

Medicinsk access

2017
#7
ÅRGÅNG 13

VETENSKAPLIG OBEROENDE MEDICINSK TIDSKRIFT • WWW.MEDICINSKACCESS.SE

Musselextrakt kan ge betydande lindring vid reumatoid artrit och artros

Kemikalierna och sköldkörtelhormonerna

Den dolda kvinnosjukdomen Lipödem

Lena går en ny rond mot Parkinson

Statiner och prevention av hjärtsjukdom för patienter

Samband mellan effekter av störd reproduktion och risken för kardiometabol sjukdom

GÄSTLEDARE: INGER ROS
**MED PATIENTEN I CENTRUM FÖR
EN STRUKTURERAD KOL-VÅRD**



Lenas cykel har kommit till användning igen nu när balansen blivit bättre. Foto: Georg Kristiansen.

Lena går en ny rond mot

Parkinson

Lena Gårdh Sjöman, 53, har Parkinson sedan 17 år tillbaka men tycker ändå att hon är lyckligt lottad.

Speciellt nu när hon ersatt sin apomorfinpump med en ny svensk innovation och återigen kan cykla, köra bil, lämna rollatorn hemma, träna boxning och slipper panikångesten.

– Det funkar perfekt för mig som inte vill leva på halvfart. Jag kan göra allt, fast på ett annat sätt, säger Lena.

Lena bor i Enköping och är sedan fyra år tillbaka omgift med en äldre man. Hon fick sin Parkinsonsdiagnos redan när hon var 36 år. Lena var då gift fyrbarnsmamma och småbarnspedagog. Lena hade även en sköldkörtel som spökade, den autoimmuna sjukdomen Hashimotos sjukdom, som bland annat ger långsam ämnesomsättning.

Men hon hade även många andra svårigheter, kunde inte klappa i takt, skriva läsligt, knäppa knappar eller köra bil men läkarna hittade först ingen anledning till dessa besvär.

På jobbet hade hon öknamnet ”fröken slow-motion”.

– Men när jag var hos en endokrinolog för sköldkörteln så tog han mig till en neurolog i samma hus. Det tog honom fem minuter att ställa diagnosen Parkinson. Fast just då sörjde jag inte diagnosen eftersom jag hade trott att jag hade hjärntumör.

Hennes yngsta son var då sju år och hade bara en fråga när hon berättade om sin sjukdom:

– Mamma, dör av man av Parkinson?

– Nej, svarade jag. Det räckte för honom. Han hade funderat klart och gick ut och lekte, minns Lena.

Ville inte veta

De första sju åren ville hon dock inte veta vad Parkinson kunde föra med sig för henne i framtiden. Hon åt sin medicin och kavade på som småbarnspedagog, maka och mamma.

– Jag ville inte veta hur djävligt det skulle bli. Jag tror att man tar in vad man klarar av för tillfället, säger Lena.



Slipper leva på halvfart. Lena Gårdh gläder sig åt att hon återigen kan göra det mesta. Foto: Georg Kristiansen.

Men efter den tiden kom verkligheten ikapp Lena – hon skilde sig, blev deprimerad och även sämre i sin Parkinson. Hon ville först inte höra talas om en mer avancerade behandling. Men hennes dotter fick henne att sluta vara ”tjurskallig” och förlika sig med tanken att testa en apomorfinpump.

” Jag kan göra allt, fast på ett annat sätt.

Den fungerade till en början utmärkt. Men med tiden fick Lena väldigt svullna ben och en del riktigt jobbiga off-stunder när hon var stum och stel och i princip orörlig. Och då låg ångesten nära till hands. När apomorfinet togs bort fick hon ”benen tillbaka” men frågan var vilken behandling som nu kunde bli aktuell.

Två innovationer

Valet föll på den svenska innovationen MyFID – en slags dosautomat med en elektronisk dagbok. Den fylls med små snabbblösliga microtabletter med levodopa (Flexilev). När det är dags att ta medicinen hålls dosautomaten upp-rätt ovanför ett halvfyllt vattenglas. Tabletterna matas ned i glaset, löses snabbt upp och du dricker upp innehållet.

Genom att vibrera eller tuta, du bestämmer själv, så påminner den dig också om när nästa dos ska tas, tre gånger om du inte tar medicinen vid första påminnelsen. Du kan också knappa in hur du mår – den samlar in statistik som både du och din läkare kan få tillgång till. »

När medicinerna fungerar för Lena:

- Nästan ingen kan se att jag har Parkinson.
- Allting känns självklart och naturligt. Kroppen gör som jag vill.
- Ingen knävärk, går obehindrat med stuns och normal-långa steg samt med svag armpending
- Stabil – obalansen avtar, stadigare vid riktningssbyten.
- Ingen tryckkänsla mellan skulderbladen och ingen värk i ländryggen vilket ger:
 - bättre andning
 - ökad rördelsförmåga
- Rakare hållning, kroppen orkar hålla sig själv uppe.
- Stark självkänsla.
- Ingen stelhet, dvs:
 - mycket smidigare motorik
 - vridbar i midjan
 - smidigare fingrar och händer
- Klart synfält med konturer o glimten i ögat.
- Tydligt, starkt o nyanserat tal.
- Livet känns gott och allting bara flyter på, en fantastisk, och helt underbar känsla.

När Parkinson knockar Lena:

- Kroppen är blytung.
- Fötterna känns som fastgjutna i betong och måste flyttas med handkraft.
- Kan inte gå utan hjälp av någon annan/rollator.
- Osäker, rädd att ramla på grund av närmast obefintlig rums- och kroppsutfattning.
- Värk i skuldrorna, kroppen sjunker ihop dras ihop mot ryggraden.
- Gången är hasande.
- Blicken sänks.
- Ansiktet stelnar, glimten i ögat släcks.
- Argrynkan mellan ögonbrynen späns och huvudvärken kommer.
- Andningen är tung och ljudlig.
- Självkänslan är borta.
- Kan bara göra en sak i taget, inte prata och gå samtidigt.
- Måste välja bort ett intryck, blundar när min man leder mig till stolen/sängen.
- Taktilt överkänslig, till och med täcket gör ont.
- Nacken är så spänd att kudden måste ligga exakt rätt för att ge avspänning.
- Även övriga kroppen måste ligga i speciella positioner.
- Konturerna i synfältet försvinner, allt ter sig dimmigt och ögonlocken är tunga och hänger.
- Hittar inte orden, talar tyst, otydligt, entonigt och osammanhängande.
- Jag är fast i min kropp, hjälplös och stel av smärta.



Lena tränar kroppskoordination både med rockring och boxboll.
Foto: Georg Kristiansen.



Dosautomaten fungerar som en elektronisk dagbok. Den samlar in information om hur patienten mår, vilket gör det lättare för läkaren att skraddarsy behandlingen.
Foto: Georg Kristiansen.



MyFID påminner om när det är dags att ta medicin.
Foto: Georg Kristiansen.

MyFID berättar också om missade doser, extra doser du tagit och så vidare. Med den kunskapen kan läkare och patient tillsammans skraddarsy en behandling som ger en jämn tillgång till medicinen och färre svängningar i sjukdomstillståndet.

För Lena är det en dos var femte kvart ultimat. Hon tar även några andra mediciner morgon och kväll men dagtid räcker det med att ha dosautomaten till hands.

– En del tycker att den är lite klumpig i formatet – men för mig som haft en pump så är det verkligen inget problem. Övergången till ny medicin har gått smidigt även

Och när jag är hemma i Enköping, där det inte är så mycket trängsel, kan jag lämna rollatorn hemma.

Lena har också kunnat lägga till nya saker; en timmes boxningsträning i veckan, till exempel. Jättebra för koordinationen av fötter och händer, tycker Lena, som fått ett mycket bättre rörelsemönster. Hon känner sig frisk och skulle hon få önsketänka så är det inte att slippa Parkinson som skulle toppa listan.

Stöd och humor

Lenas föräldrar flyttade till Enköping när hon blev ensamstående. Än idag stöttar de Lena mycket och hon som trodde att Parkinson sabbat hennes chans till kärlek är nu omgitt med en fin man som också är ett stöd i vardagen.

Humor, att kunna skratta åt eländiga situationer som uppstår, har också hjälpt henne mycket och tagit henne upp ur tillfälliga svackor. Envis är hon också, ”stångar sig blodig” för att få sina rättigheter i ett stelbent sjukvårdssystem. När vi träffas går hon en röstträning med logoped under en månad i Stockholm. I Enköping var väntetiden två år men så länge kunde Lena inte vänta utan stångade på.

– Jag tycker också att jag haft ganska mycket flyt, träffat rätt läkare och så. Och så har jag någon slags livsgnist som gör att jag inte kan vara deppig så länge. Jag har ärvt mitt goda humör av min mamma. Enda nackdelen med den här medicineringen är egentligen att man känner sig så frisk så att när man får en dålig dag så är den svårare att ta, rent psykiskt. Men jag har blivit väldigt bra på att be om hjälp och att njuta av de dagarna när allt flyter på utan ett enda ofrivilligt stopp. ■

KATARINA MATTSSON

Medicinjournalist



Inuti dosautomaten finns små snabbblösliga tabletter med levodopa som doseras rakt ned i ett vattenglas.
Foto: Fotograf Sara Winsnes

”När medicinen kickar in är ett ”Hallelujah-moment”

om själva dosan har haft en del tekniska problem så jag har fått byta ut den några gånger. Men sedan i april i år när jag fick den har jag fått många förbättringar.

– Tidigare fick jag två, tre panikångestfall per dag men sedan jag började med Flexilev har jag inte haft ett enda. Jag vet inte om panikångesten berodde på apomorfine, men jag misstänker det eftersom jag hört att flera andra gjort samma erfarenhet, säger Lena.

Hon blev sjukpensionär i samband med skilsmässan men jobbar nu ideellt och stöder andra med Parkinson, vilket också är stimulerande för henne själv.

Fått tillbaka förmågor

Tack vare sitt nu förbättrade sjukdomsläge har hon också kunna ta tillbaka bitar av livet som hon tidigare tvingats välja bort.

– Jag kan köra bil igen, som jag alltid gillat, och cykla. Jag har köpt en fin röd cykelhjälm för att det ska bli ännu roligare.