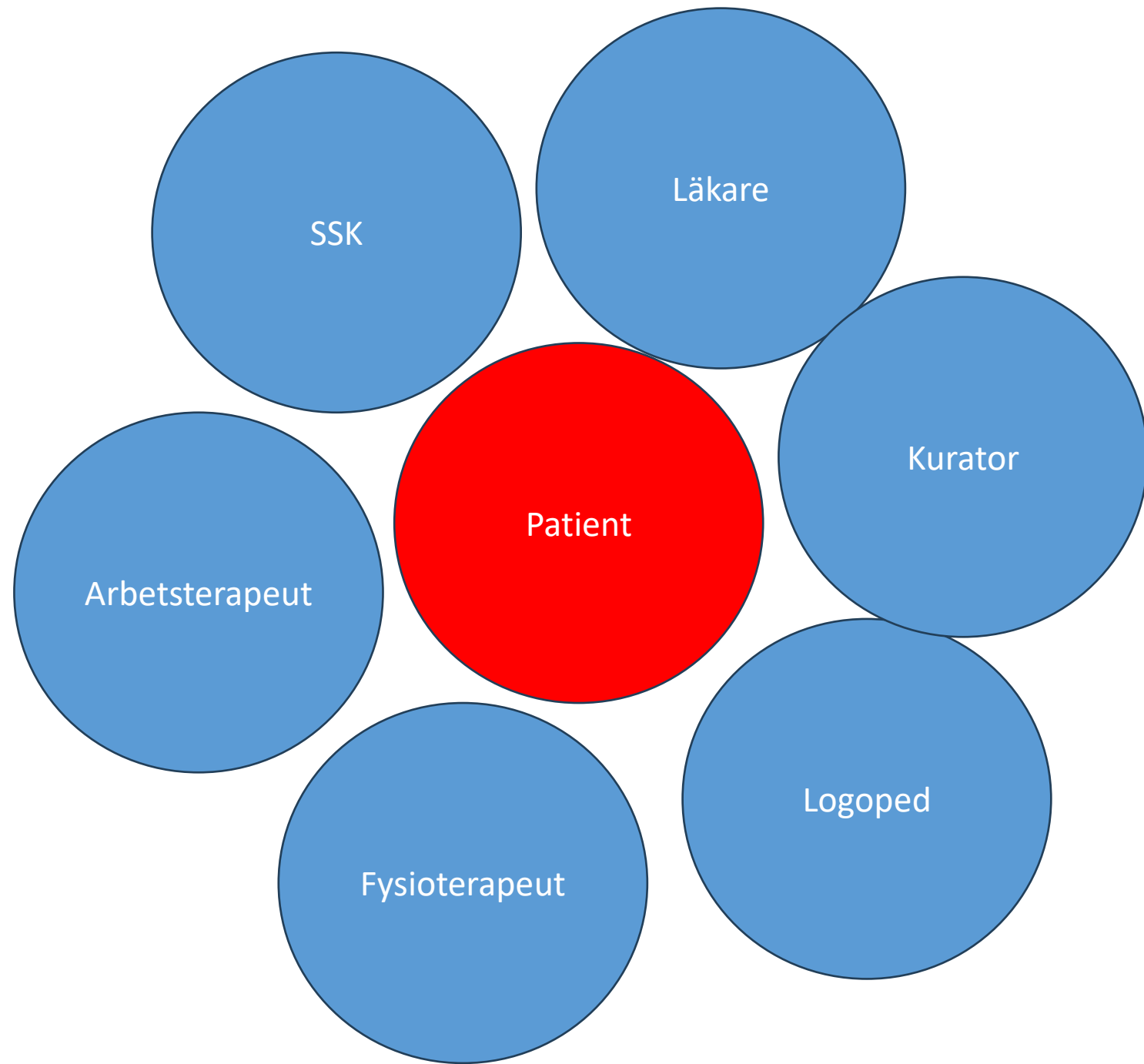


***En ny diagnos: Parkinson's sjukdom
Information till patient: vem, hur, när och om
vad?***

Gesine Paul-Visse

Professor & Överläkare
Skånes University Hospital

VEM?



HUR: Varje patient är unik-anpassa information

- Utbildning
- Ålder, Livs-,
Familjesituation
(yrkesverksam? Gift?)
- Erfarenheter (Hereditet?)
- Vill veta eller hellre ej?
- Depression?



Läkare och sjuksköterska-information till
patient

Några generella tips till alla patienter

















- “Googla inte”
- ”Det du ser på stan är endast i 50% Parkinsons sjukdom”
- “Ta inga stora beslut pga diagnosen” (sälja huset, säga upp sig,...)
- ”Informera familj” (det går inte att dölja)
- ”Informera arbetsplatsen” (när, vem)
- ”Man dör inte av PS, man hamnar inte i rullstol, inte alla måste få demens”
- Ge hopp: ”Det finns många nya behandlingar i pipeline”
- ”Livet blir annorlunda, men vi finns här hela vägen”
- Mediciner följer med: ”Hitta en rutin”

Ge basal information om sjukdomen

- Inte för mycket för snabbt
- Använda **enkla begrepp** och mentala bilder
- Terminologin kommer så småningom
- Motoriska symtom
- **Icke motoriska symtom**
- **Behandla -livskvalitet**
- Gärna något att läsa senare
- Informera om patient organisationer
- Vad kan jag göra själv: empowerment (fysiskt aktivitet, sömn, mat)



Läkemedel

LEVODOPAPREPARAT	
Stalevo <i>(levodopa/karbidopa/entakapon)</i>	   
Orion Pharma	50/12,5/200 mg 100/25/200 mg 150/37,5/200 mg 200/50/200 mg
Sinemet <i>(levodopa/karbidopa)</i>	   
MSD	50/12,5 mg 100/10 mg 100/25 mg 250/25 mg
Sinemet Depot <i>(levodopa/karbidopa)</i>	
MSD	200/50 mg
Sinemet Depot Mite <i>(levodopa/karbidopa)</i>	
MSD	100/25 mg
Madopark <i>(levodopa/benserazid)</i>	
Roche	100/25 mg
Madopark Quick <i>(levodopa/benserazid)</i>	
Roche	100/25 mg
Madopark Quick Mite <i>(levodopa/benserazid)</i>	
Roche	50/12,5 mg
Madopark Depot <i>(levodopa/benserazid)</i>	
Roche	100/25 mg
COMT-HÄMMARE	
Comtess <i>(entakapon)</i>	
Orion Pharma	200 mg
Tasmar <i>(tolkapon)</i>	
MediLink	100 mg

MAO-B-HÄMMARE	
Eldepryl <i>(selegilin)</i>	 
Orion Pharma	5 mg 10 mg
Selegilin Merck NM <i>(selegilin)</i>	 
Merck NM	5 mg 10 mg
Azilect <i>(rasagilin)</i>	
Lundbeck	1 mg
DOPAMINAGONISTER	
Pravidel <i>(bromokriptin)</i>	  
Meda	2,5 mg 5 mg 10 mg
Cabaser <i>(kabergolin)</i>	  
Pfizer	1 mg 2 mg 4 mg
Requip <i>(ropinirol)</i>	    
GlaxoSmithKline	0,25 mg 0,5 mg 1 mg 2 mg 5 mg
Requip Depot <i>(ropinirol)</i>	  
GlaxoSmithKline	2 mg 4 mg 8 mg
Sifrol <i>(pramipexol)</i>	  
Boehringer Ingelheim	0,18 mg 0,35 mg 0,7 mg
APO-Go Pen <i>(apomorfin)</i>	
NordicInfu Care	10 mg/ml
Neupro Depotplåster <i>(rotigotin)</i>	   
UCB Nordic	2 mg 4 mg 6 mg 8 mg

Medicineffekter

- Ersätta dopamin
- Medicin varar länge, kan behöva anpassas varje år, dosen behöver ökas
- Man skall inte vänta med att behandla (myt)
- Start av medicin – alltid individuell anpassning – går inte att jämföra med andra patienter
- ”byt inte med andra”
- ”testa inte med andras piller”

Läkemedel

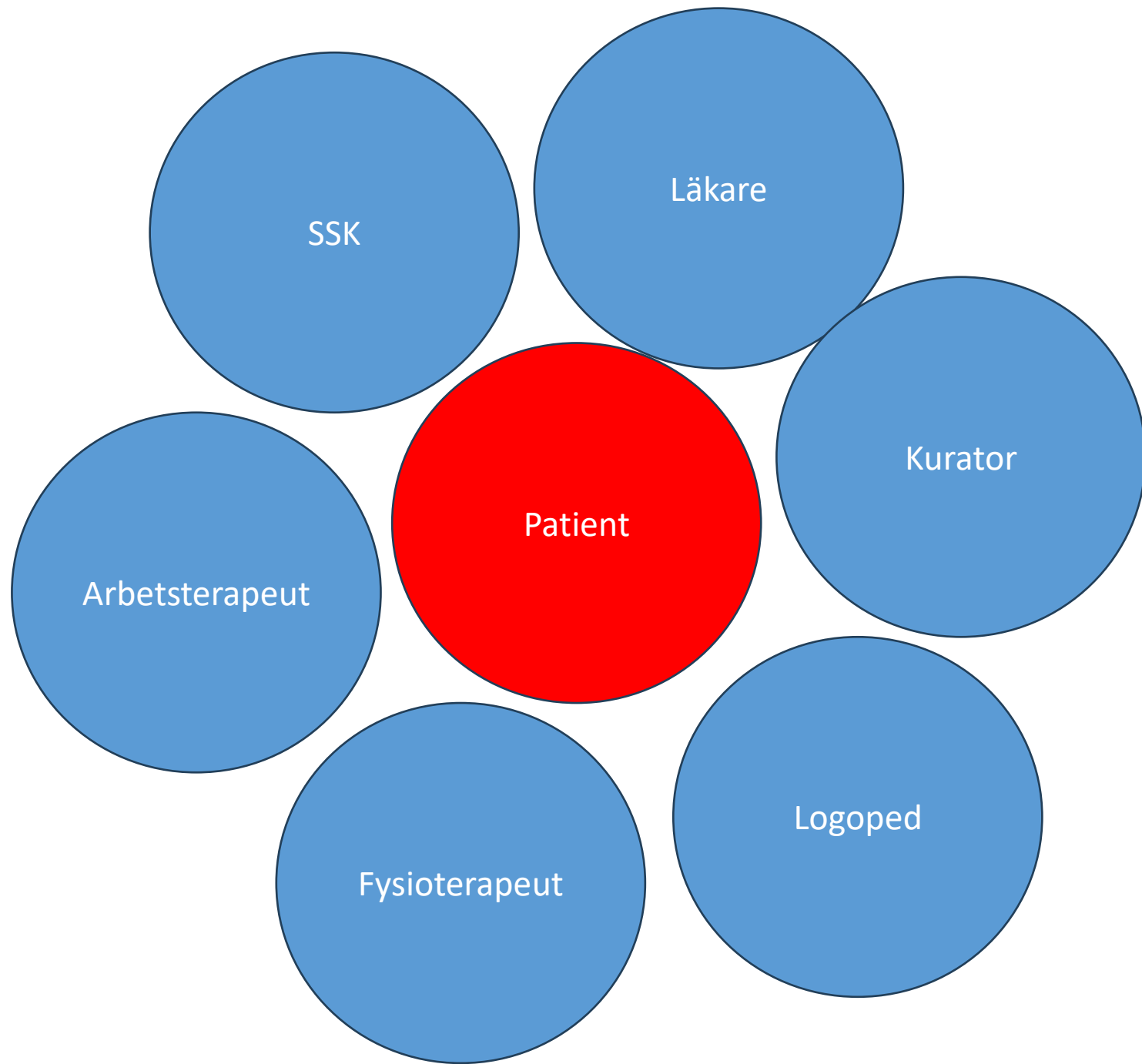
Strategi är att ersätta dopamin långsiktigt

- symtom funnits lång tid – tar lite tid att vända symtom
- skall ta tid för anpassning
- efter något / några år – fördel att ha en kombinationsbehandling av olika
- klasser av anti-parkinson läkemedel:
 - enzymhämmare (MAOB/COMT)
 - dopaminhämmare (agonist)
 - L-dopa
- vad man börjar med beror på symtom och ålder

Medicineffekter & Biverkningar

- Sjösjuka (illamående)- tar tid att kroppen vänjer sig
- Ibland kan det blir sämre: kompensationsmekanismer
- Tremor tar tid- behövs oftast högre doser
- “Vi behöver hitta den dosen som passar dig bäst”
- Informera om impulskontrollstörning

När, hur, vem och om vad ska informera nydiagnostiserade patienter?



Parkinsonskolan



Parkinsonskola

- Många fördelar: information på ett strukturerat sätt till flera patienter samtidigt
- Patienter upplever att dem inte är ensamma om det som händer till de
- Anhöriga får också stöd i grupp
- Patienterna får information av flera yrkeskategorier i början av sjukdomen
- 6 kvällen, 6 patienter + 6 anhöriga



SVARSBLANKETT

Mina eller mina anhörigas frågor:

Fysisk aktivitet: Hur påverkar sjukdomen motoriken?

- man är mer stilla och när man rör sig så är alla rörelser mindre
- inskränkt ledrörlighet/styrka (sekundära komplikationer)
- naturligt rörelsemönster och förutsättningarna för optimala rörelser försämras
- påverkar hållning/tyngdpunkt
- påverkar gång/balans

Fysiskt aktivitet: Vad och hur ska man träna?

- En bra träning – den träningen som blir av! Undvik ”soff-sjuka”
 - Roligt!
 - Ha en träningskompis
 - Skapa rutin och tumma inte på den
- Glöm inte utnyttja vardagsaktiviteter som träning
 - trädgårdsarbete, kratta löv, dammsuga under sängen, ta trappor istället för hiss, gå utan att hålla i trappräcke



Fysisk aktivitet är av största vikt!

- förebygger inaktivitet och rörelserädsla
- hjälper bibehålla ledrörlighet och styrka
- minskar risken för fallskador
- neuroprotektivt – gynnsamt för dopaminsystemet.
- påbörjas tidigt i sjukdomsförloppet (rörelseinskränkningar kommer smygande)



Fysiskt aktivitet: Patienternas frågor

- Räcker enkel motionsträning eller måste man t.ex. träna på gym för att må så bra som möjligt?
- Finns det någon typ av träning som alla PD-patienter bör göra, oavsett ålder, kön och förutsättningar?
- Hur tränar jag på bästa sätt?
- Hur väljer jag rätt träning som passar just mig?
- Är det någon träning som inte kan rekommenderas?
- Måste man ta extra medicin vid träning?
- Vad kan göras då det blir mycket skakningar efter träningspass?

När Lena Göransson fick parkinson ställdes hon inför två val – lägga sig ner och ge upp eller fortsätta leva. Hon valde det sistnämnda. Fem år efter diagnosen slåss hon bokstavligen för att hålla sig frisk ...



- Min kropp svarar väldigt positivt på träningen
- Smärtan har försvunnit helt efter det att jag började med boxningen, liksom besvären med nerver som låg i kläm. Jag har byggt upp muskulaturen.
- Dessutom har jag blivit mycket gladare

<https://www.mabra.com/lena-har-parkinson-jag-sluss-for-livet/>

Kurator



Kuratorns arbetsområden

- Information kring vad som finns för stöd att ansöka om i samhället. FK, AF, Kommun
- Kris och stödsamtal med fokus på sjukdomens påverkan på person och relationer
- Samtal med ffa patienter och ibland anhöriga, gemensamma samtal
- Akutskede eller senare beroende på vad som händer i livet

Föräkringskassan

- **Sjukskrivning/sjukersättning** (f.d.sjukpension)
- **Förebyggande sjukpenning**
 - behandling ex. sjukgymnastik, samtal på arbetstid (sjukpenning).
 - rehabplan godkänd av FK i förväg.
 - ex. sjukgymnastik 1h, resa 1h – 25% sjukpenning (80% av lön, inkomsttak ca 30.000).

Litet inkomstbortfall – sparar ork/tid
- **Särskilt högriskskydd** – 10d/år, undvika karens, lön som vanligt – arbetsgivaren kompenseras av FK.
- [Forsakringskassan.se](https://www.forsakringskassan.se)
- Guide för dig med funktionsnedsättning

Grupper/Gemenskap


- Hur/när fick du vägen till diagnosesbeskedet?
- Vad hade du för tankar/kunskaper om PD?
- Har sjukdomen förändrat synen på dig själv?
- Har sjukdomen påverkat dina relationer/familj?
- Tankar, känslor, förväntningar, rädslor inför framtiden?

Bearbeta



“It's not what happens to us but
our response to what happens to
us that hurts us.”

- STEPHEN R. COVEY

 FranklinCovey
THE ULTIMATE COURSE OF COURAGE

Livskvalitet

Det är viktigt att informera patienten och familjen om stöd som finns i gemenskapen och planera sjukvården och olika insatser för att ta kontakt när behovet finns. På detta sätt få både patienten och närstående styrka att använda sin bästa tid tillsammans.

