

PARKINSONSAMTÖKIN 40 ÁRA





Parkinsonsamtökin og Taktur

Lífsgæðasetur St. Jó • Suðurgata 41 • 220 Hafnarfjörður

Sími: 552-4440 • parkinson@parkinson.is



TAKTUR

Taktur sjúkrahjálfun

Lífsgæðasetur St. Jó • Suðurgata 41 • 220 Hafnarfjörður

Sími: 497-0300 • parkinson.is

Ávarp heilbrigðisráðherra

Parkinsonsamtökin – 40 ára afmæli



Í janúar síðastliðnum varð ég þess heiðurs aðnjótandi að opna metnaðarfulla ráðstefnu Parkinsonsamtakanna um mikilvægt málefni, endurhæfingu. Samtökin hafa sannarlega ekki látið sitt eftir liggja í því að kynna mikilvægi endurhæfingar fyrir félagsmönnum og aðstandendum þeirra til að seinka og jafnvel vinna á móti þeim fjölmörgu einkennum sem fylgja sjúkdómnum.

Nýjasta viðbótin í metnaðarfullu starfi félagsins er stofnun Takts, miðstöðvar fyrir einstaklinga með Parkinson og aðstandendur þeirra, sem opnaði í febrúar 2022. Þjónusta miðstöðvarinnar er mikilvægur hlekkur í heildrænni endurhæfingarpjónustu, enda hafa rannsóknir sýnt að endurhæfing er nauðsynlegur hluti af heildrænni þjónustu við einstaklinga með Parkinson.

Auður okkar samfélags byggist á því að við fáum öll tækifæri til að vera við sjálf og taka þátt á okkar eigin forsendum. Öflugt velferðarkerfi er nauðsynleg undirstaða þátttöku án hindrana svo við getum öll nýtt hæfileika okkar og krafta. Heilbrigði er ekki einungis það að vera laus við sjúkdóma og örorku, heldur

líkamleg, andleg og félagsleg vellíðan þrátt fyrir skerðingar og hömlur. Við getum því stuðlað að heilbrigði með því að gera einstaklingum kleift að hlúa að eigin heilsu og nýta þau úrræði sem eru í boði í samfélaginu. En áhrif einstaklinga á eigin heilsu og vellíðan geta verið mikil. Í aðgerðaáætlun um lýðheilsu sem var lögð fyrir Alþingi í vor, er áhersla lögð á þá þætti sem einstaklingar geta sjálfir haft áhrif á með heilbrigðum lífsstíl, þ. á m. mataræði, hreyfingu og félagslegri virkni.

Ein stærsta áskorunin sem við stöndum frammi fyrir í heilbrigðiskerfinu er að veita viðeigandi þjónustu á réttum tíma. Þetta er sérstaklega mikilvægt í endurhæfingarpjónustu þar sem markmiðið er að auka færni í því skyni að efla þátttöku í samfélaginu og viðhalda sjálfstæði. Með tímabærri endurhæfingarpjónustu, stuðningi og fræðslu erum við að fjárfesta í mannauði samfélagsins. Að viðhalda færni er dýrmætt þeim sem hafa fengið það stóra verkefni í lífinu að greinast með taugasjúkdóm.

Fjörutíu ára afmæli Parkinsonsamtakanna endurspeglar ekki aðeins þá staðfestu og dugnað sem er að baki samtökunum, heldur ítrekar einnig hversu mikilvægt starf samtakanna er til að efla vitund almennings um sjúkdóminn sem og mikilvæga meðferð og endurhæfingu. Frá árinu 1983 hafa Parkinsonsamtökin veitt félagsmönnum sínum og aðstandendum þeirra ómetanlegan stuðning í því flókna verkefni sem líf með Parkinson getur verið. Metnaður er eitt af því sem einkennir störf samtakanna og er stöðugt unnið að því að bæta hag félagsmanna.

Að lokum vil ég óska Parkinsonsamtökunum innilega til hamingju með 40 ára afmælið. Þrotlaus vinna ykkar og áhrif á líf þeirra sem greinast með sjúkdóminn eru ómetanleg. Takk fyrir ykkar framlag og megi starf ykkar vaxa og dafna um ókomna tíð.

Willum Þór Þórsson

Heilbrigðisráðherra

Gáfu 7 milljónir til minningar um Þórunni

Þegar Parkinsonsamtökin opnuðu Takt endurhæfingu fengu þau rausnarlega gjöf að upphæð 7 milljónir króna frá Ármanni Jóhannssyni og fjölskyldu. Gjöfin er til minningar um eiginkonu Ármanns, Þórunni Daníelsdóttur sem lést árið 2016. Þau hjónin voru bæði virkir félagar í Parkinsonsamtökunum og hafa sýnt samtökunum mikla velvild í gegnum tíðina en árið 2013 gáfu þau samtökunum milljón króna styrk.



Ármann Jóhannsson og dóttir þeirra hjóna, Edda Bryndís, við afhendingu styrksins en það voru þær Vilborg Jónsdóttir og Ágústa Kristín Andersen sem tóku á móti styrknum.



TAKTUR

Taktur nýrra tíma

Fyrir rúmlega ári síðan hóf Taktur, endurhæfing Parkinson-samtakanna, starfsemi í þeirri mynd sem hún er í dag í Lífsgæðasetri St. Jósefspítala við Suðurgötu í Hafnarfirði. Sá tími sem liðinn er síðan Taktur var opnaður hefur verið einstaklega viðburðaríkur og skemmtilegur. Upp úr stendur hversu vel starfseminni hefur verið tekið af félagsmönnum samtakanna og hversu mikinn stuðning og athygli Taktur hefur fengið á þessu fyrsta starfsári. Aðsókn og þátttaka sýnir glögg að þörfin fyrir þessa þjónustu er mikil en partur af því að opna miðstöð eins og Takt er líka að vekja athygli á tilvist og tilgangi þjónustunnar sem þar er í boði og breiða út boðskapinn um mikilvægi endurhæfingar í meðferð við parkinsonssjúkdómnum.

Það er margt sem þarf að taka mið af og tillit til þegar um er að ræða jafnmetnaðarfullt verkefni eins og að setja á fót endurhæfingarþjónustu sem er sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi og þótt víðar væri leitað. Það var ljóst frá upphafi að ákveðin leiðarljós þyrftu að vera til staðar sem þjónustan skyldi byggja á, hún myndi svo með tímanum taka breytingum þegar reynsla væri komin á hana, eftirspurn eftir ákveðinni þjónustu hefur einnig þróað þjónustuna sem stendur til boða hjá Takti. Parkinson er sjúkdómur sem fylgir fólki í flestum tilvikum lengi, áhrif hans geta verið misjöfn á hverjum tíma sem og á milli einstaklinga, og því nauðsynlegt að mæta hverjum og einum þar sem hann er staddur hverju sinni. Markmið þjónustunnar eru að draga úr margvíslegum áhrifum og einkennum parkinsonssjúkdómsins og styðja einstaklinga með sjúkdóminn og aðstandendur þeirra til sjálfstæðrar tilveru og jafnframt að draga úr og seinka þörf fyrir önnur inngrip og mikla þjónustu.

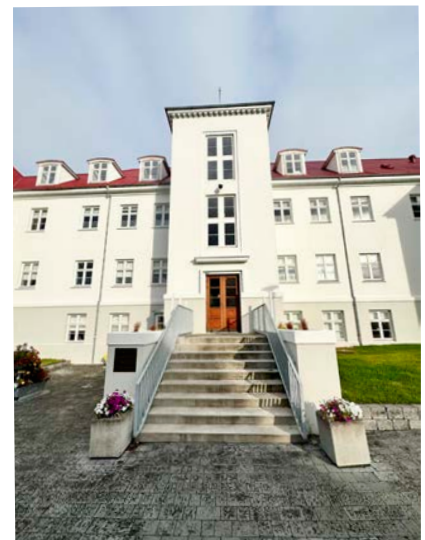
Af þessu leiðir að þjálfun, ráðgjöf og stuðningur í Takti er af margvíslegum toga, framboðið er fjölbreytt og lagt er upp úr því að koma til móts við þarfir notenda. Sérhæfð sjúkrapjálfun er til staðar, sem og endurhæfingarmat og ráðgjöf hjúkrunarfræðings. Vikuleg dagskrá samanstendur meðal annars af iðjuþjálfun, raddþjálfun, söng, slökun og jóga, ásamt fleiru. Skráning er í flesta tíma, en auk þess hittast konu- og karlahópar og stuðningshópur aðstandenda einu sinni í viku. Borðtennis er í boði tvisvar í viku og svo eru ýmis námskeið og fræðsla í boði allan ársins hring. Ráðgjafarþjónusta fyrir einstaklinga er mikilvæg sem félagsmenn Parkinsonsamtakanna geta sótt og er hún niðurgreidd að ákveðnu marki sem auðveldar aðgengi að nauðsynlegri heilbrigðisþjónustu.

Stuðningur einstaklinga, fyrirtækja og hins opinbera renndu fjárhagslegum stoðum undir opnun Takts en reksturinn er enn undir því kominn að sá stuðningur sé vís, því mikils er til að vinna. Óeigingjarnt og ótult starf þeirra sem hafa starfað með samtökunum í gegnum tíðina verður seint fullþakkað en uppskeran getur þó talist ríkuleg því með Takti hefur langþráður draumur ræst og dyr Takts standa opnar öllum þeim sem kljást við parkinson og aðstandendum þeirra.

Hljýjar kveðjur,

Ágústa Kristín Andersen

forstöðumaður Takts endurhæfingar
Parkinsonsamtakanna





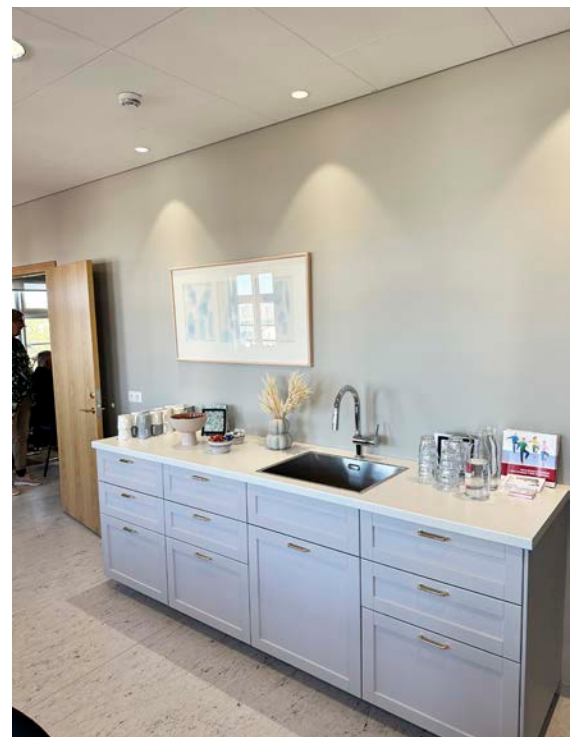
Hress hópur í göngutúr.



Ósk Guðmundsdóttir umsjónarmaður, Ágústa Kristín Andersen forstöðumaður Takts og Erna Guðmundsdóttir framkvæmdastjóri Parkinsonsamtakanna.



Kaffistofan í Lífsgæðasetrinu er hlýleg og falleg.





Einar Guttormson þegar hann kláraði að hjóla 10.000 km í desember.



Kristján Huldar Aðalsteinsson sjúkráþjálfari hjá Takti sjúkráþjálfun.



Á mánudögum og fimmtudögum er hópþjálfun með iðjuþjálf.



Glaðlegur hópur var mættur í jóga.



Á fimmtudögum er samsöngur í Lífsgæðasetrinu.

Húmor og hlýja hjá Takti

Andrúmsloftið hjá Takti í Lífsgæðasetrinu sem er staðsett í fallegasta húsi Hafnarfjarðar er sérlega heimilislegt og notalegt. Þangað mæta einstaklingar með parkinsonssjúkdóminn og syngja saman til að þjálfa raddböndin, fara í jóga og slökun til að efla færni og vellíðan og á mánudögum og fimmtudögum er boðið upp á tíma sem kallast hugur og hendur. Þetta er hóppjálfun þar sem meðal annars er verið að þjálfa fín- og grófhreyfingar og samhæfingu handa og fóta. Við litum við og það var áberandi hvað allir voru jákvæðir og brosandir og sammála um að það væri gott og gefandi að mæta í Takt, þar væri nærandi samvera, góður andi og gleði.

Flutti frá Keflavík til að vera nær Lífsgæðasetrinu

Vinkonurnar og nöfnurnar Kristín Möggudóttir og Kristín Guðmundsdóttir voru til í stutt spjall eftir tímann og voru sammála um að lífið hefði breyst til hins betra eftir að Taktur var opnaður fyrir rúmu ári síðan. „Það bara heldur í manni lífinu að koma hingað. Hérna hittum við jafningja sem er rosalega mikilvægt og getum deilt reynslu okkar og áhyggjum. Það gerum við hér. Ég hef verið að mæta hingað síðan það var opnað, ég fer í hóppjálfun en það er ekki síður dýrmætt að finna að maður er ekki Palli einn í heiminum með sinn sjúkdóm. Ég sækir ekki síður í að hitta jafningja og vinskapið sem hér hefur myndast en ég mæti í jóga, samsöng, iðjuþjálfun og borðtennis,“ segir Kristín Möggudóttir sem er dugleg að nýta sér það sem er í boði hjá Takti til að auka lífsgæði sín. „Við erum líka saman í borðtennis og sækjum eiginlega allt sem er í boði. Taktur er toppurinn og það er eiginlega sorglegt að þetta skuli ekki vera í boði um allt land, það er alveg einstakt að koma hingað. Ég flutti frá Keflavík í Urriðaholtið til að geta verið nær Takti. Hér eru allir svo jákvæðir og það er svo gott fólk hérna, allir, það er enginn undanskilinn,“ segir Kristín Guðmundsdóttir og leggur áherslu á þessu síðustu orð sín.

Gefandi og mikils virði að mæta í Takt

„Það sem er svo gott við að vera hérna er að hér er maður með jafningjum og hver og einn gerir hlutina bara á sínum hraða. Það þarf enginn að vera fremstur í röðinni,“ útskýrir Kristín Möggudóttir og hin Kristín bætir við að að félagsskapurinn sé frábær: „Við tölum ekki bara um parkinson, við ræðum um allt milli himins og jarðar og fíflumst mikið, það er alltaf stutt í grínið. Svo hittumst við líka stundum fyrir utan Takt, fórum á kaffihús eftir borðtennistíma til dæmis og ég hef boðið fólki héðan heim til mín.“

Hvað viljið þið segja við fólk sem er með parkinson og hefur aldrei komið í Takt? „Endilega látið sjá ykkur, við tökum vel á móti ykkur. Það er svo gefandi og mikils virði að koma hingað. Maður á bara að vera stoltur parki,“ segir Kristín Guðmundsdóttir og brosir. „Þótt maður eigi slæma daga þá eru gleðidagarnir fleiri í svona góðum félagsskap eins og hér er að finna,“ bætir hún við og Kristín Möggudóttir tekur brosandir undir þau orð. Eftir spjallið göngum við saman fram á stigagang þar sem þær stöllum og nöfnur stilla sér upp saman fyrir myndatöku.



Vinkonurnar Kristín Möggudóttir t.v. og Kristín Guðmundsdóttir t.h.

Það besta við starfið er að sjá fólk bæta sig

Andri Þór er sérfræðingur í taugasjúkraþjálfun

Andri Þór Sigurgeirsson, sérfræðingur í taugasjúkraþjálfun, rekur stofuna Taktur sjúkraþjálfun í Lífsgæðasetrinu. Andri hefur áralanga reynslu af þjálfun fólks með parkinsonssjúkdóminn því áður en Taktur hóf starfsemi vorið 2022 starfaði Andri í taugateyminu á Reykjalundi. Blaðamaður kíkta í heimsókn í Lífsgæðasetrið sem er staðsett í gamla St. Jósefsspítala við Suðurgötu í Hafnarfirði. Það er upplifun að koma inn í þetta fallega, bjarta hús sem Guðjón Samúelsson teiknaði á sínum tíma. Þar inni á neðstu hæðinni finn ég Andra sem hefur lokið vinnudeginum. Hann sýnir blaðamanni aðstöðuna og svo setjumst við niður og spjöllum um Takt og sjúkraþjálfun einstaklinga með parkinsonssjúkdóminn yfir kaffibolla.

Hvers vegna valdir þú taugasjúkraþjálfun og að vinna með skjólstæðingum með parkinsonssjúkdóminn?

Mér finnst bara svo áhugavert hvað þetta er flókin sjúkdómur og alveg magnað að einstaklingur með parkinson geti kannski farið út að hlaupa en svo ekki klætt sig í sokka þegar heim er komið. Þetta er svo lýsandi fyrir sjúkdóminn; þessar sveiflur sem verða meiri þegar sjúkdómurinn ágerist og þegar það gerist þarf að taka lyf oftar yfir daginn.

Meðferð númer eitt við parkinsonssjúkdómi er talin vera lyfjameðferð því lyfin eru uppbót fyrir skort á dópamíni, en auka þarf skammtinn þegar einkennin aukast. En ég segi samt að meðferð númer eitt sé lyfjameðferð og þjálfun; rétt lyfjastilling og rétt þjálfun er það sem virkar best.

Hvenær er æskilegast fyrir þá sem eru með sjúkdóminn að byrja í sjúkraþjálfun?

Strax vegna þess að það er hægt að hafa áhrif á gang sjúkdómsins, þetta er ekki bara einkennaþjálfun heldur getur þjálfun hreinlega hægt á sjúkdómnum. Það er enginn vafi á því núna, þetta hefur þróast úr því að það var ekki talið æskilegt að hreyfa sig of mikið í það að þjálfun var talin góð en núna styðja rannsóknir það að mikil og ákõf hreyfing getur hægt á sjúkdómnum.

En það skiptir máli að stunda þjálfun þar sem fólk erfiðar, reynir vel á sig og púlsinn fer upp, við þannig þjálfun losast efni sem heitir BDNF í heilanum sem verndar m.a. dópamínfrumur fyrir niðurbroti og styrkir tengsl milli þeirra taugafrumna sem eru til staðar. Það gerir það að verkum að við áreynsluþjálfun hægir á sjúkdómnum en það eru ekki nema um 15 ár síðan að þetta var uppgötvað. Fólk sem hreyfir sig mikið á ákveðnum árum eins og t.d. íþróttafólk greinist því líklega seinna en það myndi ella gera og greinist í rauninni síður með sjúkdóminn því ef einstaklingur sem hefur ekki stundað mikla þjálfun í lífinu greinist 80 ára þá myndi einstaklingur sem hefur stundað íþróttir af kappi kannski

ekki ná því að greinast áður en hann deyr ef það væri um 90 ára aldur. Þetta er bara dæmi og ekki hægt að sannreyna en það er vitað að áreynsluþjálfun hægir á parkinsonssjúkdómnum og þess vegna er svo mikilvægt að stunda slíka þjálfun. Það er ekki til lækning eins og er við sjúkdómnum en á meðan getum við hægt á honum með því að stunda þolþjálfun þar sem púlsinn fer í um 60% til 85% af hámarkspúlsi gróflega áætlað. Sum lyf hafa einnig verið í umræðunni um taugavernd, en áhrif þeirra hafa ekki verið staðfest.

Aðalatriðið er að fólk reyni á sig, ef þín þolþjálfun er til að mynda að fara út að ganga þá þarftu að sjá til þess að ganga þannig að þú mæðist aðeins og svitnir jafnvel á göngunni; með því að fara upp brekkur til dæmis og ganga á ákveðnum hraða. Skrefin eiga það til að stytta hjá einstaklingum með parkinsonssjúkdóminn og við erum alltaf að vinna að því að lengja skrefin sem er hægt með þjálfun. Hreyfingarnar minnka og verða líka oft hægari og endurtekin þjálfun getur í flestum tilvikum aukið hreyfiútslag og gert hreyfingar hraðari sem getur síðan aukið jafnvægisöryggi og ýmsa færni.

Eru tækin hjá ykkur sérstaklega hönnuð fyrir fólk með parkinsonssjúkdóminn?

Já, við erum til að mynda með sérhæfð göngubretti með þrýstinema sem mælir nákvæmlega skrefalengd og annað sem er hvetjandi fyrir þá sem eru að reyna að taka stór skref. Það er líka hægt að hafa takt á meðan gengið er en taktur getur örvað hreyfingar hjá einstaklingum með parkinson og þá er líka hægt að nota tónlist með réttum takti; við köllum það hljóðrænar bendingar sem eru hreyfingar sem benda taugakerfinu á að það þarf að hreyfa.

Við erum líka með sérstakt parkinsonshjól sem tryggir ákveðinn hraða en það er auðveldara fyrir einstaklinga með parkinson að hjóla en ganga því fólk stífnar síður við að hjóla en í göngutúrum. Hér erum við líka með upphengi fyrir



Tylla upp á
tvöföldan pall



einstaklinga með jafnvægisferðingu þannig að það upplifi sig öruggt á hlaupabrettinu. Stöðin er því sérhæfð fyrir fólk parkinsonssjúkdóminn eða aðra skylda sjúkdóma. Við gerum mælingar á öllum sem byrja hjá okkur og svo gerum við sömu mælingar ári seinna og heilt yfir litið hafði fólk staðið í stað eða bætt sig og sumir alveg töluvert. Það er frábært því þetta er sjúkdómur sem fer versnandi en þetta er auðvitað bara fyrsta árið sem stöðin er starfrækt.

Er fjarþjálfun í boði fyrir þá sem ekki geta mætt í Takt af einhverjum ástæðum?

Ekki enn þá en það er á stefnuskránni að bjóða upp á fjarþjálfun. Við kennum samt þeim sem eru hjá okkur í þjálfun æfingar til að gera heima því það er ekki nóg að mæta bara tvisvar í viku til okkar

í hópþjálfun eða einstaklingsþjálfun, fólk nær yfirleitt betri árangri ef það gerir líka æfingar heima hina dagana.

Hvaða hreyfingu mælir þú með fyrir fólk með parkinsonssjúkdóminn sem býr fjarri sjúkrahjúfnum en langar að stunda þjálfun?

Ef ég ætti að nefna bara eina hreyfingu þá myndi ég segja að ganga rösklega daglega í að minnsta kosti 40 mínútur í senn og reyna þá að taka stór skref og hafa ákefðina þannig að pulsin fari upp. Ef ég mætti nefna annað sem viðbót við gönguferðirnar þá myndi ég segja að ákveðnar heimaæfingar væru mjög gagnlegar.

Til dæmis að standa berfættur á öðrum fæti, án þess að halda sér í og með hendur um mjaðmir í 20 sekúndur á hvorum fæti. Einnig er gott að þjálfra fallviðbrögðin og viðbragðsjafnvægið til að



mynda með því að stíga stórt skref fram, aftur eða og til hliðanna 10 sinnum í hvora átt daglega, því þessi viðbrögð minnka oft hjá þeim sem eru með parkinsonsjúkdóminn.

Hvaða ráð gefur þú þeim sem langar að koma í sjúkraþjálfun en hafa samt ekki látið vaða?

Að koma og prófa, við erum með 15 hópa sem eru getuskiptir og ef viðkomandi passar ekki í neinn hóp getur einstaklingsþjálfun hentað, nú eða einstaklingsráðgjöf. Við erum nefnilega líka að hitta fólk sem æfir annars staðar og kenna því að gera æfingar, þessir einstaklingar hitta okkur kannski bara einu sinni í mánuði eða sjaldnar og þá förum við yfir hvernig gengur og hvort það þurfi að breyta æfingunum eitthvað. Það er því alltaf hægt að finna leið til að stunda þjálfun og sporna við einkennum sjúkdómsins.

Fyrir þá sem eru það veikir að þeir eiga erfitt með að komast úr húsi er heimasjúkraþjálfun líka í boði, að vísu ekki hjá okkur en hægt er lesa um heimasjúkraþjálfun á heimasíðunni www.heimasj.is.

„... það er vitað að áreynsluþjálfun hægir á parkinsonssjúkdómnum og þess vegna er svo mikilvægt að stunda slíka þjálfun.“

Það besta við starfið?

Að sjá fólk bæta sig, sérstaklega þegar það finnur það sjálft og fer að gera eitthvað sem það gat ekki gert áður en það byrjaði í sjúkraþjálfun.

Það erfiðasta við starfið?

Það er ekki til lækning við þessum sjúkdómum sem við erum að fást við, þ.e.a.s. parkinsonssjúkdómi og skyldum sjúkdómum.



Þetta eru versnandi sjúkdómar og við erum alltaf að reyna að draga úr þessari versnun, en þegar það gengur ekki er það erfitt.

Hvað gleður þig mest?

Það er býsna margt. Ég er í grunninn mjög sáttur maður og mjög ríkur af góðu fólki í kringum mig.

Þín uppáhaldshreyfing?

Það sem styrkir og eykur þrekið fyrst og fremst. Vegna tímaleysis æfi ég heima á þrekhjól og með lóð í staðinn fyrir að fara í ræktina. Síðan er ég fallinn fyrir *Pickleball* sem á íslensku nefnist súrknattleikur. Það er hraðast vaxandi íþrótt Bandaríkjanna og mjög nýleg íþrótt hér á landi sem má líkja við tennis nema völlurinn er minni, spaðinn sömuleiðis og netið er lægra en í tennis. Þetta er kannski eins og borðtennis sem væri spilað á gólfi, ég spila í Tennishöllinni í Kópavogi en kynntist þessu í Bandaríkjunum og hreifst mjög af þessu.

Hvað er hamingja í þínum huga?

Hamingja er að vera grundvallaður í sætti þrátt fyrir lífsins hverfuleika sem sjúkdómar, áföll og dauði eru hluti af. Trúin á Guð, æðri tilgang og líf eftir dauða trompar slíkt í mínum huga.

Að endingu er vert að minnast á að ef það er einhver að lesa viðtalið og langar að komast í sjúkraþjálfun til Andra að þá er best að fara inn á www.parkinson.is og skrá sig þar á biðlista. Viðkomandi fær svo tíma í viðtal og mælingar og í kjölfarið er tekin ákvörðun um hvort einstaklings- eða hóppjálfun hentar viðkomandi.

Draumurinn rættist loksins

Katrín Bjarney Guðjónsdóttir er formaður Parkinsonsamtakanna, hún segir formannsstarfið að mestu snúast um að vinna með stjórninni í að styðja við starfsmenn samtakanna og stuðla að góðri þjónustu við þá skjólstæðinga sem þangað leita. „Stjórnin er því ekki að ræða sjúkdóminn sjálfan á faglegum grunni heldur snúa verkefnin frekar að því að láta þá hugmyndafræði sem félagið vill standa fyrir ganga upp og styðja við bakið á framkvæmdastjóra félagsins og öðrum starfsmönnum í daglegum rekstri,“ útskýrir Katrín sem er í fullu starfi í ábyrgðadeild Landsbankans og segist njóta sín best úti í náttúrunni, helst upp til fjalla í útivist.

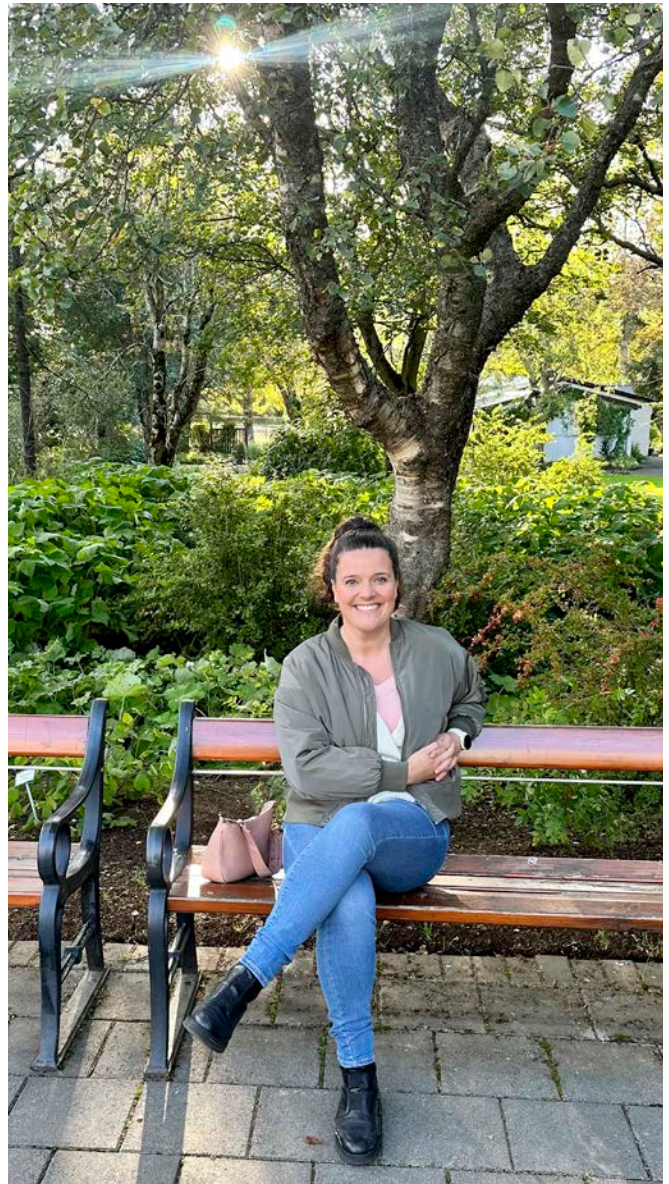
Stuðningur Oddfellow ómetanlegur

Hvernig kom það til að þú bauðst þig fram til formanns? „Pabbi minn er með parkinson og var eitt sinn í stjórn og ég þekkti því til Parkinsonsamtakanna. Á þeim tíma sem hann var í stjórninni var til að mynda verið að safna fyrir miðstöð samtakanna þar sem fólk gæti sótt ráðgjöf og þjónustu á einn stað. Sú miðstöð varð svo að veruleika þegar Taktur hóf starfsemi. Pabbi veit hvað ég hef gaman af svona félagsstörfum og hvatti mig því til að bjóða mig fram. Framkvæmdastjóri samtakanna hringdi svo í mig fyrir fjórum árum og fékk mig til að vera í stjórninni. Í vor bauð ég mig svo fram til formennsku.“

Katrín var einungis búin að vera í stjórn samtakanna í nokkra mánuði þegar Oddfellowreglan bauðst til að styrkja Parkinson- og Alzheimersamtökin til að gera endurbætur á þriðju hæðinni í St. Jósefsspítala sem er rúmlega 500 fermetrar. „Þegar þeim endurbætum var lokið var loksins hægt að færa starfsemina á einn stað og láta drauminn um að stofna miðstöð rætast. Þessi stuðningur Oddfellow var ómetanlegur en félagið hafði í mörg ár á undan verið að safna fyrir svona aðstöðu og var þá hægt að nýta það fé í rekstur Takts. Húsnæðið er æðislegt og endurbæturnar sem gerðar voru á húsinu eru mjög vel heppnaðar. Það hefur tekist að halda í upprunalega anda hússins en þetta er einstaklega bjart og fallett hús sem hýsir starfsemina,“ segir Katrín ánægð með útkomuna.

Áfall en léttir þegar greiningin var ljós

Eins og fyrr segir er faðir Katrínar með parkinsonssjúkdóminn, hann greindist árið 2007 og hún segir að þá hafði verið ljóst í langan tíma að eitthvað væri að hrjá hann: „Hann var svo ólíkur sjálfum sér, valtur á fótum, stirður og lúinn þrátt fyrir að vera ekki svo gamall en hann var 61 árs þegar hann greindist.“ Katrín segist hafa upplifað ákveðin létti þegar faðir hennar Guðjón fékk greiningu vegna þess að þá hafi verið orðið ljóst að eitthvað var að. „Ég sá að honum leið ekki vel. Auðvitað var þetta líka áfall en það var léttir að komin var skýring á hans vanlíðan og niðurstöðu sem hægt var að vinna með í framhaldinu. Það eru liðin 16 ár síðan pabbi fékk greiningu og í mörg ár var hægt að halda honum góðum með rétttri meðferð, hann gat til að mynda haldið áfram að vinna



Bláðamaður hitti Katrínu í sól og blíðu í Grasagarðinum og fékk að mynda hana fyrir afmælisblaðið.

þar til hann var kominn yfir sjötugt,“ segir hún. Aðspurð hvort hún og hans nánustu hafi fengið stuðning og fræðslu til að takast á við framhaldið segir hún að það hafi einungis verið einn fundur sem þau áttu með læknum hans og svo bæklingar um sjúkdóminn. „Það hefði verið gott að getað leitað til Takts til að fá heildrænan stuðning en á þessum tíma var Taktur ekki til og við þurfum sjálf að lesa okkur til, aðallega á netinu. Það verður að hafa í huga að þegar einhver nákominn greinist með parkinsonssjúkdóm verður sá greindi að fá að stjórna ferðinni. Það getur verið fín lína að vilja aðstoða en að sama skapi leyfa þeim sem er með parkinson að stýra því við hvað hann þarf aðstoð með.“

„Það er nógu erfitt að greinast með sjúkdóm en að þurfa að berjast við að fá viðeigandi aðstoð líka.“

Aðstandendur mest á hliðarlínunni

Katrín segir að pabbi hennar hafi ekki mikið sótt þjónustu til Takts því stutt sé síðan stöðin var opnuð en ef Taktur hefði verið til þegar hann greindist hefði hann betur getað nýtt sér þjónustuna þar. „Það sem er svo jákvætt líka við Takt er að oft eru aðstandendur að skutla í söng, sjúkrahjálfun og annað sem þar er í boði. Þeir sitja því kannski saman á kaffistofunni, geta þá rætt málín og fengið jafningjastuðning í leiðinni. Ég hef sótt aðstandendafundi sem þar eru í boði og ég hef líka kynnt mér fjölskylduráðgjöf og sálfræðiaðstoð. Það er svo misjafnt hvað aðstandendum finnst þeir þurfa að gera, það er oft erfitt að halda að sér höndunum og á sama tíma geta lítið gert. Ég hef reynt að fylgjast vel með hvað er í gangi hjá pabba hverju sinni til að eiga auðveldara með að stíga inn í aðstæður og aðstoða hann. Ég fer þá til dæmis með honum til læknis til að fá sem flestar upplýsingar til að getað aðstoðað hann sem best,“ segir hún einlæg. „Við sem aðstandendur erum lengst af mest á hliðarlínunni og okkar líf breytist þannig lagað ekki mikið. Síðar, þegar sjúkdómurinn fer að ágerast, förum við meira að stíga inn í hans hversdagslega líf, passa upp á að hann sé að borða hollt, eigi öll lyf sem hann þarf að taka og skutla honum til læknis.“

Hún segir að líf pabba hennar hafi hins vegar tekið stakka-skiptum við það að greinast með parkinsonssjúkdóminn því hann hafði þá þurft að fara að passa upp á lyf, lyfjaskammta og læknisheimsóknir. „Hann hefur svo fengið margs konar hjálpartæki heim til að létta honum lífið og einnig rafskutlu til að komast á milli staða. Við systurnar reynum líka að létta undir með því að gera matarinnkaup og aðstoða við eldamennskuna en það hefur líka einfaldað lífið að nú er einfalt að fá mat og lyf heimsend með því að nota innkaupa- og lyfjaöpp. Svo er líka hægt að fá margvíslega aðstoð frá sínu sveitarfélagi og fá þannig markvissari aðstoð heim.“

Lyfin gömul og lyfjaþróunin hæg

Hvernig væri hægt að bæta lífsgæði parkinsonssjúklinga að þínu mati? „Það er eflaust eins misjafnt og sjúklingarnir eru margir. Til dæmis ef hægt væri að gera DBS-aðgerðir hér á landi væri það eflaust mikil framför. Lyfin eru líka mörg hver gömul og lyfjaþróunin virðist vera hæg. Allur stuðningur, beinn eða óbeinn, hlýtur líka



að létta á álaginu og bæta þannig lífsgæðin. Það er nógu erfitt að greinast með sjúkdóm en að þurfa að berjast við að fá viðeigandi aðstoð líka,“ segir Katrín. Og aðspurð hvað henni finnst mikilvægt þegar einhver nákominn greinist með parkinsonssjúkdóminn segir hún: „Að þetta raðirnar, gera þetta saman og passa að halda í húmorinn, það verður að vera hægt að hlæja og gera grín til að halda andrúmsloftinu léttu. Það skiptir líka miklu máli að halda boðleiðunum opnum og að ræða hlutina opinskátt.“

Að lokum hvað gefur það þér að sinna formennsku fyrir Parkinsonsamtökin? „Mér líður vel með að styðja við það uppbyggilega starf sem þar er unnið, það er mjög gefandi og gott að sjá að maður geti gert gagn,“ svarar hún og við kveðjum þessa kraftmiklu konu sem sinnir formannsstarfinu af eldmóð.



Herra Parkinson er klaufskur dansherra

Malín Brand greindist með parkinsonssjúkdóminn aðeins 35 ára gömul og hafði þá verið lengi með einkenni en læknir sem hún fór til afskrifaði skjálftann sem var að hrjá hana bara sem móðursýki. Um áratug síðar fékk hún loksins greiningu hjá góðum taugalækni en lífið á þeim tímapunkti var svo dramtískt hjá Malín að parkinson-greining var bara dropi í ólgusjóinn sem hún var þá stödd í. Núna eru Malín gift honum Dodda sínum og saman eru þau með litla útgerð á Vestfjörðum, nánar tiltekið á Suðureyri þar sem þau búa. Malín segir lífið miklu betra í þessu litla sjávarporpi og að það sé sérlega notalegt að vakna við kindur jarma í hlíðinni fyrir ofan húsið. Malín er mikill húmoristi, einstaklega brosmild og jákvæð og með bíladellu á háu stigi, hún kallar herra Parkinson taktlausan dansfélaga sinn og reynir að njóta hverrar stundar sem best hún getur. Við heyrðum í Malín Brand sem var stödd á Suðureyri í göngutúr með Mosa sinn.

Myndir: Malín Brand
Viðtal: Sigríður Elín Ásmundsdóttir

Hvað er langt síðan þú greindist með parkinsonssjúkdóminn?

Það var árið 2016 sem greining lá fyrir, ég man ekki hvaða típu ég er með en ég segi stundum í gríni þegar ég á mjög erfiða daga að ég sé með parkinsons forte-týpuna.

Varst þú búin að vera með einkenni lengi áður en í ljós kom hvað var að hrjá þig?

Já, býsna lengi án þess að hafa hugmynd um að nokkuð væri í raun og veru að mér. Frá því ég var um tvítugt hafa glöggir getað greint einkenni en þau fóru ekki að plaga mig neitt sérstaklega fyrir en ég var um 28 ára.

Í árslok 2013 þegar ég var 32 ára var vinstri handleggurinn á mér farinn að hristast stöðugt og hann hefur gert það síðan en vinstri hlið líkama er mín verri hlið, ef svo má að orði komast, því sjúkdómurinn herjar meira á þá hlið.

Upplifðir þú áfall að greinast með parkinsonssjúkdóminn 35 ára gömul?

Á þessum tímapunkti í lífi mínu gengu ósköpin öll á. Ég flæktist inn í dómsmál vorið 2015 og var þá tekin af lífi af dómstól götunnar, fjölmiðlum og auðvitað samfélagsmiðlum (sem eru helsti vettvangur dómstóls götunnar).

Svo fékk ég dóm þar sem dómstólar dæmdu í málinu og tók í framhaldi út refsingu fyrir þau afglöp sem ég hafði gerst sek um. Þannig að það að greinast með parkinsonssjúkdóminn var á þessum tímapunkti í raun bara agnarsmár dropi til viðbótar í þann ólgusjó sem ég svamlaði þá í og ég barðist við að halda mér á floti. Ég er svo glöð að hafa lifað þetta tímabil af að ég lít á herra Parkinson, eins og ég kys að kalla sjúkdóminn, sem minn taktlaus dansfélaga í lifinu. Það er mitt að slá taktinn og það er erfitt að halda takti með svona dansfélaga en það getur líka verið spaugilegt. Sumir myndu segja grátbroslegt en ég segi oft að það

sé húmor í þessu öllu saman og ég má það, svo framarlega sem ég geri ekki gys að öðrum. Þannig hef ég nú tæklað þann taktlausu og á hverjum einasta degi sé ég eitthvað stórskemmtilegt við lífið og tilveruna.

Vissir þú eitthvað um sjúkdóminn þegar þú fékkst greiningu?

Já, ég vissi svolítið vegna þess að móðuramma mín, Hlín Eiríksdóttir (f. 1916, d. 2003) var með parkinsonssjúkdóminn. Síðustu æviár hennar voru mörkuð af sjúkdómnum en hún var orðin nokkuð öldruð þegar hans varð fyrst vart.

Amma var garðyrkjumeistari og fiðluleikari en hún var líka meistari í því að sjá spaugilegu hliðar lífsins án þess þó að henda gaman að öðrum. Hún sá fegurðina í hinu smáa og húmorinn í hinu stóra samhengi hlutanna. Ætli ég hafi ekki lært eitthvað af henni vonandi en fyrsti taugalæknirinn sem ég leitaði til vegna hins óstjórnlega skjálfta var fljótur að afgreiða þessi einkenni sem hreina og klára móðursýki þannig að ekki kom hann að gagni. Eftir brölt, skrölt og óheyrlig leiðindi hitti ég dásamlegan lækni sem ég minnst með hlýju í hjarta og miklu þakklæti.

Grétar Guðmundsson hét taugalæknirinn sem greip mig þegar mér leið eins og ég væri í frjálsu falli í Ginnungagapi óraunveruleikans sem veruleiki minn þá var. Það sem tók við þá var skjólið sem Grétar á taugadeild Landspítala var mér. Einlægur áhugi hans, umhyggjan, mannvirðingin og djúpstæður skilningur hans á fræðunum var það sem greip mig árið 2017. Það var mikil gæfa að hafa fengið að kynna Grétari en hann lést í maí árið 2020. Blessuð sé minning hans.

Hann kenndi mér margt og ég hugsa oft til hans. Eitt af því mikilvægasta sem ég lærði af honum var að hætta ekki að gera það sem ég hafði gaman af að gera áður en ég varð slæm af sjúkdómnum. Hann sagði mér að halda áfram að keppa í ralli og að halda áfram að taka ljósmyndir. Grétar lagði mikla áherslu á að ég hætti ekki að gera það sem veitti mér ánægju þótt ég þyrfti



Malín ásamt núverandi Íslandsmeistara í ralli, Gunnari Karli Jóhannessyni.

kannski að hugsa hlutina aðeins öðruvísi. Það var sannarlega góður punktur og mikilvægur og hvet ég alla sem eru í svipuðum eða sömu sporum að hafa hvatningu Grétars í huga. Ekki hætta að lifa lífinu!

Hefur þú komið í Takt og nýtt þér það sem einstaklingum með parkinsonssjúkdóminn stendur til boða þar?

Nei, ég myndi gera það ef ég byggi á höfuðborgarsvæðinu. Það er virkilega gaman að fylgjast með úr fjarlægð því hjá Takti er mjög fjölbreytt dagskrá og þjónusta sem stendur okkur til boða.

„... ég virðist losna við ýmis einkenni parkinsons þegar ég er á fullri ferð í rallibíl.“

Hvernig er líf þitt í dag?

Ó, það er sko skemmtilegt. Ég vinn við það sem mér þykir skemmtilegt; textavinnu ýmiss konar, prófarkalestur, þýðingar og fleira í þeim dúr. Svo bý ég á þessum stórkostlega stað, Suðureyri, á yndislegan heilbrigðan son sem er ærlegur móðurbetrungr og er gift honum Dodda mínum sem er einmitt líka besti vinur minn. Auðvitað hljómar þetta eins og óttalegt grobb og gort en það er

nú bara þannig að það hefur ekki alltaf verið gaman að vera til en allt erfið og það hefur maður staðið af sér og komist í gegnum. Það er um að gera að fagna því góða og njóta þess vel þegar það er hægt.

Auðvitað koma dagar sem eru erfiðir og jafnvel alveg glataðir, bara eins og hjá öllum en það er engin ástæða til að leggja árar í bát þegar á móti blæs. Ef róðurinn verður of þungur þá setur maður utanborðsmótorinn í gang og heldur áfram.

Hvernig er að búa í litlu sjávarþorpi á Vestfjörðum?

Það er virkilega gott. Við hjónin erum með litla útgerð og Doddi sér nú alfarið um hana þó svo að við séum auðvitað saman í þessu. Það er nokkuð ljóst að ég hef ekki burði til að draga fisk úr sjó eða smíða báta. Bátarnir eru tveir og annar þeirra er í smíðum og það er alveg magnað að fylgjast með mínum manni að störfum. Doddi er nefnilega mikill hagleiksmaður og verklaginn með eindæmum.

Hvernig er aðgengi að fagfólki þar sem þú býrð?

Það er enginn taugalæknir hér nálægt þannig að ég þarf að fara til Reykjavíkur til að hitta mitt frábæra teymi sem annast mig á Landspítala. Á Ísafirði hef ég farið til sjúkrahjálfa sem gerir mér gott en ég mætti fara oft, vera duglegri.

Þú ert með bíladellu, heldur úti bílabloggi og hefur verið í ralli, hvernig gengur þér að aðlagða bíladelluna að þeim hömlum sem parkinsonssjúkdómurinn setur þér?

Ég virðist hafa fæðst með bíladellu, hún er varanleg og veitir mér ánægju. Við fjölskyldan erum öll í mótorsportinu. Við Doddi kynntumst í gegnum rallið og höfum keppt saman líka. Krakkarnir hans Dodda eru í sportinu og sonur minn líka þótt ungur sé.

Það er sko algjört æði. Ein keppnishelgi í ralli getur verið eins og fjölskylduhátíð hjá okkur þar sem við komum oft öll að keppninni með einum eða öðrum hætti; erum starfmenn, í dómnefnd, skipuleggjendur, keppendur, ljósmyndarar eða eitthvað.

Sem fyrr segir þá hvatti Grétar heitinn Guðmundsson mig til að halda áfram að keppa í ralli og hafði hann mjög mikinn áhuga á þeirri staðreynd að ég virðist losna við ýmis parkinsonseinkenni þegar ég er á fullri ferð í rallibíl. Þeir sem hafa keppt með mér í gegnum tíðina hafa veitt þessu athygli enda er stórfurðulegt þegar maður hreinlega hættir alveg að hristast, skjálftinn er á bak og burt meðan allt er á fullu. Það sama gerist þegar einhver vina minna úr fluginu býður mér í listflug. Það er eins og við manninn mælt að skrokkurinn er þá til friðs og mér líður alveg óskaplega vel.

Um þetta gátum við Grétar rætt tímunum saman í síma og stundum sagði hann í gríni: „Þá þarf bara að koma því í kring að þú verðir sem mest í rallibíl á 150 kílómetra hraða eða á hvolfi í háloftunum um borð í listflugvél.“

Upplifir þú fordóma?

Helstu fordómarnir voru í upphafi mest áberandi einkennanna og þeir komu úr ótrúlegustu átt, nefnilega frá mér sjálfri. Fólk er mjög umburðarlynt þegar maður einfaldlega segir því hvers kyns er. En það er stórt skref að segja hreint út: „Afsakaðu! Myndir þú vera svo vænn að bera þetta fyrir mig út í bíl? Ég er nefnilega með parkinsonsjúkdóminn og á dálítið erfitt með það.“ Eins og þeir sem þekkja mig vita þá á ég það til að setja þetta í einhvern búning sprells en það er mín leið en stundum, eðli máls samkvæmt, lítur út fyrir að maður sé hreinlega latur.

Tökum dæmi: Allir eru að hjálpast að, segjum til dæmis eftir matarboð þar sem ekki er almenn vitneskja um herra Parkinson. Ég er þá ekki á meðal þeirra sem ganga frá því fólk er oft annt um bollastellið sitt. Þá getur litið út fyrir að maður sé latur og nenni ekki að hjálpa til. Reyndar er sjaldgæft að þessi staða komi upp í dag.

Hvað hefur reynst þér erfiðast varðandi sjúkdóminn?

Að vera algjörlega orkulaus marga daga í viku. Hugurinn er á fleygiferð og vill gera milljón hluti en skrokkurinn segir pass. Stundum reyni ég að hunsa það og enda svo með því að detta illa. Fóturinn hlýðir ekki, jafnvægið er í annarri vídd og skyndilega ligg ég kylliflöt og krambúleruð. Það er agalegt. En nú er ég ekki mikið fyrir að gefast upp þótt skrokkurinn sé skríttinn og herra Parkinson óþýður ferðafélagi.

Þess vegna er hann Mosi kominn til sögunnar en hann er sérstaklega valinn með það í huga að verða hjálparhundur fyrir mig. Hann er ungur labrador-hvolpur sem við fengum átta vikna gamlan, hundapjálfari hefur leiðbeint okkur og verður okkur innan handar þegar rétti tíminn kemur til að fara að þjálfra hann. Það er alveg magnað hve mikill styrkur er í að hafa Mosa. Hann er nú þegar farinn að hjálpa mér mikið og þó að hann sé ungur þá er hann sterkur og duglegur að læra. Við göngum heilmikið saman og ég hef ekkert dottið í þeim gönguferðum. Hann hægir verulega á sér og gengur alveg við hliðina á mér þegar aðstæður krefjast og togar mig á fætur þegar ég á bágt með að standa upp eða „drífa“.

Hvernig nærir þú andann og hvar líður þér best?

Mér líður svo ljómandi vel hér á Suðureyri þar sem ég get horft yfir Súgandafjörðinn í stilltu, eða þrjáluðu veðri, það er alltaf fögur sjón og aldrei eins. Ég nærir andann með því að taka myndir og njóta náttúrunnar hér í kring. Svo les ég mikið og grúska í hinu og þessu, dunda við frímerkjasafnið og gleymi mér í einhverjum

áhugaverðum smáatriðum og sögunni sjálfri. Ég held úti fésbókarsíðu sem heitir *Sagnaheimur Malínar Brand* og þar deili ég ýmsum fróðleik með hverjum þeim er lesa vill.

Er lífið á Suðureyri einfaldara og betra en í borginni?

Já. Ó, já og aldeilis! Í sannleika sagt þá er ró mjög mikilvægur þáttur í lífi mínu. Allur asi, hamangangur og stress kemur óheyrulega illa við taugakerfið og getur auðveldlega sett allt á hliðina. Skjálftinn eykst til muna við áreiti og það er svo miklu minna áreiti hér en í borginni. Tíminn líður öðruvísi hér, eða þannig er upplifunin. Enginn asi, umferð eða hávaði. Veðrið getur auðvitað verið með gauragang en það er hluti af náttúrunni og bara allt öðruvísi en umferðarniður, sírenur og billúðrablastur.

Mér finnst nú bara notalegt að vakna við kindur jarma í hlíðinni fyrir ofan, mun betra en að vakna við stressið í borgarumferðinni svona til dæmis, það þykir mér allt annað en notalegt.



Mosi litli heima á Suðureyri

Hvernig er hefðbundinn dagur í þínu lífi í þorpinu?

Opna augun og gleðjast yfir því að vakna lifandi, eins og einhver sprelligosinn sagði! Það fyrsta sem ég geri eftir þá staðfestingu er að taka lyfin. Þannig er það nú bara og verður. Fer svo út með Mosa og tek veðrið í rólegheitum. Í mjög miklum rólegheitum útbý ég morgunverð því það þurfa að liða þrjátíu mínútur frá því ég tek lyfin þar til óhætt er að borða. Þess vegna er nokkur helgibragur yfir morgunþjástrinu. Ég á það til að elda mér eitthvað stórkostlegt í morgunverð, enda er ekki víst að matarlystin verði til staðar það sem eftir lifir dags.

Doddi fer alla jafna í bátastúss þegar hann fer á fætur en við eigum oft gott morgunspjall áður en hann fer niður á höfn. Þá



Malín við Lokinhamra í Arnarfirði.

tekur vinnan við hjá mér og svo gönguferð með Mosa. Og svo aftur einhver vinna ef þannig liggur á mér. Svona líður dagurinn og þar sem ég er minn eigin herra hvað verkefni og vinnu snertir þá er þetta allt þægilega afslappað ef svo má segja. Á kvöldin kíkjum við oft til nágrannanna í næsta húsi þar sem rætt er um allt milli himins og jarðar. Oftar en ekki eitthvað sem tengist hafinu og útgerð. Ótrúlegt en satt.

„Við göngum heilmikið saman og ég hef ekkert dottið í þeim gönguferðum. Hann hægir verulega á sér og gengur alveg við hliðina á mér þegar aðstæður krefjast og togar mig á fætur þegar ég á bágt með að standa upp eða „drífa“.

Að lokum verð ég að spyrja hvernig þú ferð að því að vera alltaf svo einstaklega brosmild, bjartsýn og jákvæð?

Lífið er of stutt fyrir leiðindi! Það er eiginlega lífsviðhorf mitt í hnotskurn. Ef maður gefur smáatriðunum gaum allt í kring þá kemur svo margt skemmtilegt í ljós. Í hinu smæsta er hin stærsta fegurð oft fólgin og fjölbreytileiki. Í einum dropa af morgundöggi er heilan heim að finna. Maður gæti þurft stækkunargler til að koma auga á það sem í honum býr en þegar maður gefur þessu gaum sér maður jafnvel sjálfan sig speglast þar og himininn líka.

Nafn: Malín Brand.

Fæðingardagur og ár: 23. júlí 1981.

Uppáhaldsborg: Tókýó. Fyrir utan þá staðreynd að þetta er eina borgin þar sem ég hef getað notað almenningssamgöngur án þess að lenda í hremmingum, þá er þessi borg virkilega falleg, hrein og áhugaverð. Þetta er vissulega fjölmenn borg en það var aldrei, þegar ég var þar í mars 2020 neina örtröð að sjá heldur var allt í röð og reglu. Engin ókurteisi eða frekjugangur, eins og gagnkvæm virðing væri ríkjandi.

Besti matur í heimi: Ég fæ rosalegar dillur. Einn mánuðinn er það kannski selleri og þann næsta samloka eða humarsúpa. Og þá vil ég helst það sama í öll mál. Frekar spes, segir fólk mér.

Hvað hefur sjúkdómurinn kennt þér: Að ekkert er sjálfgefið og að herra Parkinson er frekar klaufskur danshera sem þó getur verið spaugilegur á sinn hátt.

Uppáhaldsbók og -bíómynd: Hafbókin eftir Norðmanninn Morten A. Ströksnes. Stórmerkileg bók um ríkidæmi hafsins og þau marvíslegu form lífs sem í hafdjúpunum þrífast.

Þinn helsti ótti: Að gleyma að fara í buxur áður en ég fer út úr húsi.

Hver er draumurinn: Draumurinn og markmiðið er að njóta hverrar stundar, skrifa nokkrar bækur, detta sjaldnar og hafa húmorinn í hávegum eins lengi og hægt er.

Orkuríkir og ljúffengir næringardrykkir

Guðlaug Gísladóttir, næringarfræðingur á Landspítala, segir að lystarleysi og breytt bragð- og lyktarskyn sé algengt hjá þeim sem eru með parkinsonssjúkdóminn. Mörgum finnist auðveldara að drekka en að borða fasta fæðu og þá komi þeytingar sem eru næringarríkir og stútfullir af orku að góðu gagni.

Blaðamaður kíkti til Guðlaugar á hlýlegt heimili hennar í Hafnarfirði. Sólin skein inn um stofugluggana og á eldhúsbekknun voru tveir nýlagaðir og girnilegir þeytingar sem Guðlaug var búin að útbúa fyrir myndatöku. Að sjálfsgöðu fylgja uppskriftirnar með svo áhugasamir geti búið til svona ljómandi ljúffenga hollustuþeytinga handa sér og sínum.

Rétt næring getur aukið lífsgæði fólks með parkinson

Hversu mikilvæg er holl og góð næring fyrir fólk með parkinsonssjúkdóminn? „Orku- og næringarríkur matur er mjög mikilvægur, hann getur aukið lífsgæði þessa hóps og komið í veg fyrir mörg hvítleið einkenni sem fólk með parkinson finnur gjarnan fyrir í sjúkdómsferlinu. Með því borða hollan og fjölbreyttan mat má halda beinunum sterkum, koma í veg fyrir þyngdartap, vöðvarýrnun og hægðatregðu. Ásamt því að taka inn lyf við sjúkdómnum þá getur rétt næring og nægur vökvi stuðlað að betri líðan og auknum lífsgæðum,“ segir Guðlaug sem ákvað að læra næringarfræði vegna þess að henni fannst það einfaldlega spennandi fag. „Næring er grunnur að góðri heilsu og gegnir lykilhlutverki í líkamsstarfseminni. Að borða hollan og næringarríkan mat frá bernsku getur mögulega komið í veg fyrir hina ýmsu sjúkdóma. Hollur matur er ekki eingöngu næring því það að borða með öðrum er félagsleg athöfn sem er svo mikilvægt fyrir manneskjuna. Matur og máltíðir geta sameinað fólk og menningarheima og ýtt undir sálfélagslega vellíðan,“ útskýrir hún brosandí og þá leikur okkur forvitni á að vita hver sé uppáhaldsmatur næringarfræðingsins? „Íslenskt lambakjöt, með rjómalöguðu berja- og ávaxtasalati, bökuðum kartöflum og sósu,“ svarar hún án þess að hugsa sig um.

Athugið að Guðlaug býður upp á næringarráðgjöf fyrir fólk með parkinsonssjúkdóminn í Lífsgæðasetrinu. Félagsfólk í Parkinsonsamtökunum getur pantað ráðgjöf hjá Guðlaugu í gegnum vefsíðu félagsins www.parkinson.is



Guðlaug brosti sínu breiðasta í litríkum kjól og með bleikan jarðarberja- og bananaþeyting í hönd.

Myndir: Sigríður Elín Ásmundsdóttir

Viðtal: Sigríður Elín Ásmundsdóttir



Jarðarberja- og bananapeytingur í öðru glasinu og kókos- og berjapeytingur í hinu.

Jarðarberja- og bananapeytingur fyrir 2

200 ml nýmjólk

50 ml vanillublanda

3 dl jarðarber

lítill banani

Aðferð: Setjið allt hráefnið í blandara. Blandið rólega saman í fyrstu og aukið svo hraðann þar til peytingurinn er tilbúinn. Hellið í tvö glös og njótið!

Kókos- og berjapeytingur

200 ml kókosmjólk

50 ml vanillublanda 50 ml

20 ml rjómi

2 dl jarðarber

1 dl bláber

Aðferð: Setjið allt hráefnið í blandara og blandið rólega saman í fyrstu og aukið svo hraðann. Þegar allt hefur blandast vel saman er tímabært að hella hollustunni í glös og njóta þess að drekka hana.



Þessi tignarlegi ananas sem verður notaður í ananaspeyting og uppskriftin af honum er hér að neðan.

Ananaspeytingur

150 ml möndlumjólk

100 ml grísk jógúrt

lítill banani

1 dl ananas

2 msk hörfræ

Aðferð: Setjið allt hráefnið í blandara og blandið rólega saman í fyrstu og aukið svo hraðann þar til peytingurinn hefur blandast vel saman. Hellið í tvö glös og njótið, vonandi smakkast vel.

Góðgerla- og trefjapeytingur

150 ml jógúrt með ab-gerlum

100 ml blandaður safi

3 dl blönduð ber

2 msk hörfræ

Aðferð: Setjið allt hráefnið í blandara og blandið rólega saman í fyrstu og aukið svo hraðann. Þegar hráefnin hafa blandast vel saman er peytingurinn klár.

Lífsglaður og óstöðvandi hjólagarður með parkinsonssjúkdóminn

Einar Guttormsson ætlar að hjóla 12.000 km á þessu ári

Einar Guttormsson er lífsglaður hjólagarður sem hefur hjólað í mörg ár en hann fór að hjóla af meira kappi en áður þegar hann greindist með parkinsonssjúkdóminn fyrir fimm árum og á síðasta ári hjólaði kappinn hvorki meira né minna en 10.000 kílómetra. Einar var 54 ára þegar hann greindist með sjúkdóminn og þá sagði taugalæknirinn hans honum að hreyfing, helst þannig að púlsinn færi vel upp, gæti spornað við einkennum sjúkdómsins. Einar tók hann á orðinu og hefur má segja verið óstöðvandi á hjólinu síðan. Hann keppir í hjólræiðum, hjólar inni á þrekhljóli yfir vetrartímann, úti yfir sumartímann og í hitanum á Spáni á vorin og haustin. Einar hefur hjólað mörg þúsund kílómetra síðan sjúkdómurinn bankaði upp á og í fyrra safnaði hann áheimum fyrir Parkinsonsamtökin með því að hjóla 10.000 km.

Mikill keppnismaður

Við fengum Einar í smáspjall fyrir afmælisblaðið, hann var hinn hressasti og fyrsta spurning sem brann á blaðamanni var hversu miklu hann hafi náð að safna? „Milljón,“ svarar hann brosendi og bætir við: „Þátttakan var ótrúlega góð, þetta var skemmtileg áskorun og frábær stemning sem fylgdi í kaupbæti. Ég hjólaði oftast með vinum eða hjólafélögum sem studdu mig vel í þessu verkefni en stundum hjólaði ég einn í World Class eða hérna heima á æfingahjóli,“ segir hann brosendi.

Einar er giftur Guðrúnu Svövu Gunnlaugsdóttur og eiga þau fjögur börn á aldrinum 18 til 27 ára en ætli fleiri fjölskyldumeðlimir séu hjólaóðir eins og húsbóndinn? „Frúin hjólar stundum með mér og þá hjólum við styttri leiðir og svo hefur elsta dóttir okkar verið dugleg að hjóla með okkur á Spáni þegar við erum þar. Ég er svo mikill keppnismaður, ætla mér stundum um of og þá er gott að hafa Guðrúnu mína til að róa kallinn niður,“ segir hann og hlær innilega en bætir því við að hann hafi nú samt róast með árunum og þurfi ekki sífellt að vera að keppa að einhverju markmiði.

Keyrir sig áfram á jákvæðninni og neitar að gefast upp

Hjónin eiga hús á Spáni og fljúga þangað á haustin og vorin, Einar segir að þau eyði um fjórum mánuðum á ári í hitanum og sólinni. „Það er æðislegt að komast í hlýrra loftslag, mér finnst mjög gaman að hjóla á Spáni og hjóla meira þá mánuði sem við erum þar. Það sem mér finnst erfiðast við hjólræiðarnar hér heima er kulddinn úti, þá þarf maður oft að keyra sig áfram á jákvæðninni og gefast ekki upp. Ég er alltaf að glíma við það að sjúkdómurinn

getur haft þau áhrif að ég verð dofinn og framtakslaus. Ég á það til dæmis til að fá doða í hendurnar sem getur verið vont ef ég er á hjólinu en hiti virkar vel á stífleika, mýkir upp allan skrokkinn og þess vegna finnst mér svo gott að vera í hitanum úti á Spáni.“

Einar hjólar ekki einungis til að halda einkennum sjúkdómsins í skefjum, það byrjaði þannig en hann fékk svo fljótlega hjólabakteríuna og hóf fljótlega eftir það að keppa í hjólræiðum. „Ég tók þátt í tveimur hjólræiðakeppnum í sumar; KIA Gullhringnum, sem er 70 km langur og svo tók ég þátt í Rift á Hvolsvelli, þar hjólaði ég 100 km og mér gekk ótrúlega vel, af 110 sem hjóluðu í þessum flokki var ég í 33. sæti. Það kom mér skemmtilega á óvart því ég er meira í götuhjólræiðum en utanvegar.“

Framtaksleysið erfiðast

Aðspurður hvað Einari finnst erfiðast við að vera með parkinsonssjúkdóminn segir hann að sér finnst oft erfitt að koma sér af stað, framtaksleysið sé honum í raun erfiðast. Einar er samt ótrúlega seigur og gefst ekki upp, heldur rífur sig í gang. „Þegar ég hjóla lengri túra eins og 200 km leiðir finn ég fyrir þreytu eftir 150 km sem er fylgifyrkur sjúkdómsins, annars er ég á pari við menn á mínum aldri sem eru ekki með parkinson. Í raun hef ég verið að styrkjast, ég byrjaði fyrst að hjóla tveimur árum áður en ég greindist og setti svo aukinn kraft í hjólræiðarnar svona ári eftir greiningu. Fyrsta árið á eftir leið mér illa á hjólinu og ætlaði þá bara að hætta að hjóla en Snorri, félagi minn sem einnig er með parkinson og hjólar mikið, greip þá inn í og hvatti mig til að halda áfram að hjóla. Það er honum að þakka að ég lagði ekki hjólinu. Við vorum svo saman í WOW Cyclothon-hóp sem hjólaði hringinn um landið sumarið 2019 og eftir það var ekki aftur snúið. Ég hafði



Einar við hjólið sitt áður en hann lagði af stað í langan hjólatúr á Spáni.

líka farið árið 2017 en þá með hjólræiðahóp Víkings sem ég hef verið í síðan árið 2016.“

Hvaða áskorun tók svo við á þessu ári eftir að hafa klárað 10.000 km á því síðasta? Ég reikna með að hjóla 12 þúsund í ár, ég er búinn með 7.700 kílómetra og hjóla mest á Spáni og þá með alþjóðlegum hjólræiðahópi. Þar hef ég kynnst fullt af fólki með sama áhugamál og stemning í hópnum er frábær. Þetta eru stórir hjólahópar; um 100 manns, og við erum mest að hjóla saman en það myndast líka vinskapur innan hópanna. Við erum þarna nokkrir Íslendingar sem höldum hópinn, förum saman út að borða, skipuleggjum hjólatúra og spjöllum, þetta er góður félagsskapur,“ segir hann.

Það sem hann hélt að væru einkenni kulnunar voru parkinsonseinkenni

Aftur að sjúkdómnum, þú greindist eins og fyrr segir árið 2018, var ferlið, frá því þú fóst að fá einkenni og þar til þú fékkst greiningu langt? „Ég var í raun búinn að vera hálfömögulegur í nokkur ár, ég var á þeim tíma í krefjandi starfi sem fjármálastjóri og hélt ég væri bara með einkenni kulnunar. Ég ákvað því að hætta í vinnunni árið 2016 og stofnaði þá mitt eigið fyrirtæki. Heilsan fór samt ekki batnandi þrátt fyrir minna álag og þá benti sjúkráðgjafarinn minn mér á að fara til taugasérfræðings. Þegar ég mætti svo til hennar sagðist hún strax sjá að ég væri með parkinson. Hún sá það á göngulaginu en mér var farið að líða það illa á þessum tímamarki að ég upplifði ákveðinn létti að greiningu á því sem hafði verið að hrjá mig. Ég gat þá farið að vinna með það og ég man ég hugsaði að þetta hefði getað verið eitthvað verra en parkinson. Ég hafði satt að segja óttast það, var búinn að vera í óvissu lengi með hvað

væri að mér og kominn með einkenni þunglyndis, var áhugalaus um flest og vantaði alveg neistann. Ég fór á lyf þegar ég fékk greininguna, þau virkuðu en það tók tíma að stilla þau rétt eins og svo oft er.

Ég hef verið á nokkuð góðu róli síðan og er á frekar lágum lyfjaskammti. Aukaverkanir eru ekki miklar en ég finn betur fyrir því núna þegar líður á sjúkdóminn að einkennin eru meira farin að láta á sér kræla á milli þess sem ég tek lyfin. Þess vegna er svo mikilvægt að passa vel upp á að taka þau á réttum tíma. Ég hef lent í því að vera að hjóla á miklum hraða í hóp og finna að ég er dofna í handleggjunum, þá veit ég að ég þarf að taka lyfin og tek þau stundum á ferðinni sem er áskorun fyrir jafnvægið,“ segir hann og hlær og bætir við að annars harki hann af sér þar til hann geti stoppað og tekið lyfin. „Ég finn stundum fyrir einkennum þannig að ég verð eins og fulli karlinn; er að reka mig í dyrakarma og annað og er valtur á fótunum en það fer þá alveg eftir því hvar ég staddur í lyfjagjöfni þá stundina.

Mataræðið skiptir máli

Þú hefur verið í stjórn Parkinsonsamtakanna, hvernig kom það til? Ég var eiginlega dreginn inn í samtökin af vini mínum sem benti mér á að það vantaði í stjórnina og þar sem ég hef verið í fjármálasýslu allt mitt líf fór ég strax í það og hef verið gjaldkeri síðan í lok árs 2018. Það skiptir mig mjög miklu máli að taka þátt í þessu flæði upplýsinga og að eiga samtalið við aðra í svipaðri stöðu, það gefur manni von um að eitthvað sé að gerast, nýjar lausnir, ný lyf eða hvað það er. Ég lærði strax hvað hreyfing er mikilvæg fólki með parkinson og ég finn mikinn mun á mér ef ég

„Ég hef lent í því að vera að hjóla á miklum hraða í hóp og finn að ég er dofna í handleggjunum, þá veit ég að ég þarf að taka lyfin og tek þau stundum á ferðinni sem er áskorun fyrir jafnvægið.“

hreyfi mig ekki í nokkra daga. Það þarf ekki meira til en nokkra daga og þess vegna reyni ég að vera duglegur að hjóla. Ég hjóla alltaf að minnsta kosti einn 100 km túr í hverjum mánuði en það skiptir máli að ná upp hjartslættinum, ég er því með hjartamæli og allar græjur á mér til að fylgjast með líkamanum. Ég er eins og gaurarnir í Tour de France, bíð bara eftir að mér verði boðið að taka þátt með þeim,“ segir hann og hlær innilega. En það er kannski ekki svo fjarri lagi því Einar hjólar eins og vindurinn og oft í fimm tíma í einu þegar hann er í blíðunni á Spáni.

Hvað tók svo við eftir greiningu? „Léttir, ég varð líka mjög upptekinn af því að fræðast um sjúkdóminn, og las allt sem ég komst í; varðandi mataræði, lífsstíl og lausnir til að gera líf með parkinson bærilegra. Það dugar ekki að vera bara duglegur að hreyfa sig, mataræðið skiptir líka máli, ég finn til að mynda fyrir meiri einkennum sjúkdómsins ef ég borða mikið af kolvetnum. Ég

er því að gera tilraun á sjálfum mér núna með því að prófa keto mataræði og borða aðallega kjöt, fisk og egg. Ég ætla að sjá hvort það hafi jákvæð áhrif á einkennin en læknirinn minn sagði mér að prófa mig áfram til að finna út hvað hentar mér best,“ útskýrir Einar. Það fylgja því fjölmargar áskoranir að fá parkinson en getur verið að það hafi líka leitt eitthvað jákvætt af sér, lifir þú lífinu öðruvísi en áður í jákvæðri merkingu? „Já, ég væri hugsanlega að vinna fulla vinnu og ég væri ekki að hjóla eins mikið og ég geri ef ég hefði ekki fengið parkinson. Núna er ég sjálfstætt starfandi, leigi út atvinnuhúsnæði og annað sem er þægilega lítil vinna,“ svarar hann brosandi og bætir við að það jákvæðasta sé samt hvað hefur kynnst mörgu frábæru fólki eftir að hann greindist. Fólk sem er líka með parkinson, aðstandendur og starfsfólk Parkinsonsamtakanna og Takts. Einar var snöggur til svars sem lýsir vel jákvæðu hugarfari hans.

Leitar í trúna á erfiðum tímum

Allir upplifa líka erfiða daga, og sérstaklega fólk með parkinsonssjúkdóminn þar sem sjúkdómurinn er þess eðlis að sumir dagar eru góðir og einkennaminni en aðrir, hvar finnur þú styrk til að takast á við erfiða tíma? „Þá leita ég í trúna, ég hef verið óvirkur í 30 ár og hef verið að æfa mig í að nota AA 12 spora kerfið sem ég lærði fyrir öllum þessum árum til að hjálpa mér í gegnum erfiðu dagana. Það virkar líka vel að taka upp símann og hringja í félaga, svo reyni ég að koma mér út úr húsi að hjóla, það virkar alltaf, svo einfalt er það.“ En hefur þú verið duglegur að sækja þjónustu hjá samtökunum síðan Taktur var opnaður í Lifsgæðasetrinu fyrir um ári síðan? „Ég fer þangað í karlakaffi reglulega, við erum um tuttugu karlar með parkinson sem hittumst þar á kaffistofunni og berum saman bækur okkar og spjöllum



Alþjóðlegi hjólahópurinn sem Einar er í á Spáni.



Einar og Hartmann vinur hans eftir vel heppnaða hjólakeppni þar sem þeir fóru KIA Gullhringinn saman.

sem er nauðsynlegt. Ég fer líka stundum í borðtennis sem mér finnst gera mér gott. Það er frábær aðstaða þarna og Taktur hefur fengið frábærar undirtektir. Ég fæ líka mikið út úr því að vinna fyrir Parkinsonsamtökin en ég vil líka nefna að ég fór á Reykjalund fyrir tveimur árum sem var alveg frábært en það stendur þeim sem eru með parkinson til boða. Þar var stíf dagskrá sem samanstóð af göngutúrum, sundi, iðjubjálfun, fyrilestrum um mataræði og fullt fleira. Ég myndi eindregið mæla með þessu fyrir fólk með parkinson," segir hann einlægur og hvetur þá sem ekki hafa farið til að skella sér á Reykjalund.

**„Ég er eins og gaurarnir
í Tour de France,
bíð bara eftir að mér verði
boðið að taka þátt með þeim ...“**

90% af einkennum sjúkdómsins eru falin

Hann segir sjúkdóminn vera tvíeggja sverð sem lýsir sér þannig að hann geti átt daga þar sem hann geti hjólað 100 km en kemur svo heim og á þá erfitt með að bursta tennurnar, brjóta saman þvott eða elda matinn. „Heimilisverkin geta reynst mér flókin þótt ég geti hjólað og hjólað, ég er ekki að forðast húsverkin heldur er þessi sjúkdómur svo margslunginn og einkennin geta verið ótrúlega mörg. Þetta er eins og ísjaki; maður sér 10% af einkennum



Einar ásamt eiginkonu sinni og dóttur.

sjúkdómsins en 90% þeirra eru falin og ósýnileg.“ Hann nefnir í þessu samhengi að stundum upplifi hann að hugsunin verði þokukennd: „Þá er eins og hljóð og mynd fari ekki saman þegar ég tala og ég þarf virkilega að hafa fyrir því að hugsa það sem ég ætla mér að segja. Þessi sjúkdómur er þannig að það er ekki hægt að tala um dagsform heldur frekar klukkutímaform, sveiflurnar geta verið svo miklar yfir daginn.“

Að endingu spyrjum við Einar hvernig hægt væri að létta eða einfalda líf fólks með parkinsonssjúkdóminn? „Í Takti er markvisst unnið að því að létta undir með heilbrigðiskerfinu með því að gera fólk hæfara og virkar, auk þess sem einstaklingar með parkinson geta þá búið heima lengur. Það mætti vera meiri hvatning til fólks með parkinson að hreyfa sig meira og leggja áherslu á hvað hreyfing getur haft mikil og góð áhrif með því að sporna við einkennum. Hér er ýmislegt í boði hjá Takti en það mættu fleiri nýta sér það og mæta, félagsskapurinn er líka svo góður.“

- Vertu með í Takti -

Í Takti endurhæfingu Parkinsonsamtakanna er boðið upp á þjónustu sem er sérsniðin að þörfum fólks með Parkinson og aðstandendum þeirra.

Markmiðin eru að viðhalda heilsu og færni, draga úr áhrifum og einkennum sjúkdómsins og veita viðeigandi stuðning í þeim fjölmörgu áskorunum sem sjúkdómnum fylgja.

**Allar nánari upplýsingar
eru á www.parkinson.is
og í síma 552-4440.**



Óboðni gesturinn stjórnar ekki lífinu

Magnús Þorkelsson, fyrrverandi skólameistari Flensborgarskólans í Hafnarfirði, greindist með parkinsonssjúkdóminn fyrir fimmtán árum. Hann er giftur æskuástinni, Sigríði Ólöfu Gunnlaugsdóttur, og eiga þau þrjú börn saman auk þriggja barnabarna. Hjónin taka vel á móti blaðamanni á hlýlegu heimili sínu í Hafnarfirði og bjóða úrval mismunandi kaffitegunda. „Við drekkum sitthvort kaffið,“ segir Sigga og brosir kank-víslega til eiginmannsins. „Þetta er alltaf svona, þegar við reyktum gátum við ekki heldur komið okkur saman um eina tegund.“

Gætir þú rétt mér mjólkina – í dag?

Aðspurð telja hjónin bæði að einkenni sjúkdómsins hafi verið farin að gera vart við sig um þremur árum fyrir greiningu. „Allt var farið að ganga svo hægt fyrir sig,“ segir Sigga. „Einföldustu hlutir, eins og að rétta mjólkurfernuna eða skipta um ljósaperu urðu að löngu ferli og hann virtist stundum utan við sig. Við höldum einmitt fyrirlestur fyrir Parkinsonfélag Akureyrar í upphafi árs og titillinn var tilvitnun í son okkar sem bjó enn heima á þessum tíma.

Gætir þú rétt mér mjólkina, pabbi? Í dag, pabbi?“ Magnús segist sjálfur hafa verið farinn að taka eftir því að hlutirnir tækju aðeins lengri tíma en það hafi ekki truflað hann verulega. „Þetta kom miklu minna við mig heldur en þau, segir Magnús. „Ég var bara að framkvæma á mínum hraða en þau voru að bíða eftir því. Það sem ég tók meira eftir var að ég var að æfa hlaup á þessum tíma og það var sama hvað ég lagði mig fram og æfði mikið, ég stóð alltaf í stað eða varð jafnvel slakari. Svo var ég farinn að kenna mér meins í öxl og mjöðm og var á leiðinni í liðamótasprautur og skurðaðgerð þegar ég fékk loksins greininguna. Þá kom auðvitað í ljós að þetta var allt af sama meiði og með því að ná stjórn á parkinsonssjúkdómnum með lyfjum og sjúkrapjálfun voru þessi mál leyst án frekari inngripa.“

Ég er ekki sjúkdómurinn

„Parkinsonsgreiningin var í raun bæði áfall og léttir í senn,“ segir Magnús. „Það langar engan að greinast með ólæknandi hrörnunarsjúkdóm en þetta hefði líka getað verið svo margt verra. Þá kom auðvitað ekkert annað til greina en að takast á við þennan óboðna gest en ég var strax ákveðinn í því að leyfa honum ekki að stjórna lífinu. Ég er með þennan sjúkdóm en sjúkdómurinn er ekki ég,“ segir Magnús ákveðnum rómi. „Þegar svona kemur upp á þá hellast yfir mann upplýsingar úr öllum áttum,“ bætir Sigga við. „Þetta er eins og þegar maður kaupir sér gráan Kia-bíl og allt í einu sér maður gráa Kia-bíla alls staðar. Eitthvað sem maður hafði varla leitt hugann að áður virðist þá vera í hverju horni. Við ákváðum strax að allt yrði uppi á borðum og sjúkdómurinn yrði ekkert feimnismál.

Magnús upplýsti alla stjórnendur á skrifstofu skólans um það sem var að gerast og við höfum aldrei haldið upplýsingum frá vinum eða fjölskyldu. Meira að segja yngsta barnabarnið sem er þriggja ára veit að afi er með parkinson og hljóp skemmtiskokk til stuðnings Parkinsonsamtökunum núna í Reykjavíkumaraþoninu.“

Stolt af honum í fimmtíu ár

Fyrir rúmu ári síðan opnaði Taktur í Lífsgæðasetrinu á St. Jósefsspítala, sem rekið er samhliða Parkinsonsamtökunum og er þar boðið upp á margþætta þjónustu við fólk með parkinsonssjúkdóminn og aðstandendur þeirra. Þar á meðal má telja sjúkrapjálfun, talpjálfun og stuðningshópa sem miðaðir eru að parkinsonssjúklingum og aðstandendum þeirra. Þetta markar tímamót í umönnun þeirra sem kljást við parkinson á Íslandi enda breytir miklu að geta sótt svo mikla þjónustu og stuðning á einn og sama staðinn. „Oddfellowsamtökin lögðu til nánast hverja einustu skráðu og hvern einasta nagla sem þarna var notaður,“ segir Magnús. „Það var eins og að fara úr hreysi í höll, að vera loksins kominn með þennan gífurlega hlýja og fallega stað sem er umvafinn kærleika. Í Lífsgæðasetrinu fer ég meðal annars í karlakaffi og samsöng. Söngurinn hjálpar auðvitað til við að viðhalda talinu en svo er þetta líka bara svo skemmtilegt.“ „Þessi vinna í Takti er náttúrulega bara stórkostleg,“ segir Sigga. „Það hefur gerbreytt öllu fyrir félagið að fá þessa stórkostlegu gjöf og eiga þetta dásamlega aðsetur. Nú er einnig aðgengi að sálfræðingum, hjúkrunarfræðingum, félagsfræðingi og talmeinafræðingi á sama stað. Það er orðin svo miklu einfaldari leið að fagfólki í gegnum félagið og þessa starfsemi, þetta er gjörbylting hreinlega. Við erum svo heppin að búa nálægt Lífsgæðasetrinu og Magnús gengur alltaf báðar leiðir. Það er ekki fyrr en hann setur upp skaflajárnin í hálkunni sem ég fer að skipta mér af. Þetta er svo lýsandi fyrir hann Magnús minn; þvílík elja, hann gefst aldrei upp!“ Á þessum punkti getur blaðamaður ekki stillt sig um að minnast á að Sigga sé ef til

„Það langar engan að greinast með ólæknandi hrörnunarsjúkdóm en þetta hefði líka getað verið svo margt verra. Þá kom auðvitað ekkert annað til greina en að takast á við þennan óboðna gest en ég var strax ákveðinn í því að leyfa honum ekki að stjórna lífinu.“

Mynd: Sigríður Elin Ásmundsdóttir

Viðtal: Auðna Hödd Jónatansdóttir

vill svolítið stolt af manninum sínum. Það stendur ekki á svörum. „Ég hef alltaf verið stolt af honum,“ segir hún og strýkur Magnúsi um handarbakið. „Ég er búin að vera það í næstum fimmtíu ár.“

Hefði viljað pönkast meira í liðinu

Magnús hefur alla tíð brunnið fyrir menntamálum og þótti erfitt að þurfa að hætta að vinna fyrr en til stóð. „Ég fann það fyrir tveimur árum að ég yrði annaðhvort að hætta eða ég yrði beðinn um að fara. Ég er vanur að hafa marga bolta á lofti í einu en var alls ekki lengur að valda því eins og ég hafði gert áður. Óafgreiddi bunkinn á skrifborðinu mínu óx á ógnarhraða en sá afgreiddi stækkaði hægar. Ég var svo heppinn að vera umkringdur geysilega færum meðstjórnendum í Flensborgarskólanum og eljan í þeim náði að

fela það sem var í gangi hjá mér. Það var ekki hægt að halda svona áfram en ég hefði auðvitað viljað vera lengur og pönkast aðeins meira í liðinu,“ segir Magnús og uppsker hlátur blaðamanns og eiginkonu.

Einhver myndi ef til vill halda að það væri farið að hægjast vel um að loknum erilsömum starfsferli hjá hjónum sem eru ófeimin við að kalla sig löggild gamalmenni og annað þeirra komið með parkinsonsgreiningu. Því er þó ekki að heilsa. Þau halda fyrirlestra og ferðast um allan heim, eru mikið fjölskyldufólk og félagsverur. Þar sem blaðamaður er við það að kveðja kemur í ljós að Magnús er einnig að skrifa doktorsritgerð um þróun menntakerfisins. Það er líklega aldrei lognmolla í kringum Magnús og Sigríði.



Það tíðkast sjaldnast að hafa eftirmála að blaðaviðtölum en í þetta skipti varð ekki hjá því komist. Viðtalið var sent viðmælendum til yfirlestrar og kom til baka með undirskrift sem var lýsandi fyrir þessi dásamlegu hjón sem hafa greinilega hvorki misst neistann né þá fallegu vináttu sem má glöggst sjá við fyrstu kynni. Hún var: Magnús (og Sígga, sem ég raunar gæti ekki verið án, hvort sem ég væri með parkinson eða ekki).

Dansmeðferð bætir hreyfigetu og andlega líðan

Þeir sem eru með Parkinsonsjúkdóm (PS) og elska að dansa ættu ekki að láta sjúkdóminn stoppa sig. Í grein sem birtist í Tímariti hjúkrunarfræðinga og heitir Dansmeðferð til að efla hreyfingu, vitræna færni og sálfélagslega líðan hjá einstaklingum með parkinsonssjúkdóm: Fræðileg samantekt, kemur fram að dansmeðferð bætir hreyfigetu og eykur vellíðan einstaklinga með parkinson. Við fengum góðfúslegt leyfi til að birta brot úr þessari áhugaverðu grein sem á erindi til bæði þeirra sem eru með parkinson og aðstandenda þeirra.



PS er langvinnur taugasjúkdómur sem skerðir hreyfigetu og vellíðan. Ófyrirsjáanleiki einkenna gerir það að verkum að einstaklingar með PS eiga það til að draga sig í hlé og taka síður þátt í félagslegum athöfnum. Dansmeðferð getur verið bæði gagnlegt og skemmtilegt meðferðarúrræði til að spyrna á móti sálfélagslegum afleiðingum sjúkdómsins og til að viðhalda hreyfigetu. Við fengum góðfúslegt leyfi til að birta brot úr fræðslugrein sem birtist í Tímariti hjúkrunarfræðinga árið 2021 en þar voru niðurstöður fræðilegra samantekta 18 rannsóknargreina með mismunandi rannsóknarsniði lýst þar sem skoðaður var ávinningur og útfærsla dansmeðferðar til að bæta hreyfigetu og líðan hjá einstaklingum með PS. Í greininni voru auk þess dregnir fram þætti sem hafa þarf í huga þegar dansmeðferð er skipulögð til þess að hún sé fýsileg, örugg og skili sem mestum ávinningi.

Í þessari áhugaverðu grein kemur fram að dansmeðferð hefur jákvæð áhrif á hreyfigetu auk þess að leiða til bættrar vitrænnar getu og sálfélagslegrar líðanar. Einnig að dansmeðferð geri nánustu aðstandendum og einstaklingum með PS kleift að stunda sameiginleg áhugamál sem auki nánd, samheldni og ánægju.

Saga dansmeðferðar fyrir einstaklinga með PS má rekja til ársins 2001, en þá voru hannaðir sérstakir danstímar í Bandaríkjunum sem kölluðust „Dansað fyrir Parkinson“ (e. Dance for Parkinson's

Disease), þar sem einstaklingum með PS og aðstandendum þeirra var boðið að taka þátt. Tímarnir voru þróaðir í samvinnu danskennara, Parkinsonssamtakanna í Brooklyn og hinum fræga Mark Morris-danshóp (sjá dæmi um slíka danskennslu á eftirfarandi krækju: bit.ly/p-dans1). Kennsluáferðunum var lýst þannig að danskennari gaf munnlegar leiðbeiningar og þátttakendur áttu að einbeita sér að því að endurtaka taktfastar hreyfingar við tónlist (Westheimer o.fl., 2015). Einstaklingarnir höfðu ekki dansfélaga og voru með þokkalega hreyfigetu. Síðan þá hafa þróað margar mismunandi dansmeðferðir sem jafnvel eru sniðnar að einstaklingum með mikla hreyfiskerðingu. Í þeim tilvikum er dansmeðferðin framkvæmd með hjálpatækjum eða jafnvel á meðan einstaklingur er sitjandi, (sjá dæmi á eftirfarandi krækju: bit.ly/p-dans2).

Í greininni kemur fram að dansmeðferð skilar góðum árangri við PS. Í dansmeðferðinni er unnið markvisst að því að efla hreyfifærni, meðal annars með því að fá þátttakendur til að teygja á vöðvum, taka skref og halda jafnvægi. Mörg dansform þykja vinsæl í þessum tilgangi. Þar má til dæmis nefna tangó, en sá dans er mjög taktfastur og felur í sér örvun á hreyfingum líkt og að snúa sér, taka skref aftur á bak og framkvæma hreyfingar á mismunandi hraða. En það eru einmitt þær hreyfingar sem reynast einstaklingum með PS sérstaklega erfiðar. Auk ofanefnds ávinnings bætir tangó einnig jafnvægi, stöðugleika og þar af leiðandi göngulag, (sjá dæmi um tangó dansmeðferð á eftirfarandi krækju: bit.ly/p-dans3).

Allar rannsóknirnar unnu með tónlist samfara dansmeðferð og ávallt var notast við taktfasta tónlist af einhverju tagi. Þátttakendum fannst hjálplegt að dansinn væri taktfastur, orkumikill og félagslegur. Aðeins þrjár þeirra tóku hins vegar fram að tónlist sem spiluð er í dansmeðferð geti ein og sér haft jákvæð áhrif á einkenni PS, auk þess að hjálplegt sé að velja viðeigandi tónlist fyrir þátttakendur. Í einni rannsókninni lýstu þátttakendur að það hefði verið hjálplegt að fylgjast með dansssporum annarra til að læra og þora að stíga skrefin sjálfir.

Áskoranir

Skert hreyfifærni, verkir og lyfjameðferð gátu hindrað framkvæmd dansmeðferðar. Tvær rannsóknanna greindu frá fjarlægð þátttakenda frá vettvangi eða vandamál við að koma sér á

vettvang, en önnur þeirra nefndi einnig erfiðleika við að finna dansfélaga fyrir hvern og einn þátttakanda og bentu á að ein dansæfing í viku væri heldur lítið til að læra flókin dansspor. Við framkvæmd einnar rannsóknarinnar var ekki boðið upp á sjálfbóðaliða og þurftu þátttakendur þess vegna sjálfir að útvega sér dansfélaga en það hindraði þátttöku.

Af þeim tveimur rannsóknum sem könnuðu dansæfingar sem voru framkvæmdar heima greindi önnur þeirra frá því að brottfall við heimaæfingar hafi verið hátt og að meðferðarheldni við þær ekki nægjanlega góð. Hin rannsóknin sýndi að dansþjálfun í heimahúsi skorti þætti líkt og félagslega virkni, snertingu og hreyfisvörun frá dansfélaga. Þar að auki minnstist rannsóknin á áskoranir líkt og að finna dansfélaga til að dansa við og að hafa nægilegt rými heima

Vitað er að einstaklingar með PS leita sér oft úrlausna með viðbótarmeðferðum og getur dansmeðferð verið fýsilegur, gagnlegur og skemmtilegur kostur sem hefur fjölþættan ávinning fyrir þennan hóp. Dansmeðferð er árangursrík leið til að örva bæði hreyfingu og félagsleg samskipti með því að hreyfa sig með öðru fólki og upplifa snertingu og nánd. Þegar þátttakendur hitta aðra einstaklinga sem glíma við svipaða erfiðleika, upplifa þeir sig sem hluta af einni heild sem er mikilvægt og dregur úr einkennum eins og kvíða og þunglyndi. Dansinn eflir einnig minni og eigin líkamsvitund þegar þátttakendur þurfa að muna, skipuleggja og framkvæma hreyfingar. Ef meðferðin er skipulögð rétt er hún örugg en það eru margir þættir sem mikilvægt er að gefa gaum við útfærslu hennar.

Dansmeðferð er vannýtt miðað við þann ávinning sem hún skilar. Ein rannsóknin varpaði ljósi á að af þeim einstaklingum með PS sem stunduðu reglulega hreyfingu hefðu eingöngu 19% prófað dansmeðferð. Líkamsæfingar sem mest voru notaðar af þátttakendum voru göngur og um helmingur þeirra gerði teygjur. Íhuga má hvort einstaklingar með PS, aðstandendur og

heilbrigðisstarfsmenn séu nægjanlega upplýstir um gagnsemi dansmeðferðar og hvort dansmeðferð sé í boði.

Dansmeðferð getur verið gagnleg bæði í litlu eða miklu magni. Séu strangar kröfur gerðar um mætingu geta líkur á brottfalli aukist. Með því að gefa einstaklingi færi á að stjórna meðferðinni að hluta til, fæst hvatning til þátttöku og aukinnar meðferðarheldni. Sú tilhugsun að skuldbinda sig til að mæta reglulega, til dæmis tvisvar í viku er eitthvað sem einstaklingum með PS vex oft í augum, hugsanlega vegna sveiflukenndra einkenna sjúkdómsins. Ljóst er að mörg ólík dansform eru til líkt og tangó, þjóð- og samkvæmisdansar og hægt er að skipuleggja kennsluna þannig að fólk dansi í litlum hópum, í þörum eða jafnvel einir. Það er einstaklingsbundið hvað hentar hverjum og einum best. Almennt þykir tangó eitt árangursríkasta dansformið til að bæta göngulag og jafnvægi.

Þessi fræðilega samantekt varpar ljósi á fjölbreytilega þætti sem hafa áhrif á ávinning dansmeðferðar fyrir einstaklinga með PS. Þó að dansmeðferð sé ekki kerfisbundið til staðar á Íslandi í dag, geta hjúkrunarfræðingar hvatt samfélagið til að bjóða upp á dansmeðferð og ráðlagt sjúklingum og aðstandendum þeirra að nýta sér úrræði sem eru á netinu og fjallað samhliða um örugga meðferð. Það er um að gera að hvetja einstaklinga með PS til að finna öruggar leiðir til að skella sér á dansgólfið og „dansa til betra heilbrigðis“!

Fræðslugreinin Dansmeðferð til að efla hreyfingu, vitræna færni og sálfélagslega líðan hjá einstaklingum með parkinsonssjúkdóm: Fræðileg samantekt, birtist í 3 tbl. Tímarits Hjúkrunarfræðinga árið 2021. Höfundar greinarinnar eru: Marianne Elisabeth Klinke, Jónas Daði Dagbjartarson, Signý Bergsdóttir, Snædís Jónsdóttir og Jónína H. Hafliðadóttir.

Viltu styrkja kapellusjóð Parkinsonsamtakanna?

Starfsemi Parkinsonsamtakanna og Takts gengur afar vel en ljóst er að þörf er á meira rými fyrir þjónustuna innan Lífsgæðasetursins. Kapallan í St. Jó er einstök á sinn hátt og er eina rýmið innan Lífsgæðasetursins sem á eftir að gera upp en Parkinsonsamtökin ætla í samstarfi við Hafnarfjarðarbæ og fleiri aðila að vinna að endurgerð kapellunnar. Parkinsonsamtökin eru á almannaeillaskrá og því eru styrkir til samtakanna frádráttarbærir frá skatti.

Viltu styrkja kapellusjóðinn og hjálpa til við að gera þetta einstaka rými sem kapallan er að framtíðarrými fyrir bætta þjónustu Takts?

Styrktarreikningur: 111-26-25. Kennitala: 461289-1779.

Kærar þakkir fyrir stuðninginn.



Gerður Björk Guðjónsdóttir verkefnastjóri Lífsgæðaseturs St. Jó og Ágústa Kristín Andersen forstöðumaður Takts.

Líf og fjör á hvatningastöð Parkinsonsamtakanna

Hress hópur mætti snemma að morgni laugardagsins 19. júlí með trommur til hvetja hlauparana áfram og drykki til að væta kverkar þeirra sem voru á hvatningarstöðinni að öskra sig hása til að hvetja hlauparana áfram.

Það var sannarlega mikið líf og fjör hjá hvatningaliðinu og bros mátti sjá á mörgum andlitum þegar hlauparar sem voru merktir Parkinsonsamtökunum þutu fram hjá. Þess má geta að Parkinsonsamtökin og Taktur buðu öllum sem hlupu fyrir samtökin í heimsókn í Lífsgæðasetur St. Jó í vikunni fyrir maraþonið þar sem þeim var þakkað fyrir stuðninginn. Allir hlaupararnir fengu svo bol merktan Parkinsonsamtökunum og Takti, ásamt heilsuvörum frá Hreysti, MS og Bætiefnabúllunni svo þeir væru vel nærðir fyrir hlaupið.

Reykjavíkumaraþonið í ár fór fram í blíðskaparveðri og mikil stemning var á hvatningastöðinni en áheitasöfnun í maraþoninu er mikilvæg fjárfestun fyrir Parkinsonsamtökin. Í ár söfnuðust samtals 4.363.841 kr. og samtals voru áheitin 902 talsins. Það gefur samtökunum byr undir báða vængi að fá slíkan stuðning frá öllum sem tóku þátt, hlaupurum sem söfnuðu áheitum, hvatningaliðinu sem mætti á hliðarlínuna og öllum þeim sem styrktu samtökin með áheitum eða öðrum hætti. Samtökin vilja senda öllum sem lögðu söfnuninni lið með einum eða öðrum hætti kærar þakkir fyrir.



Gleðin leyndi sé ekki hjá hlaupurunum.



Katrín Bjarney Guðjónsdóttir formaður Parkinsonsamtakanna hvetur hlaupara áfram.



Allir hressir og góð hvatning áhorfenda.



Ósk Guðmundsdóttir og Erna Guðmundsdóttir.



„Það besta við að koma í Takt er stuðningurinn og hvatningin ...“

Sigrún Jónsdóttir var sá einstaklingur sem safnaði mestu fyrir Parkinsonsamtökin í áheitasöfnun Reykjavíkurmaraþonsins, eða 428.000 kr. Sonur Sigrúnar hljóp einnig fyrir samtökin og samtals söfnuðu þau mæðginin 543.000 kr. sem er frábær árangur.

Við heyrðum í Sigrúnu eftir hlaupið og spurðum hana hvers vegna hún ákvað að hlaupa fyrir Parkinsonsamtökin? „Af því að ég er sjálf með parkinson, ég greindist fyrir tæplega níu árum síðan og sæki þjónustu til Parkinsonsamtakanna og Takts. Mig langaði að gefa til baka með því að safna áheitum fyrir samtökin og sýna þannig þakklæti mitt,“ sagði hún hress í bragði og bætti við að það hefði komið sér skemmtilega á óvart hversu miklu hún hefði náði að safna. „Markmiðið mitt var að safna 300.000 kr. og því var ánægjulegt að ná að safna svona miklu en ég var líka dugleg að vekja athygli á söfnuninni á mínum samfélagsmiðlum. Sonur minn, Jón Reynir sem er 37 ára, hljóp líka fyrir samtökin og samanlagt söfnuðum við 543.000 kr. Við fórum bæði 10 km, ég hljóp og gekk hratt til skiptis en Jón Reynir hljóp alla leiðina.“

Eru útihlaup partur af þínum lífsstíl? „Nei, en ég fer í kraftgöngur þrisvar sinnum í viku og geng þá 3,5 km í hvert skipti.“ Sigrún segist auk þess mæta í leikfimi tvisvar í viku hjá Takti þar sem Andri og Kristján sjúkraþjálfarar sjá um þjálfunina. „Það besta við að koma í Takt er stuðningurinn og hvatningin sem ég fæ þar og svo er þjálfunin þar frábær.“



Sigrún Jónsdóttir fór létt með að hlaupa 10 km og ætlar að mæta aftur að ári og hlaupa aðra 10 km.

Hvað hefur reynst þér best til að draga úr þeim parkinson-einkennum sem þú færð? „Að forðast streitu, sofa nóg, hlæja, gleðjast, dansa, borða reglulega, fá mér súkkulaði, stunda þol- og styrktarþjálfun og taka lyfin alltaf á sama tíma,“ segir Sigrún glöð í bragði en hún var fimmtug þegar hún greindist með parkinsonssjúkdóminn. „Ég leitaði til lækna vegna skertrar hreyfigetu í fingrum vinstri handar, verkja í vinstri öxl, svefnleysis, krampa í tám vinstri fótar og þreytu. Þrír læknar sögðu að eitthvað andlegt væri að hrjá mig, svo ég fékk tíma hjá geðlækni sem greindi mig með parkinson og ég fékk þá greiningu staðfesta af heila- og taugalækni,“ svarar hún þegar blaðamaður spyr hana hvaða einkenni hún hafi fyrst orðið vör við sem hafi svo leitt til þess að hún var greind með parkinsonssjúkdóminn.

Sigrún er jákvæð kona og segir að það að greinast með parkinsonssjúkdóminn hafi kennt sér að vera þakklát fyrir lífið, börnin, barnabörnin, tengdabörnin og fólkið sitt. „Ég er þakklát fyrir að vera ekki verri en ég er, ég lifi í núinu og minni sjálfa mig reglulega á að rétta úr bakinu, sveifla höndunum, brosa framan í heiminn og gefa af mér. Ég verð sextug á næsta ári og ætla þá aftur að hlaupa 10 km í Reykjavíkurmaraþoninu,“ segir hún glaðbeitt að lokum.



Mikil stemning var á hvatningastöðinni og þessi hressa dama mætti með líflegan hatt og trommur.

Áfanga náð í notkun stofnfrumna gegn parkinsonsjúkdómnum



Í febrúar síðastliðnum gerðum við fyrstu stofnfrumuígræðslu í Evrópu gegn parkinson í Lundi í Svíþjóð. Ígræðsla dópamínframléiðandi frumna í heila sjúklinga með parkinson hefur verið rannsökuð í meira en 35 ár og byggir á þeirri einföldu tilgátu að endurheimta glataða starfsemi með því að skipta út hrörnuðum dópamínfrumum fyrir nýjar, heilbrigðar frumur.

Fyrstu klínísku ígræðslurannsóknirnar með dópamínforfrumum úr fósturvef voru gerðar á níunda og tíunda áratug síðustu aldar á fáeinum sjúklingum í Lundi í Svíþjóð og síðar í nokkrum öðrum löndum í heiminum, t.d. í Frakklandi, Bandaríkjunum og Kanada.

Þrátt fyrir að áhrifin hafi verið mjög breytileg, eru þó fremur fáir þessara sjúklinga sem hafa haft ágóða af ígræðslunni meira en 10 árum seinna og hafa minnkað við sig eða ekki þurft á dópamínvirkum lyfjum að halda. Þær ályktanir sem við gætum dregið af þessum ígræðslurannsóknum eru að þessar frumur geti lifað af í heila sjúklinga með parkinsonsveiki í að minnsta kosti 24 ár og geta þróast í þroskaðar dópamínfrumur sem starfa í a.m.k. 20 ár. Þær geta bætt hreyfieinkenni sjúklinga verulega, sérstaklega hægagang og stífni, eins leitt til þess að minnkandi þörf verður fyrir dópamínlyf þar sem ígræðslan kemur dópamínmagni heilans aftur í eðlilegt gildi.

Út frá þessum niðurstöðum var ákveðið að ráðast í nýja evrópska rannsókn sem er styrkt af ESB (TransEuro (NCT01898390)) og er nýlega lokið. Þar voru dópamínfrumur úr fósturvef eftir fóstureyðingar ígræddar í hóp parkinsonsjúklinga sem voru með sjúkdóminn á frumstigi, eða höfðu haft sjúkdóminn skemur en í 10 ár. Aðgerðirnar voru framkvæmdar í Lundi í Svíþjóð og í Cambridge á Englandi. Því miður gátum við ekki lokið við þessa rannsókn eins og áætlað var þar sem ekki var hægt að fá nægan fósturvef til að græða í alla fyrirhugaða sjúklinga, heldur einungis rúmlega helminginn. Niðurstöður verða birtar á næstunni.

Sem betur fer hafa framfarir og þekking á eiginleikum stofnfrumna, og hvernig hægt er að beina þeim að tilteknum frumugerðum, leitt til þróunar af dópamínfrumuafurð úr stofnfrumum úr manna fósturvísi (hESC) sem var afgangur eftir tæknifrjövgun.

Japanskir, bandarískir og sænskir vísindamenn hafa þróað stofnfrumuafurðir sem nú eru í klínískum rannsóknum í Japan með sjö sjúklingum, í Bandaríkjunum með tólf sjúklingum og í Evrópu með átta sjúklingum. Evrópska rannsóknin er gerð í Lundi í Svíþjóð þar sem stofnfrumuafurðin var þróuð (STAM-PD), en klíníska rannsóknin er gerð í samvinnu við Cambridge á Englandi. Sjúklingarnir eru því bæði frá Svíþjóð og Englandi en aðgerðirnar á öllum sjúklingunum fara fram í Lundi. Áður en ráðist var í klínísku rannsóknina voru þessar frumur græddar í dýr í umfangsmikilli öryggisrannsókn. Engin eitrefnafræðileg áhrif, útbreiðsla frumna utan heilans, æxli eða önnur óæskileg áhrif hafa sést á rannsóknartímabilinu sem er 39 vikur, sem er langur tími fyrir dýralíkon.

Þessi fyrsta rannsókn í Evrópu hefur fengið heitið: STEM-PD: Fyrsta rannsókn á manneskju sem rannsakar öryggi, þol og hagkvæmni ígræðslu í heila á dópamínvirkum forfrumum úr stofnfrumum manna við parkinson (NCT05635409).

Meginmarkmið rannsóknarinnar er að meta öryggi, þol og hagkvæmni þess að græða stofnfrumur í heila sjúklinga með parkinson og ákvarða skammtinn sem á að nota í framtíðar-rannsóknum. Aukamarkmiðið er að kanna hvort frumurnar lifi af sem er rannsakað með því að skoða hvernig klínísk parkinsonseinkenni þróast. Einnig er notast við svokallaða PET-myndavéltækni með tveimur mismunandi bindlum sem annars vegar mælir framleiðslu dópamíns og hvernig frumurnar þroskast og hins vegar sýnir merki um dópamínlosun.

Rannsóknin nær til átta sjúklinga á aldrinum 50 til 75 ára með miðlungs alvarlega parkinsonveiki og sjúkdómslengd í að minnsta kosti til 10 ára. Fjórir eru fyrirhugaðir fyrir skammtastig 1 og fjórir fyrir skammtastig 2. Frumuskammturinn er áætlaður út frá rannsóknum sem gerðar voru á dýrum. Fyrsti skammturinn miðar að því að ná að minnsta kosti 100.000 eftirlifandi dópamínvirkum frumum á hvert heilahvel, sem næst með því að græða í 3,54 milljónir frumna. Ef það sýnir sig að lægri skammtur er ófullnægjandi er seinni skammturinn tvöfalt hærri og miðar að því að ná 200.000 dópamínvirkum frumum, sem þýðir að 7,08 milljónir frumna eru græddar í hvert heilahvel. Ígræðslan er framkvæmd eins og í DBS-skurðaðgerð í dag, með steríótáktiskri tækni undir svæfingu með sérhönnuðum ígræðslutækjum sem hafa verið þróuð í Lundi. Frumunum er dreift í gegnum fimm stungur djúpt í heilan fyrir hvert heilahvel í sérstakast svæði sem kallast Putmen. Bæði heilahvelin eru ígrædd við sömu aðgerðina.

Aðgerðirnar á bæði ensku og sænsku sjúklingunum eru gerðar í Lundi í Svíþjóð. Sjúklingarnir eru síðan ónæmisbældir í 12 mánuði, öllum sjúklingunum er fylgt eftir í 36 mánuði í rannsókninni, en síðan ævilangt í annarri rannsókn. Niðurstöður rannsóknarinnar er að vænta í fyrsta lagi árið 2026 eða árið 2027.

Hjálmar Bjartmarz
heila- og taugaskurðlæknir, Lundi, Svíþjóð

Sérhönnuð göngu grind

fyrir fólk með parkinsonsjúkdóminn

Gemino 30 Parkinson er sérhannað gönguhjálpartæki fyrir fólk með parkinsonsjúkdóminn sem eykur öryggi við göngu.

Helstu eiginleikar:

- Innbyggt hemlakerfi
- Lasergeisli sem hægt er að virkja til að hefja gang að nýju ef viðkomandi "frýs"
- Tregðubremsa á afturhjólum – hægt er að auka viðnám hjóla til að þau snúist hægar
- Létt og auðvelt að leggja saman
- Karfa sem tekur allt að 5 kg
- Endurskin á hliðum
- Einfalt að hæðarstilla handföng
- Ástig við afturdekk auðveldar ferðir yfir hindranir
- Gott úrval aukahluta s.s. bakstuðnigur, borð, hækjuhaldari o.fl.





Við seljum líka bíla!

Mikið úrval af fjórhjóladrifnum jeppum og fólksbílum til sölu. Kíktu til okkar í Selhelli 5 í Hafnarfirði og skoðaðu úrvalið. Bílarnir hafa fengið reglulegt viðhald og umsjón eftir ströngu gæðakerfi Hertz.

hertzbilasala.is

