Internationella Parkinsondagen 11 april Pressmeddelande 10 april 2003

Anhöriga till parkinsonsjuka slås ut av för tungt ansvar

Sömnbesvär, psykiska problem och utbrändhet är mycket vanligare hos anhöriga till parkinsonsjuka än hos andra. Det visar flera av varandra oberoende undersökningar. Anhörigvårdarna spar årligen in två miljarder kronor åt staten men får lite eller ingen hjälp alls från samhället. Nu kräver Parkinsonförbundet att kommunerna tar sitt ansvar och uppmärksammar anhörigvårdarnas situation. Inom kort kommer Parkinsonförbundet med ett helt nytt stödmaterial som ska hjälpa de anhöriga till en bättre hälsa.

För stort ansvar och bristande vårdkunskap, avsaknad av hjälpmedel och ständig jourtjänstgöring leder till att många anhöriga till parkinsonsjuka mår dåligt. Siffror visar att 34 procent är deprimerade. 65 procent känner skuldkänslor gentemot sin partner. 55 procent anser att de konsekvent behöver ge avkall på sina egna intressen och 10 procent befinner sig i riskzonen för att gå in i väggen[1].

– En bra parkinsonvård kräver friska anhöriga, säger Susanna Lindvall ordförande i Parkinsonförbundet. Två tredjedelar av parkinsonvården utförs av de anhöriga. Kommunen borde informera mycket mer om de avlastningsmöjligheter som finns och att man i viss mån kan få hjälp hemma. Utbildning i hur man vårdar någon i hemmet borde vara en rättighet!

I Sverige finns omkring 20 000 parkinsonsjuka och ca 15 000 så kallade anhörigvårdare. En anhörigvårdare är en person som utan ersättning, och inte alltid genom ett eget val, begränsar sin egen tillvaro för att kunna vårda någon annan.

– Regeringen har visserligen gjort värdefulla insatser för att stötta anhöriga, bland annat genom projektet Anhörig 300 som givit kommunerna pengar till att utveckla anhörigstödet, säger Susanna Lindvall. Problemet är att många anhöriga är så slutkörda att de inte orkar fixa och kämpa för att få ta del av den hjälp som erbjuds.

Materialet Hälsovård för anhöriga som håller på att tas fram av ParkinsonFörbundet i samarbete med Pharmacia är ett personligt beslutsstöd. I handboken kommer den anhörige att kunna göra en test angående sin hälsa, stress samt få information om rätten till ekonomiskt stöd och avlastning. Dessutom kommer det att finnas tips, råd, handlingsplaner, beskrivning av begrepp och uttryck samt viktiga telefonnummer och webbadresser till myndigheter och andra organisationer. Materialet kommer att användas i studiecirklar för anhöriggrupper och som stöd till enskilda anhörigvårdare. Det kommer också att finnas tillgängligt genom parkinsonsjuksköterskor och annan vårdpersonal som möter anhöriga.

För mer information kontakta:

- Susanna Lindvall, vice ordförande i ParkinsonFörbundet 070-811 27 98
- Hilbritt Larsson, ansvarig för anhörigverksamheten i ParkinsonFörbundet 0730-34 48 50
- Gun Lindahl, Parkinsonsjuksköterska och anhörigvårdare 046-172 177(dag)046-57 293(kväll)
- Rita Nimborn, informationsansvarig Pharmacia Sverige AB, 08-695 83 37, 0730-68 15 31

Mer information om Parkinsons sjukdom finns på www.parkinsonforbundet.se

Information om parkinsons sjukdom och behandling
I Sverige finns 15 - 20 000 människor med PS - i Europa över 1,5 miljoner. PS är en kronisk neurologisk sjukdom som påverkar människans rörelser eller förmågan att styra rörelserna. Sjukdomens symtom uppkommer till följd av en brist på signalsubstansen dopamin. Grundsymtomen är rörelsehämning, muskelstelhet samt skakning/darrning. Medelåldern vid insjuknandet är 55 år och det är inte ovanligt att sjukdomen bryter ut före 40 års ålder. Med stigande ålder blir sjukdomen allt vanligare och bland pensionärer är det en av hundra som drabbas. Standardbehandling för PS har länge varit levodopa, men numera används ofta de nya dopaminagonisterna t.ex Cabaser, Sifrol och Requip som monoterapi initialt, särskilt hos yngre patienter.

Internationella Parkinsondagen
Den 11 april firar man världen över den internationella Världsparkinsondagen.
År 1997 den 11 april lanserade den Europeiska Parkinsonfederationen EPDA tillsammans med WHO dagen som Världsparkinsondag. Valet av dag hör samman med hedrandet av den brittiske läkaren James Parkinson, som år 1817 för första gången beskrev sjukdomen i sin bok "An Essay on the Shaking Palsy".

[1] Statistik
Statistiken som redovisas i pressmeddelandet är hämtad från följande undersökningar:

- *Lars Ricknell, 2000, Umeåundersökningen*
  (78 parkinsonsjuka, 79 närstående)

- *O'Reilly, F et al, Dublin, 1996, Br J Gen Pract, vol 46(419), p:507-12*
  (154 närstående till P-sjuka resp 124 partner till friska individer)

- *Meara, J et al, North Wales, Age –Ageing, 1999 Jan, vol:28(1), p:35-8*
  (132 P-sjuka resp 132 partners till P-sjuka)

- *Trend, P et al, Clin Rehabil 2002 Nov; 16(7):717-25 , från UK,*
  (118 p-sjuka och 118 anhöriga ingick i undersökningen)

Utförligare information om undersökningarna finns på www.parkinsonforbundet.se