

# Mitt liv med Parkinson

14 parkinsonsjuka berättar

Redaktör Ingrid Olausson





## **”Hur mår du?”**

Vad svarar man som Parkinsonsjuk på denna fråga?

*”Frånsett att jag har Parkinson mår jag ganska bra.”*

*”Vad hemskt!”* kan reaktionen då bli. Eller ett beklagande leende.

Så sent som i slutet av 60-talet var Parkinson en dödlig sjukdom. Det fanns ingen medicin och man levde 7-9 år efter diagnos. Nu finns Levodopa och med hjälp av medicinering har man normal livslängd. Man dör inte av Parkinson, man dör med Parkinson. Sjukdomen är fortfarande obotlig och livslång. Parkinson är en bristsjukdom och det finns ännu inget som fullt ut och i längden ersätter det dopamin man förlorar.

*”Men du skakar ju inte?”*

*”Nej, men jag darrar inombords och det syns ju inte.”*

*”Vad har du för symtom då?”*

Där börjar det bli svårt. Symtomen är många och ofta diffusa. Jag brukar svara att jag får symtomlindrande medicin och att jag därför mår ganska bra. Då slipper jag räkna upp en mängd symtom som vart och ett inte verkar så farligt, men som sammantagna ger mig diagnosen Parkinson med åtföljande problem.

Jag nämner kanske några symtom jag drabbats av, som trötthet, vinglighet, långsamhet, stresskänslighet. Många säger att de själva känt av något av detta utan att ha Parkinson.

*”Det har väl med åldern att göra – eller hur?”*

Parkinson är som att åldras men det går vidare. Det som jag tyckte allra konstigaste av symtomen var den försämrade finmotoriken och den krympande och alltmer oläsliga handstilen. Men som väl är finns datorn. Den gör att jag fortfarande kan skriva, något som alltid varit min glädje och största delen av livet också mitt yrke.

Sedan kommer frågan om mediciner.

*”Men det finns väl brosmsmediciner?”*

*”Nej, bara symtomlindrande.”*

Man blir alltså inte frisk. Och man blir inte bättre. Sjukdomen utvecklas obevekligt och man blir långsamt sämre. Men det finns symtomlindrande mediciner. De gör att jag än så länge efter fyra år med Parkinson mår ganska bra.

## Man måste skriva sin egen berättelse

Ju fler symtom man har och ju fler mediciner man tar, desto viktigare blir det att själv hålla reda på detta. Specialisterna föreslår och skriver ut mediciner, men de byter inte information med varandra. En neurolog är tydlig med vad man kan vänta sig och säger: "Eftersom tiden ofta är kort för återbesök är det viktigt att andra problem än Parkinson ej tar upp tid." Men det är svårt för en patient att skilja på vad som är Parkinsonsymtom, vad som är normalt åldrande, medicinbiverkning eller andra åkommor. Man får skriva sin egen anamnes (sjukdomshistoria) som vi har gjort här.

Att beskriva sin sjukdom, att formulera vad som är svårt, att veta hur andra känner, och att gemensamt kunna skratta åt sina tillkortakommanden och besvär ger hjälp och lättnad i svåra situationer.

Jag har under mina år som parkinsonsjuk deltagit i några samtalsgrupper. Varje gång har jag berörts starkt av de öppenhjärtiga beskrivningarna som deltagarna givit av sitt liv med sjukdomen. Vi har haft våra diagnoser olika lång tid och vi har haft otroligt olika erfarenheter av sjukdomen. På det sättet har vi kunnat lära mycket av varandra. Jag har visserligen varit samtalsledare men jag har också deltagit själv med mina upplevelser.

Så småningom mognade en tanke att på något sätt dokumentera detta. Så skulle vi kunna redovisa olikheterna i sjukdomsförlopp, diagnoser och behandlingar på ett naturligt sätt. När jag pratade med de andra ville de gärna vara med och skriva sina egna berättelser.

För att ge svar på frågor som kan uppstå omkring Parkinsons sjukdom har jag sammanställt några berättelser av personer som har haft diagnosen olika lång tid. Jag börjar med min egen berättelse.

Jag hoppas att våra erfarenheter av gemensamma samtal om hur vi har lärt oss att leva med diagnosen kan inspirera andra att sätta igång.  
Tack till alla som deltagit med era berättelser.

Stockholm våren 2013  
Ingrid Olausson  
Redaktör

## Hur man startar en samtalsgrupp

Man träffas regelbundet, till exempel varannan vecka. Varje möte varar cirka två timmar. En samtalsledare utses som ser till att alla kommer till tals.

Man börjar med att gå laget runt och berätta vad som känns viktigast just då. Samtalsledaren ser till att var och en får lika mycket tid och att man inte avbryter den som pratar. Därefter kommenterar deltagarna med synpunkter och egna erfarenheter. Kort paus efter en timme.

Innan man slutar går man laget runt igen och var och en säger vad som varit bra och särskilt viktigt under dagens samtal. På så vis utvecklas och fördjupas samtalen över tid. Ledarskapet kan med fördel växla så att alla i gruppen får prova på.

## Detta brev gick till alla deltagare

Skriv din berättelse om ditt liv med Parkinson så personligt som bara du själv kan. Skriv ledigt som om du berättade muntligt utan att bry dig om grammatik och annat. Sådant kan alltid ordnas i efterhand. Ta gärna upp vad som känts svårt men berätta också om hur du hanterat det. Till exempel hur omgivningen har kunna hjälpa till.

### Här är några frågor som kan ligga till grund för din egen berättelse:

Vilka var de första tecknen på att något var annorlunda/fel?

När fick du en diagnos? Din reaktion då.

Vilka var dina tidiga symtom och hur utvecklades sjukdomen?

När berättade du för andra (familj, arbetskamrater, vänner )

Hur har familjemedlemmar reagerat?

Hur har diagnosen påverkat ditt liv?

Hur har dina läkarkontakter varit?

Har du haft anhörig med vid läkarbesök?

Medicinering. Förändringar. Biverkningar?



# Innehåll

Min tillvaro har förändrats

Jag hade precis blivit chef

Väldigt lite Parkinson

Ett obegripligt beteende

De goda åren

Handen gick som en elvisp

Test av nya läkemedel

Pappa hade Parkinson

Yrkesverksam med småbarn

På solkusten mår jag bättre

Det behövs mycket pengar

Jag fick ett nytt liv

En medicin för minnet

Jag fick tillbaka en stor del av mitt liv

# Min tillvaro har förändrats

Ingrid 78 år, diagnos 2009

Parkinson smög sig in i mitt liv. Jag var mitt uppe i en ny karriär efter min pensionering som reporter på Svenska Dagbladet. Min man och jag hade flyttat till ett seniorboende och jag var ordförande i den boendeförening som vi bildat. Jag hade med ett par grannar också startat ett konsultföretag för att hjälpa andra att utveckla den gemenskap som vi själva skapat i vårt boende.

Hösten 2008 började jag få problem med att sitta stilla. Det pirrade i benen och jag var tvungen att gå upp och röra på mig då och då. Jag sprang ”Våruset” men kom sist i min grupp, släpade mig över mållinjen och slängde mig utmatad i gräset. Något sådant hade aldrig hänt mig förut.

Jag blev allt mer stel och så småningom förstod jag att något var fel i min kropp. En husläkare remitterade mig till

en neurolog, då hon trodde att det möjligen kunde vara Parkinsons sjukdom, men sa också att symtomen ännu var mycket diffusa. Jag sköt det hela åt sidan då jag inte trodde på det. Efter tre månader fick jag till sist tid hos neurologen. Det tog bara några minuter och så sa han: ”Det är Parkinson”.

I ett slag var mitt liv förändrat. Jag hade fått en livslång, obotlig sjukdom som dessutom var progressiv. Jag skulle långsamt bli allt sämre. Det var sanerligen svårt att ta till sig. Jag kände stort behov av att få veta mer och vad jag eventuellt kunde göra för att förbättra min situation. Livslång och obotlig, det var två ord som jag började älta.

Snart fick jag också annat att tänka på. Jag svimmade och föll i trappan till min lägenhet. Min man förstod hur allvarligt det var och ringde ambulans. På Södersjukhuset fick jag genomgå en höftoperation. Vid rehabiliteringen på Dalens sjukhus bröt jag samman. Att bryta höften hade jag hört var



första steget utför för äldre kvinnor. Jag var 74 år. Och nu hade jag dessutom Parkinson. Hur skulle det gå?

När jag fick ont i fötterna strax efter sjukhusvistelsen trodde jag förstås att det var ytterligare ett Parkinsonsymtom. Men efter en snabb undersökning sade neurologen att det inte hade något att göra med Parkinson, utan var en helt annan sjukdom som heter Polyneuropati, och som också är livslång och obotlig.

Jag som alltid var aktiv och handlingskraftig och gärna satte igång olika projekt, kände mig nu orkeslös. Jag pratade med andra om min diagnos. Och anmälde mig till Parkinsongymnastik. Ju mer jag fick veta om sjukdomen desto bättre, tyckte jag.

En ansökan om rehabilitering beviljades. Det blev 25 timmar fördelade på fem veckor på Stora Sköndal. Där kom jag så nära ett fungerande Parkinsonsteam med alla olika specialiteter som det var möjligt. Det är något som Parkinsonför-

eningen rekommenderar men som inte finns på så många håll. Vi var en liten grupp på fem personer med Parkinson som blev omhändertagna av läkare, Parkinsonsköterska, sjukgymnaster, arbetsterapeut, psykolog och kurator. Där fanns möjlighet att få information och svar på alla frågor vi hade.

Inte minst värdefullt var det att lyssna på varandra och lära av varandras erfarenheter. Här fick jag förståelse för hur olika sjukdomen slår, att alla problem är individuella. Man måste ta hand om sig själv och skaffa sig den information om sjukdomen som man behöver för att kunna hantera sin nya livssituation.

Detta är nu fyra år sedan. Min tillvaro har förändrats, det är mycket som jag inte kan eller orkar längre. Förutom darrningar, stelhet och långsamma rörelser som ingår i diagnosen har jag också problem med balansen. Jag tar ofta stavarna till hjälp. Raska promenader är inte att tänka på, jag får hålla en långsammare takt. Och jag

får ofta ont i ryggen eller i höften. Att ta på och av kläder, knäppa knappar, dra upp dragkedjor och ta på skorna tar sin lilla tid. Ofta övermannas jag av trötthet, och humörsvängningar kan överraska mig. Jag tänker då att det är klart att jag är ledsen – att ha en kronisk sjukdom är ingen lek. Men jag sover fortfarande för det mesta bra. Jag har svårt att göra flera saker på en gång, och matlagning blir därför en komplicerad historia. Som väl är har jag en man som är road och gärna tar på sig detta. Och vid familjeevenemang och födelsedagar och jul ställer mina döttrar gärna upp.

Höftleden har tagit lång tid att läka och jag har fortfarande ont. Det har inneburit mycket sjukgymnastik och träning.

Det är frustrerande att försöka förstå vad som beror på skadan och vad som beror på Parkinson. Och vad som är biverkan av mediciner eller som beror på normalt åldrande. Och vad som är tillkommande sjukdomar, vilket det har blivit några.

Min kropp delas upp mellan olika specialiteter. Neurologen tar hand om Parkinson och skriver ut medicin (Levodopa). Kirurgen har kollat att höftleden har läkt rätt. Och sjukgymnaster hjälper mig med träningsprogram. Men det finns ingen som har ett helhetsgrepp.

Jag har också startat ett par samtalsgrupper för personer med Parkinsonsdiagnoser för diskussioner och utbyte av erfarenheter. Där har vi möjligheter att gå mera på djupet med våra erfarenheter. Vi tycker att vi har fått så bra utbyte av att lyssna på varandra att vi gärna vill dela med oss av detta. Samtalen har utgjort grunden till denna dokumentation.

Jag har återfunnit glädjen i att skriva. Jag kan visserligen inte hålla ihop manuskript till hela böcker som jag gjort förr. Men det är viktigt för mig att formulera problem och lösningar. Jag skriver fortfarande dagbok som jag har gjort i hela mitt vuxna liv, även om mina anteckningar blivit allt-

mer svårlästa. Det gör att jag kan se tillbaka och följa min utveckling både som frisk och sjuk.

Jag har också fått en ny rehabiliteringsomgång på Stora Sköndal. Kursen har utökats och gjorts om en del och innehåller mer av aktiv fysisk träning. Det har varit mycket bra för mig, jag har fått en del symtomlindring och har fått tillbaka min livslust och initiativförmåga.

## Jag hade precis blivit chef

Christer 62år, diagnos 2010

Allt började med en öm och värkande vänsteraxel som inte ville ge sig. Tack vare den sjukförsäkring som mitt företag har tecknat för alla anställda kom jag snabbt till en ortoped för att få en undersökning av den ständigt värkande axeln. Frusen axel var den första diagnos jag fick. Det resulterade i en magnet röntgen,

en kortisonspruta samt antiinflammatoriska tabletter. Jag remitterades även till behandling av sjukgymnast som gav både akupunktur och ultraljus.

Vid återbesök konstaterades att då inget hjälpt återstod endast operation för att skrapa fram rörlighet i armen. Min hustru hade vid det här laget börjat googla på mina olika symptom. Hon tyckte att hon sett att saker förändrats hos mig både när det gällde kroppshållning och rörelseschema. Hon trodde att besök hos en neurolog skulle vara rätt väg. Åter igen fick jag tillfälle att nyttja företagets sjukförsäkring för att snabbt få en läkartid. Efter ett kort samtal och en promenad i korridoren på Läkarhuset kom diagnosen: Parkinsons sjukdom - det var ingen tvekan att det var det jag hade.

Jag blev faktiskt inte chockad av hans snabba diagnos. Det kändes snarast som en repris av ett cancerbesked jag fått i min tidiga ungdom, som jag efter en operation senare blivit friskförklarad från. Läkarbesöket avslutades med att jag

direkt skulle medicineras in på rätt dos av Madopark.

Jag åkte därefter hem för att informera min hustru om vad jag fått för besked av doktorn. Mycket av det hade hon ju redan anat genom att söka på Google. Nu återstod inte mycket annat än att avvakta medicineringens verkan. Jag hade fått en tid till ett nytt läkarbesök tre månader senare. Då skulle vi gå tillsammans för att båda få veta mer om hur framtiden skulle bli.

I detta skede hade jag ingen avsikt att informera fler än de närmaste om min diagnos. Barnen fick förstås veta. Själv försökte jag komma underfund med saker jag borde göra, innan jag blev sämre.

På jobbet berättade jag inte något. Jag kände visserligen av min stelhet till exempel när jag skulle resa mig från min stol. Då kunde jag få frågan av kollegier om jag var trött eller hade ont i ryggen. Men jag skyllde på annat. Jag hade precis tillträtt en chefstjänst och var mån om att göra ett

bra arbete. Men jag märkte att arbetet blev tyngre och att jag behövde mer tid än vanligt för att utföra mina arbetsuppgifter. Jag hade aldrig tidigare haft problem med stress eller med att koncentrera mig. Nu började jag oroa mig för saker i förtid, saker som jag förut inte tyckte vad speciellt jobbiga. Det kändes som om jag bara flyttade pappershögar fram och tillbaka

Privat i bekantskapskretsen höll jag också igen med information om min sjukdom. Jag hade svårt att berätta för mina vänner. Det känns som ett nederlag att inte längre vara fullt frisk.

Jag kan inte som tidigare åka skidor eller segla med grabbarna. Att hoppa iland från en segelbåt med en tamp i handen är inte längre möjligt, på grund av min stelhet och dåliga balans.

Men skam den som ger sig. Jag har trotsat min stelhet och gick och köpte mig en riktig sportbil. Den kravlar jag mig nu i och ur. Hustrun och jag

har också börjat med att gå en timmes promenad mest varje kväll. Jag känner att detta är mycket bra för mig, då jag mestadels sitter framför en dator på kontoret hela dagarna.

För övrigt går det dåligt med gymnastiserandet. Det var ju min avsikt då jag började med rehabträning på Stora Sköndal, att denna skulle ge mig motivation till träning. I samband med min halvtids-sjukskrivning informerade jag mina medarbetare om orsaken till min sjukskrivning. Några kom därpå för att beklaga men andra sa ingenting. Vad skall man säga? Det kändes i alla fall skönt att ha gjort det. Men så länge jag fortfarande jobbar heltid känns det som om tiden inte räcker till för träning. Eller så är det något jag inte prioriterar.

Mycket av min kraft läggs fortfarande ner på arbetet. Jag ser dock en ljusning vad det gäller jobbet, då en nu pågående omorganisation troligen kommer att öppna upp för möjligheten till en avtalspension till sommaren. Tiden för

min ordinarie pensionsålder ligger två år framåt i tiden.

Jag ser fram emot att då få mer tid för mig själv bland annat med behövlig träning i styrka och rörlighet. Men allt är inte bara träning utan mycket finns också att hämta med erfarenhets utbyten i diverse samtalsgrupper. Det var viktigt att under rehabkursen få träffa andra människor i samma situation som jag själv. Mycket hjälp finns där att få med expertis genom sjukdomens alla skeden. Många betydelsefulla svar på egna symtom har erhållits där. Något som diskuterades mycket var de olika medicinska behandlingar vi fått och av det förstår jag att min medicinering fungerar väl för mig och fortfarande är lågt doserad.

# Väldigt lite Parkinson

Ulla 69 år, diagnos 2009

Jag sitter på britsen i undersökningsrummet och väntar på doktors besked. Det har inte gått många minuter av vårt möte, men hon har redan börjat skriva på något som visar sig vara recept på ett läkemedel, Levodopa (Madopark). Det är Parkinsons sjukdom du har, säger hon. Du berättar om stora urinmängder och det är ett typiskt tecken. Det finns inga blodprov man kan ställa diagnosen efter.

En gång tidigare har jag stött på denna sjukdom, inte personligen men i min hjärna rullar upp att min mor på 80-talet nämnt att en granne hon brukade bjuda på kaffe fått Parkinsons sjukdom ”och han dog ju sedan”, som hon uttryckte sig. Instinktivt kände jag en oro då, flera år innan besöket hos doktorn jag är hos, på neurologen. Du verkar chockad, säger

doktorn. Det har hon rätt i att jag är. Jag får en stor klump i halsen och blir mållös. Jag hade inte väntat mig en sjukdom jag måste medicinera för livet ut och som långsamt gör mig sämre. Det finns likheter med diabetes jag känner igen från mitt arbete på diabetesförbundet. Också vid Parkinsons sjukdom måste man planera för att se till att ha något ätbart i närheten. För mig ligger det sorg i bundenheten. Jag vill påstå att sjukdomen är det svåraste som hänt mig. Jag upplever den som ett misslyckande trots att jag knappast har skuld till dess uppkomst.

Först var det min husläkare som jag har sökt för besvär med högra armen. Problematiken var märkbar på målar kursen hösten 2008 men jag hade känt att det var något konstigt med armen redan tidigare, när jag jobbade men var halvt sjukskriven för depression under några månader. Armen är stel, jag förflyttar den långsamt, skriver sakta. Husläkaren ser förskräckt ut, säger ”herregud” och remitterar till neurolog på Karolinska Uni-

versitetssjukhuset. Där ställs diagnosen Parkinsons sjukdom, men den är egentligen inte säkrad förrän ett halvår senare. Så lång tid kan behövas för att avgöra om kroppen svarar på medicinen.

Var femte parkinsonpatient får enligt forskningen fel diagnos vilket låter oroväckande, men det är inte därför jag ber om att få byta läkare. Av en för mig ny doktor får jag förslaget att eftersom jag inte ser ut som en person med Parkinson, hur nu en sådan ser ut, kan jag om jag vill pröva var gränsen går för att eventuellt kunna minska mängden medicin. Det lät lite hoppningivande liksom det gör hos den neurolog jag söker för en second opinion, som drar slutsatsen ”väldigt lite Parkinson”. Utsagor från olika läkare blev lite av ett halmstrå jag kunde leva på några månader. Men ”experimentet” gav ingenting.

Min behandling är den första tiden medicin tre gånger om dagen, i samband med måltid. Helst en halvtimme efter tablettintag måste jag äta fast jag

kanske inte är hungrig. Det är inte roligt att behöva äta schemalagt men maten är medicinen. Efter ytterligare tid måste jag öka doseringen till fyra tabletter om 100 mg dagligen med fyra timmars mellanrum. I samråd med läkaren förstås, men med sjuksköterskan som mellanhand, doktorn själv är alltid svår att nå. Rörelse är viktigt har jag fått lära och frågar på neurologen efter rehabilitering. Läkaren tycker att det är för tidigt och skriver istället en remiss till kuratorn.

Hur mår jag då? För en stund kan jag glömma att jag har en sjukdom. Dock inte på morgnarna, stelheten i kroppen är olidlig innan jag har tagit dagens första tablett klockan sju och strumporna har gått att dra på. Armbesvärerna känns när det råkar bli ett glapp före medicinintaget. Jag kan få en föraning om förändring i högra foten, men den försvinner ganska fort när jag kommer igång. Ett problem är stressen, den startar vad jag än ska göra, jag får andningssvårigheter. Den kan handla om smågrejer och stora saker, krav som ställs och

kontakt med människor, allt, stressen går inte att mota eller tänka bort. Den har alltid funnits men i mindre omfattning. Ångest och stress är samma andas barn. Ångest betyder rädsla och den har jag anti-depressiv medicin för, en jag använder för att kunna sova. Tröttheten är alltid närvarande och i vad mån den kommer av grundsjukdom eller läkemedel är jag inte klar över.

Jag förmår sällan ta initiativ. Min vänkrets har aldrig varit stor och den tenderar tyvärr att minska. Parkinsons sjukdom är utan tvekan ett orosmoln. Jag är aldrig glad. Jag har sett risken att intresset kan minska när vännerna tycker att de inte har roligt längre i mitt sällskap. Jag har sett åtminstone en vän ta på sig ett ansvar att ordna med aktiviteter för det lilla gäng vi varit, eller är, som kan ha blivit för stort. Att det har blivit tungt har jag inte förstått förrän efter lång tid. Jag försöker att inte ringa lika ofta som förut. Jag lever som singel sedan omkring tjugo år och har själv en benägenhet att dra mig inom mitt skal. Det

är bekvämt att sitta hemma. Farligt också...

Min son är samboende sedan många år, har inga barn. Med honom har jag pratat om Parkinson men inte särskilt ingående. Det syns ju inte, sa han i början och slog bort det tråkiga. Jag vet inte vad han tycker och tänker men upplever honom som undvikande. Jag har två snälla syskon med familjer men ingen av dem bor i Stockholm. Jag träffar dem någon gång per år och har däremellan telefonkontakt. De vet vad sjukdomen handlar om, men hur mycket är svårt att avgöra. Vi pratar sällan om den. Undviker sjukdomsprat över huvud taget.



# Ett obegripligt beteende

Berit 67 år, diagnos 2010

En ofrivillig och återkommande skakning i högerhanden i december 2009 gjorde mig uppmärksam på att något inte stod rätt till. Min första åtgärd var givetvis att slå upp på internet "skakning i ena handen". Det första som kom upp var Parkinson. Jag läste och insåg ganska snart att jag hade flera av de typiska symptomen. Vänner hade påpekat att jag gick långsamt.

Och min handstil, som jag ofta fick beröm för, hade sedan en tid tillbaka blivit förändrad. Nu kunde jag plötsligt inte forma bokstäverna och texten blev mindre och mindre för att till slut bli oläsbar. När jag upptäckte detta (långt innan skakningarna) trodde jag att det helt enkelt berodde på oträning eftersom jag oftast skrivit på datorn de senaste åren.

När skakningarna började uppträda tog jag kontakt med vårdcentralen.

En ung och mycket noggrann läkare lyssnade allvarligt på mig, och efter några tester fick jag remiss till neurolog. Besöket på vårdcentralen skedde några dagar före jul 2009 och i mars 2010 fick jag träffa neurologen.

Under väntetiden började även min vänsterhand skaka. Jag läste allt jag kom över om Parkinson och när neurologen efter diverse tester bekräftade min misstanke utan den minsta tvekan, blev jag inte överraskad.

Till en början var jag inte särskilt orolig. Jag hade flera vänner med anhöriga som hade Parkinson. De var alla äldre men var i mitt tycke inte så mycket annorlunda än andra åldringar. Eftersom både min mormor, mor och moster fick Alzheimer har jag varit mer oroad över den ärftliga belastningen.

Om jag anat då hur medicinerna och dess biverkningar skulle påverka mig, hade min oro varit mycket mycket större.

Det var nämligen inte bara Mr Parkinson som blev min ständige följeslagare utan även Mr Green. Mr Green är en av många spelsajter på Internet som hemsöker mig. Den som inte själv drabbats av speldjävulen kan inte förstå vilken makt den har. Plötsligt var det enda jag ville att sitta framför datorn och spela på en form av enarmade banditer.

När det blev vinst steg pulsen till en nivå som orsakade kraftig hjärtklappning. När jag flyttade över pengar från mitt bankkonto till spelsajten var förväntan nästintill euforisk. Det gick inte att hejda insättningarna. Utan tanke på följderna spelade jag timme efter timme tills banken nekade vidare uttag. Tänkte att jag skulle vinna tillbaka allting.

Ibland blev det stor vinst. Men som alla förstår spelade jag bort den nästan lika fort. Efter ett tag började i stället för eufori ångest att uppträda. Men först när alla mina krediter var utnyttjade till fullo och dessutom min pension var bortspelad och inga pengar till

hyran fanns på kontot insåg jag vidden. Nu står jag inför fullständig ekonomisk ruin och en oviss framtid.

Både för mig själv och dem som känner mig är detta beteende obegripligt. Jag vill inte skylla ifrån mig men den enda förklaringen är faktiskt biverkning av medicinen Sifrol. Detta insåg min neurolog omedelbart när jag berättade om min situation. Hon kände väl till detta och beordrade omedelbart att jag slutade med Sifrol.

Jag kan nog säga att jag nu är fri från beroendet. Efterverkningarna kommer jag dock att få dras med resten av livet. Med tanke på att detta är en känd biverkning tycker jag att det borde finnas ett skyddsnät från läkemedelsbolagens och socialstyrelsens sida. Men inte från någon instans blir behandlingen annorlunda än om jag satt mig i denna situation helt av egen kraft.

När jag nu förhoppningsvis är av med Mr Green återstår Mr Parkinson. Och han stannar ju för evigt. Oron inför hans framfart finns i bakhuvudet hela tiden men jag slår ifrån mig de värsta farhågorna så gott jag kan. Sjukdomen är så individuell att det ändå inte går att gissa sig till hur det blir. Jag har svårt med balansen och fryser ofta fast i golvet.

Att till exempel ta danssteg är helt omöjligt. Stress är förödande och att skynda på saker och ting är också ogörligt. Vissa rörelser med händerna är svåra att utföra t.ex. att tvätta håret, borsta tänderna och diska runda föremål som glas och koppar. Jag känner mig deprimerad nästan jämt och från att ha varit en utåtriktad person med positiv livssyn är jag nästan ständigt nedslagen och orolig och känner mig nästintill folkskygg.

Mina närmaste oroar sig för mig men jag tror inte någon kan förstå eller sätta sig in i hur det egentligen känns. Det är svårt att beskriva även inför sig själv.

När jag talar med min son om min rädsla att få Alzheimer, tröstar han mig på detta sätt: "Det är väl bättre att skvimpa ut halva glaset än att glömma var man har ställt det".

## De goda åren

Magnus 69 år, diagnos 2009

De första tecknen på att kroppen inte fungerade normalt märkte jag för ca fyra år sedan. Jag var då 65 år och hade slutat förvärvsarbeta.

Det första jag noterade var en stelhet i kroppen när jag vaknade på morgonen, som om jag haft någon mardröm. Jag är en morgonmänniska och brukade komma snabbt igång och få mycket uträttat under morgontimmarna, så det här var något nytt.

Sedan fick jag svårt att skriva för hand. Efter någon mening stannade handen och jag fick tvinga den att komma vidare - som vid skrivkramp. Jag fick också darrningar i vänster hand och ben vid

stress.

Jag har under många år gått på årliga hälsokontroller och när jag träffade min husläkare för uppföljning tog jag upp mina nya problem. Han sade att det skulle kunna vara tidiga symtom på Parkinson och skrev en remiss till neurologen på Huddinge sjukhus.

Både min fru och jag hade haft funderingar i denna riktning, eftersom vi kände igen vissa symtom hos min pappa som hade sjukdomen.

I april 2009 gjordes utredning på neurologen: motorik, provtagningar, datortomografi på hjärnan. Efter detta konstaterades att jag med stor sannolikhet har Parkinson och jag fick omgående börja med Levodopa (Madopark).

Min första reaktion efter diagnosen var trots allt lättnad. Det var inte någon tumör och det fanns en förklaring till de olika symtomen. Medicinen fungerade även om det var lite knepigt att få rätt dosering och att komma ihåg att ta den vid regelbundna tider. Det visade

sig också viktigt att ta den i god tid före mat - speciellt proteinrik kost.

När jag fått diagnosen ville jag informera släkt och vänner. Jag har inte tyckt att det var svårt. Jag har också haft ett starkt dagligt stöd på hemmaplan av min fru. Det hade nog varit värre om jag fortfarande hade arbetat.

Min fru hjälpte mig att ta reda på så mycket som möjligt om sjukdomen. Den bok som vi anser ger mest har skrivits av en neurolog som själv drabbades av Parkinson, Kari Aho: ”Med Parkinson som följeslagare”. Vi gick också med i Parkinsonföreningen och fick där värdefull information och kunskap. Föreningen arrangerar seminarier med olika relevanta teman. Där har jag lärt känna många trevliga personer. Erfarenhetsutbyte med andra i samma situation är ovärderlig.

Med bra kunskaper blir man bättre respekterad av läkare och vårdpersonal. Inget sker med automatik utan man

måste hela tiden vara pådrivande när det gäller rehabilitering, mediciner och annan behandling.

På det praktiska planet är vår situation speciell, då min fru är rörelsehindrad sedan många år och har en ryggskada som gör att hon måste ligga stor del av dagen. Det medför att jag måste stå för det mesta av fysiskt arbete. Vi bor i ett enplans radhus som är handikappanpassat vilket givetvis är en fördel även för mig när jag successivt blir sämre. Vi hade även ett sommartorp. Men hus och tomter kräver en hel del underhåll och när prestationsförmågan avtar behöver man göra prioriteringar. Det är en jobbig process att avveckla sådant som tidigare var väsentligt, men som nu kräver mer än det ger. I vårt fall blev det nödvändigt att avveckla torpet och börja köpa vissa tjänster som till exempel städning.

Jag har alltid motionerat och haft en god kondition. Nu är det givetvis viktigare än någonsin att underhålla den

fysiska förmågan. All erfarenhet visar att fysisk aktivitet har positiv effekt på nästan alla typer av sjukdomar. Jag försöker vara så aktiv som möjligt med träning i olika former:

- parkinsongymnastik
- styrketräning
- RGRM rytmövningar
- boulespel
- promenader
- samtalsgrupp

Jag har också varit på en längre rehabilitering på Stora Sköndal 2011. Tyvärr kan man bara få sådan träning vartannat år. Det vore bättre med kortare men tätare rehab-tillfällen.

Jag har märkt att Parkinson har påverkan på många sätt utöver motoriken:

- påverkan på matsmältningssystemet främst i form av trög mage
- trötthet – somnar lätt om jag sitter still
- nattsömn – sover sällan sammanhängande mer än 3-4 timmar
- minskad uthållighet
- röstpåverkan
- påverkan på hörsel

Jag har nedsatt hörsel sedan

tidigare. Under det sista året har jag märkt att jag hör sämre trots att hörseltester visar att hörseln är oförändrad. Kanske beror det också på Parkinson. Ljudsignalerna från örat fram till tolkningen i hjärnan förmedlas ju med hjälp av nervimpulser.

Det har snart gått fyra år sedan jag fick diagnosen. Jag befinner mig nog i fasen som brukar kallas ”de goda åren”. Medicinen fungerar för det mesta bra om jag tar den på rätt tid och i god tid, det vill säga en timme innan jag äter. Madopark har kompletterats med Sifrol för att förlänga verkan av Levodopa. Vid ansträngning kan en extra tablett behövas.

I vardagen är det mycket en fråga om att prioritera rätt saker. Man måste acceptera att man inte orkar göra allt som man tidigare gjorde. Vad ska jag skära bort eller köpa hjälp med? Det är en ständig avvägning mellan vad en aktivitet ger och vad den ”kostar”. Är det något man tycker är roligt

och stimulerande ska man så långt möjligt fortsätta med det.

För mig gäller det till exempel skogspromenader, fågelskådning och fiske.

## Handen gick runt som en elvisp

Maria 69 år, diagnos 2009

Det var en av de första dagarna i september 2007. Jag reste mig upp från den av mig något uppvärmda träbänken i parken. Jag kände mig stel efter att ha suttit länge. Aktiviteterna på scenen hade absorberat mig helt. Mitt högra ben började skaka, först diskret men sedan allt häftigare. Jag hade ingen aning om vad det var frågan om och reagerade med genans, ”tänk om någon ser att jag skakar”. Skakningen upphörde efter en stund, minns inte hur länge. De efterföljande dagarna märkte jag en svag vibration i benet då och då. Jag tog kontakt med vårdcentralen. Efter en grundlig undersökning föreslog läkaren diagno-

sen ”familjär tremor”. Självläste jag på nätet det jag kunde komma över om skakningsyndrom.

Mina skakningar utvecklades långsamt. De spred sig till högerhanden. De förekom bara i så kallat vilotillstånd. Om jag stod still och talade med någon började benet skaka och skakningen spred sig över kroppen. Vid ett flertal tillfällen frågade den jag talade med om jag frös eftersom jag skakade. Vid promenader då hand och arm var i vila började handen vispa runt som en elektrisk visp. Det hände – men inte alltid – att jag inte kunde skriva min namnteckning som vanligt. Handen kändes så svag och darrig.

En första grundlig neurologutredning gjordes under 2008 på Erstagården. Men som jag förstod det kunde man inte sätta diagnos. I min journalkopia läser jag idag ”Diagnoskod. R253, Fascikulationer”, det vill säga ryckningar. Längre hade jag tankar om att skakningarna var en bieffekt av att jag ätit antidepressiv medicin i många år.

Tiden gick, mina skakningar var inte så besvärande men ökade succesivt. Jag bad min vårdcentralsläkare om remiss till parkinsonsteamet på Karolinska, som jag hade hört talas om. Läkaren nekade men remitterade istället till Neuro Center vid St Görans sjukhus. Där gick jag på sju besök under ett drygt år. Neurologen sa att det rör sig om Parkinsonism och, som jag förstår, är det ett samlingsnamn för ett flertal diagnoser.

September 2010 börjar jag medicineras, först med Sifrol, därefter även med Madopark. Skakningarna upphörde, vilket mina barn och andra personer i min närhet påpekade. Jag tolkade det som ”så nu är du väl frisk”.

Men jag började få värk och jag hade häftiga trötthetsanfall ibland när jag promenerat eller varit på stan. Värken satt i muskler och leder, främst höftpartiet, så småningom konstaterades en inflammation. Värk i axlar och nacke förekom också. Jag bad om remiss till sjukgymnast för att få ett

träningsprogram att använda hemma och jag började i seniorgrupp på Friskis och svettis. Det gick åt en hel del värktabletter. Jag kände av min RLS (restless legs ett besvär som jag känner igen sedan ca 25-årsåldern). Värken har varierat i styrka och i frekvens.

Våren 2011 tog jag kontakt med Parkinsonteamet på Karolinska. Jag bad om second opinion gällande diagnos och prognos. I juni träffade jag en neurolog på KS. Han undersökte mig och frågade sedan om jag hade hjälp av Sifrol och Madopark. Ja, de hade ju tagit bort skakningarna. ”Då har du Parkinson, för de medicinerna hjälper bara mot Parkinson”, sa doktorn. Men all värk jag hade i kroppen till och från hade inget med Parkinson att göra. Sa Doktorn!

Numera är jag ofta stel och klumpig på morgonen innan jag tagit medicinen och gjort uppmjukande rörelser. Jag verkar nog för det mesta som en frisk person. Min ansiktshy har försämrats,

vilket jag tror hänger ihop med Parkinson. Jag har en del biverkningar av medicinen, t ex en slags hallucinationer och jag har haft en episod av så kallat ”plötsligt insomnande” vilket resulterat i att jag fått körförbud. Jag är bekymrad över min bristande minnesförmåga i kombination med starkt ökad stresskänslighet. Jag är rädd att demensen är på gång.

På Parkinsonteamet är sjuksköterskan ”dörrvakt” för att avlasta doktorerna. Den föregående doktorn har jag träffat två gånger och den ”nya” en gång. Mitt behov av kontakt med doktorn är ej tillfredsställt och kan kanske inte bli det. Det är ont om neurologer. Utöver Sifrol och Madopark fortsätter jag att ta antidepressiv medicin som förut.

Min grundstämning är ganska konstant högre än innan jag började ta Parkinsonmedicinen. Jag har hört att Sifrol kan vara stämningshöjande och det verkar ju så i mitt fall. Jag har nu sökt mig till patientföreningen Parkinson Stockholm och där gått med i



en samtalsgrupp för kvinnor. I de samtalen kan jag få den bekräftelse, som doktorerna och annan personal inte hinner med.

## Test av nytt läkemedel

Annika 62 år, diagnos 2006

Jag tror att det hela började med att jag fick ont i ena armbågen. Jag tog då för givet att det var tennis-armbåge. Jag gick till en sjukgymnast ett halvår men det blev inte bättre. Försommaren 2006 tillbringade jag som vanligt en del av min semester med min bror och hans fru på Husarö i Stockholms skärgård. Då sa min bror helt plötsligt en dag: ”Jag tycker att du ska gå till en neurolog och undersöka dig.” Jag frågade naturligtvis varför. Han svarade att han tyckte att jag blivit så fumlig, till exempel när jag höll på med min plånbok. Jag protesterade och sa att det väl var för att jag blivit äldre. Men jag funderade på vad han sagt. Han har ar-

betat som ambulansförare i 35 år och brukade aldrig ge några råd om man inte bad om det.

Jag gick in på nätet och kollade lite och kom då fram till att det kunde vara Parkinsons sjukdom. Så jag kontaktade en neurolog på Läkarhuset vid Odenplan. Han undersökte mig och konstaterade ganska snabbt att jag hade Parkinson. Han bad mig komma tillbaks senare så skulle han skriva ut medicin. Jag minns att jag stod där utanför Läkarhuset och grubblade på hur detta skulle påverka resten av mitt liv. Denna läkare skulle jag i alla fall aldrig gå tillbaka till.

Eftersom jag hade berättat på jobbet att jag skulle gå på ett läkarbesök samma dag, undrade de förstås hur det hade gått. Jag berättade som det var, jag tyckte det kändes bäst.

Min chef har hela tiden stöttat mig. Jag arbetade då sedan länge på Kungliga Biblioteket. Jag tror att det är fördelaktigare att arbeta på ett stort statligt företag, då där finns så mycket mer resurser än på ett mindre

privat, för det står och faller inte med en person.

En kollega på jobbet hade en man som hade Parkinson. Hon berättade att han hade en neurolog som var bra. Jag kontaktade honom i maj 2007 och han ställde då samma diagnos som den föregående läkaren. Han frågade samtidigt om jag ville vara med i ett projekt som testade ett nytt läkemedel för behandling av patienter i en tidig fas av Parkinsons sjukdom. Projektet skulle pågå i tre månader och jag skulle få träffa läkaren var tredje vecka, och allt skulle vara kostnadsfritt. Vissa i testet fick läkemedlet och de övriga placebo. Jag blev bättre, blev mindre fumlig och stel, och det onda i armbågen upphörde direkt. Jag tyckte det verkade bra, men tyvärr avbröts projektet och jag fick sluta med försöksmedicinen. Det berodde på att många hade fått biverkningar. Jag fick aldrig veta vilka eftersom jag inte själv drabbades.

Jag fortsatte som patient hos denna läkare i flera år. Då beslöt jag mig för att byta läkare

då jag ville ha kontakt med ett helt Parkinsonsteam. Tyvärr blev det inte så, min läkare gick i pension och jag fick en ny läkare på Karolinska som verkar vara empatisk och tar sig tid med sina patienter. Och

jag har en duktig Parkinsonsköterska nu. Min medicinering är idag 5 st Stalevo per dag plus 1 Requip Depot som jag tar tillsammans med lunchtabletten Stalevo.

Jag kunde fortsätta mitt arbete. Det gick tack vare att de andra på min avdelning tog över de uppgifter som var direkt stressrelaterade. Till exempel slapp jag momsdeklarationen varje månad som jag upplevde som väldigt stressande. Med åren har jag blivit sämre, jag har dålig balans och trillar flera gånger varje dag. Rösten har blivit sämre och jag kan nästan inte skriva för hand längre.

Jag gick ner i tjänst till 75 procent till och med 2008 och därefter till halvtid. Jag fick en mycket bra handläggare på Försäkringskassan och blev på

egen begäran sjukpensionär från 2011.

Mina närstående har verkligen ställt upp och stöttat mig. Mina döttrar är måna om en bra kontakt och min man ställer upp i vått och torrt. Han är nästan för mån om mig. Jag sitter med i styrelsen för Parkinsonföreningen i Stockholm. Det har visserligen varit mycket jobb, men det har samtidigt varit till stor glädje och nytta. Jag träffar många trevliga människor där, och får genom mina kontakter reda på saker som är på gång när det gäller nya mediciner och behandlingar.

## Pappa hade Parkinson

Margareta 71 år, diagnos 2007

I slutet av sommaren 2004 kände jag en dag en lätt darrning i vänster hand. Jag brydde mig inte om det, men några dagar senare kände jag det igen. Några veckor senare var min man och jag ute på

Skeppsholmen och promenerade hand i hand. Då kom darrningen igen. Min man märkte det och tyckte att jag skulle ta kontakt med vår husläkare.

Min pappa hade Parkinsons sjukdom, den bröt ut hos honom i början av femtiotalet. Han var då omkring femtio. Därför hade min bror och jag varit oroliga att få Parkinson när vi själva var i den åldern. Men när jag pratade med en läkare om min oro lugnade han mig och sa att risken i så fall var större för min bror. Så vi lade det där med Parkinson på hyllan.

Men nu, den där sensomarmdagen 2004 kom det. Jag var 63 år och hade två år kvar till pensionen. Då skulle jag förverkliga allt som jag inte hunnit med: resor, kurser, barnbarn och mycket, mycket mer.

Jag tog kontakt med min husläkare som remitterade mig till neurologen på Danderyds Sjukhus. Dit kom jag i januari 2005. Man var tveksam om det verkligen var Parkinson, och

den som var mest tveksam var jag själv. Inte kunde väl jag få en obotlig sjukdom? Jag hade ju aldrig varit sjuk. Någon liten höstförkylning brukade jag få. Ändå hade jag arbetat med barn hela mitt liv, först som förskollärare och efter vidareutbildning som tal-och specialpedagog.

Jo, jag hade varit dålig 2002 då jag drabbades av en utmattningsdepression men jag kom tillbaka ganska fort. Fick KBT-behandling, mediterade och gick hos en Feldenkraispedagog. Men det var något som inte stämde med mig ändå. Det kändes som att jag gick bredvid mig själv.

Jag jobbade på med handledning, kurser och med barnen och till sommarlovet 2006 blev jag pensionär. Skakningarna hade inte tilltagit så jag tänkte inte alls på Parkinson. I mars 2006 blev jag kallad till en PET-röntgen på Danderyds Sjukhus. I september samma år fick jag min diagnos. Men jag var fortfarande helt övertygad om att ingen Parkinson fanns här. Jag träffade min

man på stan och vi gick ut och åt en god middag.

Mina skakningar var fortfarande obetydliga i början av 2007, och när jag berättade för mina tre söner att jag fått Parkinson verkade de inte tro mig. Min man och jag gjorde en härlig resa till Brasilien. Innan vi gav oss iväg på resan hade jag pratat med en av våra vänner som fick i uppdrag att berätta för gemensamma vänner att jag hade Parkinson. Min neurolog och jag hade bestämt att jag skulle börja ta medicin när jag kom hem från resan.

Jag fick höra att många tror att det finns bromsmedicin och att det bara är en tidsfråga innan Parkinson kan stoppas. Ingen tycks tycka att Parkinson är en så knepig sjukdom som den är; ”Det syns ju inte på dig”, sade vännerna. Nej, kanske syntes det inte så mycket på mig då 2007. Men jag fick min diagnos och när vårt fjärde barnbarn skulle döpas syntes det – jag skakade jättemycket när jag höll baby. Jag hade precis börjat med Madopark och jag kände mig som innan

jag blev sjuk. Det var som om Madoparken gjorde en ”rundsmörjning” av min hjärna, och jag fick tillbaka min klara tankeförmåga. Jag hade mina fem bra år.

Jag har sedan jag blev sjuk gått på gympa genom Korpen minst 3-4 ggr. i veckan och har fortfarande bra rörlighet, men är stel och det syns ju inte. Mina skakningar är mest inne i kroppen och då syns det ju inte utanpå. Men jag har svårt att gå, det blir okoordinerat och vingligt. Har inte släppt cykling, skidåkning och skridskoåkning ännu. Men jag har för säkerhets skull skaffat bra hjälmar.

2011 får jag Requip Depot som tillägg till Madoparken. Det fungerade bra några månader, men så kom kraftiga skakningar i båda armarna och munnen. Jag tycker att folk tittar på mig och jag blir mer osäker på stan och mer osocial. Jag som alltid fixat och hållit igång, har tappat initiativförmågan, blir trött och sover dåligt.

Jag träffar min neurolog på Danderyds Sjukhus två gånger per år. Min man är alltid med, nu senast oktober 2012. Jag hade morgontid och kom dit utan att ha tagit min medicin. Jag ville att min läkare skulle se att jag skakar ganska kraftigt. Vi beslutar att jag ska pröva Stalevo 125mg x 3 istället för Madopark. Jag hoppas det blir bra.

Har Parkinson påverkat mitt liv? Självklart. Inte en dag är sig lik. Ibland är jag så fruktansvärt trött på Parkinson. Den kostar mig också en hel del pengar, som jag kunde haft roligare med. Ingen dag går att förutsäga hur den ska bli. Skakig eller ej? För min del gäller det att hålla igång för då känns det bättre. Jag kan inte sitta stilla och njuta av en bok – då skakar boken.

Underbart är att träffa barnbarnen. ”Men farmor du har ju inte tagit dina skakpiller”, kan de säga. ”Jo det har jag”. ”Men du skakar ju fortfarande”.

En oro är att någon av mina söner eller ett barnbarn ska få Parkinson. Oron finns där hela tiden. Det går inte en dag, timme eller minut som jag inte har den här komplexa sjukdomen i mina tankar.

Det finns ändå något positivt i det hela: Alla trevliga människor med Parkinson!

## Yrkesverksam med småbarn

Mats 57 år, diagnos 2003

Min sjukdomshistoria började för nio år sedan. Jag var 47 år och sambo med två minderåriga barn och en vuxen son på 18 år. Jag var då egen företagare som byggkonsult med kontoret hemma i villan. Min sambo jobbade på finlandsfärja när hon inte var föräldraledig.

Då fick jag, som jag trodde, tennisarmbåge. Jag hade stela fingrar, ont i armbågen och höger underarm och finmotoriken fungerade dåligt. Jag

bad en läkare som är god vän med familjen att titta på armen. Han konstaterade att jag troligen hade ett neurologiskt problem och remitterade mig till en specialist, som konstaterade att det var Parkinson. Jag blev magnetröntgad vilket samtidigt avslöjade att jag hade diskbräck i nacken och övre delen av ryggen.

Men egentligen började allt tidigare samma år, då jag fick veta att jag hade cancer i höger njure. Jag fick vänta i tre månader på operation som gick ”bra”. Min sambo har efteråt berättat om sin stora oro över att bli ensam om jag dog. För mig fanns inte den tanken.

Jag visste vid denna tid nästan ingenting om Parkinsons sjukdom men nu förstår jag att det är hela familjens sjukdom. Jag gjorde lite efterforskningar på nätet, men min sambo tog reda på mycket. Tyvärr ville hon inte prata om sin oro. Jag tror att det ofta är lättare för den drabbade än för nära och kära att hantera en allvarlig sjukdom som cancer eller Parkinson.

Under denna tid hade jag också fullt upp med att försöka hålla mitt företag igång och arbetade för fullt för att försörja mig och min familj. Som egenföretagare och dessutom konsult är ju varan man säljer sig själv. Något som verkligen inte är lättare om man är sjuk.

Jag blev under denna tid tillfrågad om jag ville delta i en studie av ett nytt läkemedel som eventuellt kan bromsa Parkinson. Jag tackade ja, då det innebar att jag fick tillgång till Parkinsonteamet på Karolinska där jag kunde stå under ständig läkarkontroll. Där fick jag bland annat träffa en sjukgymnast som jag hoppades skulle kunna hjälpa mig med svullnaden och stelheten i hand och fingrar. Men denna kontakt gav inte mycket. Jag tror så här efteråt att de inte tyckte att mina problem var något jämfört med vad de var vana vid. Jag var ung och arbetade heltid, så vad var problemet?

Efter några månader med den nya medicinen avbröts testet då jag inte svarade alls

på medicinen. Behållningen för mig var att jag fick träffa Parkinsonteamets sjuksköterska och framförallt en kurator som har varit ett fantastiskt stöd och samtalspartner under åren som gått.

Ett år efter den första cancerrörelsen upptäcktes att cancer återkommit i urinblåsan – en enklare skrapning räckte denna gång.

Min sambo och jag hade nu blivit medlemmar i Parkinsonförbundet. Mina första Parkinson-träffar var lite chockartade då många var över 70 år och kom på kryckor, rullator eller rullstol. Då var jag inte 50 år än, hade småbarn och var egenföretagare. Det fanns just ingen som kunde svara på frågor som var viktiga för mig.

Så kom en inbjudan till ett möte för att bilda en grupp för yngre och yrkesverksamma med Parkinson (blev senare NYP). Detta var en toppenidé! Vi hade regelbundna träffar varje månad med boule, kubb, picknick, bowling, restaurangbesök m.m. Det var några

eldsjälar som oförtröttligt drev träffarna och jag fick massor av positiva kunskaper.

Min neurolog och jag diskuterade medicineringen. Kunde medicinen leda till biverkningar senare under sjukdomen? Han var av den uppfattningen att det var bättre att leva i nuet och vara så frisk det bara går. Eventuella biverkningar får man ta itu med när den dagen kommer, tyckte han. Min egen bedömning var också att nuet med småbarn och arbete var viktigast. Neurologen skrev ut Sinemet, 3 tabletter om dagen. Vid denna tid hade min motivering att arbeta sjunkit avsevärt. Så han skrev ut 1 tablett Citalopram som jag skulle ta på morgonen för att höja humöret, med andra ord ett ”uppåtjack”.

Efter ett knappt ett år gjorde jag ett eget försök att upphöra med Citalopram under min sommarsemester. Ingen bra idé! Jag höll på att tappa livslusten helt och fick börja med medicinen igen efter ett par veckor.

Ett år senare upptäcktes att cancer återkommit i urinblåsan. Ny skrapning. Sedan dess har ingen ny cancer upptäckts. Våren 2012 blev jag friskförklarad från cancer men jag går på årliga kontroller. Friskförklaringen är viktig för att försäkringar ska gälla eller gå att utteckna.

Samtidigt blev min Parkinson sakta men obevekligt sämre. Jag fick mer problem med finmotoriken. Min högra sida hängde inte riktigt med och foten släpade lite. Jag fick en lätt haltande gång. Höger arm var orörlig när jag gick. Men de som inte visste att jag hade Parkinson märkte inget direkt.

Jag fick också sömnproblem, blev stel i kroppen och fick ganska ofta smärtsamma kramper i benen. Jag fick nu depåtabletter till natten, men det ledde inte till några större förbättringar. Depåtabletten gjorde dessutom att min potens försämrades. Förklaringen jag fick var att medicinen bland annat sänker blodtrycket vilket ofta påverkar både potensen och humöret.



För fem år sedan sökte jag och fick jobb som byggnadsingenjör på Skärgårdsstiftelsen i Stockholms län. Det innebar att jag måste likvidera mitt företag. För första gången på mycket länge är jag anställd. Det kändes tryggt att veta att om jag blev dålig en dag kunde jag sjukskriva mig utan att vara orolig för min ekonomi.

Jag och min sambo fick det allt svårare i vårt förhållande. Ett stort problem är att jag är supertrött när jag kommer från jobbet, och vaknar till först framåt tiotiden när resten av familjen går till sängs. Vi är ständigt i otakt, då jag inte har ork att prata eller umgås tidigare under kvällarna.

Våren 2011 var förhållandet slut. Min vuxna son och hans flickvän köpte ut mitt ex och har flyttat in i villan. De bor på nedre våningen och jag tillsammans med barnen på övervåningen. För mig är detta en jättebra lösning, då jag kan få hjälp om det skulle behövas. Samtidigt är det trevligt att ha hela familjen samlad.

När vi fick en ny VD på Skärgårdsstiftelsen fick jag en ny och mer omfattande yrkesroll med personalansvar för 20 personer. Men min arbetsbelastning tillsammans med min separation och Parkinson gjorde att jag blev sjukskriven på heltid förra året och därefter har fått 25% arbetstid och 75% sjukskrivning.

Företagsläkaren som sjukskrivit mig blev pensionerad och samtidigt gick min neurolog också i pension. Kuratorn i Parkinsonsteamet på Karolinska hjälpte mig på min begäran att få träffa en psykolog tolv gånger under våren. Kuratorn ordnade också en remiss till Stora Sköndal, och jag fick komma med på kursen Träna med Parkinson. Därefter har jag fått ytterligare 15 dagars behandling. Nu har jag börjat arbeta halvtid men i min gamla tjänst utan personalansvar. Jag hoppas på att därefter kunna gå upp i tid igen. Målet är att jag ska klara av att arbeta heltid igen.

# På solkusten mår jag bättre

Ingmar 82 år, diagnos 2002

Jag hade besökt en kollega och när jag lämnade honom föll jag handlöst nerför en trappa och krossade min axel. Jag hamnade på Karolinska sjukhuset där jag opererades och fick en protes.

Min Parkinson kom smygande. Ungefär ett halvår efter operationen började min ena hand darra. Jag trodde då att det hade med operationen att göra och sökte därför upp läkaren som hade opererat mig. Han remitterade mig till en specialist på neurologiska sjukdomar. Han ställde genast diagnosen Parkinson.

Så småningom fick jag delta i en forskning som gällde utprovning av ett plåster som skulle ge dopamin dygnet runt. Det tillverkades i Tyskland och fanns då inte att tillgå i Sverige. Det registrerades här först 2007.

Jag tackade ja och svarade direkt på behandlingen. Till en början hade jag ett plåster per dygn, men har nu fått det utökat till två. Det sätts på ryggen vid samma tid varje dag. Det hjälpte och jag slutade darra. Medicineringen har sedan utökats med Madopark och Sifrol.

Så småningom fick jag problem med balansen. Förra året började jag gå med stavar. Nu har jag skaffat en rollator som stöd. Jag promenerar minst två timmar varje dag och kör bil kortare sträckor.

Jag har försökt leva som vanligt och vara så positiv som möjligt. Jag har kunnat hålla vissa kontakter med mitt yrke som präst och föreläser också en del.

Varje höst vistas min fru och jag på solkusten ett par månader. Det är viktigt för mig för där mår jag så mycket bättre. Jag får hjälp av assistent vid flygplatserna. När det är varmt väder kan jag bada i havet tack vare hjälp av goda vänner att hålla mig upprätt.

## Det behövs mycket pengar

Ronny 65 år, Diagnos 2001

Jag fick min ”officiella” diagnos, Parkinsons sjukdom i mars 2001. Men jag hade redan ställt min egen diagnos några månader tidigare, när jag under en bilresa hörde ett radioprogram, där en kvinna berättade om hur hon upptäckt att hon hade Parkinson. Hon beskrev exakt mina problem:

*Diffus smärta i vänster arm. Ingen pendling med vänster arm vid gång. Stelhet i vänster sida. Mindre rörlighet i vänstra sidas leder. Inget luktsinne sedan många år. Ryggsmärtor som läkarna inte hittat någon förklaring till under 10 år. Tendens till skakningar i vänster hand. Svårt att svälja. Tappar saker. Små ofrivilliga rörelser med vänster arm. Ökad fumlighet. Finmotoriken störd.*

Chocken blev brutal! Jag stannade bilen. Klev ur och bara skrek: Neeeej! Rakt ut i luften.

Hur jag körde hem till Tyresö har jag ingen minnesbild av. Jag ringde min fru. Hon upprepade bara: ”Nu tar vi det lugnt Ronny. Det är kanske något annat. Jag kommer hem så fort jag kan.”

”Men hör du inte? Jag har fått Parkinson! PARKINSON!” skrek jag!

Hon fick mig att kontakta en neurolog och efter ett antal undersökningar fick jag diagnosen bekräftad. Jag ringde Parkinsonförbundet och blev omgående medlem i en samtalsgrupp för unga, yrkesverksamma med Parkinson, en grupp vars medlemmar fortfarande har viss kontakt med varandra. En sak jag blev särskilt förvånad över var att alla pratade mediciner! Jag förstod då inte varför. Nu gör jag det!

”Forskningen går framåt. Snart finns gåtans lösning här” sa neurologen uppmuntrande efter diagnosen. ”Hur lång tid det tar vet vi inte men förhoppningsvis inom 10 - 15 år. Under tiden gäller medicinering.”

Vi började med en medicin som heter Cabaser, en om dagen. Det var en förfärlig bekantskap, jag fick många biverkningar. Därtill vid behov en liten Madopark 50mg, men de räckte inte särskilt länge.

Nu, tolv år senare tar jag Stalevo, 6 st per dag, 1 st Levocar depot, 1 st Comtess 200 mg Entakapon till natten och Madopark Quickmite vid behov, Neuproplåster 8mg, Azelekt 1mg per dygn. Mediciner som Sifrol och Requip har jag prövat, men aldrig mer. Nog sagt. Som lite krydda på moset, 3 st olika preparat för min kärllkramp och ytterligare någon mot inkontinens.

Jag har nog haft alla biverkningar som finns. Plåstret kliar i flera dagar, inte timmar, som leverantören säger. Jag har yrsel 4 – 6 timmar varje dag. Jag äter hjärtmediciner, som också sänker blodtrycket efter två kranskärlssprängningar. En till tre dosglapp varje dag ger återkommande off-lägen och medicinen ger också kraftig överörlighet vid tillfällig överdos i on-lägen. Till detta

kommer flera psykologiska problem, till exempel glömska, att plötsligt falla i sömn, lågt blodtryck och kramp i benen. Vid normala jämviktslägen (varken on eller off) mår jag dessemellan alldeles utmärkt. Livet blir som en berg-och-dal bana med flera turer dagligen.

Jag har också fått testa Apomorfin genom en spruta för att häva dosglapp. Det fungerar och dosglappet hävs. Varför bråkar jag då? Jo, Apomorfin är ett gammalt kräkmedel och då måste jag ta antikräkmedel också. Där har vi passerat en gräns, tycker jag!

Sedan två år kör jag inte bil, vilket är den tråkigaste konsekvensen av all medicinering. Jag har nu ansökt om färdtjänst.

Innan jag går ut på stan tvingas jag kartlägga förekomsten av toaletter. Minsta tendens till dosglapp eller bara att medicintiden passerats ger oftast ett mycket snabbt, ibland panikartat, behov av toalett. Inget ovanligt för äldre, men i kombination med Parkinson är det förfärligt.

Det är mycket starka mediciner man får som parkinsonsjuk. De är ingen harmlös ersättning av det egenproducerade Dopaminet. Och det är ett komplicerat pusslande som tar lång tid för att hitta den rätta mixen. Tyvärr är medicinerna nödvändiga för att man ska kunna leva ett uthärdligt liv. ”Du borde engagera dig i forskningen”, sa neurologen till mig en gång. Jag sitter nu sedan många år i styrelsen för Parkinsonförbundets forskningsfond. Det finns idag uppskattningsvis c:a 6 miljoner människor i världen, som har diagnosen Parkinson. Om tjugo år har vi ökat till 12-15 miljoner. Det behövs mycket pengar till forskning under många år. Det finns bara en lösning: Man måste finna bot för de neurologiska sjukdomarna. Jag tror att Parkinson tillsammans med några andra av hjärnans sjukdomar annars kommer att kräva enorma vårdinsatser.

## Jag fick ett nytt liv

Karin 58 år, diagnos 1985

De första symtomen på Parkinsons sjukdom började för mig i mitten av 1980-talet. De yttrade sig i en underlig stelhet i vänster sida av kroppen, skakningar i vänster arm och svårigheter att få med vänster fot när jag gick. Jag skämdes och gjorde allt för att dölja problemen. Att de skulle vara tecken på en allvarlig sjukdom hade jag inte en tanke på, utan trodde att det skulle bli bättre när min tillvaro blev lite lugnare. Jag höll precis på att avsluta mina studier till socio-nom/diakon och det var en på många sätt intensiv tid i mitt liv.

Tack vare en klok vän kom jag till en neurolog, som konstaterade att jag hade Parkinsons sjukdom. Med viss tvekan eftersom sjukdomen mest drabbar äldre. Jag visste inte då vad Parkinson var, och läkaren gjorde heller inga större försök att förklara. Jag fick påbörja medicinering med Levodopa (Madopark) och de kroppsliga

besvären förbättrades snabbt. Jag är nu 58 år och har snart levt med denna diagnos i halva mitt liv.

De första åren fungerade medicineringen tillfredsställande. Sjukdomen oroade mig inte så mycket. Men när sjukdomen förvärrades kände jag behov av mer kunskap. Jag började gå på föreläsningar, som Parkinsonföreningen anordnade. Där kom jag i kontakt med en grupp lite yngre personer, som också hade drabbats av sjukdomen. Vi bildade en studiegrupp för att lära oss mer om Parkinson. Det betydde mycket för mig.

När sjukdomen fortskred blev det allt svårare att dämpa de tilltagande besvären. Jag plågades av en allt större stelhet och skakningar i armar och ben. Stelheten började sprida sig till hela kroppen. Jag fick svårare att gå och började få mer besvär med medicinen. Mitt tillstånd växlade (ofta snabbt) mellan perioder när medicinen fungerade tillfredsställande (on) och perioder

när medicinen inte förmådde verka tillräckligt (off).

Vid flera tillfällen fick jag läggas in på sjukhus för justering av tablettintaget. Det var extremt svårt att hamna på rätt dosnivå. Vid ett tillfälle höjdes dosen alltför mycket och man blandade dessutom flera olika preparat. Detta gjorde att jag fick hallucinationer. I flera månader levde jag i en psykosliknande tillvaro. Ingen sa att det kunde vara en biverkan av alltför höga medicindoser. Efter denna skräckupplevelse ville jag – och även läkarna – försöka hålla medicineringen så låg som möjligt. Detta ledde till att jag blev oerhört stel. Ett sista försök till reglering av medicinen gjordes på sjukhus. När jag skrevs ut därifrån hösten 1994 var jag så dålig att jag nästan inte kunde göra någonting. Jag kunde inte äta själv och behövde hjälp med duschning, toalettbesök, påklädning. Jag kunde inte gå själv och inte vända mig i sängen. Jag kunde inte vända blad i en bok eller skriva.

Även talet blev påverkat. Allt detta ledde till att jag – som en av de första i landet – blev beviljad personlig assistans.

Trots noggrann medicinering tog stelheten alltmer herraväldet över min kropp. Tack vare mina assistenter kunde jag ändå leva ett ganska aktivt och meningsfullt liv.

Jag kunde till och med fortsätta att arbeta tack vare lönebidrag och en välvillig arbetsledning. Jag fick omplacering till ett bibliotek, där det var lättare att hitta lämpliga arbetsuppgifter. Hur dålig jag än har varit, så har det varit viktigt för mig att få vara kvar i arbetslivet.

I början av 90-talet började tillvaron bli alltmer komplicerad. Jag behövde rullstol både ute och inne. Jag kunde få kortare stunder när medicinen verkade och jag blev då nästan normal. Men jag visste aldrig hur länge det varade. Omslagningen skedde alltid mycket hastigt – från en minut till nästa. När det var som värst kunde jag vara totalt stel under större delen av dygnet. Nu efteråt

förstår jag inte hur jag stod ut. Efter några tunga år fick jag en remiss till Huddinge sjukhus. Ett nystartat Parkinsonsteam arbetade där med medicin-pumpar i två olika modeller – Apomorfin-pumpar och Duodopa-pumpar. Avsikten med en pump är att medicinen ska kunna tillföras mer kontinuerligt än när man tar den i tablettform och därmed hjälpa patienter med mycket svår on-off-problematik. På våren 2002 blev jag erbjuden att prova Apomorfin-pump. Pumpen gav mig ett helt nytt liv! Apomorfinet verkade direkt på mig och efter att ha varit som en orörlig stenstod i flera år kunde jag nu resa mig upp ur rullstolen och gå. Ett mirakel! Jag hade pumpen i drygt sju år och den gav mig helt nya möjligheter till ett rikt och aktivt liv. Jag var full av energi och ville bara ut och vandra i det oändliga. Jag behövde ta igen något av allt det jag hade missat av rörelse under alla år. Min andra stora längtan var att få börja studera igen. Jag läste religionspsykologi och sedan religionsvetenskap på distans vid Uppsala

universitet vid sidan av mitt arbete.

Det var en omtumlande upplevelse! Men trots att pumpen gav mig en så mycket bättre livskvalité, så var det ganska mycket krångel rent tekniskt – förmodligen till stor del ”barnsjukdomar”. Min on-off-problematik försvann inte men den blev annorlunda. Jag fick nu möta problemet med överörlighet. I små doser går denna att acceptera, då det till exempel krävs en viss grad av överörlighet för att överhuvudtaget kunna röra sig och gå. Men i större omfattning är det oerhört jobbigt och det sliter mycket på kroppen. Det är uppenbart att stelhet försämrar rörligheten. Men även för mycket rörlighet kan bli ett hinder, genom att den ger så mycket sidorörelser.

Tyvärr började den goda effekten av Apomorfinet att avta med åren, och en rad biverkningar blev alltmer dominerande. Jag blev på något sätt speedad och kunde inte sova mer än ett par timmar per natt. Till slut var jag så uttröttad

att jag kunde somna mitt i en mening. Jag fick också stora näsblödningar. Den kanske svåraste biverkan var överörligheten och den kramp som denna skapade i hela kroppen, och särskilt nacken vred på ett mycket smärtsamt och obehagligt sätt.

2009 var jag helt enkelt tvungen att avbryta behandlingen och fick istället prova en Duodopa-pump. Denna pump är sedan tre år min ständiga följeslagare – dag som natt. Den har inneburit en stor förbättring. Inte lika dramatiskt som Apomorfin-pumpen utan mer gradvis. Jag kunde utföra mer sammansatta rörelser. Jag fick också tillbaka skrivförmågan – både när det gäller att skriva på dator och för hand.

Människor i min omgivning tycker att jag inte är lika speedad. Rörligheten har också påverkats positivt. Men jag drabbas fortfarande av plötsliga och oberäkneliga anfall av svår stelhet – ibland med fullständig utmattning. Dessemellan är jag överörlig. Jag får helt enkelt acceptera



att det antagligen inte kommer att finnas någon medicinering, som helt kommer att ta bort mina Parkinsonsymtom. Jag får vara tacksam för att Duodopan hjälper så bra som den gör och leva med mina toppar och dalar i medicineringen.

I halva mitt liv har jag levt med en obotlig neurologisk sjukdom – det var kanske inte riktigt så jag hade tänkt mig livet. Men det var det liv som gavs mig och det är bara det livet som jag kan göra något av.

## En medicin för minnet

Gunnar 82 år, diagnos 2010

De första tecknen upptäckte jag inte själv. Två släktingar, båda f d sjukgymnaster, frågade 2007 om jag inte hade Parkinson. Min fru klagade på att jag släpade med fötterna och hade enstaka minnesluckor. Vår husläkare kunde inte märka något men remitte-

rade mig till en neurolog som gjorde en grundlig undersökning men då inte heller kunde upptäcka några symtom. I mars 2010 ramlade jag och skadade höften och en arm. När jag kunde börja röra mig konstaterades ”parkinsonism”. Därefter har jag behandlats av samma neurolog.

Tidiga symtom fanns: Redan för 30 år sedan miste jag en del av luktsinnet. Jag har inte diskuterat detta med läkare, men undrar nu om det skulle kunna höra samman med Parkinson. Något senare fick jag svårigheter att lyfta fötterna och omkring 2005 fick jag problem med avståndsbedömningen. Det medförde att jag var tvungen att sluta köra bil. Jag ställer ofta glas och porstlin för nära bordskanten. Jag har också svårigheter att finna ord. Det är påfallande hur mycket långsammare alla rörelser blir. Men jag har inga märkbara skakningar.

De senaste åren har minnes-svårigheter uppträtt; särskilt närminnet berörs. Hur mycket av detta som är normalt för

åldern kan vi ju inte bedöma. Men neurologen har nyligen skrivit ut en särskild medicin ”för minnet”.

Sömnstörningar inträffar en del nätter i form av mardrömmar följda av förvirring som ibland räcker hela morgnarna. Balansproblem har jag också, vissa dagar värre än andra, och nästan alltid värre på morgnar och förmiddagar. Efter kl. 16 då jag fått tredje Madopark-tabletten är jag ofta stadigare i benen och mår över huvudtaget bättre.

Jag har blivit mer fumlig i fingrarna och har t ex svårt att knäppa knappar. Det får hemtjänsten göra. Jag är ofta trött och sover vanligen mellan frukost och lunch och dessutom ibland en omgång på eftermiddagen.

När jag kom hem efter sjukhusvistelsen informerade vi närmare släkt och vänner, bland annat den musikkvartett jag spelat med i, vilket jag inte längre kan göra.

Sedan hösten 2011 vistas jag var fjärde vecka på ett korttidsboende. Min fru har egna åkommor av annat slag men hon ställer upp så mycket hon orkar med matlagning, disk, tvätt, små promenader med mera. En viktig sak som möjliggör för min fru att delta i aktiviteter utanför hemmet är den hemtjänst jag får morgon och kväll samt ett visst antal avlösartimmar per månad.

Mina bröder som bor på annat håll hälsar ibland på mig där. De ringer också emellanåt. Min frus syskon bor också på avstånd men håller tät kontakt med henne framför allt per mejl, sms och telefon men ibland även besök, det är till stort stöd för oss, liksom kontakten med några av deras barn. Det utomhusliv vi varit vana vid med rejäla skogs promenader och dylikt är inte längre möjligt. Vi har också fått lämna vår sommarstuga. Små promenader med rullator eller en krycka är vad som är möjligt när väglaget tillåter. Besök på teatrar, opera, bio med mera är numera starkt begränsat. Vi har dock fort-

farande några konserter kvar. Sällskapslivet är mycket begränsat, vi orkar inte ha några riktiga kalas och är naturligtvis ganska isolerade jämfört med förr. Jag/vi läser mycket, tittar mycket på TV och lyssnar en del på musik.

På kvällarna läser min fru högt för mej, vi har avverkat Röde Orm och Gunnlaug Ormstungas saga och har just börjat med Njals saga; detta är ett stort nöje för oss båda. Och vi längtar till våren, jag vill gå blåsippspromenad och åka till ett gullviveställe vi har besökt i 30 år.

Vår nuvarande husläkare liksom min neurolog har jag stort förtroende för, likaså för den sjukgymnast som behandlar mig en halvtimme varje vecka. Min fru är alltid med vid alla besök.

Från början har jag medicinrats med Madopark tre tabletter per dag. Detta ökades, senast hösten 2012 till 150 mg fyra gånger per dag Dessutom fick jag från och med nyåret 2013 en medicin för minnet,

Ebixa 10 mg en halv tablett på morgonen och en halv tablett på kvällen, tills vidare. Dessutom har jag diabetes 2, numera behandlad med insulin i spruta.

Min fru har bistått mig med denna berättelse.

## Jag har fått tillbaka en stor del av mitt liv

Marie 56 år, diagnos 2002

Det första jag märkte var att jag hade svårigheter att kamma mig och borsta tänderna. Då började jag misstänka att något var fel. Vart efter tiden gick började jag släpa med höger ben och min högra arm hängde stelt vid sidan när jag promenerade.

Den 9 maj 2002 fick jag diagnosen Parkinsons sjukdom. Läkaren testade de klassiska Parkinsonstecknen. Jag fick också en stor dos levodopa. Allt pekade på att jag hade fått Parkinsons sjukdom.

De tre faser som beskrivs i Parkinsonlitteraturen har stämt mycket väl överens med utvecklingen av min sjukdom. De första fem – sex åren hjälper medicinerna bra och symptomen minskar påtagligt. Jag kunde jobba som vanligt och blev stationerad på Sveriges Generalkonsulat i Los Angeles som konsul. Det var ett krävande arbete och jag började märka att jag fick svårt med koncentrationen. Det hände att jag somnade vid datorn.

Efter tre års tjänstgöring i Los Angeles kom jag hem och började på UD med personalfrågor. Då hade min sjukdom utvecklats vidare, och jag hade stora problem med koncentrationen. Ibland skrev jag helt ologiska saker som jag turligt nog aldrig skickade vidare.

Jag har alltid varit mycket noggrann, men nu kunde jag komma på mig med att inte längre lita på min förmåga att uttrycka mig i skrift. Det var oroväckande att märka att jag inte längre kunde sköta mitt arbete på det sätt som jag gjort tidigare.

Jag hade koncentrationssvårigheter och blev ofta trött.

Jag märkte själv att jag inte längre orkade arbeta heltid. Min chef och jag kom då överens om att jag skulle gå ner till 75 procent. Men redan efter några månader märkte jag att också det blev för mycket för mig och fick då gå ner till 50 procent. Under två år arbetade jag vidare på UD men sedan gick det inte längre och jag blev för en tid heltidssjukskriven. Det var helt klart att jag kommit in i den tredje fasen, komplikationsfasen. Min sjukdom hade blivit så allvarlig att jag omöjligt kunde återuppta mitt arbete på UD. När sjukskrivningsperioden var över fick jag efter mycket krångel med sjukkassan till sist hel sjukersättning.

Jag hade svår stelhet, överrörlighet och problem med balansen. Det blev allt svårare att få rätt medicinering. Effekten av varje dos blev allt kortare och jag fick så kallade dos-glapp, det vill säga luckor under dagen då medicinerna inte hjälpte. Och med

mer medicin fick jag perioder av allt kraftigare överrörlighet. Mitt huvud kunde svänga fram och tillbaka och jag fick ryckningar i ansiktet som var mycket besvärande. Det var som en ständig träningsvärk. Medicinen hade otillräcklig effekt och överrörligheten och stelheten var helt oförutsägbar. Det var förfärligt att inte längre kunna styra min kropp. Ibland kunde jag bli stående orörlig som fastfrusen i marken medan överkroppen fortsatte att röra sig framåt. Jag ramlade ofta och skadade mig otaliga gånger med brutna fingrar och handleder som resultat.

Min läkare började ta upp frågan om alternativa terapier. Efter att ha varit på ett flertal informationsmöten stod det klart att deep brain stimulation (DBS) var den enda alternativa terapin som jag kunde tänka mig. Jag beslöt mig för att låta testa mig för en eventuell DBS-operation. Eftersom jag var bara 55 år, vilket i Parkinsonsammenhang är ungt, var jag en lämplig patient för en sådan operation. Läkarna

vill helst inte utföra en DBS på någon som är över 70 år. Jag fick gå igenom ett antal tester och fick så småningom beskedet att jag var godkänd för en DBS-operation. DBS fungerar speciellt bra för sjuka med skakningar och stelhet som var mitt huvudproblem. Tyvärr hjälper inte DBS mot kognitiva problem och balanssvårigheter. Efter beskedet om att jag var lämplig kandidat för en DBS-operation tog det ytterligare tre månader innan själva operationen kunde genomföras.

Operationen tar cirka åtta timmar och görs utan bedövning. Elektroder placeras i hjärnan för att med elektriska impulser blockera avvikande hjärnsignaler och därigenom lindra överrörlighet och stelhet. Elektroderna kopplas till en dosa som är ungefär som en pacemaker och som opereras in under huden. Det finns möjlighet att själv till en del ställa in stimuleringen så att den blir optimal.

Efter operationen fick jag under den första veckan en fantastisk upplevelse av att vara fullkomligt frisk. Det var som att komma tillbaka tio år i tiden då jag hade lindriga symptom. Läkarna förklarade att eftersom vissa nerver i hjärnan hade blivit överstimulerade under operationen brukade den första veckan bli extra bra redan innan man startat stimuleringen från den inopererade utrustningen.

Nu har jag haft min DBS i ett år och justerat medicinen – den är nu bara en bråkdel av vad jag stoppade i mig före operationen. Jag känner mig mycket bättre. Men jag har fortfarande kognitiva problem och balansproblem. Jag kan inte koncentrera mig och har svårt att formulera mig, vilket gör att det är omöjligt att gå tillbaka till mitt tidigare arbete.

Jag har däremot allt mer börjat ägna mig åt föreningsarbete och är sedan två år styrelseledamot i Parkinson Stockholm. Jag försöker i övrigt att vara

så aktiv som möjligt. Jag går på gym och cirkeltränar tre gånger i veckan och går dessutom stavgång och på promenad varje dag med min hund.

För mig har DBS inneburit att jag fått tillbaka en stor del av mitt liv.



