

CECILIA QWINTH

**Parkinson
power**

TIO KVINNOR BERÄTTAR

PARKINSON POWER
TIO KVINNOR BERÄTTAR

CECILIA QWINTH

Parkinson
power

TIO KVINNOR BERÄTTAR

FÖRFATTARENS TACK

Jag vill tacka min familj, som har stöttat mig i det här projektet. Ni vet vad ni har betytt för mig.

Tack Hans, för ditt stöd och dina råd, tack Bodil och Lisa för bra input.

Tack Lena, Johanna och Mari för era tankar och synpunkter och för att ni är de bästa bollplanken. Jag känner mig lyckligt lottad som har haft er vid min sida.

Slutligen vill jag rikta ett stort tack till er fantastiska kvinnor som valt att dela med er av era berättelser och upplevelser i boken. Det är era berättelser som är bokens hjärta. Det är de äkta, personliga berättelserna som skapar en förståelse för livet med sjukdomen.

Tack!

FÖRORD

När jag berättar att jag har Parkinson reagerar många med orden: ”Det syns inte alls på dig att du har Parkinson.”

De flesta ser en gammal gubbe som skakar och går med rullator framför sig. Så är det inte. Parkinson är en sjukdom som varken gör skillnad på ålder eller kön. Den smyger sig på och visar sig på en mängd olika sätt. Att vara yngre kvinna och drabbas av Parkinson är inte ovanligt. Att vi finns och hur det är vill jag visa med min bok.

Att skriva boken ”Parkinson Power – Tio kvinnor berättar” har gett mig möjlighet att komma nära tio kvinnor som, precis som jag, lever med Parkinson. Jag har tack vare dessa kvinnor fått ta del av upplevelser och sidor av Parkinson som jag har känt igen, men också sådant som har varit helt nytt för mig.

I boken får du möta kvinnornas personliga berättelser om sina upplevelser och erfarenheter från tiden när de fick sin diagnos. Du kommer också få läsa min egen berättelse och mina erfarenheter, tankar och reflektioner.

Att skriva den här boken har varit känslösamt. Jag har gråtit och fått lägga undan materialet i perioder eftersom jag har blivit så starkt berörd av kvinnornas berättelser.

Många gånger har jag känt igen mig själv och min egen situation, både med sjukdomen och i relationen till andra. Ibland har jag varit tvungen att samla mig när jag har läst om hur skoningslöst sjukdomen påverkar livet. Andra gånger har jag lagt texterna åt sidan för att fundera igenom eller diskutera med mina bollplank vad en jämförelse mellan de olika kvinnornas berättelser lyfter fram. Tankarna som jämförelserna har gett upphov till, analyserna och diskussionerna, har varit en viktig process för mig i arbetet med boken.

Det är inte bara jag som har fällt en tår, de kvinnor som delar sina berättelser i den här boken har också gjort det. Det är modiga och starka kvinnor som har tagit sig tid att skriva ner sin berättelse. De har ännu en gång fått uppleva hur det var att få diagnosen och hur den har påverkat deras liv.

Sammantaget är det många tårar som har runnit under den här bokens tillkomst – av sorg, av igenkänning, av ilska och av frustration!

Det har också funnits stunder av glädje. Här vill jag särskilt nämna glädjen jag har känt över att kvinnorna vill dela sin berättelse för att stötta och hjälpa andra. Jag har även förvånats då och då, främst över hur stora likheter, och samtidigt stora skillnader det finns mellan oss.

Ur arbetet med boken kommer också en övertygelse om att våra berättelser tillsammans kommer att göra skillnad. Den övertygelsen har blivit min drivkraft, en drivkraft som har tagit mig vidare i processen.

För mig har det varit självklart att jag också delar med mig av min egen berättelse, min resa med Parkinson. Min berättelse blir den första ni hittar i bokens andra del.

Boken ”Parkinson Power – Tio kvinnor berättar” är skriven för att göra det lättare att förstå hur det är att vara yngre kvinna och få diagnosen Parkinson. I våra berättelser delar vi med oss av hur det har varit för oss. Vi delar med oss för att andra skall kunna känna igen sig och förstå att det påverkar livet på olika sätt och för att visa hur det är att vara yngre kvinna och plötsligt behöva passa in diagnosen Parkinson i sitt liv. Vi delar med oss med förhoppningen att våra erfarenheter skall göra livet lite lättare för andra kvinnor som lever med Parkinson.

Parkinson är en önskad diagnos, en livslång sjukdom, och ändå visar berättelserna på hopp och lösningar, på glädjen över att leva och på att det finns en stark framtidstro och kraft hos dessa kvinnor. Det finns helt enkelt power i de här kvinnornas berättelser, och den vill jag visa.

Boken är skriven till:

- dig som är en yngre kvinna med Parkinson
- dig som misstänker att du har Parkinson
- dig som har en anhörig eller närstående med Parkinson
- dig som har en arbetskamrat eller anställd med Parkinson
- dig som arbetar inom omsorgen och hälso- och sjukvården
- dig som är intresserad av att lära dig mer om Parkinson
- dig som lever med en annan kronisk sjukdom

Alla berättelserna i boken finns för din skull. För att du ska kunna känna igen dig, så läs, gråt, skratta, lär dig och utvecklas. Den här boken är till för att läsas och delas med andra. För vi kvinnor med Parkinson finns, du är inte ensam.

Allt gott!

Cecilia

Göteborg, våren 2021

BOKENS INNEHÅLL

Boken kan läsas från första till sista sidan, du kan också välja att läsa en del i taget.

DEL 1 **13–21**

OM BOKEN: Här kan du läsa om hur och varför boken blev till, och om tanken med boken. Lite om kvinnorna och kort fakta om Parkinson.

DEL 2 **23–97**

BERÄTTELSENA: Här kan du läsa min och de andra kvinnornas berättelser om hur det började, om förändringar, om bemötande, tankar, känslor och om hur livet påverkas när man får en progressiv neurologisk diagnos.

DEL 3 **99–175**

VÄRDET AV ATT JÄMFÖRA BERÄTTELSENA: Här kan du läsa jämförelserna av berättelserna, mina tankar och reflektioner.

DEL 4 **177–186**

NÅGRA ORD PÅ VÄGEN: Här kan du läsa mina reflektioner och några ord om vad som kan göra det lättare att leva med diagnosen.

DEL 1

Om boken

Varför, vilka, vem, hur

VARFÖR BOKEN BLEV TILL

Jag ville förstå min sjukdom, förstå vad det jag hade drabbats av innebar i praktiken. All fakta om sjukdomen och hur den skulle kunna eskalera kändes omvälvande och abstrakt. Det var för torrt, för teoretiskt – och därför var det självklart för mig att jag skulle kunna förstå min sjukdom bättre om jag fick ta del av andras berättelser.

Då, i början när allt var nytt, ville jag vara hemma där jag kände mig trygg och i min egen takt ta del av hur livet med Parkinson kunde se ut. Vid den här tidpunkten ville jag inte träffa andra med diagnosen för att prata och ställa frågor, jag var orolig för vad sjukdomen innebar och lite skrämde av den medicinska beskrivningen av vad sjukdomen skulle kunna göra med mig, med min kropp och med min hjärna.

När jag tog del av medicinsk information om de vanligaste symptomen, vilka de var och hur de yttrade sig fick den mig också att skämmas över vad jag hade drabbats av. ”Tänk om det här är det som väntar mig!” Dessutom hade jag svårt att känna igen mig, att identifiera mig med det som beskrevs i materialet, ”den man blir” när man lever med Parkinson. Min önskan var att kunna förstå mina känslor och min egen situation bättre genom att läsa om andras.

Det visade sig vara mycket svårare än jag trodde. Det var nästan omöjligt att hitta andra kvinnors berättelser, kvin-

nors personliga berättelser och upplevelser om hur det var att vara kvinna, yngre eller äldre, och leva med Parkinson. Jag letade efter dem, för jag ville förstå hur livet, mitt liv, kunde vara och hur det skulle bli. Jag ville veta hur sjukdomen påverkade livet nu och hur den fortsatte att påverka efter hand.

Hur har andra yngre kvinnor tänkt, planerat och valt att göra med sitt yrkesliv? Vad hade de valt att berätta på arbetsplatsen för kollegor och chefer? Hur hade de berättat? Vilka reaktioner hade de fått? Hur hade de pratat med sina barn? Hur hade barnen reagerat? Vad upplevde andra i sitt arbete? Hur påverkades arbetet? Om arbetet påverkades, hur hade de löst det? Gick det att göra karriär eller blev sjukdomen ett hinder? Gick det att lösa? Hur hade de hanterat olika vardagsituationer? Vilka symptom fanns och vad gjorde andra för att hantera dem?

Jag hoppades att jag både skulle kunna hitta handfasta råd för vissa situationer, och att jag skulle kunna känna igen mig och mitt liv i hur andra kvinnor hade det. För mig är olika råd och tips till nytta och att känna igen sig ger en lättnad och en känsla av att inte vara ensam. En känsla som jag vill dela vidare till fler kvinnor med sjukdomen.

Det var när jag upptäckte att det är svårt att hitta berättelser om hur livet är för en yngre kvinna med Parkinson som jag fick tanken att det här är en bok som måste skrivas. En bok som skall ta upp en del av det som jag själv känner ett så stort behov av. Det var där och då som embryot till den här boken föddes, ur min övertygelse om att jag kan förstå och hantera min egen situation bättre genom att läsa om andras.

VEM BOKEN RIKTAR SIG TILL

Boken och berättelserna är tänkta att läsas av kvinnor, yngre kvinnor med eller utan Parkinsondiagnos, och av dig som är livskamrat eller som på något annat sätt är berörd.

Berättelserna i boken kan fungera på olika sätt beroende på vem som läser. Jag tänker att många av oss yngre kvinnor med Parkinson har gått med sjukdomen i flera år innan man har fått en diagnos och då kanske man läser boken på ett sätt. För andra yngre kvinnor har det gått fort att få misstankarna om att något är fel bekräftade, och då läser man förmodligen boken på ett annat sätt.

Många som får diagnosen har överhuvudtaget inte haft en aning, kanske bara en misstanke om att något är fel, och diagnosen Parkinson kommer som en total överraskning. Då finns delen i boken om hur det är att få diagnosen Parkinson som stöd och med budskapet att du inte är ensam.

Oavsett hur och när man får sin diagnos så är det viktigt att veta att man inte är ensam och att vi yngre kvinnor finns och lever ett liv med familj, yrkesarbete, karriär och som har drömmar om livet, både här och nu och för framtiden.

Min förhoppning är att våra personliga berättelser skall vara andra, och oss själva, till hjälp på olika sätt och ge oss möjlighet att förstå sjukdomen och hur det går att leva ett bra liv tillsammans med Parkinson.

Boken kan dessutom användas som ett stöd när man vill berätta på arbetsplatsen, för familjen, för anhöriga, i en förening, för vänner och i skolan.

Den kan också användas i situationer där hela boken, ett eller flera avsnitt kan underlätta ett samtal eller öka förståelsen för hur livet med Parkinson kan vara.

I början är man ofta ensam, man känner sig kanske utsatt, osäker och har behov av att höra att det finns andra i samma situation. Framför allt har många också tankar om hur det är att leva med Parkinson, det är en av många återkommande situationer när man behöver veta hur det har varit eller är för andra.

När man läser om livet i de här berättelserna kan läsaren känna igen sig och tänka: ”Just så, så är det!”, ”Så var det för mig också”, och ”Det du beskriver här har inte jag råkat ut för, men bra att känna till”, och ”Vi är alla olika, och jag undrar om min Parkinson kommer att utvecklas på samma sätt som din”, och ”Vilket bra sätt att hantera den situationen på”.

Det är berättelser som läsaren känner igen sig i och förstår, berättelser som samtidigt talar om att du inte är ensam. För alltför många som lever med Parkinson gör det i ensamhet och har ingen att prata med, ingen som de kan ställa frågor till, berätta hur de mår för eller bara känna gemenskap med. Nu finns den här boken med berättelser som följs av en jämförelse, som tar upp likheter och skillnader och som tillsammans bildar en grund för igenkänning, stöd, inspiration och gemenskap hos läsaren. Läsaren som själv kan leva med Parkinson, men lika gärna kan vara an-

hörig, närstående, arbetskamrat eller vård- och omsorgspersonal.

Jag vill också lyfta fram betydelsen av och visa att Parkinson är en sjukdom som är unik. Ingen berättelse är den andra lik, ändå finns det både likheter och skillnader i hur vår Parkinson påverkar och yttrar sig. Det gemensamma, som är lika för oss, ger oss kunskap om vår sjukdom och om våra symptom. Det stärker oss, ger oss både trygghet i att diagnosen stämmer och möjligheten att hjälpa varandra att hantera symptom, situationer och så vidare. Kunskapen om livet med Parkinson som berättas av en medsystem gör det lättare att landa i en tuff diagnos.

Lika betydelsefullt som kunskap om likheterna är kunskap om hur olika sjukdomen både kan yttra sig och bete sig. Skillnaderna i hur Parkinson påverkar ger oss möjlighet att se vad som eventuellt väntar längre fram i livet. De ger oss också en bredare syn på sjukdomen, hur unik Parkinson är.

LITE OM KVINNORNA SOM ÄR MED I BOKEN

Alla berättelserna i boken är personliga och alla är skrivna av kvinnor som lever med Parkinson. Kvinnorna har levt med Parkinson olika länge, några av dem har relativt nyligen fått sina diagnoser medan några har levt med den i många år. Gemensamt för alla är att de var i yrkesverksam ålder när de fick sin diagnos.

Berättelserna är kvinnornas egna, och de har fritt kunna skriva och berätta sin personliga historia. Berättelserna

skiljer sig åt bland annat i omfång, men också i vad de väljer att berätta.

Jag har valt att låta alla kvinnor i boken vara anonyma, namnen jag använder är påhittade och har ingen medveten koppling till deras riktiga namn.

Bokens tionde berättelse skiljer sig från de andra då den är skriven av en kvinna som har atypisk Parkinsonism.

FAKTA OM PARKINSONS SJUKDOM

Parkinsons sjukdom är en sjukdom som angriper nervsystemet. Man vet ännu inte helt och hållet orsakerna bakom den men det forskas och man får mer och mer förståelse för sjukdomen.

James Parkinson var den förste att beskriva sjukdomen 1917, men det skulle dröja till 1960-talet innan forskare upptäckte den viktigaste bakomliggande orsaken, nämligen bristen på dopamin, ett kemiskt ämne i hjärnan som överför signaler mellan hjärnceller. När nervceller i hjärnan dör eller försvagas leder det till brist på dopamin. Finns det inte tillräckligt med dopamin fungerar inte signalöverföringen vilket leder det till att de som har Parkinson får skakningar, blir stela och har svårt att hålla balansen.

Den 11 april är den internationella Parkinsondagen.

Enligt Parkinsonförbundet beskrevs sjukdomen redan i de indiska Vedaskrifterna som skrevs för över 2 000 år sedan.

Parkinsons sjukdom är en kronisk progressiv neurologisk sjukdom som inte går att bota eller bromsa, utan behandlingen inriktar sig på symptomlindring. Träning är en sak som bromsar sjukdomen. För de allra flesta börjar symptomen på ena sidan av kroppen. Enligt Hjärnfonden har 75 % av alla Parkinsonpatienter skakning i ena handen som det första symptomet. I takt med att dopamin i hjärnan minskar ökar symptomen.

De vanligaste symptomen är att man får skakningar, blir stel och långsammare i sina rörelser, får svårt att hålla balansen och blir yr. Ofta blir man lite framåtböjd. Man kan också drabbas av hjärntrötthet och att rösten blir svagare. Man kan drabbas av nedstämdhet och försämrad sömn.

Om man har Parkinson vet man med större säkerhet först efter klinisk undersökning och ordinerad provtagning kombinerad med Parkinsonläkemedel. Om symptomen minskar kan man med största säkerhet säga att man har Parkinson.

Sjukdomen är vanligare bland män och risken att man får den ökar ju äldre man blir.

Till synes små förändringar sker. Förändringar som skaver, som får dig att känna att något är fel. Förändringar som är lätta att bortförklara – i början. Förändringar som smyger sig på utan att du märker vad som händer. Men plötsligt en dag snubblar du på promenaden, kan inte skriva på en vanlig white board och strecken du ritar på pappret blir inte längre raka.

Du är kvinna, mitt i livet, med arbete, familj, fritid och full av planer för framtiden och du misstänker att något är fel. Men du misstänker inte en kronisk neurologisk sjukdom där den vanligaste bilden är en äldre, skakande, ensam man med rullator.

Boken presenterar vad som händer tio yngre kvinnor som utan någon förvarning får diagnosen Parkinson. Kvinnorna delar med sig av hur deras liv påverkas, både privat och på arbetet. Det är en omvälvande diagnos och kvinnornas berättelser skiljer sig åt.

Läs om likheter och olikheter i hur sjukdomen yttrar sig, hur livet påverkas, vem man berättar om diagnosen för och hur man anpassar sig till sin nya situation.

CECILIA QWINTH är influencer, föreläsare och expertpatient. Hon arbetar för att sprida kunskap och synliggöra Parkinsons sjukdom och driver bloggen "Mitt liv med Parkinson". Cecilia har många års erfarenhet från näringslivet som Internationell Key Account Manager och Marketing Coordinator.

Lassbo Förlag
FÖR BERÄTTELSEN I DIG



9 789198 660906 >