

Lisa:

Det är svårt att acceptera sin sjukdom



Lisa Nyberg är 41 år, gift och har två barn på 12 och 14 år. Hon arbetar som doktorand i företagsekonomi vid Karlstads Universitet. Hon forskar om attityder och beteenden och hennes forskningsprojekt heter "Relationsdynamik i energibranschen". Forskningen måste hon själv ordna finansiering för, och hon har mött ett stort gensvar i energibranschen. Anslag gavs från El-forsk, branschens eget forskningsinstitut samt från ett energibolag i Göteborg.

– Man måste förstå hur kunden tänker. Vad som gör att kunden väljer en viss leverantör, byter eller inte byter leverantör. Basen i energibranschen är teknikbaserad, man pratar om styrka, ledningsnät och dimensioner. Men även kundrelationer måste företagen förstå mer av, ett område som ingår i företagsekonomi. Kunden sätts idag mer i centrum än tidigare, och givetvis har avregleringarna satt sina spår och även bidragit till en ny kundsyn.

En doktorsavhandling tar cirka 4-5 år på heltid. Hon var mitt uppe i forskningen när hon blev sjuk. I slutet av 2002 försvarade hon sin licentiatuppsats "Dynamik i tjänsterelationer". Det återstod då två års arbete med doktorsavhandlingen, men då hade hon tömt kroppen på alla resurser.

Hon tycktes klara allt

– Min kropp var fantastisk, jag var ofta på resande fot och arbetade med licentiatuppsatsen, men på tåget hem till Kil säckade jag alltid ihop. Jag hade inte tid att vara sjuk, jag skulle ju forska, men när jag väl släppte taget och slappnade av kom trötthet och sjukdom som ett brev på posten. Forskning är kunskapsskapande, hela tiden ska och vill man komma längre.

Sjukdomshistoriken började 1980 med att en tå vitnade. Några år senare togs den första läkarkontakten, och

då var flera leder svullna. De reumatiska proven visade lätt förhöjda värden. Deras första barn som föddes 1989 var dödfött, och sorgen kändes övermäktig. Ledvärk och vita fingrar förvärrades och reumatolog Jon Lien i Karlstad konstaterade Raynauds fenomen och kraftigt positiv ANA, men ansåg att hon inte hade SLE. Vid förlossningarna 1990 och 1992 ökade problemen. I samband med menstruation svullnade alltid ögonen. I efterhand har det konstaterats att det sannolikt var SLE'n som var orsak till att moderkakan lossnade i slutet av graviditeten och att pojken dog.

– Jag började doktorandstudierna januari 2000. Jag är starkt prestationsriktad, och har svårt att stanna upp och känna efter, och även om jag förstod att allt inte stod rätt till, så körde jag på som vanligt. I juni svullnade fötterna och jag fick gå med kryckor, och ögonen gav mer bekymmer än tidigare.

På hösten 2001 drabbades hon av blodproppar i benet, Waran sattes in. December samma år var hon som ett kollo, svullen och kroppen värkte.

– Jag fick då diagnosen SLE, och fick bl.a. kortison. Waranbehandlingen gav mig långa och rikliga menstruationer, som tog mycket energi, men på något vis så arbetade jag på – så gott jag kunde.

Blundade för verkligheten

Under våren 2002 hade hon väldiga smärtor och drogs med kraftiga inflammationer och svullnader.

– På något sätt hade jag en förmåga att hålla sjukdomen stängd, och gav inte vika. Om jag gav vika var jag rädd för att sjukdomen skulle ta över helt. Jag jobbade därför hårt fram till licentiatseminariet i slutet av det året. Under hela 2003 tillät jag mig att vara halvt sjukskriven. Jag klarade av att arbeta halvtid tack vare att jag kunde jobba mycket

hemifrån. Men sedan sommaren hade jag fått ökade problem med synen och i november fick jag besked av neurologen att jag hade fått en nervskada som påverkade färgseendet och avståndsbedömningen. Jag hade även fått försämrad koncentration och försämrat minne. Ord tappades bort eller blandades ihop. Jag blev allt mer trött och allt mer ledsen. Neurologens besked gjorde mig rädd, och det var först nu jag tillät mig att vara sjukskriven på heltid. Men jag blev också stressad av att inte kunna jobba!

Kom till Spenshult

Reumatolog Jon Lien såg till att hon kom till Spenshults reumatikersjukhus i fyra veckor.

– Det kändes som om jag stod inför något nytt inför mig själv, att hitta balansen mellan kropp, tanke och själ.

Och Spenshults specialistsjukhus gav henne en hel del av det hon önskade. Spenshult gav henne den sjukdomsinsikt hon så väl behövde. Men av någon anledning blev den redan dåliga sömnen förvärrad.

– Jag fick ett strikt schema att gå efter, varje timma av dagen var inrutad. Jag hade ju hela mitt liv jobbat efter ett inrutat schema! Jag skulle bl.a delta på arbetsterapi, och det var inte något som jag precis tyckte passade mig. Syftet med arbetsterapin sades vara att under en timma per dag, få möjlighet att tänka på något annat än sin sjukdom. Men i stället för att bli sysselsatt med att "göra" behövde jag hjälp med att acceptera min situation och bara "vara".

– Avdelningspersonalen såg mitt energiska tempo och oförmåga att acceptera min situation. Lite skämtsamt sa de att jag var en resurs för dem, då jag min vana trogen, tog hand om andra patienter, fixade sånghäften så att vi kunde sjunga tillsammans på kvällarna, såg vad som behövde förbättras i bl.a. tvättstugan med tydligare tvättinformation m m. Jag var återigen igång för fullt, och jag som i stället behövde hjälp med att varva ner.

Lisa behövde komma ifrån sitt inrutade liv, men hamnade i stället i ett nytt, och näst intill lika inrutat liv. Hon frågade om det inte fanns någon annan patient som hade SLE, och till slut fick hon dela rum med en SLE-are.

– Mötet med den kvinnan var värdefull. Hon hade varit sjuk i några år, och hade mycket livserfarenhet att dela mig sig av. Ett förslag jag har är att man på sjukhus som Spenshult, bygger upp en uttänkt strategi för att sammanföra patienter som kan vara värdefulla för varandra.

Hjälp att få livet att fungera

Lisa hade behövt få tid att stanna upp under sakkunnig ledning, hon hade behövt få tid att vara ledsen. De frågor hon ville få hjälp med att reda ut, gällde hur hon skulle få sitt liv med SLE att fungera i arbetet och i hemmet. Fyra veckor på Spenshult är en lång tid. Stället vore perfekt om de tydligare skulle utgå från patienternas olika behov och även får resurser att hantera människor som är mitt i karriären.

– Jag tycker inte de hade vare sig resurser eller kompetens att ta hand om den oro och ledsenhet jag hade. Och visst, min hjärna var medveten om vad jag borde och inte borde, men jag hade inte tagit det till mitt hjärta på grund



av en rädsla att sjukdomen då skulle få för stor plats. Jag förstod att jag behövde få en bättre balans i mitt liv mellan krav och förmåga, men jag visste inte hur. Jag hade hela min sjukdomshistoria nedskrivet och räckte över till personalen. Jag hade också en massa papper från mitt arbete med mig som jag läste på. Givetvis! Jag ska ju alltid vara så effektiv! Och så var det ett sätt att slippa känna efter.

Hon ville haft hjälpt med att förstå livets vägkarta som den nu såg ut, hon behövde haft hjälp med att upptäcka de parkeringsplatser som finns utmed denna väg. Och hon hade absolut behövt haft hjälp med att sätta foten på bromsen, dra åt handbromsen, slå av motorn och acceptera sin nya identitet.

– Det är enklare att ta hand om kroppen. Det är lättare att mobilisera leder och tänja muskler. Det blir ju inga känslor efter ett pass i gymnastiksalen precis. Men visst, fysisk träning är viktigt, men glöm inte bort själen och känslorna.

Har svårt att sitta still

Hon har nu accepterat en längre tids sjukskrivning, och börjat lugna ner sig. Men det är svårt.

– Det är liksom inte min grej att sitta still, men jag tränar på att sitta stilla av egen vilja, inte för att kroppen tvingar mig.

Hon har blivit påtvingad en ny identitet, och tycker att sjukvården borde kunna hjälpa till vid en identitetskris. Hon går i samtalsterapi och hos sjukgymnast. Denna hjälp har Lisa fått leta reda på själv och till stor del också bekostat själv. Hon är tacksam för att arbetsgivaren har ställt upp och tagit en del av kostnaderna.

Hela familjen är påverkad av hennes sjukdom. Mannen har gått ned i arbetstid, och barnen tar eget stort ansvar. Hon är lite förundrad över den nya påtvingade tillvaron. Hon är nästan förvånad över alla intryck, lukter och färger som finns.

– Inte visste jag att skogen bestod av så många gröna nyanser. Jag har inte tidigare upplevt naturens skiftningar, årstider och färger så tydligt som jag nu gör. Det är märkligt så mycket grönt det finns där ute.

Greta Thorén