



Irene Nelson har hittat tillbaka till livet. Hon rider och målar igen, ägnar dagarna åt vardagssysslor, promenader med hunden och diagnosstöd inom Neuroförbundet.

– Jag vill hjälpa andra att hitta tillbaka till sig själva. När jag fick diagnosen ms i 25-årsåldern kändes det som att livet var slut. Men i dag ser jag framåt.

TEXT: SOFIA WIEVEG FOTO: MALIN HOELSTAD

» Det kändes som om livet var slut «



Funkisridning. Träningen på hästryggen är rolig och

ni det längsta förträngde hon balans- och motorikproblemen som kom smygande. En dag frågade en främmande man om hon var full.

– Var det så andra såg på mig? Då insåg jag att det var dags att göra något, minns hon.

Det tog ett halvår av prover, undersökningar och läkare för att få svar. Neurologen som till slut konstaterade att Irene Nelson har sjukdomen multipel skleros (ms) hittade även en godartad tumör på balansnerven.

– Beskeden tog jag väldigt hårt. Jag var tvungen att lindra den psykiska smärtan på något sätt, gick in i självskadebeteende och

började skära mig i armarna. Till slut satte min man ner foten och krävde att jag sökte hjälp.

Har slutat medicinera

Räddningen blev ett åtta veckor långt program vid en rehabiliteringsmottagning, med ett ms-team bestående av sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator.

– Jag sög i mig deras kunskap. Kuratorn hjälpte mig att se saker ur ett annat perspektiv. Att sjukdomen är en del av mig, men inte hela jag. Att jag aldrig blir av med min ms, men kan lära mig att leva med den. Där började min bearbetningsprocess.

Äntligen kunde Irene Nelson lägga förnekelsen åt sidan. Den där känslan som sa att det var fult och skamligt att ha ms.

– Jag är utbildad ekonomiassistent och advokatsekreterare, och arbetade som ekonomihandläggare inom socialtjänsten. Längre tvingade jag mig själv att gå till jobbet, men en dag orkade jag inte mer.

I dag har hon heltidssjukskrivning på grund av symtom som problem med balansen, motoriken och koordinationen, trötthet och försvagat minne. Vägen till sjukersättning har inte varit enkel, då försäkringskassan har ifrågasatt hennes arbetsförmåga.



nyttig för Irene Nelson. Ridningen förbättrar balansen och stärker bålen.

»Att skaffa rullstol var ett sätt för mig att komma ut som sjuk. I början väckte ordet rullstol en rädsla inom mig mig. Men att skaffa rullstol är det bästa jag har gjort. «

– För många kommer symtomen i skov medan perioderna mellan skoven är symptomfria. Så har det aldrig varit för mig, mina symptom är konstanta. Det finns ju olika typer av ms, men läkarna vet inte vilken jag har.

Fokus på det som fungerar

Eftersom Irene Nelson och hennes man Peter längtar efter att bli föräldrar har hon slutat ta bromsmedicin – de bör helst inte tas inför och under en graviditet.

– Jag mår nästan bättre utan och slipper biverkningar som huvudvärk, influensaliknande symptom och värk i kroppen.

Ibland kommer dock oron, tänk om sjukdomen försämras nu när jag inte tar bromsmedicin.

Hjälpmiddel är ett viktigt stöd i vardagen. Rullstolen är bra i folksamlingar så att Irene Nelson kan få sittplats och möjlighet att vila. Elmoppen gör det möjligt att själv åka och handla. Tack vare färdtjänst slipper hon slåss om sittplatser på tunnelbanan.

– Att skaffa rullstol var ett sätt för mig att komma ut som sjuk. I början väckte ordet rullstol en rädsla inom mig, jag var rädd att hamna i den för all framtid och min omgivning tjatade om att jag skulle ha en. Men att skaffa rullstol är det bästa jag har gjort.

VARDAGSLIV

Genom tekniker inom kognitiv beteendeterapi, som ms-teamet lärde ut, kan hon lättare acceptera det som hänt.

– Jag har satt punkt efter det förra livet och tänker inte tillbaka. Det går inte att jämföra med hur jag var förut. Istället för att fokusera på vad jag inte kan, fokuserar jag på vad jag kan.

Även anhöriga bör fokusera på det som är friskt, menar hon.

– Ibland får jag exempelvis höra ”jag tar disken, du har ju ms”, vilket gör mig jätteirriterad. Jag vill fortfarande göra det jag kan och det är bättre att jag själv ber om hjälp. Jag har varit dålig på att be om hjälp när det behövs, men jobbar på det.

Livet återvände

Den glada, spralliga tjejen som tycker om att måla, läsa, göra smycken och sitta på hästryggen har kommit tillbaka.

– Sedan en tid rider jag så kallad funkisridning, vilket är en rolig träning som förbättrar balansen och stärker bälten. Att måla



»Våga testa och utmana dig själv, bara då kan du leva livet fullt ut. Du är inte din sjukdom, den är bara en del av dig. «

akvarell och göra smycken är bra motorikträning. Det är viktigt att låta sig själv vara ledsen, jag har mina dagar, men framtiden känns ljus. Jag tror att jag kommer att ha både barn och jobb i framtiden.

Irene Nelsons egen kunskap om sjukdomen har successivt växt fram. Internet har varit ett bra sätt att få kontakt med andra i samma situation, ett tag bloggade hon även inom projektet Dagens patient, vilket handlade om egenvård.

Genom engagemanget i Neuroförbundet vill hon dela med sig av sina erfarenheter och sprida hopp.

– Ge inte upp! Livet är inte kört för att du har ms. Tankarna som kommer vid en diagnos sätter käppar i hjulet för en, men bryt ner dem för att få nya perspektiv: Varför tänker jag så här och hur kan jag lösa det? Allt går om du vill och det finns bra hjälpmedel. Du kan mer än du tror. Våga testa och utmana dig själv, bara då kan du leva livet fullt ut. Och viktigast av allt: Du är inte din sjukdom, den är bara en del av dig. ✕