

Jens har lärt sig *lyssna* till signalerna

Hur **stöttar man någon** som har psoriasis och psoriasisartrit? För äkta paret Nikoletta och Jens Stålberg handlar det mycket om att kommunicera. Jag har lärt mig att lyssna på Nikolettas signaler, säger Jens.

Text KARIN JANSON Foto JENNY LEYMAN

Nikoletta och Jens träffades 2013. Under den första dejten valde Nikoletta att berätta om sin sjukdom.
– Jag sa att det kan hända att jag ser för jävlig ut ibland och att jag blir jättesjuk. Pallar du det?

Jens reagerade med lugn.

– Jag tänkte att man tar hand om varandra i ett förhållande, det är inga konstigheter. Sedan sökte jag information om sjukdomen, jag är en person som tycker om att ta reda på saker. Då konstaterade jag att det var väldigt olika hur sjukdomen ser ut. Artritdelen var kanske lite mer skrämmande men det var inget som avskräckte mig. Jag tänkte att vi får ta det som det kommer.

Fick tidigt problem med värk

Redan som barn hade Nikoletta, som man trodde, växtvärk. Som vuxen fick hon problem med värk främst i en axel, som sprutades med kortison flera gånger, samt smärta i fötterna. 2008 fick hon diagnostiserad psoriasis och psoriasisartrit.

– Min pappa gick bort året innan och efter det blossade mina utslag upp något fruktansvärt. De säger att kris och trauma kan göra att sjukdomen försämras och det tror jag stämmer.

Nikoletta behandlades med kortisonsalvor och metotrexat.

– Medicinen fungerade bra mot utslagen men lederna var ganska illa däran. Jag gick på kryckor då och då, hade inlägg i skorna och fick kortisonsprutor.

Tidigt i relationen bestämde sig paret för att försöka bli med barn. Då behövde Nikoletta sluta med metotrexat i mellan sex och åtta månader innan de kunde försöka, eftersom medicinen hör till läkemedelsgruppen cytotatika.

– Efter ett halvår blev jag fruktansvärt dålig och det ledde till allvarliga diskussioner. Är det värt att bli halvt paralyserad för möjligheten att få barn? Jag hade jättestora problem med fötterna och reumatologen sa åt mig att ta det på allvar och vila. Tröttheten när man är i skov är hemsk, säger Nikoletta.

Eftersom paret hade svårt att bli gravida blev de erbjudna IVF-behandling. Allt var ➔





förberett för behandlingen när de valde att avbryta.

– Jag hade svårt att övertyga henne om att vi verkligen hade provat, att prova inte måste innebära att vi gör alla IVF-försök. Vi var så gamla när vi träffades att jag såg barn som en form av bonus, det var inget som var självklart för mig. Men det har förstås tagit tid att landa i beslutet och det poppar upp då och då att det är tråkigt. Men då får det vara tråkigt, jag tycker ändå att det var rätt beslut, säger Jens.

– Det är klart att vi saknar att ha barn, men vi har samtidigt så mycket annat att leva för, säger Nikoletta.

Var svårt att be om hjälp

För henne har det varit en process att acceptera sjukdomen och att be om hjälp. Jens minns en fest de var på när Nikoletta hade skov.

– Hon ville så gärna ha fina skor på sig och det slutade med att jag fick ta en taxi hem och

hämta gypadojor och kryckor, för det gick inte. Jag tycker att det är ganska talande för Nikolettas vilja, hon försöker verkligen men ibland måste hon inse att det inte går.

Nikoletta fyller i:

– Det var jobbigt att be om hjälp för jag har inte fått så mycket stöd tidigare. När Jens smörjde mig på ryggen grät jag och frågade: Tycker du inte att jag är äcklig? Jag förväntade mig nästan att han skulle säga att fy, det här får du klara själv. Men han tyckte inte att det var några konstigheter.

Sedan 2014 får Nikoletta biologiska läkemedel i stället för metotrexat. Hon tycker att det fungerar bra. Vår och höst brukar det komma mindre skov.

– Vi brukar åka utomlands varje vinter och det har vi inte kunnat göra i år på grund av pandemin. De resorna är otroligt viktiga för att jag ska kunna sola bort mina utslag och få lite vitaminer. I år känner jag mig sämre eftersom vi inte har kunnat åka, säger Nikoletta.

Jens fungerar som stöd för Nikoletta känslomässigt men även praktiskt. Bland annat genom att massera henne med en massagepistol.



Efter en tid tillsammans lärde sig Jens att se när Nikoletta hade ett skov på gång.

– En stor del av sjukdomen är osynlig och det gör att man måste vara lyhörd. Det har tagit lite tid för mig att lära mig men nu vet jag att om hon sagt att hon har ont i axeln flera gånger så är det förmodligen ett skov på väg. Då är det vila och att boka tid hos reumatologen som gäller.

Förstod att det var allvarligt

När Nikoletta slutade med medicinen för att kunna bli gravid förstod Jens hur allvarlig sjukdomen verkligen är.

– Det var som en rak höger för mig. Jag förstod tydligare vad vi har att göra med och hur hon kan må om hon inte får medicin och vila. Som frisk kan man aldrig sätta sig in i hur det är att ha psoriasisartrit. Man kanske tänker att ”jag har också haft ont i ryggen”, men det här är något annat och det var viktigt för mig att inse.



»Det tog några år
innan jag kunde
acceptera
att jag måste vila
för att kunna
samla kraft.«



»Jag tänkte att man
tar hand om varandra i
ett förhållande. Det är inga
konstigheter.«
Jens



»Det är viktigt att kommunicera och berätta hur det känns.«

När tröttheten kommer brukar Nikoletta behöva sjukskriva sig, helst någon dag före helgen så att hon får flera dagars sammanhängande vila. Då blir det mest att hon ligger i soffan och ser på tv.

– Det tog några år innan jag kunde acceptera att jag måste vila för att kunna samla kraft och vara en sund människa mot mig själv. Det krockar med att hjärnan vill så mycket. Jag är piggt i huvudet men kroppen orkar inte.

Tar större ansvar vid skov

Jens brukar få ta mer markservice de dagarna.

– Det brukar lösa sig. Vanligtvis lagar vi mat tillsammans men då gör jag lite enklare rätter. Jag är fågelskådare och sticker gärna ut och spanar efter fåglar när Nikoletta ser på tv, så får vi båda göra saker vi tycker om.

Om de ska ge råd till andra anhöriga är det just detta: Att vara lyhörd, prioritera vila och att ge varandra utrymme.

– Och så är det viktigt att kommunicera och berätta hur det känns. Jag är inte den som vänder saker inåt. Eftersom det är vanligt



med samsjuklighet i depression tycker jag att det är ett viktigt budskap, säger Nikoletta.

Paret försöker också tänka på livsstilen för att hålla skoven borta. Nikoletta rökte tidigare, men det har hon slutat med. Och hon har dragit ner på alkoholen.

– När jag träffade Jens festade jag loss och rökte mycket. Att sluta röka är det bästa jag har gjort, jag blev genast bättre. Nu dricker jag alkohol väldigt sällan, i princip bara om vi är bortbjudna. Jag har prioriterat om helt.

När de lagar mat tillsammans blir det ofta glutenfritt med mycket grönsaker.

– Vi är inga renlevnadsmänniskor men vi har försökt titta lite på kosten. Många har



Jens och Nikoletta brukar hjälpas åt att laga mat. Men när Nikoletta är inne i ett skov får Jens ta mer markservice.

sagt att det är bra att utesluta gluten så vi försöker göra det till 90 procent ungefär, säger Jens.

– Jag har märkt att jag mår bättre utan gluten och snabbmat, säger Nikoletta.

Hon är väldigt nöjd med den hjälp hon får av hudläkare och reumatolog på Slottstadens läkarhus i Malmö. När hon flyttade till Lund valde hon att gå kvar.

– Jag ville inte byta, eftersom de är så duktiga. Jag har verkligen haft tur när det gäller läkare.

Nu har hon lättare att acceptera sjukdomen och ta emot det stöd som Jens erbjuder.

– Du måste ingenting, det är min största insikt. ■

FAKTA

NAMN: Nikoletta Stålberg

ÅLDER: 42 år

YRKE: Jobbar som resurs på en lågstadieskola

NAMN: Jens Stålberg

ÅLDER: 45 år

YRKE: It-projektledare

BOR: Lund

INTRESSEN: Resor, vara i sommarstugan, gå ut och äta, träffa vänner