

VARDAGSLIV

För Katarina Samuelsson har livet med polyneuropati inneburit ett utforskande av identiteter.

– Jag har alltid strävat efter att vara frisk, stark och vital. Jag var den som vann över sonen i armbrytning tills han blev 14 och på jobbet gick jag med snabba steg i korridoren. Som kartläggare inom Lantmäteriet såg jag friluftsliv som en självklarhet. Men jag blev tvungen att ändra synen på mig själv, säger hon.

TEXT: SOFIA WIEVEG FOTO: MALIN HOELSTAD

»Humorn hjälper mig att överleva«

Katarina Samuelsson närmade sig 50 års ålder när fötter och ben började kännas stumma. Det stack och pirrade i dem. Fotvårdaren trodde att blodcirkulationen var dålig. Husläkaren hittade inget fel på cirkulationen, men det fanns inga reflexer. Kunde det vara B12-brist, diabetes, alkoholism, för lite träning, gifter?

– Ganska omgående fick jag träffa en neurolog som ställde diagnosen polyneuropati utan inflammatoriska inslag. Musklerna förtvinar sakta där nervimpulserna har längst väg att ta sig fram. Numera har jag så kallade droppfötter, om jag tar av mig skorna med stödskenor hänger fötterna rakt ner.

Arbetskamraterna reagerade starkt på diagnosen.

– De tyckte synd om mig när jag snubbade och ramlade. Kanske borde jag gå i pension i förtid? Men det var ju inget fel på mitt huvud och jag hade stadiga väggar att hålla mig i. Till slut röt jag ifrån, säger Katarina Samuelsson, som valde att jobba hela vägen till ålderspensionen, men gick ner på deltid de sista månaderna.

– Det har varit en process. Jag som alltid hade åkt skidor och såg fram emot att vara en fjällvandrande pensionär. Nu kunde jag inte se en fjällsluttning utan att börja gråta, säger hon med ett av sina många, smittande skratt.

Humor har hon använt hela sitt liv för att överleva.



Ny självbild. När Katarina Samuelsson fick diagnosen polyneuropati bestämde hon sig för att fortsätta leva ett aktivt liv, och att jobba med sin rehabilitering.

– Min man är tålig. Han kan bli irriterad på min envishet och jag kan bli irriterad på hans gnäll för småkrämpor. Utan humor hade vi nog inte levt ihop så länge.

Sjukdomen är ärftlig

Med tiden märktes polyneuropatin även i Katarina Samuelssons händer. Musklerna förtvinade och pincettgreppet fungerade inte.

– I 20 års tid funderade jag på hur jag kunde få sjukdomen. En teori fanns i att jag som barn vistades i gruvområden där det fanns mycket bly. Men plötsligt en dag när jag tittade på mina händer såg jag mammas händer framför mig. Och hon talade alltid om att hon hade likadana händer som sin far.



Att sjukdomen är ärftlig är en sorg – tänk om de tre barnen och deras barn måste gå igenom samma sak.

– Det beskedet var tungt. Jag skrev ett brev till mina barn och berättade om ärftligheten, men sa också att det finns tröst. Vissa drabbade får bara lätta symtom. Mina barn har ännu inga symtom och min äldsta dotter är över 50 år.

Lever ett aktivt liv

När Katarina Samuelsson fick diagnosen polyneuropati visste hon att det med tiden skulle det bli svårare att gå. Lika bra att passa på att resa, och det blev två resor till USA och till Sydafrika. Idag, nästan 25 år senare, lever hon fortfarande ett aktivt liv.

– Efter pensionen var jag tvungen att för-

» Jag som alltid hade åkt skidor och såg fram emot att vara en fjällvandrande pensionär. Nu kunde jag inte se en fjällsluttning utan att börja gråta. «

djupa min identitet i något annat. Jag har alltid varit intresserad av samhällsfrågor, miljö och feminism, och engagerade mig politiskt.

Att gå med i Neuroförbundet var viktigt för acceptansen av sjukdomen. Som diagnosstödjare ger Katarina Samuelsson råd till andra medlemmar. Hon har även varit engagerad i frågan om rätt till rehabilitering.

– Utifrån egen erfarenhet vet jag hur viktig rehabiliteringen är. Cirka tio år efter min diagnos var jag tre veckor på Mälargården i Sigtuna. ”Jag vill inte längre se spegelbilden i skyltfönstren av en tant som går knaggligt, jag vill se en spänstigare sort!” sa jag när personalen frågade vad jag behövde. Vi jobbade mycket med min hållning och



Grön lösning. Katarina Samuelsson gillar att påta i trädgården. Numera väljer hon att sitta och gräva för att spara fötterna.

gång, vilket påverkade min person positivt. En bra hållning gör dig till en gladare människa.

Vattengympa, gym, stretching, zonerapi och massage – Katarina Samuelsson är noga med att hålla sig i form. Hon tänker på vikten för att avlasta fötter och ben. Läkemedel har hon slutat med.

– Ett råd jag brukar ge som diagnosstöd-jare är att du måste försöka skilja på vad som är sjukdomen och inte. Det är lätt att skylla motgångar på polyneuropatin, men kanske handlar det även om andra hälsoproblem? Det bästa rådet jag fick var att ta hand om mig själv. Se till att träna! Ju bättre du mår i övrigt, desto bättre klarar du av sjukdomen.

»Visst får jag försaka saker jag vill göra. Men jag kan i princip göra lika mycket som mina jämnåriga kamrater. Om jag ska gräva vid vårt sommarställe sitter jag och gräver. Men jag gräver och det får ta tid. «

Att be om hjälp när det behövs är nästa råd, och att utbyta erfarenheter med andra i samma situation.

– Sjukdomen kan du inte förändra, den har sitt förlopp. Men koncentrera dig på en sak som du vill uppnå trots din sjukdom. Jobba på det och se vad du kan göra själv och med stöd av hjälpmedel, säger Katarina Samuelsson vars vardag underlättas av gripverktyg, käpp, kängor med inbyggda skenor, elektrisk rullstol samt automatlåda i bilen.

– Visst får jag försaka saker jag vill göra, men jag kan i princip göra lika mycket som mina jämnåriga kamrater. Om jag ska gräva i trädgården vid vårt sommarställe sitter jag och gräver. Men jag gräver och det får ta tid. **x**