

Lisa blev svårt sjuk:

# Blev musiker och startade företag



**Att bli svårt sjuk är omvälvande. Det kräver en ny karta att navigera efter. För Lisa Nyberg kan det innebära att inte längre kunna laga middag med fyra grytor eftersom det kognitiva sviktar, men det kan också innebära att utveckla helt andra sidor.**

**Som textförfattare och musiker.**

– Jag är så j-a trött på att vara trött!

Lisa Nyberg från värmländska Kil sitter i köket och berättar om sin vardag. Efter att hon fått diagnosen att alla skumma förändringar som skett på senare tid beror på att hennes SLE spritt sig till hjärnan.

– Jag fick beskedet en fredagseftermiddag i maj. Jag såg direkt på läkaren att det inte var något roligt besked jag skulle få, hon ville inte möta min blick. Det regnade när jag körde hem. Plötsligt förstod jag inte var jag var. Jag fick ringa till min man och han fick lotsa mig hem. Det var väl en reaktion förstås.

Vissa dagar kommer inte Lisa Nyberg upp förrän framåt kvällen. Förutom SLE har en kraftig fibromyalgi utvecklats. Andra dagar plockar hon ur en diskmaskin, sitter en stund vid köksbordet, lyssnar på P1 för att sedan gå och lägga sig igen.

– Det är inte mycket jag begär, inte en tågluff till Kina direkt. Men att orka duscha och fräscha till mig lite.

## SLE i hjärnan

Att få SLE i hjärnan är mycket ovanligt. Lisa Nyberg får åka till Akademiska sjukhuset i Uppsala för vård. Varje månad åker hon dit, i ambulans, för en veckas behandling med dropp med läkemedlet Octagam, ett läkemedel som ges till bland annat MS-sjuka och HIV- och AIDS-drabbade barn. Hon har inflammationer i hjärnans blodkärl.

– Inflammationerna har ökat men jag känner mig bättre, jag har mindre symptom och svimmar sällan. Läkarna tycker inte att jag blivit bättre men antagligen beror det på att jag har skalat av så mycket här i livet och på det sättet håller nere symptomen.

Lisa Nyberg skrev på sin doktorsavhandling i företags ekonomi när sjukdomen slog till. Hon skrev färdigt sin licentiatavhandling men sedan tog det stopp.

– Jag har ju fått massor med signaler men inte velat lyssna egentligen. Jag har varit en sån där person som bara sett lösningar på problemen och åtgärdat dem. Om jag haft ont i foten har jag haltat in på vårdcentralen och lånat ett par kryckor och så har det varit ordnat. Men när hon låg i korridoren på akuten på Centralsjukhuset i Karlstad krävdes lite hårdare ord för att hon skulle ta till sig allvaret.

– Jag hade så hemskt ont i benet men skuttade upp för att hämta min dator. Jag var nog den enda som låg och jobbade på akuten. Då kom en sköterska fram till mig och sa att jag nog inte skulle vara uppe och springa eftersom jag kunde ha en propp i benet, och om den började röra på sig till lungan kunde det bli riktigt allvarligt. Propp i benet har jag inte tänkt jag. Men det hade jag, flera djupa ventromboser.

## Ingen helhetssyn

En läkare hade sagt till henne att hon nog hade "en släng av SLE", men det fanns ingen helhetssyn och ingen som knyttit ihop alla trådar som lagts ut under åren. Svullna fingrar och ögon, proppar, ont i ben med mera.

– Jag önskar att det fanns någon inom sjukvården som kunde ha ställt frågan om jag förstod vad detta egentligen innebär. Och frågat om hur jag egentligen mår. Det är tufft att bli sjuk. Det är tufft att bli allvarligt sjuk. Att inte kunna fungera som man vill. Men jag orkar inte värdera eller känna efter längre vad jag anser om sjukdomen. Jag hoppas att jag får rätt medicinering. Första åren var jag ledsen, men inte nu längre. Inte så att jag gråter i alla fall, säger Lisa men nog spricker rösten lite. Eller är det min.

Lisa Nybergs kök vittnar om ett aktivt familjeliv. Kylskåpet är fullt av komihåglappar, och en god vän ringer och undrar hur det går med den planerade skidresan med familjen som består av maken Lars och barnen Erik och Hanna.

– Om jag skulle börja fundera på det redan nu så blir det helt kaotiskt i huvudet. Vad ska jag packa, i vad, vem ska ha vad och sådana frågor tar allt för mycket energi. Lisas reaktion på stressen blir högst påtaglig. Hon får helt enkelt gåshud.

– När jag har bestämt mig om jag orkar vara i en stuga, skidor kan jag förstås inte åka, och sova i en sämre säng utan min stol som jag sitter bra i – först då tar börjar jag tänka på den saken.

## Mottaglig för kreativitet

För att inte tappa fotfästet totalt startade Lisa Nyberg ett eget företag. I bostaden har hon inrett ett rum med den ljuvligaste choklad. Choklad i lyxklass. Choklad med minst 80 procent kakaohalt.

– Jag vill vara engagerad, jag vill hålla föredrag om choklad och åka på mässor. Jag ser att jag har möjligheten att göra någonting riktigt bra av det här. Att jag kan det här och kan sälja. Om jag bara orkar.

Vi kommer in på Mia Törnblads bok om självkänsla och självförtroende och vad det betyder.

– Självförtroendet har jag aldrig haft problem med. Vad jag märker nu är att självkänslan har ökat. Ärligt talat har



Lisa Nyberg har en underbar humor.  
 – Jag spelade in en skiva men orkar inte med några spelningar. Jag startade chokladföretag men orkar inte sälja så mycket som jag skulle vilja. Förhållningssättet är viktigt, jag kan välja att vara glad och tacksam för att skivan blev till eller ledsen för att det inte blir några spelningar.

jag aldrig varit så hel som människa som jag är nu. Jag är närmare mig själv. Ödmjukare. Och har ett inre lugn. Att kriser kan utlösa kreativitet är väl känt. Känslor behöver någon kanal för att komma ut.

Under en sjukhusvistelse i Uppsala kom musiken till henne. När hon kom hem var hon tvungen att fråga maken vad det var för en låt som hon inte kunde släppa. Trots sitt breda musikspektra hade han aldrig hört den. Lisa fick inse att hon skrivit den själv.

– Det är så märkligt, de tre första låtarna kom till mig klappade och klara. Det kan vara en text, en känsla, en bild eller tanke som jag utgår ifrån.

Sommaren 2005 framför hon några låtar på Kils Visfestival för att ett halvår senare spela in en skiva med tolv låtar.

– Jag har inte stressat fram de tolv låtarna. Det är märkligt att de kom där låtarna, men det är också märkligt att det inte kommer några fler.

#### **Pusselbitar och skärvor**

Hon ser dem som pusselbitar i sitt liv, en del gamla sorger och naturligtvis en bearbetning av besked och hantering av sin svåra SLE.

– Jag kan också se spegelskärvor. Bilden av mig som sprack. Vissa skärvor är vassa. En del vinklar blir annorlunda när man betraktar sig ur olika perspektiv, men jag börjar tycka om det jag ser.

Hennes texter följer vistraditionen och är små berättelser.

De är hoppningivande, vackra och man vill verkligen veta om saxofonisten och hans gäng kommer och hälsar på så att de får spela ihop.

– Jag har fått så otrolig respons för den här skivan. Människor har ringt och skrivit brev och tackat mig. Det är fantastiskt. Jag tror att det är för att det finns en ärlighet i mina texter.

Framtiden är ovisst för alla. I maj ska Lisa tillbaka till Uppsala för ny hjärnröntgen med PET-kamera för att se om inflammationerna har blivit fler eller om det lugnat ner sig på den fronten. Lisa resonerar med sig själv om inflammationerna är tillfälliga eller permanenta. Med hjälp av neuropsykologen har hon fått nya ord och begrepp för vad det är som pågår.

– Tänk han sa att medvetandenivån fluktuerar. Det var så otroligt många bitar som föll på plats. Han är den förste som begriper vad det är som händer och han gav ord på det. Om inflammationerna ökat bör ny medicinering sättas in. Plan B alltså?

– Det finns ingen plan B.

I bilen på väg från Lisa fylls smaklöckarna av läckraste pralin och hennes stämma med textraderna "Man förundras när man ser att vissa människor ler trots allt" lyfter själen och tanken.

– Vilken fantastisk kvinna!

**Text Christina Green Fredriksson**