



Guldkant på vardagen

Mitt i livet och karriären tvingades Urban Sikeborg 43 år, konstatera att kroppen inte orkade lika mycket som viljan. I höstas bad han att få ett mindre ansvarsfullt arbete och slutade som dokumentationschef för att i stället bli teknikinformatör.

– Det var ett bra beslut, jag orkade inte arbeta så mycket som tjänsten krävde. Men trots att jag haft diagnosen kollagenos sedan 2002, har jag inte fullt ut accepterat sjukdomen. Jag talar aldrig om mina problem med arbetskamraterna.

Urban maler sitt eget kaffe innan han kokar det. Med omsorg lägger han ner bönorna i den elektriska kaffekvarnen och berättar att vardagens små ting fått en annan betydelse sedan han blev sjuk. Att med enkla medel skapa en större trevnad i hemmet, eftersom han tillbringar större delen av fritiden i lägenheten i Häggvik utanför Stockholm.

– Det har nästan blivit till ritualer. Städning har också blivit viktigt, jag tycker om att ha det prydligt omkring mig och städar två gånger i veckan. För en tid sedan läste jag en undersökning i Svenska Dagbladet om vad som gjorde människor lyckligare. Att hitta sin drömfrau, få sitt drömjobb eller vinna en miljon förhöjde lyckokänslan en viss tid, men inte längre än tre månader. Skribenten gjorde då sin egen analys att det var guldkanten i vardagen som skapade en mer hållbar lyckokänsla, som att tillreda en god måltid, lyssna på vacker musik och umgås med goda vänner. Och det är så jag försöker leva, att göra det bästa av situationen eftersom jag inte orkar gå ut så ofta.

Urban är fortfarande inne i vad han kallar sitt sorgearbete. Han sörjer sin hälsa, och han sörjer att inte kunna vara så aktiv som han skulle vilja vara, vilket också innebär en begränsning i det sociala livet. Han kan sitta framför TV:n och ta del av ett resereportage till Toscana och spontant tänka att dit vill han åka.

– Det finns en del av mig som fortfarande känner mig skyldig, för att jag är sjuk, säger Urban. Jag har varit högpresterande hela mitt liv och identifierat mig med det. Det har inte varit lätt att tvingas inse sina begränsningar och övergå till en nivå som kanske är mer normal. Men tyvärr ser inte arbetsgivaren det så, utan det blir en jämförelse mot vad jag presterat tidigare och då har ju nivån sjunkit.

Jobbet en identitet

Urban håller en låg sjukdomsprofil på jobbet. Arbetet är en primär del av livet och identiteten och han vill att det ska utgöra en sjukdomsfri zon. En plats där han får vara Urban, en kompetent teknikinformatör och en i teamet. Men han är också medveten om att det i sin tur gör det svårare att sätta gränser gentemot arbetsgivaren.

– Det blir motsägelsefullt. Jag vill inte bli förknippad med min sjukdom, vilket hindrar mig från att få del av resurser som skulle hjälpa mig att leva ett friskare liv. Det syns inte på mig så mycket heller, jag haltar lite ibland och rör mig stelt, men i övrigt ser jag frisk ut de tider jag känner mig tillräckligt bra för att visa mig för folk. I mars blev jag

påkörd och fick en whiplashskada. Det fick det goda med sig att arbetsgivaren tog in en ergonom som såg över min arbetsplats. Jag fick nytt skrivbord, en ergonomisk riktig stol och röststyrd programvara.

Urban arbetar som teknisk skribent på Lawson, som är ett stort IT-företag, där han testar och dokumenterar programvara. Arbetsgivaren och arbetskamraterna vet att han har en reumatisk sjukdom, men det är inget han talar om på luncherna eller vid fikabordet.

– Jag har en arbetskamrat som har Bechterew, och vi kan prata av oss med varandra ibland.

Mina tydligaste symtom är trötthet och yrsel. Det är framförallt yrseln som gör att det är svårt att gå ut. Jag har också värk i senor och leder.

När Urban var 19 år gick han på musikkonservatorium och skulle bli pianist. Men han började bli stel i fingrarna som värkte och blev blå i kyla (Raynauds fenomen), och var tvungen att ge upp musikkarriären. Från musik övergick han till teknik och började arbeta med IT-frågor. För tio år sedan började det sticka i knäna och värk spred sig i kroppen, men proverna visade ingenting. Det var först när hans husläkare remitterade honom till en reumatolog som han fick diagnosen kollagenos, som är en inflammatorisk bindvävssjukdom.

– Han satte mig på kortison och så fick jag Plaquenil, som är immunhämmande tillsammans med det anti-inflammatoriska Arcoxia. Det gav mig tillbaka halva livet och jag kunde bland annat börja spela piano igen!

Rigid försäkringskassa

Urban växlar idag mellan att jobba långa perioder heltid och att vara sjukskriven på deltid. Något som arbetsgivaren har accepterat, men inte försäkringskassan fullt ut.

– De har sina flödesscheman som de följer, en modell som fungerar i teorin, men inte är applicerbar på oss som har en kronisk sjukdom. Är det så att du är sjuk ska du erbjudas rehabilitering och sedan återgå till arbetet om du är frisk. Om du inte är det så är alternativet förtidspension.

– Försäkringskassan ville göra mig till sjukpensionär på deltid, men det vill inte jag. Reumatologen har bedömt det som att jag kan gå tillbaka och jobba heltid, och det är också det jag vill – de perioder jag orkar.

Urban har ansökt om högriskskydd, för att slippa karensdagarna, men har fått avslag på det.

– För att få högriskskydd så behöver de se statistik som bekräftar att jag har ett visst antal karensdagar om året. Men eftersom jag inte har råd att ta ut dem varje gång jag är sjuk, sparar jag semesterdagar till några av karensdagarna, så jag kommer aldrig upp till det antalet som kassan kräver, trots att reumatologen intygat min situation. Det är en paradox, för arbetsgivaren har fått del av högriskskyddet. De får ersättning när jag är sjukskriven mer än två veckor. Jag vill ha en möjlighet att kunna vara sjuk utan att ta av mina semesterdagar!

– Jag behöver ju hushålla med mina resurser, min situation kan ju knappast vara unik, avslutar Urban.

Text och foto Ann Thörnblad