

Tony Persson, Roger Andersson och Bertil Eklund tycker att det är viktigt att män med reumatiska sjukdomar vågar prata om hur de mår och hur sjukdomen påverkar alla delar i livet.



– Jag tror att vi män är sämre på att prata om hur vi mår egentligen. Många män håller mycket för sig själva eller också tar vi det i bastun, säger Bertil Eklund som levt med flera reumatiska sjukdomar i över trettio år och leder Reumatikerförbundets samtalskurs ”Män med reumatism”.

Män med reumatism i öppenhjärtigt samtal om Sjukdomen, manligheten och självkänslan

– Det skulle ha blivit en kurs under hösten, men de blev för få anmälda, så ”vi prövar igen i april”, säger Bertil som leder kursen och har gjort det tre år i rad.

En kurs som på flera sätt har fungerat som en ventil för män som lever med en reumatisk sjukdom. Den har skapat ett forum där de har kunnat sätta ord på vad sjukdomen gör med självkänslan, relationerna och arbetssidentiteten.

Men också en plats där de har kunnat hämta inspiration, utbyta idéer och få kraft att i ordets rätta bemärkelse – gå vidare.

– Vi börjar alltid med en gemensam upptakt, så att vi får träffas, möta ett ansikte och lära känna varandra. Men sedan är det framförallt en kurs på nätet med plats för diskussion. En del skriver väldigt mycket om hur de har det, medan andra mer funderar och läser. Du tar det helt enkelt utifrån var du befinner dig, säger Bertil Eklund, som har varit reumatiker i snart 35 år och har gjort hela resan från förnekelse till acceptans.

– Jag har fibromyalgi och artros och fick mina första symtom när jag var dryga tjugo. Jag hade värk och svullna leder, men fick en diagnos först när jag var i 35-årsåldern. Men jag bet ihop och jobbade i princip dygnet om utan att gnälla. Jag var reparatör på järnverket i Långshyttan och ambulanssjukvårdare på deltid. I början ville jag inte tala om att jag var sjuk utan förträngde hur illa det var. Men läkarna som jag jobbade med såg hur ont jag hade. Varför jobbar du, frågade de? Inga problem svarade jag.

Idag har han varit sjukpensionär i 14 år och har i stället skapat ett liv med mening som aktiv inom Reumatikerförbundet. Bertil sitter bland annat som ledamot i förbundsstyrelsen.

Vi träffas en tisdag i november, trädens grenar spretar kala mot den gråvita novemberhimlen och naturen gör sig redo för åter en vintervila, för att prata om hur livet påverkas av att leva med en reumatisk sjukdom. Och om frågeställningarna ser annorlunda ut för en man än för en kvinna.

Bertil har rest från Dalarna, Roger Andersson från Gävle och Tony Persson från Motala. Vi samlas kring fikabordet, Bertil och Roger sitter på stolar ”för i soffan sjunker man ner för mycket” och Tony har med sig en klarröd sittring som han blåser upp.

Män och reumatism

– Det är väl så att stora människor ska vara starka, konstaterar Roger. Alla vi tre är långa och stora, då förväntar sig omgivningen att du ska vara lika stark som du ser ut. När jag jobbade på fabrik som ung och började få ont, fick jag gliringar om det. Men jag tog aldrig åt mig.

– Men det kan påverka ändå, det smyger sig ändå in att du inte blir trodd, säger Bertil. Jag hävdar med bestämdhet att det är annorlunda att vara man och sjuk jämfört med att vara kvinna och sjuk. Vi förväntas skotta snö, hugga ved, och ta hand om de tunga sysslorna. Vem gör det när vi inte orkar? Jo vi gör det själva, fast vi egentligen inte har ork till det, och så kommer det surt efter istället.

– Jag har inte riktigt landat i att jag är sjuk ännu och att jag inte orkar, säger Tony. Jag bet ihop alldeles för länge innan jag blev sjukskriven och just nu är de jobbigt. Jag är inte van att vara stilla. Jag har jobbat som ombudsman för Kommunal de sista åren och rest väldigt mycket och varit van vid att vara i hetluften - ständigt efterfrågad. Det är svårt att släppa taget om arbetslivet. Men jag har inte gett upp hoppet ännu, jag är sjukskriven till och med den 15 januari och jag har fortfarande ett jobb att komma tillbaka till.

Tony spelade rugby på landslagsnivå, när han fick ont i ryggen i slutet av 70-talet. Han fick diagnosen Bechterew men lyckades hålla sjukdomen någorlunda i schack. Han åt inflammationshämmande, prioriterade träningen och arbetade heltid. Smällen kom i december 2007, då Tony fick en nästintill outhärdlig värk i axlar och rygg. Då reviderades också hans diagnos till spondyl, odefinierad ryggreumatism. Och sedan dess har han levt med smärtor som tvingade fram en sjukskrivning.

”Alla vi tre är långa och stora, då förväntar sig omgivningen att du ska vara lika stark som du ser ut.”

– Jag har en underbar fru och tre barn, så de är min räddning. Men självförtroendet har gått upp och ner under den här sista tiden. Fast när det var fars dag fick jag tillbaka lite, då fick jag en guldplakett av mina barn där det stod vilken bra pappa jag är.

Arbetsliv

Bertil känner igen kampen för att hålla sig kvar i arbetslivet, liksom hur mycket kraft det tog. Ingenting var riktigt roligt, eftersom tröttheten la locket på de flesta initiativ.

– Jag drog mig undan alltmer från uppgifter på jobbet där jag behövde tänka, jag klarade inte av det som var komplicerat. Jag var för trött. Det är ju något som professionen har tagit till sig på senare år, hur tröttheten som följer med de reumatiska sjukdomarna nästan är värre än själva värken. Får man bort tröttheten, blir allt annat lättare att hantera.

– Jag känner igen koncentrationssvårigheterna från perioder när jag har jobbat som skådis, säger Roger. Det har tagit lång tid att läsa in sig på ett manus på hundra sidor, men på något sätt har det fungerat eftersom jag har tyckt att det

varit så roligt. När man lever med en kronisk diagnos blir det särskilt viktigt att hitta sin plats i livet, tror jag. När du inte har så mycket energi blir det angeläget att lägga den på rätt saker. Ha bra arbetskamrater, jobba med något där du kommer till din rätt.

Roger blev sjuk i mitten på 70-talet, när han var i tidiga tonåren. Men det dröjde till 1995 innan han fick sin diagnos, psoriasisartrit. Och det blev början till de svåra åren. Han jobbade som verksamhetschef på Bornhus Folkets Hus utanför Gävle och blev under samma period uppsagd på grund av arbetsbrist. I slutet av 90-talet gick han arbetslös och äktenskapet började långsamt krackelera. Det var inte starkt nog att klara förändringarna och Roger skilde sig några år senare – ”men vi hade nog separerat ändå”.

Och sedan följde de goda åren. Efter ett par operationer och efter att ”som en av de första i Gävle fått Remicade” började han få kroppen tillbaka, blev rörligare och kunde börja jobba igen.

– Det vände när jag blev kär, säger Roger och ler. Jag träffade Kerstin för nio år sedan, hon är också reumatiker, och vi gifte oss några år senare. Under samma period började jag som verksamhetschef på halvtid på en gård för funktionshindrade.

Familjeliv och samliv

Både Roger, Tony och Bertil är gifta och har barn. Även om de tillbringar mer tid med sina barn än andra pappor så finns de andra områden där de inte kan vara fullt ut så närvarande som de skulle vilja vara.

– Jag har en grabb som är 14 år och jag saknade att inte kunna spela fotboll med honom när han var liten, det var skitjobbigt, säger Roger. Ibland när vi brottas får jag säga till honom också – du nu gör det för ont i kroppen, nu får du ge dig.

– Den stora grabben, som är 15 nu, och jag brottades mycket när han var liten, och han fattar att det inte är läge för det nu, säger Tony. Då är det värre med den yngre killen som har börjat spela hockey sedan några år tillbaka. Jag följer alltid med på matcherna, men inte på träningarna som är på kvällarna för då är jag för trött. Men ungar är ju lojala och säger ingenting – jag vet inte om han riktigt förstår varför det alltid är mamma som skjutsar honom till träningen och aldrig jag.

– Mina barn är vuxna idag, den yngsta är 19 år och den äldsta är 33, men jag minns när de var små och ville hålla min hand när vi var ute och gick. De fick hålla i jackärmerna i

Roger Andersson

Ålder 47 år

Familj Fru, 1 son

Bor Sekelskiftesvåning i centrala Gävle

Diagnos Psoriasisartrit



Bertil Eklund

Ålder 57 år

Familj Fru, 4 barn och 2 barnbarn

Bor Hus i Dalarna

Diagnos Artros och fibromyalgi



Tony Persson

Ålder 53 år

Familj Fru, 4 barn och 2 barnbarn

Bor Hus utanför Motala

Diagnos Spondyl, odefinierad ryggreumatism.





För Tony Persson handlar manlighet om att våga stå för den man är men också om att fixa saker.

stället eftersom jag hade för ont, säger Bertil.

När Bertil har hållit kurser tidigare i ämnet män och reumatism har samlivet varit ett återkommande ämne. Om hur det är att inte orka med när värken och tröttheten tar över, men också om hur man får utrymme för lusten när energin inte riktigt finns.

– Samliv och sex är inte så mycket att tänka på just nu. Alla smärtstillande tabletter sätter också ned potensen, konstaterar Tony med en viss sorg i rösten. Min fru är 16 år yngre och ibland är jag orolig för hur hon ska hantera det på sikt. Och då tänker jag inte bara på samlivet utan på att hon får ta ett större ansvar för barnen och hushållet just nu. Jag orkar ju inte som förut.

– Nej, samlivet är inte så mycket att tänka på, säger Roger men då får man leta efter andra karameller istället. Jag och min fru tycker om att gå i affärer – jag älskar att handla! - och är intresserade av inredning. Vi gör också spontana saker i vardagen. Ibland tar vi bilen mitt på dagen till Norberg, dit det är elva mil, för att fika.

– Jag försöker tänka på vad min fru tycker är roligt och kompenserar på det sättet, säger Tony. För ett tag sedan åkte vi till Ullared och handlade, för jag visste att hon längtade efter det.

Det både Tony, Bertil och Roger beskriver är relationer som på flera plan är jämställda. De har delat och delar på ansvaret för barnuppfostran och hushållsarbete i sina äktenskap. Kanske är det så att sjukdomen har bidragit till en balans mellan att orka leva med både det starka och det svaga. För manligheten sitter trots allt inte i det yttre, den hämtar bäring från en inre värdegrund och identitet.

Manlighet

– En bra man går det att lita på och han slutför det han har påbörjat, säger Bertil. Han trycker heller inte ner någon annan utan är lyhörd för andras åsikter och olikheter. Fast det gäller ju för en bra kvinna också. Manlighet är för mig också problemlösning och att kunna se saker ur flera perspektiv. Om jag inte klarar att lyfta tungt i skogen, så kan jag dammsuga eller laga mat och göra det som behövs hemma.



Det är är annorlunda att vara man och sjuk jämfört med att vara kvinna och sjuk, säger Bertil Eklund.



Roger Andersson väver och experimenterar med färger. Och så tar han spelningar ibland. Musiken ger honom livsenergi.

– Ja manlighet handlar om att våga stå för den man är men också om att fixa saker, säger Tony.

– Det finns nog inga sysslor som är typiskt manliga i alla fall, det handlar mer om att vara och göra det som man är bra på, att vara ett team, säger Roger. Jag älskar att stå i tvättstugan och så gillar jag att stryka, men min fru viker sedan tvätten. Och ibland måste man kunna släppa saker, vänta med städningen till en dag när du orkar.

Och när de släpper saker blir livet trots allt ganska lustbetonat. Bertil sätter sig på motorcykeln tillsammans med sin fru. Han har en Kawasaki "en touringhoj", och njuter av farten och friheten. Tony trivs med familjen eller åker och fiskar med sonen i Skottland och Roger sjunger Cornelis eller ägnar sig åt hantverk.

– Jag väver och experimenterar med färger. Så tar jag spelningar ibland och är ute på pubar och privata fester. Musik är livsenergi.

**Text: Ann Thörnblad
Foto: Hans Pettersson**