

# Att älska i nöd och lust

TEXT: EMELIE HILL DITTMER FOTO: RIKARD ÖSTERLUND

Att parrelationen ställs på prov var och varannan dag kan de allra flesta av oss intyga. Men att sedan, ovanpå vardagsbekymren, tvingas acceptera och leva med en kronisk sjukdom skapar ytterligare en dimension av svårigheter och utmaningar.

Att leva tillsammans med någon som lider av en kronisk sjukdom, vare sig den är fysisk, psykisk eller både och, kan göra vardagen tuff; att tvingas acceptera detta - ännu svårare.

Kyrkobladdets fotograf Rikard Österlund och hans fru Zara vet vad detta innebär. Men också att det inte enbart är negativa saker som en kronisk sjukdom medför.

Jag pratas vid med Rikard Österlund en kort stund innan mitt möte med honom och hans fru, Zara. Mest för att förklara mina tankegångar kring intervjun och vad jag helst vill få ut av den. Att den ska handla om deras vardagsliv, hur man som kärlekspar hanterar en kronisk sjukdom, i detta fallet en multi-diagnos, som i Zaras fall handlar om hypermobilitet och fibromyalgi.

– Alltså, man kan väl säga som så att det inte finns någon vardag för oss, det är det som är hela grejen!

Detta blir startpunkten för vårt samtal. Om hur det är att inte ha en vardag. Och hur det är att leva med en tredje person i tvåsamheten, där sjukdomen är den tredje personen som står i vägen.

**Resan till Rochester** i Kent är inte helt enkel. Långa bilköer orsakar över en timmes försening till mötet.

Jag och Rikard känner varandra sedan tidigare och har arbetat tillsammans. Nu är jag ensam och har inte en fotografkollega vid min sida. Istället ska jag intervjua min kollega och tillika vän och hans fru som jag aldrig förut har träffat, men hört så mycket om. Jag känner mig underligt nervös.

– Rikard och jag borde ha lärt känna varandra långt innan vi faktiskt tog kontakt med varandra, berättar Zara och ser intensivt in i sin makes ögon. Vi delade länge samma vänskapskrets och kände till varandra. Vad som slutligen ledde oss till varandra skedde den dagen då jag blev tillfrågad om jag ville ta del i en modeuppvisning där Rikard var fotograf.

– Jag ville inte alls vara med! Jag menar, jag haltar ju! Men det var just därför jag blev tillfrågad. Och där vid slutet av catwalken stod han, bakom kameran, och våra ögon möttes.

– Och jag hade läst din poesi och var intresserad av din värld, att skildra det självbiografiska, och föreslog att vi skulle samarbeta i ett gemensamt projekt, fortsätter Rikard, och berättar att han hade lagt märke till den färgstarka kvinnan som brukade hänga med hans skandinaviska elever på universitetet, där han undervisade i fotografi. Zara, som är född och uppvuxen i Chatham, är välkänd i staden bland annat genom flitiga stand-up poetry framträdanden, som kroki-modell och som arrangör för spelningar.

Efter mötet på catwalken gick allting snabbt och åtta veckor senare hade hon flyttat in i Rikards lilla lägenhet. Året var 2005.

– Och vi sa till varandra att vi inte skulle rusa in i något fastän vi både inte ville något hellre än att rusa in i varandra, säger de nästan samtidigt.

**Nu sitter vi på The Seaplane works**, ett kafé i centrala Rochester, grannstad till Zaras hemstad





*Fibromyalgi är en livslång sjukdom som oftast drabbar kvinnor. Symtom på sjukdomen är smärta i kroppens mjuka delar, men även onormal trötthet och tarmproblem är vanliga.*

och Rikards adopterade ”hemma” sedan drygt 15 år tillbaka. Rikard och Zaras muggar är redan urdruckna, jag sippar på min heta och rykande caffè latte. Kaféet är ett av deras stamställen och är som Zaras andra vardagsrum. Hit kommer hon så gott som varje dag för att dricka kaffe, även de dagar då hon mår som allra sämst. Det finns en trygghet i väggarna och personalen har blivit hennes vänner.

**Rikard arbetar som frilansfotograf** främst inom reklam, både lokalt och nationellt, och har nyligen återknutit kontakterna med Sverige i samband med en gruppställning där bland andra hyllade fotografen Pieter Ten Hoopen även deltog. ”Self Portraits & Other Scenes” visades under fotofestivalen ”Spegla” i Norrköping, Rikards hemstad. Här visade han upp en serie svartvita porträtt från livet och vardagen i England, bilden som visar ”allt utom det perfekta” och som är Rikards signum som fotograf. Det obekväma och utstickande. Nu är han och Zara i full gång med att realisera ett större projekt - en gruppställning om att leva med en osynlig sjukdom - där flera konstnärer har gått samman och tacklar detta ämne på olika vis. I samband med utställningen planerar man att erbjuda en workshop med samma tema. Man hoppas nå ut inte bara lokalt utan på ett nationellt plan. De båda talar engagerat och lustfyllt om detta projekt, som förstås ligger dem nära hjärtat.

– Fokusen för projektet är Zaras diagnoser och hur det från mitt perspektiv är väldigt svårt med ’ovissheten’ - fotograferandet ger mig en chans att formulera och beskriva det som annars inte går att förstå. Utställningen kommer att beröra två punkter, dels den kreativa aspekten, som föds ur smärtorna och dels mina fotografier som är mitt sätt att bearbeta vår gemensamma resa, något som kommer att mynna ut i en bok på sikt, berättar Rikard och tänker till.

Fibromyalgi är en livslång sjukdom som oftast drabbar kvinnor. Symtom på sjukdomen är smärta i kroppens mjuka delar, men även onormal trötthet och tarmproblem är vanliga. Fibromyalgi kan debutera när som helst under livet. Omkring två procent av Sveriges befolkning, cirka 180 000 personer, drabbas av fullt utvecklad fibromyalgi.

Zaras två främsta diagnoser är hypermobilitet och fibromyalgi. Hypermobilitet innebär att Zara är väldigt mjuk i lederna, till en sån grov grad att hennes axlar ibland kan hoppa ut och in ur led. Hon har tidigare haft problem med sina knäskålar och andra leder också, men de senaste fem åren är det främst axlarna som är problemområdena.

**Fibromyalgi är en neurologisk sjukdom** som gör att hjärnan felläser smärtsignalerna från ens nerver

och Zaras smärta blir förhöjd som en konsekvens. Det som en frisk person skulle tycka var en liten värk kan göra den drabbade sängliggande i flera dagar. Det finns fortfarande väldigt lite forskning och den större delen av läkarkåren är skeptiska, vilket gör det fruktansvärt frustrerande och därför svårt att skapa förbättringar.

Kombinationen med hypermobilitet i Zaras fall innebär att smärtan går genom taket. Det i sin tur kan påverka sömnen då smärtorna gör sig påminda även nattetid.

– Alltså, jag accepterar aldrig mina diagnoser, det är det som är hela grejen, säger Zara. Jag kan inte göra det. Men jag kan använda dem som en slags kraft, ur den växer en stor mängd kreativa aktiviteter.

**Zara är en multikonstnär** och har studerat vid London College of Fashion och gått vid sidan av hattmakerskan Prudence Millinery, som bland annat designat för Vivienne Westwoods räkning. Zara är stylist och assisterar ofta Rikard i fotostudion.

– I make stuff and make stuff happen! Smärtan driver mig framåt, den är min konstanta kompanjon som tvingar mig att göra dessa saker som en distrahering, berättar Zara öppenlydigt. De båda menar att det inte går att placera henne i ett specifikt fack.

– Mina kreativa projekt fungerar som en slags smärtstillande medicin, fortsätter hon. Det faktum att jag inte kan ha ett ”nio till fem” jobb gör att jag har fler möjligheter att prova på nya saker, tacka ja till möjligheter som jag kanske inte annars hade haft. På det viset blir också mitt handikapp en gåva, funderar hon vidare.

Zara har ofta en slags armering i hur hon klär sig, gärna i många starka färger; en intensiv stil för att skifta fokus de dagar hon mår som sämst.

**Zara fick sin diagnos i tonåren** efter att ha haft problem med smärtor hela livet, hypermobiliteten är något hon föddes med. En barndom fylld med extremt mycket växtvärk, klumpig motorik, sen gångdebut och nedsatt muskeluthållighet har präglat henne. Under ungdomsåren påverkade smärt- och trötthetsproblem livskvaliteten och skolgången. Resultatet är att hon ofta känt sig misstrodd och dragit sig undan.

– När jag var fem år gammal hoppade min knäskål ur led och jag kunde inte ta mig upp från golvet. Min mamma trodde inte på mig och ropade på mig att jag skulle skynda på. Det var ett förfärligt ögonblick, att inte bli betrodd.

Andra sinnen påverkas också och ibland kan dofter trigga i gång en migränattack. Det kan i princip handla om vilken doft som helst och inte nödvändigtvis något illaluktande. Zara berättar också om hur hon

kämpar för att kunna skriva under dåliga perioder samt att talet kan påverkas och hon då blandar ihop ord och finner det svårt att uttrycka sig, vilket gör att talet blir rörigt och smått obegripligt.

Vad gäller mediciner så finns i princip inget på marknaden, endast smärtstillande tabletter, något Zara tog regelbundet alltsedan tonåren fram till för drygt två år sedan. Efter att ha drabbats av en mindre hjärnblödning och i ilfart körts i ambulans till Kings College Hospital i London, fattade hon beslutet att sluta med smärtstillande och istället prova alternativa terapier. Allting tydde på att den långvariga tabletkonsumtionen troligen var en bidragande orsak till hjärnblödningen. Upptäckten blev att de smärtstillande medicinerna egentligen inte gjorde så mycket nytta.

– Min GP som är fantastisk jublade över beslutet – det är inte alla läkare som skulle göra det. Hjärnblödningen var ett obehagligt uppvaknande. Idag tränar jag så ofta jag kan och vi åter nyttigt. Jag har tagit kontroll över sjukdomen, kan man säga och även tagit tag i annat ur mitt livsbagage som behövde rensas upp.

**Vi. Ett litet ord med en så stark mening.** När Zara och Rikard turas om att förmedla sin berättelse talar de nästan genomgripande ur vi-perspektiv. De är ett team och de delar denna resa, det finns inga andra alternativ.

– Vi har alltid varit öppna med varandra och är det något jag kan råda andra par i en liknande situation så är det just detta. Att våga vara öppna, säger de båda i mun på varandra. När Zara träffade Rikard valde hon därför att köra med öppna kort redan från dag ett, och Rikard har därför alltid varit införstådd med hennes hälsoproblematik och det var inget som satte käppar i hjulet för kärleken.

– Att leva med Zara är en berg- och dalbana. Det svåraste är att sjukdomen är väldigt oförutsägbar och tär på både Zaras fysiska och psykiska krafter. Det finns ingen vardag, vi tar varje dag som den kommer. Det är en stor utmaning att leva med denna tredje person, och det kan också vara svårt i sociala sammanhang. Människor i omgivningen reagerar olika. Vissa kan uttrycka sig klumpigt och ibland nedvärderande utan att de själva förstår det. Som att Zara borde ta det lugnt och låta mig ta hand om henne.

– Men grejen är ju den att jag vill ju vara igång och vara verksam! utropar Zara.

**Men det finns också mycket positivt** som kan komma ur sjukdomarna om man har den rätta inställningen och är villig att lära sig av livet, menar de båda två. Man fångar stunderna annorlunda.

– En bra dag tar vi tåget upp till London och tittar på så många utställningar som vi möjligen kan klämma in på en och samma dag, säger Zara och ögonen glittrar till.

Sjukdomen innebär förstås ett evigt antal känslostormar där självförtroendet når botten och dessa perioder påverkar naturligtvis även Rikards känsloliv. Dåliga dagar gömmer Zara sig i Sci-fiction världens filmarkiv. Andra, mer destruktiva dagar, kan hon säga att Rikard borde leva med någon annan som gör livet enklare. Någon han kan skaffa barn med.

Tystnad uppstår. Det gör ont i mig också, att få ta del av deras verklighet.

– Fotograferandet har blivit ett nytt sätt att hantera det svåra, berättar Rikard. Ibland låser han in sig på kontoret och försvinner in i sin värld en stund, i fotoböcker och nostalgiojekt som han finner när han går där och plockar. Det blir något terapeutiskt över dessa små stunder.

– I början var jag inte bekväm med att Rikard fotograferade mig, men sen insåg jag att detta var hans sätt att bearbeta det som hände. Kameran finns alltid med honom, det är hans sätt att förstå sin omvärld, det är ett helande verktyg; när hans morfar dog, efter Brexit... genom linsen blir frustrationerna mer begripliga.

**Avslutningsvis får jag ta del av** några av de bilder som ingår i den kommande utställningen om dolda handikapp och boken om Zara; att som partner leva bredvid sjukdomen. Resultatet är mer än rörande. Ett jätteögonblick av tystnad uppstår och jag får svårt att formulera det jag verkligen känner. De nakna porträtten av Zara i olika sinnestämningar, alltifrån sjukhuskorridorer till semesterresor, naken hud märkt av blåmärken i kombination med deras bröllopsfotografi. Svartvitt med starka kontraster i kombination med en kaskad av färger på nästa, hans fru i regnbågens alla färger. Den unika blick Zara har tilldelats har också blivit hans rikedom. Det är sällsynt ohyggligt och vackert och så fullt av kärlek att det nästan tar andan ur mig. Jag ser att även Rikard är berörd, att dela med sig av detta innersta rum. Jag känner mig privilegerad och säger det. – Du ser vad jag också har fått genom sjukdomen. En helt ny lins, kan man säga. En ohygglig men vacker gåva.

**Bilder ur Rikard's pågående serie om Zara och om att leva med en osynlig sjukdom. För mer information om Rikard Österlund besök: [www.rikard.co.uk](http://www.rikard.co.uk)**

