

# När livet och sjukdomen går i vågor



När sjukdomen till sin natur är fluktuerande påverkar den också lätt den egna inställningen till sjukdomen och behandlingen av den. Utöver förståelse kräver ett engagemang i behandlingen målmedvetenhet och förtroende för vårdgivarna, men också tillit till sig själv.

TEXT **LAURA MÄKINEN** BILDER **JERE ALÉN**  
ÖVERSÄTTNING AV TEXTEN **ITRANSLATE**

Det svåraste är kanske att släppa ångesten.

Jonnas största drivkraft för att ta hand om sig själv är hennes barn.



Nuerna är det möjligt för allt fler att uppleva en vardag där symtomen inte dominerar livet. Om det enda som påminner om sjukdomen är regelbundna läkemedelsinjektioner eller en kallelse till kontroll som dimper ner i brevinkastet, kan det hända att man börjar fråga sig om detta är nödvändigt. Samma sak kan hända när sjukdomen är som värst och man inte trots olika försök kan få den att lugna ner sig. Då kan det hända att man börjar grubbla på om otrevliga undersökningar eller apoteksresor på flera hundra euro är till någon nytta.

– Det är helt normalt och förståeligt att man tänker så. Man orkar inte alltid, tröstar **Iris Koivisto**, IBD-skötare vid Tammerfors universitetssjukhus.

– När sådana tankar kommer skulle det vara viktigt att patienten klart och tydligt förstår varför det är så viktigt att engagera sig i läkemedelsbehandlingen. Det lönar sig att vid eventuellt vårdtrötthet be om hjälp av den egna IBD-skötaren, påminner Koivisto.

### Oro mitt i lyckan

Jonna fick äntligen sin diagnos efter att hennes första barn hade fötts år 2019. På grund av allt allvarigare symtom genomgick hon en koloskopi, där läkaren konstaterade att hela hennes tarm var inflammerad. Diagnosen var ulcerös kolit.

– Under hösten letade man efter en lämplig läkemedelsbehandling och när en sådan hittades började småningom en remission, även om man vid koloskopier alltid hittade någon inflammerad punkt.

När hon småningom började må bättre väcktes drömmen om ett barn till hos Jonna och hennes man. Drömmen om ett barn förutsatte att läkemedelsbehandlingen skulle ändras och kort efter ändringen märkte Jonna att hon var gravid med deras andra barn. Jonna oroade sig för läkemedelsbehandlingen under graviditeten.

– Den andra graviditeten var inte på något sätt en ljuvlig tid. Jag grät vid injektionerna och var rädd för att de skulle skada barnet på något sätt, minns Jonna känslösamt.

I slutet av år 2021 föddes ett friskt barn.

**E**tt liv med en kronisk sjukdom är fyllt med stunder där inställningen till den egna sjukdomen och behandlingen av den kan föra dig från en ytterlighet till en annan. Sjukdomens långvariga bra stunder, men också de stunder som tar dig ut på djupt vatten är sådana stunder då behandlingens betydelse kan fördunklas.

Redan innan resan med sjukdomen officiellt har inletts kan det hända att man antingen medvetet eller omedvetet ignorerar sin sjukdom. Ibland leder livssituationen och andra mänskliga orsaker till att det blir svårt att engagera sig i behandlingen och beakta det egna välbefinnandet. Så här gick det också på IBD-resan för **Jonna Tiusanen** från Kuopio.

### År med symtom

År 2015 kom Jonna första gången till sjukhus med akut magsmärta. Även om njurvårderna konstaterades vara höga, slutade resan med hemförlovning och frågetecken, eftersom man inte kunde hitta en orsak till smärtan. Samtidigt

gick Jonna igenom en skilsmässa och all den stress en sådan medför och hon tror att detta var början på hennes symtom.

Efter några månader beslutade sig Jonna för att börja med en glutenfri och laktosfri diet, eftersom mat började orsaka magsymtom. Trots detta fortsatte smärtan och frågan utreddes också inom företagshälsovården, där man gjorde en gastroskopi utan några resultat. När företagsläkaren byttes ut blev saken liksom hängande i luften.

– Jag sopade nog också själv till en del saken under mattan, eftersom jag inte ville genomgå följande steg i undersökningen, en koloskopi. Jag var övertygad om att jag skulle kunna hålla symtomen under kontroll med hjälp av en diet, beskriver Jonna sina tankar för flera år sedan.

– Så här i efterhand kan jag ju konstatera att min mage inte var i skick under de följande åren, säger Jonna med en suck.

### Man orkar inte alltid

Vid behandling av IBD strävar man efter att minska inflammationen i tarmens slemhinnor och lindra symtomen.

– De flesta av de läkemedel som används vid behandlingen av IBD är trygga för gravida och ammande kvinnor. Medicineringen bedöms alltid individuellt när man planerar att bli gravid och den fortsätter i princip under hela graviditeten och amningen, påminner Koivisto.

### **Skrämmande PSC**

Jonnas resa med IBD har minst sagt varit stormig. Åren med magsymtom före diagnosen och läkemedelsexperimenten med biverkningar mitt i en vardag med småbarn har gjort att Jonnas ork har varierat och tankarna har vandrat. Störtvågen inträffade dock när undersökningarna på grund av smärta i övre delen av buken visade att Jonnas rädsla hade blivit verklig. I slutet av år 2022 fick hon diagnosen PSC, en kronisk inflammation som förtränger gallgångarna. Sjukdomen hör samman med en ökad risk för cancer i gallgångarna och tjocktarmen och långt framskriden PSC är en av de vanligaste orsakerna till levertransplantation. När Jonna fick sin diagnos var sjukdomen redan långt framskriden.

– När jag slutligen hade godtagit min IBD var jag inte längre orolig, eftersom jag litar på att jag kommer att klara mig, eventuellt också med stomi. Men sedan kom PSC, som nog är ett sådant spöke på axeln som ibland ger mig dödsskräck i livet, säger Jonna med tårar i ögonen.

PSC förde med sig ny medicinering, nya undersökningar och uppföljningsbesök och när dessa närmar sig väcks varje gång både tankar och känslor. Även om den allt längre läkemedelslistan och rädslan för att hon vid ett uppföljningsbesök ska få dåliga nyheter gör att hon tidvis bara vill skrika ”nu orkar jag inte!” har Jonnas tillit till och engagemanget i behandlingen inte försvunnit.

– Den största motivationen till att ta hand om sig själv är de egna barnen. Jag är verkligen tacksam för att jag undersöks och behandlas, eftersom jag har för avsikt att finnas här ännu länge framöver, betonar Jonna.



**Vårdpersonalens uppgift är att säkerställa att patienten har tillräcklig information om vårdbesluten samt om varför just vissa lösningar har valts i patientens vård.**

### **Engagemang är samarbete**

Med engagemang i behandlingen avses hur väl personen går in för och följer läkemedelsbehandlingen eller andra åtgärder som ingår i behandlingen av sjukdomen, till exempel diet eller livsstilsförändringar. Vid engagemang i behandlingen har också patienten en aktiv roll.

– Idag förstår man att ett samarbete mellan alla parter är den bästa förutsättningen för en framgångsrik behandling, förtydligar Koivisto.

Många faktorer kan försvaga engagemanget i behandlingen. De kan höra samman med hur man bemöter patienten eller hur den insjuknade själv upplever sig bli bemött. Om läkemedelsbehandlingen upplevs som besvärlig och allt oftare även läkemedlets höga pris kan detta leda till att behandlingen inte genomförs. Engagemanget kan också försvagas av rädslan för läkemedlets eventuella biverkningar eller en psykisk överbelastning på grund av en krävande livssituation. Man kan dock påverka många utmaningar genom att se till att man får tillräcklig information och har en delad förståelse för behandlingen.

– Vårdpersonalen har till uppgift att se till att patienten får tillräcklig information om vårdbesluten och varför man i just hans eller hennes behandling har beslutat sig för vissa lösningar, beskriver Koivisto sin roll.

– Det skulle vara viktigt att i samband med varje kontakt erbjuda en möjlighet att gå igenom de problem och frågor som patienten lyfter fram, så att man tillsammans kan fundera på lösningar, fortsätter Koivisto.

### **Behov av att lätta sitt hjärta**

Jonna upplever att möjligheten att ställa frågor, diskutera och fundera på olika

alternativ tillsammans med vårdpersonalen är en av de viktigaste faktorerna vad gäller engagemang i behandlingen. Korrekt information gör livet enklare mitt i osäkerheten.

– Den här sjukdomen orsakar en psykisk belastning även på grund av att jag liksom bara är passagerare och inte den som styr, beskriver Jonna.

– För att göra detta lättare har jag inte tvekat att bombardera läkare och IBD-skötare med mina frågor och jag har alltid fått ett svar, säger Jonna med ett skratt.

Jonna är tacksam för att hon på mottagningen har fått information och empati, men vid mötena finns det sällan ett genuint utrymme även för det psykiska välbefinnandet.

– Naturligtvis förstår jag att orsaken till besöket på mottagningen är att ta reda på hur min mage fungerar och hur vi ska gå vidare, men jag önskar att man oftare skulle erbjuda samtalshjälp och även ta hänsyn till det psykiska välbefinnandet. Det är något jag själv skulle ha behövt under min resa.

Förutom att själv veta vill Jonna också berätta om sina erfarenheter för andra. Därför började hon uppdatera sina tankar på sitt Instagram-konto med namnet @nallekarkkiblogi.

– När jag fick min diagnos kändes det så orättvist att gelébjörnarna inte hade fördelats jämnt. Med min blogg vill jag berätta om hurudant livet med dessa sjukdomar kan vara och erbjuda kamratstöd till andra som i kön till gelébjörnar hamnat tillsammans med mig i slutet av kön, säger Jonna med ett leende. ●

Författaren är föreningens kommunikationsplanerare.