



Isabelle fick Crohns sjukdom när hon var åtta år. Hennes bästa råd till den som fått symptom är: Ge inte upp, gå till fler läkare om den första inte förstår. Och ha alltid någon med dig vid dina läkarbesök.

Foto: Lotta Härdelin

”Tanken på att det blir bättre får mig att kämpa”

Hon var bara åtta år när hon insjuknade och det skulle dröja fem år innan hon fick en diagnos. DN har träffat Isabelle som har Crohns sjukdom och som inget hellre önskar än att få slippa all smärta och "bara leva".

● – Jag har stött på läkare som inte orkat läsa min journal därför att den är för lång. Eller de som rätt mig ut på toa och blev panikslagen när jag såg allt blod som kom ut. Jag tog mig hem och vi åkte till vårdcentralen.

Isabelle har Crohns sjukdom. Det är en av de sjukdomar som rymms under samlingsbegreppet IBD, kronisk tarminflammation. Crohns sjukdom ger magsmärta, diarréer (upp till 20 om dagen) blodiga avföringar, viktnedgång, trötthet och ledvärk.

–Allt började när jag var åtta år. Jag var i skolan och plötsligt fick jag fruktansvärt ont i magen. Jag gick på toa och blev panikslagen när jag såg allt blod som kom ut. Jag tog mig hem och vi åkte till vårdcentralen.

Men trots upprepade besök på flera vårdcentraler där Isabelle vitt-

nade om sina blodiga avföringar, smärta och oförmåga att behålla maten, dröjde det fem år innan hon fick sin diagnos.

–Jag har läst mina journaler och i en journalanteckning stod det om min mamma som alltid var med vid mina läkarbesök: "Desperat mamma."

Isabelle visar tatueringen som finns på insidan av hennes högra underarm. Där står ett datum: 17/10 2008. Ovanför finns en bild av ett blållila band, symbolen för tarm-sjukdomar.

–Det var den dagen jag fick min diagnos, förklarar hon. Det var väldigt skönt samtidigt som det var en dålig nyhet. Crohn är en kronisk sjukdom och jag har en allvarlig variant. Jag har varit och är mycket sjuk.

Att komma till en specialistläkare efter alla år av lidande och oro beskriver hon som en lättnad.

–Jag hade inte klarat mig utan den läkaren och den sjuksköterskan. De har varit som extra föräldrar för mig. De har alltid brytt sig, ringt och frågat hur jag mår och så.

Både Crohns sjukdom och ulcerös kolit debuterar oftast i tonåren. Det är en känslig period i en människas liv då man kanske också börjar dejta.

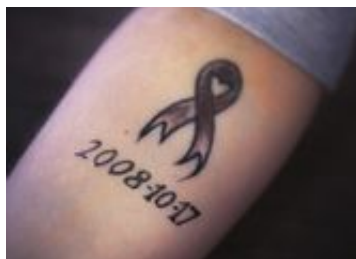
–När jag var 15–20 år och dejtade så berättade jag kanske vid fjärde

dejten att jag hade Crohns. Då hoppade killarna av, blev rädda, några trodde att det smittade. Då bestämde jag mig för att berätta det redan vid första dejten: Det här är jag och jag kommer att leva med Crohn.

–Då försvann nio av tio killar men en av tio sade att han älskade mig och det är min pojkvän i dag, säger Isabelle och hennes ansikte spricker upp i ett varmt leende.

Crohn och de övriga IBD-sjukdomarna har beskrivits som oglamorösa sjukdomar (frågan är vilka som är glamorösa) med sina ständiga diarréer och kräkningar. Det är också vanligt att man får följsjukdomar som tarmvred och magsår.

–Man blir väldigt stark av att ha Crohn men man har sina dippar. Jag går hos en psykolog, har gjort under alla år, det är inte lika ofta nu men det är en trygghet. För ett år sedan då jag genomgick en stor



Isabelle har låtit tatuera in datumet då hon fick sin diagnos.

operation, fick fel läkemedel och hade jättejätteont, försökte jag ta mitt liv. Jag minns de där dagarna på sjukhuset väldigt diffust, jag var helt borta.

Den operation Isabelle gick igenom då kallas Ira (Ileo rektal anastomos). Den innebär att man opererar bort hela tjocktarmen och, i hennes fall, 20 centimeter av tunn-tarmen.

Nästa steg mot smärtfrihet och ett någorlunda normalt liv är att hon ska få en epidural permanent inopererad som ska blockera smärtimpulserna från bukväggen.

–Smärtan är det största problemet för mig. Just nu går jag på starka smärtstillande tabletter och om epiduralen kan ta bort bara 50 procent av den smärtan så kan jag fortsätta att plugga till sjuksköterska. Tanken att det kommer att bli bättre är det som får mig att kämpa.

Isabelle är ambassadör för Mag- och tarmförbundet och fungerar som en fadder för dem som behöver någon att prata med.

–Jag vill att man ska börja prata om de här sjukdomarna. Att det inte ska vara ett tabubelagt ämne. Det är inte konstigare att prata om diarréer och kräkningar än om ledbesvär. Det beror på hur man pratar om det.

Carin Ståhlberg

Patienten ska inte behöva vara stark för att få hjälp

Sjukvården är hårt ansatt och personalen hinner inte alltid fånga upp mer diffusa sjukdomar. Det blir extra tydligt vilka konsekvenser det kan få när man läser Isabelles berättelse.

Analys



Amina Manzoor
Medicinreporter

amina.manzoora@dn.se

De flesta personer som söker vård i dag har nog på något sätt sökt information om sjukdomen på nätet.

Vi är googlande patienter och det är nog både en utmaning och en tillgång för vården. Vi vet vad vi har för sjukdom och vi vill gärna hoppa över steget hos vår läkare och träffa en specialist inom området direkt. Men vårdcentralerna finns där av en anledning, alla har inte den sjukdom som de tror sig ha. En allmänläkare är och bör vara ett slags grindvakt.

Men ibland brister det, som i fallet med Isabelle och som med många personer som har inflammatoriska tarmsjukdomar. Kanske på grund av tidsbrist, kanske på grund av att de här sjukdomarna är svårdiag-nostiserade.

När det är brist på tid och resurser kanske diffusa "magproblem" inte prioriteras tillräckligt högt.

Dessutom är det sjukdomar som många inte gärna pratar öppet om, vilken tonåring känner sig bekväm med att berätta om diarréer och blodiga avföringar för en stressad läkare? Det ställer höga krav på vården att kunna fånga upp verkliga problem.

Personer med kroniska sjukdomar kommer att vara i kontakt med vården under hela sina liv. Ett högt förtroende för vården är viktigt för att de ska få den vård de behöver och har rätt till.

Men det är inte bara när det gäller de inflammatoriska tarmsjukdomarna som vi får höra berättelser om hur vården är ojämlig och att många patienter har fått kämpa för att bli tagna på allvar eller få rätt vård.

Men hur blir det med de personerna som inte orkar kämpa för att de är för sjuka? Är det bara starka människor som kan våga bli sjuka? Vi måste kunna lita på att vi får lika god vård oavsett var vi bor, hur gamla vi är eller hur väl insatta vi är i det svenska sjukvårdssystemet.

Regeringen har ju lyft fram jämlik hälsa som ett prioriterat område. Det är bra, för de här berättelserna gör det tydligt att Sverige har en hel del kvar att göra på den punkten.