

INTERSTITIELL CYSTIT

”Jag har insett att vilken människa som helst som jag möter i mitt liv kan bära på ett osynligt lidande. Det syns sällan på utsidan”



Året då jag skulle fylla 50 drabbades jag av en envis urinvägsinfektion. Jag var tvungen att ta fyra olika antibiotikakurer efter varandra och det tog flera månader innan mitt urinprov var rent (fritt från bakterier). Eftersom jag var i början av klimakteriet tänkte jag att det hade samband med det. Jag började ta östrogen för att stärka slemhinnorna i underlivet.

Men urinvägssymtomen fortsatte, trots att bakterier i urinen inte kunde påvisas i mina prov. Efter tre månader med envisa symtom sökte jag hjälp hos en urolog. Jag fick medicin som man även använder till män som har prostatabesvär. Efter ytterligare några månader blev jag undersökt med cystoskopi och allt såg bra ut inne i urinblåsan.

När sommaren kom och jag hade haft mina symtom med sveda, täta trängningar och nervvärk i sex månader, lättade de och jag var symtomfri under sex månader. Sen kom symtomen tillbaka och med upprepade urinprov kunde man konstatera att jag inte hade en regelrätt urinvägsinfektion. Jag började nu på allvar söka information

om vad jag hade drabbats av. Jag är själv sjukskötare, men diagnosen är så ovanlig att jag aldrig hade stött på den i mitt yrke.

Till en början ville ingen urolog fastställa en diagnos för mina symtom, utan de talade om smärtsam urinblåsa. Jag fick behandlingar i form av urinblåssköljningar med olika läkemedel, först på polikliniken och senare kunde jag göra sköljningarna med kateter själv hemma. Det tog tid att utvärdera de olika preparaten så höll jag på med detta ytterligare sex månader, men jag fick aldrig någon stadigvarande effekt av behandlingarna.

Nästa steg var att dilatera (utvidga) urinblåsan. Det gjordes under narkos, och biopsier från urinblåsans vägg togs också. Nu började diagnosen klarna men det var fortfarande oklart varför sjukdomen hade brutit ut och varför den hade blivit kronisk. Man har sagt att den envisa urinvägsinfektionen troligen var startskottet för sjukdomen i mitt fall.

Det tog nästan tre år innan jag fick diagnosen interstitiell cystit, även kallad smärtsam urinblåsa och på engelska painful bladder. De vanligaste symtomen är att man får smärta när urinblåsan fylls och måste tömma blåsan ofta, ibland flera gånger i timmen.

Man säger att sjukdomen är kronisk och att den kan yttra sig i skovliknande perioder. Patienter med samma diagnos kan ha varierande symtombild. Det finns inte mycket information om sjukdomen och inom primärvården är den väldigt sällsynt. För mig har symtomen varierat, men jag är sällan symtomfri. Jag har ofta något som jag kallar fyllnadssmärta. Det innebär att jag får smärta så fort blåsan börjar fyllas. När jag kissar lättar smärtan men börjar igen strax då blåsan börjar fyllas. I perioder måste jag kissa varje timme.

Hos mig har sjukdomen även orsakat nervsmärta i urinvägarna och urinblåsan. Mina symtom lindras av värme. Jag har inte haft någon stadigvarande hjälp av de smärtstillande mediciner som jag har prövat. Värme i form av bastu, varma bad och värmedyna lindrar endast för stunden. Att vistas i varmt klimat har även visat sig vara lindrande. Sommar och värme lindrar symtomen. Vinter och köld förvärrar mina symtom.

För mig som varit frisk och träningsintresserad större delen av mitt liv har sjukdomen medfört stora begränsningar. Att leva med kronisk smärta betyder att jag inte kan planera mina aktiviteter och fritiden så långt framåt, eftersom jag aldrig vet hur jag kommer att klara av en viss dag om smärtan är ihållande och svår.

Att jobba heltid som sjukskötare har inte fungerat för mig. I början försökte jag pussla ihop mitt arbetsliv med semesterdagar och tjänstledigheter för att orka. Men det var svårt att hitta hållbara lösningar som fungerade för både mig och min arbetsgivare. FPA kunde erbjuda mig partiell sjukdagpenning under en begränsad tid. Efter det har jag fått rehabiliteringsstöd via KEVA. Det har inneburit att jag arbetat halvtid och fått en viss ersättning för inkomstbortfallet.

En stor utmaning för mig har varit att hitta mig själv och min identitet i min nya livssituation. Jag har varit tvungen att avstå från sådant som jag tidigare mått bra av.

Att ha en kronisk sjukdom syns inte alltid på utsidan. Det är svårt att förklara varför man inte fungerar som tidigare eller varför man måste sätta gränser för att orka. Långa perioder har jag svårt att koncentrera mig på annat än att försöka lindra smärtan. Det har tagit mig flera år att kunna acceptera min livssituation. Jag har varit tvungen att välja bort mycket av det som jag tidigare ansett som självklart i livet.

Att ha en sällsynt diagnos gör att man inte har någon med samma sjukdom att prata med. Det skulle vara ett stort stöd att få dela erfarenheter och peppa varandra för att orka vidare. Därför vill jag berätta om min sjukdom så att andra i samma situation också ska förstå att de inte är ensamma.

Under de senaste tre åren har jag lärt mig viktiga saker om mig själv och om hur jag kan försöka leva ett bra liv, trots de begränsningar som en kronisk sjukdom medför. Jag har anpassat mitt liv så att inte smärtan ska få styra allt. Jag har bland annat gått ner till halvtidsjobb. Jag känner stor tacksamhet över en helt vanlig dag då jag kan göra saker utan att smärtan får styra.

Jag har insett att vilken människa som helst som jag möter i mitt liv kan bära på ett osynligt lidande. Det syns sällan på utsidan. En dålig dag kan vändas till en bra dag om jag väljer att fokusera på annat än smärtan. Jag sätter stort värde på vänskap, familj och omtänksamma människor. Att hjälpa någon annan som lider flyttar fokus

från den egna smärtan. En sjukdom kan ge oväntade människomöten och positiva överraskningar som kanske inte skulle ha varit möjliga om jag hade varit frisk. Livet tar andra vägar än de man själv hade valt, men det finns ingen svårighet som inte bär på strimmor av hopp.

Malin Karlsson