



Efterlysning: Livskvalité trots IBD

En rapport om att leva med IBD

Februari 2016

MAGTARMFÖRBUNDET

KAIROS
FUTURE

Inledning

– Det största misstaget i behandlingen av sjukdomar är att det finns läkare för kroppen och läkare för själen, trots att de två inte kan separeras. Platon

Hälso- och sjukvården har i Sverige länge handlat om att lösa problem, om att bota sjukdomar eller att läka skador. När patienten väl är frisk, sjukdomen är borta och skadan är läkt då är vårdens arbete klart och patienten kan gå hem. Men vad händer när sjukdomen varar i flera år, i decennier, kanske ett helt liv? Hur väl är vården idag anpassad för människor som inte vill ses som ett långvarigt problem, utan som en människa med drömmar, vänner, släktingar och barn, ett arbete, en roll att fylla i samhället? En människa med förväntningar på helhetstänkande och välbefinnande.

Den här rapporten handlar om att skapa bättre insikt i hur man kan förbättra livskvaliteten hos människor som lever med IBD. Inflammatory Bowel Disease (IBD), är ett samlingsnamn för ett flertal inflammatoriska tillstånd i tjocktarmen eller tunntarmen, varav de vanligaste är ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Det är en kronisk och för många svår sjukdom, som medför trötthet, smärta, ständiga toalettbesök, operationer och läkemedel.

Men ingen människa är bara en sjukdom.

Mag- och tarmförbundet har i samverkan med Kairos Future, med ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen, tagit fram denna rapport för att försöka beskriva hur det är att verkligen leva med IBD; att arbeta eller studera; att umgås med vänner eller bilda familj; att hitta glädjeämnen; att handskas med sorg och ångest. Rapporten bygger på en undersökning bland 850 medlemmar i Mag- och tarmförbundet som har någon form av IBD. I undersökningen ingick att man kunde skriva ”brev från framtiden” för att delge en bild av hur man skulle önska att livet med IBD ser ut om fem år, 2020. Det är vår förhoppning att rapporten på sikt kan stimulera utvecklingen till att göra dessa förhoppningar om framtiden till verklighet.

Rapporten berör fem områden som alla inverkar på livskvaliteten: Vårdsituation, sociala sammanhang, ekonomi och arbete, fritid och avkoppling samt psykisk hälsa och ohälsa. Var och en av dessa pusselbitar bidrar till livskvalitet i denna studie, men de måste betraktas tillsammans för att rapporten verkligen skall komma till nytta. I slutet av rapporten följer ett kapitel med slutsatser och konkreta rekommendationer.

Metod

Enkäten skickades ut digitalt till Mag- och tarmförbundets medlemmar med IBD-profil i början av november 2015 och pågick under tre veckor. Totalt svarade 851 personer, varav 845 uppgav sig ha någon form av IBD. De övriga sex personerna har tagits bort. I samband med enkäten erbjöds även en länk till en separat undersökning där medlemmarna fick möjlighet att skriva ”Brevet från framtiden”. Ett brev om en tänkt framtid år 2020. 57 sådana brev samlades in, med reflektioner kring olika aspekter av livet år 2015 och hur det skulle kunna se annorlunda ut år 2020. Brevet innehöll både förhoppningar och farhågor, önskemål och klagomål samt konkreta beskrivningar av problem och livssituationer. Brevet har fått utgöra stommen i rapporten. Enkätresultaten har tjänat till att förstå hur vanliga dessa problem eller önskemål är bland medlemmarna i stort.

Av enkätrespondenterna var 69 procent kvinnor. Inga större skillnader i svaren observerades mellan män och kvinnor. Åldersmässigt var 8 procent av respondenterna under 25, 22 procent under 35 och 18 procent äldre än 65 år.

Innehåll

Vården i kalejdoskopet	4
Inte bara en tarm	5
Sjuk men aldrig ensam	6
Slakten är bäst	7
Pengarna eller livet	9
Att få leva inte bara överleva	10
Fri på fritiden	12
Du blir var du äter	13
En sund själ i en sund kropp (?)	15
Stödet från anhöriga/min omgivning	16
Slutsatser	18



Vården i kalejdoskopet

Om splittrade och förvirrade vårdssituationer

Vårdssituationen är förstås mycket viktig för att man ska kunna leva med IBD. Särskilt för dem med svårare symtom kretsar livet kring läkarbesök, väntetider, mediciner och operationer. Ett nav i en livssituation som ofta är svår att balansera. Dessvärre berättar många om splittrade och osammanhängande vårdgivare som ofta bidrar till att göra livet svårare att leva.

Klagomål på läkare, enheter och andra specialister som inte samarbetar är vanliga berättelser, i de flesta fall ett irritationsmoment, i några fall en katastrof. De flesta är i stort nöjda med det övergripande bemötandet från vården, men det är bara fyra av tio som uppger sig ha fått ett mycket positivt bemötande. De mest missnöjda med bemötandet är de med återkommande kronisk smärta, där över en fjärdedel har ett negativt intryck av sin vårdgivare. Framför allt handlar klagomålen om en fragmenterad vård, där den högra handen inte vet vad den vänstra gör.

Många talar om att de hittat egna metoder för att må bättre och övervaka sin hälsa när vården brister och man upplever att man bara slussas runt mellan olika instanser. Egna grepp kan handla om digitala hjälpmedel, alternativ medicin, eller helt enkelt att skaffa en bättre kosthållning. Många söker råd av varandra eller av andra människor med IBD för att kunna få vardagen att fungera lite bättre, även när det gäller rent hälsorelaterade frågor som hur man bör äta. Blickar man framåt är det många som hoppas på att sådana lösningar på sikt kan integreras med vården för att kunna få en mer holistisk lösning på sina hälsobesvär.

- I dag (2020) kan jag vända mig till en vårdkontakt/läkare för de följsjukdomar som min IBD ger. Kontakten avgör vilka prov, behandlingar och medicinering jag behöver för att kunna leva ett så normalt och aktivt liv som möjligt. Jag blir bemött med respekt för att just jag känner min kropp allra bäst. Att jag dessutom slipper springa runt till olika vårdinrättningar där min dyrbara fritid, arbetstid och vårddid går åt till att läsa igenom läkarjournaler. Nu år 2020 kan jag dessutom få göra mina provtagningar, röntgen osv under en eller två heldagar så kan jag ta semester utan att behöva känna mig stressad av väntetider och ha dåligt samvete för mina arbetskolllegor.

- Nu har det i alla fall blivit samarbete mellan de läkare jag har - tidigare ville de inte samarbeta trots att de satt korridorerna bredvid varandra. Jag känner att jag blir sedd av sjukvården, inga glömda provtagningar och tider för besök - nu är det uppföljningar, konstruktiva samtal, stöd och uppmuntran.

Det genomgående temat i de flesta framtidsbrevnen är en önskan om att bli sedd och förstådd. Man upplever idag ofta att vårdgivaren inte tillräckligt lyssnar på patientens behov, att vården sker kliniskt och statiskt utan att ta hänsyn till patientens åsikter och livssituation. Trots detta är synen på bemötandet från vården överlag ganska god, även om önskemålen är många.



– 2020 – nu kan jag följa min utveckling [hur min tarm mår] både hos läkaren i patientmötet samt hemifrån på nätet. Se hur mitt utfall blir i relation till min medicin och hur jag äter. Detta har gjorts möjligt via mina egna skattningar som kopplats till min journal. Detta kopplas även till kvalitetsregister över IBD-vården.

– Forskningen har gått framåt på så vis att det nu kan visa sig att mina autoimmuna sjukdomar hänger ihop och antligen ser vården hela mig och inte bara en tarm, en sköldkörtel eller torra ögon och ledvärk. Blir man sedd så blir man mindre orolig och grubblar inte lika mycket över det som man inte kan göra.

Inte bara en tarm

Efterfrågan på en mer holistisk vård som tar följsjukdomarna i beräkning är fullt förstäelig. Över sju av tio respondenter uppgav någon form av andra hälsoproblem, som värkande leder, problem med huden och framför allt psykiska besvär som ångest och depression. Att vården idag uppfattas som uppdelad gör förstas inte detta lättare, särskilt om det måste påbörjas helt nya processer för att behandla följsjukdomarna. Det är förstas orealistiskt att vänta sig att en gastroenterolog ska behandla psykisk ohälsa, men ska man åtgärda problemet att många upplever att de blir skyfflade mellan enheter utan att någonting händer behöver det åtminstone skapas en bättre känsla av sammanhang.

Sjukdomen förknippas med mycket oro, även bland dem som inte uppger direkt psykisk ohälsa. Ungefär en fjärdedel uppger att de har svårt att släppa tankarna på sin IBD, och så många som 46 procent oroar sig ofta för att behöva opereras. Att bemötandet från vården då sker på ett varmt och mänskligt sätt för att minska oro och psykiskt lidande är förstas mycket viktigt för att upplevd livskvalitet, och inte bara fysisk hälsa, ska förbättras. I ett senare kapitel tittar vi närmare på denna fråga.

– Idag 2020 lever jag mitt liv i harmoni. Harmoni mellan magen och resten av kroppen. Livet i sig är rofyllt. [...] Det som har förbättrats är att sjukvården tar hjälp av alternativmedicin och även lyssnar på sina patienter. Målet är att inte alls behöva ge medicin. Göra en grundorsaksanalys varför sjukdomen uppkom. Sedan finns även statistik över vad patienterna kan/bör äta. Läkarna negligerar inte allt som har med kost att göra. Förr fanns ingen forskning på kost eftersom inget läkemedelsföretag tjänar något på det. Och t ex. matproducenterna gjorde ingen forskning på något som sen kanske visar att deras produkter inte kan/bör ätas. Detta har förändrats. Läkare frågar sina patienter och för egen "statistik" på sina patienter. Allt är bättre än inget. Så nu finns i alla fall "Detta mår patienterna bra av att äta/bör undvikas"-kost. Även icke vinstdrivande forskning görs och detta har resulterat i många nya rekommenderade kostråd och levnadsvanor.

Sjuk men aldrig ensam

Vikten av att hitta sammanhang i sociala situationer

Inledningsvis tittade vi i undersökningen på vikten av en trygg familjesituation och förstående vänner. Vi vet från psykologiska studier¹ att välbefinnande tenderar att korrelera med starka sociala nätverk och att detta gäller även människor med IBD torde knappast komma som någon överraskning. Alla människor behöver en väl fungerande social samvaro. Sjukdomen kan dock komma att påverka de sociala relationerna, något som givetvis medför annorlunda villkor för de starka sociala relationer som ligger till grund för en god livskvalitet. På vilka sätt fungerar den sociala samvaron annorlunda när man diagnostiserats med IBD?

En femtedel tycker att sjukdomen frestar på relationen till deras närmaste familj. Samtidigt är det ofta dessa relationer som innebär ljuspunkter och som ingjuter nytt hopp om att må bättre både fysiskt och psykiskt.

– Livskvaliteten fanns inte. Inte många som förstod. Hur skulle de göra det?? De sitter i en Princess-yacht medan jag i en ovårdad träeka. Ändå gav jag inte upp. Jag höll ut, mina vänner stöttade mig. Det är jag väldigt glad för idag. En kompis sa till mig, när det var som värst: "Tänk på hur stark du kommer vara sen när du är frisk". Detta tog jag med mig i många situationer. Med frisk menade hon "bra/bättre i magen".

De flesta i vår undersökning är öppna med sin sjukdom. Bara 19 procent döljer sin IBD från sina bekanta och bland dessa är det i princip ingen som åtminstone inte har berättat om sina besvär för någon nära vän. Öppenheten till trots kan det vara svårt att finna förståelse, och även om bekanta är medvetna om sjukdomen är det inte alltid de kan förhålla sig till den. En klar majoritet uppger att de tycker att familj och vänner visar förståelse i stort, men trots detta är det endast 18 procent som uppger att de "aktivt får stöd och hjälp" om de tvingas avbryta en social aktivitet på grund av sjukdomen. Lika många, 18 procent, säger att de tycker personerna ifråga blir irriterade och sura. Bland dem med hög självskattad livskvalitet är detta i princip en icke-fråga, och färre än fem procent upplever att deras bekanta har några problem med avbrutna sociala aktiviteter.

Sociala nätverk i form av patientförbund och liknande kan vara en viktig stöttepelare för dem med svaga eller oförstående sociala nätverk. I några brev från framtiden förekommer önskemål om bättre samverkan inte bara med vården, utan också med andra människor med kroniska sjukdomar. Så få som 12 procent uppger att de får känslomässigt stöd från någon bekant eller vän som själv har IBD i dagsläget.

– Blir man sedd så blir man mindre orolig och grubblar inte lika mycket över det som man inte kan göra. Dessutom har det startat upp – precis som AA och NA – grupper som stödjer långtidssjukskrivna och som använder sig av material för att stödja vidare. Vi har även nu en telefonkedja på så vis att man sms:ar varje kväll om läget. Det gäller ju de flesta som behöver och vill och som jag som ingen familj har i stan. Det blir en vardaglig positiv effekt och man känner sig inte lika ensam.

– 2020 skäms jag inte för min IBD utan kan berätta om den för vem som helst

– 2020 garanteras alla med IBD samtalsstöd eller ACT-terapi för att få copingstrategier

1. Se t.ex. Seligman, Diener. (2002). Very Happy People. Psychological Science, 13(1), 81-84.
doi: 10.1111/1467-9280.00415



Slakten är bäst

Vikten av goda vänner till trots är det ändå familjen som står i centrum för de flesta. Många brev talar om oro för att skaffa barn, för att förhållanden ska klara sig, och många talar även om vilken otrolig lättnad det är att faktiskt finna en förstående partner eller kunna spendera tid med sina barn. Vägen dit kan verka lång; Bland de personer som själva inte är föräldrar oroar sig över hälften över att inte kunna ta hand om sina barn. 66 procent av kvinnor som vill skaffa barn är oroliga för hur deras sjukdom påverkas av graviditeten. Även vad gäller samliv med en partner är det en fjärdedel som är oroliga och efterfrågar hjälp kring sex- och samlivsfrågor från sin vårdgivare, framför allt kvinnor. Endast en minoritet av dessa har fått sådan hjälp.

När deltagarna spekulerar om sin framtid går tankarna ofta i liknande banor. Många pratar om oro för graviditet, men också om hopp om att någon dag kunna få barn utan att riskera sin hälsa på kuppen. Några hoppas på nya förhållanden, med någon som är accepterande, förstående och hjälpsam.

Det tycks vara avgörande frågor. Nära familjemedlemmar utgör det absolut viktigaste stödet för respondenter i denna undersökning. 84 procent av gifta personer uppger att de förlitar sig på sin make/maka för stöd och hjälp. Bland ogifta i parförhållanden är pojkvän/flickvän en stor hjälp för 60 procent. Bland de yngre är en förälder den viktigaste resursen för känslomässigt stöd. Mest talande är dock den lilla minoritet på fyra procent som inte har någon nära familjemedlem alls att förlita sig på. Bland dessa upplever nära nittio procent att deras livskvalitet är sämre än snittet.

– Min positiva livssyn och min (trots allt fantastiska) kropp har klarat mig igenom 20-talet operationer, gjort att jag fortfarande har mitt sociala nätverk omkring mig, har en plats som förtroendevald i Mag/tarm-föreningen, kan stötta min tonårsdotter i hennes liv, träffat en underbar man som tar mig för den jag är och tålmodigt väntar utanför alla toaletter...

– För 5 år sedan skulle jag inte föreställt mig att jag nu lever med min kära familj, två barn och en underbar man. Att besväret jag har till närhet i relationer har försvunnit eftersom jag mår bättre utav min sjukdom. Slippa må dåligt varje morgon och slippa bli väckt varje morgon på grund av att jag måste springa på toa.

– Mitt största skov hade jag 2015 med inläggning på sjukhus med tarmvila. Det var därefter som jag fick behandling med Infiximab. Psykiskt mår jag bättre och jag och min man har det bra nu. Jag var jätteorolig att han skulle lämna mig då 2015 vid mitt helvetes-skov som jag kallar det.

Pengarna eller livet

Om att kunna klara sig i arbetslivet och samhället

För många människor vilar ett stort mått av värdighet och självrespekt i att arbeta, studera, och förbättra både sig själva och omvärlden. Även för dem som inte ser arbetet som sitt kall i livet är det onekligen så att arbetsliv och försörjning är viktiga frågor för att kunna uppnå livskvalitet; man kanske inte kan köpa lycka, men en fungerande ekonomi är väsentlig för de flesta. Många IBD-patienter kämpar dock med oro kring pengar och arbetsliv och livskvaliteten kan få en hård smäll om man inte lyckas få jobb och skola att fungera.

I undersökningen syns tydligt att försörjningsproblem är ett av de största orosmolnen. Bara en av fyra uppger att deras ekonomiska situation känns helt trygg, och över en tredjedel uppger sig vara mycket oroliga för sin ekonomi. Värst är det bland arbetslösa och långtidssjukskrivna, men även en av tio anställda upplever mycket hög oro.

– Idag (2015, anm) är du sjukskriven på 50 procent och oroar dig för hur du ska orka med det nya jobbet som ligger framför dig. Tröttheten är övermäktig och du vill helst sova hela tiden. Men samhället accepterar inte att du gör det, för om du lyssnar på din kropp och din sjukdom så kan du inte försörja dig.

– 2020 och ser livet annorlunda ut. Din försörjning har löst sig och ditt jobb fungerar bra ihop med din sjukdom och allt vad den innebär. För fem år sedan var du arg på samhället för att de så kallade skyddsnäten inte gällde dig, men nu har du tagit dig förbi det. Du kämpade i medvind och nu får du skörda frukten av det. Din sjukdom gör sig ofta påmind men du har nu en medicin som håller de värsta symptomen i schack. Och du är inte längre lika beroende av vad andra tycker och tänker om dig vilket gör att du vågar lyssna till dina egna behov. Framtiden ser ljus ut.

Det största hindret är arbetstider som inte är flexibla och stressnivåer som inte går att hantera. Brev vittnar om människor som både kan och vill arbeta på heltid, men inte får det att gå ihop eftersom tiderna är oförutsägbara och man måste vara borta ibland. Ofta blir stressnivåerna för höga mellan krav från arbetsgivaren och en smärtande mage som säger ifrån. Över en fjärdedel har någon gång varit tvungen att sluta på ett jobb, eller avbryta en utbildning, därför att sjukdomen kommit i vägen.

Trots detta råder överlag en ganska hög optimism om att kunna jobba på heltid, om man bara får chansen. Mer flexibla arbetstider, och möjlighet att jobba på distans är två faktorer bland många som nämns bland dem som lyckats styra upp arbetslivet. Bland dem som uppger sig vara mycket nöjda med hur de bemöts av sin arbetsgivare är det cirka tre fjärdedelar som erbjuds flexibel arbetstid.



Några av dessa får flexibel arbetstid som standard på arbetsplatsen, det vill säga utan direkt hänsyn till sjukdomen, och av dessa är det 40 procent som uppger att de inte behöver någon ytterligare hjälp från arbetsgivaren för att få sin situation att fungera. Tidsplanering är en stor utmaning i de flestas arbetsliv, men situationen är för många möjlig att lösa.

De som har IBD och som inte arbetar har det svårare. Respondenter talar om långtidsarbetslöshet, diskriminering på grund av sjukdomen och långa sjukskrivningar. Ofta är de även mer missnöjda med bemötandet från offentlig sektor. Över en tredjedel av såväl sjukskrivna som förtidspensionerade, på grund av IBD, uppger att de har en mycket negativ bild av bemötandet från myndigheter, jämfört med knappt en tiondel av de anställda. Det verkar som att ett bättre bemötande från dessa myndigheter har en stark inverkan på upplevd livskvalitet; bättre bemötande samvarierar med mindre oro för den egna ekonomin och mer positiv syn på framtiden.

– Hej från framtiden!

Idag mår du bra för att du har valt att byta yrke då du haft skov i princip sedan du tog examen från ditt förra jobb..

Du har nu lätt för att gå till jobbet och vet när dina dagar slutar. Det förväntas inte att du ska jobba över. Du har speciella tider som du behöver vara på arbetsplatsen och även tid för att göra jobbet hemma om det skulle behövas. Tid för att ta hand om dig själv när du behöver det.

Att få leva inte bara överleva

Livskvalitet handlar ju inte bara om ett bra jobb utan även om att kunna balansera det med fritid och familj, något som för en del personer i undersökningen varit svårt. Att hitta rätt balans i livet är en utmaning för de flesta, och IBD gör det förstås inte lättare. Utbrändhet och trötthet blir resultatet av att kämpa mot en kropp som inte riktigt vill. Här handlar det inte så mycket om stöd och uppmärksamhet från arbetsgivaren. Det handlar om att själv kunna få koll och ta hand om sig. Digitala kostdagböcker, ökad kunskap om sjukdomen och försiktighet med mediciner är några av de råd som framkommer i breven från framtiden.

Något som är svårare att hantera är tröttheten. Av dem som lider av fatigue till följd av sjukdomen säger nästan 90 procent av anställda och studenter att de behöver hjälp och stöd från arbetsgivare respektive skolläring; endast en minoritet säger att dessa behov möts ordentligt.



– Härligt att idag kunna äta utan oro för var närmaste toalett finns och att hjälpen från IBD-teamet med läkare, beteendevetare och dietist kunde stötta mig. Den digitala kostdagboken hjälpte mig verkligen ta reda på vad jag kunde eller inte kunde äta och idag känns det härligt att kunna resa eller bara vara ute och promenera utan oro. Blickar jag tillbaka till 2015 minns jag osäkerheten om det var laktos, gluten eller annat jag behövde tänka på. Varje morgon var en kamp med tiden... missa tåg/buss för att behöva gå på toaletten för 3:e eller 4:e gången den morgonen – bara för att jag varit hungrig och tagit några få matskedar laktosfri yoghurt.

– Jag har ett tryggt och stabilt arbete som jag trivs med, stressnivån på jobbet är hanterbar och jag trivs och mår bra i det tempot som är. [...] När jag tänker tillbaka på mitt år som sjukskriven blir jag ledsen på ett sätt att jag var tvungen att gå igenom det, samtidigt som det kanske var oundvikligt med tanke på den stress jag gick igenom på min arbetsplats och att jag i flera år ignorerat min sjukdom. Jag har lärt mig mycket om mig själv och min sjukdom under det året som gör att jag i framtiden kommer att hålla mig friskare och starkare!



Fri på fritiden

Rättigheten att få vila och njuta av livet

Trötthet, oro, besvärlig mage och trassliga vårdkontakter. Det är inte konstigt att många har svårt att slappna av och njuta av sin fritid, något som gäller både dem som arbetar och dem som är sjukskrivna. Fritid handlar om mer än bara tid, det är också en fråga om avkoppling, stimulerande sysselsättning, umgängen, nöje, lust, saker som är nödvändiga för såväl balans och hälsa som livskvalitet. Att lära sig handskas med dessa problem personligen är en del av pusslet, men bemötandet från, och samrådet med, omvärlden är förstås också en viktig faktor.

Särskilt vanligt är problem med trötthet som gör att fritiden rinner iväg. Många brev från framtiden berättar om förhoppningen att man kommer att känna sig piggare 2020, ha mer ork och energi för intressen och passioner. Visserligen är det bara 11 procent i enkäten som uppger sig diagnostiserade med fatigue, extrem trötthet, men det ger förstås ingen bild av hur mycket ”vanlig” trötthet respondenterna i regel lider av. En fingervisning ligger i enkätsvaret att bara 57 procent säger att de har energi över till fritidsintressen en vanlig dag.

– Nu, 2020, har du hållit på med Specific Carbohydrate Diet i 5 år och mår toppen. Magen krånglar aldrig, du har bra värden och du är inte längre trött hela tiden. Du medicinerar inte överhuvudtaget. Du är aktiv på din fritid och orkar umgås med dina vänner. Du önskar att någon hade tipsat dig om kosten för 20 år sedan.

– Idag har jag ingen värk och mina tarmar fungerar perfekt utan mediciner. Jag har blivit mycket piggare och är full av energi som jag en gång var. När jag tänker tillbaka på 2015 så hade jag problem med värk och en förlamande trötthet som aldrig försvann. Jag hade också gaser hela tiden pga mina mediciner eftersom inte tarmarna har en naturlig motorik (Efter 3 operationer, förmodligen). Önskade att någon kunde hjälpa mig med mina problem.

Tröttheten är kanske det vanligaste hindret på fritiden rent medicinskt, men den bleknar i jämförelse med problemet att man är så beroende av tillgången på toaletter. Nästan hälften, 45 procent, av alla som svarat på enkäten uppger att deras fritidsaktiviteter begränsas av att det inte finns tillräckligt med toaletter och möjlighet att tvätta sig. Det kan röra sig om sporthallar, hembygdsgårdar, teatrar eller vad som helst, men framför allt transportmedel. Möjligheten att åka kollektivt är begränsad för många. Även att planera och hålla tider kan bli svårt, vilket förstärks av ovissheten om det finns tillgängliga toaletter på plats eller ej. Även om temat inte poängteras särskilt i många brev – kanske för att det blivit en ständig bakgrund som man inte ens tänker på – är det uppenbart att det är ett av de största hindren för att verkligen kunna känna sig fri på fritiden.



Bara 13 procent uppger att de aldrig hindras i sina fritidsaktiviteter av sin IBD, men i de allra flesta fall är problemen rent praktiska rörande toaletter, tidsplanering och reseförhållanden. Endast en femtedel hindras av smärta och ännu färre av andra medicinska förhållanden. Det är tydligt att det finns stora möjligheter att öka friheten och livsglädjen hos många IBD-sjuka utan att egentligen några medicinska insatser alls behöver göras.

– Om framtiden 2020: Tillgången på offentliga toaletter har blivit betydligt bättre. Toalettfrågan är avgörande för hur vi med IBD skall kunna delta i samhället. Tack vare påverkansarbete politiskt har transportapparaten blivit bättre för vår grupp. Tillgången på toaletter i stationsmiljön och kollektivtrafiken har blivit bättre. Påverkansarbetet på lokal och regional nivå har blivit bättre. Enklare att få diagnos. Större förståelse för att man behöver kunna studera eller arbeta med pauser och med möjlighet till vila periodvis.

Du blir vad du äter

Mat och matvanor är i fokus för många när de berättar om sin hälsa och sina förhoppningar. Här är det många som delar med sig av råd och berättelser om vilka kostvanor som fungerat för dem och förhoppningarna är stora på att kunna äta sig frisk eller åtminstone friskare. Genom att försöka anpassa sina matvanor efter sjukdomen berättar många att de börjat må bättre och hoppas att denna utveckling fortsätter. Endast en minoritet, 16 procent, uppger att de håller någon form av strikt diet, men 34 procent säger att de åtminstone tänker på vad de stoppar i sig. Ungefär en fjärdedel ser mat som ett njutningsämne, ungefär en tredjedel ser det som ett orosmoment. För några är det bådadera.

Lösningen tycks hos många ligga i mat som både gör gott och smakar gott. Brevkommentarerna om mat växlar mellan drömmar om välsmakande måltider lagade med kärlek och näringsintag vänligt mot magen och som leder till ökat välbefinnande. Att få råd och rekommendationer om hur man bör äta och gärna kunna diskutera detta med en dietist eller läkare, verkar ligga högt på önskelistan.

– Tänk alla år som jag kämpat och i omgångar gett upp hoppet. Jag är så glad att jag fortsatte och jag är glad att min läkare vågade prova detta (en diet, anm.) som en bland de första i Sverige. Han verkar äntligen förstå att kefir är bra för mig också! Jag är glad för detta betyder att alla mina ansträngningar under åren ändå var på väg åt rätt håll. Så nu fortsätter jag. Det blir aldrig en pizza för mig, men det lever jag så gärna med.

– När jag ätit kortison i 2 veckor var jag i mycket sämre skick än innan, jag trappade ner tablettorna och slutade efter 1 månad. Det var skrämmande att det inte finns någon annan hjälp än att äta starka tabletter, inget annat råd om hur jag skulle äta eller bete mig.

– Jag sökte hjälp hos en homeopat som sa till mig att sluta äta inflammationshöjande mat som vitt mjöl, socker, gluten. Eftersom jag var desperat provade jag detta. Det blev en tuff period, jag kom på att jag nog nästan bara levt på snabba kolhydrater och var svimfärdig i flera veckor. Jag vägde ca 59 kilo när jag började och gick ner 9 kilo på 5 månader. När jag var på återbesök 5 månader senare och lämnade ett avföringsprov visade det ett värde på 130. Läkaren var nöjd och sa att då behövde jag inte äta någon kortison, han frågade hur jag lyckats och nöjde sig med ett kortfattat svar.

En sund själ i en sund kropp (?)

Går det att bättre integrera vård av kroppen med vård av den mentala hälsan?

Det är många bland respondenterna som skriver om dålig mental hälsa och bristande empati och mänsklighet från vården. Många är hoppfulla om att detta kan förändras, men det är också många som vittnar om uppgivenhet, att ha förlorat kampen mot trötthet, smärta och ensamhet. Att värna om livskvalitet kan komma att kräva en mer holistisk syn från vården, speciellt som IBD:n ofta genomsyrar alla aspekter av livet. Att själv be om eller söka psykisk vård är inte lätt, speciellt eftersom många vittnar om läkare som avfärdar symptomen som en del av sjukdomen, eller i några fall, som bieffekter av medicinering.

– När jag ser tillbaks på 2015 känner jag misär inom mig. Ledsambet. Jag känner hur ont jag hade, hur kunde jag stå ut?? Hugger i hjärtat när jag bara tänker på hur jag mädde då. Gör mig väldigt ledsen. Fäller en tår. Perspektiven försvann, jag gick djupare och djupare utan att relatera till hur livet egentligen skulle vara. Hur det hade varit. Jag började acceptera, vänja mig vid misärförhållanden. [...]

– Detta är en hemsk sjukdom och jag kan fortfarande inte förstå att det skulle ta ett år tills jag fick en någorlunda vettig och fungerande behandling. Över ett år tills jag fick psykologhjälp och då var det inte via sjukvården utan via jobbet.

– Även om jag inte medicinerade 2015, på grund av att jag mädde bra utan medicin, kände jag alltid nästan som ett "hot" från läkaren att jag skulle behöva börja med medicin. Jag var alltid orolig för att komma till läkaren på det årliga besöket och jag hade ångest för att ta prover, jag ville inte veta. Jag mädde bra och ville vara positiv i tanken för jag tror att det påverkar mycket hur man tänker. Jag kände oro för att tvingas till en förfärlig undersökning, sådana som jag varit med om några år tidigare och som påverkade mig psykiskt i flera år efteråt.

Ofta förorsakas det svåraste psykiska lidandet av smärta och trötthet, men även bland dem som inte uppger sådana symptom är det relativt många som mår dåligt mentalt. Även bland dem som aldrig upplever att smärtan är ett problem i vardagen, rapporterar nästan hälften (44 procent) att deras psykiska mående påverkats negativt av sjukdomen och en av tjugo uppger sig må mycket dåligt till följd. En bättre förklarande faktor för det riktigt dåliga måendet tycks vara felaktigt eller dåligt bemötande från vården, som syns i breven ovan. Bland dem som upplever sig må bra psykiskt är det inte en enda (0 procent) som uppger missnöje med vården, oavsett hur svåra symptom de har rent fysiskt, medan femton procent av dem som mår sämst uppger att de har en negativ syn på sin vårdgivare.

Det verkar som att gott bemötande från vården är nödvändigt för den mentala hälsan, om än inte tillräckligt. Även den bästa och mest förstående läkaren är förstås i sig inte tillräckligt för en garanterat förhöjd livskvalitet.



Bland dem som är mycket nöjda med sin vård finns det ändå några som upplever svåra psykiska besvär. Skillnaden i inställning och attityd är dock markant: Hela 82 procent av dem som är nöjda med sin vård uppger att de sällan eller aldrig känner att livet inte är värt att leva, även om de lider av olika psykiska besvär som trötthet eller depression. Motsvarande siffra för dem som är missnöjda är bara lite över hälften.

Demografiska skillnader spelar också in vad gäller psykiskt mående. Speciellt de yngre lider ofta i det tysta och uppger mindre öppenhet med sjukdomen såväl som en mindre tendens att söka psykisk hjälp från vården trots att man upplever att den behövs. Däremot finns det bland 90-talister en större tendens att få stöd och hjälp från sina vänner. Trots att man troligen inte varit tillsammans lika länge, uppger 90-talisterna i stort ungefär lika mycket stöd från sin pojkvän/flickvän som äldre generationer får från make eller maka.

Misstankar och misstro mot vården och framför allt mot berörda myndigheter, som Försäkringskassan, förekommer dessvärre. Det finns brev som vittnar om direkta misstankar mot läkare och myndigheter, eller åtminstone klagomål på okunskap.

– Nu (2020, anm.) har det i alla fall blivit samarbete mellan de läkare jag har – tidigare ville de inte samarbeta trots att de satt korridorerna bredvid varandra. Jag känner att jag blir sedd av sjukvården, inga glömda provtagningar och tider för besök – nu är det uppföljningar, konstruktiva samtal, stöd och uppmuntran mm. Inte som en läkare gjorde: han simmade med armarna i luften och sa till mig att börja simma, det blir en livsstil, gör det – svaret blev att det inte är så lätt med "skiten" hängandes i röven" (ursäkta uttrycket) Det blir som en slentrian av dumbet och förslag som om jag vore förskolebarn.

– Verksamhetsansvariga som NN och läkare som NN har som brukligt inte visat intresse eller empati för sina patienter utan fortsatt att tortera dem med läkemedel utan adekvata indikationer, trots läkemedelsintolerans som med flit tolkas som symptom från IBD. Undanhållande av relevanta behandlingsalternativ, sannolikt på grund av kickbacks och bonusar, har försämrat framtidsutsikten för oräkneliga patienter, men de bor bekvämt i sina lyxiga Tylösandsvillor, så vem bryr sig.

Stödet från anhöriga/min omgivning

Behovet av stöd från andra källor, oavsett bemötandet från vården, är tydligt. Många tycker inte att vården helt bemöter deras behov och av dessa är det många som förlitar sig på familj och vänner istället. Det finns brev med berättelser om att få ordentliga kuddar av familjemedlemmar för att man inte kan sova på sjuksängen, eller om kompisar på jobbet som tagit över när man inte kunnat komma. Ensamheten är som man kanske kunnat förvänta sig ett av de största problemen vad gäller IBD och psykisk hälsa. Bland dem som uppger att de inte har någon sådan stödjande person i sin närvaro, är det en fjärdedel som tycker att livet oftast känns meningslöst och inte värt att leva.



Psykisk ohälsa drabbar människor med IBD av samma anledningar som det drabbar andra och utifrån brev och enkätsvar verkar inte sjukdomen i sig vara anledningen till depression och stress. Snarare handlar det i de sorgligaste fallen om en värld som inte förstår – vare sig det rör sig om läkare eller familjemedlemmar. Det finns en stark längtan efter att bli sedd, hörd och förstådd på riktigt. Kan man åstadkomma detta har man förmodligen klarat av att undvika de svåra psykiska problem som drabbar många människor med IBD. Därmed kan den kanske viktigaste pusselbiten i att skapa riktig livskvalitet vara lagd.

– ”Att du orkar” sa alla när jag jobbade heltid, ensam vårdnad om sonen, engagerad föreningsledare och tränare. Jag behöll ingen mat, jag sov knappt för kroppen verkade producera eget kortison som gjorde mig speedad utan att orka något. För mig fanns det inget alternativ – att inte orka – vad hade det inneburit. Redan fem år tidigare 2010 gjorde jag ett val – jag kan inte påverka det som drabbat mig men jag kan påverka min inställning. Jag valde att vara öppen med att det är tufft, helst på morgonen, och jag kan kanske inte hålla en utbildning kl 08.00 eller ens vara på plats. Förståelsen jag mött hos chefer, kollegor, vänner och familj har varit guld värd.



Slutsatser

Erbjud en mer mänsklig vård!

Stödet från vården upplevs överlag som gott, men kanske inte riktigt tillräckligt för sann livskvalitet. Även om en majoritet upplever sig nöjda med bemötandet från vården och med sin allmänna livskvalité, är det långt ifrån alla som gör det. Det är oroväckande stora grupper människor som uppger besvikelse, oro, ångest och dåligt mående rent psykiskt. Hur vården bemöter detta kan lätt upplevas som opersonligt, fragmenterat, och ibland som slöseri med tid när personen själv måste springa som kurir mellan avdelningar. Att få en mer sammanhängande vårdupplevelse med personal som är insatt i problematiken, åtminstone någon koordinator, tycks vara en nyckelfaktor till att förbättra kvaliteten. Även att slippa slussas mellan avdelningar och få någon form av kontroll över den egna vården skulle vara till hjälp. Här kan digitala hjälpmedel vara ett bra redskap.

Samverka med friskvården

Alternativa insatser används redan av några, framför allt vad gäller diet och kosthållning. I vilken mån detta sker på vårdgivares rekommendation är oklart, men det tycks finnas önskemål att få mer praktisk hjälp än att bara få förskrivna läkemedel. Dietister, personliga tränare och andra personer som kan hjälpa till med anpassad friskvård kan vara nog så viktigt för att de med IBD upplever att livet är till för att leva, inte bara överleva. Kunde dessa samverka med vårdgivaren på ett bra sätt skulle detta säkert kunna komplettera medicinsk vård och underlätta för vårdgivaren att säkerställa att insatserna håller hög kvalitet.

Bekämpa ensamheten aktivt

Vad gäller människor i omgivningen tycks förståelse och gemenskap vara den avgörande faktorn snarare än konkret hjälp. Det kritiska psykiska problemet är ensamhet, som förvisso många är skonade från men som andra lider av mycket svårt; möjligheten till stödgrupper och gemenskap från andra människor med samma problem skulle kunna utgöra ett gott hjälpmedel, men den hjälpen måste i så fall vara aktivt sökande till sin natur, eftersom det är förhållandevis många som inte orkar söka hjälp själva.



Lyssna på patienten

Många känner sig förminskade av vårdgivaren som inte verkar bry sig om de observationer, förslag eller klagomål som personer med IBD vill lyfta fram. Resultatet är att några slutar lita på läkaren, ibland med oanade konsekvenser. Att bli behandlad med respekt, att känna sig delaktig i vården, är A och O för att förbättra livskvalitet åtminstone vad gäller kontakt med vårdgivaren.

Ta hjälp av nära och kära

För de allra flesta utgör de närmaste familjemedlemmarna, barn, partner och föräldrar det viktigaste stödet både känslomässigt och praktiskt. Det är människor som hjälper till när det är svårt, både praktiskt och som moraliskt stöd och de är inte alls oviktiga när det kommer till livskvaliteten för personer med IBD. Ofta är de mer kunniga om sin närståendes hälsa överlag än läkare och sköterskor, eftersom de har långvarig erfarenhet av att leva med personen i fråga. Här kan det finnas resurser som idag inte utnyttjas.

Uppmuntra flexibilitet i arbetstid och arbetsplats

Människor med IBD kan i de flesta fall utföra samma arbete som friska människor. Det som däremot är svårt är tidsplanering, resor och schemaläggning. Att ge fler möjligheter att jobba deltid, flextid eller hemifrån skulle kunna förbättra arbetssituationen för människor med IBD markant.



