

Universitetsstudenten Saana Riecki uppmuntrar transparens med diagnosen IBD: "När du berättar för andra om din sjukdom hjälper det också dig själv".



Positivitet mot smärta

Olika smärttillstånd i de inre organen och till exempel i lederna är typiska symtom på IBD. Förutom magbesvär ger Saana Riekkis IBD upphov till symtom som liknar reumatoid artrit.

TEXT **VALMA KORHONEN**
BILDER **MIKKO TÖRMÄNEN**

Saana Riekki, 19, fick diagnosen IBD när hon gick i 6:an. Mitt under en vanlig rast började Saana känna sig svag och en klasskamrat anmärkte att Saana såg blek ut. Hon bestämde sig för att besöka skolsköterskan för säkerhets skull.

Hemoglobinvärdet för Saana visade sig vara endast 69, medan den nedre gränsen för referensvärdet är ungefär det dubbla.

– Sjuksköterskan ville inte tro att resultatet var korrekt. Därefter ringde man direkt till föräldrarna och jag fick genomgå undersökningar, minns Saana.

Orsaken till svagheten fastställdes vara IBD, mer specifikt ulcerös kolit. Saana hade inga tarmsymtom vid den tidpunkten. Hon hade inte hört talas om tarmsjukdomar tidigare, och ingen i hennes närhet hade sådana. Minnen från

tiden efter fastställandet av diagnosen är lite otydliga, också då hon var så ung.

– Det enda jag minns är att läkaren sa till mig efter endoskopin att jag inte kunde jobba skift på grund av sjukdom. Det var tråkigt eftersom jag alltid hade tänkt bli läkare, säger Saana.

Ledvärk ofta relaterad till IBD

Saana fick omgående läkemedel mot IBD-symtomen samt för att öka hemoglobinnivån. Hon mådde länge generellt bra med hjälp av läkemedel. Symtomen kom dock tillbaka senare, och tyvärr i lite värre skepnad.

Förutom tarmbesvär och smärta har Saanas IBD gett upphov till stelhet och smärta i lederna.

– Min gångförmåga fluktuerar och jag har svårt att köra bil på grund av fotledssmärterna. På grund av min ömma käkled kan jag inte alltid öppna munnen, berättar Saana.

Men enligt tester har hon inte någon



Enligt Saana Riecki behöver IBD inte styra hela livet. "Din egen attityd kan göra en verklig skillnad", påpekar hon.

Smärta är ett av symtomen på IBD

- IBD är förknippat med en lång rad symtom och en del av dem försämrar livskvaliteten.
- Enligt en undersökning gjord på uppdrag av IBD ja muut suolistosairaudet rf och läkemedelsföretaget Janssen (2020) hade till exempel nästan en fjärdedel (24,2 %) av de tillfrågade smärtor.
- Smärta är vanligare hos unga, kvinnor och nydiagnostiserade.
- **Mer information:**
ibd.fi/selvitys-ibd-hoitopolku och på sidan 18 i tidningen.

reumatologisk sjukdom, och ledvärk är ett sekundärt symtom på IBD, vilket är fallet för många med IBD.

Olika läkemedel har använts som behandling mot ledvärk, senast började Saana med en självinjicerad lösning mot reumatoid artrit.

– Tidigare har samma preparat i tablettform inte hjälpt, men denna behandling lindrar smärtorna, konstaterar hon glatt.

Tarmsjukdom är inget hinder för framtidsdrömmar

Saana, som snart fyller 20 år, bor i Uleåborg med sin kompis i delad lägenhet och studerar till ämneslärare i matematik och fysik. Förutom att studera har hon två olika jobb och tycker om att rita, spela brädspel och spendera mycket tid med sina vänner.

Trots tidvis förekommande smärtor och begränsningar som orsakas av IBD har Saana sannerligen en vinnande attityd till sin sjukdom.

– Den mentala biten gör att man i rätt så hög grad kan påverka sjukdomens inverkan på livet – utan att underskatta medicinering. En övergripande positiv attityd hjälper, och IBD påverkar verkligen inte livet hela tiden. Speciellt när man hittar läkemedel som passar en och som biter effektivt på symtomen, påpekar hon.

Stöd från familjen, vänner och övriga närstående har också spelat en ovärderlig roll när det gäller att leva med och acceptera sjukdomen.

– Alla har verkligen varit förstående när det gäller min sjukdom, när jag själv öppet har berättat om det, understryker Saana.

Genom kamratstödande aktiviteter har mötet med andra människor med IBD öppnat ögonen för det faktum att Saana egentligen inte är ensam med sjukdomen:

– Jag trodde länge att jag var den enda med den här sjukdomen. När jag träffade andra personer med IBD på kamratstödsläggret Ninja camp insåg jag att det verkligen inte är så och att sjukdomen är mycket vanlig.

Smärtlindring genom mental styrka och livsstil

Den psykiatriska sjuksköterskan och psykoterapeuten **Jaana Kotiranta** förordar också mental styrka när det gäller att leva med smärta och andra symtom på IBD. Hon leder kursen som stödjer anpassning för patienter med IBD och andra tarmsjukdomar och arbetar deltid inom Ålands sjukvårdsdistrikt som specialistsjuksköterska och psykoterapeut.

Jaana är specialiserad på behandling av patienter med smärta, och är även en erfaren expert på att själv leva med smärta – hon var med om en ridolycka 1994 och har levt med neuropatisk smärta sedan dess.

Genom föreningsarbete känner Jaana mycket väl till den smärta som personer med IBD lever med.

– IBD kan ge olika sorters symtom i inre organen, vanligast i magen, samt ledsmärtor som i Saanas fall. Det är alltid viktigt att ta reda på orsaken till smärtan och om möjligt få medicinsk hjälp vid behov. Även andra än läkemedelsbaserade smärtlindringsmetoder kan hjälpa mycket, betonar Jaana.

Smärtan berättar om larm i kroppen

Enligt Jaana Kotiranta innebär inte acceptans av smärta att man någonsin ska underskatta hur den känns:

– Smärta är alltid ett varningstecken på något, men att känna till orsaken ger lättnad. Kronisk smärta är utmattande och resurskrävande, varför man måste vara snäll mot sig själv och lyssna på kroppen för att kunna leva med den. I den akuta fasen ska du inte kräva mer av dig själv än vad du faktiskt är kapabel till.

Jaana vet också av egen erfarenhet att när man har smärta eller en långvarig

sjukdom i livet, tillför det nya värderingar. Men att hålla sig innanför fyra väggar ensam och lida gör det nog inte lättare att uppleva smärta.

– Trots smärtan är det bra att tänka på hur man kan leva ett så rikt och meningsfullt liv som möjligt. Även om allt inte låter sig göras som tidigare, är det bra att hitta sätt att njuta av samma saker som tidigare. Goda erfarenheter av meningsfulla aktiviteter minskar alltid smärtan, understryker hon.

Hitta ditt eget sätt att lindra smärta

Utöver kamratstödet från föreningen IBD ja muut suolistosairaudet rf rekommenderar Jaana Kotiranta att man gärna kontaktar sjukvården om man känner att det inte finns någon lämplig behandling mot smärtan, med läkemedel eller andra metoder.

– Man kan prata med oss som arbetar med detta om man känner att det stöd man får av sina anhöriga inte räcker. För oss kan man öppet berätta om alla känslor och upplevelser kring IBD.

Smärta upplevs är alltid individuellt, och olika människor har olika behandlingar och lindringsalternativ som fungerar.

”

Sammantaget finns det inget rätt eller fel sätt att uppleva smärta på.

– Sammantaget finns det inget rätt eller fel sätt att uppleva smärta på, understryker Jaana.

Ju längre man lever med sjukdomen, desto bättre blir man på att identifiera lämpliga lindringsmetoder:

– Människor som lever med en långvarig sjukdom lär sig att märka vad som påverkar just deras upplevelse av smärta. Man kan undvika sådant som gör ont och å andra sidan kan man göra mer av sådant som gör att man mår bättre. Någon kan få hjälp av mindfulness, en annan av att se en film och en tredje av en avslappnande kroppsposition. Vad som är till hjälp rekommenderar jag att göra mer av det. ●



När ledvärken är som värst kan Saana inte gå i trappan som vanligt.