

Att vara ute med hunden Rode är ett viktigt sätt för Mervi att återhämta sig från vardagen.



En utmattad kropp kan inte ljuga

När Mervi fick sin diagnos var hon 15 år och beslutade att hon skulle vägra vara ett med sjukdomen. Hon skulle inte stanna hemma och ligga på soffan medan kompisarna sysslade med annat. När hon var ung orkade hon faktiskt, men under årens lopp har Mervi märkt att hon måste ge sig tid till att vila.

TEXT **SANNA LÖNNFORS**
BILDER **LAURA VESA**

Mervi Lähteenmäki, 35, från Jämskäri fick Crohns sjukdom då hon var 15 år. Crohns sjukdom var inte lätt för Mervi, hon har genomgått två operationer för strikturer. Första gången var Mervi en ung närvårdarstuderande. Efter ett kvällspass på grillen hamnade hon på jouten och genomgick en omfattande operation samma natt.

- Det var en omskakande upplevelse för en ung människa – en omfattande operation som gav henne ett fasansfullt ärr. Det var lättare att förhålla sig till den andra operationen ett tiotal år senare, men när jag var ung låg jag länge på sjukhuset och hade ingen motivation alls när mina kompisar var någon an-


nanstans och höll på med annat, säger Mervi.

Kroppen kan lurats under en lång tid

Numera går det bra för Mervi med Crohns sjukdom. Hon gör kortjobb inom hemvården och barnskyddet och studerar till socionom. Ibland leder sjukdomen till smärta men Mervi är en person som vill få saker till stånd så hon har alltid försökt vara i gång och jobba för fullt. För ett år sedan straffade det sig.

- Det går att lura kroppen länge, bara fortsätta prestera och bedöva problemen men i slutändan kan kroppen inte ljuga. Vid något tillfälle vaknar man till och för mig var det ett svårt uppvaknande, berättar Mervi.

- Jag borde ha förstått hur det var mycket tidigare. Varningssignalerna var



Till en början ville prestationsandan inte låta henne ge upp, även om kroppen bad om det. Numera vet Mervi att hon ska ta sig tid för sig själv.

Utmattning

- Långvarig, kraftig trötthet som inte avhjälps av vila
- Mer än "vanlig" trötthet som man upplever efter t.ex. en hård arbetsdag eller träning
- Kan leda till både fysisk kraftlöshet samt problem med bl.a. minnet, koncentrationsförmågan och motivationen
- Oberäknelig, kan variera mycket från en dag till en annan
- Vanlig vid IBD, övriga autoimmunsjukdomar och IBS

Tips om sådant som hjälper:

- Tillräcklig vila
- Lämplig motion
- Sluta röka
- Flexibel arbetstid
- Planera det som ska göras i förväg
- Minska stressen

tydliga, om jag hade lyssnat på kroppen.

Mervi vaknade till efter en nära ögat-situation med felmedicinering.

- Då märkte jag att jag hade presterat alltför mycket och att jag hade varit väldigt trött. Visserligen hade jag varit så slutkörd att jag hade gråtit hemma medan jag dammsög och försökt dölja utmattningen från barnen genom att gråta i bastun. Jag slutade även sova och fick sömnmedel men jag fortsatte med mina hobbyer och med arbetet. Jag bara tänkte att det kommer att ordna sig.

Mervi hade nyligen gått på blodprov och hon tänkte inte att det kunde röra sig om Crohns sjukdom, trots att då och då hade lågt ferritin och hade fått järn intravenöst. Hon hamnade på juren med rytmstörningar och där nämnde en bekant sjukskötare visserligen järnbristen, men läkaren gav bara Mervi några dagars sjukledighet. Efter den korta sjukledigheten började Mervi jobba igen, men företagshälsovården började undersöka problemen.

Sjukledighet via företagshälsovården

När företagsläkaren tog Mervis sömnlöshet på allvar började problemet nysstas upp. Dessutom fick Mervi prata med en företagspsykolog.

- Jag gick och pratade med företagspsykologen tre gånger. Då märkte jag själv också hur jag bara hade fortsatt att prestera och inte alls stannat upp.

Totalt var Mervi ledig utan lön i en vecka på grund av utmattning, och sedan sjukledig i ett par veckor.

- Hon borde kanske ha varit sjukledig längre, men samhället uppmuntrar ju inte direkt till det. Den egna arbetsmoralen sade också nej, säger Mervi.

- Jag undrade också om det alls skulle vara till nytta om jag stannade hemma och bara ältade frågan – och hur länge behöver man egentligen vila om man har tröttat ut sig alldeles extremt?

Efter att Mervi började jobba igen efter sjukledigheten visade hennes följande blodprov att ferritinet hade sjunkit igen, så hon fick en järninfusion.

Mot bättre orkande

Vilan under sjukledigheten hjälpte, eftersom hon inte behövde börja jobba igen klockan sju på morgonen efter en sömnlös natt. För henne som var van vid att prestera mycket var det även bra att ladda batterierna i naturen. Mervi lät allt det vara som hon borde ha utrett och kunde ta med sig hunden ut i skogen i flera timmar. Det var förvånansvärt läkande att gå tillbaka till all-



Ibland kan man verkligen hamna på djupet.

deles grundläggande saker och följa hur våren tog far och Mervi började undra hur mycket en enda människa slutligen behöver prestera och för vem.

- Mervi tror att vissa kan vara mer nådiga mot sig själva.

- Som skötare förstår hon visserligen att det finns belastningsfaktorer. Jag uppmuntrar andra till att vila och ger dem tips men kan inte alltid själv göra det. Efter utmattningen har jag försökt ta tid för mig själv när jag märker att jag är trött.

Vi måste få in sådant i livet som ger oss resurser och inte bara äter dem. Efter sjukledigheten har Mervi lärt sig att vidta åtgärder för sitt eget orkande. Hon förstod att hon inte kunde arbeta 100 % så hon har en 80-procentig arbetstid. Socionomstudierna har också känts trevliga.

- Jag började studera i höstas. Det har varit en dröm i flera år och jag jobbar vid sidan om. Det känns bra att studera, jag får utveckla mig själv och inte bara utföra ett tungt jobb.

Utmattningen efter ett tungt jobb är ändå helt annorlunda än den utmattning som orsakas av sjukdom.

- När jag mår jättebra och har bra järnvården kan jag klara vilket tryck som helst, både på jobbet och i mitt privatliv. Tidigare jobbade jag med ett tyngre jobb och ibland kunde jag i vissa situationer börja gråta och trodde att det var något som berodde på min stressiga vardag. Jag visste inte att feritinvärdet hade sjunkit.

Ibland är det svårt för andra att förstå

Mervi efterlyser förstående för utmattningen som man känner då man lider av en tarmsjukdom.

- Ofta tänker man i stereotyper, att det inte går att vara utmattade och ändå

Utmattning för dem som lider av tarmsjukdomar – en kombination av flera faktorer?

Det är sannolikt att utmattningen för dem som lider av tarmsjukdomar beror på en kombination av många faktorer. Det är möjligt att man blir utmattad av kroppens motreaktino på en inflammation. Smärtorna som sjukdomen orsakar kan leda till sömnproblem och de gör en ännu tröttare. Diarré, aptitlöshet och absorptionsproblem kan leda till näringsbrist och även vissa läkemedel har blivit kopplade till trötthet.

Enligt enkäten som föreningen IBD ja muut suolistosairaudet ry publicerade 2021 upplevde nästan hälften av dem som lider av IBD utmattningssymptom hela tiden eller ofta. Oftast drabbades ungdomar och kvinnor av utmattning.

Se till att inte bli ensam!

Gastroenterologen **Airi Jussila** säger att även internationell forskning visar att upp till hälften av dem som lider av IBD får utmattningssymptom. Det förekommer mer utmattning under den aktiva sjukdomsfasen.

- Då någon som lider av IBD upplever utmattnings bör man utreda vilken IBD-aktivitetsgraden och försöka lugna ned sjukdomen. Orsakerna till smärtan bör utredas och behandlas, understryker Jussila.

- Man bör utesluta övriga sjukdomar som funktionsstörningar i sköldkörteln och depression och sedan undersöka om det förekommer anemi eller brist på vitaminer, spårämnen eller mineraler. Ofta är det så att man inte kan konstatera något avvikande.

Det är även skäl att kontrollera patientens levnadsvanor, måltider, sömn, motion och arbetsförhållanden.

- Tyvärr finns det ingen speciell behandling för utmattning i samband med IBD. Förutom behandling av IBD bör man sköta om måltidsrytmen och ätandet, vid behov tillsammans med en näringsterapeut, samt motion och tillräcklig sömn. Det sägs att yoga och mindfulnessövningar hjälper.

Jussila ger rådet att patienterna bör prata om sjukdomen med sina anhöriga och undvika att överprestera.

- Kontakta vårdenheten om du är utmattad. Se till att inte bli ensam!

prestera, men det kan man visst. Ibland kan man vara ute på mycket djupt vatten och återhämta sig, och ändå vara utmattad.

Även vårdpersonalen kan visa bristande förståelse. Själv har Mervi alltid berättat om sin utmattning för vårdpersonalen, men ofta har det bara kvitterats med att alla blir trötta.

- Däremot kan ingen ge råd om vad man kan göra åt saken, även om familjen och våra nära inte nödvändigtvis förstår utmattningen och samhället inte

låter oss som lider av en tarmsjukdom komma undan ett dugg lättare, funderar Mervi.

Hon blir även upprörd över vissa läkares nedlåtande och ibland till och med föraktfulla inställning till utmattningen.

- Ofta vet de som lider av en tarmsjukdom väldigt mycket om sin vård. Andra bör lyssna på dem och de har rätt att kräva vård. Man måste orka kämpa för saker och ting och föra dem vidare, tills man får nödvändig vård. ●