

Å leve med IBD

Du kan bli overrasket og bekymret når du får vite at du har ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom – fordi du har fått en sykdom som kan få innflytelse på resten av livet ditt. På den andre siden kan du også føle en lettelse over at du har fått en diagnose som forklarer dine symptomer, og som du nå kan bli behandlet for.

HVEM FÅR SYKDOMMEN?

I Norge er det ca. 25 000 mennesker som enten har ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom. Det tilsvarer ca. 0,5 % av befolkningen. Sykdommene bryter vanligvis ut i alderen 15-35 år og Crohns sykdom i yngre alder enn ulcerøs kolitt. Det påvises ca. 1 000 nye tilfeller hvert år med IBD. Det har vært en gradvis økning av Crohns sykdom de siste 30-40 år, mens forekomsten av ulcerøs kolitt har holdt seg mer stabil.

KAN JEG BLI KVITT SYKDOMMEN?

Det er foreløpig ingen behandling som gir full helbredelse ved Crohns sykdom og ulcerøs kolitt. På det tidspunktet sykdommen oppdages er det som regel veldig vanskelig å si noe sikkert om prognosen (hvordan det vil gå fremover). Når sykdommen er fulgt i et par år kan man bedre uttale seg om fremtidig forløp hos den enkelte pasient. De fleste pasientene kan leve

et helt normalt liv, og den gjennomsnittlige livslengden er den samme som for resten av befolkningen.

HVORDAN BLIR LIVET MITT NÅ?

Det kan påvirke livet ditt når sykdommen blusser opp, og noen ganger vil det hindre deg å delta fullt ut i de aktivitetene du ønsker. Imidlertid vil rask oppstart av medisinsk behandling når symptomene oppstår forlenge de symptomfrie periodene, og medvirke til å forhindre komplikasjoner. For mange er det vanskelig å huske å ta medisinen også i symptomfrie perioder, men dette er viktig for å opprettholde symptomfrihet. Det å måtte forholde seg til en kronisk (vedvarende) sykdom og de problemer som følger med denne kan føre til at du i perioder føler deg belastet. En av de største utfordringene er å lære å akseptere situasjonen. Når du har nådd dette punktet, vil du være i bedre stand til å løse framtidige problemer, og du lærer å mestre sykdommen din.

BEVAR KONTROLLEN

Det er viktig at du prøver å leve så normalt som mulig, og at du har kontroll over sykdommen og ikke omvendt.

- Skaff deg så mye informasjon om sykdommen som mulig – jo mer kunnskap du har, jo lettere er det å håndtere ulike situasjoner som kan oppstå.
- Hvis du har bruk for det, kan du delta i selvhjelpsgrupper i regi av LMF. (www.lmf norge.no, tlf +47 880 05 021, se kap. 3.12). For noen er det en stor støtte å møte andre med samme sykdom som én selv.
- Rådgivning kan være til hjelp for å akseptere sykdommen og de forhold som denne medfører.
- Involver familie og venner – du vil ofte erfare at et problem som du deler med andre, blir mindre.
- Overhold den medisinske behandling.