



Personlige opplevelser

Innlegg på inntil 1000 ord om personlige opplevelser og erfaringer som pasient eller pårørende sendes tidsskriftet@legeforeningen.no

Inkompetanse og inkontinens

Veit du kva ein same med urinvegsinfeksjon vert kalla? Skvettlapp. Veit du kva ei kvinne med urinvegsinfeksjon vert kalla? Sytete. Etter 26 år i denne verda kan eg telje på ein finger kor mange legar som har vist forståing for sjukdomen min. Min påstand er at eg har vore handikappa i minst 22 av mine 26 år i livet på grunn av cystitt.

Eg fekk cystitt første gong i mitt første leveår. I løpet av dei 12 neste åra var antibiotikakurar kvardagen, med trimetoprim sulfa som den klare favoritten blant legane. Utgreiing ved sentralsjukehuset kom først ved 9-årsalderen, og det vart konstatert nyrebekkenbetennelse. Eg trudde langtidskuren som kom i ettertid hjelpte meg, men har funne ut i ettertid at det like gjerne kunne ha vore puberteten. I 17-årsalderen kom symptoma tilbake, sterkare enn før. Nye antibiotikakurar av forskjellige typar vart skrivne ut. Dei lindra berre kort tid, og etter kvart utvikla eg også tilnærma resistens mot alle medikamenta eg vart tilboden. I dei siste sju åra har sjukdomen vore så ille at eg ikkje kan føre eit normalt liv.

Symptoma kjem minst tre av sju dagar i veka, for det meste oftare. Det fører til at eg søv berre delar av natta, fordi eg må på toalettet opptil fire gongar kvar natt. Påfølgjande store smerter gjer at eg ikkje får sove før det endeleg har kome ein del væske i blæra igjen. Ein time eller så seinare ber det på toalettet igjen, med same følgjene. Dagane går stort sett likeins, med hyppige toalettbesøk, der urinen luktar som hjå ein gamal person. Ekstrem trang til vasslating gjer at eg må på toalettet nesten på sekundet eg kjenner trykket. Er toalettet oppteke, eller langt unna, ja, så kan de sjølve tenkje dykk korleis det kan gå. Å prøve å halde kontrollen er nærast umogleg. De kan vel tenkje dykk at i ei stilling som journalist, med mykje farting og kontakt med mange menneske, så er dette ikkje berre eit lite problem, men eit problem som gjev meg eit handikap som er aktivitetsavgrensande. Veldig ofte er symptoma så sterke at eg ikkje klarer å prate med folk. Eg vert liggjande i senga, heilt stille og gråtande. Ikkje ein gong kjærasten får kome nær for å trøyse, for med ein gong senga kjem i bevegelse kjenner eg symptoma sterkare.

For å prøve å unngå problema har eg ulike løysingar, i tillegg til antibiotika som ikkje verkar lenger. For mykje væske eller for lite gjev sterke symptom. Væskeinntak kan aldri skje i løpet av dei siste timane før eg skal ein stad der eg kan kome til å møte folk. Toaletta i nærleiken av staden eg er på vert kartlagde, og eg prøver å unngå å kome for langt unna eit. Baken og føtene skal aldri vere for kalde, så dei er godt innpakka. Stress skal ikkje skje, noko som er vanskeleg å unngå for ein journalist med deadlinar hengende over seg. Eg bør aldri trene over ein time. Såleis er også sykling til og frå arbeid ikkje å anbefale, og utan bil er det problematisk. Bruk av billeg, grovt toalettspapir må aldri skje, og tørking med dopapir skjer alltid framifrå og bakover. Eg skal heller ikkje drikke alkohol eller sukkerholdige væsker. Passande inntak av juice er prøvd ut, og vaskerutinar er ikkje for ofte, og ikkje for sjeldan. Tampong kan ikkje brukast. Vidare kan trange bukser og diverse truser ikkje høyre med til garderoben, i alle fall ikkje tanga som kjærasten finn utruleg sexy. Og når ein snakkar om sex: måtte Gud forby! Elles er det lite å gjere.

Slik er kvardagen for ein person med kronisk cystitt. Viss dette ikkje kvalifiserer som eit handikap, så er eg usikker på korleis legestanden definerer handikap. Og slikt kvalifiserer i utgangspunktet ikkje for verken sjukmelding eller delvis uføretrygd. Unnskyld at eg seier det, men ein så dum regel kan ikkje vere oppfunnen av nokon med cystitt.

Berre ein lege har vist meg forståing, ein urolog i Bodø som ved ein kontroll kunne konstatere at dette var eit av dei verste tilfella han hadde vore borti. Ved det tilfellet var eg symptomfri. Ein urolog i Kristiansund som absolutt ikkje viste forståing, sjekka ikkje ein gong urinen. Han såg på korleis urinvegane var skapt, og kunne konstatere at ingen-



Utan at urinen vart undersøkt, vart nye antibiotikakurar skrivne ut. Etter kvart har eg utvikla tilnærma resistens mot alle medikamenta eg vart tilboden.

ting var gale. Eg vart send heim derifrå med nok ein antibiotikakur som ikkje verka. Alle andre legar eg har vore til, har vore på det jamne. Det verkar som ingen veit spesielt mykje om sjukdomen, og viss dei veit noko, er dei ofte ikkje spesielt interesserte i min problematikk.

Etter kvart som eg har vore rundt om i landet reknar eg med å ha møtt eit nokolunde representativt utval og tal på legar: minst 66 legar i løpet av 22 år, i Sande kommune (i Møre og Romsdal), Vanylven, Sandefjord, Oslo, Bodø, Ålesund og Kristiansund. Kva er problemet til desse legane? Kvifor kan dei ikkje ta problemet seriøst, og undersøke på ein betre måte kva som kan gjerast? Eller er det meg det er noko gale med?

Eg skulle vere kvalifisert til å meine noko om kva som er eit handikap i den daglege livsutfoldinga. Eg er nemleg utdanna ergoterapeut også, i tillegg til å vere journalist. Så kva vil de foreslå for meg, og dei andre kvinnene som har det likeins, og som ikkje ein gong får ei sjukmelding for det? Så no har eg krype til korset og kontakta homeopat. Etter så mange år der eg har vist tillit til legestanden, og trudd at de skulle løyse problemet for meg, gjev eg opp. Alternative behandlingsmåtar har aldri vore mi greie, men no har eg ikkje andre val lenger. Eit er sikkert; situasjonen kan i alle fall ikkje verte verre.

Anna-Karina Brandal
anna.karina.brandal@nrk.no
Kaasbølsv. 40
6510 Kristiansund

> Se også side 2410