



Några allmänna synpunkter från drabbade

- ❑ En del drabbade har innan symtomen blivit direkt märkbara haft kraftiga svettningar i underlivet, en generell ökad svettning, trötthet och "lätt för att frysa" (speciellt om fötterna). Det finns andra symtom som tycks vara vanliga i ett inledningsskede av sjukdomen. För tidig eller smärtsam sädestömning, urineringsproblem, urinfläckar i underkläderna p.g.a. efterdropp, erektionsproblem, ryggont, klåda i analöppningen och flytningar ur urinröret (oftast vid tarmtömning).
- ❑ Många har sagt att innan sjukdomen började så har man varit en flitig "vintercyklare". Jag tycker även att många som drabbats håller på med olika former av styrketräning? Både termisk irritation från t.ex. kalla sittunderlag och vintercykling samt mekaniska irritation från långvarigt cyklande anses inom urologikretsar som kända utlösande faktorer för prostatit. Många som drabbats arbetar framåtböjda under dagarna vid en dator. Kan detta orsaka ett försämrat blodflöde i bäckenbotten och vara en av orsakerna till sjukdomen? En del har angett att besvären minskat (eller t.o.m. försvunnit) när man vistats (oftast under en längre tid) på varmare breddgrader.
- ❑ Det tycks inte vara ovanligt, förutom att vara drabbade av kronisk prostatit och/eller interstitiell cystit, att man även har andra kroniska symtom. Dessa kan variera från person till person, men det rör sig oftast om besvär från bihålor, influensaliknande symtom, "iskalla" fötter, allmän frusenhet, tjocktarm (IBS), kronisk trötthet, fibromyalgi, muskel- och ledbesvär m.m. Besvär som i värsta fall kan vara så handikappande, att de leder fram till **en social isolering**. En drabbad i USA skrev på diskussionsgrupp sci.med.prostate.prostatitis 2002-04-15 följande kloka ord: **"Well, I'm nearly convinced that there is a syndrome (not unlike Reiter's) with flu-like symptoms, sinusitis, prostatitis, fatigue, irritable bowel and arthritis - and that many of us here have it."** Enligt den amerikanska organisationen <http://www.ic-network.com> är IBS (Irritable Bowel Syndrome) 100 gånger vanligare bland de som drabbats av IC (och även prostatit?) än genomsnittet.
- ❑ Det är vanligt, **att man inte blir trodd av sina närmaste om sin sjukdom och vad detta innebär**. Detta gäller såväl ev. partner, släktingar som i arbetslivet. Efter att ha skrivit ut materiel från ISOPs hemsida har många sagt att man börjat få en viss förståelse för sin situation. Följande inlägg från en drabbad på the British Prostatitis Support Association's forum understryker hur många av oss upplever detta: "It does help knowing that you are not on your own. I try to excuse myself with family and friends saying it is difficult to travel or even sit down at times, but they obviously can't understand. I was getting depressed, but reading this site helps."
- ❑ Ett känslomässigt stöd från familj, vänner och andra som är drabbade av samma sjukdom är till stor hjälp för att hantera sin situation. Tyvärr tycks det inte vara ovanligt att äktenskap/samboförhållanden utsätts för mycket svåra påfrestningar p.g.a. den drabbades sjukdom.
- ❑ Enligt bl.a. engelska och tyska studier, kan sjukdomen även påverka mannens fertilitet. Misstanke om detta har även framförts av ett antal svenska drabbade. Enligt olika androloger är 35-40 % av män som söker hjälp för infertilitet drabbade av sjukdomen.
- ❑ Åtskilliga som är drabbade får även olika psykiska besvär p.g.a. de påfrestningar som det innebär att leva med kroniska somatiska besvär. Detta är således mycket vanligt och absolut ingenting att "skämmas över". Tyvärr tycks det också vara vanligt, att den drabbade får tankar ut med att leva med sina smärtor och/eller andra symtom. Lyckligtvis stannar det nästan alltid med att man inser, att detta är en mycket dålig lösning och "kämpar vidare".
- ❑ Jag har även förstått, att alltför många som är drabbade av de här sjukdomarna anser sig ha **blivit bemötta av dålig förståelse, medkänsla och respekt vid kontakter med den svenska sjukvården**. Det tycks inte vara ovanligt att man får höra, att smärtorna beror på psykiska faktorer. För att över huvud taget bli sjukskriven för sina smärtor och andra besvär har man fått acceptera att bli sjukskriven för psykiska besvär och inte p.g.a. kroniska prostatit eller interstitiell cystit. P.g.a. de dåliga kunskaperna inom sjukvården blir drabbade därför inte sällan remitterade till psykiatrisk avdelning i stället för att få behövlig hjälp med smärtlindring. Att detta förekommer i dagens Sverige, är förödmjukande och en skamfläck inom sjukvården!
- ❑ De flesta som har mer eller mindre svåra smärtor har mycket svårt att få förståelse för detta. Detta innebär tyvärr bl.a. att man får ingen eller otillräcklig hjälp då man t.ex. besöker sin distriktsläkare, urolog eller en akutmottagning. Det verkar vara lika "illa ställt" i hela Sverige. Om du råkar ut för den här situationen kan du kontakta sjukhusets kurator eller Landstingets Patientnämnd. Om inte detta ger resultat, vänd dig till din lokala dagstidning för att försöka uppmärksamma din/vår situation och påpeka att vi inte får någon hjälp och **diskrimineras av sjukvården p.g.a. de dåliga kunskaperna om sjukdomarna**.
- ❑ Det tycks finnas en märklig inställning inom sjukvården, att alla anses ha likartade besvär och inte några större problem då man drabbats av kronisk prostatit eller interstitiell cystit. Detta innebär att på grund av bristande kunskaper inom sjukvården **klarar man inte ens av att "fånga upp" de som är värst drabbade**. Dessa får därför endast undantagsvis stöd och hjälp med effektiv smärtlindring och är en utlämnad patientgrupp, som far mycket illa i det tysta.
- ❑ En del får mindre besvär genom ett aktivt sexualliv, medan andra upplever motsatsen. Vissa har uppgett att man har fått problem med erektionsförmågan. Andra har råkat ut för motsatsen och fått problem med en omotiverad ökad erektion. I båda fallen rör det sig troligtvis om neuropatiska skador orsakade av prostatainflammationen.
- ❑ Jag har från många drabbade hört, att man utfört bakterieodling på urin utan föregående prostatamassage. Detta är givetvis helt förkastligt, eftersom man då med största sannolikhet avsevärt minskar möjligheten att finna ev. odlingsbara patogena bakterier i prostatakörteln. Man bör även, då man inte finner orsaken till den drabbades problem, utföra s.k. utvidgad odling för att maximalt utnyttja befintliga möjligheter att ev. upptäcka sjukdomsorsaken.
- ❑ P.g.a. bristande information från sjukvården, tror de flesta som drabbats av prostatit eller interstitiell cystit att man är mer eller mindre ensamma om sin sjukdom.