



Þuríður Rúrí Valgeirsdóttir
leikskólakennari

Í dag klæðumst við fjólubláu

Alþjóðlegi IBD - dagurinn er í dag 19.maí. Skammstöfunin IBD stendur fyrir inflammatory-bowel-disease eða bólgusjúkdómar í meltingarvegi. Haldið er upp á þennan dag um allan heim en það eru um fimm milljónir manns í heiminum sem greinst hafa með þá sjúkdóma sem teljast til þessa flokks.

Það eru sex ár síðan þessi dagur var fyrst haldinn hátíðlegur en tilgangurinn með honum er að efla vitund og þekking fólks á þessum sjúkdómum.

Frændurnir Crohn's og Colitis Ulcerosa eru í þessum flokki. Á Íslensku hafa þeir verið nefndir svæðisgarnabólga og sáraristilsbólga. Þetta eru ólæknandi sjúkdómar en oft er hægt að halda einkennum niðri með lyfjum.

Ólæknandi sjúkdómar eins og þessir koma inn í líf fólks sem þá fá án þess að gera nein boð á undan sér. Þeir þröngva sér inn í daglegt líf og fara ekki. Þeir spyrja ekki um kennitölu, menntun eða fyrri störf eða hvort að þeir megi vera memm. Nei, þeir bara koma, breyta áformum, lífsvenjum og minnka lífsgæði þeirra sem þá fá og hafa í leiðinni áhrif á alla fjölskyldumeðlimi.

Með góðu aðgengi að góðu heilbrigðisstarfsfólki ásamt góðum lyfjum er hægt að halda sjúkdómseinkennum niðri og auka lífsgæði fólks með þessa sjúkdóma til muna.

Að greinast með ólæknandi sjúkdóm í meltingarvegi eins og þá Crohn's og Colitis Ulcerosa er ekkert grín. Þeir eru eins og svo margir aðrir sjúkdómar vandmeðfarnir og yfirleitt þarf að meðhöndla hvern sjúkling fyrir sig og finna út hvaða meðferð hentar viðkomandi. Þetta er oft langt og erfitt ferli. Frændurnir sjást ekki utan á þeim sem þá bera og eru ekki alls ekki vinsælt umræðuefni í kokteilboðum eða á kaffistofum vinnustaða. Það má segja að þeir séu mest ræddir við þá sem hafa þá eða sem til þeirra þekkja og því mikilvægt að hafa góðan aðgang heilbrigðiskerfinu.

Frá því að ég sætti mig við að vera með ólæknandi sjúkdóm sem yrði alltaf hluti af mér hef ég reynt að gera gott úr honum og meira að segja reynt að láta mér þykja oggulítið vænt um hann þó svo að ekkert sé aðlaðandi við hann og oft mjög erfitt að sjá eitthvað jákvætt við hann. Að mínu áliti er það þó betra þar sem að hann er nú hluti af mér hvort sem mér líkar það betur eða verr. En þrátt fyrir að sjúkdómurinn sé stór hluti af lífi mínu, þá er ég ekki Colitis Ulcerosa sjálf og á mér líf utan sjúkdómsins. Það hefur ekki alltaf verið auðvelt en í flestum tilfellum hefur það gengið upp.

Á Íslandi eru starfandi Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin en þau voru stofnuð þann 26. október 1995. Um er að ræða hagsmunasamtök fólks á Íslandi með IBD. Helstu markmiðin með samtökunum eru að veita stuðning og fræðslu sem er kærkomin og nauðsynleg bæði þeim sem greinast og aðstandendum þeirra auk þess sem þeim fylgir einnig vettvangur til þess að ræða sjúkdóminn og þau gríðarlegu áhrif sem hann hefur á daglegt líf fólks sem þá fá.

IBD-dagurinn er fjólublár um allan heim. Til hamingju með daginn.