

## Við lifum of sóttþreinsuðu lífi

- Svæðisgarnabólga og sáraristilbólga eru vaxandi sjúkdómar í nútímasamfélagi
- Flestir greinast á aldrinum 15-30 ára
- Ný og betri lyf hafa gjörbreytt lífi þeirra sem eru með ólgusjúkdóma í meltingarvegi.

**Orsök þessara sjúkdóma liggur bæði í erfðum og umhverfispáttum. Kristín Heiða Kristinsdóttir ræddi við sérfræðing í meltingarsjúkdómum og unga konu með svæðisgarnabólgu.**



Tíðni þessara sjúkdóma hefur aukist mjög mikið síðustu tvo áratugi. Fyrir þrjátíu árum voru þeir tiltölulega sjaldgæfir hér á landi en nú eru rúmlega þúsund manns skráðir með þá. Á hverju ári greinast milli 30 og 40 nýir sjúklingar. Hátt í eitt prósent af þjóðinni er með annan hvorn þessara sjúkdóma,“ segir Kjartan B. Örvar, sérfræðingur í meltingarsjúkdómum, um sjúkdómanna svæðisgarnabólgu (Chron's) og sáraristilbólgu (Colitis Ulcerosa).

Framfarir: Kjartan er ánægður með nýju bíólógísku TNF-lyfin sem hafa breytt miklu.

„Þetta eru mjög skyldir sjúkdómar, þeim fylgja oft svipuð einkenni og þeir eru meðhöndlaðir á svipaðan hátt. Þess vegna er oft talað um þá sem eina heild, þótt þeir séu tveir aðskildir sjúkdómar. Báðir þessir sjúkdómar einkennast af bólgum í þörmum en þó er erfðafræðilegur bakgrunnur þeirra og hvað leiðir út sjúkdóminn, mismunandi milli þessara tveggja hópa. Sjúkdómurinn greinist yfirleitt hjá fólki á aldrinum 15-30 ára, en þar sem þetta er langvinnur sjúkdómur er eldra fólk einnig með hann.“

### Ástæðan fyrir vaxandi tíðni ekki þekkt

Kjartan segir ástæðuna fyrir vaxandi tíðni sjúkdómsins ekki þekkta en þó sé viss samsvörun milli þess og tíðni MS-sjúkdóms. „Sama er að segja um fylgni með tíðni á asma og ennisholubólgum sem tengjast ofnæmi. Allt eru þetta sjúkdómar sem talið er að orsakist vegna truflunar í ónæmiskerfinu. Viss grunur er um það að ónæmiskerfið okkar í dag sé verr hæft til að takast á við áreitispætti í umhverfinu, hvort sem það eru sníkjudýr, bakteríur eða annað. Hluti af skýringunni er talinn vera sá að við lifum of sóttþreinsuðu lífi þegar við erum ung. Börn í dag búa við svo hrein skilyrði að þau fá ekki nauðsynlega örvun á ónæmiskerfið.“

## **Liggur í ættum**

Kjartan segir að orsök þessara sjúkdóma sé margþætt. „Orsökina er ekki þekkt en það er klárt mál að erfðir skipta máli. Þetta erfist ekki mann fram af manni heldur tölum við um að þessir sjúkdómar liggi í ættum og það er venjulega til marks um það að þetta eru fjölgenasjúkdómar. Því þarf einstaklingur að hafa ákveðinn fjölda af þessum óeðlilegu genum til að sjúkdómurinn komi fram. En það er ljóst að umhverfisþættir skipta einnig máli, þó að við vitum ekki nákvæmlega hverjir þeir eru.“

Kjartan segir að mikilvægt sé að fólk með þessa sjúkdóma sé undir eftirliti og fljótt þurfi að bregðast við þegar því versnar. „Við erum með sérstaka göngudeildardaga hér á St. Jósepsspítalanum en sem betur fer er það svo að meirihluti fólks, sem er með þessa sjúkdóma, er ekki með mikil einkenni.“

## **Mikil framför með nýjum lyfjum**

Mjög mikið hefur áunnist í þekkingu á sjúkdómnum undanfarin ár, bæði fyrir tilvist grunnvísinda og klínískra rannsókna. „Fyrir vikið er læknismeðferðin betri en var fyrir tíu eða tuttugu árum. Nú eru komin miklu betri lyf. Markmið meðferðar er að slá niður bólguna hverju sinni svo viðkomandi geti liðið betur og þá um leið að draga úr félagslegri einangrun. Einnig er markmið að viðhalda sjúkdómshléinu og hafa viðkomandi án einkenna. Meðhöndlun getur verið allt frá því að gefa eingöngu lyf yfir í það að fara út í skurðaðgerð. Stundum er nauðsynlegt að nota stera um tíma, en það eru kröftug lyf sem fylgja aukaverkanir. Nýju lyfin, TNF-hemjarar, bæla niður ónæmiskerfið með miklu minni aukaverkunum og þau draga stórlega úr bólgunni og flýta fyrir viðgerð á slímhúðinni.“

## **Skurðaðgerð getur stundum verið nauðsynleg**

Kjartan segir að þessi TNF-lyf hafi verið notuð hér á landi undanfarin níu ár og það hafi gjörbreytt lífi mjög margra með þessa sjúkdóma. „Sumir þeirra sjúklinga sem dvöldu langtímum saman inni á sjúkrahúsum, þurfa þess ekki lengur. Þetta fækkar því bæði innlögnum og aðgerðum og losar fólk við aukaverkanir steranna, sem eru til dæmis beinþynning og offita.“

Kjartan segir að í sáraristilbólgu geti aðgerð stundum verið bráðnauðsynleg. „Til dæmis ef það er yfirvofandi að gat komi á ristilinn, með tilheyrandi sýkingum í kviðarholi. Þá er megnið af ristlinum fjarlægt og settur upp stómapoki tímabundið, en síðan er reynt að hanna nýjan endaparm svo viðkomandi geti haft hægðir á venjulegan hátt. Sem betur fer er sjaldgæft að til skurðaðgerða þurfi að grípa, en það er samt mjög mikilvægur kostur fyrir þá sem þurfa á því að halda. Slík aðgerð getur bætt lífsgæði sjúklingsins verulega.“

## Bólgu sjúkdómar í meltingarvegi

Hjá heilbrigðu fólki vinna eðlilegar bakteríur í ristlinum í góðu jafnvægi við slímhúðina þar. Hjá sjúklingi með bólgu sjúkdóm í meltingarvegi, raskast þetta eðlilega jafnvægi milli slímhúðar og baktería. Við þetta ójafnvægi virkjast annað og kröftugra varnarkerfi og þá skemmist slímhúðin. Sár og fleiður myndast í þarminum sem blæðir frá og þessu fylgir niðurgangur og kviðverkir. Þetta er ekki smitandi sjúkdómur en hann er langvinnur og einkennin eru einstaklingsbundin. Þau geta verið allt frá því að vera vægir verkir og vægar breytingar á hægðum, yfir í mjög mikinn niðurgang og mjög mikla verki svo fólk þarf að leggja inn á sjúkrahús til að fá næringu í æð. Sáraristilbólga er lífshættulegur sjúkdómur ef hann er ekki meðhöndlaður enda dó fólk hér á landi unnvörpum úr þessum sjúkdómi fram til ársins 1950.



## Ekkert leyndarmál

Ég greindist með svæðisgarnabólgu þegar ég var ellefu ára og hef því lifað með þessum sjúkdómi í þrettán ár,“ segir Anna Lind Traustadóttir formaður ungliðahreyfingarinnar í CCU-samtökunum, en það eru hagsmunasamtök þeirra sem greinst hafa með svæðisgarnabólgu eða sáraristilbólgu. Anna Lind situr einnig í stjórn samtakanna en hún hefur aldrei falið þá staðreynd að hún sé með þennan sjúkdóm. „Þetta hefur alltaf verið uppi á borðinu hjá mér og ekkert leyndarmál. En sumir sem eru með þennan sjúkdóm vilja ekki segja frá því og það er auðvitað þeirra val. Mér finnst persónulega þægilegra að láta fólk sem ég umgengst vita af sjúkdómnum. Eitt það versta við þennan sjúkdóm er einmitt hvað þetta er mikið feimnismál. Ég átti mjög góða vini sem barn og varð ekki fyrir neinni stríðni vegna sjúkdómsins. Ég varð til dæmis mjög grönn og ég þurfti að ganga um með sondu í nefinu í fjögur ár og ég er enn þann dag í dag kölluð stelpan sem var með sonduna,“ segir Anna Lind og hlær.

Hún segir sjúkdóminn vissulega hafa heilmikil áhrif á líf sitt en hún hafi lært að lifa með honum. „Sjúkdómurinn veldur því meðal annars að ég verð oft mjög þreytt og þegar mér er mjög illt í maganum get ég ekki gert það sem kannski til stóð. Þetta hefur því áhrif á félagslífið og maður missir af hinu og þessu. Þá er um að gera að hafa gott ímyndunarafli til að hafa ofan af fyrir sér innan veggja heimilisins. Ég hef tekið þann pól í hæðina að vera jákvæð og nýta tímann sem best þegar mér líður betur.“

Anna Lind segir að í hennar tilfelli þá sé það þannig að hún viti í raun aldrei hvenær einkenni sjúkdómsins blossi upp. „Það skiptir miklu máli að skipuleggja sig vel. Ég verð að passa að fá nægan svefn og hafa svefntímann reglulegan og ég verð alltaf að borða á sama tíma. Ég þarf að passa mjög vel upp á hvað ég borða, ég verð að taka margt alveg út af matseðlinum, eins og til dæmis mjólkurvörur, nautakjöt og svínakjöt, sítrusávexti, sterkan mat, brasaðan mat og áfengi. Það er ekkert stórmál að venjast þessu mótlæti en auðvitað er ekkert gaman ef allir eru til dæmis að gæða sér á ís í kringum mig. En ég lét stundum eftir mér það sem ekki má, en tek þá líka bara afleiðingunum, það er stundum alveg þess virði að láta sig hafa það einu sinni á ári eða svo.“

## **Við erum viðkvæm blóm**

Anna Lind hefur þurft að vera á lyfjum alveg frá því hún greindist með sjúkdóminn sem barn. „Þessi lyf bæla ónæmiskerfið þannig að ég er frekar móttækileg fyrir hverskonar pestum. Ég segi stundum að við sem erum með þennan sjúkdóm, séum lítil viðkvæm blóm. Það sem hefur komið mér í gegnum þetta allt saman er hvað ég er með sterkt fólk á bak við mig, bæði fjölskyldu og vini. Það er mjög lýjandi að vera lasin í mjög langan tíma og það skiptir miklu máli að eiga góða að þegar maður er veikur þrátt fyrir að maður geri allt samkvæmt bókinni. En þá er aftur áriðandi að vera jákvæður og ég hef alltaf sagt að það sé svo margt annað verra sem maður gæti fengið. Heilbriggt fólk ætti að vera þakklátt fyrir góða heilsu.“

## **Leit út eins og sleikipinni**

Hún segir að ný lyf hjálpi henni mikið við að halda sjúkdómnum niðri. „Ég var á sterum fyrstu tíu árin eftir að ég greindist og þá var ég afmynduð í framan, með kringlótt andlit og ótrúlega grannan líkama, eiginlega eins og sleikipinni. En núna er ég laus við sterana og komin á frábær lyf sem hafa ekki þessar aukaverkanir og það sést ekkert utan á mér að ég sé með sjúkdóm,“ segir Anna Lind sem er í íslenskunámi við Háskóla Íslands og kann því vel. Hún tekur fram að CCU-samtökin styðji vel við bakið á sjúklingum með þessa sjúkdóma. „Þegar fólk greinist skiptir miklu máli að geta talað við einhvern sem hefur reynsluna af því að vera með sjúkdóminn.“

CCU-samtökin eiga 13 ára afmæli á sunnudaginn næstkomandi og í tilefni af því verður stór fundur á Grand Hótelu næsta þriðjudag 28. október þar sem Sigurður Einarsson mun halda fræðslu um sjúkdóminn fyrir sjúklinga, fjölskyldur, vini og aðra sem hafa áhuga. [www.ccu.is](http://www.ccu.is)

[© Höfundaréttur](#)

Slóð: [http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein\\_id=1251356;t=1275076292](http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=1251356;t=1275076292)

© mbl.is/Árvakur hf