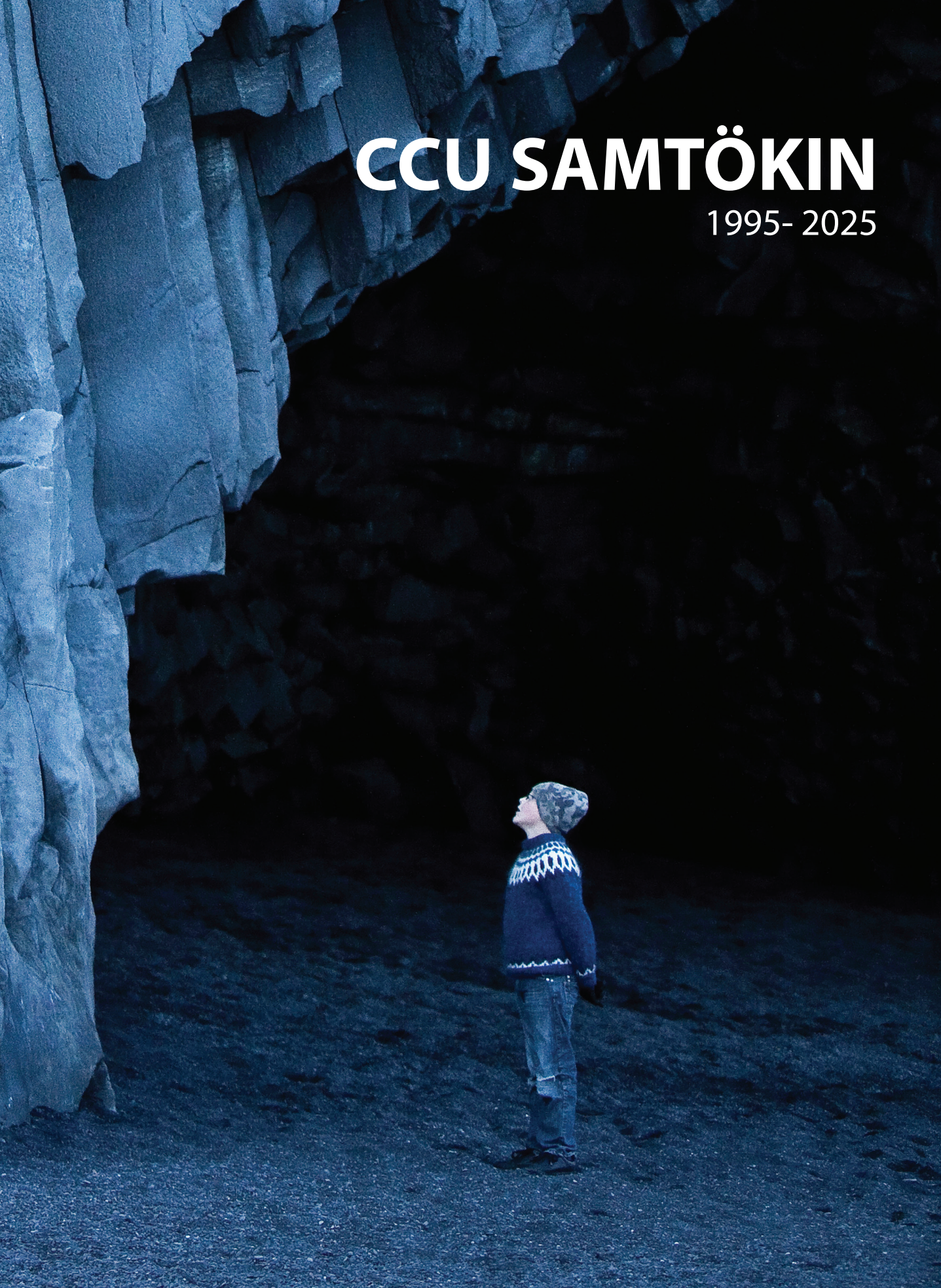


CCU SAMTÖKIN

1995- 2025





4 „VIÐ ERUM ÞESSI FASTI PUNKTUR“



7 AÐ GREINAST MEÐ ÓLÆKNANDI SJÚKDÓM



8 „ÉG HEYRÐI LÆKNANA SEGJA AÐ ÞEIR VÆRU AÐ MISSA MIG“



11 VEL HEPPNAÐAR KYNNINGAR Á AKUR-EYRI OG ÍSAFIRÐI



13 FJÖLBREYTT ÚTGÁFA FÉLAGSINS



14 „ÉG ÞARF BRJÁLADAN BARÁTTUVILJA BARA TIL AÐ VERA TIL“



18 „VIÐ HÖLDUM Í HÖNDINA Á ÞEIM“



23 NÆRINGARRÁÐ-
GJÖF MIKILVÆG SEM
HLUTI AF MEÐFERÐ



24 „AUÐVELDAR LÍFIÐ
AÐ FÓLK VITI HVAÐ
HRJÁIR OKKUR“



26 „EF ÉG GET
HJÁLPAÐ EINHVERJUM
ÞÁ GERI ÉG ÞAÐ“



28 MIKILVÆGT AÐ
TENGSTA ÖÐRUM
FORELDRUM



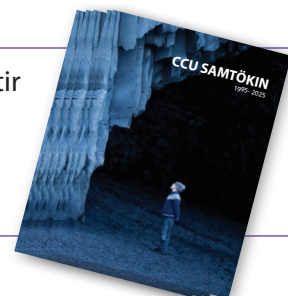
32 VON UM
EINSTAKLINGS-
MIÐAÐA MEÐFERÐ

Útgefandi: CCU samtökin // **Ritstjóri/ljósmyndun:** Olga Björt Þórðardóttir

Ritnefnd: Stjórn CCU samtakanna // **Umbrot:** Þorsteinn Kristinsson

Kápu mynd: Skarphéðinn Þráinsson // **Prentun:** Litlaprent

Skopteikningar: Rebekka Skarphéðinsdóttir



„ÞÚ SÉRÐ ÞAÐ EKKI UTAN Á MÉR“

Fimmtudagskvöldið 26. október 1995 komu saman um 60 manns í sal Verkstjórafélags Reykjavíkur og stofnuðu CCU samtökin. Í upphafi var lagt af stað með að hafa fjóra fræðslufundi á ári með aðalfundi og er það enn svo. Starfsemin hefur auðvitað breyst og þróast í tímans rás og við í stjórninni myndum segja að öll verkefni væru jafn mikilvæg, sama hvort þau eru stór eða smá. Eitt af því mikilvægasta er að vekja athygli og auka almenna þekkingu á sjúkdómunum og þeim vandamálum sem fólk glímir við. Almennur skilningur og aðstoð í erfiðum aðstæðum skiptir gríðarlega miklu máli og getur bjargað deginum. „Þú sérð það ekki utan á mér“ er slagorð samtakanna og segir það allt sem segja þarf. Þessir sjúkdómar sjást ekki utan á fólki en liðanin getur verið virkilega slæm. Verkir, þreyta, ógleði, niðurgangur, hægðatregða og margt fleira er það sem getur fylgt en enginn sér. Vanþekking og skilningsleysi ýta undir fordóma og því er það einn stærsti tilgangur samtaka eins og okkar að bera vitneskju á torg og gerum við það m.a. með því að vera með árlega vitundarvakningu í tengslum við alþjóðlegan IBD dag, sem er þann 19. maí.

Annað mikilvægt atriði er að tengja saman fólk um land allt. Það er mikil stuðningur fólginu í því að vera ekki einn, að vita að það eru fleiri í svipaðri stöðu og að geta sótt ráð og hvatningu til þeirra sem vita nákvæmlega hvað þú ert að tala um. Fyrir mörgum árum gáfum við út litla sögu, bækling um Önnu og Elías sem var dreift í alla grunnskóla landsins. Stuttu eftir dreifingu heyrðum við í móður ungrar stelpu sem fékk bæklinginn í hendur og sagði: „Oohh, hún er alveg eins og ég!“ Þessi orð náðu inn að hjartarótum og voru stjórninni mikil hvatning til að halda áfram. Það eru nefnilega líka börn sem glíma við þessa sjúkdóma. Yngsta barnið var aðeins 15 mánaða við greiningu. Vandamálin eru önnur þegar um börn



og ungmennti er að ræða og eru tveir stjórnarmeðlimir mæður svo að það sjónarhorn sé líka til staðar.

Það er góð ástæða til að fagna öllum afmælum og þess vegna er þetta blað gefið út. Til að fagna 30 ára starfsemi félagsins en einnig til að fræða og veita innsýn í mismunandi aðstæður. Verum jákvæð, sýnum náungakærleik og reynum að halda í húmorinn til að léttu lundina. Það höfum við í stjórninni gert með því að gefa lítinn plastkúk með fjólubláu pokunum sem gefnir voru gestum Smáralindar í maí 2024 og á Akureyri og Ísafirði í maí 2025. Veikindi eru fúlasta alvara og ekki neitt skemmtiefni þegar þarmar og hægðir koma við sögu. Það getur orðið til þess að fólk segir síður frá, skammast sín, er í felum og leitar ekki til læknis fyrr en sjúkdómurinn er langt genginn. Með upplýstara samfélagi og húmorinn í vopnabúrinu, vonumst við til þess að það verði auðveldara að tala um einkennin og fólki finnist minna mál að segja frá og fara strax til læknis.

Við hvetjum ykkur til að taka þátt, nýta þá flottu fyrirlesara sem gefa sér tíma til að koma á fræðslufundi hjá samtökunum, fylgjast með heimasíðunni og vera lifandi félagsmenn.

Við óskum öllum félagsmönnum til hamingju með 30 ára afmæli samtakanna okkar!

„VIÐ ERUM ÞESSI FASTI PUNKTUR“

Anna Soffía Guðmundsdóttir, fædd árið 1960, hefur starfað sem hjúkrunarfræðingur á Landspítala í 42 ár. Starfsævi hennar spannar fjóra áratugi, á fjölbreyttum deildum og með síbreytilegum áskorunum. Á göngudeild meltingarsjúkdóma varð hún hluti af stórbrotnu teymi sem hefur markað spor í þróun þjónustu við sjúklinga með flókna og oft langvinna sjúkdóma. Hún segir frá því hvernig hún barðist fyrir betri aðbúnaði, nýjum meðferðarleiðum og teymisvinnum sem varð að veruleika með þrautseigju og samstöðu.

„Ég man þegar ég byrjaði,“ segir Anna Soffía og brosir. „Þá var þetta allt öðruvísi. Það var meiri formfesta og minna um teymisvinnu. En mér fannst þetta alltaf áhugavert og ég vildi vinna með fólki sem vildi breyta og bæta þjónustu, því þar gat maður hjálpað mest.“ Hún vann á ýmsum deildum á Landspítalanum og naut þess að læra af mismunandi aðstæðum. „Það var svo margt sem kallaði á mann, en það var ekki fyrr en ég kom á speglunardeildina og ílengdist þar.“

Hugmyndir urðu að veruleika

Fagrað hjúkrunar meltingarsjúklinga á Landspítala varð til árið 2011. Það er samstarf hjúkrunarfræðinga á speglunar- og meltingardeild sem fólst í undirbúningi að stofnun göngudeildar og gerð fræðsluefnis. Á St. Jósefsspítala hafði verið góð þjónusta við sjúklinga með meltingarsjúkdóma, en þegar honum var lokað árið 2011 færðist lyfjagjöf líftæknilyfja yfir á Hringbraut.

Árið 2014 var auglýst eftir hjúkrunarfræðingi á nýja opna göngudeild og Anna Soffía hóf þar 50% starf. „Ég fékk herbergi inni á speglun og við hófum að taka á móti sjúklingum, fyrst hægt og rólega. En fljótlega fóru sjúklingar með þarmabólgu sjúkdóma að koma í auknum mæli. Þeir fréttu að hér væri þjónusta sem þeir þekktu frá göngudeildum annarra sérgreina.“ Það sem hófst sem tilraun þróaðist fljótt í umfangsmikla starfsemi. „Árið 2017 flutti ég niður og við sameinuðum lyfjagjöfina og göngudeildina. Það varð bylting. Í dag eru sex



hjúkrunarfræðingar í teymi og þjónustan er miklu betri.“

Fagmennskan í fyrirrúmi – teymisvinna og sérfræðipækking

„Það hefur alltaf verið mikilvægt fyrir mig að vinna í teymi. Maður lærir af öðrum og teymið heldur utan um sjúklinginn,“ segir Anna Soffía með áherslu. Á almennu göngudeildinni 10E eru einnig önnur teymi en meltingarteymi sem sinna sjúklingum með ristil- og garnastóma, líffæraþegum og innskriftum fyrir aðgerðir og fleira. Meltingarteymið sinnir lyfjagjöf og fræðslu Crohn's



og Colitis sjúklinga, sjúklingum sem nota næringar-slöngur, lifrarsjúklingum og sjúklingum með flókna meltingarsjúkdóma sem eru undir eftirliti meltingarsérfræðinga. „Við erum líka í viðtölum og greiningarferlum með læknum. Okkar markmið er að fólk viti hvert það getur leitað.“ Eitt af því sem hún lagði mikla áherslu á árið 2014 var að sjúklingar fengju tengilið; símanúmer og upplýsingar. „Það skapar öryggi. Fólk veit að það getur hringt og fengið svar. Við höfum síðan einnig dreift bæklingum og viljum

minna á rétt fólks til upplýsinga og stuðnings.“

Ungt fólk og sjálfstæði – flutningur frá barnadeild

Árið 2016 hófst ný þjónusta sem var henni afar hjartfólgin. „Þá var farið að útskrifa börn með Crohn's og Colitis frá barnadeild og yfir til okkar. Þau komu með foreldrum sínum og fengu kynningu. Það skipti öllu máli að þau myndu að þau væru ekki ein.“ Mörg þeirra höfðu verið í lyfjagjöfum og vön því að lækna og hjúkrunarfólk umvafði þau eins og í bómull. „Hér hjálp-

um við þeim að verða sjálfstæðari og mæta ein. Þau eru svo dugleg, við sjáum þau þroskast og taka ábyrgð á eigin heilsu.“

Ný lyf og færri aðgerðir

„Þegar ég byrjaði voru sterar aðalmeðferðin. Nú er annað upp á teningnum,“ segir hún og horfir yfir þróunina. Líftækni lyf hafa gjörbreytt meðferð við þarmabólgu sjúkdómi. „Aðgerðum hefur fækkað, fólk heldur ein-kennum niðri og getur lifað eðlilegra lífi.“ Hún útskýrir hvernig lyfin virka á mis-



Anna Soffía ásamt Petru Sif Sigmarsdóttur hjúkrunarfræðingi.

munandi stigum bólguferlisins og hversu mikilvægt sé að fræða fólk áður en aðalmeðferð hefst, sterar og næring í æð. „Við gefum upplýsingar, segjum einnig tekið þátt í nýjungum. „CCU samtökin gáfu okkur æðaskanna fyrir fimm árum. Hann er enn í notkun og hefur komið að ómetanlegu gagni. Samstarf við sjúklingasamtökin hefur verið mjög gott. Við bendum okkar skjólstæðingum á að ganga í samtökin og á heimasíðuna ccu.is“ Einnig eru framkvæmdar myndhyllkisrannsóknir í smágirni, sem ekki er hægt að spegla. „Hylkið tekur tvær myndir á sekúndu og læknar lesa úr átta klukkustunda myndbandi.“ Þrýstings- og sýrustigsmælingar í vélinda eru einnig hluti af daglegu starfi. „Við þræðum sondu niður og mælum bakflæði og hreyftruflanir í vélinda.“

Næring og einstaklingsmiðuð ráðgjöf

Anna Soffía segir að á meltingardeild sé sifellt verið að gera úrbætur og á árinu 2025 tók Ingibjörg Magnúsdóttir hjúkrunarfræðingur við starfi deildarstjóra, en hún var einmitt í meltingarteyminu og hefur að sögn Önnu Soffíu mikinn metnað fyrir því að starfið þróist áfram. „Það breytti miklu að fleiri hjúkrunarfræðingar komu til liðs við okkur. Við getum tekið þátt í greiningarviðtölum þegar sjúklingar greinast með krabbamein í meltingarvegi, teymisfundum, unnið að gerð gæðaskjala og fræðsluefnis.“ Anna Soffía minnst einnig samstarfs við Önnu Lind Traustadóttur, félaga í CCU samtökunum, sem gerði bækling með næringarleiðbeiningum. „Slíkir bæklingar hjálpa fólki mjög mikið að taka góðar ákvarðanir í daglegu mataræði.“

Ástríða og framtíðarsýn

„Við erum sifellt að bæta. Við erum með mikla ástríðu fyrir

velferð og líðan þeirra sem hingað koma. Það er það sem heldur mér gangandi og þetta er alltaf gefandi,“ segir hún hlýlega. Hún var fyrst ein um þetta starf. „Það var alltaf verið að kalla á mig á fundi og við greiningar. Síðan hafa fleiri hjúkrunarfræðingar bæst við, tvær hætt vegna aldurs, en nýjar komið inn. Það er svo gott að hafa aldursbil því við lærum hvert af öðru.“

Traust og samhugur

Í dag er Anna Soffía eini hjúkrunarfræðingurinn á landinu sem er sérhæfður á þessu sviði. Hún hefur markað djúp spor í þróun hjúkrunar vegna meltingarsjúkdóma og veitt hundruðum sjúklinga öryggi, samkennd og þjónustu. „Við erum þessi fasti punktur,“ segir hún. „Þegar fólk veit að það getur leitað til okkar, þegar það finnur að það er tekið alvarlega og hlustað á það, þá veit ég að starfið mitt hefur skipt máli“

AÐ GREINAST MEÐ ÓLÆKNANDI SJÚKDÓM



Þuríður Rúrí Valgeirsdóttir

Crohn's (svæðisgarna-bólga) og Colitis Ulcerosa (sáraristilbólga) eru ólæknandi sjúkdómar sem herja á þarma og ristil en einkennum þeirra er oft hægt að halda niðri að nokkru eða öllu leyti með lyfjum. Meðferðir við þeim þarf að sérsníða að hverjum sjúklingi fyrir sig þar sem ekki er til nein ein meðferð sem hentar öllum

Ef Crohn's eða Colitis

Ulcerosa mæta á svæðið taka þeir yfir líf einstakling-sins og þeirra sem standa honum næst. Það getur tekið langan tíma að finna réttu meðferðina og jafnvel þó sjúkdómurinn haldi sig til hlés í einhvern tíma getur hann blossað aftur upp hvenær sem er, fyrir-varalaust.

Ég greindist með Colitis Ulcerosa árið 1992. Það var langt og erfitt ferli frá fyrstu sjúkdómseinkennum fram að greiningu og enn erfið-ara reyndist að ná tökum á sjúkdómnum. Því fylgdu margar og langar innlagnir á sjúkrahús og fjarvera frá

fjölskyldunni. Það er erfitt að lýsa því með orðum hvernig tilfinning það er að vera svo-na lasinn og þurfa að treys-ta á að læknunum takist að finna svör og lausnir og það er að mörgu leyti eins og að hanga í lausu lofti.

Þegar ég reyndi svo sjálf að afla mér upplýsinga um sjúkdóminn sem ég hafði verið greind með var ekki um auðugan garð að gresja og ekkert lesefni til á íslensku um þessa sjúkdóma. Það breyttist með tilkomu CCU samtakanna sem voru stofnuð í október 1995 en þau eru hagsmunasamtök fólks með bólgusjúkdóma í melt-ingarvegi eins og Crohn's og Colitis Ulcerosa. Með til-komu samtakanna breytt-ist mikið en með því fyrsta sem þau gerðu var að standa fyrir þýðingu bæklinga á íslensku. Fyrsta slagorð samtakanna var: „Þú sérð það ekki utan á mér“. En það eru orð að sönnu og oft fær fólk með þessa sjúkdóma að heyra að það geti nú varla verið al-varlegt þar sem viðkomandi líti svo vel út.

Samtökin hafa verið dug-leg að auglýsa sig og haldið marga góða fyrirlestra þar sem tekið er á mörgum þeim málum sem fólk með þessa sjúkdóma glímir við. Samtökin hafa einnig gefið út bæklinga fyrir börn og unglinga sem útskýra sjúk-dómanna fyrir þeim. Því það eru ekki bara fullorðnir sem greinast með þessa sjúk-dóma heldur einnig börn og unglingar.

Ég hef sjálf reynt að skil-greina mig ekki eftir sjúk-dómnum, eða að „vera ekki sjúkdómurinn“, ég hef reynt að hunsa hann og láta eins og hann sé ekki þarna með von um að hann færi en það hefur enn ekki skilað árangri. Hann verður fylgifiskur minn út ævina og ég þarf að lifa með honum. Þá er gott að geta sótt fræðslu, reynslusögur og samstöðu til þess góða fólks sem stendur að CCU samtökunum.

**Til hamingju með
30 ára afmælið CCU**



„ÉG HEYRÐI LÆKNANA SEGJA AÐ ÞEIR VÆRU AÐ MISSA MIG“

Þegar Þórhildur Sigurðardóttir, sem alltaf er kölluð Tóta, fékk fyrstu einkenni Crohn's sjúkdóms var hún aðeins sautján ára gömul. Það sem hófst sem magaverkir og niðurgangur við störf varð skömmu síðar að lífsógnandi ástandi þar sem hún lá á gjörgæslu og heyrði heilbrigðisstarfsfólk tala um að hún væri að kveðja. Í dag, rúmum tveimur áratugum síðar, lítur Tóta til baka á ótrúlegt lífsferðalag sem einkennist af baráttu, sársauka og óvæntum gleðistundum.

Vorið 1997 var Tóta í saltfiskverkun þegar hún fór fyrst að finna fyrir einkennum. Hún

var von að taka til hendinni og var ekki sú sem kvartaði auðveldlega en verkirnir í maganum urðu óbærilegir. Læknarnir sögðu þetta vera pest og sendu hana heim. En í byrjun júní fór hún undir hnifinn vegna gruns um botnlangabólgu. Botnlanginn var fjarlægður þótt ekkert amaði að honum. Það var enn engin skýring á kvillum hennar, aðeins aukinn ruglingur. Skömmu síðar varð hún alvarlega veik. Hún flutti norður með kærastanum sínum á Árskógsströnd, langt frá eigin fjölskyldu. Hann varð hennar helsta stoð og stytta. Ein, verkjuð og hrædd, ók hún

sjálf til Akureyrar þar sem hún lenti á gjörgæslu. Þar lá hún í þrjá til fjóra sólarhringa í móki og heyrði fólk meðal annars tala um að vera að missa hana.

„Hún er með Crohn's“

– mömmur vita stundum best

Í fjölskyldu Tótu hafði Crohn's þegar látið á sér kræla. Móðursystir hennar og dóttir hennar höfðu báðar greinst og síðar líka systursonur hennar. Móðir Tótu var sannfærð frá upphafi að það væri sama að hrjá dóttur hennar. Læknarnir vildu hins vegar ekki trúa því, hún væri

of ung og slíkt tíðkaðist varla á þeim tíma. Það var ekki fyrr en Nick, læknir sem Tóta kallar bjargvætt sinn, ákvað að hlusta á mömmuna og prófa meðferð, að snúningur varð á lífi hennar.

Lyfjameðferðin reyndist mikil og Tóta bólgaði gríðarlega upp og tók allt að 40 töflur á dag. Þó hún slapp við aðgerð þá voru næstu ár samfelldur slagur: langar innlagnir, stöðugar blæðingar, líkamlegur veikleiki og óvissa.

Þögnin særir meira en sjúkdómurinn

Tóta þurfti mörg ár til að sætta sig við greininguna. Hún lokaði sig af í fyrstu, eins og svo margir gera þegar sjúkdómar skilgreina tilveruna. Andleg líðan hennar hrundi og hún glímdi við þunglyndi sem hún á enn við í dag. En hún lærði með tímanum að opna sig og tala hreinskilnislega, bæði fyrir sjálfa sig og aðra.

Hún hefur lent í að líkaminn brást henni á opinberum stað, misst mátt vegna ofþornunar, með litlum fyrirvara. En hún segir að opin samskipti og trúnaður í nánasta umhverfi geti alltaf hjálpað. Hún hefur alltaf kosið að segja hlutina eins og þeir eru - engin leynd, engin skömm.

Maðurinn í köflótta sloppnum

Ein minning hefur brennt sig dýpra í sálina en aðrar. Þegar hún vaknaði aftur á almennri

deild eftir dvölinna á gjörgæslu, voru dyrnar á herberginu hennar alltaf opnar. Á móti stofunni hennar var önnur stofa þar sem enginn sjúklingur var en dyrnar voru einnig opnar. Hún minnst þess samt skýrt að hún hafi sífellt séð mann í köflóttum slopp í dyragættinni sem reyndi að kalla á hana og beina henni að koma til sín. En hún vildi ekki fara. Þótt þessi minning sé yfirskilvitleg, þá hefur hún fylgt Tótu æ síðan. „Þetta segir meira en mörg orð,“ segir hún.

Ár í dvala og draumar sem biðu

Þótt fyrstu árin hafi verið nánast óbærileg, þá hvarf sjúkdómurinn nánast alveg í rúm tuttugu ár. Slík tímabil eru sjaldgæf því flestir telja sig heppna ef þeir fá fimm til tíu ára hvíld. En Tóta slapp í langan tíma við alvarlegustu einkennin. Hún eignaðist tvö börn, dreng og stúlku og uppeldi þeirra hefur gengið vel.

Nú eru börnin orðin 20 og 18 ára og hún sjálf verður 46 í október. Sjúkdómurinn er byrjaður að banka aftur, hægt og rólega, en hún er meðvituð um eðli hans og lætur hann ekki taka yfir lífið. Það sem hefur þó haldið áfram að sækja að henni er stoðkerfið, vefjagigtar-

einkenni og sífelld þreyta. Hún hefur verið greind með vefjagigt en telur sjálf að það tengist Crohn's beint.

Að lifa með takmarkanir

en líka möguleika

Hún segir að hún geti ekki unnið fullt starf, því streita og álag brjóti niður allan líkamsmátt. Hún hefur þó reynt að vinna eins og mögulegt hefur verið og vill halda sér virkri eins og kostur er. Hún lærði skrifstofustörf fyrir 14 árum og það er enn hennar draumur að geta unnið við slíkt. Fyrir tveimur árum tók hún að sér starf á hjúkrunarheimili, sem hún hafði aldrei gert ráð fyrir - en elskaði það.

Það að hjálpa öðrum með upplýsingum um eigin reynslu gaf henni mikla merkingu, tilgang og tengingu. Hún segir það hafa verið kraftaverk í sjálfa sér.

Óvænt sviðsljós og nýtt hlutverk

Í fyrra steig hún svo óvænt út fyrir þægindarammann sinn og gerðist aukaleikari. Hún hefur síðan leikið í Hallmark-jólamynd, íslenskum sjónvarpsþáttum, Áramótaskaupinu og jafnvel í franskrí víkingamynd sem tekin var upp nálægt Höfn í Hornafirði. Þar voru fjögurra daga tökur í desember, hennar stærsta hlutverk hingað til.

Það sem er merkilegast við þetta er að hún hefur glímt við mikinn félagskvíða, almennan kvíða og þunglyndi. En í þessum aðstæðum hverfa þessi einkenni. Hún finnur sig í sviðsljósinu, þar sem hún hefði aldrei búist við að vera. „Þarna á ég að vera,“ segir hún og það býr magnað afl í þeirri staðhæfingu.

Arfur, gen og fjölskyldutengsl

Fjölskylda Tótu hefur staðið saman í gegnum þessa vegferð. Öll stórfjölskyldan tók þátt í rannsóknum hjá Íslenskri erfðagreiningu vegna arfgengra sjúkdóma og það kom í ljós að þessi tilhneiging til Crohn's liggur í móðurættinni. Samt er ekki hægt að segja fyrir um hver veikist. Hún segir að líkurnar séu meiri hjá börnum systkina heldur en hjá manns eigin börnum - það er kaldhæðni í þeirri tilviljun.

Systursonur hennar hefur þegar þurft að fara í aðgerð og er með stóma, en lifir samt ágætu lífi í dag.

Að horfast í augu við lífið og halda áfram

Tóta segist hafa lært að lifa í núinu. Hún skipuleggur ekki mikið fram í tímann, því líkaminn ræður oft för. Hún hefur reynt að stunda líkamsrækt en líkamleg orka er ekki alltaf til staðar. Þá þarf hún einfaldlega að hvíla sig og leyfa sér að hlaða batterið.

Áfallasaga hennar hefur kennt henni að lífið kemur í bylgjum og stundum þarf að byrja upp á nýtt. Hún lítur á hverja áskorun sem verkefni sem þarf að leysa og það hjálpar henni að halda fókusi. Hún hefur líka lært að tala um veikindin - ekki fela þau. Þegar fólk í kringum hana

veit hvað er í gangi, þá verða óvænt áföll minna yfirþyrmandi.

„Ég er meira en veikindi mín“

Þótt Tóta hafi glímt við sjúkdóm í allan þennan tíma, þá skilgreinir hún sig ekki út frá honum. Hún er móðir, listakona og manneskja með dýpt, visku, húmor og gleði. Hún er stolt af börnunum sínum, sér þau blómstra og lifa sínu lífi, með sínar áskoranir og styrkleika.

Barátta Tótu er mikilvæg saga um að lifa. Um að láta drauma rætast á óvæntum stöðum. Um að stíga á stokk, skora á sig og segja: „Hér er ég.“

„móðir, listakona og manneskja með dýpt, visku, húmor og gleði“



Tóta í Áramótaskaupinu.

Vel heppnaðar kynningar á Akureyri og Ísafirði

Laugardaginn 3. maí 2025 var CCU með vitundarvakningu á Glerártorgi Akureyri. 300 fjólubláir pokar voru gefnir þennan dag og Guðjón Kristjánsson sérfræðingur í meltingarfæraskjúddómum og yfirlæknir lyflækningadeildar SAK fékk fyrsta pokann.



Þann 16. maí 2025 gáfum við fjólubláu pokana okkar í Neista á Ísafirði og Sigríður Júlía Brynleifsdóttir bæjarstjóri tók á móti fyrsta pokanum.





CCU aðildarfélag í EFCCA

CCU er aðildarfélag í EFCCA en það eru Evrópsk regnhlífasamtök Crohn's og Colitis Ulcerosa sjúklingasamtaka. Einn fulltrúi frá CCU mætir á aðalfundi og einnig hafa samtökin tekið þátt í ýmsum verkefnum í gegnum árin, bæði fyrir EFCCA og ECCO (samtök meltingarsérfræðinga í Evrópu) sem og vitundarvakningum á Facebook.

Á aðalfundi 2025 var samþykkt að breyta nafni EFCCA í IFCCA til að klára formlega breytinguna yfir í að vera alþjóðleg samtök.



Starfsemi hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og sjúklinga hefur spilað lykilhlutverk í allri réttindabaráttu þessara hópa á Íslandi. Skipulögð baráttu fyrir réttindum ber árangur og það hafa CCU samtökin sýnt glögglega undanfarin þrjátíu ár. Samtökin hafa stutt dyggilega við nýgreinda einstaklinga og lyft grettistaki þegar kemur að fræðslu til sjúklinga, aðstandenda og samfélagsins alls og einnig hafa samtökin verið í samvinnu við lækna og hjúkrunarfræðinga varðandi gerð og útgáfu fræðsluefnis. Reynslan hefur sýnt okkur að samstarf hagsmunasamtaka er dýrmætt og kunnum við hjá ÖBÍ réttindasamtökum öllum hjá CCU samtökunum miklar þakkir fyrir ykkar hlut í því samstarfi. Við færum ykkur innilegar hamingjuóskir með stóráfangann.

Með góðri kveðju, Alma Ýr

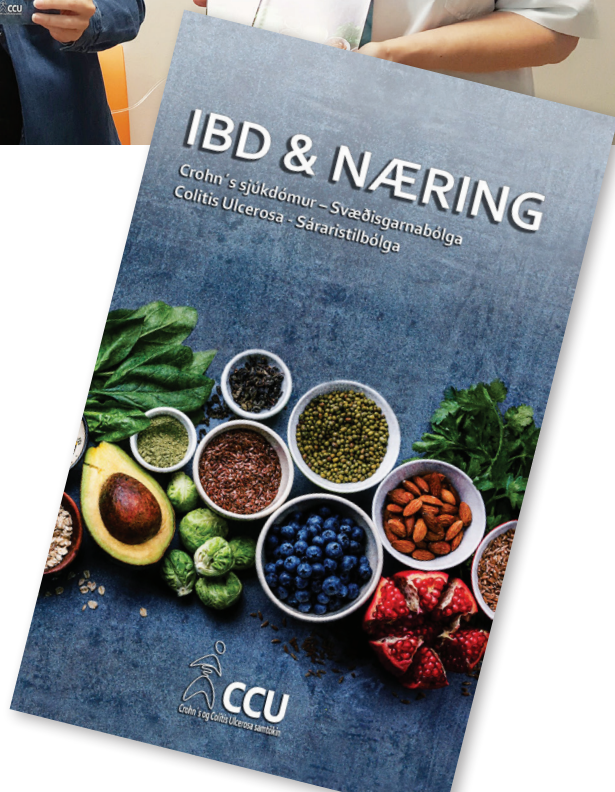
Anna Soffía, Anna Lind Traustadóttir næringarfræðingur og höfundur bæklingins og Þóra.



FJÖLBREYTT ÚTGÁFA FÉLAGSINS

Eitt af markmiðum CCU er að fræða og auka almenna þekkingu á sjúkdómunum og fyrsta afmælisblaðið kom út í tilefni 20. ára afmælis samtakanna. Árið 2017 var gefin út teiknimyndasaga um Adam, þar sem krakkarnir frá Medikidz útskýra þarmabólgu sjúkdóma og almenni fræðslubæklingurinn var uppfærður og endurútgefinn 2018.

Margar algengustu spurningarnar sem koma upp eru um mataræði og 2019 var gefinn út bæklingur um IBD og næringu.





„ÉG ÞARF BRJÁLAÐAN BARÁTTU- VILJA BARA TIL AÐ VERA TIL“

Hildur Dís Jónsdóttir Scheving er 37 ára. Hún hefur sterka útgeislun, kennaralegt fas og hlýju sem smitar út frá sér. En bak við styrkinn og hlýjuna býr saga um ótrúlega líkamlega og andlega baráttu sem á sér engin einföld svör, heldur er ofin úr margra ára sársauka, óvissu og seiglu. Hildur hefur þurft að horfast í augu við sjúkdóma og óréttlæti innan heilbrigðiskerfisins, en einnig við viðhorf fólks sem skilur ekki það sem ekki sést. Þetta er viðtal við konu sem hefur lifað meiri lífsreynslu en flestar aðrar á hennar aldri og

sem hefur þurft að endurskilgreina drauma sína, takmörk og vonir – án þess þó að gefast upp.

„Ég var rétt um fermingu þegar ég fékk fyrsta stóra kastið mitt,“ rifjar Hildur upp. „Þá byrjar þessi feluleikur, að treysta engum alveg fyrir því hvað er að gerast, því maður skilur það varla sjálfur. Þreyta, orkuleysi, óútskýranleg einkenni. Ég leitaði strax til læknis, en þetta var ekki þekkt þá, ekki svona hjá unglingum.“ Á þessum tíma fór hún að einangra sig félagslega, ekki af vilja,

heldur neyð: „Ég varð lítil í mér. Ég tók u-beygju á leið í afmæli því ég treysti mér ekki til að borða það sem þar var. Ég skráði allt niður, hvað ég gat borðað og hvenær. Ég er með heilu skýrslurnar um mataræði mitt í gegnum tíðina.“

Menntaskóli, veikindi og félagsleg fjarlægð

Fyrsta árið í menntaskóla var martröð: „Ég var greind með magavírus sex eða sjö sinnum og var nánast veik allt árið. Það var aldrei hægt að einblína á eitt líffæri. Sjúk-

dómurinn sem síðar reyndist vera Crohn's er um allt meltingarkerfið hjá mér. Ég fékk meðal annars sár upp í kok, blóðbragð og bakflæði. Þetta var algjört flækjustig.“

Og þá voru fordómarnir: „Ég var ung kona og í yfirvigt og fann að læknar hlustuðu ekki á mig. Margir héldu að ég væri bara dramatísk og óörugg í samskiptum. En ég var bara í stöðugri togstreitu við sjálfa mig - að leyna, skammast mín, vera veik en ósýnileg.“

Fjölskyldulíf og fyrirburar

Eftir nokkur rólegri ár kom meðgangan með tvíburum árið 2014: „Þetta var áhættu-meðganga svo að ég fór örugglega 30 sinnum í sónar. Ég gubbaði allan sólarhringinn, þannig að meltingarkerfið varð óvirkt vegna efnaskiptavillu. Það var einhvers konar friður í veikindunum þá.“ En friðurinn var skammvinnur. Þegar strákarnir fæddust fyrir tímann og fjölskyldan var í sjö vikur á vökudeild tók við nýr veruleiki: „Svefnlausar nætur, álagið og kvíðinn sem fylgir sjúkdómnum margfaldaðist. Ég hef ekki unnið síðan. Ég vaknaði á hverjum degi með það markmið að líða sem best, en þá kom í ljós hversu veik ég var orðin.“

Greiningin: Crohn's og allt í einu breytist allt

Sjúkdómsgreiningin sem átti eftir að marka líf Hildar kom árið 2015: „Ég var ælandi

kjarnorkugulu í sumar-bústað, farin að missa sjónina og jafnvægi. Ég var farin að lemjast niður og leitaði til heilsugæslustöðvarinnar í Borgarnesi og á bráðamóttökuna í Reykjavík. Í eitt sinn loksins tók hjúkrunarfræðingur mig alvarlega og lét kalla á lækni frá Landspítalanum sem sagði: Þetta er ekki magavírus, þetta er Crohn's, um allan meltingarveginn.“

Síðan tók við endalaus tilraunastarfsemi með lyf: „Sum virkuðu ekki, önnur gerðu mig verri. Ég sá mjög

illa í eitt skipti, missti hár og fann fyrir mikilli heilapöku og ég gat ekki séð um drengina mína án eftirlits. Það var eins og mér væri ekki trúað. Ég varð að berjast fyrir því að fá lyf sem höfðu áður virkað, því þau voru tekin af markaði.“

Íshokki og háskólanám

„Ég lifði einn dag í einu og það gerði að verkum að ég gleymdi eigin áhugamálum. Ég hafði ekki orku í annað.“ Tvíburarnir, sem eru nú tíu ára, eru þó ljós í lífi hennar: „Þeir stunda íshokki og við



foreldrarnir fylgjum þeim. Það hentar sjúkdómnum að vera í köldu umhverfi í skautahöllinni. Þeir þekkja líka ein-kennin þegar ég veikist og vita hvernig þeir geta stutt mig. Við höfum lesið um sjúkdóminn saman.“

„Ég fór í fimm ára háskólanám og stefndi á að verða skólastjóri og draumurinn var að opna skóla. En heimilislæknirinn sagði stopp því streita og kvíða sem fylgdu náminu ýfðu upp öll sjúkdómseinkenni. Ég var farin að sinna skilaverkefnum fyrir BA námið á vökudeildinni! Ég get ekki nýtt námið í dag, en er samt að greiða námslán. Það situr að sjálfsgöðu í manni.“

Og vinirnir? „Ég lokaði á nán vinasambönd rétt áður en ég varð ólétt. Ég gat ekki útskýrt mig lengur. Sumir sögðu hluti eins og: Ég vildi óska að ég væri eins og þú, að þurfa ekki að vinna. Það var mjög sárt. En í dag á ég yndislega vini sem ég hef hleypt að mér - aðallega í gegnum börnin mín. Fólk sem skilur mig, án þess að ég þurfi að útskýra mig.“

Hringavitleysan í kerfinu og skortur á hlustun

„Það sem mótar mann mest er kannski skorturinn á

skilningi í kerfinu. Það er erfitt að ná í lækni, erfitt að biðja eftir símtali sem má ekki missa af. Ég er háð kerfinu, en kerfið hlustar ekki alltaf.“ Sérfræðingarnir hennar, Sunna Guðlaugsdóttir melt-



ingarsérfræðingur og Björn Lúðvíksson gigtarlæknir, hafa þó reynst henni vel: „Þau skilja, styðja og hlusta. En umgjörðin er ekki alltaf til staðar. Ég má ekki fara út í sól vegna Lupus. Ég er ljósfælin og með lágan áreiti-stuðul. Þetta er flókið líf.“

Í dag lifir Hildur með Crohns, vefjagigt, lupus og hrygggigt. Hún sprautar sig vikulega með líftæknilýfjum og fylgir flóknum næringarreglum: „Ég

borða matinn í ákveðinni röð, þarf að passa allt; hvenær ég fæ mér kaffi og í hvaða röð ég borða hvaða næringu. Ég drekk græna þeytinga og þeir gera mér gott. Ég finn strax mun þegar ég sleppi þeim.“

Hildur Dís hefur þurft að finna út hvers konar líf hentar henni best. „Ég minnkaði lífssviðið mitt og dró þannig úr áreiti. Við fjölskyldan búum á sama bletti og foreldrar mínir. Þau í kjallaranum og við á jarðhæð. Svo er verið að byggja við fyrir systur mína. Þetta er mitt kjar-nafólk og gott að eiga þau að í nánasta umhverfi.“

„Við erum undir hælnum á öðrum“

„Það er eiginlega alveg magnað hvað maður hefur lítið með eigin heilsu að segja. Einkennin eru mis-

munandi, en samt er hlustað svona lítið. Ég er á örorkubótum, en þarf samt að greiða lyf og námslán, en má ekkert gera því læknir segir nei. Ég vildi óska að við fengjum líkamsræktarstyrk, því það hjálpar með gigt og geðheilsu. En allt slíkt gleymist. Það er í raun ákveðinn lífsstíll að vera ónæmisbæld. Maður er stöðugt að passa sig og fara varlega, sem hentar mér afar illa.“



Fundur með systursamtökum

CCU á margt sameiginlegt með systursamtökum sínum á Norðurlöndum þrátt fyrir að vera lang minnstu samtökin. Félögin reyna að hittast einu sinni á ári til að bera saman bækur og sjá hvernig við getum hjálpað hvert öðru í starfi og deilt reynslu af verkefnum.



Vitundarvakning í Smáralind

Í fyrsta sinn sem CCU gaf fjólubláa poka í vitundarvakningu var í Smáralind 3. maí 2024. Frú Eliza Reid páverandi forsetafrú tók á móti fyrsta pokanum.

„VIÐ HÖLDUM Í HÖNDINA Á ÞEIM“

Það getur stundum tekið mánuði eða ár að átta sig á því hvað amar að barni sem kvartar reglulega um magaverki eða önnur óþægindi frá meltingarvegi. Foreldrar leita ráða, kannski fyrst hjá heilsugæslu eða barnalækni, en á endanum liggur leiðin oftast en ekki á Barnaspítalann. Þar tekur á móti þeim rólegur og hlýr sérfræðingur í næringar- og meltingarsjúkdómum barna, Jóhanna Guðrún Pálmadóttir. Hún er hluti af þverfaglegu teymi sem leiðir þessi börn og fjölskyldur þeirra í gegnum allt frá fyrstu greiningu til uppfærðs lyfjavals og endurkomu eftir árangursríka meðferð. Við hittum Jóhönnu á þriggja manna skrifstofunni þar sem hún fór yfir allt sem þarf að vita um greiningar, meðferðir og eftirfylgni barna með Chrons sjúkdóm og Colitis Ulcerosa. Öflug líftækniylf sem loksins voru samþykkt til notkunar fyrir börn, nákvæma vöktun og næman mannlegan skilning á því sem það þýðir að vera ungt barn með krónískan sjúkdóm.

Einkenni sem eru ekki alltaf augljós

„Það kemur fyrir að barn er með væg meltingareinkennum mánuðum eða jafnvel árum saman áður en sjúkdómurinn kemur í ljós,“ segir Jóhanna. „Þetta geta verið óljósir verkir í kvið, uppbemba, minnkuð matarlyst eða orkuleysi. Stundum eru foreldrar búnir að prófa ýmislegt, sniðganga mjólk, glúten eða annað, áður en þau koma til okkar.“

Í sumum tilvikum koma einkennin aftur og aftur, án þess að greinilegt mynstur birtist. „Það er svo mikilvægt að hlusta á barnið, sérstaklega þegar einkenni sækja í sig veðrið. Oft sjáum við breytingu eins og tíðari

hægðir, slappleika, niðurgang eða jafnvel blóð með hægðum.“ En ekki öll börn sýna sama mynstrið. „Það eru líka börn sem fá snögg og alvarleg einkenni á örfáum vikum. Sjúkdómurinn getur blossað upp með mikilli bólgu og sárum í ristli eða smágirni og þau koma þá mjög veik til okkar, jafnvel beint frá bráðamóttöku.“

Greiningin og mikilvægi speglunar

Greiningin á bólgusjúkdómum í meltingarvegi byggist á vönduðu greiningarferli. „Það er ekki nóg að líta á einkenni eða taka blóðprufu. Við þurfum alltaf að framkvæma speglun til að greina með vissu hvaða sjúkdómur er til staðar, hvar bólgan er staðsett og hversu alvarleg hún er.“ Þá eru framkvæmdar yfirleitt bæði maga- og ristilspeglun til þess að meta umfang og dreifingu bólgusjúkdóms. Chrons sjúkdómur getur valdið bólgu í efri hluta meltingarvegjar auk bólgu í smágirni og ristli sem er algengari en Colitis Ulcerosa sem veldur eingöngu bólgu í ristli. „Einkenni sjúkdómanna eru oft svipuð en staðsetning í meltingarvegi og eðli bólgu sem sést á vefjarannsókn hjálpar okkur að greina hvorn sjúkdóminn barnið hefur en í mörgum tilfellum er ekki hægt að segja nákvæmlega til um hvorn sjúkdóminn barnið hefur. Meðferðin er oft sú sama hvort sem er en getur verið aðeins breytileg háð greiningu,“ segir Jóhanna.

Hver eru einkennin?

Einkenni fara eftir staðsetningu bólgunnar. „Þegar hún er í ristli þá koma fram kviðverkir, niðurgangur, blóð í hægðum eða tíð



hægðapörf án losunar. Það getur líka verið mjög mikið álag á barnið að vera sífellt með hægðapörf en án þess að neitt gerist.“ Sé bólgan ofar, til dæmis í vélinda, maga eða smágirni þá getur barnið haft kyngingar-tregðu, ógleði og erfiðleika við næringar-inntöku. „Mörg börn hafa lést við greiningu og stafar það oftast af minnkaðri inntöku þar sem máltíðir leiða til aukinna einkenna og því forðast krakkar stundum að borða. Bólgu ástand og lélegt næringarástand geta leitt til þess að það hægir á vexti og kynþroski er seinkaður. Stundum er þetta það fyrsta sem verður vart við en oftast kemur í ljós að einhver einkenni frá meltingarvegi hafa einnig verið til staðar en kannski óljós til að byrja með.“

Aldur og tíðni

„Við sjáum flest börn greinast á aldrinum tíu til tuttugu ára,“ segir Jóhanna. „Þetta byrjar oft þegar börn eru komin á unglingsaldur, en við fáum líka börn sem eru mun yngri. Það eru þó sjaldgæfari tilvik. Ákveðið form af

langvinnum bólgusjúkdómum er þekkt jafnvel meðal barna á fyrsta ári en slíkt er sjaldgæft. Við greinum þó sjúkdóminn af og til meðal barna á leikskólaaldri.“ Á Barnaspítalanum eru nú tæplega fjörutíu börn í meðferð og á Sjúkrahúsinu á Akureyri kringum 10 börn til meðferðar sem búsett eru á Norður- og Austurlandi. „Það þýðir að í raun eru nú um fimmtíu börn og unglingar á Íslandi sem eru með Crohn's sjúkdóm eða Colitis Ulcerosa í meðferð og í virku eftirliti.“

Líftæknilyf og lyfjameðferð sem breytti öllu

„Þegar ég var að byrja sem unglæknir hér á Barnaspítalanum voru börn gjarnan á sterum til lengri tíma auk annarra lyfja sem gefin voru um munn. Það hafði í för með sér miklar aukaverkanir. Í dag eru langflest börn sett á líftæknilyfjameðferð. Þau hamla bólgusvörun beint og gefa almennt mjög góðan árangur.“ Jóhanna útskýrir að meðferðin hefjist oft á stuttum sterakúr til að ná einkennum niður og í kjölfarið hefst innleiðing líftæknilyfsins. „Við

millibili, síðan fækkar gjöfum og við færumst yfir á viðhaldsmeðferð. „Stundum þarf að prófa sig áfram með lyfin og finna út hvaða lyf hentar hverjum og einum.“ Við mælum oft láglyfjagildi í blóði og leitum eftir mótefna-myndun. Börn geta myndað mótefni sem gera lyfið gagnslaut og þá þurfum við yfirleitt að skipta um lyf. Ef virkni lyfsins fer dvínandi og láglyfjagildi reynist lágt er ekki útilokað að lyfið geti þó gert gagn en þá þarf að aðlaga lyfjaskammtinn frekar.“

Fylgst vel með þyngd og þroska

Jóhanna segir ekki nóg að stýra bólgu-viðbrögðunum og ná bólgunni niður. „Við verðum líka að hugsa um almenna líkam-lega heilsu barnsins, næringarástand, vöxt og þyngdaraukningu, kynþroska og andlega líðan. Þessi börn eru í viðkvæmu þroskaferli og sjúkdómurinn getur haft margvísleg áhrif.“ Fjölskyldan fær fræðslu, stuðning og verkfæri til að aðstoða barnið sitt. „Við skrifum bréf til grunnskóla, framhaldsskóla og vinnu-staða barnanna og biðjum um skilning og stuðning. Við aðstoðum við skipulag og höfum í teyminu félagsráðgjafa ef þarf að sækja um umönnunarbætur eða annað sem léttir byrðar foreldra.“

Þétt teymi sérfræðinga

„Við erum ekki bara lækna sem greinum og meðhöndlum. Við erum fólk sem fylgir þeim í gegnum þetta allt. Ég segi oft að við höldum í höndina á þeim frá fyrstu greiningu og áfram.“ Í teyminu með Jóhönnu eru hjúkrunar-fræðingurinn Bergljót Steinsdóttir, næringar-fræðingurinn Gisella Martha Lobers, Kolbrún Björk Jensínudóttir sálfræðingur og félags-ráðgjafarnir Bryndís Ósk Gestsdóttir og Zin-ajda Alomerovic Licina. Hjúkrunarfræðingar á dagdeild barna þar sem krakkarnir koma til lyfjagjafa verða einnig hluti af þeirra meðferðarteymi. „Við erum þéttur hópur sem vinnur náið saman. Það er ekki sjaldgæft að sami hjúkrunarfræðingur hitti barnið aftur og aftur þegar það kemur til lyfjagjafa. Það skapar öryggi og bætir eftirlit einnig.“

Næringarráðgjöf er stór hluti af meðferðinni. „Við mælum þyngd og hæð reglulega og fylgjumst með vaxtakúrfum. Börn sem borða illa eða léttast geta lent í hægari vex-ti og seinkun á kynþroska. Það hefur áhrif á sjálfsmynd og andlega líðan.“ Þau benda á næringarríka fæðu sem í fyrstu eykur ekki á meltingarónot en þegar á líður meðferðina leggjum við áherslu á hollt og vel samsett fæði. „Það þarf að forðast of mikið unninn mat og næringarsnauða fæðu og leggja áherslu á hollustu. Ekki of miklar öfgar, heldur raunsæ ráð. Það er líka leyfilegt að gera vel við sig því það er heldur ekki gott að þau stressi sig um of þegar kemur að mataræði og skipulagi þess.“

Vel hægt að lifa eðlilegu lífi

„Fyrir flest börn og unglinga náum við góðri stjórn á sjúkdómnum. Þau geta tekið þátt í íþróttum, farið í framhaldsskóla, unnið með skóla og lifað lífi sem er nánast óaðgreinan-legt frá öðrum jafnöldrum,“ segir Jóhanna og brosir. Þó komi tímabil sem geti verið erfið. „Við höfum alltaf opið fyrir þau. Þau geta haft samband við teymið og við ákveðum hvað þarf að gera. Oft byrjar það á símtali, svo blóðprufa eða hægðasýni. Þau þurfa ekki að bíða vikum saman og eru í forgangi hjá okkur ef eitthvað bjátar á.“

Jóhanna bætir við að ef börn verða lasin þá hafi foreldrar þeirra lægri þroskuld fyrir að leita læknis þar sem lyfjameðferð þeirra hef-ur ónæmisbælandi áhrif og vissar sýking-ar geta orðið alvarlegri hjá þeim ef þær eru ómeðhöndlaðar. „Langveik börn sem eru í umsjá okkar hafa alltaf góðan aðgang að okkur, bráðamóttöku og dagdeild ef eitt-hvað bjátar á. Þegar börnin ná átján ára aldri, þá færast meðferðin yfir til meltingar-lækna fullorðinna. „Við undirbúum þau vel fyrir það. Við kynnum fyrir þeim nýtt teymi, þeim er sýnd deildin þar og rýmið þar sem lyfjagjafir fara fram og við reynum að styðja þau í því að taka sjálf ábyrgð á heilsu sinni í stað foreldranna.“ Sum börn eru með þroska-frávík eða kviða og það getur verið erfitt að

sleppa þeim. „En það er mikilvægt að þau vaxi í hlutverki sínu sem einstaklingar sem bera ábyrgð. Það er líka hluti af lækningunni.“

Að vera með sjúkdóm sem enginn sér

„Fólk spyr oft hvort þetta sé ættgengt,“ segir Jóhanna. „Langflest börn sem koma til okkar eiga ekki fyrstu gráðu ættingja með sama sjúkdóm en sum börn eiga systkini eða foreldra með sama vandamál. Það kemur stundum í ljós síðar að það eru skyldmennir með sama sjúkdóm sem ekki var sérstaklega mikið rætt um í fjölskyldunni. Fólk talar ekki mikið um það að vera með bólgusjúkdóm í ristli.“ Sjúkdómurinn sést ekki alltaf utan á fólki nema kannski í bráðum veikindum. „Ég segi oft við börnin að þau séu ekki ein. Það gæti verið kennari með sama sjúkdóm, annar nemandi - eða jafnvel læknir sem annast þau. Það eru ótrúlega margir sem lifa með þessu án þess að fólk almennt viti. Jafnvel afreksíþróttafólk!“

Stundum eru börnin mjög veik og aðstandendur þá eðlilega áhyggjufullir, en hlutirnir geta breyst til batnaðar á svo skömmum tíma. „Við segjum foreldrum það. Við erum alltaf viðbúin ef það kemur eitthvað upp á eða skref verða aftur á bak. Þá bregðumst við að sjálfsgöðu við því. Þegar þau greinast, þá líður þeim illa og er búið að gera það í langan tíma og þau muna jafnvel ekki hvernig var að vera full frískur. Auðvitað eru alltaf einhver með erfiðan sjúkdóm og önnur langvinn einkenni meðfram til dæmis stoðkerfiseinkenni.“

Ástæðan fyrir vegferðinni

„Ég valdi þetta sérsvið af því að ég hafði áhuga á næringu og meltingu,“ segir hún. „Þegar ég var að vinna hérna sem unglæknir, þá vann ég með ýmsum sérfræðingum og ég man eftir börnum sem lágu hérna inni með þessa sjúkdóma. Ég hef líka áhuga á fæðuóþoli og einnig gigtsjúkdómum.“ Hún fór svo í barnalækningar því henni fannst það áhugavert og í náminu úti í Connecticut í almennum barnalækningum, þá hafði hún gefið til kynna áhuga á meltingarlækningum og fékk leiðbeinanda sem er meltingarlæknir og reyndur sérfræðingur í langvinnum bólgusjúkdómum í meltingarvegi og hefur rannsakað mikið beinbúskap tengt þessu. „Yfirlæknirinn þarna úti var heimspekkur í faginu og hafði upplifað allar breytingarnar og frampróunina sem hafa átt sér stað. Varð frá sér numinn þegar líftæknilyfin voru loksins leyfð til meðferðar fyrir börn.“

Jóhanna starfaði svo í Charleston í Suður-Karólínu og sinnti yfir áttatíu börnum þar sem höfðu langvinna bólgusjúkdóma í meltingarvegi. „Þegar ég kom heim fann ég strax hvar ég vildi leggja mitt af mörkum. Við erum stundum að vinna með öðrum sérgreinum hérna líka því einstaka barn þarf á skurðaðgerð að halda og þá eru barnaskurðlæknarnir okkur innan handa. Þau geta verið húðvandamál, gigtsjúkdómar sem tengjast sem og aðrir sjálfsónæmissjúkdómar. Við leitum ráðgjafar hjá öðrum sérgreinum eins og við þurfum.“

„Við erum ekki bara læknað sem greinum og meðhöndlum. Við erum fólk sem fylgir þeim í gegnum þetta allt.“

GJAFIR CCU

Á 25 ára afmæli CCU var Covid með öllum sínum samgöngutakmörkunum allsráðandi í samfélaginu. Í ljósi þess að mjög erfitt yrði að skipuleggja stóra samkomu, ákvað stjórnin að gefa æðaskanna á Göngudeild meltningar 10E á Landspítalanum og hefur hann komið að góðum notum.

Í tilefni af 30. ára afmælis CCU ákvað stjórnin að gefa Göngudeildinni aftur gjöf og afhentu Edda og Sóley lífsmarkatæki sem hjúkrunarfræðingarnir Ingibjörg Magnúsdóttir og Petra Sif Sigmarsdóttir tóku á móti.



Við afhendingu lífsmarkatækisins. Frá vinstri: Petra Sif, Ingibjörg, Edda og Sóley.



Frá vinstri: Elísabet, Edda, Anna Soffía, Kristín, Aðalbjörg og Guðmundur.



NÆRINGARRÁÐGJÖF

MIKILVÆG SEM HLUTI AF MEÐFERÐ



Crohn's og Colitis Ulcerosa (IBD) eru fjölpátta bólgu-sjúkdómar í meltingarvegi sem geta haft veruleg áhrif á lífsgæði einstaklingsins. Sjúkdómsmynd, einkenni og áhrif eru þó mjög einstaklingsbundin og því þarf meðferð, lyfja- og næringarráðgjöf að vera sérsníðin að hverjum og einum. Algengt er að einstaklingar fái litla fræðslu varðandi næringu við sjúkdómsgreiningu t.d. hvað er ráðlagt að borða í sjúkdómsversnun eða hvað þarf sérstaklega að hafa í huga á hverju sjúkdómstímabili fyrir sig. Góð næring getur þó haft veruleg áhrif á almenna líðan, viðhaldið orku og stutt við aðra meðferð. Næringarráðgjöf, fræðsla og stuðningur við sjúklinga getur því verið mikilvægur hluti af meðferð. Í sjúkdómi sem tekur gjarnan völdin eru daglegar venjur sem einstaklingar geta oft stjórnað og þannig haft jákvæð áhrif á eigin líðan. Nægur svefn, regluleg hreyfing, góð andleg líðan og fjölbreytt og næringarrík fæða eru lykilþættir þegar bæta á heilsuna. Þegar einn af þessum grunnstólþum heilsunnar skekkist getur það haft áhrif á aðra þætti sbr. þegar svefn er af skornum skammti, leitum við frekar í

óhollari fæðu eða höfum takmarkaða löngun til að hreyfa okkur.

Með auknu vestrænu mataræði hefur tíðni IBD einnig aukist. Mögulega er það m.a. vegna aukinnar neyslu á gjörunnum matvælum eða aukefnum (t.d. litarefnum, rotvarnarefnum og sætuefnum) og skorti á hreinni og fjölbreyttri fæðu. Rannsóknir sýna að einstaklingar með IBD breyta gjarnan mataræði bæði við sjúkdómsgreiningu og við sjúkdómsversun. Þá eiga breytingar á mataræði bæði við um matinn sem við borðum sem og matarvenjur t.d. hversu mikið og hvenær dags við borðum. Þegar einkenni eru til staðar er algengt að einstaklingar borði fremur einhæft fæði og leiti í næringarsnauðari matvæli sem meltingin virðist þola. Gjarnan er þá minna borðað af orku- og næringarríkari fæðu meðal annars mjólkurvörum og trefjaríkum matvælum s.s. grófu brauði, grænmeti, ávöxtum, hnetum og fræjum. Trefjar eru hins vegar mikilvægar fyrir meltinguna og miða almennar ráðleggingar við 30 grömm á dag. Aukin trefjaneysla getur haft jákvæð áhrif á fjölbreytni þarmaflórunnar, reglulegar

hægðir, jafnari blóðsykur og aukið seddutilfinningu. Þá geta auka trefjar einnig haft jákvæð áhrif á einstaklinga sem hafa enn einkenni þrátt fyrir sjúkdómshlé. Þegar sjúkdómurinn liggur í dvala er því ráðlegt að auka aftur fjölbreytni fæðunnar eins og hægt er. Litlar daglegar breytingar geta haft jákvæð áhrif til lengri tíma.

Ef veikindi hafa staðið yfir í lengri tíma getur komið upp hræðsla við að setja aftur inn matvæli, þegar sjúkdómurinn liggur niðri, af ótta við einkenni. Einkenna- og matardagbók getur verið mjög hjálpleg þegar auka á aftur fjölbreytni í mataræðinu og komið auga á matvæli sem þolast verr en önnur. Upplýsingaflæði hefur stóraukist varðandi næringu og oft erfitt að greina á milli hjálplegra ráðlegginga og upplýsingum frá sjálfskipuðum sérfræðingum sem ætlaðar eru til að selja einhverja hugmynd eða vöru. Mikilvægt er að setja upp gagnrýnisgleraugun, skoða vel innihaldslýsingar en jafnframt vera opin fyrir því að leita nýrra leiða til að bæta eigin líðan.

Anna Lind Traustadóttir
næringarfræðingur
hjá Heil Heilsumiðstöð.



„AUÐVELDAR LÍFIÐ AÐ FÓLK VITI HVAÐ HRJÁIR OKKUR“

Það eru ekki mörg sem deila sömu sjúkdómsgreiningu með systkini sínu. En þegar það gerist, verður líf þeirra litað af sameiginlegum skilningi, stundum óseggjalegri samkennd og óneitanlega, fjölmörgum áskorunum. Margrét Inga Gylfadóttir og Veturliði Snær Gylfason hafa bæði greinst með Colitis Ulcerosa - sáraristilbólgu - en leið þeirra í gegnum sjúkdómsferlið hefur verið ólík, bæði hvað varðar einkennin sjálf og áhrifin á andlega, félagslega og líkamlega heilsu þeirra.

Í þessu einlæga viðtali leiða þau okkur í gegnum eigin reynslu, frá barnæsku til

unglingsára, yfir í fullorðins lífið og í nútímann þar sem þau standa bæði í námi og starfi, með lyfjagjafir og líf með takmörkunum sem óaðskiljanlegan þátt í daglegu lífi. Það sem stendur þó upp úr er hlýja þeirra gagnvart hvort öðru, húmorinn sem þau beita til að halda sér gangandi og það raunsæja en jákvæða viðhorf sem þau viðhalda - jafnvel þótt ský vofi yfir.

Magaverkir í bernsku – árin án skýringa

Margrét Inga minnst þess hvernig líkaminn hafði frá unga aldri verið að reyna að segja til sín. „Ég man eigin-

lega aldrei eftir því að vera laus við magaverki. En þegar ég var sjö ára versnaði þetta mikið. Þegar ég var lítil átti ég það til að fela mig þegar verkirnir voru sem verstir.“

Fyrsta speglunin var gerð þegar hún var aðeins átta ára en niðurstöður voru óskýrar og lyfin sem hún fékk virkuðu einungis tímabundið. Þegar læknirinn flutti úr landi þurfti að byrja upp á nýtt - langvarandi óvissa sem væri yfirþyrmandi fyrir hvaða manneskju sem er, hvað þá barn. „Ég hafði orðið vön því að vera óútskýranlega veik. Það tók þrjú ár í viðbót áður en ég fékk greiningu, árið 2011. Þá var ég greind með Colitis.

Mér fannst ég loksins hafa fengið nafn á það sem hafði hrjáð mig. Það var bæði léttir og sjokk.“

Félagskvíðinn færðist nær

Eftir greiningu breyttist líf Margrétar enn frekar. Hún gat ekki lengur tekið þátt í því félagslífi sem einkenndi æsku margra. „Ég hætti að fara í afmæli, á skólaskemmtanir, já bara að hitta fólk utan skóla. Ég fór að mæta illa í skólann, varð félagslega einangruð. Og með tímanum fór það að grafa um sig sem félagskvíði.“

Þrátt fyrir að hafa áður verið virk í list- og íþróttalífi - hún æfði ballett, jazzdans, lék á píanó og synti - dró hún sig í hlé þegar líkaminn brást og orkan fór öll í að lifa.

„Um fjórtán ára var ég hætt þessu öllu. Líkamleg geta mín var ekki lengur til staðar. Ég var orðið barn sem dróst aftur úr jafnöldrum sínum.“ En á sama tíma leitaði hún í aðrar sköpunarleiðir. Myndlist varð nýr vettvangur. Vatnslitir og penni tóku við þar sem tónlist og hreyfing höfðu áður verið. Síðar lærði hún að hekla og

það varð innri vöxtur.

„Það var í gegnum heklið sem ég fann aftur gleðina og áhugann. Það leiddi mig svo í Hússtjórnarskólann í Reykjavík, sem var vendipunktur. Þar lærði ég að búa ein, að treysta öðrum og þorði aftur að taka þátt.“

Fylgist með litlu systur en veiktist svo sjálfur

Veturliði, sem er þremur árum eldri, hafði alist upp við að sjá systur sína ganga í gegnum sjúkdómsferlið. „Ég fylgdi oft með á sjúkrahús. Mamma sagði alltaf að ég hefði tekið því með jafnaðargeði. En ég held að ég hafi bara innbyrt þetta, án þess að skilja hvað var raunverulega í gangi.“

Árið 2018, þegar hann var á síðustu önn í menntaskóla, fór hann sjálfur að taka eftir blóði í hægðum. Upphaflega taldi hann þetta afleiðingu mataræðis en þegar einkennin héldu áfram sagði hann móður sinni frá því og fór í skoðun.

„Læknirinn fyrir vestan vildi útiloka gyllinæð og gaf mér stíla. Þeir virkuðu ekkert og

ég var sendur suður í speglun. Þá fyrst áttaði ég mig á því hvað Margrét hafði gengið í gegnum.“ Það sem gerðist í kjölfarið minnir á dæmigerða raunasögu sjúklunga sem búa utan höfuðborgarinnar. „Við sem búum úti á landi þurfum að nýta allar ferðir suður - einn læknir, ein speglun, ein blóðprufa, allt í einni ferð. Það er stressandi og ekkert rými fyrir hvíld.“ Greiningin hjá honum var einnig colitis, á frumstigi, staðbundið neðst í ristlinum. Meðferðin fólst í stílum sem virkuðu vel og lífið hélt áfram.

Samspil lyfja og aukaverkana

Eftir nokkur einkennalaus ár fór Veturliði í stutta speglun árið 2021. Þar sást að bólgan hafði dreift úr sér og hann var settur á töflulyfið Asacol. „Ég hafði aldrei upplifað verulega skerðingu á lífsgæðum. Ég hélt áfram að lifa mínu lífi, kláraði háskólanám í tölvunarfræði og fór að vinna hjá Advania sem forritari.“ Það var þó ekki fyrr en vorið 2023 sem raunveruleg líkamleg veikindi létu á sér kræla.



Hann hafði verið settur á stera og ónæmisbælandi lyf, meðvitaður um að ein af aukaverkununum væri aukin næmni fyrir sólarljósi. „Ég brann í sólinni í rigningu - það var ótrúlegt. Svo kom verkur í magann og ég fór að fá hita. Ég reyndi að harka þetta af mér, fór jafnvel á tónleika á Aldrei fór ég suður um páska-na en var mjög slæmur.“

Afmælisveisla föðursins varð mjög erfið. „Ég reyndi að láta líta út fyrir að ég væri finn, en í raun var ég með 39,5 stiga hita og hafði ekki nærst í þrjá daga. Ég fékk brisbólgu sem reyndist vera afleiðing lyfjanna.“ Lyfjunum var hætt og hann var færður yfir á

líftæknilyf. Í djúpri speglun sem fylgdi reyndist svo engin bólga lengur.

Polinmæði, áskoranir og stuðningur

Margrét hefur þurft að breyta meðferð sinni oft. Hún var á Imurel í mörg ár en hætti vegna nýrna- og lifraráhrifa. „Ég varð sífellt verri. Magaverkir og flökurleiki, lífsgæðin hrundu. En þegar ný lyf tóku við fór ég að ná mér og gat mætt í skóla aftur - í fyrsta sinn í langan tíma.“ Þegar Covid skall á, var hún í sérstakri hættu vegna ónæmisbælandi meðferðar. Hún og fjölskyldan fylgdu ströngum reglum. „Ég hafði ákveðið

hlutverk á heimilinu - að spritta alla hurðahúna og slökkvara og skipta um handklæði á hverjum degi.“ Veturliði var þá einnig kominn heim í fjarnám frá HÍ. Það varð aftur tími náinnar samveru þeirra systkina.

Ferðalögin verða að gæðastundum

Fjölskyldan hefur alla tíð ferðast um Ísland saman, oftast í fellihýsi. „Við höfum sjaldan farið til útlanda og það hefur líka einfaldlega verið þægilegra. Á Íslandi finnum við alltaf klósett. Þau skipta sköpum.“ Margrét lýsir því hvernig veikindin virðast draga sig í hlé á ferðalögum.

Þú sérð það ekki utan á mér

Þú sérð það ekki utan á mér
Þú sérð ekki þreytuna sem ég er að upplifa
Eða þessa litlu orku sem heldur mér gangandi
Sem heldur mér á lífi
Þú sérð það ekki utan á mér
Verkina sem ég finn til á hverjum degi
Hvað það tók mig langan tíma að fara fram úr í morgun
Þú sérð ekki hversu einmana ég er
Hversu ein ég er í raun í baráttu minni við lífið
Það er ekki hægt að sjá á mér allt sem ég hef þurft að ganga í gegnum
Þú sérð það ekki utan á mér
Vegna þess ég er orðin svo góð í að fela það
Fela það hversu mikið ég öfunda heilbriggt og orkumikið fólk
Þú sérð það ekki hausverkina eða ógleðina
Þú sérð heldur ekki kvíðann og þunglyndið sem fylgir því oft að vera alltaf veikur
Þú sérð það ekki utan á mér.

Margrét Inga Gylfadóttir



„Það er eins og líkaminn taki hlé á einkenni þegar hann veit að ég er í frii. Ferðalögin verða að gæðastundum þar sem ég fæ að vera bara ég.“

Opinská samskipti og kraftur húmorsins

Það að vera með langvinna sjúkdóma krefst samtals. Margrét hefur alltaf kosið að vera opinská. „Ég segi fólki frá. Í skóla tilkynnti ég að ég væri ekki með sömu orku fyrir hádegi. Það hjálpar ótrúlega að þurfa ekki að útskýra sig sífellt.“ Veturliði hefur haft svipaða nálgun þó að hann viðurkenni að honum hafi alltaf fundist óþægilegt að vera á sjúkrahúsum. „Ég fékk aðsvif og ógleði af öllu sem tengist sjúkrahúsi. Ég beið oft í bílnum þegar Margrét fór þangað.“ Þau deila sameiginlegri aðferð til að halda gleðinni - sem er húmor. „Það hjálpar að hafa húmor fyrir sjúkdómnum, meltingunni, klósettferðum og þess háttar. Þabbi gaf mér kósísokka með kúkamyndum sem á stendur 'I'm feeling pooptastic'. Það má hlæja að þessu. Því ef við gerum það ekki, þá verður þetta bara þyngra,“ segir Margrét. Framtíðin björt og mikil seigla Margrét útskrifaðist frá Lýðskólanum á Flateyri þann 1. maí síðastliðinn, vinnur núna hlutastarf í bókabúð og hefur fundið jafnvægi í sínu lífi. „Ég þarf að geta sest niður öðru hverju. Skilningsríkt fólk í kringum mig gerir



lífið bærilegra.“ Hún fær endurhæfingarlífeyri eins og er og finnst mikilvægt að horfa á lífið með raunsæi og smá bjartsýni. Veturliði býr í góðri íbúð og nýtur starfs síns hjá Advania. „Ég er stoltur af því sem ég hef komist í gegnum. Það er kannski ekki draumalíf að lifa með krónískum sjúkdómi en það er mitt líf og ég held áfram.“ Hann horfir til framhaldsnáms í framtíðinni, jafnvel upplýsingafræði.

Saga þeirra Margrétar og Veturliða er ekki saga um veikindi, heldur um fólk sem tekst á við veikindi á mannlegan hátt. Með hlátri, með hlýju, með von. Og með þeirri sannfæringu að það að segja frá - að leyfa öðrum að vita - sé ekki veikleikamerki heldur styrkur. „Það auðveldar lífið að fólk viti hvað hrjáir okkur,“ segir Margrét í lokin. Það er ekki aðeins rétt heldur nauðsynlegt.



MIKILVÆGT AÐ TENGJAST ÖÐRUM FORELDRUM

Þegar sonur hjónanna Gísla Gunnars Péturs-sonar og Huldu Bjargar Þórðardóttur fæddist á föstudegi þrettánda í svokallaðri Súpermanstillingu, átti ekkert þeirra von á að næstu árin myndu einkennast af erfiðri baráttu við langvinnan sjúkdóm. Pétur, næstelstur fjögurra systkina, greindist með bólgusjúkdóminn Colitis Ulcerosa á öðru aldursári og líf þeirra hefur síðan snúist um lyf, innlagnir, sprautur og óvissu en líka samkennd, hlýju og ótrúlegan styrk. Hér segja þau sögu sína. Það var snemma sem eitthvað fór að bregða í veðri. Þegar Pétur var tíu mánaða gamall hófust sífelld veikindaeinkenni; stöðugur niðurgangur sem virtist aldrei linna. Þrátt fyrir það var hann glaðvær og rólegur, alltaf

broandi en það tók ekki langan tíma þar til foreldrum hans varð ljóst að eitthvað alvarlegt væri í gangi. Þau leituðu sífelldu ráða hjá læknum, prófuðu ýmis mataræði og höfðu grun um fæðuþol, en ekkert virkaði.

Þegar Pétur var 15 mánaða missti hann meðvitund heima vegna vökva-skorts. Hann hélt ekki neinu niðri eða öll fæða fór beint í gegn. Hann var lagður inn á sjúkrahús þar sem hann dvaldi í mánuð. Vegna ungs aldurs gat Pétur illa tjáð sig um líðan sína og einkenni og voru rannsóknirnar yfirgrípsmeiri en hjá fullorðnum. Þá fyrst hófust alvöru rannsóknir sem leiddu til fyrstu grunsemda um Colitis Ulcerosa. Læknar vildu þó ekki spegla ristilinn fyrir en síðar því Pétur þótti enn of



ungur. Loks, eftir langa bið og fjölda rannsókna suður í Reykjavík, var greiningin staðfest og ristillinn allur bólginn. Full greining varð þó ekki fyrr en Pétur var orðinn 2 ára.

Það var léttir; ekki vegna þess að hægt var að eiga við þennan sjúkdóm og lifa með honum, heldur vegna þess að óvissan var yfirþyrmandi. Hulda, sem sjálf hafði glímt við blóð-sjúkdóm frá unglingsaldri og var í lyfjameðferð, fór að velta fyrir sér hvort einhver tenging gæti verið. Á þessum tíma gekk fjölskyldan í gegnum fjölda rannsókna með Pétur, meðal annars alnæmispróf og aðrar rútínur sem þeim þóttu óraunverulegar. Þetta var tími þar sem allt snerist um að finna svör og leiðir og halda á sama tíma áfram með lífið.

Ung og ómeðvituð um hvað beið

Á þessum tíma voru þau bæði í námi og með annað barn heima. Þau lýsa þessu tímabili sem súrealísku. Hulda lærði á næturnar meðan Pétur svaf og þau höfðu einfaldlega ekki tíma til að hafa of miklar áhyggjur. Það var kannski þeirra blessun - að þau voru of ung til að verða kvíðin. Þau tóku hlutunum eins og þeir komu hverju sinni.

Í miðri óvissu og þreytu vegna stöðugra samtala frá ættingjum og vinum ákváðu þau að gera eitthvað sem mörgum hefði þótt djarft; þau fóru að deila upplýsingum um ástand Péturs opinberlega á Facebook. Þannig fengu þau frið frá sífelldum spurningum og gátu einbeitt sér að því sem skipti mestu máli: að vera til staðar fyrir son sinn.

Fyrstu áföllin og stór biti að kyngja

Þó að fyrstu ár Péturs einkenndust af rannsóknum og veikindum, voru það tvö atvik sem breyttu öllu fyrir fjölskylduna. Fyrri áfallið varð þegar hann fékk öndunarstopp eftir svæfingu í speglun, aðeins tveggja eða þriggja ára. Hann fékk vöðvaspennu í hálsinn sem lokaði fyrir öndunarveginn. Það þurfti að barkaþræða hann og gefa slakandi lyf. Þetta var alvarlegur atburður sem þau fengu ekki upplýsingar um fyrr en síðar og það kom eðlilega á þau.



Seinna sjokkið kom þegar þau voru orðinn öruggr í meðferðinni og sérfræðingur Péturs, Gróa læknir á Akureyri, sagði þeim að eftir 10 ár með virkar bólgur í ristli, aukist líkur á ristilkrabbameini um 70%. Pétur var þá aðeins 12 ára gamall og hóf formlegar krabbameinskoðanir. Þetta var mikið áfall. Allt í einu snerist baráttan ekki aðeins um dagleg ein-kenni, heldur einnig um hugsanlega framtíðar sjúkdóma með lífshættulegum afleiðingum. Eitt sinn á leiðinni suður frá Akureyri ældi Pétur sondunni upp og Gísli og Hulda bara sinntu honum eins og þau gátu og hringdu í Gróu lækni til að hafa milligöngu með að fá nýja sondu. Gróa sagði þeim að fara á barnaspítalann og allt yrði tilbúið þegar þau kæmu. Það vildi ekki betur til en svo að engin barna sonda var til. Hulda greip bara inn í og lagaði til fullorðins-sondu þar til hún passaði. Þau vorum þarna í nokkra daga í frii og af þeim fóru þau þrjár ferðir á spítalann. Þetta er Gísli svo minnisstætt vegna þess að þetta var á þeim tíma sem hann þurfti að vera mikið frá og átti örfáa frídaga.

Kraftaverkabarn með sól í hjarta

Þrátt fyrir þennan langa veg hefur Pétur alltaf verið glaður og jákvæður. Hann þekkir ekkert annað en lífið með sjúkdóm. Hann er orðinn vanur því að taka hægðasýni, ræða meltingu og finnst jafnvel gaman að fara í úthreinsun fyrir speglað þar sem hann fær að borða frostopinna og hlaup eins og hann getur í sig látið.

Þegar hann var fjögurra ára var hann með sondu í nefinu í nærri heilt ár og mátti aðeins borða hálfan banana á dag. Hann settist oft að borðinu með fjölskyldunni og lét sér nægja að þefa af matnum. Þegar hann var spurður um sonduna af leikskólafélögum sagði hann eins og ekkert væri eðlilegra: „Hva, þetta er bara slangan mín!“ Hann kvartaði aldrei en sýndi styrk sem oft virðist fara fram hjá þeim sem ekki þekkja raunveruleikann.

Áhrifin á systkini og vinina

Systur Péturs hafa allar eðlilega tekið sinn þátt í þessari vegferð. Yngri systurnar átta sig kannski ekki á öllu en sú elsta hefur alltaf verið mjög meðvituð og stundum átt erfitt með að sætta sig við að það væri tekið tillit til hans fram yfir annað. Þegar hún smitaðist af covid rétt fyrir jólin eitt árið, var hún skelfingu lostin og hrædd um að hún gæti smitað hann. Einstakir vinir Péturs hafa líka sýnt mikinn stuðning og hjartagæsku. Þeir vita að hann þarf sprautur og fylgjast með honum í fótboltaferðum. Í covid voru þeir einstaklega umhyggjusamir, stóðu á hlaðinu og skildu gjafir eftir við hurðina án þess að fara inn en náðu að heilsa upp á hann og óska honum alls hins besta.

Af því að Pétur er geðgóður þá háir ástand hans honum ótrúlega lítið. Gísli var með hann á fótboltamóti þar sem hann þurfti að sprauta hann og vinir hans voru allir meðvitaðir að



Samheldin fjölskylda
Mynd úr einkaeigu

fylgjast með. Fyrir skömmu gerðist það að honum var illt í maganum, átti slæma daga og vinir hans spurðu mikið um hann og sýndu samkennd.

Kerfið sem gleymir sumum

Það er flókið og oft ósanngjarnt að vera foreldri langveiks barns. Hulda þurfti tímabundið að minnka við sig vinnu og segir að ekkert kerfi hafi raunverulega gripið þau. Þau féllu á milli flokka; Pétur var of veikur til að þau gætu bæði unnið fulla vinnu en ekki nógu veikur til þess að þau fengju bætur. Tekjutapið var óumflýjanlegt. Auk þess þarf nánast árlega að sækja um bætur frá Tryggingastofnun með mikilli pappírsvinnu til að sýna fram á að hann sé enn þá með sjúkdóm. Þá kemur til baka mat frá stofnuninni í mesta lagi tvö ár í senn.

Það sem svo gerði mikið fyrir Gísla og Huldu sem foreldra voru CCU samtökin. Hulda, sem er í stjórn samtakanna, segir að þar hafi hún fundið styrk í því að tala við aðra foreldra í sömu sporum. Hún hefur sjálf tekið á móti fjölda símtala og skilaboða frá foreldrum barna nýgreindra með sjúkdóminn - oft óöruggum og einangruðum. Hún vildi auka áherslu á að börn með CU fengju meiri athygli innan samtakanna en aldurshópurinn er mjög breiður og þau eru dreifð um landið og eru fá. Hún bendir á að þótt sjúkdómurinn sé sá sami, þá sé reynsla barna og fjölskyldna þeirra oft ólík reynslu fullorðinna einstaklinga.

Að halda hjónabandinu heilbrigðu

Í gegnum allt þetta hafa Gísli og Hulda lagt áherslu á að hlúa að sjálfum sér og hvoru öðru, ekki bara sem foreldrar, heldur sem par. Þau tóku sér alltaf tíma á miðvikudagskvöldum fyrir göngutúra, sund eða bíó til að ná sambandi og spjalla saman án þess að hafa fjögur blakandi barnaeyru í kringum sig. Þau hafa séð hversu miklu máli það skiptir að eiga skilningsríka vinnuveitendur, að geta leitað til góðs læknis og að umhverfið skilji að þetta er stöðugt verkefni. Pétur var 4 ára á lyfjaskömmtum sem eru í sumum tilfellum

stærri en fullorðinna í krabbameinsmeðferð og slíkt kemur fólki gjarnan í opna skjöldu.

Að lifa með öllum áskorunum

Fjölskyldan flutti til Akraness frá Akureyri árið 2015 og áður en þau ákváðu flutninginn ráðfærðu þau sig við barnalækni Péturs, Gróu, sem sagði að hún gæti alveg séð um hann áfram óháð búsetu. Fyrir þau var það mikið öryggi, því traust til lækna og tengslin við heilbrigðisstarfsfólk skipta öllu máli. Baráttan heldur áfram þótt hún hafi tekið sinn toll og lífið heldur líka áfram - með ást, humor, samstöðu og trú á að það besta. Þessi yndislega, samheldna fjölskylda hefur lært að hlæja saman, standa saman og halda þétt utan um hvert annað. Í dag, eftir nærri fimmtán ára ferðalag, horfa þau til baka með virðingu, þroska og einstakri auðmýkt; ekki bara fyrir því sem Pétur hefur gengið í gegnum og staðið af sér, heldur líka hvað þeim hefur sjálfum tekist að standa keik.

Hulda og Gísli vilja að lokum koma skilaboðum áleiðis: Þau voru frekar ungir foreldrar og vinir þeirra skildu ekki þessar aðstæður og voru sjálf ekki komin með börn. Þannig að mikilvægasta tengslanetið var fjölskyldan. En það var mikilvægast af öllu að geta loksins hitt og talað við aðra foreldra barna í svipaðri eða sömu stöðu. Það er lífsbætandi leikbreytir.



VON UM EINSTAKLINGS- MIÐAÐA MEÐFERÐ

Norræna rannsóknarverkefnið NORDTREAT hefur vakið athygli fyrir nýstárlega nálgun við greiningu og meðferð bólgusjúkdóma í þörmum. Verkefnið leggur áherslu á einstaklingsmiðaða meðferð með því að nýta prótínprófil í blóðprufum til að greina áhættuhópa strax við upphaf sjúkdóms. Við heyrðum í Lóu Guðrúnu Davíðsdóttur, meltingarlækni á Landspítala, sem hefur tekið þátt í rannsókninni á Íslandi. „Við byrjuðum að skrá þátttakendur í janúar 2023 og héldum áfram allt þar til í lok janúar 2025,“ segir Lóa. „Á Íslandi tókum við inn 26 einstaklinga, sem er mjög góður árangur miðað við höfðatölu. Upphaflega átti að skima rúmlega 30 sjúklinga hér, en það var gríðarlega jákvætt hve margir voru tilbúnir að taka þátt.“

Markmið rannsóknarinnar

Hvaða markmið voru sett með rannsókninni? „Við erum að skoða svokölluð hááhættupróteinprófil í blóði,“ útskýrir Lóa. „Rannsóknir hafa sýnt að ákveðin prótein í blóði geta bent til þess að fólk sé í meiri hættu á að fá erfiðari tilfelli af Crohn's sjúkdómi eða sárarastilbólgu. Slíkir einstaklingar eru líklegri til að þurfa innlagnir eða jafnvel skurðaðgerðir. Markmiðið er að geta greint ákveðin hááhættuprótein með blóðprufu strax við greiningu. Þeir sem greinast með þessi prótein myndu fá fyrr aðgang að öflugri meðferð strax, í stað þess að fara í gegnum hefðbundið stigvaxandi ferli þar sem byrjað er á vægari lyfjum.“

Ávinningurinn fyrir sjúklinga

Af hverju skiptir þetta máli fyrir sjúklinga? „Þetta snýst

um að veita rétta meðferð á réttum tíma,“ segir Lóa. „Með hefðbundnu 'step-up' aðferðinni gæti það tekið of langan tíma að komast að því hvaða meðferð hentar hverjum og einum. Sumir fá ekki nógu sterka meðferð snemma, á meðan aðrir eru hugsanlega ofmeðhöndlaðir. Með nýju aðferðinni getum við flokkað sjúklinga betur strax í byrjun og þannig aukið líkur á að þeir fái árangursríka meðferð án óþarfa tilrauna.“

Áskoranir meðferðanna

En eru ekki öfluglu lyfin með meiri aukaverkanir? „Jú,“ svarar Lóa. „Þess vegna viljum við ekki gefa þau



öllum. Markmiðið er að finna þá sem eru með alvarlegan sjúkdóm og þurfa áhrifamestu meðferðina strax. Þeir sem eru með vægari sjúkdóm þurfa kannski aldrei annað en staðbundna meðferð, eins og stíla. Þannig getum við aðgreint hópana og forðast ónauðsynlegar auka-verkanir.“

Samstarf og þátttaka sjúklinga

Hvernig hefur samstarfið við sjúklingasamtök gengið? „Það hefur verið frábært,“ segir Lóa. „Við unnum náið með CCU samtökunum hér á Íslandi og sjúklingafélögum víðs vegar á Norðurlöndunum. Þetta skipti miklu máli

því rannsóknin snýst fyrst og fremst um fólk sem lifir með þessum sjúkdómum daglega. Þau hafa verið virkir þátttakendur í allri mótun verkefnisins og mjög ánægjulegt að sjá hve vel það samstarf hefur gengið.“

Framhald og niðurstöður

Hvenær er von á niðurstöðum rannsóknarinnar? „Gagnaúrvinnsla fer nú fram og við vonumst til að birta fyrstu niðurstöður á næsta ári,“ segir Lóa. „Þetta verður spennandi skref, því niðurstöðurnar geta haft bein áhrif á klínískar leiðbeiningar í framtíðinni og gjörbreytt hvernig við nálgumst meðferð

við bólgusjúkdómum í þörmum.“

NORDTREAT er metnaðarfullt norrænt verkefni sem leggur grunn að einstaklingsmiðaðri meðferð við IBD. Með því að nýta blóðprufur og próteinprófíla strax við greiningu gæti framtíðin falið í sér markvissari, skjótari og árangursríkari meðferð sem minnkar líkur á erfiðum sjúkdómsgangi og bætir lífsgæði fjölda sjúklinga. „Við erum stolt af því að hafa tekið þátt í þessu verkefni,“ segir Lóa Guðrún Davíðsdóttir að lokum. „Það er mikilvægt að Ísland sé hluti af svona norrænu samstarfi - og ekki síst að sjúklingarnir sjálfir hafi verið með í för frá upphafi.“

„EF ÉG GET HJÁLPAÐ EINHVERJUM ÞÁ GERI ÉG ÞAÐ“

Sigrún Lína Ingólfssdóttir (Hakakian) er 52 ára hársnyrtir með geislandi nærveru, dökkt krullað hár og hlýleg brún augu. Hún rekur hársnyrtistofuna Carino í Njarðvík, er gift, á þrjár dætur, eina ömmustelpu og býr að djúpri lífsreynslu. Á einu augnabliki, þegar hún var þrítug, hrundi heilsan. Það sem hún hélt að væri matareitrun reyndist í raun meltingarsjúkdómurinn Crohn's. Í þessu einlæga viðtali rifjar Sigrún Lína upp fyrstu einkennin, veikindin sem enginn tók alvarlega í fyrstu, langa baráttu við greiningu og meðferð og hvernig hún lærði smám saman að taka völdin í lífi sínu aftur. Hún segir frá kvíðanum sem fylgir því að vera sífellt að leita að næsta klósetti, misskilningi fólks og lífsnauðsyn góðs húmors og stuðnings. En líka um sönginn, námið og vonina og mikilvægi þess að deila reynslu sinni. „Ég var alltaf veik í maga sem barn,“ segir Sigrún Lína rólega og bætir við að hún hafi verið tekin af mjólkurvörum snemma. „Þetta var

einhvern veginn alltaf eitt-hvað sem var að, en ekkert stórt eða skilgreint.“ Það var ekki fyrr en daginn sem hún varð þrítug að hlutirnir tóku alvarlega stefnu. „Ég hélt að ég hefði fengið matareitrun. Fór til læknis en svo fór ég að taka eftir blóði í hægðum og beið í langan tíma eftir svörum.“

Það sem átti að vera fljótlegt heilsutékk breyttist í vítahring. Læknaskortur, verkfall og sein viðbrögð gerðu það að verkum að Sigrún Lína varð sífellt veikari, þar til einn læknirinn, fyrir tilviljun, sá hana á spítalanum og brást strax við. „Ég hristist öll og skalf eftir að hafa fengið að borða. Hann sá það strax sagði bara: Þetta er ekki í lagi. Hún þarf að leggjast inn.“

Var orðin grá í framan

Eftir að hafa farið tvisvar í speglun þegar hún lá inni kom loksins greiningin: Crohn's. „Ég hafði aldrei heyrt þetta orð áður. Og það sem meira er ég hélt ég væri að fara að deyja. Ég var

orðin svo veik, svo blóðlítill og slöpp.“ Eins og með marga sjálfsofnæmissjúkdóma, þá er Crohn's ekki auðveldlega skilgreindur í upphafi. Einkennin eru breytileg, óútreiknanleg og afar hamlandi. „Það tók langan tíma að finna lyfin sem virkuðu,“ segir hún og rifjar upp hvernig árin eftir greininguna voru mörkuð af veikindum, spítaladvölum og stöðugri óvissu.

„Ég þarf alltaf að vita hvar næsta klósett er“

Eitt af því sem breyttist mest, að sögn Sigrúnar Línu, var frelsið. „Maður fer í verslun og er meðvitaður um allt. Hvar er klósettið? Ef það er ekki klósett, þá fer ég ekki.“ Ferðalög til útlanda urðu erfið. Hún nefnir eitt dæmi: „Ég fór komst ekki frá hóteliinu. Ég var bara föst þar. Þetta átti að vera skemmtilegt en ég var bara veik. Maðurinn minn var að verða vitlaus á mér,“ segir hún með dassi af húmor.

Þarf sífellt að ögra sér

En Sigrún Lína er ekki mann-



eskja sem sest niður og bíður eftir að hlutir bara gerist. Hún tók aftur stjórnina, hægt og rólega. Hún fór í háskólanám í miðjum heimsfaraldri og bætti við sig kennsluréttindum. „Það var yndislegt og ég elska að læra. Ég tók kennsluréttindi fyrir iðnmeistara í hársnyrti.“ Og svo er það söngurinn. „Söngurinn gefur mér svo mikið. Og því var mjög erfitt að fá kíghósta síðasta sumar og missa röddina í sjö mánuði. Það eru aukaverkanir af líftæknilyfjunum; bældara ónæmiskerfi.“ Hún nefnir atvik tengt söngnum sem er henni sérlega eftirminnilegt: „Ég var að undirbúa það að þreyta burtfararpróf í söng og sagði læknum mínum að ég yrði að fresta því að fara

í speglun vegna þess. Hann bara gapti brosandí og sagði: Áttarðu þig á hversu miklu þú ert að áorka?“ En nokkrum mánuðum síðar fékk Sigrún Crohn's-kast. „Ég hélt mér gangandi of lengi í of miklu stressi. Þá hrundi allt aftur. Crohn's kast lýsir sér þannig að það er sama hvað ég innbyrði þá fer allt í niður í gegn og ég upplifi miklar kvalir. Líftæknilyfin halda mér nokkuð góðri en í staðinn viðkvæm fyrir öllum umgangspæstum.“

Samkennd og reynsla

„Ég hef aldrei verið að fela þetta. Margir vita og vilja vita og það er mikilvægt,“ segir Sigrún Lína ákveðin. Hún segist alltaf vera tilbúin að tala við fólk sem er að

glíma við svipað eða ef það er nýgreint. „Þetta er oft feimnismál. En ef ég get hjálpað einhverjum, þá geri ég það.“ Hún rifjar einnig upp hversu mikið skorti stuðning þegar hún greindist. „Ég hefði viljað geta hringt í einhvern sem þekkti þetta. Ég var dálítið bara ein og hrædd.“ Nú er hún virk í CCU félaginu, samtökum fólks með bólgusjúkdóma í meltingarvegi og segir það vera mikilvægan bakhjarl. Hún frétti af hópnum og fann hann á Facebook,

Lifandi eftirmynd föður síns frá Íran

Áhugaverð staðreynd er að Sigrún Lína komst nýlega að því hver faðir hennar er í gegnum DNA próf. Hann

bjó í New York, var upphaflega frá Íran og þegar hann kynntist Sigrúnu Línu vildi hann vita allt um veikindin hennar. „Hann talaði við lækinn sinn, vildi skilja þetta. Það snerti mig mikið.“ Hún segir að fjölskyldan hennar hafi almennt staðið með henni en það sé samt oft þannig að fólk vilji manni vel en viti ekki hvernig. „Það eru allir með ráð, öll þessi litlu gullnu ráð. En lækinn minn segir mér bara að hunsa þetta.“

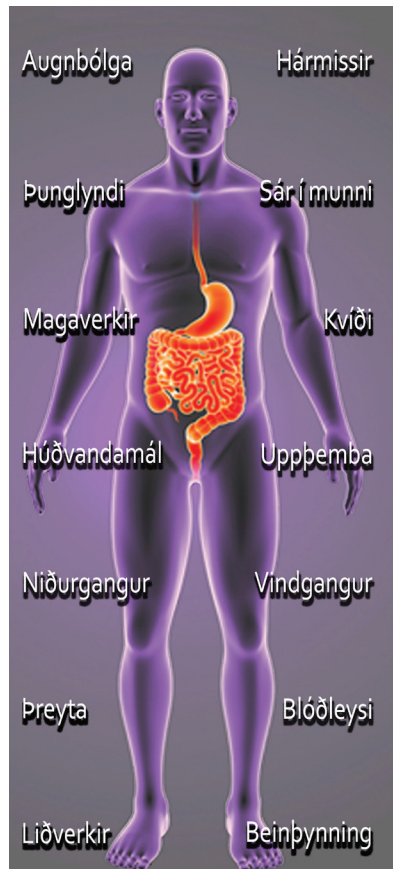
„Leitið strax og látið ekki aftra ykkur“

Nú, 22 árum eftir greiningu, veit Sigrún Lína betur en flestir hvað það þýðir að lifa með Crohn's. Hún er á líftæknilyfjum, með virkt stuðningsnet og fjölskyldu sem stendur með henni. En baráttan heldur áfram. „Ég segi alltaf: ef þú finnur fyrir einkennum sem þú ert óviss um, ekki bíða of lengi. Leitaðu til læknis. Þetta getur verið Crohn's,

getur verið Colitis og það er betra að vita það. Betra að fá útilokun en að lifa í óvissu.“ Þó að dætur hennar hafi sloppið, þá veit hún að þetta getur verið ættgengt. Hún fylgist vel með. „Læknirinn minn sagði einu sinni að ef maður væri með einn sjálfsöfnæmissjúkdóm, þá væri líkleggra að fleiri fylgdu í kjölfarið.“

Lokahugleiðing

Sigrún Lína stendur sterk í dag. Ekki vegna þess að lífið hafi verið auðvelt, heldur vegna þess að hún hefur lært að lifa með því. Hún veltir ekki fyrir sér hvort hún sé of grönn. „Fólk hefur haft þörf fyrir að segja það við mig svo oft í gegnum árin en ég hugsa bara um hvernig mér líður og að láta mér líða vel.“ Hún veit núna hvað virkar, hvað ekki. Hún veit hvað hún þarf að forðast. Og hún hefur sannarlega rödd - ekki bara í söng heldur í samfélagi þeirra sem glíma við sjálfsöfnæmissjúkdóma.“



Crohn's sjúkdómur (Svæðisgarnabólga) og Colitis Ulcerosa (Sáraristilbólga)

geta haft áhrif á allan líkamann, ekki bara meltingarveginn. Þetta eru langvinnir bólgusjúkdómar sem stundum „taka yfir“ suma líkamshluta. Þeir hafa áhrif á daglegt líf og einkenni blossa upp fyrirvaralaust sem geta haft alvarlegar afleiðingar. Þeir fylgja okkur alla ævi, ekki er vitað um orsakir og engin lækning er til.



UNGLIÐAFUNDUR Á ÍSLANDI

Árið 2014 var ungliðahópur CCU stofnaður þar sem fólk á aldrinum 18 til 30 ára kom saman, gerði ýmislegt sér til dægrastyttingar og kynntist öðrum ungmennum í sömu sporum. Hópnum stýrðu ungar konur sem allar eru með IBD. Þær voru í samstarfi við svipaða hóp í Evrópu og sóttu ráðstefnur um málefni ungs fólks með sjúkdómana. Árið 2018 tóku CCU og ungliðahópurinn að sér að halda ungliðafund EFCCA (EYM). 32 þátttakendur frá 18 löndum mættu á fundinn til að fá fræðslu, vinna hópavinnu og skemmta sér saman. Síðustu ár hefur starfsemi ungliðanna legið niðri því ekki hafa fundist nýir hópstjórar.

ÞÚ SÉRÐ ÞAÐ EKKI UTAN Á MÉR

ccu.is

