

Netherferð til vitundarvakningar

● Alþjóðlegum degi IBD fagnað með netherferð sem hefur náð mikilli útbreiðslu ● Aukin vitundarvakning um sjúkdóminn skiptir sköpum ● Ómetanlegt að geta rætt við fólk í sömu stöðu

Alþjóðlegur dagur IBD er í dag en IBD er samheiti yfir langvinna bólgusjúkdóma í meltingarvegi; svæðisgarnabólgu og sáraristilbólgu. Sjúkdómarnir valda báðir kviðverkjum og niðurgangi og geta haft mikil áhrif á daglegt líf. Ástand fólks sem þjáist af sjúkdómi sem þessum er afar misjafnt en óútskýrð þreyta er gjarnan fylgikvilli og nauðsynlegt er fyrir sjúkdómsgreinda að forðast streitu. Ýmislegt liggur á huldu um sjúkdóminn, þar á meðal hversu margir hafa greinst með hann hérlendis. Þó er talið að um hálf þúsund íslensku þjóðarinnar lifi með svæðisgarnabólgu eða sáraristilbólgu. Á vefsíðu CCU, hagsmunasamtaka sjúklinga með fyrrgreinda sjúkdóma, kemur fram að 50 lönd í fimm heimsálfum taki þátt í deginum en honum er ætlað að vekja athygli á sjúkdómnum, hvetja til rannsókna og styðja við 10 milljónir manna sem lifa með IBD í heiminum í dag. Tákn dagsins er fjólublá slaufa. Hérlendis standa samtökin CCU, hagsmunasamtök einstaklinga með svæðisgarnabólgu og sáraristilbólgu, fyrir vitundarvakningu með netherferð.

CCU-samtökin mikilvæg

Edda Svavarsdóttir er formaður CCU-samtakanna. Hún greindist með sáraristilbólgu um þrítugt. Skömmu áður en hún greindist hafði hún lést um 10 kíló á tveimur vikum svo það var ljóst að eitthvað hjátaði á. Að sögn Eddu greinist fólk á öllum aldri með sjúkdóminn en greindir sjúklingar verða sífellt yngri. „Yngsta manneskjan sem hefur verið greind hérlendis var fimmtán mánaða en eldra fólk greinist einnig í auknum mæli vegna meiri þekkingar á sjúkdómnum.“



Morgunblaðið/Árni Sæberg

CCU Edda Svavarsdóttir, formaður CCU-samtakanna, greindist með sáraristilbólgu um þrítugt. Hún segir vitundarvakningu um IBD mikilvæga.

Edda telur samtökin skipta miklu máli fyrir þá sem þjáist af IBD. „Þegar ég greindist hafði ég aldrei heyrt talað um þetta og ég held að það sé mjög algengt. Af þeim sökum finnst fólk þá gjarnan þurfa að takast á við þetta einsamalt en það þarf ekki að vera þannig. Það felst ómetanlegur stuðningur í því að kynnast fólk sem veit hvað maður er að ganga í gegnum án þess að þurfi að útskýra það sérstaklega. Við miðlum okkar þekkingu og ráðum, það getur án efa hjálpað.“

CCU-samtökin eru með ýmis verkefni á borðinu hjá sér en eitt af þeim mikilvægustu snýr að forgangskortum á salerni fyrir fólk sem hefur greinst með IBD. „Það er frekar stórt verkefni og ekki auðvelt í framkvæmd þar sem allir þurfa að þekkja kortið og því mikilvægt að kynna það vel.“

Edda segir greiðan aðgang að salerni mikið hagsmunamál fyrir fólk

sem hefur greinst með IBD. „Það er mjög gott að vita af því að manni standi til boða að nota salernið ef nauðsyn krefur. Þá er auðveldara að geta sýnt kortið í stað þess að þurfa að útskýra.“

Mikilvæg vitundarvakning

CCU-samtökin fagna IBD-deginum með netherferð þar sem fólk kemur fram til að taka þátt í herferðinni. Þessa herferð er meðal annars að finna á fésbókarsíðu samtakanna og ljóst að fólk á öllum aldri kljást við sjúkdómna. Edda segir þau hafa ákveðið að fara þessa leið til að ná til sem flestra og þannig auka almenna þekkingu á málefni. Vitundarvakningin er afar mikilvæg til þess að auka skilning samfélagsins á IBD. Edda hvetur fólk sem hefur greinst með IBD til að ganga í CCU-samtökin ef það hefur ekki gert það nú þegar. ragnhildur@mbl.is

ÁSTAND SJÚKLINGA MISJAFNT

Kerfið einn af orsakapáttunum

Margrét Ingibjörg Lindquist greindist með sáraristilbólgu fyrir níu árum. Hún segir alþjóðlegan baráttudag IBD afar mikilvægan til að auka þekkingu fólks á sjúkdómnum. Margrét telur lækna á Íslandi vera til fyrirmyndar en segir heilbrigðiskerfið þó illa í stakk búið til að takast á við IBD-sjúkdóma. „Orsakir sjúkdómsins eru enn óþekktar og ástand sjúklinga afar misjafnt. Sumir geta unnið fullt starf þrátt fyrir að greinast með sjúkdómnum en aðrir, eins og ég, lenda í erfiðari útgáfu af honum og hafa kannski aðra sjúkdóma undirliggjandi. Í mínu tilviki rauk upp blóðþrýstingurinn og sykursýki samhliða sáraristilbólgunni og þá flæktist málið. Sykursýkin og háí blóðþrýstingurinn eru í raun afleiðing af öllum þeim lyfjum sem ég þarf að taka vegna sáraristilbólgunnar og því álagi sem sjúkdómurinn hefur í för með sér.“

Margrét segir erfitt að skýra ástand sitt fyrir öðrum. „Ég held að það sé enginn í kringum mig, þótt allir séu af vilja gerðir, sem skilur fyllilega hvað ég er að ganga í gegnum. Þetta er allt frekar flókið og þú segir ekkert hverjum sem er frá veikindunum. Ég fer oft ekki út fyrir hádegi því ég þarf gjarnan að fara fimm til tíu sinnum á salernið eftir að ég vakna. Það fær enginn vinnu á þeim forsendum. Ég er öryrki en líka grafískur hönnuður svo ég get unnið þau verkefni sem ég treysti mér í þegar ég er hress.“

Margrét hefur áður tjáð sig opinberlega um sjúkdóminn og heldur úti opna snapchatreikningnum „lifididag“. Hún segist finna tilgang í að segja frá sinni reynslu. „Ég er þannig persóna að ef ég þarf að ganga í gegnum eitthvað vil ég finna einhvern tilgang með því. Ef minn tilgangur í lífinu er að vekja athygli á þessu þá geri ég það með glöðu geði.“

Eins og áður kom fram er Margrét öryrki og hún segir kerfið ekki hannað með sjúklinga í huga. „Þetta er allt mjög flókið og kerfið hjálpar ekki til, það er í raun einn af orsakapáttunum. Það er alveg nóg að þurfa að hugsa um sjúkdóminn, þú átt ekki að þurfa að hugsa um hverja einustu krónu líka og velja lyf út frá fjárhagsstöðu. Það verður til mikillar streitu en streita er einn af orsakapáttum sjúkdómsins.“



Ljósmynd/Aðsend

Margrét Segist tjá sig opinberlega til að hjálpa öðrum.