

24. maí 2024 | Aðsent efni | 507 orð | 1 mynd

## Það sést ekki utan á mér

Greinin fjallar um vitundarvakningu á Crohn's- og Colitis Ulcerosa-sjúkdómum í tilefni alþjóðadags IBD sem var 19. maí.

### Sóley Veturliðadóttir

Það er ekki gaman að vera með langvinnan, ólæknandi sjúkdóm. Alls ekki! Það er ekki gaman að vera með ólæknandi sjúkdóm sem sendir þig á klósett í sífellu og stundum með engum fyrirvara. Það að vera með langvinnan, ólæknandi bólgusjúkdóm í ristli og þörmum gerir akkúrat það. Hann sést ekki utan á þér og það er ekki gaman að tala um klósettferðir og hægðir við vini og vandamenn í fermingarveislum og saumaklúbbum eða á kaffistofunni í vinnunni. Hvað þá fyrir unglinga og ungmenni.

En við verðum að tala og segja frá og hafa rödd. Við verðum að vera sýnileg. Fólk verður að vita að þessir sjúkdómar eru til og margir Íslendingar á öllum aldri alls staðar á landinu eru að glíma við þá á hverjum degi.

En hvaða sjúkdómar eru þetta? Þetta eru Crohn's-sjúkdómur (svæðisgarnabólga) og Colitis Ulcerosa (sáraristilbólga) sem saman eru nefndir á ensku IBD (inflammatory bowel disease). Báðir þessir sjúkdómar herja á ristilinn og meltingarfærin og niðurgangur og kviðverkir og blóð í hægðum eru meðal margra einkenna þessara sjúkdóma.

Það sem fólk með IBD á sameignilegt (fyrir utan líkamlegu einkennin) er fjarvera. Það er fjarvera frá vinnu og skóla. Það er fjarvera frá veislum, matarboðum, vinahittingum og ferðalögum. Það er fjarvera frá tímamótum í lífi barnanna og fjölskyldunnar og oft fjarvera frá daglegu lífi. Og oft skortir skilning á þessari fjarveru þar sem sjúkdómarnir sjást ekki utan á fólki og virknin misjöfn milli daga. Það að barn eða unglingur kemst ekki í skólann í dag en getur mætt á morgun og gat verið í gær eða fólk kemst í vinnuna en þarf að fara heim á miðjum vinnudegi mætir ekki alltaf skilningi fólksins í kring.

Þess vegna er svo mikilvægt að við látum í okkur heyra. Skilningur og þekking er helsta vopnið gegn fordómum sem stafa af skilningsleysi.

### CCU-samtökin

Það eru til samtök fyrir fólk með Crohn's og Colitis Ulcerosa, CCU-samtökin. Heimasíðan er ccu.is. Hlutverk samtakanna er að vera hagsmunasamtök sjúklinga og stuðningur við nýgreinda en líka að vera röddin sem þarf að heyra. Stundum þarf að hrópa til að í okkur heyrist og það gerðu samtökin þann 3. maí síðastliðinn. Þá stóðu þau fyrir vitundarvakningu í Smáralind þar sem gestir fengu gefins poka með nafni samtakanna, upplýsingablað um sjúkdómuna og samtökin, ilmsprey til að hafa á salerni og klósettpappír. Í hverjum poka leyndist líka lítill plastkúkur því þótt það sé erfitt að tala um hægðir og klósettferðir verðum við að hafa húmorinn að vopni, gantast og létta okkur lífið. Og sannarlega heyrðist rödd okkur þennan eftirmiðdagspart í Smáralind þegar frú Eliza Reid forsetafrú sýndi okkur þann heiður að mæta og taka við fyrsta pokanum og eiga með okkur góða stund. Samtökin gáfu 650 poka og ósk okkar er sú að nú viti fleiri úti í samfélaginu af þessum sjúkdómum og af samtökunum, þurfi fólk á þeim að halda.

Maímánuður er ár hvert helgaður vitundarvakningu og fræðslu og 19. maí var alþjóðlegur IBD-dagur og yfirskriftin þetta árið er: IBD virðir engin landamæri.

Höfundur er móðir tveggja ungmenna með IBD og í stjórn CCU-samtakanna.



Sóley Veturliðadóttir