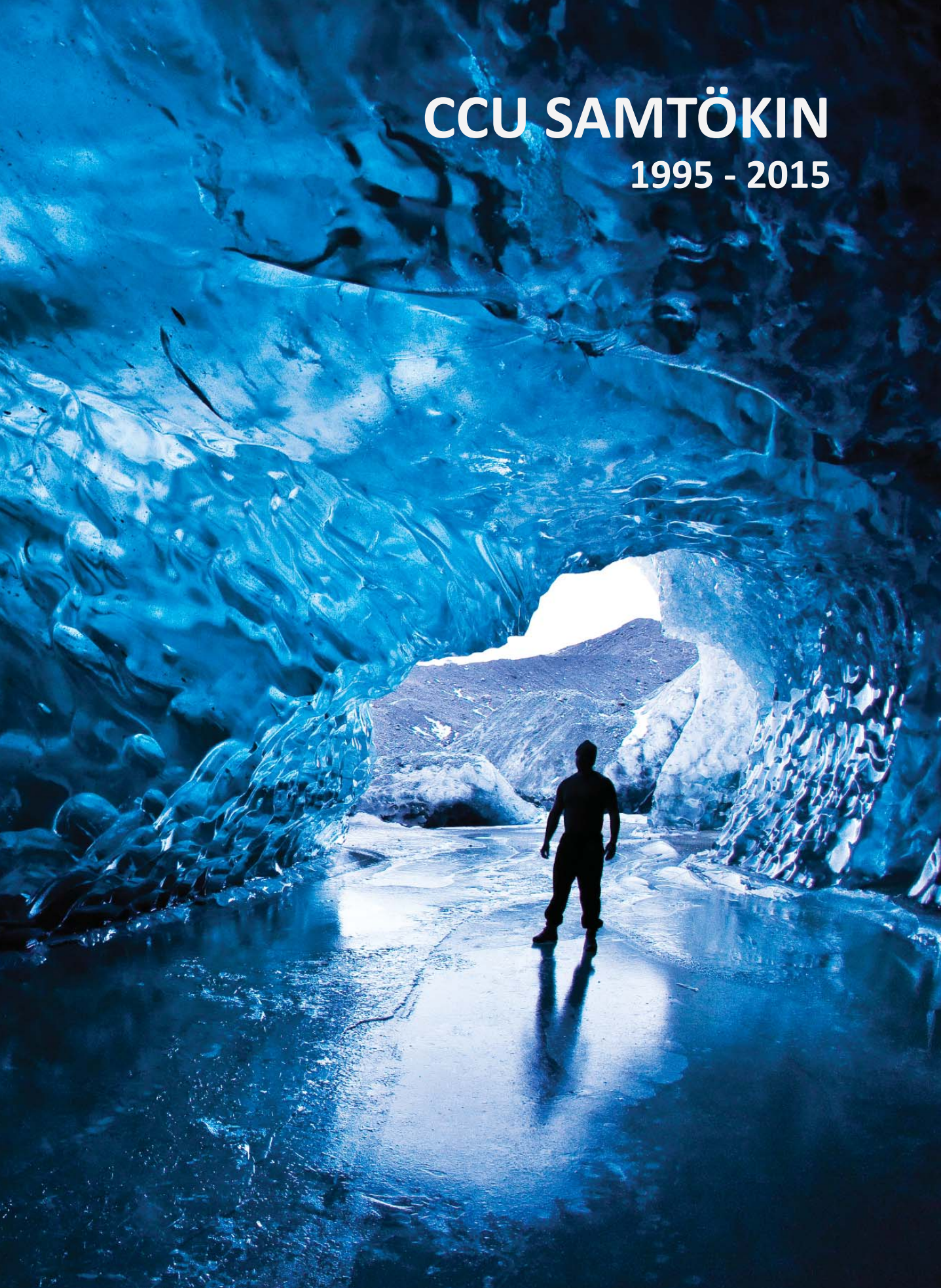


# CCU SAMTÖKIN

1995 - 2015



## Efnisyfirlit:

<b>Pistill formanns</b>	<b>1</b>
<b>Boðskort á málþing CCU</b>	<b>2</b>
<b>CCU samtökin</b>	<b>3</b>
<b>Ungliðahópur CCU</b>	<b>10</b>
<b>Næring og ráðgjöf</b>	<b>11</b>
<b>Það er tabú að tala um rassinn á sjálfum sér</b>	<b>13</b>
<b>Hefðbundnir og nýir meðferðarmöguleikar</b>	<b>14</b>
<b>Göngudeild LSH</b>	<b>21</b>



Október 2015 - [www.ccu.is](http://www.ccu.is)  
Uppsetning: Edda Svavars  
Prentun: Litla prent  
Forsíða og baksíða:  
Íshellir í Vatnajökli  
Skarphéðinn Þráinsson  
[www.skarpi.is](http://www.skarpi.is)



## Pistill formanns

*Edda Svavarsdóttir*

Það eru all mörg ár síðan ég greindist með Colitis Ulcerosa. Ég man ennþá þegar ég sat hjá meltingar-sérfræðingnum sem leit á mig og spurði: “Hvort viltu fyrst heyra góðu eða slæmu fréttirnar?” Margt af því sem hann sagði mér þennan dag fór fyrir ofan garð og neðan, enda hugurinn ekki búinn að melta þá staðreynd að vera kominn með ólæknandi sjúkdóm sem maður þyrfti að læra að lifa með það sem eftir væri. Í lok viðtalsins rétti hann mér bláan bækling með mynd af maga utan á og sagði: “Ég mæli með því að þú kíkir á þau í CCU samtökunum”. Og hér er ég í dag, búin að vera í stjórninni í 8 ár og formaður síðan haustið 2011. Þetta hafa verið skemmtileg ár, bæði lærdómsrík og ánægjuleg, en líka erfið. Það er ekki allaf auðvelt að vera í stjórn, bera ábyrgð á málunum og stundum er þreytan bara alveg að fara með mann.

Það var mér ómetanlegur stuðningur að ganga í samtökin og kynnast mörgum einstaklingum sem voru að glíma við sömu vandamál og ég. Fá að heyra hvernig aðrir tækjust á við ýmsa erfiða og viðkvæma hluti og síðast en ekki síst að vita að viðmælandinn hefði fullan skilning á vandamálinu. Vonandi tekst okkur að halda áfram að byggja upp gott félag sem getur stutt vel við sjúklinga. Mikilvægt er að gera sjúkdómana og félagið sýnilegra, öll umræða er af hinu góða og hún auðveldar fólki að skilja hvað við erum að glíma við frá degi til dags.

CCU samtökin urðu 20 ára þann 26. október síðastliðinn. Starfssemin hefur auðvitað breyst og þróast með breyttum áherslum í samfélaginu en grunnurinn er ennþá sá sami og lagt var upp með í byrjun. Að veita nýgreindum stuðning, gefa út fræðslufni og stuðla að almennri vitund um sjúkdómana.



Í tilefni af 20 ára afmæli  
CCU samtakanna er þér boðið á:

## Afmælistímalping CCU

Nauthóli, Nauthólsvegi 106  
5. nóvember 2015, kl. 17-19



Ræðumenn:

Einar Björnsson yfirlæknir meltingarsviðs LSH  
og prófessor við Læknadeild HÍ

Páll Möller yfirlæknir skurðsviðs LSH

Svava Engilbertsdóttir næringarráðgjafi

Úlfur Agnarsson sérfræðingur í meltingarsjúkdómum barna

Veislustjóri: Gísli Einarsson

Að erindum loknum verður boðið upp á veitingar

Vinsamlegast tilkynnið fjölda gesta á  
netfangið [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is) fyrir 1. nóvember



## CCU samtökin 1995 - 2015

*Edda Svavarsdóttir*

**Árið er 1992 og staðurinn er Hafnarfjörður. Ung kona situr fyrir framan lækinn sinn og er að kvarta yfir því að henni líði eins og hún sé ein í heiminum, það sé erfitt að finna upplýsingar og það viti enginn neitt um sjúkdóminn sem hún þjáist af. Læknirinn er Ásgeir Theodórs. Hann hafði verið við nám í Bandaríkjunum og þaðan þekkti hann til þess að það væru starfrækt sjúklingasamtök sem hefðu það að markmiði að styðja við sjúklinga og fræða aðra um þessa sjúkdóma; Svæðisgarnabólgu - Crohn's og Sáraristilbólgu - Colitis Ulcerosa. Þetta viðtal varð kveikjan að stofnun CCU samtakanna.**

Ásgeir Theodórs meltingarsérfræðingur hafði síðan frumkvæðið að því, ásamt öðrum lækni og hjúkrunarfræðingum á St. Jósefsspítala í Hafnarfirði, að boða sex sjúklinga á fund í þeim tilgangi að ræða mögulega stofnun hagsmunasamtaka sjúklinga hér á landi. Á þessum fundi var formlega tekin sú ákvörðun að stofna CCU samtökin. Hópurinn hóf strax undirbúningsvinnu en rakst fljótlega á vegg. Það var allt annað en auðsótt mál að ná til sjúklinga um allt land til að kynna áformin og boða á stofnfund. Ekki var hægt að hafa beint samband við sjúklinga heldur varð að biðja lækna um að hafa samband við sína sjúklinga. Fyrstu verkin voru því að semja tvö bréf, hið fyrra til lækni og hið síðara til sjúklings. Læknirinn var beðinn um að áframsenda síðara bréfið til sinna sjúklinga, þar sem þeir voru beðnir um að hafa samband við undirbúningsnefndina.

Ekki fékk hópurinn mikil viðbrögð við þessum bréfasendingum en engu að síður var undirbúnings stofnfundur haldinn í Gerðubergi þann 23. mars 1993. Á þann fund mættu fimm úr



*Ásgeir Theodórs*

upphaflegu undirbúningsnefndinni, tveir aðstandendur og ellefu sjúklingar. Þá var vitað um 450 sjúklinga á landinu. Ekki tókst að stofna samtökin formlega á þessum fundi vegna lítillar þátttöku og ekki nægu framboði til að skipa fullmannaða stjórn. Nefndin missti þó ekki móðinn heldur hélt ótrauð áfram sinni vinnu. Þau hittust hálfmánaðarlega, með hléum þó og útveguðu bæklinga og lög til þýðingar. Þau sáu að ekki dygði einungis að senda bréf til lækna heldur þyrfti greinilega eitthvað meira að koma til. Í september 1995 voru ný bréf send út, að þessu sinni til allra meltingarsérfræðinga og heilsugæslustöðva á landinu. Frá fyrsta til þrettánda október var síðan hringt í alla sem fengu bréf og málinu fylgt eftir. Að þessu sinni fengu þau frábærar viðtökur við bréfunum og um 60 manns mættu á auglýstan stofnfund í sal Verkstjórafélags Reykjavíkur, þann 26. október 1995. Félagsgjald fyrir fyrsta árið fram að næsta aðalfundi var samþykkt 1000 kr. Búið að var útvega lög frá dönsku systursamtökunum „Colitis–Crohn foreningen“ og láta þýða þau. Drög að lögum félagsins voru því lögð fram til sam-

þykktar á fundinum. Fyrsta stjórn félagsins var skipuð eftirfarandi:

Formaður: *Siggeir Þorsteinsson*

Varaformaður: *Hrönn Petersen*

Gjaldkeri: *Svala Sigurgarðarsdóttir*

Ritari: *Anna María Vilhjálmsdóttir*

Meðstjórnandi: *Vilborg Ísberg*

Varamenn: *Sigurður Engilbertsson og Elín Reed*

Eitt var víst fyrir hina nýkjörnu stjórn að það voru mörg verkefni framundan og fyrsti stjórnarfundurinn var haldinn fjórum dögum síðar, þann 30. október á kaffiteríuhæðinni í Perlunni. Perlan hefur reyndar verið nokkuð fastur samastaður fyrir stjórnarfundum í gegnum árin. Félagið hefur aldrei haft afnot af húsnæði og heimili stjórnarmeðlima hafa óspart verið nýtt sem gagnageymsla. Fyrsti fræðslufundurinn var haldinn 28. nóvember á sama stað og stofnfundurinn og fyrirlesari var Birgit Eriksen næringarfræðingur. Það er skemmtilegt að segja frá því að á þessum fundi var lögð



*Svala, Siggeir og Vilborg fyrir stofnfundinn*

könnun fyrir fundargesti um mataræði, hvaða fæðutegundir hentuðu vel og hverjar ekki. Strax þá voru sjúklingar með það á hreinu að mataræðið skipti máli þó að lækarnir væru aðeins seinni að taka við sér.

Fyrsta árið voru fræðslufundirnir haldnir í Félagsmiðstöðinni Frostaskjólí. Íþrótt- og tómstundaráð Reykjavíkur hafði boðist til að lána félaginu sal endurgjaldslaust sem var bráðnauðsynlegt fyrir nýstofnað félag með litla

*Stofnfundur CCU, 26.október 1995*



sem enga fjármuni til ráðstöfunar. Strax var tekin sú stefna að hafa fjóra fræðslufundi á ári, tvo að vori og tvo að hausti og hefur það skipulag haldist alla tíð. Eitt af fyrstu verkefnum stjórnarinnar var að sækja um styrk til fjárlaganefndar alþingis vegna útgáfu fræðsluefnis um sjúkdómana. Ásgeir læknir var mjög hjálplegur og skrifaði nefndinni mikilvægt bréf til stuðnings samtökunum. Á fyrsta aðalfundinum, sem haldinn var 27. febrúar 1996, hafði nýlega borist svar um að 200 þúsund króna styrkur hefði verið veittur. Fyrir stofnun félagsins var búið að útvega fræðslubæklinga, bæði frá Norðurlöndunum og Bandaríkjunum. Nokkrir félagsmenn tóku að sér það verkefni að sjá um þýðingu á efni úr þessum bæklingum.



Frá aðalfundi 1997

Fyrsti bæklingur samtakanna var almennur fræðslubæklingur um sjúkdómana sem heitir: „Þú sérð það ekki utan á mér“. Hann kom út í október árið 2002 og var síðan endurútgefinn árið 2008. Upplýsingabæklingur fyrir grunnskóla „Sérð þú hvernig mér líður?“ kom út árið 2010. Fyrsta eintakið af þeim bæklingi var formlega afhent þáverandi menntamálaráðherra, Katrínu Jakobsdóttur. Bæklingur í smásöguformi fyrir yngstu börnin, „Öðruvísi magaverkir“



Fræðslubæklingar CCU

kom út í nóvember 2014. Hann var formlega afhentur á Barnaspítala Hringins í janúar 2015, Úlfari Agnarssyni sérfræðingi í meltingarsjúkdómum barna og Margréti Ernu Baldursdóttur hjúkrunarfræðingi. Þessa bæklinga ásamt öðru efni, er hægt að skoða á heimasíðu CCU.

Nokkrum árum eftir stofnun CCU komust samtökin í kynni við norræn systursamtök, í gegnum hjúkrunarfræðinga á St. Jósefsspítala. Haldnir voru samnorrænir fundir þar sem EFCCA fulltrúar og ungliðar hittust, skiptust á upplýsingum og deildu reynslu sinni af þeim verkefnum og vandamálum sem félögin voru að eiga við. Fyrsti fundurinn sem Ísland sótti var árið 2001 í Danmörku. Öll hin Norðurlöndin voru þegar aðilar að EFCCA og hvöttu Ísland eindregið til að sækja um. Það þýddi þó nokkurn undirbúning fyrir lítið félag, útbúa umsókn og kynningu á samtökunum, þýða lögin á ensku og afla styrkja fyrir fararkostnaði. Hrefna og Svala sátu síðan aðalfund EFCCA sem var haldinn á Spáni í október 2002. Þar sáu þær um kynningu á samtökunum og sóttu formlega um inngöngu fyrir hönd CCU. Ísland var tuttugasta landið sem var samþykkt inn í EFCCA.



**EFCCA** eru regnhlífasamtök Crohn's og Colitis Ulcerosa sjúklingasamtaka innan Evrópu. Þau voru formlega stofnuð árið 1993 í Strassburg af 13 aðildarfélögum, en undirbúningur hafði staðið yfir síðan 1990 er fyrsti fundurinn var haldinn í Freiburg í Þýskalandi. Í dag eru 29 aðildarfélög frá 28 löndum innan EFCCA og þar að auki hafa félög frá þremur löndum utan Evrópu áheyrnar-aðild. Stöðugt berast nýjar beiðnir og umsóknir utan Evrópu um að bætast í þann hóp. Árið 2009 opnaði EFCCA skrifstofu í Brussel og var það liður í því að gera samtökin sýnilegri innan Evrópu-sambandsins. Afar mikilvægt er að byggja upp góð tengsl þar, til að festa samtökin í sessi og afla styrkja til reksturs og rannsókna. Markmiðið með stofnun EFCCA var að auka velferð allra einstaklinga með IBD og vekja athygli Evrópu á þessum lítt þekktu sjúkdómum. Það getur verið mjög erfitt fyrir lítil og fámenn sjúklingasamtök að vekja almenna athygli og standa fyrir kostnaðar-sömum verkefnum. Sameinuð getum við framkvæmt svo miklu meira og meðal verkefna sem EFCCA hefur staðið fyrir er „Join The Fight“ herferðin. Hún hófst 15. febrúar 2012 í Barcelona með blaðamannaráðstefnu. Þar var stefnt saman sjúklingum, læknum og yfir 70 blaðamönnum, frá 40 löndum bæði innan og utan Evrópu. Blaðamenn tóku viðtöl og afraksturinn var umfjöllun í fjölmiðlum út um allan heim. EFCCA tók einnig upp alþjóðlegan IBD dag sem er 19. maí og hafa allflest aðildarfélögin haldið upp á þann dag með ýmsum viðburðum.

*Hluti hópsins sem hittist í Barcelona 2012*





Í byrjun árs 2000 var það ljóst að nauðsynlegt væri að koma upp heimasíðu fyrir samtökin. Undirbúningsvinna fór af stað og leitað var eftir aðstoð meðal félagsmanna. Anna Lilja Pétursdóttir tók að sér að hanna, setja upp og sjá um vistun síðunnar. Á aðalfundi 28. mars 2001 var tilkynnt að heimasíða CCU væri komin í loftið og í byrjun árs 2002 var vistunin komin undir vefslóðina [doctor.is/ccu](http://doctor.is/ccu). Á stjórnarfundum í mars 2006 var tekin sú ákvörðun að kominn væri tími til að félagið ætti sitt eigið lén. **ccu.is** var keypt og ný síða fór í loftið haustið 2006. Eftir nokkrar tilraunir með mismunandi uppsetningar, útlit og hýsingar var núverandi síða sett í loftið haustið 2014.

Samstarf með Stómasamtökum Íslands hófst í janúar 2005 með sameiginlegum fræðslufundi og hefur samstarfið haldist til dagsins í dag. Félögin bjóða hvort öðru að mæta á fundi og halda sameiginlega fundi þegar umræðuefnið hentar báðum.

Fyrsta fréttabréf CCU kom út í nóvember 2005. Oftast voru gefin út 4 fréttabréf á ári en

*Almennur fræðslufundur CCU*



*Norðurlandafundur 2012*

þeim hefur farið fjölgandi síðustu árin. Árið 2008 var markvisst byrjað að safna netföngum félagsmanna til að eiga auðveldara með að senda út fréttabréf og fundarboð og vorið 2010 var ákveðið að hringja í alla félagsmenn. Tilgangurinn var margþættur; meðal annars til að safna netföngum og upplýsingum, en stjórninni fannst líka mjög nauðsynlegt að fá að vita hvað félagsmenn vildu fá frá samtökunum. Öðru hvoru hafði verið óskað eftir ábendingum eða tillögum um starfsemina, en viðbrögðin ekki verið mikil. Þá var staðan sú að það væri bara best að hringja, eins og John Cleese sagði í eftirminnilegri auglýsingu hér um árið. Það náðist í milli 70 og 80% félagsmanna, þó nokkuð af upplýsingum og ábendingum komu fram og stjórnin reyndi eftir bestu getu að fylgja þeim eftir. Flestir minntust á mikilvægi góðrar heimasíðu og var það verkefni sett í forgang.

“Allir eru á fésbókinni” var einu sinni sagt á einum stjórnarfundinum í Perlunni. Í framhaldi af þeirri umræðu var fésbókarsíðan stofnuð og í kjölfarið nokkrir lokaðir hópar. Þetta hefur vægast sagt tekist vel og hafa um 240 manns “lækað”



CCU síðuna. Lokuðu hóparnir eru: Foreldrahópur, umræðuhópur, landsbyggðahópar og svo ungliðahópurinn okkar fyrir fólk á aldri-  
num 16 til 30 ára. Ekki þarf að vera félags-  
maður til að vera með í ungliðahópnum en hinir  
hóparnir eru fyrir félagsmenn CCU.

Nokkrum sinnum hafði verið ræddur sá mögu-  
leiki að sækja um inngöngu í Öyrkjabandalag  
Íslands. Árið 2011 var loks ákveðið að sækja um  
og haustið 2012 voru samtökin samþykkt sem  
aðildarfélag ÖBÍ. Þessari aðild fylgir þó nokkur  
vinna og skyldur en á móti getum við sótt um

Sumarið 2006 sá lyfjafyrirtækið Ferring, með  
aðstoð íslenskra meltingarsérfræðinga, um  
að gefa út „IBD-möppu“. Hún var hugsuð sem  
kennsluefni til að auðvelda læknum að fræða  
sjúklinga um meltingarsjúkdóma. Í tengslum  
við þessa útgáfu var stofnaður IBD skóli  
við meltingarsjúkdómadeild St. Jósefsspítala í  
Hafnarfirði. Haldin voru nokkur námskeið og  
fékk CCU að koma þar inn til að kynna samtökin.  
Þetta var frábært framtak hjá St. Jó. og skólinn  
veitti sjúklingunum betri skilning á eðli sjúk-  
dómanna. Í Miðstöð Meltinga, Glæsibæ eru  
uppi hugmyndir um að endurvekja IBD skólann.



**Félagafjöldi CCU**  
-----  
**Stofnun 1995 = 60 félagar**  
**2002 = 120 félagar**  
**2009 = 204 félagar**  
**2015 = 310 félagar**



*Tveir hressir skokkarar..... ásamt klappliði í Reykjavíkumaraþoninu 2015*

styrki, bæði til reksturs og verkefna. Óhætt er  
að segja að þetta hefur breytt miklu fyrir CCU  
fjárhagslega og gert starfið áhyggjulausara. Það  
er líka mjög gott að vera hluti af stórri heild  
sem vinnur stöðugt að bættum kjörum og rétt-  
indum fatlaðra sem og langveikra einstaklinga.  
Innan ÖBÍ eru 37 aðildarfélög með um 29  
þúsund félagsmenn. Félagið vinnur að sam-  
félagslegu réttlæti og er stefnumótandi í rétt-  
indamálum. Vinna ÖBÍ miðast við að í landinu  
sé eitt samfélag fyrir alla og kjörorð félagsins er:  
“Ekkert um okkur án okkar”

Árið 2007 var fyrst hlaupið til styrktar CCU í  
Reykjavíkumaraþoninu. Þá ákvað gjaldkerinn  
með dags fyrirvara að reima á sig hlaupaskóna.  
2013 var félagið fyrst skráð á góðgerðarlistann.  
Það ár hlupu tveir fyrir CCU en í ár hlupu 15  
manns. Raket Ýr í ungliðahópnum, stóð fyrir því  
að láta prenta á boli fyrir skokkara og stuðnings-  
menn. “Fjólubláa liðið” stóð sig frábærlega vel  
og við erum afar þakklát fyrir þennan stuðning  
sem er ómetanlegur. Félagið verður sýnilegt á  
jálkvæðan hátt og það er einmitt það sem þarf.  
Kærar þakkir hlauparar og stuðningsfólk !

Það sem búið er að minnast á hér að framan er langt í frá að vera tæmandi listi yfir alla þá vinnu sem hefur verið innt af hendi fyrir hönd samtakanna. Greinaskrif, viðtöl, fundarseta, klósettpappírsgjafir og ótalmargt fleira hafa félagsmenn innt af hendi í gegnum árin. Það er heilmikil vinna búin að fara fram frá stofnun félagsins, en henni er alls ekki lokið. Í raun og veru er hægt að segja að hún sé endalaus. Það



Stjórn CCU 2015 - Hrönn, Sigurborg, Edda, Herdís og Anita

er alltaf jafn nauðsynlegt að ná til nýgreindra einstaklinga og veita þeim aðstoð. Það er líka mikilvægt að þeir sem eru með sjúkdómana gerist félagar til að mynda sterka heild. Gott félag, með góða starfsemi verður ekki til af sjálfu sér, heldur er þetta sjálfböðavinna margra einstaklinga sem skapa eina heild. Ekki vera feimin við að leggja ykkar af mörkum til að skapa þessa heild, hversu smátt sem það er, þá skiptir það máli. Þegar ég var að taka saman þessa grein og tala við þá sem stóðu að stofnun samtakanna, spurði ég meðal annars hvað stæði upp úr eftir alla þessa vinnu. Svarið var einfalt: **„Það var samkenndin og gleðin yfir því að vera loksins búin að stofna samtökin. Að finnast maður ekki lengur vera einn í heiminum og hvað það gefur manni mikið að tala við aðra sem eru að glíma við sömu vandamál og maður sjálfur. Það er það sem stendur upp úr“.**

## Hjartanlega til hamingju með 20 árin CCU samtökin!

Frjáls félagasamtök í velferðargeiranum eins og CCU samtökin eru afar dýrmæt samfélaginu. Þau veita því upplýsingar, fræða, styðja og vinna gegn fordómum. Þá eru þau mörg hver í samstarfi við sérfræðinga sem tengjast málefni hvers félags. Þannig hafa þau bein áhrif á frekari framþróun í faglegri þekkingu á málefnum. Félagsmenn fylgjast margir hverjir vel með nýjungum og hvetja fagfólkið, sem þeir eiga í samstarfi við, að tileinka sér þær.

Félagasamtök þurfa mörg hver að hafa mikið fyrir því að afla fjár til rekstrar. Þó vitum við sem þekkjum til, að hver króna nýtist margfalt betur en oft þekkest í opinbera geiranum eða á almennum markaði. Vinna sjálfböðaliða er ómæld og því er mikilvægt að hlúa vel að félagsskapnum og stundum þarf að minna sig á nauðsyn þess að gleðjast í baráttunni.

Oftar en ekki er það krafturinn, áhuginn og alúð sjálfböðaliða til að vinna málstaðnum sess í samfélaginu, sem drífur starfið áfram. Stöðugt þarf að hvetja fólk til þátttöku og minna á að samtakamátturinn er mikilvægur. Ég vil því þakka það frábæra starf sem CCU samtökin hafa þegar lagt af mörkum til samfélagsins og hvetja þau til að halda ótrauð áfram. Saman getum við unnið að betra samfélagi fyrir alla.

Kær kveðja,  
Ellen Calmon formaður ÖBÍ

# Ungliðahópur CCU

*Herdís Eva Hermundardóttir - Rakel Ýr Aðalsteinsdóttir*



**Ungt fólk á aldrinum 16 til 30 ára sem þjáist af Colitis Ulcerosa eða Crohn's er velkomið í hópinn og hvetjum við alla til að vera með !**

**Finnið okkur á fésbókinni: Ungliðahópur CCU**

Herdís Eva og Rakel Ýr eru báðar félagar í CCU. Sumarið 2014 fóru þær fyrir hönd samtakanna til Dublin á Írlandi á EYM (EFCCA Youth Group Meeting). Þær komu heim fullar innblásturs og stofnuðu í framhaldinu Facebook hóp fyrir ungt fólk með IBD á aldrinum 16 til



*Ungliðar í keilu*

30 ára. Hópurinn var stofnaður í ágúst 2014 og hefur farið ört vaxandi. Í fyrstu voru aðeins örfáir meðlimir, en í dag eru þeir orðnir 28 og stefnt er að því að fjölga enn meira í hópnum. Ungt fólk getur á þessum vettvangi leitað til annars ungs fólks sem glímur við sömu vandamál, oft á tíðum hvað varðar sjúkdómana og fengið ráð. Mikið er um að settar séu inn spurningar og umræður fara í gang sem hjálpa ungu fólki með þessa sjúkdóma. Mikil aukning er á virkni meðlima hópsins í umræðum sem myndast

og er það mjög jákvætt. Þær hafa haldið þrjá ungliðafundi sem voru fámennir en góðmennir, en það voru aðeins þrír til fimm sem mættu á hvern fund. Fyrst var farið á kaffihús, næst út að borða og síðast skelltu þau sér í keilu. Þrátt fyrir dræma mætingu í keilunni, skemmtu sér allir konunglega, það var hlegið að misgóðu gengi keppenda og spjallað um hitt og þetta. Þær vonast til að mætingin muni aukast með fleiri fundum :)

Rakel Ýr og Tinna Torfadóttir fóru síðasta sumar á EYM, í Tampere, Finnlandi. Þar fengu þær mikið af nýjum hugmyndum fyrir ungliðahópinn og meðal annars hugmyndir til að auka þátttöku meðlima sem þær munu nýta sér.

Herdís Eva og Rakel Ýr byrjuðu tvær með ungliðahópinn en eftir Finnlandsferðina bættist Tinna í hópinn og munu þær þrjár sjá um hann saman og hjálpast að við þetta skemmtilega verkefni.

*Hluti hópsins sem tók þátt í EYM í Tampere*





## Næring og ráðgjöf

*Anna Lind Traustadóttir nemi í næringarfræði við HÍ og IBD sjúklingur*

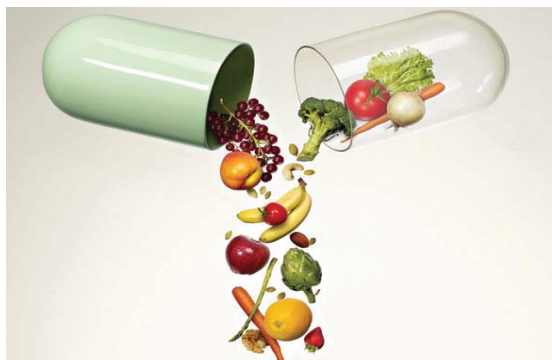
**Markmið mitt með þessu námi er að útbúa næringarráðleggingar fyrir sjúklinga með IBD. Rannsóknir á næringu eru takmarkaðar og niðurstöður óljósar. Ég tel næringu þó hafa mikil áhrif á mína eigin líðan og flestir IBD sjúklingar sem ég hef rætt við hafa breytt mataræði sínu á einhvern hátt. Með betri næringarráðleggingum gætum við komið í veg fyrir að allir þurfi að finna upp hjólið og þannig mætti bæta meðferðina sem nú er til staðar. Rökrétt væri að ætla að vel nærður líkami skilaði betri lækningameðferð og bættri líðan einstaklingsins en ekki eru allir jafn sannfærðir. Ég hvet ykkur til að ræða við lækna ykkar um næringu (því ég veit þeir hafa gaman að því;) og fá tilvísun á næringarfræðing ef þið hafið frekari spurningar. Það að borða á að vera skemmtileg athöfn en ekki bara skylda. Litlir hlutir eins og falleg framsetning matar og góður félagsskapur getur haft áhrif á matarlyst og líðan. Einnig er rétt er að minnst þeirrar frábæru þjónustu sem St. Jósefsspítali hafði upp á að bjóða og það starf þyrfti að endurvekja. Með samstarfi lækna, hjúkrunarfræðinga og annars heilbrigðisstarfsfólks er þetta mögulegt.**

Crohn's sjúkdómur og Colitis Ulcerosa eru krónískir bólgusjúkdómar í meltingarvegi. Ekki er enn vitað hvað veldur þessum sjúkdómum en talið er að um samspil ónæmiskerfis, erfða, umhverfis og jafnvel fæðu sé að ræða. Sjúkdómarnir eru einstaklingsbundnir í bæði myndun, einkennum og meðferð. Lítið er um afgerandi niðurstöður sem gefa til kynna áhrif ákveðinnar fæðu á sjúkdómsmyndun eða einkenni, sem hugsanlega má rekja til sérstöðu hvers sjúkdóms. Rannsóknir á áhrifum næringar og útgáfa á næringarráðlegginum eru því flóknar. Nú til dags er fremur lítið lagt upp úr næringarmeðferð nema um beinan orku- eða næringarefnaskort sé að ræða. Meirihluti sjúklinga telur þó mataræði hafa áhrif á líðan og einkenni. Því er algengt að sjúklingar breyti mataræði sínu eftir sjúkdómsgreiningu og þegar einkenni versna. Næringarupplýsingar



sem gefnar hafa verið út hér á landi eru takmarkaðar og því eru breytingar á mataræði oftast í höndum sjúklinganna. Á netinu er hægt að finna fjöldan allan af upplýsingum þar sem lofað er betri líðan og jafnvel lækningu sjúkdómanna. Upplýsingum ber þó oft ekki saman og erfitt er að gera grein á milli hjálplegra ráða og hvað eru í raun rangar upplýsingar. Ekkert eitt mataræði hentar öllum en víst er að sum fæða þolist betur en önnur. Þegar sjúkdómurinn er óvirkur er mælt með að sjúklingar borði eins fjölbreytta fæðu og hægt er. Algengt er þó að sneytt sé hjá mjólkurvörum, grófu grænmeti, feitum eða sterkum mat og áfengi. Þegar einkenni aukast getur verið ráðlegt að einfalda fæðið og minnka trefjar á meðan á því tímabili stendur. Nauðsynlegt getur verið að einfalda fæðið enn frekar ef sjúkdómurinn er virkur og mikil einkenni til staðar.

Auðmeltanleg fæða; súpur, grautar, kjúklingur og fiskur þolist jafnan vel. Huga þarf sérstaklega að vökvainntöku og söltum ef um mikinn niðurgang er að ræða. Einnig geta næringardrykkir komið sér vel ef sjúklingur á erfitt með að uppfylla daglega orkuþörf.



Breytingar á mataræði geta verið flóknar ef viðhalda skal öllum næringarefnum, vítamínum og steinefnum. Ónógar upplýsingar og ráðgjöf varðandi næringu geta leitt til þess að fæðan verði of einhæf og jafnvel aukið líkurnar á skorti. Hafa skal í huga að þegar stórir matvælaflokkar eru teknir út er oft þörf á að setja næringarefnin inn í öðru formi sbr. ef sneitt er hjá mjólkurvörum, að bæta við t.d. kalkbættum sojavörum eða töflum. Breytingar á mataræði og áhrif sjúkdómanna kalla á reglulegt eftirlit mikilvægra vítamína og steinefna. Meðal þeirra má nefna t.d. járn, kalk og D-vítamín. Sjúklingar með IBD greinast oft með járnskort en langvinnar bólgur og sár hindra frásog og nýtingu járnsins. Mikil þreyta, lystarleysi og mæði geta verið einkenni járnskorts. Fylgjast þarf með kalkmagni þar sem mjólkurvörur eru gjarnan takmarkaðar auk þess sem lyf, svo sem starar, geta haft áhrif á beinþéttni. D-vítamín er vinsælt rannsóknarefni og talið hafa víðtækari áhrif en áður var haldið fram.

Niðurstöður benda til þess að tengsl séu milli IBD og D-vítamíns. Ekki hefur verið hægt að staðfesta hvort lág D-vítamín gildi auki líkurnar á IBD eða hvort sjúkdómurinn hafi þau áhrif að vítamín gildin séu lág. Rannsóknir hafa þó sýnt að auknar líkur eru á IBD greiningu því norðar sem fólkið býr. D-vítamín viðbótum þarf því sérstaklega að huga að hér á landi vegna lítillar sólar og hversu takmarkað magn fæst úr fæðunni. Varast skal þó ofurskammta allra vítamína og steinefna án samráðs við lækni eða næringarfræðing. Áhrif ýmissa annara þátta á IBD hafa verið könnuð svo sem inntaka omega-3 fitusýra, meltingargerla og áhrif svokallaðs “FODMAP” mataræðis. Rannsóknir hafa ekki enn staðfest áhrif þessa þátta á sjúkdómsmyndun eða einkenni IBD og því er þörf á frekari rannsóknum. Ekki má gleyma að sjúkdómunum fylgja gjarnan önnur einkenni sem hafa áhrif á líðan og virkni einstaklingsins. Langvarandi streita vegna sjúkdómsins, vinnutap vegna veikinda og félagsleg einangrun vegna einkenna getur haft mikil áhrif á líf sjúklingsins. Í flestum tilvikum eru sjúkdómarnir ekki sjáanlegir utanfrá og því verður minni skilningur í samfélaginu, og jafnvel meðal nánustu aðstandenda, á alvarleika þeirra. Vegna víðtækra áhrifa sjúkdómanna á bæði líkamlega og andlega líðan er mikilvægt að allir þessir þættir séu teknir til greina við meðhöndlun sjúkdómanna. Slík meðferð væri möguleg með sérhæfðu teymi lækna, hjúkrunarfræðinga og næringarfræðinga sem og góðu aðgengi að sálfræðiaðstoð og félagsráðgjöf. Heildræn meðferð fjölþátta sjúkdóma eins og Crohn's og Colitis Ulcerosa myndi skila sér í betri líðan sjúklingsins, færri innlögnum, rannsóknum og minnkuðum lyfjakostnaði sem og styðja við þá læknismeðferð sem til staðar er.



## Það er tabú að tala um rassinn á sjálfum sér !

*Þuríður Rúri Valgeirsdóttir*

Ég hefði alveg viljað sleppa við þann kafla í lífi mínu sem snýr að veikindum mínum með Colitis Ulcerosa.

Ég bauð honum Colitis ekki að vera þátttakandi í mínu lífi, ég hafði engan áhuga á gera hann að förunauti mínum í gegnum lífið. En þar sem ég sit uppi með hann þá ákvað ég að reyna að taka hann í sátt og jafnvel ganga svo langt að reyna að láta mér þykja vænt um hann þar sem hann er nú hluti af mér hvort sem mér líkar það betur eða verr.

Það er erfitt þegar sjúkdómur verður svo ráðandi í daglegu lífi að láta hann ekki taka alveg yfir og það er hætt við því að maður taki að skilgreina sjálfan sig út frá tilteknum sjúkdómi. En ég hef gert mitt besta til þess að leyfa því ekki að gerast og stend á því föstum fótum að þrátt fyrir að sjúkdómurinn sé svo stór hluti af lífi mínu, þá er ég ekki Colitis Ulcerosa sjálf og ég á mér líf utan sjúkdómsins. Það hefur ekki alltaf verið auðvelt en í flestum tilfellum hefur það gengið upp.

Það þarf töffara til að takast á við ólæknandi sjúkdóm sem kemur til með að fylgja honum út í lífið og hefur engan áhuga á að fara. Ólæknandi sjúkdómar spyrja ekki um aldur eða fyrri störf og ekki heldur um stétt eða stöðu. Þeir bara koma, þröngva sér inn í líf fólks breyta áformum, lífsvenjum og minnka lífsgæði þess. Að vera með sjúkdóm í meltingarvegi er allt annars eðlis en að vera með höfuðverk eða bakverk án þess að gert sé lítið úr því.

Það er nefnilega tabú að tala um rassinn á sér og mjög takmarkaður áhugi fyrir því umræðuefni

í hálf tíu kaffitímanum á vinnustöðum. Þeir sem greinast með ólæknandi sjúkdóma verða að taka því sem kemur. Lifa með sjúkdómnum og gera það besta í stöðunni. Jafnvel ganga svo langt að þykja vænt um sjúkdóminn þó svo að það geti verið mjög erfitt en það er þá bara til að auðvelda allt.

Að greinast með ólæknandi sjúkdóm í meltingarvegi eins og þá frændur Crohns og Colitis Ulcerosa er ekkert grín. Þeir eru eins og svo margir aðrir sjúkdómar, vandmeðfarnir og yfirleitt þarf að meðhöndla hvern sjúkling fyrir sig og finna út hvaða meðferð er best.

Þessir frændur eru ekki vinælt umræðuefni og ekki mikið um að þeir séu ræddir í kokteilboðum eða á kaffistofum vinnustaða. Oftast eru þeir eingöngu ræddir við þá sem hafa þá eða til þeirra þekkja. Má þar helst nefna lækna og hjúkrunarfólk meltingadeilda, fjölskyldumeðlimi sjúklinganna og innan samtaka CCU.

Þegar ég greindist með Colitis Ulcerosa fyrir 23 árum síðan voru CCU samtökin á fósturstigi eða ennþá á umræðustigi. Það var ekki til íslenskt lesefni um sjúkdómana og upplýsingar sem sjúklingar fengu um sjúkdómana voru af mjög skornum skammti.

Með tilkomu CCU samtakanna sem nú fagna 20 ára afmæli sínu, breyttist mikið hjá þeim sem þegar höfðu fengið greiningu, einnig hjá þeim sem greinst hafa með þessa sjúkdóma síðan þá. Samtökin veita stuðning og fræðslu sem eru kærkomin og nauðsynleg, bæði þeim sem greinast og aðstandendum þeirra, auk þess sem þeim fylgir einnig vettvangur til þess að ræða sjúkdóminn og þau gríðarlegu áhrif sem hann hefur á daglegt líf.

# Hefðbundnir og nýir meðferðarmöguleikar

*Kjartan B. Örvar sérfræðingur í lyflækningum og meltingarsjúkdómum*

**Parmabólgujúkdómar eru samheiti yfir tvær megingerðir langvinnra bólgusjúkdóma í meltingarvegi, sáraristilbólgu og Crohn's sjúkdóm. Þessir bólgusjúkdómar hafa eflaust fylgt mannkyninu lengi en samt er tiltölulega stutt síðan þeim var fyrst lýst. Sáraristilbólgu var lýst snemma á 20. öldinni og Crohn's sjúkdómi ekki fyrr en 1932 af þremur vísindamönnum, en einn af þeim hét Burrill Crohn. Fram að þessu höfðu auðvitað fundist dæmigerð Crohn's tilfelli en þau ranglega greind sem aðrir sjúkdómar.**



Saga þarmabólgujúkdóma byrjar því fyrst á síðustu öld og í upphafi voru þetta mjög alvarlegir sjúkdómar sem endurtekið tóku líf sjúklinganna þrátt fyrir tilraunir og ýmsar aðgerðir lækna á þessum tíma.

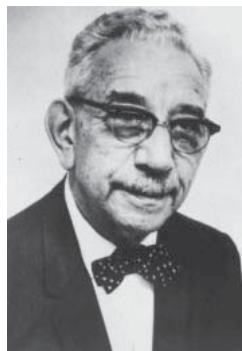
Straumhvörf í meðferð þessarra sjúkdóma verða hinsvegar í kringum 1950 þegar byrjað var að nota barkstera í háum skömmtum til að meðhöndla þessa sjúkdóma. Fram til 1950 var það reynsla lækna við Háskólasjúkrahúsið í Oxford, Englandi, að 25% af öllum sjúklingum sem greindust með sáraristilbólgu dóu innan eins árs. Í dag er það nánast óheppni ef einhver deyr af völdum þessa sjúkdóms.

Enn, 60 árum seinna eru sterar á meðal mikilvirkustu lyfja sem við eigum, til að halda þessum sjúkdómum niðri. En barksterunum fylgja ekki bara gleði og ánægja því eins og margir sjúklingar hafa upplifað, þá geta fylgt sterum margir ókostir og aukaverkanir, sérstaklega við langtímanotkun. Af þessarri ástæðu er innkoma nýrra lyfja við þessum sjúkdómum yfirleitt mikið fagnaðarefni því markmiðið með notkun nýrra lyfja er alltaf

það að ná árangri í því að halda þessum sjúkdómum niðri án þess að nota þurfi stera samhliða annarri meðferð.

## Er tíðni þessarra sjúkdóma að aukast?

Allsstaðar í heiminum hefur tíðni þarmabólgu-sjúkdóma aukist síðustu áratugi. Það er hinsvegar mikill landfræðilegur munur á nýgengi þarmabólgujúkdóma (ný tilfelli á 100 þúsund íbúa) og er nýgengið í Bandaríkjunum og Evrópu hátt eða 8-14/100.000 fyrir sáraristilbólgu og 6-10/100.000 fyrir Crohn's sjúkdóm. Tíðnin er hinsvegar mun lægri í Afríku og Asíu en virðist þó fara vaxandi í þessum heimsálfum. Á Íslandi hefur tíðnin aukist mikið frá 1950 og er nýgengi fyrir sáraristilbólgu á Íslandi núna 22/100.000 (grein Sigurðar Björnssonar í Scandinavian Journal of Gastroenterology sem bíður birtingar)



*Burrill Bernard Crohn*

sem er með því hæsta í heiminum. Hluti af þessum landfræðilega mun má líklega útskýra með betri greiningu á Vesturlöndum, en það er klárlega munur á tíðni eftir landsvæðum. Af hverju þessi munur er til staðar er enn óljóst en það er líklega sambland af breytilegum erfðafræðilegum grunni og mismunandi umhverfis-

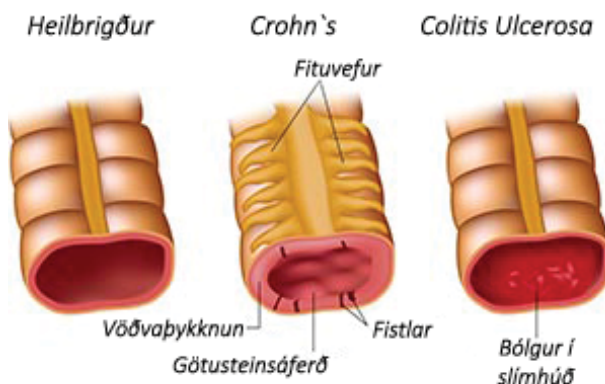
þáttum. Þannig hefur hugmyndin um of hreint umhverfi (of sóttthreinsað) sem Vesturlandabúar búa við, frá upphafi fengið byr undir báða vængi og margir rannsakendur einblína nú á hvort að slíkt umhverfi orsaki lélegan þroska ónæmiskerfis okkar sem leiði til þess að sjúkdómarnir komi frekar fram. Það er ennþá alveg ósannað að þessi hugmynd sé rétt, en spennandi lýðheilsu hugmynd til að skoða frekar.

### Hvað orsakar þessa sjúkdóma?

Rúmlega 80 árum eftir að Crohn lýsti fyrsta dæmigerða tilfellinu, er orsök þessa sjúkdóms (og einnig sáraristilbólgu) enn óljós. Síðastliðin 20 ár hafa hinsvegar breytt miklu í skilningi okkar á meingerð þessarra sjúkdóma. Samhliða verulegri þróun í sameindalíffræði þar sem efniferli allrar starfsemi líkamans er skoðuð á sameindarplani (molecular level), hefur með aðstoð ýmissa undirgreina lækisfræðinnar svo sem erfðafræði, ónæmisfræði og sýklafræði tekist að skilja mun betur meingerð þessarra sjúkdóma. Það er alveg ljóst að margir þættir koma að orsök þessarra sjúkdóma. Þannig eru erfðafræðilegir þættir mikilvægir, sem á einhvern hátt orsaka ójafnvægi í ónæmiskerfi þarma (immune dysregulation) þar sem hefðbundið jafnvægi á milli slímhúðar í þarmi og eðlilegrar þarmaflóru raskast. Meltingarvegurinn er í raun rör í gegnum líkamann þar sem matur fer inn og úrgangur út við endann á rörinu. Þannig er slímhúð þarmsins sem snýr að innihaldinu í þarminum í raun mörk á milli líkamans og umhverfisins. Inn í þarminum er mikil starfsemi og þar búa að jafnaði urmull af bakteríum og öðrum örverum sem lifa í sambýli við þarminn. Á hverju augnabliki eru þannig ákveðin samskipti á milli umhverfis (innihald þarmsins) og slímhúðar og er þessum samskiptum stýrt af ósértæku ónæmis-

kerfi sem er í slímhúð þarmsins. Þannig lifir líkaminn í sátt við þessar vinsamlegu örverur. Þetta er það sem við köllum ónæmisfræðilegt jafnvægi. Hins vegar bregst þarmur illa við nýjum og árásgjörnum utanaðkomandi örverum sem komast í snertingu við þetta ósértæka ónæmiskerfi. Þá er ónæmiskerfið ræst og við verðum vör við óeðlilega starfsemi, svo sem kviðverki og niðurgang, eins og við Salmonella þarmasýkingar og hefðbundinn ferðamannaniðurgang. Í þarmabólgu sjúkdómum virðist þetta ónæmisjafnvægi truflast. Líklegast

### Bólgu sjúkdómar í meltingarvegi



hefur sjúklingur með þarmabólgu einhvern erfðafræðilegan galla og eru sumir þeirra nú þegar þekktir, en fyrir áhrif frá einhverjum enn óþekktum umhverfisþáttum byrjar þetta ójafnvægi. Þá ræst annað ónæmiskerfi (önnur varðlína) í slímhúðinni sem kallast sértæka ónæmiskerfið. Þegar þetta kerfi er ræst þá byrjar heilmikið bólguferli þar sem margar mismunandi frumtegundir í slímhúðinni koma við sögu. Eftir ræsinguna losa þessar frumur ýmiss efni sem örva bólguferilinn og þannig er komin af stað bylgja af ýmsum efnum sem skemma slímhúðina.





Sjúklingur fær einkenni eins og blóðugan niðurgang, kviðverki og önnur einkenni, allt eftir því hversu mikill skaðinn er. Öll okkar lyfjameðferð í dag hvort sem það eru 5 ASA lyfin, sterar, Azothioprin eða hin nýju líftæknilyf, þá grípa þau inn í þetta ferli eftir að sértæka ónæmiskerfið hefur farið af stað. Það er hinsvegar oftast svo að þessi bólgja hjaðnar á einhverjum tímapunkti, ýmist vegna lyfja eða af sjálfu sér. Þá hefst viðgerðarfasi sem lagar áverkann en í þessum viðgerðarfasa er m.a. lagður niður bandvefur sem myndar ör í slímhúðinni eins og ör eftir svöðusár á hendi. Þessi viðgerðarfasi hefur ekki fengið mikla athygli hjá vísindamönnum fyrr en nú á allra síðustu árum en nú eru að koma ný lyf í frekari rannsóknir sem eiga að hafa áhrif á þennan mikilvæga fasa. Viðgerð er auðvitað mjög mikilvæg en með niðurlagningu bandvefs fæst ör sem getur m.a. dregist saman og þannig myndað þrengsli eins og við sjáum t.d í Crohn's sjúkdómi. Slík þrengsli geta svo orsakað ný vandamál, m.a. stíflueinkenni sem geta verið svo mikil að gera þarf skurðaðgerð til að laga þessi þrengsli. Þannig hefur það komið í ljós á seinni árum að við þurfum að minnka þessi ýktu viðgerðarviðbrögð slímhúðar með því að hemja bólgu eins snemma og hægt er, áður en of mikill bandvefur hefur verið lagður niður. Þess vegna er mikilvægt að sjá að slímhúðin grói í einhverjum sjúklingi sem hefur svarað meðferð, því annars erum við ekki að tryggja góðan árangur af meðferð.

Meðferð þarmabólgu sjúkdóma hefur þannig breyst mikið á síðustu 20 árum samhliða aukinni þekkingu á meingerð þessarar sjúkdóma og er saga nýju líftæknilyfjanna mjög gott dæmi um hagkvæma nýtingu á þekkingu sem grunnvísindin hafa gefið okkur.

Á bak við ný lyf við þarmabólgu sjúkdómum liggur gríðaleg vinna sem bæði grunnvísindamenn og klínískir vísindamenn hafa komið að. Þannig er jákvæður árangur af einhverju lyfi engin tilviljun heldur staðfesting á rannsóknarhugmynd eftir langar og tímafrekar rannsóknir. Allt þetta ferli er mjög dýrt og er það m.a. ein ástæðan fyrir því hvað þessi lyf kosta mikið þegar þau eru komin í almenna notkun.

### **Hefðbundin meðferð þarmabólgu sjúkdóma:**

Þó að við tölum um bæði sáraristilbólgu sjúkdóm og Crohn's sjúkdóm á sama tíma sem þarmabólgu sjúkdóma þá er alveg ljóst að þetta eru a.m.k. tveir nokkuð ólíkir sjúkdómar þótt upp-hafleg einkenni þeirra geti verið mjög svipuð. Það er jafnframt líklegt að í framtíðinni munum við greina bæði sáraristilbólgu og Crohn's sjúkdóm enn frekar í undirflokkum eftir því hvernig þeir koma fram í hverjum einstaklingi og er það kallað svipgerð sjúkdómsins. Vegna þess að þessir tveir sjúkdómahópar, sáraristilbólga og Crohn's sjúkdómur eru ólíkir og ekki síst vegna þess að meðferð þeirra er í mörgum atriðum mismunandi, þá er afar mikilvægt að reyna að greina á milli þeirra. Oft er það erfitt í upphafi og oft ekki hægt fyrr en seinna, þegar sjúkdómurinn fer að sýna sínar verstu hliðar, að hægt er að staðfesta hvorn sjúkdóminn viðkomandi hefur. Ég mun nú ræða um hefðbundna meðferð við sáraristilbólgu og Crohn's sjúkdóm.

### **Sáraristilbólga:**

Í sáraristilbólgu er bólgan bundin við slímhúð ristils en fer t.d. ekki í smáþarm eða enn ofar eins og Crohn's sjúkdómur getur gert. Bólgan byrjar alltaf neðst við mót endaparms og endaparmsops. Bólgan getur svo teygst upp allan ristil vinstra megin en stundum er allur ristill bólgin.

Fyrsta lyfið gegn sáraristilbólgu var Sulfasalazín (Salazopyrin) eða 5 ASA lyf, en fyrir tilviljun uppgötvaðist að þetta lyf virkaði við sáraristilbólgu þegar verið var að reyna lyf við liðagigt í sama sjúklingi. Seinna hafa svo komið endurbætt 5 ASA lyf (Mesalazin, Asacol, Pentasa og Dipentum) sem hafa sambærilega virkni en mun minni aukaverkanir. Þessi 5 ASA lyf virka beint á bólguuna, yfirleitt án þess að frásogast inn í líkamann og er afar mikilvægt að koma lyfjum beint á þann stað þar sem bólga er.

Þannig eru notuð mismunandi lyfjaform, stílar ef bólga er á neðstu 15cm, innhellingar ef bólga nær upp fyrir 15 cm og töflur ef bólga er enn ofar. Þar sem þessi lyf komast ekki inn í líkamann þá er afar sjaldgæft að þau lyf orsaki aukaverkanir þótt dæmi séu um slíkt. 5 ASA lyfin virka vel í vægum og í meðalsvæsum tilfellum en hafa enga virkni ef bólga er svæsin. 5 ASA lyfin eru afar mikilvæg í meðhöndlun sáraristilbólgu en líklega gagnslaus í Crohn's sjúkdómi. Í sáraristilbólgu eru þau virk bæði til að innleiða og viðhalda sjúkdómshléi. Þau eru sennilega einnig mikilvæg þegar horft er til langs tíma í að vernda slímhúðina fyrir frumubreytingum sem leitt gætu til krabbameinsmyndunar í ristli þótt ekki sé búið að staðfesta þá hugmynd vísindalega.

Það er mikilvægt að skoða slímhúð hjá sjúklingi með sáraristilbólgu, sem er með einkenni, til að ákveða hversu mikla meðferð viðkomandi þarf að fá. Þannig duga 5 ASA lyfin alls ekki á svæsin sáraristilbólgu sjúkdóm en ágætlega í meðal-slæmum og vægum tilfellum. Fyrsta lyf við svæsn-

um sáraristilbólgu sjúkdómi er í dag barksterar, eins og s.l. 60 ár. Barksterar eru mjög mikilvægir í bráðameðferð sáraristilbólgu og stærsti hluti sáraristilbólgu sjúklinga svarar þeim en því miður ekki allir. Barksterunum geta fylgt ýmsar aukaverkanir sem fyrst og fremst tengjast mikilvægu hlutverki barkstera í líkamanum svo sem við stjórn blóðþrýstings og vökvajafnvægis. Þannig er tiltölulega auðvelt að útskýra aukaverkanir barkstera á lífeðlisfræðilegan hátt. En góð virkni er fyrst og fremst bundin við að koma á sjúkdómshléi en barksterar eru hinsvegar ekki gagnlegir í að viðhalda sjúkdómshléi, bæði vegna þess að þeir missa verkun sína og einnig vegna margra aukaverkana.



Ef 5 ASA lyfin duga ekki og endurtekið þarf að nota barkstera, þá þarf að íhuga notkun annarra lyfja svo sem ónæmisbælandi lyf. Þá eru Azothioprin (Imurel) og 6-mercaptopurin (Puri-nethol) þau lyf sem eru prófuð. Þessi lyf eru ákaflega virk og geta haldið bólgu niðri jafnvel og sterar. Gallinn við bæði þessi lyf er að það þarf oft að nota þau í 4-6 mánuði áður en þau ná fullri verkun og þá með tilheyrandi erfiðleikum ef sjúkdómur er mjög virkur. Jafnframt þolir þriðjungur sjúklinga ekki þessi lyf vegna aukaverkana og verður þá að finna aðra kosti, annaðhvort nýju líftækni-lyfin eða að íhuga brottnám ristils ef sjúkdómur er mjög virkur. Meðferð líftækni-lyfja er svo rædd undir liðnum- ný meðferð.

### **Crohn's sjúkdómur:**

Eins og í sáraristilbólgu, þá er ekki til meðferð við Crohn's sjúkdómi sem læknar hann. Oftast



er þó hægt að stjórna þessum sjúkdómum með lyfjum þótt margir Crohn's sjúklingar þurfi að fara í skurðaðgerð með tímanum vegna aukaverkana af virkni Crohn's sjúkdómsins.

5 ASA lyfin hafa sáralitla virkni í Crohn's sjúkdómi öfugt við sáraristilbólgu. Margir Crohn's sjúklingar eru samt ennþá á þessum lyfjum og halda áfram á þeim þar sem menn eru hræddir við að breyta meðferð sem kannski virkar fyrir viðkomandi einstakling. Nýir sjúklingar með vel staðfesta greiningu ættu þó ekki að fara á þessi lyf í dag.

Sterar eru mikilvirkir í Crohn's sjúkdómi og hafa sömu kosti og galla í þeim sjúkdómi eins og í sáraristilbólgu. Það er vel hægt að nota þá við að innleiða sjúkdómshlé en þá skal ekki nota til langframa. Það er þó möguleiki á að hægt sé að nota nýrri steragerðir svo sem Budesonidhylki (Entocort) til langframa en samt eru enn áhöld um gagnsemi þeirra og hugsanlegar aukaverkanir. Azothioprin og 6-MP eru einnig góð í meðhöndlun Crohn's sjúkdóms en eins og í sáraristilbólgu þá þolir stór hluti sjúklinga ekki að nota þau vegna aukaverkana og þá þarf að stöðva notkun þeirra.

### Nýrri lyfjameðferðir.

Upp úr 1999 verða straumhvörf í lyfjameðferð þarmabólgu sjúkdóma. Fyrst í Crohn's og seinna (2005) í sáraristilbólgu með tilkomu líftækni-lyfja. Infliximab (Remicade, Inflectra og Remsima) komu fyrst á markaðinn, seinna komu svo Adalimumab (Humira), Golimumab (Simponi) og reyndar enn fleiri lyf sem ekki eru skráð hér á landi. Þessi líftækni-lyf eru afsprengi umfangsmikilla rannsókna á lokaáratugi síðustu aldar á sviði sameindalíffræði þar sem starfsemi

ónæmiskerfisins var skilgreind í kjölfar margra rannsókna. Það sem gerði þessar rannsóknir svona árangursríkar var mögnuð þekking í sameindalíffræði m.a. með notkun músa-módelar (knock-out-mice) þar sem í músum var hægt að klippa út ákveðna þætti ónæmiskerfisins og prófa hvað myndi gerast ef þessa þætti vantaði eða þeim bætt aftur við. Var undirritaður á þingi í Hollandi þar sem verið var að kynna slíkar niðurstöður m.a. um hömlun á losun og virkni svokallaðs alfa-TNF þætti í sjúklingum með Crohn's sjúkdóm. Aðeins 4 árum seinna vorum við byrjuð að nota slík lyf hér á Íslandi en fyrsti sjúklingur með Crohn's fékk Infliximab á vor mánuðum 1999 á St. Jósefshospitali í Hafnarfirði. Nú 16 árum seinna eru þessi lyf ekki lengur ný heldur hafa þau vel skilgreint hlutverk í meðferð bæði Crohn's sjúkdóms og sáraristilbólgu auk ýmissa annarra langvinnra bólgusjúkdóma svo sem liðagigt (iktsýki), hryggigt og Psoriasis. TNF-hamlandi lyf eru mjög virk lyf og í vel hönnuðum rannsóknum er búið að sýna fram á góða verkun þeirra í mjög mörgum en alls ekki öllum sjúklingum með þessa bólgusjúkdóma og einnig að þau eru örugg. Þannig eru þau fær um að innleiða sjúkdómshlé og viðhalda viðkomandi í sjúkdómshléi án þess að nota samhliða barkstera ef lyfin eru gefin reglulega. Aukaverkanir eru mjög sjaldgæfar eða fyrst og fremst innrennslisvandráði með einstaka tilfellum um alvarleg ofnæmisviðbrögð enda eru þetta eggja-hvítefni (protein) sem einmitt eru sterkur hvati á ofnæmiskerfið. Þar sem þessi lyf hafa áhrif á ónæmiskerfið, þá hefur lengi verið ákveðin hræðsla við að þau geti skert hæfni líkamans við að halda aftur af alvarlegum sýkingum. Þessi hræðsla hefur alls ekki reynst tilhæfulaus en við vitum nú að fylgjast þarf vel með þeim einstaklingum sem fá þessi lyf og þarf að vera á varð-



bergi gagnvart ákveðnum sýkingum við langtíma meðferð á þessum lyfjum. Þessi líftækni lyf auka ekki áhættu sjúklings á að fá krabbamein miðað við þá reynslu sem við höfum. Það sem hefur hinsvegar reynst mun erfiðara vandamál að eiga við er sú staðreynd að með tímanum hætta þessi lyf að virka hjá þarmabólgu sjúklingsum. Ekki er alveg ljóst hversvegna þessi lyf virðast smámsaman hætta að virka. Ein líkleg skýring er sú að bólgan er ekki bara háð TNF þætti þótt mikilvægur sé og ef TNF framleiðsla og virkni er stöðvuð þá færast bólgur eitthvað til og aðrir þættir taka við sem þessi lyf hamla ekki. Annar möguleiki er sá að smámsaman nær líkaminn að mynda mótefni gegn þessum lyfjum og eyðir þeim hraðar þannig að virkt lyf er mun skemur í líkamanum og þá minnkar virkni lyfsins. Vegna þessarar vandamála er nauðsynlegt að fá reglulega ný lyf sem kannski eru ekki svo frábrugðin þeim eldri en nægilega þó til að líkaminn þekki þau ekki og hafi því ekki myndað mótefni gegn þeim, allavega í upphafi. Þannig eru þessi líftækni lyf notuð til að hamla bólgu og halda sjúkdómi niðri en mikilvægt er þó að muna að þau lækna hvorki sáráristilbólgu eða Crohn's sjúkdóm.

Á þessu ári kemur á markað hér á Íslandi nýtt lyf, Vedolizumab (Entyvio) sem búið er að skrá m.a. í Bandaríkjunum og nokkrum Evrópulöndum, þar á meðal í Noregi. Vedolizumab er einnig líftækni lyf sem gefa þarf í æð svo það virki. Þetta lyf hamlar bólgu á talsvert annan hátt en TNF hamlandi lyf. Vedolizumab hefur hamlandi áhrif á tjáningu á viðtækjum (receptors) sem eru innan á smáæðum í bólgunni og eiga þessi viðtæki að draga inn hvít blóðkorn til að taka þátt í bólgunni. Með því að hemja þessi viðtæki þá minnkar innflæði á hvítum blóðkornum og smámsaman

dregst bólgan saman þar sem hún fær ekki lengur hvít blóðkorn til að viðhalda bólgunni. Vedolizumab hefur verið notað í rannsóknarskyni á Íslandi síðan 2009 og reynst vel í mörgum tilfellum. Aukaverkanir eru fátíðar eins og við TNF-hamlandi lyf, en þó ber að geta þess að Vedolizumab hefur verið notað í mun skemmri tíma en TNF-hamlandi lyfin. Vedolizumab er hinsvegar klárlega nýr valkostur fyrir þá sjúklinga sem hafa ekki svarað eða eru hættir að svara TNF hamlandi lyfjum. Vonandi getum við byrjað að nota það núna á haustmánuðum 2015. Núna eru önnur lyf í rannsóknum hér á landi m.a. Ustekinumab (Stellara) við Crohn's sjúkdómi.

Án nokkurs vafa, koma örugglega enn fleiri lyf til rannsókna enda mikill áhugi á bólgu hjá bæði vísindamönnum og einnig hjá lyfjaiðnaðinum en alltaf snýst allt fyrir en seinna um hver á að borga kostnaðinn sem er mikill af svona rannsóknum.

Þannig getum við nú þegar reynt að hamla bólgu á mörgum stöðum í bólguferlinu sem byrjar með einhverju áreiti á ósértæka ónæmiskerfið sem það ræður ekki við en leiðir til þess að sértæka ónæmiskerfið fer afstað með gífurlegum krafti svo að mikill skaði hlýst af (slímhúð skemmist) þó seinna geti komið til raunverulegt viðhald og endalok bólgu. Við höfum enn ekki nein góð ráð til að koma í veg fyrir að ferlið fari af stað í upphafi. Þannig vitum við ekki hvernig við eigum að styrkja ósértæka ónæmiskerfið til þess að standast betur áreiti umhverfisþátta og þannig koma í veg fyrir byrjun á bólgu. Það er augljóst að örverur skipta máli en án þeirra í þarmi verður engin bólga, m.a. í tilraunadýrum þar sem það hefur verið reynt. Samt er það svo að enginn veit hvort tilteknir sýklar eða aðrar örverur séu upphafið að bólgunni og hafa ýmsar

tilraunir með sýklalyf ekki hjálpað þarmabólgu sjúklingum. Í óhefðbundinni læknisfræði eru einmitt margar kenningar um vægi mismunandi sýkla og hefur það m.a. leitt til mikils áhuga á saurgjöf (fecal transplant) frá heilbrigðum ættingjum til sjúklinga með þarmabólgu. Það er hinsvegar enn alveg ósannað að það skipti einhverju máli að eiga við hefðbundna flóru í þarmi með þessa bólgusjúkdóma í huga og saurflutningur (sem getur verið varasamur) er alls ekki sannreynd meðferð við þarmabólgu sjúkdómi í dag. Það er hinsvegar mikið verið að skoða þessi tengsl á milli örvera og þarmsins og mikilvægt að fylgjast með þeirri vinnu í framtíðinni.

### Hvað með mataræði?

Það er auðvitað fráleitt annað en að



matur geti skipt einhverju máli í orsök og kannski meðferð þessarra bólgusjúkdóma. Af minni reynslu að dæma þá finnast nánast öllum, þeim líða best ef þeir borða ekkert þegar bólgan er mikil. Það er hinsvegar alveg óljóst hversvegna og líklegt að ástæðan sé að þá er minni hreyfing í viðkvæmum bólgnum þarmi ef ekki þarf að reyna að melta eitthvað. Ef vefsíður eru skoðaðar, má finna mikið af skrifum um tengsl mataræðis og þarmabólgu sjúkdóma. Því miður hafa rannsóknir oftast ekki getað staðfest góðar hugmyndir um breytt mataræði sem hjálpar meðal í meðhöndlun þarmabólgu sjúkdóma. Hins vegar legg ég sjálfur áherslu á að við erum ólík og það er alltaf gott að hver einstaklingur skoði sitt mataræði og dragi ályktanir af því hvað þeim reynist vel og hvað ekki.

Þarmabólgu sjúkdómar eru algengir á Íslandi og þeir geta haft umtalsverð áhrif á líðan sjúklinga. Góð og nákvæm greining er mikilvæg til þess að rétt meðferð sé gefin og eftirlit er nauðsynlegt bæði með virkni sjúkdóms í huga en einnig til að fylgjast með hugsanlegum aukaverkunum af lyfjum. Gott reglubundið eftirlit með þarmabólgu sjúklingum er mikilvægt og einnig þurfa þarmabólgu sjúklingar gott aðgengi að sérhæfðri bráðapjónustu ef þeim versnar. Meðferð bæði sáraristilbólgu og Crohn's sjúkdóms hefur þróast hratt s.l. 15 ár. Núna eru fleiri góðir af sínum sjúkdómi, færri nota barkstera til langframa og hefur innlögnum og skurðaðgerðum

hlutfallslega fækkað með nýjum meðferðarkostum. Alltaf er samt þörf á enn betri lyfjum og við þurfum að vera dugleg við að taka þátt í rannsóknum á þessum sjúkdómum, ekki síst lyfjarannsóknum þegar þær standa til boða. Allir sem starfa með þarmabólgu sjúklinga trúa því að betri lyf en þau sem við höfum núna komi í nánustu framtíð. Það trúa hinsvegar fæstir á einhverja einfalda lausn þegar þarmabólgu sjúkdómar eru annarsvegna og líklegt að í framtíðinni verði meðferð þarmabólgu fjölpátta þar sem lyf, góðgerlar og kannski eitthvað enn annað, jafnvel saurflutningur verði notuð til að halda sjúkdómum niðri þar til lækning finnst.



## Göngudeild meltingar á Landspítala

*Anna Soffía Guðmundsdóttir hjúkrunarfræðingur*

**Göngudeild meltingar á 11D opnaði formlega þann 1. janúar 2014 og hefur hún því verið starfandi í 22 mánuði. Anna Soffía Guðmundsdóttir hjúkrunarfræðingur var ráðin í 50% starf á deildinni sem hún sinnir ásamt starfi sínu á speglunardeild. Meðal verkefna göngudeildarinnar hefur verið fræðsla til nýgreindra**

**þarmabólgujúklinga og þeirra sem hafa þurft innlögn á LSH.**

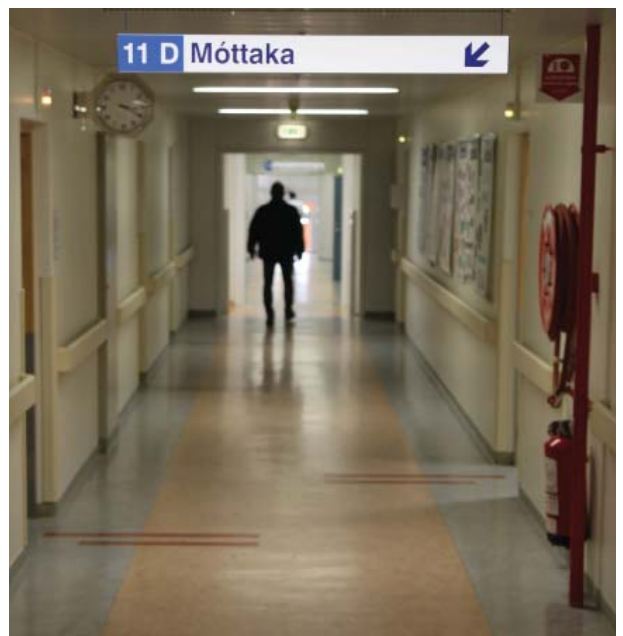
Hugmyndin að stofnun göngudeildar fyrir sjúklinga með meltingarvandamál, kviknaði upphaflega í faghópi hjúkrunarfræðinga sem starfa á 13E, meltingardeild Landspítla(LSH) og 11D sem er speglunardeildin á Hringbraut. Hjúkrunarfræðingarnir sem mestan áhuga höfðu á koma þessari hugmynd í framkvæmd, hittust reglulega í tvo vetur til að leggja grunn að skipulagi og starfsemi deildarinnar. Reynt var að nýta sér reynslu annarra göngudeilda sem starfandi eru á LSH og voru fengnar ráðleggingar frá hjúkrunarfræðingum sem starfa t.d. á göngudeildum lungna, hjartabilunar og taugasjúkdóma. Þessar göngudeildir hafa verið starfræktar í 10 ár og hjá þeim hefur þróunin orðið sú, að verkefnum hefur farið fjölgandi um leið og legutími sjúklinga á spítalanum hefur styst.

Þegar deildin opnaði var miðað við að sjúklingar með sjúkdóma í meltingarvegi s.s. þarmabólgu-sjúkdóma (IBD), krabbamein í meltingarvegi og þeir sem þurfa að nærast um magastóma, nyttu forgangs. Í byrjun var fyrirkomulagið þannig að í gegnum samstarf við meltingardeildina og sérfræðinga í meltingarsjúkdómum, var sjúklingum, sem þessir fagaðilar töldu að þyrftu frekari fræðslu eða stuðning, vísað þangað en að öðru leiti var göngudeildin lítt þekkt. Faghópurinn hefur einnig unnið upplýsingablað

fyrir þá sem leggjast inn, með helstu upplýsingum um þarmabólgujúkdóma. Einnig er fræðsluefni fyrir sjúklinga sem nærast um sondu, á leið í prentun og nefnist: Magastóma hjá fullorðnum.

Ætlunin er að mynda teymi um þessa vinnu sem í eru meltingarlæknir, hjúkrunarfræðingur á göngudeild meltingar og næringarráðgjafi.

Það tekur mikinn tíma og vinnu að byggja upp góða göngudeild og ekki síst að sjúklingar viti af starfseminni og nýti sér það sem þar er í boði.



## Markmið deildarinnar:

- Fylgjast með sjúkdómseinkennum, viðhalda og stuðla að auknum lífsgæðum.
- Fækka komum á bráðamóttöku og innlögnum á sjúkrahús.
- Stefnt að því að sjúklingar geti að miklu leyti meðhöndlað sjúkdóminn á árangursríkan hátt heima.
- Hjúkrunarfræðingur veitir sjúklingum og fjölskyldum stuðning og eftirfylgni eftir útskrift, með símtölum eða mótöku á göngudeild, allt eftir óskum og getu hvers og eins.
- Auka skilning á sjúkdómi og meðferð með fræðslu og upplýsingum.
- Aðstoð við að framfylgja meðferð heima.
- Auðvelda aðgengi að þjónustu.

## Hringingar og komur:

### 2014: 735 verkefni:

504 símtöl og 215 önnur erindi; viðtöl, skipti á hnöppum, ráðgjöf og fleira.

### 2015: 611 verkefni

Frá janúar til byrjun ágúst voru 413 símtöl og 184 önnur erindi.




*Tvær hressar; Oddfríður sem er sérfræðingur í hjúkrun einstaklinga með stóma og Anna Soffía*

Á Innrennslisdeildinni 10E hafa sjúklingar komið í lyfjagjafir og samvinna við hjúkrunarfræðingana þar hefur aukist. Þeir sjúklingar sem eiga að fá lyf sem þeir sprauta sig sjálfir með, eru sendir af sínum meltingarlækni á göngudeild meltingar til fræðslu og kennslu í að sprauta sig.

Meltingarsjúklingar hafa mismunandi þarfir, eru á öllum aldri og aðstæður þeirra ólíkar. Þar eru til dæmis einstaklingar með IBD, krabbamein, magastóma og lifrarsjúkdóma. Hjúkrunarfræðingarnir verða að aðlaga meðferðina að einstaklingnum og reynt er að efla þátt fjölskyldu með að bjóða þátttöku í fræðslu, í samvinnu við sjúklinginn. Fræðsla er einnig aðlöguð að núverandi heilsufari og aðstæðum.

Starfsemin er í stöðugri þróun og mikilvægt að sjúklingar með sjúkdóma í meltingarvegi viðri skoðanir sínar á því sem þeir telja að göngudeildin ætti að sinna.



**CCU samtökin** voru stofnuð í október árið 1995 og eru hagsmunasamtök einstaklinga með Svæðisgarnabógu - Crohn's og Sáraristilbólgu - Colitis Ulcerosa. Meðal markmiða samtakanna er stuðningur við nýgreinda einstaklinga, stuðla að aukinni almennri vitund um sjúkdómana og útgáfa fræðsluefnis. Samtökin eru opin öllum, sjúklingum, aðstandendum og öðrum áhugasömum einstaklingum: [www.ccu.is](http://www.ccu.is)