



# CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

februar 2015 • nummer 97

**Når sygdom  
går i arv**

**Nyt om forskning**



# Når sygdom går i arv

**14-årige Signe lider af colitis ulcerosa. Det gør hendes mor også. Og i familiens tidligere generationer kan de spore, at mave-tarm problemer var en del af tilværelsen. Signe er således yngste led, hvor sygdommen er gået i arv. Det tynger naturligvis, men giver også muligheder og andre perspektiver på livet.**

I Munkebo i udkanten af Odense bor Karina Jespersen alene med sin datter Signe. De er begge ramt af colitis ulcerosa, og det har i perioder været rigtig slemt. De overkommer dog hverdagen på den måde, sygdommen nu tillader. Og med både udfordringer og anderledes problemstillinger er det to stærke personligheder, der har taget kampen op mod sygdommen.

For Signe betyder hendes hest alt. Den er hendes et og alt, og giver hende styrke til at kæmpe mod sin sygdom. Signe er i stalden næsten hver dag året rundt - og i flere timer ad gangen. Det er hendes frirum. Frirum for sygdom og bekymringer. Det er her, hun altid kan være sig selv. I de perioder, hvor sygdommen tynger mest, gør det en forskel at tage ud til hesten - også de dage, hvor sygdommen har tappet de fleste kræfter.

## **Blodige afføringer som 11-årig**

Signe - der også kaldes frøken Nissen - har altid været et "mavebarn" med flere længere perioder med ondt i maven, men sygdommen brød reelt ud, da Signe var omkring 11 år. Familiens daværende praktiserende læge mente, at det var psykisk betinget, og at Karina "overførte" sin sygdom til sin

datter. Den forklaring godtog Karina dog ikke og pressede på for at få Signe yderligere undersøgt. Først i november 2012 blev der taget affære, da Signe fik blodige afføringer. Og i januar 2013 fik hun så stillet diagnoserne Graves sygdom (forhøjet stofstifte), ligesom yderligere blodprøver viste, at hun også havde colitis ulcerosa. Det var 11 år efter, at Karina havde fået stillet samme diagnose. Hendes colitis ulcerosa brød ud under graviditeten med Signe.

Signe gennemgik flere indlæggelser og var i medicinsk behandling, men kun prednisolon virkede. Derfor valgte lægerne at give biologisk medicin allerede i sommeren 2013 - altså et halvt år efter, at diagnosen var stillet. Hun fik Remicade og Humira behandlinger uden den ønskede effekt, da dette blev besværliggjort af, at Signe var bange for at blive stukket. Det blev derfor besluttet, at hun skulle opereres, og september 2013 fik hun anlagt en loop stomi med henblik på senere pouch-operation.

## **Fra mor til datter**

Signes far døde, da hun var seks år. Imidlertid har hendes papfar Thomas gennem årene været en stor støtte og er fortsat en aktiv del af Signes liv og sygdom, selv om han nu er flyttet til Sjælland. Det har på sin vis også været en fordel, at colitis ulcerosa ikke er fremmed for familien. Udover Karina har blandt andre Karinas fætter colitis ulcerosa, ligesom Signes mormor har irritabel tyktarm.

Det har også været en støtte og hjælp, at colitis ulcerosa ikke har været ukendt på Signes mors side af familien, da de har haft bedre forståelse for sygdommen og dens følger. Omvendt har det været sværere







fra Signes fars side altid at forstå dette på den rette måde - og rumme sygdommen. Signe ser på mange måder nemlig ikke syg ud og klager sjældent over dårlige dage, men accepterer bare dage, hvor kræfterne ikke slår til, og hun siger bare nej og bliver hjemme uden yderligere forklaring.

»Inden Signe fik stillet diagnosen, havde jeg en fornemmelse af, at hun havde colitis ulcerosa. Det lyder forkert, men jeg følte en skuffelse, da lægerne i første omgang sagde, at hun led af en stofskiftesygdom. Til gengæld var jeg lettet, da hun fik colitis ulcerosa-diagnosen, for det vidste jeg jo, hvad var,« fortæller Karina

#### **Medindflydelse vs. voksenbeslutning**

Signe går i dag i 8. klasse, og gennem hele sygdomsforløbet har hun været en bestemt ung pige, der har taget del i beslutningerne og søgt viden om sin sygdom. Og fra begyndelsen har hun været med til stort set alle møder med lægerne på Odense Universitetshospital, og lægerne har gjort meget ud af at inddrage Signe i behandlingsforløbet. Der har dog været nogle beslutninger, som er blevet truffet alene af Karina og Thomas i dialog med Signes læger, men så vidt muligt har Signe været en stor del af processen og er blevet hørt inden beslutninger er truffet.

Efter et hårdt og kompliceret forløb i forbindelse med loopstomi-operationen, endte Signe med at få åbnet pouchen akut efter tre uger. Forløbet omkring operationen og opstartsproblemer med pouchen betød, at Signe blev tiltagende afkræftet og tabte sig. Da vægten var tæt på den nedre grænse, som lægerne havde sat, før de ville gribe ind, begyndte hun dog langsomt at tage på igen. Det svære og lange forløb med en aggressiv form af colitis ulcerosa har da heller ikke været uden konsekvenser for Signe. Og hun har efterfølgende fået konstateret blandt andet kronisk betændelse i lever og galdeveje samt begyndende smerter i flere led. Så trods operation er sygdom stadig en del af hverdagen.

#### **Stor støtte fra skolen**

Sygdommen har tappet mange kræfter i den unge krop, og Signe har brug for meget søvn og hvile i forhold til sine raske jævnaldrende. Hun kan uden problemer nogle gange sove 16 timer i døgnnet. Til hverdag møder hun 20 minutter senere i skolen end de andre i klassen, og hun slipper også for studiecafé og motion - ellers bliver skoledagen for lang, hvilket ellers er rammen i den nye skolereform. Men der skal også være plads til andet end sygdom og skole, og det bliver der på den måde. Og skolen har vist sig som en god samarbejdspartner, som rummer Signes sygdom til topkarakter.

“ Jeg har lært at leve med min sygdom og ved, at jeg skal leve med den resten af livet, så jeg må acceptere det og forsøge at kæmpe imod den ”

»Jeg kan ikke holde til så meget som mine kammerater i skolen. Eksempelvis deltager jeg ikke i idræt eller andre fysiske aktiviteter. Når de andre har idræt, bruger jeg tiden på faglige opgaver i gode perioder, mens jeg for det meste er hjemme, når jeg har dårligere perioder,« uddyber Signe.

Signe har heldigvis let ved de boglige fag i skolen, så selv om hun har haft en del fravær, klarer hun sig fint i skolen. Lige siden sygdommen brød ud, har hun desuden været meget åben overfor sine klassekammerater og fortalt om de problemer og udfordringer, lidelsen medfører. I dag møder Signe således stor forståelse fra sine kammerater og veninder, og de hjælper til med at forklare eksempelvis en vikar, hvis hun for femte gang er nødt til at gå på toilettet i en time.

#### **Åbenhed giver forståelse**

Både Karinas og Signes erfaringer er, at det hjælper at være åben om livet som colitis ulcerosa-patient. Det giver en bedre forståelse fra andre, men også lettelse hos en selv. Mor og datter er også åbne overfor hinanden, og selv om Signe også finder, at det er en fordel, at hendes mor kender sygdommen fra sin egen krop, er der også dage, hvor netop dette gør, at bekymringerne bliver større, da de hurtigt kan se, når sygdommen ”driller” en af dem. De er dog opmærksomme på, at det er vigtigt, at ikke alt er sygdom.

»I begyndelsen var det svært for Signe, at der var mange sociale aktiviteter, hun ikke havde kræfter til at deltage i. Det gav hende dårlig samvittighed, når hun måtte melde fra. Vi besluttede os derfor hurtigt for at være åbne om vores situation, og siger i dag ofte ja tak til en invitation med det forbehold, at vi

aldrig ved, om vi kommer af sted, når dagen oprinder,« uddyber Karina.

Karina har i øvrigt stor gavn af at være aktiv på sociale medier og deltager blandt andet i pårørende-grupper på Facebook. Her kan hun berette åbent om de dage, der er svære og møder forståelse fra andre i samme situation, ligesom det har givet Karina et stort netværk med andre pårørende. Selv om hun selv er syg, er hun også ”bare” mor med et sygt barn. Signe er også aktiv på både Facebook og ved





## « Når man er syg, finder man ud af, hvem der er ens venner »

at deltage i et børnepanel på Odense Universitetshospital, og det vigtigste her er, at det altid er hende selv, der vælger til og fra.

### Tro på fremtiden

Som de fleste andre 14-årige piger er Signe også aktiv på diverse sociale medier, ligesom hun har tætte veninder, der betyder meget for hende. Hun er bevidst om sin sygdom og hvem, der er der for hende, når hun har dårlige perioder.

»Når man er syg, finder man ud af, hvem der er ens venner. Så skal man omvendt også huske på ikke at glemme dem, i de perioder, hvor man selv har det godt,« siger Signe og fortsætter:

»Det er også vigtigt at give sig selv friheden til at gøre noget af det, man har lyst til - og så tage konsekvenserne bagefter. Nogle gange er man nødt til

at presse sin krop til grænserne og endda lidt mere for at udvikle sig eller klare mere på sigt. Jeg har lært at leve med min sygdom og ved, at jeg skal leve med den resten af livet, så jeg må acceptere det og forsøge at kæmpe imod den.«

På sigt er det Signes drøm at blive børnelæge med speciale i kronisk tarmbetændelse. Og hun ser lyst på fremtiden.

»Jeg tror, at man bliver en bedre læge, hvis man selv har sygdommen - så det vil jeg rigtig gerne. Jeg håber også, at min sygdom holder sig i ro, så jeg kan fortsætte med det, jeg gør nu. Jeg tager dagene, som de kommer, og jeg har det godt. Jeg har det fint med veninderne og i skolen, men jeg har en bekymring for, hvordan sygdommen vil udvikle sig i fremtiden - og de tanker tror jeg aldrig, at jeg helt slipper for,« siger Signe.