

# Første familiesamling med LMF

## Reisebrev fra mamma Lotte

*Her forteller Lotte, om Patrick André som ble syk som liten gutt. Nå har hele familien vært i Kristiansand og deltatt på sin første familiesamling sammen med andre i LMF.*

Vi er en familie på fire fra Storsteinnes, 9 mil sør for Tromsø. Familien består av Patrick André på 6 år som har ulcerøs colitt, Gabriel Amander på 4 år, mamma Lotte og pappa Steinar. Vi har vært medlem i LMF siden 2012, og turen til Kristiansand er vår første familiesamling.

Patrick ble veldig syk like før han skulle få seg en lillebror i april 2010. Han var da halvannet år og vi måtte bytte opptil 13 blodige diarèbleier pr. dag.



Etter flere runder på sykehus og legevakt følte vi som foreldre, at vi endelig ble hørt, og fikk hjelp. På grunn av grønn og illeluktende avføring ble Patrick innlagt på isolat.

I slutten av juli 2010 ble Patrick lagt i narkose for å ta kolo- og gastroskopi. Da ble endelig diagnosen stilt og det viste seg at Patrick hadde ulcerøs colitt. Han ble da satt på en Prednisonkur, etterfulgt av Pentasa, men han ble fremdeles ikke bra. Patrick fikk dessverre mange bivirkninger av Pentasa. I tillegg fikk han diagnosen Diabetes insipidus. Dette er en sjelden sykdom som skyldes en forstyrrelse i kroppens væskeregulering. Konsekvensen blir en betydelig utskillelse av urin og medfølgende sterk tørste.

Han fikk da i tillegg en ny medisin for Diabetes insipidus. Siden han ikke ble bedre av Pentasa, valgte vi i samråd med

sykehuset å slutte med denne. Det som skjedde da var at symptomene på Diabetes også forsvant. Det kan virke som det var Pentasa som var årsaken til at Patrick fikk Diabetes insipidus, siden symptomene forsvant med en gang han sluttet med denne medisinen. Etter en lengre periode med mye nattevåk, mange uhell pga. blodig diaré, og lite energi, fikk han en ny kur med Prednisolon, etterfulgt av en ny medisin, Imurel. Julen 2013 ble god for Patrick. Han hadde lite symptomer på sykdommen, men det skulle dessverre ikke vare lenge. I slutten av januar 2014 ble han igjen dårlig.

Igjen ble operasjon bragt på banen som et alternativ. Etter å ha diskutert og vurdert en del, ble vi enige om å prøve medisinen Remicade. Han startet opp med denne medisinen i april, og nå 4 måneder senere, bruker han både Imurel og Remicade. Han er i kjempefin form, og har faktisk ikke vært så god i magen siden før han fikk ulcerøs colitt. Det betyr at vi som familie også har et helt annet liv, ja rett og slett veldig bra.

Familiesamlingen på Rica Dyreparken hotell Kristiansand var fantastisk fin. Vi hadde en lærerik og sosial langhelg sammen med mange trivelige familier. Det er nyttig og godt å få pratet og delt erfaringer med andre i samme situasjon som oss. Tiden etter Patrick André ble syk har vært tøff. Vi føler at det kun er de som selv har opplevd dette på nært hold som virkelig klarer å skjønne hva vi snakker om og hva

vi har vært gjennom. Andre i samme situasjon vet av egen erfaring at det kan være mange "tøffe tak." I et slikt fellesskap som vi nå har vært med på, er det naturlig å dele nyttige tips og på den måten gi hverandre inspirasjon.

Patrick prater mye om dagene i Kristiansand da han fikk møte andre barn med samme sykdom som han selv. Vi synes det er veldig viktig at han ikke skal føle at han er alene med denne sykdommen, så det at han får møte andre barn med samme sykdom, synes vi som foreldre er veldig bra.

Tigervandringen i Dyreparken på fredagskvelden etter stenetid var bare helt fantastisk. Da fikk hele gjengen fra familiesamlingen være sammen i parken hvor vi fikk være nær mange av dyrene. Vi fikk blant annet møte tigrene på «soverommene» deres, og mate giraffene med gulrot.

Dette ble en minnerik opplevelse for både store og små. Vi synes hele oppholdet var fantastisk og veldig nyttig. Hotellet var topp, maten var god, dyreparken og badelandet var utrolig bra. Det viktigste av alt var imidlertid at vi fikk møte alle de fantastiske fine og gode familiene som delte raust av sine erfaringer. Vi håper å bli bedre kjent med de etter hvert, og håper selvsagt på flere slike samlinger.

*Hilsen fra mamma Lotte*

