



Colitis-Crohn Foreningen informerer

Hverdag med stomi

COLITIS-CROHN FORENINGEN



FORORD

Denne publikation er udgivet af Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa, Crohns sygdom samt andre relaterede tarmsygdomme.

Den er skrevet af og for patienter, for at belyse nogle af de praktiske og følelsesmæssige aspekter det har, at få anlagt en stomi. I den forbindelse har vi fået faglig bistand af læge, sygeplejerske og patient.

Dette hæfte er specielt beregnet på de colitis ulcerosa- og morbus Crohn patienter, der skal have eller har fået anlagt en ileostomi eller kolostomi. Alle aldersgrupper er i risiko for, at den medicinske behandling ikke har tilstrækkelig effekt. Derfor kan der opstå behov for anlæggelse af en stomi. Vi ved, at der i denne situation, vil opstå en masse spørgsmål. Vi håber dette hæfte kan være med til at give nogle svar. Det kan dog på ingen måde erstatte den personlige dialog mellem læge og patient, og vi håber, at hæftet kan virke som grundlag for yderligere og uddybende spørgsmål overfor læger og hospitalspersonale.

Venlig hilsen

CCF's Hovedbestyrelse & Det Lægelige Råd

Redigeret juli 2014

Layout: Bonnesen Design v/Karin Bonnesen

Tryk: PRinfo Tre kroner A/S

Copyright: Colitis-Crohn Foreningen

Mekanisk, fotografisk, elektronisk eller anden gengivelse af dette hæfte, indhold, eller dele heraf, er ikke tilladt ifølge dansk lov om ophavsret.

Tak til Kirstine Hardam A/S



INDHOLD

Hvad er en stomi?.....	5
Årsager til anlæggelse af stomi.....	6
Hvad er en J-pouch.....	7
Før og efter operationen.....	8
Hvordan skiftes stomiposen?.....	8
Arbejde, sport og fritid.....	9
Hudproblemer.....	10
Hvad tænker mine omgivelser?.....	10
Påklædning.....	11
Mad og drikke.....	12
Samliv og familieplanlægning.....	12
Rejse – ferie.....	13
Økonomi.....	13
Praktiske oplysninger.....	14
Hvad er Det Lægelige Råd?.....	14
Kan jeg få kontakt med andre sygdomsramte?.....	14
CCF har en landsdækkende kursusvirksomhed.....	14
Kan jeg få yderligere oplysninger om min sygdom?.....	15
Patientstøtte.....	15
Hvordan finansieres Colitis-Crohn Foreningen?.....	16
Hvordan kan jeg hjælpe med til at støtte forskningen?.....	16
Facebook – sociale medier.....	16
Hvordan bliver jeg medlem?.....	16
Hvad er Fagligt Selskab for sygeplejersker i stomiplejen?.....	18



HVAD ER EN STOMI?

Benny Jørgensen

Fotograf: Johanne Clemen Pedersen

En stomi er et stykke tarm, der lægges frem på maven. Det kan både dreje sig om tyktarmen (kolostomi) eller den nederste del af tyndtarmen (ileostomi). Ileostomien kan være enløbet eller dobbeltløbet. Hvis den er dobbeltløbet, er den oftest midlertidig (se under J-pouch).

En kolostomi vil som regel være placeret i venstre side på maven, lidt længere nede end navlen. En ileostomi vil være placeret i højre side. Præcis hvor den er bedst placeret, afhænger af din kroppsfacon, idet det er vigtigt, at du kan se stomien, og at huden omkring stomien er så plan som mulig. Desuden skal den helst placeres i din mavemuskel, for at mindske risikoen for senere brokdannelse omkring stomien. Størrelsen kan variere en del, men den er oftest mellem 2,5-4,5 cm i diameter og 1-3 cm høj.

Man har ikke nogen lukkemuskel i en stomi, hvorfor man ikke kan styre, hvornår afføringen kommer ud. Derfor skal du altid gå med en stomipose. Stomien er rød, varm og fugtig og vil ofte bløde en anelse ved rengøring, hvilket er helt normalt. At røre ved den, føles lidt som at røre ved en tunge. Man har ingen føleenerver i stomien, så det gør altså ikke ondt at røre ved den eller fx at have stramme bukser på. Man kan også ligge kortvarigt på maven, hvis posen er tom.

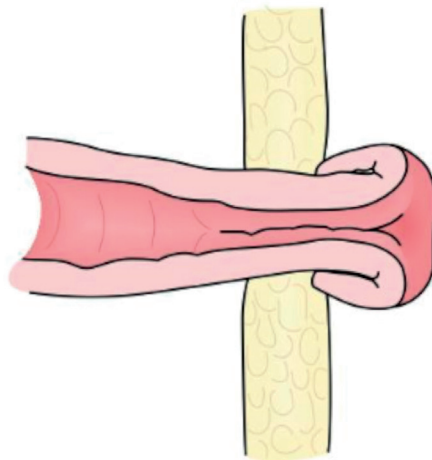
Hvis man har en kolostomi, vil det der kommer ud af den være af samme konsistens og mængde, som det der normalt vil komme ud gennem endetarmen. Hvis man har en ileostomi, kan man forvente at afføringen er tyndere og mere enzymholdigt. Normalt vil der komme ca. 600-1000 ml i døgnnet. Det betyder at man skal indtage mindst en halv liter væske ekstra dagligt.



ÅRSAGER TIL ANLÆGGELSE AF STOMI

Morbus Crohn:

Hvis du lider af morbus Crohn og medicinen ikke længere virker, kan det være nødvendigt at få fjernet det syge stykke tarm og få lavet en ileo- eller kolostomi. Anale problemer som fistler og bylder hos Crohn patienter, kan også være årsag til at få lavet en stomi, uden at man nødvendigvis fjerner noget af tarmen. Stomien kan være midlertidig eller for resten af livet.



Colitis ulcerosa:

Colitis ulcerosa angriber udelukkende tyk- og endetarm. Hvis medicinen ikke længere virker, vil man ofte fjerne hele tyktarmen og lave en ileostomi. Herefter vil mange opleve at blive helt raske, dog med risiko for stadig at have sygdommen i endetarmen. Man kan vælge at leve med sin ileostomi resten af livet, eller man kan vælge at få lavet en pouch operation. Det afhænger dog lidt af alder og evt. øvrige lidelser, der kan øge risikoen for komplikationer ved en ny operation.

FAP:

Familiær adenomatøs polypose (FAP) er en arvelig sygdom, hvor patienten i en ung alder udvikler et antal af polypper i tyk- og endetarm. Disse vil ofte udvikle sig til cancer i 40-50 års alderen. Derfor kan man vælge at få fjernet tyktarmen og det meste af endetarmen og få lavet en stomi. Her vil der også være mulighed for at få lavet en pouch operation afhængig af ens sundhedstilstand i øvrigt.

Andre årsager:

Der kan være mange andre årsager, som kræft i tyk- og endetarm, udposninger på tyktarmen, traumer m.v. Dette vil dog ikke blive behandlet i denne brochure.

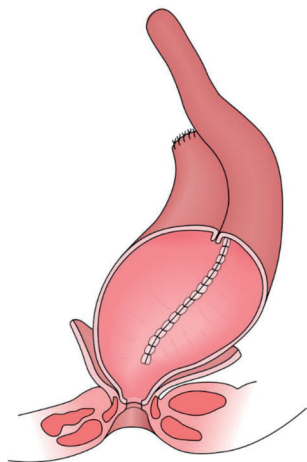


HVAD ER EN J-POUCH

Har du colitis ulcerosa eller FAP og skal have en J-pouch, fjernes din tyktarm og endetarmen helt ned til lukkemusklen. Den nederste del af tyndtarmen omdannes til et reservoir (pouch) som syes til endetarmsåbningen. Selve lukkemusklen bevares, hvilket betyder, at afføringen fortsat kommer via endetarmsåbningen og er derfor under kontrol. Der kan dog forekomme lidt natlig sivning fra pouchen, som kan nødvendiggøre brug af en lille ble/bind om natten.

J-pouch operationen foregår sædvanligvis i 3 omgange med 3-4 måneders mellemrum. Ved den første operation fjernes tyktarmen, og der konstrueres en ileostomi. Den tarm, man har fjernet, bliver undersøgt, så man er helt sikker på at diagnosen er korrekt. En gang imellem kan det være svært at afgøre om sygdommen drejer sig om morbus Crohn eller colitis ulcerosa.

Ved anden operation bliver pouchen lavet. Man bruger den nederste del af tyndtarmen og derved det stykke tarm, der netop har udgjort din stomi. For at sammensyningerne kan få ro til at hele ordentligt, lægges et stykke af tyndtarmen ud samme sted som før, men højere oppe på tarmen. Man deler ikke tarmen midt over, men trækker et stykke af tarmen frem på maven og deler den halvt. Man får således 2 åbninger.



Der kommer dog kun afføring ud gennem den ene åbning. Den anden kan producere lidt slim. Det hedder en loopileostomi. Ved 3. operation lukkes loopileostomien. Sidste operation er langt den mindste. Anden og tredje operation foregår af og til på et andet hospital, end første operation. Det er vigtigt at de kirurger, der skal udføre operationen er rutinerede. Derfor har man valgt at samle den type operationer på nogle få hospitaler.

Loopileostomien fungerer og håndteres stort set som en almindelig ileostomi. Den kan dog give lidt vanskeligheder med henblik på bandagering, da den ofte ikke er så høj og har en anden facon. Det, der kommer ud af den, kan også være en anelse mere



vandigt, da der er mindre fungerende tarm. Derfor kan du fortsat have behov for at være i kontakt med en stomisygeplejerske.

Når loopileostomien er lagt tilbage, skal pouchen til at fungere. Du vil kunne mærke, når den skal tømmes, men det mærkes ikke helt, som når man normalt føler trang til at gå på toilettet. Man kan have brug for at gå på toilettet 8-12 gange i døgnet i starten indtil pouchen bliver trænet op til at kunne rumme en vis mængde. Efter et års tid kan de fleste nøjes med 4-6 toiletbesøg dagligt. Det kan lyde af meget, men langt de fleste er mere tilfredse med at leve med en pouch end med en ileostomi. Der er en del, der oplever at få betændelse i pouchen – pouchitis. Det kan behandles med antibiotika.

Vil du vide mere om J-pouch-operationen, henviser vi til det kirurgiske hæfte, som er udarbejdet af Colitis-Crohn Foreningen. Du har også mulighed for at kontakte en af foreningens KIT-rådgivere, som har gennemgået operationerne.

FØR OG EFTER OPERATIONEN

Forud for operationen vil du få en samtale med kirurgen. Medmindre operationen foregår akut, vil du ligeledes blive tilbudt en samtale med stomisygeplejersken. Samtalen vil primært dreje sig om, hvad en stomi er, og hvordan man kan leve med den. Hvis operationsdagen er en eller 2 dage senere, vil stomisygeplejersken sandsynligvis sætte et kryds på maven det sted, stomien skal placeres. Ellers bliver det i forbindelse med indlæggelsen på kirurgisk afdeling. Du vil få forevist en stomipose og evt. træne skifteteknik med en kunstig stomi.

Mens du er indlagt, vil du lære at skifte og evt. tømme din stomipose. Du vil formentlig også få gentaget en del af den information, du fik inden operationen. Det er dog først, når du kommer hjem, at du for alvor skal lære at leve dit liv med en pose på maven.

Der vil ofte være nogle praktiske problemer i starten og nogle psykiske barrierer, man skal overvinde. Der er måske også nogle aktiviteter, der skal planlægges lidt anderledes end tidligere. Du vil have kontakt til en stomisygeplejerske efter udskrivelse samt en hjemmesygeplejerske, hvis du ønsker det. Her kan du få hjælp til at løse nogle af de problemer, der måtte opstå. Du kan også henvende dig til patientforeningen og der få råd og vejledning. Måske er det rart at tale med en, der har prøvet på egen krop, hvad det vil sige at leve med en stomi. Stomisygeplejersken kan også hjælpe dig med at finde den bedst egnede pose.



Der er mange forhandlere på markedet, og det kan være nødvendigt at prøve sig lidt frem.

Det er helt bestemt muligt at lære at leve med stomi. Det er dog en proces, som godt kan tage flere måneder, men langt de fleste lærer med tiden at leve næsten som de gjorde, før de blev syge. Fra ca. 6 uger efter operationen, er der som udgangspunkt ikke noget, man ikke kan eller må pga. sin stomi, men måske vil du stadig være meget træt efter operationen. Det tager 2-3 måneder at træne sin krop op igen.



HVORDAN SKIFTES STOMIPOSEN?

Begynd forsigtigt fra oven med at fjerne pladen/posen. Du kan eventuelt bruge fugtet vat eller gaze (aldrig engangsvaskeklude – de slider for meget på huden). Brug aldrig rensbenzin, desinfektionsmidler eller lignende, hvis du skal fjerne klæberester fra huden. Benyt i stedet nogle af de klæbefjerningsmidler, der findes på marke-

det. Stomisygeplejersken kan evt. være behjælpelig med at finde en pose, der ikke efterlader klæberester.

Bandager og poser må ikke skylles ud i toilettet, da det vil stoppe afløbet. I stedet skal du tømme indholdet af posen i toilettet, lægge bandagen i en plasticpose og smide den ud sammen med dit øvrige affald. Hvis du har en kolostomi og ikke bruger tømmbare poser, smides posen med indhold i en affaldspose. Vask forsigtigt stomien og den omgivende hud med lunkent vand og bløde klude. Undgå sæbe for ikke at udtørre huden eller få allergi overfor parfumestofferne i sæben.

Huden skal være tør, for at pladen/posen sidder godt fast. Huden duppes tør efter vask. Husk ikke at skrubbe huden omkring stomien.

For nogle kan en kraftig behåring omkring stomien vanskeliggøre bandageringen. Du må gerne forsigtigt barbære/klippe hårene af.

Den nye plade/pose sættes på. Sørg for at få klæbefladen på bandagen til at sidde glat og fast. Bare en ganske lille fold kan forårsage, at der trænger afføring ud gennem klæberen og skader huden. Inden du sætter posen på, kan du evt. puste lidt luft i den, så afføringen kan løbe frit ned.



Når bandagen sidder rigtigt, kan du sætte dine hænder forsigtigt på klæbepladen omkring stomien og trykke den fast mod huden.

Stomiposen skiftes som udgangspunkt én gang i døgn. Nogle typer klæbere kan dog sidde på huden 2-3 dage, mens andre har brug for hyppigere skift. Det afhænger dels af din hud, hvilken slags stomi du har, og hvilken type bandage du bruger samt eventuelle hjælpemidler. Tal med din stomisygeplejerske om det, hvis du er i tvivl.



Lene Romer Halby

Du kan vælge at gå i brusebad med eller uden pose på, alt efter, hvad du har det bedst med. Ved badning i karbad, havet eller swimmingpool, anbefales det at beholde posen på, da der kan komme noget ud af stomien.

ARBEJDE, SPORT OG FRITID

Du vil ofte kunne genoptage dit arbejde 6-8 uger efter operationen afhængig af, hvad du laver. Måske er det pga. træthed en god ide ikke at starte på fuld tid. Hvis du går i skole, kan du starte, når du føler dig parat.

Du vil højst sandsynligt kunne genoptage alle dine vanlige aktiviteter uden problemer. Det kan dog være en overvindelse første gang at skulle på arbejde, til sport, i byen m.v. Efterhånden finder de fleste heldigvis ud af,

at det meste kan lade sig gøre uden de store problemer.

Man kan dyrke næsten alle former for sport med en stomi. Boksning og kampsport kan dog være problematisk grundet risiko for slag i maven. I forbindelse med vandsport, vil mange kvinder foretrække en badedragt fremfor bikini og mænd kan evt. vælge at investere i et neoprenbælte, der dækker posen.

Har du nogle spørgsmål til stomien og/eller plejen, så kontakt plejepersonalet, mens du er på hospitalet. Intet spørgsmål er for lille. Personalet vil altid hjælpe dig, eller finde én der kan. De kan eventuelt kontakte Colitis-Crohn Foreningen og få kontakt med en KIT-rådgiver.



HUDPROBLEMER

Mange stomiopererede vil opleve at få lidt hudproblemer. Den hyppigste årsag er, at huden kommer i kontakt med afføringen. Selve ileostomien er hævet efter operationen, men svinder ind med tiden. Derfor skal hullet i posen måske være mindre. Hvis det er for lille og klæbematerialet kommer til at sidde lidt ovenpå selve stomien, vil posen gå i opløsning omkring stomien og også give problemer. Det kan også være at pågældende pose ikke er god nok til lige netop dig, da vores hud er så forskellig. Hudproblemer kan også opstå på grund af irritation fra den pågældende bandage, hvilket dog er sjældent. Skulle det ske, må man forsøge med et andet fabrikat af pose/plade-materialet.

Der kan selvfølgelig også være andre årsager til hudproblemerne. Under alle omstændigheder er det vigtigt, at du får kontakten stomisygeplejersken hurtigst muligt, så problemerne ikke vokser dig over hovedet.

HVAD TÆNKER MINE OMGIVELSER?

Ofte vil det kun være dig selv, der lægger mærke til at du har en pose på maven. Om den overhovedet er synlig eller ej, afhænger lidt af din kroppsfacon, hvor hyppigt du tømmer posen, og hvilket tøj, du går i. Poserne fås i flere faconer og størrelser.

Det lugter ikke, når man går rundt med en stomipose på. Selvfølgelig kan det lugte, når man tømmer eller skifter posen. Det er dog ikke værre, end når personer uden stomi går på toiletet. Hvis du alligevel synes det lugter, så spørg en person, du ved vil give dig et ærligt svar. I de sjældne tilfælde, hvor der forekommer lugt til trods for en pose, der sidder korrekt på huden, da tal med din stomisygeplejerske. Det er et problem, der stort set altid kan løses. Alle danner luft i tarmen, der skal ud. Der kan godt komme lyde fra stomien, når luften kommer ud i posen. Det er dog værst de første uger, hvor tarmen vil være hævet efter operationen. Derefter er det ofte et mindre problem. Alle stomiposer er udstyret med et kulfilter, der tillader luften at sive langsomt ud af posen, men renser det for lugt.

Det kan være en hjælp, at du fortæller din nærmeste omgangskreds (familie, venner, kolleger osv.) hvad der er sket, og hvad det indebærer at have en stomi. Du vil nemlig hurtigt finde ud af, at rigtig mange faktisk ikke ved hvad en stomi er, og heller ikke hvor den sidder. Det kan også fjerne det "pinlige" i situationer, hvor der måske kommer lidt lyde fra stomien,



som du ikke kan kontrollere, eller hvis du er nødt til at gå på toilettet for at tømme posen midt under et måltid.

Når du tager nogle steder hen – fx fødselsdag, weekend og lignende, så husk at medbringe en lille taske med ”nøddudstyr”. Sørg altid for at have bandager, poser og ekstra undertøj. Eventuelt kan du have nogle vådservietter med. De kan fås pakket ind enkeltvis og du kan fx købe dem i Matas, på apoteket eller i velassorterede supermarkeder.

PÅKLÆDNING

De fleste kan bruge det samme tøj efter operationen, som før. Stomien tager ikke skade af, at man har stramtsiddende tøj på, men nogle synes, det er ubehageligt og føler stomien har svært ved at tømme sig, eller at der er risiko for at afføringen presser sig ud under posens klæbemateriale.

Der findes en del internethandler, hvor man kan købe undertøj, bæltter, overtræksposser, badetøj m.m. som er specielt beregnet til stomiopererede og som kan være rart at supplere garderoben med, og måske kan det give inspiration til, hvad man kan se efter i almindelige tøjbutikker eller selv sy. Formentlig kan du se nogle af tingene hos stomisygeplejersken og evt. få nogle internetaadresser. Ellers led på nettet.



BYBONNESEN.COM

Undertøj til stomiopererede

MAD OG DRIKKE

Hvis man har en kolostomi, må man spise og drikke fuldstændig, som man plejer. De fleste ileostomi-patienter kan som udgangspunkt også spise helt normalt. Da afføringen er en del tyndere, kan det dog være en fordel at spise en del stivelses- og saltholdig kost, idet det



binder væsken. Stivelse findes bl.a. i kartofler, ris, pasta, hvidt brød, havregryn og bananer. Salt sammen med stivelse kan bl.a. findes i saltkiks og saltstænger. Fødevarer, der kan gøre afføringen tyndere kan være syre- og sukkerholdige ting som fx frugt, bær, søde læskedrikke og alkohol – specielt rødvin. Nogle fødevarer kan medføre, at der dannes en prop i tarmen, fx champignon, asparges, grove grønsager, skind fra appelsiner, kokos, nødder, mandler m.m. Det betyder dog ikke, at man skal holde sig fuldstændig fra alle de føde- og drikkevarer, men prøv dig frem og se hvordan maven reagerer. Du finder hurtigt ud af, hvad du kan spise, og hvad du skal holde dig fra. Spis evt. lidt langsommere og tyg maden lidt grundigere, så maven og stomien bedre kan følge med.

Selv om du har stomi, kan du stadig få en akut maveinfektion. Da du muligvis ikke længere har tyktarmen til at optage væske, kan du risikere hurtigere at blive dehydreret. Det vil sige, at du kommer i væskeunderskud. I sådanne tilfælde er det meget vigtigt, at du øger dit væskeindtag betydeligt. En blanding af 1 strøgen teskefuld salt og 3 spiseskefulde sukker til 1 liter vand, har vist sig at hjælpe godt i sådanne situationer. Opløs salt og sukker i kogt vand og stil blandingen i køleskabet. Drik det evt. med lidt saft i, indtil du er i balance igen. Hvis du ikke kan holde på mad eller drikke, må du henvende dig på skadestuen, for så kan det være nødvendigt at give dig væske i en åre via et drop.

Det er i almindelighed vigtigt at få tilstrækkelig væske, når man har en ileostomi. Væskeunderskud medfører hovedpine og træthed og kan på længere sigt give anledning til nyresten, da urinen så bliver meget koncentreret. Det er derfor en god ide at holde øje med den daglige urinmængde og se efter, at urinen ikke er meget kraftig farvet (koncentreret). I så fald er du i underskud med væske!

SAMLIV OG FAMILIEPLANLÆGNING

Efter en stomioperation ændrer kroppens udseende sig, hvilket kan give nogle psykologiske barrierer. Man skal vænne sig til at se sig selv igen, og din partner kan måske føle sig usikker i forhold til at røre ved dig med pose på maven, hvad enten det er en ny kæreste eller en du danner par med i forvejen. Det er derfor vigtigt for begge at vide, at stomien på ingen måde tager skade af at blive klemt eller trykket lidt. Hvis det er en hjælp, kan man vælge at investere i specielle bæltter til at tage rundt om maven, som skjuler poser og holder den på plads. De fås i mange kvaliteter, forskellige farver, med og uden blonder m.m. Man kan også købe overtræksstofposer. Men husk at der ikke er noget af det, der er nødvendigt.



Selv om du har fået stomi, kan du godt få børn. Der er ikke større risiko for komplikationer i forbindelse med graviditet og fødsel end hos ikke-stomiopererede. Hvis du overvejer at få lavet en pouch operation, er det dog vigtigt som kvinde at overveje inden, om du ønsker at få børn. Fertiliteten bliver ofte nedsat betragteligt ved en pouch operation. Tal evt. med lægen og/eller stomisygeplejersken om det.

Stomien kan muligvis ændre størrelse som følge af graviditet. Det er dog sjældent et problem.

En stomipatient kan benytte alle former for prævention. Dog skal nogle af de kvindelige ileostomi-patienter være opmærksomme på, at p-piller og mini-piller ikke altid kan benyttes, da passagen i tyndtarmen kan være så hurtig, at optagelsen af pillerne bliver ufuldstændig. Du må da kontakte din læge, så du kan få den bedste form for beskyttelse.

REJSE – FERIE

”At rejse er at leve” sagde H.C. Andersen. Selv om du har fået en stomi, kan du sagtens rejse på ferie i både ind- og udland. Husk at medbringe rigeligt med stomimaterialer hjemmefra. Det kan være besværligt at skaffe, hvis du ikke ved, hvor du skal få det fra. Hvis du skal med fly, så pak mest muligt i håndbagagen i tilfælde af, at kufferten skulle blive væk. Husk dog at klippe pladerne til hjemmefra, da stomisaksen formentlig ikke slipper igennem lufthavnens sikkerhedstjek, og derfor skal opbevares i kufferten. Vær også opmærksom på, at huden kan reagere anderledes, hvis der er meget varmere, hvor du rejser hen, og hvis du bader i flere timer. Derfor er det klogt at medbringe ekstra poser. Ligeledes skal du være opmærksom på at øge dit væskeindtag. Husk eventuelt også salttabletter og/eller tbl Imodium, der nedsætter tarmens peristaltik (hastighed). De fås i håndkøb på apoteket.

ØKONOMI

Hvis du har en midlertidig stomi – op til ca. 1 år – kan du få poser og plader/bandager gratis på dit hospital. Når du bliver udskrevet fra hospitalet, laver du en aftale med stomisygeplejerskerne om, hvornår og hvordan du får materialerne udleveret.

Vælger du at udskyde tilbagelægningen af stomien, eller skal du have den permanent, søger hospitalet kommunen om en bevilling i henhold til Servicelovgivningen, p.t. en § 112-bev-



illing. Det betyder, at du får dine poser via en af kommunens forhandlere. Kommunen sender dig et brev, når bevillingen er gået igennem med besked om, hvor du skal handle. Forhandleren kan skaffe alle typer poser. Der kan evt. være nogle tilbehørs produkter, du selv skal betale. Specielt hvis det er noget, der ikke er strengt nødvendigt, men blot rart at have. Stomiposerne vil du dog altid få betalt.

PRAKTISKE OPLYSNINGER

Hvad er Det Lægelige Råd?

Det Lægelige Råd er sammensat af en gruppe af eksperter, der praktisk og videnskabeligt beskæftiger sig med inflammatoriske tarmsygdomme. CCF uddeler årligt op til 500.000 kr. i forskningsstøtte efter indstilling fra Det Lægelige Råd. Det Lægelige Råd får ikke betaling for sin medvirken i CCF's aktiviteter.

Kan jeg få kontakt med andre sygdomsramte?

Ja. Du kan bruge CCF's korps af KIT-rådgivere.

KIT = Kronisk Inflammatorisk Tarmbetændelse

KIT-rådgiverne er selv patienter eller forældre til børn med tarmsygdomme, der har deltaget på CCF's egne kurser for rådgivere. KIT-rådgivningen er en telefonrådgivning. Vi kan hjælpe med at finde netop den rådgiver, der bedst passer til dig og dine forhold.

Du kan ringe til KIT-rådgivningen på telefon **70 20 48 82**. Træffetiderne fremgår af CCF's hjemmeside www.ccf.dk.

CCF har en landsdækkende kursusvirksomhed

Colitis-Crohn Foreningen afholder, med jævne mellemrum, forskellige arrangementer for foreningens medlemmer på tværs af lokalafdelingerne. Det kan f.eks. være ungdomstræf, familielejre, diverse kurser samt naturligvis den årlige generalforsamling.

Ved disse arrangementer er der rigtig god mulighed for at få kontakt med andre sygdomsramte i CCF.

Foregår der noget lokalt?

Der er oprettet lokalafdelinger under Colitis-Crohn Foreningen i hele landet. Der holdes regelmæssige møder af både faglig og social karakter.

De fleste lokalafdelinger afholder fx arrangementer med temaet "Erfaringsudveksling" for foreningens medlemmer. Et godt sted at få kontakt med ligesindede.

Endvidere afholdes med mellemrum foredrag hvor læger og andre eksperter fortæller om forhold og lign., der har med vores sygdomme at gøre.



Følg med på hjemmesiden under lokalafdelinger, og se hvad der er af medlemsmøder i den kommende tid i dit nærområde. Man er altid velkommen til at deltage i medlemsmøder i andre lokalafdelinger end sin egen, blot man er personligt- eller familiemedlem af CCF.

Kan jeg få yderligere oplysninger om min sygdom?

Ja. Colitis-Crohn Foreningen udgiver 4 magasiner årligt. I disse kan man, ligesom på CCF's hjemmeside, læse relevante lægefaglige artikler, ligesom der kan læses om den nyeste forskning inden for vore forskellige tarmsygdomme.

Derudover har Colitis-Crohn Foreningen udgivet en række informationshæfter, som du som personligt- og familiemedlem kan få tilsendt gratis. Se listen over informationshæfter på hjemmesiden.

CCF udgiver 8 – 12 årlige nyhedsbreve der udsendes på e-mail (tilmelding via hjemmesiden).

Socialrådgiver

På hjemmesiden orienterer socialrådgiveren især om forhold i lovgivningen der kan have betydning for kronisk syge. Herunder medlemmer med fx Crohns sygdom, colitis ulcerosa og irritable tyktarm. I øvrigt har alle vore personlige medlemmer og familiemedlemmer mulighed for at benytte CCF's socialrådgiver. Du kan enten sende dit spørgsmål på mail: social@ccf.dk, eller kontakte socialrådgiveren pr. telefon. Se tlf.nr. og telefontider på www.ccf.dk.

giveren pr. telefon. Se tlf.nr. og telefontider på www.ccf.dk.

Patientstøtte

Legater til medlemmer med Crohns sygdom, colitis ulcerosa og irritable tyktarm. I øjeblikket uddeles højst kr. 3.000 pr. ansøgning. Betingelser for at modtage patientstøtte fremgår af hjemmesiden. Tidspunkt for ansøgning annonceres i CCF Magasinet samt på CCF's hjemmeside: www.ccf.dk.

Eventuelle ændringer i betingelserne for at kunne søge dette legat, vil blive annonceret i nyhedsbrevet og på www.ccf.dk.

Hvad er EFCCA?

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations – EFCCA – er en europæisk sammenslutning af landsforeninger for colitis/Crohn-ramte. Den danske Colitis-Crohn Forening er medlem og har derfor indflydelse på målene for forskning og vilkår for colitis/Crohn-sygdomsramte på internationalt plan. Samarbejde er nødvendigt både videnskabeligt og socialt.

Hvordan finansieres Colitis-Crohn Foreningen?

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og Crohns sygdom samt andre relaterede tarmsygdomme, er selvfinansierende. Foruden medlemskontingenter, modtager foreningen gavebeløb fra medlemmerne. CCF modtager desuden støtte fra Tips- og Lottopuljen og Socialministeriets Handicap-pulje (diverse kurser og kolonier). Alle mid-



ler der indkommer til foreningens arbejde, anvendes til foreningens drift, herunder bl.a. kampagner, informationsmaterialer, forskning etc.

Hvordan kan jeg hjælpe med til at støtte forskningen?

Du kan støtte forskning ved at indbetale et gavebeløb på reg.nr.: 1551 konto: 4 666 666 mærket dit personnummer. Gavebidraget er fradragsberettiget hvis du oplyser dit personnummer.

Facebook – sociale medier

Vi har i CCF oprettet en række grupper på Facebook, hvor du kan udveksle synspunkter med andre om forhold vedrørende din tarmsygdom.

Du finder helt sikkert en eller flere Facebookgrupper der passer dig (se mere på ccf.dk).

Hvordan bliver jeg medlem?

Colitis-Crohn Foreningen er helt afhængig af støtte i form af medlemskontingent og gaver fra private.

[Du kan melde dig ind på CCF's hjemmeside: www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)

Som personligt medlem

- modtager du CCF's populære magasin fire gange om året
- kan du modtage hjælp fra CCF's socialrådgiver og diætister
- kan du bruge KIT-rådgivningen
- kan du deltage i lokalafdelingernes foredragsvirksomhed (fx om forskning og diæt) samt
- øvrige medlemsmøder
- kan du deltage i CCF's kurser
- kan du gratis modtage CCF's informationshæfter
- har du adgang til CCF's generalforsamling og har én stemme
- kan du, via www.ccf.dk tilmelde dig CCF's nyhedsbrev
- får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se www.ccf.dk

Et familiemedlemsskab

- giver hele familien (på samme adresse) samme vilkår som et personligt medlem.
Dog har familien kun én stemme ved CCF's generalforsamling

Som erhvervs-støttemedlemsskab

- modtager virksomheden CCF's populære magasin fire gange om året
- kan du, via www.ccf.dk tilmelde dig CCF's nyhedsbrev



Som støttemedlem

- har du, via www.ccf.dk mulighed for at tilmelde dig CCF's nyhedsbrev, der udsendes ca. 12 gange årligt.
- kan du modtage CCF Magasinet elektronisk én måned efter udgivelse
- får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se www.ccf.dk

Det typiske støttemedlem har en kollega, en ven, et familiemedlem, der er ramt af colitis ulcerosa, Crohns sygdom, irriteret tyktarm eller en anden relateret tarmsygdom, og derfor ønsker at støtte foreningens arbejde, herunder at yde tilskud til forskning.

Gavebidrag

Som nævnt er Colitis-Crohn Foreningen meget afhængig af støtte i form af gaver fra private og virksomheder. Gavebidraget går til kampagner, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde.

Almennyttig organisation

CCF er godkendt som alment nyttig organisation efter ligningslovens § 8A. Det betyder at foreningen kan modtage momskompensation (ca. 100.000 kr. pr. år), såfremt mindst 100 personer årligt oplyser deres personnummer i forbindelse med indbetaling af gavebidrag på fx 50 kr. til CCF.

Hvad er Fagligt Selskab for sygeplejersker i stomiplejen?

Det er en faglig sammenslutning af sygeplejersker, beskæftiget med pleje af patienter med stomi. De hører under Dansk Sygepleje Råd (DSR). Der afholdes kurser og mødeaktiviteter, samt oplysningsvirksomhed for sygeplejersker og interesseorganisationer. Herunder information om udenlandske kongresser og rejser. På deres hjemmeside, <http://www.dsr.dk/fs/fs22/Sider/Forside.aspx>, kan man finde en oversigt over landets stomiklinikker. Alle stomiopererede har adgang til en stomisygeplejerske.

Dit gavebidrag er fradragsberettiget

Foreningen indberetter dit bidrag og personnummer til SKAT, hvorved du kan trække gavebidraget fra i SKAT på din selvangivelse.

Indbetaling af gavebidrag

Hvis du ønsker at hjælpe os, er du meget velkommen til at indbetale et mindre beløb på fx 50 kr. eller mere på: reg. nr. 1551 konto: 4 666 666 mærket dit personnummer (bankoverførsel).

Gavebidraget kan også indbetales via CCF's hjemmeside på www.ccf.dk.

Brevkassen

Har du noget på hjerte; en god idé, en efterlysning, ros, ris, spørgsmål, forslag til artikler, eller måske noget helt syvende, så skriv et par linjer til "**BREVKASSEN**" via info@ccf.dk.



Salts Confidence og Harmony Duo med Aloe Vera

Unik Flexifit® klæber bøjes, formes og følger kroppens bevægelser. Fem slidser i klæberen skaber fem fleksible vinger, så klæberen let følger kroppens naturlige former samt forhindrer utætheder og lækage. Findes med flad og soft convex klæber i 1-dels og 2-dels, lukket og tømbar poser.

Vi forhandler alt indenfor
stomi, kontinens og sår

Kirstine 
HARDAM

Kirstine Hardam A/S
Måbjerg Skolevej 42 - 48 • 7500 Holstebro
Tlf. 97 42 32 33
E-mail: post@hardam.dk • www.hardam-shop.dk