Sådan ser vi ud... resten er historie – CCF's Decemberkampagne 2014

Læs de 29 historier, fra helt almindelige danskere - med en tarmsygdom.

1. Shanice S. McCombie
2. Louise Bak Refshauge
3. Pia Skouboe Bak
4. Louise Damborg Frederiksen
5. Britt Rimmen Larsen
6. Betina Botteleth
7. Natascha Jensen Dresler
8. Freja Overbye
9. Tinna Karla Pilgaard
10. Una Magdalena Elsner
11. Sanne Lind Petersen
12. Mia Buur Madsen
13. Camilla Bloch Vorum
14. Benny Rosengren Danielsen
15. Karin Bonnesen
16. Kristoffer Brix Larsen
17. Malene Pedersen
18. Søs Cordes McFeely
19. Katja Søby Lykkedal Olsen
20. AnnaTheresa Nielsen
21. Louise Kubicki Nissen
22. Sara Sole Sørensen
23. Anne-Mette Diedrichsen
24. Michael Sauerberg
25. Tina Beck Hansen
26. Johanne Sonne Häggquist
27. Hejdi Norup
28. Karen Hammond Krogh
29. Terese Frellesen Neumann

En stor tak til alle de 29 modige historiefortællere.
I har gjort en stor forskel for mange tarmsyge, og I har fortalt alle andre hvordan det virkelig er, at leve med en mave- tarmsygdom.

Bemærk: Alle historierne kan læses online ved at klikke på de 29 navne.

1. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Hej. Mit navn er Shanice og her er min historie.

Det hele startede med, at jeg i julen 2010 havde symptomer på morbus Crohn, uden at jeg egentlig vidste det. I sommeren 2011, begyndte det hele. Dårlig mave, mistet appetit, vægttab osv. Som 12 årig begyndte et hårdt forløb. Jeg brugte hele sommeren 2011 på hospitalet. De skulle lige finde ud af hvad jeg fejlede, hvilket tog sin tid. I efteråret 2011 begyndte jeg på den første længerevarende medicin, som jeg ikke kunne tåle. 1 ud af 300 kan ikke tåle den og det skulle selvfølgelig være mig. Typisk. Jeg fik en blodprocent på 3,5, hvilket er ret lavt og jeg blev nødt til at få en blodtransfusion. Hurra. Midt i julen. Jeg skiftede medicin og fik det bedre. Det blev jeg senere trappet ud af. Nu får jeg noget andet medicin, som fungerer godt.

Rent socialt er min sygdom ikke et problem. Jeg startede på HHX efter sommerferien, hvor folk ikke kendte mig. Ingen vidste at jeg var syg. Det var ikke tabubelagt, men det er ikke noget jeg sådan går og fortæller alle. Det kommer ikke dem ved. Jeg var til kontrol på hospitalet og kom i skole bagefter. Det var først dér folk fik et indblik i at jeg har en sygdom. Det kan de ikke se på mig. De var rigtig søde og spurgte om jeg havde det godt, hvilket jeg har.

Det kommer nogle gange på tale når jeg sidder med mine venner, men ikke så ofte. Det skete f.eks. i dag da jeg forberedte mig på en tyskfremlæggelse og min lærer læste min tekst. Havde skrevet lidt om min sygdom. Hun vidste ikke jeg havde den. De andre spurgte også lidt og googlede morbus Crohn. Det gør mig ret glad, at de ikke ser ned på mig pga. det. Vi jokede også lidt med det. Jeg har jo det dér kort, hvor man kan komme frem i køen til toilettet hvis det haster. Det ville de også have. Haha.

Så sygdommen er ikke det værste der er sket mig - indtil videre. Det er dog en positiv ting på nogle punkter. Jeg har lært at jeg er stærkere end jeg troede og jeg er en sand fighter. En måneds proteindrik-kur var ikke så hårdt som jeg troede. Jeg er stærk.

Det værste ved sygdommen er hospitalsbesøgene - hvilket jo ikke er så slemt. Vil bare ikke have fravær fra
skolen. Haha.
Det var så min lille historie.
Mvh Shanice S. McCombie - 16 år gammel.

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

2. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

MIN HISTORIE MED CROHN

Kære jer
Jeg er en kvinde på 36 år, jeg er gift med Lars og har en dejlig datter, der hedder Cecilie på 11 år.
Jeg fik konstateret morbus Crohn i september 1999 og der var der betændelse i det meste af min tyktarm, fik det fjernet med en operation i januar 2000.

Så ramte det i tyndtarmen, og derefter i endetarmen med fistler og bylder, ganske forfærdeligt og smertefuldt.

Min Crohn har været aggressiv altid, jeg er opereret 10 store gange og ca. 15 små gange.

I 2010 fik jeg min stomi, og i 2011 fik jeg lavet en stor LAP operation, hvor de fjernede min endetarm, alt lukkemuskulatur, haleben, og ballevæv, for derefter at transplantere en lårmuskel bagtil. Kæmpe indgreb, men det fjernede fistel netværket

Jeg er i dag indlagt rigtigt meget til smertebehandling, og har en åben indlæggelse, det er komplikationer efter SÅ mange operationer, og i 2007 under en operation, stak de forkert i ryggen og fik en moderat lammelse og nerveskade i mit højre ben, som jeg senere fik erstatning for.

Det er ikke altid nemt at være så syg, og stadig formå at leve et normalt liv, jeg er dog glad for at være dansker med al den hjælp jeg får

Jeg elsker mit liv trods alt, og vælger at være positiv og sjov Elsker min familie, mine venner, at være mor, hustru, veninde, sanger og bare være taknemmelig

GRIB DAGEN! Det gør jeg

De kærligste hilsner
Louise Bak Refshauge

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

I LOVE

3. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

For ca. 1 år siden blev mit liv vendt på hovedet, og alt var lige pludselig forandret. Der er mange der ikke kender min historie, og jeg har holdt kortene tæt ind til kroppen, og har ikke "reklameret" med min sygdom.

Efter mange år med ondt i maven, opkastninger, diarre og kraftige mavekramper og nogen gange blod i afføringen, måtte der gøres noget.
Min læge sendte mig på Silkeborg sygehus, og her kom den formodede dom, som lød på morbus Crohn. Her sad jeg så en ganske almindelig tirsdag med vidt åbne øjne og forstod ingenting. Hvad var morbus Crohn ?? - Noget med maven, det havde jeg regnet ud, men hvad betød det for mig, og kunne jeg blive rask? Da lægen forklarede om en kronisk tarmsygdom, som de forhåbentlig kunne få ro på, men som kan bryde ud igen, når man mindst venter det, og som jeg skulle lære at leve med resten af livet, da knækkede filmen for mig.
Jeg stod pludselig og skulle forklare min kæreste og mine nærmeste om en sygdom, som jeg havde fået - en sygdom som var fuldstændig ukendt for mig.
Jeg havde egentlig bildt mig selv ind, at jeg ikke fejlede noget, så det kom som et chok for mig, da jeg efter kikkertundersøgelser, blodprøver osv., pludselig stod med en tarmsygdom.
Jeg kom hurtigt i behandling, men måtte samtidig sande, at der var meget af det medicin jeg fik tilbudt, jeg ikke kunne tåle. I dag får jeg medicin i drop hver 6. uge på Silkeborg sygehus, og nu tegner hverdagen sig lysere.
Det har været et år med op- og nedture, et år med undrende blikke, når jeg pludselig løber afsted, fordi toilettet kalder, og ikke mindst et år, hvor jeg har ændret mig og lært, at ikke alle mennesker kan forstå, at når man pludselig bliver syg, så forandrer hverdagen sig.
Der er grå dage med utallige toiletbesøg og mavesmerter, og der er lyse dage, hvor energien rækker til lidt sjov, men som mange andre tarmsyge, så melder trætheden sig meget hurtigt, og for mig tiltager smerterne i mine hofter.

For mig har dårlig samvittighed været en stor del af sygdommen. Det at skulle sige nej til arrangementer enten pga. manglende overskud, træthed, kvalme, ondt i maven, eller en dag med mange toiletbesøg, har været rigtig svært for mig, men jeg har efterhånden så småt lært, at jeg må lytte til mig selv. Men også dårlig samvittighed over at være syg, ikke altid at have overskud til at klare dagens simple gøremål og i stedet må lægge mig - og sidst men ikke mindst dårlig samvittighed over at føle, at jeg ikke altid kan være der for andre, når de har brug for det.
Førhen tænkte jeg: "Det gør vi da bare",- men nu overtager tanker som: "Er der et toilet i nærheden?", ”Bare jeg ikke bliver smittet, hvis der er syge mennesker til stede, så jeg ikke må få min medicin”, "Måske er det nemmere at blive hjemme, så folk ikke skal tage hensyn til mig" osv.
Min kæreste Dennis, er min faste klippe. Han er den der altid er der, han er den der trofast tager med på sygehuset, og han er den der løfter en pegefinger, når jeg selv har svært ved at sige fra.
Heldigvis har jeg også mange i min vennekreds, som støtter mig og som fuldt ud forstår, når jeg må hive stikket ud og trække mig. De venner er sande venner og jeg priser mig lykkelig for, at de er en del af mit liv.

Der er nætter hvor søvn er overvurderet, fordi jeg bruger tiden på toilettet, der er dage hvor smerterne jager gennem kroppen, og overskuddet er småt. Men hver morgen står jeg op og passer mit arbejde, fordi det er det jeg brænder for. Jeg har ubetinget de bedste kollegaer og det bedste job, jeg kan ønske mig.

Michael Falch har skrevet en sang der hedder "Som tiden går" med teksten: "Der er en drøm der varer ved, som tiden går, den bliver levende hver gang mit hjerte slår" - Selvom jeg er syg, så slår mit hjerte og jeg har drømme.

Med Venlig hilsen
Pia Skouboe Bak – Ivanhoe

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

4. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Hej, mit navn er Louise og det her er min historie.

Jeg er 20 år gammel og læser til daglig datalogi på Aalborg Universitet. Jeg er lige nu på mit tredje semester.
Jeg blev diagnosticeret med colitis ulcerosa i 1996, i en alder af 2 år. Lægerne mener dog, at jeg højst sandsynligt er født med det.
Jeg havde en barndom med megen medicinskift og mange sygedage, men med hjælp fra min fantastiske familie gennemførte jeg folkeskolen med flotte karakterer. Gymnasiet er den samme historie. Jeg har gennemført en HTX, men kun med hjælpen fra min familie og studievejlederen, som forklarede min sag og høje fraværsprocent til rektor.
Jeg prøvede at skjule min historie i starten af gymnasiet, men indså hurtigt, at det ville være meget nemmere, hvis folk vidste hvad der foregik hver gang jeg var fraværende flere dage af gangen. Jeg har været åben omkring det lige siden og bliver aldrig genert over at skulle fortælle det.

Jeg havde i efteråret 2013 et slemt udbrud, som resulterede i en akut indlæggelse på en uge, med en masse medicin og smertestillende. Det var så slemt, at de overvejede at akut-operere mig. Det skete heldigvis ikke. Jeg kom ovenpå igen, men ikke uden mén. Jeg endte på anti-depressive, fordi lægen var bange for jeg ikke kunne takle det pludselige udbrud selv. Jeg snakkede også med en psykolog, som hjalp mig med at forstå at det ikke var min skyld. Dette udbrud har dog gjort, at jeg lever med næsten en konstant frygt for operation. Min nuværende medicin er *R… med 4-5 ugers mellemrum, da jeg ikke kan klare længere tid imellem behandlinger. Jeg har aldrig været oppe på de standard 8 uger, men medicinen har heldigvis virket næsten hele tiden de sidste 5 år.
Jeg er ikke bange for at snakke om sygdommen og er rigtig glad for, når folk spørger, hvad det egentlig er jeg fejler, når jeg fortæller dem, jeg er syg. Så ved jeg, at de i det mindste har fået informationen fra en person, som ved noget om det.

Det dyk, jeg tog i 2013, beviste endnu en gang, hvor fantastiske venner og familie kan være. Jeg mistede en stor del af mit første semester på universitet på grund af sygdom. Men med hjælp fra mine venner fra studiet og støtten fra mine forældre, kom jeg igennem det, næsten uden ar.
Al denne støtte har gjort, at jeg ved hvor vigtigt det er, at have mennesker man stoler på omkring sig. Jeg var aldrig nået helt til universitet uden mit bagland. De har gjort mig stærkere og til den person jeg er i dag.

Louise Damborg Frederiksen

---
* produktnavn slettet/ændret

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

5. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Hejsa. Jeg er en pige på 37 år og jeg fik colitis ulcerosa da jeg var 21.

Indtil min første graviditet var der ro på sygdommen hvor jeg tog *m… stikpille. Sygdommen har været lidt i udbrud de 3 gange jeg har været gravid men kunne klares med 2 stikpiller om dagen i 14 dage.

For 6 år siden mistede jeg min far af kræft hvorefter den gik i udbrud igen. Det blev klaret med 30 dage med *p…
I 2011 mister jeg så min svigermor efter 3.5 uges meget intens sygdom hvor hun kom i respirator og dialyse. Det var en rigtig hård periode med egen frisørsalon, tre børn der skulle mærke så lidt som muligt og selvfølgelig den store sorg over at miste endnu et nært og elsket familiemedlem. 3 uger efter gik sygdommen i udbrud igen og denne gang reagerede jeg bare ikke på noget medicin. Da min egen læge i Hjørring ikke havde mere jeg kunne prøve, blev jeg sendt til Ålborg hvor jeg fik *r… behandlinger gennem et venflon i hånden. Der gik næsten 3 år inden lægerne bestemte sig for at operere og det var en virkelig hård periode med 30-40 toiletbesøg i døgnet og rigtig ondt i maven.

Jeg fik stomi d. 4. april og det er blivende, da min tyndtarm er for kort til at føres tilbage. Det har jeg det rigtig fint med, for jeg føler at jeg har fået mit liv tilbage. Jeg løber, går til spinning, styrketræner og har været på ferie i Tyrkiet hvor jeg også var i svømmepølen. Så mit liv er blevet værd at leve igen.
Jeg håber I har fået noget ud af læse min historie. De bedste hilsner til jer alle.

Britt Rimmen Larsen
---
* produktnavne er slettet/ændret

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

6. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Hej mit navn er Betina Botteleth og her kommer min historie.

Jeg er 25 år og lige nu er jeg i gang med at tage uddannelsen som Teknisk Designer, som jeg er færdig med juni 2016.

Jeg har i meget af min folkeskole bøvlet meget med min mave og været meget syg, fået en masse piller, ultralydsscanning, kikkertundersøgelse ned gennem munden, uden at finde ud af noget. I april 2010 fik jeg så konstateret morbus Crohn. Blev indlagt for 2. gang i april måned, fik taget en masse prøver og endelig den kikkertundersøgelse i endetarmen, som viste at min crohn sidder fra endetarmen til starten af tyndtarmen. I behandling med binyrebarkhormon, det begyndte ret hurtig at virke. Da jeg blev udskrevet efter at have været indlagt i lidt over en uge, tog min mormor og morfar sig godt af mig, de syntes ikke at jeg skulle være alene med alt det jeg lige havde fået at vide, så var ved dem i nogen dage.
Det var meget hårdt i lang tid bagefter, da jeg var nødt til at ændre mit liv en smule. Da energien var dalet en del og jeg så ikke havde meget energi, kunne jeg ikke foretage mig alt det jeg plejer at gøre.
Før sygdommen var jeg en pige med masser af energi og havde altid gang i meget, men efter sygdommen kom, er det blevet til få ting og en middagslur i ny og næ.

Da jeg tog et dyk i januar 2011, da min far gik bort, havde jeg det ikke godt, og maven drillede mig meget, stod min mor og bror ved min side og var der for mig, uden dem, familien og vennerne ville jeg ikke være den jeg er i dag, uden den støtte jeg har fået fra familien og venner. Det er vigtigt at vide hvem der støtter en og bakker en op, når man har det værst. Derfor står jeg som en stærkere person i dag.
Jeg skulle have noget at lave i min fritid og da børn gør mig glad og jeg er en tidligere gymnast, var det ikke svært for mig at jeg gerne ville være instruktør på børnehold. Så i dag har jeg et hold med børn fra 3-6 år og har overtaget kasserer jobbet i foreningen. Det vil jeg ikke kunne undvære i dag.
Da jeg ikke tåler ret meget af medicinen, er jeg lige nu kun på *h…, som fungerer rigtig godt på mig. Får også vitamin piller og allergi pille, da jeg får udslet af *h…

Betina Botteleth

---
* produktnavne er slettet/ændret

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

Qubiq

7. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Som 14 årig blev jeg meget syg, alvorlig syg. Besvimede tit, de værste mavesmerter, som kun colitis & crohn patienter forstår. Kunne intet spise, tabte mig ca. 10 kg på 5 dage. Den 25. nov. 09, blev jeg indlagt og var det godt lidt over 1 måned.

Tankerne kørte igennem mig på vej til hospitalet, familien tænkte kræft og jeg ved ikke hvad. Jeg begyndte at græde, ved ikke hvorfor, jeg var bange vel... Fik 4 poser blod på 2 dage, jeg blev tvunget til at drikke og spise selvom jeg ikke kunne.
D. 4. dec. 09, får jeg konstateret colitis ulcerosa (kronisk blødende tyktarmbetændelse).
Det var svært at vænne sig til at tage piller hver dag som 14 årig.

Da jeg var ustabil på min gang, (når man går) så skulle jeg ligge hjemme hele december måned.
D. 23. dec., kom jeg ud på hospitalet igen, da jeg stadig blødte, blev præsenteret for *r…, noget man får gennem drop, og det hjalp mig til at "holde mig oppe". Det har jeg fået hver 8. uge lige siden der. Fik nogle piller, og lige pludselig havde jeg konstant hovedpine og havde det i godt hver dag i 2 år, indtil de fandt ud af, at det var min grundmedicin der gav mig den konstante slemme hovedpine.
Jeg er lige skiftet fra børne afd. til voksen. Det er svært, da jeg kun stolede på mine læger i børneafdelingen.

Trætheden, smerterne, appetitten der ryger i nogle perioder, piller hver dag og meget mere, er svært at skulle leve med. Årene siden jeg blev syg, har været svære for mig, det har været svært for mig at acceptere at jeg har en kronisk sygdom, hvor jeg fra den ene dag til den anden kan blive syg igen.

Jeg tror det jeg prøver at sige er, at det er en stor forandring i ens liv. Har levet med CU i 5 år, har haft så mange smerter, at jeg kan gå hver dag med dem uden at folk lægger mærke til det, fordi jeg har vænnet mig til smerten, jeg har lært at "gemme" mine smerter væk.

Der er mange der ikke forstår os når vi prøver at forklare dem om det. Så er det godt at vi har CCF familien som forstår en!

- Natascha Jensen Dresler – colitis ulcerosa patient på 5. år.

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

* produktnavne er slettet/ændret

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

Just Keep
Dear Crohn's and Colitis,
I get it. Every time I am doing well, you're gonna knock me down. But know this, every time, I will get back up.
" You don't look sick."
"Oh I'm sorry? Crohn's is an invisible disease, you can never see when I'm in pain. My body is in a constant war with battling this disease. If I had to look like my disease, I'd probably look like a person on a death bed honestly. Us IBD- ers are very good at pretending like nothing is wrong. Just because I choose to put on make-up one day does not mean i'm not dying inside.

8. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

"Jeg mødte i 2013 en jeg skal dele resten af mit liv med. Han hedder Colitis Ulcerosa. Han er rigtig hård ved mig hvis jeg ikke passer på mig selv, eller hvis han lige er i sit drillehjørne. Han kan gøre jeg skal rende på toilet 10 – 20 gange om dagen, og han udmatter mig hver dag.

Ikke nok med jeg hænger på ham Colitis, så slæber han også hele tiden sine venner forbi. De hedder træthed og ledsmerter.
Da jeg blev introduceret til træthed og ledsmerter, blev de hængende. Dem ser jeg faktisk hver evig eneste dag nu – selv når Colitis slapper af og opfører sig pænt.

Jeg møder nogle andre venner, som prøver at hjælpe mig med at få Colitis til at opføre sig ordentligt. Det er medicinske venner. For det meste er de rigtig rare, bortset fra når de også driller og introducerer mig for lungebetændelser, betændelse i bugspytkirtlen, nældefeber og begyndende hårtab. Dem har jeg smidt ud igen og har mødt noget nyt medicin. Ham den nye medicin giver mig ekstreme ledsmerter i flere dage ad gangen, han kan give mig åndedrætsbesvær når han bliver pumpet ind i kroppen på mig, og han giver mig udslæt over det hele. Jeg vil stadig gerne satse lidt på ham i håbet om han kan styre Colitis.

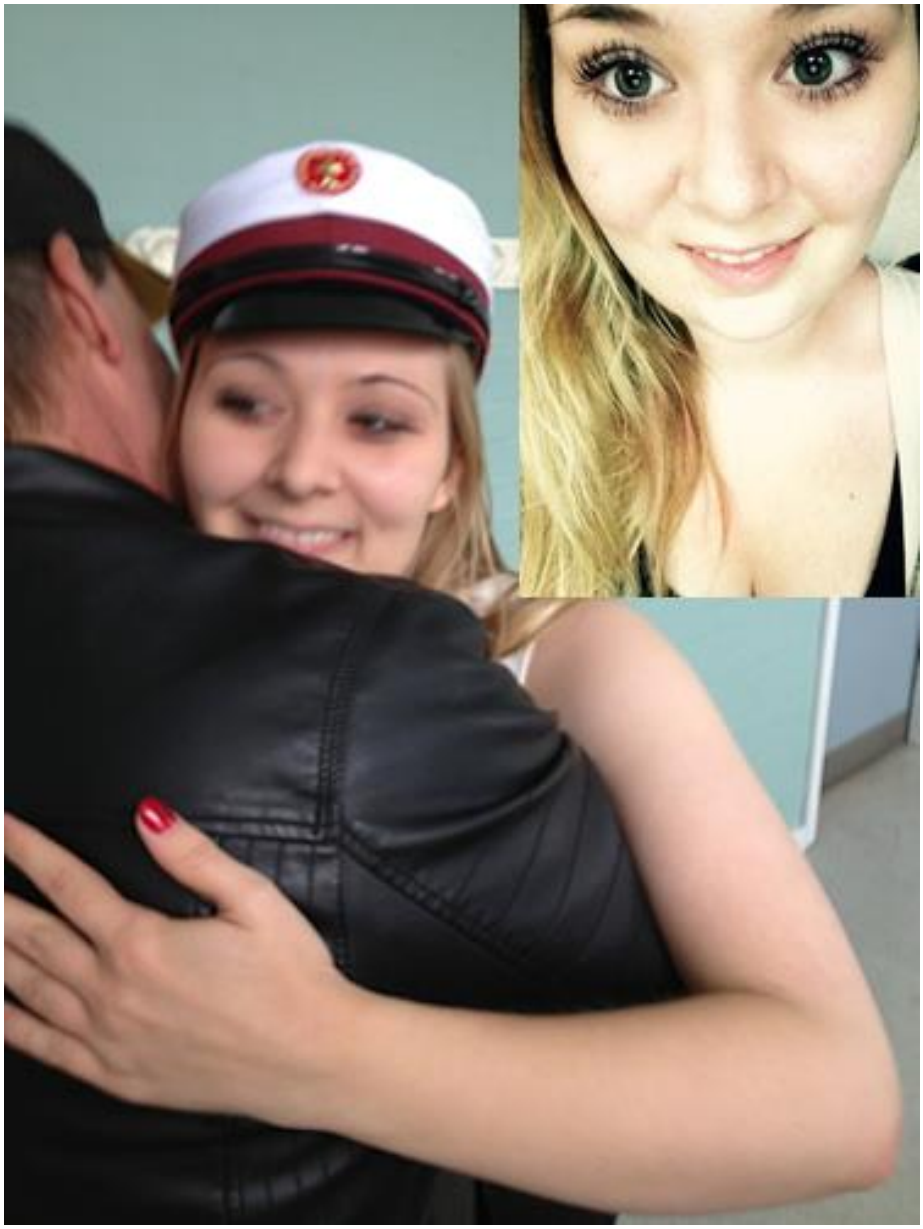
Jeg er 21 år, jeg er lige begyndt på jura-studiet. Jeg er ung, jeg har hele mit liv foran mig.
Alligevel føler jeg mig somme tider som en på 80. Maven er ikke hvad den har været, jeg har til tider svært ved at stå ud af sengen uden smerter og jeg er altid træt.
Som nogen siger til mig ” Freja du er jo altid syg”. Ja, jeg er altid syg. Jeg har en sygdom jeg skal leve med resten af mit liv. Det kan godt være det er svært for dem at forstå, men jeg tør vædde med det er endnu sværere for mig at acceptere.
Colitis er ond når du stresser dig selv, når du er psykisk nede og så lige når det ellers passer ham at være det. Han er faktisk rigtig svær at stille tilfreds. Han er faktisk en kæmpe lort. Han gør dit liv til lort – bogstaveligt talt.
Jeg hader ham rigtig, rigtig, rigtig meget, men jeg må lære at leve med ham. Han bor i min krop, og han styrer den når han lige føler for det.
Jeg synes han er flov at tale om, fordi han er så tabubelagt. Jeg er dog begyndt at acceptere ham en smule og fortæller folk om ham – de bryder sig heller ikke om ham. Jeg overvejer måske at bruge min uddannelse til en skønne dag at sagsøge ham!

Ja, jeg er pisse træt af at have denne her lorte sygdom, selvom jeg ikke har haft den i lang tid. Træt af at prøve nyt medicin hele tiden og til tider er jeg rigtig bange. Jeg tager en dag ad gangen, håber på det bedste og lærer efterhånden at dele mit liv med Colitis selvom jeg hader ham. Til tider overkommer jeg ham. Han kom lige inden mine mundtlige eksaminer i 3.g. Der satte jeg ham på plads – det måtte han ikke ødelægge. Han kom lige inden min studiestart i år, det fik han heller ikke lov til at ødelægge. Jeg slipper aldrig af med ham, og han kan få mig ned med nakken. Men når han viser sit grimme ansigt gør jeg alt hvad jeg kan for at vise ham, han bare skal slappe af og opføre sig ordentligt. Det virker dog ikke særlig tit. Men så kommer min til tider gode ven, Medicin, og hjælper mig med at få ham til at slappe af."

Freja Overbye

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen



9. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Jeg hedder Karla, er 28 år, kæreste med Jakob og mor til Hans. Nå ja, og så er jeg Colitis patient.

Hjemme hos os, er der altid lidt legetøj på badeværelset - så Hans (9 måneder) har noget at lege med, mens mor er på toilet! Vi griner af prutterne, for der er sku ikke meget andet at gøre.

Jeg har haft maveproblemer siden jeg var 11 år gammel, og i 2008 fik jeg diagnosen Colitis - 23 år gammel. Jeg fik pludselig mere dårlig mave end normalt, rendte frem og tilbage på toilet ca. 30 gange i døgnet. Men ellers havde jeg det fint. Ingen feber, og ikke almen dårlig. Derfor tog det lang tid før diagnosen blev stillet. I næsten et år røg jeg ind og ud af sygehuset.
Til sidste havde jeg så ondt, jeg ikke kunne gå, og jeg blev akut indlagt, og var på vej til operationsbordet, med mistanke om blindtarm betændelse.
Lægerne ombestemte sig (heldigvis), og dagen efter fik jeg en kikkertundersøgelse, og de tog en masse vævsprøver, jeg havde CU i massiv udbrud. Jeg startede op i binyrebarkhormon, også skal jeg love for jeg blev syg!

Jeg fik så mange bivirkninger. Bl.a. tabte jeg mig ca. 10 kg. Jeg havde forfærdelige ledsmerter. Jeg svedte konstant, og måtte gå i bad minimum to gange om dagen. Jeg sov max 3 timer i døgnet. Ømhed i hele kroppen, som om jeg var et stort blåmærke. Og jeg fik selvfølgelig kæmpe måneansigt! Listen er lang.

Heldigvis fik vi styr på sygdommen der efter, og der gik år hvor jeg intet mærkede til det.

I 2010 blev jeg meget syg igen, og var væk fra mit arbejde i 9 måneder, og kom desværre ikke tilbage.
Jeg omlagde min kost, droppet kød, og spiser nu kun fisk og fjerkræ - masser af grønt, og ingen sukker!
Der er styr på lortet, og jeg lever et (næsten) normalt liv.

Jeg er ikke flov over at være syg, og fortæller gerne om CU og tarme, hvis folk er interesseret - og er sikker på at det gør min hverdag og livet lettere.
Jeg har ofte små tilbagefald, men det kan klares med streng diæt i en måneds tid, og alm. medicin.

Det er mig der lever med sygdommen og styrer den, og ikke sygdommen der styrer mig!
Jeg bestemmer - og derfor jeg er også alt muligt andet, end CU patient.

Tinna Karla Pilgaard

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

2014

10. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Mit navn er Una og jeg er 26 år gammel. Jeg fik konstateret Colitis Ulcerosa, da jeg var 16 år gammel i 2004. På det tidspunkt var jeg lige startet i 1.g. Min drøm var at blive psykolog, studere på Århus Universitet efter nogle fede gymnasie år.
I oktober begyndte jeg at få blodig diarré. Blev så bange, at jeg ikke fortalte det til nogen. Gik i cirka en måned for mig selv med denne tilstand, og blev mere og mere træt og dehydreret. Var så bange for at sige det til min mor, for så vidste jeg, at jeg skulle til lægen. Hvad kunne det være? Det var så pinligt og følte en kæmpe skam.
Jeg fik endelig fortalt det til min mor og kom til lægen. To uger efter blev jeg indlagt på hospitalet. Diagnosen: Colitis Ulcerosa. Der gik to uger med sondemad, blodtransfusioner, salt-sukkervands drop og to forskellige slags medicin. Der gik en måneds tid hvor min tilstand svingede, men til sidst måtte lægerne konstatere, at jeg blev nødt til at få fjernet min syge tyktarm. Jeg var i chok og græd nærmest uafbrudt op til operationen i februar 2005. Dog var det kun halvandet år med stomi. Det kunne jeg nok finde ud af.
Da jeg vågnede op fra operationen, kunne jeg se stomien igennem den gennemsigtige pose, der var klistret fast omkring. Den lignede en meget rød lille knop. En lille rosenknop, som min mor døbte den. Slet ikke en stor og farlig slange-agtig skabning, som jeg først havde forestillet mig. Det var faktisk helt pænt.
Det hele var gået godt. Den fysiske del. I løbet af sommeren 2005, efter operationen, fik jeg en depression for første gang. Jeg følte mig fortabt. Selvom alle mine venner og familie havde givet mig støtte og omsorg, følte jeg mig helt alene i verden. Havde ikke lyst til at snakke med andre i samme situation som mig. Jeg kunne ikke. Bare tanken om, at skulle sidde og snakke om, hvor forfærdeligt det hele havde været, uden nogen som helst form for perspektiv på det hele, kunne jeg ikke byde andre.
I 2006 blev jeg opereret to gange og fik tilbageført min stomi. Nu fungerede mave-systemet 'den normale vej'. Jeg havde nu endelig min helt nye krop, som jeg skulle lære, at leve med. Alle tre operationer var gået som de skulle.
Men jeg havde det ikke godt. Var nødt til at droppe ud af gymnasiet for tredje gang – på grund af endnu mere fravær efter den sidste operation. Jeg følte kun, at jeg kunne præstere nederlag. I min underbevidsthed var jeg én stor fiasko, der nu ikke kunne noget, fordi jeg var blevet syg og opereret.
1, 2, 3, 4… år gik med mislykkede forsøg på ungdomsuddannelser. I 2009 fik jeg ovariecyster og oveni undersøgelserne til cysterne, fandt man ud af, at jeg havde betændelse i mavemuskelfæstet, som jeg nu også skulle i behandling for.
Jeg havde også fået en følgesygdom til Colitis Ulcerosa: ledsmerter. Om det så er en egentlig sygdom, kan mine egne læger ikke selv finde ud af. Men smerterne er der hver dag i alle led undtagen ryggen.
I dag, december 2014, er jeg et godt sted. Har en mellemsvær depression, men er i en god behandling for det. Føler mig meget hæmmet af min fysiske situation med ledsmerter, stadig betændelse i mavemuskelfæstet og en slem og vedvarende Pouchitis. Tager en masse kosttilskud af vitaminer og forskellige urter, og har nogenlunde fundet ud af hvilken diæt, der passer til min mave. Dyrker yoga og motion i det omfang, jeg kan. Vigtigst af alt er dog min nuværende og nye accept af min krop. Jeg har en realistisk tilgang til, hvad jeg er i stand til. Fokuserer på at afstresse min krop, blive så sund og rask som muligt, og have en masse positive oplevelser. Har en hengiven og fuldstændigt fantastisk kæreste, som jeg flyttede sammen med sommeren 2014.
Har genfundet en glæde til livet. At leve.

Una Magdalena Elsner

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

11. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Hej jeg hedder Sanne og er 24 år. Jeg har haft CU i 10 år.
Jeg fik første tegn i august 2004 og blev indlagt efter ca. 1 måned med diarré. Efter det blev konstateret, var jeg hurtigt i behandling. Det første år var præget af at jeg kun var 14 år, vennerne forstod ikke hvad der var med mig, for, for mig var det et tabu. Jeg mistede en masse venner i den forbindelse. Jeg fik depression og var i behandling hos psykolog. Depression har desværre været en stor del af mit liv siden. Efter det første år var min sygdom stabil og jeg mærkede ikke meget til det de kommende 4 år. Jeg spiste min medicin og så var det det. Efter de 5 år med sygdommen kom min CU i udbrud igen, i sommeren 2009 var det så slemt at jeg næsten ikke kunne slæbe mig afsted. Kom i *r… behandling og det var hurtigt effektivt. Men det gik så on and off de næste mange år. Kostede dårlige resultater til sidste eksamen på HF. Mistede igen venner. *R… holdt mig oppe de næste 3 år. Men så virkede det heller ikke længere. Jeg blev mere og mere syg. Midt i al min elendighed var jeg alligevel så heldig at møde min kæreste som siden har været den bedste kæreste, ven og "sygehjælper".

I december 2012 var det efterhånden så slemt at jeg konstant havde feber, havde tabt mig meget og vejede kun 47 kg. Var lige startet i lære et halvt år før, men var sygemeldt fra oktober 2012. Fik stomi i januar 2013. Fra januar til maj havde jeg 13 akutte indlæggelser med stop i stomien. Ind til anden operation hvor jeg fik lavet j-pouch, hvor de opdagede at det var en forsnævring der gav stoppene. Fik endelig i september 2013 min stomi væk og glædede mig til at skulle tage min j-pouch " i brug". Men glæden var kort, for har været sygemeldt siden, for den har slet ikke virket optimal. Men en ting var positivt. Da jeg skulle ha stomi, var jeg langt nede og ville ikke have min omgangskreds skulle vide det. Men miraklet skete og fra dag 1, jeg fik min stomi, var mit tabu ophævet jeg viste min Stomi til alle som ville se den, til min omgangskreds overraskelse. Jeg var vokset med opgaven. Det hjalp og hjælper mig igennem hverdagen. Men på trods af stadig sygdom, en uforstående kommune (jeg er stadig på sygedagpenge) mistet job og min konstante træthed som jeg stadig har selv om sygdommen er "fjernet" så er jeg positiv og viser så vidt muligt ikke min sygdom for omgangskredsen. Jeg er bonusmor for 2 dejlige drenge, som også kræver en vis overskud.
Jeg har ikke haft den ungdom som de fleste i min alder har, blev meget hurtig voksen og mistet masser af venner undervejs.
Men jeg har stadig mod på livet og tager enhver kamp mod sygdommen med oprejst pande.

Sanne Lind Petersen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

* produktnavne er slettet/ændret

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

12. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Mit navn er Mia Buur Madsen
Jeg er i dag 24 år, og er mor til en lækker lille pige på 16 måneder. Og grunden til at jeg fortæller om hende er fordi hun er en stor del af min historie.

Jeg har i mange år levet med mange wc besøg, smerter og fravær! Vi havde prøvet at blive gravide i ca. 1 år og der skete intet! Jeg fik i sep. 2012 nok! Jeg gik ned til min læge og bankede i bordet, og sagde nu skal du sgu finde ud af hvad jeg fejler! Der havde jeg været syg med opkast, wc besøg og mavesmerter i over en måned. Kunne ikke passe mit arbejde og skreg af smerte hver dag hele tiden. Jeg blev henvist til Herning sygehus til en samtale, hvor lægen og jeg sidder og snakker om hvad der kan være galt. Vi kommer ind i det med at jeg ikke kunne blive gravid, og han siger så at jeg ikke skulle regne med at blive gravid, hvis jeg havde en tarmsygdom. Men så fik jeg foretaget en kikkertundersøgelse, og lægen sagde med det samme du har 99% sikkert morbus Crohn. Men han vidste det helt sikkert efter svar fra den vævsprøve han havde taget. Og svaret var MORBUS Crohn. Hele min verden gik i stå. Jeg vidste ikke hvad jeg skulle sige til min chef, kollegaer, venner og familie.
Men jeg besluttede mig for at være åben fra dag et. Og det har jeg aldrig fortrudt. Alle mine nære venner og kollegaer ved at når jeg går i "banken" (på wc) så kommer jeg til at løbe meget frem og tilbage. Og de støtter mig!
Nu skulle jeg til at have medicin for denne Crohn, men men men, jeg var squ GRAVID !! Endelig kunne jeg få medgang! Jeg besluttede mig for ikke at starte på medicinen imens jeg var gravid pga. manglede forskning. Jeg var så bange for at min lille baby skulle få men. Og jeg havde det så godt alle 9 måneder, alt var perfekt! I dag har jeg en vidunderlig følelse i kroppen. Jeg fik en datter selvom lægen sagde nej. Desværre har jeg været igennem meget medicin for at kunne klare en dag uden at gå i "banken" men vær ikke bange for at stå frem, det gør dit liv meget nemmere.
Husk at passe på dig selv.
Knus Mia

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

13. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

I maj 2014 fik jeg stomi for 2. gang, men den ændrer ikke på, at jeg stadig bare er Camilla.

Forud for operationen er et langt forløb, der startede allerede, da jeg var barn. Fra en tidlig alder havde jeg ondt i maven, og som 11-årig måtte jeg pga. Colitis Ulcerosa vinke farvel til min tyktarm og sige goddag til min første stomi. Senere fik jeg lavet en J-pouch, så jeg igen kunne gå normalt på toilettet, men efter 19 års kamp mod daglige kolikker og gentagne antibiotikakure mod betændelse i pouchen, bad jeg min kirurg om at give mig en stomi - og denne gang er den permanent.

Jeg er nu på den anden side af operationen, og håbet var nu, at jeg kunne få lidt fred for sygdom, men indtil videre er det gået stik modsat. Efter 27 år med diagnosen Colitis Ulcerosa har jeg fået at vide, at jeg nu nok har Morbus Crohn (MC) i stedet og derfor faktisk heller aldrig skulle have haft pouchen. MC har skabt et nyt problem for mig efter sidste operation, og jeg går lige nu og venter på, at medicinerne og kirurgerne i fællesskab skal finde en løsning. Så selvom jeg er glad for min beslutning om at få stomi igen, så kæmper jeg stadig med følgerne af sygdommen. Morbus Crohn har også givet mig en sjælden leversygdom, som i 2008 blev så aggressiv, at jeg kom på venteliste til en ny lever og efter 9 ½ måneds ventetid blev transplanteret. Så indtil videre kan jeg skrive 5 tarmoperationer og en levertransplantation på mit syge-CV, og det er altsammen takket være MC. Jeg håber naturligvis ikke, der bliver flere, men man kan aldrig vide sig sikker med en autoimmun sygdom.

Efter mange års stædighed er sofaen blevet en af mine bedste venner. Vi deler mange stunder sammen, når trætheden får overtaget, når kroppen bare ikke kan mere, og når det hele simpelthen bliver lidt for meget. Men jeg nægter at lade sygdommen bestemme! MC og jeg har efterhånden fundet ud af at samarbejde (på trods af at vi aldrig bliver gode venner!), og selvom den engang imellem får mig i knæ, så rejser jeg mig igen. Jeg sætter stor pris på de gode dage, nyder mit fleksjob og at kunne komme ud blandt andre mennesker og få lov til bare at være helt almindelige Camilla og glemme alt om sygdom.

Nyd livet og bryd tabuet :-)

Mange venlige hilsner
Camilla Bloch Vorum

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

14. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Jeg er 36 år, far til en dreng på 6 år og bor i et lille hus. Og så har jeg fundet en dejlig kæreste som tager mig som jeg er - med stomi og det hele.
Jeg har haft colitis ulcerosa siden 92, hvor det første udbrud kom, så jeg var virkelig klar til at få et liv uden smerter, da jeg den 16/7-13 fik fjernet tyktarmen som det første skridt.

Det andet skridt blev taget den 20/11-13, da jeg fik lavet pouch. Desværre har jeg mange problemer efter den operation, med væskeansamlinger ved haleben som trykker og gør ret ondt. Men jeg ser frem til at få sat min pouch i funktion og begynde et liv, hvor smerte ikke længere er en del af min hverdag!

Desværre er det ikke helt gået sådan, som man kan læse det i mine notater fra opholdene på Odense Universitetshospital:

Så er man på OUH igen igen. Har det man kan kalde sygehus-kuller, mærker alt, har kvalme og er bange for at gå i stykker.
Smerter gå nu væk, har ligget vågen i 3-4 timer nu!

Update: har ligget og skreget ”av” i ca. 6 timer uden at få den hjælp, jeg har desperat brug for. Har voldsom væskeproduktion i maven, der gør at den bliver meget oppustet. Lægerne gør hvad de kan, men har svært ved at fjerne smerterne fra så stort et tryk. Har fået vabler på ydersiden af huden pga. af trykket fra indersiden.
De har prøvet med sonder dog, uden helt stor effekt, så er nået til at jeg ligger på mine knæ og tigger om hjælp for at få en rolig nat, dog tror jeg ikke på det.

Update! Bliver flyttet på A2! Ønsker ikke gæster lige nu, har utrolig ondt og har fået en 20x40 fibersprængning i maven på grund af kraftige opkast i nat! Lægerne tror på det bliver godt, så håber og venter på at smerterne fortager sig!
En ”lige nu” update: har fået svamp i munden.
Vågen hver time hvis ikke mere.

Første morgen uden smerter - hvor fedt! nu er jeg bare træt med træt på.
Ja, jeg håber så meget at det var sidste tur.

Jeg har bare den bedste kæreste i hele verden !!!! Elsker dig Linda Sørensen.

Benny Rosengren Danielsen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

YAMAHA

15. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Jeg hedder Karin Bonnesen og har stomi

Jeg begyndte at bløde fra tarmen i 4. graviditetsmåned og fik mavesmerter og akutte kramper, hver gang jeg spiste. Da jeg skulle føde på Hvidovre hospital, kom jeg hurtigt til på deres ambulatorie og fik diagnosen CU - havde aldrig før haft symptomer på sygdommen.

Tre gange om ugen skulle jeg møde op på medicinsk ambulatorium, så kunne jeg undgå en indlæggelse. Medicinen havde ingen synlig effekt og det gik hurtigt ned ad bakke. Jeg tilbragte efterhånden de fleste timer på sofaen med en pakke ris-kiks som var det eneste "mad" jeg kunne få ned.

Da jeg var i syvende måned, var jeg så afkræftet, at lægerne beholdte mig efter et ambulant fredags-besøg. Det blev planlagt, at jeg skulle føde tidligt mandag morgen ved kejsersnit og derefter have fjernet min tyktarm og have stomi. Det var en lettelse at blive indlagt, og jeg kollapsede nærmest, fordi det havde været så stor en belastning at være syg og samtidig bekymre sig om sit ufødte barn. Nu kunne jeg bedre slippe kontrollen og lægerne tage over.

Johan kom til verden som en sund og forholdsvis stor dreng på trods af, at han blev født to måneder for tidligt. I det første stykke tid pendlede jeg mellem mavetarm kirurgisk afdeling og Neonatal afdelingen, indtil at jeg var frisk nok til at flytte ned til ham den sidste uge - inden vi begge blev udskrevet.

På det tidspunkt tænkte jeg ikke særlig meget over, at jeg havde fået en stomi. Jeg havde for travlt med at være mor. Jeg havde fået at vide, at jeg kunne få en J-pouch operation senere. Stomien var altså kun midlertidig, og derfor var jeg heller ikke så ked af det. Det var ikke definitivt på det tidspunkt.

J-pouch operationen blev udskudt mange måneder, da jeg fik lungeproblemer, smerter i bugspytkirtlen og var indlagt et par gange, men jeg nåede langt om længe min normalvægt og blev indstillet til en J-pouch operation.

Desværre gik J-pouch operationen ikke efter planen - et par clips sprang og J-pouchen drejede sig 180 grader om sig selv (hvad lægerne først fandt ud af senere). På grund af lækage og fistel dannede der sig en byld i lillebækkenet. Den prøvede lægerne at drænere gennem et hul i lysken - uden held. Jeg havde rigtig mange smerter og tabte 12 kilo. Efterhånden var jeg så tynd og afkræftet, at det var livstruende. Jeg blev overflyttet til Rigshospitalet og fik fjernet J-pouchen efter nogle måneder.

Det var både et kæmpe chok og samtidig en stor lettelse at få en permanent stomi. Det reddede i hvert tilfælde mit liv og derefter gik det kun fremad. Jeg har altid elsket udfordringer og været meget aktiv - dyrket sport og rejst meget, men den største udfordring har helt sikkert været at få stomi og to følgesygdomme - nedsat nyrefunktion og dehydrering.

Jeg vil gerne have været foruden min stomi, men det vigtigste for mig er, at jeg har kunnet bruge mit sygeforløb til noget positivt. I dag er jeg med til at gøre en forskel for andre stomiopererede, da jeg "takket" være min stomi har fået mit eget tøjdesign for stomister og online shop.

Det har krævet hårdt arbejde at acceptere min stomi og få et arbejdsliv som passer til mit energiniveau, men det har været det hele værd - og super dejligt at møde så mange ligesindede i CCF.

Mange hilsner Karin

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

16. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Mit navn er Kristoffer, jeg er 20 år gammel, og jeg har nu Colitis Ulcerosa på 5. år, og det er de første 3 år af min sygdom, som jeg vil fortælle om.

Godt ét år før jeg fik konstateret sygdommen, havde jeg det egentligt godt. Jeg var en glad og energisk 14 årig, som havde fundet sig godt til rette i en klasse, på en folkeskole lidt uden for Næstved. Livet var lidt som en leg, og tilværelsen kunne næsten ikke være bedre.
Jeg havde lagt mærke til, at jeg var begyndt at besøge toiletterne lidt oftere, og at jeg havde mere 'luft i maven' end normalt – det spændte nemlig en smule i maven. Og nærmest fra den ene dag til den anden, forsvandt mit gode humør og al min energi, og det hele blev omsat til en form for depression. Jeg følte i større grad, at alle var efter mig, jeg følte at lærerne så ned på mit skolearbejde – hvilket resulterede i, at lektierne ikke blev lavet, koncentrationen i timerne forsvandt, og det sociale var der heller ikke noget ved.
Det kulminerede med, at min mor – som ellers var ansat på samme skole – fik nyt arbejde. Dét var den perfekte undskyldning for at kunne starte forfra, på en anden skole.
Ingen forstod hvorfor jeg skiftede skole – de følte nemlig ikke det samme som jeg – men nu var min beslutning truffet.
På den nye skole, tegnede der sig det samme billede; jeg var glad og energisk og trivedes godt, men på samme måde som før, skiftede det hele, fra den ene dag til den anden.
Antallet af toiletbesøg steg i samme grad, som manglen på lavede lektier og besøg hos lægen.
Ingen forstod, hvorfor jeg ændrede mig så meget på så kort tid – ikke engang min lærer, som jeg ellers løbende talte med om min situation.
Det hele endte med, at jeg en dag pjækkede fra skole. Det passede med, at min far havde fri fra arbejde samme dag. Jeg skulle på toilettet som normalt – men hér var min første synlige oplevelse med sygdommen, som kan beskrives som en oplevelse med "blod, sved og tårer".
Min far ringede til min læge, som jeg ellers næsten lige havde været oppe hos, og han fik mig hurtigt sendt videre til en specialist, som også kunne fortælle mig, at jeg led af den kroniske sygdom, Colitis Ulcerosa.

Her fra blev jeg sendt på den ene form for medicin efter den anden, og i denne periode, svingede mit humør mere end et skib på Berringshavet. Det var til sidst så slemt, at jeg tænkte, at hvis jeg ikke fortalte andre om mit problem, ville jeg ende med at låse mig inde på mit værelse, og aldrig komme ud igen.
Dette var den bedste beslutning, som jeg ind til videre har taget.
Personerne i min klasse, havde lagt mærke til, at jeg af og til enten pjækkede fra skole, eller gik når det passede mig. Men da det også gik op for dem, hvad jeg havde gennemgået, blev jeg mødt med åbne arme og en stor forståelse – og dét gav mig energien tilbage, og jeg endte med at være den glade og energiske dreng, som jeg havde været til at starte med.

Siden da, og så indtil for to år siden, har jeg kun mærket fra sygdommen et par gange – som begge gange har resulteret i indlæggelser.
Men over de sidste to år, har jeg ikke mærket det mindste fra den. Håbet om, at blive erklæret fuldstændig rask, er – uanset mulighederne for dette – stadigt stigende.
Jeg sidder nu tilbage med et smil på læben; jeg er 20 år gammel, jeg har næsten lige fået et kørekort, jeg har fået et job, og jeg har nogle af de bedste venner man kunne forestille sig.

Af alt dette har jeg lært, at hvis man bare tør stå frem og tale om problemerne, kommer der kun det bedste ud af det.

Rigtig glædelig jul til jer alle.

Kristoffer Brix Larsen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

17. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Hej. Mit navn er Malene, jeg er 21 år. Her er min historie.
Det hele startede efter jeg var flyttet hjemmefra d.15.09.14, jeg begyndte at gå meget på toilettet (stort set hele tiden) og var drænet for energi og sov hele tiden. Jeg gik med det, næsten to måneder før jeg talte med min læge, om hvordan jeg havde det. Blev henvist til sygehuset og fik en kikkert undersøgelse, dog var de ikke dengang sikre på om det var Colitis Ulcerosa jeg havde, min tarm var meget betændt men prøverne der blev taget viste ikke specifikke tegn på hvilken sygdom der var tale om. Jeg kom i behandling, og havde det som om jeg aldrig havde været syg. Men efter endt behandling, blev jeg efter nogle måneder syg igen, og så fik jeg diagnosen Colitis Ulcerosa. Jeg har siden fået forskellige behandlinger som ikke kunne holde det nede og har været indlagt to gange, jeg får nu *r… hver 8. uge samt *i…. Jeg er så glad for de har fundet noget som virker.

Rent socialt - havde jeg det rigtig svært i starten med at skulle nogen steder, og har derfor aflyst mange aftaler, og mistet en del venner. Men det eneste jeg tænkte ''tænk hvis jeg ikke når på toilettet''. Den dag i dag er det ikke noget problem, jeg fungerer rigtig fint og går på HF. Nogen af dem jeg går i klasse med, ved at jeg har en sygdom, og kan sagtens snakke med dem om det. Og heldigvis er skolen meget forstående i forhold til ens fravær, når man har en kronisk sygdom med sygehus besøg m.m.

Jeg er så heldig, at jeg har min familie og kæreste som har været der for mig, igennem det hele. De har gjort alt for at hjælpe mig. Jeg er taknemmelig for mit liv, også selvom jeg har fået denne sygdom. Den har også haft positiv indvirkning på mit liv, den har vist mig at jeg er stærk og kan klare mange ting. Jeg er også taknemmelig over de venner og veninder, som er blevet og har været forstående overfor hvordan jeg havde det i starten. De sande venner.

Det sværeste har indtil videre været folk ude fra, som ikke har kunnet forstå at man er syg – '' du ser da ikke syg ud'' fordi man ikke altid kan se det på en, selvom man faktisk har det rigtig skidt. Og så skal man til at forklare dem hvad man fejler, hvilket efter utallige gentagelser, kan virke udmattende.

Man kan leve med sygdommen og have et normalt liv, selvfølgelig er der visse tilfælde hvor dette ikke er muligt. Jeg priser mig lykkelig for mit ikke er værre.

Dette var så min historie.

Mvh. Malene Pedersen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme

* produktnavne er slettet/ændret

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

18. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Som barn og teen-ager har jeg altid haft svært med det med toiletbesøg. Jeg kunne ikke, hvis der var nogen uden for døren, hvis de andre børn i skolen stod uden for og drillede, eller hvis det var et udendørs das - med edderkopper i hjørnerne. Så holdt jeg mig - ikke med vilje, men der skete et eller andet, så der bare ikke var trang - var der trang, var der lukket aller nederst.

18 år: på dåbsattesten stod der "Inger Lise", det er pinsemorgen. Jeg har overnattet med min kæreste hos hans bror. Vågner ved at "det gør mærkeligt" helt nede bag i. Puh, mon det er tynd mave - jeg var da ikke fuld i går ? Lusker på toilet, sørger for at ingen hører mig....Prut prutte prut og mere prut. Kikker i kummen. Min gud og skaber - det er hvidt og der er meget - hvad er der dog galt med mig ? Nu vækker jeg kæresten og jeg vil bare HJEM.....nu starter så min kamp mod Colitis Ulcerosa. Det vidste jeg bare ikke - "der er lidt betændelse i den nederste del af tyktarmen" *K… og *S…. Det falder aldrig til ro, bliver værre og værre, og det sidste år, inden første indlæggelse, var det blod - og kun blod. Stadig kunne jeg ikke komme af med noget i op til 14 dage. Gik der "hul på bylden" betød det at ingen, og jeg mener ingen kunne komme på toilet den dag. Jeg sad og skreg og hulkede med kramper og smerter og 14 dages afføring der ville ud. Nu er jeg 25 og er bare så afkræftet og svag og træt og bare slet ikke noget fest-menneske, får at vide at jeg altid er sur. Nej jeg er ej, jeg har det af h... til.
Er ved at besvime på arbejdet, bliver givet march ordre, af chefen, til lægen. Blodprocent under 4 - vist et under at jeg klarede det hele vejen op af trappen. Og så var det afgang til sygehuset. Blodtransfusion - ups, jeg har en sjælden blodtype, der ikke kan parres med mere end 6 % af bloddonor-blodet. 2 mdr. gik der - jeg holdt fødselsdag deroppe. 26 år. Hvad fejler jeg ? Hvad kommer det af ? "Du danner antistoffer mod dig selv" - Holder du det tilbage, hvis du bliver moppet, når du bliver vred etc.? Ja ja og ja.
Udskrives uden stomi, men på minus mælke-diæt, for jeg kan vist ikke tåle mælk. Og så igen medicin.....meget medicin. Synes ikke noget hjælper.
Nytårsaften bryder det ud i lys luge, nu kan jeg næsten ikke stå på benene, bliver indlagt igen. 2 mdr. Søs, det er CU, du skal ha stomi. Jeg græd, min mor græd, min mand græd, jeg kunne ikke se ud af øjnene til sidst. Natten før operationen stortudede mor og jeg, om kap, Jeg fik selv lov at bestemme cirka, hvor den skulle sidde. Ileostomien - svært ord at skulle sige. Rystende angst om morgenen, intet kunne berolige mig. 6 timer efter får jeg råbt ind i ørerne af overlægen " det var fandme godt vi tog den tarm, der var begyndt at komme polypper" Jeg er 26, fylder 27 om lidt ?? Ja og ??? - nu er livet forbi - ikke !!!
1. uge; jeg kom dæleme da til kræfter, det gik godt nok stærkt. Fugl Fønix, det følte jeg mig som. Blev udskrevet, kunne næsten ikke stå på benene, tabt 20 kg. Mest muskler, men hjem ville jeg. Havde inden operationen fået mit eneste barn, og ham ville jeg hjem til NU.
Jeg efterlod Inger Lise på sygehuset. Min svigermor kunne overhovedet ikke genkende mig, jeg var blevet en hel anden. Masser af humor, masser af overskud. Er altid blevet kaldt Søs, det er mit navn nu. Inger Lise eksisterer ikke mere.

38 år, bliver skilt møder en ny kæreste. Det sluttede, gik i byen med veninderne... mødte andre dejlige mænd, som ville mig, MED pose.
45 år, Møder min nye skønne mand, som bare VILLE ha' mig og min stomi.
Jeg har spillet teater, gået til svømning, bærer bikini om sommeren - bare med høj talje. Har altid brugt almindelig tætsiddende tøj, gør stadig. Været meget aktiv inden for fagbevægelsen, med alt hvad det indebærer. Ingen kan se at jeg har en pose dér. Ingen interesserer sig for min pose. Mange ved at jeg har den - jeg er ret åben over for de nærmeste, herunder kolleger (Kun en fik sagt AD, hun røg på min shit-liste med det samme). Haft mine nedture pga. lækage på de aller

mest ubelejlige tidspunkter og steder. På cykel, tynd mave, stå af cyklen og det bare render ned af benene. Ikke charmerende og slet ikke sjovt. Det er de dage, jeg ønsker den af pommeren til. Men når jeg tænker tilbage på de 9 år i sygdomshelvede, er jeg bare SÅ glad for at jeg er sluppet for mere af den slags. Man ville give mig en J-Pouch, men da jeg hørte, hvad jeg skulle igennem i året efter, og måske flere år efter, sagde jeg nej tak. Ikke pænt, jeg diskuterede med professoren på riget - på gangen - alle hørte mig. Ingen var i tvivl om MIT standpunkt, og hvor jeg ønskede ham hen.
57 år, sidder og skriver min historie. Der er meget, rigtig meget jeg har glemt heldigvis, jeg har det SÅ godt, jeg er meget meget positiv vedr. det at have ileostomi - eller bare at have en. Har aldrig ladet negative tanker få overtaget. Jeg kan tåle at spise stort set alt - der er meget jeg ikke kan lide, som jeg vist nok heller ikke tåler i stomien. Så hvad ? Jeg kan også tåle alkohol, altså stomien kan - ikke mit hoved.
Jeg kan prutte, ingen kan høre eller lugte det, jeg kan have afføring ingen kan høre eller lugte det. Mit job (jeg er brille-stylist) gør at jeg er meget tæt på andre mennesker, jeg er helt rolig. Min stomi og jeg er rigtig gode venner - trods alt er den jo skyld i, at jeg overlevede sygdommen og at jeg er rask. Ingen følge-gener eller andet. Jeg har det GODT.

Søs Cordes McFeely

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

* produktnavne er slettet/ændret

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

19. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Her er jeg så!

28 år, 2 børn, en dejlig kæreste! Og et hus jeg elsker.... Ja... Sådan ser jeg ud! -man skulle tro jeg ikke ku' bede om mere, men det ku' jeg åbenbart. Da jeg var 15 år begyndte mine mange toiletture, ja lige der hvor man begynder at være social med venner og veninder. Tog til lægen- og ca. 1 år efter, og mange smertefulde kikkertundersøgelser, kamerapiller, blodprøver, og smerter i det hele taget får jeg diagnosen mb.crohn. (En skidesygdom) -hvorfor har jeg aldrig hørt om den?? JA! Fordi det ikke er "normalt" at gå på wc så andre kan høre at det ik' bare er tis der kommer ud. -eller fordi det ikke er "normalt" at det lugter slemt.-eller, nej vent det er jo normalt....derhjemme!!! Forskellen er bare at "vi" ikke kan regne med at være derhjemme hver gang vi lige skal. Men efter at have gjort dette i mange år så går det mig ikke det store på at jeg skal på wc foran andre. -til tider kan jeg godt blive ramt af den følelse at det er pinligt i et storcenter, på diskotek, eller på skolen hvor det også er Toiletter der er på række og for både mænd og damer.
Men ja for at bryde tabuet må man putte pinligheden bag sig og være åben!!
Jeg har brudt flere udd. Gået hjemme, blevet opereret, prøvet så meget medicin at jeg ku starte et apotek udsalg selv-for intet virkede.

MEN stadig står jeg op om morgenen, er sammen med mine børn, min familie, osv. Er i gang med udd. Og færdig til Marts 2015! Ja! Min kæreste er altafgørende i dette forløb! Han har været der hele vejen, forstået "larmen" fra toilettet, lugten, gået ture med mig om natten fordi jeg blev afhængig af medicinen og så skulle en kold tyrker igennem.. Og han forstår at jeg lige pludselig smutter på wc... Igen og igen og igen... Ham elsker jeg, og ham har jeg været heldig med! -mine børn er 2 og 3 1/2, og ja de ved også at toilettet er et socialt sted i mors liv, fra spæd har de været med. (Ja stakkels unger) men sådan er livet nu engang! Og Jeg lever stadig. Min familie har altid været forstående, men tror folk skal lære de godt må stille spørgsmål-også de pinlige. Ved min mor altid måske bekymrer sig lidt overfor mig, men de kan jo heller ikke ændre noget, kun oplyse andre. Mine veninder-i starten tror jeg de undrede sig, og med tiden blev det en vane at jeg selv havde ekstra wc papir med når jeg besøgte dem (just in case) og nu! Ja nu tror jeg mere vi griner af det!... Og det skal man sku kunne! Jeg er selv ret åben omkring det, og det tror jeg også har hjulpet mig....Denne sygdom kan som mange andre ikke kureres!!!! -derfor er det vigtigt at gøre opmærksom på den!

Spread the word!!!

Katja Søby Lykkedal Olsen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

20. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

---
9 år gammel, jeg havde hele verden foran mig. Og netop i det øjeblik fik jeg konstateret colitis ulcerosa. Det var efter en tid med mange toiletbesøg, og dårlig mave.

I 2011 blev det for alvor slemt. Jeg var indlagt, og var væk fra skolen i næsten et år. Jeg tabte mig rigtig meget, og kunne næsten ikke spise noget. Jeg blev rykket fra Hillerød til Hvidovre. Jeg er i dag 13, snart 14 år. Men jeg kan ikke undgå at have et lille had til min sygdom. Lige nu er der forholdsvis ro. Men cu suger energien fra mig, som intet andet.
Og netop, som jeg i mine teenageår skal have det sjovt, har jeg ikke energi til det.
Jeg har adskillige gange måtte aflyse aftaler pga. manglende energi. Og den energi, er det jeg savner mest fra mit raske liv.
Hvis jeg har gået en hel dag, har jeg ubeskriveligt ondt i min læg.
Men det er de her små ting, som man bare må leve med, for det hjælper ikke at være sur over det. Det vil alligevel ikke gøre det bedre, tværtimod.

Så vær glad, det kunne være værre!!

AnnaTheresa Nielsen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

21. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Mit navn er Louise. Jeg er 22 år, og fik konstateret Colitis Ulcerosa tilbage i 2009. Jeg var dengang kun 17 år, og meget optaget af hvad andre tænkte om mig. Sygdommen var ukendt for både mig og min familie. Der var ikke den tanke der fór gennem hovedet på mig: vil jeg nogensinde få en kæreste? Vil jeg miste mine venner? Hvad vil andre tænke?

Jeg blev første gang indlagt den 22 december 2009, ville jeg være skyld i familien ikke kunne holde jul i år? Til mit held og familiens, blev jeg udskrevet inden jul. Men aftenen var ikke god, jeg lå på sofaen udmattet og afkræftet. Og hvis ikke jeg lå på sofaen, sad jeg på toilettet. Det var her mit sygdomsmareridt startede.

Jeg blev ikke taget seriøst på det sygehus jeg var tilknyttet. De mente ikke jeg var syg nok. Jeg blev fejlmedicineret gang på gang. Mit sygdomsforløb var fra dag ét, voldsomt, og der var næsten ikke pause fra sygdommen. Fejlmedicineringen hjalp ikke i den rigtige retning. Jeg røg fra det ene præparat til det andet. I 2010 vælger min familie og jeg, at søge om at flytte sygehus. Dette blev accepteret, og mit forløb startede nu på OUH.

Jeg følte nu, at jeg blev taget seriøst, jeg var syg, og det var ikke kun noget jeg gik og bildte mig selv ind. Den ene undersøgelse efter den anden, viste at min sygdom var svær at holde i ro, og jeg røg ind og ud af sygehuset.

2011 skal vi på ferie til Italien, to uger inden, bliver jeg akutindlagt. De samme tanker som ved julen ’09 fløj igennem hovedet. Var JEG nu skyld i at ferien til Italien blev aflyst? Jeg græd og bebrejdede mig selv, og min sygdom. Hvorfor skulle JEG af alle rammes? Vi kom til Italien ”på eget ansvar” som det lød.

I 2011, var jeg indlagt over 10 gange. Dette var både hårdt for min familie, og for mig selv. Hvordan skulle jeg holde humøret højt, når jeg konstant havde mavesmerter og utallige toiletbesøg? Jeg lærte hurtigt, at for at kunne begå sig i det offentlige, skulle jeg altid vide hvor det nærmeste toilet var.

Lægerne prøvede alt. Der var tydeligvis ikke noget der kunne holde sygdommen i ro. Jeg blev fortalt, at 4 ud af 5, fik fjernet tarmen inden for de første 5 år, jeg satsede på at jeg ikke var en af dem.

Jeg går på nuværende tidspunkt på handelsskolen, og havde ikke fortalt om min sygdom, til andre end mine nærmeste. Hvordan kan nogen holde af en, med en kronisk tarmsygdom? Jeg skjulte det. Og i 2012 skal klassen til Australien i 7 uger. Hvordan skulle det nu gå? Jeg fik medicin med til samtlige uger. Men hvad hvis der skete noget? Sygdommen var under nogenlunde forhold, men midt under Australien turen, bliver jeg syg igen. Min tur som skulle være fest, farver og oplevelser, blev pludselig sat på standby. Når de andre var på stranden, lå jeg hjemme i sengen. Og hvis jeg endelig var med, skulle jeg altid vide hvor det nærmeste toilet var. Ikke drømmescenarie som 19, snart 20 årig pige.
Da jeg kommer hjem bliver jeg akutindlagt.

I 2012 fylder min højtelskede lillesøster 18, jeg er lige kommet hjem fra Australien og nu blevet

akutindlagt. Min søsters fødselsdag rykker tættere og tættere på, og jeg må erkende, at jeg kommer ikke hjem inden. Dagen før min lillesøsters fødselsdag har jeg det så dårligt, at fødselsdagen holdes i sygehusets opholdsstue, med accept fra sygehuset til udgang for at komme i cirkus, dette kun hvis jeg lovede at tælle hvor mange gange jeg var på toilet.

Dagen var fyldt med skyld, bebrejdelse og had. Had til mig selv, had til sygdommen. Jeg følte, at dagen handlede om mig, og ikke min søster, som rundede et stort hjørne. Familien forsikrede mig om, at det ikke gjorde spor. Men den dag i dag, sidder det stadig i mig. Det var den 6 april.

4 dage efter, kommer en læge og sygeplejerske ind, og fortæller mig, at der kommer en narkoselæge i morgen og taler med mig omkring operation. Min tarm er så ødelagt, at den ikke kan reddes mere. Min verden bryder sammen, og jeg vil ikke tro dem. Jeg har nu haft sygdommen i ca. 3 år, JEG, MIG, jeg hører under statistikken. Jeg græder hver 5 minut, hver gang tanken popper op i mit hoved.
Mødet med narkoselægen går fint, men jeg er ked af det, og vil stadig ikke tro det. På daværende tidspunkt går jeg på toilettet omkring 20 gange om dagen, og kan jo godt se logikken i det, ”men hvorfor mig?”, sidder stadig i mig.

Jeg bliver første gang opereret den 16 april 2012. Jeg skal igennem 3 operationer, over 9 måneder, med håb om, at den J-pouch de laver, kan være min nye ”tyktarm”. Hvordan fortæller man sine venner og veninder, og ikke mindst handelsskole klasse, at ens afføring kommer ud af et hul i maven og ned i en pose? Min lærer fortalte det uden jeg var der, og da dagen for at jeg skulle tilbage kom, var jeg bange. Bange for at møde dem. Hvad ville de tænke? Nogle tacklede det flot, talte med mig, som var jeg Louise. Andre søgte væk. Det var en utrolig hård periode, med op og nedture. Jeg havde nu ikke længere mavesmerter, hvilket var en skøn følelse efter 3 år med konstante smerter. Men det skulle ikke vise sig at være nemt. Hver gang jeg kom op, røg jeg ned igen.

Jeg fik betændelse efter betændelse, og hvis ikke jeg kæmpede med betændelsen, kæmpede jeg med allergi for poserne. Jeg var samtlige mærker igennem, og alle udviklede jeg nældefeber for. Hvad nu? Jeg måtte skifte mellem samtlige mærker hver dag, et nyt mærke hver dag, for at huden kunne klare det.
Sommeren 2012, skal vi til Grækenland, hvordan klæder man sig som stomipatient om sommeren? Hvad med at bade? Det hele var et stort spørgsmål. Men med hjælp fra familien, fandt jeg både tøj og badetøj til ferien, og jeg kom igennem og med en dejlig ferie i bagagen.

2013 var så året hvor jeg fik fjernet min stomi. Nu startede mit nye liv, og jeg skulle indtage hele verden. Det var SKØNT at have ekstra tid om morgenen, uden skift af stomipose, og uden frygt for lækage. Jeg behøvede ikke altid at slæbe en ekstra taske med skiftetøj og poser med rundt. Det var fantastisk, og jeg kunne nu også gå i tøj som piger på min alder ville gå i. Store bluser og oversizetøj var fortid.

Jeg har nu haft min J-pouch i et år. Der har været op og nedture. Jeg kæmper med pouchitis, og må nok erkende at jeg aldrig kommer af medicinen. Men ved hjælp af medicin, kan jeg have et ”normalt” liv. Jeg går stadig på toilettet mere end ”normale” mennesker gør, og jeg vil altid have problemer med fed og stærk mad. Men har mit forløb været det hele værd?

JA! Jeg er gået fra 20 toiletbesøg om dagen til 6. Jeg er gået fra kroniske mavesmerter, til sjældne mavesmerter. Jeg er gået fra at være usikker omkring min sygdom, til at stå ved den. Jeg har lært at styre sygdommen og ikke lade den styre mig.

Jeg er i dag ved godt mod. Sygdommen er en del af mig, og jeg skal leve med den for altid. Men det kan behandles, og det er godt nok for mig.

Min familie har været dem der har fået mig igennem de hårde tider, og uden dem, ville jeg ikke kunne se tilbage på det med et smil.
Jeg har haft skyldfølelse, hadet det hele og haft lyst til at give op, og de dage har min familie elsket mig, og støttet mig.

Fra mit forløb kan jeg tage modgang og smerte med videre. Jeg kan håndtere det. Et citat jeg fik af min lillesøster lyder ”Tough times don’t last, tough people do”. Jeg har fået det tatoveret på min arm, som en evig påmindelse om, at det jeg går igennem lige nu er midlertidigt. Jeg knækker ikke af sygdommen, jeg ”knækker” den, så godt som muligt – med hjælp fra familie, venner og de dygtige og kompetente læger der findes.

Jeg ønsker alle, i lignende situationer, alt held og lykke og god bedring.
Og husk nu på, svære tider er midlertidigt.

Louise Kubicki Nissen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

22. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Hej jeg hedder Sara og her er min historie.

Jeg har det meste af min barndom været meget overvægtig, og mit højeste ønske var den gang at tabe mig, så jeg kunne ligne alle de andre på min alder. Da jeg var 15 år gammel, startede det så. Pludselig tabte jeg mig hurtigt, og jeg gjorde intet for det. Jeg kunne ikke holde noget i mig, hverken mad eller væske, ikke at jeg skulle "brække mig", nej det var den anden vej. Hvad skete der? Ingen forstod og mange grinte af det. Det var skrækkeligt! Pinligt, og jeg hadede at deltage i alt, der var en stor sammenkomst, for jeg vidste at folk observerede at jeg skulle på toilet efter hvert måltid.
Da det havde stået på i et halv års tid, tog jeg til læge, dog uden meget hjælp. De mente jeg havde en spiseforstyrrelse. Men hvordan skulle jeg kunne tvinge mig selv til at skulle på toilet? Jeg stolede på hvad de sagde og bed det bare i mig. Så fra jeg var 15 til nu 21 år, levede jeg med tabuet og mavesmerterne, i en åndssvag god tro om at det en skønne dag ville forsvinde.

I år opdagede jeg pludselig at der var meget blod i min afføring og kontaktede straks min læge, jeg fik taget forskellige prøver og skulle indsende en afføringsprøve. En uge efter blev jeg en eftermiddag ringet op af min læge, og fik at vide jeg skulle på sygehuset og have en kikkertundersøgelse. Sikke en smerte! Måtte i narkose for at kunne klare smerten. Derefter, fik jeg mit svar på et spørgsmål der havde fyldt mit liv i 5 år. Jeg havde den kroniske tarmsygdom morbus Crohn samt stenose. Jeg fik med det samme en recept på nogle piller, men som desværre ikke virkede. Derefter startede jeg på *i… og *r…, som indtil videre fungerer rigtig godt for mig. Det tog noget tid for mig at forstå det. Men jeg besluttede mig alligevel for at stå frem og fortælle dem jeg havde brug for at fortælle det til, fik sandheden af vide. Jeg er nu blevet meget bedre til at acceptere sygdommen (jeg har ikke andre valg).
Nu er jeg gravid, og vi venter os en dejlig lille dreng som er forventet den 6/4-15. Det var min historie.
Mit budskab vil være, drop tabuet og stå frem! Det har hjulpet mig meget at snakke med andre om det, for det er en sygdom som så meget andet, og trods alt ikke selvvalgt.

Sara Sole Sørensen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

* produktnavne er slettet/ændret

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

23. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Til dagligt arbejder jeg med at nedbryde tabuer på det psykiske område - men hvorfor ikke starte med mig selv? Derfor denne historie om mig og mit liv med en kronisk sygdom!

Jeg er en af dem, der ikke fortæller vidt og bredt om min sygdom – det til trods for at jeg fik konstateret Crohn tilbage i 2002. Jeg har familie, venner og kolleger, der ikke kender til min sygdom. Da jeg fik konstateret Crohn ovenpå et ½ år med daglige mavesmerter, manglende appetit, ingen energi, 18 kilos vægttab og en alm. praktiserende læge der mødte mig med meldingen om, "at det nok bare var diarre", kom det som et kæmpe chok for mig at stå med en kronisk sygdom i bagagen. Sammen med chokket kom frygten for at skulle leve et liv med evig smerte og risikere førtidspension – kunne jeg leve det liv jeg ville? Sygdommen har levet sit eget liv. I perioder på lavt blus, men jeg har ikke været forskånet for lange sygdomsforløb og med medicin som ikke har virket efter hensigten. Lige nu er jeg okay.

Min mor er den sejeste og modigste kvinde, jeg kender og samtidigt kæmper hun selv med fysisk sygdom. Hun lærte mig hurtigt, at det ikke er min sygdom, der skal definere mit liv, men MIG. Det har været en gave, at jeg har kunnet finde trøst i denne udmelding, men også en svaghed – for det har gjort, at jeg i de perioder hvor sygdommen har været i udbrud, har tænkt, at jeg skal klare alt selv! Især tanker som "Du skal ikke ligge andre til last" - " Put on the happy face og tag dig sammen".
Min dårlige samvittighed over at være en fraværende kæreste, ikke støtte op om vennernes arrangementer, ikke at være i overskud når jeg har besøgt mine forældre, men bare ligget på sofaen…Det har og fylder stadig ufattelig meget.

Hver dag bliver jeg bedre til at håndtere min sygdom, til at åbne op og dele når tingene er svære. Jeg har en fantastisk og uvurderlig støtte i min familie. I foråret 2013 kæmpede jeg kampen mod et udbrud og mine forældre der bor 400 km væk skiftedes til at være hos mig i hverdagen, køre mig på job, lave mad, gøre rent, passe og pleje mig m.m. I weekenderne tog min søster over. Og vennerne hjalp mig i det omfang de kunne. Jeg synes, det var mega pinligt, at jeg i en alder af 32 år, skulle have mine forældre boende. Kunne jeg ikke håndtere mit eget liv? Men uden den støtte ville jeg aldrig have holdt modet oppe og være kommet igennem min hverdag – så det har lært mig, at det ikke er MIN skyld, at jeg lider af en sygdom og at jeg kan få den støtte, jeg har brug for. Min familie siger altid, at de ikke kan fjerne mine smerter og sygdom hvor meget de end ville, men at de kan lette min hverdag, når energien og overskuddet svigter og smerterne tager over.

Nu er min historie ude i offentligheden – og det føles rart.
Jeg er kronisk syg – og det er okay! Det er ikke noget at skamme sig over.

Anne-Mette Diedrichsen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

24. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

---

12. Dec. 1990 min første operation i forbindelse med min sygdom morbus Crohn, det meste af min tyktarm forsvinder og jeg gennemgår et langt sygdomsforløb. De efterfølgende 23 år har jeg ingen problemer, spiser og drikker alt hvad jeg har lyst til der er ingen grænser for hvad jeg kan ej heller sparer jeg på livets glæder, det eneste jeg mærker til sygdommen er at jeg lidt oftere end andre må på toilettet.
16. Dec. 2013.Et glas gløgg med mandler gjorde at jeg fik en frygtelig mavepine, som timerne gik blev det kun værre, jeg naivt troede det var mandlerne (som jeg normalt har lidt problemer med) Men nej, kl 0430 måtte jeg og min mand give op og kontakte en natlæge der hurtigt indlagde mig. Fra da af husker jeg ikke meget udover jeg ca. 16 timer senere vågner op med 2 stomier, ikke verdens fedeste julegaver at få, men nuvel de var der.
Jeg skal med det samme indrømme at jeg ikke er vild med tanken om stomi, men jeg er vild med livet og dets facetter så valget er nemt....
Det forløbne år har budt på både en tilbagelægning og 24 timer senere en ny stomi, men jeg kæmper hver dag for der er så mange positive ting og som tiden går lærer jeg mere og mere hvad man kan og ikke kan (hvilket ikke er meget) når man har stomi, jeg er vild med sort humor og en kæk bemærkning, for uanset hvad skal en ting som dette ikke ødelægge mit liv ej heller bestemme hvad jeg kan og skal. En del af æren for at jeg har det relativt nemt er også en fantastisk familie, venner og ikke mindst min mand.
Facit på min historie er ikke skrevet endnu en operation venter og jeg vil uanset udfaldet stadig være glade og sjove Michael.

Uanset religion, etnicitet og seksualitet. Om du er tyk eller tynd er vi alle skabt ens.....Dette kan ramme os alle ....

Michael Sauerberg stomi opereret julen 2013....

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

25. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Jeg hedder Tina og er 26 år gammel.
Jeg fik for ca. 4 år siden konstateret colitis ulcerosa. Jeg har haft problemer med maven en del år før det, men min læge tog mig desværre ikke alvorligt. Ikke før jeg blev så syg at jeg var fanget derhjemme, og intet kunne holde i mig. De første 3 år af min sygdom havde jeg perioder med indlæggelse, betændelse i hele tyktarmen og min afføring blev nærmest erstattet af blod. Heldigvis fik jeg en god læge, som med binyrebarkhormon og div. fik ok styr på det. I dag har jeg sygdomsfrie perioder, en paragraf 56 på mit job, og jeg fik min uddannelse som pædagog i starten af 2014 på trods af store kampe, og jeg venter mit første barn til juni og har det p.t. rigtig godt!

Jeg frygter altid udbrud men har lært min sygdom godt at kende. Det er hårdt at være kronisk syg, også selvom andre ikke kan se det.

Tina Beck Hansen

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

26. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Mit navn er Johanne, jeg er 20 år og har CU på tredje år.

Nogle gange har jeg lyst til at skrige og forbande min tilværelse, det medicin min krop behøver og alle de begrænsninger, man får af at være kronisk syg.
Men langt de fleste dage, er heldigvis gode.

I november 2011 fik jeg temmelig pludselig voldsomme mavesmerter, diarré og alt det, vores sygdomme medfølger. I flere uger var lægen og jeg overbevist om, at det var en maveinfektion jeg havde fået mig på min studietur til Istanbul. Men da intet hjalp, og alt blev værre, blev jeg henvist til en kikkertundersøgelse. Få uger efter kom dommen, jeg havde fået Colitis Ulcerosa. Som 17 årig, og fuld gang i sit ungdomsliv kan I nok forestille jer hvilket slag i hovedet, den melding var.
Jeg var sønderknust og virkelig ræd for, om jeg nogensinde kunne blive "normal" igen.

Herefter har jeg forsøgt mig med masser af forskelligt medicin, og det var som om, at det aldrig kunne blive godt. Udbrud efter udbrud kom - og selvfølgelig også i eksamensperioden op til, at jeg kunne få min hue og kalde mig student.

Under min vej igennem sygdommen har jeg haft mange nedture, hvor jeg virkelig ikke orkede mere. Jeg blev ramt af diverse følgesygdomme og bivirkninger til min CU, men med gode mennesker omkring mig, er jeg blevet reddet hver gang jeg faldt.
Det er jeg alle evigt taknemmelig for.

Mit seneste udbrud var i januar-marts 2014. Dette udbrud har været det hidtil værste. Men i samarbejde med min dygtige læge på Aarhus Universitets Hospital, en skøn diætist og mig selv, har jeg fået så godt styr på min CU nu, at jeg praktisk talt lever som andre piger på 20 nu. Jeg kom på *r…, som jeg snart skal udtrappes fra, og jeg begyndte at tage min krop enormt seriøst.

Fornuftig kost, motion, en smule medicin og en god portion viljestyrke har været min vej til et fantastisk liv. Alt i alt er min svære start endt som en solskinshistorie - lad dette være ordene for mit bidrag.

Godt nytår, alle sammen. Og lad os krydse fingre for et 2015 uden udbrud.
Pas på jer selv og jeres krop

Positive tanker fra
Johanne Sonne Häggquist

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme

* produktnavne er slettet/ændret

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

27. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Noget af det første folk ser på en, det er ens udseende. Man dømmer en på forhånd, om man så vil det eller ej, det er meget naturligt. Når man ser på mig, så ser jeg måske sjov, frisk og livsglad ud –men er jeg nu også det?

Min historie startede tilbage i sommeren år 2000, hvor jeg var 10 år gammel. Min familie og jeg var i Paris og jeg begyndte at bløde, når jeg var på toilettet. Ligeså snart vi var hjemme i Danmark, kom jeg til lægen. Der skulle tages nogle prøver og i efteråret blev jeg indlagt på Odense Universitets Hospital. Det har nok været en af de værste episoder i mit liv og har givet mig en meget kraftig panikangst hvad angår alt med sygehuse og læger. Jeg fik konstateret en kronisk tarmbetændelse kaldet Colitis Ulcerosa. Jeg skulle til at tage medicin hver dag og jeg var meget syg. Jeg var lille, bleg, tynd og lignede nærmest et skelet.

Mine klassekammerater havde til tider svært ved at forstå mig. Jeg var allerede ”anderledes” fordi min far døde i 1998 og ingen af dem havde oplevet sådan noget før. Hvis jeg sad i fosterstilling pga. mine mavesmerter, så fik jeg bare sætninger som ”alle får altså mavesmerter nogle gange” smidt i hovedet. Men de havde ingen anelse om, hvor smertefuldt jeg hele tiden gik og havde det. De andre elever på skolen syntes jeg var sød og altid smilende, men det var også fordi jeg stoppede med at sige, når jeg havde ondt. Lærerne begyndte til tider at sende mig hjem fra skolen, fordi jeg var for syg til at være der – men det var ikke med min gode vilje, for jeg ville jo bare være som de andre i min klasse. De så ikke hvordan jeg kom grædende hjem stort set hver eneste dag fra skole, de så ikke den smerte det kostede at holde en facade op hver eneste dag.

Da jeg startede på en ny skole i 10. klasse, var det lidt som før. Alle kunne lide mig, men folk ville aldrig tæt på. Mit liv var anderledes end deres og det tror jeg mange havde svært ved. I løbet af det skoleår, havde jeg en meget psykisk nedtur, hvilket resulterede i at jeg blev syg hele tiden i op til 2 uger ad gangen. Min sygdom kunne ikke håndtere at min psyke havde det så skidt. Jeg smilede altid i skolen, for jeg ville ikke indrømme hvordan jeg havde det indeni. Jeg ville ikke virke svag, anderledes og jeg ville ikke give dem noget at snakke om bag min ryg. Jeg turde ikke lukke nogen ind i mit liv, for jeg så altid hvordan venner begyndte at trække sig væk, fordi de ikke kunne acceptere at jeg blev syg pga. min sygdom.

På HG gik det bestemt ikke lettere. Det var første gang nogen af min mors børn skulle på en uddannelse, hvor man kunne få hue på. Nu var jeg et sted, som var mere alvorligt. Her kunne man ikke bare tage en sygedag, for så kunne man risikere at blive smidt ud. Jeg fortalte heller ikke om min sygdom til at starte med – først efter jeg fik min første advarsel. Men skolen var meget forståelige. Derimod var eleverne det ikke altid. Hvis nogle skulle i biografen, til fest eller bare mødes for at hygge, så blev jeg aldrig inviteret med. Jeg var jo den søde pige, som alle kunne lide. Men jeg kunne aldrig give et svar før på selve dagen, for jeg vidste aldrig om jeg jo var syg den dag, da der ikke skulle meget til. Så folk stoppede helt med at spørge. Selv da vi skulle til Holland på studietur, sad jeg som den eneste 1 uge før og ikke havde nogen af bo i hytte med. Dem jeg snakkede mest med i skolen debatterede endda med hinanden, om de ville have mig boende, fordi læreren spurgte. Det var meget sårende, men jeg lod som ingenting og takkede ja til at bo med dem.

Hver gang jeg kom hjem fra skole, så lå jeg i sengen. Jeg lavede mine lektier i skolen, fordi jeg

vidste jeg ikke kunne når jeg kom hjem. Jeg havde intet liv efter skolen, fordi jeg ingen energi havde tilbage. Til min sidste eksamen skulle jeg lave en butik i målestoksforhold, men jeg havde kun 1/3 af timerne i forhold til de andre, fordi jeg lå så meget syg. Men jeg fik jo bare stukket i hovedet, at jeg bare kunne arbejde videre derhjemme. De skulle bare vide… Jeg sluttede med 00 for min butik, men helt ærligt så var jeg ligeglad, for nu var jeg færdig, alt presset forsvandt og jeg glædede mig bare til at fjerne den mur jeg havde bygget op.

Desværre havde de sidste år med facaden, gjort at jeg blev mere og mere syg. Jeg kæmpede jo imod min sygdom og ville ikke acceptere at den skulle styre mit liv! Men den kamp gav bagslag og jeg var mere syg end jeg nogensinde havde været. Jeg havde konstante smerter, blev syg hele tiden, jeg fortalte aldrig mine få venner om det, men lagde kun de gode ting ud på facebook og andre sociale medier. Ingen skulle se hvor slemt det stod til. Jeg begyndte at blogge og senere hen lavede jeg videoer på youtube. Det skulle handle om mig og mit liv, men folk mente jeg talte for meget om min sygdom. Så end ikke på nettet turde jeg vise hvem jeg faktisk var, fordi jeg var vant til at folk haglede mig ned. Min mor var den eneste som forstod mig, da hun selv har en usynlig sygdom. Så hun kunne se når jeg skjulte smerterne, ligesom jeg også kunne se det ved hende. Hun var en af de eneste jeg vidste 100% forstod mig og som var der for mig.

Jeg prøvede at komme ud og møde nye mennesker. Men fordi jeg blev syg tit og også f.eks. har været i forhold, så fik jeg beskyldninger om, at jeg bare bruger min sygdom som undskyldning for ikke at ville ses med folk. At jeg var et dårligt menneske, fordi jeg prøvede at gøre mig ”bedre/højere” end andre ved at sige jeg var syg. Jeg har fået så meget lort smidt i hovedet at I ville korse jer. Både af fremmede, bekendte, venner, ja selv familie. Men det er ligesom folk ikke forstår det, før de ser mig, når jeg har det værst. Når jeg decideret ligger i min seng og bogstaveligt talt ikke kan bevæge mig, af energimangel. At jeg ikke engang kan synke mit eget mundsavl. Folk forstår ikke at jeg finder det ydmygende, at jeg nogle gange har måtte kalde på min lillesøster, så hun har kunne give mig et håndklæde på i badet, fordi jeg har været blevet så dårlig at jeg ikke kunne bevæge mig.

Der er meget tabu om min sygdom, da det er i tarmen den sidder og derfor har med afføring at gøre. Jeg har hele mit liv ladet andres meninger om mig styre mig, jeg har aldrig turdet bare at være mig selv. Jeg var bange for hvad folk ville sige bag min ryg. Bange for at blive grint af. Bange for ikke at være god nok. Det sidder brændt inde i mig. Jeg vil bare være nok. Nu har jeg så efter HG været sygemeldt i snart 5 år, jeg har været i 3 arbejdsprøvninger, diverse kurser og på flere aktivitetshold. Jeg kæmper ikke længere mod min sygdom, men har accepteret den og prøver bare at skabe mig en god fremtid. Jeg har stadig svært ved at sige, når jeg har det skidt, men det hjælper på det. Jeg er bedre til at se når folk faktisk er min tid værd. Jeg er syg og hvorfor skulle det være en flov ting? Nej jeg kan ikke så meget som de fleste andre i verdenen kan, men jeg gør sgu hvad jeg kan! Jeg kæmper med smerter hver evig eneste dag og jeg fortjener et godt liv, ligeså meget som så mange andre. Om jeg kan arbejde lige så mange timer som andre eller ej, kan da være ligegyldigt – jeg vil bare gerne kunne noget og vise verden, at selv når andre rakker dig ned, helt fra barndommen, så kan man stadig godt få et godt liv!

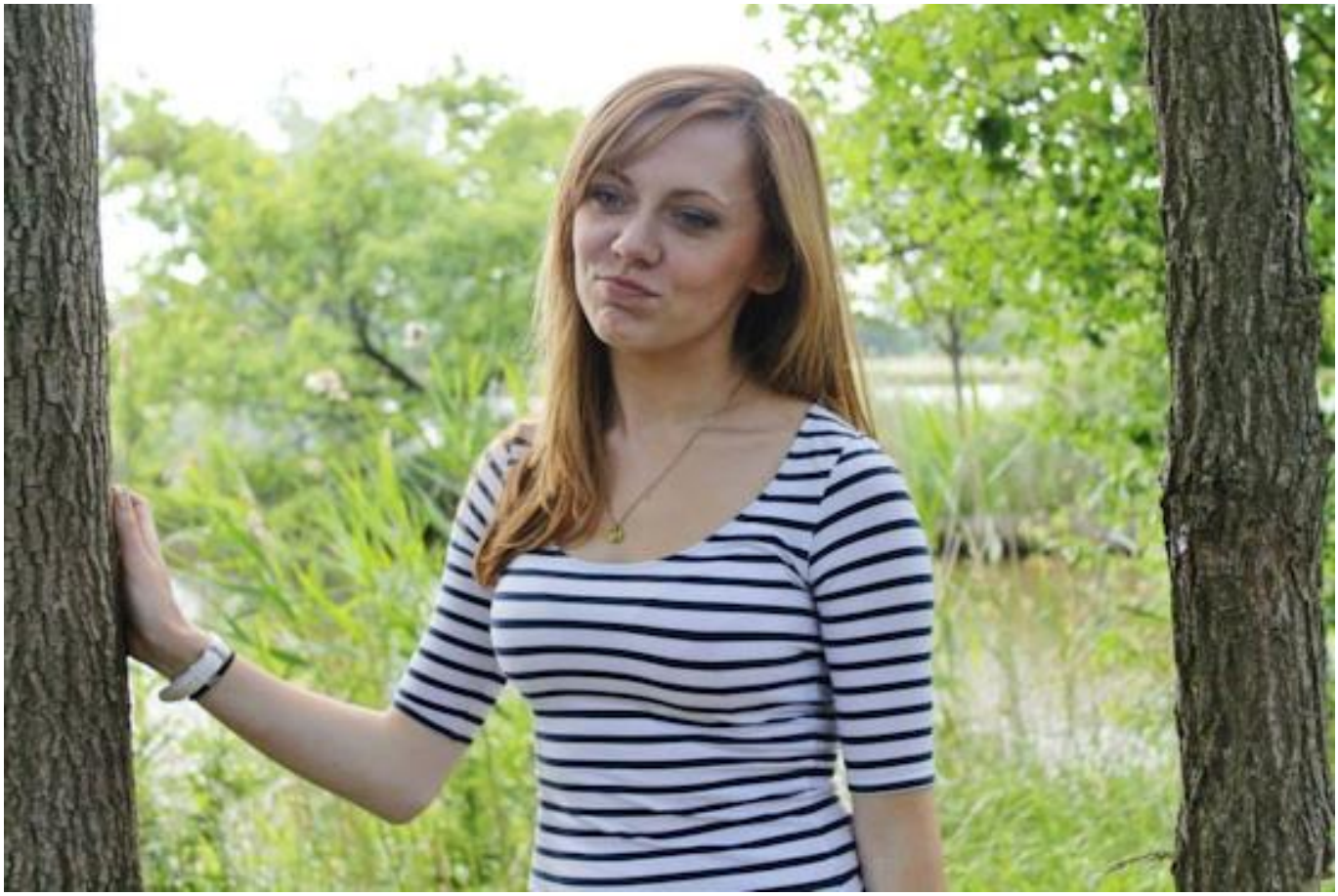
Jeg har stadig mange nedture og har få venner, men jeg vægter de positive stunder højere og jeg ved mine venner har hjertet det rette sted; og accepterer mig for den jeg er. Folk der tror de skal hakke mig ned, de får langefingeren lige i ansigtet og bliver bedt om at gå, for hvorfor skal deres ord tynge mig. Hvordan kan folk overhovedet være så usympatiske. Jeg er født til at være den jeg er. Syg eller ej. Den bedste kvalitet sygdommen har bragt mig, er at jeg ikke dømmer andre mennesker ud fra andre meninger og jeg har stor medfølelse for andre. Det kan jeg takke min mor for. Jeg er glad og smilende; og jeg kan ærligt sige at jeg elsker mit liv, selv med dens nedture. Jeg kæmper dog stadig, men jeg er på rette vej.

2014, jeg er endelig glad og har accepteret sygdommen. Jeg lever nu med den og kæmper ikke imod den som før.

Hejdi Norup

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen



28. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Min colitis ulcerosa-historie begynder ret sent i en alder af 36. Dog viser sygdommen viser sig lidt da jeg var 23 år med voldsomme ledsmerter, som dengang faktisk tvang mig til at ændre karriere. Dengang arbejdede jeg som dekoratør og bartender på en café. Hver aften havde jeg voldsomme ledsmerter mest i fingrene men i perioder også mine ben. Lægerne vidste ikke hvad jeg fejlede og var i en periode på reumatologisk afd. på Bispebjerg. Jeg blev symptom-medicineret med *p… og *p… . Efter en periode på dette medicin valgte jeg at stoppe. Lægen vidste jo ikke hvad jeg fejlede, men gav mig medicinen alligevel. Jeg var ikke overbevidst om at det var løsningen på mine ledsmerter. I stedet begyndte jeg se på sammenhængen mellem mine ledsmerter og fødevarer jeg spiste. Her fandt jeg ud af at mælk og hvidt brød ikke måtte kombineres i et måltid. Det udløste voldsomme ledsmerter. Derfor begyndte jeg at undgå disse fødevarer og fik det godt. Under hele dette forløb har jeg ikke haft problemer med maven. Jeg var en meget sportsaktiv pige med daglig træning og løb flere gange om ugen.

Jeg er gravid i 2006 og føder mit første barn. Under graviditeten bløder jeg lidt fra endetarm, men min læge siger at det er hæmorider som er almindelige under en graviditet. Under min graviditet er jeg meget bevist om sundhed og jeg løbetræner helt til 6 måned. Blødning ophører efter fødsel og jeg gør ikke videre ved det.

Jeg er gravid igen med mit andet barn i 2010. Jeg er stadig sund og løber også til ca. 6 måned. Det begynder igen at bløde fra endetarm, men gør ikke så meget ved det, da jeg tror at det er hæmorider. Jeg har ikke problemer med maven. Min graviditet er lidt mere besværet - har ondt i maven og tror at det bare er baby der trykker lidt og jeg er mere træt. Foråret 2010 føder jeg på almindelig vis, men føler en ekstrem lettelse at jeg ikke har baby i maven mere. Nu begynder helvede så at bryde løs. Da min kære søn kun er tre måneder gammel begynder det hele at vende. Jeg kan ikke holde mig og jeg bløder fra endetarm. Jeg taber mig voldsomt samtidig med at jeg ammer min søn. Til sidst lever jeg af juice, som er det eneste jeg kan holde i mig. Jeg får endelig taget mig tid til at gå til lægen og han henviser mig til en specialist. Denne specialist indlægger mig akut efter konsultationen sammen med min kære lille søn på Hvidovre med meldingen om at jeg muligvis har colitis ulcerosa.

Jeg bliver akut indlagt og nu går det meget stærkt. Jeg bliver undersøgt og får diagnosen colitis ulcerosa. Nu prøver lægerne først at gøre mig rask med medicin. Det hjælper ikke og jeg må give op, da jeg ikke holder det ud mere. Jeg får fjernet hele tyktarmen og får at vide at 80% af den var svær betændt. Det var mega svært og følelsesmæssigt hårdt. Her var jeg nu mor for anden gang med stomi. Det var virkelig grænseoverskridende, og min mand var en kæmpe støtte. Motherhood holdt mig ovenpå og jeg ville virkelig ikke have at denne sygdomstilstand skulle ødelægge noget for min søn.

Sommeren 2010 stoppede min første stomi med at virke og jeg måtte reopereres. Så fik jeg det ok igen. I den næste periode gør jeg alt får at holde mig sund, så min krop kunne gennemgå en j-pouch foråret 2011. Alt går tilsyneladende godt og ser frem til at få lagt det tilbage sommer 2011.

Her begynder livet med en j-pouch. Lægerne fortalte lysende om j-pouch, som jeg husker det. Jeg husker ikke at der i beskrivelsen var noget med mavesmerter a la kolik, voldsom svie bagtil og i perioder hyppige toiletbesøg. Der stod lidt i patientinfo om operationen og livet derefter, men lægerne sagde at der kun var besværligheder i tilvænningsfasen efter operationen.

Livet med j-pouch er i perioder meget svær. Mest med luft i maven. Heldigvis har jeg opdaget at jeg kan prutte, når jeg ligger ned. - Mærkeligt men sandt. Når jeg har mavesmerter så tager jeg mig en slapper på sofaen. Så kan jeg komme af med luften uden at der kommer noget med. Jeg ved ikke om det kun er mig, men jeg håber at kunne hjælpe andre ved at videregive denne information.

Jeg prøver også at finde ud af hvordan min mave reagerer på forskellige fødevarer og er kommet frem til:

Mælk - kan give brændende fornemmelse og kan få endetarm til at bløde.
Okse- og svinekød som hoveddel i en ret får maven til at boble og "løber" gennem kroppen og kommer hurtigt ud igen.
Ris - stopper op i tarmen hvis jeg får for meget af det.
Rugbrød med hele korn og hele skaldele giver en svie/brændende fornemmelse ved endetarm og jeg kommer til at bløde af det.
Blåbær svier ved endetarm.
Bananer er gode i maven.
Fisk, kylling er godt i maven.
Pebermynte (ægte japansk pebermynte) som dråber eller piller fjerner evt. svie eller luft i maven.
Retter der er kombineret: kød, lidt grønsager og pasta/kartofler er bedst i maven.
Æg med lidt grønsager til morgenmad giver en rolig mave og jeg behøver ikke at gå på toilettet så tit mens jeg er på arbejde.

Jeg vil helt vildt gerne dele madobservationer med andre, da jeg mener at vi i fællesskab kan finde en mulig formel på, hvordan man kan leve med generne ved at have en j-pouch.

Jeg vil slutte af med at sige at selvom man er "rask", når tyktarmen er fjernet, så er livet med j-pouchen ikke altid en dans på roser. Den driller mig hver dag og jeg bliver hele tiden mindet om at jeg har et lille handikap. Jeg vil dog ikke lade det overtage mit liv og har fuldtidsjob og min kære familie at se til. I stedet prøver jeg at aflæse min krop og er blevet mere opmærksom på hvad der er godt og ikke godt i min mave. Når maven driller, bliver jeg stædig og søger en løsning og kommer ovenpå igen.

Karen Hammond Krogh

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

* produktnavne er slettet/ændret

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

29. december 2014

Sådan ser vi ud… resten er historie

Læs historien… og del den så :-)

Jeg skriver dette for at fortælle 'min historie'; at den historie, at min historie, skulle ende med at dreje som om CU, er ærlig talt stadig en underlig tanke, der er en smule svær at acceptere; at CU er en så stor del af mig og mit liv, at den ligefrem kræver disse linjer, er stadig underligt og en smule svært at acceptere.

Jeg hedder Terese og er 19 år. Jeg går i 3.g, og alle de forudsætninger der ligger til grund for at kunne leve et fantastisk privilegeret liv som langt de fleste andre teenagere i Danmark, har jeg; jeg lever et yderst privilegerede teenagerliv i en klassisk kernefamilie. Alle medaljer har imidlertid en bagside, og bagsiden af min medalje så lyset i 2009, da jeg som 14-årig fik konstateret CU. At få konstateret en kronisk sygdom som 14-årig, er ikke et drømmescenarie. Jeg tror dog ikke dengang, at realiteten af diagnosen gik op for mig; som lægen sagde: 'Der findes historier om folk, der bare har en engangsepisode, og så mærker de aldrig til sygdommen igen'. Lige såvel som alle andre kunne det vel være mig, der var en af disse heldige, var min første tanke – og første tanke hos min familie også for den sags skyld.

Jeg var træt. Jeg er træt. Det er det værste ved sygdommen. Jeg har en forholdsvis mild form for CU sammenlignet med mange andre med samme diagnose – noget jeg er taknemmelig for hver evig eneste dag. Dog er min CU kendetegnet ved at den driller og driller og driller – den er svær at gøre sig klog på, og den er svær at få i ro igen, når den først er gået i udbrud.

Første år efter stillet diagnose var et langt udbrud. Hospitalsbesøg flere gange ugentligt. Første type medicin prøvet – inklusiv dertilhørende bivirkninger. Anden type medicin – andre, nye, flere dertilhørende bivirkninger. En tredje type medicin, bivirkninger; historien gentog sig igennem måneder. Jeg husker mit første år med CU som langt. Meget langt. Blodprøver, medicin, bivirkninger, medicin, bivirkninger, blodprøver, blodprøver, træthed, træthed, træthed. I takt med at sygdommen tog fysisk på mig, bankede den, mindst ligeså store, psykiske del af sygdommen på. At have en sygdom er svært, og at have en usynlig sygdom er på ingen måde en undtagelse.

Efter lang kamp gik udbruddet endelig i ro. Jeg tog på efterskole og fik endelig lov til at nyde min ungdom, med alt fra fest til farver og hvad der ligger derimellem – det viste sig dog hurtigt, at der var begrænsninger ved dette. Som en ekstra bonus til sygdommen fulgte ryggener, hvorfor jeg måtte give afkald på springgymnastik, der i mange år havde været min højtelskede sport. CU og hospitalet var for en stund blevet glemt/sat i baggrunden, dette til 'fordel' for ryggener, kiropraktor og afsked til springgymnastikken. En stor del af mig manglede pludselig. Med gymnastikken ude af spillet, skulle jeg pludselig finde noget andet, der var 'mig' – hvilket jeg gav CU skylden for.

Jeg fik halvandet år i fred som gymnasieelev, før CU bankede på døren igen. Efter så mange års stilhed var jeg mildest talt rystet over, at et udbrud var kommet – en del af mig havde holdt fast i tanken om, jeg var en af de få heldige, der kun ville få et enkelt udbrud, som lægen havde fortalt.

Pludselig var jeg syg igen - usynlig syg. Ikke længere var jeg blot 'pigen med rygproblemer', men nu skulle mine venner - fra efterskole og de 'nye' fra gymnasiet – til at forstå, at jeg var syg.

Som i kronisk syg. Det er ambivalent at skulle få folk til at forstå dette... På den ene side er der et evigt ønske om, ikke at skulle være 'hende den syge', mens der på den anden side er et ønske om, at folk alligevel forstår, at jeg jo er syg – det er en smal og broget skillelinje, at skulle lægge mellem disse to sider, hvilket jeg stadig i dag bruger mange kræfter på.

Jeg har nu været i udbrud i et lille år igen. Træthed, træthed, træthed, medicin, bivirkninger, hospital, blodprøver. Specielt efteråret har taget hårdt, og uden mine 'erfaringer' fra mit første udbrud tvivler jeg på, jeg ville kunne gennemføre gymnasiet i denne omgang. Selvom jeg stadig tvivler på, at min studievejleder og mine venner forstår min sygdom, er deres (og min families) støtte og hjælp uundværlig.

Det er træls, ikke at kunne få familie og venner til at forstå, præcis hvordan jeg har det – ligesom det for dem må være trættende i længden, aldrig at kunne forstå fuldt ud, hvad det er, der foregår. Sygdom kræver meget af alle parter – og jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke og opmuntre dem der hjælper, både i mit eget tilfælde og i andres. Det betyder det hele.

Jeg er syg. Efter 2 år i udbrud må jeg indse dette. At min historie handler om CU er svært at acceptere, men, hvad jeg langsomt indser, vigtigt at erkende. Takket være min mor især, læger og sygeplejerske, én speciel fysioterapeut, samtlige CU/MB grupper på Facebook og min egen iver efter, håb til og drøm om, at ville være rask, er jeg lige så stille begyndt at eksperimentere med min kost i håbet om, at jeg en dag vil kunne spise mig om ikke rask så raskere! Jeg er efter 5 år med sygdommen begyndt at se på CU som værende en del af mig, som værende en del af min krop i stedet for at se på den som en (bogstaveligtalt) 'skide uretfærdig sygdom, der ødelægger min hverdag'.

Jeg er så småt begyndt at samarbejde i stedet for at kæmpe imod, og jeg håber, at jeg er på rette vej – der er en lang og sej kamp i vente, men jeg er sikker på, den er det hele værd. En kliché må kunne defineres ved sætningen, 'hvad der ikke dræber dig, gør dig stærkere' – kliché eller ej er udtrykket dog evigt sandt, og jeg ved, at min CU spiller den største rolle for, hvorfor jeg er den, jeg er i dag. I morgen er en ny dag og de dårlige tider varer ikke ved.

Terese Frellesen Neumann

Del billedet/historien - vær med til at nedbryde tabuer og sætte fokus på Mave- tarmsygdomme.

Historien er fra vores Facebookside - https://www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

Historierne (billeder og tekst) må ikke distribueres eller på anden måde blive benyttet, uden godkendelse fra Colitis-Crohn Foreningen - kontakt: kompr@ccf.dk