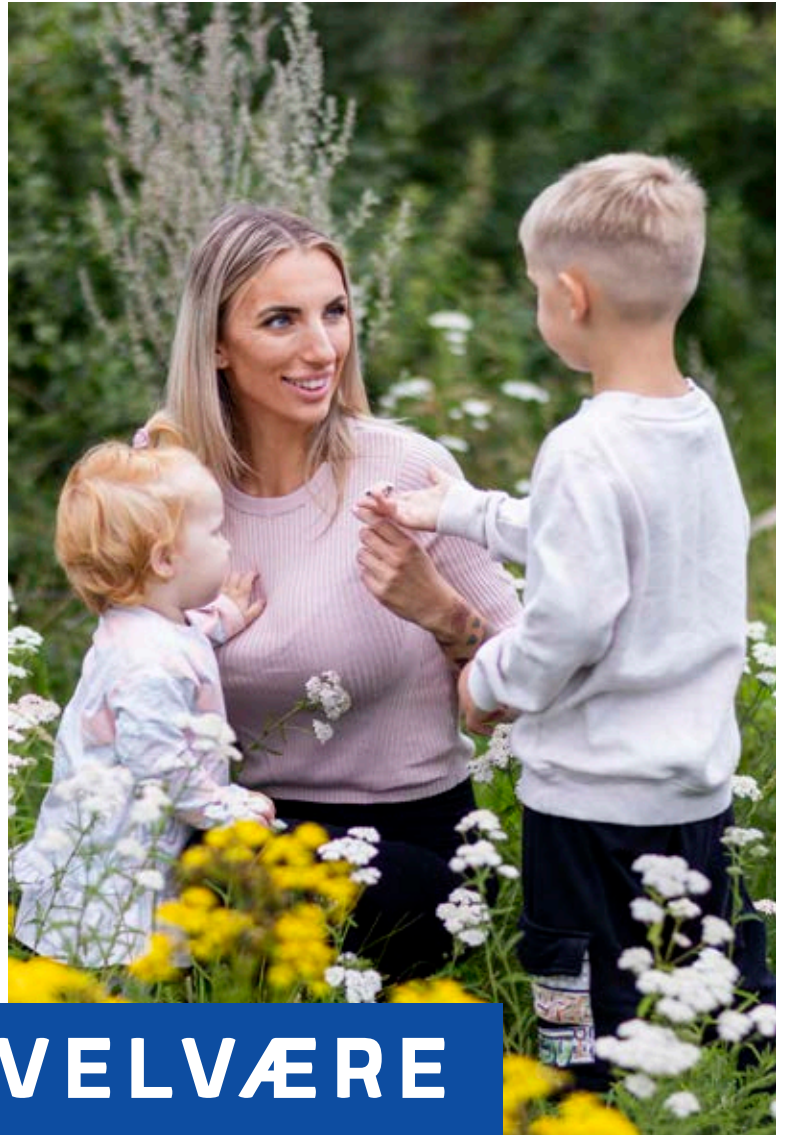




CCF MAGASINET

COLITIS – CROHN FORENINGEN / PATIENTFORENING FOR TARMESYGE / WWW.CCF.DK

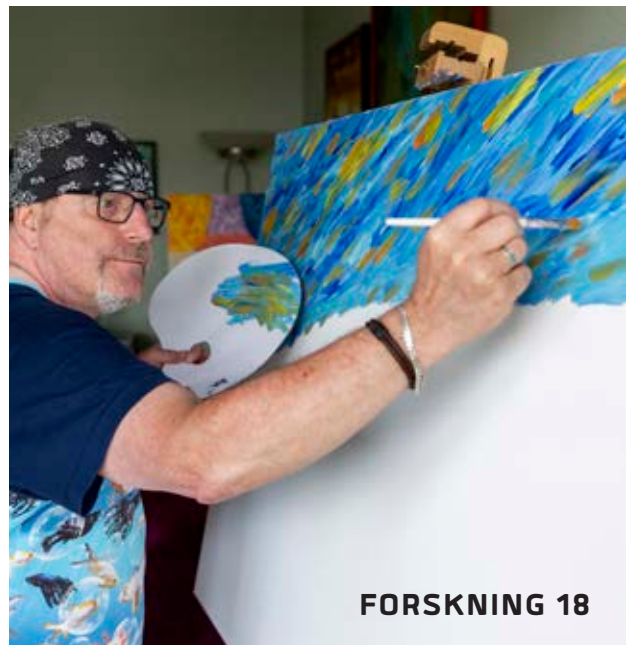
NR.132 / NOVEMBER / 2023



TEMA VELVÆRE



CCF STYRKER ORGANISATIONEN 10



FORSKNING 18



Colitis-Crohn Foreningen Patientforening for tarmsyge

Foreningen blev etableret 15. marts 1989, og har ca. 5.000 medlemmer i dag. De primære tarm sygdomme er Crohn's sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyre diarre og irritable tyktarm. Foreningen arbejder også for en lang række andre relaterede tarm sygdomme.

Der er omkring 65.000 danskere der er lider af inflammatoriske tarm sygdomme og dette tal er desværre stigende. Sammen med irritable tyktarm har op imod 1 million danskere ondt i tarmene.

Foreningen arbejder bl.a. for

- at støtte videnskabelig forskning.
- at søge at forbedre forholdene, for mennesker ramt af colitis og Crohn i alle henseender. Dette gælder også andre relaterede tarm sygdomme.
- at udbrede kendskabet til tarm sygdommene og derved skabe forståelse for de vilkår mennesker med colitis, Crohn og andre tarm sygdomme lever under.
- at støtte en landsdækkende opbygning af foreningens virke.

MAGASINET

Redaktion:

Benthe Bertelsen

Vera Slyk

Jens Christiansen

Mette Hald Rasmussen

Ansvarshavende redaktør:

Jakob Hansen

Annoncer:

Jens Christiansen

Benthe Bertelsen

Forsidefoto:

Fotograf Mew

Venligst doneret af Syntese A/S

Layout og tryk: KLS Pure Print A/S

Oplag: 5.600 stk.

ISSN 2245-9928



INDHOLD

20

- 4 Leder
- 6 Nyt fra Sundhedsudvalget
- 10 CCF styrker organisationen med tre nye ansættelser i hovedkontoret
- 12 At have mål og nå dem
- 14 Siden sidst - Hovedbestyrelsen
- 16 Skal patienterne have mere indflydelse i deres behandlingsforløb?
- 18 Forskningsstøtte



Når kroppens kamp påvirker kærlighedslivet

- 24 Tid til vaccination mod influenza og covid-19?
- 26 Ske-teorien
- 28 Solsikkeprogrammet slår rødder
- 30 Derfor spiller pårørende så vital en rolle for den syge
- 32 Opslagstavlen
- 34 Nyt fra socialrådgiveren
- 36 Nyt fra lokalafdelingerne

31



Julekonkurrence



LEDER

ET GIGANTISK SKRIDT FOR CCF – PATIENTFORENINGEN FOR TARM-SYGE

DER ER EN ALTOVERSKYGGENDE – og historisk - nyhed i vores patientforening! Det er lykkedes at få finansieringen på plads, så der nu er ansat flere medarbejdere i sekretariatet. Herfra skal der lyde et rungende VELKOMMEN! De tre nyan-satte kan du læse mere om i dette maga-sin, og ansættelsen af dem er det første store skridt i retning af en mere professi-onel organisation. Nu står vi anderledes rustet til at gøre CCF – Patientforeningen for tarmsyges ambitiøse visioner til vir-kelighed i de kommende år.

DET ER PÅ HØJE TID. Der var et presse-rende behov for, at Hovedbestyrelsen fik frigivet ressourcer til at fokusere mere på de sundhedspolitiske udfordringer i denne tid. Sundhedssektoren er under massivt pres fra både manglen på ar-bejdskraft, stigende udgifter til behand-ling og en udvikling, hvor gennemsnits-danskeren bliver ældre og ældre, mens gruppen af arbejdsdygtige ikke vokser tilsvarende. Robusthedskommissionen har afleveret deres rapport, og de fleste af os har sikkert fulgt med i medierne. Der skal spares og vil blive sparet, hvor der kan. Næste skridt vil blive taget med Sundhedsstruktur-kommissionens rap-port, der forventes klar i løbet af foråret. Her vil CCF -Patientforeningen for tarm-syge også være betydeligt bedre klædt på,

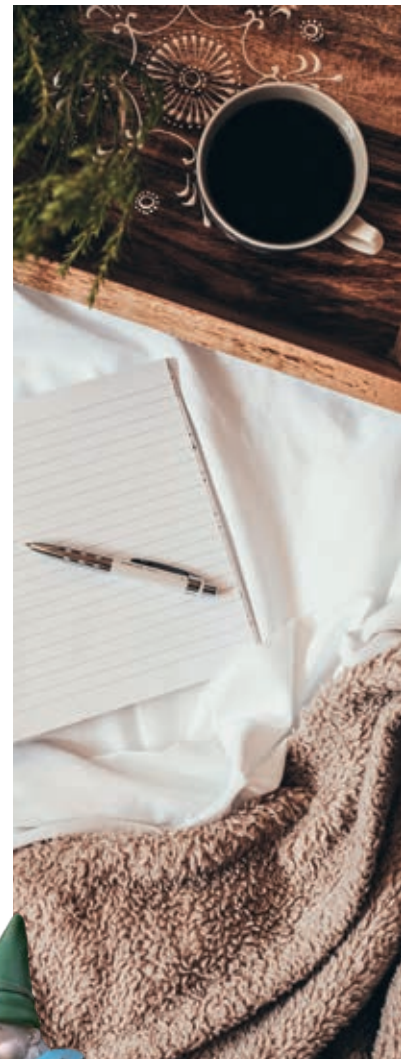
så vi kan give vores konstruktive input til, hvordan vi mener, sundhedssektoren med fordel kan udvikles og struktureres til at håndtere de fremtidige udfordrin-ger.

PRESSET PÅ HELE SUNDHEDSSYS-TE-MET vil uvægerligt også presse på-rørende yderligere, og det bliver endnu en vigtig opgave for alle os i patientforenin-gerne – vi kan ikke regne med, at andre vil påtage sig den. Som kroniske patienter kender vi betydningen af vores pårøren-de og øvrige netværk – de fortjener både taknemmelighed og opmærksomhed. Derfor har Hovedbestyrelsen ledt efter og fundet en meget kompetent pårøren-de-ansvarlig blandt vores frivillige. VEL-KOMMEN også til hende, som vi bringer et portræt af.

Med al den aktivitet er det ekstra impone-rende, at det endnu en gang er lykkedes at levere et magasin af høj kvalitet og med en masse relevant indhold. Tak til alle bidrags-yderne!

Eftersom dette er årets sidste magasin, er der kun tilbage at ønske dig en glædelig jul og et godt nytår! På gensyn i 2024.

Jakob Hansen, Landsformand



TOILETBESØG

Lugtfrit, trygt og diskret, udenfor dit hjem

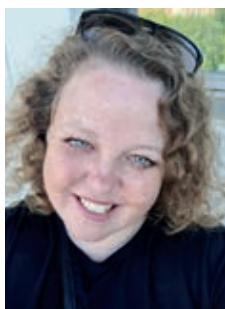
WC



“FLUSHHH® giver mig en tryk følelse af frihed i min hverdag

Flushhh-poserne gør at jeg ikke længere bekymrer mig om mine toiletbesøg, når jeg er ude. Posen er lille og supernem at have med overalt.

At have dem med i tasken, har øget min livskvalitet og gør en meget stor forskel for mig, hver eneste dag.



Jeg kan helhjertet anbefale Flushhh til alle med IBD og IBS.

Lene Christensen
Medlem af CCF

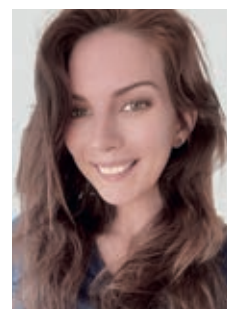
“FLUSHHH er næsten for godt til at være sandt

Jeg har altid været flov over at gå på toilet og det blev kun værre efter jeg fik Morbus Crohn, hvor jeg begyndte at isolere mig.

Jeg købte en pakke flushhh-poser, og det har hjulpet mig rigtigt meget til at turde at komme ud igen.

Poserne har givet mig mit sociale liv tilbage og jeg går ingen steder uden dem.

TAK! FLUSHHH.



Stephani Bechgren

Bestil på flushhh.com

20% RABAT - Køb 28 stk. & få 6 gratis

33% RABAT - Køb 48 stk. & få 16 gratis

Brug koden:

CCFRABAT

SÅ NEMT ER DET

Når naturen kalder...



1. Åben og tøm posens indhold ned i toilettet
2. Pulveret skummer på 10 sekunder
3. Gør det, du skal...
UDEN LUGT, LYD
OG PLASK

HVAD ER FLUSHHH®?

FLUSHHH® er en lille pose, der sikrer, at dit toiletbesøg er komplet diskret udenfor dit hjem.

Indhold er et unikt bionedbrydeligt pulver med lidt miljøvenlig sæbe, og en mild duft der fjerner lugt og lyd.

Med FLUSHHH® kan du følge din krops rytme, passe på din sundhed og trygt nyde dit sociale liv.

Læs mere på
flushhh.com

FLUSHHH®
TOILET DISCRETION

SUNDHEDSPOLITISK-UDVALG

Opsamling på ting og projekter er forsat i en lind strøm og meget er løbende blevet færdiggjort også af større projekter.

Det har været en spændende tid, hvor sommerferie og frivillighedens indsats har skulle gå op i en højere enhed. Mange frivillige medlemmer har budt ind med assistance og flere projekter havde ikke været klaret uden deres hjælp.



DER SKAL LYDE EN MEGET STOR TAK TIL ALLE, DER HAR STILLET OP.

Af: Vera Slyk og Benthe Bertelsen

VIDENSNETVÆRK FOR FUNKTIONELLE LIDELSER

29. AUGUST PÅ VEJLE SYGEHUS

EN DEL PATIENTFORENINGER samt professionelt personale var inviteret til at deltage i netværksmødet på Vejle sygehus. Det var udelukkende CCF-patientforeningen for tarmsyge, der var repræsenteret. De forskellige afdelinger blev præsenteret og der blev informeret om, hvor langt de var nået og hvad de var kommet til. Generelt var holdningen, at det gik godt, men også at det var en udfordring, at der er så lange ventetider, og der ikke kommer flere patienter igennem.

CCF-PATIENTFORENINGEN FOR TARMSYGE har igennem flere år fulgt dette netværk, da det er et vigtigt emne. Det kan både være godt og skidt at få denne diagnose; alt efter hvilken tolkning, der bliver brugt bl.a. i ens hjemkommune. Visse mennesker med denne diagnose oplever, at de ryger af sygedagpenge og strander i jobcentrene. Andre oplever en stor glæde ved, vel og mærke efter flere års uvished og ensomhed, endelig at få en diagnose. Nogle oplever at blive tilbudt samtale terapi. Hvilket kan være befriende når ingen måske ikke har lyttet gennem flere år. Her oplever nogle patienter, at de får det bedre af det faktum, at der overhovedet er nogen, der vil tale med dem. Dog er der ikke den store viden om "bedre" holder, efter fx endt samtaleterapi.

FLERE PATIENTFORENINGER HAR ikke råd til at være medlem af Danske patienter, og man kan desværre ikke deltage i dette vidensnetværk, hvis ikke man er medlem. CCF-Foreningen for tarmsyge har valgt at lave et samarbejde med bl.a. ME-Foreningen og Foreningen For Funktionelle Lidelser, så vi sammen kan stå stærkere og dermed være med til at skabe indflydelse. Diagnosen funktionelle lidelser kan skille vandene - og netop derfor er det i samarbejdet med De to patientforeninger særlig vigtigt, at få anskuelliggjort hvad funktionelle lidelsers diagnose betyder i praksis, for patienterne, samt påpege at absolut ingen bør tabes mellem to stole qua en diagnose.

BROCHURE OM IBD OG SEKSUALITET, UDARBEJDET AF NCAS

Sygeplejerskerne Rikke Edelbo og Louise Faurskov Møller arbejder til dagligt på Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS), og gennem deres dedikation og professionelle indsats har de skabt tre informativt veludførte brochurer. Én brochure omhandler emnet seksualitet i forbindelse med gigt, en anden beskæftiger sig med seksualitet og psoriasis, mens den tredje fokuserer på seksualitet i relation til tarmsygdomme.



Janssen-Cilag A/S, forsker i udviklingen af lægemidler, har venligst sponsoreret den vedlagte brochure til CCF - foreningen for tarmsyge, der omhandler seksualitet og tarmsyge. Stor tak til Janssen-Cilag A/S, for denne gestus. Seksualitet kan være et stort tabu for mange med tarmsygdomme. Denne brochure kan anvendes som en "samtalestarter", der kan hjælpe med at starte snakken om seksualitet, og også være med til at bryde de tabuer, der er omkring det at være tarmsyg og også skulle forholde sig til sin seksualitet.

Det er helt på sin plads, at midtersiderne i dette magasin er dedikeret til de to sygeplejersker Rikke og Louise.

CCF sender dem en stor TAK for deres gode arbejde.

FOTOSHOOT OG ROLL UP

MADS PÅ 12 ÅR, Louise på 25 år, Vera på 46 år og Lasse på 60 år er alle tarmpatienter og medlem af CCF - Foreningen for tarmsyge. De har alle takket ja til at deltage i et projekt afholdt af Syntese A/S, som havde brug for tarmpatienter med tarmsyge i forskellige aldre. Udover at have stillet sig selv til rådighed, har de også sagt ja til, at CCF, må bruge de professionelle billeder, der er taget af dem til fremtidig markedsføring af CCF - Foreningen for tarmsyge. CCF siger stor tak til medlemmerne for dette. Dertil også en stor tak til Syntese A/S for at donere disse billeder samt 2 roll-ups, som også skal bruges i forbindelse med fremtidig markedsføring af CCF - Foreningen for tarmsyge.

SYNTESE A/S HAR i forbindelse med fotoserien valgt at holde personaletemadag. Syntese A/S skriver følgende på linkedin:

Sidste uge samlede vi alle vores dygtige operatører til flere forskellige slags inspirerende foredrag og flere typer salgstræning. Samtidig gennemgik fabrikken betydningsfulde ændringer for at udvide vores produktionskapacitet. Vi var heldige at have patientambassadør, Vera Slyk, fra Colitis-Crohn Foreningen (CCF) med os. Hendes fortælling om sit liv med en kronisk tarmsygdom gav os en dybere forståelse og indsigt i, hvordan vores (CCFs red.) arbejde reelt set kan gøre en afgørende forskel for mange menneskers livskvalitet.

DET KRÆVER MOD at træde frem - og især, at dele selv de mest udfordrende fragmenter fra sit sygdomsforløb. Det gjorde virkelig indtryk på os, og det gav yderligere motivation til vores daglige arbejde, hvor vi producerer den aktive ingrediens til medicin.

En kæmpe tak til Vera Slyk og Benthe Bertelsen fra CCF for et virkelig godt samarbejde!



Vera slapper af efter veloverstået oplæg.

ÅBENT HUS-ARRANGEMENT

Den 3. september 2023 blev der afholdt et åben hus arrangement på tre sygehuse i Syddanmark samt fire ambulancestationer. Lokalfdeling Sydvestjylland deltog, hvor Lokalformand Ulla Arnum stillede op sammen med Trine Kristensen, samt Vera Slyk fra Sundhedsudvalget.



Ulla Arnum, Lokalformand i Sydvestjylland.

2-SIDET ARTIKEL I APOTEKERBLADET

I efteråret 2023 var **CCF-Foreningen for tarmsyge** med i A-Apotekets blad **Sund viden** med en 2 siders artikel vedr. Crohns sygdom. Dertil er der fortalt lidt om colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyrediarré og irriteret tyktarm, hvor teksten er taget fra CCF's nye pamflet. Sund viden har et oplæg på ca. 130.000 og deles ud på ca. 230 apoteker, sygehuse og lægehuse mv. Magasinet læses i gennemsnit af 3 til 4 personer pr. blad. Det er en ganske fremragende metode til at få opmærksomhed på tarmsygdomme samt øge synligheden af **CCF-patientforeningen for tarmsyge**.



SMÅ FILM MED TARMSYGE MEDLEMMER

Reponex Pharmaceutical har sammen med Sjællandsk Universitetshospital, Køge et ønske om at øge fokus og bevidsthed om pouchitis (en sjælden sygdom), Crohns sygdom og colitis. Dette gøres via tre små film, der frigives senere på året. De kommer til at give et indblik i nogle af **CCFs** medlemmers hverdag.



SUNDHEDSPOLITISK-UDVALG

DANSKE PATIENTER

Danske Patienter, kommer løbende med tiltag, og det sundhedspolitisk udvalg vælger, hvilke punkter der giver mening og værdi for CCF - Foreningen for tarmsyge, at byde ind med og støtte op om. En af disse opgaver har i den sidste periode været:

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en rapport med kvalitetsstandarder for kommunale forebyggelsestilbud til borgere med kroniske sygdomme eller potentielle kroniske sygdomme.

Rapporten indeholder kvalitetskrav og anbefalinger målrettet kommunale sundhedstilbud. Kvalitetsstandarderne skal bidrage til ensartet kvalitet i forebyggelsestilbud til borgerne i Danmark og bidrage til, at flere borgere henvises til forebyggelsestilbud.

Kvalitetsstandarder for kommunale forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom er udarbejdet som en del af opfølgningen på den politiske aftale om sundhedsreform fra maj 2022.

Tanken er, at kronisk syge og de potentielt kronisk syge kan komme til en afklarende samtale ved kommunen, efter henvisning fra hospitalet, almenpraktiserende læge eller anden kommunal indsats. Borgeren stater med en indledende samtale, hvor der ses på, hvordan borgeren mestrer sin sygdom, nikotinafvæning, fysisk træning, ernæringsindsats og forebyggende samtale om alkohol.

Dette skal munde ud i et samlet tilbud, med henblik på borgeren får en bedre hverdag. Der kigges på borgerens liv i hverdagen, ønsker, værdier, samlede funktionsevne, socialt netværk, viden, fritidsliv og tilknytning til arbejdsmarkedet. Sundhedspolitisk udvalg har svaret, at det er et godt initiativ, og at der er gode tanker bag. Dog er der flere bekymringspunkter omkring oplægget. Danske Patienter har valgt at tage flere af CCFs svar med i høringsvaret.

NY BROCHURE OMHANDLENDE COLITIS ULCEROSA

Der er udkommet en håndbog vedr. colitis ulcerosa for patienter og pårørende. Den er udarbejdet af BMS, i samarbejde med CCF - Foreningen for tarmsyge, i foråret 2023. Håndbogen blev endelig færdig i slutningen af juni 2023. Håndbogen er trykt og finansieret af BMS - Bristol Myers Squibb. Udover at dele viden om colitis, indeholder håndbogen også oplysninger om behandlinger, kost, psykisk velvære, motion m.m. Der er QR-koder, hvor du kan høre overlæge og professor, Torben Knudsen fortælle om behandlinger. SundhedsTV* har lavet flere podcasts med tarmsyge medlemmer af CCF om det at være ramt af tarmsygdom. Marie Westergaard-Mænchen, der også er medlem af CCF har lavet forord til denne nye håndbog. CCF siger TAK til BMS for at være med til at bryde tabuet om tarmsygdomme, og ikke mindst en stor tak for at have doneret 1000 eksemplarer af håndbogen til CCF.

*Sundhedstv - Podcasts til patienter og pårørende



Scan QR-koden og hør Torben Knudsen fortælle mere om behandling af UC.



ARTIKEL I DIÆTISTEN

Diætisterne har i deres magasin nr. 185 fra 2023, fokuseret på tarmsygdomme. I denne sammenhæng har CCF - Foreningen for tarmsyge skrevet en 2 sider artikel, der fortæller om de 5 dominerende tarmsyge og om CCF generelt. Sidst men ikke mindst, valgte Diætisten at kopiere "De 11 ting man ikke skal sige til en tarmsyg" fra CCF's nyeste pamflet sammen med artiklen.

PAMFLET

Pamfletten er blevet oversat til engelsk, og på dansk er den udkommet i et større format, så den er lettere at læse.

INTERNATIONALT UDVALG

UEG-UGE

I forbindelse med UEG-uge United European Gastroenterology, den 14. -17. oktober 2023 i Danmark, har internationalt udvalg deltaget i flere møder. På kongressen blev der afholdt foredrag rundt omkring i København, men med Bella Centeret som centrum. CCF deltog med flere medlemmer.

EFCCA

CCF har pt. fravalgt at deltage fysisk i EFCCA* møder. Det er fordi, det er vedtaget at CCF i stedet skal bruge kræfterne i Danmark. Og da der er 2 verdensmesser i Danmark i 2023, håber vi i stedet at møde mange af EFCCA medlemmerne der. Grundet den globale situation blev det fravalgt at deltage i EFCCA generalforsamling i Kroatien her i sommers 2023.

*EFCCA - European Federation of Crohn's & Ulcerosa Colitis Associations

“Det er en kæmpe lettelse for mig at have en leverandør, som har en oprigtig interesse for, hvordan jeg har det.”

- Brian, 59 år, Skibby



Vil du også have dine stomiprodukter leveret direkte fra Coloplast?

Hurtig levering, de rette produkter og personlig service har gjort hverdagen lettere for den 59-årige lastbilchauffør, Brian Kresten Andersen. Som mange andre har Brian valgt at få sine produkter leveret gennem Fritvalgsordningen Coloplast® - et tilbud, som har eksisteret siden 2017. Hos os får du altid Coloplasts bedste produkter. Alle SenSura® Mio poser er med filter 500, der reducerer lugtgener og ballooning – naturligvis leveret i original dansk emballage.

- ✓ Flexibel bestilling på telefon, mail eller online
- ✓ Hurtig levering inden for 1-2 hverdage
- ✓ Gratis lugtreducerende stomiaffaldsposer
- ✓ Din egen personlige rådgiver, hvis du får brug for hjælp
- ✓ Gratis levering til alle adresser i EU
- ✓ 50 % rabat på tilbehørsprodukter i Coloplast webshop

Ønsker du også at vælge Coloplast som leverandør og benytte dig af alle vores fordele, er der ingen meromkostninger – hverken for dig eller for din kommune – vi matcher altid din bevilling.

Vil du vide mere

Ring til os på 49 11 12 20 og få en uforpligtigende snak om dine muligheder – vi sidder klar på telefonen alle hverdage mellem 8.30-16.00. Du er også velkommen til at læse mere på coloplast.to/FritvalgCPstomi



Ring til os på 49 11 12 20



CCF STYRKER ORGANISATIONEN MED TRE NYE ANSÆTTELSER I HOVEDKONTORET

AF: LANDSFORMAND JAKOB HANSEN

PÅ LANDSGENERALFORSAMLINGEN I MARTS 2023 var der opbakning til Hovedbestyrelsens planer om at ansætte flere medarbejdere til foreningens hovedkontor. Dette er et af de første vigtige skridt i bestræbelserne på at gøre CCF's ambitiøse visioner til virkelighed, og allerede på landsmødet i september 2022 blev der efterspurgt en øget professionalisering. I det hidtidige set up har Hovedbestyrelsen måttet påtage sig alt for mange arbejdsopgaver, der burde - men realistisk set ikke kunne - varetages af de ansatte på kontoret. Det har gjort CCF meget sårbar og afhængig af, at der konstant er en hovedbestyrelse bestående af frivillige, som både kan og vil påtage sig en række praktiske arbejdsopgaver. Derudover ligger opbyg-

ningen af kompetencer bedst hos de ansatte, fordi frivillige i sagens natur kan stoppe med øjeblikkelig virkning. Sidst men ikke mindst har de frivilliges arbejdsindsats en naturlig begrænsning, så flere ansatte er ganske enkelt en forudsætning for realisering af de ambitiøse visioner.

Første skridt har selvfølgelig været at sikre det økonomiske fundament for at ansætte flere medarbejdere, og det er heldigvis lykkedes i løbet af foråret.

Sommeren er gået med at styrke organisationen med professionelle ressourcer - i første omgang gennem ansættelse af en sekretariatschef, Anne-Kristine Moody Jakobsen, der tiltrådte 15. juli. 1. september tiltrådte en projektmedarbejder målrettet unge (Jeppe) og en kommunikationsmed-

arbejder (Mette). Velkommen til dem!

Dermed går CCF en spændende fremtid i møde. CCF begynder at kunne sammenligne sig med andre patientforeninger på samme størrelse, hvis der ses på antal årsværk, der er ansat, og der kan forventes yderligere ansættelser i 2024. Hovedbestyrelsen vil på sigt blive frigjort til at fokusere på de overordnede strategiske og politiske fokusområder, som en hovedbestyrelse bør, og vi har klare ambitioner om at gøre en større positiv forskel for endnu flere mennesker med tarmsygdomme såvel som deres pårørende. Det kommer heldigvis helt af sig selv med de væsentlige og vedkommende visioner, der blev vedtaget på landsmødet i september 2022, og som Hovedbestyrelsen fortsat føler sig forpligtet til at leve op til.



Anne-Kristine Moody Jakobsen
Sekretariatschef



Jeppe Rasmussen
Projektmedarbejder



Mette Hall Rasmussen
Kommunikationsmedarbejder

Fra start, gør det *skinsmart*™

Start din rejse med den NYE eakin dot® high output stomipose med *skinsmart*™ klæber. Klinisk bevist til at være den **mest sikre¹** på markedet.

3 grunde til at starte med den NYE eakin dot® high output pose

- 1 *skinsmart*™ klæber for længere bæretid
- 2 Blød konveks skål for øget komfort og fleksibilitet
- 3 Brugervenlig blød prop for nem tømning



1. T.G. Eakin Laboratory Testing Summary report, skinsmart hydrocolloid 2020 (Data on file)

Vil du vide mere om vores nye high output pose el. bestille prøver i dag, så ring til os på: 49 26 13 99

Besøg: www.focuscare.dk | Kontakt: info@focuscare.dk

At nå sine mål gør,
at vi udskiller
hormoner, der gør os
glade, afslappede,
lykkelige og giver
os velvære m.m.

AT HAVE MÅL OG NÅ DEM

Herunder ser du nogle af de hormoner, som vi danner hvad de gør ved os og hvad du kan gøre for at producere lidt ekstra af dem.

1. Serotonin

Er et signalstof, der produceres i hjernestammen og strømmer rundt i centralnervesystemet, når du føler dig værdsat og speciel.

Sådan påvirker det dig: Serotonin har stor betydning for dit humør, døgnrytme, søvn og sexlyst. Det har stor indflydelse på dine følelser og faktisk har mennesker, der producerer for lidt serotonin, stor risiko for stress og depression.

Sådan booster du det: Særligt sollys kan sætte gang i produktionen af serotonin. Men også glade minder, succesoplevelser og lykkelige begivenheder kan sætte serotoninproduktionen i vejret og drik gerne et glas grøn eller hvid te dagligt.

2. Dopamin

Signalstoffet dopamin produceres i hjernestammen og udskilles i hjernen, når du belønner dig selv og er med til at styre kommunikationen i centralnervesystemet.

Sådan påvirker det dig: Dopamin er med til at motivere dig til at forfølge dine mål, ønsker og behov. Din selvtilfredshed udløser dopamin, så når du fx har succes eller når dit mål, bliver du belønnet med en lykkefølelse.

Sådan booster du det: Har du brug for et skud dopamin, skal du huske at forkæle og belønne dig selv. Tag en kaffepause, lyt til god musik, grin eller forkæl dig selv med et stykke chokolade. Den ro og tilfredshed, du føler i kroppen skyldes dopamin.

Hvordan når du så dine mål, når tarmen er i udbrud?

Det gælder om at sætte sine mål, så det er overkommeligt at nå dem - også på dårlige dage. Ét mål kunne være at komme ud af sengen, få børstet tænder, gå ud til postkassen eller løbe et maraton, vigtigst er at det er realistisk og dermed overkommeligt for dig.

Det kan være uoverkommeligt at magte at gøre tingene selv, fx det at skifte sengetøj. I dette tilfælde kan målet være, at du er med til at vælge, hvilket sæt sengetøj der skal ligges på, eller bare helt simpelt, at du ikke ligger i sengen, når en anden skifter sengetøjet. Nogle gange kan det være de små detaljer, der giver de store sejre.

Et mål behøver ikke være et fysisk mål, det kan også være at give et andet menneske et kompliment, at se kasseeksponenten i øjerne, når du handler eller få ringet og spurgt, om der er en der vil komme og hjælpe dig med noget.



Husk at selv den mindste dråbe kan lave store ringe i havet. Fejr selv den mindste sejr.



Hvordan viser du så, at du er i mål?

En måde hvorpå du kan måle, om du har opnået dit mål kan være, at du kommer pæne sten i et dekorativt glas, sætte post-it på spejlet eller sætte klemmer på en snor.

Vigtigst er det, at du kan overkomme, det du sætter dig for. At du tillader dig selv, når du ser dine sten/post-it/klemmer eller andet, at være stolt over det, som du rent faktisk har opnået.

En god ide kan være at tage et billede af dagens mål, så du kan glæde sig over hvad du har gjort og har opnået.

Langtidsmål og drømme

Det er også vigtigt at tillade sig selv at have langtidsmål og drømme. På vejen mod dit mål er det en god ide, at fejre hver lille skridt mod dit mål som noget stort. Lad være med at slå dig selv i hovedet, hvis du en dag ikke kommer tættere på eller må gå et skridt tilbage. Vigtigst er at du holder fast i målet.

Husk at hvis det virker uoverskueligt at nå dit mål, er det vigtigt, at tage et trin af gangen.

Og husk ingen kan tage dine drømme fra dig.

3. Oxytocin

Kærlighedshormonet, krammehormonet, amnehormonet. Oxytocin dannes i hypothalamus i hjernen, og egentlig er naturens mening med hormonet at sikre artens overlevelse.

Sådan påvirker det dig: Hormonet gør dig i stand til at skabe intime og venskabelige relationer og fungerer som en slags social "lim", der bringe dig tæt på fx din partner eller barn. Oxytocin øger følelsen af tillid og velvære og dæmper angst. Desuden sænker det blodtrykket, pulsen og mængden af stresshormoner i kroppen og giver en god nattesøvn.

Sådan booster du hormonet: Oxytocin udskilles i kroppen bl.a. ved orgasme eller nærhed, fx når du kysser, krammer, nusser - og ammer. Du kan også få oxytocinet til at flyde mere frit ved at tænke positivt, omgive dig med glade og positive mennesker eller ved at dyrke yoga.

4. Endorfin

Dette hormon dannes i hypofysen og rygmarven og udskilles, når du føler smerte eller presser dig selv ekstra hårdt fx ved løb, hård træning eller arbejde.

Sådan påvirker det dig: Man kan sige, at endorfin er kroppens eget morfin, der bl.a. virker smertestillende og giver en følelse af lyst og energi. Hormonet booster også dit humør og positiv tænkning.

Sådan booster du det: Du kan bl.a. påvirke udskillelsen af endorfin ved at presse dig fysisk ved fx en løbetur eller anden hård fysisk aktivitet (set ud fra det niveau du er på). Særligt udendørs motion fremmer produktionen. Sex, forelskelse og latter virker også effektivt. Faktisk vil selv et konstrueret og kunstigt grin have samme effekt på endorfinproduktionen som ægte latter.

Sæt baren så du bliver en succes. Så du får udløst en masse skønne hormoner.

Tillad dig selv at være tilfreds selv om baren er lave i forhold til andre men for dig vil det være en succes at nå dagens mål.

Fx kan et mål være at gå 50 skridt mere end dagen før vigtigst er du når målet.

SIDEN SIDST – HOVEDBESTYRELSEN

- Det er lykkedes at skaffe det økonomiske fundament til de ansættelser, der er planlagt i 2023 og 2024.
- Ny sekretariatschef er ansat med opstart 15/7-2023.
- Ny medarbejder til kommunikation er ansat med opstart 1/9-2023.
- Ny medarbejder med ansvar for unge er ansat med opstart 1/9-2023.
- Opstart på at overlevere ansvar og opgaver til sekretariatet inkl. medlemskab af diverse relevante netværk for fagpersoner i patientforeninger.
- Ansvar for hjemmesideprojektet er overleveret til sekretariatet.
- Den kraftige forøgelse af nye medarbejdere har også givet behov for at flytte til større lokaler. Nye lokaler i Odense er fundet, og kontrakten er underskrevet. Overtagelse planlagt til 1/12-2023.
- Landsmøde 7-8/10.-2023 afholdt inkl. konsulent til proces om det fremtidige samarbejde.
- Deltagelse i Danske Handicaporganisationers repræsentantskabsmøde 27/10-2023, hvor CCF's ansøgning om optagelse vil blive behandlet.
- Deltagelse i Beskæftigelsesministerens stormøde om sygedagpengesystemet for alvorlig syge (se særskilt artikel i CCF-magasinet).
- Deltagelse i workshops forud for konference om pårørende (se særskilt artikel i CCF-magasinet).
- Møde med forkvinden for Pårørende i Danmark med henblik på at drøfte mulighederne for at samarbejde om den gode sag.
- Sammenslutningen De Autoimmune (bestående af CCF, Patientforeningen HS Danmark, Gigtforeningen, Psoriasisforeningen og Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew) samarbejder om at sikre fortsættelsen af Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS). Der afholdes møde mellem alle parterne 30/11-2023.
- Møde med Colitis-Crohn foreninger fra andre EU-lande. Mødet blev afholdt 13/10-2023.
- IBS projektet (samarbejde med Dansk Cøliaki Forening for at hjælpe mennesker med irriteret tyktarm) er en væsentlig del af CCF's strategi. Der samarbejdes for tiden om at få skabt det økonomiske fundament til at gennemføre projektet.
- Drift af de sociale medier er en kontinuerlig opgave, der i et vist omfang også skal passes udenfor medarbejdernes normale arbejdstid.
- Det er lykkedes at få en god start af et CCF-netværk for virksomheder, der gerne vil samarbejde med os. Dette arbejde har bl.a. resulteret i flere erhvervsmedlemskaber.
- CCF er lykkedes med "kun" at miste få medlemmer trods krisen, der har kostet betydeligt flere medlemmer i andre patientforeninger.
- Hovedbestyrelsen har besluttet at sende en delegation til Folkemødet i juni næste år. Det kræver planlægning allerede på nuværende tidspunkt.



COLITIS-CROHN FORENINGEN KÆMPER FOR DE KRONISK SYGES RET TIL FORLÆNGELSE AF SYGEDAGPENGE

Regeringen vil se på reglerne for meget alvorlig syge i sygedagpengesystemet og har indbudt udvalgsmedlemmer, politikere, patientforeninger og kommunal ansatte fra beskæftigelsesområdet til stormøde i Eigtveds Pakhus, for at diskutere det centrale udspil til ny reform på beskæftigelsesområdet.

AF: METTE HALL RASMUSSEN, CCF

Fredag formiddag den 15. september drog Landsformand Jakob Hansen og sekretariatschef Anne-Kristine Moody Jakobsen fra Colitis-Crohn Foreningen – patientforening for tarmsyge til stormøde om det centrale udspil til ny reform på beskæftigelsesområdet. Jakob Hansen kom i sin egenskab som landsformand for CCF, men også som oplægsholder, hvor han med autoritet og stor pathos fortalte sin egen sygdomshistorie om det at være fanget i et sygedagpengesystem, som ifølge Jakobs egen erfaring, i hvert fald ikke fremmer hverken helbredet positivt eller den mentale sundhed. En historie, som mange i salen desværre kunne nikke genkendende til.

Efter mange aktive år på arbejdsmarkedet blev Jakob i 2016 kronisk- og alvorlig syg. Nu begyndte et langt og opslidende sygdomsforløb, hvor det ikke alene var sygdommen, som tyngede, men også det pres, der var fra kommunen om retten til sygedagpenge og senere den lave indtægt som ressourceløbsydelsen giver. Jakob skynder sig at sige, "i den forbindelse vil jeg gerne pointere, at jeg har følt mig godt behandlet af min kommune og de involverede sagsbehandlere. De har hele vejen igennem været konstruktive og fulgt reglerne på området. Problemet ligger i lovgivningen". "For den kronisk syge og funktionsnedsatte borger virker det unfair og som et urimeligt ekstra pres, at man på den måde skal udfordres

ikke bare af sin sygdom, men også på sine eksistensvilkår. Man har jo hverken været mere eller mindre syg undervejs".

Jakob kæmper ikke kun for sig selv, men for hele Colitis-Crohn Foreningen. Jakob udtaler "vi har i vores patientforening – og det gælder sikkert også mange andre – kendskab til alvorligt syge borgere, der er tvunget til at tage et job, fordi de ikke har økonomi til at lade være, og som undervejs, selvfølgelig, får det endnu dårligere og ikke har kræfter til meget andet i deres liv. Det resulterer i seriøst syge mennesker med en rigtig ringe livskvalitet og en sikker vej mod afgrunden". Det er skræmmende ord, der kommer fra Jakob Hansen, men desværre også en virkelighed, som mange alvorligt og kronisk syge lever i og påvirkes af. CCF har en socialrådgiver ansat, som tilbyder

foreningens medlemmer gratis rådgivning indenfor socialområdet. "Vi har stor glæde af vores socialrådgiver, som støtter og rådgiver vores medlemmer så godt som muligt, så de er lidt bedre rustet til at navigere i et kringlet system", siger sekretariatschef Anne-Kristine Moody Jakobsen.

Landsformand Jakob Hansen udtaler. "Vi (red. CCF) bliver løbende inviteret til forskellige stormøder, høringer og konferencer og nu, hvor vi har oprustet vores sekretariat med Anne-Kristine som sekretariatschef ser vi ind i en fremtid, hvor vi i højere grad har ressourcer og dermed mulighed for at deltage og bidrage med vores synspunkter og holdninger og alt hvad der ellers kan gavne vores medlemmer - og for den sags skyld også andre patientgrupper".



SKAL PATIENTERNE HAVE MERE INDFLYDELSE I DERES BEHANDLINGSFORLØB

AF: HENGAMEH CHLOE LAURIDSEN, HOVEDBESTYRELSEN CCF

PatientAkademiet har inviteret Colitis-Crohns Forening til en spændende møderække, hvor der sættes fokus på 'Skal patienterne have indflydelse på de store sundhedsplaner?' Møderækken har til formål at afdække, hvordan patienterne selv kan få indflydelse på de store sundhedsplaner. Det handler både om, hvad patienterne selv vil have indflydelse på og, hvordan de kan få indflydelse på sundhedsplanerne. Der er også politikere der er repræsenteret til nogle af disse møder.



Der er fokus på:

- hvad udfordringerne er i sundhedsvæsenet - set fra patienternes perspektiv
- hvem der skal bestemme i fremtidens sundhedsvæsen
- hvordan patienterne konkret kan få mere indflydelse

Møderækken afsluttes med en konference 'Fra patient til beslutningstager' slut oktober 2023, hvor vi tager dialogen med sundhedsvæsenets interessenter.

Forud for denne møderække er der lavet en spørgeskemaundersøgelse 'Patienterne og de store sundhedsplaner' blandt en lang række patientforeningsrepræsentanter. Resultaterne bliver bl.a. præsenteret og drøftet på møderne.





Birthe Stubbes Mindelegat

Kender du en person, der har ydet en helt speciel indsats for foreningen?
En person der har stillet sig til rådighed for foreningens udadvendte arbejde på en uegennyttig måde til gavn for patienter og pårørende, så kan du som medlem af CCF indstille denne person til at modtage Birthe Stubbes Mindelegat.

Hovedbestyrelsen besluttede i 1990 at etablere en pris (Birthe Stubbes Mindelegat) til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter, Birthe Stubbe. Birthe Stubbe, troede fast på, at Colitis-Crohn Foreningen kunne yde et værdifuldt arbejde for ramte af tarmsygdomme. Det er bl.a. gennem hendes indsats, at vi i dag har mulighed for at blive informeret, få støtte og opbakning og ikke mindst være samme om det, der desværre er blevet en stor del af manges hverdag - kroniske tarmsygdomme. Gennem inspiration, tro og ikke mindst stædighed formåede Birthe Stubbe, at give og sætte andre i gang.

Alle med tilknytning og medlemskab af CCF kan indstille en person.
Indstillingen med en begrundelse skal sendes til mail til: info@ccf.dk.
Indstillingen skal være modtaget senest 15. december.



FORSKNINGSSTØTTE

Colitis-Crohn Foreningen uddeler midler til støtte for specifikke forskningsprojekter inden for sygdommene colitis ulcerosa, Crohns sygdom, irritable tyktarm (IBS) og andre relaterede tarmsygdomme.

ANSØGNINGSPROCEDURE:

- Ansøgning modtages elektronisk på info@ccf.dk.
- Ansøgningen SKAL fremsendes som 1 samlet pdf-fil.
- Ansøgning SKAL indeholde:
- Short-form CV, højst 4 sider
- Protokol, højst 5 sider
- Lægmands rapport, højst 1 side - i klart og letforståeligt sprog
- Budget, højst 1 side

Forskningsleder indenfor området angives ved navn og e-mailadresse, og ansøgningen signeres af forskningsleder og afdelingsleder (eller dokumentation fra disse medsendes).

Der kan ikke søges til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af EDB-udstyr. Ansøgningerne vurderes af foreningens "Det Lægelige Råd"

læs mere om Det Lægelige Råd [klik her](#)

CCF uddeler forskningsstøtte en gang om året.

ANSØGNINGSFRIST til forskningslegat er den 31. december.

Ansøgningen sendes til:

info@ccf.dk

eller

Colitis-Crohn Foreningen

Nørregade 71, 1.th.

5000 Odense C

Mrk. Forskning

Nærmere oplysninger kan indhentes ved info@ccf.dk



@Kimberlyhcoleman
Trives med sin stomi
siden 2016

**Kontakt med
... stomispecialister
... produkter
... tjenester**

**Bliv medlem i Convatec me+™
støtteprogram for en lysere fremtid.**

Kom i kontakt med vores sygeplejersker og stomispecialister.

En god kontakt skaber en sund relation.

Convatec Denmark A/S
www.convatec.dk
Tlf. 4816 7475
convatec.danmark@convatec.com

Scan koden
for at melde
dig ind i me+™



NÅR KROPPENS KAMP PÅVIRKER KÆRLIGHEDSLIVET

-En undersøgelse af IBD's indflydelse på seksualitet

AF: METTE HALL RASMUSSEN, COLITIS-CROHN FORENINGEN

Seksualitet er en integreret del af vores menneskelige oplevelse, og det er afgørende, at vi anerkender og adresserer de udfordringer, som IBD-patienter står over for på dette område. Lad os sammen udforske, hvordan man kan finde balance mellem kærlighedslivet og kroppens kamp mod IBD.

I en verden præget af fremskridt inden for medicin og sundhedspleje er det stadigvæk vigtigt at belyse de aspekter af livet, der ofte forbliver i skyggen af mere åbenlyse helbredsproblemer. En sådan overset dimension er den måde, hvorpå inflammatorisk tarmsygdom (IBD) kan påvirke en persons seksualitet og intime forhold. Mens IBD i sig selv er en udfordrende og ofte smertefuld tilstand, har dens indflydelse på seksualiteten tendens til at forblive tabu eller overset i samtaler om sygdommen.

I denne artikel vil vi fortælle lidt om, hvordan inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) kan påvirke seksualiteten i sine forskellige dimensioner. Vi har analyseret de fysiske, følelsesmæssige og psykologiske udfordringer, som IBD-patienter kan konfronteres med, i en seksuel kontekst, og vi har afdækket relevante ressourcer og strategier, der kan bidrage til at opretholde et sundt og tilfredsstillende seksualliv, selv når man lever med IBD. Sygeplejerskerne Rikke og Louise har i forbindelse med deres arbejde været ude og undersøge, hvordan IBD-patienter oplever seksualitet, hvilket har udmøntet sig i vedlagte pjeces. Denne artikel er et

supplement til pjecen, hvor vigtige punkter bliver belyst.

Min viden om IBD og seksualitet startede i NCAS, National Centre for Autoimmune Sygdomme, da Mb. Crohn og Colitis ulcerosa er to af de seks sygdomme, som vi arbejder med i NCAS. Efter flere helhedssamtaler med IBD-patienter, kom det til udtryk, at flere patienter føler sig begrænset i hverdagen rent funktionelt men også psykosocialt. Det spiller en stor rolle på deres intimitet og seksualitet, hvor flere fortalte mig, at det påvirkede deres livskvalitet. På baggrund af denne kliniske erfaring startede vi seksualitetsprojektet op, for at blive klogere på patienternes udfordringer med intimitet og seksualitet, men også for at undersøge, hvilke faktorer der spiller ind, og hvordan vi som sundhedsprofessionelle kan hjælpe IBD-patienter til et bedre liv med intimitet og seksualitet.

Jeg er medlem af flere styregrupper, der arbejder på at løfte kvaliteten af sygeplejen til IBD-patienter. De sidste 4 år har jeg haft en delt stilling som projektsygeplejerske i NCAS. Gennem dette arbejdet er jeg blevet meget optaget af, hvordan vi gennem vores arbejde, som



sygeplejersker, kan hjælpe vores patienter til at få en bedre livskvalitet. Gennem arbejdet i NCAS oplevede jeg pludselig at have en skærpet opmærksomheden på relationen mellem patient og pårørende. En opmærksomhed på at relationen ganske tydeligt, i perioder, var udfordret. At være i et parforhold fordrer, oftest, en vis forventning omkring intimitet og seksualitet i relationen. Jeg blev nysgerrig på sammenhængen mellem patienten, pårørende og det seksuelle- og intime rum og om/hvordan udfordringerne i det seksuelle- og intime rum kunne påvirke patienternes livskvalitet og trivsel.

I forbindelse med at Louise og Rikke satte sig for at undersøge mere om emnet "når kroppens kamp påvirker kærlighedslivet" etablerede de en undersøgelse om, hvordan IBD kan påvirke seksualiteten. Her er hvad de to sygeplejersker beretter:

Som noget af det første, tog vi fat i at undersøge patienternes egne oplevelser med seksualitet. Vi udarbejdede et spørgeskema, hvor fokus var at undersøge,



- Rikke Edelbo, 57 år
- Uddannet sygeplejerske i 1995
- Har arbejdet som sygeplejerske i 25 år
- Arbejder aktuelt på lever-, mave- og tarmsygdomme i klinikken på Århus Universitetshospital, og har arbejdet med specialet i 20 år
- Er specialeansvarlig sygeplejerske i lever-, mave- og tarmsygdomme med specielt fokus på colitis ulcerosa og Morbus crohn

hvordan patienternes seksualitet var udfordret på baggrund af deres sygdom, og hvad det gjorde ved relationen til deres partner samt sundhedspersonalets rolle kontra manglende rolle, som faglig støtte. Vi ville gerne udvikle en pjece til patienterne, som kunne lette håndteringen af udfordringerne i dagligdagen, samt udvikle et redskab til sundhedspersonalet, som kunne gøre det lettere at håndtere og tale om et emne som er stigmatiseret og tabubelagt.

Vi har fundet en del litteratur, der understøtter vores projekt (se intro til seksualitet herunder), og viser, at IBD-patienter er udfordret på seksualiteten, men at der kun få steder er udviklet ma-

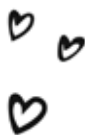
teriale, der kan understøtte en samtale om intimitet og seksualitet. Vi ville gerne udvikle noget brugbart materiale, som kunne gøre opmærksom på dette emne samtidig med, at kunne understøtte og højne kvaliteten af kommunikationen mellem patient og sundhedspersonale på dette område.

Formålet med projektet var/er at undersøge om patienter med autoimmune sygdomme – herunder IBD-patienter, var påvirkede på deres intimitet og seksualitet. Et andet mål var at generere viden om eventuelle sygdomsrelaterede udfordringer i samarbejde med deres partner og sundhedsvæsenet, for at få italesat et stigmatiseret og tabubelagt område.

- Louise Faurskov Møller, 40 år
- Uddannet sygeplejerske i 2008
- Hjertesygplejerske i 11 år
- Har altid arbejdet med udvikling og projekter – både klinisknære og organisatoriske
- Blev ansat som projektsygeplejerske i 2017 på Det Nationale Center for Autoimmune sygdomme (NCAS)
- Opstart af NCAS som projektleder samt projektsygeplejerske i klinikken



SEKSUALITET



Verdenssundhedsorganisationen (WHO) beskriver, hvordan seksual sundhed er afgørende for familiers, par og individers generelle sundhed og trivsel samt som "en tilstand af fysisk, følelsesmæssig, mental og social trivsel i forhold til seksualitet"¹.

Et studie fremhæver, hvordan fraværet af seksualitet kan efterlade patienterne med uløste seksuelle problemer, der, for nogle, øger risikoen for angst, depression og dårlig livskvalitet, når de lever med en kronisk sygdom². Seksuel dysfunktion er blevet forbundet med fysiske sundhedsproblemer. Hos mænd var seksuelle dysfunktioner signifikant forbundet med deres fysiske sundhedsproblemer.

Hos kvinder var der en signifikant sammenhæng med deres mentale sundhed³. Overordnet set anbefaler studier et større fokus på seksualitet i sundhedsvæsenet, og nogle foreslår endda en tværfaglig tilgang⁴.

Det er dokumenteret, at personer, der lever med en kronisk sygdom, har en større byrde på seksualitet og dagliglivet sammenlignet med baggrundsbefolkningen. At adressere seksualitet i sundhedsvæsenet har sjældent høj prioritet, da fokus ofte er på at helbrede sygdom snarere end at leve med en sygdom⁵.

Hvordan kan ibd påvirke en persons seksualitet?

Louise og Rikke fortæller

"Vores studie har vist, at IBD-patienters intimitet og seksualitet er påvirket af deres symptomer, den psykosociale belastning, det relationelle og fatigue".

"Symptomer som mavesmerter og oppustethed overskygger lysten til at være intime og seksuelle.

Patienterne beskriver, at seksualitet skal planlægges, da de ofte kan være smerteplagede i dagene efter, og at det kan tage energien fra de øvrige praktiske gøremål i hverdagslivet".

Patienterne beskriver:

"Når jeg har udbrud i tarmsygdommen, er jeg udfordret, da jeg under samleje kan have en følelse af, at jeg skal på toilettet. Derudover kan det gøre ondt, da tarmsen ligger for tæt på".

"Har generelt rigtig meget luft i maven, hvilket jeg holder inde, når jeg er sammen med min kæreste, fordi jeg synes det er ucharmerende. Det giver anledning til en stor grad af oppustethed og smerter. Men synes det er pinligt, og jeg nægter at prutte foran ham"

"Svært at være spontan, sex skal planlægges, så jeg kan vaske mig først (pga. soiling*)".

"Ubehag ved oppustethed og ondt i maven, påvirker synet på mig selv og derved trangen(lysten)".

"Jeg har kronisk træthed, som gør, at jeg ikke altid har overskud til at møde nye partnere"

Kan ibd have forskellige virkninger på mænd og kvinder?

Louise og Rikke fortæller, at dette ikke var et fokusområde, som de havde med i deres studie, men deres kliniske erfaring er, at kvinder ofte kan være mere udfordret på deres bodyimage end mænd, og særligt hvis de har fået stomi eller fistel.

Hvordan kan ibd-symptomer som mavesmerter, oppustethed og ændringer i afføringen påvirke en persons sexliv?

I studiet fortæller patienterne os, at det psykisk fylder meget, at deres krop ikke præsenterer sig, som de ønsker pga. f.eks. oppustethed, fistler der siver med sekret og smerter samt anal inkontinens for luft og afføring. Patienterne beskriver utryghed ved ikke at kunne styre deres afføringer.

En patient udtaler:

"For nylig er jeg begyndt at have anal inkontinens under vaginalt samleje, og det er uden, at der forinden har været trang til at gå på toilettet. Desuden oplever jeg stor tendens til urinvejsinfektion og vaginal ømhed efter sex".

Samtidigt beskriver de (red. patienterne), at de er udfordret på deres job - nogle er sygemeldt, og andre har svært ved at bibeholde det timetal, som de er ansat til. De mange afføringer kan gøre, at de ikke kan passe deres job, da de altid skal være i nærheden af et toilet.

Andre patienter fortæller, hvordan de er belastede at andres fordomme om sygdommen som giver dem et generelt dårligt selvværd, der gør dem sårbare i mødet med andre, men også huslige pligter, som må håndteres af partner, samt en følelse af ikke at slå til.

(WHO) WHO. Health topics - sexual health 2023 [Available from: https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_1].

Flynn KE, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Hahn EA, Jeffery DD, et al. Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *J Sex Med.* 2016;13(11):1642-50.

Christensen BS, Grønbaek M, Osler M, Pedersen BV, Graugaard C, Frisch M. Associations between physical and mental health problems and sexual dysfunctions in sexually active Danes. *J Sex Med.* 2011;8(7):1890-902.

McGrath M, Low MA, Power E, McCluskey A, Lever S. Addressing Sexuality Among People Living With Chronic Disease and Disability: A Systematic Mixed Methods Review of Knowledge, Attitudes, and Practices of Health Care Professionals. *Arch Phys Med Rehabil.* 2021;102(5):999-1010.

McGrath M, Low MA, Power E, McCluskey A, Lever S. Addressing Sexuality Among People Living With Chronic Disease and Disability: A Systematic Mixed Methods Review of Knowledge, Attitudes, and Practices of Health Care Professionals. *Arch Phys Med Rehabil.* 2021;102(5):999-1010.

*Små klatter afføring.

KOMMUNIKATION OG SAMTALER

Louise og Rikke fortæller

"Vores studie viste, at 38 % af de IBD-patienter, som ikke selv havde bragt emnet op i konsultationen alligevel ønskede at tale om intimitet og seksualitet. Flere refererede til, at de ikke troede, at det var legalt at spørge ind til".

En patient udtaler:

"Det er ikke noget, jeg forbinder med hospitalsvæsenet, jeg forestiller mig at det er "min egen sag", men ville da gerne vende det med nogen, hvis det blev taget op af andre. Alle samtaler med læger centrerer sig jo omkring konkrete symptomer og ikke de afledte effekter".



Sygeplejersker kan hjælpe IBD-patienten med at åbne op om emnet og spørge ind. Ofte kan en frase som:

"Jeg ved af erfaring, at nogle patienter med denne sygdom fortæller, at de har haft seksuelle vanskeligheder pga. sygdommen eller behandlingen. Vil det være i orden med dig, hvis jeg spørger ind til, hvordan du har det med seksualitet i dit liv lige nu?"

En anden mulighed er at starte med at spørge, om der er nogle, som drager omsorg for den enkelte. Og på den måde bevæger sig ind på emnet.

Eksempler på, hvordan sygeplejersker kan hjælpe patienter med at føle sig mere komfortable med at diskutere seksuelle spørgsmål og bekymringer

Måske kan det være rart for dig som patient, pårørende eller som en del af et netværk, at vide hvilke tanker f.eks. Louise gør sig, når hun skal hjælpe en patient med at føle sig komfortabel ved at diskutere seksualitet.

Louise siger "Jeg vil altid anbefale, at man er åben i samtalen med patienten for at få en mere helhedsorienteret tilgang i samtalen. Hvad fylder for det menneske, som jeg sidder overfor, og er der noget, som jeg kan hjælpe med. Min erfaring er, at patienterne gerne vil åbne op og få hjælp. Det handler om, at vi som sundhedsprofessionelle tør at være trygge i samtalen med det hele menneske. Når patienten mærker interessen i at være involveret i samtalen og føler tillid

og tryghed i at åbne op for eventuelle udfordringer, fremmer det den gode samtale, hvor intimitet og seksualitet kan være et af emnerne".

Et lille fif er at have vores pjece* fremme på bordet, så patienter ser, at det er et emne, som vi interesser os for og gerne engagerer os i". Rikke og jeg har udviklet et e.dok dokument til sundhedsprofessionelle om "Den gode samtale om intimitet og seksualitet", som kan være en hjælp til at starte en samtale op".

**Colitis ulcerosa og morbus Crohn Intimitet og seksualitet, Nationalt Center for Autoimmune sygdomme - i samarbejde med Sexologisk Center Aalborg*

VIDENDELING OG UDDANNELSE

Eksempler på, hvordan sygeplejersker kan uddanne og dele viden med patienterne om ibd og seksualitet for at fremme forståelsen og håndtering af problemet med at føle sig mere komfortable ved at diskutere seksuelle spørgsmål og bekymringer

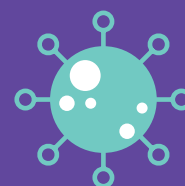
"Vi har i samarbejde med sexologisk center, i Aalborg, udviklet pjecen og nogle QR-koder, som kan oplyse og uddanne IBD-patienter til bedre forståelse og håndtering af intimitet og seksualitet".

"Det er også vigtigt, at vi som sygeplejerske italesætter, at seksualitet og intimitet er noget patienterne kan tale med os om. Mange af patienterne, i vores spørgeskema, havde et ønske om at emnet blev bragt på banen af os sundhedsprofessionelle. Patienterne ønskede at emnet blev italesat, men havde svært ved selv at tage emnet op".

Pjecen, colitis ulcerosa og morbus Crohn Intimitet og seksualitet, udarbejdet af Louise og Rikke fra Det Nationale Center for Autoimmune sygdomme, skal ses som et redskab til at yde hjælp og støtte til IBD-patienten selv. Et redskab som kan anvendes alene eller sammen med sundhedspersonalet eller endda sammen med sin partner.

Tak til Louise og Rikke, som har været en stor hjælp til udarbejdelse af denne artikel.

TID TIL VACCINATION MOD INFLUENZA OG COVID-19



Når man har Crohn, colitis eller en anden form for kronisk inflammatorisk tarmsygdom, kan immunsystemet være svækket som følge af sygdommen. Hvis du samtidig er i behandling med biologisk medicin, dæmper medicinen dit immunsystem. Når immunsystemet er nedsat, har du højere risiko for at få influenza og lungebetændelse. Du kan derfor overveje at blive vaccineret, så du er bedre beskyttet mod sygdommene.

Influenza er en alvorlig sygdom. Årligt dør 1000-2000 danskere som følge af influenza. Antallet varierer fra år til år, afhængig af flere faktorer:

- Hvilken influenzatype er der tale om?
- Hvor godt virker vaccinen mod den pågældende virustype, der cirkulerer samt den generelle immunitet i befolkningen overfor den pågældende virustype?

Vaccinationen nedsætter risikoen for at få influenza. Afhængig af ovennævnte faktorer kan du dog alligevel blive syg trods vaccination, men sygdomsforløbet bliver mildere og kortere.

Du kan læse mere om influenzavaccination på influenzavaccinations hjemmeside:
<https://www.sst.dk/da/influenza>

Vaccination mod influenza og covid-19:

I perioden 1. oktober 2023 til 15. januar 2024, vil det være muligt at blive vaccineret mod covid-19 og influenza.

Følgende personer kan blive vaccineret mod influenza og covid-19 fra den 1. oktober:

- Personer på 65 år og over
- Personer under 65 år, som er i øget risiko for et alvorligt forløb
- Gravide i 2. og 3. trimester

Følgende personer kan desuden blive vaccineret mod influenza fra den 1. oktober:

- Børn fra 2 til 6 år
- Førtidspensionister

Alle over 65 år vil modtage invitation til vaccination via digital post.

Hvis du er under 65 år og anbefales vaccination, fordi du er i øget risiko for et alvorligt forløb, fx på grund af kronisk sygdom, vil du ikke modtage en invitation. Du skal i stedet gå direkte ind på www.vacciner.dk, hvor du fra den 20. september kan booke tid.

Når du er logget ind på [vacciner.dk](http://www.vacciner.dk), skal du først udfylde en tro- og loveerklæring på, at du er i målgruppen.

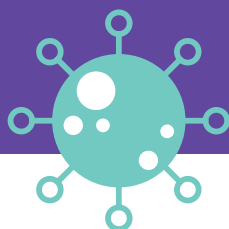
Er du i tvivl om hvorvidt du er i målgruppen, så kontakt den afdeling, som du er tilknyttet eller til din praktiserende læge. Når du har udfyldt erklæringen, vil du kunne vælge det sted, hvor du kan blive vaccineret. Dette kan enten være på regionernes vaccinationscentre eller ved udvalgte apoteker. Læs mere: <https://www.sst.dk/da/Vaccination/Personer-med-kronisk-sygdom>

Vaccination mod lungebetændelse

Lungebetændelse er en almindelig sygdom, som skyldes en infektion i den ene eller begge lunger forårsaget af bakterier, vira eller svampe. Den hyppigste årsag til lungebetændelse er infektion med pneumokokbakterien, og det er denne type af lungebetændelse, som vaccinen beskytter imod.

Der er ikke gratis vaccination mod lungebetændelse, men Sundhedsstyrelsen tildeler tilskud til køb af vacciner til de fleste personer med kroniske sygdomme. Du kan kontakte din læge for yderligere information.

Du kan også mere ved Sundhedsstyrelsen: <https://www.sst.dk/da/viden/forebyggelse/vaccination/vaccination-af-voksne/tilskud-til-vacciner>



OK BENZINKORT

Der er heldigvis mange, der vælger at støtte CCF når de tanker benzin. Det er vi naturligvis rigtig glade for! Har du ikke allerede et benzinkort ved OK, der støtter CCF, kan du også være med!

DOBBELT STØTTE MED OK'S APP!

Nu kan du støtte Colitis-Crohn Foreningen med 10 øre pr. liter, når du tanket med OK's app. Husk at indsætte Colitis-Crohn Foreningen under sponsorstøtte i app'en. Du finder appen under **MIG** og **SPONSORSTØTTE**. Betaler du med dit OK Kort, støtter du fortsat med 5 øre pr. liter. Og det koster dig vel og mærke ikke en øre ekstra - OK giver hele beløbet.

Dobbelt støtte i app'en gælder helt frem til 31. maj 2024.

Desuden udløses yderligere 200 kr. i bonus, første gang du har tanket 500 liter.


- Det koster dig ikke noget at få et OK Benzinkort.
- Der er intet oprettelsesgebyr
- Det er en rentefri konto
- Du betaler kun benzinregning én gang om måneden.

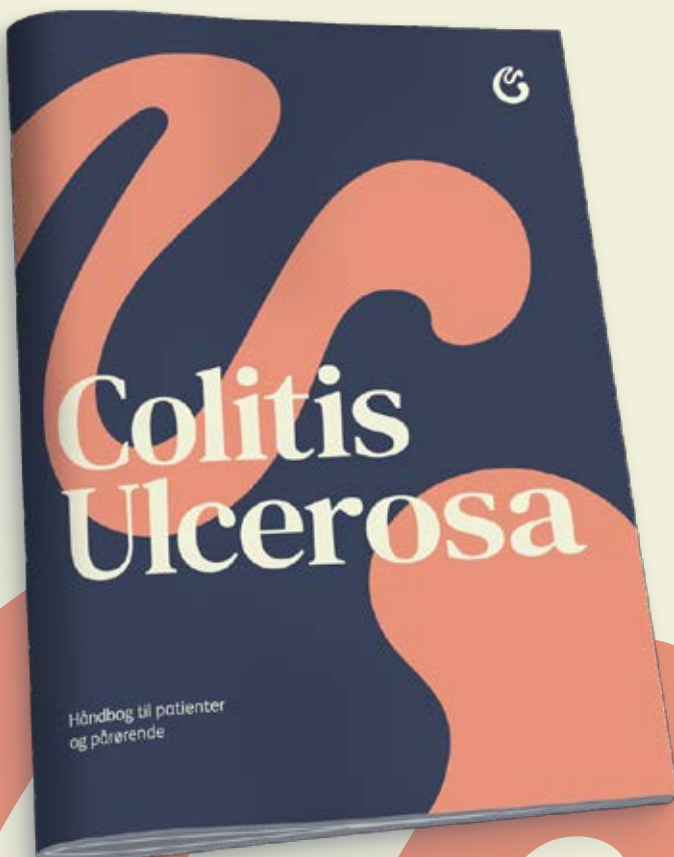
Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere - OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK Benzinkort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen.

Ring til OK på tlf. 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes.



 Bristol Myers Squibb



Ny håndbog om Colitis Ulcerosa til dig og dine pårørende

Livet med colitis ulcerosa kan være fyldt med spørgsmål og bekymringer. I samarbejde med Colitis-Crohn Foreningen og specialister har Bristol Myers Squibb udviklet en håndbog med svar på spørgsmål om sygdommen, behandlingsmuligheder, hverdagen og kontakt med andre i samme situation. Håndbogen indeholder også QR-koder til informative videoklip med uddybning af relevante emner af læger, sygeplejersker og psykologer.

Bestil din kopi af håndbogen hos Colitis-Crohn Foreningen og tag det første skridt mod at forstå og mestre livet med colitis ulcerosa.

Telefon: 35 35 48 82 | Mail: info@ccf.dk



SKE-TEORIEN

AF CHRISTINE MISERANDINO / OVERSAT AF BENTHE BERTELSEN & VERA SLYK

Personer med tarmsygdomme har ofte en begrænset mængde energi.
Energien kan symboliseres med 12 skeer om dagen.
Hvis du kun har 12 skeer, hvordan vil du så bruge dem?

- Du kan starte med at fjerne 1 ske, hvis du har sovet dårligt sidste nat.
 - Du kan også fjerne 4 skeer, hvis du er forkølet.

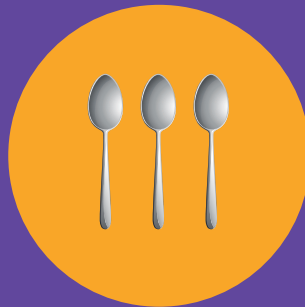
Husk - denne liste ikke viser alt, du laver på en dag. Du kan heller ikke låne skeer eller overføre skeer til næste dag.



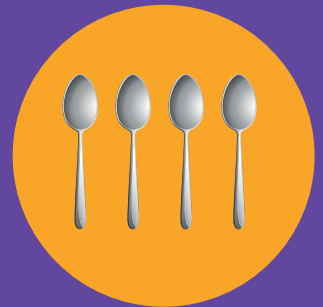
Komme ud af sengen



Lave planer for dagen



Køre et sted hen



Arbejde/Skole



Tagetøj på



Blive vasket/bad



Lave mad/spise



Handle ind



Taget medicin



Børste tænder/hår



Passe hjemmet



Motion



CeraPlus™ serien* er tilsat ceramid - en naturlig del af sund hud

Huden omkring en stomi bør ikke være irriteret. Faktisk bør den være lige så sund som huden andre steder på kroppen. CeraPlus™ klæberen fra Hollister er tilsat ceramid - et fedtstof, som forekommer naturligt i vores yderste hudlag. Ceramid binder cellerne sammen og danner en vandtæt og beskyttende overflade på huden, og det hjælper til at opretholde en naturlig fugtbalance i huden.



Få mere information på www.hollister.dk eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 8071 7240 eller maile til hollister.dk@hollister.com.



Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2023 Hollister Incorporated

DK-00171

*Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.



CeraPlus™
Ostomy Products



Ostomy Care
Healthy skin. Positive outcomes.

AF: MIKKEL CHRISTENSEN, VIDENSCENTER OM HANDICAP

SOLSIKKEPROGRAMMET SLÅR RØDDER

– få overblik over nye
initiativer og tiltag her



2023 har budt på mange nye spændende initiativer i Solsikkeprogrammet.

Få et overblik her.

Mere tid, mere tålmodighed og mere hjælp til dig med et usynligt handicap. Kernen i Solsikken er stadig den samme her knap fire år efter, at Solsikkeprogrammet kom til Danmark. Efterhånden som Solsikken har slået rod og blomstret på tværs af flere forskellige brancher, og flere kender det lille symbol, er det tid at tænke nyt. I 2023 har Solsikkeprogrammet gjort usynlige handicap synlige på helt nye måder.



1

Nye personlige kort

I løbet af foråret og sommeren 2023 har vi åbnet op for, at du som privatperson kan personliggøre dit Solsikkekort endnu mere. Det kan du gøre via vores hjemmeside: <https://hdsunflower.com/dk/butik/make-it-yours.html>.

Du kan også stadig få Solsikkensnøre- og kort med x logo på. På den måde støtter du vores arbejde, da organisationer som sælger solsikkeprodukter må beholde overskuddet.

2

Temauger om specifikke handicap og diagnoser

Som noget nyt har handicap- og patientorganisationer, som er med i Solsikkeprogrammet, fået mulighed for via Solsikkens sociale mediekkanaler at skabe opmærksomhed om de handicap eller diagnoser, som vi arbejder med.

3

Brug Solsikken, når du søger job

Tivoli, Det Kongelige Teater, Odense Zoo, Louisiana, Arriva. Mange mennesker ved godt, at de kan bruge Solsikken, når de fx tager til forlystelser, kulturoplevelser eller kører med bus eller tog. Efterhånden er der også mange virksomheder, der bruger Solsikken internt som en del af deres måde at give deres ansatte med usynlige handicap mere tid, mere tålmodighed eller hjælp, og det gør de også, når de ansætter nye medarbejdere.

Hos virksomheden Comwell går de ansatte, som ikke har et skjult handicap, med et Solsikkensymbol med hvid kant for at vise, at de støtter andre, der bruger Solsikken. Det er der efterhånden mange virksomheder, der opfordrer til. Som pårørende kan du finde Solsikken med hvid kant i vores butik på hjemmesiden: <https://hdsunflower.com/dk/butik/ledsagere-og-supportere.html>.

4 Kort på flere sprog

I forbindelse med udbredelsen af Solsikken har Solsikkeprogrammet Danmark fået ansvaret for de nordiske lande og Tyskland.

Det betyder, at du udover et kort på dansk og engelsk også kan få kort på flere andre sprog - fx på tysk, svensk, norsk og de øvrige nordiske lande.

5 Øget samarbejde imellem patient- og handicaporganisationer, der er med i Solsikkeprogrammet

I løbet af 2023 har Solsikkeprogrammet taget initiativ til at oprette et samarbejdsnetværk for patient- og handicaporganisationer, der er med i Solsikkeprogrammet. Her sparrer organisationerne med hinanden om ideer og udfordringer i forbindelse med Solsikken - det handler ofte om de spørgsmål angående Solsikkeprogrammet, som vi modtager på fx sociale medier.

6

Solsikkeprogrammet får ny hjemmeside

Solsikkeprogrammet lancerer sin nye hjemmeside i løbet af september måned. Den vil stadig være at finde på www.solsikkeprogrammet.dk, men den vil få en opdatering både i udseende, funktioner og tilgængelighed.

Faktaboks 1: På www.solsikkeprogrammet.dk kan du læse mere om Solsikkeprogrammet og købe forskellige Solsikkeprodukter.

På hjemmesiden finder du også et kort, hvor du kan indtaste din position, og så får du en oversigt over de nærmeste virksomheder, som er en del af Solsikkeprogrammet.



SOLSIKKESNOREN
FOR PERSONER MED USYNLIGE HANDICAP
GØR DET USYNLIGE SYNLIGT
NÅR DU ØNSKER DET
FØLG MED PÅ FACEBOOK OG SE HVILKE
VIRSKOMHEDER, DER INDFØRER SOLSIKKEN



DERFOR SPILLER PÅRØRENDE SÅ VITAL EN ROLLE FOR DEN SYGE

Anette Olivarius er pårørende til flere syge familiemedlemmer. Anettes mand er syg, hendes mor er syg, hendes søn er syg og hendes bror er syg. Alle med forskellige sygdomme, men med det tilfælles, at de har brug for Anette som pårørende.

AF: METTE HALL RASMUSSEN, COLITIS-CROHN FORENINGEN

Der er ikke noget Anette hellere vil end være der for sin mand og resten af sin familie. For mange år siden blev Anettes mand syg og blev i 2017 diagnosticeret med colitis ulcerosa, og i den forbindelse stiftede hun bekendtskab med Colitis-Crohn Foreningen. Som par har de deltaget i flere arrangementer afholdt af CCF – Anette som pårørende og hendes mand som syg. Igennem disse arrangementer opdagede Anette, hvor meget det gav hende, at være i samme rum – både fysisk og metaforisk set, som andre pårørende, så da Benthe Bertelsen, næstformand fra CCF, en dag ringede og spurgte, om hun kunne have lyst til at være ansvarlig for pårø-

rende-området i CCF-regi, tog det ikke Anette mange sekunder at takke ja.

Grundlæggende er Anette motiveret for det frivillige arbejde som pårørendeansvarlig, fordi hun ganske enkelt vil gøre en forskel, men også fordi hun arbejder for, at pårørende skal have bedre betingelser, end de har nu. F.eks. har hendes mand en paragraf 56*, så når han skal på sygehuset og efterfølgende har nogle sygedage, kan hans arbejdsgiver få sygedagpengerefusion allerede fra første sygedag. Anette er nødt til at tage en ferie- eller fridag, hver gang hun skal køre sin mand på sygehuset, fordi han ikke selv er i stand til at køre, og det medfører, at Anette ender med ikke at have lige så meget ferie som ham! Anette er stadig på

arbejdsmarkedet og har derfor brug for flere fridage. Pt. er hun mellem to job, så hun har mere tid og overskud til at være der for sin mand og øvrige familie som pårørende, for som hun siger, "det er et tidskrævende job at være pårørende, og i min situation skal jeg arbejde både opad, nedad og til siden. Når jeg skal hjælpe min demente mor, er jeg nødt til at køre hjem til hende for bl.a. at hjælpe hende elektronisk – og her vanskeliggør de nye GDPR-regler det yderligere og er dermed mere tidskrævende". Anette har altså en helt vital rolle som pårørende over for flere familiemedlemmer, men det koster selvfølgelig på overskudkontoen hos hende selv. Symptomer som træthed og koncentrationsbesvær er ikke sjældne for pårørende, og det kræver et vist mentalt overskud, ifølge Anette Olivarius. Anette klager ikke over sin rolle som pårørende, for som hun siger "Jeg ønsker mest muligt velvære for den syge, og velvære kan være, når den pårørende på forskellige måder støtter op om den syge, så han/hun bedre kan overskue sin hverdag". Anette pointerer "og som sagt, så er mit helt store ønske at kunne arbejde på en handlingsplan, der dels skaber bedre vilkår for den pårørende, men også sikrer lighed mellem kommuner i hele landet, så alle bliver behandlet ens".

Anette peger på andre foreninger, der heldigvis også er optaget af at belyse samme område, "at skabe bedre vilkår for pårørende", bl.a. Danske Patienter, Danske Handicaporganisationer, Ældre Sagen, PatientAkademiet og DepNet.

Anette
brænder
for at
skabe bedre
vilkår for
pårørende



*§ 56-aftale – refusion fra første sygedag til din arbejdsgiver

ER DU PÅRØRENDE TIL EN SYG ELLER ER DU EN DEL AF EN SYGS NETVÆRK?

-CCF vil være med til at skabe bedre vilkår for pårørende

Efter sommerferien inviterede Medicinske Tidsskrifter flere patientforeninger til at deltage i to forskellige workshops med temaet "hvordan kan der skabes bedre vilkår for de pårørende".

Også her viste CCF flaget ved at sende Jakob Hansen i sin egen skab af landsformand, hvor han bidrog med konkrete forslag til, hvordan der kan skabes bedre vilkår for pårørende. I den anden og sidste workshop deltog både Jakob og Anette Olivarius, som er pårørendeansvarlig i CCF. Begge workshops var med til at give input til den konference, der efterfølgende løb af stablen den 26. september 2023 med titlen "Patientens hjælpere - pårørende, frivillige, professionelle - eller slet ingen".

"I en tid, hvor antallet af patienter stiger, og sundhedsvæsenet står over for øget pres, er kravene til pårørende og det øvrige netværk højere end nogensinde før. Konferencen satte fokus på patientens netværk og dets betydning for patientens livskvalitet og håndtering af sygdom og behandling. Deltagerne var politikere og andre beslutningstagere. Derfor var det supervigtigt, at CCF deltog og kæmper for sine medlemmer og sine medlemmers pårørendes vilkår.", udtaler landsformand, Jakob Hansen.

Julekonkurrence

Find nissen

For at øge vores serotonin er her lige en lille konkurrence. Rundt omkring i dette magasin er der sneget sig en nisse ind.

Hvor mange gange er nissen i dette magasin?

Send dit svar til brevspraekken@ccf.dk Sammen med dit navn, medlemsnr.

**Gevinster:
5 x CCF T-shirt
5 x solsikke sæt
2x 2CCF vin
1 bog, Fra ende til anden ,
signeret af læge Lotte Fynne**

**Vinderen trækkes
13 december (på Luciadag)**

Vinderen får direkte besked.





En stort TAK til Kenneth Hoffmann for at donere sine CCF-magasiner fra nr. 02 – 80 til foreningen.

CCF vil med tiden få scannet alle magasiner, gennem årene, og lagt dem på CCF's hjemmeside.

NATIONALE CENTRE FOR AUTOIMMUNE SYGDOMME - NCAS

Tilbage i 2019 d. 23. marts deltog CCF, sammen med 12 andre patientforeninger, på en stor konference på Christiansborg.

Fælles for de patientforeninger, der deltog var, at deres medlemmer har en eller flere autoimmune sygdomme.

Det var den konference, der bidrog til, at der blev afsat penge til et 4-årig projekt omhandlende Autoimmune sygdomme.

Projektet kører under NCAS, hvor der har været og er fokus på psoriasis, gigt og IBD.

Vedlagte seksualbrochure er et direkte resultat af NCAS-projektet



SoMe:

CCF har nu
46.338
følgere



DHL

30. august 2023 kunne CCF's motions hold afholde 10-års jubilæum, i deltagelse på DHL, sammen med Coloplast.

Stor tak til Coloplast for, endnu en gang, at sikre CCF havde mulighed for at deltage, i stafetten, men en lige så stor tak skal lyde til CCF's Patientambassadør Lene Romer og hendes mand Peter for ihærdigt, at sikre planlægning og koordinering af DHL'et gennem de sidste 10 år. Et arbejde, som CCF valgte at honorere med, ikke blot, en tak, men også en buket blomster og et CCF-skærebret.



Stoma
Skin
Soul



Holder din klæbeplade
 huden naturligt sund?



NovaLife TRE™ er designet til at **holde din hud naturligt sund** på tre måder:

- ET** Absorberer stomi-output og fugt
- TO** Klæber sikkert på din hud og er desuden let at tage af
- TRE** Opretholder hudens naturlige pH-niveau. Det kan være med til at reducere fordøjelsesenzymernes skadelige virkning på din hud

Få mere at vide på www.dansac.dk, hvor du også kan bestille vareprøver eller du kan kontakte kundeservice på tlf. 8071 7240 eller maile til dk.salg@dansac.com.



CE Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Dansac-logoet, NovaLife og TRE er varemærker tilhørende Dansac A/S. ©2023 Dansac A/S

dansac 

Nyt fra socialrådgiveren

VIDSTE DU, AT DU KAN FÅ HJÆLP TIL AT PASSE DIT STUDIE?

AF CCF 'S SOCIALRÅDGIVER, MALENE HOLM

Når medlemmer ringer til socialrådgiver-telefonen hos CCF, er et gennemgående tema, at noget af det sværeste ved at være tarmsyg, er erkendelsen af, at livet måske ikke bliver det samme som før.

Derfor anbefaler jeg at medlemmerne søger rådgivning. F.eks. hos egen læge, eller den sygehusafdeling de er tilknyttet. Når først dette er overvundet, er det min oplevelse, at folk tænker mere rationelt og klart – med god grund.

Særligt tankerne om gennemførelse af studie eller et job fylder for rigtig mange. Derfor skrev jeg i sidste magasin om handicaptillæg, som kom mange til gavn.

I den forbindelse fik jeg mange opringer fra folk, som ikke kendte til ordningen, men som nu kunne se muligheden for at gennemføre et studie. De kunne se sig selv i den målgruppe og fik derfor hjælp til at præcisere deres særlige situation.

Herefter er det gennemgående, at særligt tankerne om gennemførelse af studie eller job fylder for rigtig mange. Derfor skrev jeg i sidste magasin om handicaptillæg, som kom mange til gavn.

I den forbindelse fik jeg mange opringer fra medlemmer, som ikke kendte til ordningen, men som nu kunne se muligheden for at gennemføre et studie. De kunne se sig selv i den målgruppe og fik derfor hjælp til at præcisere deres særlige situation.

Når noget skal konkretiseres i en sag, handler det om, at en sag bliver behandlet individuelt, og det kan være svært for mig at svare på, om man befinder sig i målgruppen, når jeg ikke kender til sagen.

Du kan læse mere om dette i CCF Magasin nr. 131.

I dette magasin ønsker jeg at fortælle jer om en anden god mulighed, som findes til bedre velbefindende i livet. En ordning, som sikrer, at du har mulighed for at tage en uddannelse på lige fod med andre elever eller studerende, selvom du har en funktionsnedsættelse. Ordningen hedder SPS-ordning og står for specialpædagogisk støtte.

Hvem kan få en SPS-ordning?

Du kan få bevilget SPS til din uddannelse, hvis du har en funktionsnedsættelse. Støtten har til formål at kompensere for de udfordringer, din funktionsnedsættelse giver i forhold til din uddannelse. Det betyder, at støtten udelukkende er knyttet til din uddannelse.

SPS-ordningen skal altså sikre, at du kan uddanne dig på lige fod med andre, selv om du har en funktionsnedsættelse eller tilsvarende svære vanskeligheder, herunder psykiske vanskeligheder, depression, angst, personlighedsforstyrrelse, skizofreni, autisme eller ADHD.

Støtten kan ikke alene øge din mulighed for at gennemføre din ungdomsuddan-

nelse, men den kan også styrke overgangen til videre uddannelse og/eller job.

Hvordan fungerer ordningen?

Med SPS-ordningen, også kaldet studiementoren, følger en mentor, som hjælper den studerende og har regelmæssigt kontakt til den studerende.

Støtten kan bestå af følgende:

- Praktisk hjælp, for eksempel støtte til at planlægge læsning og forberedelse til forelæsninger.
- Hjælp til at skabe overblik over uddannelsen.
- Hjælp til at strukturere din læsning.
- Sekretærbistand, det kan blandt andet være hjælp til at tage noter.
- Faglig sparring og vejledning.

Hvem støtter en?

Studiestøttetimer bliver varetaget af din mentor, som enten kan være en underviser på uddannelsesstedet eller en ekstern støttegiver, der kender indholdet i uddannelsen og uddannelsesstedet godt. Det kan også være en anden studerende på samme uddannelse, som ansættes til opgaven.

Hvor søger jeg støtten?

Første skridt til at få støtte gennem SPS-ordningen er at kontakte den SPS-ansvarlige på din skole. Den SPS-ansvarlige er en studievejleder eller en anden ansat på skolen, som også er vedkommende, som ansøger om støtte på dine vegne.

Du kan kontakte skolen allerede inden, du starter på din uddannelse og blive sat i forbindelse med den SPS-ansvarlige.

Er du startet på din uddannelse, hvis du for eksempel først er blevet syg efter, at du er begyndt på din ungdomsuddannelse, kan du stadig få støtte. Her kan du spørge en af dine lærere eller administrationen på din skole, hvis du ikke ved, hvem der er den SPS-ansvarlige.

Er jeg berettiget til støtten?

Sammen med den SPS-ansvarlige skal du tale om, hvad du har behov for af støtte, for at kunne gennemføre uddannelsen på lige vilkår med de andre elever.

Som studerende kan du modtage SPS-støtte, hvis du har dokumentation for en eller flere af disse funktionsnedsættelser:

- Skrive- og læsevanskeligheder.
- Psykiske vanskeligheder.
- Neurologiske vanskeligheder.

- Bevægelseshæmmet.
- Blind eller svagsynet.
- Døv eller hørehæmmet.

Hvor mange SPS-timer kan man få?

En bevilget støttetime er på 60 minutter, og støttetimer bevilges som udgangspunkt i rammer af 20 eller 30 timer pr. semester.

Overvejelser inden du ansøger

Før du taler med den SPS-ansvarlige, er det en god ide at tale med andre om, hvad du har behov for støtte til. Du kan fx tage udgangspunkt i de behov, som du før har haft i din skolegang, hvis du oplever, at du tidligere har haft behov for støtte. Her er du altid velkommen til at ringe til mig, så vi sammen kan vende din situation.

*Malene,
socialrådgiver hos CCF*

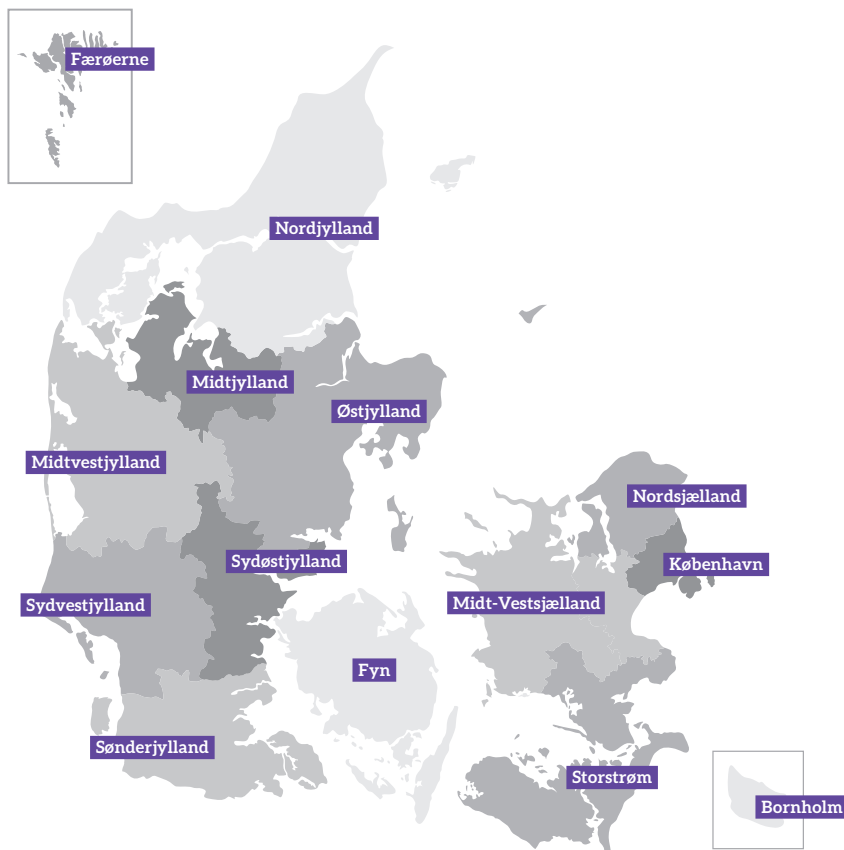
Hvis du har brug for vejledning, uddybning eller andet, så er du altid velkommen til at kontakte CCF's socialrådgiver på tlf. 50 57 49 82 eller mail socialccf@proton.me.



Tarmsyge har ofte flere udfordringer, som indgår i den egentlige vurdering når SPS udmåles. Derfor kan det være en blanding af flere faktorer, som bliver udslagsgivende for den senere afgørelse. Det er, som nævnt overfor, svært at lave en facitliste på, hvad der gør en berettiget til SPS, da sager behandles ud fra et skøn af den samlede situation – altså individuelt.



Nyt fra lokalafdelingerne



Bornholm

Kontaktperson: Flemming Wilken
Mail: bornholm@ccf.dk

Fyn

Formand: Rikke Vium
Tlf. 2168 9663
E-mail: crocofyn@hotmail.com

Aktiviteter: I forbindelse med IBD-dagen i maj, har vi været rundt på de fynske sygehusers ambulatorier, medicinske- og kirurgiske afdelinger, for at gøre opmærksomme på CCF, samt udleverede pamfletter som personalet kan uddele til deres patienter.

Til foredraget med Aarhus Osteopati d. 5.10. er der i skrivende stund tilmeldt ca. 20 personer!

Sæt X i kalenderen ved d. 8.2.24 - her afholder CCF-Fyn generalforsamling i Seniorhuset. Vi planlægger at arrangere et foredrag efter generalforsamlingen.

Vi genoptager ideen med et minigolf-arrangement for medlemmer og deres familier i marts 2024.

Mere information kommer senere.

Færøerne

Forkvinde: Óluva Hermansen
E-mail: ccf@ccf.fo

København

Formand: Hengameh Chloé Lauridsen
Tlf. 2384 0422
E-mail: hcl.ccf.kbh@gmail.com

Kære medlemmer af CCF-København

Først vil bestyrelsen i CCF-København ønske alle et skønt efterår.

Vi ønsker fortsat flere bestyrelsesmedlemmer hos CCF-København, specielt vores unge medlemmer er hjerteligt velkomne og er du nysgerrig, kan du skrive til "ccf.kbh@gmail.com".

Mental støtte til KBH- CCF-medlemmer mod angst og depression, efter Corona-pandemien

Colitis-Crohn Foreningen København har modtaget en bevilling på 46.350 kr. til en indsats for foreningens medlemmer, der i stigende grad oplever angst, ensomhed og depression, bl.a. som følge af Corona-nedlukningerne.

Læs nærmere andet sted i magasinet! (eller læs mere på side XX)

Kommende arrangementer:

Medlemsarrangement - Julehygge med Banko

Tid: Torsdag den 9. november 2023 kl. 17:00 - 21:00

Sted: Lyngby Frivilligcenter, Rustenborgvej 2A, 2800 Kgs. Lyngby



Igen i år inviterer CCF KBH vores medlemmer til JULEBANKO - vi spiller 7 almindelige spil og et ekstra spil. Der vil være flotte, spændende præmier og sidegevinster.

Før og efter bankospillene vil der være tid til hyggelig snak og mulighed for at være kreative med papir, saks, tusch, lim, snor og perler da vi køber ind til, at du kan lave julepynt.



I år serverer vi sandwich, øl, vand, kaffe, the, Gløgg og æbleskiver

Pris for deltagelse: 50,- kr. for medlemmer og 60,- kr. for pårørende.

Prisen dækker bespisning og 3 plader til bankospillene.

Extra plader koster 10,- kr. per stk. (husk kontanter eller betaling med MobilePay)

Vi håber du/I har lyst til at deltage og gøre dette til en hyggelig aften.

Tilmelding på NemTilmeld (<https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/>) senest den 1. november.

Vi glæder os til at se så mange af jer som muligt og da der er begrænset antal pladser - i alt 45, der fordeles efter "først til mølle"-princippet - råder vi til hurtig tilmelding.

De bedste julehilsner fra bestyrelsen for CCF København

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Kommende arrangementer:

Medlemsarrangement

- Tapas, Julebanko og Hyggeligt Samvær



Så er det tid til den årlige juletradition i CCF Midtjylland. Vi inviterer alle medlemmer og pårørende til bankospil og hyggeligt samvær.

Tidspunkt: Torsdag d. 23. nov. kl. 18.30

Sted: De Frivilliges Hus, Lille Sankt Hans-gade 7-9, 8800 Viborg

Vi starter med tapas. Herefter er der bankospil med fine præmier, og der vil også være rig mulighed for at få snakket med hinanden.

Tilmelding: Senest fredag d. 17. november til Marianne Andersen på tlf. nr.: 30 69 00 56 eller mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Vi håber, at rigtig mange har lyst til at komme til denne hyggelige aften. Foreningen vil være vært med tapas, drikke og julekna.



Med venlig hilsen
BESTYRELSEN

Midtvestjylland

Mail: midtvestjylland@ccf.dk

Midt Vestsjælland

Mail: midtvestsjælland@ccf.dk

Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 2484 9716

E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Nordsjælland

Mail: nordsjaelland@ccf.dk

Kontaktperson: Anette Olivarius

Kære medlemmer i CCF-Nordsjælland

Skriver dette indlæg i september - i fuld sol. Nu tænker jeg, at kalenderen viser november og dagene er mere mørke og kolde - medmindre vi får snestorm og udkørselsforbud, så kan vi da heldigvis stadig samles og hygge nogle timer.

Tilbageblik

Vi var på Cafe i Hillerød søndag d. 26/8 og vi have nogle hyggelige timer og sluttede af

med en gåtur "lidt rundt om søen i tørvej". Som I måske husker var det en regnfuld periode - og søen var gået over sine bredder. TAK til jer som deltog.

CCF-København havde inviteret til foredraget "Mad som hjælper", og "Modstander" med Mia Damhus torsdag d. 7/9 i Herlev - det blev en spændende og lærerig aften. Vi fik plancherne tilsendt efterfølgende og hjemme hos os, har vi brugt dem til selvstudie om lige det, som gjorde os nysgerrige på mere. TAK for invitationen CCF-Kbh.

Kommende arrangementer:

Cafe møde på Kronborg (Helsingør) - Strandvejsristeriet søndag den 5/11 kl. 10 (sætter flag op som vejviser) Gode toiletforhold og parkeringsforhold. Hygge og evt. gåtur. Tilmelding på mail eller Facebook (under arrangementer).

CCF-Kbh har fået støtte, fra Velliv, og holder arrangementer for at forbedre det mentale og sociale netværk hos CCFs medlemmer efter Corona pandemien. Derfor kan alle fra Sjælland tilmelde sig arrangementerne. Først til møllen princippet gælder. Hold øje med Kbh hjemmeside og Magasinet. CCF Nordsjælland og CCF Kbh inviterer til banko 9/11 (se under CCF Kbh)

Stiftende generalforsamling for CCF-Nordsjælland er i støbeskeen. Så reserver mandag aften den 22. januar - afholdes i Hillerød. Flere detaljer i næste magasin. Og du kan fint møde op UDEN at blive valgt ind i bestyrelsen!

Den kommende bestyrelse ønsker et varieret input fra flere medlemmer for at gøre CCF-Nordsjælland værdifuldt for DIG og dine pårørende.

Jeg ser frem til at mødes til nogle af arrangementerne.

Hilsen Anette Olivarius

Kontaktperson for CCF Nordsjælland

Storstrøm

Mail: storstroem@ccf.dk

Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum

E-mail: ullaccf@gmail.com



Kære medlemmer af Sydvestjylland

Så siger kalenderen efterår og vi har afholdt vores workshop med deltagelse fra hele Jylland og Fyn. Arrangementet var en stor succes med masser af dialog og udveksling af erfaringer. Vi har her et indlæg fra en deltager.

Afholdte arrangementer.

Den 9. september, på en meget varm sensommerdag, mødtes tilmeldte fra foreningen til workshop med pårørende psykologer: Mia Forsling og Kristine Rask Sonne. Det blev en dag, der var langt mere intens end forventet. Jeg havde meldt min Mand og jeg til for at få lidt input omkring det at være pårørende til kronisk sygdom. Jeg har haft Crohns sygdom siden 2006, velbehandlet med biomedicin, har dog rigtig mange følgesygdomme, er kronisk smertepatient, flexjobber i et køkken, og har især den forbandede træthed, at slås med oveni alt det andet. Men hverdagen kommer til os alle, så man kan jo vænne sig til meget!!!! Så det med at føle sig som en belastning, ofte at føle sig som en byrde for de tætte mennesker omkring dig, er jo bare blevet puttet væk (skriver ud fra min egen situation), jeg har en tendens til at gemme mig selv væk, og være mere for andre end mig selv, så det var en forløsning at overvære situationer fra andres dagligdag, høre om deres udfordringer og besværligheder omkring, både at være pårørende, men også den ramtes synspunkter. Vi blev inddelt i en gruppe for ramte og en gruppe for pårørende, fik lavet mange refleksioner og delt synspunkter, trods forskelle i alder, hvor vi kom fra i landet og sygdomsforløbet. Der var fokus omkring omsorgstræthed, hvor alle var enige om, at det er svært at være den pårørende, men også den ramte, der ofte forsøger at gøre sit bedste. Vi talte om accept, forståelse, viden, håb, livskvalitet, og krisehåndtering. En af de største udfordringer, vi talte om i den ramte gruppe, var også selve usynligheden i forhold til at være syg uden at det kan ses som hvis det var et brækket ben, hvor alle jo vil åbne døren for dig, uden at tænke nærmere over det. Det var en fantastisk dag, hvor servicen og kvaliteten var høj på Esbjerg Vandrehjem. Ikke kun maven blev fyldt, ligeså hovedet og ikke mindst hjertet blev ramt. Ville ønske der havde været flere tilmeldte fra lokalområdet, da alle ville have fået noget ud af dette. Min mand og jeg fik nogle gode snakke og vendte flere ting og

ikke mindst en større forståelse for hinanden, nogle gange turbulente hverdage, som ingen af os kan flygte fra.

Venlig hilsen
Anja Bjørk Pedersen

Vi fra bestyrelsen siger tak til deltagerne for en fantastisk dag.



Kommende arrangementer:

Som skrevet i sidste magasin, afholder vi vores julebanko den 25. november på Jerne kro kl. 13.00 - ca. 17.00, håber på at se mange af jer og husk at man er velkommen til at tage pårørende med.

Bestyrelsen ønsker alle en glædelig jul 🎄🎁🍷🍷🍷 og ser frem til at møde jer igen i 2024.

Sydøstjylland

Mail: sydoestjylland@ccf.dk

Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard
Mail: lenapccf@gmail.com

Østjylland

Formand: Inger Graverson
Tlf. 5174 4516, efter kl. 17.00
E-mail: ig@ccf.dk

Afholdte arrangementer:

14. september 2023:

Overlæge Mette Julsgaard, speciallæge og forsker på Lever-, Mave-, og Tarmafdelingen på Aarhus Universitetshospital holdt foredrag med fokus på IBD, graviditet og medicinsk behandlings indflydelse på fertiliteten, fosteret og moderermælken.

Mette er netop tildelt 10 mio. kr. fra Novo Nordisk Fonden til at starte sin egen forskningsgruppe indenfor kroniske tarmsygdomme (IBD) og graviditet.

Kommende arrangementer:

Torsdag den 2. november 2023 kl. 19:00:

Søren Peter G. Jørgensen er overlæge på Lever-, Mave-, og Tarmafdelingen på Aarhus Universitetshospital. Søren Peter tegner og fortæller om de to tarmsygdomme Crohns sygdom og colitis ulcerosa, og om hvad der adskiller dem fra hinanden.

Tag en ledsager med og brug en aften på at blive klogere på tarmsygdommene.

Torsdag den 30. november 2023 kl. 19:00:

Traditionen tro holder vi julehygge med bankospil og amerikansk lotteri.

Ungegruppen:

Vi arbejder benhårdt for at få gang i Ungegruppen igen.

Er du mellem 18 og 30 år vil vi gerne have dig med.

Hold øje med Ungegruppen i Østjyllands Facebook-gruppe (www.facebook.com/groups/ccfungegruppeoestjylland/)

Ungegruppens koordinator er Sofie Vejrup.

Du er velkommende til at kontakte Sofie på ungeccf@gmail.com



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og morbus Crohn samt andre relaterede tarmsygdomme

www.ccf.dk · tlf. 3535 4882 · mail: info@ccf.dk

Åbningstider i sekretariatet: Tirsdag 12.00 – 16.00 og torsdag 10.00 – 13.00

LANDSFORMAND

Jakob Hansen

HOVEDBESTYRELSEN:

Benthe Bertelsen, næstformand,
København
Jesper Olsen, kasserer, Nordsjælland
Hengameh Chloe Lauritsen,
København
Vera Slyk Pedersen, Sydvestjylland
Mikael Lasse Mikkelsen,
København

DET LÆGELIGE RÅD

Katrine Winter, speciallæge i pædiatri
Ida Vind, overlæge
Jan Fallingborg, overlæge
Jens Kjeldsen, professor, overlæge
Johan Burisch, reservelæge
Karsten Lauritsen, overlæge,
Niels Qvist, professor, overlæge
Pia Munkholm, professor, overlæge
Torben Knudsen, professor, overlæge
Anders Dige, læge

SOCIALRÅDGIVER

Telefon: 5057 4982
Mail: socialccf@proton.me
(SIKKER MAIL)
Telefontider:
Mandag 9 – 11 og fredag 9 – 11

CCF-TARMLINJEN

www.ccf.dk/tarmlinjen
Mail: tarmlinjen@ccf.dk

REDAKTION

Bladudvalg
Mail: brevspraekken@ccf.dk
Lokalstof: jtc@ccf.dk



FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen - Foreningen for tarmsyge bruges der ofte mange forkortelser. Disse kan være svære for nye/udenforstående at følge med i. Derfor vil vi prøve at samle de mest brugte her. Er der nogen du ønsker at få med/få forklaring på, så send en mail til info@ccf.dk, så kigger vi det på.

IBD	Inflammatory Bowel Disease. Dækker over de kroniske tarmsygdomme som colitis, Crohn, mikroskopisk kolit m.fl.
IBS	Irritable Bowel Syndrome. På dansk irriterabel tyktarm
MC	morbus Crohn
CU	colitis ulcerosa
EFCCA	The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Sammenslutningen af Crohn og Colitis foreninger.
CCF	Colitis-Crohn Foreningen
HB	Hovedbestyrelsen

HUSK

... at melde flytning til sekretariatet ved at sende en mail til: info@ccf.dk



GRAVIDITET OG IBD

Tre afsnit om graviditet og IBD med læge og forsker Mette Julsgaard



**Afsnit 1:
Fertilitet og IBD**



**Afsnit 2:
Graviditet og IBD**



**Afsnit 3:
Efterfødsel**

Hvis man ønsker at få børn, er IBD ingen hindring! Det er det helt overordnede budskab, som læge og forsker Mette Julsgaard ønsker at få frem gennem tre podcasts om graviditet og IBD. Som læge oplever Mette, at der generelt er stor usikkerhed blandt personer med IBD, når det kommer til graviditet i forbindelse med sygdommen og den medicinske behandling. Der flourer mange myter om, hvad man må og ikke må, og og i værste fald fører uvidenheden til, at nogle personer med IBD helt undlader at stifte familie – eller afbryder graviditeten unødvendigt på grund af frygt for misdannelser eller at barnet arver sygdommen.

Gennem tre afsnit om emnet ønsker Takeda i samarbejde med Mette at afdække myter, komme tvivl og bekymringer til livs og give gode råd til, hvordan man kommer godt fra start, når man overvejer at blive gravid. Formålet er, at patienterne med den rigtige viden kan få en bedre dialog med behandlingsteamet og dermed turde skabe den familie, de drømmer om – på trods af IBD.

Første afsnit kan du finde der hvor du lytter til podcast allerede fra november.

Find mere information på levmedibd.dk

**Tilgængelig i
Spotify, Apple
and Google
Podcast**

