



# CCF MAGASINET

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

NR.133 / JANUAR / 2024

## OMSORG

Egenomsorg 28

Indkaldelse generalsamling 31

En milepæl er nået 21



# Colitis-Crohn Foreningen Patientforening for tarmsyge

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

Der er omkring 58.000 danskere, der er lider af inflammatoriske tarmsygdomme 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 tarmsygdomme.
- at udbrede kendskabet til tarmsygdommene og derved skabe forståelse for de vilkår mennesker med colitis, Crohn og andre tarmsygdomme 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

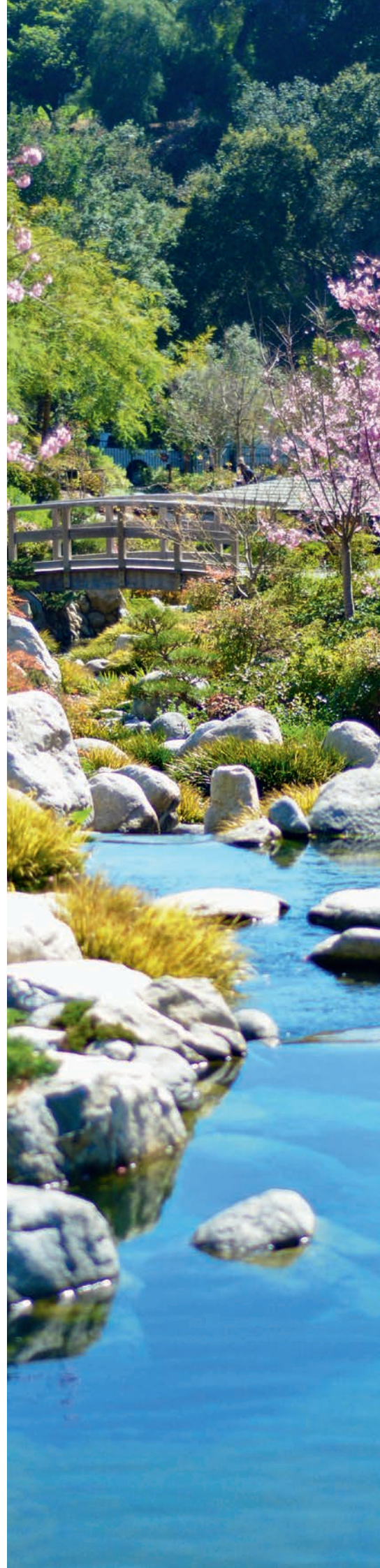
### Forsidefoto:

Brooke Lark/Unsplash

Layout og tryk: KLS Pure Print A/S

Oplag: 5.600 stk.

ISSN 2245-9928

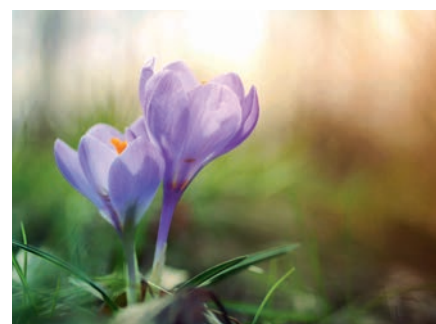


# INDHOLD



- 4 Leder
- 6 Nyt fra Sundhedsudvalget
- 8 Omsorgstræthed - en udfordring i vores moderne samfund
- 10 Omsorg Som et møde mellem fremmede
- 13 Kursusinvitation
- 14 Robusthedskommissionen, Sundhedsstrukturkommissionen og CCFs 12 anbefalinger
- 21 Længsel efter berøring og nærvær er en reel og ofte overset udfordring

- 21 Endnu en milepæl for colitis-crohn foreningen, patientforeningen for tarmsyge er nået
- 24 Årsberetning 2023
- 28 Egenomsorg - vejen til sundhed og velvære
- 30 Skal patienterne have mere Indflydelse I deres behandlingsforløb?
- 31 Landsgeneralforsamling
- 32 Opslagstavlen
- 33 Tak til Velliv Foreningen og lokale sponsorer i Lyngby og København
- 34 Indtryk fra en spændende kursusweekend med CCF
- 36 Nyt fra lokalafdelingerne



## LEDER

# DEN SOM IKKE KENDER TIL OMSORGEN, KENDER IKKE TIL LYKKEN

**HVIS MAN IKKE** har fundet sig et godt nytårsforsæt, hvis det gamle allerede er blevet forældet, eller der simpelthen er plads til et ekstra, så er anbefalingen herfra, at omsorg og egenomsorg bliver en del af alles nytårsforsæt – og måske det, der er vigtigst at overholde.

**I DETTE MAGASIN** lærer vi meget mere om omsorg og den særlige disciplin, der handler om at drage omsorg for sig selv – egenomsorg. Hvis man ikke kan give sig selv den fornødne omsorg, bliver det svært at give den til andre. Forhåbentlig finder mange inspiration til begge dele, når de læser dette magasin, hvor temaet er omsorg.

**MÅSKE KAN MANGE** endda se den omsorg, der ligger i de mange aktiviteter, CCF har gennemført i det forgangne år, og som er resumeret i årsberetningen for 2023. Omsorg for mennesker med tarm sygdomme og deres pårørende, for deres livskvalitet og deres politiske interesser, som nu for første gang i CCF's historie er formuleret i foreningens politik-katalog

med 12 anbefalinger til politikerne. Som du kan læse mere om, er lanceringen af CCF's politiske papir sket op til deadline for at levere input til Sundhedsstrukturkommissionen, der forventes klar med deres rapport og anbefalinger allerede i dette forår. CCF vil både i resten af 2024 og i årene fremover arbejde for, at i hvert fald nogle af de 12 anbefalinger får så meget politisk bevågenhed, at de også bliver vedtaget og får en effekt i det virkelige liv med virkelige mennesker med virkelige tarmsygdomme.

**TRADITIONEN TRO RUMMER** årets første udgave af magasinet også invitationen til CCF's næste landsgeneralforsamling, der i år finder sted lørdag den 6. april og som sædvanligt midt i landet i Odense. Vi i Hovedbestyrelsen håber at se mange deltagere igen i år, så vi sammen kan drage omsorg for den patientforening, vi alle sammen har gode grunde til at støtte - nu og i fremtiden.

*Jakob Hansen, Landsformand*



# PASFORM TIL DIG

Skab en stabil og sikker pasform med **eakin®** tætningsringe...hver gang.



eakin **freeseal®** og eakin **Cohesive®** tætningsringe har vist sig at være de mest formbare tætningsringe der findes.<sup>1</sup> De er:

## NEMME AT BRUGE | NEMME AT FORME

Bliver på plads og skaber en sikker pasform altid.

**eakin® tætningsringe...designet til din facon.**



eakin  
**Cohesive®**  
tætningsringe

eakin  
**freeseal®**

**Bestil vareprøver**

Scan QR koden eller besøg vores hjemmeside [Focuscare.dk](http://Focuscare.dk)



**NR. 1** i  
FORMBARHED!

**Focuscare**

Østervangsvej 21  
DK-8900 Randers C.  
+45 49 26 13 99  
[info@focuscare.dk](mailto:info@focuscare.dk)  
[www.focuscare.dk](http://www.focuscare.dk)



## SUNDHEDSPOLITISK-UDVALG

Siden sidste magasin har CCF bidraget med for at udbrede kendskabet til tarmsyge med bl.a.

→ Patientambassadører har deltaget i bogen **"STOMI OG SUND HUD"**, som på nuværende tidspunkt er ved at blive trykt.

→ Der er netop blevet produceret og frigivet **INFORMATIONSFILM** med 3 af vores medlemmer. Stor tak til Pharma Equity Group A/S, der har produceret filmene til eget brug. Men de har generøst foræret os filmen med vores CCF-logoer i stedet for deres firmalogo, så vi kan anvende filmene generelt i CCF regi. Citat



Pharma Equity Group; I samarbejde med Colitis-Crohn Foreningen besøgte vi i det tidlige efterår tre, Inflammatory Bowel Disease, patienter hver især med svær diagnose, et komplekst sygdomsforløb og daglige udfordringer, men på trods af det, en vilje til at få det meste ud af livet med en kronisk sygdom og de dertilhørende følgesygdomme. Vores formål har været at skildre livet som IBD-patient for at opnå større indsigt i vores patientgruppe, og livet som Crohn's og colitis patient. I vil se og høre mere om dette.

→ Citat Pharma Equity Group; I samarbejde med Colitis-Crohn Foreningen besøgte vi i det tidlige efterår tre, Inflammatory Bowel Disease, patienter hver især med svær diagnose, et komplekst sygdomsforløb og daglige udfordringer, men på trods af det, en vilje til at få det meste ud af livet med en kronisk sygdom og de dertilhørende følgesygdomme. Vores formål har været at skildre livet som IBD-patient for at opnå større indsigt i vores patientgruppe, og livet som Crohn's og colitis patient.

→ Sundhedsudvalget har deltaget på **UEG KONGRESSEN/MESSEN** den 14.-17. oktober 2023, hvor vi bl.a. deltog i flere round-tables møder. Ud fra input leveret af CCF blev der efterfølgende udarbejdet en skriftlig pressemeddelelse samt en film fra UEG. Dette afstedkom flere møder med EFCCA, hvor chatbot\* blev diskuteret til brug på hjemmesider, hvilket EFCCA p.t. er i gang med at udarbejde. Her får CCF også lov til at bidrage med inputs samt anvende på vores nye hjemmeside.

\* Chatbot: Kunstig intelligens, der har til formål at forbedre vores medlemservice på hjemmesiden. En Chatbots er et specialiseret computerprogram, der kan interagere med kunder gennem lyd og tekst.

**CA. 58.000**  
DANSKERE LEVER DAGLIGT MED IBD

## ROLL-UPS

Der er designet og produceret roll-ups. Stor tak til Syntese A/S for at sponsorere 2 roll-ups samt omkostninger til det grafiske design.



## JULEGAVER

→ Der er traditionen tro sendt julegaver ud til Det Lægelige Råd, som CCF igen gerne vil sige tak til for det store arbejde, de har ydet gennem året der er gået. Alle lokalafdelinger har modtaget en roll-up som julehilsen.



→ Der er i forbindelse med jul udsendt små julehilsner med **NYE MERCHANDISE ITEMS**, der reklamerer for CCF til alle lokalafdelingerne, samt julegaver til Det Lægefaglige Råd m.fl.

→ CCF fremviste den nye pamflet, der også er udarbejdet på engelsk pga. efterspørgsel fra hospitalerne. Dette vakte så stor begejstring, at den engelske version nu kan downloades på EFCCA's hjemmeside: <https://efcca.org/news/break-taboo-colitis-crohn-foreningen-leaflet>. Ydermere spurgte EFCCA, om det var i orden at de oversætter pamfletten til arabisk, hvilket vi selvfølgelig har givet tilladelse til!

**COLITIS – CROHN FORENINGEN**  
PATIENTFORENING FOR TARMZYGE Est. 1989

**BREAK THE TABOO**

**"Around 1 million Danes live with an intestinal disease"**

**YOU'RE NOT ALONE!**

In this pamphlet you get a small insight into the most common intestinal diseases.

Here you also see 11 things you should not say to someone with bowel problems.

[www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)

11 things you shouldn't say to someone with intestinal problems

## INTERNATIONALT UDVALG

→ Der er fokus på den forestående **IBD-DAG** den 19. maj 2024, hvor det internationale slogan, i år, er **"IBD Has No Borders"** oversat til dansk, "IBD kender ingen grænser" (landegrænser).

→ CCF afholder **TARMSYGEUGE** i Danmark fra den 13. maj til den 19. maj 2024. I vil høre mere om dette.

I forbindelse med vores deltagelse på UEG kongressen/messen den 14.-17. oktober 2023, deltog vi også i en round-table omkring emnet remission - dette ord skaber forvirring og er ikke dækkende. Mange tror fejlagtigt, at remission er det samme som en raskmelding, men faktum er, at det egentlig bare betyder en midlertidig tilstand, hvor symptomerne hos den kronisk syge midlertidigt er forsvundet eller reduceret markant. Dette emne blev ikke uddebatteret og vil blive taget op igen i år 2024, da det er en udfordring på verdensplan, at netop tarmpatienter bliver misforstået pga. det ene ord.

Vi har deltaget i flere online møder vedrørende "Sexuality and Gender" i forbindelse med behandling og møder på hospital. Dette udgør et igangværende projekt, hvor der i øjeblikket arbejdes på at sende et skriv ud i samarbejde med Northtreat og Region Syddanmark.

Der er blevet publiceret en artikel i Lancet medical journal omkring "sexuality and gender" som sundhedsudvalget har deltaget i.

# OMSORGSTRÆTHED

## – EN UDFORDRING I VORES MODERNE SAMFUND

Af: Benthe Bertelsen og Vera Slyk

Da kravene til produktivitet og præstation konstant stiger, står mange personer i omsorgsroller overfor en stigende udfordring indenfor omsorgssektoren i form af tilstanden omsorgstræthed.

Omsorgstræthed refererer til en tilstand, hvor en person, der er ansvarlig for at yde omsorg, oplever fysisk, følelsesmæssig og mentalt udmattelse som følge af de belastninger, der er forbundet med at tage sig af andre. Dette kan omfatte professionelle omsorgspersoner som sygeplejersker, læger og socialarbejdere samt personer, der plejer deres familie eller venner i hjemmet.

Omsorgstræthed kan også være, at man som syg har behov for at trække sig fra "omsorgsudøveren" og bare havde lov til at være sig selv. Dette er et helt normalt behov.

Omsorgstræthed rejser vigtige spørgsmål om bæredygtigheden af vores nuværende tilgang til omsorg. Hvordan påvirker omsorgstræthed vores sundhed og sam-



fund? Hvad kan vi gøre for at mindske risikoen for at opleve omsorgstræthed? Dette

er emner, som kræver opmærksomhed og refleksion!

### ÅRSAGER TIL OMSORGSTRÆTHED:

#### 1 HØJ ARBEJDSBYRDE:

Professionelle omsorgspersoner står ofte over for lange arbejdsdage og krævende opgaver, hvilket kan føre til fysisk og mentalt pres.

#### 2 MANGEL PÅ RESURSER:

Begrænset adgang til ressourcer som tid, penge og støtte kan forværre omsorgspersonens stressniveau.

#### 3 EMOTIONEL BELASTNING:

Konstant eksponering for andres lidelse kan medføre en dyb følelsesmæssig belastning, især når positive resultater er svære at opnå.

#### 4 MANGEL PÅ EGENOMSORG:

Omsorgspersoner kan glemme at tage sig af deres egne behov, hvilket kan føre til fysisk og følelsesmæssig udmattelse.





## KONSEKVENSER AF OMSORGSTRÆTHED:

### 1. FORRINGET FYSISK OG MENTAL SUNDHED:

Omsorgspersoner kan opleve symptomer som træthed, søvnforstyrrelser og øget risiko for mentale sundhedsproblemer som angst og depression.

### 2. NEDSAT ARBEJDSEVNE:

Professionelle omsorgspersoner kan

opleve nedsat produktivitet og engagement på arbejdspladsen, hvilket kan påvirke kvaliteten af den ydede omsorg.

### 3. FORRINGEDE RELATIONER:

Omsorgspersonens relationer, både personlige og professionelle, kan påvirkes negativt på grund af træthed og stress.

## FOREBYGGELSE OG HÅNDTERING AF OMSORGSTRÆTHED:

### 1. PRIORITERING AF EGENOMSORG:

Omsorgspersoner bør gøre bevidste anstrengelser for at tage sig af deres egne fysiske, følelsesmæssige og mentale behov.

### 2. AFLASTNING OG STØTTE:

Det er vigtigt at etablere stærke støttesystemer, både professionelt og personligt, for at dele byrden og modtage hjælp, når det er nødvendigt. Det kan være fx hjemmehjælp til rengøring og personlig pleje, hjemmehosser (professionel, der er ansat til at støtte med diverse i hjemmet), besøgsven, fodterapeut og én aflastningsaftale m.fl.

### 3. UDVIKLING AF EFFEKTIVE ARBEJDSSTRUKTURER:

Arbejdspladser bør skabe miljøer, der fremmer en sund balance mellem arbejde og privatliv samt støtter medarbejdernes trivsel.

Omsorgstræthed er en alvorlig udfordring, der kræver opmærksomhed og handling på både det individuelle - og det samfundsmæssige niveau. Ved at anerkende betydningen af omsorgspersonernes velvære og implementere effektive strategier for forebyggelse og håndteringen, kan vi skabe et mere bæredygtigt og omsorgsfuldt samfund for alle!



## 7 principper mod omsorgstræthed:

### 1. Roller, værdier, indflydelse og rammer

Det er nødvendigt at kende opgaven for at vide, hvordan og inden for hvilke rammer den skal udføres. På den måde er det også nemmere at vide, hvad der er dit ansvar, og hvornår der er andre, der skal tage over.

### 2. Mennesket er uperfekt, sårbart og ansvarligt

Du er "bare" et menneske. Du gør det så godt, du kan. Og samtidig er du ansvarlig for det, du siger og gør. Når du arbejder med mennesker, bliver du nødt til at forholde dig til din egen bagage, vide hvad der påvirker dig og hvordan du reagerer i forskellige situationer, også så du kan dele det med dine kolleger.

### 3. Det (hele) handler om følelser

Definitionen af omsorgstræthed kredser om den følelsesmæssige del af arbejdet, derfor er det relevant at forholde sig til følelser - både dine egne og andres. Det allervigtigste er dog at skelne mellem, hvor følelser hører til, for de smitter. Til gengæld er min hovedargumentation også, at du med compassion kan lære at bære andres følelser, uden at du bliver overvældet.

### 4. Ingen kender fremtiden

Når det kommer til stykket er der faktisk meget lidt, du har kontrol over, og at vedkende sig dette vilkår kan sænke modstand, og måske være med til at åbne op for, at der er meget, du ikke ved. Fordi du hele tiden arbejder i en verden under konstant forandring.

### 5. Den dobbelte opgave - faglighed og samarbejde

Et af de allervigtigste værn mod at løbe tør for omsorg er faglighed. Hele tiden tænke på, at du er ansat til at løse en opgave i samarbejde med kolleger. Dertil har du en forpligtelse til at forsøge at forstå situationer fra andres perspektiver og give plads til, at andre har en anden mening end dig.

### 6. Bæredygtig arbejdsfordeling

Bæredygtighed tænker jeg både på den korte, men især på den lange bane. Her handler det også om at kende dine egne tegn for, at noget er for meget, at det går for stærkt, at der er for mange opgaver og at empati kan have en pris. Derfor har jeg skrevet om vigtigheden at grænser.

### 7. Arbejdsglæde og self-compassion

Du må ikke glemme arbejdsglæden og alt det fantastiske, der gør det hele værd. Derudover er det nødvendigt at passe godt på sig selv, og der har forskningen i self-compassion (eller egenomsorg) meget at tilbyde. For ikke at tale om dine kolleger, som kan være dine retningsplaner, når det er svært.

Kilde: Anne-Mette Sohn Jensen, Cand.pæd. pædagogisk psykologi.

# OMSORG SOM ET MØDE MELLEM FREMMEDE

Af: Jesper Frederiksen, Sygeplejefaglig forskningsleder, ph.d.Sjællands Universitetshospital, Medicinsk Afdeling - Roskilde og Adjunkt (TT), Institut for regional sundhedsforskning, Syddansk Universitet og Førsteamanuensis, Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet (IN). Karin Anna Petersen, professor emerita i Sykepleievitenskap, forskningsgruppen Praxeologi, Institutt for global helse og samfunnsmedisin, IGS, Universitet i Bergen, Norge.



Karin Anna Petersen.



Jesper Frederiksen.

fisk udgangspunkt. Vi vil gerne bidrage til at præsentere en anden måde at tænke omsorg som udfordrer netop denne tænkning og i stedet anser omsorg som et socialt og pædagogisk anliggende for mødet mellem mennesker. Afsættet er et sygepleje- og omsorgsbegreb, baseret på den klassiske tyske sociolog Georg Simmel (1858-1918), og udviklet i Lars Jakob Muschinsky's analyse af begrebet i en kulturteoretisk og pædagogisk kontekst.

## Omsorg som filosofi, teologi og ideologi

De to centrale forskere Kari Martinsen og Katie Eriksen er pionerer inden for sygepleje og omsorgsforskning i Norden, og

deres betydning er vidtrækkende i Danmark, Norge og Sverige. De er de eneste nordiske sygeplejeforskere der er præsenteret i den amerikanske bog om sygeplejeteoretikere: "Nursing Theorist and their work", bl.a. oversat til dansk: Tomey A.M. & Alligood, M.R. (2011): "Sygeplejeteoretikere: bidrag og betydning i moderne sygepleje". Deres arbejder er grundige livslange bidrag til at løfte pleje- og omsorgsarbejdets værdigrundlag. Karakteristisk for dem er samtidig, at de sjældent modtager en seriøst gennemarbejdet kritik, som kunne løfte deres forfatterskab og skabe grobund for kritiske og frugtbare diskussioner. Kari Martinsen, (1943-), har beskrevet omsorgen ud fra den tyske filosof Martin Heideggers begreb om Dasein og senere med afsæt i Aarhus teologerne og skabelsesteologien (Knud E. Løgstrup). Her sættes mennesket i centrum, og den kommunikative dialog mellem mennesker bliver central, og er det moderne humanistiske grundlag for relationerne mellem mennesker, og derfor

## Indledning

Omsorgsdiskussionen inden for sygepleje i Norden, har i de seneste årtier været optaget af at forstå omsorg ud fra en humanistisk og individuel tilgang båret af særligt Kari Martinsen og Katie Eriksson, som begge har et filoso-



også omsorgsrelationer, som disse forstås i moderne sygepleje- og omsorgsarbejde. Kari Martinsens videnskabsteoretiske og metodologiske position er *filosofisk, fænomenologisk og Kritisk teori*.

Katie Eriksson (1943- 2019) er funderet i lundeteologien, fra svensk positivisme, der handler om at gå fra ideernes verden til den konkrete praktik (Platon), dvs., om at filosofisk indfange begreber for siden at beskrive praksis herudfra. Teorien som Eriksson krediteres benævnes 'teorien om carita omsorg'; eller omsorgsetik.

Den videnskabsteoretiske position er *Positivisme*.

Uanset det, der kendetegner disse måder at gribe omsorgsbegrebet og omsorgspraktikker an på, er, at de i det væsentligste placerer os i ideernes verden, eller ideologier i den positive betydning, dvs. hvilke ideer kan vi fastsætte omkring begrebet 'omsorg'. Hvordan kan vi forklare det sociale system, vi i professionstermer benævner sygepleje med reference til omsorgsbegrebet. Ud fra disse ideologier forsøger vi da at udtænke 'den gode praktik', som vi ønsker at gennemsnætte, som del af den selvforståelse vi har oparbejdet over tid, omkring hvad det er en sygeplejerske gør, når hun gør sin praktik, som vi optimalt ønsker den skal gennemsnættes: Vi kalder det 'omsorg og pleje', og vi betoner omsorg, som centralt, og som det, der adskiller os fra mange andre faggrupperes ærinde og definition af sagen, at håndtere menneskers situation, når de ikke selv længere magter det.

Karin Anna Petersen har påpeget, at før vi kan definere sygepleje som omsorgspraksis, må vi først afdække; hvad det rent faktisk er, en sygeplejerske går og laver. Eftersom der er en enorm afstand mellem det som sygeplejevidenskabsmiljøet diskuterer som Nursing Science og/eller Caring Science eller 'tavs kundskab', og omsorg, så den praktik, sygeplejersken forudsættes af udføre, og det hun faktisk udfører.

Vi ser også hele denne tænkning manifesteret i måder, brugt som det, der undertiden benævnes 'sygeplejeteorier', som dermed forvandler en filosofisk, teologisk tænkning om en sag, til en professions-'teori' der forudsættes at kunne forklare selv samme sag, eller i hvert fald

at være anvisende for hvordan den sociale praktik, som sygeplejersker udøver, er optaget af at beskrive og forstå fænomener i verden generelt. Eller i kritisk teori, der har som sit ærinde at beskrive samfundsmæssige forhold for at kunne begribe disse, og kunne oplyse borgerne, så de kan bevidstgøres om hvilke nødvendige forandringer (innovative tiltag), der må til. Eksponenter i sygepleje for en kritisk teoretisk position er bl.a. i Danmark Merly Scheel og i Norge Kari Wærness.

Omsorg lader på den måde til udvikle sig som en professionel ideologi om hvad det er sygeplejersker og andre sundhedsarbejdere gør til forskel fra andre inden for sundhedsområdet.

### Omsorg som sociologisk og kulturelt fænomen

I modsætning til de beskrevne omsorgsforståelser er det sjældnere, at vi møder en kulturteoretisk eller sociologisk tilgang til studier af omsorg i praktikken eller inden for uddannelser, der underviser og/eller forsker i sygepleje.

Lars Jacob Muschinsky Muschinsky flytter perspektivet fra en omsorgsideologisk forståelse til et sociologisk eller socialfilosofisk fænomen om den «fremmede». Den fremmede, er inspireret af Georg Simmel som identificerer den position og funktion, som fremmedhed har i et samfund og den relation man kan finde mellem den 'fremmede' og den 'ikke-fremmede'.

«Fremmed», har en lang tradition inden for sociologi, og er en grundfigur i forståelsen af hvordan mennesker forholder sig til hinanden, og hvor situationer netop er kendetegnet af, at det almindelige bliver tydeligt. At arbejde med det fremmede, bliver derfor samtidig en måde, at arbejde med det nære og det almindelige.

Muschinsky påpeger, at det betyder, at det som er på-spil i mødet med de velfærdsprofessionelle eller 'blødere' ekspertsystemer, som Muschinsky kalder det, er knapt så meget livet, men vores integritet. Vi lægger vores personlige integritet i hænderne på en person, som behersker dette og at det forholder sig på den måde, er med til at komplicere dynamikken i relationerne. Flere forhold er på spil skriver Muschinsky:

1. Vi giver op over for noget som vi under andre forhold kunne klare selv, overlader det til ekspertsystemerne, for siden at forvente selv at kunne håndtere det igen
2. De bløde ekspertsystemer er bløde i den forstand, at de har at gøre med bløde og fortolkende områder og
3. De bløde områder har ikke entydigt deres baggrund i en sikker viden, der adskiller sig fra lægfolks viden
4. Derimod har de bløde ekspertsystemer deres baggrund i *fornemmelser* og *rutiner*, for at kunne håndtere deres viden i særlige *institutionelle* rum, som kun fungerer når patienter, studenter, klienter accepterer rummet, dvs.
5. Ekspertterne må være snarrådige, for at et sådant rum kan etableres, og så de ikke får modstand fra patienter, studenter, og klienter

Ud fra denne analyse peger Muschinsky på en definition af en omsorgsudøver:

*"Den professionelle omsorgskompetente person, er en der kan håndtere en ensidig overskridelse af fremmedhed ved midlertidigt og selektivt, at erstatte den med en vis form for intimitet."*

Eller sagt på en anden måde, så skal omsorgsudøveren give sig fuldt og helt – men ikke fortabe sig fuldt og helt. Det er et udpræget situations- og relationsbevidst forhold, hvor de 'medmenneskelige antenner' peger mod den anden, og man forsøger at forstå samspillet. Det kræver omsorgsudøveren på, at kunne navigere hele tiden mellem på den ene side kynisme, dvs. distance og objektivgørelse af omsorgsmottageren og på den anden fortabelse, dvs. indlevelse der opsluger omsorgsudøveren.

Opgaven er at både omsorgsudøver og omsorgsmottager, må bryde med den inkorporerede gardering mod intimitet, som er en del af den moderne tilværelses livsduelighed. Omsorgsudøveren skal hos omsorgsmottageren se noget mere og noget andet og modsvarende være i stand til at fremkalde denne adfærd. Samtidig, skal omsorgsudøveren beskytte sin egen fremmedhed, eller alene dosere dens fiktive afvikling strategisk og ikke efter hvad omsorgsudøveren kunne have tilbøjelighed til at gøre.



Dette er omsorgsudøverens professionskvalifikation, som håndhæves hele tiden, uden at man nødvendigvis som omsorgsudøver har viden om, eller er sig bevidst om det. Det er også sådan, at det er kvalifikationer som hverken er synlige for de, som har disse kvalifikationer og at disse kvalifikationer ej heller er synlige i de uddannelses- og læseplaner (rammeplaner), som skal udvikle kvalifikationerne. Hvis vi prøver at omsætte disse omsorgskvalifikationer med ord kunne de lyde som følger:

#### Omsorgsudøveren skal:

- pr. rygmarv kunne klart skille mellem 'mig selv' og 'min sag'
- kunne være 'sin sag', dvs. kunne indleve sig i den andre og handle mere eller mindre eftertænksomt, uden at oplevelserne påvirker ens egen tilværelse
- have 'et jeg', der er følsomt over for andre, uden at være selvudslettende
- kunne bevare sin integritet uden at behøve beskytte sig mod krænkelser
- være 'udfordringsåbent uden at være udfordringskrævende'
- være 'bevægelig uden at være flygtig'
- være 'fordomsfri uden at være holdningsløs'
- være 'følsom uden at være sårbar'
- villigt investere sig selv uden at promovere sig selv
- tage noget på sig uden at opgive sig selv
- skal kunne tåle ikke at leve op til disse kvalifikationer, ved at tilgive sig selv, eller ved at forstille sig

Og alt dette udspiller sig under tiltagende rutineprægede arbejdsforhold, hvor evalueringen af arbejdet sker daglig, gennem effektivitetsmål og omsorgsmotagerens 'diffuse' tilfredshed.

#### Afslutning



Ambitionen med denne lille artikel er ganske kort at præsentere de to mest udbredte omsorgstænkere i Norden: Kari Martinsen og Katie Eriksson, samt at modstille disse filosofiske diskurser med andre måder at belyse hvad sygepleje og omsorg er (som forklaring) eller kunne være (som moralsk forskrift).

De præsenterede human- og samfundsvidenskabelige tilgange til studier af syge-

pleje og omsorg, har med afsæt i forskellige videnskabsteoretiske tilgange flyttet blikket på pleje- og omsorg fra en mere filosofisk og ideologisk tænkemåde hen mod at tilbyde en omsorgsforståelse der baserer sig på en social forståelse uden at miste fodfæstet for nødvendigheden af, at flere perspektiver er vigtige hvis sygepleje og omsorgsarbejdet skal være objekt for en videnskabelig disciplin kaldet Sygeplejevidenskab.

### LITTERATURLISTE

**Eriksson, Katie (1996):** *Omsorgens idé*. København: Munksgaard 1996 (svensk *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell 1986).

**Martinsen, Kari (2003):** *Omsorg, sygepleie, medisin, historisk-filosofiske essays*, Universitetsforlaget, Norge, kapitel 2.

**Muschinsky, Lars Jakob (1995):** "Omsorgen som det moderne møde mellem fremmede", In: Petersen, Karin Anna (ed.) (1995): *Praktikteori i sundhedsvidenskab*, Akademisk forlag, København, pp. 260 - 274

**Petersen, Karin Anna (1989):** *Den praktiske sans – Sygeplejens skjulte principper. En fremstilling og forslag til et observationsstudie af sygeplejeps praksis og en afdækning af principper for sygeplejehandlinger med Pierre Bourdieus teori om habitus som ledetråd*. Dansk Institut for Sundheds- og Sygeplejeforskning, DISS. Faglig Profil Serie 4. En debatserie om Sundheds- og Sygepleje, København.

**Ramhøj, Pia (1989):** *Kultur- sygdom og sundhed. Om kulturens betydning for opfattelsen af sygdom og sundhed. Om kulturens betydning for den subjektivt oplevede lidelse og de objektive sygdomsklassifikationer*. Dansk Institut for Sundheds- og Sygdom, Faglig Profil Serie 3, København.

**Simmel, George (1969):** "The Stranger", In: Wulff, K.H. (ed.): *The Sociology of Georg Simmel*. Collier-Macmillan, London, UK

**Tomey A.M. & Alligood, M.R. (2011):** *Sygeplejeteoretikere: bidrag og betydning i moderne sygepleje*. Munksgaard Danmark, København.

# KURSUSINVITATION

STYRK HVERDAGEN – EN FAMILIEWEEKEND FOR TARMSYGE BØRN OG FAMILIEN

**Dato:** 2. marts – 3. marts, 2024

**Tidspunkt:** 2. marts kl. 11.00 til søndag d. 3. marts kl. 14.00

**Adresse:** Vestre Ringvej 98A, 7000 Fredericia

## KÆRE FORÆLDRE OG BØRN

Er du forælder til et barn med tarmsygdom, og leder du efter erfaringsdeling, faglig oplysning og/eller et socialt fællesskab? Så kan det være, at dette kursus er noget for dig og dit barn!

Søskende er også meget velkomne til at deltage i kurset.

## HVAD KAN DU FORVENTE?

**Dygtige Fagpersoner:** CCF's kursus vil præsentere dygtige fagpersoner, der deler den nyeste viden om tarmsygdomme og giver værdifulde indsigter i, hvordan I bedst håndterer udfordringer, der udspringer af tarmsygdom.

## Sjove og relevante aktiviteter:

Der planlægges aktiviteter, der vil give dig og dit barn brugbare redskaber, som I kan tage med hjem og afprøve i privaten. Målet med aktiviteterne er at forbedre livskvaliteten for hele familien sygt som pårørende. (Her vil der også være aktiviteter særligt tiltænkt barn og søskende, så forældre kan modtage information i fred og ro.)

## Sammenhold og Erfaringsudveksling:

Kurset lægger stor vægt på at skabe et stærkt socialt bånd. I vil få mulighed for at dele er-

faringer, lytte til andre forældres og børns oplevelser og opbygge et netværk, der kan støtte jeres hverdag.

Vi ser frem til at byde jer velkommen til en weekend med viden, hygge og samvær. Sammen kan vi styrke hinanden og skabe et trygt rum for værdifuld erfaringsudveksling.

**Tilmelding:** <https://ccf.dk/kurser/foraeldre-boernekursus>

Spørgsmål vedrørende tilmelding: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)

Spørgsmål vedrørende kurset: [Jeppe - jr@ccf.dk](mailto:Jeppe - jr@ccf.dk)



*Vi ser frem til at byde jer velkommen til en weekend med viden, hygge og samvær.*

CCF og kursusudvalget  
Kontaktoplysninger: [Info@ccf.dk](mailto:Info@ccf.dk)

# ROBUSTHEDS- KOMMISSIONEN, SUNDHEDSSTRUKTUR- KOMMISSIONEN OG CCF'S

# 12

## ANBEFALINGER TIL POLITIKERNE



**DER ER PRES PÅ** sundhedsvæsenet, og det har der været i en år-

række. Presset skyldes paradoksal-

nok sundhedsvæsenets succes med at holde befolkningen i live i længere tid. Gennemsnitsalderen er støt stigende, det samme er udgifterne til behandlingskrævende patienter, og desværre gælder det samme ikke for den yngre del af befolkningen, som både skal finansiere det fremtidige sundhedsvæsen og udgøre den veluddannede og kompetente arbejdskraft i selv samme sundhedsvæsen. Situationen er ikke enestående i Danmark, den samme udvikling og de samme udfordringer ses i de fleste andre lande.

**PÅ DEN BAGGRUND** har regeringen nedsat to kommissioner, der med forskellige vinkler skal komme med anbefalinger til, hvordan det danske sundhedsvæsen kan udvikles på langtidsholdbar vis. Rapporten fra Robusthedskommissionen blev offentliggjort september 2023, og Sundhedsstrukturkommissionens rapport forventes at foreligge i foråret 2024, så Regeringen og Folketinget kan behandle og vedtage anbefalingerne i folketingsåret 2024/25. Her har det været helt afgørende for Hovedbestyrelsen, at CCF får formuleret og indgivet sine anbefalinger i tide, så de både kan indgå i kommissionens overvejelser og forhåbentlig også i de efterfølgende politiske prioriteringer og beslutninger. Deadline for input er af kommissionsformanden meldt ud til at være årsskiftet, så CCF's hovedbestyrelse har nedsat et hurtigtarbejdende udvalg med det ene formål at få formuleret CCF's politik i et samlet katalog med 12 anbefalinger, der gavner

## CCF'S 12 ANBEFALINGER

### TEMA 1: Hurtigere diagnose og tidlig, optimal behandling

- #1 Anerkend i højere grad kroniske patienter som eksperter i egen sygdom, og øg inddragelsen af patienter og patientforeninger i f.eks. oplysningsindsatser, der kan reducere behovet for lægekontakt.
- #2 Accelerér udnyttelsen af teknologi, der flytter monitorering og behandling ud fra hospitalet og tættere på alle patienter, der er i stand til at påtage sig ansvaret selv.
- #3 Lær af de gode erfaringer med Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme ved at gøre ordningen permanent, etablere tilsvarende tilbud i Østdanmark og arbejde systematisk med denne type pilotprojekter.
- #4 Udbred viden og klare henvisningskriterier for funktionelle lidelser, og reducer de meget lange ventelister til klinikker for funktionelle lidelser.

### TEMA 2: Bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet

- #5 Etablér en landsdækkende digital infrastruktur for sundhedsvæsenet på tværs af sektorer, og indfør et stamkort for kroniske patienter.
- #6 Indfør et fleksibelt system, der gør det let og praktisk for egen læge at forny recepter på uproblematisk produkter udskrevet af speciallæger og sygehus.
- #7 Gør op med social ulighed i adgang til medicin ved at indføre en ny kategori af tilskud, som tager højde for patientens økonomiske vilkår.
- #8 Udbred brugen af kvalitetssikringssystemer for sundhedstilbud.
- #9 Skriv pårørendes ret til støtte og vejledning ind i lovgivningen på sundhedsområdet.

### TEMA 3: Mindre tabu – mere viden

- #10 Udbred konceptet fra 'forstoppelseskoler' for at give børn og unge magten over egen sundhed – og lad voksne patienter drage nytte af samme viden.
- #11 Tarmsygdomme skal anerkendes som en væsentlig sygdomsbyrde i Danmark og indgå som målepunkt i Den Nationale Sundhedsprofil.
- #12 Kortlæg fordelingen af offentlige forskningsmidler på sundhedsområdet, og målret i højere grad midlerne efter sygdomsbyrde.



både sundhedsvæsen, mennesker med tarmsygdom og andre kronisk syge. Så vidt vides er der tale om det første politik-katalog i CCF's historie. Formulering, klargøring og trykning er gennemført, så landsformand og næstformand kunne medbringe de 12 anbefalinger på Sundhedsstrukturkommissionens stormøde 8. december, hvor mere end 300 andre interessenter også deltog. Politik-kataloget og de 12 anbefalinger bliver en af grundpillerne i CCF's politiske arbejde i 2024, og CCF kommer til at gå i tæt dialog med relevante politikere for at varetage tarmpatienters interesser i højere grad end hidtil, når begge kommissioners anbefalinger foreligger i foråret 2024.

**UDDRAG FRA FORORDET** i CCF's politik-katalog med de 12 anbefalinger

*"De fleste af Colitis-Crohn Foreningens medlemmer er selv patienter, der sammen med deres pårørende har oplevet både sygdom og sundhedsvæsen på egen krop. Vi har ved selvsyn oplevet, hvor fantastisk vores sundhedsvæsen kan være, når det er bedst. Men vi har også oplevet, hvordan vi i dag langt fra altid er gode nok til at tage hånd om mennesker med kompliceret tarmsygdom eller kroniske tarmproblemer... Det er tid til forandring. Her er vores 12 veje til at forbedre livet for mennesker med tarmsygdom og andre kronisk syge."*

Download CCF's politik-katalog med de 12 anbefalinger her.



## ROBUSTHEDSKOMMISSIONEN

Robusthedskommissionen blev nedsat i sommeren 2022 i forlængelse af den politiske aftale af 20. maj 2022 om en sundhedsreform. Kommissionen skulle komme med anbefalinger til løsning af de grundlæggende udfordringer i sundhedsvæsenet og på ældreområdet med sikring af uddannet og kompetent personale i hele landet. Der var især fokus på den lange bane, hvor der forventes flere ældre samt flere med kroniske sygdomme og psykiske lidelser.

Hovedopgaven var at pege på tiltag, der i fremtiden kan sikre mere personale og give personalet mere tid til den borger- og patientnære kerneopgave bl.a. gennem bedre tilrettelæggelse af uddannelser, bedre overgang fra uddannelse til praksis, styrket tilknytning til arbejdspladsen samt mere fleksibel og tværfaglig løsning af opgaver.

Kommissionen har også haft fokus på tiltag som prioritering, smartere opgaveløsning og bedre brug af teknologier, der alle kan give personalet mere tid og rum til at løse kerneopgaven. Robusthedskommissionens rapport kan læses i sin fulde længde eller en kortere pixi-udgave her.





## SUNDHEDSSTRUKTURKOMMISSIONEN

Sundhedsstrukturkommissionen er nedsat i marts 2023 af den danske regering med henblik på at udarbejde et beslutningsgrundlag, der fordomsfrit opstiller og belyser modeller for den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet. Kommissionen undersøger, hvordan

- sundhedsvæsenet kan indrettes, så det er mere sammenhængende og koordineret,
- der kan skabes en mere effektiv og bæredygtig udnyttelse af ressourcerne,
- sundhedsvæsenet kan indrettes, så det er mere patientcentreret og mere inddragende for patienterne,
- sundhedsvæsenet kan indrettes, så det er mere digitalt understøttet, og hvordan der kan skabes en mere effektiv og bæredygtig udnyttelse af teknologierne.

Kommissionen skal udarbejde et beslutningsgrundlag, der fordomsfrit opstiller og belyser modeller for den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet. Modellerne skal understøtte et sammenhængende sundhedsvæsen med en opgavefordeling mellem sygehuse og det nære sundhedsvæsen, så patienten kommer i centrum.

Det nære sundhedsvæsen skal styrkes, så flere borgere kan blive behandlet i eller tæt på hjemmet

Den geografiske og sociale ulighed i sundhed skal nedbringes, sundhedsvæsenet skal være mere bæredygtigt, og det skal understøtte frit valg og patientrettigheder.

Kommissionen skal også forholde sig til strukturen for almen praksis, den regionale struktur, digitale løsninger og IT-infrastruktur, sundhedsvæsenets finansiering samt kultur og ledelse.

Sundhedsstrukturkommissionen afleverer én samlet rapport i foråret 2024, så følgelovgivning kan behandles i folketingssamlingen 2024/25.

# LÆNGSEL EFTER BERØRING OG NÆRVÆR ER EN REEL OG OFTE OVERSET UDFORDRING

For mange mennesker, især med fysiske udfordringer, kan mangel på fysisk kontakt føre til en længsel efter berøring og nærvær, som kan påvirke trivslen.

Af: Socialrådgiver, Malene Holm, Projektmedarbejder, Jeppe Rasmussen, redigeret af Mette Hall Rasmussen, Kommunikationsmedarbejder CCF.

Rådgivningen handler samtalerne ikke alene om jura. Mange af vores medlemmer giver nemlig udtryk for, at det psykiske i hele processen omkring deres sag er det sværeste.

Med andre ord er det ikke kun det at vente på, at ens sag bliver afgjort, eller om den kommer ud med det bedste resultat, når de venter på en afgørelse, der fylder. Faktisk giver mange udtryk for, at det mere handler om behovet for, at nogen tager over. Aflaster dem og giver dem omsorg.

Dette er gennemgående, og flere efterspørger hjælp til psykologisk bistand. Det er min oplevelse, at mange er overladt til sig selv, og jeg ser voksne opgive deres selvstændige liv og flytte hjem til deres forældre, så de kan blive hjulpet økonomisk, praktisk og fysisk.

## DEN OVERSETE KRAFT I FYSISK BERØRING

I en verden præget af teknologi er det nemt at overse kraften i fysisk berøring.

For mange mennesker, især dem med fysiske udfordringer, kan mangel på fysisk kontakt føre til en følelse af 'hudsult' - altså en længsel efter berøring og nærvær.

I denne artikel vil jeg fortælle lidt om, hvordan hudsult påvirker dem, der står over for fysiske udfordringer.

Forskning har vist, at fysisk kontakt har positive påvirkninger på både mentalt og emotionelt velvære. Berøring frigiver oxytocin, også kendt som 'kærligheds-hormonet', hvilket reducerer stress og fremmer følelsen af tilknytning.



For mennesker med fysiske udfordringer kan disse positive påvirkninger være afgørende for deres samlede trivsel; det betyder nemlig, at de oplever, at nogen ser andet end deres sygdom, som fylder det meste af deres liv.

De mennesker, der har fysiske udfordringer som følge af sygdomme, kan opleve en dobbelt byrde af isolation. Ikke kun

begrænser sygdommen deres fysiske evner, men det kan også føre til en mangel på social interaktion og berøring.

Dette fænomen forstærker behovet for at adressere hudsult inden for Colitis-Crohn Foreningens målgruppe, hvilket betyder, at vi som forening, skal øge vores fokus på emnet; hudsult.

## VIGTIGHEDEN AF BERØRING

For at få en dybere forståelse af hudsult har jeg (Malene Holm, Socialrådgiver i CFF, red.) talt med medlemmer, der deler deres personlige erfaringer.

Et medlem siger bl.a.: "Hele mit liv er samtaler om afføring - mine pårørende må være trætte, men jeg savner bare omsorg, selv om jeg føler, jeg skylder den anden vej, da de giver så meget."

Selvom fysiske udfordringer kan begrænse traditionelle former for berøring, er der stadig måder at integrere mere fysisk kontakt i hverdagen. Det er vigtigt at være bevidst om, at kroppen har brug for at blive rørt ved.

Har du ikke en partner eller forældre, så kan massage fra en behandler være et godt alternativ, ligesom prioritering af lidt socialt samvær med andre kan give dig noget værdifuldt, fremfor slet ikke at vælge det til.



**//** Forskning har vist, at fysisk kontakt har positive påvirkninger på både mentalt og emotionelt velvære. Berøring frigiver oxytocin, også kendt som 'kærlighedshormonet', hvilket reducerer stress og fremmer følelsen af tilknytning.

### STORT FOKUS I FORENINGEN

Hos Colitis Crohn Foreningen - Patientforeningen for tarmsyge, erkender vi vigtigheden af fællesskab og støtte. Gennem aktiviteter, arrangementer og undervining stræber vi efter at skabe et miljø, hvor vores medlemmer kan dele deres oplevelser og finde støtte fra ligesindede.

Afslutningsvis opfordrer vi til, at samfundet som helhed bliver mere opmærksom på behovet for fysisk kontakt for personer med fysiske udfordringer.

Hudsult er en reel og ofte overset udfordring, især for dem med fysiske udfordringer. Ved at forstå og anerkende denne længsel kan vi som samfund

arbejde mod at skabe et mere inkluderende miljø, hvor alle kan nyde fordelene ved fysisk kontakt og nærvær. Det arbejder vi på hos Colitis Crohn Foreningen - Patientforeningen for tarmsyge.

"I min korte tid som projektansvarlig for unge i CCF har jeg mødt adskillige unge mennesker, som har fortalt, at de faktisk har et stort behov for både fysisk berøring og fysisk kontakt.

Personligt kender jeg selv til begrebet "hudsult" og savnet efter fysisk berøring, hvilket jeg også italesætter for mine nærmeste - og i øvrigt er et fysisk begreb, som jeg selv praktiserer. Det gør det heldigvis nemmere for mine omgivelser at imødekomme og forstå. Jeg har ikke været bevidst om, hvorvidt andre har haft samme behov, men i dialogen med vores unge medlemmer, har jeg set en tydelig fællesnævner og et hidtil overset behov, som jeg helt sikkert vil kigge nærmere ind i til fremtidige kurser, arrangementer og events.

Gennem min uddannelse inden for Idræt og Sundhed på Syddansk Universitet har jeg arbejdet med normalisering af fysisk berøring og anvendt teknikker, der kan bidrage til en større fysisk indblanding i relationer. Jeg mener, det er vigtigt at turde være mere fysisk med sine nærmeste og give et ekstra varmt kram ved behov. Lad også dette være en opfordring fra mig til dig". 😊



Jeppe Rasmussen, 27 år  
projektmedarbejder og projektansvarlig  
for unge i CCF - Patientforeningen for  
tarmsyge.



Landsformand Jakob Hansen, nr. to fra venstre. Næstformand Benthe Bertelsen, nr. to fra højre, sammen med DH's næstformand Sif Holst og formand Thorkild Olesen.

# ENDNU EN MILEPÆL FOR COLITIS-CROHN FORENINGEN, PATIENTFORENINGEN FOR TARMSYGE ER NÅET

Den 27. oktober 2023 vil for altid stå som en historisk dag i CCF's rejse mod at forbedre forholdene for folk, der lever med tarmsygdomme, og deres pårørende.

AF: METTE HALL RASMUSSEN, KOMMUNIKATIONSMEDARBEJDER CCF

**L**andsformand Jakob Hansen og næstformand Benthe Bertelsen deltog i Danske Handicaporganisationers repræsentantskabsmøde den 27. oktober, hvor de repræsenterede Colitis-Crohn Foreningen, Patientforeningen for tarmsyge.

Den 27. oktober 2023 blev ikke alene en

god dag for CCF, men også en historisk dag. CCF blev nemlig optaget som nyt medlem af Danske Handicaporganisationer (DH). "I hele optagelsesprocessen er vi blevet mødt med stor imødekommenhed, og det var da også med klapsalver, at vi blev valgt ind og budt velkommen. En flot og rørende gestus, som betød, at vi virkelig følte os velkommen ind i fællesskabet" siger Næstformand Benthe Bertelsen.

DH arbejder for at støtte mennesker med en bred vifte af handicaps, uanset om de er synlige eller usynlige.



## DANSKE HANDICAPORGANISATIONER I KORTE TRÆK

Danske Handicaporganisationer blev stiftet i 1934 og er et fælles talerør på Handicapområdet. I dag er 36 handicaporganisationer medlem af DH og repræsenterer ca. 400.000 mennesker med forskellige handicaps – synlige som usynlige! DH er en paraplyorganisation, hvilket betyder, at en organisation er en overbygning, hvor medlemmer og andre organisationer har fælles interesser eller arbejder inden for samme tema.

CCF ser medlemskabet hos Danske Handicaporganisationer som en styrke, der muliggør øget opmærksomhed både i den brede befolkning og hos politikerne, da CCF ønsker at forbedre livet for alle, der lever med tarmsygdomme. "Sammen med andre medlemmer af DH står vi stærkere, når vi arbejder og kæmper for, at mennesker med handicaps, synlige som usynlige, har mulighed for at leve et så normalt liv som muligt," forklarer Landsformand Jakob Hansen.

## FORDELE VED AT VÆRE MEDLEM AF DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

CCF nærer ikke blot et ønske om at drage fordel af et godt samarbejde med DH, CCF bestræber sig også på at berige DH

med den ekspertise, CCF som forening besidder samt yde en anselig opbakning og et oprigtigt engagement. "Vi ser derfor ikke bare dette samarbejde som et formelt medlemskab. Det er også en unik mulighed for adgang til specifik viden, essentielle ressourcer og fælles lobbyarbejde", siger Landsformand Jakob Hansen.

## SYNLIGHED, PÅVIRKNING OG LOBBYISME

Medlemskabet hos DH giver CCF mulighed for at få en platform til at udvide kendskabet til tarmsygdomme og derigennem skabe forståelse for de vilkår, mennesker med colitis ulcerosa, Crohn's sygdom, galdesyreindtarmer og andre tarmsygdomme lever under. Dernæst håber vi på øget synlighed, for vores forening, og dermed tiltrække flere medlemmer.

- Den øgede synlighed kan hjælpe CCF med at skabe opmærksomhed omkring nogle af de udfordringer, livet som tarmsyg kan give, og hvad CCF som forening kan støtte vores medlemmer med. Endelig og ikke mindst så giver medlemskabet os mulighed for at påvirke politikere og dermed påvirke regeringen til at skabe samfundsforandringer.

- Medlemskabet i DH er ikke kun et netværk. Ud af mange muligheder tilbyder DH også mulighed for at samarbejde med andre organisationer, virksomheder og offentlige institutioner, der potentielt kan forbedre effektiviteten og rækkevidden af CCF's ambition om at forbedre forholdene for folk, der lever med en tarmsygdom.

- Endelig giver medlemskabet os adgang til ekstra juridisk rådgivning, som sikrer, at vores medlemmers rettigheder forbliver i fokus, selv i tilfælde af udfordringer eller konflikter.

## EN FREMTID MED SAMARBEJDE OG INDFLYDELSE

At være en del af DH giver os som forening mulighed for at være en del af en større bevægelse, der stræber efter at støtte og forbedre livet for folk med såvel synlige som usynlige handicaps. Med DH som talerør og støttende partner ser vi ind i en fremtid med samarbejde, mere indflydelse og forbedringer på en række områder, som er med til at fremme forståelsen og opbakningen til folk, der lever med en tarmsygdom.





## 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](http://www.hollister.dk) eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 8071 7240 eller maile til [hollister.dk@hollister.com](mailto: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



CeraPlus™  
Ostomy Products

DK-00171

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



Ostomy Care  
Healthy skin. Positive outcomes.

# ÅRSBERET

Efter at have brugt 2022 på konsolidering kunne Hovedbestyrelsen sætte sig til strategi-seminar i januar med fokus på de visioner og store ambitioner, der blev formuleret på landsmødet i september

- 10.000 medlemmer i 2027 – en fordobling fra ca. 5.000 i dag
- Øget professionalisering
- Mere fokus på unge
- Mere internationalt arbejde og samarbejde

Formandskabet i CCF fremlagde en ambitiøs plan for, hvordan vores visioner kunne blive til virkelighed. Strategiseminarer mandede ud i, at planen blev vedtaget, og det blev besluttet, at der skulle tilføres ressourcer til vækst og udvikling og dermed også flere ansættelser – heriblandt en ansvarlig for arbejdet med vores unge medlemmer. Budgettet blev i marts 2023 fremlagt til beslutning på vores årlige landsgeneralforsamling, hvor der også her var flertal for planen, som i de kommende år vil skabe fundamentet til en styrket patientforening for mennesker med tarmsygdomme.

## Tak til medarbejderne – nyt sekretariat – ny tid i CCF

Endnu en gang stor tak til medarbejderne på landssekretariatet, som har sikret overblik og vidensdeling, så det har været og stadig er muligt at holde skruen i vandet. De hidtidige medarbejdere har ydet en enorm indsats, der desværre nok ikke er synlig for alle, men det er en lang række vitale opgaver, der i årevis har været udført af dem, og samlet set har de kun timer svarende til en fuldtidsstilling. De, der er gamle i gårde, har også taget godt imod deres nye kolleger og påtaget sig ekstraopgaven med at sætte dem ind i arbejdsopgaverne. Midt i sommerferien blev CCF's første sekretariatschef ansat, og

hun nåede dermed at være med til ansættelsen af en ny kommunikationsmedarbejder og en ny medarbejder med ansvar for vores unge medlemmer.

For at bevare det gode arbejdsmiljø med nyansættelserne, og skabe den professionelle ramme for en kommende udvikling, har CCF skiftet adresse til et nyindrettet og betydeligt større erhvervslejemål, der stadig ligger i gåafstand fra Odense Station. Også i den sammenhæng har medarbejderne ydet en ekstraordinært stor indsats. Tak til alle for at løfte i flok.

Det har i en periode været nødvendigt med to freelance socialrådgivere i CCF, da der var en større mængde opgaver, som skulle løses her og nu. Det lykkedes så godt, at de kunne overdrage opgaven helt ajourført til den nye fastansatte socialrådgiver, som blev ansat i foråret 2023, og som siden har

leveret en meget kompetent indsats. Mange tak også for det! Vi er stolte over, at CCF som en mindre patientforening kan levere sådan en service, og vi har mange medlemmer, der har brug for socialrådgivning, og som tilbuddet kommer til gode.

Med nyansættelserne og den øgede professionalisering af CCF skal der fremadrettet ske en omorganisering af alle udvalgene i CCF, som ellers har været den

naturlige måde at organisere alt det frivillige arbejde på. Nogle udvalg vil stadig bestå i en periode, nogle vil have flere medarbejderrepræsentanter, og andre vil helt blive nedlagt.

Den nye organisering er nødt til at ske over en længere periode, og heldigvis har vi i CCF kompetente og villige hovedbestyrelsesmedlemmer, der vil tage del i den proces. Med tanke på professionalisering af foreningen er vi også aktivt i gang med at se på behovet for at supplere kompetencerne i Hovedbestyrelsen. CCF er i den gunstige position, at vi har mulighed for også at tiltrække stærke kræfter til bestyrelsesarbejdet. De første skridt blev taget i efteråret, og der er basis for betydelig optimisme også på det område.

Est.

1989





# ÅRSBERETNING 2023

Pårørende er en stadig vigtigere gruppe, som alle patientforeninger bør værdsætte. Desværre er sundhedsvæsenet under pres, og det vil givetvis også afføde et endnu større pres på de pårørende, der allerede i dag udfører et enormt arbejde til gavn for patienterne. Alle undersøgelser om patientinddragelse og -tilfredshed viser, at pårørende er en afgørende gruppe for særligt meget syge patienter - og i øvrigt en vigtig gruppe for alle patienter. Flere ører og øjne reducerer bekymring og sikrer bedre information og behandling. CCF har derfor en obligatorisk opgave med at tage hånd om dem nu og fremover. Derfor er det en stor glæde for CCF, at vi i 2023 har fået en stærk og engageret pårørendeambassadør.

Timingen har været optimal, for der har virkelig været bud efter hende, ikke mindst fordi Regeringens Sundhedsstrukturkommission også har indsamlet input med fokus på pårørende i 2023. Forhåbentlig får de pårørende en passende plads, når kommissionens rapport udkommer i foråret 2024.

I den sammenhæng lykkedes det også sidst på året at rejse økonomiske midler til, at CCF i samarbejde med et kommunikationsbureau har fået udarbejdet sit første politik-katalog nogensinde. Det er et stort arbejde, der normalt kan tage både hele og halve år, men der blev sat fuld damp på alle kedler, så kataloget nu er et bidrag til Sundhedsstrukturkommissionens rapport, der forventes at ligge klar i foråret 2024. Takket være et tæt samarbejde med læger inden for de relevante specialer og med opbakning fra virksomheder engageret i vores sygdomme, er det lykkedes at holde politik-kataloget omkostnings-neutralt for CCF.

Det er ikke lykkedes at gennemføre kurset for forældre/børn i 2023 pga. for få tilmeldinger, hvilket bør og skal inspirere os til at forbedre markedsføringen af kurserne. Baseret på evalueringerne af kurset fra sidste gang, rummer det virkelig meget værdi for kursusedtagerne, så forhåbentlig vil mange flere få glæde af dem fremover. Vi forsøgte os i år med at slå kurserne for voksne og unge sammen på den måde, at dele af kurset var fælles, og



andre dele foregik hver for sig. Igen har vi fået meget positiv feedback fra deltagerne i de evalueringer, vi altid gennemfører. Kurserne vil fortsætte i de kommende år, hvor vi videreudvikler vores tilbud - og meget gerne i dialog med både medlemmer og deltagere.

CCF's nye hjemmeside er et projekt, der blev overtaget fra den tidligere hovedbestyrelse, og der har været forskellige udfordringer med det. Nu er vi meget tæt på at lancere resultatet med betegnelsen hjemmeside 1.0, fordi hjemmesiden løbende skal videreudvikles i og med, at foreningens udvikling i høj grad også kommer til at gå den digitale vej.

Økonomi og besparelser har været et vigtigt fokusområde for CCF, og det er gået godt. Det er også lykkedes at øge indtægterne markant både i år, og ikke mindst i de kommende år, ved at skifte til en anden såkaldt driftspulje. Det bliver et væsentligt finansielt fundament for den fremtidige udvikling.

Landsmødet i september havde igen i 2023 deltagelse fra mange lokalafdelinger. Som hvert år var der en frugtbar udveksling af erfaringer og ideer mellem lokalafdelingerne, og der blev givet en status på arbejdet med at gøre CCF's visioner til virkelighed. Det er særligt glædeligt, at der i år blev nedsat en arbejdsgruppe, som skal arbejde med at styrke samspillet mellem lokalafdelingerne, de ansatte på landssekretariatet og Hovedbestyrelsen. Det er et virkelig vigtigt område, og det er meget opmuntrende, at flere repræsentanter for lokalafdelingerne har meldt sig til at deltage i arbejdet. Lokalafdelingerne er centrale for, at CCF's budskaber og tilbud kommer ud i hver en krog af Danmark. Et stigende antal danskere får tarmsygdomme og de findes lokalt. Vi kan hjælpe dem, hvis vi får kontakt og information ud.

## Den politiske arena - samarbejdspartnere

Fra den politiske arena er det værd at fremhæve, at CCF er med i sammenslutningen De Autoimmune, hvor vi sammen

med flere andre patientforeninger har arbejdet for, at forsøgsprojektet Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme i Aarhus også har en bevilling for de kommende år. Næste skridt bliver at arbejde for tilsvarende tilbud i Østdanmark.

Samarbejdet med stomiforeningen COPA og Dansk Cøliaki Forening er fortsat rigtig godt, og i år er samarbejdet blevet styrket yderligere, fordi CCF ligesom de to andre foreninger nu også er blevet medlem af paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer. Det har i mange år været et stort ønske, og nu er det lykkedes. Det bliver spændende at afsøge de nye muligheder i dette nye fællesskab. Med medlemskabet er CCF styrket politisk, da vi får flere kræfter til at forklare, at det at leve med et usynligt handicap/sygdom, kan være invaliderende både i privatlivet, når man er under uddannelse og på arbejdspladsen. Ikke mindst er det vigtigt i forhold til det offentlige, herunder de kommunale jobcentre, at der kommer mere viden om tarmsygdomme, når der skal træffes afgørende beslutninger for den enkelte.

Irritabel tyktarm har været et af CCF's nye fokusområder – et område der også blev efterspurgt på landsmødet i 2022. Der arbejdes derfor på en ide om et større projekt målrettet patienter med irritabel tyktarm, og det sker i tæt samarbejde med Dansk Cøliaki Forening. Projektet har høj prioritet i begge patientforeninger, fordi 7-800.000 danskere vurderes at leve med mindre, større eller endog meget store gener fra en irritabel tyktarm, så vi håber på at skaffe finansiering til projektet i løbet af 2024.

CCF uddelte i år 300.000 kr. til forskningsprojekter, der som altid blev udvalgt i samarbejde med Det Lægelige Råd. Den støtte og det samarbejde har vi stor glæde af.

Sundhedsudvalget har desuden haft opgaver, der har fordret lægelige kompetencer, og hvor medlemmer af Det Lægelige Råd har været meget fleksible og hjælpsomme. I forbindelse med udarbejdelse af CCF's nye

politik-katalog med 12 anbefalinger til politikerne, blev der trukket på lægelig ekspertise fra bl.a. læger fra Det Lægelige Råd. De 12 politikanbefalinger er startskuddet til en politisk interessevaretagelse, hvor CCF en gang for alle sætter fokus på alle de udfordringer, som en patient med tarmsygdomme, og hvad deraf følger, oplever i sin dagligdag. Det er KL, Danske Regioner og Folketingets partier/Regeringen, der skal have langtfølgelig større bevågenhed på vores sygdomme både i forhold til behandling, forskning og konsekvenser i hverdagslivet. (se artikel

om CCF's nye politik-katalog andetsteds i magasinet).

Mange journalister, fagskoler, hospitalsafdelinger, læger og sundhedspersonale generelt, medicinalfirmaer, diætister og studerende m.fl. ønsker at samarbejde med os. CCF får hyppigt henvendelser, og de følges op alle steder, hvor det kan være relevant. F.eks. kan det fremhæves, at der har været længere artikler i Apotekerbladet og Diætisten, som når ud til ganske mange danskere.

CCF's internationale udvalg er løbende i dialog med relevante samarbejdspartnere – herunder paraplyorganisationen for europæiske Colitis-Crohn foreninger, EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations). Udvalget har bl.a. benyttet sig af muligheden for at få artikler trykt i EFCCA's magasin. Vi mødtes med EFCCA på to store internationale messer i

2023, og på den seneste i efteråret blev EFCCA og repræsentanter for andre landes Colitis-Crohn patientforeninger præsenteret for den engelske udgave af CCF's nye pamflet. Den beskriver de fem sygdomme, CCF repræsenterer, følgesygdommene og 11 ting, man aldrig skal sige til et menneske med en tarmsygdom. Pamfletten vakte så stor begejstring, at EFCCA har bedt om lov til at offentliggøre den på deres hjemmeside, hvilket de selvfølgelig har fået ja til, ligesom CCF har givet OK til EFCCA's anmodning om at få lov til at oversætte den til arabisk. Dermed har hele Verden adgang til at downloade CCF's pamflet, og CCF er virkelig kommet på verdenskortet!

Den danske udgave af pamfletten er trykt i et oplag på 20.000 og udsendt til samtlige relevante hospitalsafdelinger takket være en stor indsats fra både medarbejdere og frivillige. Denne første fase er det også lykkedes at holde omkost-

ningsneutral for CCF – ikke mindst fordi Sundhedsudvalget selv har ydet en kæmpe indsats. Pamfletten er blevet rost af mange, og der har tydeligvis været et udtalt behov for den korte og alligevel udtømmende introduktion til vores sygdomme. Den engelsksprogede udgave blev produceret efterfølgende på opfordring fra flere hospitalsafdelinger.

Der er i 2023 udgivet fire magasiner ligesom hvert år, og flere medlemmer har både skriftligt og mundtligt givet udtryk for stor tilfredshed med den nye redaktionelle linje. Det udviklingsarbejde kommer til at fortsætte i de kommende år.

Antallet af følgere på CCF's sociale medier er stigende, og den største gruppe har hidtil været "Colitis-Crohn Foreningen – patientforening for tarmsyge", der nu har 6.800 følgere. Gruppen

**COLITIS - CROHN FORENINGEN**  
PATIENTFORENING FOR TARMISYGE Est. 1989

**BREAK THE TABOO**

"Around 1 million Danes live with an intestinal disease"

**YOU'RE NOT ALONE!**

In this pamphlet you get a small insight into the most common intestinal diseases.

Here you also see 11 things you should not say to someone with bowel problems.

[www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)

"Kvinder med irriteret tyktarm (IBS)" har overhalet den anden gruppe, har nu rundet 8.100 følgere og er i kraftig vækst. De sociale medier får stadig større betydning, og det store fokus skal fastholdes. CCF har sin egen Instagram-profil, der har ligget stille i en periode næsten uden følgere, men her er antallet af følgere også i stigning.

Der er desuden skabt større synlighed af CCF via optræden i diverse medier og deltagelse i flere artikler med casestories om tarmsyge. Dertil er der udgivet to podcasts om colitis i samarbejde med SundhedsTV.

CCF har også en dedikeret film om udfordringerne med at være Crohn-patient i Sunflower's store kampagne omhandlende usynlige handicaps. Efter frigivelsen af denne film i februar, gav det en masse opmærksomhed på netop vores sygdommes udfordring med at have behov for et toilet i en fart. Kronen på værket blev, at Salling Group med 43.000 ansatte i bl.a. Netto, Føtex og Bilka bestilte deres egen kopi af videoen. Den bruger de nu til at lære medarbejderne om vigtigheden af, at mennesker med et usynligt handicap som vores skal have stillet et toilet til rådighed hurtigst muligt, når vi beder om det.

CCF sidder stadig med i Medicinrådets forudvalg, der indstiller medicin mod tarmsygdomme til godkendelse i Medicinrådet. Der er selvfølgelig fortrolighed mht. indholdet af møderne, men det er vigtigt at pointere, at CCF har meget kompetente repræsentanter her, og at deres input bliver til vores store tilfredsstillelse behandlet meget seriøst. Desuden er CCF stadig repræsenteret i referencegruppen for medicinsk cannabis, og så har vi repræsentanter med i flere netværk om ledelse og kommunikation i regi af paraplyorganisationen Danske Patienter. Tarmrådgivningen er i en transformationsproces. Det hænger sammen med, at de mindre komplicerede klienter ofte finder svar i Facebook-grupperne. Dermed er det kun de hårdest ramte, der kontakter CCF's frivillige tarmrådgivere, og det kræver flere forudsætninger, end man kan forvente hos frivillige. Det

skal der findes en god løsning på i 2024. Se årsopgørelsen for tarmrådgivningen andetsteds i dette magasin.

Handlingsplan 2024 vil blive udarbejdet efter Hovedbestyrelsens strategi-seminar i februar 2023. Som sidste år vil den blive sendt til lokalafdelingerne og kan fremadrettet rekvireres af medlemmerne via kontoret. Den vil også blive fremlagt på landsgeneralforsamlingen 6. april 2024 i Odense.

### En særlig stor tak – for en særlig indsats

Til sidst skal der lyde en tak til alle frivillige, der har ydet en ekstraordinær indsats i det forgangne år. En særlig tak til Mads på 12 år, Louise 25 år, Vera 46 år og Lasse 60 år, for at stille op som fotomodeller og være de synlige repræsentanter for mennesker med tarmsygdomme. Billederne er allerede brugt på nye roll-ups og i politik-kataloget. Tak til Trine, Vera og Benthe for at stille op til videoer og fortælle om hverdagen med en eller flere af de sygdomme, vi repræsenterer. Billeder og videoer er vigtige brikker i vores arbejde for mennesker med tarmsygdomme, og de vil være gennemgående både på den nye hjemmeside og andre relevante steder i den kommende tid, hvor CCF vil fokusere på at skabe endnu mere oplysning og viden om tarmsygdomme.

Tak for kampen til Hovedbestyrelsen, patient-ambassadørerne Lene og Vera, de interne revisorer og alle andre, der har ydet en særlig indsats i det forgangne år. Det gælder ikke mindst de frivillige ude i lokalafdelingerne, hvoraf mange har været med i ganske mange år og stadig bevarer engagementet, mens andre er relativt nye og er mere end velkomne med nye input og ideer.

Tak til alle for året der gik! På vegne af hele foreningen ser vi frem til samarbejdet i 2024.

**Jakob Hansen**

Landsformand

Colitis-Crohn Foreningen



# EGENOMSORG

## - vejen til sundhed og velvære

I en verden, hvor tempo og stress ofte dominerer vores hverdag, bliver egenomsorg stadig mere afgørende for at opretholde en sund balance. Egenomsorg handler om bevidst, at det er en personlig forpligtelse til at pleje og støtte sig selv på en bæredygtig måde, hvilket på lang sigt kan føre til øget livskvalitet.

AF: BENTHE BERTELSEN & VERA SLYK

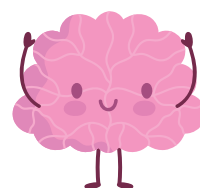


### FYSISK EGENOMSORG - KROPPENS TEMPEL

At tage sig af sin fysiske sundhed er fundamentet for en god egenomsorg. En bæredygtig egenomsorg indebærer regelmæssig motion, ernæringsrig kost og tilstrækkelig søvn. Motion behøver ikke være ekstrem eller tidskrævende; gåture, yoga eller andre former for motion kan være lige så effektive. At spise varieret og nærende giver kroppen det brændstof, den har brug for, mens tilstrækkelig søvn muliggør restitution og cellefornyelse.

### MENTALT VELVÆRE - SINDET SOM VÆRKTØJ

Egenomsorg strækker sig ud over kun fysisk sundhed. Det inkluderer også mentalt velvære. At tage sig af sit sind indebærer at være opmærksom på sine følelser, håndtere stress og skabe tid til afslapning og restitution. Meditation, mindfulness og åndedrætsøvelser kan være kraftfulde redskaber til at fremme mental klarhed og ro.



### SKAB BALANCE I LIVET - PRIORITERING OG GRÆNSER

En vigtig del af egenomsorg er at skabe balance i livet. Det kan bl.a. gøres ved at sætte grænser og lave prioriteringer. Det er helt okay at sige nej, og ikke få overbelastet sig selv, da det kan være afgørende for at undgå udmattelse og udbrændthed. Balance indebærer, at finde den gyldne middelvej mellem arbejde, socialt liv og personlig tid.



## SELVREFLEKTION OG PERSONLIG UDVIKLING - EN KONSTANT REJSE

Egenomsorg indebærer også en kontinuerlig refleksion over ens liv og stræben efter personlig udvikling. Det handler om at være åben for forandringer og aktivt søge måder at forbedre ens velbefindende på. Gennem refleksion kan du måske identificere mønstre og adfærd, der måske skal ændres eller håndteres anderledes for at opnå en mere afbalanceret og meningsfuld tilværelse.



## SOCIALE RELATIONER - STØTTE OG FÆLLESSKAB

At dyrke sine positive sociale relationer, er en integreret del af egenomsorg. Støtte fra venner og familie, samt opbygning af meningsfulde relationer kan være en kraftfuld kilde til glæde og trøst. At være til stede i sine relationer og aktivt søge et fællesskab kan styrke ens mentale velbefindende.



## AFSLUTTENDE TANKER

Egenomsorg er en personlig forpligtelse til at pleje og støtte dit eget velbefindende. Ved at integrere fysisk, mental og social egenomsorg i dit liv kan du skabe et bæredygtigt fundament for sundhed og lykke.

Egenomsorg er en konstant rejse, hvor selvkærlighed og bevidsthed er nøglen til at opnå en meningsfuld og afbalanceret tilværelse. At prioritere egenomsorg er ikke selvcentreret; det er en investering i det mest værdifulde, vi har - vores eget velbefindende!

Den amerikanske sygeplejeteoretiker Dorothea Orem har beskrevet 3 basale punkter for behov for egenomsorg hos patienter. Teorien fokuserer på værdier som selvstændighed og uafhængighed og anskuer egenomsorg, som et grundlæggende behov hos mennesker.

1. De universelle behov for egenomsorg tager udgangspunkt i, at det er nødvendigt for mennesket at varetage en række grundlæggende almenmenneskelige behov for at opretholde livsprocesser, anatomiske strukturer, fysisk og mental funktion ligesom luft, mad, væske.
2. De udviklingsrelaterede behov for egenomsorg er baseret på, at menneskets udvikling fra undfangelse til død forudsætter, at bestemte forhold, som fremmer udvikling, skabes og opretholdes gennem livscyklussen. De universelle behov må med andre ord varetages på bestemte måder ud fra alder, udviklingstrin eller tilstand/situation (fx graviditet eller sorg).
3. Helbredssvigtrelaterede behov for egenomsorg er baseret på, at svigt i normal funktion, sundhed og velvære fører til behov for at forebygge yderligere svigt og for at regulere og kontrollere omfanget og konsekvenserne af svigtet.

\*Kilde DSR.dk



# SKAL PATIENTERNE HAVE MERE INDFLYDELSE I DERES BEHANDLINGSFORLØB?

AF: HENGAMEH CHLOÉ LAURIDSEN

PatientAkademiet har inviteret Colitis-Crohn Foreningen, Patientforeningen for tarmsyge til en spændende møderække, hvor der sættes fokus på temaet: 'Skal patienterne have indflydelse på de store sundhedsplaner'? Politikerne vil sætte fokus på patienternes oplevelse af sundhedsvæsenet og hvad der kan gøres for at forbedre det. Møderækken har haft til formål at give patienterne mere indflydelse på de store sundhedsplaner. Der var også politikere til stede i samarbejde med læger, sygeplejersker og formænd for patientforeninger.

## PATIENTFORENINGERNE HAR SAT FOKUS PÅ:

1. At stoppe dobbelt patientjournal-føring, som det foregår nu, hvor der er en intern journal til læger/noter, og en patientjournal, som patienten har også adgang til.
2. At sætte mere fokus på pårørende og give dem bedre vilkår og bedre adgang til patientdata m.m.
3. Et bedre samarbejde og en bedre kommunikation mellem læger og kommuner, hvor formålet er at klæde kommunerne bedre på i forhold til patientens helbred og behov efter hjemsendelse. Patienter oplever ofte, efter hjemsendelse, at personalet fra kommunen har en forventning om, at patienten selv skal kunne udføre opgaver som rengøring og indkøb, m.m. – også selv om de ikke er i stand til det
4. For at imødekomme fejlkommunikation mellem læger og patienter skal der udarbejdes en procedure, der frem-

mer effektiv kommunikationen mellem læge/ sundhedspersonale og patient til gavn for patienten, evt inddragelse af frivillige, pårørende med mere.

5. I fremtiden skal det gældende sygehus eller anden gældende sundheds-instans undersøge og evaluere patienttilfredsheden ud fra en tilfredshed-undersøgelse om forløbet, besvaret af patienten. Patienterne skal tages med på råd om fremtidens sundhedsvæsen, de skal have bedre indflydelse på patientens behandlingsforløb m.m. og bedre vilkår for patientankenævnet. Som patient, er det meget svært at vinde en sag mod læger/ sygehuse, hvor patienten er blevet dårligt behandlet eller ligefrem fejlbehandlet.

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



Privatfoto.

2024

# LANDSGENERALFORSAMLING

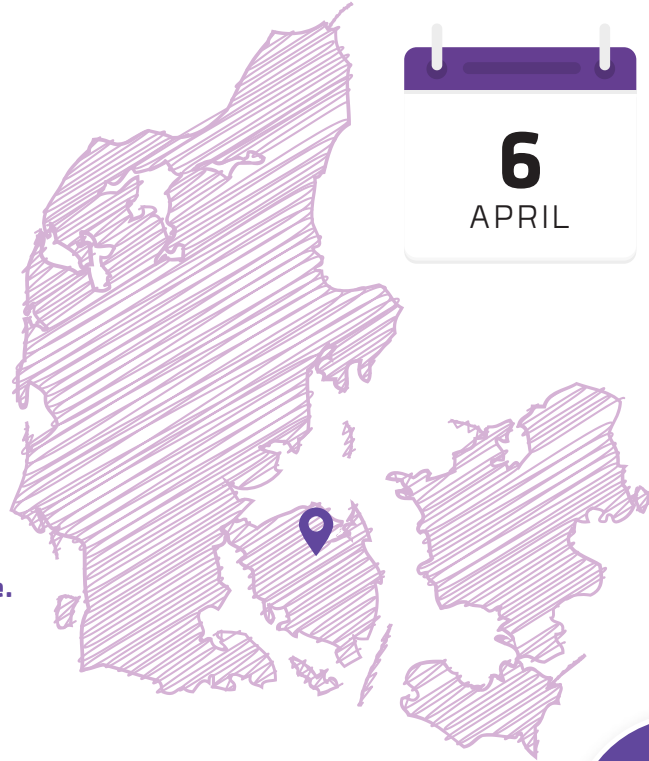
HOVEDBESTYRELSEN  
INDKALDER HERMED  
TIL ORDINÆR  
GENERALFORSAMLING:

Lørdag den 6. april 2024  
kl. 13.00

Salen, Seniorhus Odense,  
Toldbodgade 5,  
5000 Odense C

**Kl. 11 - 12 finder uddeling af  
forskningsmidler sted. Alle er velkomne.**

**Kl. 12 - 13 frokost og registrering af  
stemmeberettigede deltagere.**



Der vil i henhold til vedtægternes §6, stk. 2  
være følgende dagsorden:

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.
5. Fastsættelse af kontingenter.
6. Indkomne forslag.
7. Valg.
  - a. Landsformand/Landsforkvinde  
*Formanden/Forkvinde skal vælges for 3 år*
  - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.  
*Der skal vælges 3 medlemmer for 3 år og 3 medlemmer for 2 år.*
8. Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.
9. Valg af 2 interne revisorer.
10. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
11. Eventuelt.

**Adgang: Medbring medlemsbevis i form af  
blad nr. 133, medlemskort/toiletkort eller  
kontingentkvittering.**

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2024.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2024.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor, samt regnskab og budget vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 12. marts. 2024.

Informationerne udsendes automatisk til alle lokalformænd.

Vedtægter for Colitis-Crohn Foreningen kan findes på foreningens hjemmeside [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid. Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest 12. marts 2024 til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) - ønsker du vegetarmad / gluten- og lactosefri skal dette angives ved tilmelding.

**OBS!**

Tilmelding er kun  
nødvendig for del-  
tagelse i spisning

## HUSK: LANDSGENERAL- FORSAMLING

6. APRIL 2024  
KL. 13.00

Tilmelding for spisning 12. marts 2024

OBS forskningsmidler uddeles kl. 11-12



## SoMe

CCF har nu 49.117 følgere, det er en tilgang på 2.779 på 3 måneder.

I år 2023 havde CCF's SoMe grupper en samlet tilgang af følgere på 7.958 følgere.

Det er ca. 22 nye følgere pr dag.



Husk, CCF fylder 35 år  
d. 15. marts 2024



## TARMRÅDGIVNING 2023

187 henvendelser, det er ca. 1 rådgivning hver dag. Ikke alle er klaret med en kontakt.

Den yngste kontakt var 12 år, den ældste 92 og gennemsnitsalder for henvendelser er 42 år

Alle 5 hoved tarmsygdomme berøres igennem rådgivninger. 20% af henvendelser er en skøn blanding af studerende med spørgeskemaer, klager over systemet, medicin spørgsmål uden diagnose, med flere.

OBS tarmrådgivning er en service kun for medlemmer af CCF.



**HUSK**  
at støtte op når din  
lokalafdeling holder  
generalforsamling i de  
kommende måneder.



# Tak til Velliv Foreningen og lokale sponsorer i Lyngby og København

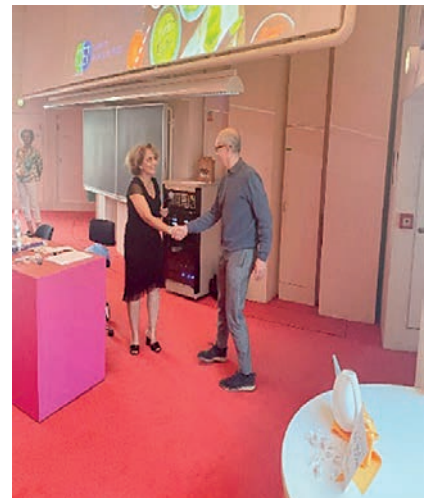
AF: CCF KØBENHAVN

**V**elliv Foreningen har støttet CCF KBH med kr. 46.350 til det formål at styrke den mentale og sociale trivsel for vores medlemmer i foreningen. På den baggrund har vi kunnet afholde særlig gode, spændende og hyggelige arrangementer for vores medlemmer her i post-corona perioden. Det har været en succes!

Den 7. september deltog 173 medlemmer og pårørende ved foredraget "Mad som hjælper og modstander" med ernærings terapeut Mia Damhus, hvor der var god stemning og plads til spørgsmål fra salen.

Den 24. oktober inviterede CCF KBH til en sjov og anderledes aften med komikerne "Specialklassen", hvor 73 medlemmer og pårørende tilmeldte sig med forventning om at få en hyggelig og sjov aften. Den forventning blev til fulde indfriet med underholdende og medrivende sange, komik og spasmageri, der skabte tåretrillende latter blandt publikum. Specialklassen leverede et opløftende show fuld af god energi. Aftenen blev krydret med hyggeligt samvær med tilhørende kaffe, te, kage og frugt.

Den 9. november afholdt CCF København sammen med CCF Nordsjælland, Julehygge og Bankospil i Lyngby Frivillighedshus, hvor i alt 45 medlemmer og pårørende var kreative ud i egne flotte kreationer af julepynt. Der var god stemning og plads til gode snakke rundt om bordene mens der blev spist sandwich, æbleskiver og småkager og drukket gløgg. Bankospillet var med rigtig flotte præmier doneret af mange gode og lokale sponsorer.



En særlig tak til Velliv Foreningen, som har været med til at skabe en meningsfuld forandring i medlemmernes liv, og samtidig fremhæve vigtigheden af både fysiske og mentale udfordringer.

# INDTRYK FRA EN SPÆNDENDE KURSUSWEEKEND MED CCF

## En weekend på voksenkursus med CCF er:

- En weekend med Tarm-kolleger.
- En weekend med plads til og dele stort og småt uden indpakning.
- En weekend med et frirum, hvor vi kan grine, græde, fejre når tingene lykkes, få et klap på skulderen, et kram og sparre med hinanden.
- En weekend hvor min mand, som pårørende kan få hjælp og sparring til en hverdag med en syg hustru.
- En weekend med fagligt indhold, socialt samvær og dialog om hverdagens udfordringer.
- En weekend, hvor vi de sygdomsramte er i flertal og de pårørende i undertal.

Det er sådan jeg vil beskrive voksenkursus hos CCF. For hvert år lærer jeg noget nyt og tager hjem med flere redskaber til værktøjskassen, som jeg tager i brug for og klare livet med en tarmsygd.

I år var vi sammen med de unge, som var lærerigt og de gav et indblik i deres hverdag - deres kampe, deres håb for fremtiden og samtidigt bekymringerne. En kæmpe respekt og anerkendelse blev sendt deres vej.

Dette er mit 3 år og jeg er stadigvæk lige positiv overrasket over, hvor nemt snakken flyder ganske straks. Et trygt rum, hvor sygdomshistorierne deles selv under maden fordi det og snakke om lorten ikke er farligt.

Og når vi ses næste år, har jeg forhåbentligt lært at kalde sygdommen i daglig tale for hvad den er. Ikke en sygdom i maven, men en tarmsygd for det er hvad det er.

Tak for en fantastisk weekend - håber vi ses igen næste år  
*Sascha Dyhr Skjøtt*



## CCF UNGEKURSUS

Som ung kan du være sikker på, at du får en weekend hvor du ikke skal tænke på noget ud over at dukke op til de forskellige ting. Selv maden er lavet efter hvad du kan tåle og ikke kan tåle, så det er virkelig et dejligt afbræk fra hverdagen.

Dem der er der og afholder kursuset er også selv syge, på den ene eller anden måde, så du kommer ikke til at forklare hvis du er træt og har det skidt. Der bliver snakket åbent mellem alle deltagere uanset alder og køn.

Du er sammen med andre unge, der har det på samme måde som dig og man kommer hurtigt til at lære hinanden at kende, så det bliver hurtigt venner man er sammen med. Derfor er det også nemt at være sig selv pga. de er i samme situation som dig.

Der er spændende foredrag, som man kommer til at lære noget af og der er altid mulighed for at stille spørgsmål. Alle spørgsmål bliver taget seriøst uanset hvad det er.

Der er også workshops hvor man kan lære nye ting. Man kan snakke om hvordan man har det i hverdagen og andre kan byde ind med hvad de gør for at kunne klare hverdagen "nemmere". Det er dog vigtigt at sige at det ikke er sådan et samtalehjørne hvor man sidder og græder fordi man synes det er synd for en selv, nej - det er slet ikke sådan det er. Der er en masse sjov og der bliver grinet en masse.

Udover de planlagte foredrag og workshop er der masser af tid til socialt samvær og hygge, for dem, der har lyst. Hvis man ikke har overskud til det, er det altid helt i orden at trække sig tilbage på sig værelse.

Jeg kan kun anbefale andre unge at tage med på CCF ungekursus, det er hyggeligt at møde andre ligesindede.

*Jonas Vedsegaard*



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

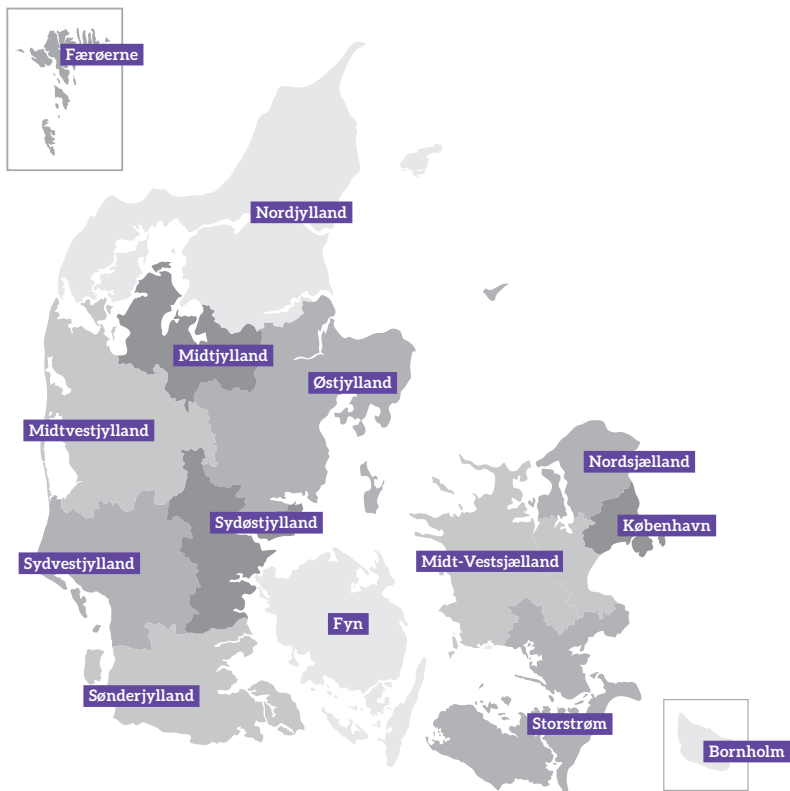
Få mere at vide på [www.dansac.dk](http://www.dansac.dk), hvor du også kan bestille vareprøver eller du kan kontakte kundeservice på tlf. 8071 7240 eller maile til [dk.salg@dansac.com](mailto:dk.salg@dansac.com).



**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 lokalafdelingerne



## Bornholm

Kontaktperson: Flemming Wilken  
Mail: bornholm@ccf.dk

## Fyn

Formand: Rikke Vium  
Tlf. 2168 9663  
E-mail: fyn@ccf.dk

Foredraget med Aarhus Osteopati d. 5.10. gik rigtig godt, tak til alle fremmødte. Det var rigtig spændende at høre om hvad osteopati er, hvordan kroppen fungerer og især at man som tarmpatient kan have gavn af at få arbejdet med bla. gamle ar og andre spændinger i kroppen som kan have betydning. Der var stor spørgelyst og vi siger tak til Aarhus Osteopati (Odense-afd.)

CCF Fyn indkalder til **generalforsamling** d. 8. feb. i Seniorhuset. Dagsorden ifølge vedtægterne. Der sendes invitation på mail til alle medlemmer.

Vi inviterer til et **minigolf-arrangement** for medlemmer og deres familier d. 13/3 kl. 16:00. Arrangementet er indendørs og alle kan deltage. Invitation sendes.

## Færøerne

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

## København

Formand: Hengameh Chloé Lauridsen  
Tlf. 2384 0422  
E-mail: koebenhavn@ccf.dk

**Kære medlemmer af CCF-København**  
Bestyrelsen i CCF København ønsker alle er kommet godt ind i det nye år, hvor vi glæder os til at mødes med jer til de forskellige arrangementer.

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".

## Kommende arrangementer:

Indkaldelse til fysisk og online ordinær generalforsamling i CCF KBH med medlemsarrangement.

**Generalforsamling i CCF København** efterfulgt af spændende foredrag med læge og PHD stud. Gorm Roager Madsen

**Tirsdag den 6. februar 2024**, kl. 18.00 - 20:30 - på Hvidovre Hospital, Auditorie 3 + 4 - Kettegård Alle 30, 2650 Hvidovre

**Kl. 18:00-18:45 Generalforsamling** hvor vi serverer sandwich, frugt og lidt at drikke OG der trækkes lod om 3 gavekurve til en værdi á 300-500 kr.

Dagsorden:

- 1) Valg af dirigent
- 2) Bestyrelsens beretning 2023 og handlingsplan for CCF-København 2024
- 3) Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse
- 4) Handlingsplan for 2024
- 5) Valg af bestyrelsesmedlemmer. Den siddende bestyrelse ønsker meget gerne flere medlemmer og opfordrer derfor interesserede til at melde sig, gerne på forhånd.
- 6) Valg af suppleanter
- 7) Valg af revisor
- 8) Indkomne forslag
- 9) Eventuelt

**Kl. 19:00-20:30 Spændende foredrag om tandkødsbetændelse og paradentose.**

Ny forskning har vist at disse sygdomme kan påvirke vores generelle helbred og samtidigt har betydning for andre kroniske sygdomme som leddegigt og inflammatoriske tarmsygdomme. Læge og PHD stud. Gorm Roager Madsen vil fortælle om den nyeste forskning indenfor sammenhængen mellem tandkødsbetændelse og inflammatoriske tarmsygdomme, Colitis Ulcerosa og Morbus Crohn.



Kom og hør mere om den seneste forskning.

Tilmelding på NemTilmeld (<https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/>) senest den 30. januar 2024.

På vegne af bestyrelsen i CCF København  
Hengameh Chloe Lauridsen, formand,

Medlemsarrangement på Medicinsk  
Museion - Bredgade 62, 1260 København K  
Onsdag den 28. februar 2024, kl. 16.30 -  
17:30

Der er stigende fokus på tarmen og dens betydning for vores helbred. Men kan vi spise os til en sundere tarmflora? Skal vi podes med andres afføring - eller måske endda spise en pille med lort?



Kom med på en **spændende rundvisning** på Medicinsk Museion hvor vi bl.a. i udstillingen "Mind the Gut" får et tankevækkende indblik i forbindelserne mellem vores sind og tarme.

Hjerne, mave, identitet, tarme, bakterier, mikrobiomer - alt kædes sammen.

Tilmelding på NemTilmeld på <https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/> senest 21. februar 2024.

Vi glæder os til at se så mange af jer som muligt og da der er begrænset antal pladser - i alt 50, der fordeles efter "først til mølle"-princippet - **råder vi til hurtig tilmelding.**

De bedste hilsner fra bestyrelsen for CCF København

Har du spørgsmål til arrangementet, skriv til [kobenhavn@ccf.dk](mailto:kobenhavn@ccf.dk)

---

### Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen  
Tlf.: 3069 0056  
Mail: [marianne.aaris.andersen@hk.dk](mailto:marianne.aaris.andersen@hk.dk)

---

### Kommende arrangementer:

#### Medlemsarrangement **SAUNAGUS & ISBAD**

Vi indbyder hermed vore medlemmer og pårørende til et 2 timers arrangement, hvor vi skal prøve saunagus & isbad.

**Tidspunkt:** Søndag d. 25. februar kl. 09.30-11.30

**Sted:** JOYU Community, Fredensgade 2C, 8800 Viborg

JOYU er en fortryllende oase af selvforkælelse. Stedet er dedikeret til indre ro og balance.

Til saunagus skal vi opleve fortryllende aromaterapi, der fremmer øget velvære, renser kroppen og styrker immunforsvaret.

I forbindelse med saunagus oplevelsen, så skal vi også prøve det kolde gys (frivilligt).

Isbad giver en dyb forbindelse til det indre velvære - en intens forfriskelse, der styrker krop og sind. Det kan lindre stress og angst, og efterlade en med en følelse af ro og balance.

Den erfarne instruktør tager os sikkert igennem de to timers selvforkælelse, så vi er i sikre hænder.

Der vil blive serveret the og vand samt lidt sødt/salt

**Tilmelding:** Senest tirsdag d. 20. februar til Marianne Andersen på tlf.nr.: 30 69 00 56 eller mail: [marianne.aaris.andersen@hk.dk](mailto:marianne.aaris.andersen@hk.dk) (der er plads til max 12 deltagere)

Med venlig hilsen  
Bestyrelsen i CCF Midtjylland

---

### Midtvestjylland

Mail: [midtvestjylland@ccf.dk](mailto:midtvestjylland@ccf.dk)

---

### Midt Vestsjælland

Mail: [midtvestsjælland@ccf.dk](mailto:midtvestsjælland@ccf.dk)

---

### Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen  
Tlf. 2484 9716  
E-mail: [nordjylland@ccf.dk](mailto:nordjylland@ccf.dk)

---

### Nordsjælland

Mail: [nordsjaelland@ccf.dk](mailto:nordsjaelland@ccf.dk)  
Kontaktperson: Anette Olivarius

---

### Nytårshilsen

Som kontaktperson for CCF Nordsjælland, vil jeg ønske alle medlemmer et GODT OG FREDFYLDT 2024 - og håber den stiftende Generalforsamling d. 22.01.2024 igen har sat Lokalfdeling Nordsjælland på landkortet.

Fornyet energi og gode kræfter gør, at I kan se frem til spændende arrangementer i 2024. Følg med i Magasinet, mails og i facebookgruppen Nordsjælland - CCF ~ patientforening for tarmsyge | Facebook

Vi ses til arrangementerne.

Hilsen Anette Olivarius  
Kontaktperson for Nordsjælland

---

### Storstrøm

Mail: [storstroem@ccf.dk](mailto:storstroem@ccf.dk)

---

### Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum  
E-mail: [sydvestjylland@ccf.dk](mailto:sydvestjylland@ccf.dk)

---

### Kære medlemmer af Sydvestjylland

Håber I alle er kommet godt ind i det nye år, samt at Dronningens udmelding er sunket ind.

Vi afsluttede 2023 med vores julebanko, hvor et medlem har været så sød at lave et indlæg omkring dette, tusind tak.

Når vi i Esbjerg og omegn tager til julebanko i den sydvestligste egn af CCF, får vi alle en festlig lørdag eftermiddag med hygge i høj kvalitet, skabt af vores lokalforening. Små og store børn får en dejlig oplevelse og vi forældre og bedsteforældre får rørt lattermusklerne og i særdeleshed får vi rørt vores tarme.

VORES måde at spille banko gør nemlig, at vi får rørt såvel tarme som lattermuskler. Hvert spil starter med at alle står op. Opråberen starter med numre til vores plade og så snart der kommer et nummer på ens plade, sætter man sig, og er ude i denne omgang. Sidste mand/kvinde/barn der står op, vinder præmien. Altid spændende når der kun er få om budet, måske 2 eller 3 som lurer på hinanden indtil den sidste vinder. Nyt spil. Op og ned igen. IH hvor det går. En sjov måde at afvikle banko på, som foregår →

med iver og ping-pong bordene imellem. Vi hygger os med kaffe, the og saftvand med dejlig kringle og småkager til.

Det var anden gang vi var med og var heldig at sidde ved langbord sammen med 2 familier med små børn og den sødeste positive teen-age pige i den ene familie. Så er dagen reddet for ældre mennesker som os.

### Var det noget for andre lokalafdelinger at prøve ?

Vi ved jo at motion gør vores tarme glade og smitter af på vores humør, som så igen gør tarmen glad. Det er en lise for os og vores familier. Tak til vores bestyrelse som gør et flot stykke arbejde gennem året.

*Hilsen og et godt 2024 fra et glad CCF-medlem.*

Vi i bestyrelsen glæder os til at her i 2024, at prøve at arrangere nogle spændende medlemsmøder.

De af jer, der modtager brev omkring vores arrangementer, har sammen med indkaldelse til vores generalforsamling fået en ekstra hilsen, hvor vi beder jer sende jeres mail oplysninger til vores kontor, da I fremover ikke længere vil modtage invitationer via brev grundet de nye porto priser. Vi vil selvfølgelig stadig gøre opmærksom på vores arrangementer her i bladet.

**Samtidigt vil jeg minde jer om, at give kontoret besked omkring adresseændring, ny mailadresse eller telefonnummer, så I altid har mulighed for at følge med i hvad der sker lokalt.**

### Kommende arrangementer:

#### Tirsdag den 27.februar kl. 17.30: Generalforsamling.

Se indbydelse.

#### Søndag den 10.marts, inviterer vi til café-møde. Nærmere information senere.

Med disse ord, håber vi at se rigtig mange af jer.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen Sydvestjylland

### Sydøstjylland

Mail: sydoestjylland@ccf.dk

### Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard

Mail: soenderjylland@ccf.dk

### Afholdte arrangementer:

**Cafe aften:** Den 11. september havde vi igen en hyggelig aften, hvor vi var på Restaurant viva i Åbenrå. Det var en hyggelig aften hvor vi nød den gode mad og det gode vejr ude på torvet. Snakken gik lystigt hen over bordet.

**Julebanko:** Lørdag d. 25 november afholdte vi vores årlige julebanko. Igen i år havde vi været så heldige at rigtig mange butikker i Åbenrå, Tønder, Haderslev og Sønderborg kommuner havde sponsoreret godt med gaver som de fremmødte kunne vinde. I år havde vi lånt frivilligcenteret i Åbenrå til at afholde arrangementet i, vi var 36 personer samlet til en meget hyggelig eftermiddag.

**Børne/unge arrangement:** Lørdag d. 9/12, havde vi planlagt 3 kamp for børn og unge i Sønderjylland, Sydvestjylland og Sydøstjylland. Vi var desværre nød til at aflyse arrangementet pga. sygdom i bestyrelsen. Men vi har besluttet at vi vil prøve at se om vi kan få det stablet på benene i løbet af 2024. Trekampen er i bowling, lasergame og minigolf.

### Kommende arrangementer:

**Generalforsamling + foredrag:** Lørdag d. 24 februar afholder vi vores årlige generalforsamling i Haderslev. Udover generalforsamling så har vi også inviteret Vera Slyk Pedersen, til at komme og holde et foredrag. Vera er selv IBD patient, sidder i Hovedbestyrelsen.

Dagsordenen til Generalforsamlingen er:

1. Valg af dirigent
2. Lokalafdelingens beretning om lokalafdelingens virksomhed i den forløbne periode
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse
4. Lokalafdelingens forslag til en handlingsplan for det næste år
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer
6. Valg af suppleanter
7. Valg af revisor
8. Valg af revisorsuppleant
9. Indkomne forslag
10. Eventuelt

Husk at det er ved at møde op til generalforsamlingen at i har mulighed for indflydelse på bl.a. bestyrelsen og hvad vi skal arbejde med og hvilke arrangementer vi skal arrangere.

**Stomi foredrag:** Lørdag d. 20 april har vi i samarbejde med Copa planlagt et stomi foredrag, som vi glæder os rigtig meget til. Mere info om dette kommer senere.

### Østjylland

Formand: Inger Graversen

Tlf. 5174 4516, efter kl. 17.00

E-mail: oestjylland@ccf.dk

### Afholdte arrangementer:

#### 2. november:

Søren Peter G. Jørgensen fra Lever-, Mave- og Tarmsygdomme på AUH kiggede forbi Vejlbys Sognegård. Han tegnede og fortalte om Colitis Ulcerosa og Morbus Crohn, og gjorde således de fremmødte klogere på hvad de to sygdomme hver især indebærer, og hvordan de adskiller sig fra hinanden. Vi var både omkring symptomer og behandling af de to sygdomme, og der var også tid til at stille spørgsmål.

#### 30. november:

Vi afholdt traditionen tro Julebanko, og snevejret blev trodset, så vi i fællesskab kunne få gang i julestemningen. Vi spillede 10 spil banko med både række- og sidegevinst samt pladen fuld, og vi sluttede aftenen af med flere omgange omvendt banko. Der blev hygget, snakket, grinet og julesnacket til den store guldmedalje.

### Kommende arrangementer:

CCF-Østjylland afholder Generalforsamling den 8. februar, kl. 18.30 i Vejlbys Sognegård. Efter generalforsamlingen er der foredrag med Jørgen Agnholt, overlæge på Lever-, Mave- og Tarmsygdomme på AUH. Jørgen vil opdatere os på arbejdet ved Nationalt Center for Autoimmune sygdomme, samt gøre os klogere på ny medicin og små molekylar, som er seneste skud på stammen af medicinsk behandling for IBD.

Godt nytår, fra bestyrelsen i CCF-Østjylland



# COLITIS-CROHN FORENINGEN

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

Kongensgade 66-68, 2.th., 5000 Odense C · [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk) · tlf. 3535 4882 · mail: [info@ccf.dk](mailto: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

Kommitteret medlem af HB:

Anne Brandt

## PÅRØRENDEAMBASSADØR

Anette Olivarius

## 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](mailto:socialccf@proton.me)  
(SIKKER MAIL)  
Telefontider:  
Mandag 9 – 11 og fredag 9 – 11

## CCF-TARMLINJEN

[www.ccf.dk/tarmlinjen](http://www.ccf.dk/tarmlinjen)  
Mail: [tarmlinjen@ccf.dk](mailto:tarmlinjen@ccf.dk)

## REDAKTION

Bladudvalg  
Mail: [brevspraecken@ccf.dk](mailto:brevspraecken@ccf.dk)  
Lokalstof: [jtc@ccf.dk](mailto:jtc@ccf.dk)

## KURSUSKALENDER

Familieweekend: ..... 2. – 3. marts



## 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](mailto: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](mailto:info@ccf.dk)

# COLITIS-CROHN FORENINGENS SEKRETARIAT ER FLYTTET TIL NYE LOKALER



**Kongensgade  
66-68, 2. sal, th,  
5000 Odense C.**

Vores lokaler i Nørregade havde for små rammer til vores voksende team, som nu tæller i alt syv dedikerede medarbejdere. CCF var derfor nødt til at finde nye lokaler, der kunne imødekomme sekretariatets behov for mere plads til den øget medarbejderstab samt rumme flere drømme og kreativitet.

Mandag den 1. december 2023 blev flytningen en realitet! Det nye sekretariat ligger centralt placeret og befinder sig stadig i hjertet af Odense, kun 775 meter fra det tidligere kontor på Nørregade. CCF's nye adresse er:

**Kongensgade 66-68, 2. sal, th,  
5000 Odense C.**