Colitis Ulcerosa

Håndbog til patienter
og pårørende

G

Kære medpatient

Det kan være, at du lige er blevet diagnosticeret med Colitis Ulcerosa, kronisk tyktarmsbetændelse, og det kan være, at du – ligesom mig – har levet med sygdommen i flere år. Uanset din situation sidder du måske med en masse bekymringer, følelser og ubesvarede spørgsmål. Det er helt forståeligt. At leve med sygdommen kan være en overvældende udfordring – både mentalt og fysisk. Til at hjælpe dig med at navigere i sygdommen har vi udviklet denne håndbog, hvor du kan finde svar på nogle af de spørgsmål, der fylder mest.

I Danmark er der ca. 1.000 mennesker, som hvert år får konstateret Colitis Ulcerosa, og vi er ca. 35.000 personer, der lever med sygdommen. Du er ikke alene. Der er tværtimod mange personer, som har erfaringer, du kan trække på, og der findes mange fællesskaber, du kan blive en del af. Det har jeg selv rigtig meget gavn af, da det er trygt og lærerigt at være i et forum, hvor andre kender til netop de udfordringer, du kan møde med sygdommen.

Det kan føles ensomt at have en usynlig sygdom. Sygdommen kan være svær at italesætte over for andre, da tarmproblemer ofte er tabubelagte. Der kan opstå frustrationer og angst, og det kan til tider være svært at acceptere den krop, som du bor i. Men med tiden lærer du, at du kan klare meget mere, end du nogensinde havde troet, og at du selv kender din egen krops signaler bedst. Ligesom i Tour De France så finder du ud af, at selv den bedste rytter har behov for hviledage for at nå i mål. Så det er vigtigt at lytte til kroppens signaler og passe på dig selv.

Selvom sygdommen er kronisk og ikke kan kureres, så findes der i dag mange behandlingsmuligheder, som for langt de fleste holder sygdommen i ro. Vi har mange dygtige læger og sygeplejersker, som hjælper os igennem de rette behandlinger.

Jeg håber, at du finder brugbar viden og hjælp i denne håndbog. For du er ikke alene, og du er ikke din sygdom. Vi er mange, som lever et godt liv med Colitis Ulcerosa.

Kærlig hilsen
Marie Westergaard-Mænchen
Medlem af Colitis-Crohn Foreningen, som har levet med Colitis Ulcerosa i 21 år.

Torben Knudsen,
Klinisk professor, overlæge, dr.med. og ph.d. på Institut for Regional Sundhedsforskning Syddansk Universitet og Mave-Tarm-medicinsk afsnit Esbjerg Sygehus.

Charlotte Sørensen,
Ambulatoriesygeplejerske på Ambulatorium for Mave-Tarm Sygdomme på Slagelse Sygehus.

Denne håndbog er udviklet af Bristol Myers Squibb i samarbejde med Colitis-Crohn Foreningen (foreningen for tarmsyge) i juni 2023.

Redaktionsgruppen består af Torben Knudsen, Klinisk professor, overlæge, dr.med. og ph.d. på Institut for Regional Sundhedsforskning Syddansk Universitet og Mave-Tarm-medicinsk afsnit Esbjerg Sygehus, og Charlotte Sørensen, Ambulatoriesygeplejerske på Ambulatorium for Mave-Tarm Sygdomme på Slagelse Sygehus.

Teksten er desuden udviklet med bidrag fra Tacha Reinhold Hviid, psykolog, Christian Lodberg Hvas, klinisk lektor og overlæge, Marie Westergaard-Mænchen, medlem af Colitis-Crohn Foreningen, samt Vera Slyk Pedersen og Benthe Bertelsen fra Sundhedsudvalget i Colitis-Crohn Foreningen.

Håndbogen består af den skrevne tekst samt tilhørende links til små videoklip, hvor nogle af de ovenstående eksperter uddyber de forskellige tematikker. Videoerne kan tilgås ved at scanne QR-koderne med din mobiltelefons kamera.

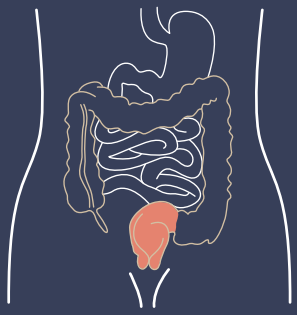
6. Kort om Colitis Ulcerosa 10. Behandling 14. Livet med Colitis Ulcerosa 28. Kontakten med sundhedsvæsenet 32. Psykisk velvære 36. Ordbogen 37. Fysiske og digitale fællesskaber 38. Mere information

Kort om Colitis Ulcerosa

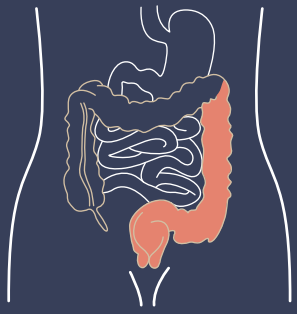
Hvad er Colitis Ulcerosa egentlig?
Colitis Ulcerosa (UC) er en sygdom, som viser sig ved sår og betændelse (inflammation) i slimhinden i tyktarmen og endetarmen. Betændelsen befinder sig næsten altid i endetarmen eller den nederste del af tyktarmen, men i nogle tilfælde kan den brede sig længere op i tyktarmen. Når din sygdom er i udbrud, er tarmen betændt, og de hyppigste symptomer vil være diarré og blod i afføringen.

UC er en autoimmun sygdom. Det vil sige, at immunsystemet skaber en betændelsesreaktion i et eller flere organer – i dit tilfælde gælder det tarmene. Andre autoimmune sygdomme er f.eks. psoriasis, psoriasisgigt, rygsøjlegigt, hidrosadenitis suppurativa (HS) og morbus crohn, som er en anden kronisk tarmsygdom. Da nogle af de autoimmune sygdomme er beslægtet med hinanden, kan der være øget risiko for, at du også udvikler andre autoimmune sygdomme, når du har UC. De autoimmune sygdomme rammer ofte huden og leddene.

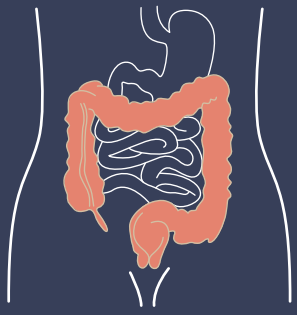
Er Colitis Ulcerosa en kronisk sygdom?
Ja, UC er en kronisk sygdom, da du i princippet har den hele livet. For langt de fleste er der lange perioder, hvor sygdommen er i ro. Når sygdommen er i ro, er det vanskeligt at forudsige, om – og i givet fald hvornår – den vil blusse op igen. Kun 5-15% af personer med UC har konstante symptomer, mens de øvrige enten har ro i sygdommen eller kun har udbrud indimellem.



Proctitis hvor der er betændelse i endetarmen.



Venstresidig colitis med betændelse i venstre side af tyktarmen samt i endetarmen.



Pancolitis hvor hele tyktarmen samt endetarmen er betændt.

Hvad er de mest almindelige symptomer?

Det mest almindelige symptom på UC er diarré, som kan være blodig. Du kan føle, at det haster med hurtigt at finde et toilet. Det er selvfølgelig individuelt, hvilke og hvor mange symptomer man har, og det kan være, at du næsten ikke oplever symptomer, mens andre har flere symptomer på én gang. Hvis symptomerne udvikler sig og bliver værre, kan du også risikere at mærke træthed, feber, tab af appetit, tarm- og mavesmerter og vægttab.

Hyppigste symptomer i tarmen:
- Akut afføringstrang
- Tarm- og mavesmerter
- Natlig afføring
- Blodig diarré
- Oppustethed

Følger uden for tarmen:
- Manglende appetit
- Feber og blodmangel
- Træthed
- Ledsmerter
- Vægttab
- Blister i munden
- Dårlige tænder og tandkød
- Hovedpine
- Smerter i og omkring musklerne
- Ubehag i øjnene og på huden
- Leversygdom

Sygdommens forskellige sværhedsgrader
Sværhedsgraden af dine symptomer hænger sammen med, hvor voldsom betændelsen i tyktarmen er og til dels også, hvor meget af tarmen, som er betændt. Det bliver vurderet af dit behandlingsteam ved blandt andet at se på, hvor mange gange du går på toilettet om dagen og om natten, hvor meget blod du har i afføringen samt andre tegn som feber, træthed, tab af appetit og vægttab. Desuden vurderer man ofte også tilstanden ud fra blodprøver, afføringsprøver og kikkert-undersøgelser (endoskopi). Langt de fleste personer med UC har sygdommen i mild til moderat grad, mens cirka 15% vil udvikle sygdommen i svær grad.

Hvad ved man om årsagerne til Colitis Ulcerosa?

Man kender endnu ikke årsagerne til UC. I godt 10% af tilfældene spiller arvelige faktorer en rolle, men man kan ikke forudsige, om et bestemt familiemedlem vil udvikle UC. Man ved dog, at mellem 5% og 20% af alle personer med UC har et familiemedlem, som også har UC.

Hvor farlig er sygdommen?
Heldigvis er UC yderst sjældent farlig. Sygdommen kan være alvorlig, hvis man oplever en meget voldsom, akut opblussen af sygdommen med mange blodige diarréer, svækkelse, feber og vægttab. Hvis det skulle ske, er det vigtigt, at du tager det alvorligt, kommer i hurtig behandling og bliver indlagt på sygehuset.

Nogle personer med UC er nervøse for at udvikle kræft i tyktarmen og endetarmen (kolorektal kræft). Bare rolig, det er ikke mange, der udvikler denne kræftform. Dog er risikoen højere, jo sværere graden af sygdommen er, og jo længere tid man har haft sygdommen. Risikoen vurderes fra patient til patient, og efter ca. 10 års sygdomsvarighed bliver du tilbudt en kikkertundersøgelse af tyktarmen for at vurdere, om der skulle være celleforandringer.

Scan QR koden og hør Torben Knudsen fortælle mere om UC (4,33 minutter).

Behandling

Hvad er målene med behandlingen?
Målene med behandling er at bringe sygdommen i ro og derved bedre din livskvalitet. Dit behandlingsteam arbejder altså for følgende:

- at mindske dine symptomer på UC
- at du undgår opblussen af sygdommen
- at du har færrest mulige bivirkninger af din medicin
- at du i videst muligt omfang undgår operation

Hvilke former for behandling findes der?

Der findes ingen medicinsk helbredende kur for UC, men langt de fleste kan få effektiv behandling for deres symptomer. I milde tilfælde, hvor sygdommen kun sidder i den nederste del af tyktarmen, kan man få stikpiller eller indhældninger med betændelsesdæmpende midler via endetarmen. I tilfælde med mere udbredt inflammation i tarmen – men fortsat milde tilfælde – kan man få de samme midler som tabletter eller kapsler. Til moderate og svære tilfælde af UC behandles der typisk med binyrebarkhormon, såkaldt biologiske lægemidler eller small molecules. Biologiske lægemidler gives som injektioner eller infusioner (indsprøjtninger gennem huden), mens small molecules tages som tabletter eller kapsler. I sjældne og meget alvorlige tilfælde kan der være behov for at operere tyktarmen væk. Når sygdommen er bragt til ro, vil den medicinske behandling oftest fortsætte for at modvirke tilbagefald.

Hvornår er operation en mulighed?
For langt de fleste er den medicinske behandling succesfuld. Hvis ikke behandlingen er succesfuld, kan operation være en mulighed. Du kan f.eks. få en operation, hvis den medicinske behandling ikke kan lindre dine symptomer, hvis du oplever alvorlige bivirkninger til din behandling, eller hvis sygdommen fører til svære celleforandringer eller kræft i tarmen. Ved den foretrukne form for operation fjernes den syge tyktarm, og der laves en slags ny endetarm af et stykke af tyndtarmen (en såkaldt pouch/"depot"). Dette depot syes fast til endetarmsåbningen, så man kan komme af med afføringen. Hvis det ikke kan lade sig gøre, laves der stomi, hvor endetarmen lukkes af og undertiden fjernes, så afføringen løber ud i en pose på maven, der kan skiftes ved behov. Vil du have mere information om operationer, så se Colitis-Crohn Foreningens specialhæfte; Kirurgisk behandling ved UC og Crohn's sygdom og hæftet Stomi.

Scan QR koden og hør Torben Knudsen fortælle mere om behandling af UC (5,37 minutter).

Livet med Colitis Ulcerosa

Forskellige mennesker har forskellige forudsætninger for, hvordan hverdagen kan indrettes – særligt når UC er i udbrud. Heldigvis kan langt de fleste personer med UC sagtens udføre deres arbejde og deltage i sociale og sportslige aktiviteter. Når sygdommen er i udbrud, kan det dog være svært at finde den rette balance i sit sociale liv og sit hverdagsliv, da mange rammes af frygten for at tage hjemmefra, ikke at have et toilet inden for rækkevidde og at blive konfronteret med atypiske toiletvaner. Men der er heldigvis råd for, hvordan man – i det omfang det er muligt – kan fastholde et aktivt socialt liv.

Socialt liv

Kropslig ro er udgangspunktet for et godt socialt liv. Her er det vigtigt at holde styr på dine søvn-, medicin-, spise- og toiletrutiner. Det er særligt vigtigt at spise nok og varieret, da mange med tarmproblemer spiser for lidt eller for ensformigt. Mental ro er også vigtigt at arbejde med, når kroppen er i uro.

Planlægning er en anden vigtig del af et godt socialt liv. Det er vigtigt at have overblik over din uge, så du ikke får fyldt mere i kalenderen, end du kan holde til, og at du husker at være realistisk. For nogen er det f.eks. bedst at undgå at have planer lige efter medicintransfusioner eller -injektioner, som kan gøre en træt. Det er også vigtigt at tale med venner og familie om, at du nogle gange må melde afbud – ikke på grund af dem, men fordi din krop ikke kan holde til det.

Når du forlader hjemmet, er det en god idé at medbringe toiletkortet fra Colitis-Crohn Foreningen. Det kan bruges til at få øjeblikkelig adgang til et toilet, hvis du hurtigt skal på toilettet i forbindelse med indkøb, på festival eller lignende. Er sygdommen i udbrud, kan det også være en god idé at medbringe toiletpapir og vådservietter for en sikkerheds skyld.

Hjælp dine pårørende til at hjælpe dig

Kronisk sygdom rammer oftest hele familien og de pårørende, og det kan være svært for alle involverede. Her er nogle råd til, hvordan I sammen kan skabe en god hverdag:

Gode råd til dig, som er sygdomsramt

- Tal med dine pårørende, og vær gerne specifik om, hvor og hvornår du har brug for, at der bliver taget hensyn – både ved smerter, tanker eller angst. Selvom det kan være svært, er det vigtigt at tale sammen – det kan skabe flere benspænd i relationerne og i hverdagen, hvis du lader være.

- Vær åben og forklar, hvordan du er mærket af sygdommen – både ved fysiske og psykiske symptomer.

- Spørg dine pårørende om, hvornår de foretrækker at tale om dine behov. Det giver dem mulighed for at være forberedte og sætte god tid af til samtalen.

- Tag en god ven eller et familiemedlem med til dine hospitalsbesøg, så de møder dine behandlere, lærer om din sygdomssituation og så du har støtte med.

Gode råd til dig, som er pårørende

- Lyt før du taler, og stil åbne, simple spørgsmål til den sygdomsramte, f.eks.: "Er du ok?"

- Tilbyd gerne praktisk hjælp som rengøring, at handle ind eller lignende.

- Følg op på hvordan sidste hospitalsbesøg er gået, og om der efterfølgende er opstået bekymringer eller tanker.

- Spørg ind til behov eller diæter, f.eks. i forbindelse med restaurantbesøg.

- Vær opmærksom på humørsvingninger og vægttab eller -øgning. Humørsvingninger kan skyldes kroppens symptomer, og er altså forventelige, men spørg ind, hvis noget virker unormalt.

SundhedsTV har udarbejdet en podcastserie 'Ramt af livet', hvor et af afsnittene hedder 'Ramt af Colitis Ulcerosa'.

Scan QR koden og hør Marie og Gitte, som begge har UC, fortælle om deres oplevelser med sygdommen og tabuerne.

Arbejdsliv og uddannelse

Du har en række støttemuligheder og rettigheder i dit arbejds- eller uddannelsesliv, som du med fordel kan være opmærksom på. Colitis-Crohn Foreningen har en socialrådgiver ansat, som kan rådgive medlemmer om disse ting. Find kontaktoplysninger på ccf.dk/raadgivning/socialraadgiver.

Til dig under uddannelse
Det er en god idé at kontakte den SPS-ansvarlige, f.eks. en studievejleder, på dit (kommende) uddannelsessted. Du kan oplyse om, hvad du har af behov for støtte under studiet og samtidig høre, hvad studiestedet tilbyder af hjælpemuligheder. Det kan være en god idé at have materiale med, som viser, hvilke behov du har haft tidligere – f.eks. sygeeksaminer, fravær eller lignende.

Hvis du har svært ved at gennemføre dit studie på almindelige vilkår, har du mulighed for at søge din opholdskommune om revalidering. Dette kan både være til hele studiet eller til at gøre en del færdig, hvis du har mistet retten til SU.

Du kan søge handicaptillæg, hvis du pga. sygdom ikke har mulighed for at have studiejob – og dermed indtægt – ved siden af studiet. Hvis du på grund af sygdommen ikke kan gennemføre din uddannelse og skifter til en ny, kan dit SU-klippekort udvides op til max. 70 måneder. Samtidig har du ret til at modtage SU, når du er sygemeldt, men hvis din sygemelding betyder, at du bliver mere end 6 måneder forsinket i dit studie, kan retten til SU bortfalde.

Til dig i arbejde
Når du søger arbejde, er du ikke forpligtiget til at oplyse i dit CV, at du lider af en kronisk sygdom. Ofte kan det dog være en god idé at fortælle en (kommende) arbejdsgiver om relevante ting om din sygdom, der kan have betydning for arbejdet. Det kan være højere sygefravær, en nedsat arbejdsindsats eller behov for fridage til at tage til undersøgelser på hospitalet eller ved lægen. Du kan samtidig informere din arbejdsgiver om, hvilke muligheder der er for at søge kompensationsordninger (f.eks. §56).

Din arbejdsgiver må ikke videregive dine personlige oplysninger, så du bestemmer helt selv, om du vil fortælle dine kollegaer om din sygdom. I tilfælde hvor du forventer en del fravær, hjemmearbejde eller toiletbesøg, kan du med fordel fortælle dine kollegaer om dine behov og din situation. Det kan modvirke eventuelle misforståelser og give dem mulighed for at udvise forståelse over for din situation.

Rent praktisk kan du også lette din hverdag ved at flytte din arbejdsstation tættere på et toilet. I nogle tilfælde kan det være relevant at blive forflyttet til en anden stilling, der passer bedre med dine behov. Dit behandlingsteam kan også være en del af dialogen med din leder, da de kan hjælpe med at beskrive din tilstand, behandlingsplanen og prognosen i et brev.

Eksempler på støttemuligheder er personlig assistance, økonomisk kompensation til arbejdsgiver eller selvstændige ved sygdom (§ 56 eller § 58a), arbejdsredskaber og indretning af arbejdsplads, fortrinsret til ledige stillinger i det offentlige, revalidering, sygedagpenge, fleksjob eller fastholdelsesfleksjob og dækning af merudgifter.

Scan QR-koden og hør sygeplejerske Charlotte Sørensen fortælle om de sociale aspekter ved at have Colitis Ulcerosa (5,08 minutter).

Kostråd

Af Christian Lodberg Hvas, klinisk lektor og overlæge

Mange med UC mærker, at kosten påvirker tarmen. Det er kun sjældent, at kostændring kan erstatte en effektiv medicinsk behandling, men hvis du har viden om kostens betydning, kan du bedre skelne almindelige tarmsymptomer fra tegn på aktiv betændelse. Det kan give dig en bedre dagligdag.

Der er ikke én diæt, som alle patienter med UC skal følge. Det vigtigste er at:

1. **du skal have dækket behovet for protein, vitaminer og mineraler.**
2. **du skal være opmærksom på fødevarer, der kan mindske symptomer såsom tarmluft og vekslende afføring.**
3. **du skal reagere, hvis du oplever tegn på aktiv betændelse.**

1. Du skal have dækket behovet for protein, vitaminer og mineraler
Behovet for protein skal dækkes. Når sygdommen er aktiv, har du øget behov for protein. Samtidig kan du have mindre appetit, og nogle medicinske behandlinger kan nedsætte opbygningen af muskelvæv. Det gælder især binyrebarkhormon (prednisolon). Hos de fleste dækkes behovet for protein gennem en varieret kost. Hvis du undgår kød eller mælk, er det som regel nødvendigt at supplere med protein fra andre kilder. Planteprotein fra f.eks. bælgfrugter kan være gode erstatninger, men det giver tarmluft hos nogle. De fleste kan tåle æg og fisk.

Vitaminer og mineraler indgår i en varieret kost. Nogle med UC har nedsat optagelse af vitaminer og mineraler, især vitamin B12, vitamin D, jern og zink. Du kan få undersøgt vitamin- og mineralmangel gennem en blodprøve hos din læge. Her kan du også aftale eventuel behandling med dit behandlingsteam.

2. Du skal være opmærksom på fødevarer, der kan mindske symptomer såsom tarmluft og vekslende afføring
Tarm- og mavesmerter og luftdannelse kan forværres af nogle fødevarer. Desværre er det ofte nogle af de samme fødevarer, der hjælper de normale tarmbakterier til at lave sunde fedtstoffer til tarmen. Luft er et biprodukt og kan give oppustet mave. Fødevarer, der giver øget tarmluft, er f.eks. løg, hvidløg, porrer og mælkesukker. De kaldes tilsammen fermenterbare kulhydrater eller FODMAP'er. Hvis du har tarmluft med oppustet mave og smerter, kan du nedsætte indtaget af FODMAP'er. Det er dog vigtigt fortsat at få rigeligt af de sunde fødevarer, der indeholder fuldkorn, frugt og grønt.

Fødevarer, der både er rige på protein, vitaminer og mineraler, og som ikke giver øget tarmluft, er f.eks.: havregryn, æg, gulerødder, kål, spinat, appelsiner, quinoa, dadler, nødder.

Du kan tage udgangspunkt i de officielle kostråd, som du finder på www.altomkost.dk.

3. Du skal reagere, hvis du oplever tegn på aktiv betændelse
Regelmæssig afføring og evnen til at holde på afføring er både afhængig af, at der ikke er betændelse, og at du indtager en god kost.

Når du bliver klogere på, hvordan din tarm reagerer på forskellige fødevarer, bliver du også bedre til at skelne mellem almindelige tarmsymptomer og tegn på aktiv betændelse. Symptomer, der bør vække mistanke om betændelse, er især blod i afføringen, afføring om natten og vedvarende diarré. Du kan også overveje, om du ønsker en konsultation ved en diætist, som kan hjælpe dig.

Sport og fysiske aktiviteter

Træning er godt til at holde dig, dine kropsfunktioner og dine tarme i gang, så prøv at find en form for bevægelse, som din krop kan holde til, og som samtidig er sjov. Alle har forskellige forudsætninger for at holde sig i form, men uanset hvad er det en fordel at vælge aktiviteter, hvor der er toiletter i nærheden, og at du undgår at presse din krop alt for hårdt. Fokus skal være at holde dig i gang men ikke udfordre kroppens grænser. Blide motionsformer som yoga, svømning, cykling og øvelser med egen kropsvægt kan være gode, hvis man ikke har trænet længe.

Det kan være en fordel at informere en træner om dine grænser, så du ikke skal føle dig presset midt i en træning. Prøv også gerne at få en ven eller et familiemedlem med til at dyrke motion, så I kan holde hinanden op på at komme afsted sammen. Vær opmærksom på, at for meget core-træning kan skabe spasmer i maveregionen, så husk at strække ud og evt. putte varme på bagefter, så tarme og muskler kan falde til ro.

Hvis du synes, det er svært at få fysisk aktivitet ind i din hverdag, kan du starte med mindre målsætninger. Du kan f.eks. lave delmål for en periode på 10 uger. Det kan være, at du langsomt vil øge antallet af kilometer du løber, antal øvelser du laver til fitness, eller at tage til holdtræning én gang om ugen. Det vigtigste er, at du husker at justere dine mål og forventninger efter, hvad der føles som en succes. Særligt i de perioder, hvor du er træt eller hvor sygdommen er i udbrud. Nogle gange er det nødvendigt at sætte barren ned og i stedet have ambitioner om, at dagens aktivitet er at lave mad.

Få flere råd og støtte i Colitis-Crohn Foreningens Facebook-gruppe 'Motion og IBD/IBS/stomi. Maraton, cykling, svømning, fitness osv. (CCF)'.

Sexliv og graviditet

At have UC behøver på ingen måde være en hindring for at have et aktivt og godt sexliv. Intimitet er en vigtig del af dit mentale og fysiske velvære, så det er vigtigt, at du forsøger at få dækket dine behov. Desværre kan både sygdom og behandling eventuelt påvirke din sexlyst, og nogle stillinger kan give ubehag. Det er vigtigt, at du er åben over for din partner omkring disse ting, og hvis du har brug for sundhedsfaglige råd, kan du søge råd hos dit behandlingsteam.

UC er normalt ingen forhindring for at blive gravid. Fødsel og amning kan som oftest foregå normalt. Med få undtagelser kan den medicinske behandling fortsætte under graviditeten. Hvis sygdommen er i ro, er der i reglen hverken særlige vanskeligheder forbundet med at blive gravid eller ved fødslen. Hvis du planlægger at blive gravid, anbefales det, at du kontakter dit behandlingsteam for at drøfte, om der er særlige forholdsregler.

Rejser

Når du skal ud at rejse, kan det muligvis kræve lidt ekstra forberedelse. Med den rette forberedelse kan du dog sagtens tage ud og opleve verden. Snak med dit behandlingsteam om, hvor meget medicin du skal have med på længere rejser. Er du væk flere måneder ad gangen, bør du overveje at blive tilknyttet en lokal mave-tarm-læge, som kan hjælpe med at styre din behandling.

Den gode rejse med UC:

Tidspunkt: Det er bedre at rejse, når din UC er stabil. Det vil mindske risikoen for en opblussen. Husk forud for rejsen at konsultere din rejseforsikring og evt. kontakte dit forsikringsselskab, da særlige forhold vedrørende rejseforsikring kan gøre sig gældende.

Rejsemål: Overvej dit rejsemål. En rygsækrejse vil medføre andre risici og kræver mere forberedelse end en storbyferie. Tag hensyn til dit nuværende helbred og de faciliteter, der er tilgængelige i det land, du besøger.

Bolig: Hvis du tager medicin, der skal opbevares koldt, har din bolig så et køleskab på værelset? Vælg bolig, der passer til dig. Har den et privat eller fælles badeværelse? Hvis det deles, er badeværelset så på samme etage?

Planlægning: Hvis stress gør dine symptomer værre, så planlæg din rejse for at være så stressfri som muligt. En organiseret tur kan spare tid og bekymring for at lave arrangementer. Turlederen vil vide, hvordan man får adgang til lægehjælp, og hvor toiletterne er.

Tips til din rejse

- Sørg altid for, at du har en passende rejseforsikring, der dækker din UC.
- Få et brev fra din behandler, der beskriver din sygehistorie og medicin på engelsk. Hav gerne en kopi af de vigtige dele af din journal med.
- Husk både blåt og gult sygesikringsbevis, og undersøg om du skal have medicinkort eller lægeerklæring med.
- Sørg for at have medicin nok til hele turen og gerne ekstra, hvis nu hjemrejsen bliver udskudt. Dette gælder også kosttilskud, stomi-gear (hvis man har sådan en), håndsprit, hjælpemidler eller lignende. Sørg for at rejse med medicinen i håndbagagen, så du ikke står uden, hvis din kuffert forsvinder.
- Sørg for at have styr på, hvordan man kommer i kontakt med det lokale sundhedsvæsen.
- Hav lommeletter med i tasken, så du er forberedt, hvis du kommer på et toilet, der mangler toiletpapir.
- Medbring Solsikkesnoren, som du kan bære, hvis du vil vise omverdenen, at du kan have brug for lidt mere tålmodighed, tid eller ekstra hjælp. Snoren er en del af Solsikkeprogrammet, som er anerkendt verden over og anvendes af flere private og offentlige virksomheder.
- Forsøg at undgå det lokale vand, da bakteriesammensætningen kan være fremmed for dit immunsystem. Vær opmærksom på isterninger, skyllet frugt og friske salater.
- Sørg for at spise mad, der er gennemstegt og tilberedt.
- Drik sportsdrikke, som indeholder elektrolytter, hvis du sveder meget eller går ekstra meget på toilettet.
- Forsøg at bevare dine sove-, spise- og toiletrutiner, så kroppen ikke stresses unødigt.
- Hvis du vil have flere råd eller mere information om at rejse med UC, så kan du bruge hjemmesiden www.ibdpassport.com.

Kontakten med sundheds-væsenet

At have et godt samarbejde med behandlingsteamet er vigtigt for, at du kan få det bedst mulige behandlingsforløb. Her er både tillid og forventningsafstemning vigtigt, så du kan være sikker på, at dine behandlere har dit helbred i fokus og arbejder for dit bedste.

Det gode samarbejde med behandlingsteamet

At have et godt samarbejde med behandlingsteamet er vigtigt for, at du kan få det bedst mulige behandlingsforløb. Her er både tillid og forventningsafstemning vigtigt, så du kan være sikker på, at dine behandlere har dit helbred i fokus og arbejder for dit bedste.

Du kan forvente, at dit behandlingsteam er forberedt og har sat sig ind i din sygehistorie. Du kan også forvente, at de møder dig med forståelse for netop din situation og dine overvejelser, og at de kan forklare deres overvejelser omkring dit behandlingsforløb. Husk at stille spørgsmål – de kan både være forberedt hjemmefra, eller opstå undervejs.

Hvis du er i en situation, hvor du ikke føler dig sikker og tilpas i din behandling, kan du få hjælp fra en anden sundhedsperson eller -organisation – f.eks. Patientvejledningen, Aktiv patientstøtte (APS) eller Colitis-Crohn Foreningen.

Når du skal til konsultation, så husk at få svar på følgende:

- hvad kan jeg forvente af behandlingen, og hvor hurtigt kan jeg forvente at den virker?
- hvor lang tid skal jeg være i den behandling?
- hvilke bivirkninger er normale?
- hvad er næste behandling, hvis denne ikke virker?
- hvilke symptomer skal jeg reagere på?
- hvordan kontakter jeg ambulatoriet eller afdelingen?
- har jeg en særlig kontaktlæge og/eller kontaktsygeplejerske?
- skal der anvendes særlig elektronisk kommunikation (gennem app eller lignende)?
- hvilke problemer skal jeg gå til min egen praktiserende læge med?

Forberedelse til konsultationer

For at få mest muligt ud af dine konsultationer er det vigtigt at være forberedt. Til konsultationerne bliver du stillet spørgsmål om, hvordan det er gået siden sidst, hvordan din mave og tarm føles, og om du har oplevet symptomer uden for tarmen. Disse spørgsmål stilles for at få et billede af, om der er aktivitet i din sygdom, og om du får den rette behandling. Alle mennesker er forskellige, og den rette behandling for andre er ikke nødvendigvis den rette for dig. Vær derfor opmærksom på, om din behandling virker.

Det er en god idé at holde øje med dine symptomer – både i og uden for tarmen – og have skrevet spørgsmål ned, som du gerne vil have svar på til konsultationerne.

Der findes mange redskaber, du kan bruge til løbende at holde øje med din sygdom og til at forberede dig til næste konsultation. Du kan f.eks. skrive dagbog over symptomer og velvære samt løbende notere spørgsmål eller overvejelser, som du kan bruge til at forberede dig på den næste konsultation. Hvis du ønsker hurtigt svar på et spørgsmål, så ring til dit behandlingsteam. Kontakt også straks afdelingen, hvis du har mistanke om, at et udbrud er på vej.

Scan QR koden og hør sygeplejerske Charlotte Sørensen fortælle mere om kontakten til sundhedsvæsenet. (4,38 minutter).

Psykisk velvære

Psykologens brevkasse
Tacha Reinhold Hviid

Jeg er en mand på 42 år, som fik konstateret Colitis Ulcerosa for 1 år siden. Det har været en svær rejse med mange op- og nedture. Min kone siger nu, at jeg har ændret mig, og hun er bekymret for, om jeg har en depression. Hvad skal jeg gøre?

Kære mand på 42 år. Dejligt at du har kærlige mennesker omkring dig, som siger til, når de er bekymrede. At blive ramt af en kronisk sygdom som UC er en stor omstillingsproces, både på det praktiske plan og psykologisk set. Det er normalt, at denne omstillingsproces giver perioder med følelser som sorg, tristhed, vrede og opgivenhed, som kan minde om noget depressivt, og at du i andre perioder har mere energi eller kræfter til at ignorere sygdommen og lever livet mere på dine egne betingelser frem for sygdommens.

I en normal og forventelig sorgproces svinger man mellem det tunge og nedtrykte og at have fokus på de positive ting. At veksle mellem de to tilstande fortæller, at vi er i gang med at finde vej i noget nyt, men begge reaktionsmåder kan vække omgivelsernes bekymring for, at du enten ikke tager passende hensyn eller ikke formår at nyde de gode ting i livet.

I første omgang mener jeg, at du bør lytte til din hustrus bekymringer og forsøge at være så åben som muligt om, hvad du oplever. Når hun forstår mere om, hvorfor du reagerer som du gør, vil hun bekymre sig mindre. Går der længere tid, hvor du ikke kan mærke, at lysten og kræfterne kommer tilbage, eller hvor du i din iver for at leve 'normalt' kommer til at handle uhensigtsmæssigt i forhold til de begrænsninger, som sygdommen giver, så kan det være tegn på, at du skal rådføre dig med f.eks. din læge.

Psykologens brevkasse

Tacha Reinhold Hviid

Jeg er en ung kvinde, som har levet med Colitis Ulcerosa, siden jeg var 15 år. Nu er jeg begyndt på et nyt studie, og jeg har ikke fortalt nogle af mine nye studiekammerater om min sygdom, da jeg foretrækker, at det er privat. Jeg bliver dog bange for at komme til at føle mig uden for, da jeg har brug for pauser og har svært ved at feste og drikke, som de gør. Hvordan får jeg et godt studieliv?

Kære unge kvinde. Det er et stort dilemma, når noget meget privat, og i udgangspunktet usynligt for de andre, tvinger os til at opføre os anderledes, end vi ellers ville. Privilegiet og forbandelsen ved UC er, at symptomerne er usynlige. I modsætning til et brækket ben, kan du vælge, om du vil dele dine udfordringer med de andre. Til gengæld vil ingen tage de hensyn, du har behov for, hvis ikke du har delt det med dem.

Mit udgangspunkt er, at åbenhed som regel tjener os bedst i de vigtige relationer. Det er ikke – eller bør i hvert fald ikke – være forbundet med skam at blive ramt af sygdom. Du oplever mange nye situationer med mennesker, du ikke kender så godt, så jeg vil råde dig til at være gradvist mere åben om din sygdom. Det tager ofte tid at opbygge tillid til nye mennesker, så når du bliver presset af sygdommen til at være mere åben, end du synes er behageligt, vil det ofte vække noget ængstelighed. Så hav endelig tålmodighed med dig selv – det skal nok komme.

Der vil måske være situationer, hvor du ikke kommer til undervisning, og nogen undrer sig. Når de ved, at det handler om sygdom, vil de formentlig være helt forstående, så start med at indvie dem i de situationer. Start også med at inddrage de personer, som du forventer vil reagere mere hensigtsmæssigt på at blive inddraget i noget privat.

Når du fortæller om det, så tag udgangspunkt i konkrete anledninger som en fest eller gruppearbejde, hvor du kan beskrive, hvad sygdommen betyder i den sammenhæng. At du må gå hjem og hvile dig eller ikke drikker alkohol. Vær også gerne så konkret så muligt i forhold til, hvordan de kan støtte dig. I ovenstående tilfælde kunne det være at bakke dig op, hvis andre udfordrer dig på at være alkoholfri, eller at inkludere dig i gruppens arbejde, så du kan bidrage, når du har kræfter til det.

Jeg er forælder til en søn på 14 år, som har Colitis Ulcerosa. Han går i folkeskole og er glad for at spille fodbold i sin fritid, men på det seneste har jeg lagt mærke til, at han trækker sig fra det sociale og fritidsaktiviteterne. Oftest bryder han sig heller ikke om at tale om sygdommen med os. Jeg er bekymret for ham og hans velbefindende, men det påvirker også mig i hverdagen. Hvordan er jeg en god forælder for min søn?

Kære forælder. Din opmærksomhed på og bekymring for din søns velbefindende er forståelig. Udover hans sygdom, har han i forvejen en alder, hvor han typisk vil trække sig lidt, dele mindre med dig og klare sig mere på egen hånd eller ved brug af venner. Det kan være en stor udfordring med en sygdom som UC, hvis symptomer er usynlige og ofte tabubelagte.

Det er derfor ikke sikkert, at han kan eller vil tale med dig om sygdommen, og det må du respektere. Det er dog ikke det samme som, at du ikke kan støtte ham. Det er vigtigt at huske, at børn lytter, selvom de ikke svarer. Så nogle gange må vi som forældre spørge ind, acceptere en afvisning, og så kan vi opleve, at responsen først kommer timer, dage eller uger senere, når vi mindst venter det. Hvis spørgsmålet ikke føltes relevant i deres univers, sker det måske slet ikke.

De bedste betingelser for en god snak opstår ofte, når der er en rolig stemning, og I begge er fokuserede på noget tredje – f.eks. kører bil, går en tur eller laver mad.

Jeg vil derfor råde dig til at finde en rolig stund, hvor du fortæller ham, at du lægger mærke til, at han handler anderledes, end han plejer, og at det bekymrer dig. Det kan ofte være hjælpsomt at starte med de konkrete observationer og så spørge, hvad det handler om. Er han meget afvisende, vil jeg råde dig til at spørge ham, om det ville være rart at tale enten med andre unge i hans situation eller med en professionel, f.eks. læge eller psykolog.

Colitis-Crohn Foreningen har kurser rettet mod forældre og børn og mod unge, hvor I måske begge kan finde inspiration og samhørighed med andre i samme situation.

Scan QR koden og hør Tacha Reinhold Hviid fortælle mere om de hyppigste psykiske belastninger og råd til at håndtere dem (6,18 minutter).

Ordbogen

De ord, du hyppigst møder i samtaler med sundhedspersoner, i journalen eller i forbindelse med medicinering.

IBD: Inflammatory Bowel Disease er en term, som dækker over de kroniske tarmsygdomme Colitis Ulcerosa og Crohns sygdom.

IBS: Irriteret tyktarm. Tyktarm er en del af tarmen, der omfatter blindtarmen, tyktarmen og endetarmen. Tyktarmen absorberer vand fra afføringen og ændrer den fra en flydende til en fast form.

Kolon: En del af tyktarmen, der strækker sig fra blindtarmen til – men ikke inklusiv – endetarmen.

Inflammation: Kroppens eget forsvar, der forårsager hævelse, rødme og til tider smerter.

Rectum: Nedre del af tyktarmen, som leder til anus.

Opblussen: Når UC-symptomerne er aktive, siges patienten at have en 'opblussen'.

Remission: Når symptomerne ser ud til at forsvinde i et stykke tid, er patienten i "remission".

5-ASA: 5-aminosalicylsyre som er en form for medicin.

Abdomen: Maven.

Colitis: Inflammation i tyktarmen.

Infektion: Tilstand forårsaget af f.eks. virusser og bakterier.

Koloskopi: Kikkertundersøgelse af tyktarmen.

Klyx: Medicin i væskeform der tages rektalt, liggende på venstre side.

Scleroserende cholangitis: Fortykkelse af galdeveje forårsaget af betændelse.

Sigmoideoskopi: Kikkertundersøgelse af den nederste del af tyktarmen.

Suppositorier: Stikpiller som tages rektalt.

Fysiske og digitale fællesskaber

Her er eksempler på personer og fællesskaber, du kan opsøge og blive en del af, hvis du har behov for det. Husk at forholde dig kritisk til indholdet, da de fleste ikke er fagpersoner.

Profiler og sider du kan følge på sociale medier:

Internationale:
- Hannah Witton (@hannahwitton på YouTube og Instagram)
- Becks Greatbanks (@thebaglifeofbeck på YouTube og Instagram)
- @thatgutgirl på Instagram, ernæring og kost
- About IBD (Instagram + podcast)
- @chronicallyjess_
- @aolsondpt (øvelser for generel underlivssundhed)

Danske:
- Kroniske Influencers (@kroniske.influencers og www.kroniskeinfluencers.dk)
- Stomisten (@stomisten)
- Mathilde Lorentzen (@pytmedposen)
- Maria Westergaard-Mænchen og Marie Louise Bergmann: Tarmproblemer (@tarmproblemer)
- Vera Slyk Petersen (www.velkommentilulla.dk)

Facebookgrupper og -sider:
- Colitis Ulcerosa & Morbus Crohn
- Morbus Crohn og Colitis Ulcerosa – Danmark
- Colitis Ulcerosa og Morbus Crohn – alternative veje til et bedre liv! (fokus: ernæring og livsstil)
- Colitis-Crohn Foreningen
- Colitis-Crohn Foreningen – Fælles. IBD, IBS, stomi, kolit. (CCF)
- EFCCA – European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations

Colitis-Crohn Foreningens fællesskaber:
Personer med UC er repræsenteret i Colitis-Crohn Foreningen med i alt 5.500 medlemmer.
- Lokalforeninger over hele landet
- CCF-Tarmlinjen er en frivillig og gratis telefonrådgivning

Danske Patienter:
Gennem Danske Patienter kan du finde gode råd, oplysninger om rettigheder og klagemuligheder samt finde patientvejledere og bisiddere.

Mere information

Colitis-Crohn Foreningens Informationshæfte
www.ccf.dk > Rådgivning og info > Informationshæfter – info.

Colitis-Crohn Foreningen
www.ccf.dk

Foreningen for Autoimmune Sygdomme
www.faim.dk

Netdoktor
Alle troede at jeg var hysterisk.
Personhistorie om Colitis Ulcerosa.

Patienthåndbogen på www.sundhed.dk
Colitis Ulcerosa.

Podcasts af SundhedsTV
”Ramt af Colitis Ulcerosa”
www.sundhedstv.dk >
Podcast: Ramt af Livet > afsnit 42 og 52.

Aarhus Universitetshospital
Patientvejledning i Colitis Ulcerosa
www.colitis-ulcerosa.auh.dk

Hvad end du har læst håndbogen til ende eller skimmet dele af den, er du forhåbentligt blevet en del klogere. Vi håber, at vi er kommet omkring de fleste spørgsmål, du måtte stå med. Fremtiden kan føles uoverskuelig, men vi er sikre på, at du nok skal få indrettet en hverdag, der passer til dig og din krops behov. Det kan være uoverskueligt at finde alle løsningerne selv, men der er masser af mennesker, der gerne vil hjælpe dig. Tal med dine pårørende, dit behandlingsteam, andre personer med Colitis Ulcerosa – eller hvem end du kunne få gavn af at tale med, når du er klar til det. Hvis du ikke ved, hvem du skal række ud til, kan du altid bladre to sider tilbage og kigge i oversigten over sociale fællesskaber.

Står du med et ubesvaret spørgsmål, har du altid mulighed for at kontakte Colitis-Crohn Foreningens Tarmlinje, dit behandlerteam eller egen læge.

Bristol Myers Squibb™

Est 1989
CCF

IMM-DK-2300023_01.06.2023

Bristol Myers Squibb™

Bristol-Myers Squibb · Hummeltoftevej 49 · 2830 Virum