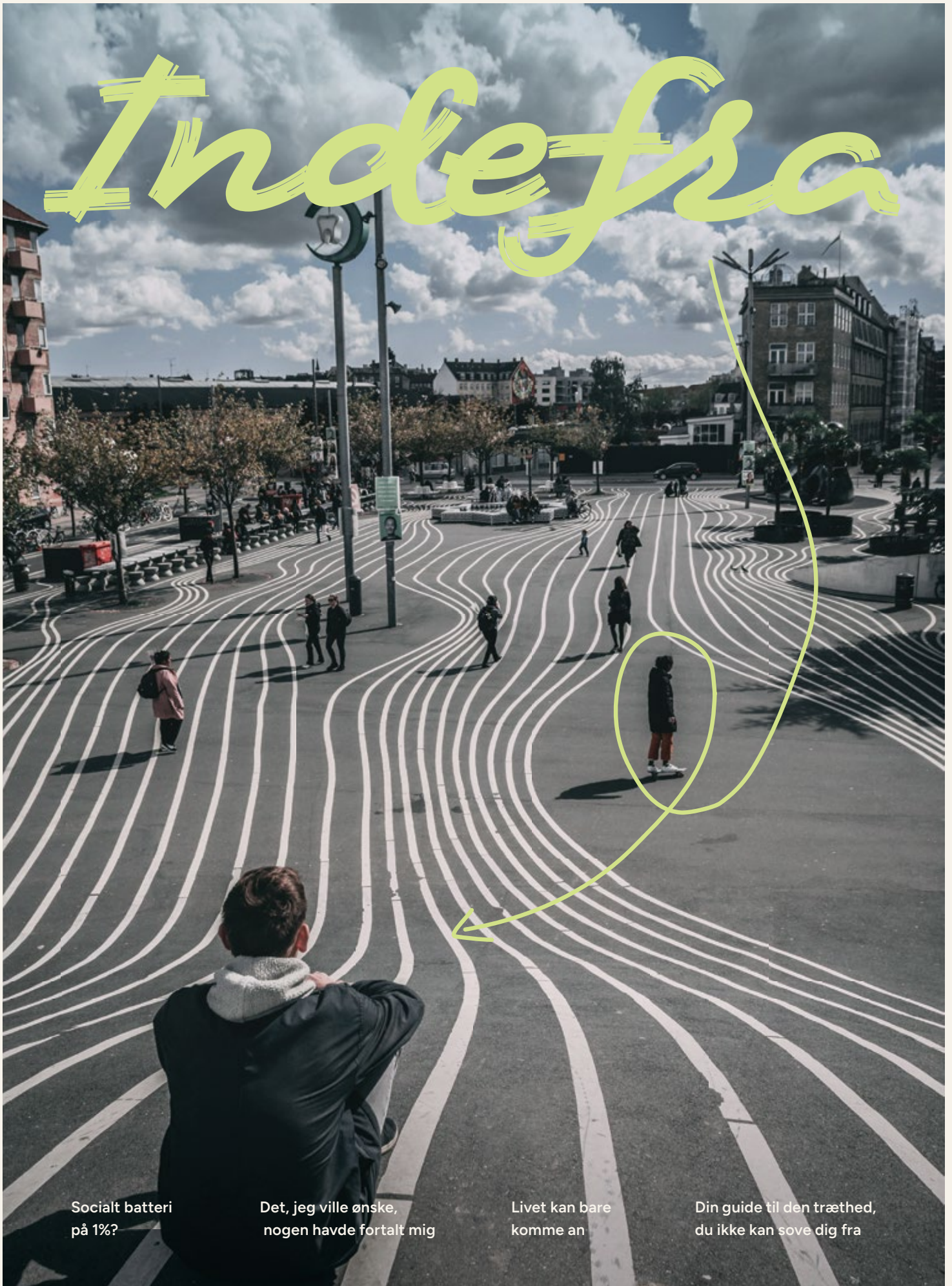


Indefra



Socialt batteri på 1%?

Det, jeg ville ønske, nogen havde fortalt mig

Livet kan bare komme an

Din guide til den træthed, du ikke kan sove dig fra

Et kig INDEFRA



Der findes klubber, man selv vælger at melde sig ind i. Og så findes der dem, man lander i, uden nogensinde at have bedt om det.

Når man er ung, og livet for alvor er ved at folde sig ud med uddannelse, venskaber og drømme, kan en diagnose med en tarmsygdom føles som noget af en stopklods. Pludselig handler hverdagen om medicin, hospitalsbesøg og en krop, der ikke altid samarbejder. Og man kan hurtigt føle sig alene i en helt ny verden.

Men her er en sandhed, du skal holde fast i: Du er ikke alene.

Vi er mange, der kender til tankerne, følelserne og de akavede situationer, en tarmsygdom fører med sig. Derfor møder du i dette magasin en række seje og modige unge, som åbent og ærligt deler ud af deres historier og erfaringer. Side om side med dem har landets dygtigste eksperter oversat tung, faglig viden til konkrete redskaber, du kan bruge i din hverdag.

For det handler om at flytte fokus fra begrænsning til livsmestring. At se sygdommen som en omstændighed, man kan lære at navigere i. Med den rette viden og de rigtige værktøjer kan vi genvinde kontrollen og leve det ungdomsliv og stifte den familie, vi drømmer om.

Se dette magasin som en hjælpende hånd og en påmindelse om, at selvom sygdommen er en del af dig, så er du meget mere end din diagnose.

God læselyst.

Sofie,
frivillig i Tarmforeningen, som selv lever med Crohns sygdom

Download magasinet
her og tag det
med på farten



Indhold

- | | | | |
|----|---|----|--|
| 4 | Det ville jeg ønske, jeg havde vidst
Sofie, 31 år | 24 | Sex er fucking pinligt, når man har IBD
Klinisk psykolog Michelle Lind Kaptain |
| 8 | Lær din IBD at kende
Speciallæge Klaus Theede | 28 | Hvad sygdommen har lært mig
Udtalelser |
| 11 | Vidste du, at du kan få
økonomisk hjælp? | 30 | Socialt batteri på 1%
Fatigue |
| 12 | Da min krop gjorde det, jeg frygtede,
den ikke kunne
Louise, gravid med Crohns | 34 | Vi vil gerne tale om alt
IBD-sygeplejersker, Yvonne og Ingi |
| 16 | Find madro
Overlæge Christian Lodberg Hvas | 38 | Crohns skal ikke sætte en stopper for,
hvem jeg er
Malene, 22 år |
| 20 | Livet kan bare komme an
Martin, 33 år | 42 | Fertilitet, graviditet og tarmsygdom
Speciallæge Mette Julsgaard |

IBD-LINGO

Forkortelser, det kan være godt at kende

Sundhedsverdenen er fuld af forkortelser og fagsprog. Det kan føles som at lære et helt nyt sprog. Her er tre af de nok mest almindelige, du vil støde på – også her i magasinet.

- **IBD (inflammatorisk tarmsygdom):** Den overordnede betegnelse for kroniske betændelsessygdomme i tarmen.
- **UC (Colitis Ulcerosa):** Forkortelsen for colitis ulcerosa, hvor betændelsen primært sidder i tyktarmen.
- **CD (Crohns sygdom):** Forkortelsen for Crohns sygdom, hvor betændelsen kan sidde i hele mave-tarm-kanalen.

Bliv klogere på alle begreberne

Der findes en komplet IBD-ordbog online, hvor du kan finde forklaringer på endnu flere ord, undersøgelser og behandlinger.

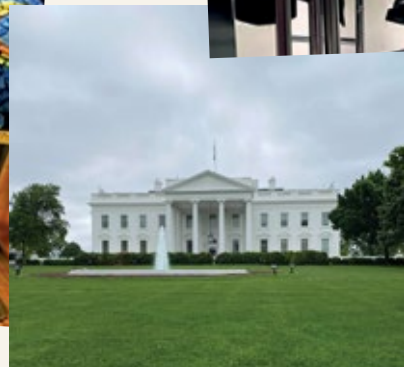
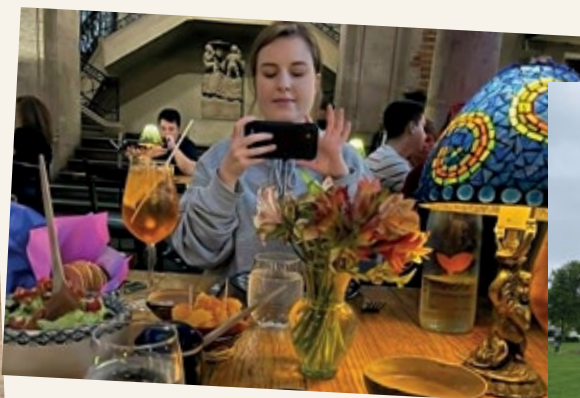
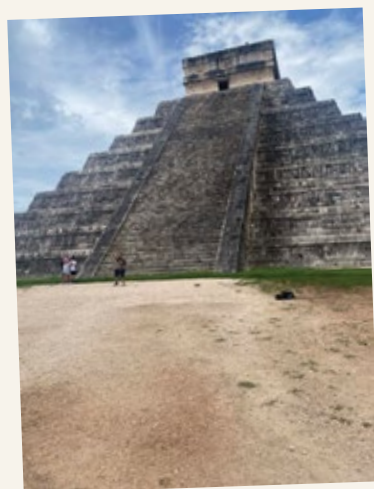
Scan QR-koden for
at finde ordbogen.



UNG MED CROHNS

Det ville jeg ønske, jeg havde vidst

Da den unge læge fortalte mig, at jeg nok havde en kronisk tarmsygdom, skete der noget uventet. Jeg smilede. På cykelturen hjem med min far skinnede sommer-solen, og for første gang i måneder følte jeg en lettelse. Endelig var der et svar. Det var ikke noget, jeg bildte mig ind. Men midt i smilet ramte en mærkelig tanke mig: Forstod jeg overhovedet, hvad ordet "kronisk" betød? At være 17 år og få at vide, at man har en sygdom for resten af livet, er en abstrakt tanke. I dag, 13 år senere, er der så meget, jeg ville ønske, jeg havde vidst dengang. Her er min historie – og mine bedste råd til dig, der står, hvor jeg stod.



"Hvor der er vilje, er der vej. Men vejen har ikke altid været let."



Jeg missede første skoledag i 3.g på grund af en kikkertundersøgelse, der bekræftede diagnosen: Crohns. Alligevel nægtede jeg at lade sygdommen styre. En måned senere tog jeg på studietur til Madrid, hvor jeg levede af prednison, alkohol og fastfood. Det gik. Senere har jeg boet i Dubai, Singapore og USA. Hvor der er vilje, er der vej. Men vejen har ikke altid været let.

En usynlig sygdom, alle tror, de forstår

I starten var jeg så træt, at jeg sov det meste af døgnet. Når jeg ikke var i skole, lå jeg i min seng. Men det, der gjorde mest ondt, var ikke trætheden. Det var kommentarerne

fra folk omkring mig. De kunne ikke forstå, hvorfor jeg ikke deltog i de samme ting som før, når jeg nu så "normal" ud. Jeg tog jo stadig makeup og pænt tøj på.

Det er både en gave og en forbandelse at have en usynlig sygdom. Folk forstår som regel kun det, de kan se. Et brækket ben giver sympati. En usynlig tarmsygdom giver forvirring. Det glemmer man let, selvom alle danskere ved, hvordan det er at have ondt i maven. Men det her er noget helt andet. Og det er okay, at andre ikke forstår det – så længe du lærer at forstå og acceptere det selv.

Tarme og toiletbesøg føles ikke super-feminint

Jeg var elendig til at åbne op. Jeg fortalte det kun til mine to nærmeste veninder, fordi jeg syntes, det var svært at være pige og have en tarmsygdom. Det føltes ikke særlig feminint eller på nogen måde naturligt at tale om tarme og toiletbesøg – heller ikke over for min læge. Det tog mig flere år at blive komfortabel med at tale om noget, som føltes så privat. I dag synes jeg, tarmsygdomme og hele vores mikrobiom er mega spændende, men vejen dertil var lang. Vær tålmodig med dig selv, hvis du har det på samme måde.

... fortsættes →

→ fortsat ...



"...hvis din største drøm er at backpacke i Afrika, så skal du nok finde en måde."



"...det er okay, at andre ikke forstår det – så længe du lærer at forstå og acceptere det selv."

ET RÅD TIL DIG, DER ER FORÆLDER

Det er forfærdeligt at stå på sidelinjen, når dit barn har det dårligt. Mit bedste råd er: Engager dig. Vær nysgerrig på sygdommen, ikke kun på, hvordan dit barn har det. Spørg, om I skal tage til foredrag sammen. Tag med til lægesamtalerne, fordi du synes, det er spændende. Det får dit barn til at føle sig mindre alene i en helt ny verden og viser, at I bærer en lille smule af byrden sammen.

Sygdommen har lært mig at passe på min krop

Selvom jeg kunne have undværet min sygdom, har den også givet mig gaver. Jeg har fået mere empati. Jeg har forstået, at man kan se godt ud udenpå uden at have det godt indeni. Og vigtigst af alt har den lært mig at passe på min krop.

Mit vigtigste budskab til dig er, at selvom du går igennem en hård periode, som kan vare flere år, så tør jeg godt love, at det nok skal blive bedre. Du kommer stærkere ud af det, og du vil blive overrasket over, hvor meget du og din krop kan holde til.

Lad dig ikke stoppe af din sygdom. Det kan godt være, vejen bliver anderledes, end du havde regnet med. Men hvis din største drøm er at backpacke i Afrika, så skal du nok finde en måde. Alt er muligt. Din mission er at leve det bedste liv, du kan – uanset hvordan det ser ud.

MINE HACKS TIL DIG: TING, JEG SELV LÆRTE PÅ DEN HÅRDE MÅDE

I starten er læringskurven stejl. Sygdom, medicin, fagudtryk, nye rutiner på hospitalet... Det hele kan virke uoverskueligt. Men det bliver bedre. Her er de ting, der hjalp mig mest:

- 1. Vær tålmodig med dig selv – det bliver lettere.** Der er meget nyt, men du lærer det hen ad vejen. Hvis du har brug for mere tid eller har mange spørgsmål, så book en tid hos en sygeplejerske. De er guld værd, har masser af tid og er ofte endnu bedre til at forklare tingene end lægerne (sorry, læger!).
- 2. Bliv ekspert i din egen krop (i dit eget tempo).** Når du har fået ro på, så begynd stille og roligt at opsøge viden. Tag med til et foredrag hos Tarmforeningen, måske med en ven eller forælder. Du står stærkest, når du ved lidt på forhånd, så nye situationer ikke virker så skræmmende.
- 3. Kend dine rettigheder, og bed om hjælp.** Hvis sygdommen spænder ben for dit studie eller arbejde, så tal med en studievejleder, socialrådgiver eller Tarmforeningen. Der findes paragraffer og støttemuligheder, men der er sjældent nogen, der fortæller dig om dem. Du skal desværre selv være opsøgende.
- 4. Find fred med medicinen – og stol på, at der er muligheder.** I starten handlede alt for mig om at blive medicinfri. I dag vil jeg hellere være på medicin og have det godt. Hvis bivirkningerne er værre end sygdommen, så tal med din læge – sådan skal det ikke være. Og husk: Selvom du føler, du har prøvet alt, kommer der hele tiden nye præparater og muligheder til. Håbet er aldrig ude.
- 5. Husk, at du gerne må skifte læge.** Hvis kemien med din læge ikke er der, og du ikke føler dig tryk, så sig det til sygeplejersken. Det er helt okay at bede om en anden læge næste gang. Det er DIT forløb.

BAG
ORDENE



Sofie på 31 år bor i Aarhus og brænder for at mindske ulighed i sundhed. For hende er det en mærkesag at gøre det lettere at være patient, fordi mødet med sundhedsvæsenet kan være svært – også selvom det grundlæggende er godt. Netop derfor er hun frivillig i Tarmforeningen, hvor hun engagerer sig i både det lokale arbejde og i hovedbestyrelsen.

OM IBD

Lær din IBD at kende

At få at vide, at man har en kronisk tarmsygdom, kan føles som at få revet gulvtæppet væk under sig. Pludselig handler meget om tarm, toilet og undersøgelser, mens dine egne drømme, planer og bekymringer måske fylder mindst lige så meget. Målet med denne artikel er, at du får en grundforståelse af din sygdom, så du bedre kan være med til at styre den – i stedet for at den styrer dig.

Okay, så hvad er IBD egentlig?

Inflammatorisk tarmsygdom – ofte forkortet IBD – er en samlet betegnelse for blandt andet Crohns sygdom og colitis ulcerosa. Begge sygdomme opstår ved, at dit eget immunsystem laver en slags "overreaktion" i tarmen, så der opstår betændelse (inflammation) i slimhinden. Det er ikke det samme som en infektion med bakterier eller virus, og det smitter ikke. Du har ikke gjort noget forkert, og du kunne ikke have forhindret det.

Ved colitis ulcerosa er det tyktarmen, der er ramt, mens Crohns sygdom kan sidde både i tyndtarm, tyktarm og nogle gange omkring endetarmen. Det forklarer, hvorfor to unge med IBD kan have meget forskellige symptomer. Overordnet går behandlingen ud på at dæmpe sygdommen, når den blusser op, og efterfølgende at holde den i ro. Det kan fx være med tabletter, stikpiller, indsprøjtninger eller infusioner i drop. Hvilken behandling du får,

afhænger af, hvor i tarmen sygdommen sidder, hvor voldsom den er, og hvad der passer ind i din hverdag – det beslutter du og dit behandlingsteam sammen.

Selv om ordet "kronisk" kan lyde tungt, betyder det ikke, at du hele tiden skal være syg. De fleste lever et aktivt liv med studier, arbejde, sport og rejser. Det kræver typisk behandling og, at du lærer din krop at kende.

Fra mavepine til træthed: Forstå, hvad din krop fortæller dig

De klassiske symptomer ved IBD er mavesmerter, diarré, blod eller slim i afføringen, hyppige toiletbesøg, vægttab og en gennemgribende træthed (fatigue). Men der findes ikke én "rigtig" måde at have IBD på. Det vigtigste er, at du lærer dine egne signaler at kende.

Måske mærker du, at symptomerne bliver værre, når du er stresset, sover dårligt, eller i perioder med

pres fra eksamener eller arbejde. Det er ikke fordi, sygdommen "sidder i hovedet", men fordi krop og psyke hænger tæt sammen. Det kan hjælpe at skrive dine symptomer ned. Nogle bruger fx skemaer til at holde øje med, hvor ofte de har afføring, om der er blod, hvor voldsom afføringstrangen er, og hvor meget træthed og smerter fylder. Det kan både give dig et bedre overblik og gøre det lettere at

forklare din situation, når du taler med lægen.

Husk også, at dit største problem måske er frygten for ikke at nå på toilettet på skolen, at få et "uheld" i bussen, eller at være så træt, at du må melde fra til aftaler – ikke kun resultatet af dine blodprøver. Det er helt legitimt, og det skal der være plads til at tale om.

... fortsættes →



Du kan altid finde mere viden hos fx Tarmforeningen

BAG ORDENE



Klaus Theede er speciallæge og overlæge på Gastroenheden på Hvidovre med særligt fokus på inflammatorisk tarmsygdom. For ham er det vigtigt, at du som ung patient ikke kun får den rette behandling, men også får hjælp til at forstå din sygdom – så du selv kan være med til at tage styringen i dit liv.

Læs mere i IBD-ordbogen, hvor tingene er forklaret helt nede på jorden.



→ fortsat ...

DU ER JO MEGET MERE END DIN DIAGNOSE!

IBD fylder – men det er bestemt ikke alt, du er. Du er også ven, kæreste, gamer eller noget helt andet. Nogle dage vil sygdommen være i fokus, andre dage vil du næsten glemme den. Det er helt normalt. Det vigtigste er, at du ved, der er plads til dine oplevelser, og at du bliver taget alvorligt.

Få mest ud af snakken med din læge

At være ung med IBD kan føles usikkert. Du er ny i din sygdom og samtidig ny i sundhedsvæsenet. Man kan nemt føle sig lille i et system med hvide kitler og fremmede ord.

Dit "team" på hospitalet har brug for at vide, hvordan din hverdag ser ud, ligesom du har brug for deres viden. Det er derfor en kæmpe fordel at komme forberedt. Skriv dine spørgsmål ned på forhånd, for eksempel: "Hvad er målet med min behandling?", "Hvordan ved jeg, om min sygdom er i ro?", "Hvad gør jeg, hvis jeg får opblussen af min sygdom igen?" eller "Kan vi tale om min uddannelse eller arbejde?".

Nogle gange handler samtalen mest om prøvesvar, mens du tænker på dating, alkohol eller sport. Prøv at sige det højt: "Der er noget, der fylder for mig, som jeg gerne vil tale om." "Det er aldrig "besværligt" at stille spørgsmål. Du har ret til at forstå din egen sygdom og behandling.

Når sygdommen også "sidder i hovedet"

IBD handler ikke kun om tarmen. Den kan også påvirke andre dele af kroppen – fx led, hud og øjne – og den kan have stor betydning for dit mentale helbred. Træthed og bekymringer kan gøre det svært at være med til alt det, du plejer.

Mange unge føler sig alene eller skamfulde, fordi sygdommen er så privat, og undgår måske at spise med andre eller tage til fester. Det er normale reaktioner, men det kan hurtigt komme til at begrænse dig. Derfor kan det hjælpe at tale med nogen, der forstår det – familie, venner, andre unge med IBD via netværksgrupper, eller en psykolog. Det er en lettelse at opdage, at du ikke er den eneste, der har tjekket flugtveje til toiletter på en café.

Hvis du mærker, at angst eller nedtrykthed fylder meget, så sig det til dit behandlerteam. Din mentale trivsel er lige så vigtig som tarmens tilstand.

Ja, du kan stadig leve det liv, du drømmer om

Selv om IBD er kronisk, er målet med behandling i dag at give dig mulighed for at leve det liv, du ønsker. Sammen med dine behandlere lægger du en plan, der både handler om medicin og kontrolbesøg – men også om det, der er vigtigt for dig: uddannelse, fritid, relationer og drømme.

En vigtig del af fremtiden med IBD er, at du gradvist tager ejerskab. Det betyder ikke, at du skal klare alt selv, men at du er med til at træffe beslutninger og siger til, når noget ikke fungerer. Du er eksperten i at være dig – sundhedspersonalet er eksperter i sygdommen. Sammen er I stærkest.

Det kan også være en hjælp at kende dine rettigheder, for eksempel muligheder for støtte i uddannelses-systemet eller fleksibilitet på jobbet. Patientforeninger har ofte samlet information om dette.

ØKONOMI

Vidste du, at du kan få økonomisk hjælp?

At have en kronisk sygdom kan være hårdt for økonomien – især når man er ung og studerende. Men der er måske hjælp at hente, som kan give dig mere ro. Her er de to vigtigste muligheder, du bør kende.

1. Handicaptillæg (hvis du studerer)

Hvad er det? Et tilskud, du kan få, hvis din tarmsygdom gør det svært eller umuligt for dig at have et studiejob. Formålet er at give dig ro til at fokusere på dit studie og dit helbred.

Hvad kan du fremhæve i din ansøgning?

Det kan være svært at sætte ord på, hvordan sygdommen påvirker dig. Her er eksempler, der kan hjælpe med at beskrive dine udfordringer:

- **Uforudsigelige symptomer:** Hyppig og akut toiletrang kan afbryde undervisning og gøre transport og sociale studieaktiviteter usikre.
- **Gennemgribende træthed (fatigue):** En vedvarende udmattelse, der begrænser din energi til en fuld studiedag og kræver pauser eller et nedsat tempo.
- **Smerter og sygdomsaktivitet:** Perioder med smerter eller opblussen påvirker din koncentration og kan føre til ustabil fremmøde.
- **Hjernetåge:** Nedsat koncentration og hukommelse kan gøre det sværere og mere tidskrævende at lære nyt og løse opgaver.

- **Hyppige hospitalsbesøg:** Kontroller og behandlinger kan føre til fravær og afbrydelser i dit studieforløb.

Hvordan? Du søger online via "minSU" på su.dk.

Vigtigt: Behandlingstiden kan være lang, så søg, så snart du er optaget på dit studie.

2. Kompensationsydelser (tidligere merudgifter i henhold til serviceloven §100)

Hvad er det? Et tilskud fra din kommune, der kan dække de ekstra udgifter (merudgifter), du har på grund af din sygdom. Det handler ikke om din indkomst, men om hvor meget sygdommen påvirker din hverdag og giver dig merudgifter i forhold til raske jævnaldrende.

Hvad kan dækkes? Der er pt. otte områder, hvor du kan søge om tilskud. Det kan f.eks. være udgifter til:

- Kost- og diætpræparater
- Medicin
- Befordring og driftsudgifter ved befordring i egen bil
- Forhøjet husleje
- Fritidsaktiviteter
- Handicaprelaterede kurser
- Beklædning
- El, vand og varme

Øvrige kompensationsberettigede udgifter, når den enkelte udgift

overstiger 15.675 kr. årligt i 2026-niveau.

Hvordan fungerer det? Ordningen er typisk delt op i to grupper, og beløbsgrænserne reguleres årligt.

Gruppe I (Standardbeløb):

Hvis du kan sandsynliggøre, at du har løbende merudgifter over en fastsat minimumsgrænse, kan du være berettiget til et fast standardbeløb. Her behøver du ikke gemme hver enkelt kvittering, men du skal kunne begrunde dine udgifter.

Gruppe II (Dokumenterede udgifter):

Hvis dine årlige merudgifter er meget høje (over 25.080 kr. i 2026-niveau), kan du søge om at få dækket de faktiske udgifter. Her er det et krav, at du kan dokumentere udgifterne, og at de falder inden for de godkendte kategorier.

Hvordan søger man? Kontakt din kommunes socialforvaltning eller borgerservice for at høre mere og få hjælp til ansøgningen.

Føles det hele uoverskueligt?

Bare rolig. Du behøver ikke klare det hele selv. Tarmforeningen har en socialrådgiver, som er ekspert i netop disse regler. Som medlem kan du få gratis og fortrolig vejledning, der hjælper dig med at forstå dine rettigheder. Find kontaktoplysningerne på tarmsygdomme.dk

GRAVID MED CROHNS

Da min krop gjorde det, jeg frygtede, den ikke kunne

Drømmen om en familie var der. Men det var diagnosen også. For Louise, der fik Crohns sygdom som 24-årig, blev tanken om at blive mor pludselig blandet med frygt. For kunne hendes krop, der følte som om den var i stykker, overhovedet skabe et nyt liv? Her deler hun sin historie – fra de skræmmende samtaler på hospitalet til den overvældende glæde ved at mærke et sundt barn sparke i maven.

Da Louise og hendes kæreste sad til en af de første samtaler med en sygeplejerske efter hendes IBD-diagnose, var de ikke i tvivl. De havde været sammen i mange år og vidste, at de en dag ville have børn. Men den powerpoint, der blev vist på skærmen, tegnede et billede fyldt med forhindringer.

"Vi blev lidt skræmte," fortæller Louise. *"Sygeplejersken fortalte, at det kunne tage længere tid at blive gravid, at det kunne være en hård graviditet, og at vi måske skulle igennem et fertilitetsforløb. Det var ikke, fordi det skræmte os fra tanken, men mere det, at hele forløbet kunne blive rigtig svært."*

Især tanken om fertilitetsbehandling hang i luften. Med familie, der havde været igennem et hårdt forløb, vidste parret, hvor meget energi og hvor mange penge det kunne koste. *"Vi tænkte: **** mand, hvis vi skal igennem den samme tur,"* husker Louise.

Når hun nu sagde det på den måde ...

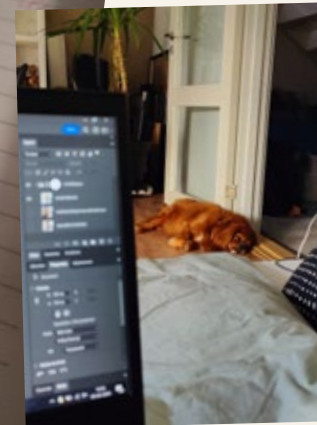
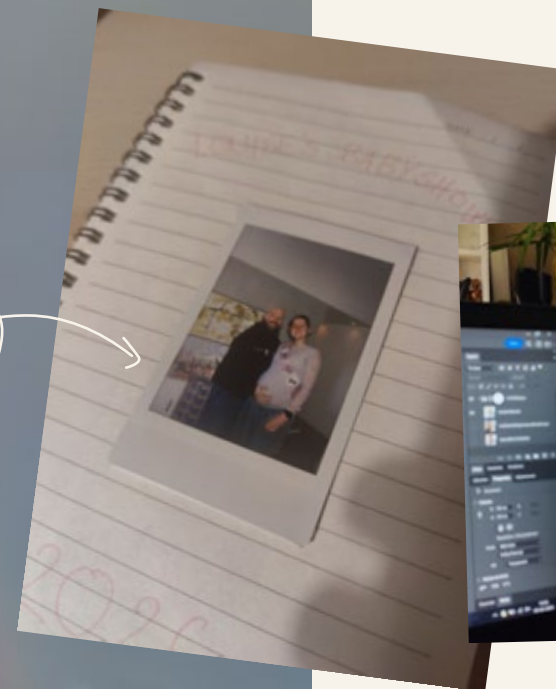
Midt i alle bekymringerne var der dog én ting, sygeplejersken sagde, som satte sig fast. Louise spurgte, hvad chancen var for at give sygdommen videre. Svaret var omkring 5 %. Men det var sygeplejerskens næste sætning, der ændrede alt: *"Hun sagde: 'Hvis nu dit barn skulle få det, så tænk*

på, at de har den bedste vejleder til at hjælpe dem – for de har jo deres mor.' Da hun sagde det på den måde, lød det faktisk ikke så skræmmende lige pludselig."

Opfordringen fra lægerne var klar: Louises sygdom skulle være i ro i mindst et år, før de begyndte at

prøve. Ikke som et krav, men for hendes egen skyld. Princippet var enkelt: En sund mor giver de bedste forudsætninger for en sund baby og en god graviditet. Det var desuden nødvendigt at ændre i medicinvalget, så parret trak i håndbremsen og ventede.

"Det handlede også om lige at lande i at være kronisk syg. At lære den nye hverdag at kende og finde sig til rette i behandlingerne"



*"Jeg var sygt overrasket. Holy ****! Vi havde jo stadig den der tanke i baghovedet om, at det kunne blive svært"*

To streger og en storm af følelser

Da der endelig var grønt lys fra lægen, gik det stik modsat af, hvad de havde frygtet. Efter bare andet forsøg stod Louise med en positiv graviditetstest.

Mens Louise selv tog det i stiv arm, var hendes kæreste mere forsigtig. Han turde først for alvor glæde sig efter nakkefoldsscanningen og synet af et bankende hjerte

– præget af frygten for, at noget skulle gå galt på grund af sygdommen. Men for Louise startede en ny rejse: En opdagelse af, hvad hendes krop rent faktisk kunne.

Selve sygdommen holdt sig i ro, men bivirkningerne fra hendes behandling blev mere intense. Trætheden og kvalmen var de samme, men bare "skruet 10 gange

op i styrke." Hvor hun før kunne tage på arbejde efter en behandling, måtte hun nu tage direkte hjem og sove resten af dagen. Men som hun siger: *"Du er i gang med at bygge et menneske, og det tager også mega meget energi. Sådan er det bare."*

... fortsættes →

→ fortsat ...



Et system, der greb mig

Fordi Louise har Crohns, blev hun mødt af et sundhedssystem, der var forberedt. På Herlev Hospital, hvor hun også får sin IBD-behandling, fik hun tilbudt ekstra tilvækst-scanninger og flere samtaler med jordemødre, der vidste mere om IBD.

"De holder ekstra øje, fordi studier har vist, at babyer kan være lidt mindre, når mor har Crohns. Jeg følte overhovedet ikke, det var

bekymrende – tværtimod. Det var virkelig rart og tryghedsskabende at vide, at der blev holdt styr på mig og babyen. Og så fik jeg jo lov til at se hende ekstra mange gange," fortæller hun.

Hver scanning bekræftede det samme: Babyen voksede, som hun skulle, og alt var godt. Til sidst blev der lagt en plan for fødslen.

På grund af tidligere operation i forbindelse med Louises tarmsygdom var lægernes anbefaling klar: Et planlagt kejsersnit ville være den sikreste vej for Louise. *"Det var en rigtig stærk anbefaling, men de sagde også, at hvis jeg virkelig gerne ville føde naturligt, skulle jeg have lov. Men der valgte jeg at lytte. For mig er en fødsel en fødsel. Jeg skal bare have min datter sund og rask ud."*



LOUISES 3 GODE RÅD TIL DIG, DER DRØMMER OM AT BLIVE GRAVID

1.

Tal med dit behandlerteam – hellere før end siden. Tag snakken med din læge eller sygeplejerske om dine fremtidsdrømme. De kan hjælpe dig med at planlægge, justere din medicin og give dig den information, du har brug for, så du føler dig tryk.

2.

Husk princippet: Sund mor, sund baby. Det bedste, du kan gøre for din fremtidige graviditet, er at få din sygdom i ro. Det giver de bedste forudsætninger for både dig og dit barn. Vær tålmodig – det er ventetiden værd.

3.

Stol på systemet (og din mavefornemmelse). Louise oplevede stor tryghed i at få ekstra scanninger og samtaler. Tag imod den hjælp og overvågning, du bliver tilbudt. Det er ikke for at skabe frygt, men for at passe på jer.

Min krop er stærkere, end jeg troede

Med en fødselsdato i kalenderen og en sund pige i maven ser Louise i dag anderledes på sin krop. "Jeg har nok tænkt, at min krop var lidt i stykker. Og alligevel kan den gro et helt menneske, og jeg kan have det godt imens. Jeg er blevet positivt overrasket over, hvad den kan," siger hun og fortsætter:

"Jeg ved godt, den stadig kan gå tilbage til, hvad den var før, så jeg skal stadig passe på den. Men den kan mere, end jeg troede."

Hendes vigtigste budskab til andre unge med IBD, der drømmer om børn, er enkelt: "Du skal ikke være skræmt ved tanken. Hvis du har

det godt før din graviditet, har du det forhåbentlig også godt undervejs. Det fik jeg at vide, og det har virkelig passet. Hvis du er det mindste i tvivl, så ræk ud til dit behandlerteam og tag en snak med dem om alt – amning, fødsel, medicin. De er der for at hjælpe."

VIDSTE DU AT...

Langt de fleste med IBD har helt normal fertilitet.

Det er aktiv sygdom, der er den største risikofaktor for graviditeten. Det er i udgangspunkt ikke den medicinske behandling.

Der er over 95 % chance for, at et barn ikke får IBD, selvom én af forældrene har det?

Går du også med tanker om at blive forælder en dag, og vil du have endnu mere viden om alt fra behandling og fertilitet til fødsel og amning?

Læs speciallæge Mette Julsgaards store guide til graviditet og IBD på side 42.

KOST OG IBD

Find madro

Facebook-grupper, velmenende venner og tusindvis af Google-søgninger. Når man har IBD, kan verden af kostråd føles som en uoverskuelig jungle. En sværger til glutenfri kost, en anden undgår mælk, og en tredje prædiker om en særlig diæt, der angiveligt kan "kurere" det hele. Det kan efterlade dig forvirret, frustreret og måske endda med en frygt for, hvad du egentlig tør spise.

Nogle af de fødevarer, der oftest bliver nævnt som "ballademagere" er fed mad, stærkt krydret mad, alkohol og søde drikke, men det er vidt forskelligt, hvad den enkelte reagerer på.



Sandheden er, at kost er et komplekst og meget personligt emne, især ved IBD. Men det behøver ikke at være en evig kamp. Vi har allieret os med Christian Lodberg Hvas, overlæge og en af landets førende eksperter i kost og tarmsygdomme, for at skabe en guide, der giver dig ro i maven – både bogstaveligt og mentalt.

Det er ikke maden, der har skabt din sygdom

Lad os slå det fast: Du har ikke spist dig til Crohns sygdom eller colitis ulcerosa. Sygdommen skyldes ikke en "forkert" kost. Selvom du måske oplever, at bestemte fødevarer forværrer dine symptomer, er det sygdommen, der gør din tarm følsom – ikke maden, der skaber sygdommen.

"Mere end halvdelen med IBD oplever, at kosten kan påvirke deres symptomer, men kostændringer kan ikke erstatte en effektiv medicinsk behandling," understreger Christian Hvas. Se i stedet kosten som en medspiller, der kan give din tarm medvind i hverdagen.

Der findes ingen 'one-size-fits-all'-kur

Når din veninde med IBD fortæller, at hun har det fantastisk efter at have droppet rå grøntsager, er det fristende at gøre det samme. Men hendes tarm er ikke din tarm. Den måske vigtigste regel i madjunglen er, at der ikke findes én løsning, der passer til alle.

Dine behov kan også ændre sig markant, alt efter om din sygdom er i ro eller i opblussen. I perioder med aktiv betændelse har din krop brug for ekstra brændstof. Her er protein og energi afgørende, og mad som mælk, fisk og æg kan være gode kilder. Når sygdommen er i ro, kan du måske tåle flere ting. Det kan være fibre eller grøntsager – rå eller kogte. Kunsten er at lære din egen krop og din tarms reaktioner at kende.

Spis 'rigtig' mad

Et godt sted at starte for de fleste er at skrue ned for de ultraforarbejdede fødevarer. Det lyder teknisk, men det er mad produceret med mange ingredienser og tilsætningsstoffer – tænk energidrikke,

skiveskåret pålæg, frysepizzaer og mange müslibarer. "Det kan lyde kedeligt at udskifte frysepizza og pølsehorn med gulerødder og havregryn, men hos nogle er det givet godt ud," siger Christian Hvas.

Faktisk er de officielle kostråd et rigtig godt udgangspunkt:

- Spis planterigt, varieret og ikke for meget
- Spis flere grøntsager og frugter
- Spis mindre kød – vælg bælgfrugter og fisk
- Spis mad med fuldkorn
- Vælg planteolier og magre mejeriprodukter
- Spis mindre af det søde, salte og fede
- Sluk tørsten i vand

Men, og her kommer nuancen, det er en rettesnor, ikke en lov. Måske kan din tarm have svært ved rå grøntsager eller store mængder bælgfrugter. Lyt til din krop og find din balance.

... fortsættes →

BAG
ORDENE



Foto: Poul Ib Henriksen

Christian Lodberg Hvas er overlæge på afdelingen for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme på Aarhus Universitetshospital og klinisk professor på Aarhus Universitet. Han forsker i, hvordan kost, vitaminer og mineraler sammen med tarmens bakterier kan forbedre helbred og livskvalitet ved inflammatoriske tarmsygdomme. Han holder foredrag, skriver artikler og har bl.a. skrevet bogen "Tarmen" i bogserien Tænkepauser fra Aarhus Universitetsforlag. Christian er også redaktør for hospitalets vejledninger til patienter med IBD.

→ fortsat ...

MYTER VS. FAKTA

Myte: "Man skal helt undgå gluten og mælk med IBD."

Fakta: Kun hvis du har fået konstateret cøliaki (glutenallergi) eller laktoseintolerans. Ellers er der ingen grund til at udelukke hele fødevarergrupper. Laktosefri produkter kan dog hjælpe mange med luft i maven, og nogle føler sig bedre tilpas, når de indtager mindre lyst brød, pizza og pasta.

Myte: "Sukker forværrer inflammationen direkte."

Fakta: Der er ikke evidens for, at sukker direkte fremkalder opblussen. Men sukkerholdige fødevarer er ofte næringsfattige og en del af den ultraforarbejdede kost, som det generelt er en god idé at begrænse.

Myte: "En speciel diæt som Paleo kan kurere IBD."

Fakta: Der findes ingen kur. Mange restriktive diæter er ikke videnskabeligt bevist effektive for IBD, og de kan føre til, at du mangler vigtige næringsstoffer. "Spis varieret" er et langt bedre og sikrere udgangspunkt, og de officielle kostråd passer rigtig godt til IBD.



3 GODE RÅD TIL AT FINDE DIN MADRO

1.

Bliv detektiv i dit eget liv. Før en simpel maddagbog i en periode. Notér, hvad du spiser, og hvordan din krop reagerer. Det er dit bedste værktøj til at spotte personlige triggere. Hen ad vejen finder du forhåbentlig nogle mønstre og kan lægge dagbogen til side.

2.

Søg professionel hjælp. Overvej du en restriktiv diæt, eller er du bange for at mangle næringsstoffer? Bed din læge om undersøgelse og blodprøver samt en vurdering af, om du har brug for vejledning fra en klinisk diætist med speciale i IBD.

3.

Husk balancen og madglæden. Kost er et vigtigt redskab, men det er et supplement til din medicinske behandling – ikke en erstatning. Målet er ikke at leve i en verden af forbud, men at finde en balance, hvor der er plads til både nærende mad og livskvalitet.

VITAMINER, MINERALER OG SALTE

Vitaminer

Især D-vitamin, B12-vitamin og folinsyre kan være lave. B12 optages i den sidste del af tyndtarmen, så vær ekstra opmærksom, hvis du er opereret her.

Mineraler

Jernmangel er almindeligt og kan give en altoverskyggende træthed. Jernmangel kan behandles med tabletter, og hvis du får mavesmerter eller forstoppelse af jerntabletterne, kan det gives intravenøst på hospitalet.

Salte

Ved diarré eller stomi kan du miste salte. Mangel på natrium (almindeligt "salt") kan give tørst, mangel på magnesium kan give muskelkramper, og alvorlig mangel på bikarbonat kan give åndenød.

Hvorfor bliver jeg så oppustet? Et kig på FODMAPs

Følelsen af at ligne en gravid i 7. måned efter et måltid er noget, mange med IBD kender. Skylden kan ofte findes hos FODMAPs. Det er en gruppe kulhydrater i mad som løg, hvidløg, blomkål og hvede, som tarmbakterierne elsker at "feste" i. Festen producerer luft, som kan give oppustethed

og ubehag. Det er ikke farligt, men kan være jævnt træls.

En diæt med færre FODMAPs kan for nogle give markant færre symptomer. Men husk: Diæten fjerner ikke inflammation, den mindsker kun luftgenerne. Og fordi den er meget restriktiv, er det en god idé at få hjælp fra en klinisk diætist, så du får dækket dine behov.

Kostfibre – ven eller fjende?

Kostfibre fra fuldkorn og grove grøntsager er generelt gode for tarmen. Men de kan også være krævende. Hvis du har en forsnævring i tarmen (en kendt komplikation ved især Crohns), eller er i en periode med meget aktiv sygdom, kan store mængder fibre give smerter. "Hvis din tarm er følsom over for fibre, kan du planlægge dit indtag. Spis måske

ikke den store grove salat lige før, du skal i biografen, men gem den til en dag, hvor du er hjemme eller kan gå en lang tur," råder Christian Hvas.

Fest, fredagsbar og følsom tarm

Hvad med den fredagsbar, din studiegruppe har planlagt? Eller fødselsdagsfesten i weekenden? For mange med IBD er alkohol desværre en af de ting, der kan

give ballade i tarmen. Det kan både være selve alkoholen i øl og vin, men også sukkeret i de søde drinks, der giver symptomer. Her er der igen ingen facitliste. Din grænse er ikke den samme som andres, og du bliver nødt til at mærke efter, hvad der virker for dig. Selvom det kan være mega irriterende, så er det ikke farligt. Men det er desværre heller ikke muligt at 'træne' tarmen til at tåle mere.

Når tarmen reagerer på hovedet (og omvendt)

Har du oplevet, at tarmen slår knuder i en stresset periode? Det er ikke tilfældigt. Tarmen og hjernen er i konstant dialog. Stress og for lidt søvn kan give uro i tarmen, og omvendt kan uro i tarmen give bekymringer. Heldigvis kan afspænding som yoga, meditation eller en gåtur i naturen hjælpe med at skabe ro – i både hoved og tarmsystem.

DRENGEN DER BLEV TIL MANDEN
MED MORBUS CROHN

Livet kan bare komme an

Som 19-årig vejede Martin Winther 37 kilo og var så syg, at han spurgte sin far, om han skulle dø. I dag, 14 år senere, er han sygeplejerske, far og kæreste – med en god portion humor, stædighed og en stomi på maven.



"Jeg kiggede på ham og spurgte: 'Far, skal jeg dø af det her?' Min far vidste slet ikke, hvad han skulle sige, for han tænkte jo akkurat det samme. Det var mega hårdt for mine nærmeste at være vidne til."

Det hele startede som en snigende fornemmelse af, at noget var helt galt. Martin, der dengang var 19 år, døjede med ondt i maven, og hans infektionstal blev ved med at stige. Lægen kunne ikke umiddelbart finde en årsag, og i en forvirrende periode blev der gættet på alt fra anoreksi til bylder på lungerne. Imens tabte Martin sig drastisk.

"Jeg accepterede det lidt. Tænkte, at det nok bare var min mave, der var sådan," fortæller Martin. *"Men da jeg begyndte at få høj feber og bløde fra tarmen, vidste jeg, at det her ikke var rigtigt."*

Efter flere måneders usikkerhed på kryds og tværs mellem egen læge og hospitalet, slog hans mor i bordet. Martin vejede nu kun 37 kilo.

"Du skal indlægges nu," sagde hun.

"Far, skal jeg dø af det her?"

På hospitalet fortsatte forvirringen. Et væld af forskellige læger var inde over hans sag. Men så en dag kom én af dem ind og sagde de ord, der på én gang var skræmmende og en enorm lettelse: *"Vi er ret sikre på, at du har Morbus Crohn."*

"Det var en kæmpe lettelse, for nu vidste man endelig, hvad det var, selvom jeg ikke rigtigt vidste, hvad sygdommen gik ud på," husker Martin. Og midt i kaosset gav lægen ham et løfte, der kom til at definere hans fremtid: *"Du kommer til at få et arbejde. Du kommer til at kunne få kone og børn. Du skal nok komme ovenpå igen."*

Men lettelsen var kortvarig, for Martins tilstand var kritisk, og han følte sig utrolig fortabt. På et tidspunkt greb han fat i sin far med tårer i øjnene.

En ny chance og en tusch på maven

Kampen for at stille den rigtige diagnose havde varet længe, og da lægerne forsøgte at lave en kikkertundersøgelse, nåede de kun få centimeter ind i Martins tarm, før de måtte stoppe. Den var ved at "smuldre". Situationen var livstruende. Martin vågnede fra narkosen, stadig helt groggy, til en besked, der vendte op og ned på alt: *"Vi er nødt til at fjerne hele din tyktarm, så du skal have stomi."*

"Jeg vidste ikke, hvad stomi var. Min mor sad ved siden af mig og faldt

grædende sammen," fortæller Martin. *"Jeg var stadig så væk, at da en sygeplejerske kom ind med en tusch og spurgte, hvor jeg ville have den, tænkte jeg, at jeg skulle have min første tatovering. Jeg var helt rundt på gulvet og pegede bare et sted."*

Kort efter blev han lagt i narkose igen til den akutte operation. Det var først, da han vågnede op derfra og kiggede ned ad sin mave, at han så posen, og virkeligheden for alvor ramte.

I starten var det svært at se på og røre ved den nye del af hans krop. Men en sygeplejerskestuderende

gav ham et simpelt trick: *"Prøv at røre ved din tunge,"* sagde hun. *"Sådan føles din tarm også."* Det var ikke så slemt. Langsomt begyndte han at acceptere sin nye virkelighed. Midt i det hele slog hans kæreste op med ham på hospitalet.

"Men så lå jeg også og tænkte: Jeg er 19 år og har lige fået en ny chance i livet. Hvad har jeg egentlig opnået? Jeg har siddet derhjemme og spillet computer med mine kammerater. Nu har jeg en ny chance, og der skal sgu nok komme en ny pige. Det vigtigste er, at jeg finder mig selv i alt det her."

→ fortsat ...

Fra usikkerhed til to "røvhuller"

For Martin blev humor og åbenhed vejen frem. Han besluttede sig for, at stomien ikke skulle definere ham eller stoppe ham.

"Jeg har altid sagt, at universet må have syntes, jeg var så stort et røvhul, at jeg skulle have to af dem," griner han. "Jeg kan jo græde til juleaften, men den forsvinder ikke af det. Hvis jeg joker om det, har jeg oplevet, at andre også slapper af."

Især i mødet med piger blev det hans strategi. I stedet for at gemme det væk, var han ærlig fra start. "Når de mærker selvtiliden, og at jeg hviler i det, tænker de: 'Nå ja, men så er det jo ikke så slemt'. Det er klart, at når man bevæger sig ind i den mere intime del, har det været lidt mere 'okay', men de har vidst det."

Da han mødte sin nuværende kæreste, Tanja, var der dog mere på spil. "Det var sværere at sige, for jeg kunne mærke, at det her føltes virkelig ægte, og det var jeg bange for at miste," indrømmer han. Men da han endelig fortalte det, blev Tanjas svar til sig selv simpelt: "Du er jo vild med ham, er du ikke? Er det så ikke fløjtende ligegyldigt?"

Det var det.

At finde sin plads som mand og far

Som ung mand har Martin tacklet de bekymringer, mange i hans situation står med. Usikkerheden om kroppen, datinglivet og identiteten. Men for ham handlede det mindre om stomien og mere om at finde sig selv.

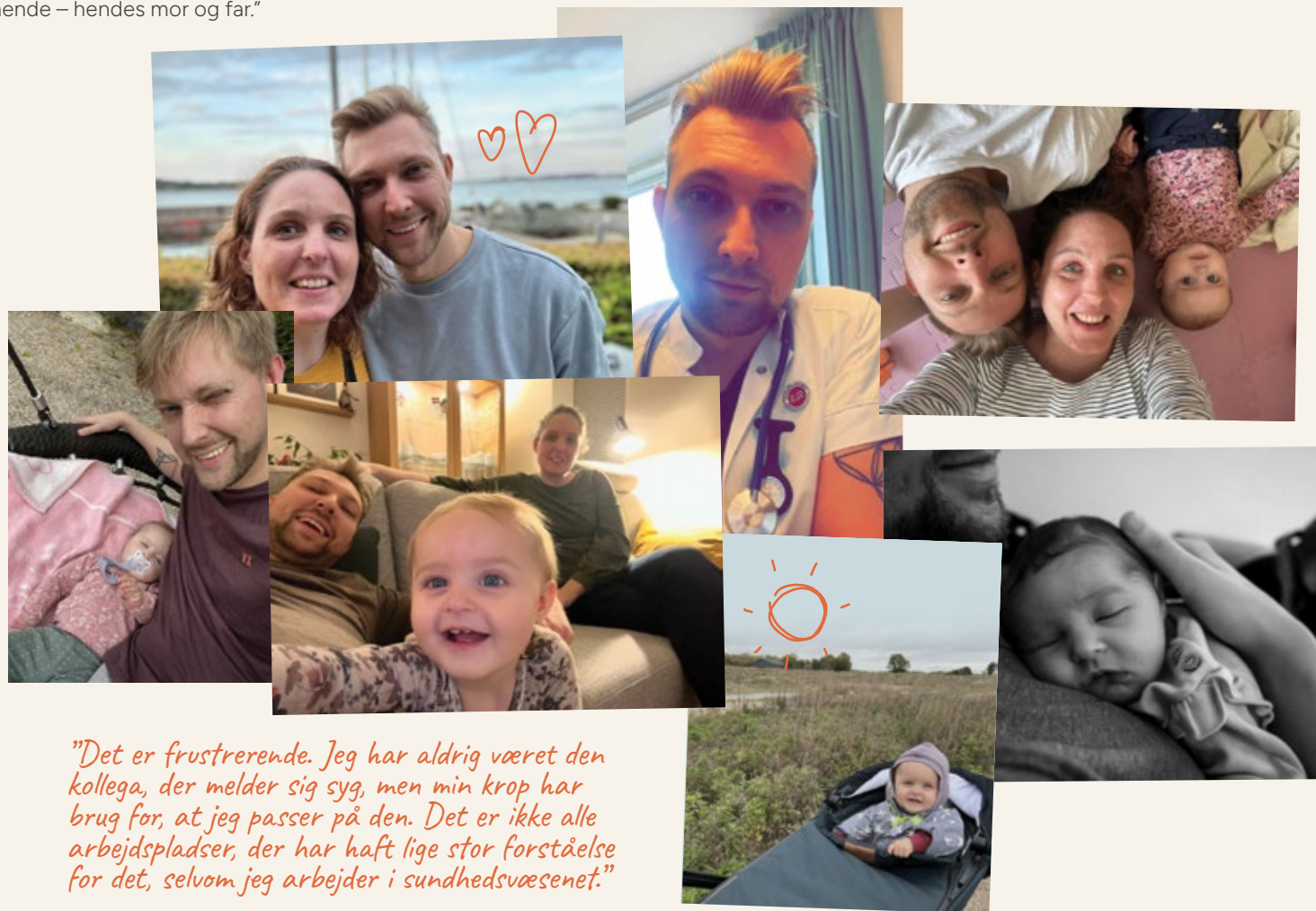
"Jeg har aldrig været typen, der skulle ud og score. Jeg ville hellere

hygge mig med mine venner og have en god snak," forklarer han.

Da han og Tanja begyndte at tale om børn, fyldte tanken om at give sygdommen videre selvfølgelig. "Men jeg tænkte også, at mit barn kunne få så mange andre ting. Og hvis det nu skulle ske, så har hun jo den bedste vejleder til at hjælpe hende – hendes mor og far."

Slap af!

I dag, 14 år efter den operation, der reddede hans liv, ser Martin tilbage på den 19-årige dreng, der var bange og fortabt, med en blanding af ømhed og stolthed. Han har ikke bare overlevet; han har bygget et liv, han er stolt af.



"Det er frustrerende. Jeg har aldrig været den kollega, der melder sig syg, men min krop har brug for, at jeg passer på den. Det er ikke alle arbejdspladser, der har haft lige stor forståelse for det, selvom jeg arbejder i sundhedsvæsenet."

I dag er Martin far til en lille pige og arbejder som sygeplejerske. Hans egen rejse i sundhedsvæsenet inspirerede ham til at vælge en karriere, hvor han kan hjælpe andre. Det er dog ikke uden udfordringer. Fordi han er på immundæmpende medicin, er han mere modtagelig for sygdom, hvilket har været en udfordring på arbejdsmarkedet.

For Martin blev diagnosen noget, der tvang ham til at tage stilling til, hvad der var vigtigt, og gav ham en drivkraft, der har formet hans voksenliv. "Dengang tænkte jeg: Hvad har jeg opnået? I dag har jeg en uddannelse, jeg er stolt af, en fantastisk partner og en datter. Livet kan bare komme an."

"Slap af. Det skal nok gå. Det er lettere sagt end gjort, men tag en dag ad gangen. Arbejd med dig selv, og alt det med dating og fremtiden – det kommer, når det kommer. Og så er det okay at række ud og bede om hjælp. Det er ikke en svaghed at være sårbar. Tværtimod."

MARTINS RÅD TIL ANDRE UNGE MÆND

1.

Bryd tabuet – med humor. Vær åben om din situation, når det føles rigtigt for dig. Humor er et stærkt værktøj. Det afvæbner ikke kun andre, men viser også, at du selv har taget kontrollen over din fortælling.

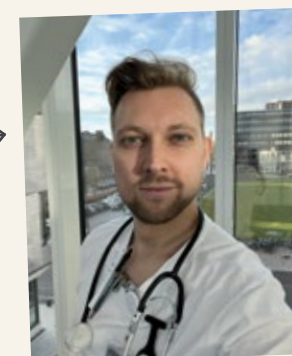
2.

Husk, at sårbarhed er en styrke. Det er ikke en svaghed at række ud og bede om hjælp, hvad enten det er fra venner, familie eller professionelle. Det kræver mod at være sårbar, og det er helt okay ikke at kunne klare alt selv.

3.

Slap af. Det skal nok gå. Det kan føles som en kliché, men det er Martins vigtigste mantra. Tingene kan virke uoverskuelige lige nu, men tag én dag ad gangen. Fokuser på dig selv, og stol på, at fremtiden kommer, når den kommer – og den kan blive bedre, end du tror.

BAG
ORDENE



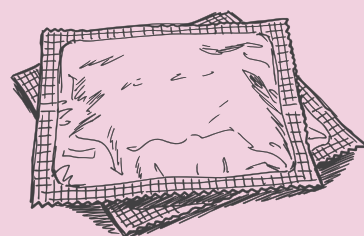
Martin Winther er 33 år og arbejder som sygeplejerske. Han bor sammen med sin kæreste, Tanja, og deres lille datter. Som 19-årig fik han fjernet tyktarmen og fik stomi efter et alvorligt sygdomsforløb med Crohns sygdom. I dag bruger han sin stædighed og humor til at vise, at et fuldt og aktivt liv er muligt – og at man altid skal gribe en ny chance.

"Sex er fucking pinligt, når man har IBD..."

...men det behøver det slet ikke at være. Fra frygten for at prutte til smerter og nul lyst – sex kan føles vildt kompliceret, når tarmen driller. Her guider klinisk psykolog og sexolog Michelle Angelica Lind Kaptain dig til mere nydelse og mindre panik, når lysten melder sig.

3 GAMECHANGERS TIL SOVEVÆRELSET

Her er tre af de ting, der blev en gamechanger for Katrine – og som kan blive det for dig

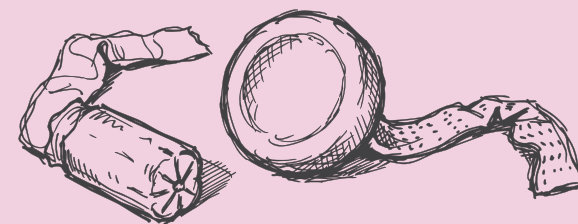


Slikkelappen

Den ligner en blød, firkantet lap lavet af det samme latex som et kondom. Den lægges over klitoris og kønslæber, så din partner kan røre dig med fingre eller tunge, uden at du skal bekymre dig om bakterier, lugt eller smag. Den beskytter også mod skægstubbe, hvis dine slimhinder er sarte.

Katrines reaktion: "Jeg vidste ikke, at man lavede den slags til piger?"

Pointen: Det burde være lige så naturligt som kondomer. Det handler om tryghed og hygiejne.



Analtamponen

En lille, kegleformet tampon, der indføres i endetarmen. Den sikrer, at der ikke opstår ufrivillig afgang af luft eller afføring midt i det hele.

Katrines reaktion: Først et grin, så alvor. "Det der med diarré under sex, det har jeg prøvet før. Det var simpelthen så forfærdeligt."

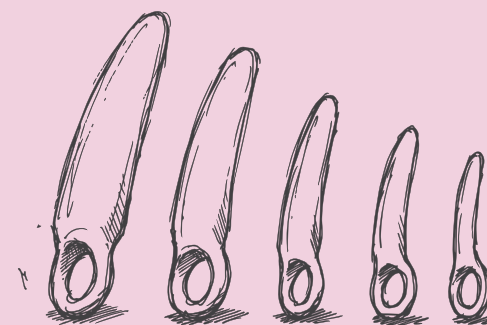
Pointen: Den kan fjerne en kæmpe bekymring, så du kan slappe af og fokusere på nydelsen. Men husk: En forstående partner lader sig ikke skræmme væk.

"Alle mine veninder kan bare kvalde løs, men jeg kan ikke få det til at fungere."

Ordene kommer fra 19-årige Katrine. Hun sidder til samtale på Sexologisk Center, henvist på grund af smerter ved samleje og en lyst, der er forsvundet. Årsagen? Hendes IBD.

Hun fortæller, hvordan hun under sex er så nervøs for at prutte eller få akut toiletrang, at hun spænder i hele kroppen. Det giver smerter. At modtage oralsex er udelukket – for hvad nu, hvis han kan smage eller lugte noget? Konsekvensen er, at hun er begyndt at undgå dating, selvom hun savner nærheden.

Katrines historie er ikke unik. Rigtig mange unge med tarmsygdom kæmper med de samme tanker. Men der findes heldigvis både redskaber og nye tankegange, der kan ændre spillets regler.



Vibrator-dilatorer

Et sæt stave, der gradvist bliver større – fra størrelsen på en lillefinger til en gennemsnitlig penis. De kan bruges til at træne bækkenbunden til at afspænde og vænne slimhinderne til berøring, så du undgår smerter.

Katrines reaktion: "Er det ikke sådan nogen til onani? Hvad mener du med træning?"

Pointen: Se det som at børste tænder. Det er selvpleje. Du træner dine muskler og din hjerne til at forbinde penetration med tryghed i stedet for smerte. At det så kan føre til en orgasme, er bare en rigtig god bivirkning.

... fortsættes →

→ fortsat ...

Det sidder (også) i hovedet

Når man har en sygdom, der er så tæt knyttet til noget privat som tarmen, er det naturligt, at det påvirker sexlivet. Frygten for lyde, lugte eller pludselige toiletbesøg kan få dig til at spænde op og mentalt tjekke ud. Kroppen går i alarmberedskab i stedet for at give sig hen til nydelsen, men her handler det om at give plads til alle følelserne.

Først kom vreden hos Katrine. "Det er bare så uretfærdigt – hvorfor skal det lige ramme mig?" Men inde bag

vreden lå sorgen over, at livet og kroppen ikke blev, som hun havde drømt om. Og det er okay at sørge. Det er okay at være vred. At turde mærke de følelser er første skridt til at tage kontrollen tilbage.

Grej er godt, men det gør det ikke alene

For Katrine kom det virkelige vendepunkt et par samtaler senere. Hun fortalte, at hun havde været sammen med en fyr ugen før.

"Jeg tog sådan en analtampon i, og det var lidt underligt," fortalte hun. "Men så glemte jeg pludselig, at

den var der, fordi det, vi lavede, var så godt."

Dér var det. Øjeblikket, hvor nydelsen vandt over frygten.

Din rejse er din egen, men Katrines historie viser, at det er muligt. Det handler om at turde være sårbar, bede om hjælp og finde de løsninger, både praktiske og følelsesmæssige, der virker for dig. Dit sexliv er ikke aflyst. Det venter bare på, at du finder din egen opskrift på fucking god sex.

STREAM DIG TIL INSPIRATION

Føles det svært at tale med vennerne om sex og sygdom? Forskning viser, at det faktisk kan hjælpe at se film og serier for at føle sig mindre alene.



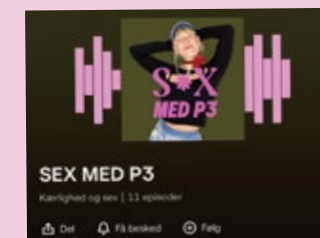
Sex Education (Netflix)

Genial og anmelderrost serie om den akavede fyr Otis, der modvilligt bliver sex-terapeut for sine venner og opdager, hvor mange unge der slås med seksuelle bekymringer.



Gennemsnitlig Sex (DRTV)

Dansk dokumentarserie, der hudløst ærligt viser, hvordan helt almindelige mennesker har sex – med alle de udfordringer, det kan indebære.



Sex med P3 (DR Lyd)

Podcast fra et ungdomsperspektiv, der tager alle de svære og pinlige emner op.

GREJ-GUIDEN FOR MÆND



Analtampon/Analprop:

Ja, den er også til mænd! Det kan være en kæmpe hjælp til at fjerne bekymringen for ufrivillig luft eller afføring. Når den tanke er ude af hovedet, er det meget nemmere at slappe af og være til stede i nuet.



Glidecreme:

En absolut must-have. Uanset om det er til onani eller sex med en partner, gør glidecreme alting bedre og mere behageligt. For personer med IBD, hvor slimhinderne kan være ekstra sarte, er det afgørende for at undgå smerter og rifter.



Kondom (for bedre glid):

Udover den oplagte beskyttelse har kondomer (sammen med glidecreme) en ekstra fordel: De giver et bedre og mere jævnt glid.



Snak med din læge om rejsningsfremmende medicin:

Fylder bekymringerne for, om rejsningen nu også holder, så meget, at det spænder ben for lysten? Nogle gange kan rejsningsfremmende medicin give et mentalt boost, der bryder den onde cirkel af præstationsangst. **Vigtigt:** Dette er noget, du altid skal tale med din læge om.

GREJ-GUIDEN FOR KVINDER



Slikkelapper:

Fås i mange onlinebutikker. De findes neutrale eller med smag og farve.



Analtamponer:

Også kaldet analpropper. Kan findes online hos specialiserede forhandlere.



Vibrator-dilatorer:

Et nyere produkt. Fås i forskellige sæt fra forskellige mærker.

BAG
ORDENE



Michelle Angelica Lind Kaptain er klinisk psykolog på Sexologisk Center, Aalborg Universitetshospital. Hun brænder for at hjælpe mennesker med seksuelle udfordringer, især i krydsfeltet mellem krop, sygdom og psyke.

UDTALELSER

Hvad sygdommen har lært mig

Freja, 19 år (crohns):

Det er okay ikke at være ligesom en "normal" ung teenager. Ingen er perfekt, og det er helt okay.

Caroline, 28 år (colitis):

Jeg har som mål at finde mindst en positiv ting i hver given situation – også selvom jeg står i lort til halsen.

Camilla, 23 år (crohns):

...ikke at sammenligne sin sygdom med andre, da vi alle reagerer forskelligt.

Sara, 20 år (crohns):

...hvor ensomt det er.

Andreas, 25 år (crohns):

I starten gjorde træning mig træt. Nu giver det mig mere energi og overskud i løbet af dagen. Og jeg har taget noget kontrol tilbage og fået det bedre med min krop.

Trine, 29 år (colitis):

Quickfix er mere quick end fiksede.

Mia Sofie, 27 år (colitis):

...hvor stor betydning ens madvaner kan have for kroppen.

Sabrina, 25 år (crohns):

Lyt til kroppen og dens signaler.

Kasper, 28 år (crohns):

At skemalægge ens faste opgaver og pauser og overholde dem, gør det lettere at energiforvalte. Jeg har fået mere energi tilbage over tid.

Ayberk, 29 år (colitis):

Det er okay at give kroppen den ro den har brug for, selvom dagligdagen er travl.

Oliver, 26 år (colitis):

Find en måde at samarbejde med sygdommen på, i stedet for at modarbejde den. Så kan man næsten det samme som før.

Mathilde, 25 år (crohns):

At blive kronisk syg med en tarmsygdom har lært mig at huske at tage en pause.

Sille, 22 år (crohns):

Min sygdom er ikke min identitet. Jeg styrer ikke sygdommen, men jeg styrer, hvordan jeg kæmper.

Mathilde, 24 år (crohns):

Mød mig! Selvom jeg er syg, er jeg stadig et normalt ungt menneske.

FATIGUE

Socialt batteri på 1%

Din guide til den træthed, du ikke kan sove dig fra

Du har sovet otte timer, men da du vågner, føles det som to. Du aflyser aftalen med vennerne for tredje gang i denne uge, fordi du simpelthen ikke har energi. Folk siger, du skal "tage dig sammen", men de forstår det ikke. Det er ikke dovenskab. Det er en dyb, gennemgribende udmattelse, som opleves af mere end 80 % af alle med kronisk inflammatorisk tarmsygdom som Crohns sygdom og colitis (IBD) i opblussen. Og selv når sygdommen er i ro, kæmper næsten halvdelen stadig med den.

Fatigue? Er det ikke bare almindelig træthed?

Nej. Forestil dig den værste influenza, du nogensinde har haft. Den der følelse, hvor hver en muskel føles øm, og selv det at gå ud på badeværelset føles som et maraton. Forestil dig så, at den følelse ikke forsvinder efter en uge. Det er fatigue.

Det er en unormal og vedvarende træthed, som ikke bliver bedre af en god nats søvn. Det er, når kroppen

siger 'stop', selvom hovedet stadig tror, det kan følge med. Den adskiller sig fra almindelig træthed ved at være:

- **Overvældende:** Den tapper dig fuldstændig for energi.
- **Fysisk:** Det føles ofte mere som en kropslig udmattelse end en mental.
- **Uforudsigelig:** Den kan ramme ud af det blå og spolere dine planer.

Din krop på overarbejde

Årsagerne til fatigue er en kompleks blanding af flere ting:

- **Inflammation:** Ved aktiv sygdom arbejder immunforsvaret på højtryk, og signalstoffer (cytokiner) kan bidrage til udtalt træthed (fatigue). Fatigue kan dog også ses i perioder uden tydelig sygdomsaktivitet, hvor årsagerne ofte er sammensatte og ikke fuldt forklaret.
- **Fatigue og "hjernetåge" er ikke det samme:** Fatigue (udtalt træthed) kan hos nogle påvirke

koncentration og overblik – nogle får hjernetåge. Ikke alle med fatigue oplever hjernetåge. Og omvendt kan hjernetåge godt forekomme uden samtidig fatigue.

- **Smerter:** Konstante smerter, enten fra tarmen eller leddene, er utroligt udmattende og kan ødelægge din søvn.
- **Næringsmangel:** Når tarmen er irriteret, optager den næring dårligere. Især jernmangel er en klassisk energityv. Mangel på D-vitamin og B-vitaminer kan også spille en stor rolle. Vigtigt er det dog, at mangler kan forværre, men ikke altid er den fulde forklaring på fatigue.
- **Psykisk pres & dårlig søvn:** Bekymringer, angst, depression og natlige toiletbesøg er rene energityve.
- **Medicin:** Nogle typer medicin kan som bivirkning give træthed.

En usynlig, men virkelig tilstand

Fatigue betragtes i dag som en kompleks, multifaktoriel tilstand.



Det betyder, at den ikke skyldes én ting, men opstår i et samspil mellem flere faktorer – og det kan variere fra person til person. Derfor kaldes det ofte en "usynlig tilstand", for den er reel og fysisk, men kan ikke måles direkte.

Man kan endnu ikke:

- Pege på én specifik biologisk årsag.
- Måle fatigue objektivt i blodprøver eller scanninger.
- Forudsige præcist, hvem der får det – og hvorfor nogle rammes hårdere end andre.

Fatigue er derfor en diagnose, lægen stiller, når andre forklaringer på træthed er udelukket. Det betyder, at du kan have normale blodprøver, være velbehandlet og leve sundt – og alligevel opleve en dyb og invaliderende træthed. Med andre ord: **Du kan gøre alt det rigtige uden nødvendigvis at mærke en forbedring.**

HJERNETÅGE: NÅR HOVEDET ER OFFLINE

Oplever du, at tankerne bare ikke vil samarbejde? Det kaldes "hjernetåge" og er en helt normal del af fatigue. Det kan føles som om:

- Du har svært ved at huske navne, datoer eller vigtige oplysninger.
- Det er vanskeligt at koncentrere sig eller holde fokus.
- Dine tanker og reaktioner er langsommere end normalt.
- Det er svært at træffe beslutninger.
- Du mister overblikket over ting, tid, og hvad du var i gang med.

For mange – særligt studerende – betyder hjernetåge også, at det bliver sværere at lære nyt. Det kan tage længere tid at forstå og huske information, og opgaver, der før var rutine, kan pludselig kræve langt mere energi.

→ fortsat ...

8 VEJE TIL MERE ENERGI I HVERDAGEN

Selvom det kan føles virkelig svært, er der faktisk ting, du kan gøre for at genvinde noget af kontrollen.

1

Få styr på din behandling:

Det absolut vigtigste er at få din IBD i ro. En effektiv behandling, der dæmper inflammationen, er det stærkeste våben mod fatigue.

2

Tjek for bivirkninger: Kan trætheden være en bivirkning til din medicin? Tal med din læge. Vigtigt: Stop aldrig din medicin uden at tale med dit behandlerteam først.

3

Tjek jern, vitaminer og mineraler: Bed din læge om at tjekke dine blodprøver. Ofte kan et simpelt tilskud gøre en kæmpe forskel.

4

Spis godt: En sund og varieret kost er din krops byggesten. En stabil kost kan give et stabilt blodsukker og mere jævn energi.

5

Bevæg dig – ja, helt seriøst! Det kan måske lyde som et paradoks, men let motion som en gåtur eller yoga kan faktisk give dig mere energi. Start stille og roligt.

6

Sov dig stærkere: Skab en god rutine: Læg telefonen væk, luft ud, og gå i seng og stå op på cirka samme tid hver dag.

7

Bliv behård til at prioritere: Du har en begrænset mængde energi. Brug den på det, der betyder mest for dig. Brug "Ske-teorien" (se boksen) til at planlægge din dag.

8

Husk hovedet (og hjertet): At leve med en kronisk sygdom er mentalt hårdt. Hvis du føler dig trist eller overvældet, så ræk ud. Din mentale trivsel er lige så vigtig som din tarms tilstand.

At leve med fatigue er en balancegang. Nogle dage vil du have mange skeer, andre dage kun få. Og det er okay. Vær tålmodig og god ved dig selv. At lære at styre din energi er en del af rejsen med IBD. Du er ikke alene. Og du er meget stærkere, end du tror.

Livets uretfærdige regler

Har du sovet dårligt? Så starter du dagen med kun 11 skeer. Er du forkølet? Så mister du måske 4 skeer. Og det værste er: Du kan ikke låne eller overføre skeer fra i går eller til i morgen. Når du er løbet tør, er du løbet tør.

Ske-teorien kan være et hjælpeværktøj til at forklare din manglende energi – og vise, at du hverken er doven eller asocial.



SKE-TEORIEN: DIT NYE SPROG TIL AT FORKLARE DIN ENERGI

Har du svært ved at forklare din træthed? Prøv med "Ske-teorien". Det er en smart måde at gøre det usynlige synligt på.

Sådan fungerer det:

Forestil dig, at du hver morgen starter med 12 skeer. Hver ske repræsenterer en enhed af energi. Hver eneste aktivitet i din dagligdag koster en ske.

- Komme ud af sengen: 1 ske
- Tage et bad: 1 ske
- Lave morgenmad: 1 ske
- Tage på arbejde/i skole: 3 skeer

Pludselig er halvdelen af dine skeer brugt, før dagen rigtigt er begyndt. Raske mennesker har nærmest et uendeligt antal skeer. Men du skal hele tiden regne på, om du har råd. Skal du bruge en ske på at handle ind, eller skal du gemme den, så du kan se en ven om aftenen?

ÆRLIG SNAK

Vi vil gerne tale om alt

At træde ind på en hospitalsgang kan få de fleste til at føle sig lidt små. Lyset er tit skarpt, lugten lidt anderledes, og lige om lidt skal du tale med en sygeplejerske eller en læge om ting, du måske knap tør sige højt for dig selv. Mavesmerter, blod i toilettet, angst for ikke at nå det i tide, og en altoverskyggende træthed, der stjæler din energi. Det kan føles akavet, sårbart og grænseoverskridende.



SPØRG OS OM ALT!

Men virkeligheden er, at dit behandler-team er der for dig. Og måske vigtigst af alt, så er de der for at skabe et trygt rum, hvor intet spørgsmål er for dumt, og ingen bekymring er for pinlig. Faktisk er en god, ærlig snak et af de stærkeste redskaber, I har sammen for at sikre, at din IBD kommer til at fylde mindst muligt i dit liv. For som de selv siger: Formålet er ikke, at sygdommen skal styre dig – det er, at du skal styre den.

Vi har talt med to erfarne IBD-sygeplejersker, Yvonne og Ingi fra Herlev Hospital, der i årevis har specialiseret sig i at hjælpe unge med IBD. Her deler de deres bedste råd til, hvordan du får mest muligt ud af samtalerne på klinikken – fra det allerførste møde til de opfølgende kontroller.

Du bliver ekspert i dig

Mange unge med IBD står i en særlig overgang. Måske er du lige

fyldt 18 og er blevet flyttet fra den trygge børneafdeling til voksenambulatoriet, hvor rammerne er nye og forventningerne anderledes. Eller måske er du i starten af 30'erne, i gang med karriere og etableret voksenliv, og har lige fået en diagnose, der pludselig vender op og ned på det hele.

For den ene handler det om at skulle overtage ansvaret fra sine forældre, der måske før styrede medicin og

aftaler. For den anden handler det om at skulle integrere en kronisk sygdom i et allerede selvstændigt liv. Uanset dit udgangspunkt er det en kæmpe omvæltning og en ny rejse, du skal ud på. Og det er helt okay, hvis det hele føles overvældende.

“Vi er meget bevidste om, at de unge er i en særlig livsfase med en rivende udvikling. Det første møde handler om at finde ud af, hvem du er, og hvem vi er. Vi har faktisk

ingen forventning om, at du kommer velforbereget og har læst op på alt,” forklarer Yvonne. *“Det vigtigste er, at vi lærer hinanden at kende og skaber en tillidsfuld relation fra start.”*

Det er helt normalt og velset at have dine forældre, en kæreste eller en god ven med. Især i starten kan det være en kæmpe tryghed at have en bisidder, for fire ører hører bedre end to. Det er

dog en god idé at forventningsafstemme inden besøget:

Hvad er din bisidders rolle? Skal vedkommende bare lytte, eller skal de hjælpe dig med at huske spørgsmål? Nogle gange kan de endda dele samtalen op – en del, hvor din bisidder er med, og en del, hvor det kun er dig og sygeplejersken. På den måde er der plads til, at du kan tale frit om de mere personlige emner.

→ fortsat ...

HVAD ER EN DIAGNOSESAMTALE?

Når du har fået din diagnose, bliver du tilbudt en diagnosesamtale med en specialiseret IBD-sygeplejerske. Se det som dit første skridt til at blive ekspert i din egen krop og dit forløb. Samtalen er til for, at du kan lande trygt i det hele. Her er, hvad I typisk kommer omkring:



Hvad er IBD? En grundlæggende forklaring på, hvad det vil sige at have Crohns sygdom eller colitis ulcerosa, og hvad betændelse (inflammation) i tarmen betyder for dig.



Lige præcis din sygdom: Hvor i tarmen sidder din sygdom, og hvad betyder det for dine symptomer og dit forløb?



Din behandling: En gennemgang af den medicin, du skal starte på. Hvordan virker den, hvordan tager du den, og hvorfor er den vigtig? Her kan I også tale om eventuelle bekymringer for bivirkninger.



Kropssignaler og alarmklokker: Hvilke symptomer skal du holde øje med i hverdagen, og hvornår skal du reagere og kontakte afdelingen?



Alt det, der også er dit liv: Samtalen er også din chance for at spørge om alt det, der fylder i din hverdag – lige fra kost, studie og alkohol til rejser, sex, prævention og fremtidsdrømme. Intet er for pinligt eller for småt.



Dine kontakter: Hvem ringer eller skriver du til, hvis du bliver i tvivl om noget eller får det værre? Du får konkrete kontaktoplysninger, så du ved, hvor du kan få hjælp.

Dine egne ord er dit vigtigste værktøj

Blodprøver og andre tests er én ting, men de fortæller ikke, hvordan du egentlig har det. Den afgørende information kommer fra dig. Hvordan har din tarm opført sig? Hvordan er din energi?

Det kan føles grænseoverskridende at skulle beskrive, hvor mange gange du løber på toilettet, eller om der er blod og slim i afføringen. Men for dit behandlerteam er det

afgørende information. Det er disse detaljer, der hjælper dem med at vurdere, om din behandling virker, eller om der skal justeres.

Et godt råd er at skrive noter ned i ugerne op til din aftale. Hvordan er din appetit? Har du haft smerter? Har du følt dig mere træt? At have konkrete observationer gør det lettere for dig at huske og lettere for dem at hjælpe. Et vigtigt råd fra sygeplejerskerne er dog at finde balancen. Det er et godt

hjælpemiddel, men **husk også at leve dit ungdomsliv uden at skulle tracke din sygdom hver eneste dag.**

Skriv gerne dine spørgsmål ned – også de store

“Vi oplever alle, at når man sidder hos lægen, glemmer man pludselig det vigtigste, man ville spørge om,” siger Yvonne. Skriv derfor dine spørgsmål ned på forhånd. Intet er for stort eller for småt.

Oftentimes er det de spørgsmål, man glemmer, som er de vigtigste. Det kan f.eks. være:

Er det normalt, at jeg har det sådan her?

Hvad er bivirkningerne og langtidsvirkningerne af min medicin?

Jeg drømmer om at blive gravid en dag. Kan jeg det med min medicin?

Hvilken betydning har sygdommen for mit sexliv og parforhold?

Hvad kan jeg gøre ved den her ekstreme træthed?

Disse spørgsmål omhandler dit liv, og det er præcis det, dit behandlerteam også er der for at tale om. Hvis du har mange spørgsmål, så spørg dig selv: “Hvad vil gøre den største forskel for min hverdag lige nu?” Start med de 2-3 vigtigste, så du er sikker på at få svar på det, der fylder mest.

Intet er for pinligt

Måske er den største barriere for den gode samtale frygten for at stille “dumme” eller “pinlige” spørgsmål. Men her er sandheden: De findes ikke.

“Der er ikke dumme eller pinlige spørgsmål. Vi vil gerne snakke om alt,” siger Yvonne med eftertryk. Og de mener det. Unge med IBD tumler ofte med tanker, de ikke deler med andre. Især unge mænd kan have svært ved at åbne op, hvis de f.eks. oplever bylder eller fistler ved endetarmen.

“Vi ser, at unge mænd kan gå med tingene i meget lang tid, før de siger noget. Måske fordi det føles som et tabu,” forklarer Ingi. “Men det er netop i det fortrolige rum på klinikken, at du kan få hjælp til det, du ikke deler med vennerne.”

Et andet emne, der kan være svært, er lokalbehandling (stikpiller eller skum). Mange synes, det er ubehageligt og undlader det måske, uden at tænke over konsekvenserne. “Vi vil gerne understrege, hvor vigtig og effektiv lokalbehandling kan være. Alternativet kan være en mere omfattende behandling. Det er endnu en af de samtaler, der kan være lidt svære, men som er utroligt vigtige,” siger Yvonne.

Din hverdag er også vores fokus

Din sygdom påvirker hele dit liv, og det ved dit behandlerteam godt. Derfor rækker samtalen ofte ud over tarmen. Bekymringer om studie og fravær fylder meget for mange.

“Vi spørger ofte ind til skole og studie for at finde ud af, om der er noget, vi skal være opmærksomme på. Især hvis du skal starte i biologisk behandling, som kan kræve, at du er på hospitalet i flere timer ad gangen,” fortæller Yvonne. Dit team kan opfordre dig til at tage en snak med din studievejleder tidligt i forløbet, så du er på forkant med fraværsregler og eventuelle støttemuligheder.

Opfordringen fra sygeplejerskerne er klar: “Ring hellere en gang for meget end en gang for lidt. Lad være med at gå og gøre dig unødige bekymringer.” Behandleren vil hellere end gerne høre fra dig.

Vær tålmodig og husk at klappe dig selv på skulderen

At leve med en kronisk sygdom som IBD kan være svært. Det er en “øvsygdom”, som sygeplejerskerne kalder det. Den er usynlig, tabubelagt og kræver en enorm tålmodighed. Du vil opleve perioder, hvor du står i stampe og ser dine venner suse derudad med studie, fester og rejser. Det er okay at blive frustreret og ked af det.

Spørg, indtil du ved:

Hvad skal jeg gøre nu? (Er der ændringer i min behandling?)

Hvornår og på hvad skal jeg reagere?

Hvornår følges der op igen?

Hvem og hvordan kontakter jeg, hvis jeg får brug for hjælp?

Du er utroligt stærk. Du navigerer i en hverdag, som dine jævnaldrende ikke kan forestille sig. Og du skal huske at anerkende dig selv for alt det, du håndterer, hver eneste dag. Husk også, at du ikke er alene. Brug de netværk, der findes for unge med IBD. Som sygeplejerskerne siger: “I er jo eksperter i jeres sygdom og ungdomsliv, og sammen har I en kæmpe vidensbank.”

Målet med den gode samtale er, at dit team og din sygdom skal fylde mindre i din bevidsthed. Jo bedre I sammen får styr på din IBD, jo mere plads bliver der til alt det, der virkelig betyder noget: dit studie, dine venner, dine fester, dine drømme. For du kan stadig leve det liv, du drømmer om.

UNG MED CROHNS

Crohns skal ikke sætte en stopper for, hvem jeg er

Som 22-årig har Malene taget et aktivt valg. Selvom hun lever med Crohns, nægter hun at lade sygdommen diktere hendes ungdomsliv. Hendes hemmelighed er ikke at ignorere sin krop, men tværtimod at lytte til den, planlægge smart og være hudløst ærlig – og så har hun altid et lille, genialt hack med i tasken.

For Malene er det ikke en flydende fornemmelse eller noget, der bare er sket af sig selv. Det er en bevidst beslutning. "Jeg føler, jeg har taget et aktivt valg om, at Crohns ikke skal sætte en stopper for det, jeg gerne vil," fortæller hun. "Jeg kan godt have dårlige dage, men det er de gode dage, der skal vægte højest."

Den beslutning betyder, at hun sjældent siger nej til en invitation fra vennerne eller en tur i byen. I stedet har hun lært at mestre en disciplin, mange unge med IBD kæmper med: at administrere sin energi.

Rutiner er vejen til frihed

For at kunne leve så frit som muligt har Malene udviklet nogle faste rutiner, der er blevet en helt naturlig del af hendes hverdag. De er ikke en byrde, men derimod hendes nøgle til at få den bedst mulige dag eller aften.

"Hvis jeg skal noget, står jeg op mindst en time før, jeg skal afsted. Jeg skal nå at have noget mad, få maven i gang og være sikker på, at den arbejder, som den skal. Jeg kan ikke bare hoppe i tøjet og så ud ad døren," siger hun.

Det samme gælder om aftenen. Hvis hun skal ud, spiser hun aftensmad i god tid.

"Der skal gå mindst en time eller halvanden, så jeg er sikker på, at maven ikke reagerer. Og hvis den gør, kan den nå at komme sig igen." De små, faste ritualer giver hende en følelse af kontrol og betyder, at hun kan hygge sig og glemme sin sygdom, når hun først er ude.

"Hvis jeg ved, jeg skal noget senere på dagen, men også har en aftale tidligt, så deler jeg min energi op. Jeg tager diskussionen med mig selv. Hvad vægter højest for mig? Så sparer jeg på mine kræfter, så jeg har energi til det, der giver mest mening."



... fortsættes →

→ fortsat ...

Frihed til at rejse – med lidt planlægning

Malenes faste rutiner er også dem, der giver hende friheden til at drømme om at rejse. Da hun for nylig planlagde en tur til Italien, var tilgangen den samme: Forberedelse er alt.

"Jeg ved, at jeg nok skal stå lidt tidligere op end de andre for at få styr på maven, inden vi skal ud ad døren. Og så orienterer jeg mig hele tiden om, hvor der er et toilet, hvis det skulle gå galt."

For Malene handler det ikke om begrænsninger, men om at tilpasse sig. *"Man kan ikke bare pakke en taske og backpacke uden videre, for jeg skal have et toilet ved siden af mig. Men man skal heller ikke lade det stoppe en. Man sidder bare om fem år og tænker: Hvorfor gjorde jeg det ikke bare alligevel?"*

Åbenhed afvæbner alt

En af Malenes største gamechangere har været at være fuldstændig åben om sin sygdom. Både over for venner, bekendte og på sit arbejde i en butik.

"Jeg synes ikke, det er noget, man skal være flov over. Vi kæmper alle med noget. Jeg har bare valgt at være åben, så folk forstår, hvorfor jeg nogle dage er træt eller har en kortere lunte. Det er ikke, fordi jeg ikke gider dem," fortæller hun.

Reaktionen har næsten altid været positiv. Hendes venner spørger ind, viser forståelse og er klar til at hjælpe, hvis de kan se, hun får det dårligt. Og når det kommer til emner, nogle finder pinlige, er Malene helt ligefrem.

"Det første, jeg tænker på, er medicinen. Skal jeg have den med? Skal jeg have en medicinerklæring? Derefter tjekker jeg helt lavpraktiske ting som vores Airbnb for at sikre mig, at der er et toilet," fortæller hun. Hendes plan er simpel: Hun tager sine hverdagsrutiner med sig på ferie.



Lev livet – men lyt til din krop

Selvom Malenes tilgang er at gribe livet, har hun også lært en vigtig lektie på den hårde måde: Man skal lytte til sin krop.

"Det var jeg ikke god til i starten. Jeg kørte bare på. Men jeg har prøvet, hvordan en stresset periode

eller for meget pres kan sende mig tilbage til nul med et nyt udbrud. Man vil jo helst undgå de ekstra sygehusbesøg. Så jeg har virkelig lært at lytte til de signaler, kroppen sender. De er der ikke for sjov."

Hendes vigtigste råd til andre unge, der måske føler, at diagnosen stjæler deres ungdomsliv, er derfor

en balance. Det er et råd, hun selv fik af en sygeplejerske, og som har hængt ved lige siden:

"Lev livet. Virkelig, lev det liv, du har tænkt dig. Men husk at lytte til din krop. Den skal bære dig gennem resten af livet. Tag de små bump, der kommer, men glem ikke at leve."

*"Jeg oplever, at mange er flove over at skulle på toilettet flere gange. Men det skal man ikke være. Det er et bevis på, at din krop virker og arbejder. Det er okay at sige: 'Jeg skal sgu ud og ****!'"*

MALENES 3 HACKS TIL AT LEVE LIVET MED IBD

1. Planlæg din energi. Du behøver ikke sige nej. Vurder i stedet, hvad der er vigtigst for dig i løbet af en dag, og prioriter din energi derefter. En rolig formiddag kan give kræfter til en fed aften.

2. Vær åben og ærlig. Fortæl dine venner og din arbejdsplads om din situation. Når folk forstår, hvorfor du har en dårlig dag, møder de dig med omsorg i stedet for forvirring. Det fjerner et kæmpe pres fra dine skuldre.

3. Hav et "toilet-hack" i tasken. Malenes go-to er en lille parfumeprøve. Hvis et toiletbesøg har været lidt mere "intense" end forventet, kan et hurtigt sprøjt slette alle spor og fjerne bekymringen.

BAG
ORDENE



Malene er 22 år og arbejder i butik. Hun lever med Crohns sygdom, men har fra start besluttet, at diagnosen ikke skal styre hendes liv. Gennem åbenhed, smarte rutiner og en stærk vilje til at leve livet – altid med respekt for kroppens signaler – fokuserer hun på, at det er muligt at være ung uden unødvendige begrænsninger.

Fertilitet, graviditet og tarmsygdom

Det store spørgsmål: Kan du få børn med IBD?

Mit svar er altid prompte og utvetydigt: Ja. Når du har en kronisk tarmsygdom, kan du blive både mor og far. For de fleste af jer er fertiliteten i udgangspunkt ikke påvirket af sygdommen.

Har du colitis ulcerosa, og er du ikke opereret? Så er din chance for at blive gravid lige så stor som alle andre kvinders.

Har du Crohns sygdom og er ikke opereret? Så er din chance som udgangspunkt også den samme. Der findes et par mindre studier, der tyder på, at kvinder over 30 med Crohns måske har en lidt lavere ægreserve. Mit råd er derfor: Når du er det rette sted i livet og har fundet din partner, så er det en god idé ikke at vente for længe med at prøve. Skulle I efter et år med regelmæssige forsøg ikke have opnået graviditet, bør I tale med jeres praktiserende

læge om en henvisning til fertilitetsvurdering – og som kvinde med Crohns over 30, vil jeg mene, at I ikke behøver vente et helt år. Man bør tale med sin tarmlæge, der så kan skrive til den praktiserende læge.

Det afgørende for mig er at understrege, at du ikke skal gå med disse bekymringer alene. Tal med os – dit behandlerteam. Vi kan hjælpe dig med at forstå din specifikke situation.



Foto: Andrea Lif Benediktsdottir, AU Foto

Mette Julsgaard er speciallæge, ph.d., leder af Center for Prækonception og Graviditet ved Autoimmune Sygdomme ved Aarhus Universitet (PREG-AID) og en af Danmarks førende eksperter inden for IBD, fertilitet og graviditet. I sit daglige arbejde på afdelingen for Lever- Mave- & Tarmsygdomme ved Aarhus Universitetshospital og gennem sin forskning brænder hun for at sikre, at unge med IBD får den bedste og mest trygge vejledning, når de drømmer om at stifte familie.

"Kan jeg overhovedet få børn?"

Spørgsmålet rummer både håb og frygt, og det er et af de allervigtigste, jeg møder i min hverdag som speciallæge for unge med IBD. Ofte er bekymringen født ud af skrækhistorier online eller velmenende, men forkerte, råd fra omgangskredsen. Det kan efterlade dig med en følelse af, at din krop er en forhindring for en af livets store drømme.

Derfor vil jeg her give dig min guide – baseret på den nyeste viden og mange års erfaring. For virkeligheden er heldigvis langt mere håbeful, end mange tror. Mit allervigtigste budskab til dig er enkelt: Sund mor, sund baby. Har du det godt, har dit kommende barn det også godt.

Tidligere operationer kan spille en rolle

Hvis du er blevet opereret på tarmene i det lille bækken – det område hvor livmoder, æggestokke og æggeledere ligger – kan det påvirke din mulighed for at blive gravid på naturlig vis. Det gælder især, hvis du har fået fjernet tyktarmen og fået en såkaldt 'pouch'. Arvæv og andre faktorer efter operationen, der foregår tæt på

æggestokke og æggeledere, kan simpelthen gøre det sværere for ægget at finde vej.

Men selv her er håbet langt fra ude. Heldigvis er succesraten for fertilitetsbehandling rigtig høj, fordi behandlingen 'bypasser' det arvæv, der kan være problemet. Det vigtigste er, at du tager fat i os, så vi sammen kan lægge den rigtige plan for dig.

Din vigtigste forberedelse: Ro i sygdommen

Ro i din sygdom er nøglen, når du drømmer om at blive gravid. Studier viser nemlig, at hvis du har svær betændelse i tarmen, kan det være sværere at blive gravid. Den gode nyhed er dog, at så snart der er kommet ro på din sygdom, er dine chancer for at blive gravid som udgangspunkt lige så gode som alle andres.

... fortsættes →

BAG
ORDENE

Hvis der er ét mantra, jeg gentager igen og igen, er det dette: Sund mor, sund baby. Den absolut vigtigste nøgle til en vellykket graviditet er, at der er ro i din IBD.

Aktiv sygdom under graviditeten er den største risikofaktor for komplikationer som for tidlig fødsel og lav fødselsvægt. Så selvom det kan kræve tålmodighed, er ventetiden den bedste investering i både din og dit barns sundhed.

→ fortsat ...

Når du har IBD, kan du i visse tilfælde blive tilbudt et tættere opfølgingsforløb under din graviditet. Det er ikke for at skabe bekymring – tværtimod. Det er et sikkerhedsnet, der skal sikre, at både du og baby har det bedst muligt.

Din opgave er ikke at kende alle detaljerne – din opgave er at starte dialogen med os i god tid. Det er den absolut bedste og sikreste vej til en tryk graviditet for både dig og dit barn.



En af de største bekymringer, jeg møder, handler om medicin. Mange frygter, at den kan skade barnet. Men her vil jeg gerne slå fast: Det er aktiv sygdom, der er den største risikofaktor for graviditeten og som udgangspunkt ikke den medicinske behandling.

Mindst lige så vigtigt er det, at ro i sygdommen før graviditeten giver den allerbedste start for selve graviditeten. Faktisk er risikoen for, at sygdommen blusser op undervejs, fem gange højere, hvis du har haft aktivitet i månederne op til. Derfor taler vi om et 'gyldent vindue' på mindst 3-6 måneder med ro i din IBD, før I begynder at prøve. Det giver simpelthen dig og din krop de allerbedste forudsætninger for:

1. At sygdommen også holder sig i ro under graviditeten.
2. At du får et normalt graviditetsforløb.
3. At du føder et sundt og velskabt barn til termin.

Men livet kan ikke altid planlægges ned til mindste detalje. Bliver du gravid på trods af nylig sygdomsaktivitet, skal du ikke fortvivle. Ny viden viser, at hvis vi i fællesskab lykkes med at skabe ro i din sygdom lige omkring det tidspunkt, du bliver gravid, er sandsynligheden for, at sygdommen forbliver i ro under graviditeten høj. Så tag fat i os med det samme – så vi kan lægge en plan sammen.

Hvordan opfører sygdommen sig under graviditeten?

Kroppen gennemgår en enorm forandring under en graviditet, og det kan påvirke din IBD forskelligt afhængigt af din diagnose.

For dig med Crohns sygdom:

Generelt set har kvinder med Crohns det godt under en graviditet. Risikoen for en opblussen er cirka 20 %, hvilket svarer til, hvad vi ser hos ikke-gravide med IBD. Mange, der ryger, stopper i forbindelse med en graviditet, og det i sig selv har en positiv effekt på Crohns såvel som barnets vækst. Du har altså ikke en større risiko for opblussen, bare fordi du er gravid.

For dig med colitis ulcerosa:

Her ser vi et lidt andet mønster. Som gravid med colitis har du en større risiko for opblussen – omkring 35 %. Hvorfor det er sådan, ved vi ikke med sikkerhed, men de store hormonelle ændringer spiller sandsynligvis en rolle.

Overordnet set, så har kvinder med IBD, der tidligere har haft opblussen i deres tarmsygdom under en graviditet, en tre gange øget risiko for opblussen i en efterfølgende graviditet. Dette tager vi også højde for, når vi planlægger kontroller under en ny graviditet.

Det er vigtigt at være opmærksom på, mave-tarm-symptomer kan ligne almindelige graviditetsgener. Mavesmerter kan forveksles med ligamentsmerter, og blod i afføringen kan blive slået hen som en hæmorrhoid eller blødning fra en rift, da det kan være svært at skelne type af blødning. Vær derfor ekstra opmærksom på din krop, og kontakt os, hvis du er i tvivl.

Vi følger dig lidt tættere

Alle gravide i Danmark tilbydes som standard to scanninger (uge 12 og 20). Men som gravid med IBD, og især med Crohns, har du en lidt øget risiko for at få et barn med en lavere fødselsvægt. Derfor vil du som standard blive tilbudt **to ekstra tilvækstscanninger** senere i graviditeten. Det giver os mulighed for at holde øje med, at baby vokser, som den skal. Som en bonus får du lov til at se dit barn et par ekstra gange.

Hvis du har fuldstændig ro i din sygdom og alt ser fint ud ved de første scanninger hos fødselslægen, er det ikke altid nødvendigt med yderligere scanninger. Det tager fødselslægen stilling til. Men hvis

der opstår den mindste usikkerhed, eller hvis din sygdom blusser op, vil du straks blive fulgt tættere af både os på tarmafdelingen og af fødselslægerne. Vi skræddersyr en plan til dig, så du kan føle dig helt tryk.

Hvad med medicinen?

Netop derfor er det afgørende, at den vigtigste samtale, du har med dit behandlerteam, er den om din medicin – og den skal tages, **før** du planlægger at blive gravid. **Stop aldrig din behandling på egen hånd.**

Sammen kan vi lægge en tryk og skræddersyet plan. For de fleste betyder det at fortsætte den nuværende behandling. For enkelte kan det betyde et skift til en anden type

→ fortsat ...

MINE 3 VIGTIGSTE RÅD TIL DIG

1.

Tal med os – dit team. Hellere i dag end i morgen. Går du med tanker om at blive gravid? Kontakt os. Så kan vi sammen tale om dine tanker og bekymringer samt evt. justere medicin, tjekke dine vitamin- og mineralniveauer og lægge en tryk plan.

2.

Husk mit mantra: Sund mor, sund baby. Ro i din sygdom er den absolut vigtigste forudsætning. Aktiv sygdom er en langt større risiko for graviditeten end medicinen.

3.

Stol på den tværfaglige plan. Et godt forløb bygger på et stærkt samarbejde mellem dig, din tarmlæge og din fødselslæge. Du er ikke alene om det her.

medicin i god tid inden graviditets-ønske. I alle tilfælde gælder det, at vi taler sammen om behandlingsstrategi under graviditet, hvor vi tager udgangspunkt i, hvilken behandling du aktuelt får, og hvordan vi bedst holder ro i netop din sygdom.

For få nyere behandlinger gælder det, at der er en overordnet anbefaling om brug af prævention under og i en kort periode efter endt behandling, fordi vi endnu ikke har nok viden. Det er dog en kompleks afvejning, som afhænger af netop din situation, din sygdom og den specifikke behandling, du er på.

Arvelighed: Giver jeg min sygdom videre?

“Giver jeg min sygdom videre?” Det er en anden kæmpe bekymring,

jeg ser hos næsten alle, og det fortjener et klart svar. Spørgsmålet er især relevant herhjemme, da Danmark er et af de lande i verden, hvor IBD er mest udbredt.

Lad os se på fakta. Ja, arvelighed spiller en rolle. Du har måske læst, at risikoen for at få Crohns sygdom er op til 7 gange højere, hvis en forælder har det. Det kan lyde voldsomt, men hvad betyder det i virkeligheden for dit barn?

Det er vigtigt at lægge mærke til, hvad tallene OGSÅ fortæller: Selv med en forælder med IBD, er der altså **mere end 95 % chance for, at dit barn IKKE udvikler sygdommen**. Risikoen er, trods alt, stadig lille.

Hvis begge forældre har IBD, stiger risikoen til omkring 35 %. I denne situation er det særligt vigtigt at tage en uddybende snak med os.

Det er vigtigt for mig at sige, at du ikke giver sværhedsgraden af din sygdom videre. Og jeg minder altid om den pointe, at hvis dit barn skulle få det, så er du jo den bedste vejleder til at hjælpe – for de har deres mor eller far.

Fødslen: Skal jeg have kejsersnit?

Mit udgangspunkt er altid, at du skal føde på den måde, fødselslægen normalt ville anbefale. For de fleste betyder det en naturlig, vaginal fødsel. Men der er situationer, hvor jeg som din tarmlæge vil anbefale et planlagt kejsersnit

Omsat til almindelige tal svarer den forhøjede risiko til, at den absolutte risiko for dit barn er omkring 3-5 %, hvis én forælder har Crohns. For colitis ulcerosa er risikoen ca. 2-3 %.

”Kan jeg amme, når jeg er i medicinsk behandling?” Det er et utroligt vigtigt spørgsmål, som mange stiller. Svaret er ikke det samme for alle, men det er sjældent, at man ikke kan amme.

for at passe bedst muligt på dig. Det gælder især, hvis:

Du har aktiv sygdom med bylder eller fistler ved endetarmen.

Risikoen for, at din lukkemuskel kan tage skade, er her markant forøget.

Du har meget arvæv efter tidligere svær sygdom ved endetarmen.

Arvævet kan gøre dit mellemkød mindre eftergiveligt og mere sårbart.

Du har en pouch. Her er vi ekstra påpasselige for ikke at skade den vigtige lukkemuskel, som er afgørende for din afførings-kontinens.

Du har gennemgået mange eller store operationer på tarmen.

Her kan et planlagt, roligt kejsersnit være mere skånsomt end et akut kejsersnit under en fødsel.

Selv med en stomi er en naturlig fødsel mulig. Det er altid en individuel vurdering og en samtale mellem dig, din fødselslæge og os på tarmafdelingen. Det vigtigste er, at vi finder den løsning, der gør dig tryk. Og det vil altid være et samarbejde mellem fødselslæge, tarmlæge, evt. mave-tarm-kirurg og så selvfølgelig dig.

Amning og den sårbare første tid

Som udgangspunkt kan du amme på den medicin, som du fik under graviditeten, men det er vigtigt med en individuel vurdering og en tæt dialog med dit behandlerteam, da der er enkelte præparater, som vi anbefaler, at man ikke ammer på. Derfor er det afgørende, at vi taler om dine ønsker for amning, allerede inden du føder, så vi

sammen kan lægge den tryk-geste plan for dig og dit barn.

Men det er også vigtigt for mig at sige, at amning kan være svært, uanset hvem man er, og mit budskab er klart: Du er ikke en dårligere mor, hvis du vælger flasken. En tæt og kærlig relation skabes på mange måder.

Endelig er jeg meget opmærksom på mine patienters mentale helbred i tiden efter fødslen. Kvinder med en kronisk tarmsygdom har en øget risiko for fødselsdepression. Den første tid er overvældende for alle. Sørg for at tage din medicin, hold ro i sygdommen, og vær ikke bange for at bede om hjælp – både fra din partner, sundhedsplejerske og fra os.

ORD TIL (KOMMENDE) FÆDRE

Bekymringer om fertilitet, medicin og arvelighed er ikke kun for kvinder. Som mand med IBD skal du vide:

Fertilitet

Din fertilitet er som udgangspunkt ikke påvirket – heller ikke ved opblussen i sygdommen. Din sæd-kvalitet er lige så god.

Medicin

Ligesom for kvinder er langt de fleste behandlinger sikre for dig, når du ønsker at blive far. Enkelte præparater kan påvirke sæd-kvaliteten, så tal med os for en individuel vurdering.

Kirurgi

Er du opereret i bækkenet (f.eks. med en pouch), kan du i sjældne tilfælde opleve udfordringer med rejsning eller en tilstand, hvor sæden ender i blæren ved udløsning. Men også her findes der hjælp vha. fertilitetsbehandling, så du stadig kan blive far til dine egne biologiske børn. Vær åben over for din læge om det.

Magasinet er udgivet af Johnson & Johnson.
Tarmforeningen har bidraget til magasinet ved at
formidle kontakt til de medvirkende patienter.

Janssen-Cilag A/S, a Johnson & Johnson Company
Østbanegade 123,
2100 København Ø. Danmark
+45 4594 8282
www.jnj.com/innovativemedicine/emea/#denmark
Copyright © 2026 Johnson & Johnson
EM-203302 - 18.05.2026

Johnson & Johnson