

## Irritabel tyktarm – 10 gode historier (april 2015)

*Årsagen til mine voldsomme mavesmerter var, at jeg ikke havde lavet "Bummelum" i 14 dage.*

På trods af, at op mod hver femte dansker på et eller andet tidspunkt vil komme til at lide af irritabel tyktarm, er det endnu en ukendt og tabubelagt folkesygdom.

Læs 10 IBS-historier, der alle har været med til at sætte fokus på irritabel tyktarm.

Christina Bjerre Olsen - <http://ccf.dk/nyheder?id=224>

Tina Posin - <http://ccf.dk/nyheder?id=225>

Kirsten K. Steffensen - <http://ccf.dk/nyheder?id=226>

Stine Thejll - <http://ccf.dk/nyheder?id=227>

Betina Kevings - <http://ccf.dk/nyheder?id=228>

Connie D'haene - <http://ccf.dk/nyheder?id=229>

Christine Hansen - <http://ccf.dk/nyheder?id=230>

Merethe Søe - <http://ccf.dk/nyheder?id=231>

Maria Rosenvold - <http://ccf.dk/nyheder?id=232>

Helena Søe - <http://ccf.dk/nyheder?id=233>

Klik på linkene for at læse historierne på [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk), eller læs dem alle sammen her:



## Min IBS-historie

Mit navn er Christina og dette er min historie, om mig og min tro følgesvend IBS (Irritabel Tyktarm).

Jeg er 29, bor sammen med min kæreste og vores lille kat i Aalborg. Til daglig læser jeg Civilingeniør indenfor Miljøteknologi på Aalborg Universitet og har et deltidsarbejde som rengøringsassistent.

Jeg mødte min tro følgesvend IBS som 15 årig, blev indlagt på Nykøbing Falster sygehus med mistanke på blindtarmbetændelse. Årsagen til mine voldsomme mavesmerter var, at jeg ikke havde lavet "Bummelum" i 14 dage. Jeg fik noget afførende medicin og glemte alt om denne episode, indtil jeg som 20 årig opsøgte min egen læge. Nu var den gal igen, jeg havde konstant diarre og tabte en del kilo. Hun tog nogle blodprøver og jeg blev sendt hjem igen, med besked om at skulle vende tilbage efter en uge, hvis der ikke var bedring. Året efter dukker jeg op igen, da det var helt slemt nu med blod og slim i afføring. Fik beskeden af hende, at de allerede havde mistanke om kronisk tarmbetændelse året før. Nu fulgte der diverse undersøgelser på Køge hospital uden nogen resultat, flyttede derefter til Holbæk. Hvor jeg på Holbæk hospital fik at vide, at den var helt sikker at jeg havde enten Crohn eller Colitis, men de kunne ikke bevise det da jeg lige p.t. var rask. Dog skulle jeg vende tilbage hvis jeg blev syg igen. Der gik nogle år hvor jeg næsten ikke bemærkede mine fordøjelsesproblemer, indtil for 3 år siden blev jeg meget syg igen. De helt store undersøgelser blev sat i gang på Glostrup hospital, blev undersøgt i hoved og røv for at finde grunden. De 4 måneder var de mest ensomme i mit liv, på trods et stort social liv gik jeg for mig selv, med frygt for at jeg havde endetarmskræft eller colitis. Denne frygt blev indprentet i mig, takket været min læge der havde mistanke om det værste. Hele forløbet sluttede med beskeden om at jeg havde irritabel tyktarm og der intet kunne gøres.

Min tro følgesvend IBS er en uforudsigelig ven, at have inde på livet, der gør livet til en daglig kamp. På de gode dage får jeg små tantekys af min ven, hvor jeg kun har en mild smerte og 10 toiletbesøg på en dag. Lige pludseligt bliver jeg taget med storm, en kold feber "influenza" lignende symptomer rammer min krop og jeg skal på toilettet med det samme. Derefter ligger jeg nærmest i fosterstilling og bliver helt tavs. Når det er allerværst, føles det som om at min ven IBS puster min mave op og sender små lorte afsted, hver eneste gang jeg skal slå en prut.

Min gode ven IBS (irritabel tyktarm) har franarret mig en del goder her i livet. Byturene er for længst lagt på hylden, hvis jeg endelig prøver at bevæge mig i byen, er den stensikker på at jeg er hjemme igen inden midnat. Hvem elsker ikke en god pizza fra det lokale pizzeria? Jeg gør..! Dog ved jeg, at hvis jeg indtager en pizza, kan jeg bagefter lægge mig i sengen og stor tude pga. voldsomme kolik smerter i maven.

Det har haft store konsekvenser for mit sociale liv, da man altid skal lægge en strategi for hvor man begiver sig hen (helst et toilet i nærheden). Udover kolik mavesmerter, oppustet mave og alle de andre symptomer, er man næsten konstant træt og uoplagt. Hvilket har resulteret i at det engang i mellem som en biograftur kan være helt uoverskueligt, pga. de utallige toiletbesøg.

Igennem mit årelange forløb med IBS, har jeg aldrig mødt en læge der kunne komme med en positiv feedback, på hvorledes man kunne forbedre ens hverdag. For mig virker det som om, at der stadig hersker en del uvidenhed omkring IBS hos de private læger og i vores sundhedsvæsen. Der er alt for mange af os der lider i stilhed, hjælp mig med at bryde tabuet og øge opmærksomheden omkring IBS.

Venlig Hilsen  
Christina Bjerre Olsen



CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)

## Min IBS-historie

Mit navn er Tina, og jeg er 36 år.

Jeg har altid haft en lidt mere sart mave end de fleste. Jeg levede dog som normalt, og mærkede ikke så meget til det. Det blev der dog vendt op og ned på i efteråret 2010, hvor jeg på en 3-dages fodbold-tur til Barcelona, fik en madforgiftning.

Efter et år i hospitalssystemet uden hjælp, og stadig med konstant kvalme, smerter, oppustethed, træthed, temperatursvingninger og generelt ubehag - som om jeg havde influenza, faldt jeg over en artikel om en specialist og hans mangeårige arbejde med mave-tarm sygdomme.

Og sikke en øjenåbner! Efter første konsultation gik jeg derfra med den største lettelse. Denne specialist havde haft mange patienter før mig med samme symptomer, og han kunne og ville hjælpe mig.

Der var jo rent faktisk noget galt med mig.

Jeg havde de sidste 5 år haft en skjult forstoppelse/irriteret tarm (på fagsprog IBS-C / irritable bowel syndrome). Det etablerede sygehusvæsen betegner IBS som en tilstand, men jeg vil betegne IBS som en sygdom.

Jeg tager nu dagligt medicin, der hjælper mig, og jeg er blevet tjekket for fødevareallergier hos en diætist, og lever efter en bestemt diæt. Nogle fødevarer skal jeg helt holde mig fra, og nogle kan jeg spise lidt af engang imellem.

Min specialist er nu gået på pension, hvorfor jeg er blevet tilknyttet Herlev Hospital og deres diætister. Det er bare så dejligt at vide, at de har så meget viden og endda stadig forsker videre.

IBS er en sygdom, som jeg aldrig helt slipper af med. Det er en kronisk sygdom, som jeg skal lære at håndtere bedst muligt og leve med. Det har taget mig utroligt lang tid at acceptere, at resten af mit liv vil være påvirket fysisk og psykisk. Det er svært at acceptere, at jeg ikke kan alt det, som jeg har kunnet før. Jeg kan f.eks. ikke have så mange bolde i luften som før, og min hukommelse er påvirket. Jeg bliver stresset langt hurtigere, og min tålmodighed er ikke så stor som før. Jeg er konstant træt, selvom jeg har sovet 10 timer. Jeg er oppustet, fra jeg står op om morgenen, til jeg går i seng om aftenen. De fleste dage ligner jeg en, der er gravid i 5. måned, og jeg går derfor ikke i samme slags tøj som for 5 år siden. Tøjet skal helst sidde løst på maven, så det dækker "min bule".

Det er ikke alle mine venskaber, der har overlevet, at der er kommet en kronisk sygdom imellem os. Det kræver en stor portion tålmodighed og forståelse for, at der er perioder, hvor jeg ikke kan overkomme så meget og ikke kan alt det, som jeg før har kunnet. Det tærer også på et venskab, når jeg i de vanskelige perioder må aflyse aftaler eller har svært ved at se så meget positivt igennem den daglige kvalme. Heldigvis har jeg stadig et godt socialt netværk med en masse dejlige venner og veninder, der accepterer mig for den, jeg er og som tager min sygdom, som er en del af mig, med. Det er også vigtigt at huske på, at hverdagen og tiden med venner og veninder ikke skal fyldes af negativitet. Huske at fokusere på det gode og de fremskridt, der også er.

De sidste 5 år har været en lang sej rejse, der heldigvis bliver bedre og bedre. Efter det sidste halve år på ny medicin oplever jeg flere og flere dage i træk uden kvalme, hvilket er herligt og en kæmpe lettelse. For selvom det i perioder vil gå op og ned, giver det mig troen på, at der vil være flere gode perioder end dårlige, og at jeg nok skal få et dejligt liv med en kronisk syg tarm.

Jeg har lært om mig selv, at jeg faktisk kan overkomme mere, end jeg først havde troet muligt.

Tina Posin



CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)

## Min IBS-historie

Hej, jeg hedder Kirsten K. Steffensen og vil gerne dele min IBS-historie.

I maj måned '14 begyndte jeg på noget nyt medicin. Jeg var opmærksom på at det kunne give lidt symptomer fra mave-tarmkanalen i opstartfasen - 14 dage til en måned, cirka. Jeg havde da også lidt - Mavekrampe og et par tilfælde med diaré. Jeg arbejdede videre på mit job som sygeplejerske, det var travlt, for vi var efterhånden nået til sommerferien hvor man kun kører med den almindelige bemanning - Elever og studerende, der tager et godt ryk i hverdagen, havde ferie.

Jeg havde en uge med nattevagter midt i juli. Det blev lidt et vendepunkt for mig. Min mave var ikke glad for at vende døgnet. Jeg begyndte at få hyppigere mavekrampe og diaré. Jeg holdt en uges pause med det nye medicin, tænkte det var problemet. Det gjorde ingen forskel. I starten af august slog det mig at jeg nu i over en måned havde haft mavekrampe dagligt, også nogle dage så slemme at jeg måtte sygemelde mig. Jeg havde haft diaréer hver uge, og de sidste 3 uger mindst 3 gange om ugen. Jeg havde ondt i min mave. Det påvirkede mit arbejde - Jeg kæmpede, løb rundt, men nåede nærmest ingenting. Jeg forsøgte at fortrænge det, men at sidde overfor en patient mens ens mave krampes, man koldsveder og ønsker sig hjem i sin seng, det var uholdbart.

Den 8. august blev jeg sygemeldt. Jeg troede at jeg bare lige skulle have et par dage til at få ro på maven, men pludselig var der gået mere end en uge uden at der umiddelbart var bedring i sigte. Herefter søgte jeg læge. Jeg var bange - Diaré SÅ længe er ikke normalt eller sundt, det vidste jeg. I min familie er der både tarmbetændelse og tarmcancer. Efter aftale med lægen skulle jeg sende en afføringsprøve som skulle afklare om der var grundlag for yderligere undersøgelser. Og det var der.

Min leder var svær at gennemskue i mit sygdomsforløb - Vi havde telefonisk kontakt hver uge, og det var aldrig til at vide hvordan hendes humør var fra uge til uge. Én uge hed det sig at vi havde alverdens tid til at jeg blev frisk igen, det vigtigste var jo at jeg kom hel ud på den anden side. Næste uge var hun utilfreds med at jeg ikke allerede var tilbage på job. Og sådan kørte det så frem og tilbage.

Uden nogen egentlig bedring, men ud fra at jeg jo ikke fik noget ud af bare at gå hjemme, aftalte vi at jeg skulle opstarte på job 5 dage om ugen 4 timer om dagen. Den første uge klarede jeg 4 dage hvoraf jeg gik før en dag. Ugen efter kun 3 dage. Jeg søgte læge igen da smerterne var uudholdelige og fik nogle morfinlignende piller, som gjorde at jeg ikke kunne arbejde - Altså var jeg igen fuldtidssygemeldt.

Efter en lille måned startede jeg op igen - Denne gang 4 dage om ugen 4 timer dagligt. Det gik faktisk godt, men jeg havde nogle sygedage. Jeg kom op på at kunne arbejde 6 timer om dagen når jeg var der, men jeg havde også dage hvor jeg ikke kunne komme ud af huset.

Efter en uge, hvor jeg kun var afsted en enkelt dag, fortalte min leder at hun nu havde sygemeldt mig totalt igen - Hun kunne jo ikke regne med mig. Og hun troede faktisk heller ikke at jeg kunne have det SÅ skidt af IBS (på dette tidspunkt havde både undersøgelse af tynd- og tyktarm vist at der ingen inflammation var), så der måtte jo være noget andet galt, mente hun.

Det betød at jeg resten af mit vikariat (godt en måned) var sygemeldt. Jeg kunne ikke holde tanken om min leder ud. Jeg fik det fysisk dårligt af den manglende sygdomsforståelse hun udviste. Omtrent samtidig opstartede jeg på Low Fodmap diæt. Diæt og ro har gjort at jeg nu igen føler mig som et helt menneske der kan deltage i det sociale liv.

Jeg er ikke symptomfri. Jeg får stadig mavekrampe en sjælden gang og jeg får stadig uprovokerede diaréer - Vel et par gange om måneden. Men jeg følger min diæt for det meste og har det godt. Der er ting jeg har genindført, men jeg ved også at æbler, pærer og løg i store mængder giver ondt i maven. Jeg har netop været på kursus i weekenden hvor det ikke var muligt at tage højde for min maves særheder... Det betyder 3-4 dage hvor jeg betaler for det jeg har spist. Men det er ok, for nu ved jeg hvorfor.

IBS kan være invaliderende, men med åbenhed og forståelse er det muligt at opnå strategier til at mestre situationen. Har jeg en dårlig periode har jeg selv boller og kage med hvis jeg skal ud - Og selv om nogle naturligvis bliver skuffede over at jeg kun har speltboller og ditto hindbærsmutter med til mig selv har jeg lært at sige "Jamen det er mit behov og det er okay".

Jeg håber at I kan bruge min historie og at det kan hjælpe andre. Man kommer hurtigt til at føle sig udstødt

og forkert, udelukkende fordi ens mave har nogle særlige behov.

Venlig hilsen Kirsten K. Steffensen



CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)



## Min IBS-historie

Jeg har haft IBS (også kaldet irritable tyktarm) siden sommeren 2012.

I mit tilfælde startede det på en sommerferie på Rhodos. Jeg blev syg og fik ondt i maven og kunne næsten ikke holde mad i mig i nogle dage- da jeg kom hjem blev jeg undersøgt af lægen og fandt ud af at jeg havde fået en e.coli bakterie. Jeg fik 3 kraftige penicillin kure, før bakterierne var helt væk. Dog fortsatte mine symptomer og jeg kunne stort set ikke have en almindelig hverdag uden at løbe på toilet. Jeg blev derfor undersøgt bl.a. på Nyborg Hospital og fik en koloskopi af endetarmen, her kunne de konstatere at jeg havde irritable tyktarm og de kunne kun råde og vejlede mig til at tænke over min kost fremadrettet, muligvis resten af livet.

Jeg fik dog ikke nogle konkrete råd, udover at jeg skulle undgå fed og stærk mad.

Jeg gik rådvild og ked af det hjem og vidste ikke hvordan jeg nogensinde kunne lære, at leve med denne tarmsygdom.

Diagnosen var enorm svær at kapere, der fandtes ingen behandling og ingen gode råd. Jeg kunne ikke opretholde en almindelig hverdag, jeg isolerede mig socialt fra fester og andre arrangementer i frygt for at få ondt i maven. Dette resulterede i en generaliseret angst. Jeg blev bange for at der ikke var et toilet i nærheden, da jeg var meget afhængig af det, dvs. arrangementer, biografen, at spise ude og risikere at få ondt i maven og at rejse både med bus, tog og fly var en stor kamp for mig.

Midt i dette kaos, fandt jeg tilfældigvis en blog på nettet, som hedder "kære mave- fra nu af er det mig, der bestemmer". Her læste jeg om en pige, der var i samme situation som mig, og om en diæt kaldet "LOW FODMAP" som hun havde haft succes med.

Jeg følte ikke at jeg havde noget at tabe og jeg begyndte at følge nogle af de opskrifter hun havde lagt op. Lige så stille vænnede jeg at vænne mig til at følge denne diæt og lærte hvilke ting jeg kunne og ikke kunne klare i min mave. Dengang var der dog ingen danske bøger og udvalget på hylderne var små, så det var en stor omvæltning at skulle gå igennem.

I dag har jeg tabt mig 25 kilo, mest pga. omlægning af kosten og er gået fra overvægtig til slank og sund. Desuden har jeg overvundet min angst, ved hjælp af kognitiv terapi og støtte fra mine nærmeste. I dag er jeg ikke begrænset i mit sociale liv af min sygdom.

Så længe jeg følger diæten, så får jeg ikke ondt i maven, og så er der ikke noget at være bange for. Jeg kan sagtens bede tjeneren på restauranten om ikke at putte sauce på min bøf eller løg i min salat, og på den måde få en god oplevelse, selvom jeg er syg.

Jeg har lært at leve med min irritable tyktarm.

Mvh. Stine Thejll





CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)

## Min IBS-historie

Min navn er Betina Kevings og min historie starter tilbage i 2005, da jeg får hjertemedicin til at holde min hjerterytmte nede efter en årebrænding i hjertet. Jeg begynder at få problemer med maven og prøver alt hvad man kan komme i tanke om som kan få min mave på plads igen, men kan enten leve med hård mave eller diarré, intet virker.

I 2012 bliver jeg opereret i ryggen som er blevet stiv gjort med div. skruer og plader og en kunstig diskos, så starter det for alvor at gå galt med min mave da jeg er nødt til at tage en hulens masse smertestillende, så det ender med at jeg får de ondeste smerter i maven som minder om koliksmarter og jeg kommer kun på wc ca. en om ugen hvis jeg er heldig og føler aldrig jeg bliver helt færdig, så jeg køber noget gele i håndkøb og bliver på den måde tømt ud i endetarmen.

I 2013 får jeg udslæt på kroppen som klør af Pommern til og jeg får alverdens allergipiller som ikke hjælper og det ender op med at det eneste der virker er binyrebarkhormon.

Jeg render på daværende tidspunkt rundt med enten hård mave eller diarré, luft der giver de ondeste kramper og det er ret slemt, ligner en der er i niende måned.

Bliver spurgt på arbejdet hvor jeg har været henne, hvor jeg må fortælle at jeg har hård mave og derfor har været væk 1 times tid.

Har også flere gange måtte få folk ud af toilettet når jeg havde diarré fordi jeg ikke kunne vente, som også er gået galt nogle gange, så jeg har gjort i bukserne hvis folk ikke er kommet ud ret hurtigt.

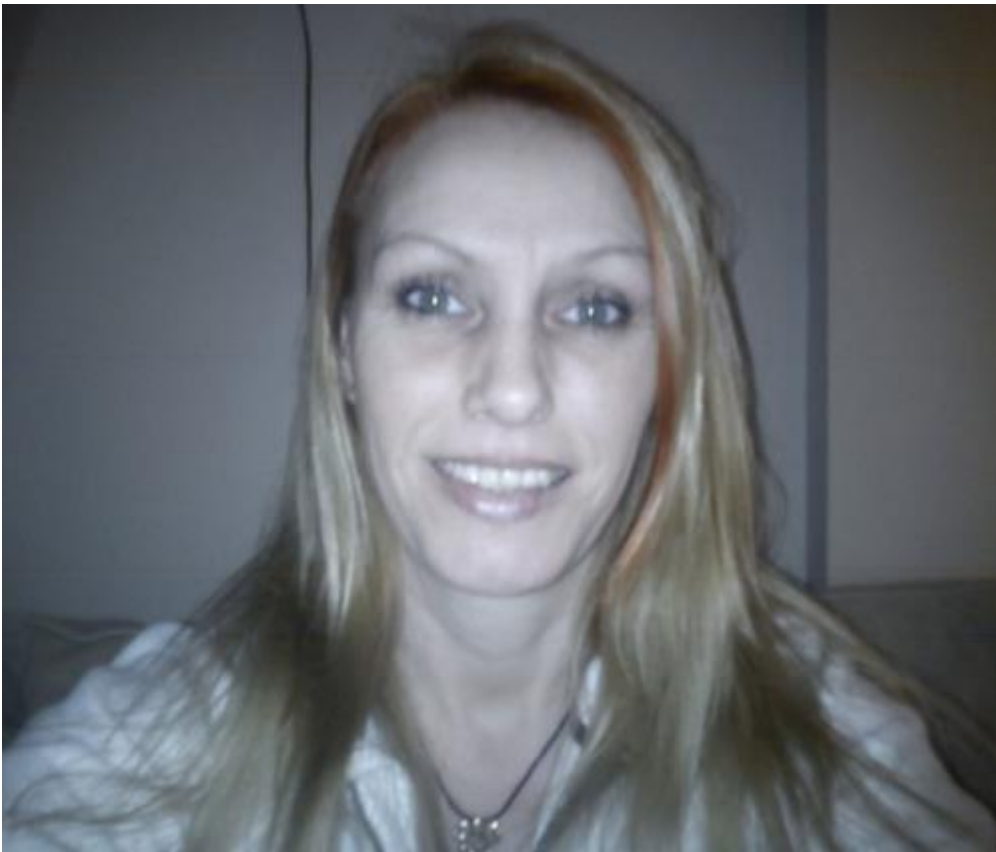
En dag viser min kæreste mig en artikel vedr. IBS og det lyder fuldstændigt som det er det jeg har, og jeg bliver lidt bange for at vide at man kan blive meget syg hvis man ikke har normal afføring, så jeg tager kontakt til min læge som konstaterer at jeg er fyldt op i endetarmen og sender mig lynhurtigt videre til en kikkertundersøgelse, hvor de finder ud af at jeg har IBS.

Jeg får nogle piller som hedder \*C... som giver mig diarré i 2 mdr. hvorefter jeg lægger dem på hylden og køber \*M... og \*M... piller sidstnævnte er et naturprodukt i stedet for, og det ender med at jeg kommer på wc næsten hver dag, min mave er ikke så hævet mere og kramperne er stort set helt væk, skal bare holde mig væk fra stærk mad.

Men jeg er af og til nødt til at tage smertestillende for min ryg og piller for udslæt og så går det helt galt med maven igen, men det går p.t. bedre end det længe har gjort.

Jeg er ikke i tvivl om at alt det medicin jeg har indtaget og stadig må indtage er årsagen til at jeg har fået IBS, og jeg har ikke haft held med at ændre mine kostvaner, så jeg håber det forbliver som det er lige p.t.

Mvh. Betina Kevings



\* produktnavn sløret/ændret

CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)

## Min IBS-historie

Hvorfor jeg har fået en irriteret tarm står i det uvisse, men det gør det vel for de fleste..... Men her er min historie.

Det starter i teen-age årene hvor jeg har perioder med forstoppelse, men det løser sig efter nogle dage og ingen tager særlig notits af det – du har nok arvet dette efter mig, sagde min mor – både hun og min mormor havde problemer med at komme på toilet.

Sidst i 20'erne bliver det oftere og oftere at jeg har forstoppelse. Det er ren forstoppelse hvor jeg i dage ikke kommer på toilettet overhovedet. Lige nu husker jeg ikke hvad jeg brugte som lakserende – måske svesker – efter råd fra både mor og mormor. Samtidig har jeg ofte ondt i underlivet. Er flere gange hos gynækolog, da min praktiserende læge har mistanke om at jeg har vandcyster på æggestokkene, men hver gang viser det sig at alt er i den skønneste orden.

Som tiden går føler jeg mig aldrig rigtig tømt, til trods for at jeg kommer på toilettet hver dag. Når jeg taler med andre om det, siger de at forstoppelse er når man slet ikke kommer på toilettet, så det er nok bare noget jeg bilder mig ind. Du må også vide om du kommer af med "nok" hver dag – bliver der sagt – Okay hvor finder man lige ud af hvor meget der er nok! (dette er før google tiden). I perioder er jeg også meget træt og har tit brug for en lille lur på sofaen efter arbejde.

Mine toiletbesøg skifter mellem små hårde knolde og grød – ikke diarre, stadig med fornemmelsen af ikke at være tømt. Ofte har jeg smerter i højre side af bugen – især hvis jeg sætter mig lidt hårdt, så jager smerten op i højre side. Nu er jeg også "aften gravid" dvs. flad mave om morgenen men ganske udspilet om aftenen. Til tider vågner jeg om morgenen og kan ikke strække min krop ud. Jeg går sammenbøjet, men lærer at efter en times tid, er smerterne fortaget og jeg kan gå oprejst. Det hele kulminerer en nat hvor jeg vågner og har ustyrlige smerter i underlivet – det bliver ved hele natten. Om morgenen tager jeg til læge, hvorefter han indlægger mig med mistanke om blindtarmsbetændelse. Da jeg ankommer til hospitalet har jeg 40° i feber. Ved ikke helt hvorfor jeg ikke bliver smidt på operationsbordet – men heldigvis kan man sige – for det hele klinger af og jeg bliver udskrevet dagen efter. I kølvandet af indlæggelsen bliver jeg undersøgt gynækologisk, og som tidligere er alt okay. Jeg får foretaget en kikkertundersøgelse og nu kommer "dommen" Irritabel tyktarm. Som alle andre, spørger jeg hvad der kan gøres og får det nedslående svar – det må du lære at leve med.

Det prøver jeg så at leve med, med smerter, ildelugtende prutter, kvalme, en fornemmelse af en klump i halsen, træthed samt influenza lignende symptomer. Kort sagt, jeg føler mig som EN STOR TARM. Tarmene er konstant i min bevidsthed og livskvaliteten kan ligge på et meget lille sted. Efter yderligere ultralydsskanning af bugen er der ikke mere hjælp at hente hos min praktiserende læge, så jeg begynder en rejse på internettet hvor jeg læser alt hvad jeg møder på min vej.

Der står meget om forskellige allergier og intolerancer, men uden lægens henvisning kan jeg ikke finde ud af om jeg lider af gluten, laktose eller andre allergier/intolerancer. En intolerance som jeg synes passede godt til mine symptomer var Histamin intolerance. På en hjemmeside var beskrevet hvilke fødevarer man skulle undgå – så den diæt snuppede jeg. Det kunne jo afprøves uden lægens hjælp og jeg var fri for endnu engang at blive afvist af ham.

Det gav pote. De kraftige smerter i bugen fortog sig, hvilket i sig selv var en stor befrielse. MEN følelsen af ikke at være tømt var der stadig samt ildelugtende prutter, træthed og perioder med influenza lignende symptomer. Jeg ved i dag at diæten hjalp, fordi nogle af de "forbudte" madvarer er samstemmende med "forbudte" madvarer i FODMAP diæten.

Nu har jeg "smagt en bid af kagen" og vil have mere. Der må være en måde jeg kan få det bedre. Jeg tager kontakt til Hamlet privathospital og får en tid hos overlæge Pia Munkholm. Hun er den første læge der forstår mig og ikke kigger på mig med skeptiske øjne – det er en helt fantastisk fornemmelse og jeg bliver meget følelsesladet. Hun stiller mange spørgsmål og foretager undersøgelser og jeg vurderes på en VASskala til 5-6. Mener "worst case" var 8 på skalaen, så jeg er rimelig højt placeret. Jeg bliver henvist til diætist Stine Albrechtsen som sætter mig i gang med FODMAP diæten. Tillige får jeg medicin til at berolige tarmene, samt råd og vejledning til hvilke afføringsmidler der findes og ikke er vanedannende. På det

tidspunkt var FODMAP ikke anerkendt af det etablerede sundhedssystem herhjemme og det var begrænset hvad jeg kunne finde af materiale på dansk ud over det jeg fik fra Hamlet privathospital.

Det er nu lidt over 2 år siden, jeg begyndte på diæten. Den har ikke hjulpet mig 100% men meget langt på vejen og livskvaliteten er steget betydelig. Jeg har stadig fornemmelsen af ikke at være tømt men det er ikke så ofte at jeg har influenza lignende symptomer. Jeg har skiftet praktiserende læge og hun ser mig ikke som en hypokonder men har naturligvis svært ved at hjælpe mig – da der ikke findes en kur som fjerner alle generne – men bare det at hun anerkender min lidelse er en stor hjælp.

Jeg vil opfordre alle til ikke at miste modet – der er mulighed for lindring – skift læge hvis nødvendigt, tag ikke et nej for givet og stå ved din ret. Vær åben om emnet, både privat og på arbejde – det betaler sig i det lange løb.

Connie D'haene



CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)

## Min IBS-historie

Jeg vil meget gerne dele min IBS-historie, som næsten lige er begyndt.

Jeg er en kvinde på 24, som i MANGE år har døjet med ømme led og muskler, og træning har ikke kunnet hjælpe mig, men tværtimod gjort alt værre for mine knæ især.

Efter at være flyttet og fået ny læge, går jeg til ham med alle mine symptomer, og han giver mig \*p..., hvilket virker på mine ledsmerter, og derfor sendte han mig på hospitalets Gigt-afdeling.

Derude kiggede hun på mig, mærkede mine led og sagde at jeg ikke var et tilfælde for dem.. Nå! Hvad så?

Jamen hun spurgte ind til min krop ellers, hvortil jeg kunne fortælle at jeg har en meget urolig mave, og aldrig ordentlig afføring (enten den ene eller anden yderlighed..), jamen så sendte hun mig til Gastroenheden.

Da jeg kom derned en måned senere, fik jeg en god og lang snak med en sød læge, som bestilte tid til en Koloskopi.

De fandt intet ved undersøgelsen eller de mange mange blodprøver, og kunne ud fra mine symptomer kun anbefale mig at gå i gang med Low FODMAP.

Hjem med mig og finde bøger og app's omkring dette, og diverse hjemmesider og historier blev læst de næste mange dage. Sikken ny verden!

Opbakning af min kæreste har gjort alt så let med kosten, men hold fast hvor er det forvirrende i starten og huske hvad man må og ikke må, og pludselig finde nye alternativer til hvede- og rugmel, men der er heldigvis så mange lækre opskrifter at finde.

Det sværeste har været at skulle ud til middage eller fødselsdage, og har pænt måtte sige 'nej tak', og selv hive mad frem af tasken, men familie har bakket fuldt op også.

Siden jeg startede på Low FODMAP (været i gang i 1,5 måned nu), er jeg sluppet af med mine ledsmerter, fået en stabil mave, meget mindre luft i maven og den rumler ikke længere. Det er så fantastisk at slippe af med de gener, især fordi jeg før havde meget tendens til luft i maven, og fik mavepine ved at holde på det.

Jeg glæder mig til at teste nogle af de 'forbudte' madvarer, for at se hvad jeg kan lukke ind igen i hverdagen, og samtidig krummer jeg tæer! Men jeg kommer nok aldrig helt tilbage til min tidligere kostvaner, for det er simpelthen ikke det værd! Min mave har aldrig haft det bedre, og jeg ser frem til en endnu bedre mave fremover, og komme af med mere af top-maven ;-)

Med venlig hilsen

Christine Hansen,

En fast Low FodMap-spiser :-)



(Irritabel tyktarm (Irritable bowel syndrome- IBS )

CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)



## Min IBS-historie

Du er kræsen og for tyk...

Sådan var ordene fra en mindre del af min omgangskreds, fra jeg var ca. 12år. Men sagen er en helt anden. Som barn har jeg stort set altid haft ondt i maven, været oppustet efter spisning, ikke haft den daglige afføring som man bør have samt en meget kold krop. Endvidere er der mange fødevarer som min mave aldrig har været glad for. F.eks. får jeg migræne hvis jeg spiser kerner, diarre hvis jeg spiser salat, begynder at kaste op hvis jeg spiser is osv. Som barn siger man oftest bare ”ad, det kan jeg ik´ li´ og så håber man på, man må slippe for at spise maden. Uden at blive spurgt nærmer ind til hvorfor det ”ikke smager godt.” Sådan gik det meste af min barndom.

Tiden gik og jeg blev teenager. Som 14årig oplevede jeg for første gang at have blod i afføringen og mavesmerterne tiltog. Jeg spurgte en voksen hvorfor, jeg pludselig fik blod med ud, når jeg var på toilet og ikke havde menstruation. Vedkommende sagde, at det skulle jeg ikke tænke mere over, for det var nok bare en rift og det ville gå væk igen. To år senere begyndte mine smerter i maven at blive så slemme, jeg måtte blive hjemme fra skole. Derfor blev lægen kontaktet, og jeg kom på sygehuset til en ultralydsscanning af mavesækken samt lukkemusklerne, da denne scanning så fin ud blev der ikke gjort yderligere. Det var bare ikke der jeg havde ondt i maven. Mine smerter var typisk i venstresvinget af tyktarmen (lige under mavesækken) samt i højre side af maven.

I efteråret 2009 flyttede jeg til København som mange andre unge gør, for at få sig en uddannelse. Det var heller ikke uden besvær for i november 2009 fik jeg betændelse i spiserøret og var da på medicin i en måned. Årene efter havde jeg som tidligere kronisk ondt i maven, og der var dage der var bedre end andre. I 2013 skiftede jeg job, og mødte Henriette Vransø, som på det tidspunkt sad i bestyrelsen hos Colitis-Crohn Foreningen. En dag talte vi om mad og hvordan min mave reagerede på diverse madvarer. Hun sagde til mig at dette var ikke normalt, og at jeg skulle se at komme til læge og få det undersøgt. Jeg kontaktede min læge i maj måned 2013 og talte med ham om det. Vi startede så med at tage blodprøver for fødevarer allergi. Disse prøver var normale. Derfor bad han mig skrive alt hvad jeg spiste ned. Dette skulle jeg gøre i to måneder, hvorefter jeg skulle kontakte ham igen. Det blev august 2013 og jeg havde skrevet alt hvad jeg spiste ned. Hvorfor jeg kontaktede ham igen. Han kunne godt se at der var noget galt og spurgte så om jeg havde haft blod i afføringen og i så fald hvornår. Det kunne jeg desværre kun sige ja til, og at jeg havde haft det i ugen før jeg talte med ham. Derfor skulle jeg så igennem en gastroskopi (en slange med et kamera i munden og ned til tolvfingertarmen). Denne prøve blev foretaget i oktober måned 2013 og så også ganske fin ud. Da prøven var normal blev jeg sendt videre til en anden speciallæge. Speciallægen jeg kom til gennemgik mine papir og symptomer, hvorefter hun mente der var grundlag for en koloskopi, test for lactoseintolerans samt fructosemalabsorption (frugtsukkerallergi/frugtsukkerintolerans) puste prøve. Koloskopien samt testen for lactoseintolerans var normal og der var intet at se. Derefter fik jeg diagnosen IBS i januar 2014. Men jeg skulle stadig testes for fructosemalabsorption. Denne modtog jeg med posten ca. 14 dage senere. Jeg tog testen, som jeg skulle en morgen og der gik ikke meget mere end maksimum 2 min. før min mave var så oppustet at den gik 3 cm udover mine bryster og jeg lignede en der var gravid i 9 måned og fik efterfølgende kvalme. Denne test var som ventet positiv. Hvilket resulterede i, at jeg nu har diagnoserne IBS og fructosemalabsorption.

Siden jeg fik diagnoserne i januar 2014 har jeg tabt mig en del, +20kg. Hvilket betyder at jeg er gået fra en str. L/XL til S/XS. Yderligere har mit forgangene år ikke være uden mavesmerter. Tvært imod. Mine mavesmerter er blevet værre og værre i takt med, at jeg har tabt mig. Speciallæge nr. 2 fortalte mig, at mine mavesmerter ville blive værre jo mere jeg tabte mig. Hun ville ikke give mig medicin mod smerterne.

I december 2014 blev mine smerter så voldsomme at jeg nogle gange ikke kunne trække vejret og havde en følelse af, at jeg var ved at besvime. Yderligere bevægede smerterne sig fra venstresvinget i tyktarmen til mavens højre side. Derudover var toiletbesøgende heller ikke de mest tiltrækkende, da det indimellem føltes som om tarmene var ved at vende indersiden ud. Derfor kontaktede jeg

min praktiserende læge og hun ville heldigvis gerne give mig medicin mod mine smerter. Jeg har været på medicin siden december 2014 og har været smerte fri siden. Dog har medicinen den ulempe at jeg konstant går rundt og er oppustet, men hellere det end at befinde mig i smertehelvede med flad mave.

Hvad angår maden, så lever jeg ikke efter Low Fodmap diæten som mange gør, men derimod en så fructose, sukker og sødestoffri diæt som mulig. Jeg har fundet kagebøger på tysk.

Jeg hedder Merethe Søe og er 27år. Dette var min historie. Mit billede er fra september 2014.



(Irritabel tyktarm (Irritable bowel syndrome- IBS )

CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)

## **Irriterende Besværslig Sygdom - IBS**

(Maria, 44 år, lærer på en handelsskole)

OPPUSTET, FORSTOPPET, KVALME, SMERTER I MAVEN, UTILPAS, KRONISK TRÆT, ONDT I KROPPEN, HOVEDPINE, KLØE, STORE MENSTRUATIONSSMERTER ETC.

Har du lignende symptomer? Måske er du også havnet i kassen med ”IBS diagnosen”.

### **For omkring 20 år siden**

”Du har nervøs tyktarm” kommenterede lægen. Min eneste tanke var, at nu var jeg havnet i samme kategori som min mor. Hun havde altid beklaget sig over, at hendes problemer med maven blev omtalt som nervøst, og at der ingen hjælp var at hente. ”Du skal sørge for at spise groft brød, grønsager og frugt. Drik endelig meget vand og undgå stress”, fortsatte lægen. Jeg levede jo allerede sundt. Jeg var ung, i god form og gik op i kost. Prøvede at forklare lægen, at jeg allerede levede fornuftigt, men at jeg stadig var forstoppet og havde smerter i maven. Lægens reaktion var, at det var godt, og at jeg bare skulle fortsætte. Jeg kunne også prøve med Husk, som jeg kunne indtage dagligt.

### **I mellemtiden**

Årene gik med forstoppelse, smerter i maven, lægebesøg, syreneutraliserende midler, adskillige kure, lægebesøg igen og igen. Hold da op, hvor har jeg dog brugt mange penge på syreneutraliserende midler, da den ene læge efter den anden også mente, at jeg havde for meget mavesyre eller mavekatar. Desværre hjalp det sjældent. Ind imellem kunne jeg ligge på sengen og vride mig af smerte. Smerterne kunne være så store, at blindtarmsbetændelse var oppe og vende flere gange. Her til skal siges, at jeg har den stadigvæk. Jeg havde gode perioder og dårlige perioder, men aldrig i nærheden af, hvordan jeg har det NU.

For omkring 9 år siden blev jeg akut indlagt med meget høje levertal, forhøjet insulintal, ekstrem kløe og store blå mærker på benene. De fandt aldrig ud af, hvorfor jeg havde det sådan. Efterfølgende har jeg været indlagt med lignende symptomer – især for høje levertal. Lægernes manglende viden om min tilstand mandede ud i ”Det virker som om, at du har fået en forgiftning”. Når jeg kigger tilbage på min daværende tilstand, så er jeg sikker på, at min krop kollapsede pga. IBS, og den stress kroppen er udsat for med en kronisk sygdom.

Efterfølgende gik det kun ned ad bakke, dog med gode perioder, hvor solen også skinnede på mig. Jeg var i denne periode især plaget af smerter i hele kroppen....faktisk følte jeg, at jeg havde influenza uden feber.

Jeg har været på sygehus og mavetarmlæge og fået foretaget gastroskopi og koloskopi flere gange. Hver gang har jeg fået diagnosen IBS. Efter en læges anbefaling opsøgte jeg en diætist på Hamlet for omkring 3 år siden, og jeg blev indviet i LFM. En ny verden med nye spændende udfordringer. Og så begyndte det at gå bedre i nogle år.

### **Den svære nutid**

I november sidste år blev jeg sygemeldt med stress og IBS. Jeg havde ventet for længe med at sygemelde mig, så mine symptomer var overvældende. Jeg kunne ikke spise noget uden at få kvalme, jeg var svimmel, havde ondt i kroppen og kunne ikke slæbe mig afsted. Et halv år efter har jeg stadig de fleste af symptomerne. Min stress er under afvikling, men den ligger og lurker, da min krop konstant er i alarmberedskab pga. af smerter og ubehag. Desværre er jeg en af dem, hvor LFM ikke længere hjælper mig andet end overfladisk. Hvis jeg f.eks. spiser løg eller hvidløg bliver jeg endnu dårligere.

### **Den lykkelige fremtid**

Jeg er desperat, ulykkelig, afkræftet, desillusioneret og bekymret for min fremtid. Min IBS

invaliderer mig for øjeblikket og forringer min livskvalitet. Jeg er begyndt at arbejde på deltid igen, men har svært ved at få en hverdag til at fungere. Men uden mine timer på arbejdsmarkedet ville jeg føle mig udelukket fra et almindeligt liv. Heldigvis er mand, børn, familie og venner forstående og støttende.

Efter lægen anvisning for 20 år siden lever jeg stadig ”sundt”, dyrker sport, sover, tager vitaminer og kosttilskud. Jeg afventer stadig at fremtiden vil bringe velsignet bud.

Maria Rosenvold



(Irritabel tyktarm (Irritable bowel syndrome- IBS )

CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)

## Min IBS-historie

Kære læser,

Hvis du virkelig gerne vil vide hvordan jeg har det, så er du mere end velkommen til at læse videre her. Først vil jeg dog slå fast at det er på egen bekostning, da jeg ikke ved om du kommer til at grine eller græde. Du kan også have en anden reaktion, jeg ved det jo af gode grunde ikke, men hvis du tør tage det sure med det søde, så bliv hængende og læs videre. Jeg vil starte med at fastslå at jeg skriver ikke dette for at du som læser skal få ondt af mig, men for at sætte fokus på IBS som en sygdom der skal tages alvorligt.

Mit navn er Helena Søe, 33 år ung, studerende og IBS, fruktosemalarbsorbtiions og reflukssyndrom syg, hvilket vil sige at jeg blandt andet ikke tåler følgende sukkerarter:

*Sakkarose, socrose, rørsukker, glukose, dextrose, druesukker, fruktose, maltose, laktose, tagatose, trehalose, invertsukker, glukose sirup, isoglukose, mannitol, xylitol, birkesukker, laktitol, sorbitol, isomalt, maltitol, stevia, saccarin, polydextrose, cyklamat, sakkarin, oligofruktose, isomalt, maltodextrin, sakkarin, cellulose, hydroxyprophylmethylcellulose.*

Og skal leve efter følgende regler:

*Derudover må min mad ikke være for fed og der er mange ting jeg skal lave selv for at måtte få dem.*

*Plus jeg skal spise efter diæten LOV FOTMAP, må ikke spise mindre end 4 timer inden sengetid OG skal have overkroppen eleveret i sengen 15-20cm hver nat.*

Forestil dig en verden hvor du ikke må få is, slik, chokolade, kage, alkohol, andre sodavand end pepsi max og coca cola zero, aldrig mere grøntsager og frugt. Det er min hverdag for altid fremover, med mindre en forsker kommer op med en kur til det her. Forestil dig at lægerne på sygehuset ikke vil tage imod dig, diætisterne siger at de intet kender til den sygdomskombi her, at de derfor ikke kan hjælpe dig. At en læge på skadestuen udtaler ”nå du er den slags, sådanne en har jeg aldrig mødt før”. At din gynækolog siger til dig at du skal tabe dig og holde med at ryge, foreslår dig virkelig mange velmenende diætister og kostpyramiden (som du ved har gjort det ved dig som gør at du er der i dag hvor du er) og et rygestopkursus selvom du aldrig har røget i dit liv. Sådanne er mit liv, og det bliver det ved med at være, for jeg kan ikke tage en pille der får det hele til at gå væk og blive normalt igen.

Nu vil jeg forsøge at beskrive hvordan det for mig er at leve med. Hvordan jeg overhovedet kan leve med det. Det hurtige svar er at det skal jeg, så det gør jeg bare.

Endnu en dag, endnu et forbrug af toiletpapir der kan overgå de fleste, halvanden rulle for at være nogenlunde præcis. Jep, jeg har ikke haft en dag der kan klassificeres som en af de alt for gode, min mave og tarme har brokket sig så at sige. Jeg har spist noget jeg ikke kunne tåle, men hvad andre muligheder har der været?! Skulle jeg bare lade være med at spise noget som helst?! Du tænker sikkert på slik, chokolade og is når jeg siger noget jeg ikke kan tåle, en det kan lige så vel have været laktoseholdigt mælk der er synderen for mig. Det kan have været fordi mine få broccoli har været kogt for meget, de må nemlig KUN overhældes med kogende vand og så ikke mere. Koger du mine broccoli, så får min mave og tarme en arbejdsbyrde og allergisk reaktion som jeg faktisk helst vil være for uden. Når jeg så får sådanne en allergisk reaktion i mave og tarme, så kan jeg få kvalme, ondt i mave og hoved og vilde følelsesudbrud. Mine tarme begynder at brokke sig og jamre over at NU har jeg gjort det igen. Så gå hele møllen i gang, enten har jeg tynd mave i flere dage eller også har jeg slet ikke afføring i flere dage, altså det der kaldes for en forstoppelse.

Jeg har altid været en pige der følelsesmæssigt kunne skifte voldsomt. Har kunne bryde uforvaret ud i gråd og ikke vide hvorfor jeg tudede, jeg gjorde det bare. Det kan jeg for det meste kontrollere nu, så græder jeg kun når jeg er alene og ved der ikke kommer nogen her og nu. På grund af det med ikke at kunne styre mine følelser, om jeg så fik en million om dagen for det, har jeg været indlagt på flere psykiatriske sygehuse og været ved flere psykologer der hellere end gerne har villet stoppe mig med store mængder medicin, hvilket jeg hårdnakket har sagt nej til. Medicinen er bare ikke

vejen frem for mig, desuden har medicinen heller ikke haft nogen effekt på mig i længere.

Jeg fik sidste år, ca. april-maj 2014, diagnosen IBS på sygehuset efter utallige blodprøver, gynækologiske tests og hvad de ellers kunne tjekke mig for. Jeg har haft en slange med kamera ned i mavesækken gennem munden. Indtil nu har jeg ikke haft en slange med kamera op gennem tarmene grundet at lægerne på sygehuset ikke mente det var nødvendigt for at udelukke forskellige andre tarmsygdomme.

Før jeg fik mine diagnoser havde jeg været indlagt med voldsomme mavekramper, influenzalignende symptomer og var samtidig helt omtumlet. Ikke just det sjoveste at ligge der i sengen på et hospital for så at blive overflyttet til et andet hospital, ingen af stederne kunne finde grunden til mine pludselige smerter og symptomer.

Dette er grunden til at jeg i dag aldrig glemmer mit ”i tilfælde af et nødstilfælde” kort, det ligger i min pung, for tænk nu hvis jeg kommer ud for en ulykke og i processen med at prøve at rede mig, slår lægerne mig ihjel eller gør mig mere syg fordi de ikke kan se at jeg fejler hvad jeg gør. Der er endnu ikke en der har taget min udfordring op, med at leve som jeg. Bare en måneds tid så de kan se hvad jeg går igennem. Nu vil jeg ned på toilet igen, så hyg jer der ude i det danske land når i langer lørdagsslikket ind eller kører en pose chips ned til en film eller går i biografen og blander 400g slik fordi det er naturligt. Eller spiser den der banan eller pære som noget af det mest naturlige i verden, tænk på hvor meget jeg ville ønske at jeg omkostningsfrit kunne gnaske en pære eller banan. Men det betyder bare endnu en dag med brug af halvanden rulle toiletpapir og konstant renden på toilet.

Helena Søe



(Irritabel tyktarm (Irritable bowel syndrome- IBS )

CCF's Facebookgrupper: [IBS/irritabel tyktarm](#) og [Low FODMAP diet](#)