



### Du ser ikke syg ud

Det er en af de sværeste ting ved at have en tarmsygdom - sygdommen ses jo sjældent udenpå. Folk er ikke klar over, at man kan have brugt sine sidste ressourcer for at komme i bad, blive klædt på, få redt hår og at komme ud af døren.

### Du skal ændre din kost

Patienter forklarer, at de får uopfordrede råd om deres spisevaner, såsom "Hvis du spiste bedre, ville du måske ikke have problemer med din sygdom" og "hvorfor er du syg hele tiden? Måske skulle du tage vitaminer og kosttilskud." Selvom maden kan påvirke symptomerne ved et sygdomsudbrud, er der ingen beviser for, at kost forårsager inflam-matoriske tarmsygdomme eller er årsag til udbrud i sygdommen. Det er imidlertid vigtigt for folk med tarmsygdom- me at spise så sund og afbalanceret en kost som muligt - hvilket de sandsynligvis allerede ved.

### Kan du godt tåle at spise det?

Der er ingen universel kostplan for tarmsyge. Frugt og grøntsager kan være skidt for nogle og andre har det fint med krydret mad. Fødevarer påvirker mennesker individuelt. Man må prøve sig frem vha. udelukkelsesmetoden, alle må hver især udlede hvad der fungerer og ikke fungerer. Tarmsyge ved oftest godt selv, hvad de kan spise, hvis nogen kommenterer deres mad, bliver det lidt akavet.

### Du må have meget stress i dit liv

Mange mennesker tror fejlagtigt, at stress forårsager inflammatoriske tarmsygdomme. Der er absolut ingen beviserfor, at stress eller spændinger forårsager tarmsygdomme, selvom stress kan gøre symptomerne værre for folk, der har sygdommene. Crohn og colitis er autoimmune sygdomme, hvilket vil sige at immunforsvaret angriber tarmens væv.

### Jeg ved, hvordan du har det

Når mennesker med tarmsygdomme fortæller nogen om deres tilstand, får de ofte en masse at vide om vedkom-mendes fordøjelsesproblemer. Det er sandsynligvis bedre at holde oplysninger om dine tarm- og maveproblemer, diarré eller irriteret tyktarm for dig selv. Sig ikke at du forstår, hvordan de har det, med mindre du har det selv - da du ellers ikke vil kunne vide det.

### Du har tabt dig! Du ser godt ud!

"Det der irriterer mig mest er kommentarer om min vægt og andet vægtrelateret," siger en patient. Hun fortæller om dengang hendes mor, som også har colitis, havde tabt omkring 25 kg. Folk blev ved med at sige, hvor godt hun så ud. Jeg tænkte i stedet. "Nej, hun ser ikke godt ud. Hendes hud hænger og ansigtet er farveløst. Vi er så fokuserede på vægten, at vi ikke bemærker andet," siger hun.

### Hvorfor er du så træt?

Folk skal forstå, at tarmsygdomme kan være alvorlige sygdomme. Hvis du ikke kan deltage ved en begivenhed, eller hvis du er nødt til at blive hjemme fra arbejde, er det ikke fordi du er doven - det er fordi du er syg. Tarmsyge hader, når deres venner og familie prøver at få dem til at gøre ting, de ikke kan overkomme ved at sige "åh, kom nu. Du kan da ikke være så træt?" Tarmsyge besvarer dem ofte ved at sige "hvis du har mistet så meget blod, somjeg gør ved hvert toiletbesøg, ville du også være temmelig træt."

### Kom nu, tag en bid!

Mange mennesker med tarmsygdomme er, af nødvendighed, meget bevidste om, hvilke fødevarer de bør undgå. En patient fortæller, at han bliver irriteret, når folk spørger ham, hvorfor han spiser det samme, hver gang de går ud. "Man skal bestemt lytte til sin krop," siger en anden patient og fortæller endvidere, at hun har klaret sig langt bedre ved at regne ud, hvilke fødevarer der er ok at spise for hende i stedet for at lytte til generel rådgivning. "Laddig ikke diktere af nogen."

### Du har virkelig taget på!

Binyrebarkhormon er noget af den mest effektive medicin, som på kort sigt kan undertrykke et udbrud i sygdom-men. Men det har talrige bivirkninger, herunder vægtøgning. En anden bivirkning er væskeophobning i kroppen, hvilket kan føre til "måneansigt", hvor kinderne bliver rundede. Dette kan give det indtryk, at en person er tyk, selvom kroppen er slank. Heldigvis forsvinder denne bivirkning, når man stopper med at tage medicinen. Indtil da er det bedst helt at und-lade at kommentere på udseende eller vægt overhovedet.

### Kan du vente til næste afkørsel?

Antag at svaret er nej. Hvis du sidder i en bil sammen med en tarmsyg og de fortæller dig, at de skal på toilettet, skal du lytte til dem. En stor frygt, som rigtig mange tarmsyge har er, at sidde fast i trafikken. Hjælp dem med at finde det nærmeste toilet, og få dem derhen så hurtigt som muligt. Et andet spørgsmål man heller ikke bør stille er: "Hvorfor kan du ikke bare holde dig?"

### Du er så heldig - du kan spise hvad som helst og forblive tynd!

Tja, ikke rigtig. Vægttab opstår ofte på grund af udbrud, der forårsager alvorlige tarmsmerter og blodig diarré somkan betyde, at man tilbringer det meste af tiden på badeværelset. Ved et udbrud kan det være nødvendigt at vælge sine fødevarer med omhu, så de ikke forværrer symptomerne.