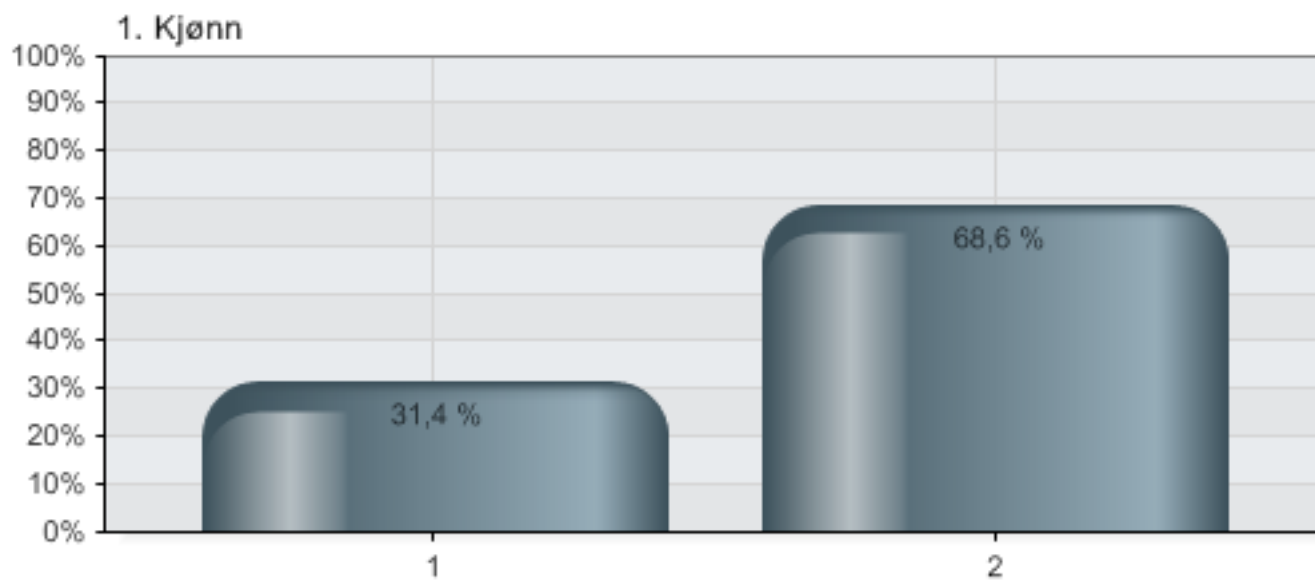


## Medlemsundersøkelse LMF

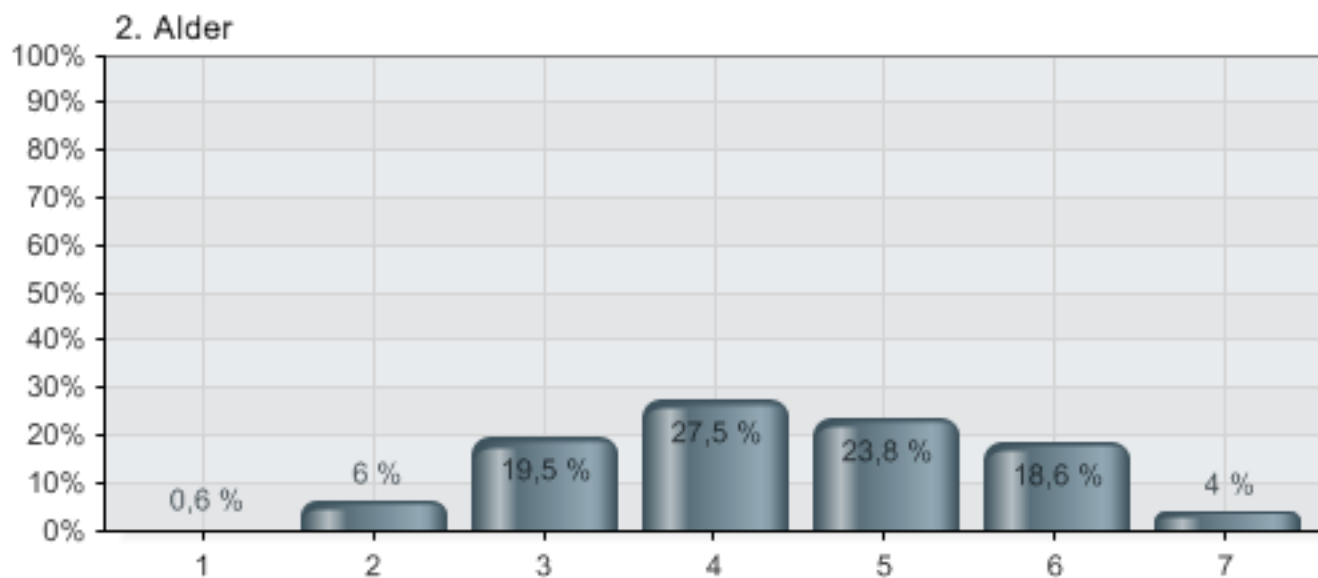
Publisert fra 05.02.2008 til 01.05.2008  
630 respondenter (1 unike)

### 1. Kjønn



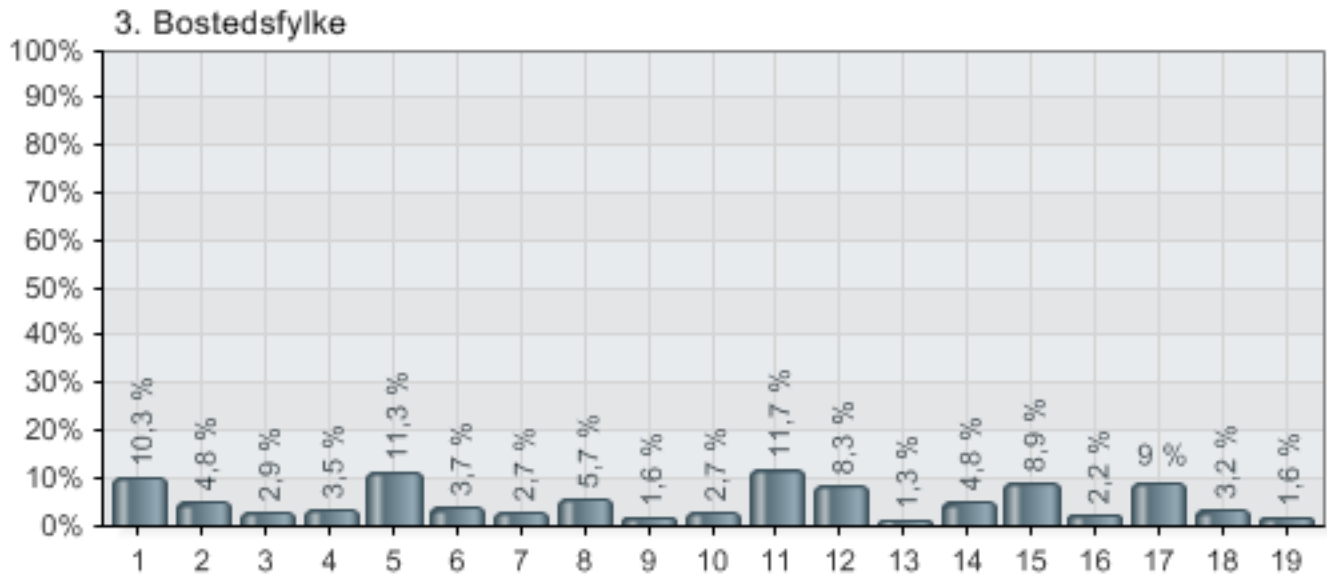
| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Mann       | 31,4 %  | 198   |
| 2 Kvinne     | 68,6 %  | 432   |
| Total        |         | 630   |

## 2. Alder



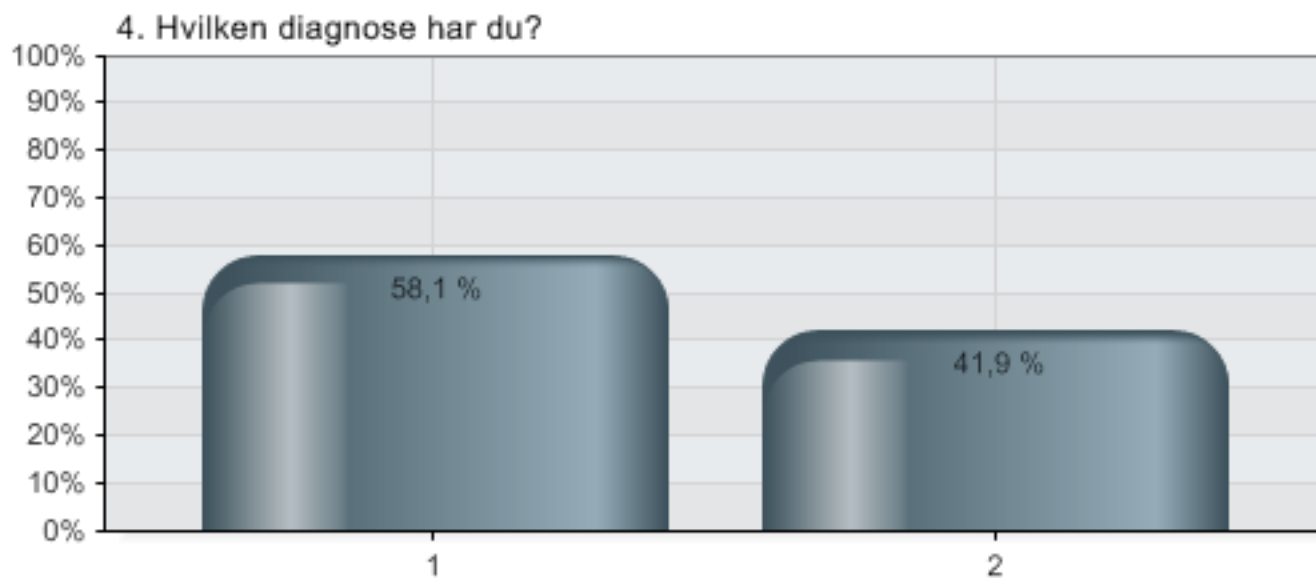
| Alternativer  | Prosent | Verdi |
|---------------|---------|-------|
| 1 under 10 år | 0,6 %   | 4     |
| 2 10-19 år    | 6,0 %   | 38    |
| 3 20-29 år    | 19,5 %  | 123   |
| 4 30-39 år    | 27,5 %  | 173   |
| 5 40-49 år    | 23,8 %  | 150   |
| 6 50-59 år    | 18,6 %  | 117   |
| 7 over 60 år  | 4,0 %   | 25    |
| Total         |         | 630   |

## 3. Bostedsfylke



| Alternativer        | Prosent | Verdi |
|---------------------|---------|-------|
| 1 Akershus          | 10,3 %  | 65    |
| 2 Buskerud          | 4,8 %   | 30    |
| 3 Hedemark          | 2,9 %   | 18    |
| 4 Oppland           | 3,5 %   | 22    |
| 5 Oslo              | 11,3 %  | 71    |
| 6 Telemark          | 3,7 %   | 23    |
| 7 Vestfold          | 2,7 %   | 17    |
| 8 Østfold           | 5,7 %   | 36    |
| 9 Aust-Agder        | 1,6 %   | 10    |
| 10 Vest-Agder       | 2,7 %   | 17    |
| 11 Hordaland        | 11,7 %  | 74    |
| 12 Rogaland         | 8,3 %   | 52    |
| 13 Sogn og Fjordane | 1,3 %   | 8     |
| 14 Møre og Romsdal  | 4,8 %   | 30    |
| 15 Sør-Trøndelag    | 8,9 %   | 56    |
| 16 Nord-Trøndelag   | 2,2 %   | 14    |
| 17 Nordland         | 9,0 %   | 57    |
| 18 Troms            | 3,2 %   | 20    |
| 19 Finnmark         | 1,6 %   | 10    |
| Total               |         | 630   |

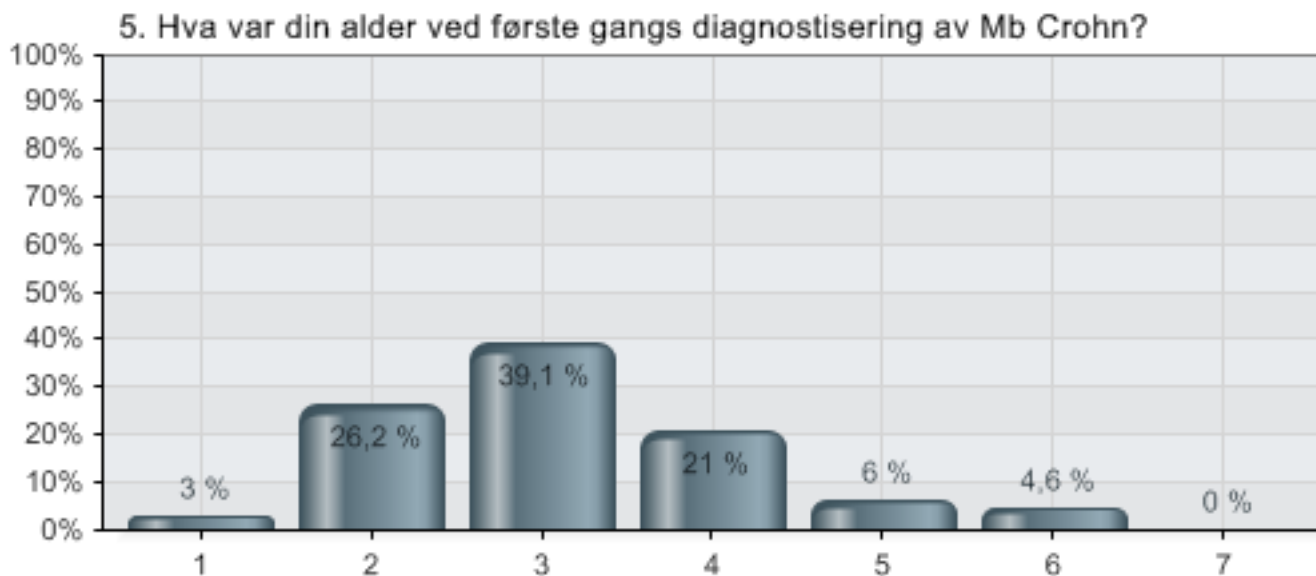
## 4. Hvilken diagnose har du?



| Alternativer     | Prosent | Verdi |
|------------------|---------|-------|
| 1 Morbus Crohn   | 58,1 %  | 366   |
| 2 Ulcerøs kolitt | 41,9 %  | 264   |
| Total            |         | 630   |

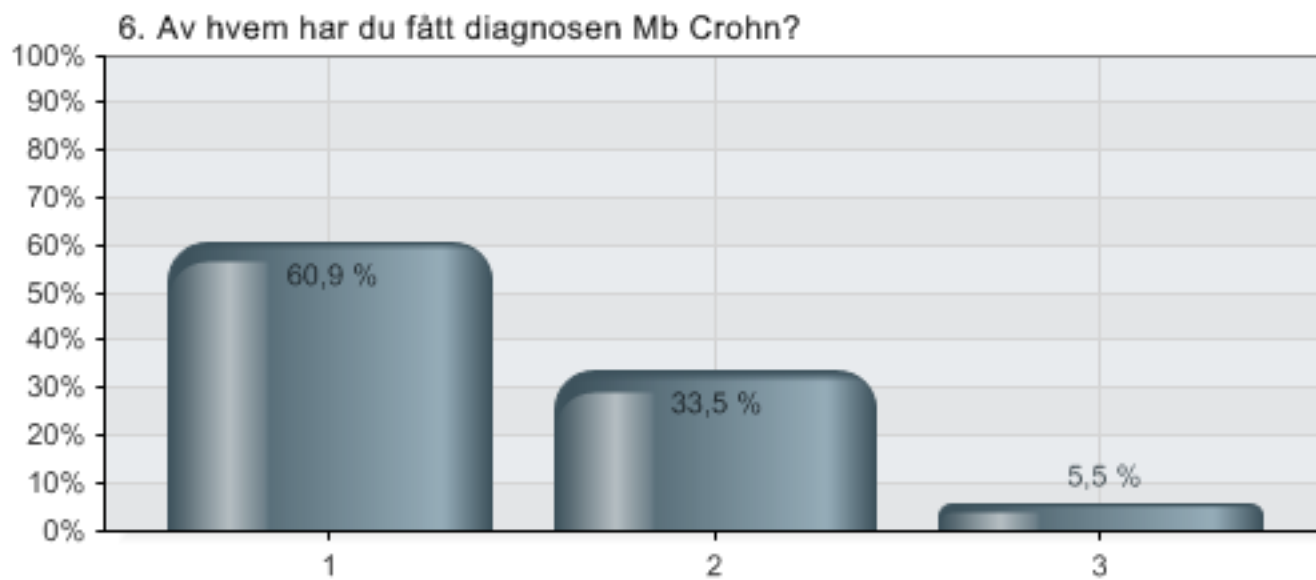
## 5. Hva var din alder ved første gangs diagnostisering av Mb Crohn?

For deg med Morbus Crohn:



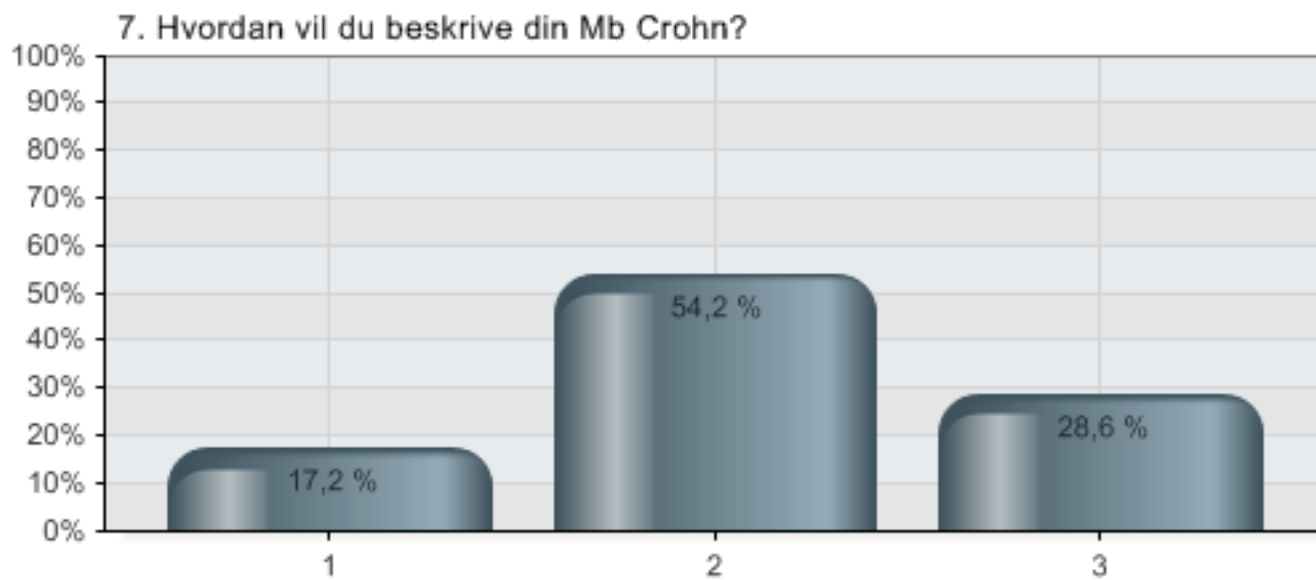
| Alternativer  | Prosent | Verdi |
|---------------|---------|-------|
| 1 under 10 år | 3,0 %   | 11    |
| 2 10-19 år    | 26,2 %  | 96    |
| 3 20-29 år    | 39,1 %  | 143   |
| 4 30-39 år    | 21,0 %  | 77    |
| 5 40-49 år    | 6,0 %   | 22    |
| 6 50-59 år    | 4,6 %   | 17    |
| 7 over 60 år  | 0,0 %   | 0     |
| Total         |         | 366   |

## 6. Av hvem har du fått diagnosen Mb Crohn?



| Alternativer      | Prosent | Verdi |
|-------------------|---------|-------|
| 1 Gastroenterolog | 60,9 %  | 220   |
| 2 Gastrokirurg    | 33,5 %  | 121   |
| 3 Allmennlege     | 5,5 %   | 20    |
| Total             |         | 361   |

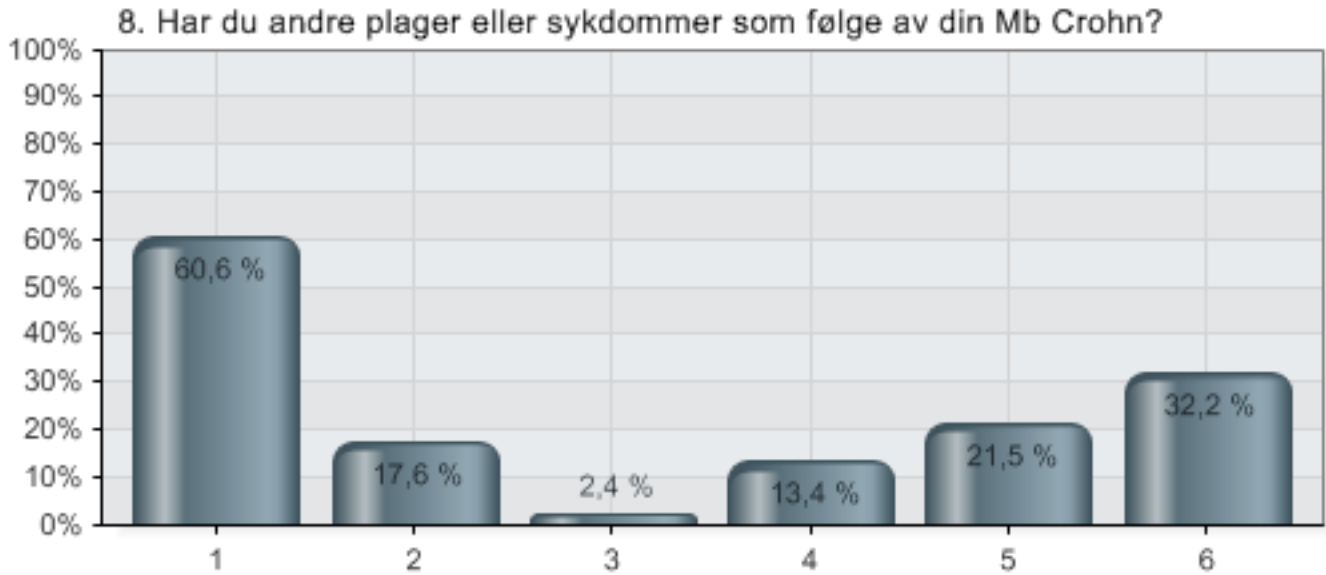
## 7. Hvordan vil du beskrive din Mb Crohn?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Mild       | 17,2 %  | 62    |
| 2 Moderat    | 54,2 %  | 195   |
| 3 Alvorlig   | 28,6 %  | 103   |
| Total        |         | 360   |

## 8. Har du andre plager eller sykdommer som følge av din Mb Crohn?

Det er mulig å krysse av flere alternativer.



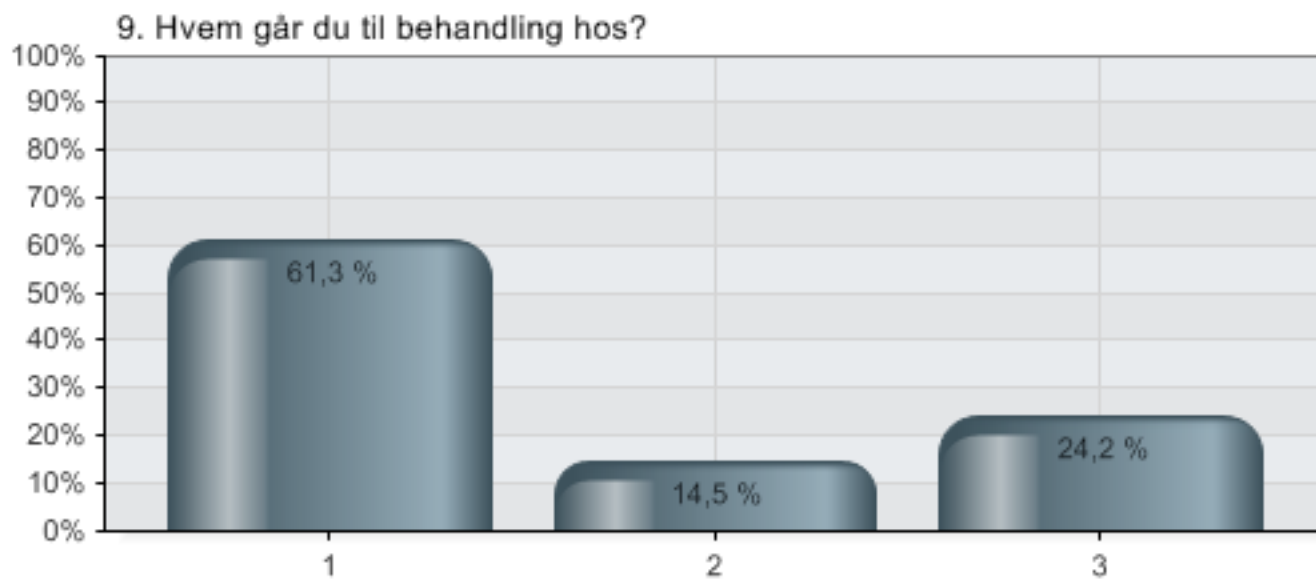
| Alternativer  | Prosent | Verdi |
|---|---------|-------|
| 1 Leddplager  | 60,6 %  | 203   |
| 2 Hudproblemer som polyderma gangrenosum eller erythmea nodusum | 17,6 %  | 59    |
| 3 Leversykdom   | 2,4 %   | 8     |
| 4 Øyesykdom   | 13,4 %  | 45    |
| 5 Ingen andre plager eller sykdommer                            | 21,5 %  | 72    |
| 6 Annet, spesifiser her   | 32,2 %  | 108   |
| Total   |         | 335   |

matallergi, medisinalergi  
 mye strikturer  
 slapphet, evt. tannproblemer  
 nedsatt immunforsvar, ofte forkjølet, feber, infeksjoner ect  
 Sekundær Addison og psoriasis  
 Makulopapuløse eksantemer. Depresjon.  
 muskelplager  
 rygg  
 fistler  
 rosen  
 hypothyreose, vit b12 mangel  
 surhalse  
 alvorlig CMV infeksjon; sinus venus trombosis i hodet; mononucleosis  
 kvalme  
 psoriasis og allergi  
 Fistel  
 generell dårlig allmentilstand  
 trøtthet, lite energi, konsentrasjonsvansker  
 Eksemen min gror ikke  
 jernmangel  
 leverprøver som indikerer problem uten at biopsi kunne stadfeste ev leversykdom  
 Tannplager  
 solømfintlighet, endetarmskløe, pigmentflekker,  
 gjentatte infeksjoner - gule staffelykoker, psoriasis (bivirkning av medisiner)  
 Stomi

Hoven og øm i knær, ankler og albuer  
vorter  
uroilighet i kroppen  
Diagnose nr. 2: Enteropatisk artropati + Bechrev.  
reflux  
jernmangelanemi  
trøtthet, slitenhet  
Følgesymptom etter operasjonen  
Frisk/arbeidsfør etter stomioperasjon i februar 1986.  
matallergi, pollenallergi, melkeintoleranse  
nyrestein, kalkmangel, ikke nok opptak av næringsstoffer og medisin.  
cøliaki  
Nedsatt immunforsvar pga medisiner  
hodepine - søvnproblemer  
smerter i ryggen  
Mb Bechterevs  
Lungesekk "Pleuritt"  
fistler og abscesser  
Ofte tom for energi. Trenger mye og ofte søvn.  
i munnen  
Problemer pga. stomioperasjon  
Lave blodverdier, slapphet.  
Fistel  
store erosjoner på tenner, sårtilheling av fistel  
diare  
psoriasis  
Diare, tretthet, uopplakthet  
muskelstivhet  
fistel, abscess  
har blitt mye plagt med vond hals  
Bechterew  
angst, depresjon  
refluks, muskelpager, kuldeallergi  
Sår i munn og rundt anus  
Har plager, men sammenhengen er usikker  
Veldig sliten hele tiden  
fistel, div hudproblemer, perinal abscesser  
muskelsmerter, ryggmerter, nakkesmerter og migrene  
OtherAnnet, spesifiser her  
fått anlagt stomi  
Har plager, usikker grunn.  
leddplager, søvnproblemer, til tider noe utslett i ansikt, til tider kløe på forskjellige steder på kroppen, lokal nevropati i tærne og sterke magesmerter som kommer og går.  
Har psoriasis, som også er auto-immunt, men det er jo ikke som følge av Mb. Crohn.  
Fistler  
nyretransplantert  
Mye strikturer  
Morbus Bechtrew  
vitiligo  
abscess  
Sliten, uren hud  
abscesser  
munnsår, nesensår både innvendig og utvendig+ div  
Anemi  
ekstrem utmattelse, trøtthet og energiløshet  
tannproblemer, sår i munnhulen, sår i underlivet  
Fistler, Plaget med urinblæra, Brokk, Underlivsplager, Psykiske plager, Håravfall  
tretthet  
Fistler  
muskelpager, betennelser i senevester, sarcoidose i hud

fistker som ikke vil gro  
atopisk eksem  
fistel  
tørre øyne, tretthet, mangler energi i perioder  
fortykketelse i luftrøret  
søvnproblemer  
Psoriasis  
vondt i rygg (verre ved aktiv sykdom)  
gallesykdom, sykdom i skjoldbukskjertel, bectrew  
fistler  
bihuleplager  
store luftproblem mage  
urinveisinfeksjon fistel  
forhøyede levertall  
fistler og kronisk UVI  
matvare intoleranse  
plager fra hud og munn (after).  
psoriasis  
store fistelplager  
utmattelse  
psoriasis  
psoriasis  
migrener  
oppkast, diare, kraftige magesmerter

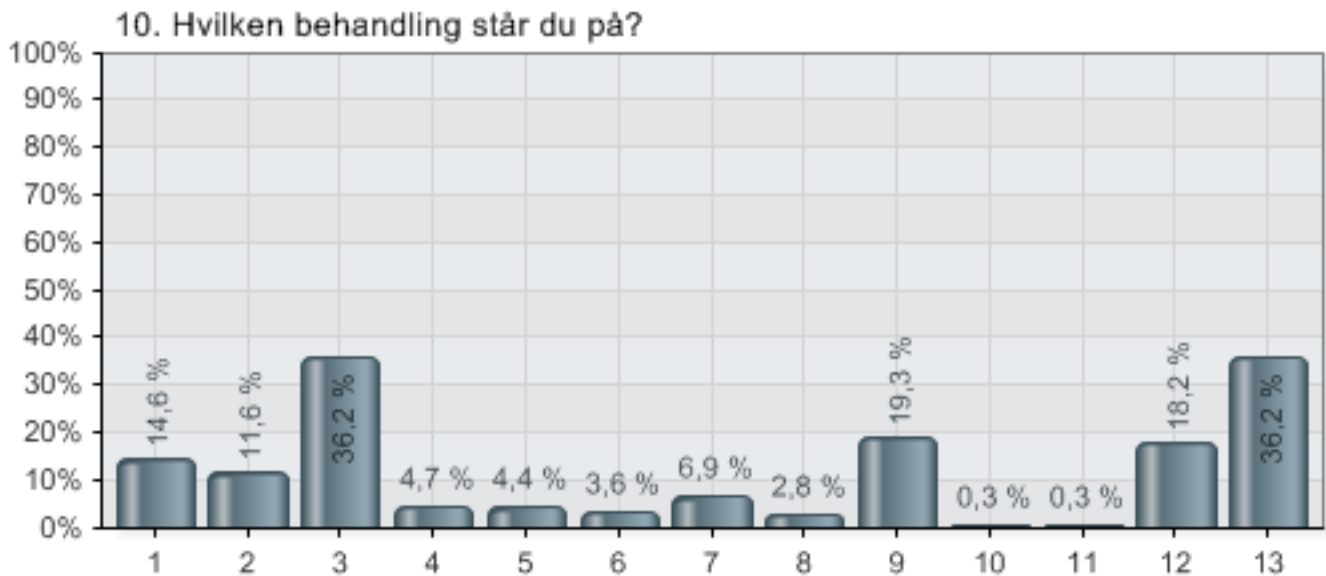
## 9. Hvem går du til behandling hos?



| Alternativer      | Prosent | Verdi |
|-------------------|---------|-------|
| 1 Gastroenterolog | 61,3 %  | 203   |
| 2 Gastrokirurg    | 14,5 %  | 48    |
| 3 Fastlege        | 24,2 %  | 80    |
| Total             |         | 331   |

## 10. Hvilken behandling står du på?

Det er mulig å krysse av flere alternativer.



| Alternativer             | Prosent | Verdi |
|--------------------------|---------|-------|
| 1 Prednisolon            | 14,6 %  | 53    |
| 2 Entocort               | 11,6 %  | 42    |
| 3 Imurel                 | 36,2 %  | 131   |
| 4 Metotrexat             | 4,7 %   | 17    |
| 5 Biologisk behandling   | 4,4 %   | 16    |
| 6 Salazopyrin            | 3,6 %   | 13    |
| 7 Asacol                 | 6,9 %   | 25    |
| 8 Mesasal                | 2,8 %   | 10    |
| 9 Pentasa                | 19,3 %  | 70    |
| 10 Dipentum              | 0,3 %   | 1     |
| 11 Colazid               | 0,3 %   | 1     |
| 12 Ingen behandling      | 18,2 %  | 66    |
| 13 Annet, spesifiser her | 36,2 %  | 131   |
| Total                    |         | 362   |

Humira, prednisolon v/behov

Remicade

remicade

Remicade

Loperamid. Kosttilskudd (probiotika).

OtherAnnet, spesifiser her

Tahitian noni juice 60ml pr.dag ingen medisin på over 6 år tidligere det meste uten resultat.Min CRP er ca 6,3 mens tidligere aldri under 120,er også helt smertefri.

remicade

TrioBe

Remicade

remicade

naturmedisin

Humira

Flagyl

Remicade

questran

Pentasa-rektal-av og til

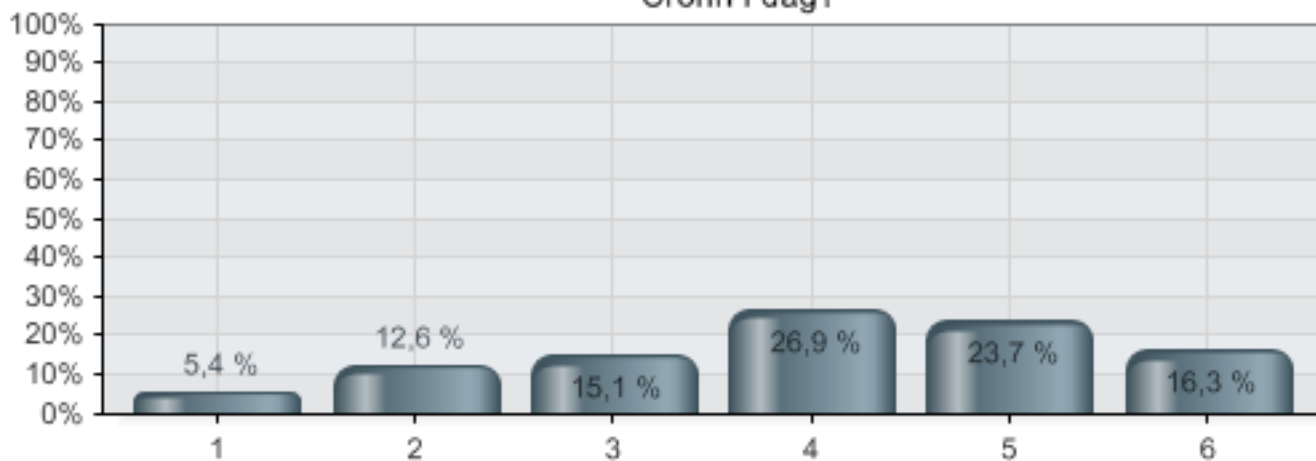
questran -prednisolon i perioder i 25 år

Relifex og Loperamid  
Humira  
remicade  
remikade hver 8. uke  
Imodium  
Remicade  
Humira  
Humira sprøyte hver 14.dag  
Remicade  
har hatt alle disse,men går nå på imurel  
remicade  
remicade  
Remicade-behandling  
Remicade  
Questran  
Flagyl  
remicade  
remicade  
humira  
Pluss kalsium.  
Nexium, Paralgin forte  
tatt bort medisiner, er nettopp operert  
Operert + Lunalax  
Kontroll på med.avd. på sykehuset 1 gang i året.  
Remicade  
Remicade  
Remicade  
colifoam rektalskum  
Remicade  
Humira  
Remicade  
humira  
Remicade, Nexium  
Remicade  
Humira  
Remeron, Imodium  
Remicade intravenøst hver 10. uke  
questran  
Humira  
remicade  
kostregulering  
Questran , Folsyre NAF  
intravenøst  
remicade  
ferdig behandlet  
Remicade  
nexium for refluks  
Prednisolon bare ved akutte situasjoner (sjeldent)  
humira  
Pentasa, men er fin uten hvetemel og melk  
Remicade  
remicade  
imodium  
Humira  
homeopat  
humira  
imodium  
remicade  
remicade  
Remicade

Vitamin B12 sprøyter  
remicade  
Prednisolon v/behov  
Humira  
Remikade  
Remicade  
imurel og remicade v behov  
Atarax, Relifex  
humira  
remicade  
Humira  
trenger ingen behandling mere  
kun egenbehandling med kosthold og urter  
remicade  
remikade  
B12 sprøyer ved jevne mellomrom  
questran  
humira  
remicade  
Remicade  
Remicade  
questran  
remikade  
REMICADE  
remicade  
humira  
Remicade  
homeopat-medisiner  
remicade  
OtherAnnet, spesifiser her  
Remicade  
remicade  
Remicade  
remicade  
Remicade  
Hiprex og akupunktur  
trioBe og Levaxin  
Humira  
Imodium, Questran  
remicade og lanzoprazol  
humira  
humira  
Remicade  
remicade  
Humira  
remicade  
lestid  
Humira  
remicade  
Remicade  
akupunktur 2000.dk  
Flagyl  
Remicade

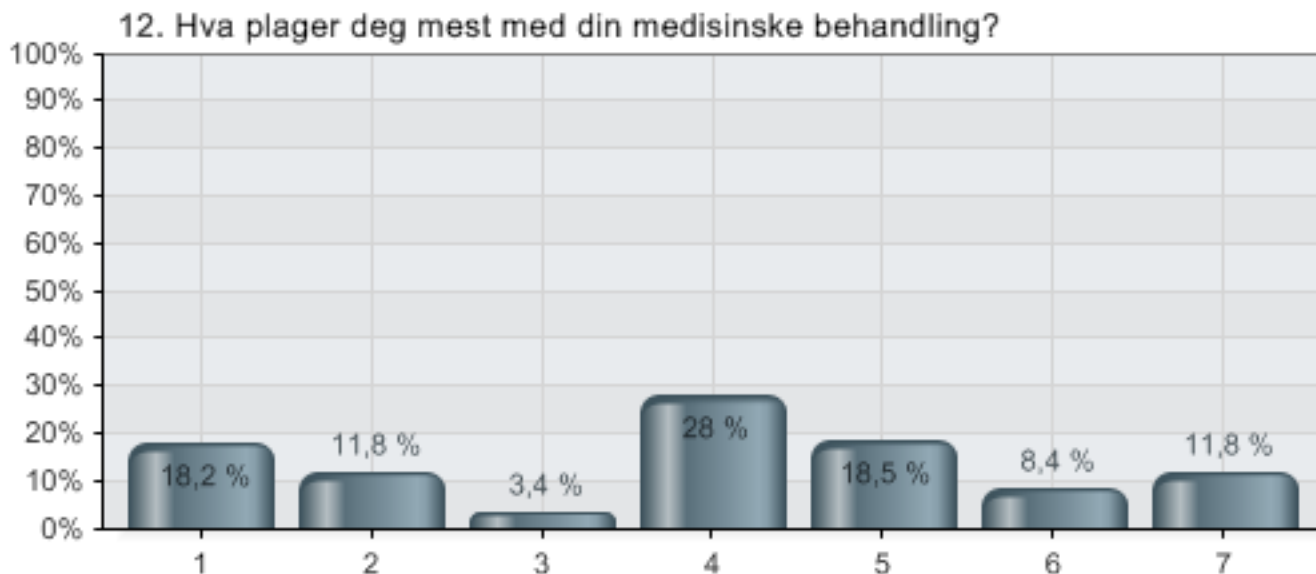
11. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med resultatet av den medisinske behandlingen du får for din Mb Crohn i dag?

11. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med resultatet av den medisinske behandlingen du får for din Mb Crohn i dag?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 1          | 5,4 %   | 19    |
| 2 2          | 12,6 %  | 44    |
| 3 3          | 15,1 %  | 53    |
| 4 4          | 26,9 %  | 94    |
| 5 5          | 23,7 %  | 83    |
| 6 6          | 16,3 %  | 57    |
| Total        |         | 350   |

## 12. Hva plager deg mest med din medisinske behandling?



| Alternativer                                   | Prosent | Verdi |
|--|---------|-------|
| 1 Bivirkninger                                 | 18,2 %  | 65    |
| 2 Dårlig effekt av medikamentet/medikament ene | 11,8 %  | 42    |
| 3 Tidkrevende behandling                       | 3,4 %   | 12    |
| 4 Tilbakefall/oppbluss av symptomer            | 28,0 %  | 100   |
| 5 Ikke noe                                     | 18,5 %  | 66    |
| 6 Vet ikke                                     | 8,4 %   | 30    |
| 7 Annet, spesifiser her                        | 11,8 %  | 42    |
| Total  |         | 357   |

dårlig oppfølging

lite info om forskjellig medisiner og behandlinger

Etter å ha drukket Noni i over 6 år har jeg ingen bivirkninger ,mot tidligere holdt medisiner på å ta liver av meg. står ikke på beh.

svimmelhet

Kviser (?)

Nylig startet behandling

har vært operert 5 ganger: jeg er redd at det skjer igjen en gang

medikamenter hver eneste dag

ukjent effekt da jeg nettopp har startet med Humira

Usikkerhet

Tilbakefall, dårlig effekt av medikamenter, bivirkninger, tidkrevende behandling.

Medisin har fungert over 10 års tid, nå 3 ukers med aktiv sykdom

Lite forståelse og oppfølging fra fastlege

Har ikke tatt medisin siden 1988

hvis den glemmes 1 gang, oppstår akutt diare

liten fremgang, prøver ikke ut nye medisiner

dårlig oppfølging

Ujevn tarmfunksjon. Oppblåsthet

Bruker ikke noe medisin bortsett fra B 12 hvert kvartal.

stort sett fornøyd, men effekten av remicade har vært noe sein denne gangen.

tidligere brukte jeg pentasa, problemer med tennene

får ingen behandling

Fungerer bra uten medisinsk behandling

ferdig behandlet

har brukt entocort hver dag i 7-8 år, kraftig hårvekst og uren hud

Dårlig informasjon

Bivirkning,feilmedisinering,dårlig oppfølging

å ikke få tilfredsstillende hjelp

veldig bra i magen etter humira, men leddtrøbbel

Jeg ønsker en tettere oppfølging, legene har det altfor travelt!!!

Jeg ble forsøkt satt på Imurel, men fikk kraftig allergisk reaksjon.

problemer med abcess/fistler

Frykten for å få for mye "medikamenter" i kroppen, senvirkninger...

arrvev etter behandling som skaper subileus

kosthold og urter gir ikke bivirkninger

Mye tabletter som må taes...

atopisk eksem

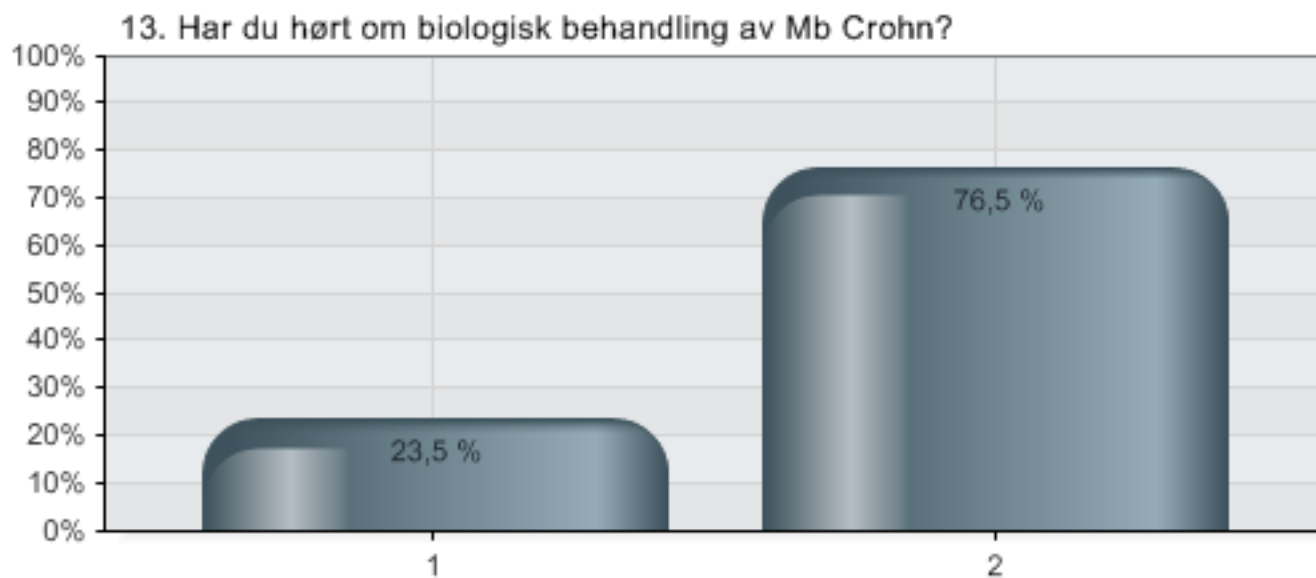
Da jeg var røyker hadde jeg svært dårlig effekt av medisinene

Dårlig effekt av medikamentet/medikamentene, bivirkninger og tilbakefall/oppbluss av symptomer

dårlig effekt og bivirkninger

nedsatt immunforsvar med hyppige infeksjoner

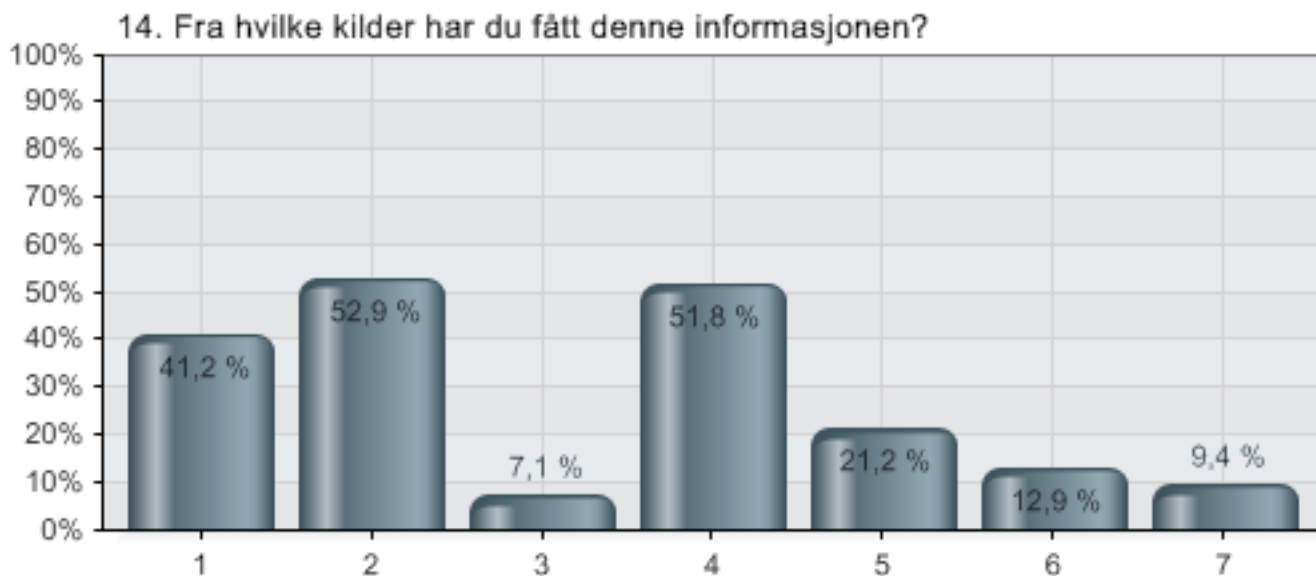
## 13. Har du hørt om biologisk behandling av Mb Crohn?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 23,5 %  | 86    |
| 2 Nei        | 76,5 %  | 280   |
| Total        |         | 366   |

## 14. Fra hvilke kilder har du fått denne informasjonen?

Det er mulig å krysse av flere alternativer.



| Alternativer            | Prosent | Verdi |
|-------------------------|---------|-------|
| 1 Pasientforeningen     | 41,2 %  | 35    |
| 2 Lege                  | 52,9 %  | 45    |
| 3 Annet helsepersonell  | 7,1 %   | 6     |
| 4 Internett             | 51,8 %  | 44    |
| 5 Faglitteratur         | 21,2 %  | 18    |
| 6 Media                 | 12,9 %  | 11    |
| 7 Annet, spesifiser her | 9,4 %   | 8     |
| Total                   |         | 85    |

diskusjonsforum lmf

Venner

andre med sykdommen

OtherAnnet, spesifiser her

helsekostfaghandler

venner og kjente

Brosjyrer LMF

Andre pasienter

## 15. Hvilke biologiske behandlingsalternativer kjenner du til?

Remicade

remicade

Makke-egg

Remicade (influximab), Humira (adalimumab), Enbrel (Etanacept), Raptiva, etc ..

Humira og remicade

piskeormer

Remicade

je er ikke veldig interesert i dette. min crohn er for alvorlig til eksperimentering med medikamenter som ikke er sterkt nok

remicade

humira, remicade

imurel ?

Remicade, humira, chimzia

Remicade (Har brukt det i omganger de siste 6 år)

Grisepiskehale

Remicade og Humira.

Jeg brukte remicade i 7 mnd. Det fungerte kjempe bra, tok bare noen dager før jeg begynte å bli i bedere, ingen ting hadde fungert før men da ble jeg endelig "frisk". Men etter 7 mnd begynte jeg å få rare bivirkninger som, kuler i hode og andre steder på kroppen og fikk muskelknuter, smerter i ledd og muskler. Kunne plutselig ikke reise meg opp uten store problemer, fikk forhøyet crp og ana verdier, ble utredet for lupus, men hadde heldigvis ikke det!!! Bivirkningene ble gradvis borte i løpet av 6-8mnd. Var sykemelt i den perioden. Men tarminn min var i det minste bra!!!:) Tarmen var sykdomsfri nesten 2 år, før den ble aktiv igjen. Har hatt mye vandig diare 8-10 ganger om dagen og endel magesmerter nå de siste 3 månedene og bestemte meg får å prøve Humira for å se om det kan hjelpe, tok første dose

for 12 dager siden, men har ikke blitt noe bedre enda. Skal til legen om 3 dager så da får jeg se hva som skjer... Er blitt litt skeptisk til meddesiner og håper jeg unngår å få lignene bivirkninger som jeg fikk med remikaden!

Remicade og Humira

Humira og Remicade (brukte Remicade før jeg gikk over til Humira)

Husker ikke hva det er

ringorm egg.drikkes 1gang uke.

remicade

har nettopp fått tilbud om oppstart av humira..

Humira, Remicade

Humira

Insektegg

Larver

remicade, humira

Remcade, Humira

Remicade

Remicade og Humira

Husker ikke navnet, men satte sprøyter selv med biologisk medisin-innhold

Humira og Enbrel.

Remicade, Imurel

Remicade, Humira

Ikke sikker på hva det heter, men det er en type "orm" eller lignende som jeg har lest om på lmf sine sider og på div amerikanske sider

Remicade, Humira

Remicade

Remicade

Remicade

Remicade, Humira

embrel remicade humira

Remicade

remicade

Humira, Enbrel og Remicade

REMICADE

vita biosa

remicade, humira

remicade og humira

Remicade, Humira

humira remicade

Remicade, Humira

Remicade

Remicade

Remicade og humira

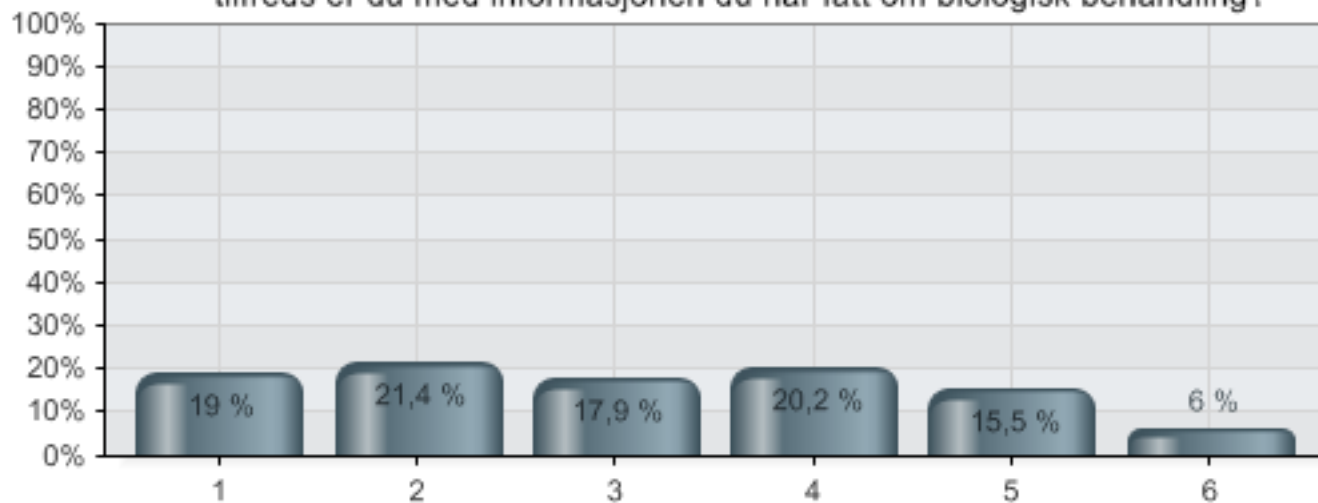
Ja altså, jeg må innrømme at jeg ikke nødvendigvis visste at Remicade var et biologisk middel, men skjønner det nå. Dette burde vel vært spesifisert under hvilken behandling man får..

Men da kjenner jeg også til Humira og Cimzia.

remicade

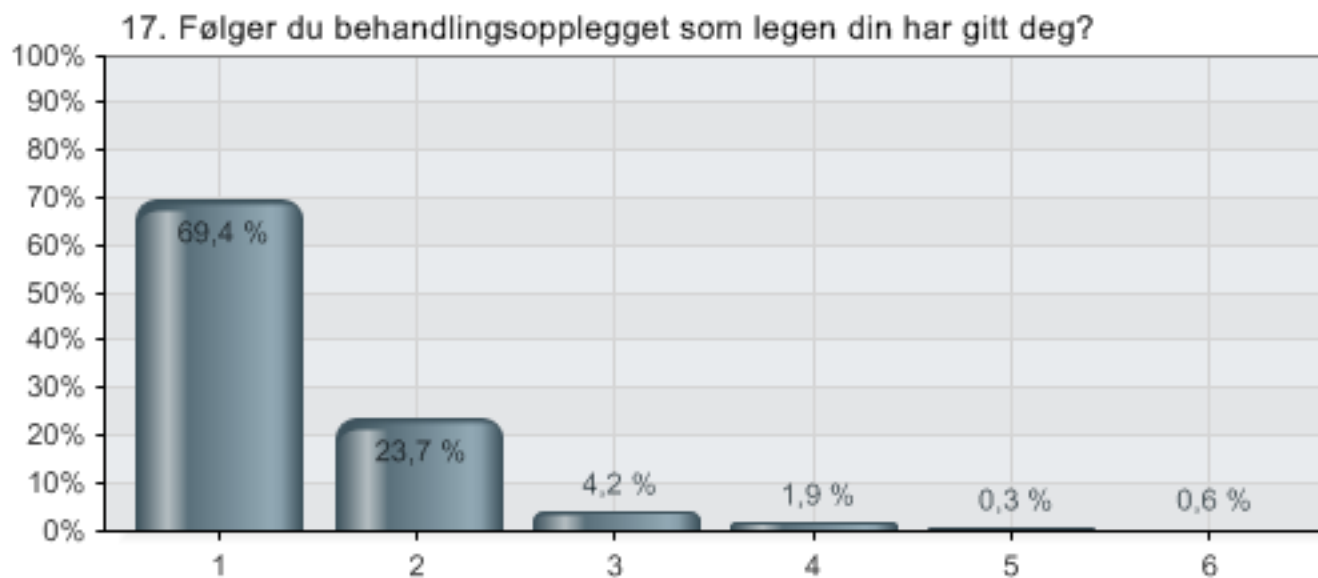
16. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med informasjonen du har fått om biologisk behandling?

16. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med informasjonen du har fått om biologisk behandling?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 1          | 19,0 %  | 16    |
| 2 2          | 21,4 %  | 18    |
| 3 3          | 17,9 %  | 15    |
| 4 4          | 20,2 %  | 17    |
| 5 5          | 15,5 %  | 13    |
| 6 6          | 6,0 %   | 5     |
| Total        |         | 84    |

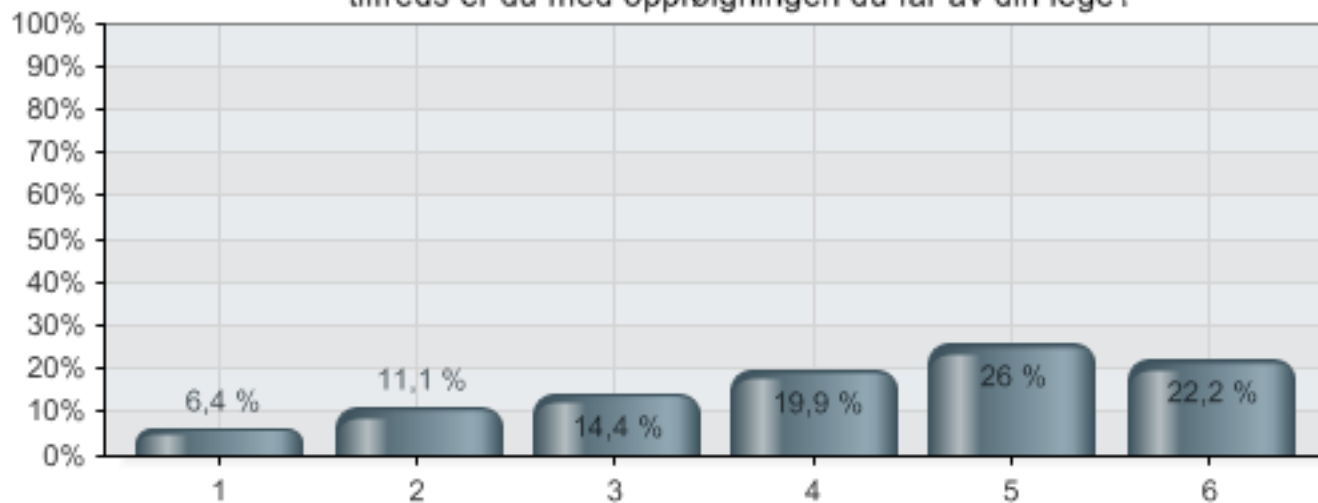
## 17. Følger du behandlingsopplegget som legen din har gitt deg?



| Alternativer    | Prosent | Verdi |
|-----------------|---------|-------|
| 1 Alltid        | 69,4 %  | 249   |
| 2 Nesten alltid | 23,7 %  | 85    |
| 3 Ofte          | 4,2 %   | 15    |
| 4 Av og til     | 1,9 %   | 7     |
| 5 Nesten aldri  | 0,3 %   | 1     |
| 6 Aldri         | 0,6 %   | 2     |
| Total           |         | 359   |

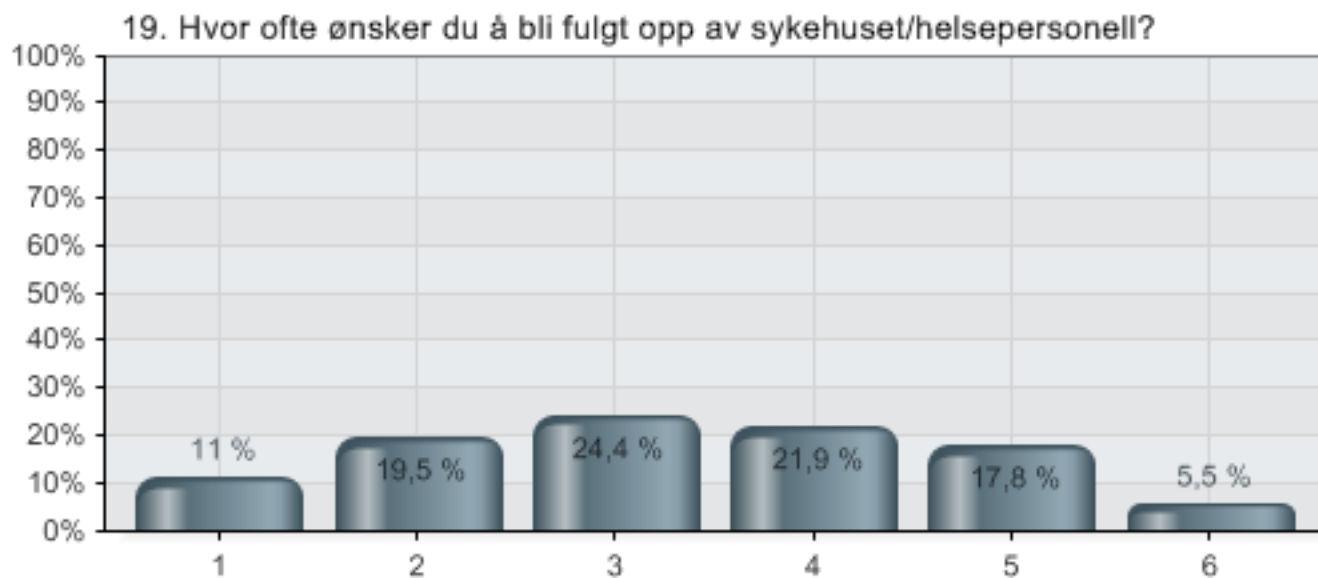
18. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med oppfølgingen du får av din lege?

18. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med oppfølgingen du får av din lege?



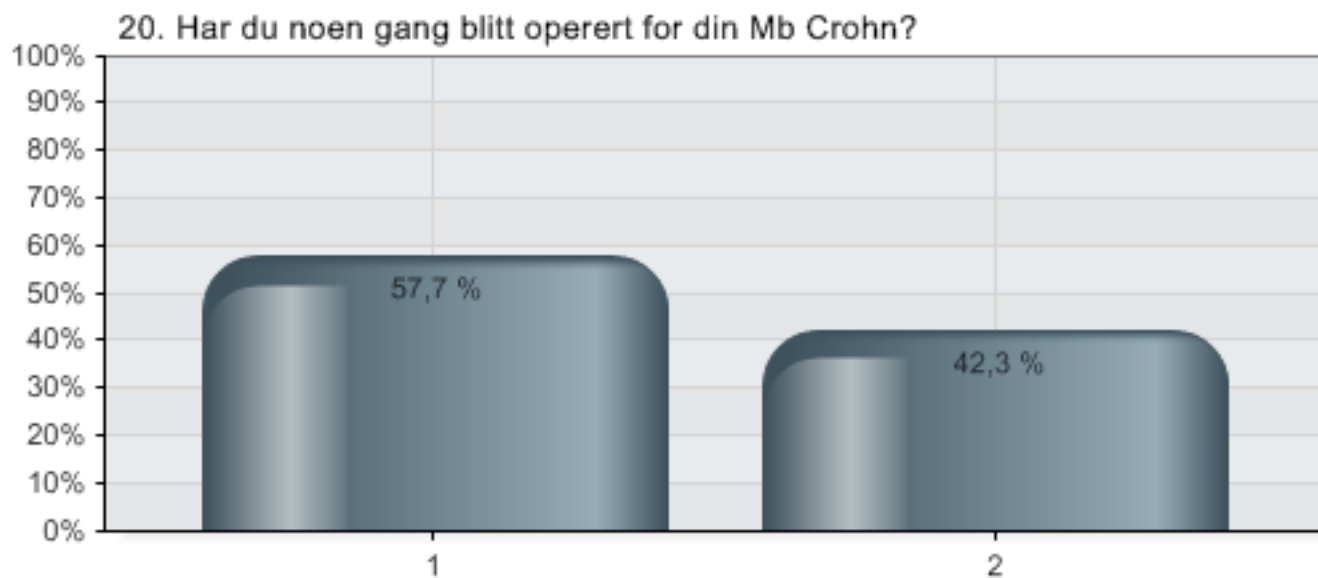
| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 1          | 6,4 %   | 23    |
| 2 2          | 11,1 %  | 40    |
| 3 3          | 14,4 %  | 52    |
| 4 4          | 19,9 %  | 72    |
| 5 5          | 26,0 %  | 94    |
| 6 6          | 22,2 %  | 80    |
| Total        |         | 361   |

## 19. Hvor ofte ønsker du å bli fulgt opp av sykehuset/helsepersonell?



| Alternativer       | Prosent | Verdi |
|--------------------|---------|-------|
| 1 Månedlig         | 11,0 %  | 40    |
| 2 Annen hver måned | 19,5 %  | 71    |
| 3 Kvartalsvis      | 24,4 %  | 89    |
| 4 Halvårlig        | 21,9 %  | 80    |
| 5 Årlig            | 17,8 %  | 65    |
| 6 Sjeldnere        | 5,5 %   | 20    |
| Total              |         | 365   |

20. Har du noen gang blitt operert for din Mb Crohn?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 57,7 %  | 211   |
| 2 Nei        | 42,3 %  | 155   |
| Total        |         | 366   |

## 21. Hvis ja, hvor mange operasjoner har du vært igjennom?

2  
2  
En  
1  
6  
7 ganger  
2  
5  
3  
2  
1  
1 opr  
en  
en opr.etter hull på tarmen  
1  
1  
1  
3  
3  
5  
1  
2  
1  
2  
2  
2  
1  
3  
5  
3  
2  
1  
1  
1  
3  
3  
1  
1  
1  
3  
2  
1  
4  
1  
1  
1  
5  
1  
1  
1 der de fjernet noe av tarmen + en fistel og absess  
3  
2  
4  
Har vert igjennom 1 operasjon.  
2 operasjoner  
En operasjon  
1  
1

1  
9  
1  
6  
1  
3  
5  
3  
2

Colostomiop. i 1984 hvor endetarm og halve tykktarm ble fjernet. Pga av fistler ble jeg ileosstomiop. i 1985. Colostomien ble fjernet og resten av tykktarmen + 15 cm av tynntarmen ble da fjernet. Under operasjonen i 1984 ble det oppdaget at jeg hadde chron og ikke ulcerøs colitt som jeg var blitt behandlet for tidligere.

2

vet ikke, mer en 6.ganger.

1

En

3

1

2

2

1

1

3

3

1

2

1

2 ganger (eller 3, 1 var en "blindtarmoprasjon ")

2

4

5

2 operasjoner og fjernet tarm

1

en

ca 15

En ileusoperasjon i 1980

2

1

1

1

Husker ikke, men minst 10

1

1 opr

1

1

3 + operasjon for endtarmskreft m/ stomi

1 gang

1

4

3

en

1

1

1

2 fistel operasjoner

1

8 ganger

1

1

1 operasjon

fire

to

Veldig mange ganger, vet ikke nøyaktig

4

4

5-6

6 operasjoner

1 stk

2

1

2

en

2

4

1

1

2

2

1

3

2

1

1

2

5

1

1

8

1

4

10

5

2

1

3

30

3

2

1

1

1

2

1

1 stomioperasjon

2 ganger

1

1 skulle bli operert en gang til, men da sluttet jeg å røyke og siden den gang har jeg ikke merket noe til sykdommen (2,5 år siden) har ikke brukt noen form for medisin siden

1

5 ganger

1

2

2

1

2

1, fjernet deler av tynn- og tykktarm

1

3

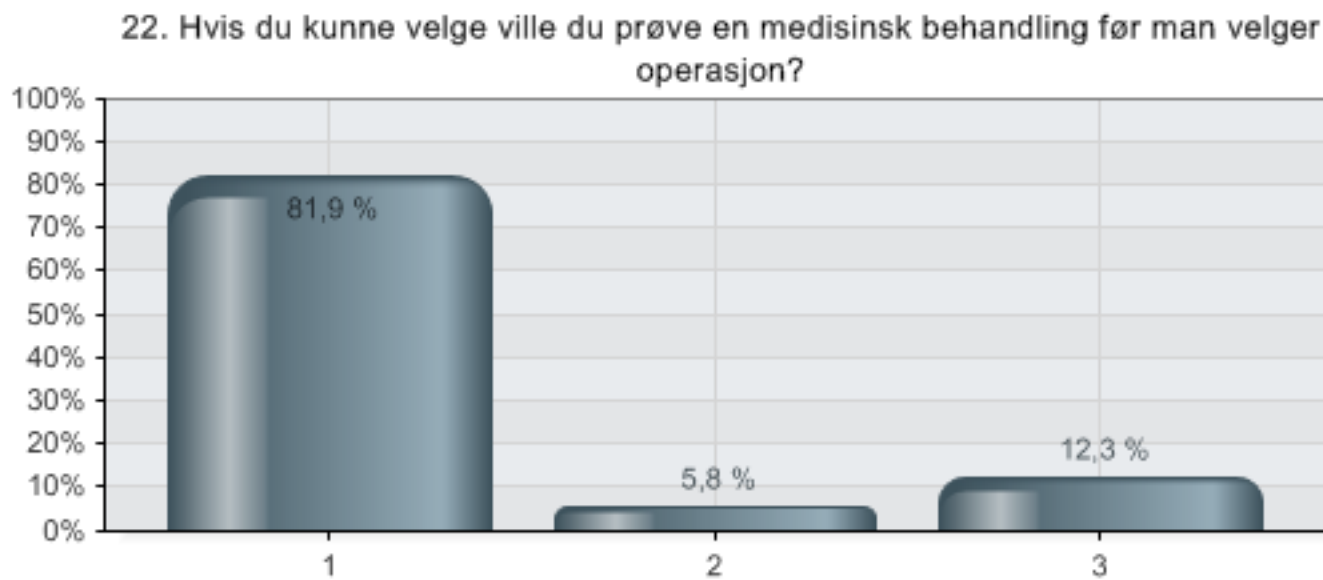
To.

1

2

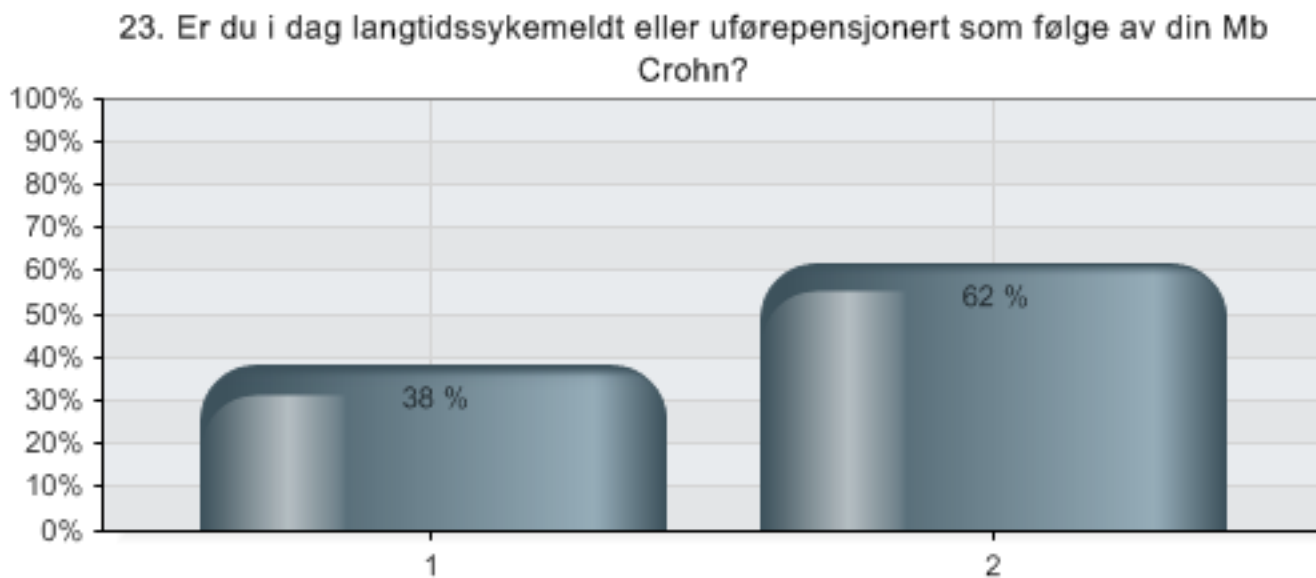
6-7  
1  
3  
4stk  
3  
1  
1  
6  
1, og over 5 operasjoner for fistler  
1  
opperert tynntarm, 2 ganger  
2  
2  
3  
3  
1  
1  
1  
1  
en  
3  
3 operasjoner + 1 gang spaltet fistel  
8-9  
1  
12  
1  
1 operasjon  
9  
3  
1  
1  
1  
5  
6  
1

22. Hvis du kunne velge ville du prøve en medisinsk behandling før man velger operasjon?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 81,9 %  | 299   |
| 2 Nei        | 5,8 %   | 21    |
| 3 Vet ikke   | 12,3 %  | 45    |
| Total        |         | 365   |

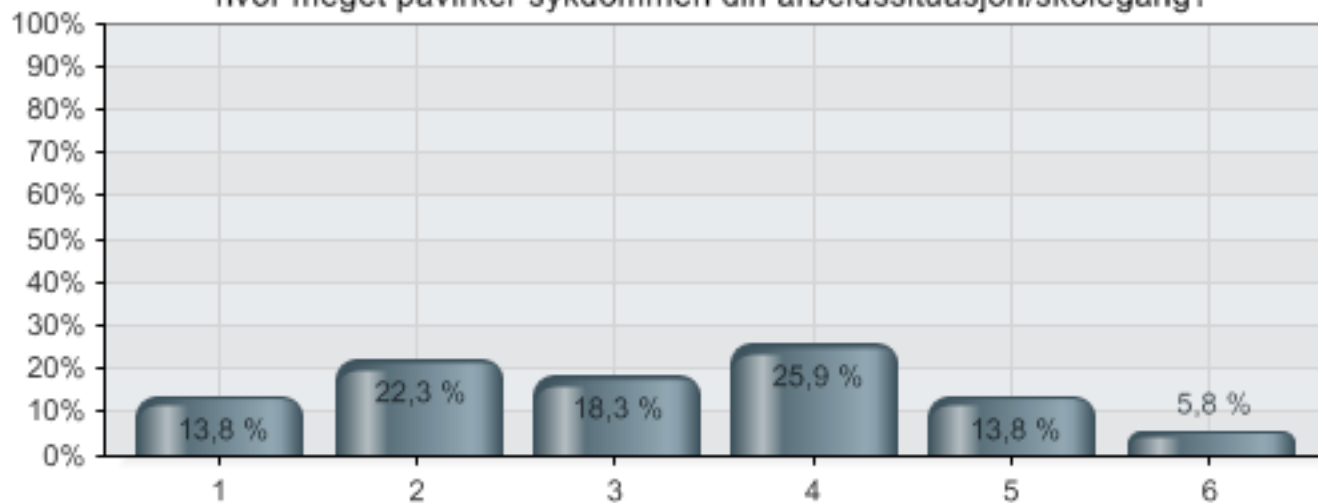
23. Er du i dag langtidssykemeldt eller uførepensjonert som følge av din Mb Crohn?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 38,0 %  | 139   |
| 2 Nei        | 62,0 %  | 227   |
| Total        |         | 366   |

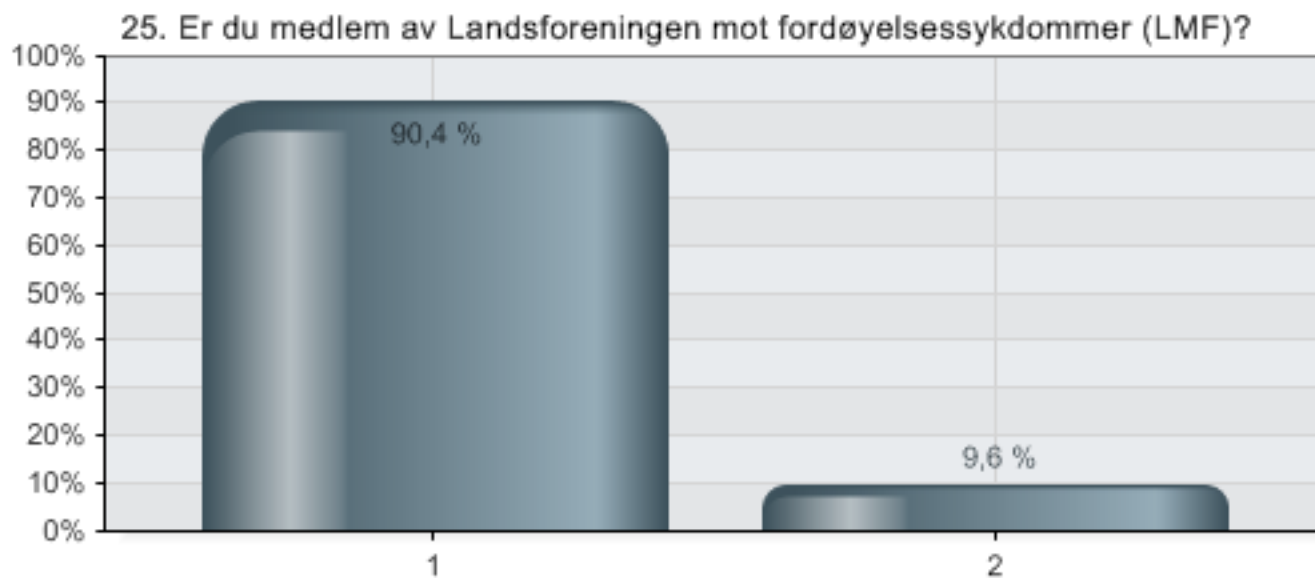
24. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er i veldig liten grad og 6 er i veldig stor grad, hvor meget påvirker sykdommen din arbeidssituasjon/skolegang?

24. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er i veldig liten grad og 6 er i veldig stor grad, hvor meget påvirker sykdommen din arbeidssituasjon/skolegang?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 1          | 13,8 %  | 31    |
| 2 2          | 22,3 %  | 50    |
| 3 3          | 18,3 %  | 41    |
| 4 4          | 25,9 %  | 58    |
| 5 5          | 13,8 %  | 31    |
| 6 6          | 5,8 %   | 13    |
| Total        |         | 224   |

25. Er du medlem av Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF)?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 90,4 %  | 331   |
| 2 Nei        | 9,6 %   | 35    |
| Total        |         | 366   |

**26. Hvor lenge har du vært medlem?**

20 år  
Halvt år  
september 2007  
ca 8 år  
10 år  
2005  
1 år  
6 år  
6  
siden november, tror jeg.  
ett år  
1 mnd  
15  
4 år  
3 år  
15  
2-3 år  
Ca 7 år  
10 år  
3mnd  
8 år  
1997  
mindre enn et år  
3 år  
7 år  
fra 1997  
6 år  
16 år  
4 år  
Siden 2006  
ca 10 -12 år  
ca 7år  
1 år  
ca 2 år  
1 år  
3 år  
4 år  
ca 5 år?  
flere år  
12 år  
22 år  
ca 10 år  
15 år  
tror d r 3 år  
2 år  
2000  
16 år  
lenge  
husker ikke  
ca 2000  
1 år  
4 år  
1 år  
4år ca  
3 år  
5 år  
20 år  
20 år

noen år  
2 år  
1997  
2år sirka  
Siden 1992  
2003  
9 år  
10 år  
ca. 10-12 år  
7 år  
2 år  
husker ikke helt - sikkert 15 år eller no  
6 år  
15 år  
Siden oktober 2006  
1 år ca  
2004  
4 år?  
2,5år  
4 år  
siden 2005  
?  
3 år ca.  
?  
Ca 8 år  
1 1/2 år  
2 år  
8? år  
7 år totalt men med utmelding en periode på 2 år  
Slutten av 80 årene  
ca. 2 år  
2 år  
93  
Over 10 år.  
10 år  
2000  
4 år ca  
1993  
10 år  
10 år  
siden jeg fikk diagnosen, februar 05  
Jeg var med og startet LMF Buskerud i Drammen første gang på 1980 tallet og var leder så lenge foreningen var aktiv. Deretter ble jeg medlem i Drammen når foreningen startet opp igjen for noen år siden.  
2 år  
7 år  
1994  
i flere år.  
2 år ca  
4-5 år ca.  
ca. 2 år  
2år  
ca 4 år  
ca 8år  
Ikke sikker, kan være ca 15 år  
9 år  
5 år  
1999  
1 år  
husker ikke helt.ca.12-14 år  
1/2 år

10 år  
3 år  
1,5 år  
10 år  
2001  
ca. 3 år  
3 år  
4 år  
8år  
Siden våren 2006  
19 år  
3 mnd  
6 år  
7,5 år  
ca. 10 år  
siden 1995  
husker ikke  
ca 20 år  
1994  
Siden 1996  
2år  
6-7 år  
ca 20år  
Ca 10 - 15 år  
1,5 år  
fire år  
2 år  
1 år  
9 år  
3 år  
ca 7 år  
1990  
2003  
3 til 4 år  
ca. 3 år  
3år  
ca 10 år  
12 år  
ca 1 år  
5 år  
3 år  
11 år  
siden jeg var 13 år  
18 år  
ca 7 mnd  
Siden 2002  
3 år  
2 år ca  
1 og 1/2 år  
3 mnd  
3 år ca  
Ca 7 år  
1 år  
12  
aner ikke  
2 år  
ca. 1 år  
1 år  
3 år  
8 år

3 måneder  
Huser ikke( 8år).....  
2005  
2008  
12 år  
to til tre år  
5 år tror jeg  
en dag  
4 år  
12  
? ca 5 år  
15 år  
fra straten tror jeg  
siden 2006  
7 år  
25-30 år  
13 år  
9 år  
5 år  
10 år  
2,5 år  
2-3år  
1987  
siden 1999  
Siden jeg fikk diagnosen!  
3 år  
1år  
10år  
cirka 1 måned mer eller mindre  
Siden 2003  
ca 3 år  
2 år  
15 år?  
to uker  
3 mnd  
sirka 20 år  
Vet ikke, mange år  
14  
1 år  
10  
13 år  
5 år  
18 år  
3 år  
5 år  
over 10 år  
6år  
Husker ikke, lenge siden, trolig slutten av 80-tallet.  
1992  
2 år  
10 år  
Husker ikke  
4 år  
10 år  
8 år  
3 år  
ca 3 år  
Snart ett år.  
ca 2 år  
5 år

ca. 13 år  
ca 7 år  
2 år  
Siden 1988  
1,5  
5 år  
Siden 2003 eller 2004  
4 mnd  
Siden 2002  
8år  
2001  
siden 2001  
ca 7-8 år  
4 år  
4-5 år ?  
ca 10 år  
tror siden 1990  
7 mnd  
Siden diagnosen. Ca to år.  
10 år  
Omtrent siden jeg fikk diagnosen - ca. 10-12 år kanskje  
1993  
6 år  
ca 20 år  
fra foreningens begynnelse  
1 måned  
ca 20 år  
Tror siden 1996  
9 år  
1/2 uke  
2,5 år  
15  
15 år..  
Februar 2008  
2-3år  
et par år eller no... usikker  
siden 1997  
sommern 2006  
ca 2år  
12 år  
3  
Ca siden 2005  
10-12 år  
Siden 1998  
3 mnd  
ca 4 år  
6 år  
15  
8 år  
Vet ikke, foreldrene mine betalte før, men tipper siden 90-tallet en gang.  
8-9år  
noen dager  
3  
ca 10 år  
Siden 2002  
ca 10 år  
5 år  
Siden 2002  
Siden 2004 eller 05. Husker ikke helt  
3 år

i 21 år

12år

15 år

fem år

9 år

Fra i dag =)

Ca. 1 år + ca.2 år før

ca. 1 og ett halvt år

vet ikke noen år

10

2 år

2005

2

i underkant av 20 år

5 år

1 år

1,5 år

I flere omganger, meldte meg inn igjen nå i 2008, etter lengre opphold

4 år

1mnd

1 mnd

5 år

3 år

6-7 år

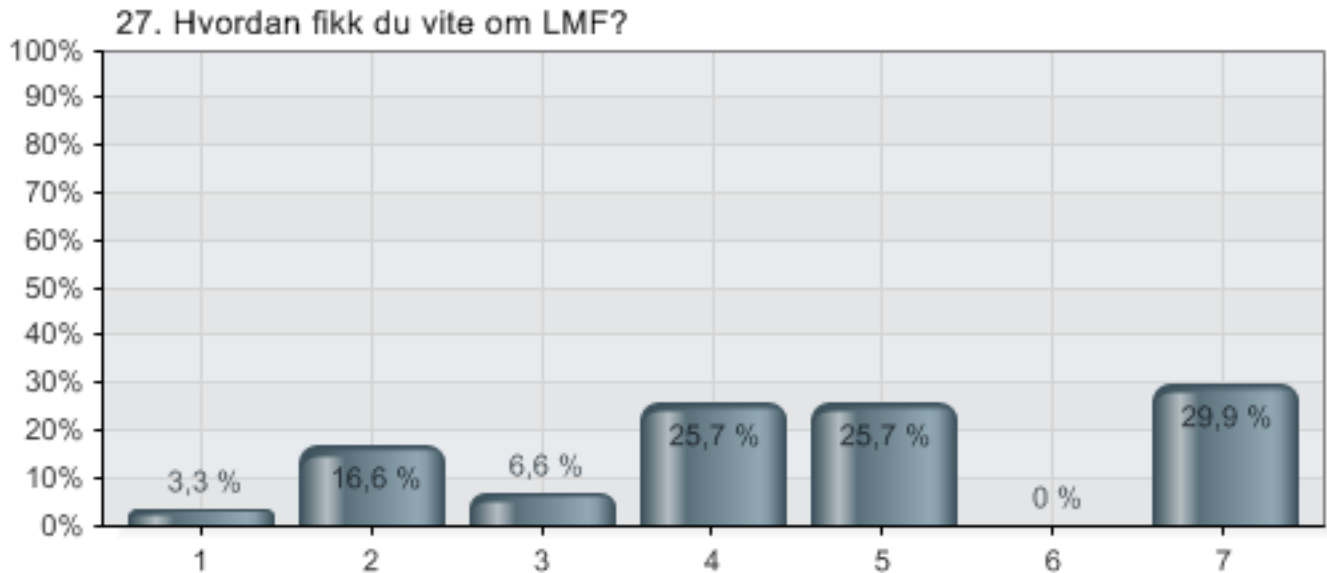
Siden slutten av 80 tallet

vet ik

1 1/2 år

2 år

## 27. Hvordan fikk du vite om LMF?



| Alternativer            | Prosent | Verdi |
|-------------------------|---------|-------|
| 1 Fastlege              | 3,3 %   | 11    |
| 2 Gasteroenterolog      | 16,6 %  | 55    |
| 3 Gastrokirurg          | 6,6 %   | 22    |
| 4 Sykepleier på sykehus | 25,7 %  | 85    |
| 5 Internett             | 25,7 %  | 85    |
| 6 Kjenner ikke til LMF  | 0,0 %   | 0     |
| 7 Annet, spesifiser her | 29,9 %  | 99    |
| Total                   |         | 331   |

## Bekjente

på internett

tilfeldig ved ein prat med sykepleier ved annegansoperasjon

leste om det i avisen

mamma jobber i lhl og kjenner ffo

brosjyre på sykehus

venner

fant lmf brosjyrer på sykehuset

pårørende til andre med morbus crohn

fikk vite om det av moren min

leste om det

husker ikke...

En annen pasient da jeg var innlagt på sykehus

brosjyre på medisinsk avd

Husker ikke

brosjyre på sykehus

avisen

Av bekjent

Folk som allerede var medlem

Medlemsblad Lmf som lå på sykehuset

venn av familien som også er lege

venn som er medlem

Bekjente

Gjennom radioprogram

Ringt rundt og forhørt om det var støtteforening

gjennom bekjent

Jeg ettersøkte en forening i avisen  
venn  
brosjyre på sykehus  
Venner  
leste i blad  
Tidligere overlege Ritland på Sykehuset Buskerud fikk meg med fra starten, jf. ovenfor.  
på et treff i forbindelse med Norilco  
fant et blad en gang.  
Min sykepleier-datter  
av andre med diagnosen  
Husker ikke  
bekjente med samme sykdom  
så et oppslag på sykehuset  
Plakat på sykehuset  
hjemme sykepleier  
familie  
brosjyre på sykehus  
Så tilfeldigvis i et LMF-blad på sykehuset  
Fant informasjon på sykehuset når jeg ble operert.  
tilfeligheter  
annonse  
lege på sykehuset  
var med å starte lokalforening  
flere i familien har samme sykdom  
annen pasient  
mamma  
brosjyre  
en venn  
oppslag på sykehus  
Leste informasjon i noen brosjyrer på sykehuset  
leste i brosjyre på sykehuset  
Brosjyre på sykehus  
medlemmer i lmf  
Bekjente  
bekjente  
Brosjyre på sykehus  
via bekjente  
stomi sykepleier  
nav  
brosjyre  
bekjente som var medlem  
Brosjyre på sykehus  
Familie  
familie  
min mor meldte meg inn  
brosjyre på sykehuset  
annonse i avis, oppstart av lokalavdeling  
så brosjyre på sykehus  
Venner  
Gjennom brosjyrer på sykehus  
Tror jeg leste en brosjyre på sykehuset  
pasienter  
Brosjyrer på sykehus  
Kom i kontakt med en annen pasient ved sykehus  
Fra et annet medlem  
Gjennom lokalavisen (ny lokalforening i Østfold)  
utlevert brosjyre på sykehus  
Så info. på sykehuset.  
Legen på sykehuset  
via venners venner

Brosjyre på SiV.  
en venn med mc  
gjennom ilioanalanastomosesamling  
avisartikel  
Foreldre  
Søskenbarn med samme sykdom  
Bekjente  
moren min  
hjemme sykepleier  
brosjyre på sykehuset  
Gjennom media  
bekjent  
Overlege på ahus

## 28. Hvilke saker mener du at LMF bør prioritere?

Større profilering i media.

Arrangere seminarer/samlinger for: Foreldre/barn, ungdom og voksne.

Flere kurs i alle regionene, i det og mestre å leve med en kronisk sykdom som i så stor grad styrer livene våre. Mer informasjon fra trygde systemet (Nav). Lover, og hva kan vi kreve av dem på grunn av sykdommen.

Vet for lite om hva konkret lmf gjør, og det at jeg har blitt et passivt medlem (støtter bare økonomisk, fordi jeg har et annet behov enn de som var der), så derfor kan jeg ikke besvare dette spørsmålet.

Rettigheter, opplysning og forskning

informere om ulike behandlinger, også for andre plager som følge av chrons. skape felleskap for de som ønsker det. skape trygghet gjennom informasjon

Jeg vil selvfølgelig si MC, men alle sakene er viktige

...

Opplysning for pasienter og pårørende, ungdomsarbeid, hjelpe å skape et sosialnettverk med likesinnede

Få andres historier som har brukt alternativ behandlingsform

alles rett til å få nyeste medisinske behandling uansett kostnader

Mer forskning på ernæringsmedisin jmf det som sahlgrenska sykehus gjør i sverige med salovum, magiform og proviva produktene som norske leger ikke engang "kjenner" til....!!

Ungdom

Forskning

Alternativ behandling

Siste nytt innen forskning og behandling

gravide

informasjon om nye (alt.) behandlinger, nye forskningsresultater.

utveksling av erfaringer mellom medlemmene

de er flinke med hva de gjøre nå.

men:

- viktig å få nye medisiner raskere i Norge

- hjelp til nye diagnostiserte pasienter

retten til beste medisin uten å måtte ta hensyn til økonomien som styrer kommunen

-rettigheter på stønad ved uføretrygd

Forskning, felleskap for medlemmene. Et mer aktivt bilde utad.

Saker om behandling av sykdommen og nye medisiner og evt. andre alternative behandlingsformer.

alternativ behandling, for eksempel laser akkupunktur osv...

Vanskelig å si. Det jeg har lest på nettet om LMF og inne på LMF sine sider, synes jeg er veldig bra.

vet ikke

bekjemping av crohn

forskning -erfaringer med forskjellige beh.måter

Altfor mye fokus på 2 grupper; barn m/IBD og ungdomsarbeid. Dette er viktige grupper, for all del, men jeg ønsker meg en forening der jeg som voksen og syk kan henvende meg og få svar og hjelp på spørsmål rundt trygderettigheter, forsikring, pasientrettigheter. Det er et uoverkommelig berg av paragrafer å sette seg inn når en blitt så syk at trygd er løsningen. Hadde vært godt å ha noen i ryggen når kreftene er svake og psyken nedbrutt.

Forskning og påvirkning mot politikere og helseregionene.

opplysninger ut til medlemmene.

Hjelpe til søknad om støtte, og utfylling av ligning. Tips og råd, erfaringer etc.

Informasjon om nye medesiner, og bivirkninger av disse.

langtids behandling av medisiner

Informasjon om forskning, behandling, bivirkninger, ulike plager som følger med og alternative behandlingsformer samt synnssett.

Jeg kunne tenke meg å lære mer om mb.chron og medesinsk behandling av sykdommen. Har lest broskyrene til lmf mange ganger og syntes de er veldig fine, men jeg kunne tenke meg mer dypgående informasjon. Både i form av lese stoff og foredrag.

informasjon, medlemsmøter og kurs

opplysning, forskning og behandling

Treff for voksne, så vi kan utveksle erfaringer, ikke bare arrangement for ungdommen.

Pasientrettigheter og å få ut informasjon via Fordøyelsen, forskningsresultater etc. Dette er ikke bra nok i dag.

Kost veiledning

Info til nydiagnostiserte/ Likemannsarbeid

Info om ny medisin og behandling

Barne- og ungdomssamlinger

Bladet Fordøyelsen

Informasjon om "oss" og våre plager til andre

Informere bedre og mer om ulike medisiner. Jeg merker meg at dere reklamerer for ulike medisiner, men hva med å skrive nøytrale artikler om de ulike medisinene. (Jeg ser at det av og til er blitt gjort)

Opplysningsarbeid om sykdommen, samt samtalegrupper. Kontinuerlig info om ny forskning, ny viten er viktig!

-Ta opp nye medisiner/behandlinger som kommer på markedet.

-Opplyse om nye forskningsresultater vedr sykdommen.

-Opplyse om rettigheter vi har i Folketrygden, eks stønader, tannbehandling, refusjoner da disse forandres kontinuerlig (fra år til år).

Skape nettverk mellom mennesker i samme situasjon. Jobbe for forståelse for at det er vanskelig å leve med en kronisk sykdom, både i samfunnet generelt. Også i helsevesenet. Informasjon om forskning. Informasjon om alternative behandlingmåter. Når ikke medisin kan

helbrede, men bare lindre og samtidig gi bivirkninger (til dels alvorlige) bør målet være minst mulig medisin og mer bruk av alternative lindringsmuligheter uten bivirkninger. Jobbe for støtte fra det offentlige til alternativ behandling.

nye behandlingsformer, følge med og informere

Informasjon om siste nye innen medisin og behandling - kosthold - effekten av at hele/deler av tarmen ikke fungerer eller er fjernet - f.eks. at spesifikke deler av tarmen har spesielle funksjoner - f.eks opptak av B12 og uskilling av Lactase - som faller bort for noen fordi tarmen tas bort og hva man kan gjøre for å leve best mulig uten disse delene med tarm... trykderettigheter, forskning, chattesidene er nyttige :-)

Opplysningsarbeid  
Støtte forskning  
Likemannsarbeid  
Sosiale sammenkomster

Medisinsk behandling, kosthold, jobbsituasjon....

1. Påvirke for å få gode behandlings- og oppfølgingstilbud i offentlig regi i alle deler av landet
2. Påvirke/stimulere til forskning på mbd-sykdommer
3. Videreutvikle informasjonsarbeidet overfor medlemmene vedr. de ulike sykdommene og hva LMF jobber med
4. Fortsette med og videreutvikle de sosiale tilbudene til mennesker med MB og UC, spesielt de unge

Behandling  
Rettigheter

rettigheten vår, forskning, og hvordan vi kan få riktig behandling og informasjon fra lege og sykehus

Jobbe med å få godkjent fysikalsk behandling av leddplagene våre.

Opplyse om nye behandlingsmetoder, medisiner og ellers alt annet som kan lette pasientens hverdag

Forskning, artikler, nyheter, status andre steder i verden. Sende ut nyhetsmail feks 1-2 ganger i måneden.

Jeg er veldig godt fornøyd med LMF. Savner litt mer informasjon om ernæring.

Litt mere info angående mat, hvile, stress og en riktig og god levemåte

Opplysninger om sykdommen  
Synes de jobber veldig bra i dag

Behandling, ernæring, barn m sykdommen. At det er svingende forløp. Roer seg ofte med årene

Det enkelte medlem og lokalforening.

Kom dere ut av østlandsgryta:)

Nydiagnostiserte og ungdom

Jeg er egentlig veldig fornøyd som det er.

info vedr forskning og behandlingalternativer

Kosthold og bakterieflora i tarmen ved kroniske sykdommer. Dette er Revmatikerforbundet flinke på. Behandling i andre land av mage/tarm-sykdommer med bivirkninger.

Resultater av ny forskning.

vet ikke

Hvordan det er å bli operert, mulige komplikasjoner, stomi, endret kroppsbylde, hvordan akseptere og leve med stomi, klær som passer, hvordan få mer overskudd, bade- og soletøy når man har stomi

Nye funn og medikamenter til behandling og lindring av symptom og evt. forebygging

Få til et samarbeid på lokalt plan mellom LMF Buskerud og Norilco Drammen/Norilco Buskerud. Jeg er medlem og besøker i Norilco Drammen og har i alle år ytret ønske om et samarbeid da foreningene vil utfylle hverandre.

Er fornøyd, synes bladet er veldig informativt og godt. Kanskje få til eller legge opp til at folk nordfra lettere kan delta på møter og seminarer. I dag legges alle møter ol. til den sørlige delen av landet.

mestringskurs for pasient m partnere/familie

behandling og utvikling, trykdesaker, eget tipshjørne fra leserene sjøl.

Vanskelig å svare på.

Se helheten i mennesket. Jeg er ikke bare en lang tarm. Jeg har også andre sykdommer som påvirker min helsetilstand. Hver avd. på sykehuset er bare interessert i sin kroppsdel. Det er vanskelig for meg å vite hvilke symptomer som hører til hver sykdom og avd.

Det ville være fint med oppfølging på arbeidsplassen. Arbeidsgiver og samarbeidspartnere har vanskelig for å forstå hva det dreier seg om.

Spre kunnskap og informere om nye behandlingsmetoder.

-oppfølging ,både med og uten medisiner.

- "Hvordan leve med"

møter der man kan treffe likesinnede og utveksle erfaringer. ikke alltid nødvendig med temaer.

Alt som har med ungdom å gjøre

At all informasjon som er blir enkel å finne for de med tarmsykdommer. At informasjon kommer fra den legen som diagnostiserer problemet.

oppdatering av behandlingalternativer

Forskning og opplysning.

Oppdatere medlemmer på hva som skjer innen forskning, nye behandlingsmetoder, ting vi bør være oppmerksom på.

Barne- og ungdomsarbeid for unge pasienter, og opplysningsarbeid for foreldre med syke barn.

Det som opptar medlemmene

Eks  
Behandlingsformer  
Hvordan leve med kronisk sykdom

tiltak som støtter forskning på medisin/behandling.

Gjøre seg synlig for å få flere medlemmer. Økt medlemsmasse gir større slagkraft for å få gehør offentlig for økte tilskudd og økt fokus på sykdommene og medisinsk behandling

Ny forskning/medisiner

likemannsarbeid  
behandlingformer  
foredrag av leger

Synes LMF har vært flinke å prioritere aktuelle saker så lenge som jeg har vært medlem. Synes tiltaket med turer med LMF ungdomsgruppen er et veldig godt tilbud:)

Informasjon om rettigheter og evt. nyvinninger i forb. med medisiner og øvrig behandling.

Gi råd på grunnlag av foreningens mange og diverse erfaringer. Føler at vi ikke blir tatt på alvor av øvrig samfunn og arbeidsliv. Vi kan jo som oftest se "normale" ut når vi tør trafikere det offentlige rom.

Info, likemannsarbeid, samkjøring av sykehus/behandling.

info, sosiale møtepunkter, kurs

nye behandlingsmetoder for sykdommen

Få frem at LMF-medlemmene har forskjellige diagnoser og at selv ikke alle med samme diagnose har det likt. Som ileostomi-operert skulle jeg ønske LMF kunne hatt mer fokus på oss stomi-opererte også. Vi har jo vært ikke-eksistrende.

Synes de gjør en bra jobb som det er

Fokus på forskning og nye medtoder for å kurere Crohn. Man kan lære mye av andre sin historie.

Er veldig fornøyd med LMF slik den fungerer idag. Medlemsbladet har mange interessante artikler.

jeg er fornøyd med lmf så langt

Temamøter, info på internett, skvaldregupper, medlemsbladet mm

Like rettigheter trygd påvirke forskning

Jobbe opp mot sykehus, leger, forskermiljø for å stimulere og opplyse disse om problematikken og pushe på utviklingen.

kosthold

Det hadde vært fint å få lese om barn med denne sykdommen og hvilke medisiner og slik de bruker.

Nye behandlingsformer

Oversikt over mat, dietter for Morbus Crohn, hele tiden ekspremitere på egen hånd.

Har i tillegg fått diagnosen Cøliaki, så mat og trening styrer hverdagen, slik at dagliglivet skal fungere best mulig

Bidra til at pasienter i distriktene lettere kommer til utredning / diagnostisering. Mange kommuner har stor gjennomtrekk av leger og mange unge pasienter blir gående alt for lenge før de får diagnose og behandling.

Bidra til mer konsentrert utredning av pasienter, i stedet for mange polikliniske us, noe som gjør at det går for lang tid før pasienter kommer under sikker behandling.

Forskning / opplysning om konsekvenser av langvarig med. beh. Lite infor om bivirkninger og langtidsvirkninger av medisiner for IBD

Arbeide for bedre forsikringsordninger for pasienter med IBD, da mange faller utenfor de fleste forsikringsordninger.

Generell informasjonsvirksomhet

behandlingsmetoder, råd og veiledning, kurs, hvordan leve med en fordøyelsessykdom++

Støtteordninger hos NAV. Siste nytt i forskning. Nye legemidler som hjelper. Press på vitenskap og politikere og andre for større fokus og forskning på Crohns.

Ny medisin, nye hjelpemiddel, ny forskning på området.

medisin-info, caser, nytt om forskning, evt sideeffekter ved crohns,

kommer ikke på noe i farten, syntes det er greit sånn det er.

mer hvordan man kan leve med sykdommen. tips. matvaner. nye medisiner. alternative medisiner/be-

handlinger.

Kurs i Tromsø

Informasjon om behandling, nye funn m.h.t. behandling

behandling og oppfølging av oss pasienter

Info om behandling og bivirkninger, sykehistorier, andres erfaringer, resultat av forskning

1. Sørg for at norsk helsevesen har bruker nyeste kunnskap, -teknologi, -medisin, -behandling osv. innen fagområdet.

2. Hvis alternativ behandling fungerer bør dette satses på i tillegg til tradisjonell medisin.

3. Informasjonsarbeid. Bidra til at de som trenger eksperthjelp får det.

Informasjon

IBD sykes rettigheter i det offentlige.

behandlingsmetoder. hvordan forbedre livskvalitet. rettigheter.

Forskning

Likemannsarbeid og barn/foreldre-arbeid

syns de gjør en flott jobb pr idag :-)

Info til "nye" pasienter som ikke forstår!

Kosthold som reduserer plagene.

alternative medisiner

mestring, lære å leve med en kronisk sykdom

jeg er svært fornøyd ed de sakene LMF tar opp, jeg skulle inderlig ønske å møte flere på min alder (+51) i parallele situasjoner.

Informasjon til foreldre av barn med diagnosene

Ny forskning på området, med linker til nettsider

Å være oppdatert på nye behandlinger.

ungdom, alternative behandlingsformer og hvordan få god livskvalitet

Mer penger til dyrere ny medisinsk behandling.

Flere kurs om sykdommen, nye medisiner som er kom på markedet, og det og mestre å leve med sykdommen. Mer informasjon om lover og rettigheter i forbindelse med Nav.

Synes det er viktig at man har et bra fokus på ungdommen. det er så mye informasjon vi ikke vet noe om. det er en del temaer som ikke blir diskutert så mye, som egentlig burde blitt det.

Informasjon til pasienter/ pårørende  
Fremme forskning på områdene  
Økt kunnskap rundt sykdommen!

Synes de gjør en god jobb! Tar fram viktige saker, og er flinke til å få til ting sammen. Da mener jeg møter/foredrag/ung.gruppe Så har ikke noe å legge til!

Føler noen ganger at det blir litt mye fokus på at du er veldig dårlig når du har Mb Chron. Hadde vært greit om det i noe større grad også har vært fokusert på at det går å leve et tilnærmet normalt liv med diagnosen. Selv med flere operasjoner og fast medisinsk behandling.

Behandlingsmuligheter,  
Trygderettigheter,  
Å leve med kronisk sykdom  
Samliv med kronisk sykdom,

Jeg synes det bør være mer fokus på den psykiske helsen når man har en kronisk lidelse. Mange opplever en livskrise og et stort tap i livet da sykdommen kan sette store begrensninger. Dette er også noe legene ikke er så flinke til..

psykiske aspekter hos barn med mb c og pårørende

Kosthold

informasjonsarbeid og informasjon om nye medisiner/ forskning. Samt å være en aktiv pådriver i å gjøre diagnosene kjent hos NAV og andre styresmakter

synes de gjør en god jobb! bør formidle hvor viktig det er med et godt kosthold og livsstil! Svært positiv virkning ved bruk av urter

Sosiale sammenkomster for medlemmene. Info om nye behandlings-alternativer. Rettigheter i NAV-systemet.

Forskning.

Å få legene til å bli bedre i kommunikasjon.

Gi ut informasjonsbrosjyrer.

Opprettholde diskusjonsforumet på internett hvor en kan drøfte problemer med likesinnede.

Skape kunnskap hos politikere om sykdommen og dermed åpne døren for økonomisk hjelp. Jeg lever av sparepengene mine og får ingenting fra NAV !!!!!!!!!!!!!

informasjon om at LMF finnes, likemannsarbeid,

Forskning og så gode opplysninger som mulig til medlemmer

Forskning

Informasjon og støtte til medlemmer om sykdommene og hvordan man best bekjemper disse.

Finne ut om det er mange som sliter med tilleggsplager/sykdommer.

vet ikke

har med sykdommen å gjøre.

Informasjon

Rettigheter

Info til nye pasienter. Jeg savnet veldg info både i årene før diagnose ble stilt og etter. Fant mye ut via internett - lite info fra leger. Mye av min trang til viten ble tilfredsstillt etter medlemskapet. Oppdatering om ny forskning og nye behandlingsformer/ medikamenter. Dette synes jeg LMF er gode på allerede.

Alternative behandlingsformer. Kosthold og forebygging av tilbakefall.

Jeg synes de gjør et bra informasjonsarbeide og at de tar initiativ til flere positive aktiviteter/samlinger for deres medlemmer.

Da jeg va syk fant jeg trøst og lærdom i å høre andres historie. Jeg følte meg ofte alene med sykdommen og da var det godt å lese om andre som hadde sånn som meg.

På sykehuset synes jeg ikke de sier mer enn de må og det er kanskje riktig for noen pasienter, men jeg ble urolig av det. Jeg likte/liker opplysningsreportasjene deres. De som rett og slett forteller på en klar måte hva sykdommen går ut på og kan gjøre med deg.

Rettigheter en har og synes jeg også at det er viktig å bli opplyst om.

Informere om behandlinger , forskning og samlinger.

behandlingsmåter

nye behandlinger/info og hva hver enkelt har krav på gjennom trygdesystemet

Informasjon til nydiagnostiserte

Å finne en KUR for Crohn :)

pasientinformasjon

være synlige i media

opplæring av helsepersonell (ikke medisinsk, men om hvordan det er å leve med sykdommen)

Pasientrettigheter, medisinske opplysninger rettet mot nye behandlingsformer, barn og ungdom

forskning, nettsider, informasjon slik at man kan få mer lik behandling i hele landet - derfor er nettsidene så viktig

forskning

Behandling av sykdom og barn med tarmsykdom

Hvordan man lever best mulig med Crohns. Hvordan man kan håndtere de forskjellige plagene. Hva som finnes av mulighet til tilrettelegging på jobb og hjemme. Nye behandlingsmetoder.

Vet ikke.

Opplysningsarbeid, arbeid opp mot myndighetene

forskning på sykdommen og forbedrede behandlingsformer

behandling av sykdommen, hele mennesket blir påvirket - kropp og sjel

Hvilke matvarer og drikkevarer vi bør se opp for.

Diett/kosthold/kosttilskudd

Forskning

forskjellige behandlingsformer siden hvert sykdomsbilde er individuelt forskjellig

Innhenting og formidling av ny viten/forskning om sykdommen og behandlingsmetoder. LMF skal være det (nett-)sted man henvender seg for å

få best informasjon om dette.

SENDE BLADET TIL LEGENE så de kan få med seg at det er nye behandlingsalternativer i bruk nå, som feks Humira!

Informasjon

Det de gjør allerede, de gjør en god jobb.

Trygde spørsmål, treff/møter, forskningsresultater/artikler fra forskjellige fagblad, og små historier fra medlemmer og andre. (relatert til "tarmsykdom" da selvsagt)

Økt forståelse av det sammensatte sykdomsbildet Chrons sykdom gir. Leddplager og nedsatt funksjonsevne samt utpreget slapphet er lite vektlagt ved sykehusene. Særlig utmattelsesfølelsen som jeg vet er veldig vanlig ved Chrons sykdom er det meget liten forståelse for blandt mange leger. Man fokuserer kun på tarmen. Det er viktig men tilleggsproblematikken kan være vel så slitsom og krevende som hovedproblemet.

Informasjon rundt ny behandling og sykdommen generelt.

Skulle ønske vi kunne prøve alternativ behandling og medisiner, men dette blir ofte veldig dyrt.

Kosthold. Samtalegrupper i ditt distrikt. Komme sammen og dele erfaringer. Riktige medisiner og alternative medisiner. Fortelle om bivirkninger. Årsaker til sykdommen.

- Økt tilgjengelighet hos medisinsk personell (spesialistene)
- Forskning
- Kursing av de lokale styrene i LMF
- Økt fokus på inkluderende arbeidsliv

Rettigheter og nyere forskning på IBD.

Alternative behandlingsmetoder, gode råd og Morbus Chron og mat!

oppfølging av medlemmer

opplysningsarbeid.

Få frem alt nytt av forskning på sykdommene og publisere det

Fokusere på positive historier i medl. blad

( vi har en sykdom, men alternativet er verre )

?

Det samme som blir prioritert nå. Genialt med likemannstreff. Kjempebra!

Arbeid med ungdom

stressmestringskurs

Alternative behandlingsformer, samt øke press på Nav for å flere rettigheter som fordøyelse pasienter. Da mener jeg, økt støtte økonomisk osv. Ungdomsarbeid.

Midler til forskning for å finne en kur.

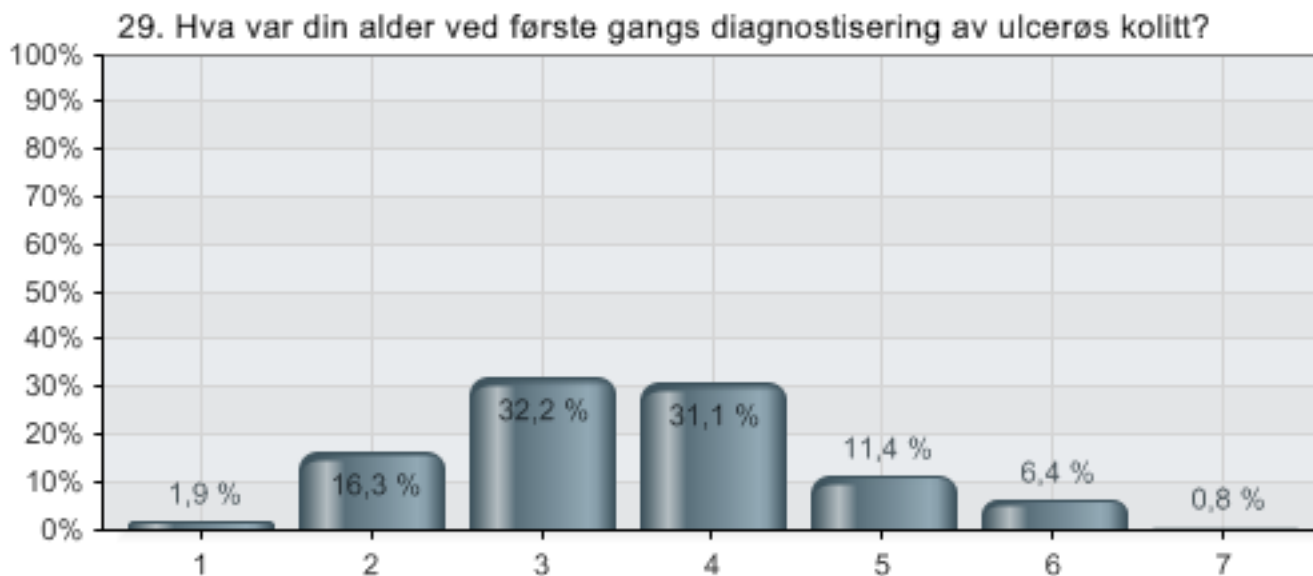
Mestringskurs

kk

Nydiagnostiserte, lokalforeninger, informasjon på internett

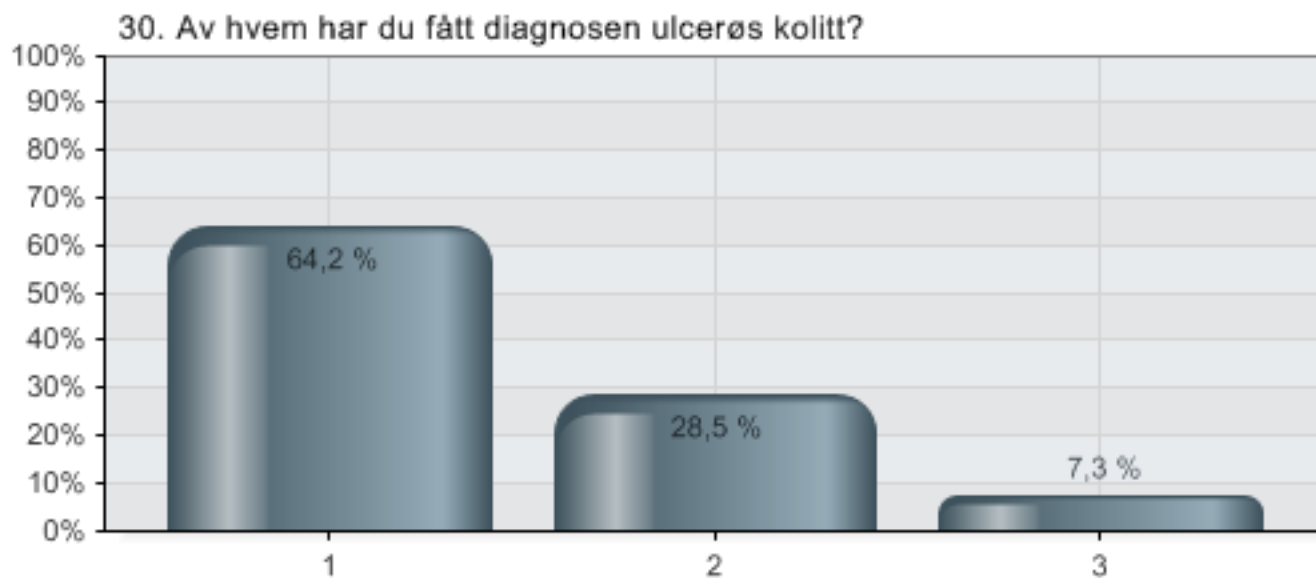
## 29. Hva var din alder ved første gangs diagnostisering av ulcerøs kolitt?

For deg med ulcerøs kolitt:



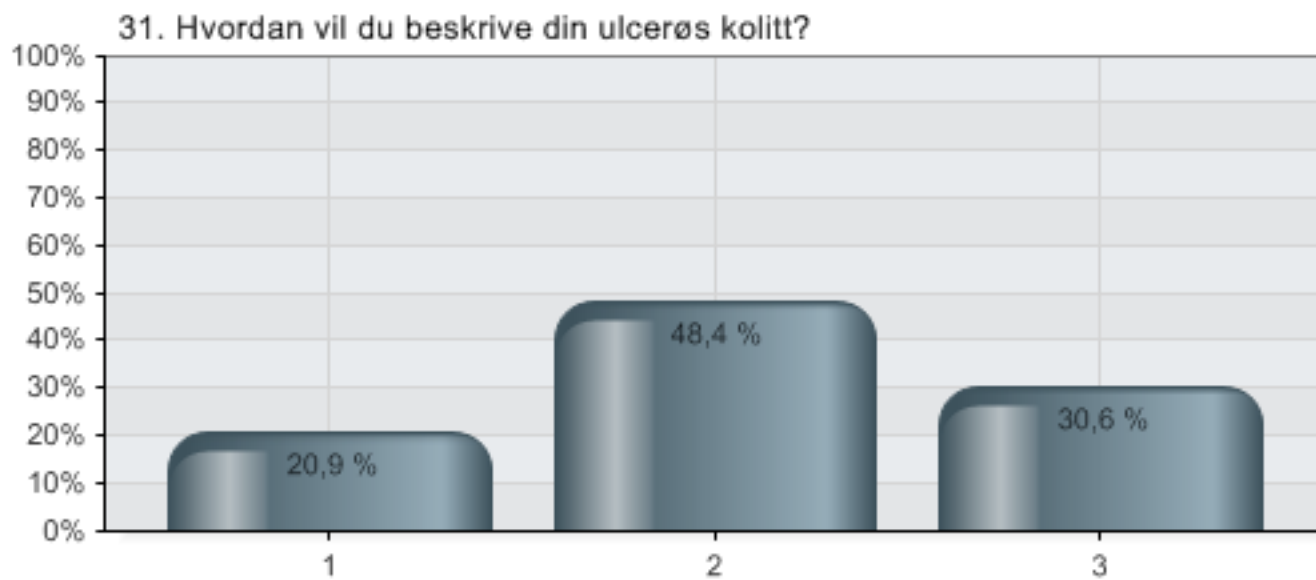
| Alternativer  | Prosent | Verdi |
|---------------|---------|-------|
| 1 under 10 år | 1,9 %   | 5     |
| 2 10-19 år    | 16,3 %  | 43    |
| 3 20-29 år    | 32,2 %  | 85    |
| 4 30-39 år    | 31,1 %  | 82    |
| 5 40-49 år    | 11,4 %  | 30    |
| 6 50-59 år    | 6,4 %   | 17    |
| 7 over 60 år  | 0,8 %   | 2     |
| Total         |         | 264   |

## 30. Av hvem har du fått diagnosen ulcerøs kolitt?



| Alternativer       | Prosent | Verdi |
|--------------------|---------|-------|
| 1 Gasteroenterolog | 64,2 %  | 167   |
| 2 Gasterokirurg    | 28,5 %  | 74    |
| 3 Allmennlege      | 7,3 %   | 19    |
| Total              |         | 260   |

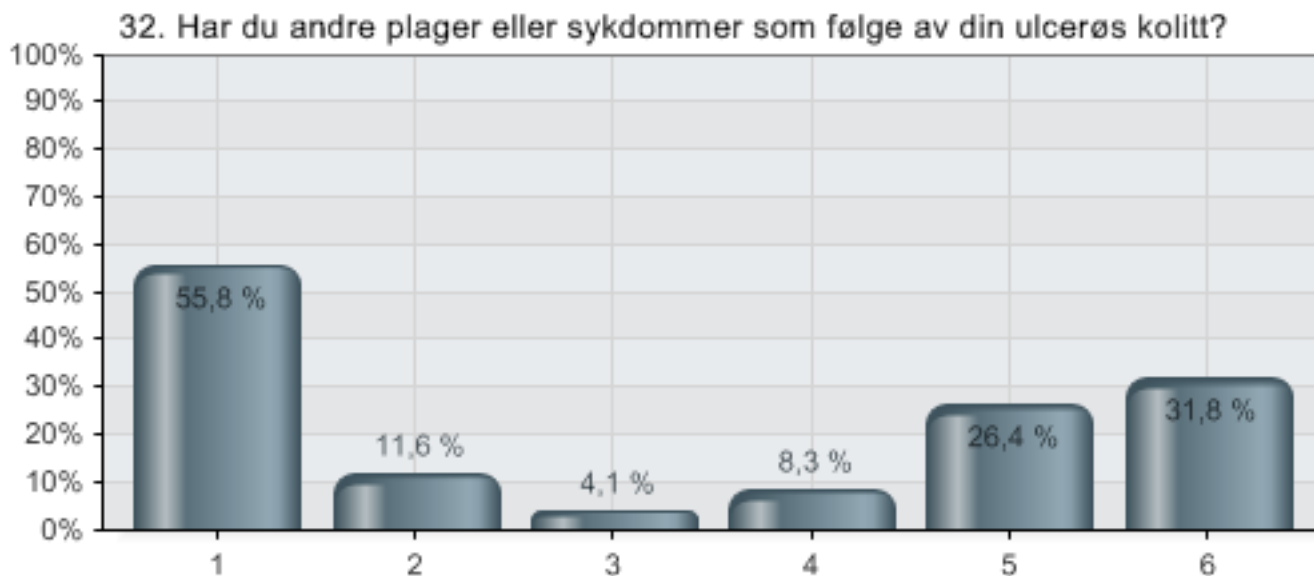
## 31. Hvordan vil du beskrive din ulcerøs kolitt?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Mild       | 20,9 %  | 54    |
| 2 Moderat    | 48,4 %  | 125   |
| 3 Alvorlig   | 30,6 %  | 79    |
| Total        |         | 258   |

## 32. Har du andre plager eller sykdommer som følge av din ulcerøs kolitt?

Det er mulig å krysse av for flere alternativer.



| Alternativer  | Prosent | Verdi |
|---|---------|-------|
| 1 Leddplager  | 55,8 %  | 135   |
| 2 Hudproblemer som polyderma gangrenosum eller erythmea nodosum | 11,6 %  | 28    |
| 3 Leversykdom   | 4,1 %   | 10    |
| 4 Øyesykdom   | 8,3 %   | 20    |
| 5 Ingen andre plager eller sykdommer                            | 26,4 %  | 64    |
| 6 Annet, spesifiser her   | 31,8 %  | 77    |
| Total   |         | 242   |

Betennelse i øyne en gang

Sliten og slapp

Diabetes 2 som bivirkning av Prednisolon

har hatt leddplager rett før jeg hadde utbrudd av forverret tilstand men har gått over igjen

slapphet

konstant tretthet, uopplagt, smerter ifb toalettbesøk,luftplager, asosial pga ufrivillig luftavgang og hyppige dobesøk/driter meg ut +++ magesmerter

har ofte kramper i fingrene

tidvis slapphet, noe varierende vekt ( 79-82 kg)

bekkenreservoarbetennelse

har hatt øyeplager, hudplager og noen ganger dårlige leverprøver, men ingen konkrete sykdommer har blitt satt

gresspollen allergi

allergier,asma..har bivirkningsplager fra kortison! eks:strekkermerker,overvekt,måneansikt.

migrener

matintoleranse og oppstipasjon

store bivirkninger av medisin, spesielt prednisonol

Ble betydelig bedre etter IAA-operasjon

Fistler

tretthet, muskelsmerter, elveblest

kviser og hudutslett i ansikt og rygg.

Dårlig lukkemuskel, magesmerter, slapp, trett, ofte slim/blod i avføringen

blodpropp

jernanemi,B12 mangel,tarminfeksjoner

har fått to blodpropper som kan ha sammenheng med UC

muskelsmerter

mye plager med dårlig syn, muskelsmerter etc.

Muskler, Hjertebank, pustebesvær, søvn og tretthet

når sykdommen er aktiv, har jeg leddplager

IBS

munnsår/after

jeg har fjernet tykktarmen

har annen diagnose som kan skyldes andre plager. Er derfor usikker på dette pkt.

dårligere immunforsvar

kronisk betennelse slimhinner

Vanskeligheter med toaletbesøk

cancer colon 1992

endetarms plager, kløe, hemorider

av og til magesmerter om morgenen, hadde leddsmerter før, men de forsvant da jeg sluttet med melkeprodukter.

ryggplager

fått mye kviser/uren hud etter at jeg ble syk

sover mye, hemorider, mat

veldig tørr hud, eksemplager

Muskelsmerter

OtherAnnet, spesifiser her

har ofte vondt i knærne.

tretthet

slapp i perioder, blir raskere sliten enn før. aner ikke hva de 2 forannevnte hudsykdommer er, men har problemer med veldig tørr hud, endel kløende partier.

diab mellitus 1 fra 1960

kremting og irretasjon små hosting

kropps verk...trøtt...svært tørr hud på hender og ansikt til tider eksem...

IAA-operert

Konstant oppblåst, trett, slapp,

matintoleranse, betennelser ulike steder på/i kroppen

har hatt føflekkreft, bør ikke ha noen sammenheng

Morbus Sjögren

tørr hud, eksem, tørt hår

eksem som liner psoriasis

slapphet i samband med medisiner.

eksem

autoimmun hemolytisk anemi

det vet jeg ikke

vet ikke sikkert

smertes

slapp, trøtt

byller i lysken og under armene

carcinoid operert høst-07 tynn-tykktarm

Fistler

uspesifikt utslett med jevne mellomrom og overfølsomhet for enkelte matvarer

Trøtthet ,slapphet

munnafter

trøtt , sover mye.

tørr hud

migrene

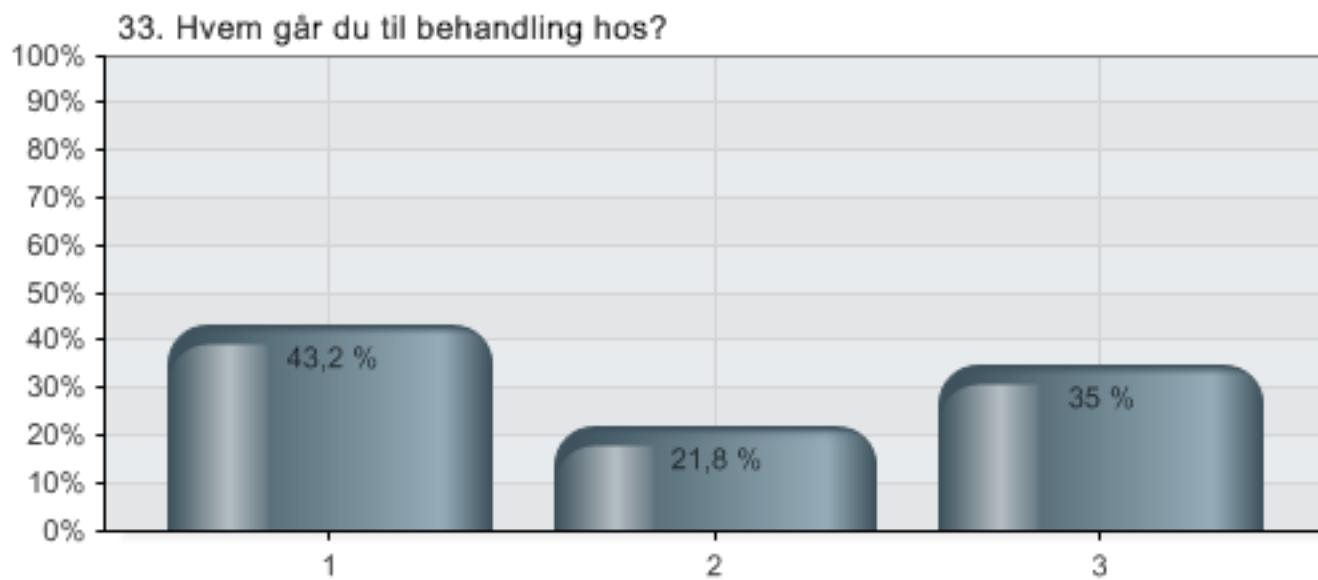
fryser, sliten/utbrent

blør en del i perioder

munntørrhet som følge av medisinen Pentasa

Kløe i huden

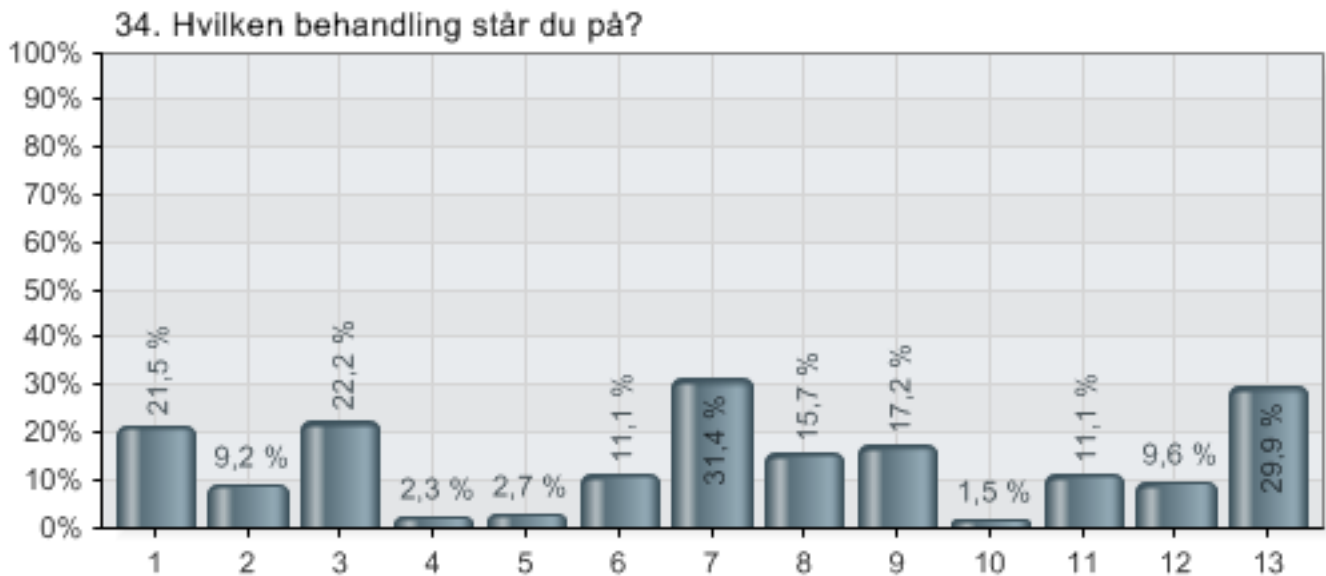
## 33. Hvem går du til behandling hos?



| Alternativer      | Prosent | Verdi |
|-------------------|---------|-------|
| 1 Gastroenterolog | 43,2 %  | 105   |
| 2 Gastrokirurg    | 21,8 %  | 53    |
| 3 Fastlege        | 35,0 %  | 85    |
| Total             |         | 243   |

### 34. Hvilken behandling står du på?

Det er mulig å krysse av flere alternativer.



| Alternativer             | Prosent | Verdi |
|--------------------------|---------|-------|
| 1 Prednisolon            | 21,5 %  | 56    |
| 2 Entocort               | 9,2 %   | 24    |
| 3 Imurel                 | 22,2 %  | 58    |
| 4 Metotrexat             | 2,3 %   | 6     |
| 5 Biologisk behandling   | 2,7 %   | 7     |
| 6 Salazopyrin            | 11,1 %  | 29    |
| 7 Asacol                 | 31,4 %  | 82    |
| 8 Mesasal                | 15,7 %  | 41    |
| 9 Pentasa                | 17,2 %  | 45    |
| 10 Dipentum              | 1,5 %   | 4     |
| 11 Colazid               | 11,1 %  | 29    |
| 12 Ingen behandling      | 9,6 %   | 25    |
| 13 Annet, spesifiser her | 29,9 %  | 78    |
| Total                    |         | 261   |

Remicade, Colifoam

humira

Colifoam

remicade

går til fastlege, gastrokirurg og gastroenterolog

Pred-clysm

Pentasa klyster

Remikade

Sto på Entocort 3 mnd

går på prednisolon nå

Er reservoar operert og trenger ingen behandling.

ciprofloxin hexal 250 mg

IAA

Ble IAA-operert for 2 år siden

reservoar

Remicade

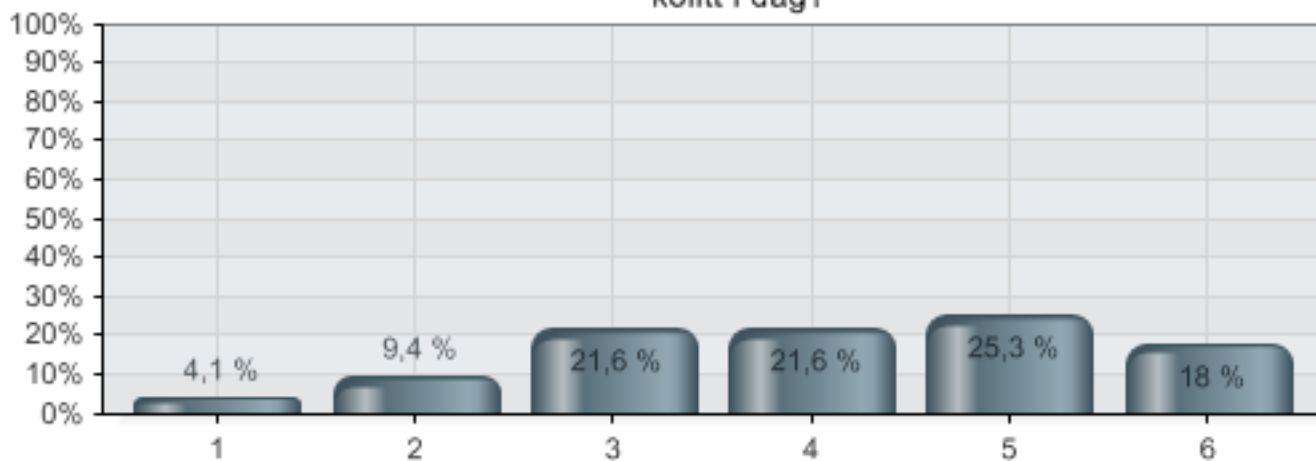
Nexium

Stomioperert, medisiner virket ikke/talte dem ikke

Remikade.  
operert  
Remicade  
Homeopatmedisin  
ciproxin  
I tillegg til tabletter Asacol rektalvæske 1 - 2 ganger pr uke  
fragminsprøyter  
B12 tilskudd  
IAA operert  
Får remicade fast hver 10. uke  
5 mnd. med Prednisolon kur på 10 mnd. i 2007  
Remikade  
Colifoam  
er reservoaroperert  
masse vitaminer. hvis ikke funker ikke colaziden  
colifoam  
Remicade  
Humira  
Remicade  
Har lloanalt Reservoar, konstant antibiotika pga betennelse i reservoaret  
Remicade  
pred clysma  
Colifoam  
er operert og har utlagt stomi  
Urso Falk ? + Ciprosin  
Er operert anlagt IPAA  
loperamid vi-siblin  
Remicade beh hver 7-8 uke. Er det biologisk beh tro?  
colifoam 10%  
imodium  
syrenøytraliserende samt colifoam rektalskum v,behov  
Har fjernet tykktarmen  
Remicade  
Asacol Cyster  
Ciprofloxacine  
Ved behov imodium, sperallerg, brexidol  
operert bekkenresorvar  
Remicadekur hver 6 uke  
reservoar  
imodium etter behov  
I perioder har jeg brukt lokal behandling i tillegg til Salazopyrin  
Ursolfalk for gallegangsbetennelse (PSC)  
gurkemeie  
Har nylig byttet fra Remicade til Pentasa  
cipralex  
adacolumn  
har ilioستي permanent  
Remicade  
surmontil  
Visiblin fiber  
ursofalk  
Questran  
Remicade  
Ciproxcin ved betennelser i reservoar  
remicade  
Remicade  
Humira, Colifoam  
homeopat, akupunktur  
remikade  
colifoam

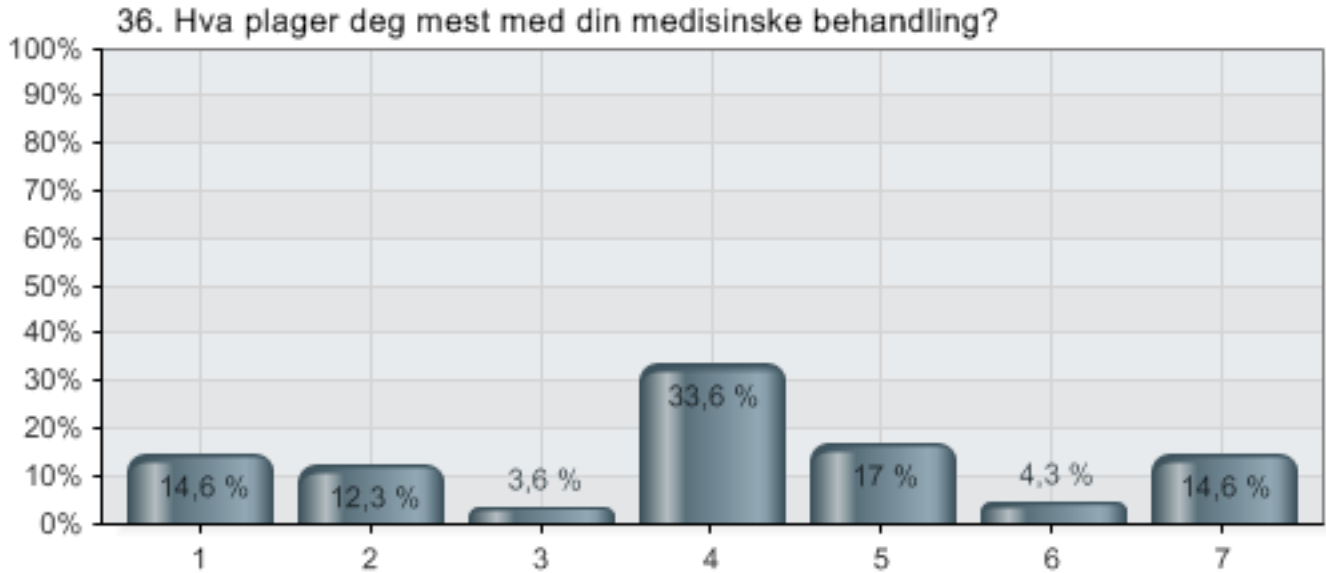
35. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med resultatet av den medisinske behandlingen du får for din ulcerøs kolitt i dag?

35. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med resultatet av den medisinske behandlingen du får for din ulcerøs kolitt i dag?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 1          | 4,1 %   | 10    |
| 2 2          | 9,4 %   | 23    |
| 3 3          | 21,6 %  | 53    |
| 4 4          | 21,6 %  | 53    |
| 5 5          | 25,3 %  | 62    |
| 6 6          | 18,0 %  | 44    |
| Total        |         | 245   |

## 36. Hva plager deg mest med din medisinske behandling?



| Alternativer                                   | Prosent | Verdi |
|--|---------|-------|
| 1 Bivirkninger                                 | 14,6 %  | 37    |
| 2 Dårlig effekt av medikamentet/medikament ene | 12,3 %  | 31    |
| 3 Tidkrevende behandling                       | 3,6 %   | 9     |
| 4 Tilbakefall/oppbluss av symptomer            | 33,6 %  | 85    |
| 5 Ikke noe                                     | 17,0 %  | 43    |
| 6 Vet ikke                                     | 4,3 %   | 11    |
| 7 Annet, spesifiser her                        | 14,6 %  | 37    |
| Total  |         | 253   |

Både bivirkninger og konstant betennelse

føler meg aldri helt ok, 'romstering' uro i mage er slitsomt, blir asosial og går ut over trivsel

Tidvis tilleggssymptomer

Det er mange og store tabletter som skal tas hver dag.

alle d 4 første punktene

God effekt i 1 år, så oppbluss igjen

Hyppig tømning.

dårlig langtidseffekt av behandling

ikke vet hva slags effekt pillene kan gi på lang sikt eks. bivirkninger, vil de miste effekten med lang tids bruk og usikkerhet om man kan bruke tablettene mens man er gravid

Hadde alle de 4 første plagene før operasjon

Jeg må selv be om kontroll og legene mener det ikke er nødvendig før noe er galt..det kan da være for sent også?

OtherAnnet, spesifiser her

Ofte trett og slapp, lite tiltaksløst

ingen medisinsk behandling

Smerter i ledd muskler øyne og tretthet

At det ikke er noen faste rutiner for kontroll hos spesialist innenfor disse mage/tarm-sykdommene. Skulle ønske fastlegene kunne henvise til spesialist årlig uten at en nødvendigvis er syk.

har blitt mye bedre etter at jeg startet med imurel og salazopyrin sammen.

Tilfredstillende effekt, kunne vært bedre

diare

er ikke flink til å medisinene

Bivirkninger, dårlig effekt av.medisin, tilbakefall.

ledd og muskelsmerter

dette var plagene før operasjon

lite overskudd, smerter

ønsker mer systematisk oppfølging fra sykehus/lege

oppblåst i magen, men jeg vet ikke om det har noe med medisinen å gjøre.

Usikker på om Pentasa har noen effekt for meg

Uren hud

startet behandlingen idag

Rund i ansiktet + økt vekt

Alt relatert til ford/oppsug. kompliserer diab regulering

Både bivirkninger, varierende effekt, tidkrevende og tilbakefall

luft/magesmerter

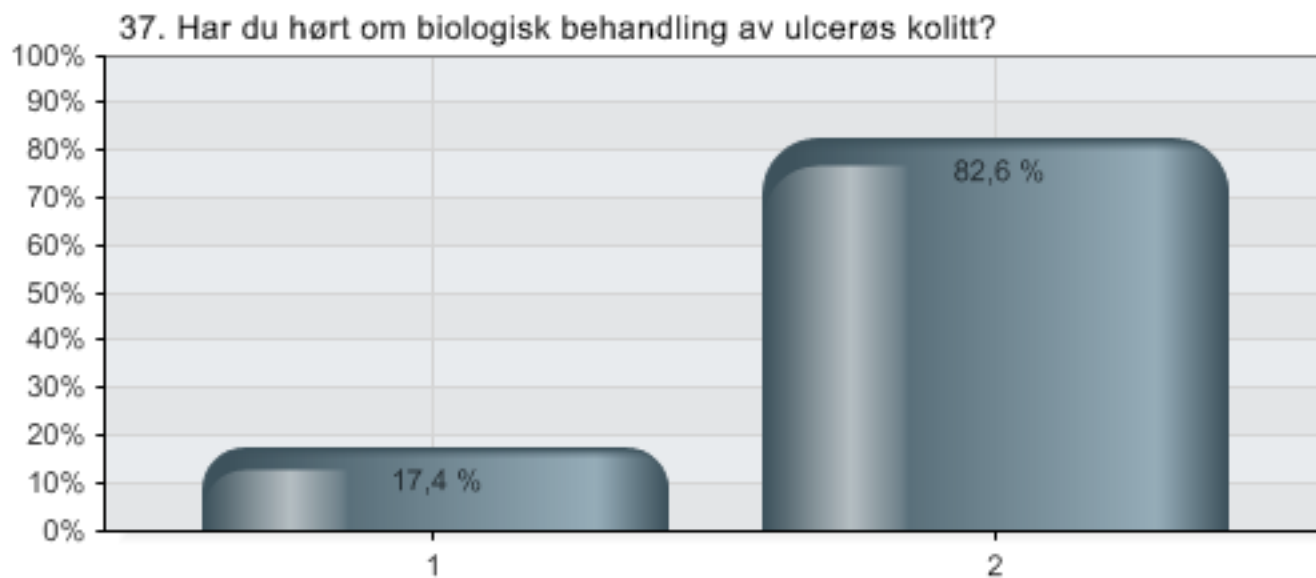
legen bagatelliserer ledd og verkesmerter i kroppen, har konstant bet/smerte ett eller annet sted i kroppen.

Tilbakefall/oppbluss av symptomer, men det går lang tid mellom tilbakefallene. Er nå flere år siden jeg hadde skikkelige plager.

Leddsmerter er de verste

Bivirkninger, Dårlig effekt av medikamentet/medikamentene, Tilbakefall/oppbluss av symptomer

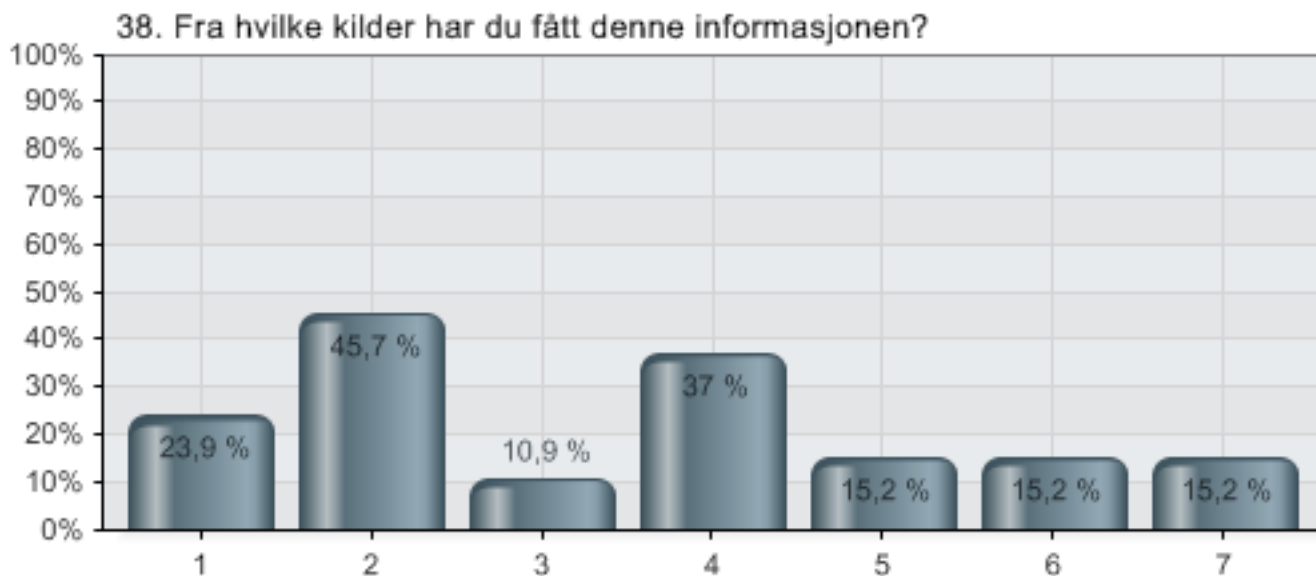
## 37. Har du hørt om biologisk behandling av ulcerøs kolitt?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 17,4 %  | 46    |
| 2 Nei        | 82,6 %  | 218   |
| Total        |         | 264   |

## 38. Fra hvilke kilder har du fått denne informasjonen?

Det er mulig å krysse av flere alternativer.



| Alternativer            | Prosent | Verdi |
|-------------------------|---------|-------|
| 1 Pasientforeningen     | 23,9 %  | 11    |
| 2 Lege                  | 45,7 %  | 21    |
| 3 Annet helsepersonell  | 10,9 %  | 5     |
| 4 Internett             | 37,0 %  | 17    |
| 5 Faglitteratur         | 15,2 %  | 7     |
| 6 Media                 | 15,2 %  | 7     |
| 7 Annet, spesifiser her | 15,2 %  | 7     |
| Total                   |         | 46    |

LMF diskusjonsforum

fikk remicade behandling for pyoderma gangrenosum

Gjennom bekjente som bruker det

Samtale med andre med samme diagnose

student i bioteknologi

LMF

IMF

### 39. Hvilke biologiske behandlingsalternativer kjenner du til?

Heter det Humira? Er ikke helt oppdatert på det, har bare hørt om det.

Remicade

Remicade, Humira

remicade,humira

levende vaksinebakterier

Avføring fra beslektet familiemedlem for å tilføre en bakteriekultur som tidligere har vært dominerende. Avføring landes i melk og tilføres tynntarmen,- 2-3 dagers behandling.

humira, remicade

Blodrensing

Parasitter

Stabilisering/optimalisering av tarmbakterier

Remicade

remicade

Remicade

Remikade

Remicade

Humira og Remicade

Humira, Enbrel, Remicade

Remicade

rensing av blodlegemer

Humira, remicade, simsia

Remicade

Bruk av avføring som settes ned med sonde

Remicade,Enbrel,Humira

remicade behandling?

remicade

Remicade og Humira

Vet ikke

Remicade, Humira

ikke noe spes, bare at det fins

Himira, Remicade,Embrell

Imurell og det har jeg ingen interesse av og bruke lenger da det ikke fungerte for meg.

Remicade, Humira

Remicade og Humira

humira, remicade

Remicade og Humira

parasitter?

remicade, humira

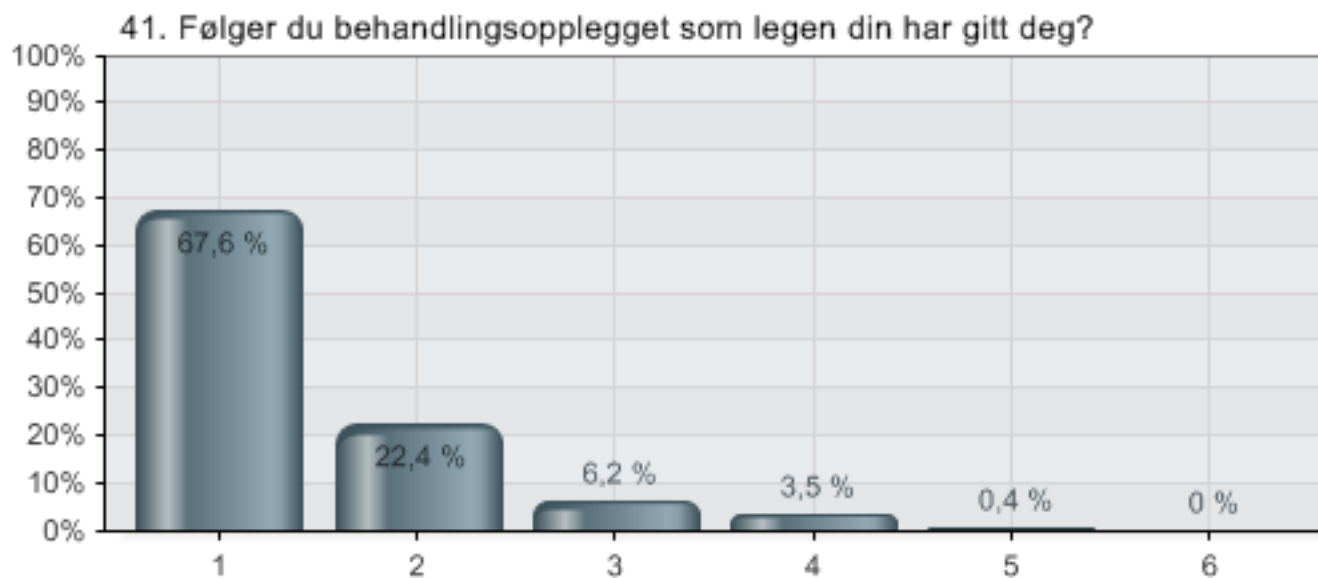
remicade

40. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfreds er du med informasjonen du har fått om biologisk behandling?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 1          | 19,6 %  | 9     |
| 2 2          | 15,2 %  | 7     |
| 3 3          | 19,6 %  | 9     |
| 4 4          | 10,9 %  | 5     |
| 5 5          | 19,6 %  | 9     |
| 6 6          | 15,2 %  | 7     |
| Total        |         | 46    |

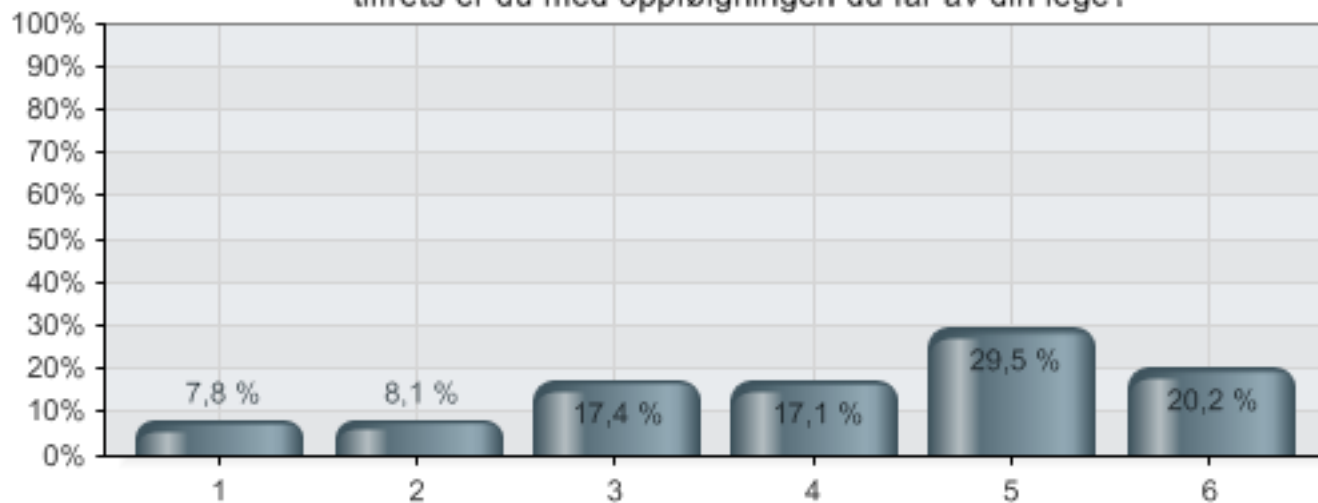
## 41. Følger du behandlingsopplegget som legen din har gitt deg?



| Alternativer    | Prosent | Verdi |
|-----------------|---------|-------|
| 1 Alltid        | 67,6 %  | 175   |
| 2 Nesten alltid | 22,4 %  | 58    |
| 3 Ofte          | 6,2 %   | 16    |
| 4 Av og til     | 3,5 %   | 9     |
| 5 Nesten aldri  | 0,4 %   | 1     |
| 6 Aldri         | 0,0 %   | 0     |
| Total           |         | 259   |

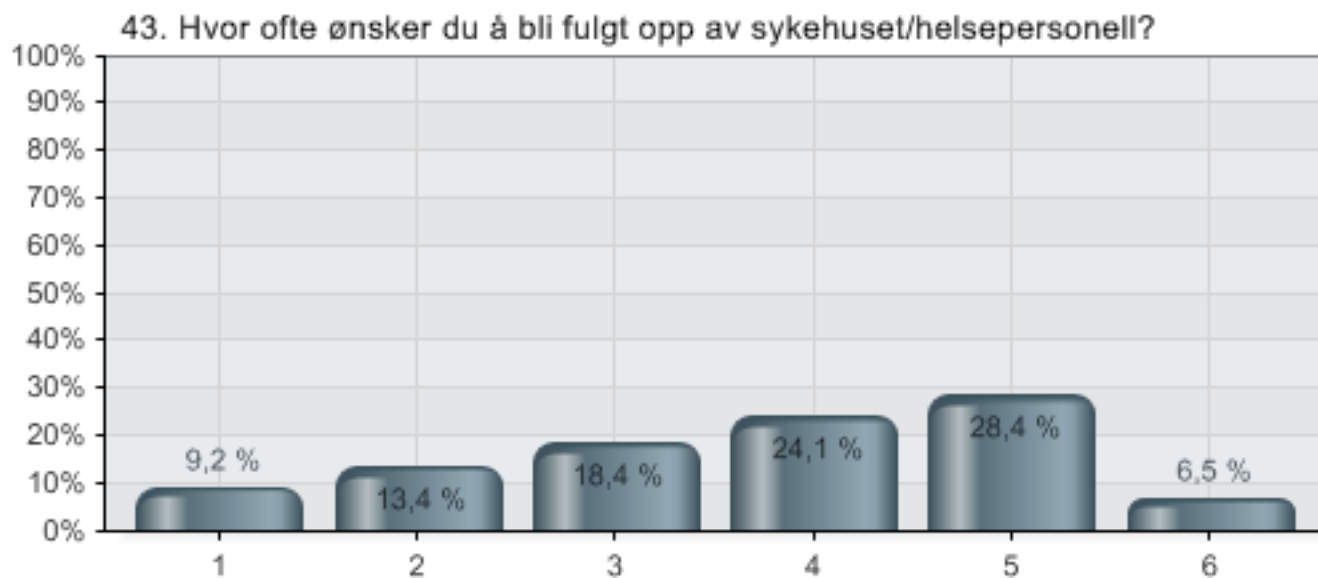
42. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfrets er du med oppfølgingen du får av din lege?

42. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er veldig lite fornøyd og 6 er meget fornøyd, hvor tilfrets er du med oppfølgingen du får av din lege?



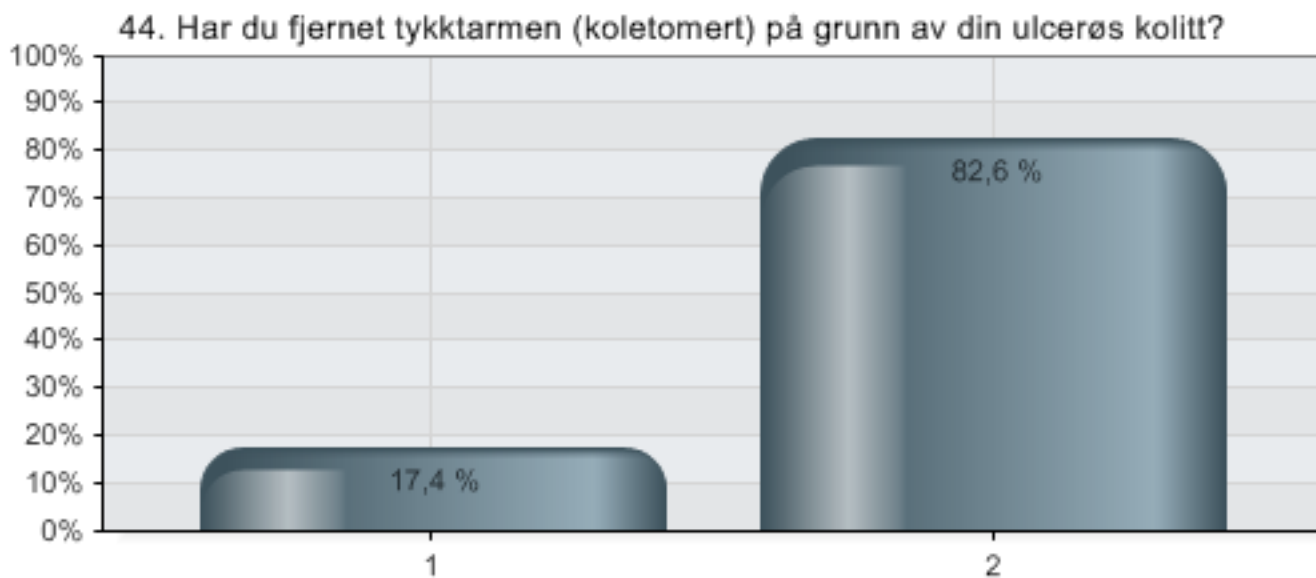
| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 1          | 7,8 %   | 20    |
| 2 2          | 8,1 %   | 21    |
| 3 3          | 17,4 %  | 45    |
| 4 4          | 17,1 %  | 44    |
| 5 5          | 29,5 %  | 76    |
| 6 6          | 20,2 %  | 52    |
| Total        |         | 258   |

## 43. Hvor ofte ønsker du å bli fulgt opp av sykehuset/helsepersonell?



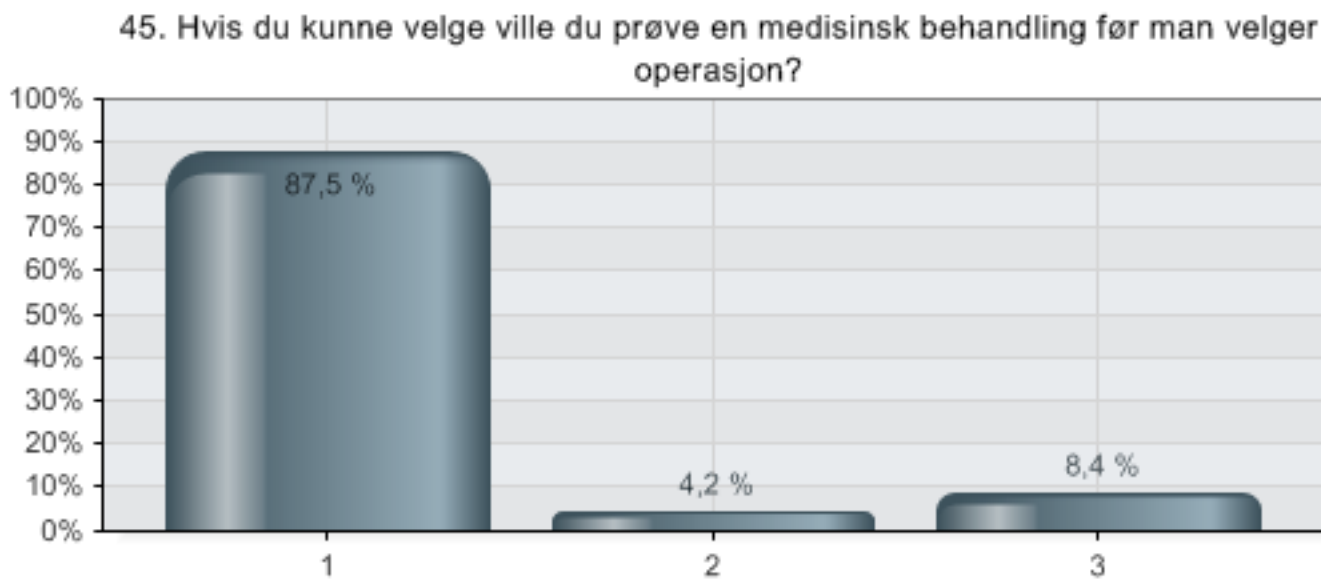
| Alternativer       | Prosent | Verdi |
|--------------------|---------|-------|
| 1 Månedlig         | 9,2 %   | 24    |
| 2 Annen hver måned | 13,4 %  | 35    |
| 3 Kvartalsvis      | 18,4 %  | 48    |
| 4 Halvårlig        | 24,1 %  | 63    |
| 5 Årlig            | 28,4 %  | 74    |
| 6 Sjeldnere        | 6,5 %   | 17    |
| Total              |         | 261   |

44. Har du fjernet tykktarmen (koletomert) på grunn av din ulcerøs kolitt?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 17,4 %  | 46    |
| 2 Nei        | 82,6 %  | 218   |
| Total        |         | 264   |

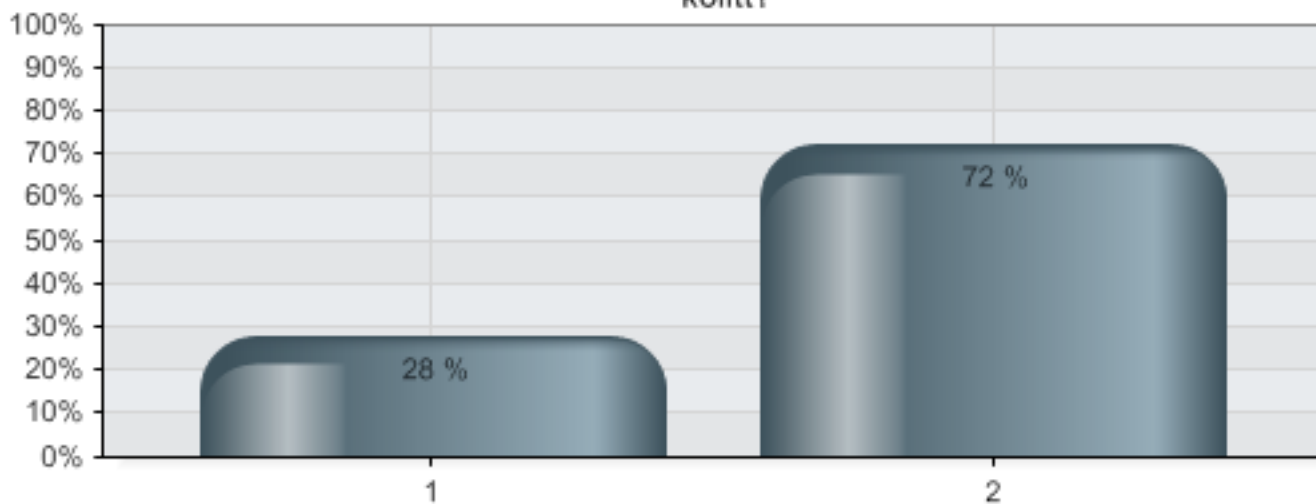
45. Hvis du kunne velge ville du prøve en medisinsk behandling før man velger operasjon?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 87,5 %  | 230   |
| 2 Nei        | 4,2 %   | 11    |
| 3 Vet ikke   | 8,4 %   | 22    |
| Total        |         | 263   |

46. Er du i dag langtidssykemeldt eller uførepensjonert som følge av din ulcerøs kolitt?

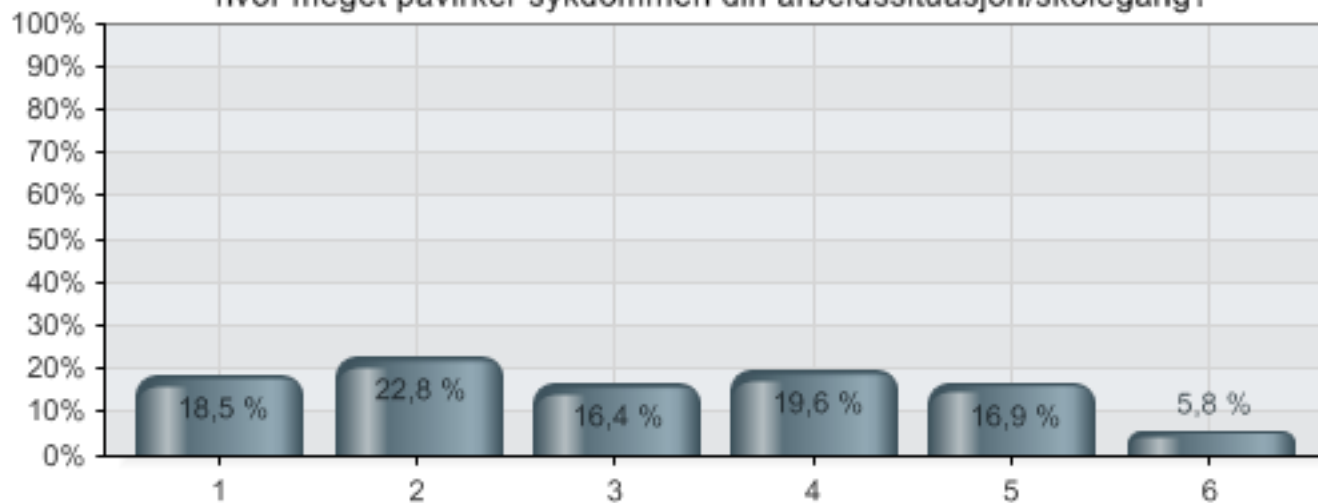
46. Er du i dag langtidssykemeldt eller uførepensjonert som følge av din ulcerøs kolitt?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 28,0 %  | 74    |
| 2 Nei        | 72,0 %  | 190   |
| Total        |         | 264   |

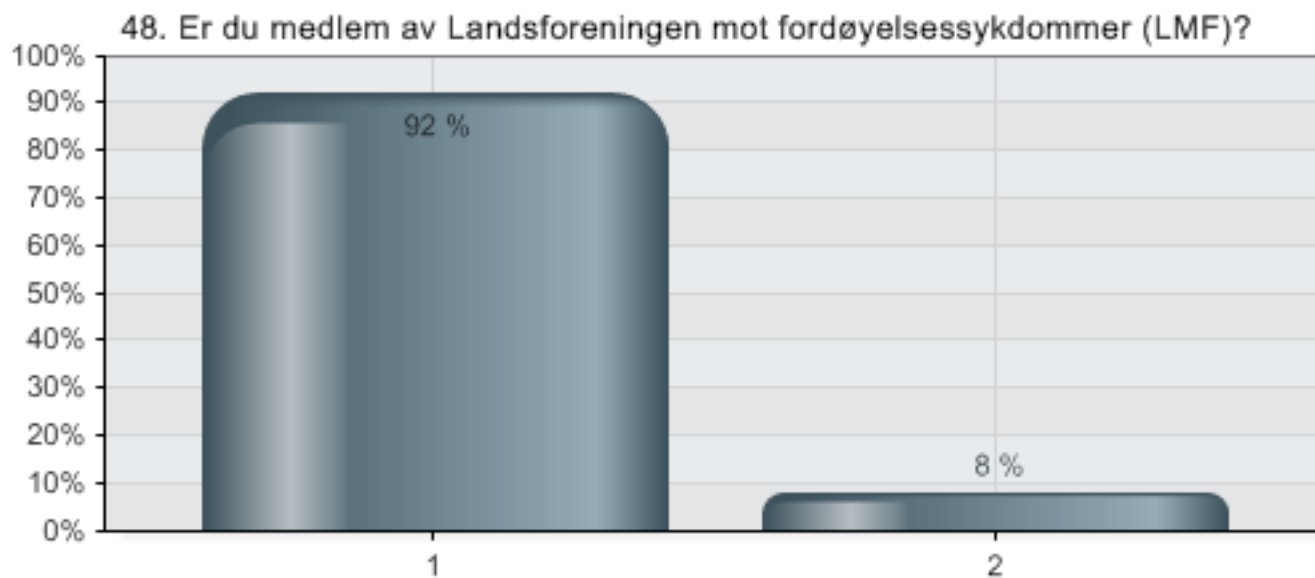
47. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er i veldig liten grad og 6 er i veldig stor grad, hvor meget påvirker sykdommen din arbeidssituasjon/skolegang?

47. På en skala fra 1 til 6 hvor 1 er i veldig liten grad og 6 er i veldig stor grad, hvor meget påvirker sykdommen din arbeidssituasjon/skolegang?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 1          | 18,5 %  | 35    |
| 2 2          | 22,8 %  | 43    |
| 3 3          | 16,4 %  | 31    |
| 4 4          | 19,6 %  | 37    |
| 5 5          | 16,9 %  | 32    |
| 6 6          | 5,8 %   | 11    |
| Total        |         | 189   |

48. Er du medlem av Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF)?



| Alternativer | Prosent | Verdi |
|--------------|---------|-------|
| 1 Ja         | 92,0 %  | 243   |
| 2 Nei        | 8,0 %   | 21    |
| Total        |         | 264   |

## 49. Hvor lenge har du vært medlem?

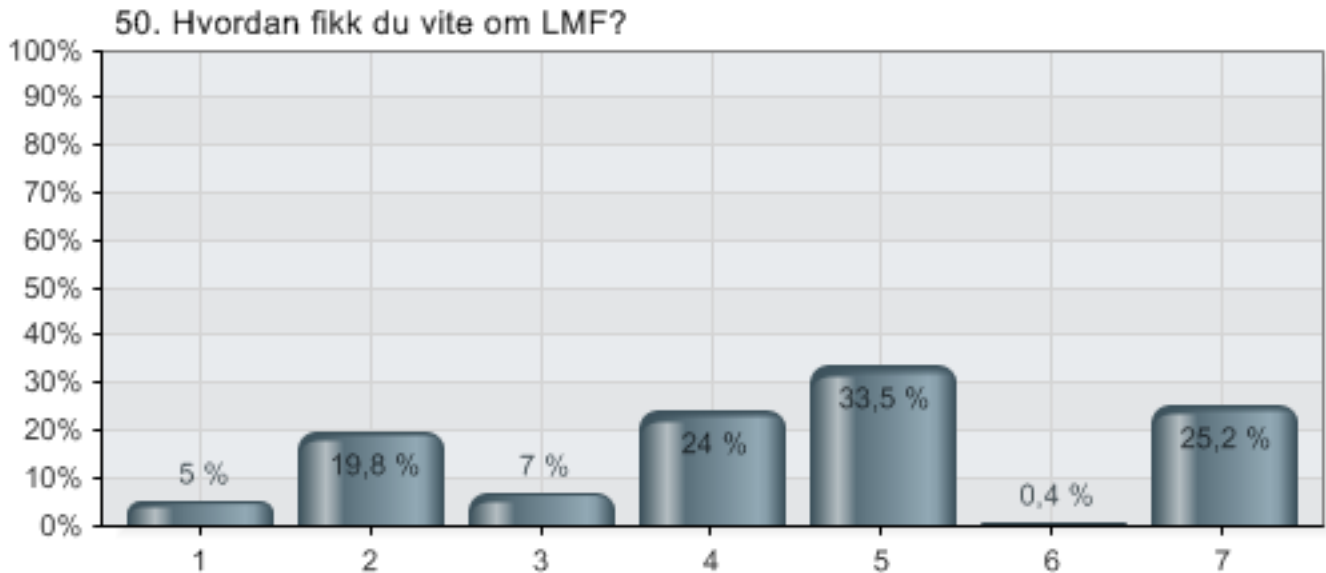
1 år  
Ca ett år  
3 år  
2006  
3 mnd.  
1 år  
1 år  
snart 2 år  
3 år  
4 år  
3 år  
2002  
siden 2003  
3-4 år  
siden 2005  
Et år  
5 år  
2 år  
2-3 år  
Flere år, husker ikke når innmeldt  
nesten 1 år  
5 år  
2 år  
nesten 2 år  
1 år ca  
siden 1995/96  
ca. 20 år  
ca 5 år  
ca 1- 1 1/2 år  
2004  
15 år?  
2 år  
1 år  
1 år  
2år  
10 år  
4 år  
10 år  
ca. 1 år  
ca 8 år  
4 år  
siden 2003  
2 år  
2006  
siden 1995  
4 år  
5 år  
Ikke sikker, 3-4 år?  
ca.10 år  
3 år  
7 til 8 år  
4 år  
noen måneder  
2000  
siden høsten 2007  
mange år  
5-6år  
Husker ikke. 10 år?

5 år  
ca15  
8 år  
ca 1 år  
Jeg var med og startet IAA-gruppen i 87/88. Når den ble innlemmet i LMF så fulgte jeg med.  
2006  
2 måneder  
ca 1 år  
5 år  
3 år  
februar 2007  
2 år  
Siden det ble påvist  
Siden jeg fikk sykdommen i 2002 - 6 år  
1-2 mnd.  
11 år  
4-5år  
1990  
ca 4 år  
1 år  
10 år  
1990  
Siden 2004  
Husker ikke nøyaktig, men kan tenke meg i ca 7-8 år  
2-4 år, husker ikke  
5 år  
1 år  
ca 2 år, kanskje  
7 år  
Noen år  
ca 9 år  
ca 4år  
Siden 2005  
siden 2007  
1år  
Siden ca 1998 ?  
Ca 4 år  
2005  
Siden starten av lokallaget i Fredrikstad  
2006  
2 år  
4 år  
2006  
ca 6 år  
ca 10 år, så lenge jeg har hatt sykdommen  
17 år  
8-10 år  
ca 2 år  
2003  
ca 10 år  
20 år  
5 år  
Snart ett år  
11 år  
1 år  
tre måneder. Er medlem av Norilco  
ca 1 år  
Ca,4-5 år,mer eller mindre  
2002  
12 år

2002  
i ca 7 år  
ca desember 2004  
8 år  
Siden 2006  
vet ikke  
fra starten, ca 1987  
4år  
siden 2003  
Siden 2006  
siden vi fikk diagnosen i 2004  
?  
1 mnd  
5 år  
siden 2006  
Siden reservoargruppa ble en del av LMF  
ca 5 år(?) - litt usikker  
siden jeg fikk diagnosen  
2 år  
over 10 år  
3 år  
Siden 2000  
Siden 1999  
siden diagnosen i 2007  
ca 6 mnd  
ca 2 år  
2 mnd.  
ca. 4 år  
ca 2 år  
1 dag  
4-5 år  
siden fjord  
Trolig siden 1995  
1 dag  
8 år  
ca 1 år  
5 år - tror jeg  
Siden 2003-2004.....  
5 år  
ca 5 år  
2 år  
husker ikke  
januar/februar 2007  
siden 2000  
15 - 20 år  
3 år  
5 år  
ca 7 til 8 år  
1 år  
2 år  
1 uke  
3-4 år  
1 år  
7år  
snart 1 år  
siden 2006-2007....  
5 år  
2 år  
Siden 1995-96  
14 år

ca 5 år  
siden sommer 2007  
5 år ?  
beg av 90 tallet  
husker ikke  
Ca 4 år  
3-5år?  
Siden 2002  
2 år  
2 år  
Siden jeg fikk diagnosen i nov. 2001  
Ca 10 -12 år  
siden 1995 tror jeg  
3 år  
1 mnd  
ca 3 år  
ca 3 år  
4 år  
i 4 år  
1997  
Vet ikke, flere år.  
5år  
siden november 2007  
6 mnd  
12-13 år  
2 år  
6 år  
mars 2008  
siden 1994  
siden november 2004  
sannsynligvis fra tidlig i 1970-åra  
2 år  
3år ??  
ca 17mnd.  
ca 2 år  
3-4år  
Ca 4 år.  
2005  
7 år  
ca. 2-3 uker  
Side oktober 2005  
ca.2år  
3-4 år  
1 år  
ca ett år  
6 år  
7 år  
2 mnd  
10 år  
sommeren 2006  
ca 5 år?  
ca 2 uker  
Rett etter at jeg fikk diagnosen, i 1989  
2-3 år  
Ca en mnd  
flere år

## 50. Hvordan fikk du vite om LMF?



| Alternativer            | Prosent | Verdi |
|-------------------------|---------|-------|
| 1 Fastlege              | 5,0 %   | 12    |
| 2 Gasteroenterolog      | 19,8 %  | 48    |
| 3 Gastrokirurg          | 7,0 %   | 17    |
| 4 Sykepleier på sykehus | 24,0 %  | 58    |
| 5 Internett             | 33,5 %  | 81    |
| 6 Kjenner ikke til LMF  | 0,4 %   | 1     |
| 7 Annet, spesifiser her | 25,2 %  | 61    |
| Total                   |         | 242   |

Fra en venninne  
 av en bekjent  
 Gjennom andre med samme symptom, + leger  
 Fant tilfeldigvis en brosjyre på sykehuset  
 overlege Olbjørn på barneavd. Ahus  
 via familie  
 slekt  
 Min datter  
 Noen fra LMF Hedmark tok kontakt.  
 brosjyre  
 Ett Medlem  
 Brosjyre  
 Gjennom en annen som har ulcerøs colitt  
 støtteprogram på sykehus  
 Se over  
 brosjyre på sykehus  
 tilfeldig på internett  
 på IBD-kurs på sykehuset  
 pasientkontakt  
 Kollektiv innmelding IAA foreningen  
 Familie/media  
 fant ut av det selv  
 Helseavdelingen på arbeidsplassen  
 IBD skole på sykehuset  
 Fant brosjyre på sykehuset  
 via en venninne som er medlem

fant selv en brosjyre om dem  
mamma  
fra brosjyrer på venterom  
internett  
Andre med samme sykdom  
Brosjyrer på Sykehuset.  
bekjent av meg med diagnosen Morbus Crohn  
fra en kjenning  
brosjyre lå på sykehus  
homeopat  
undersøkelse av tarmen på sykehus  
Medlemsbladet lå på venteværelset på sykehuset  
bekjente  
Oppslag på sykehus  
Av en bekjent.  
OtherAnnet, spesifiser her  
søster, for 20 år siden  
Oppslag på tavlen på sykehus.  
Spurte legen, men han visste ikke om noen forening for tarmsykdommer  
Barnelegen på sykehuset  
Venninne  
Norilco  
venteværelse på gastro poliklinikk  
Legen som foretok undersøkelsen på sykehuset  
Brosjyre Trygdekontor  
gjennom Norilco  
Anbefalt av bekjent  
media  
Brosjyrer på sykehuset.  
leste brosjyre på sykehuset  
fann brosjyre , kanskje ?  
tilfeldig,i et Livs-stil magasin:PULS  
bekjente  
medpasient på sykehus  
Så tilfeldig en annonse i avisa om møte i LMF

## 51. Hvilke saker mener du at LMF bør prioritere?

Vet ikke.. Synes det virker bra det de gjør nå, med å arrangere møter, seminarer og lokalforeninger, gi ut medlemsblad og jobbe for mennesker med tarmsykdommer.

kurs for medlemmer om uføretrygd, rettigheter fra nav, ny medisinsk behandling, o.l

Litt mere om kosthold i forhold til de forskjellige sykdommene.

Ungdom som får disse sykdommene. Informasjon rundt behandlingsmuligheter og nye metoder for å behandle sykdommene på, f.eks.

Remicade.

Forumet er bra, men et tveegget sverd da det blir gitt tips der inne som ikke alltid er bra, dette gjelder særlig alternative behandlingsmåter.

Fulgte selv tips herfra og endte på sykehus som følge av dette. Selvsagt min skyld, men når man er dårlig vil man forsøke alle tips man får.

Alternativt til medisin.

Opplysning og møter også for de som er over 40 år.

Råd om medisiner, kosthold o.l.

Jeg har inntrykk av at LMF er bare for barn og mest for ungdom - hva med oss eldre?

Forskning, følge med på hva som skjer gi, råd tips anbefalinger for å føle seg bedre.

Orienterer om kosthold gjennom medlemsbladet

Synes Lmf gjør en strålende jobb! Men burde bli enda synligere på sykehusene.

synes de gjør en bra jobb.

Har fått mye hjelp av bla. forumsidene

Forskning på sykdommene, gjerne i forbindelse med vestlig livsstil. Det virker åpenbart at det må ligge grunner her til at sykdommen utløses, allikevel ser det ut til at større og grundigere undersøkelser ikke er interessant for legemiddelselskapene. Da bør noen som ikke tjener penger på medisinalsalg ta ansvar.

Nye medisiner

Våre trygderettigheter

Andres erfaringer

Nytt og nyttig å vite for vår pasientgruppe

inf. om beh. og nye beh. måter. Erfaringer fra medlemmer

Syns at bladet Fordøyelsen har mest tiltak for ungdom, finnes det ikke kurs/turer for oss andre?

Syns det skulle også komme frem litt mer om trygdeordninger, er det vanskelig å få uføretrygd pga denne sykdommen?

flere mestringskurs

Forskning. Følge opp info til medlemmer og helsepersonell om nye ting (f.eks bruk av remikade istf. operasjon).

Fokus på barn og unge. Skolehverdagen til elever med IBD er til tider svært vanskelig.

Vet ikke, er oppgitt akkurat nå. Har antagelig utviklet Morbus Chron, har en fistel i endetarmen. Oppgitt over lege ved sykehuset som bruker veldig lang tid, føler meg ik trodd. Har vært syk i 5 år nå..

opplysning om evt alternative behandlingsmåter. f.eks LDN (Low Dose Naltrexone)

Behandling og prognoser ved sykdom. Hvordan leve best mulig med sykdommen. Ønsker mer info om leversykdom som følge av ulcerøs colitt

gjøre disse sykdommene mer allmenn kjent. Slik at andre "friske" kan ha litt innsyn i hvordan det er å leve med.

\* Nye typer behandling og medisiner.

\* Medlemmers egne historier om hva som hjalp dem.

\* Skape mer åpenhet rundt tarmsyksommer, det er jo mange flere enn jeg ante som har UC eller MC.

Informasjon om sykdommene og kosthold

Spesielt for barn og ungdom

Kanskje gi noen råd om hvordan man kan leve med sykdommen, og gjerne en skala over hvor mange ungdommer som har ulcerøs, og kanskje noen tips som kan hjelpe med og leve et normalt liv :)

Når man får en diagnose ønsker man mest mulig informasjon. Det er derfor viktig at denne er lett tilgjengelig, enten det dreier seg om voksne, barn eller unge. Videre skjer det mye forskning på behandlingsformer, og denne bør gjøres tilgjengelig for andre enn behandlende leger.

Grupper og undervisning er også et viktig felt, spesielt for barn og unge.

har vært på noen få møter i lmf. der er det helst folk over 70år. De under 30 har sine egne møter. Mangler noe for oss i 40 åra.

- pasient rettet arbeid.

- styrke medlemsbladet

- vurdere sin organisasjon

er den hensiktsmessig i forhold til antallet medlemmer.

Samle erfaring fra andre mht toleranse av medisiner, matvarer, behandlingsmetoder etc.

Jobbe med å få NAV/trygdevesenet til å forstå at bekkenreservoar for mange reduserer livskvaliteten betydelig (nattesøvn, betennelser, arbeidsevne, psykososiale komplikasjoner) med konsekvens reduser arbeidskapasitet

få disse sykdommene mer godkjent i trygdesystemet, føler man må kjempe for absolutt alt og det kan være vanskelig når man er så dårlig, nav ansatte og flere trenger å lære mer om disse sykdommene og lære å ha større forståelse overfor oss som er dårlige.

Mat,behandlingsformer. Men jeg er egentlig ganske så fornøyd, fikk masse informasjon når jeg ble syk.

Ekstern synliggjøring av, og informasjon om, diagnose/pasientgruppen.

Bidra til utvikling av, og informasjon om, nye behandlingsmetoder og -resultater.

Kjempe for gode juridiske rettigheter i smafunnet.

Intern støtte og informasjonsvirksomhet.

Bivirkninger av medikamenter, stress og dens påvirkning -- tiltak, Hvor går grensa mellom kirurgisk inngrep og medisinsk behandling,

- Informasjons/opplysningsarbeid (gjørne også rettet mot fastleger)

- Støtte til forskning

- Tips/Forespørsel:

Det kunne vært et sted f.eks på nettet der man hadde mulighet til å møte andre med samme sykdom GEOGRAFIKS FORDELTE - så kunne for eksempel jeg klikke meg inn og "møte" andre fra samme by (lettere bli kjent med - ha kontakt med noen som er i samme situasjon som en selv i mitt nærområde.

Samlinger, informasjon, jobbe for rettigheter for pasientgruppen

forelesninger, kurs som medlemmene m familie kan delta på. ikke bare medisinsk..men hvordan påvirker det oss med sykdommene psykisk. legge vekt på samtaler i grupper, snakke med folk i samme situasjon som en selv. ikke bare overnattingshelger, men også kvelds-ettermiddagsmøter. bra det finnes en slik forening!! det er ensomme sykdommer dette....takk!

Forebygging av pouchitt hos personer som har bekkenreservoar

Jeg fikk ikke vite om noen steder som f.eks. lmf. Jeg fikk ikke fortalt om noe sted jeg kunne henvende meg da jeg fikk vite om at jeg hadde ulcerøs kolitt. Spurte legen på Gastro ullevål om det var noe eller noen jeg kunne snakke med, men jeg måtte finne utav alt selv.

Slik det er pr. idag! UC og MB.

Kurs/møte i kva som er nytt innen medisin og behandling.  
Alternativ behandling?

Mer kostholdsveiledning ift sykdommene U.C og M.C. Kosthold er alfa omega når det kommer til disse sykdommene!

De gjør en god jobb for meg så jeg vet ikke noe annet de burde gjøre.

Informasjon/oppfølging av nye medisiner  
informasjon om følgesykdommer

Langtidsplager hos de som har hatt stomi lenge!

Noe for de som er midt i livet og operert- det meste dreier seg om barne og unge samt de som ikke er operert!

Informasjon om nye behandlingsmuligheter/medisiner.

Forskning og behandlingalternativer.

Fremme og sette fokus på faktorer som kan påvirke livet og hverdagen hos oss med IBD.

Alternativ behandling. Eks homeopat etc.

Opplysning, man vet ikke noe om slike sykd. før man får dem. Det var en tilfeldighet at jeg fikk se et hefte om LMF. Og da har jeg kunnet finne frem litt selv. Men jeg ønsker fortsatt flere opplysninger, feks.ledd og hud. Dette er slitsomt og man trenger å vite.

Det brukes for mye fremmedord - er ikke sikker på hva alle medisinske formuleringer betyr. Ønsker informasjon om alle nye behandlingsformer og medisiner.

jeg fikk diagnosen først høsten 2007 og har derfor lite erfaring ennå.

Arbeide for at det i større grad forskes på årsaker og behandlingsmetoder for IBD. LMF børe også fremme pasientgruppens interesser overfor beslutningstakere gjennom høringer etc. Det er ikke alltid LMF bør overlate rettspolitisk arbeid til FFO.

Informasjon

Flere kurs/seminarer

- 1.Behandlings alternativer, både innenfor "skolemedisin" og alternativ medisin.
- 2.Rettigheter vi som kronisk syke har, Støtte til utstyr, økonomi, evt andre ting

fokus på ulike behandlingsformer og medisiner

bedre trygderettigheter, forsikringer for kronikere, bedre organisasjons struktur, nytt navn og nettside

Automatisk grunnstønad for IAA opererte

Forskning på alle slags behandlinger for IBD, ikke bare medisinske, men også alternative behandlinger med færre uønskede bivirkninger. Vær forsiktig med å la dere kjøpe av legemiddelindustrien!

Viktig med feks. info om trygdesaker. Jeg leste bladet dere og oppdaget plutselig at jeg kan få dekket tannlegekostnader. Jeg søkte og fikk det innvilget. Ingen har noen sinne fortalt meg det, og jeg har hatt mye utg. med tennene.

Forskning!!!! og undervisning/informasjonsmøter i alle fylker.

Prioritere alle plager med denne sykdommen. Selv sliter jeg med mye smerter og søvnproblemer, men får lite informasjon for dette problemet.

Har ingen bestemte synspunkter på det.

jeg synes at vi som er "midt i livet" og føler oss for gamle til å reise på turer og samlinger med ungdommen, og er for unge til å reise med pensjonistene, også skal bli prioritert. vi har også behov for å prate med noen på vår egen alder om forskjellige ting som opptar oss. Dere skal ha skryt for at dere tar dere godt av barn/foreldre, og ungdommen, men når vi har fylt 30-35 år, faller vi liksom litt utenfor. hva med reiser og samlinger for oss fra 30-50 år. det hadde vært noe det. takk for ordet!!!!

Jeg har nå hatt diagnosen UC i 18 år og føler meg veldig usikker i forhold til oppfølgingen fra sykehuset (Aker). Har vært til noen kontroller men det virker veldig tilfeldig om når og hvor ofte. Vet jo at det er viktig med regelmessig kontroll i forhold til evt kreftfare. Det er nå over 3 år siden jeg har vært til kontroll sist og jeg aner ikke noe om når eller om jeg blir innkalt igjen. Når jeg ringer sykehuset er det ingen som kan svar meg.

Denne spørsmålet er vanskelig å svare på da jeg i liten grad har vært plaget av sykdommen de snart 10 årene jeg har hatt den.

Info om sykdomen og forskningsresultater

Alternativ medisiner

Reservor for midt tilfelle. Syns det er vanskelig å få info om dette. Jeg har ingen plager. Men litt mer om hva som skjer med kroppen, ernæring osv.

Alternativ behandling som kan hjelpe

Økonomiske støtteordninger i forbindelse med sykdom og ekstrautgifter pga sykdom. Pasientoppfølging fra sykehus.

Savner opplysninger om senplager ved ulcerøs kolitt, og hva slags hjelp vi kan få.

Trygderettigheter; lik behandling for lik diagnose!

Forskning + likemannsarbeid

LMF bør få flere av medlemmene sine til å skrive om deres situasjon ved å være syk, og dele erfaringene sine med de andre medlemmene. LMF kan også få med ernæring og kost som kan være bra for de med ulcerøs kolitt og hva som er mindre bra.

Mer stoff om nyvinninger og nye medisiner vedrørende ulcerøs kolitt.

Formidling av ny forskning, jobbe for rettigheter for kronisk syke.

Utvide kunnskap om behandling

alt som er verdt å prøve før man må opereres

kostnadsdekning av trening som forlenger vår funksjonelle fremtid. Bruker selv 10.000 hvert år på å holde fysikken i slik form at jeg kan fungere og klare meg selv. Ligningsmyndighetene stryker fradraget og jeg fikk avslag på grunnstønad selv om jeg er uføretrygdet.

Informasjon om nye opplysninger om behandlingsmetoder.

Alternative behandlinger.

Rettslig hjelp til personer med sykdom (hva har vi rett på).

Dere gjør en utrolig bra jobb.

Nettverksbygging

Mer fokus på forebyggende helse. Livskvalitet, "mental trening". Kosthold som medisin, men også som forebyggende behandling. Info om hvor de beste legene/kirurger befinner seg i Norge/Utland.

Informasjon om sykdommen og behandlings metoder.  
(Info om vanlige plager som følger med sykdommen utover tarmproblemene,  
Bivirkninger ved medisiner)

Jeg hadde ikke noe valgmuligheter,så jeg måtte sette ulcerøs kolitt.Da min mage tarm sykdom ikke var nevnt som et alternativ?.Min sykdom kommer mer under.IBS

Opplysning om medisiner, div. behandlinger.

Opplysning om hvordan forholde seg til NAV, rettigheter og plikter, ha kurs om dette. Skaffe hjelp eller formidle hjelp til å møte NAV. Mange kommer i økonomisk uføre ved langtidssykdom, NAV viser ikke særlig velvilje. Vi trenger noen som er friske nok til å hjelpe oss når vi ikke orker. Noen med kunnskap nok. Var på et kurs om trygderegler i regi av LMF på lærings- og mestringscenteret, det var veldig bra. Fortsett med slikt. Men jeg kunne ønske det var noen som kunne hjelpe individuelt, alle saker er spesiell for den enkelte. Noen ganger gjelder ikke reglene for akkurat din sak.

vet ikke

jeg er veldig fornøyd med bladet, men de kunne skrive litt mere om maten som er bra og hva som ikke er bra for tarmen. selv om det er individuelt, men vi vet ikke hva vi reagerer på siden det tar lengere tid enn de som har kron. og kanskje noen oppskrifter på noe mat når vi har noen dårlige perioder.

Behandling, forskning

Kosthold og hvordan psyken påvirker sykdomstilstanden.

Er det noe nytt om sykdommen,lettfattelig om våre rettigheter,etter lang tid med sykdom kan den brenne ut og er sjansen for kreft mindre etter feks 30 år med ulserøst colitt.Leger som jeg har vært i samtale med vet lite om bivirkninger og hva er lurt av blodprøver å ta etter lang tids sykdom osv....Medlemsbladet liker jeg godt men mye av innholdet forstår jeg ikke alt av..jeg har jo vært heldig så mye av medisinene har jeg ikke vært borti,heldigvis.

ønsker å vite noe om alternativ behandling,da jeg har prøvet masse av det,i tillegg til kontroll ved sykehus.Coloskopi

vi synes lmf gjør en super jobb. men ettersom vi har barn under 10år så leser vi gjerne mere om den aldersgruppen.

om sykdommen, resultater av prøver, behandling

alternative behandlingsformer

- Hvordan leve med Ulcerøs kolitt eller Crohn; spesielt for unge mennesker  
- Forskning og utvikling; spesielt om flere i samme familie er disponert

Oppdatere medlemmene på forskning som blir gjort  
når det gjeld sjukdomen.Også nye medisiner bør medlemmene oppdaterast på.

bra som det er.

Få ut hvilken behandling som virker, og hvordan de enkelte fungere.

Synes LMF er flink til å "følge"opp ungdommen med likemannssamlinger og forskjellig, kanskje det kunne vært noe slikt for bare voksne å?

Opplysning om andre virkninger, som utmattelse, tretthet. Forståelse om dette hos leger, blir ikke "frisk" med en gang en tar en "kur". Er gjerne da så tappet at en trenger tid til å hente seg inn igjen. Kan være litt vanskelig å nå frem med dette, en ser jo gjerne frisk ut.

jeg savner å dele erfaringer ang bivirkninger av medisiner, samt få gode råd i forhold til stress, kosthold, livsstil.

Livskvalitet når man har slike sykdommer

jeg syns det stål lite i bladene om userøst kolitt  
det handler mest om barn og lite om voksen

Hvordan redusere plager av ulcerøs collit  
Økt fokus på muskelsmerter

så langt veldig fornøyd med siden, men skulle ønske informasjonene om selve sykdommen var mere utdypene... så enn kan evt sende infoen til slekt og venner.

Informasjon om behandling. Støttegrupper rundt om, ikke bare i de store byene

VEt ikke.

Holde kurs/møter for medlemmer og ikke-medlemmer.

Prøve å få ut informasjon om nye behandlingsmåter.

våre rettigheter i NAV.Det er ikke enkelt for den som er blitt syk å få d' man har krav på.  
(Har selv vært nybegynner å vet hvor steintøft d' var)

Informasjon om sykdom, forskning m.m.

Besøksordning til de som måtte ha behov for det.

Opplysning til fastleger. De vet for lite.

Forskning på sammenheng mellom sykdom og mat, eventuelt andre årsaker til crows/uc.alternative behandlingsformer. kirurgi bør være absolutt siste utvei.

Nytt om behandling av de ulike sykdommene. Kanskje mer råd fra pasienter med erfaring med sykdommen. Nyere forskning!

Forske på bakterie/virus trigging av tykktarmens tilstand tilsvarende det som blei gjort for å finne helicobakter pylori.Jeg dr ikke melk, bare spelt- el. rugbrød. Arbeider fysisk de fleste dager.

Info om hva man kan ha rett til. Kan man få en slags rekreasjon, feks i en sykdomsperiode. Noen form for dekket trening etter feks 2 mnd sykemelding hvor man er rett og slett "sliten" av å være syk.

Forsking på medisin.

Gi information om sjukdom og om okonomiske rettigheter

1. Få automatisk særfradrag som ved de fleste andre kroniske sykdommer. Store utgifter til mat, medisiner, spesiell trening, kosttilskudd, drosjer osv.

Gi almenleger bedre informasjon om sykdommen.

Enklere undersøkelser (istedetfor coloskopi)

Lage en database med god råd og tips med henhold til mat, trening osv. Selvom sykdommen er forskjellig hos andre, er vi alle veldig opptatt av å

prøve alt mulig som "kanskje" kan hjelpe.

## behandlingsformer

Vet ikke forde jeg er så ung og at jeg ikke har hatt sykdommen så lenge.

Selvbehandling, kosthold og stressmestring.

Forskning og informere om foreningen.

alternative behandlinger..

Mestringskurs.

Opplyse om nye behandlingsmuligheter.

Følge med på forskningen.

behandlingsalternativer, mestring/det å takle sykdommen, forskning

- Seminar: Mestringsteknikker for å leve med kronisk lidelse

- Seminar: Helhetelig forståelse - psyke/stress og fysiske forhold påvirker hverandre og har betydning for alvorlighetsgrad

- Ta initiativ og stimulere til ny forskning både når det gjelder behandling og livskvalitet hos IBD pasienter

En stor sak som ingen bryr seg om, det er hvorfor ikke pasienter med UC som har store utgifter får bedre dekning av trygdekontorer som f.eks. Grunnstønad. Dette har jeg tatt opp i det vide og breie, med brev til Helseministeren, Fylke etc.etc. uten respons.

## Behandlingsformer

Rettigheter

Barn og ungdom med sykdommene

Kurstilbud - hvordan leve med sykdommene på en

positiv måte.

Ønsker mer info rundt leddsmerte/verk i kroppen og hva vi selv kan gjøre for å forebygge smerte og utbrudd. Har selv prøvd fysisk beh, varmebeh som svært effektivt. Er obs på hva jeg spiser (byttet ut hvetemel med spelt), forsiktig m melkeprodukter osv. Er mye fokus på stomi og medisiner i lmf, egen innsatsen og det å prøve ta kontroll over kroppen igjen er også viktig ( bl.a. gå til fysisk beh, mat som er minst mulig bearbeidet osv...) Litt av mine erfaringer, hva jeg kan tenke vite mer om.

Opplysning til unge med sykdommen. Opplyse hvilke støtteordninger hos NAV som vi har rett på.

Forskning på sykdommene.

Jeg synes det fokuseres for lite på kostholdet./evnt. kosttilskudd.

Fokusere på muligheter fremfor begrensninger ved å ha en tarmsykdom. Ta opp dagsaktuelle saker og vise at man er et fullverdig menneske selv om man lider av en sykdom. Viktig ikke å dyrke sykdommen, men leve så normalt som mulig og ha øyne og ører åpne for behandlingsmuligheter samt info om hva en selv kan gjøre for å lette på lidelsene.

alternativ behandling og kosthold

Behandlingsmetoder og møter mellom mennesker som har disse sykdommene

Likemannsarbeid. Åpenhet og synliggjøring av lidelsene.

Jobbe politisk med rettigheter, %-vis jobbing, dekning av fysioterapi mm, helseturer

Leger er for dårlige til å opplyse pasienten-foreldre om evt. langtidsbivirkninger av medisin. Det er for stor distanse av meneinger om medisiner kontra operasjon på vanskelige behandlinger. Få bedre samarbeid om informasjon på dette feltet av kirurg-gastrolege.

alternativ behandling

som nå

vanskelig å være bastant på det, men min. årlig oppfølging dersom en ikke "må" innom sykehus ofte likevel, da..

INFORMASJON!!-Informer leger/sykehus at dere eksisterer. Jeg var svært syk i 12 mnd., før jeg fant LMF helt tilfeldig.

Dere gjør en kjempegod jobb-TUSEN TAKK!!!

opplysning om sykdom og behandling og veiledning! Hvordan man takler hverdagen osv..

Ungdom

Trygderettigheter

Forskning

Informasjon

-Blir ikke kvitt spørsmålet om årsak til sykdommen( Hverken av meg selv eller andre!) Opplever nok at enkelte tror det utelukkende er psykiske årsaker/stress. -Kjenner da at jeg kan bli litt provosert og nesten litt såret. Har forstått at man ikke har løst den gåten enda, men at man kan forklare hva som skjer i selve sykdomsprosessen. Forskere har jo noen antagelser. ( Virus, vevstype /arv, psykiske påkjenninger) Hadde håpet denne undersøkelsen hadde vektlagt mer om når sykdommen oppsto, om man hadde vært syk i forkant, om det var spesielle forhold rundt livsstil eller livssituasjonen, om man hadde andre i familien som var rammet av det samme...osv. Kanskje dere allerede har noe statistikk e.l. om dette....

Synes de gjør en god jobb

Opplysning om nye behandlingsformer

Informasjon om sykdom og utvikling av medisinsk behandling

forskning på sammenheng mellom sykdom , kosthold. årsak til sykdommen,

Hvordan hjelpe for rettighetene sine samt få frem budskapet til sine lesere at livet ikke slutter selv om en får en slik sykdom. Instilling er alt!

kurs, seminar, yoga

Alternativ behandling og akupunktur. Er symptomfri og medisinfri etter 1 års behandling. Glutenfri kost har positiv virkning. Kunstig søtning og gjær har negativ virkning.

videreformidle forskningsresultater, utvikling

Rettigheter for kronisk syke.

Informasjon ang nye behandlingsmetoder evt forskning

Opplysning om foreningen og hva de kan tilby pasienter med tarmsykdommene, foredrag på møtene og kurs.

Hyggelig med møter og andre treff så man kan prate med folk som har sykdommen.

Bra med de nye opplysningskonvoluttene som nettopp er lagt ut på sykehus og andre offentlige plasser. Da kan man ta med hjem å lese i fred og

ro. Kjekt med en tlf.kontakt på sykehuset man kan ringe til ved behov.

behandlingsproblematikk

At barn får hjelp så tidlig som mulig

Vet ikke. Mere sosialt for lokale medlemmer, turer, treff etc