



COLITIS ULCEROSA

COLITIS-CROHN
FORENINGEN
INFORMERER

COLITIS-CROHN FORENINGEN





Forord

Colitis ulcerosa er en sygdom, der viser sig hos ca. 1100 nye patienter hvert år her i landet.

Vi har brug for at vide mere om årsagen til sygdommen, men vi har behandling, som kan holde symptomerne i ro, selv om vi endnu ikke kan helbrede den helt.

Vi håber, at du kan finde svar på nogle af de spørgsmål, der melder sig, når du eller en af dine nærmeste har fået diagnosen colitis ulcerosa. Vi ved, der er et udtalt behov for at vide så meget som muligt om sygdommen, som man sandsynligvis skal leve med i mange år.

Det er ikke meningen, at hæftet skal erstatte den personlige dialog mellem dig og din læge, men det kan forhåbentlig give dig et grundlag at gå ud fra, når du skal have en uddybende samtale med lægen og personalet på hospitalet.

Venlig hilsen
CCF's Hovedbestyrelse og
Det Lægelige Råd



Colitis-Crohn Foreningen

Landsforeningen til bekæmpelse
af colitis ulcerosa og Crohn's sygdom

Det Lægelige Råd:

Overlæge dr. med.
Karsten Lauritsen

Professor, overlæge dr. med.
Pia Munkholm

Overlæge, ph.d.
Ida Vind

Professor, overlæge dr. med.
Niels Qvist

Overlæge dr. med.
Jan Fallingborg

Professor, overlæge dr. med.
Jens F. Dahlerup

Overlæge dr. med.
Anders Pærregaard

Redigeret september 2019
12. oplag: 5.000 eksemplarer

LAYOUT & SATS:

Colitis-Crohn Foreningens redaktion
Layout & tryk: TRYKogPRINT.dk

Copyright 2019

Colitis-Crohn Foreningen

Mekanisk, fotografisk, elektronisk eller
anden mekanisk gengivelse af dette hæfte,
indhold, eller dele heraf, er ikke tilladt
ifølge dansk lov om ophavsret.

Indhold

Forord

Om sygdommen

Hvad er colitis ulcerosa?

Normal anatomi ill.1

Hvordan diagnosticerer man colitis ulcerosa?

Hvordan fungerer tyktarmen?

Spredes colitis ulcerosa sig?

Er colitis ulcerosa kronisk?

Smitter colitis ulcerosa?

Har sygdommen forskellige grader?

Når børn får colitis ulcerosa

Årsager til sygdommen

Hvordan opstår colitis ulcerosa?

Er colitis ulcerosa arvelig?

Skyldes colitis ulcerosa noget, jeg spiser?

Kan stress give colitis ulcerosa?

Er colitis ulcerosa en form for cancer?

Kan colitis ulcerosa udvikle sig til cancer?

Hvilke forhold påvirker opblussen af colitis ulcerosa?

Behandling

Vil colitis ulcerosa nogensinde forsvinde helt?

Kan man behandle colitis ulcerosa?

Er colitis ulcerosa livstruende?

Hvilke bivirkninger er der ved de
forskellige former for behandling?

Hvilke operationer findes der?

Hvilke fordele og ulemper er der ved operation?

Dagligdagen

Skal jeg ændre mit daglige livsmønster?

Findes der en diæt, der hjælper?

Hvordan vil colitis ulcerosa påvirke min fremtid?

Har colitis ulcerosa betydning for graviditet?

Kan jeg få nogen støtte fra det offentlige
under min sygdom?

Hvad er Det Lægelige Råd?

Information om Colitis-Crohn Foreningen

Hvordan bliver jeg medlem?



Om sygdommen

Hvad er colitis ulcerosa?

Colitis ulcerosa er en blødende tyktarmsbetændelse. Colitis ulcerosa sidder i endetarmen eller et stykke op i venstre side. I svære tilfælde kan hele tyktarmen være syg. Sygdommen er i familie med Crohn's sygdom (morbus Crohn) og tilsammen betegnes de to sygdomme ofte „Kronisk Inflammatorisk Tarmsygdom“ (**KIT**) eller **Inflammatory Bowel Disease (IBD)**.

Den viser sig ved, at tyktarmens slimhinde får sår dannelser med blødninger. Denne betændelse i tarmslimhinden kan også give kraftige smerter (som ofte aftager efter toiletbesøg), afføringstrang, mange daglige diarréer og blod i afføringen sammen med slim og pus.

Hæftet er udgivet med
støtte fra
Aktivitetspuljen



Hvordan diagnosticerer man colitis ulcerosa?

Diarré og blod i afføringen igennem længere tid kan være symptomer på colitis ulcerosa.

Det første lægen gør, er at udelukke en infektion som årsag til symptomerne. Det gøres nogle steder ved at mikroskopere og dyrke prøver af afføringen, andre steder ved en podning med vatpind fra endetarmen. Samtidigt tages en betændelses måling i afføringen, valproteectin (mg/kg afføring).

Derefter undersøger lægen endetarmen ved en såkaldt sigmoideoskopi, som er en kikkertundersøgelse, der når ca. 50 cm op i tarmen. Her kan lægen se direkte ind på tarmslimhinden og opdage hævelse, skrøbelig slimhinde og blødende sår dannelse i slimhinden. Med et særligt instrument kan man udtage en ganske lille prøve (biopsi) af slimhinden. Det gør ikke ondt at få taget prøven. Prøven undersøges i mikroskop for at vurdere, om der er tale om en kronisk betændelse. Andre gange vælger man at undersøge tarmen med et langt bøjeligt kikkertør, et såkaldt koloskop, som kan undersøge hele tyktarmen, ca. 1-2 meter og derved konstatere, hvor højt op i tyktarmen, forandringerne strækker sig. Samtidig testes rutinemæssigt for forstadier til cancer. Det er også muligt at se den nederste del af tyndtarmen.

Blodprøver er også en væsentlig del af diagnosticeringen, fordi de ofte viser tegn på blodmangel og/eller betændelse.

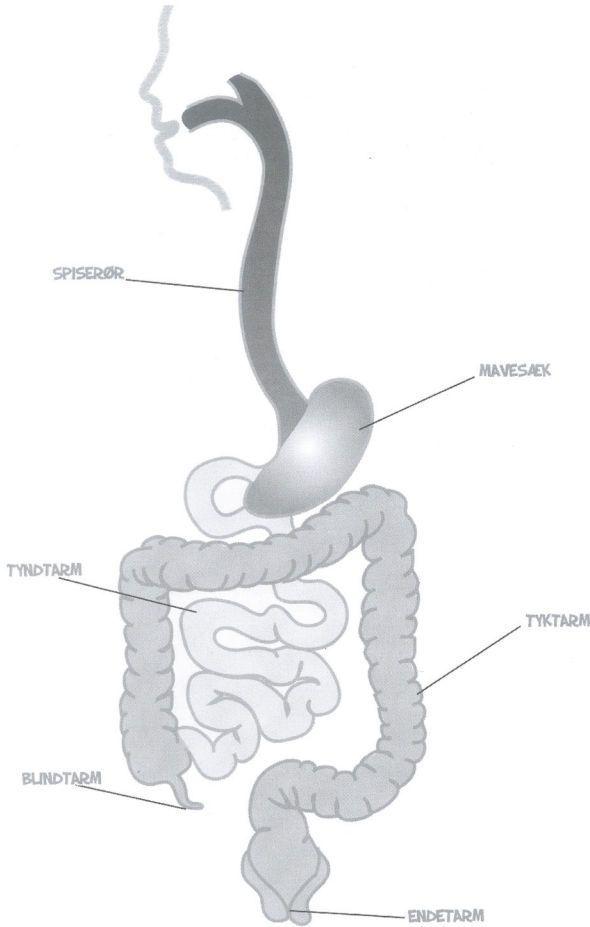
Hvis vævsprøverne (biopsierne) ikke giver noget klart entydigt svar, er det undertiden svært at skelne mellem colitis ulcerosa og Crohn's sygdom, (ved ca. 10 – 15 %). I disse tilfælde kan den endelige diagnose først stilles på et senere tidspunkt i sygdomsforløbet og hos nogle først ved en evt. operation. I mellemtiden kan man dog give medicinsk behandling.

Hvordan fungerer tyktarmen?

Tyktarmen (colon) er den sidste del af menneskets fordøjelseskanal. Den strækker sig ca. 1-1,5 meter fra tyndtarmens afslutning i højre side af bughulen, tværs over denne og ned i venstre side for at udmunde i endetarmen (rectum) og endetarmsåbningen (anus). Se illustration 1.

Når du har spist, begynder fordøjelsen i mavesækken og fortsætter i den øverste del af tyndtarmen. Når det er spaltet til passende små molekyler, kan de optages og via tarmens celler, føres over i blod og lymfe.

Tyndtarmen opsuger æggehvidestof (proteiner), sukkerstof (kulhydrater), fedtstof, de fleste vitaminer og livsnødvendige mineraler.



Tyktarmen modtager herefter de ikke-fordøjelige rester af føden, og dens funktion er at opsuge vand og salte fra dette tarmindehold, sådan at mængden af tarmindeholdet reduceres fra ca. 1000 gram til 100-300 gram afføring i døgnet.

Ved colitis ulcerosa i udbrud påvirkes tarmens naturlige funktion på grund af betændelsestilstanden, hvor tarmens inderside (slimhinden) er hævet, sårfyldt og blødende. Det medfører, at tyktarmen ikke er i stand til at opsuge så meget vand og salt som under normale forhold. Resultatet bliver diarré, ofte med blod og afstødte slimhinderester. Herudover vil sårdannelsen bevirke, at der tabes blod og æggehvidestof (proteiner) via tarmen.



Spredter colitis ulcerosa sig?

Hos mange patienter forbliver sygdommen lokaliseret til endetarmen og/eller det nederste stykke af tyktarmen, men i nogle tilfælde kan sygdommen brede sig længere op i tyktarmen. Det ses hyppigt, når sygdommen rammer børn og unge. I meget svære tilfælde kan hele tyktarmen blive inddraget. Den modsatte situation, hvor sygdommen trækker sig tilbage kan også ske.

Er colitis ulcerosa kronisk?

Ja, colitis ulcerosa er kronisk, fordi sygdommen ofte har et årelangt forløb. Dog er det sådan, at sygdommen i de fleste tilfælde (ca. 80%) vil være præget af korte perioder med aktivitet og symptomer, og lange perioder, hvor sygdommen er i ro og ikke giver symptomer.

Hos enkelte patienter er der kun tale om et udbrud, hvorefter man ikke mærker mere til sygdommen. Colitis ulcerosa har man dog i princippet hele livet, fordi sygdommen typisk veksler mellem gode perioder uden symptomer og dårlige perioder med sygdomsudbrud.

Udbredningsgraden kan såvel mindskes som forøges. Sygdommen spreder sig kontinuert i tyktarmens forlængelse, men starter altid fra endetarmen.

Smittet colitis ulcerosa?

Nej. Al forskning og undersøgelser, der er foretaget, viser, at sygdommen ikke kan overføres fra et menneske til et andet. Det er en autoimmun sygdom.

Har sygdommen forskellige grader?

I mange tilfælde vil sygdommen det meste af tiden kun være til stede i mild grad eller evt. slet ikke vise sig. Men sygdommen har et meget forskelligt forløb. Man kan derfor ikke drage paralleller fra det ene tilfælde til det andet, men må tilpasse behandlingen individuelt.

Da det drejer sig om en kronisk sygdom, er problemet, at man aldrig kan være sikker på, om sygdommen i en længere periode er bragt helt til ro, eller om den vil blusse op igen efter kort tid.

Vi råder derfor til en fortsat – evt. livslang kontrol – på et hospitalsambulatorium eller hos en specialist, der har særlig erfaring med sygdommen. Et godt tillidsforhold mellem patient og læge er vigtigt, således at patienten er tryk ved at henvende sig, hvis uventede problemer opstår.

Vi anbefaler også vedligeholdelsesbehandling med 5-ASA (mange firmaer producerer denne type medicin, som oftest indeholder Mesalasin) eller Salazopyrin, selv om der ikke er symptomer. Det mindsker risikoen for tilbagefald betydeligt.



Når børn får colitis ulcerosa

Sygdommen er sjælden før 10-års alderen. Den opstår hyppigst i alderen 15-30 år.

Symptomerne er som beskrevet for voksne. Men hos børn kan man også se forsinket vækst og pubertet, hvis den medicinske behandling ikke virke optimalt. Man påviser colitis ulcerosa hos børn med de samme undersøgelser, som benyttes hos voksne, og behandlingen er ofte ens. Dog tages særlige hensyn til, når børn skal gennemgå ubehagelige undersøgelser og kikkertundersøgelser udføres i fuld bedøvelse.

Behandlingen følger samme principper som hos voksne (se senere i afsnittene vedrørende medicin og operation). 5-ASA medicin er ofte effektiv ved mild sygdom og kan benyttes som langtidsforebyggende behandling. Ved moderat til svær sygdom benyttes binyrebarkhormon til at få sygdommen i ro. Det er meget effektiv medicin, men bivirkningerne gør det nødvendigt at begrænse brugen til periode af nogle måneders varighed. Ved alvorligere sygdom behandles med immundæmpende medicin, som normalt gives i længere perioder, fx Azathioprin (Imurel) eller biologiske lægemidler (fx Infliximab, Adalimumab, Golimumab, Vedolizumab, Ustekinumab og Tofacitinib)

Operation med fjernelse af tyktarmen kan komme på tale i de sjældne tilfælde, hvor den medicinske behandling virker utilfredsstillende. Er der vækstproblemer, er det vigtigt at beslutte om barnet skal opereres inden puberteten, fordi muligheden herefter for at maksimal legemshøjde hurtigt aftager. Behandling af børn med colitis ulcerosa er en specialopgave, som er centraliseret på enkelte danske børneafdelinger.

Der vil være perioder, hvor sygdommen blusser op, men også lange perioder, hvor sygdommen er i ro. Trods besvær med undersøgelser, kontroller og medicin kan de fleste børn og unge med colitis ulcerosa leve et normalt liv. Skolegang, sport og valg af uddannelse behøver normalt ikke at påvirkes væsentligt af sygdommen. Man kan se frem til at finde en partner og få børn ligesom alle andre unge.

Børn og unge har ofte psykiske problemer i forbindelse med sygdommen, fordi de føler sig anderledes end deres jævnaldrende og har mere sygefravær end normalt i skolen. Bliver de psykiske problemer for store til, at man selv kan håndtere dem, kan terapi hos en psykolog ofte hjælpe. Kontakt til andre i samme situation kan, for nogen, også være en hjælp. enten gennem foreningens forældre-børn kurser eller KIT-Rådgivningen.

Colitis-Crohn Foreningen har udgivet hæftet „Vores barn har fået tarmbetændelse“, som du kan få tilsendt ved at ringe til os på telefon 3535 4882



Årsager til sygdommen

Hvordan opstår colitis ulcerosa?

Vi ved ikke, hvad der udløser betændelsen i tyktarmsslimhinden. Det er dog tydeligt, at sygdommen har relation til den ”vestlige levevis” i de højt udviklede lande, og den seneste tids forskning tyder på, at immunsystemets samspil med tarmens normale bakterier spiller en rolle.

Man har kunnet konstatere, at sygdommen hyppigere blusser op hos eksrygere end hos patienter, der aldrig har røget, eller patienter der for tiden er rygere. En del oplever deres første debut med colitis ulcerosa i forbindelse med et rygestop. Rygning kan dog stadig ikke anbefales.

Under alle omstændigheder er der ved aktiv sygdom en øget produktion af signalstoffer, som dannes i de betændelsesceller, der invaderer tarmslimhinden. Det forstærker betændelsesreaktionen endnu mere. Nogle af signalstofferne har en skadelig effekt på tarmslimhinden, og samtidig dannes de såkaldt frie ilt-radikaler og nitrotyrosin. der både beskadiger tarmslimhinden og øger produktionen af de betændelsesfremkaldende stoffer.

Der er derfor ved colitis ulcerosa tale om en selvforstærkende proces, hvor sygdommen kan siges at skyldes patientens manglende evne til at nedregulere en betændelsesproces.

Er colitis ulcerosa arvelig?

Nyere undersøgelser viser at ca. 5-10% af børn født af en mor/far med Crohns sygdom eller colitis ulcerosa. på et eller andet tidspunkt udvikler den ene eller den anden tarm- sygdom. Hvis begge forældre har colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, stiger denne risiko til op mod 50%. Disse tal er højere, end hvad man tidligere regnede med. Men selv i familier med svære tilfælde, ses ikke noget klart genetisk arvemønster. Man kan således ikke forudsige, om barnet vil „arve“ sygdommen fra sine forældre. Man skal dog langt fra fraråde et par at få børn, blot fordi en af forældrene har sygdommen.

Undersøgelser blandt enæggede tvillinger, hvor den ene har udviklet colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, viser at den anden tvilling har ca. 50% risiko for at udvikle sygdommen



Skyldes colitis ulcerosa noget, jeg spiser?

Trods mange ihærdige forsøg har det ikke været muligt at påvise nogen endegyldig forbindelse mellem en bestemt type mad og forekomsten af colitis ulcerosa. Men det er vigtigt, at få udredt ved blodprøve om man har andre ledsagende sygdomme, som mælkeintolerans eller intolerans overfor gluten (cøliaki) samt IBS (irriteret tarmsygdom).

I ganske få tilfælde har man kunnet afhjælpe symptomerne ved at undgå mælkeprodukter, men det er på ingen måde generelt for sygdommen. I andre situationer – under klinisk kontrol – har den såkaldte astronautkost haft en positiv virkning hos voksne med Crohn's sygdom, men absolut ikke så god en effekt på betændelsestilstanden som hos børn med Crohn og ikke hos patienter med colitis ulcerosa.

Vi anbefaler, at man spiser en sund og varieret kost for at sikre de bedst mulige betingelser for kroppens forsvarssystem, specielt fordi æggehviteproteiner trækker fra blodet til tarmen når slimhinden er betændt, samtidig med at leverens produktion af æggehviteproteiner hæmmes.

Kan stress give colitis ulcerosa?

Sygdommen er aldrig selvforskyldt eller fremkaldt alene af psykiske problemer.

I gamle dage talte man om, at sygdommen var psykosomatisk. Det vil sige, at den var udløst af psykisk stress eller belastning. I dag ved vi, at det ikke er tilfældet, fordi ingen korrekte gennemførte undersøgelser har kunnet bekræfte den påstand. Psykisk belastning har næppe nogen større indflydelse på sygdommens opståen.

Mange patienter sætter dog hyppigt et udbrud af sygdommen i forbindelse med en dårlig psykisk periode. Måske er der den sammenhæng, at forløbet af den kroniske sygdom kan påvirkes af nervøse reflekser i tarmen og dermed af psykisk belastning.

De daglige problemer hos en patient med colitis ulcerosa: diarre, mavesmerter og vægtnedgang, bliver ofte vanskeligere at bære, hvis man samtidig har det psykisk dårligt.

Meget tyder på, at sygdommen i sig selv kan udløse depression og angst for fremtiden. Gennem en grundig, fornuftig snak med lægen kan man ofte udrede disse forhold

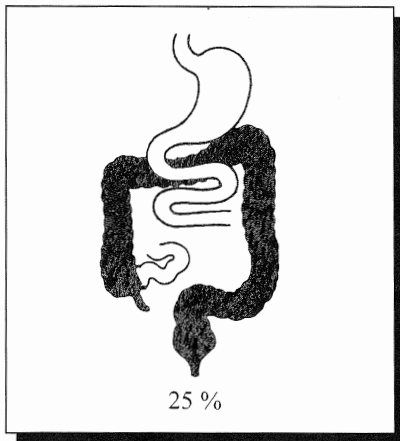
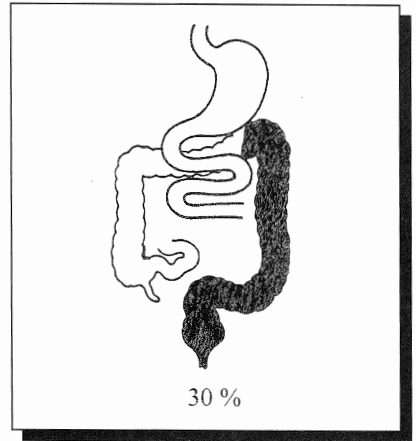
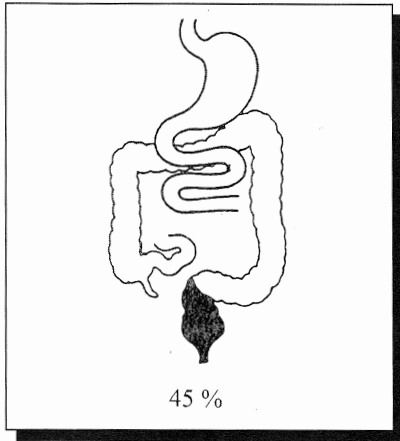


Fig. 2.

Figuren viser forskellige former for udbredelse af colitis ulcerosa i tyktarmen (colon). Procenttallene henviser til andelen af patienter med den pågældende udbredelsesform – IKKE til sværhedsgraden af sygdommen

Er colitis ulcerosa en form for cancer?

Nej. Kræft hænger sammen med dannelsen af en ny slags „fremmede“ celler, der vokser uhæmmet på bekostning af kroppens egne celler. Ved colitis ulcerosa er det kroppens egne celler, der forsøger at bekæmpe en opstået betændelse.

Kan colitis ulcerosa udvikle sig til cancer?

Tidligere har man regnet med, at patienter med colitis ulcerosa ikke havde øget risiko for udvikling af tarmkræft i forhold til normalbefolkningen, men nyere undersøgelser peger på, at hvis sygdommen har bestået i over 10 år, er der en let øget risiko for tarm- kræft. Denne let forøgede risiko omfatter ikke patienter med sygdommen udelukkende i endetarmen.



Vævsprøver udtaget forskellige steder i tyktarmen kan vise ændringer, som er forstadier til kræft – såkaldt dysplasi (dårlig celledannelse). Ved en mikroskopisk undersøgelse kan man konstatere, om der er forandringer i cellerne, der varsler kræftudvikling. Det er blandt andet derfor vigtigt at gå til regelmæssig kontrol, hvor der foretages kikkertundersøgelser (sigmoideoskopi eller eventuelt koloskopi). Prøver (biopsier) kan udtages forskellige steder i tarmen.

Ved svær dysplasi anbefales operation, hvor man fjerner hele tyktarmen, også selvom der endnu ikke er udviklet kræft. Derfor er fortsat kontrol nødvendig.

Nyere viden peger på at 5-ASA-medicin >1.2g pr. døgn kan virke beskyttende mod udvikling af colorectal cancer (kræft i tyk- og endetarmen), specielt hos risikogrupper med

1. tidlig sygdomsdebut
2. udbredt tarmsygdom
3. sygdomsvarighed på mere end 10 år
4. en sjælden galdegangsbetændelse (primær scleroserende colangitis)
5. vævsprøver med forekomst af høj sværhedsgrad af betændelse.

Hvilke forhold påvirker opblussen af colitis ulcerosa?

I de fleste tilfælde kan vi ikke pege på nogen bestemte ydre forhold, som udløser en opblussen i sygdommen. Den har et svingende forløb med gode og dårlige perioder, men hvad der styrer det forløb, ved vi ikke.

Man kan dog i nogle tilfælde se en opblussen af sygdommen, hvis man får en akut tarminfektion, f.eks. salmonellainfektion, eller turistdiarré under rejse i udlandet.



Behandling

Vil colitis ulcerosa nogensinde forsvinde helt?

Vi kender ingen medicinsk behandling, som kan helbrede colitis ulcerosa, men hos nogle patienter vil sygdommen dog efter en kortere eller længere periode gå i ro. Kirurgisk behandling med fjernelse af hele tyktarmen vil derimod betyde, at sygdommen i tyktarmen er ”helbredt”.

Kan man medicinsk behandle colitis ulcerosa?

I langt de fleste tilfælde kan symptomerne ved colitis ulcerosa behandles medicinsk med et godt resultat.

Ved aktiv colitis ulcerosa benyttes i det væsentlige to former for medicinsk behandling, afhængig af sygdommens sværhedsgrad.

Salazopyrin (sulfasalazine=sulfapyridin + mesalazin) anvendes stadig, selv om præparatet efterhånden er mere end 50 år gammelt. Salazopyrin bruges både ved aktiv colitis ulcerosa og som vedligeholdelsesbehandling for at reducere risikoen for tilbagefald. Nogle patienter tåler imidlertid ikke Salazopyrin på grund af bivirkninger.

For dem findes der gode alternativer i form af de nyere såkaldte **5-ASA præparater**, der inden for de sidste 25 år er kommet frem. Det drejer sig om Asacol, Dipentum, Mesasal, Mezavant, Pentasa og Salofalk som alle indeholder den aktivt virkende del af Salazopyrin, nemlig 5-ASA (5-aminosalicylsyre). Disse præparater er en smule dyrere end Salazopyrin, men næsten uden bivirkninger. Derfor bruger vi dem i stadigt større omfang, både i tabletform, som stikpiller og/eller indhældninger. 5-ASA har også på livssigt en vis kræftforebyggende effekt på tyktarmen, som tidligere nævnt.

Ved sværere tilfælde af colitis ulcerosa behandles der med kortikosteroider (**binyrebark-hormon-tablet, Budesonid** eller **Prednisolon** (som tablet eller indsprøjtning i blodåren)). Dette præparat bruges i så begrænset omfang som muligt, fordi det kan medføre mange alvorlige bivirkninger ved langtid brug. Ved sygdomsudbrud i nederste del af tyktarmen kan gives lokalbehandling (indhældninger gennem endetarmen) med kortikosteroider, så bivirkningerne begrænses. Sværere tilfælde behandles med Azathioprin, Cyclosporin, Metotrexat eller biologisk behandling (Infliximab, Golimumab, Adalimumab, Vedolizumab).



Colitis-Crohn Foreningen har udgivet hæftet „Medicin behandling & Miniklinisk ordbog“, der beskriver alle de medicintyper, der benyttes til behandling af de to inflammatoriske tarm- sygdomme, colitis ulcerosa og Morbus Crohn. Her er virkning og bivirkninger beskrevet.

Er colitis ulcerosa livstruende?

Colitis ulcerosa er kun sjældent en livstruende sygdom. Opgørelser i Danmark tyder ikke på overdødelighed i forhold til normalbefolkningen. I de tilfælde, hvor sygdommen bliver livstruende, er der sædvanligvis tale om en meget voldsom, akut opblussen af sygdommen i hele tyktarmen med mange blodige diarréer, en udtalt svækkelse af almentilstanden, feber og vægttab.

Det er vigtigt at komme hurtigt i behandling. Svær akut opblussen kræver indlæggelse på sygehus. Medicinsk: behandling – oftest med Prednisolon i blodårene, evt. også biologisk behandling – forsøges først, da der er gode chancer for at bringe sygdommen i ro (på op til 80 %), men operation med fjernelse af hele tyktarmen kan blive nødvendig.

Hvilke bivirkninger er der ved de forskellige behandlinger?

Der anvendes forskellige typer af medicin, afhængig af om sygdommen fremtræder i lettere eller sværere grad.

Ved mild sygdom kan anvendes et 5-ASA præparat eller Salazopyrin. Salazopyrin giver ca. 15% af patienterne bivirkninger i form af kvalme og madlede. Knap 10% får overfølsomhedsreaktioner i form af f.eks. hududslæt. Derfor bruger vi nu til nye patienter oftest 5-ASA præparater, der har færre bivirkninger. Disse præparater kan desuden – om nødvendigt – gives i højere doser end Salazopyrin. 5-ASA præparaterne vil derfor i nogle tilfælde kunne erstatte brugen af kortikosteroider (Prednisolon).

OBS: Salazopyrin hæmmer tillige mænds forplantningsevne, men kun så længe det tages.

Ved opblussen af sygdom, som er lokaliseret til endetarmen og nederste del af tyktarmen, suppleres den nævnte tabletbehandling – i en kortere periode på op til fire ugers varig- ned – med indhældninger i endetarmen af enten et 5-ASA præparat (eks. Asacol. Pentasa), eller som stikpille (Asacol, Mesasal, Pentasa) eller kortikosteroider f.eks. indhældninger med Pred-clysmas eller Entocort.

Hvis der er tale om en kraftigere opblussen af sygdommen, kan det blive nødvendigt at give kortikosteroider som tabletter (Prednisolon) eller intravenøst direkte i blodåren. Længere tids brug af dette hormonpræparat kan give forskellige ubehagelige bivirkninger, bl.a. hævelser i ansigtet (måneansigt). væske- ansamlinger, strækmærker og



vægtøgning. Derudover kan der optræde humørsvingninger, natlige mareridt, bumser i huden, forhøjet blodsukker (kan fremprovokere sukkersyge). forhøjet blodtryk, „blå pletter“ i huden og på længere sigt skørhed af knoglerne.

Hos børn kan produktet virke væksthæmmende, så det skal kun bruges i kortere tid. Kvinder, der i længere tid har været i Prednisolon-behandling, bør, efter menopausen, få foretaget en knoglescanning. Knoglerne kan efter denne tid have en øget risiko for afkalkning.

Hvilke operationer findes der?

I de tilfælde, hvor sygdommen er af svær grad og har angrebet en større del af tyktarmen - og hvor patienten ikke reagerer på medicinsk behandling – er operation nødvendig. Se i øvrigt Colitis-Crohn Foreningens specialhæfte; „Kirurgisk behandling ved colitis ulcerosa og Crohn’s sygdom“ og hæftet om „Stomi“.

Ved operation fjernes hele tyktarmen og endetarmen. Tyndtarmen kan syes ned til endetarmsåbningen, idet der samtidig – af det nederste stykke tyndtarm – laves et reservoir (pouch). Afføringen samles i dette reservoir og kommer ud den normale vej, men er hyppigere (6-8 gange i døgnet) og tyndere end normalt.

Ofte er det nødvendigt at dele denne operation op i to eller tre deloperationer, sådan at tyktarmen fjernes i første omgang, og tyndtarmen føres ud gennem bugvæggen (ileostomi) for en periode (ca. 3-4 måneder). Herefter fjernes endetarmen samtidig med at laves en reservoir-operation – såkaldte J-pouch. Reservoiret må oftest beskyttes mod afføring den første tid efter operationen ved, at tyndtarmen oven for indgangen til reservoiret føres ud som en stomi (loop-ileostomi). Denne stomi lukkes så efter yderligere 2-3 måneder ved en mindre operation. Efter den fuldendte reservoir-operation vil afføringen vedvarende være tynd til lind med en afføringshyppighed på gennemsnitlig 6-8 gange i døgnet.

Det er sjældent, at der kommer større problemer med at kunne holde på afføringen, og der er ingen øvre aldersgrænse for at gennemgå denne operation, hvis man ellers er sund og rask. Hos ældre kan lakkemusklens dog være svækket, hvor man vil anbefale at lade den kunstige tarmåbning (stomien) blive permanent.



Hvilke fordele og ulemper er der ved operation?

Ved operation for colitis ulcerosa fjerner man altid hele tyktarmen, og patienten kan derefter betegnes som rask hvad angår selve sygdommen i tarmen.

Ganske få patienter får betændelse i galdegangene (primær skleroserende colangit), som ikke forsvinder, selv om tyktarmen fjernes.

Ulemperne ved operationen er, at nogle patienter – især ældre – permanent vil få en kunstig tarmåbning på bugvæggen (ileostomi). Problemerne for patienterne er dog blevet mindre i de senere år, fordi der er fremstillet særdeles gode poser til at sætte over tarmåbningen.

For de patienter, der kan få foretaget en pouch-operation, vil ulempen være, at skulle leve med altid at have „tynd mave“, og i bedste fald at skulle på toilettet (tømme reservoiret) 4-6 gange dagligt. Det kræver tilvænning og kan give irritation omkring endetarmsåbningen. Der kan opstå kronisk betændelse i reservoiret i form af såkaldt „pouchitis“, som oftest kan behandles med antibiotika (Metronidazol eller Ciproxin) eller mælkesyrebakterier (laktobaciller VSL#3). Derudover kan der også være andre komplikationer så som fistler ved endetarmen (falsk forbindelse mellem tarm og hud) eller til skeden. Desuden kan der være problemer med meget hyppig afføring på trods af ukompliceret operation. Generelt får ca. 25% af patienterne på længere sigt fjernet deres J-pouch og anlagt en blivende stomi.

Pouch-operationen er en specialopgave, der kun udføres på Universitetshospital.

Hos den enkelte patient vil der ofte være en række individuelle forhold, der gør sig gældende når operation kommer på tale. Det er derfor meget afgørende, at patient og kirurg grundigt diskuterer mulighederne i hvert enkelt tilfælde.



Dagligdagen

Skal jeg ændre mit daglige livsmønster?

Nej. Colitis ulcerosa synes ikke at være afhængig af aktivitetsniveauet i det daglige. Undertiden er hospitalsindlæggelse nødvendig ved opblussen af sygdommen, da ro og hvile kan give overskud til, at kroppens eget forsvar bringer sygdommen i ro. De fleste patienter med colitis ulcerosa kan udføre deres normale arbejde og deltage i sociale aktiviteter, inklusiv sport. Der er ingen grund til at sætte sig ud over normalt socialt og familiært samvær.

Findes der en diæt, der hjælper?

Selv om der er gennemført mange forsøg og undersøgelser, er det ikke lykkedes at finde nogen speciel sammensætning af fødemidler, som har nogen positiv virkning på colitis ulcerosa. Vi kan derfor ikke anbefale nogen diæt, som vil virke positivt på sygdommen.

Hvordan vil colitis ulcerosa påvirke min fremtid?

Flertallet af patienter har sygdommen i lettere grad med kun få symptomer i form af diarré og smerter, og de kan leve som tidligere, med familie, venner, sportslige og sociale aktiviteter. Nogle har dog sygdommen i svær grad, hvilket kræver intensiv medicinsk og eventuelt kirurgisk behandling.

Moderne behandling har fjernet de fleste risikomomenter, og har gjort det muligt for patienten at vende tilbage til en normal hverdag uden tab af arbejdsevne.

Har colitis ulcerosa betydning for graviditet?

Store opgørelser har vist, at hverken sygdom eller operation behøver at være en hindring for et normalt sexliv.

Da kronisk tarmbetændelse er en sygdom, der ofte angriber yngre i alderen 15-30 år, stilles man ofte overfor spørgsmålet, om det er muligt at blive gravid og gennemføre en graviditet på normal vis. I almindelighed er der ikke grund til at undlade at blive gravid. Normalt kan kvinden forvente at føde normalt.

Har man fået en Pouch-operation anbefales dog kejsersnit. Pouch-operationen kan nedsætte kvindens mulighed for at blive gravid på naturlig måde. Derfor anbefales en anden type operation, ileorektalanastomose (IRA) i særlige tilfælde, eller man



kan vælge at bevare den kunstige tarmåbning (stomien), indtil man har fået de børn man ønsker. Senere kan der anlægges en pouch, hvis kvinden ønsker det. Hvis kvinden efter en Pouch-operation ikke kan blive gravid på den naturlige måde, skal hun tilbydes kunstig befrugtning. Fertilitetsnedsættelse forekommer ikke hos mænd efter Pouch-operation.

For mænds vedkommende kan der være problemer med forplantningsevnen under behandling med Salazopyrin. Ophører man med denne behandling eller skifter til 5-ASA behandling, vil normal forplantningsevne genvindes i løbet af tre måneder.

Der er ingen øget risiko for mor eller barn under graviditeten, heller ikke hvis man fortsætter med Salazopyrin eller 5-ASA. Der kan være behov for tilskud af folinsyre og jern, fordi Salazopyrin nedsætter disse stoffers optagelse fra tarmen. Alle gravide colitis ulcerosa patienter bør dog i samråd med lægen være opmærksom på folinsyre og jern.

Under amning kan mælken blive lettere gulfarvet af Salazopyrin, men det er uden risiko for barnet. Hvis man skifter til et 5-ASA præparat (Asacol, Dipentum, Mesasal, Pentasa), som ikke indeholder sulfa, bliver der ingen misfarvning af mælken, selv om også disse præparater udskilles med mælken.

Så vidt muligt bør graviditeten planlægges, når sygdommen er i en rolig fase. Mange undersøgelser har bekræftet, at sygdommen i de fleste tilfælde vil forblive i rolig fase under graviditeten. Colitis ulcerosa er derfor ingen hindring for graviditet. Sygdommens forløb påvirkes ikke på nogen bestemt måde under graviditeten, og fostret er upåvirket af sygdommen, hvis moderen er velbehandlet, dette er meget vigtigt. Ved graviditet skal gives samme medicinske behandling som til ikke-gravide. Skulle der komme et tilbagefald, kan man behandle med steroid i graviditeten, hvis andre muligheder er afprøvet.

Amning er vigtigt for barnet og anbefales de første seks måneder efter fødslen, da undersøgelser har vist, at det nedsætter risikoen blandt andet for autoimmune lidelser som colitis ulcerosa.

Kan jeg få nogen støtte fra det offentlige under min sygdom?

Er du medlem af Colitis-Crohn Foreningen har du mulighed for gratis at benytte dig af Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver. Du kan enten sende dit spørgsmål på mail: social@ccf.dk eller kontakte socialrådgiveren pr. telefon. Se tlf. nr. og telefonnumre på www.ccf.dk

Hvad er Det Lægelige Råd?

Det Lægelige Råd er sammensat af en gruppe af eksperter, der praktisk og videnskabeligt beskæftiger sig med inflammatoriske tarmsygdomme. CCF uddeler årligt op til 500.000 kr. i forskningsstøtte efter indstilling fra Det Lægelige Råd. Det Lægelige Råd får ikke betaling for sin medvirken i CCF's aktiviteter.



Information om Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen blev etableret 15. marts 1989, og har ca. 5.500 medlemmer i dag.

De primære tarmsygdomme er morbus Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit og irritable tyktarm, men foreningen arbejder også for en lang række relaterede tarmsygdomme.

I dag er der over 70.000 danskere, der lider af tarmsygdommene Crohns sygdom, colitis ulcerosa og mikroskopisk kolit, og sammen med irritable tyktarm (IBS) er tallet op mod 1 million danskere. Tallene er stigende.

Foreningen arbejder bl.a. for

- at støtte videnskabelig forskning.
- at søge at forbedre forholdene, for mennesker ramt af colitis og Crohn i alle henseender. Dette gælder også for andre relaterede tarmsygdomme.
- at udbrede kendskabet til sygdommene og derved skabe forståelse for de vilkår mennesker med colitis, Crohn og andre tarmsygdomme lever med.
- at støtte en landsdækkende opbygning af foreningens virke.
- at deltage i nordisk og andet internationalt samarbejde.

Brug Colitis-Crohn Foreningen

Hos Colitis-Crohn Foreningen kan du få gode råd og udveksle erfaringer med andre, der har den samme sygdom og får den samme behandling.

Dette kan ske ved deltagelse i foreningens kurser, eller i lokalforeningernes arrangementer.

Hvis du har brug for nogen at tale med, kan du gennem CCF-Tarmlinjen få kontakt til en af vores frivillige rådgivere. Rådgiverne er selv patienter, nært pårørende til en sygdomsramt eller forældre til et sygt barn. Du kan læse mere og kontakte Tarmlinjen via www.ccf.dk/tarmlinjen.

Desuden har foreningen en socialrådgiver ansat. Socialrådgiverens telefonnummer er 5057 4982. Træffetiderne fremgår på CCF's hjemmeside www.ccf.dk. Du kan også sende en mail på social@ccf.dk

Ud over dette har udgiver foreningen et medlemsmagasin 4 gange årligt, samt har en række grupper på Facebook hvor du kan udveksle synspunkter med andre om forhold vedrørende din tarmsygdom. På foreningens hjemmeside www.ccf.dk, kan du finde mere information om dette.



Hvordan bliver jeg medlem?

Colitis-Crohn Foreningen er selvfinansierende og er derfor helt afhængig af støtte i form af medlemskontingent og gaver fra private.

Du kan melde dig ind på CCF's hjemmeside: www.ccf.dk

Som personligt medlem

- modtager du CCF's populære magasin fire gange om året.
- kan du modtage hjælp fra CCF's socialrådgiver, diætister og advokater
- kan du deltage i lokalafdelingernes foredragsvirksomhed (fx om forskning og diæt) samt øvrige medlemsmøder
- kan du deltage i CCF's kurser
- kan du gratis modtage CCF's informationshæfter
- har du adgang til CCF's generalforsamling og har én stemme
- får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se www.ccf.dk

Et familiemedlemsskab

giver hele familien (på samme adresse) samme vilkår som et personligt medlem. Dog har familien kun én stemme ved CCF's generalforsamling.

Som erhvervs-støttemedlemsskab

modtager virksomheden CCF's populære magasin fire gange om året og støtter samtidig foreningens arbejde.

Som fast gavebidragsyder

støtter du foreningens arbejde, og du har desuden adgang til foreningens tilbud, se mere www.ccf.dk.

Den typiske gavebidragsyder har en kollega, en ven, et familiemedlem, der er ramt af colitis ulcerosa, Crohns sygdom, mikroskopisk kolit, irritable tyktarm eller en anden relateret tarmsygdom, og derfor ønsker at støtte foreningens arbejde, herunder at yde tilskud til forskning.

Gavebidrag

Ønsker du at støtte foreningen med et gavebidrag kan dette gøres enten via vores webshop: www.ccf.dk/shop/bidrag, eller ved at indbetale et gavebeløb på reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666. Gavebidraget er fradragsberettiget, hvis du oplyser dit personnummer ved overførslen.



COLITIS-CROHN FORENINGEN

har udgivet følgende specialhæfter:

- Crohn's sygdom
- Colitis ulcerosa
- Mikroskopisk kolit
 - Kollagen kolit & lymfocytær kolit
- Medicinsk behandling & Mini-klinisk-ordbog
- Kirurgisk behandling
- Værd at vide om IBD
- Vores barn har fået tarmbetændelse
- Hverdag med stomi
- Værd at vide om behandling med Prednisolon
- Ernæring til dig med IBD
- Den lille vejviser
- Irritabel tyktarm (IBS)
- Korttarms pjecen
- Ernæring og livsstil ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom

Der udover har foreningen udgivet følgende bøger:

- Børnebogen: Cornelius Krone
- Sæt fokus på: 12 patinet historier



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Nørregade 71-75, 1.th - 5000 Odense C · Telefon 3535 4882

Bank: Reg. nr.: 1551 Konto: 4 66 66 66 · E-mail: info@ccf.dk · www.ccf.dk