



Crohns sygdom

COLITIS-CROHN FORENINGEN
INFORMERER

COLITIS-CROHN FORENINGEN





Forord

Crohns sygdom (morbus Crohn) er en kronisk tarmsygdom sygdom, der viser sig hos ca. 600 nye patienter hvert år eller 11 nye tilfælde pr. uge her i landet. I alt lever der ca. 20000 med Crohn i Danmark. Vi kender ikke årsagen til sygdommen, og der findes heller ikke nogen kendt helbredelse.

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 Crohns sygdom. Vi ved, der er et udtalt behov for at vide så meget som muligt om sygdommen, som man 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
CCF's Det Lægelige Råd*



Colitis-Crohn Foreningen

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa,
Crohns sygdom samt andre relaterede tarmsygdomme

Det Lægelige Råd

Overlæge, dr. med.
Karsten Lauritsen

Professor, overlæge, dr. med.
Pia Munkholm

Professor, overlæge, dr. med.
Niels Qvist

Overlæge, dr. med.
Jan Fallingborg

Overlæge, dr. med.
Jens F. Dahlerup

Speciallæge i pædiatri
Katrine Winther

Overlæge, dr.med, ph.d.
Ida Vind

Overlæge, dr.med., ph.d.
Torben Knudsen

Professor, overlæge, dr.med., ph.d.
Jens Kjeldsen

1. reservelæge, ph.d.
Johan Burisch

Redigeret januar 2021

12. oplag: 5.000 eksemplarer

Layout & produktion: KLS PurePrint A/S

Copyright: 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 | side 3 | Dagligdagen | side 17 |
| | | Skal jeg ændre mit daglige liv? | |
| | | Findes der en diæt, der hjælper? | |
| Om sygdommen | side 6 | Hvordan vil Crohns sygdom indvirke på min fremtid? | |
| Hvad er Crohns sygdom? | | Har Crohns sygdom betydning for graviditet? | |
| Er sygdommen kronisk? | | Kan jeg få nogen støtte fra det offentlige under min sygdom? | |
| Hvordan diagnosticerer man Crohns sygdom? | | Rejse - ferie | |
| Normal anatomi ill. 1 | | | |
| Hvordan fungerer tynd- og tyktarmen? | | | |
| Spredter Crohns sygdom sig? | | | |
| Hvordan sidder sygdommen typisk ill. 2 | | Hvad er Det lægelige råd i CCF? | side 20 |
| Smitter Crohns sygdom? | | | |
| Har sygdommen forskellige grader? | | | |
| Når børn får Crohns sygdom | | | |
| | | Information om Colitis-Crohn Foreningen | side 21 |
| Årsager til sygdommen | side 11 | Brug Colitis-Crohn Foreningen | |
| Hvordan opstår Crohns sygdom? | | Hvordan bliver jeg medlem? | |
| Er Crohns sygdom arvelig? | | Gavebidrag | |
| Skyldes Crohns sygdom noget jeg spiser? | | | |
| Kan stress give Crohns sygdom? | | | |
| Er Crohns sygdom en form for cancer? | | | |
| Kan Crohns sygdom udvikle sig til cancer? | | | |
| Hvilke forhold påvirker opblussen af Crohns sygdom? | | | |
| | | | |
| Behandling | side 14 | | |
| Vil Crohns sygdom nogensinde forsvinde helt? | | | |
| Kan man behandle Crohns sygdom? | | | |
| Er Crohns sygdom livstruende? | | | |
| Operation? | | | |
| Hvilke fordele og ulemper er der ved operation? | | | |
| Irritabel tyktarm - colon irritabile | | | |



Om sygdommen

Hvad er Crohns sygdom?

Crohns sygdom er opkaldt efter lægen Burril Crohn fra New York, som sammen med kolleger i 1932 gav en beskrivelse af sygdommen.

Sygdommen er en kronisk betændelsestilstand i tarmvæggen. Større eller mindre stykker af tarmen hæver op og bliver fortykkede, og der ses rødme, rifter og sår på indersiden. Der kan senere komme arvæv, som kan forsnævre tarmen. Der opstår ca. 600 nye tilfælde af Crohn hvert år i Danmark.

I ca. 2/3 af tilfældene findes sygdommen i nederste del af tyndtarmen, lige før den munder ind i tyktarmen. Hos voksne har ca. 1/3 sygdom i både tyk- og tyndtarm, 1/3 har udelukkende tyndtarms Crohn og 1/3 tyktarms Crohn ved diagnostetidspunktet. (illustration 2). Hos børn er sygdommen dog oftest lokaliseret i tyktarmen - og har ofte større udbredning.

Sygdommen findes overalt på kloden, dog er den hyppigst forekommende i bymæssige områder med stor befolkningstæthed i den vestlige verden. Det har man forklaret med, at sygdommen kunne skyldes påvirkning med en eller flere miljøfaktorer i områder med industri og bymæssig bebyggelse. Man har dog aldrig kunnet vise, hvilke miljøfaktorer der er medvirkende ved Crohns sygdom. I de senere år er man blevet tiltagende opmærksom på "indre" miljøfaktorer, som tarmens normale bakterier (tarmfloraen) og deres mulige betydning for udvikling af blandt andet Crohns sygdom.

Er sygdommen kronisk?

Sygdommen er kronisk, hvilket indebærer at den ikke kan helbredes medicinsk eller kirurgisk. Når man én gang er diagnosticeret med Crohns sygdom, må man indstille sig på et leve med sygdommen. Heldigvis kan man i de fleste tilfælde have mange gode perioder - op til mange år - hvor sygdommen er helt i ro.

Typisk for sygdommen er, at den veksler mellem sygdomsfrie og aktive perioder. Varigheden og hyppigheden af disse perioder er individuelle og uforudsigelige. Forebyggende medicinsk behandling i rolige perioder har vist sig gavnligt ved aggressive tilfælde af sygdommen. Hos nogle patienter ser man kun ét eller få udbrud gennem livet.



Hvordan diagnosticerer man Crohns sygdom?

Symptomer som mavesmerter, diarré og vægttab, der fortsætter gennem uger og måneder, skal give mistanke om Crohns sygdom. Derudover skal forsinket vækst og pubertetsudvikling hos børn give mistanke om Crohns sygdom. Blodprøver viser ofte tegn på blodmangel og kronisk betændelse. En undersøgelse af tyktarmen med et ca. 1,5 meter lang bøjeligt kikkertør (koloskopi) er ofte den første undersøgelse ved mistanke om Crohns sygdom - undersøgelsen giver detaljerede oplysninger om eventuelle forandringer i tyktarmen og den nederste del af tyndtarmen. Ved denne undersøgelse kan der udtages vævsprøver fra hele tyktarmen og nederste del af tyndtarmen.

Undersøgelse af tyndtarmen er ofte nødvendigt hvilket er muligt ved hjælp af MR-skanning eller kapselendoskopi. Kapselendoskopi består i, at patienten sluger et lille engangsvideokamera, der ligner en pille.

Kapslen tager flere billeder hvert sekund i 8-10 timer og sender trådløst disse billeder til en modtager som man bærer i et bælte. Optagelserne overføres efterfølgende til en computer og billederne kan gennemses som en film. Kapslen kommer ud med afføringen. Ud over de nævnte undersøgelser er ultralydundersøgelse af tarmen ved at finde sin plads som en mulighed til diagnostik og opfølgning af Crohns sygdom. Ultralyd er en nem og en skånsom måde at undersøge tarmen på og kræver ingen forberedelse.

Hvis vævsprøver og andre billeddannende undersøgelser ikke giver et klart svar, kan det i få tilfælde være svært at skelne mellem colitis ulcerosa og Crohns sygdom (sker i ca. 5-10% af tilfældene). Undertiden stilles diagnosen først efter, at der ved operation er udtaget et tarmstykke til mikroskopisk undersøgelse.

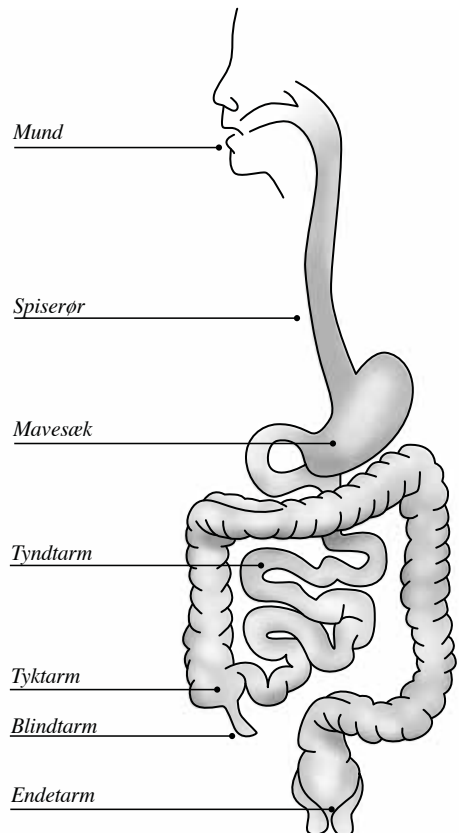


Illustration 1



Hvordan fungerer tynd og tyktarmen?

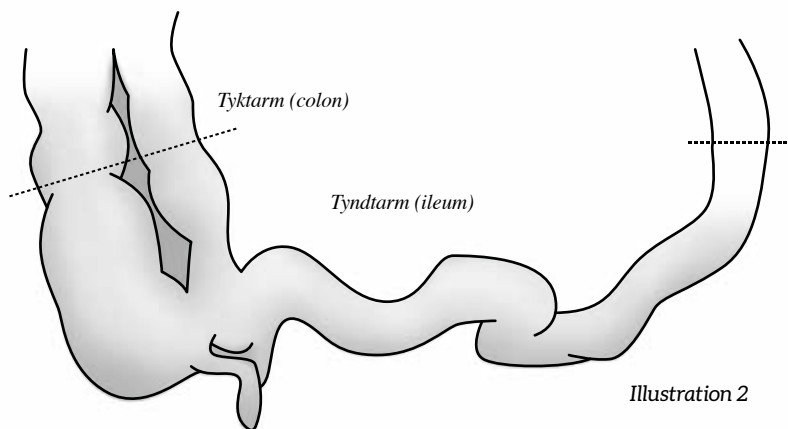
Når du har spist, begynder fordøjelsen i mavesækken og fortsætter i den øverste del af tyndtarmen. Når fødens indhold af æggehvite (proteiner), sukkerstof (kulhydrater) samt fedtstof er spaltet til passende små molekyler, optages disse i tyndtarmens slimhinde og føres via tarmens celler over i blod og lymfe. Tyndtarmen er 4-5 meter lang.

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 flydende tarmindehold reduceres fra ca. 1-2 liter til 0,1-0,3 liter formet afføring i døgnnet.

Tyktarmen 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 rektum (endetarmen) og anus (endetarmsåbningen). Se illustration 1.

Spredes Crohns sygdom sig med tiden?

Crohns sygdom kan findes i hele mave/tarmkanalen, og den har tendens til at påvirke flere steder i tarmen. Selv efter operation med fjernelse af de syge tarmstykker, kan sygdommen blusse op igen, oftest svarende til de steder hvor tarmen er syet sammen (kaldes anastomosen). Hos de fleste vil sygdommen ikke sprede sig over tiden, men vil sidde dér hvor man fandt den ved diagnosen.





SMITTER CROHNS SYGDOM?

Nej! Alle undersøgelser der er foretaget viser, at sygdommen ikke kan overføres fra ét menneske til ét andet. Det er en autoimmun sygdom, det vil sige at der er sket en ændring i ens eget immunforsvar.

Sygdommen har forskelligt forløb i forskellige patienter?

Sygdommen har et meget individuelt forløb. Man kan derfor vanskeligt drage paralleller fra den ene patient til den anden, og man må næsten altid "skræddersy" behandlingen (individualiseret behandling). Det er vigtigt at opnå et tillidsforhold mellem patient og læge, således at patienten altid kan henvende sig, hvis og når uventede problemer opstår. Den rigtige behandling på det rigtige tidspunkt opnås bedst ved en jævnlig kontrol i et ambulatorium eller hos en speciallæge, hvor man kan føle sig sikker på, at der tages hånd om behandlingen, og at patienten informeres om behandlingen samt mulige bivirkninger.

Når børn får Crohns sygdom

Crohns sygdom ses med stigende hyppighed hos børn og unge under 18 år, og er efterhånden hyppigere end colitis ulcerosa - som er den anden form for kronisk tarmbetændelse.

Symptomerne er som beskrevet for voksne, men hos børn kan man også se forsinket vækst, udvikling og pubertet. Man påviser Crohns sygdom hos børn med de samme undersøgelser, som benyttes hos voksne og behandlingen er ofte den samme. Dog tages der særlige hensyn til, når børn skal gennemgå ubehagelige undersøgelser (det bør foregå i fuld bedøvelse) og visse behandlinger benyttes anderledes end hos voksne.

Børn med Crohns sygdom behandles kun i kortere periode med binyrebarkhormon (prednisolon), da væksten kan hæmmes ved langtidsbehandling og tilsvarende benyttes ofte en 4-6 ugers varende "ernæringskur" for at undgå for meget prednisolon. Under denne kur må der ikke indtages anden end flydende ernæringsdrikke. Behandlingen med ernæringsdrikke er lige så effektiv som binyrebarkhormon.

Ved alvorligere sygdom behandles med immunhæmmende medicin eller biologiske lægemidler, ligesom operation med fjernelse af det syge tarmstykke kan komme på tale



for at fjerne symptomer og sikre bedre vækst. Behandling af børn med Crohns sygdom er en specialist opgave, 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 Crohn leve et normalt liv. Skolegang, sport og valg af uddannelse påvirkes normalt ikke væsentligt af sygdommen. Man kan se frem til at finde en partner og få børn på samme måde som alle andre unge og den forventede levetid ændres ikke, fordi man har sygdommen. Kontakt til andre i samme situation kan, for nogle forældre eller unge være en hjælp, enten gennem foreningens forældre-børn kurser eller Tarmlinjen.

Colitis-Crohn Foreningen har udgivet hæftet "Vores barn har tarmbetændelse", som du kan få tilsendt ved at ringe til os.



Årsager til sygdommen

Hvordan opstår Crohns sygdom?

Vi kender ikke årsagen til Crohns sygdom. Foreløbig har man ikke konstateret nogen enkelt bakterie eller virus som årsag til Crohns sygdom. Nogle teorier går ud på, at tarmens forsvarskraft (immunforsvar) overfor almindelige bakterier kan være svækket, men det er dog karakteristisk at patienter med sygdommen har et "over-aktivt" immunsystem med tab af tolerance over for den enkelte persons indhold af bakterier i tarmen. Behandlingen går derfor ud på at dæmpe immunsystemets overreaktion, hvorved sygdommen bringes til ro.

Man har kunnet konstatere, at sygdommen hyppigere blusser op hos rygere end hos patienter, der aldrig har røget, eller patienter der er eksrygere. Samtidig kan det konstateres, at der er blandt patienter med Crohn er flere rygere end blandt patienter med colitis ulcerosa.

Er Crohns sygdom arvelig?

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 Crohns sygdom eller colitis ulcerosa. Hvis begge forældre har colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, stiger denne risiko til op mod 50%. Men selv i familier med svære tilfælde, ses ikke noget klart "genetisk" arvemønster. Man kan således ikke forudsige, om et barn vil "arve" sygdommen fra sine forældre. Ingen vil fraråde et par, hvor en eller begge har Crohns sygdom, at få børn.

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

Skyldes Crohns sygdom noget jeg spiser?

Trods ihærdige forsøg har det ikke været muligt at påvise nogen endegyldig forbindelse mellem en bestemt type mad og forekomsten af Crohns sygdom. For få patienter har man kunnet afhjælpe symptomerne ved at undgå mælkeprodukter. Dette er dog på ingen måde generelt for sygdommen.



Ernæringsterapi - den såkaldte astronautkost - som tillæg til ernæringen har vist positiv virkning hos voksne med sygdom. Behandlingen der består af ernæringens hovedbestanddele, sporstoffer og vitaminer kan have effekt på patientens symptomer og lette kronisk træthed. Men effekten på betændelsestilstanden er ikke nær så overbevisende, som hos børn med Crohns sygdom.

Astronautkost kan erstattes med mere velsmagende ernæringsproteiner som kan fås med 60% reduktion i prisen ved anvendelse af en "grøn" ernæringsrecept. Astronautkost er på forhånd nedbrudt til molekylærstadiet, hvorimod proteindrikke er normale proteiner. Astronautkostbehandlingen er ret dyr og smagen er dårlig, hvorimod ernæringsdrikke er mere velsmagende. Vi anbefaler derfor ikke, at man selv forsøger sig med astronautkost. Det bør under alle omstændigheder foregå under lægekontrol.

Det anbefales, at man spiser en sund, varieret og nærende kost for at sikre de bedst mulige betingelser for kroppens forsvarssystem, specielt fordi æggehvite stoffer tabes fra blodet til tarmen, når slimhinden er betændt og derved utæt, samtidig med at leverens dannelse af æggehvite stoffer hæmmes.

I nogle tilfælde, hvor der findes en forsnævring i tarmen, kan det være nødvendigt at undgå grove og ufordøjelige fødevarer, som f.eks. rå frugt og trevlede grøntsager, (f.eks. asparges, porrer, og appelsiner), Brød med hele korn anbefales heller ikke ved kendte forsnævringer, da disse kan sætte sig fast og blokere tarmen. I almindelighed er det vigtigt at indtage en fuldgyldig kost for at sikre de bedst mulige betingelser for kroppens forsvarsmekanisme.

Kan stress udløse Crohns sygdom?

Sygdommen er ikke forårsaget af stress, men ligesom næsten alle andre kroniske lidelser mærker man mere til symptomerne i stressede perioder, og flere undersøgelser har vist at udbrud af sygdommen er hyppigere i perioder med stress.

Er Crohns sygdom en form for kræft?

Nej! Kræft er dannelsen af en ny slags "fremmede" celler, der vokser uhæmmet på bekostning af kroppens egne celler. Ved Crohns sygdom er det kroppens egne celler, der forsøger at bekæmpe den opståede betændelse.



Kan Crohns sygdom udvikle sig til cancer?

Nyere undersøgelser tyder på, at der er en *lidt* højere risiko for kræftudvikling hvis sygdommen sidder i tyndtarmen.

Det er væsentligt at sygdommen så vidt muligt holdes i ro med medicinsk behandling, idet man kan forvente, at det er den vedvarende aktiv kroniske betændelse, der kan føre til kræftudvikling. Det betyder, at remission (ro i sygdommen) er hensigtsmæssig – hvilket kan opnås med vedvarende medicinsk behandling samt ophør med rygning.

Hvilke forhold påvirker opblussen af Crohns sygdom?

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. Rygning forværrer imidlertid sygdommens forløb og øger risiko for fornyet sygdomsaktivitet og et mere kompliceret forløb.

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



Behandling

Vil Crohns sygdom nogensinde forsvinde helt?

Der er i øjeblikket ingen medicinsk eller kirurgisk behandling, som kan helbrede Crohns sygdom. Det betyder, at den medicinske behandling går ud på at dæmpe sygdomsaktiviteten i lange perioder. Kirurgisk behandling med fjernelse af det syge tarmstykke kan give lange symptomfrie perioder.

Kan man behandle Crohns sygdom?

Colitis-Crohn Foreningen har udgivet et hæfte der specifikt omhandler den medicinske behandling.

Principperne for behandling af Crohns sygdom er, at man først søger at bringe tilstanden i ro og dernæst giver medikamenter som skal bidrage til at sygdommen holdes i ro i en længere periode. De præparater som anvendes, har alle virkning på de immunmekanismer som er aktiverede i forbindelse med sygdommen.

Der er mange faktorer, der spiller ind, når man skal vælge, hvilken behandling den enkelte patient skal have. Faktorer som alder, sygdommens sværhedsgrad, komplikationer til sygdommen, tidligere effekt af medicinsk og kirurgisk behandling og mulige bivirkninger betyder alle noget for valget af den medicinske behandling. Almindeligvis anvendes binyrebarkhormoner, immunmodulerende medikamenter de såkaldte biologiske lægemidler og de såkaldte "small molecules". De nævnte lægemidler gives enten som infusion i blodåre, som indsprøjtning i underhuden med ugers interval eller som tabletter.

I forbindelse med planlægningen af din behandling vil du blive informeret på din afdeling om, hvilken behandling der, i dit tilfælde, vil være den bedste, hvilke mulige bivirkninger, der vil kunne være til behandlingen, og hvilke forholdsregler du skal tage. Som et supplement til behandlingen kan det være nødvendigt at give tilskud af jern og vitaminer især vitamin B12 og D-vitamin.



Er Crohns sygdom livstruende?

Sygdommen i sig selv er ikke forbundet med overdødelighed. Under den rette behandling og kontrol er det i dag muligt at undgå de fleste komplikationer, som tidligere krævede langvarige hospitalsindlæggelser. Betændelsen kan bryde gennem tarmvæggen og bane sig vej ud til huden, til et andet område af tarmen eller til naborganer, som f.eks. blæren. Herved dannes en falsk overgang (fistel), hvorfra tarmindeholdet kan sive ud. Disse komplikationer kræver i reglen kirurgisk behandling evt. med operation eller medicinsk behandling

Operation?

I de tilfælde, hvor sygdommen er af svær grad, og hvor patienten ikke har effekt af medicinsk behandling – er operation nødvendig.

Se i øvrigt Colitis-Crohn Foreningens specialhæfte; "Kirurgisk behandling ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom" samt hæftet om "Stomi".

Crohns sygdom har tendens til at udvikle små bylder og falske udførsels gange fra tarmen (fistler) til endetarmsområdet. Disse behandles ved at lukke op for de betændte områder, som derved får afløb.

Hvis større dele af tarmen bliver forsnævret på grund af ardannelsen i det betændte tarmstykke, kan det være nødvendigt at fjerne det forsnævrede tarmstykke. Denne operation kaldes en "tarmresektion". En tilstand, hvor et eller flere korte afsnit af tarmen er forsnævret, kan behandles med en såkaldt strikturoplastik – hvor man i stedet for at fjerne tarmstykket, spalter de forsnævrede tarmafsnit og syr tarmen sammen på tværs således at tarmafsnittet bliver bredere. Fistler (betændelseskkanaler), som forbinde den syge tarm med bugvæggen eller et andet organ, som f.eks. blæren, skal også opereres. Korte forsnævninger, der kan nås med kikkert kan behandles med ballonudvidelse (en dilatation).

Er hele tyktarmen angrebet, kan det være nødvendigt at fjerne den og forbinde tyndtarmen med endetarmen (en såkaldt ileorektal anastomose). Forudsætningen er, at endetarmen ikke er påvirket af sygdommen og der ikke har været eller er fistler ved endetarmsåbningen. Er det tilfældet anbefales det at få fjernet endetarmen således at der anlægges en blivende stomi (en ileostomi).



Hvilke fordele og ulemper er der ved operation?

Fjernelse af det syge tarmstykke giver sædvanligvis omgående symptomfrihed. Kroppen som helhed er også påvirket af den kroniske betændelse, og når den betændte tarm fjernes, forsvinder den ekstra belastning af kroppens forsvarssystemer. Operation er imidlertid ingen garanti for, at sygdommen ikke på ny blusser op i et tilgrænsende tarmafsnit efter nogle år. Mange patienter med Crohn har fået udført to eller flere operationer med fjernelse af så begrænsede stykker tyndtarm som muligt.

Der er en naturlig grænse for, hvor meget tarm man kan undvære, før det går ud over fordøjelsen og optagelsen af fødeemner. Når der er fjernet mere end 30-40 cm af nederste del af tyndtarmen, bliver det nødvendigt at give regelmæssigt tilskud af vitaminer, specielt B12-vitamin og folinsyre. I nogle tilfælde må der gives diætbehandling, hvor specielt fedtmængden begrænses. Det kan også være nødvendigt at give medicin (galdesyrebindere, f.eks. Questran) for at binde et overskud af galdesyre. Pga utilstrækkeligt optag af galdesyre i tyndtarmen (ileum) fortsætter galdesyrene i tyktarmen, hvilket udløser diarré. Man kan leve et næsten normalt liv med helt ned til 1 m. tyndtarm (specielt hvis tyndtarmen er i forbindelse med tyktarmen). Hvis tyndtarmen er kortere end 1 m, er det oftest nødvendig med ernæring- og væskebehandling i blodårerne.

Der kan være en vis risiko forbundet med operation. Den alvorligste er bristninger i sammensyninger på tarmen, der resulterer i bughindebetændelse og som nødvendiggør fornyet og akut operation med anlæggelse af stomi. Komplikationen ses i 5-10% af de tilfælde, hvor der foretages en sammensyning af tarmen. Mindre alvorlige komplikationer er sårinfektion.

IRRITABEL TYKTARM - COLON IRRITABILE

Ca. 50-80% af patienter med kronisk tarmbetændelse har i perioder, hvor sygdommen er i ro, symptomer på en irritabel tarm (IBS). IBS forekommer meget hyppigt i den danske befolkning. Det er en tilstand som ikke ændrer tarmens struktur, men som giver symptomer i form af rumlen, luftudvikling og vekslende afføring.



Dagligdagen

Skal jeg ændre mit daglige liv?

Nej. Crohns sygdom synes ikke at være afhængig af aktivitetsniveauet i det daglige. De fleste patienter med Crohns sygdom kan udføre deres normale arbejde og deltage i sociale aktiviteter, inklusiv sport. Der er ingen grund til at sætte sig uden for normalt socialt og familiært samvær. Ved opblussen i sygdommen kan der være behov for mere ro og hvile, og undertiden kan hospitalsindlæggelse være nødvendigt for at behandle sygdommen med mere intensiv behandling.

Findes der en diæt, der hjælper?

Det er ikke lykkedes at finde nogen speciel sammensætning af fødemidler, som har nogen effektiv positiv virkning på Crohns sygdom. Der kan derfor ikke anbefales nogen speciel diæt, som vil påvirke sygdommen i positiv retning. En undtagelse er dog den flydende ernæringskur (astronautkost), hvis virkning er særlig dokumenteret hos børn med Crohns sygdom, og som er kort omtalt i det tidligere afsnit "når børn får Crohns sygdom).

Hvorledes vil Crohns sygdom indvirke på min fremtid?

Flertallet af patienter har sygdommen i lettere grad med kun få symptomer i form af perioder med diarré og smerter. Disse patienter kan leve normalt med familie, venner og samtidig have sportslige og sociale aktiviteter. Ganske få har sygdommen i så svær grad, at det kræver intensiv medicinsk og eventuelt kirurgisk behandling.

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



Har Crohns sygdom betydning for graviditet?

Store opgørelser har vist, at seksuelt samvær ikke berøres væsentligt af sygdommen, og heller ikke af en evt. operation. For kvinder med sygdomsudbrud kan samleje dog medføre smerter.

Da kronisk tarmbetændelse er en sygdom, der ofte angriber yngre i alderen 15-30 år, opstår der ofte spørgsmål, om det er muligt at blive gravid og gennemføre en graviditet på normal vis. I almindelighed er der ikke grund til at undgå at blive gravid. Faktisk forventes det, at gravide kvinder føder helt normalt.

Med enkelte undtagelser kan den medicinske behandling fortsættes under graviditet og amning. I forbindelse hermed er det dog meget væsentligt at den medicinske behandling drøftes indgående med dig på den afdeling, hvor du går til kontrol

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

Tal generelt med din speciallæge om forhold vedr. graviditet og amning.

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

Ja. Skal man f.eks. i gang med en videregående uddannelse og ikke i stand til at have et job ved siden af sit studie kan man ansøge SU Styrelsen om Handicaptillæg. Har man pga. sin sygdom en varigt nedsat erhvervsevne, så kan der være mulighed for at blive visiteret til et flexjob. Nogle får også tilkendt en revalidering.

Der henvises i øvrigt til foreningens socialrådgiver.



REJSE – FERIE

”At rejse er at leve” sagde H. C. Andersen. Selv om du har Crohns sygdom, kan du sagtens rejse på ferie, både i ind- og udland. Lad dig endelig ikke begrænse, men lev livet.

Du skal huske at have din medicin i håndbagagen, hvis du rejser til udlandet, da bagagen kan bortkomme eller nå se lidt mere af verden, inden den når frem til din destination!

Går din rejse til varmere himmelstrøg, så sveder du traditionelt mere end hjemme. Du skal være opmærksom på at øge dit væskeindtag. Husk eventuelt saltabletter. De fås i håndkøb på apoteket.

Du skal være opmærksom på, at du altid skal tegne en rejseforsikring og at din forsikring kan stille bestemte krav for at ville dække under rejser (fx ingen nylige skift i behandling eller oplussen).



Hvad er Det Lægelige Råd i CCF?

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 familiemedlemskab

giver hele familien (på samme adresse) samme vilkår som et personligt medlem.

Dog har familien kun én stemme ved CCF's generalforsamling.

Som erhvervs-støttemedlemskab

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, irriteret 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 patient historier

COLITIS-CROHN FORENINGEN

Nørregade 71, 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