



Colitis-Crohn Foreningen

Landsforeningen til bekæmpelse af
Colitis ulcerosa, Crohns Sygdom og
andre relaterede tarmsygdomme



Det lægelige Råd

Overlæge dr. med., Pia Munkholm

Overlæge dr. med., Jan Fallingborg

Overlæge dr. med., Karsten Lauritsen

Overlæge dr. med., Jens F. Dahlerup

Overlæge dr. med., Anders Pærregaard

Professor, Overlæge dr. med., Niels

Qvist

Læge Ph. D., Ida Vind

Revideret og udgivet april 2011

Forlaget CC-Bladet

4 oplag: 5.000 eksemplarer

LAYOUT & SATS:

Colitis-Crohn Foreningens redaktion

scanimex.dk aps

Copyright© 2011
Colitis-Crohn Foreningen

Mekanisk, fotografisk, elektro-
nisk eller anden gengivelse af
dette hæftes indhold, eller dele
deraf, er ikke tilladt ifølge dansk
lov om ophavsret.

Indhold

Forord.....	4
Crohns sygdom	6
Hvornår operation	6
Kan operation planlægges.....	7
Hvornår akut operation	8
Hvilke operationer findes der.....	8
Er der særlige kosthensyn	14
Colitis ulcerosa.....	15
Symptomer og komplikationer	15
Hvornår operation	16
Hvilke former for operation	16
Akut eller subakut	17
Elektiv operation.....	17
Stomimarkering.....	19
Operative komplikationer	20
Børn og pouch-operation	20
Livet efter reservoiroperation	20
Sexualfunktion og graviditet.....	21
Er der særlige kosthensyn	22
Fødsel.....	23
Om Colitis-Crohn Foreningen	25
Hvor kan jeg få flere oplysninger.....	25
Hvordan bliver man medlem	29

Hæftet er udgivet med støtte fra
Aktivitetspuljen



Forord

Denne publikation er udgivet af Landsforeningen til bekæmpelse af Colitis ulcerosa og Crohns sygdom.

Den er skrevet og udarbejdet af foreningens Lægelige Råd, som har forfattet den ud fra de spørgsmål, der via foreningen hyppigst stilles ved eller før beslutningen om kirurgisk behandling

Det er hensigten med dette hæfte at besvare nogle af de spørgsmål, der altid melder sig, når man stilles overfor en situation, hvor kirurgisk behandling kommer på tale. I en sådan situation er man ofte så præget af sygdommen, at en egentlig forståelse og information om den forestående kirurgiske behandling ikke kan blive fyldestgørende eller tilfredsstillende. Derfor denne publikation.

Som patient eller pårørende har man et udtalt behov for at vide så meget som muligt om den behandling, man skal i gang med. Det er meningen med dette hæfte, at det på forhånd skal kunne give oplysninger om, hvad en kirurgisk behandling indebærer, både de positive og negative sider.

Denne publikation kan dog på ingen måde erstatte den personlige dialog mellem læge og patient, men det er vores håb, at den kan give svar på en del af de spørgsmål, der opstår, og virke som grundlag for yderligere og uddybende spørgsmål overfor læge og personale på hospitalet.

Hovedbestyrelsen og Det Lægelige Råd 2011



Indledning

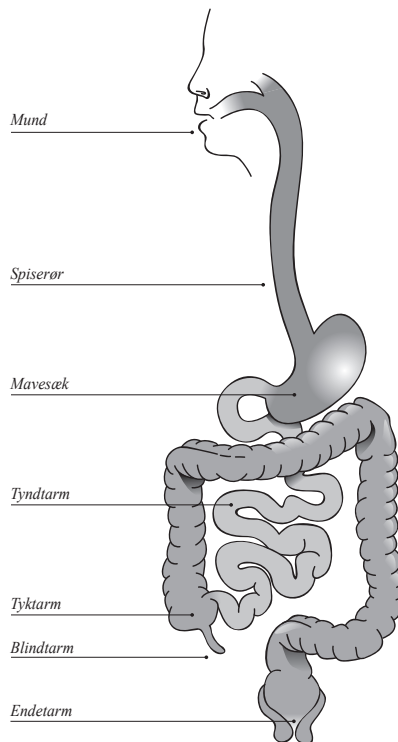
Crohns sygdom – også kaldet morbus Crohn – og Colitis ulcerosa, er såkaldte inflammatoriske tarmsygdomme, det vil sige betændelsessygdomme i mave-tarm-kanalen.

For begge sygdommes vedkommende er årsagen til deres opståen og udvikling ukendt. Sygdommene har ofte et forløb med kortere eller længere symptomfrie perioder. Der er ingen definitive medicinske eller kirurgiske helbredelsesmuligheder. Der eksisterer en række symptomdæmpende medicinske behandlingsformer, der er i stand til at holde sygdommen nede og endog få den til at gå helt i ro i lange perioder op til år.

Nogle patienter oplever kun ét eller ganske få udbryd af sygdommen i løbet af livet, selvom man som patient må indstille sig på: at har man én gang fået diagnosticeret Crohns sygdom eller Colitis ulcerosa, har man i princippet sygdommen altid.

Det er det, der ligger i betegnelsen kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

Figur 1



Menneskets normale anatomi. Mave og tarm.



Crohns sygdom

Crohns sygdom rammer hyppigst unge voksne mellem 15 og 30 år, men kan også opstå hos børn og ældre. Crohns sygdom kan – i modsætning til Colitis ulcerosa – sidde i hele mave-tarmkanalen fra mund til anus (endetarmsåbningen).

Crohns sygdom debuterer oftest i området omkring overgangen mellem tyktarmen og tyndtarmen. Dette ses hos ca. 35 % af patienterne. I 30 % af tilfældene sidder Crohns sygdom alene i tyndtarmen, og hos knapt 30 % sidder sygdommen kun i tyktarmen (colon). En del vil tillige have sygdom lokaliseret i huden omkring endetarmen, såkaldt perianalt.

Det er karakteristisk for Crohns sygdom, at den er segmentvis udbredt i tarmsystemet. De angrebne tarmstykker er fortykkede med deraf følgende forsnævring af tarmpassagen. Dette fremkommer, fordi betændelsen og den heraf opståede ardannelse strækker sig helt igennem både slimhinden og den underliggende tarmvæg.

Et andet karakteristisk træk ved Crohns sygdom er, at der ofte dannes såkaldte fistler fra tarmvæggen til andre organer i bughulen eller fra tarmen til bugvæggen. Hyppigst optræder fistler ved endetarmsåbningen (anus). En fistel er en falsk rørformet kanal, hvorigennem der kan passere afføring og pus (betændelsessekret).

Hvilke komplikationer kan opstå ved Crohns sygdom?

En del patienter med Crohns sygdom oplever et langvarigt sygdomsforløb præget af perioder med dårlig almentilstand og symptomer som vægttab, smerter, diarré (evt. med blødninger) og udpræget træthed.

Yderligere komplikationer med Crohns sygdom kan være: tarmslyng (ileus), der er en hindring af tarmpassagen på grund af forsnævring, indre fisteldannelse (forbindelser fra tarm til indre organ), ydre fistler (forbindelser fra tarm til bugvæggen eller huden), hul på tarmen (perforation), stærk blødning fra tarmen samt symptomer fra andre organer end mave-tarm-kanalen såsom: smerter i leddene, regnbuehindebetændelse, hudsymptomer og i sjældne tilfælde leversygdom.

Hvornår kommer operation på tale?

Hvis en eller flere af ovennævnte komplikationer forbliver uden mærkbar bedring på trods af medicinsk behandling, og hvis almentilstanden er dårlig, kan en operation komme på tale. En sådan afgørelse bør naturligvis altid medinddrage patienten selv.

Hvis et tarmstykke på grund af tidligere eller aktuel betændelse er blevet meget snævert, vil patienten ofte være generet af tilbagevendende tilfælde af tarmslyng eller næ-



sten tarmslyng (subileus), med meget stærke regelmæssige smerter i maven. En sådan tilstand kan kun kureres ved en operation.

Hos børn kan operation komme på tale, ud over det allerede nævnte, hvis væksten er hæmmet som en del af sygdomsbilledet. En operation kan ved at fjerne det syge stykke tarm bringe barnet i god trivsel og vækst igen, og dermed være af afgørende betydning for det videre livsforløb.

Det er vanskeligt at give helt klare retningslinier eller tal for hyppigheden af nødvendig kirurgisk behandling ved Crohns sygdom. Den behandlende kirurgs og medicinens indstilling er af betydning for afgørelsen om man skal operere, sammenholdt med patientens egen holdning. Der er dog enighed om, at man ved operation skal være så ”konservativ” som muligt – det vil sige kun fjerne tarm, der er tydeligt betændelsesforandret med indsnævring af tarmen og dermed efterlade så meget af tarmen intakt som muligt. Gør man det, kan man nemlig om nødvendigt, operere en patient flere gange hen over livet uden at komme i den situation, at tarmen bliver for kort til at kunne fungere tilstrækkeligt med hensyn til næringsoptagelsen.

Hvor stor er sandsynligheden for at operation bliver nødvendig?

Hvorvidt en person med Crohns sygdom skal opereres afhænger af sygdommens forløb og udbredelse. Mange videnskabelige undersøgelser – både her i Danmark og fra udlandet – viser, at op mod halvdelen af patienterne med Crohns sygdom vil blive opereret indenfor de første 10 år med sygdommen, og i de følgende år vil nogle blive opereret flere gange.

Det betyder dog ikke, at livet nødvendigvis af den grund bliver voldsomt besværligt, idet man sædvanligvis efter en operation får en lang, god periode uden symptomer på sygdommen.

Det er derimod vigtigt, at man – hvis man skal opereres – får det gjort i tide, før der er indtrådt alt for mange komplikationer, da disse naturligvis vil vanskeliggøre proceduren og dermed måske gøre resultatet af operationen ringere end nødvendigt.

Kan operation planlægges?

Ved planlægning og beslutning om operation er det naturligvis vigtigt at medicineren og kirurgen, i samråd med patienten, træffer beslutning om det optimale tidspunkt i forhold til den øvrige behandling og sygdomsprocessens udbredelse og sværhedsgrad.

Årsagerne til at planlægge en operation kan være mange. Dels kan sygdommen så at sige ”tage beslutningen selv”, det vil sige, hvis sygdomstegnene bliver så udtalte, at operation er den eneste mulige behandling for at redde livet.



Dels kan der opstå en situation, hvor det bliver tydeligt for alle, at den medicinske behandling ikke har en tilstrækkelig positiv virkning til at være acceptabel for patienten, selv om tilstanden måske ikke direkte er livstruende.

En planlagt operation kan også komme på tale, hvis bivirkningerne (ved f.eks. binyrebarkhormon-behandling) er for høj en omkostning, således at livskvaliteten bliver væsentligt nedsat. Eller hvis lægen skønner, at den medicinske behandling på længere sigt vil medføre bivirkninger, der i sig selv er værre end sygdommen.

Hvilke forhold gør akut operation nødvendig?

Akut passagestop i tarmen, det der også kaldes tarmslyng eller med et latinsk ord "ileus", nødvendiggør operation, hvis det ikke i løbet af timer eller et par dage går over af sig selv.

Perforation af tarmen er en sjælden, men naturligvis meget alvorlig komplikation. Tilstanden viser sig ved pludselig indsættende vedvarende og tiltagende stærke smerter samt feber. Tilstanden kræver øjeblikkelig operation, hvis patienten skal overleve.

Ved forekomsten af "byld", der på latin hedder "absces" i bughulen, bør man i første omgang nøjes med at anlægge et dræn gennem bugvæggen til bylden, mens det senere kan komme på tale at fjerne det angrebne tarmstykke.

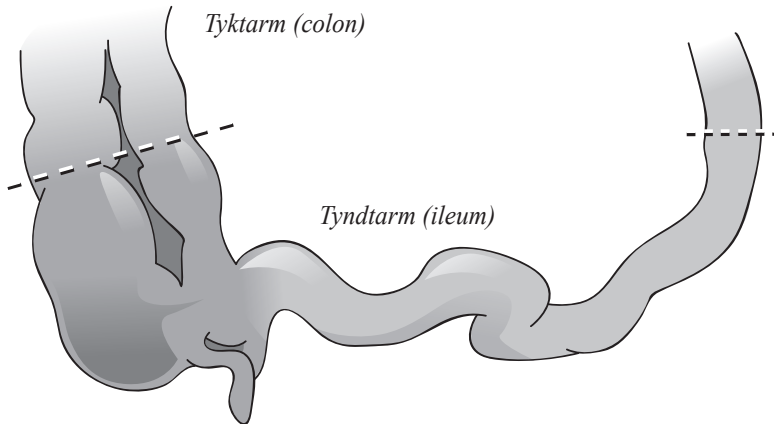
Hvilke former for operation findes der?

Hovedprincippet for den kirurgiske behandling af Crohns sygdom er at fjerne så lidt tarm som muligt, dvs. kun den del af tarmen, hvor forsnævring hindrer tarmpassagen.

Det mest almindelige kirurgiske indgreb ved Crohns sygdom er den såkaldte ileocoecale resektion. Ved denne operation fjernes det nederste stykke af tyndtarmen (ileum), der er forsnævret og det første stykke af tyktarmen (coecum), hvorefter de to tarmender sys sammen, således at tarmen kommer til at fungere normalt. Ved forsnævring er andet sted i tyndtarmen fjernes det forsnævrede stykke og de to ender sys sammen.



Figur 2

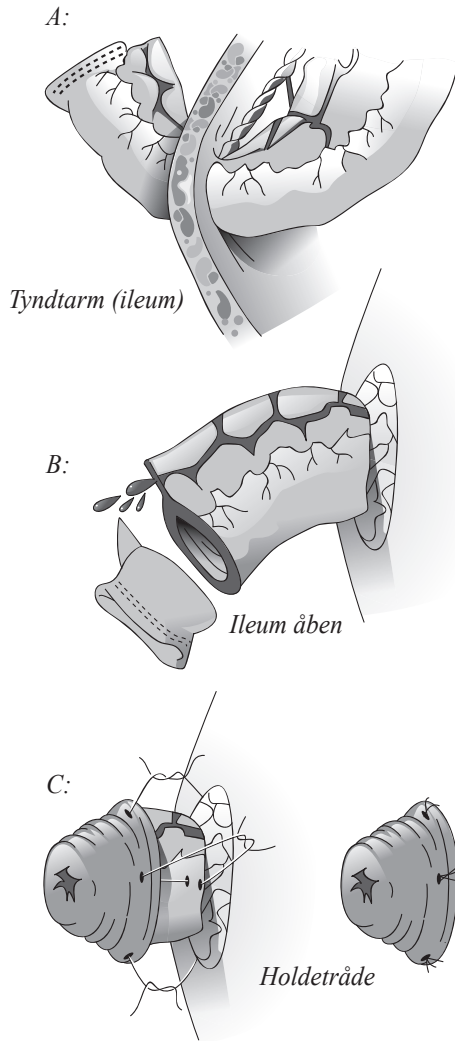


Skematisk fremstilling af det hyppigste operative indgreb ved Crohns sygdom. Den stiplede linie viser den del af tyk- og tyndtarmen, der fjernes. Det drejer sig om den nederste del af tyndtarmen – lige ved overgangen til tyktarmen – og den første del af tyktarmen. Efter fjernelse af det angrebne tarmvæv, sys tarmenderne sammen igen.

Hvis sygdommen sidder i det meste af tyktarmen, er det almindeligt at fjerne hele denne tarm (denne operation hedder colectomi). Hvis endetarmen ikke er angrebet af sygdomme, kan den nederste del af tyndtarmen sys til endetarmen. Konsekvensen vil være, at afføringen bliver konstant tynd. Er endetarmen også angrebet, vil det være nødvendigt også at fjerne den og anlægge en såkaldt "ileostomi", det vil sige en kunstig tarmåbning på forsiden af maven (bugvæggen).



Figur 3

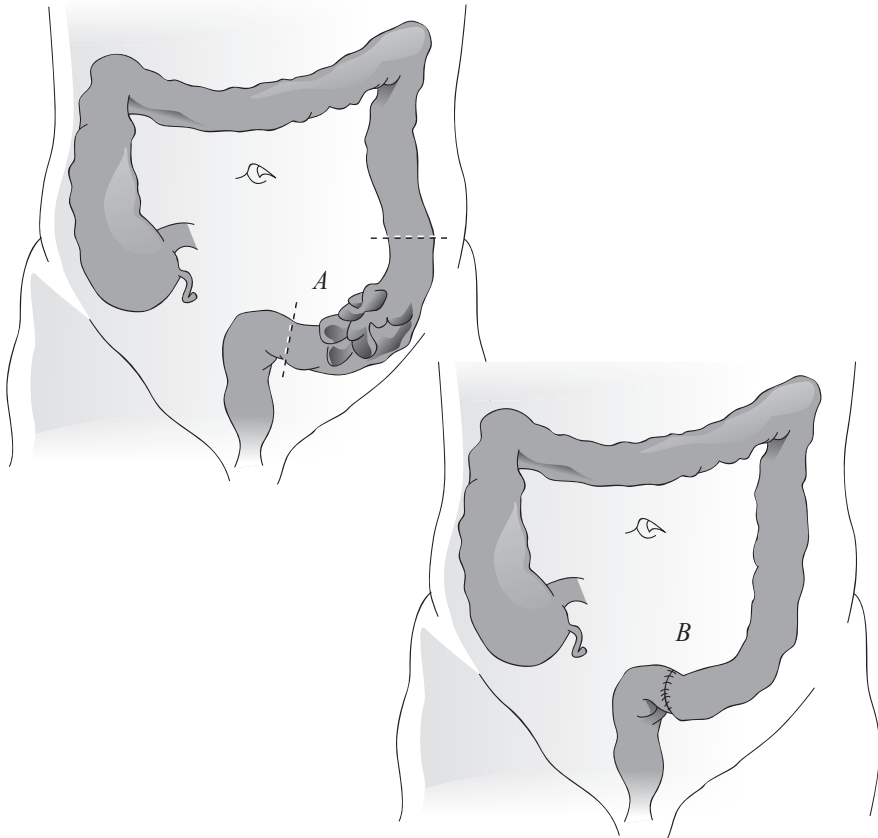


Figur 3 viser fremgangsmåden ved etablering af en ileostomi. Dette kirurgiske indgreb foretages ved Crohns sygdom, når hele tyktarmen (colon) og endetarmen (rektum) er angrebet. Efter fjernelse af tyktarmen (colon) føres tyndtarmen (ileum) ud gennem bugvæggen (A), som regel nedad til på højre side. Herefter åbnes tarmen ved at afskære den yderste cm. (B). Tyndtarmen (ileum) krænges nu bagover sig selv og ligger dobbelt med tarmslimhinden yderst (C). Det yderste lag sys fast til maveskindet og ileostomien stikker således 3-4 cm ud, hvorefter der kan påsættes plade og pose til opsamling af afføringen.



Finder man kun en del af tyktarmen angrebet, kan man nøjes med at fjerne det syge tarmstykke og genskabe tarmfunktionen ved at sy enderne sammen.

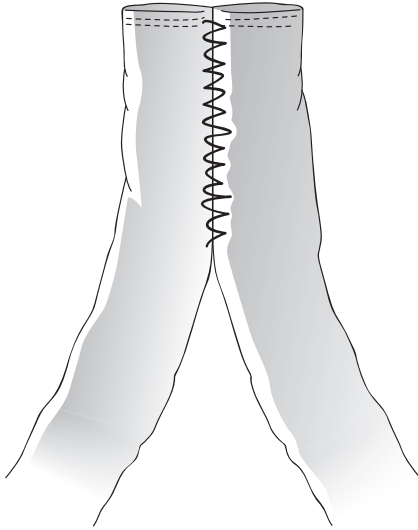
Figur 4



Figur 4 viser et angrebet stykke tarm ved Crohns sygdom i tyktarmen (A). Ved operation fjernes det angrebne tarmstykke, hvorefter de to raske ender sys sammen igen (B).



Figur 5



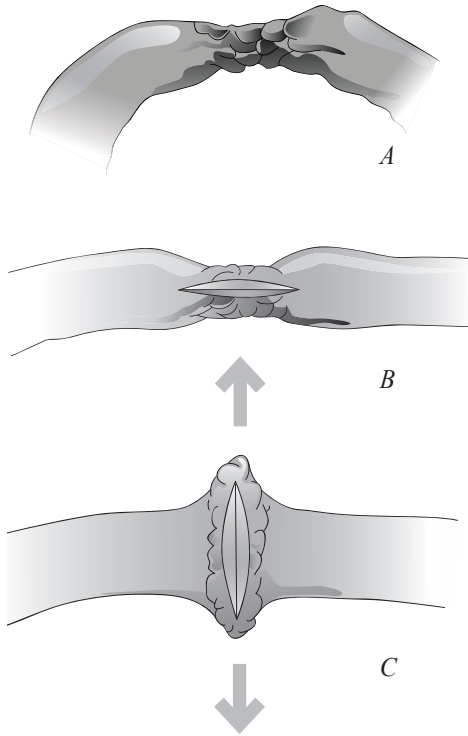
En del Crohn patienter må som tidligere anført over en årrække gennemgå flere operationer; oftest på grund af fornyede forsnævninger i tarmen. Disse forsnævninger kan enten sidde svarende til den tidligere sammensyning i tarmen eller helt nye steder i tarmen. For at mindske risikoen for fornyet forsnævring svarende til sammensyningen har nogle undersøgelser vist, at en "side til side" sammensyning af tarmen med automatiske syredskaber (staplere) måske er bedre end en almindelig "ende til ende" sammensyning. fig. 5

En anden årsag til reoperation er fisteldannelse fra tarmen til operationsarret eller ved eventuel stomi. I disse tilfælde er det nødvendigt at fjerne det tarmstykke, hvorfra fistlen udgår, og ved fistler i en stomi må denne laves om, eventuelt flyttes til et andet sted i bugvæggen.

En mulighed for at "spare" tarm foreligger hos patienter, hvor selve tarmbetændelsen er i ro, men hvor der er en eller flere korte ar-agtige forsnævninger, som giver passagehindring. Her kan man nu foretage en såkaldt striktur-plastik. Princippet i denne form for kirurgi er, at man gennemskærer det forsnævrede tarmstykke på langs og syer det sammen på tværs. Herved øges tarmens bredde det pågældende sted, uden at tarmen er blevet kortere. Det er dog ikke så ofte denne operation kommer på tale, da den som anført forudsætter, at selve betændelsesprocessen er i ro.



Figur 6



I specielle situationer ved Crohns sygdom kan man anvende den såkaldte striktur-plastik. Fig. 6 Metoden sparer fjernelse af tarm ved at gennemskære det forsnævrede afsnit af tarmen på langs (A-B), og derefter sys det sammen på tværs (C). Herved genetableres tarmens lumen og samtidig bevarer man tarmens længde, hvilket er meget vigtigt ved Crohns sygdom.

De patienter, hvor sygdommen hovedsageligt er lokaliseret til endetarmen, udgør et særligt problem. Patienten vil ofte være plaget af tilbagevendende fistler og bylder omkring endetarmen med smerter specielt i forbindelse med afføringen, og have problemer med at holde sig ren. Den kirurgiske behandling af fistler ved endetarmsåbningen er en specialistopgave. Der er mange forskellige operative behandlingsmetoder, men de er alle forbundet med en høj grad af tilbagefald og forbundet med en vis risiko for beskadigelse af lukkemusklen. I mange situationer vil man kunne holde patienten symptomfri ved at anlægge en løst knyttet sytråd (Seton-sutur) gennem fistlen. Efter nogle måneder kan den forsøges fjernet. Tråden er ikke helbredende og mange vil senere opleve tilbagefald. En midlertidig aflastende kolostomi gennem nogle måneder, for at give ro i området, kan undertiden være en løsning. På længere sigt ender det dog i de fleste tilfælde med, at endetarmen må fjernes på grund af genoplussen af sygdommen.



Skal man fortsætte med medicinsk behandling og kontrol efter operationen?

Det anbefales at fortsætte i kontrol og kun ophøre med medicinsk behandling efter samråd med lægerne.

Er der særlige kosthensyn at tage efter operation?

B12-vitaminet optages i den sidste del af tyndtarmen lige før tyktarmen, og i de ret hyppige tilfælde, hvor netop dette stykke tarm er opereret bort, er det nødvendigt at tilføre vitaminet i form af en indsprøjtning hver 2.-3. måned resten af livet.

Hvis der er fjernet større dele af tyndtarmen, kan der opstå ufuldstændig fedtfordøjelse, og dette kan medføre fedtdiarré, såkaldt steatoré. Herved tabes udover kalorier også fedtopløselige vita-miner og kalk i afføringen, og det er væsentligt at få disse ting tilført som kosttilskud for ikke at få mangeltilstande, der kan vise sig som nerveskader og knogleskader.

En fedtfattig kost, evt. med tilskud af MCT (mellem-kæde-triglycerider), der er et lettere fordøjeligt fedtstof end dem, vi normalt får i kosten, kan være med til at mindske generne ved fedtdiarréen.



Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa rammer hyppigst unge voksne mellem 15 og 30 år, men kan også ses hos både børn og ældre.

”Colitis” betyder: tyktarmsbetændelse, og ”ulcerosa” betyder: med sår dannelse. Colitis ulcerosa omfatter større eller mindre områder i tyktarmen, og i langt de fleste tilfælde (mere end 95 %) er også endetarmen (rektum) medinddraget.

Det er karakteristisk for Colitis ulcerosa, at sygdommen er udbredt i ét sammenhængende stykke, strækkende sig fra endetarmen og et varierende stykke op i de højere liggende dele af tyktarmen, mens den aldrig sidder i tyndtarmen. I ca. 45 % af tilfældene er Colitis ulcerosa kun lokaliseret til endetarmen og den allernederste del af den S-formede del af tyktarmen (colon sigmoideum), hos 15-20 % er hele tyktarmen og endetarmen medinddraget ved sygdommen lige fra starten. Hos 35-40 % er endetarmen og hele den venstre del af tyktarmen angrebet.

Selve betændelsesprocessen involverer kun slimhinden – det vil sige tyktarmens inder-side og ikke selve tarmvæggen muskellag som det ses ved Crohns sygdom.

Hvilke symptomer og komplikationer kan opstå ved Colitis ulcerosa?

Sygdommen er karakteriseret ved diarré, blod og eventuelt pus (betændelsessekret) i afføringen, samt voldsom og smertefuld afføringstrang, der ikke lader sig udsætte. Til disse symptomer kan yderligere komme almensymptomer i form af feber, vægttab, blodmangel og stærk træthed. Sædvanligvis optræder sygdommen kun periodevis, af ugers til måneders varighed, med helt gode perioder ind imellem uden gener. Hos nogle er sygdommen imidlertid kontinuerlig, det vil sige konstant til stede. En del patienter har også periodevis symptomer fra leddene, huden eller øjnene.

Behandlingen består i dels at dæmpe sygdomsaktiviteten, når sygdommen er i udbrud, dels at forsøge at forebygge at den bryder ud igen, når den først er i ro.

Hvis sygdommen bliver meget voldsom, kan der opstå livstruende komplikationer, såsom perforation af tarmen med bughindebetændelse, og forud for dette kan tarmen udvide sig faretruende, såkaldt ”toxiske megacolon”. Disse komplikationer nødvendiggør straks operation, og i dag mener alle, at disse tilstande slet ikke bør opstå, da de er alt for farlige, selv hvis man opererer umiddelbart. I stedet bør en patient med Colitis ulcerosa, hvis sygdom ikke kan bringes under kontrol med medicinsk behandling, opereres før sådanne farlige komplikationer støder til.



Hvornår kommer operation på tale ved Colitis ulcerosa?

Principielt findes der tre udgangspunkter for operation:

Akut operation, en operation, der må foretages her og nu, uden mulighed for planlægning. Baggrunden for en sådan operation vil være svær opblussen af sygdommen, med frygt for eller mistanke om perforation af tarmen.

Subakut operation, hvor man har tid til at planlægge tidspunktet indenfor nogle dage. Denne situation opstår, hvis den medicinske behandling hos en svært syg patient ikke i løbet af 5-7 dage vender billedet, således at almentilstanden bedres, diarréerne aftager og feberen forsvinder.

”Elektiv”, det vil sige planlagt operation kan komme på tale i tilfælde, hvor sygdommen måske ikke er så voldsom, men hvor enten symptomerne er kontinuerligt til stede, eller hvor de optræder i meget hyppige anfald, således at livskvaliteten forringes. Endelig kan bivirkningerne af den medicinske behandling være en indikation for operation. En sådan afgørelse er i høj grad patientens egen. Endelig kan operation komme på tale, hvis der med årene konstateres celleforandringer i slimhinden.

Hvor stor er sandsynligheden for at operation bliver nødvendig?

Det er vanskeligt at angive den nøjagtige sandsynlighed for operation hos en patient med Colitis ulcerosa, idet det afhænger af det individuelle sygdomsforløb, af sygdommens sværhedsgrad, og af behandlingserfaringen på det pågældende hospital.

Således er der hospitaler med stor erfaring i at behandle denne sygdom, der foreslår operation hos op mod 20 % af patienterne indenfor de første 5 år, og hvor det har vist sig, at livsudsigterne på denne måde for alle patienterne er særdeles gode både med hensyn til overlevelse og med hensyn til livskvalitet, evnen til at leve et normalt familieliv, fungere i erhvervsarbejde og i øvrigt gennemføre et tilfredsstillende socialt liv.

Hvilke former for operation findes der?

Inden der foretages operation, er det vigtigt, at patienten er medinddraget i beslutningen og er blevet tilstrækkeligt informeret om konsekvenserne ved indgrebet – både positive og negative.

Hovedprincippet ved den kirurgiske behandling af Colitis ulcerosa er fjernelse af hele tyktarmen, da man så at sige derved ”fjerner” årsagen til sygdommen.



Akut eller sub akut?

Hvis operationen skal foregå akut eller subakut, fjernes tyktarmen mens endetarmen bevares for senere at kunne anlægge et såkaldt reservoir (opsamlingssted konstrueret af tyndtarmsstykke), der muliggør at afføringen atter vil kunne komme ud den naturlige vej. I mellemtiden må der anlægges en ileostomi, hvilket er en kunstig tarmåbning på mavens forside, hvor tyndtarmen munder ud i en påklistret stomipose, der let kan skiftes og kastes bort. Hos patienter med en dårlig funktion af lukkemuskelen og hos ældre eller andre patienter, der ikke ønsker at gennemgå reservoiroperationen senere, fjernes tillige endetarmen, og ileostomien bliver derved permanent.

I den akutte situation kan det være vanskeligt at tage stilling til en eventuel senere reservoiroperation. I tvivlstilfælde er det tilrådeligt at bevare endetarmen, således at muligheden for eventuel reservoiroperation fortsat eksisterer. Såfremt patienten vælger ikke at få anlagt et reservoir, vil det i de fleste tilfælde, specielt hos yngre, være tilrådeligt at få fjernet den resterende endetarm på grund af en risiko for udvikling af cancer i tarmen over en længere årrække.

I tiden efter den akutte eller sub-akutte operation, hvor endetarmen er bevaret, kan der komme blod og slim fra endetarmen. Det er sædvanligvis helt uskyldigt, og kræver kun behandling, såfremt symptomerne er til gene. Behandlingen er medicinsk ved indhældninger i tarmen.

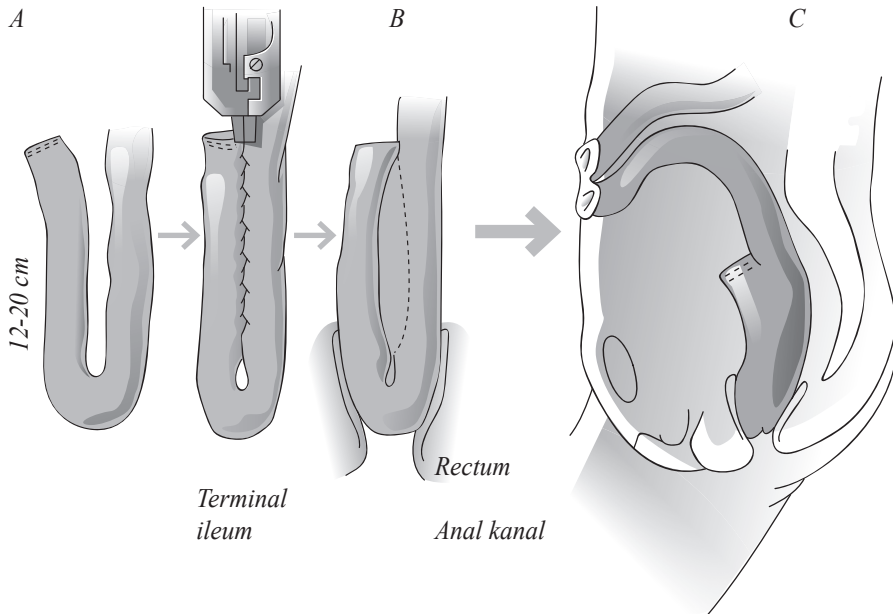
Når det akutte stadie er overstået, sædvanligvis efter 4-5 måneder, kan der anlægges et reservoir som beskrevet under den elektive operation.

Elektiv operation

Her er der god tid til at planlægge operationen, og patienten bør være afklaret, om hvorvidt der skal foretages en reservoiroperation, eller om der skal anlægges en blivende ileostomi. Vælges reservoiroperationen, foregår den sædvanligvis i to tempi. Ved den første operation fjernes hele tyktarmen og endetarmen med bevarelse af en kort stump ved lukkemuskelen. Herefter konstrueres et reservoir af den nederste del af tyndtarmen. De nederste 20-30 cm af tyndtarmen (ileum) anvendes til dette reservoir, der er et ”opsamlingssted” – en slags ”indre pose” til afføringen. Selve reservoiret kan have form af et S, W, H eller J. Det såkaldte J-reservoir er det hyppigst anvendte i Danmark. Toppen af reservoiret fæstnes til endetarmsstumpen med et automatisk syinstrument (cirkulær stapler).



Figur 7



Figuren viser fremgangsmåden ved reservoiroperation ved Colitis ulcerosa når fjernelse af hele tyktarmen (colon) er nødvendig. Denne metode har flere navne: reservoiroperation – pouchoperation, Park's operation og ileoanal anastomosis med bækkenbundsreservoir. Figuren viser fremgangsmåden ved et såkaldt J-reservoir. Af den nederste del af tyktarmens (ileum) formes et J – (A). Ved sammensyning (B) konstrueres herefter et reservoir (pouch), det vil sige et opsamlingsrum eller indre pose. Dette reservoir (C) forbindes til endetarmens lukkemuskulatur, hvorefter patienten genvinder evnen til at komme af med afføring den naturlige vej (C). Operationen kræver nogen tilvænning, og vil i bedste fald medføre, at patienten kan nøjes med at tømme det indre reservoir 4-6 gange i døgnet.

Ved reservoiroperation er der mange sammensyninger i tarmen og derfor risiko for en mindre lækage. En sådan lækage er uden større betydning, såfremt der ikke kommer afføring til reservoiret, hvorfor der anlægges en aflastende slyngestomi (loop-ileostomi)



på tyndtarmen overfor reservoiret. Denne stomi har to åbninger. En ”høj”, hvor afføringen kommer ud, og en ”lav”, der ligger i hudniveau, og som har forbindelse ned til reservoiret. Ofte vil man ikke selv kunne se den ”lave” åbning. Da loop-ileostomien ligger et stykke oppe på tyndtarmen, vil der komme mere og tyndere afføring gennem denne stomi end gennem den sædvanlige ileostomi. Det kan give nogle problemer med væske- og saltbalancen, som man må være ekstra påpasselig med.

Hos nogle patienter kan det på grund af særlige forhold som eksempelvis svær overvægt være umuligt at føre tyndtarmen ud som en aflastende stomi, hvor man så må være ekstra opmærksom på eventuelle tegn på lækage, der i de fleste tilfælde så vil kunne behandles med skylning og tømning af tarmen med kikkert. Hos nogle vil det dog være nødvendigt med operation, hvor man så må forsøge at lægge tarmen ud som en almindelig stomi, som så på et senere tidspunkt vil kunne føres tilbage, hvis reservoiret er intakt.

Efter operationen vil der kunne komme lidt tyndt slim eller endog lidt tynd afføring fra reservoiret, hvilket er helt normalt og skyldes den naturlige slimproduktion, der til stadighed foregår i tarmen.

Efter ca. 2-3 måneder foretages en røntgenkontrastundersøgelse af reservoiret for at kontrollere, at det hele er i orden, inden slyngestomien kan lukkes. Det foregår ved en mindre operation gennem stomiåbningen, og herefter begynder afføringen atter at komme ud den naturlige vej.

I de tilfælde, hvor patienten fortsat får større dosis binyrebarkhormon på operationstidspunktet ved den elektive operation, tilrådes sædvanligvis en såkaldt trestadieoperation som ved den akutte/subakutte operation. Det vil sige først fjernes tyktarmen med anlæggelse af ileostomi og bevarelse af endetarmen. Ved den anden operation lukkes ileostomien, reservoiret tildannes, og loop-ileostomien føres ud gennem den gamle stomiåbning. Ved den tredje operation lukkes loop-ileostomien.

Stomimarkering

Forud for en operation er det meget vigtigt, at kirurgen tilser patienten med henblik på markering af stedet for stomien, således at patienten får mulighed for at bære en test-pose i nogle timer for at afgøre, om stomien sidder korrekt på bugvæggen, både i forhold til påklædningen og de hudfolder, der måtte være på bugvæggen. Hvis du har mulighed for det, så medbring underbukser/trusser og dine yndlings jeans. Så kan du nemlig prøve om stomimarkeringen passer i forhold til dit tøj.



Operative komplikationer

Som ved enhver anden tarmoperation er der risiko for betændelse i operationsarret og udvikling af byld i bughulen. Risikoen er størst hos patienter, der får binyrebarkhormon eller er i en dårlig almentilstand på operationstidspunktet. Infektionerne er sjældent alvorlige og påvirker ikke resultatet af operationerne på længere sigt. For at reducere risikoen for infektion gives der altid antibiotika under og efter operationen. Ved blødning i bughulen er det oftest nødvendigt med fornyet operation for at standse blødningen.

Blødning fra reservoiret kan som regel klares ved en kikkertundersøgelse af reservoiret med brænding af det blødende blodkar.

Mere sjældent kan der opstå problemer med stomifunktionen, der nødvendiggør fornyet operation med korrektion af stomien. Ved enhver operation i bughulen kan der udvikles sammenvoksninger, en slags ardannelser mellem tarmene. Det kan i særlige tilfælde resultere i stop i tarmen med udvikling af tarmslyng. Symptomerne er stop i afføringen, smerter og opkastninger. Tilstanden bør føre til hospitalsindlæggelse snarest muligt. Komplikationen kan opstå mange år efter operationen.

Børn og pouch-operation

Børn udgør et særligt problem. Beslutning om operation skal foregå i et nært samarbejde med specielt kvalificerede børnelæger og kirurger for at sikre barnet de bedste vækst- og trivselsbetingelser. Principperne for operation er ganske de samme som hos voksne, men det er vigtigt at barnet medinddrages i beslutningsprocessen i så vid udstrækning, det er muligt.

Specielle operationer

I de sjældne tilfælde, hvor endetarmen ikke er angrebet af sygdommen, kan man nøjes med at fjerne tyktarmen og sy tyndtarmen til endetarmen, den såkaldte ”ileorektale anastomose”. Det er et langt mindre indgreb end reservoiroperationen, og afføringen bliver næsten normal, om end der kan være tendens til tynd eller løs afføring 1-2 gange dagligt. Mindre end 5 % af patienterne, der opereres for Colitis ulcerosa, er kandidater til denne operation, og det er især hos lidt ældre patienter.

Livet efter reservoiroperationen

I tiden lige efter en reservoiroperation vil hyppigheden af afføringer være ret stor – 10-15 gange dagligt, ligesom irritation ved endetarmsåbningen vil forekomme på grund af den tynde afføring.

Ved tilvænning og optræning vil man med tiden være i stand til at nedsætte de daglige afføringer til ca. 6-8 og opnå fuld kontinens (evnen til at holde sig). Langsomt vil man



således opøve evnen til ad viljens vej at kontrollere både luftafgang og afføringshyppighed. Mange vil opleve lidt problemer med helt at kunne holde på afføringen om natten. Problemet vil oftest kunne klares med trusseindlæg.

Tilstanden kan efter et år betragtes som det endelige resultat, der næppe ændres yderligere.

Alle undersøgelser omkring funktionen af reservoiret viser gode resultater, således er ca. 80 % af de opererede patienter særdeles tilfredse med operationen, 10 % finder resultatet rimeligt, trods problemer. På længere sigt får ca. 10 % af patienterne fjernet reservoiret og anlagt permanent ileostomi på grund af problemer. Den hyppigste årsag til, at reservoiret må fjernes, er vedvarende hyppige afføringer, også om natten på trods af behandling med stoppende medicin. En anden årsag er fistler til reservoiret, hvor det viser sig, at patienten nærmere lider af Crohns sygdom og ikke Colitis ulcerosa. Hos kvinder kan der år efter operationen opstå fistler fra reservoiret til skeden, uden at der er tale om Crohns sygdom. Fistlerne kan forsøges behandlet kirurgisk, men undertiden er det nødvendigt at fjerne reservoiret.

Ikke helt sjældent udvikles en betændelsestilstand i reservoiret, der minder om symptomerne ved Colitis ulcerosa, såkaldt pouchitis. Diagnosen stilles ved en kikkertundersøgelse med udtagelse af vævsprøver. Årsagen til betændelsen er ukendt, men behandling med et antibiotikum (Metronidazol eller Ciproxin) kurerer som regel hurtigt og effektivt denne betændelse. Hovedparten af de patienter, der får pouchitis, oplever kun et enkelt eller få tilfælde gennem livet. Hos enkelte patienter er sygdommen tilbagevendende og kronisk, hvor det kan være nødvendigt at fjerne reservoiret.

Sexualfunktion og graviditet

Enhver operation i bækkenet udgør en risiko for beskadigelse af nerver og indre kønsorganer. Hos manden er der en lille risiko for impotens (mindre end 1 %). Hos nogle patienter sker der ingen sædafgang ved udløsningen. Det kan enten skyldes, at sædstrengen eller sædblæren er blevet beskadiget ved operationen, eller at sæden går til blæren, den såkaldte retrograde ejakulation, som følge af påvirkning af nerverne til blærens lukkemuskel. En undersøgelse af friskladt urin efter samleje vil vise tilstedeværelse af sædceller ved den retrograde ejakulation. Ved ønske om graviditet vil det ofte være nødvendigt med insemination af kvinden med sædceller opsamlet fra urinen. Såfremt sædstrengen eller sædblæren er beskadiget, er mulighederne for kirurgisk korrektion ringe.

Ved enhver operation i bughulen udvikles sammenvoksninger og ardannelser, der hos kvinden kan hindre, at æggene bliver opfanget af æggeledeerne og transporteret til



livmoderen. Med andre ord, evnen til at blive gravid mindskes. Nogle undersøgelser viser, at evnen nedsættes med op til 75 % sammenlignet med raske jævnaldrende. Det er derfor vigtigt at overveje kunstig befrugtning, såfremt graviditet ikke opnås efter et års forsøg.

Eventuel beskadigelse af nerverne i bækkenet hos kvinder kan resultere i manglende evne til at opnå orgasme.

Skal man fortsætte med medicinsk behandling og kontrol efter operation?

Efter operation ved Colitis ulcerosa – hvad enten det drejer sig om en ileostomi eller anlæggelse af et reservoir – vil der normalt ikke være behov for medicinsk behandling, da sygdommen og dens symptomer er fjernet ved det operative indgreb.

Der vil dog være behov for klinisk kontrol i en periode på mindst 1 år efter operationen er udført.

Skal man tage særlige kosthensyn efter operationen?

Det skal slås fast, at fordøjelsen kan foregå normalt, selvom tyktarmen og evt. endetarmen er fjernet.

Det vigtigste er at huske: rigeligt med væske hver dag! En måde man selv kan vurdere, om man er i god væskebalance er at lægge mærke til, om man har en urinemængde på ca. 1 liter hver dag. Bliver urinemængden mindre, og urinen derved mere koncentreret, er det tegn på, at man er i væskeunderskud og bør drikke mere.

For ileostomiopererede mennesker gælder, at de kan spise normalt, dog kan visse fødeemner virke stoppende. Det betyder ikke nødvendigvis, at de helt må undgås. Men det vil være en god idé at starte med små portioner, spise langsomt og tygge maden grundigere end sædvanlig.

Fødemidler, der kan virke stoppende:

Rå grøntsager, frisk frugt med skræl-skal-kærnehus, bønner og andre bælgfrugter, bønnespirer, bambusskud, tørrede frugter, nødder, mandler, kokosnød, solsikkefrø og lignende., brune ris og skaldyr.

Hos reservoir-patienter er der ikke behov for speciel kost eller diæt. Man vil hurtigt lægge mærke til, om visse fødeemner tåles dårligere end andre. Det er imidlertid et helt individuelt spørgsmål, hvilken slags føde den enkelte patient ikke tåler, og generelt må man prøve sig frem.



Nogle grundlæggende retningslinier:

Føde, der øger afføringsmængden

Frisk frugt, grøntsager, kål, bønner, øl, vin, kaffe og chokolade

Føde, der nedsætter afføringsmængden

Bananer, brød, kogte ris, mælkeprodukter og ost

Føde, der kan skabe hudirritation

Appelsin, æble, majs, selleri, nødder, kokosnød og stærke krydderier

Kan man gennemføre et normalt familieliv efter operationen?

I nogle situationer kan det være svært at genvinde fordums kræfter og energi, selvom operationerne er forløbet planmæssigt. Det gælder specielt de patienter, der har været alvorligt syge forinden operationen. Nogle patienter med fysisk eller psykisk krævende arbejde kan have svært ved at klare hverdagen. Her kan en ændring i arbejdssituationen være en stor hjælp. Generelt gælder det, at kræfterne hurtigt vender tilbage efter en operation. Man vil føle sig rask og uden den trykkende angst og bekymring for tilbagefald og opblussen af sygdommen.

En normal tilværelse med familieliv, erhvervsarbejde og andet socialt samvær kan ofte genoptages allerede kort tid (ca. 4 uger) efter den første operation, hvor der er anlagt ileostomi. Sportsudøvelse må dog udskydes indtil nogle måneder efter sidste operation. Ved sport er det vigtigt at huske større væskeindtagelse end før operationen.

På det psykiske område gælder det om at få gennemdrøftet den nye situation med evt. samlever, familie og venner. Alle parter vil få glæde af åbenhed om problemer og følelser. Dette er især vigtigt for patienter med en ileostomi. Sex og samliv vil næsten altid blive forbedret, når kræfterne vender tilbage, og angsten for diarré og smerter ikke længere ødelægger dagliglivet.

Fødsel

Efter reservoiroperation vil en graviditet kunne gennemføres på helt normalt vis. Generelt anbefales kejsersnit på grund af risikoen for beskadigelse eller svækkelse af luccemusklens ved normal fødsel. En eventuel mindre beskadigelse eller svækkelse af luccemusklens vil have større konsekvenser hos kvinden med J-pouch reservoir sammenlignet med andre på grund af den konstante tynde afføring.



Udlandsrejser

Udlandsrejse kan foretages uden bekymring, når tilstanden efter operationen er kommet ind i et stabilt leje. For ileostomi-patienter gælder, at det er vigtigt at medbringe rigeligt bandage-materiale (poser, plader m.v.), da det ikke kan påregnes, at man kan få netop det mærke, man er vant til at bruge, i udlandet.

Det vil i øvrigt være en god idé at medbringe et brev på engelsk om operationen, som i tilfælde af evt. akutte problemer (f.eks. turistdiarré) kan vises til en læge. Dette er særligt vigtigt for reservoir-opererede, da detaljerne ikke er kendt af alle læger.

Et sådan brev (Medical passport) kan fås ved henvendelse til Colitis-Crohn Foreningen og udfyldes med patientens data af den behandlende læge.



PRAKTISKE OPLYSNINGER

Kan jeg få kontakt med andre Colitis og Crohn ramte?

Ja. Du kan bruge CCF's korps af KIT-rådgivere (KIT er en forkortelse af Kronisk Inflammatorisk Tarmbetændelse).

KIT-rådgiverne er selv patienter eller forældre til børn med sygdommene, der har deltaget på CCF's egne kurser for rådgivere. KIT-rådgivningen er en telefonrådgivning. Vi kan hjælpe med at finde netop den rådgiver, der bedst passer til dig og dine forhold.

Du kan ringe til KIT-rådgivningen på telefon 70 20 48 82.

Hvad er Flush-it.dk?

Flush-it.dk er foreningens nye hjemmeside der arbejder på at liste så mange let tilgængelige toiletter fra hele landet op. Det fungerer ved at der tages kontakt med diverse butikker, firmaer og småhandlende i gågader m.m. De kan så gratis tilmelde sig projektet og bliver sat på hjemmesiden som partnere.

Medlemmer kan så hjemmefra finde alle de toiletter, der er tilmeldt inden man tager hjemmefra. Der kan på samme hjemmeside rekvireres et toiletkort. www.flush-it.dk.

Hvordan bliver jeg medlem af Colitis-Crohn Foreningen?

Du kan indmelde dig på www.ccf.dk - maile, ringe til sekretariatet, eller indsende kuponen her i hæftet. Du kan se vores telefonnummer i vores medlemsblad eller på hjemmesiden. Dansk mail: info@ccf.dk

Foregår der noget lokalt?

Der er oprettet lokalafdelinger under Colitis-Crohn Foreningen i hele landet, hvor vi regelmæssigt holder møder af både faglig og social karakter.

Kontakt landsforeningen og få opgivet én eller flere kontaktpersoner i dit område. Eller besøg vores hjemmeside på www.ccf.dk og kig under lokalafdelinger.

Kan jeg få flere oplysninger om min sygdom?

Ja. Colitis-Crohn Foreningen udgiver et medlemsblad fire gange årligt, hvor vi meddeler og kommenterer de nyeste forskningsresultater og har artikler om sygdommene og behandlingen. Lokalafdelingerne har deres egne sider med nyt fra dit lokalområde, stomispalten, brevkassen, artikler fra "Det Lægelige Råd" og foreningens socialrådgiver. De besvarer også spørgsmål med almen interesse.



Hvad er CC-kontoen?

CC-kontoen administreres af hovedbestyrelsen for Colitis-Crohn Foreningen. De beløb, som tilgår kontoen benyttes ubeskåret til: Forskning inden for inflammatoriske tarmsygdomme. Uddeling af midler fra kontoen foregår efter indstilling fra CCF's Det Lægelige Råd. Beløb fra kontoen går selvfølgelig kun til forskning inden for Colitis ulcerosa og morbus Crohn eller andre relaterede tarmsygdomme. Donationer kan også mærkes til børn og ungearbejde.

Hvad er Det Lægelige Råd?

Det Lægelige Råd er sammensat af en gruppe af eksperter, der praktisk og videnskabeligt beskæftiger sig med inflammatoriske tarmsygdomme. Det Lægelige Råd får ikke betaling for sin medvirken i CCF's aktiviteter.

Kan jeg søge legater?

Ja, det kan du godt. I øjeblikket uddeler vi mindst 2.500 kr. pr. udvalgt ansøgning. Vi annoncerer tidspunkt og kriterier for ansøgninger af patientlegaterne i CCF-Bladet og på vores hjemmeside www.ccf.dk

Foregår der forskning indenfor kroniske tarmsygdomme?

Over hele verden udføres et stort arbejde for at belyse sygdomsmekanismen og opnå en bedre behandling af kroniske sygdomme. Danmark har hidtil hævdet sig flot i international sammenhæng. Til forskning af sygdommene kræves deltagelse af mange patienter. I Danmark har vi satset på et samarbejde med mange hospitalsafdelinger ved afprøvning af ny medicin, vurdering af risikofaktorer for sygdommene og årsagssammenhænge blandt andet ved sygdomsforløbsregistrering i DCCD (Dansk Crohn Colitis Database) og den europæiske database. Mange danske afdelinger deltager i internationalt samarbejde.

Hvordan kan jeg hjælpe med til at støtte forskningen?

Du kan støtte forskningen først og fremmest ved at melde dig ind i foreningen og (eller ved at indbetale et gavebeløb på girokonto 4 66 66 66 (reg. nr. 4710), der ubeskåret vil gå til forskningen eller børne- og ungearbejde (alt efter indbetalerens ønske) inden for Morbus Crohn, Colitis ulcerosa og/eller andre relaterede tarmsygdomme.

Du kan følge med i forskningsresultaterne ved at læse på www.ccf.dk eller i CCF-bladet. DCCD har også en hjemmeside på www.dccd-ibd.dk med opdaterede forskningsresultater fra den nationale database.



Hvad er EFCCA?

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations – EFCCA – er en europæisk sammenslutning af landsforeninger for Colitis og Crohn ramte. Den danske Colitis-Crohn Forening er medlem og har derfor indflydelse på målene for forskning og vilkår for Colitis og Crohn ramte på internationalt plan. Samarbejde er nødvendigt både videnskabeligt og socialt.

Hvad er Foreningen Danske Patienter?

Det er en paraplyorganisation med egen formand og sekretariat. Det er en sammenslutning af forskellige store som mindre patientforeninger, der samarbejder om generelle patientinteresser. Vi er pr. 1. januar 2009 medlem af denne organisation. Medlemskabet giver større politisk indflydelse og lettere adgang til medier. Foreningen tæller d.d. over 750.000 medlemmer.

Hvad er COPA?

COPA varetager interesser for stomi- og reservoiropererede samt personer med sygdomme, der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir. Man kan sige, at COPA er en pendant til CCF, men de har ligeledes en del medlemmer, der er cancerpatienter, eller har været udsat for en ulykke, og derfor har fået stomi eller reservoir.

Hvordan finansieres Colitis-Crohn Foreningen?

Landsforeningen er selvfinansierende. Foruden medlemskontingenter (p.t. 200 kr. om året), modtager foreningen gavebeløb fra medlemmerne. CCF modtager desuden støtte fra Tips- og Lottopuljen og Velfærdsministeriets Handicappulje (kursus for forældre, børn og unge), Velfærdsministeriets Uddannelsespulje til uddannelse af KIT-rådgivere, Biblioteksstyrelsen støtter udgivelsen af medlemsbladet. Det er foreningen magtpåliggende, at de midler der kommer til foreningens arbejde, uddeles snarest efter foreningens regler.

Der er også brug for dig som medlem! Meld dig ind i Colitis-Crohn Foreningen

Medlemsblad

Oplysning - information og kontakt

Foreningens medlemsblad udkommer 4 gange årligt.

Medlemsbladet indeholder bl.a.:

- Nyt om forskning i ind- og udland.
- Uddybende artikler om specielle emner indenfor kroniske tarmsbetændelser.
- Nyt fra lokalafdelingerne.
- Nyt fra foreningens socialrådgiver.
- Stomispalten: Fra patient til patient med meddelelser, gode råd og erfaringer.
- Relevante artikler.

Brevkassen

Har du noget på hjertet? Vil du dele din historie med andre? Har du spørgsmål til Det Lægelige Råd? Så skriv et par linjer til brevkassen.

Materialer fra

Colitis-Crohn Foreningen:

De ønskede hæfter afkrydses:

- Colitis Ulcerosa
- Crohns Sygdom
- Mikroskopisk Kolit
- Kollagen Kolit & Lymfocytær Kolit
- Medicinsk Behandling & Mini-kliniks-ordbog
- Kirurgisk behandling
- Værd at vide
- Stomi
- Folder om Kit-rådgivningen

Materialet fremsendes straks vi har registreret din indbetaling af kontingent og/eller gave.

Gavebidrag

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

Gaver kan trækkes fra!

Gem kvitteringen på indbetalingen. Den kan blive penge værd. Colitis-Crohn Foreningen er godkendt som almennyttig organisation efter ligningslovens § 8A. Der kan fratrækkes gaver ud over kr. 500 og op til kr. 15.000 (*eller efter gældende skatteregler*). Husk: For at du kan få skattefordelen skal dit CPR nr. indberettes til foreningens sekretariat 3535 4882 eller info@ccf.dk.

Læs mere på www.ccf.dk

Du kan også foretage din indmeldelse på CCF's hjemmeside.

