



Værd at vide om IBD

COLITIS-CROHN FORENINGEN
INFORMERER

COLITIS-CROHN FORENINGEN





Forord

Denne publikation er udgivet af Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen er en patientforening, der arbejder for oplysning, forskning og bedre kår for personer, der lider af tarmsygdomme.

Hensigten med hæftet er at forsøge at besvare nogle af de spørgsmål, der melder sig, når man får en kronisk sygdom, hvis årsag er ukendt og hvor der ikke findes nogen behandling, som er helbredende.

Som patient eller pårørende har man ofte et behov for at vide så meget som muligt om sygdommen, som man sandsynligvis skal leve med i mange år.

I dette hæfte er samlet mange af de spørgsmål, der melder sig, når man får diagnosticeret en kronisk tarmsygdom og der er tilstræbt at give kortfattede svar. Desuden forsøges det belyst, hvad der kan ske på længere sigt med sygdommene, undersøgelser, behandling og hvordan man kan få sit liv til at gå videre på fornuftig vis med en kronisk sygdom.

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

Venlig hilsen

CCF's Hovedbestyrelse & Det Lægelige Råd



Colitis-Crohn Foreningen

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

Det Lægelige Råd

Klinisk Professor, overlæge, ph.d.
Jens Kjeldsen

Klinisk Professor, overlæge, dr.med., ph.d.
Torben Knudsen

Overlæge dr. med.
Jan Fallingborg

Speciallæge i pædiatri
Katrine Winther

Overlæge dr. med.
Karsten Lauritsen

Professor, overlæge dr. med.
Pia Munkholm

Overlæge., ph.d.
Ida Vind

Professor, overlæge dr. med.
Niels Qvist

Reservelæge, ph.d.
Johan Burisch

Redigeret september 2021

12. oplag: 2.000 eksemplarer
Layout & produktion: KLS PurePrint

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:

Undersøgelsesmetoder ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom.....	6
Hvilke undersøgelser foretages for at diagnosticere sygdommen?.....	8
Medicinadministration ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom.....	12
Symptomer udenfor mavetarmkanalen ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom.....	18
Hudsymptomer	19
Øjensymptomer	20
Betændelse i galdeveje.....	20
Graviditet ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom.....	20
Børn og unge med colitis ulcerosa og Crohns sygdom.....	24
Andre Gode Råd	26
Information om Colitis-Crohn Foreningen	30



Undersøgelsesmetoder ved kronisk inflammatorisk tarmsygd

Da tarmbetændelses-sygdommene er kroniske lidelser, har de fået fællesbetegnelsen kronisk inflammatorisk tarmsygd. Der er to typer colitis ulcerosa (blødende tyktarmsbetændelse) og Crohns sygd. Den bedste behandling for en patient med colitis ulcerosa eller Crohns sygd opnås, når der tidligt stilles en præcis diagnose.

Regelmæssig kontrol er nødvendig for valg af optimal medicin og justering af medicin-dosis, så den tilsigtede virkning på sygdommen kan opnås, og utilsigtede bivirkninger kan undgås. Ved forværring i sygdomsaktiviteten, vil medicinsk behandling, være mere effektiv, hvis behandlingen påbegyndes tidligt.

Risikoen for tilbagefald af sygdommen reduceres betydeligt, når der til stadighed gives en korrekt forebyggende behandling. Valg af behandling afhænger af flere faktorer bl.a. af hvilke(t) tarmafsnit, der er angrebet samt sygdommens sværhedsgrad.

Langt de fleste patienter kan leve en normal tilværelse både med medicinsk behandling og efter en eventuel operation.

Hvilke er de første symptomer ved colitis ulcerosa?

Ved colitis ulcerosa er der betændelse i tyktarmens slimhinde. Derfor vil afføringen ved aktiv sygd næsten altid være blodtilblandet. Afhængig af sygdommens udbredelse er der enten formede afføringer, løse afføringer eller blodig diarré – eventuelt med pludseligt indsættende afføringstrang, som kan være vanskelig at kontrollere. Der kan også være mavesmerter, der hyppigst opleves som kramper. Ved akut opblussen af sygdommen kan patienten føle sig alment sløj og træt, have dårlig appetit og tabe i vægt. Der kan desuden udvikles blodmangel.

De første symptomer er som regel frisk blod og pus (materie) i afføringen og løsere afføring end normalt – eventuel med smertefuld afføringstrang før toiletbesøg. Sygdommen kan også starte akut med hyppige og blodige diarré, mavesmerter og feber. Det er oftest i disse tilfælde, at operation kan komme på tale.



Hvilke er de første symptomer ved Crohns sygdom?

Crohns sygdom er en tilstand, hvor dele af tyndtarmens og/eller tyktarmens væg er betændt og fortykket. Et hvilket som helst område af mavetarmkanalen kan være inddraget. Crohns sygdom kaldes ileitis, når den er lokaliseret til den nederste del af tyndtarmen, Crohns colitis, når den angriber tyktarmen, og ileocolitis, når sygdommen findes i både tynd- og tyktarm. Ved længerevarende betændelse kan der opstå forsnævninger (stenoser) af tarmen. De første og væsentligste symptomer ved Crohns sygdom er imidlertid diarré, som kan være blodtilblandet (Crohns colitis), og smerter nedadtil i maven. Hvis tarmen er forsnævret, kan der opstå kvalme, som eventuel ledsages af opkastninger og oppustet mave. Ved fuldstændig aflukning af tarmen forstærkes symptomerne, og der opstår periodevis mavesmerter og afføringsstop. Ofte vil patienten i denne situation også have almensymptomer i form af udtalt træthed, vægttab og eventuelt feber.

Symptomerne afhænger af, hvilke(n) del(e) af tarmen, der er angrebet. De er også afhængige af, om der er akut betændelse (mavesmerter, diarré, blødning) eller forsnævring (stenose) af tarmen (kvalme, opkastninger, oppustet mave, periodevis mavesmerter). Hvis sygdommen inddrager tarmafsnit hvorfra ernæring optages, kan der opstå mangel på visse salte og vitaminer, som derfor må tilføres i form af tabletter, og ved f.eks. ileitis vil en indsprøjtning med B12-vitamin hver 2-3 måned ofte være nødvendig.

Har en yngre patient fra uger til måneders vedvarende diarré, mavesmerter, appetitløshed og vægttab, bør Crohns sygdom mistænkes. Andre tidlige tegn på Crohns sygdom er sår, hæmoridelignende forandringer, rifter (fissurer), fistler (abnorme forbindelser fra tarmen til huden) og bylder i området omkring endetarmsåbningen. I nogle tilfælde får sygdommen et mere voldsomt forløb. Det er i disse tilfælde, at operation kan komme på tale.

Betyder det noget for sygdomsforløbet, om man kommer hurtigt under behandling?

Det er væsentligt, at man hurtigt får behandling med medicin, som hæmmer betændelsesprocessen og derved bremser sygdommens videre udbredning. Tidlig behandling er også vigtig for at kunne undgå tab af proteiner, vand og salte, næringsstoffer og vitaminer som følge af, at den betændte tarmvægs funktion er nedsat. Sandsynligheden for at en operation bliver nødvendig øges, hvis den medicinske behandling forsinkes, men der forekommer også flere komplikationer i forbindelse med en eventuel operation, hvis patienten er svækket på operationstidspunktet. For børn og unge er tidlig aktiv behandling særlig vigtig, da de ellers kan hæmmes i vækst og udvikling.



Kan den praktiserende læge konstatere colitis ulcerosa eller Crohns sygdom?

Ved at lytte til sygehistorien kan den praktiserende læge få mistanke om, at patienten med typiske symptomer har kronisk tarmbetændelse. Det vigtigste er, at lægen får mistanken, således, at der henvises til videre undersøgelser mhp. udelukkelse eller bekræftelse af diagnosen.

Hvilke undersøgelser foretages for at diagnosticere sygdommen?

Der findes ikke nogen enkeltundersøgelse eller prøve, som alene kan sikre diagnosen. En grundig gennemgang af sygehistorien med lægen og en afføringsprøve (f-calprotectin) samt blodprøver kan underbygge mistanken om kronisk tarmbetændelse. De bedste oplysninger om sygdommens karakter og aktivitet fås ved ileo-koloskopi (kikkertundersøgelse af tyktarmen og nederste 20-30 cm af tyndtarmen) eller sigmoideoskopi (kikkertundersøgelse af venstre, nederste tyktarmshalvdel) ved mindre udbredt sygdom. Kikkertundersøgelserne tillader direkte synliggørelse af den betændte slimhinde ved hjælp af et lille videokamera ved spidsen af den bøjelige slange. Samtidig er det muligt at tage vævsprøver af slimhinden til mikroskopisk undersøgelse.

Ved mistanke om Crohns sygdom kan tyndtarmen endvidere undersøges. MR-scanning (Magnet-resonans (MR) scanning) bruges meget, men det kan også gøres ved en såkaldt "kapsel-endoskopi", hvor man indtager en lille kapsel (11x22 mm), som indeholder et videokamera. Dette kamera tager billeder, som sendes til en modtager man bærer på kroppen, og senere kan disse billeder gennemses på computer. Derudover kan der i visse tilfælde anvendes Computer Tomografi (CT) Ultralydsscanning bruges i tiltagende grad som et supplement til de øvrige undersøgelser. Ved sygdom i området omkring endtarmsåbningen er der ofte behov for MR-scanning for at undersøge for fistler og bylder.

Resultaterne af en række blodprøver kan støtte diagnosen, men giver specielt oplysninger om betændelsens sværhedsgrad, ernæringstilstanden, evnen til at optage B12-vitamin og væskebalancen.

Undersøgelse af afføringen er vigtig for at udelukke bakteriel infektion og – specielt efter udlandsrejse – parasitær sygdom (f.eks. amøbedysenteri).



Hvor stor er sikkerheden for, at diagnosen er rigtig?

Ved korrekt gennemført undersøgelsesprogram er sikkerheden for, at det drejer sig om kronisk inflammatorisk tarmsygdom meget stor. Hvis der er betændelsesreaktion i tyndtarmen alene eller både i tyktarmen og i tyndtarmen, er det sikkert, at det drejer sig om Crohns sygdom. Hvis betændelsen kun er lokaliseret til tyktarmen, vil det i 15-20 % af tilfældene ikke være muligt med sikkerhed at afgøre, hvorvidt det drejer sig om colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. Denne usikkerhed får sjældent konsekvenser for den medicinske behandling, men det er vanskeligere at udtale sig om det fremtidige forløb (prognosen). Når det drejer sig om kirurgisk behandling, vil en usikker diagnose kunne få betydning for operationsmetoden.

Hvor mange forskellige undersøgelser skal jeg igennem?

Hvis alene endetarmsslimhinden er betændt (proctitis), og sygdomshistorien og de nuværende symptomer er typiske, kan det være tilstrækkeligt at udføre en kikkertundersøgelse alene af endetarmen og nederste del af tyktarmen, samt udtagning af vævsprøve af endetarmsslimhinden (biopsi) til mikroskopisk undersøgelse, tage blodprøver samt sende afføringsprøver til dyrkning.

Ved sygdomsdebut bør der dog også foretages ileokoloskopi for at sikre, at den resterende del af tyktarmen er normal. Ved tilbagefald af typiske symptomer inden for ét år kan undersøgelserne indskrænkes til blot at omfatte kikkertundersøgelser og blodprøver i lette tilfælde. Hvis der er tvivl om diagnosen eller sygdomsudbredelsen, eller der er forløbet lang tid uden patienten har haft symptomer, bør undersøgelsesprogrammet udvides afhængig af symptomernes art og sværhedsgrad.

Hvor ofte skal jeg til kontrol, for at sygdommen kan følges på betryggende måde?

Der er ingen faste regler for, hvor hyppigt patienten bør tilbydes et kontrolbesøg. Hvis der er iværksat behandling med potent ("stærk") medicin kan ugentlige kontrolbesøg være nødvendige i starten.

Ved binyrebarkhormon behandling (f.eks. Prednisolon) er det vigtigt at sikre sig, at behandlingen virker, så dosis hurtigt kan nedtrappes, og uønskede bivirkninger undgås. Ved immundæmpende behandling med azathioprin (f.eks. Imurel), hvor medicineffekten ofte først sætter ind efter 6-12 uger, er sikkerhedsblodprøver nødvendige hver 2.-4. uge, for at kunne afsløre medicinbivirkninger, før de giver symptomer. Erkendes der



ikke bivirkninger vil blodprøvekontrol herefter være nødvendig hver 3. måned. Ved behandling med biologisk behandling vil kontrolintervallet initialt afspejle hyppigheden af medicinadministration - f.eks. kontrol uge 0, 2 og 6 og herefter hver 8 uge.

Er sygdommen i ro, vil kontrol hver ½-1 år være tilstrækkelig, når lægen blot har sikkerhed for, at patienten selv henvender sig ved øgede symptomer, eller hvis nye symptomer opstår. For at kunne skabe og opretholde et sådant gensidigt tillidsforhold mellem patient og læge er relativt hyppige kontrolbesøg hos den samme læge nødvendige.

Hvordan foregår undersøgelsen ved et ambulant kontrolbesøg?

Oftest vil de oplysninger, som patienten kan give om symptomer og almenbefindende, være tilstrækkelige til at lægen kan afgøre, om sygdommen er i ro. Hvis der er symptomer, eller der er forløbet 6-12 måneder siden sidste kontrolbesøg, suppleres med blodprøvekontrol og ofte måling af et calprotectin og eventuelt kikkertundersøgelse.

Skal jeg indlægges til kontrolundersøgelse?

For de fleste patienters vedkommende er indlæggelse til kontrolundersøgelse ikke nødvendig, idet også de nævnte kikkertundersøgelser som regel udføres ambulant. Indlæggelse er først nødvendig ved svær, akut forværring eller komplikationer, som kræver højdosis binyrebarkhormonbehandling (Prednisolon), ved stort vægttab, som kræver særlig ernæring, eller hvis operation overvejes. I sjældne tilfælde kan det dog være en fordel at indlægge patienten til observation i en specialafdeling, hvis der er tvivl om sygdommens sværhedsgrad eller udbredelse.

Hvis der er tale om ubehagelige eller smertefulde undersøgelser, kan jeg så blive lagt i narkose?

Kun undtagelsesvis er der grund til at lægge en patient i narkose for at gennemføre en undersøgelse - men de fleste afdelinger vil efterhånden kunne tilbyde meget effektiv beroligende/bedøvende behandling såfremt der er bekymring om undersøgelse eller såfremt undersøgelse tidligere har været meget smertefuldt. I forbindelse med kikkertundersøgelse er det vigtigt, at patienten er ved bevidsthed og kan samarbejde med lægen. Der gives altid beroligende og smertestillende medicin via en blodåre for at undgå smerter og ubehag, når lægen blæser luft i tyktarmen for at kunne se slimhinden og trækker i tarmkrøset ved fremføring af kikkerten (koloskopet). Undersøgelser for sygdom ved endetarmsåbningen (fistler eller bylder) vil oftest foregå i fuld bedøvelse.



Hvilke undersøgelser skal foretages inden et eventuelt kirurgisk indgreb?

Hvis operation overvejes, er det vigtigt, at beslutningsgrundlaget er sikkert, hvorfor MR scanning og/eller ileo-koloskopi ofte gentages for at vurdere sygdommens sværhedsgrad og udbredelse. Endvidere tages blodrøver til blodtypebestemmelse og forlidelighedsprøve, da det kan være nødvendigt at give blodtransfusion, hvis blodprocenten (hæmoglobin) er lav, eller der opstår blødning under operationen. En delig tages blodprøver til vurdering af sygdomsaktiviteten, ernæringstilstanden og væskebalancen og oftest også røntgenbilleder af hjerte og lunger samt hjertekardiogram (EKG). Vigtigst er dog den medicinske læge og kirurgens fælles bedømmelse af patientens almentilstand baseret på den almindelige kliniske undersøgelse og deres vurdering af behovet for operation ud fra klinisk erfaring.

Er der nogen undersøgelsesmetoder, der giver større sikkerhed for en rigtig diagnose, end andre?

Alle de nævnte undersøgelser kan være nødvendige for at stille en korrekt diagnose og for at kunne vurdere sygdommens sværhedsgrad og effekten af behandling. Blandt de nævnte undersøgelser er kikkertundersøgelsen (ileokoloskopi) den metode, som giver den største sikkerhed for en korrekt diagnose. Kikkertundersøgelse er sikrere end røntgenundersøgelse eller MR-scanning, som dog ikke kan undværes ved mistanke om Crohns sygdom højt i tyndtarmen, hvor kikkerten ikke kan nå. Kikkertundersøgelse kan dog ikke erstatte bakteriologiske og parasitologiske undersøgelser af afføringen, som altid bør udføres for at udelukke infektions-tarmbetændelse og – ved symptomer – efter udlandsrejser uden for Europa, selv om der tidligere er stillet en diagnose.

Kan jeg selv beslutte, hvor ofte jeg vil kontrolundersøges?

Lægen bør altid i samråd med patienten beslutte tidspunktet for næste kontrolundersøgelse. Lægen foreslår et tidspunkt for kontrol primært af medicinske grunde, men også for at patienten kan føle sig tryk. Erfaringen viser, at det oftest er patienten, der ønsker et ekstra kontrolbesøg for at føle sig sikker. Selv om sygdommen er helt i ro, bør kontrolundersøgelse ikke udskydes længere end 6-12 måneder, da det er vigtigt, at lægen nøje kender sygdommens forløb.

Kontrolbesøg vil undertiden kunne udføres som telefon - eller videokonsultationer hvorved transport til og fra hospitalet kan undgås



Medicinadministration ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom

I dette afsnit forsøger vi at give svar på nogle af de praktiske spørgsmål, som ofte dukker op i forbindelse med medicinsk behandling af kronisk tarmbetændelse.

Der findes en lang række forskellige måder at tilføre kroppen lægemidler på, f.eks.

- Tabletter - gennem munden
- Granulat - gennem munden
- Injektion - gennem huden eller ind i en blodåre
- Stikpiller - i endetarmen
- Klyσμα - i endetarmen
- Skum - i endetarmen

Når man får konstateret kronisk tarmbetændelse - colitis ulcerosa eller Crohns sygdom - vil det næsten altid medføre en medicinsk behandling.

Det vil oftest være i form af tabletter, stikpiller, klyσμα eller skum.

Lægen vil ud fra dit sygdomstilfælde tage stilling til, hvilken medicin, der er bedst egnet netop i dit tilfælde. Lægen kan sammensætte behandlingen af to eller tre forskellige former for medicin, hvilket kan betyde, at du skal tage medicinen både som tabletter og i endetarmen f.eks. som en stikpille - selvom det er det samme præparat.

Det er vigtigt, at du nøje følger lægens ordination og kun ændrer på dosis efter aftale med din læge.

Hvor lang tid skal jeg fortsætte med behandlingen?

Kronisk tarmbetændelse er ikke en sygdom, som forsvinder, derfor skal du sandsynligvis altid fortsætte med behandlingen. Sygdommen kan i perioder ligge i dvale, og du behøver en mindre dosis medicin.

Det er vigtigt, at du ikke selv ændrer behandlingen - udover hvad der er aftalt - uden at drøfte det med din læge. Det kan nemlig betyde, at din sygdom blusser op.



Får jeg bivirkninger?

Når man får en medicinsk behandling, vil man indimellem kunne opleve bivirkninger.

Bivirkningerne afhænger af, hvilken medicin du får, og sygeplejersken (lægen) vil fortælle dig, hvad du skal være opmærksom på, ved netop den behandling, du får.

Hvis du oplever reaktioner fra din krop, som er anderledes, end dem du er vant til, bør du altid kontakte sygeplejersken/lægen.

Hvordan husker jeg medicinen, og hvad hvis jeg glemmer den?

Prøv at koble medicinindtagelsen sammen med en daglig rutine f.eks. tandbørstning – kaffe brygning el.lign. Det kan være en hjælp med en pilleæske, hvor alle ugens piller kan ligge (fås på apoteket)

Glemmer du en dosis, tager du den, så snart du opdager det og fortsætter med den normale dosering.

Kontakt altid sygeplejersken/lægen når:

- Du føler sygdommen forværres
- Du oplever reaktioner fra din krop, som er usædvanlige
- Hvis du er usikker på doseringen

Hvis jeg får en anden medicin

Det er meget vigtigt, at du fortæller lægen om al den medicin, du får – det gælder også håndkøbsmedicin og naturmedicin. Det er, fordi nogle former for medicin kan mindske eller forstærke hinandens virkning.

Graviditet

Medicinsk behandling, graviditet og kronisk tarmbetændelse er omtalt specielt i et senere afsnit i dette hæfte.

Medicin

Som du sikkert allerede ved, kan kronisk tarmbetændelse ramme forskellige dele af tarmen. For at få god effekt af behandlingen er det vigtigt, at mest muligt af den virksomme medicin kommer præcist derhen, hvor lidelsen sidder.



Nogle produkter er fremstillet således, at de netop frigiver den aktive medicin, der hvor der er brug for den – derfor ser de forskellige ud – nogle er fremstillet som kapsler – der har forskellig farve. Nogle lægemidler er produceret som granulat (en slags grovkornet pulver). Når du køber medicinen, vil der altid være en indlægsseddel i pakken – start med at læse den grundigt igennem og spørg, hvis der er noget, du er i tvivl om.

Indimellem kan det ske, at kapslerne ikke opløses helt, og derfor kan ses i afføringen. Det betyder ikke noget for behandlingen, da det aktive stof næsten altid er ”sluppet” ud af kapslen. De såkaldte kopipræparater kan forvirre fordi navnet uden på pakningen kan variere, selv om indholdet er det samme. Virkningen er altså den samme.

Må tabletterne deles / knuses / tygges?

Nogle tabletter har en fordybning på overfladen, som viser, at tabletten kan deles. Det letter indtagelsen, også hvis man evt. kun skal have en halv tablet ad gangen. Alle andre tabletter med glat overflade må ikke deles, men skal synkes hele.

Som hovedregel må tabletter og granulat hverken knuses eller tygges – gør man det ødelægges den mekanisme, som sørger for, at medicinen frigives i netop den del af tarmen, hvor der er brug for den.

Kontakt sygeplejersken/lægen, hvis du har svært ved at indtage tabletterne hele.

Hvordan skal jeg indtage tabletterne?

Skyl altid tabletterne ned med et glas vand og indtag dem gerne sammen med et måltid. Hvis der er specielle forholdsregler med netop den medicin, du får, vil det fremgå af indlægssedlen.

Klyksma (opløsning til indhældning)

Klyksma er en opløsning af flydende medicin, som suges op i tarmvæggen. Klyksma kan vælges som behandling, hvis betændelsen sidder i de nederste 40-50 cm af tarmen. Det bevirker overvejende lokalt og giver derfor mindre bivirkninger i resten af kroppen.

På fig.1 kan du se, hvor langt op i tarmen et klyksma virker.



Klyksma gives oftest som en kur (4-6 uger) i forbindelse med opblussen i sygdommen.

Det er vigtigt at fuldføre kuren, selvom symptomerne bliver mindre eller forsvinder undervejs.

Ligeledes kan det være en god behandling at fortsætte med stikpiller altid og ikke kun ved opblussen.

Praktiske råd når du skal anvende et klyksma:

- Tag klyksma til sengetid
- Lun klyksma i håndvasken i godt varmt vand, indtil væsken er lunken.
- Du kan bedre holde på væsken når den er opvarmet.
- Læg dig på et ekstra underlag - f.eks. et engangsunderlag eller et håndklæde.
- Vær opmærksom på, at nogle væsker kan give misfarvning.
- Husk en affaldspose til den tomme flaske.
- Læg dig på venstre side, placer eventuelt en pude under hoften.

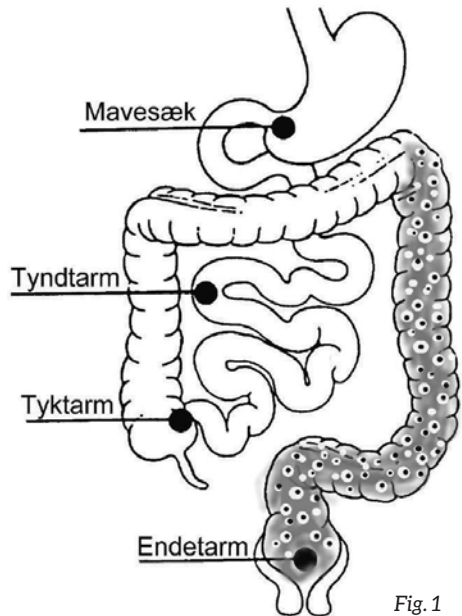


Fig. 1

Slap af ...

- Indfør spidsen af klyksmaet i endetarmen.
- Indføringen kan lettes, hvis du smører spidsen med lidt vaseline. Hvis du er meget øm, kan du eventuelt bruge lokalbedøvende - spørg sygeplejersken/lægen til råds.
- Start med at klemme en lille smule op først, så tarmen vænner sig til det.
- Vent et øjeblik og klem så flasken langsomt sammen, så væsken løber op i tarmen i løbet af nogle minutter.
- Træk spidsen ud inden du slipper flasken - så du undgår at væsken løbet tilbage i flasken.
- Klem endetarmsåbningen sammen.



- Bliv liggende på venstre side i nogle minutter – vend dig om på ryggen og løft enden et øjeblik – drej om på venstre side i nogle minutter igen og til sidst på højre side i 10 minutter.
- På denne måde hjælper du til med, at væsken fordeler sig så højt op i tarmen som muligt.
- Herefter kan du lægge dig til at sove på den side, du har lyst til.
- Jo længere du kan holde på klysmat – desto længere tid får det mulighed for at virke. Bedst er det, hvis du kan holde på det hele natten.

Stikpiller

Hvis du sammen med din tabletbehandling får ordineret stikpiller, er det for på den måde, at opnå en ekstra høj koncentration af medicinen i endetarmen. På fig. 1 kan du se, hvor langt op i tarmen en stikpille virker.

Praktiske råd, når du skal tage en stikpille:

- Start med at tage stikpillen ud af beskyttelsespakningen.
- Hvis stikpillen har torpedoform anvendes den med den flade ende først
- Find den stilling, du synes passer dig bedst. Du kan ligge på siden eller sidde på toilettet, eventuelt stå med det ene ben på toilettet eller på en skammel.
- Fugt evt. en stikpille med lidt koldt vand eller vaseline inden indføringen.
- Slap af og skub stikpillen op i endetarmen.
- Når stikpillen er så langt oppe at din finger rører endetarmsåbningen, kniber du endetarmsmusklen kraftigt sammen. Herved skubbes stikpillen op i tarmen, og du undgår, at den glider ud igen.
- Når du har taget stikpillen, begynder den at virke efter nogle få minutter.
- Jo længere tid der går, inden du går på toilettet – desto længere tid får medicinen at virke i. Det er derfor en god ide at tage stikpillen til sengetid.
- Skal du have flere stikpiller fordelt over døgnet, så tag den anden først på dagen, når du så vidt muligt har tømmt din tarm.



Skumprodukter til brug i endetarmen

Hvis det er svært at holde på et klyksma, eller ikke er muligt at blive liggende længe nok bagefter, kan et skumprodukt være et godt alternativ. Skummet virker opfyldende, breder sig ud i tarmen, og klæber sig til denne. Herved opnås god effekt, det er nemlig medicinens direkte kontakt med tarmen/slimhinden, der er afgørende for virkningen. Derfor er det vigtigt at holde medicinen i tarmen så længe som overhovedet muligt.

Skum spreder sig ca 50 cm op i tarmen

Skum kan tages om morgenen, fordi det ikke er afgørende at blive liggende bagefter. Skummet doseres gennem en lille aerosolbeholder, som indeholder flere doser. Det er nemt at tage. Diskuter med lægen og sygeplejersken hvilken formulering der passer bedst til netop din situation!

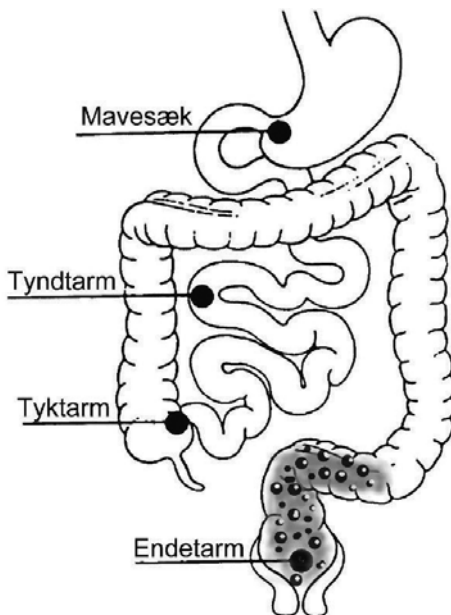


Fig. 2

Opbevaring af medicin

Al medicin, hvad enten det drejer sig om tabletter, klyksma, skum eller stikpiller, skal opbevares tørt og ved almindelig stuetemperatur. Undgå frost og direkte sollys. Opbevar altid medicinen i originalemballagen – den har ofte et formål. Eksempelvis er nogle tabletter pakket enkeltvis i blisterpakning for at beskytte mod stød og brud.

Hvis du blot skal have et par tabletter med, kan du klippe i blisterpakningen. Opbevaring i originalemballagen mindsker også risikoen for at forbytte medicinen. Al medicin skal opbevares udenfor børns rækkevidde.



Symptomer udenfor mavetarmkanalen ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom

Kronisk tarmbetændelse – colitis ulcerosa og Crohns sygdom – kan i nogle tilfælde være kompliceret med symptomer udenfor mavetarmkanalen. Dette kan være inflammation (betændelse) i primært led, hud, øjne eller i galdevejene.

Ledsymptomer

Det er vigtigt at være opmærksom på, at der findes to forskellige former for ledsymptomer med vidt forskellig relation til tarmsygdommen og med helt forskellige måder at forløbe på.

PERIFER ledbetændelse:

Betændelse i små og mellemstore led lokaliseret til arme og ben er ledsagesymptomer til tarmbetændelsen ("fjernreaktion"). Som denne veksler symptomerne i styrke og aftager, når tarmbetændelsen behandles. Betændelsen ødelægger ikke leddene som f.eks. leddegigt. Den giver ikke varige skader. Denne form ses hos op til 20% af patienter med kronisk tarmbetændelse.

AXIAL ledbetændelse (rygsøjlegigt):

Betændelse i rygsøjlets små led eller i de led, hvor korsbenet er hæftet i bækkenringen giver nedsat bevægelighed og rygsmerter eller kroniske lave lændesmerter. Det drejer sig om en selvstændig ledsygdom, som blot optræder med øget hyppighed hos patienter med kronisk tarmbetændelse. Denne ledbetændelse optræder på arvelig basis hos patienter med visse vævstyper, som kan bestemmes ved en blodprøve (HLA B27 og HLA B44). Betændelsen starter ofte snigende og skrider langsomt frem, selvstændigt og uafhængigt af tarmsygdommens aktivitet og behandling. Behandlingen er fysioterapi, gigtmidler (der kan være de samme som anvendes i behandlingen af tarmsygdommen – især biologiske lægemidler) og eventuelt ledoperation. 3-5% får betændelse lokaliseret til rygsøjlen, mens op til 25% kan få forandringer i led i korsbenet.



Hos enkelte patienter kan man efter aftrapning af binyrebarkhormonbehandling se længerevarende led- og muskelsmerter. Dette er forbigående og har ikke noget at gøre med tarmsygdommen, hvorfor der ikke kan/bør fortsættes med yderligere binyrebarkhormonbehandling.

Hvordan stilles diagnosen?

En kombination af kronisk tarmbetændelse og samtidig påvist perifer ledbetændelse vil være diagnostisk, hvis de to betændelsestilstande optræder sideløbende og anden gigtsygdom ikke er påvist. Diagnosen axial ledbetændelse stilles på symptomer suppleret med MR-scanning af rygsøjlen og bækkenet. Diagnosen støttes ved blodprøve til vævstypebestemmelse.

Kan man fortsætte sit arbejde med ledbetændelse?

Ja, hvis man har mulighed for at skåne og aflaste leddene i aktive perioder af perifer ledbetændelse. Axial ledbetændelse er mere tilbøjelig til kronisk, fremadskridende sygdom, og trods behandling kan erhvervsevnen efterhånden blive nedsat. Erhvervsvejledning, omskoling/revalidering kan blive aktuel.

Hudsymptomer

I huden kan man se forandringer i form af røde betændelsesknuder (knuderosen), oftest sidder forandringerne på underben eller arme, ses hos ca. 5%, derudover kan man få en betændelsestilstand som kaldes pyoderma gangrenosum, som ses ret sjældent. Begge tilstande kommer oftest i forbindelse med aktivitet i tarmsygdommen, men ses også som eneste symptom. Behandling af knuderosen er primært at få kontrol over tarmsygdommen.

Pyoderma gangrenosum kan være vanskeligere at behandle, dels skal man få kontrol over tarmsygdommen, dels kan det være nødvendigt med både lokalbehandling og/eller stærkere medicinsk behandling.



Øjensymptomer

Der er to former for øjensymptomer i forbindelse med kronisk tarmsygdom: regnbuehinde betændelse (iridocyklitis), uveitis (regnbuehinde- og årehindebetændelse) eller betændelse i bindehinden (episcleritis). Ved øjensymptomer er det vigtigt at man straks kontakter en øjnlæge.

Betændelse i galdeveje

Hos patienter med colitis ulcerosa kan der i få tilfælde optræde betændelse i galdeveje hyppigere (2%), man ser forhøjede levertal og stiller diagnosen ved MR-scanning af galdeveje. Ved denne manifestation er det nødvendigt at overvåge patienten med årlig kikkertundersøgelse af tyktarmen, da der er øget risiko for kræft i tarmen.

Graviditet ved colitis ulcerosa og Crohns

Både colitis ulcerosa og Crohns sygdom opstår hyppigt hos unge, og kvinder får sygdommene lidt hyppigere end mænd. Det er vigtigt at vide, hvordan en graviditet påvirker sygdomsforløbet, og hvordan sygdommene påvirker graviditeten og fosteret. Spørgsmålene i dette afsnit er baseret på nyere viden om disse forhold, herunder undersøgelser omhandlende et stort antal gravide med colitis ulcerosa og Crohns sygdom. Behandling, kontrol og fødselsmåde aftales mellem den medicinske gastroenterolog, obstetriker og patienten.

Har kvinder med colitis ulcerosa og Crohns sygdom sværere ved at blive gravide? Som samlet gruppe, ja. Kvinder, som har haft besvær med at blive gravide, har sædvanligvis haft Crohns sygdom (især lokaliseret i tyktarmen) og ikke colitis ulcerosa. Problemet er oftest midlertidigt og skyldes næppe tillukkede æggeledere, men derimod symptomer på aktiv Crohns sygdom i form af feber, fistler og blodmangel.

Hvis en kvinde med Crohns sygdom har svært ved at blive gravid, kan dette være udtryk for, at hun behøver en mere aktiv behandling af sin sygdom. I disse tilfælde er det en god idé at udskyde en planlagt graviditet, til symptomerne er under kontrol, og hun føler sig bedre tilpas.



Tidlig vurdering på fertilitetsklinik kan være vigtigt.

Vil graviditet forværre sygdomsaktiviteten hos en kvinde med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom?

Enhver kvinde, som overvejer svangerskab, bør tage hensyn til sin helbredstilstand, før hun bliver gravid. Den nyeste viden tyder på, at kvinder med sygdommene, hvad enten det er colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, klarer sig godt under graviditeten, hvis sygdomsaktiviteten var i ro på tidspunktet for graviditetens indtræden. Derimod vil begge sygdomme have tilbøjelighed til at forblive aktive eller forværres, hvis graviditeten indtræder i en periode med aktiv sygdom. Denne forværring ses især i første trimester (3 måneder) ved colitis ulcerosa og i tredje trimester ved Crohns sygdom. Hvis sygdomsaktiviteten kan bringes til ro med lægemidler under graviditeten, vil kvindens helbred ofte være godt i resten af graviditeten.

Hvilken indvirkning kan colitis ulcerosa og Crohns sygdom have på graviditeten, og kan fosteret skades på grund af sygdommen?

Langt de fleste kvinder med disse sygdomme føder lige så normalt, og får lige så sunde børn som raske kvinder i den øvrige befolkning. De situationer, der af og til kan påvirke graviditeten, optræder overvejende hos kvinder med aktiv Crohns sygdom, hvor der er en vis forøget risiko for for-tidlig-fødsel, dødfødsel og abort. Hvis symptomerne bliver så udtalte, at det kræver kirurgisk behandling, øges risikoen for fosteret også.

Kan colitis ulcerosa og Crohns sygdom opstå første gang under graviditet?

Sygdommene kan opstå på alle tidspunkter i livet, og kan derfor også opstå under en graviditet. Når sygdommen opstår på dette tidspunkt, opfører sygdommen sig dog ikke anderledes, end hvis den opstår på andre tidspunkter.

Er der risiko ved at tage medicinsk behandling under graviditeten og amningen?

Som oftest kan den medicinske behandling fortsættes i forbindelse med graviditet og amning. Der er dog enkelte undtagelser. I forbindelse med graviditet og amning samt planlægning heraf er det meget væsentligt at man taler med sin behandlingsansvarlige læge om behandlingen.



Kan provokeret abort komme på tale på grund af sygdommens opblussen?

Nej, patienten behandles i stedet så intensivt med lægemidler, så man herigennem opnår kontrol med sygdomsaktiviteten.

Hvilke undersøgelser af sygdommen kan anvendes under graviditet?

Kikkertundersøgelser af endetarm og tyktarmen (sigmoideoskopi og koloskopi) samt af mavesæk/tolvfingertarm (gastroskopi), eventuelt med vævsprøvestagning kan udføres i det omfang, det er nødvendigt for behandling af sygdommene. Røntgenundersøgelser skal vente til efter fødslen. MR-scanning kan gennemføres i det omfang det er nødvendigt.

Kan operation foretages under graviditet?

Kirurgisk behandling bør så vidt muligt udskydes til efter fødslen. Hvis sygdomsaktiviteten er svær og ikke reagerer på medicinsk behandling, kan det dog være mere farligt ikke at operere. Dette er et spørgsmål om afvejning af risici.

Der er foretaget vellykkede tarmresektioner (fjernelse af tarm) og endog anlæggelse af ileostomi hos gravide, men når indgreb i bughulen foretages, er det alt andet lige en forøget risiko for, at fosteret ikke vil overleve.

Kan tidligere tarmoperationer have betydning for forløbet af graviditeten?

Tidligere tarmresektioner (fjernelse af et stykke tarm) hos patienter med Crohns sygdom ser ikke ud til at have betydning for forløbet af graviditeten. Da operationen sædvanligvis har afhjulpet symptomer vil patienten derimod ofte klare sig bedre under graviditeten, end hvis hun havde en "ulmende" sygdom.

Kvinder med ileostomi kan i enkelte tilfælde få problemer i form af prolaps (fremfald) eller afklemning af ileostomien under graviditeten. Der har således været anbefalet, at udskyde graviditeten et år efter anlæggelse af ileostomi, skulle en graviditet opstå, anbefaler man dog ikke abort.

Ved Crohns sygdom med komplikationer i form af bylder eller fisteldannelse ved endetarmen, bør kejsersnit overvejes. Kvinder, der har fået foretaget kolektomi (fjernelse af tyktarmen) med anlæggelse af ileoanal pouch ("ny" endetarm konstrueret af tyndtarm), har fortsat mulighed for at føde normalt, men hvorvidt kejsersnit er det mest hensigts-



mæssige i det enkelte tilfælde må afgøres i samråd med kirurgen, gastroenterologen og fødselslægen.

Hvis der under graviditeten sker opblussen af sygdommen, vil dette så også ske ved eventuelle senere graviditeter?

Nej, der er intet, der tyder på, at et bestemt forløb af sygdommen under graviditet vil gentage sig under efterfølgende graviditeter.

Hvad er sandsynligheden for, at barnet vil få colitis ulcerosa eller Crohns sygdom?

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.

Skal gravide med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom følge en speciel diæt eller kostplan?

Gravide med colitis ulcerosa og Crohns sygdom bør følge de samme råd om en velafbalanceret kost, som gælder for alle andre gravide, herunder hvad angår tilskud af vitaminer og mineraler.

Kan følelsesmæssige forhold under graviditeten eller i tiden lige efter fødslen få sygdommen til at blusse op?

Følelsesmæssige forhold kan give anledning til forværring i tarmsymptomerne under graviditet, ligesom de kan på ethvert andet tidspunkt. Dette betyder imidlertid ikke, at stress er årsag til sygdommen. Tilsvarende er den første tid efter fødslen præget af mange forandringer, såvel legemligt som følelsesmæssigt, hvad der kan give anledning til, at tarm- symptomerne midlertidigt opleves som forværrede.



Børn og unge med colitis ulcerosa og Crohns sygdom

Når man er barn og ganske ung, og i færd med at udvikle og uddanne sig, vil det at få konstateret en kronisk sygdom – hvad enten det nu drejer sig om sukkersyge, nyrebetændelse, tarmbetændelse eller andet – hurtigt blive til en stor udfordring. Heldigvis er børn og unge tit bedre end voksne til at tilpasse sig kronisk sygdom og til samtidig at huske, at der stadig skal være plads til skole, kammerater og fritidsaktiviteter.

Vil jeg vokse mindre på grund af min sygdom?

Det er vigtigt, at man får tilstrækkelig mad til at holde sin vækst i gang. Har man Crohns sygdom, ser man undertiden, specielt hos børn og ganske unge, at de mister appetitten og spiser alt for lidt. Det kan medføre, at væksten går i stå for en periode, og det er naturligvis et dårligt tegn, der kræver nøjere undersøgelse og muligvis behandling. Der kan fx være forsnævring på tarmen, ét eller flere steder, der ikke forsvinder ved tabletbehandling.

Hvis det drejer sig om et ganske kort tarmstykke, kan man i sådanne tilfælde med held få foretaget en operation med fjernelse af det forsnævrede område.

Skal jeg holde en speciel diæt?

Nej, der er ikke noget der tyder på, at kosten er af afgørende betydning for disse sygdomme. Det er vigtigt, at man får en så varieret og god kost som muligt, ikke mindst i barne- og ungdomsårene. Nogle mennesker føler, at én eller flere ting i kosten kan forværre symptomerne, men der er ikke et bestemt mønster i dette, der er gældende for alle. Derfor må man udelade en bestemt spise, hvis man gang på gang erfarer, at det medfører smerter eller særlig stærk diarré.

Hvad sker der, hvis jeg er for syg til at spise?

Det er nødvendigt at spise en ordentlig kost. Kan det ikke lade sig gøre, må lægen rådspørges.

Skal jeg opereres for min sygdom?

Operation kan være en god behandling ved tarmbetændelse, hvis den medicinske



behandling ikke kan holde sygdommen i ro. Drejer det sig om colitis ulcerosa, kan man fjerne hele tyk- tarmen, og herefter vil man være "helbredt" for sygdommen, men må så have en kunstig tarmåbning, en såkaldt stomi.

Det betyder at tyndtarmen opereres ud til at udmunde på overfladen af maveskindet, hvor den dækkes af en pose. De fleste vil gerne af med stomien igen. Det er ofte muligt at an- lægge et såkaldt reservoir, dannet af et tyndtarmsstykke lige inden for ende- tarmsåbningen (J-pouch) og dermed lukke stomien igen.

Drejer det sig om Crohns sygdom, kan man ofte klare sig med at fjerne et stykke af tarmen, og herefter sy de to ender sammen igen, så man ikke uden på kan se, at man er blevet opereret. Operation med fjernelse af tyktarmen kan dog være nødvendig nogle gange.

Kan jeg vokse med min sygdom?

Man kan have flere år uden symptomer fra sin tarmsygdom, og i nogle tilfælde kan man se, at sygdommen "brænder" ud.

Er det normalt, at jeg bliver ked af det og depressiv, når blusser op?

Ja, det er helt normalt at blive ked af det, når man får ondt i maven og generende diar- réer. Det er vigtigt, at man taler om disse følelser med sin læge og sine forældre, som så kan gøre, hvad der er muligt, for at hjælpe én.

Skal jeg fortælle andre om min sygdom?

Hvis man føler lyst til at tale med sin lærer eller nogle af sine venner om sygdommen, skal man gøre det. Men kun hvis det er et ønske fra én selv. Hvis man må forsømme skolen ret hyppigt på grund af sygdommen, er det en god idé, at én af ens forældre taler med skolen, specielt klasselæreren, som så kender begrundelsen for fraværet.

Kan jeg følge med i skolen og hvad sker der, når jeg bliver voksen?

Ja, trods sygdommen kan stort set alle klare at gennemføre sin skoleuddannelse. Man kan regne med at kunne gennemføre den uddannelse, som man ønsker, gifte sig og få børn og leve lige så længe som de fleste uden sygdommen.



Andre gode råd:

Venner og bekendte fremkommer ofte med den udtalelse, at de to sygdomme har en psykisk årsag – er psykosomatiske sygdomme. Er det rigtigt?

Nej, det er ikke rigtigt. Som ovenfor nævnt har man aldrig kunnet påvise en sådan årsagssammenhæng. Derimod er det kendt, at nervøsiteten kan give diarré – f.eks. eksamensmavepine – og den tilstand, der hedder irriteret tyktarm – colon irritabile (IBS) – med mavekneb og vekslende afføringsmønster, forstoppelse og diarré, kan hyppigere forekomme hos nervøse og stressede mennesker. Disse tilstande er imidlertid karakteriseret ved en funktionsændring i tarmen og ikke som ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom en betændelse i tarmvæggen. Ca. 1/3 af IBD patienter har også irriteret tyktarms sygdom. Calprotectin kan skelne mellem IBD og IBS.

Kan symptomerne ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom, f.eks. svære smerter og diarré, forårsage psykiske problemer?

Ja, det er der ikke tvivl om. Nogle mennesker har meget svært ved at klare den belastning, det er at være kronisk syg, mens andre har, eller udvikler med tiden, en psykisk styrke, så generne ikke går dem så meget på.

Er der noget hold i den opfattelse, at man som patient selv er skyld i, at sygdommen er brudt ud?

Nej, der er ingen beviser eller tegn på, at patienter med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom har ført en uforsigtig eller på anden måde påfaldende levevis, før sygdommen brød ud. Der er ej heller holdepunkt for, at stress eller andre følelsesmæssige årsager har sammenhæng med, om man får en af de inflammatoriske tarmsygdomme.

Hvordan kan man bedst, i de perioder hvor sygdommen er i ro, undgå at bekymre sig for, at den kan blusse op igen?

Man kan i dag med medicinsk behandling opnå lange af og til årelange perioder – uden sygdomsaktivitet, det vil sige perioder uden tarmsymptomer overhovedet. Der er undersøgelser her fra Danmark, der har vist, at til enhver tid er ca. halvdelen af alle patienter med colitis ulcerosa og Crohns sygdom fuldstændig velbefindende. Denne viden kombineret med, at man har et godt forhold til de læger og det ambulatorium, der behandler ens sygdom, og ved, at man straks kan komme under behandling, hvis



den blusser op igen, er væsentlig for, at man som patient kan lære sig selv at leve med sygdommen.

Hvordan klarer jeg bedst situationen, hvis jeg får diarré, smerter eller afgang af luft, på et offentligt sted?

Som altid i tilværelsen er det væsentligt at være forberedt. Læg derfor mærke til på forhånd på fremmede steder, hvor toilettet er. Trusseindlæg giver en sikkerhed mod "lækage", og et par ekstra underbukser i tasken er gode at have for alle eventualiteters skyld. Hvis man er i stand til at være åben omkring sin sygdom over for arbejdskolleger, venner og bekendte, vil sådanne situationer heller ikke føles så pinlige, fordi ens omgivelser instinktivt vil forstå ens problemer.

Er der særlige forholdsregler for patienter, der ønsker at rejse?

Tal med lægen før en planlagt rejse. Sørg for at få et engelsksproget brev med oplysninger om sygdommen og dens behandling, så man kan få den rette hjælp, hvis uheldet skulle være ude og sygdommen volde problemer i det fremmede (et sådan skema (Medical Pass- port) fås hos CCF). Din læge kan hjælpe dig med at udfylde skemaet.

Pak en taske med de ting du plejer at bruge, hvis du f.eks. får klyksma (underlag, affaldsposer, vaseline mv.). Hvis du synes, din medicinske behandling er uforenelig med rejsen, så diskut- er det med din læge, og find sammen med hende/ham en løsning.

Skal du på en længere rejse, så vær opmærksom på specielle forholdsregler med hensyn til opbevaring, samt om du kan købe medicinen på rejsemålet. Diskuter det med sygeplejer- sken/lægen.

Rejser man til egne med stor risiko for fødevarer- eller drikkevandsforurening må man være forsigtig med at spise ukogte madvarer og drikke ukogt vand. Medbring eventuelt en lille dyppekoger til vandkogning. En infektion i mavetarmkanalen kan udløse en opblussen i colitis ulcerosa og Crohns sygdom, som jo er det man gerne vil undgå.

Med hensyn til rejseforsikring må man forhøre sig hos Sygesikringen inden rejseplanerne lægges for at være sikre på at I er dækket. Hvis I ikke kan forsikres, kan I risikere selv at skulle betale, hvis der bliver behov for lægehjælp, hospitalsindlæggelse eller hjemtransport.



Er det en god idé for patienter med colitis ulcerosa og Crohns sygdom at søge psykiatrisk behandling?

Nej, patienter med disse sygdomme har ikke psykiske sygdomme hyppigere end befolkningen i almindelighed. Den helt naturlige ængstelse og frygt som sygdommene i perioder – og specielt lige efter at sygdommen er opstået – kan medføre, vil den behandlende læge ved sin information og støtte til patienten, være den bedste til at behandle og forstå. Derudover vil et godt netværk af familie og arbejdskolleger være den bedste støtte for patienten til at acceptere og tackle sin tilstand.

Kan andre behandlere – såsom psykologer, psykoterapeuter og socialrådgivere – hjælpe patienter med colitis ulcerosa og Crohns sygdom?

Den centrale person for patienten er lægen/sygeplejersken, der skal iværksætte den rette behandling på dette tidspunkt og skal informere om sygdommens forløb og fremtidsudsigter. Lægen kan hjælpe med at ansøge om refusion af ”merudgifter til barns (dvs. <18 år) kroniske sygdom.

Der kan dog være andre former for støtte, som lægen ikke umiddelbart kan formidle, såsom hvilke muligheder den sociale lovgivning indeholder for støtte til uddannelse etc. En social- rådgiver vil her være til gavn. I visse tilfælde kan de psykologiske problemer med accepten af sygdommen blive så store, at en psykolog kan være til hjælp i denne proces.

Kan der gives en kort beskrivelse af de ting, der kan medvirke til at give et godt forløb af sygdommen hos patienter med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom?

Det er vigtigt for at få et godt liv, at man ser realistisk på sin situation og undgår selvmedlidenhed, skyldfølelse og vrede over at skulle leve med en kronisk sygdom.. Det nytter på den anden side heller ikke at fornægte sygdom- men, at ”stikke hovedet i busken”, for det er afgørende for ens tilstand, at man passer sin behandling og handler fornuftigt i forhold til den instruktion, der er givet af de læger, der har ansvaret for behandlingen.

Så snart man har taget den opgave på sig at ville leve optimistisk med sin sygdom, og samtidig tage et medansvar, viser det sig også, at det går meget bedre. Langt de fleste patienter får så, som nævnt tidligere, et aktivt og godt liv på trods af de besværligheder som sygdom- men i perioder fører med sig.



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 irriteret 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 irriteret 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, 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 at 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)
- Tarmsvigt - om hjemmeparenteral støtte
- Ernæring og livsstil ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom
- Din Dagligdag - Funktionsevne i praksis

**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