



IBD HÅNDBOGEN

INFLAMMATORY
BOWEL DISEASE

colitis ulcerosa
Crohns sygdom



IBD-håndbogen
6. udgave, 1. oplag, november 2024

Copyright Forfatterne og Ferring Lægemidler A/S
Gengivelse tilladt med skriftlig tilladelse

Grafisk tilrettelægning og tryk: Rehn
Udgivet af Ferring Lægemidler A/S



Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	3		
<i>Kære læser</i>	7		
Del 1: SYGDOMMENE			
	8		
Hvad er IBD?	9		
<i>Kronisk betændelse</i>	9		
<i>Om IBD</i>	9		
<i>Symptomer på IBD</i>	10		
<i>To forskellige sygdomme</i>	10		
<i>Mikroskopisk colitis</i>	11		
<i>Andre årsager til betændelse i tarmen</i>	11		
Colitis ulcerosa	13		
<i>Kendetegn ved colitis ulcerosa</i>	14		
Crohns sygdom	15		
<i>Kort om Crohns sygdom</i>	15		
<i>Kendetegn ved Crohns sygdom</i>	16		
Årsager til IBD	17		
<i>Arvelighed</i>	17		
<i>Infektion</i>	17		
<i>Rygning</i>	17		
<i>Psyriske faktorer</i>	17		
<i>Immunforsvaret</i>	17		
<i>Kost</i>	18		
Symptomer ved IBD	19		
<i>Symptomer ved colitis ulcerosa</i>	19		
<i>Mild sygdom</i>	19		
<i>Moderat sygdom</i>	19		
<i>Svær sygdom</i>	19		
<i>Når sygdommen er i ro</i>	20		
<i>Symptomer ved Crohns sygdom</i>	20		
		<i>Symptomer uden for tarmsystemet</i>	20
		<i>Blodmangel (anæmi)</i>	20
		<i>Tegn på anæmi</i>	21
		<i>Hvor almindelig er anæmi og jernmangel?</i>	21
		<i>Hvad er årsagen til anæmi?</i>	21
		<i>Hvad kan du selv gøre?</i>	21
		<i>Hvordan kan anæmi og jernmangel behandles?</i>	21
		<i>Kronisk træthed (fatigue)</i>	22
		<i>Hvor almindelig er fatigue ved IBD?</i>	22
		<i>Forskellige slags fatigue</i>	22
		<i>Hvad er årsagen til fatigue?</i>	22
		<i>Hvad kan gøres for at reducere fatigue?</i>	22
		<i>Komplikationer til IBD</i>	23
		<i>Perforation (hul på tarmen)</i>	23
		<i>Striktur</i>	23
		<i>Byld (absces)</i>	23
		<i>Fistel</i>	23
		<i>Revne (fissur)</i>	23
		<i>Tarmkræft</i>	23
		<i>Lever/galdevejssygdom</i>	24
		<i>Knogleskørhed</i>	24
		Blodprøver og andre undersøgelser	25
		<i>Blodprøver</i>	25
		<i>Afføringsprøver</i>	25
		<i>Kikkertundersøgelse (endoskopi)</i>	25
		<i>Kapselendoskopi</i>	26
		<i>MR-skanning af tyndtarmen</i>	26
		<i>Ultralyd</i>	26

Ny viden om IBD	27
<i>Ny medicinsk behandling af IBD</i>	27
<i>Immunreaktioner</i>	27
<i>Immunforsvaret og IBD</i>	27
<i>Signalstoffer</i>	28
<i>Tarmens mikrobiota og IBD</i>	29
<i>Kliniske forsøg til udvikling af ny behandling</i>	29
IBD hos børn og unge	31
Til forældre, der har et barn med IBD	33
<i>Kære forælder</i>	33
<i>Der er ikke mange børn med IBD</i>	33
<i>IBD kan være svær at erkende</i>	33
<i>Udbredning af sygdommen</i>	33
<i>Andre tegn på IBD</i>	34
<i>Undersøgelser ved IBD</i>	34
<i>Særlige hensyn hos børn</i>	35
<i>Behandling af børn i forhold til voksne</i>	35
<i>Behandlinger, der alene anvendes hos børn</i>	35
<i>Operation hos børn med IBD</i>	37
<i>Hvad kan du gøre som forælder?</i>	37
<i>Fremtiden for dit barn</i>	37
<i>Ekstraudgifter</i>	37
IBD hos børn og unge – til dig, som er teenager	39
<i>HEJ</i>	39
<i>Der er ikke mange børn eller unge med IBD</i>	39
<i>IBD er en underlig sygdom</i>	39
<i>Symptomer – tegn på sygdom</i>	39
<i>Undersøgelser</i>	40
<i>Behandling</i>	40
<i>Operation</i>	40
<i>Fremtiden</i>	40
Mavetarmkanalens anatomi og funktion	43

Del 2: BEHANDLING AF IBD 46

Hvornår skal du søge læge?	47
<i>Ved colitis ulcerosa</i>	47
<i>Ved Crohns sygdom</i>	47
<i>Kontakt til afdelingen</i>	47
<i>Faretegn</i>	48
<i>Din praktiserende læge eller tarmafdelingen?</i>	48
Medicinsk behandling af IBD	49
<i>Vitaminer og mineraler</i>	49
<i>Salt og væske</i>	49
<i>Diætbehandling</i>	49
<i>Medicinen virker kun hvis du tager den</i>	50
<i>Særligt om medicinsk behandling ved colitis ulcerosa</i>	50
<i>Særligt om medicinsk behandling ved Crohns sygdom</i>	50
Kirurgisk behandling af IBD	51
<i>Operation ved colitis ulcerosa</i>	51
<i>Akut operation</i>	51
<i>Planlagt operation</i>	51
<i>Selve operationen</i>	51
<i>Stomi</i>	52
<i>Pouch</i>	52
<i>Operation ved Crohns sygdom</i>	53
<i>Selve operationen</i>	53
<i>Forberedelse til operation</i>	53
<i>Efter operationen</i>	53
Kost og IBD	55
<i>En sund, varieret kost</i>	55
<i>Betændelse og ernæringsbehov</i>	56
Alternativ behandling	57
Hygiejne og IBD	59
<i>Forberedelse af fødevarer</i>	59
<i>Tilberedning af maden</i>	59
<i>Opbevaring af fødevarer</i>	59



<i>Andre forhold</i>	60	<i>Prævention og IBD</i>	73
<i>Restauranter</i>	60	P-piller & minipiller ved IBD	73
<i>Ved tarminfektion i hjemmet</i>	60	P-piller/minipiller og risiko for udvikling af IBD	73
Rygning, alkohol og IBD	61	Seksuel dysfunktion	75
<i>Rygning og colitis ulcerosa</i>	61	<i>Sygdomsaktivitet</i>	75
<i>Rygning og Crohns sygdom</i>	61	<i>Psykosociale faktorer</i>	75
<i>Rygestop</i>	62	<i>Symptomer fra tarmen</i>	75
Processen rygestop	62	<i>Bivirkninger til medicin</i>	76
Hvis du ikke kan overskue et rygestop lige nu	62	<i>Andre faktorer</i>	76
Gevinster ved rygestop	62	<i>Operation</i>	76
Rygestop og ændringer i tarmsygdommen	62	Frugtbarhed (fertilitet) og IBD	77
Hjælp til rygestop	63	<i>Kvinder</i>	77
Hvor finder du tilbud til rygestop?	63	<i>Mænd</i>	77
Medicinske hjælpemidler til rygestop	63	Graviditet, fødsel og amning	79
<i>Alkohol</i>	63	<i>Graviditetsforløb og sygdomsaktivitet</i>	79
		<i>Medicinsk behandling under graviditet</i>	79
		<i>Undersøgelser under graviditet</i>	80
		<i>Oplussen under graviditet</i>	80
		<i>Fødselsmåde</i>	80
		<i>Amning</i>	81
		<i>Efterfødselsperioden</i>	81
		<i>Vaccination af børn til forældre med IBD</i>	81
		<i>Børn af kvinder, som er blevet behandlet med biologiske lægemidler</i>	81
		<i>Graviditet & IBD</i>	82
		Uddannelse, job, erhverv og IBD	83
		<i>Som udgangspunkt</i>	83
		<i>Ung og uddannelse</i>	83
		<i>Jobsøgning</i>	84
		<i>På arbejdspladsen</i>	84
		<i>Arbejdsevne</i>	84
		Indlæggelse på hospital	85
		<i>Ved indlæggelsen</i>	85
		<i>Under indlæggelsen</i>	85

Del 3: AT LEVE MED IBD 64

At leve med IBD	65
<i>Hvem får sygdommen?</i>	65
<i>Kan jeg blive helbredt?</i>	65
<i>Hvordan bliver mit liv fremover?</i>	65
<i>Bevar kontrollen</i>	66
Stress og IBD	67
Sport, motion og IBD	69
<i>Knogleskørhed (osteoporose)</i>	69
Nylig operation	70
Ved aktiv sygdom	70
Konkurrenceidræt	70
Familielivet med IBD	71
<i>Ægtefælle</i>	71
<i>Forældre og søskende</i>	72
<i>Gode råd til familien</i>	72

<i>Udskrivning fra hospital</i>	86
Forsikring og IBD	87
<i>Helbredsoplysninger</i>	88
<i>Forsikring på særlige vilkår</i>	88
De første par år	88
De følgende tre år	88
Efter fem år	88
<i>Ferier, rejser og IBD</i>	89
<i>Rejseforsikring</i>	89
<i>Forhåndsgodkendelse</i>	89
<i>Transportmåde</i>	90
Vaccinationer	91
Colitis-Crohn Foreningen	93
Nyttige links	95
Ordbog	97



KÆRE LÆSER

Denne bog er skrevet til dig som patient, pårørende eller ven, og som har fået Crohns sygdom eller colitis ulcerosa ind på livet. De to sygdomme kaldes tilsammen for kronisk tarmbetændelse, på engelsk *inflammatory bowel disease*, forkortet IBD.

Det er naturligt at søge information om en sygdom, som kun få kender til i forvejen. Her i bogen finder du viden, som er baseret på videnskabelig forskning og som anvendes på alle hospitalsafdelinger, hvor patienter med IBD modtager behandling i Danmark.

Mange undersøgelser viser, at jo bedre man som patient er informeret om sygdommen, jo bedre vil forløbet blive. Vi håber derfor, at du får glæde af IBD håndbogen. Selve bogen består af kapitler, som du kan læse i, afhængigt af dine ønsker og behov. Kapitlerne omhandler bl.a.:

- Årsager til IBD
- Undersøgelser
- Behandlinger – medicinske og kirurgiske
- Diæter
- Frugtbarhed og familieliv
- Stress, og hvordan stress kan håndteres
- Generelle problemer (fest – ferie – forsikring mv.)
- Patientforeningen Colitis-Crohn Foreningen (CCF)
- Ordbog med lægefaglige termer

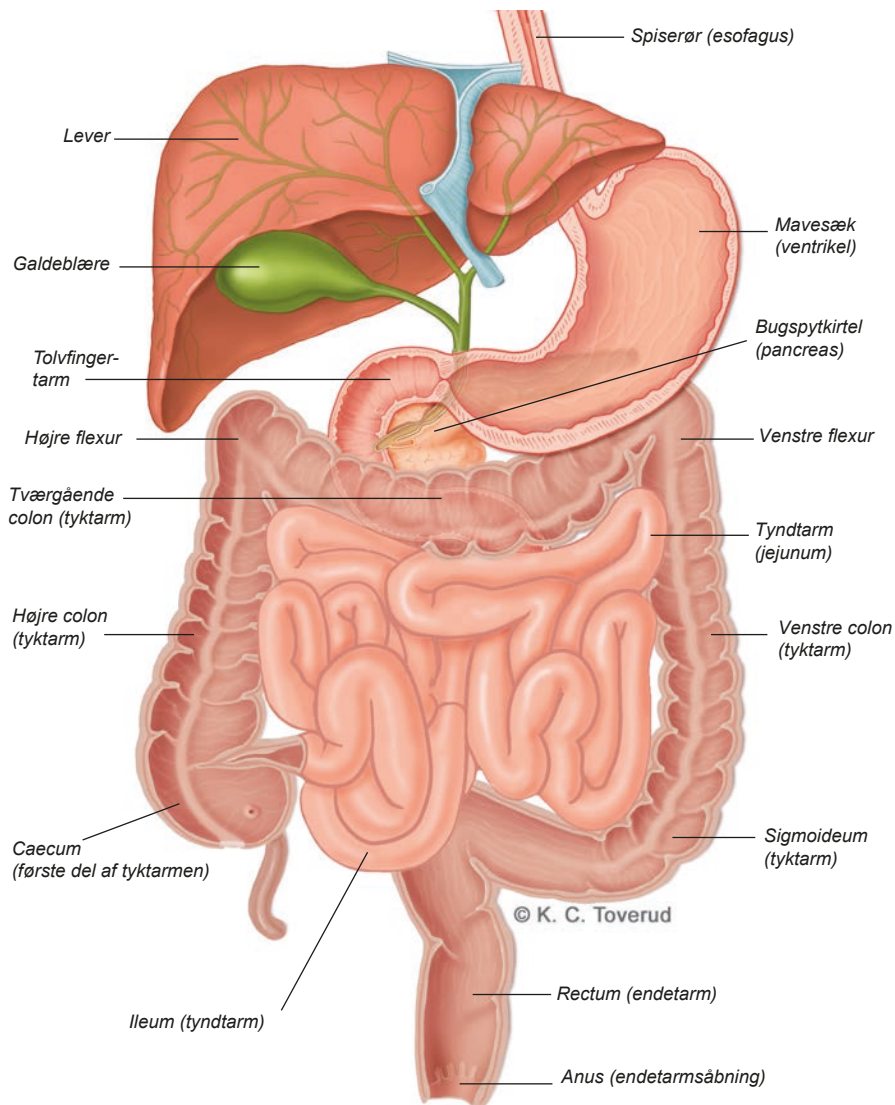
IBD-håndbogen er skrevet af speciallæger og specialsygeplejersker i medicinske og kirurgiske tarmlidelser. Den udkom første gang i 2004. Vi håber, at IBD-håndbogen kan hjælpe til, at du sammen med din IBD-læge og/eller IBD-sygeplejerske kan tilrettelægge den bedste behandlingsplan for dig.

Palle Bager, sygeplejerske og seniorforsker
Rikke Edelbo, sygeplejerske og IBD-ansvarlig
Christian Lodberg Hvas, overlæge og klinisk lektor
Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital

Kapitlerne om børn og unge er revideret af overlæge Klaus Birkelund Johansen, Aarhus Universitetshospital. Kapitlerne om prævention, seksuel dysfunktion, frugtbarhed, graviditet og amning samt vaccinationer af børn til forældre med IBD er revideret af 1. reservelæge Mette Julsgaard, Aarhus Universitetshospital.

Denne 6 udgave 2024 indeholder mindre ændringer, der er foretaget af Ferring Lægemidler A/S for at sikre compliance i forhold til det opdaterede *ENLI reklamekodeks*, der omhandler reklame og kommunikation over for sundhedspersoner samt *Lægemiddellovens bekendtgørelse om reklame m.v. for lægemidler til mennesker*. ■

Del 1: SYGDOMMENE



Hvad er IBD?

KRONISK BETÆNDELSE

Kronisk inflammatorisk tarmsygdом kaldes ofte IBD, for det engelske udtryk *inflammatory bowel disease*. Inflammation betyder betændelse, der ikke udløses af en bestemt mikroorganisme. IBD er ikke en infektion. Colitis ulcerosa og Crohns sygdom er de to almindeligste former for IBD.

Når du får stillet diagnosen IBD, er det starten på et langt samarbejde mellem dig, din speciallæge og din afdeling for tarmsygdomme på hospitalet. Du vil i årene fremover holde kontakt med din hospitalsafdeling og komme på gentagne besøg med henblik på kontrol af sygdomsaktiviteten, behandling og vejledning. De råd og den vejledning, du får, og den måde, du passer din behandling på, vil få betydning for din sygdoms forløb og din prognose (hvor godt det går). Til trods for intens videnskabelig forskning er årsagerne til kronisk inflammatorisk tarmsygdом endnu ikke afklaret, og der findes ikke en helbredende behandling. Alligevel er det som regel muligt at finde en behandling, som kan bringe inflammationen (betændelsen) i ro og forebygge, at den vender tilbage. Målet er, at du får lange perioder uden sygdomsaktivitet.

OM IBD

Inflammation er det medicinske ord for en betændelse. Inflammation er karakteriseret ved hævelse, rødme og varme i organismens forskellige væv. Årsagen til disse forandringer i det angrebne væv er, at blodkarrene udvider sig, så der løber mere blod igennem, og at blodkarrene bliver utætte, så der trænger væske ud i vævene.

Udbredt tarmbetændelse fører blandt andet til tab af protein (æggelidestoffer) fra organismen ud i afføringen. Dette tab af protein er så udtalt, at proteinindholdet i blodet bliver nedsat. På den måde kan man ved en at måle protein i en blodprøve få et mål for inflammationens omfang. Når man undersøger små vævsprøver fra det syge væv i et mikroskop, kan man se, at der også trænger et stort antal forskellige hvide blodlegemer fra blodbanen ud i det inflammerede væv. Inflammationen medfører forskellige grader af vævsskade i tarmvæggen med pus, slimdannelse, blødning, sår dannelse og smerte til følge.

Flere forskellige påvirkninger af kroppens væv kan være årsag til inflammation. Mest velkendt er det vel, at infektion med bakterier eller virus kan give betændelse i tarmen, fx i form af akut diarré sygdom. Andre årsager

til inflammation i forskellige væv kan være mekanisk påvirkning (som vabler efter arbejde), varme (skoldning), bestråling (solskoldning) og kemisk skade (syreætsning).

Årsagen til inflammationen i tarmen ved kronisk inflammatorisk tarmsygd om er ikke nogen af de nævnte ting, altså heller ikke nogen kendte bakterier eller virus.

Der er forskellige typer af kronisk inflammatorisk tarmsygd om med varierende lokalisation af betændelse i tarmen. De hyppigste er colitis ulcerosa og Crohns sygdom. Omhyggelig undersøgelse er vigtig med henblik på at afgøre, hvilken type det drejer sig om, og dermed hvilken behandling der skal gives. Symptomerne (sygdomstegn) ved kronisk inflammatorisk tarmsygd om varierer i sværhedsgrad fra person til person og kan blusse op på tilfældige tidspunkter. De fleste patienter vil have perioder helt uden sygdomstegn.

SYMPTOMER PÅ IBD

- Diarré (hyppig afføring, som er tynd eller grødet).
- Mavesmerter
- Blod i afføringen
- Pus og slim i afføringen
- Smertefuld afføringstrang

Afhængig af, hvor udbredt sygdommen er, kan du opleve

- Vægttab
- Feber og almen påvirkning

Diarré er hovedsymptomet ved inflammation i tarmen, hvad enten det skyldes kronisk inflammatorisk tarmsygd om, akut betændelse på grund af virus eller bakterieinfektion i tarmen.

Diarré kan ses som tarmens måde at skaffe sig af med skadeligt indhold, men man skal have rigelig væske og salt til erstatning af det tabte. Ved IBD er det vigtigt, at sygdommen erkendes og karakteriseres nærmere ved undersøgelse på specialafdeling, så den rette behandling kan sættes ind, inden symptomerne bliver for udtalte.

TO FORSKELLIGE SYGDOMME

Colitis ulcerosa (blødende betændelsestilstand i tyktarmen): Inflammation og sår dannelse i tyktarmen (colon). Sygdommen kan ikke brede sig op i tyndtarmen. Inflammationen starter helt nede ved endetarmsåbningen og kan herfra strække sig sammenhængende kortere eller længere op i tarmen. Hvis inflammationen fx kun er til stede i endetarmen, kaldes det proktitis. Når sygdommen op til bøjningen under venstre ribbenskant (venstre fleksur) betegnes sygdommen venstresidig colitis. Hvis sygdommen når helt til tyktarmens bund, betegnes den ekstentiv colitis. Betændelsesforandringerne i tyktarmens væg er begrænset til slimhinden og omfatter ikke de dybere muskellag.

Crohns sygdom kan inddrage både tyndtarm og tyktarm. Hos omkring 5% inddrager Crohns sygdom også den øverste del af tarmsystemet, det vil sige mundhule, spiserør, mavesæk eller tolvfingertarm. Crohns sygdom strækker sig gennem alle tarmens lag.



Modsat colitis ulcerosa er betændelsens udstrækning i tarmen ved Crohns sygdom ikke sammenhængende. Når man foretager en kikkertundersøgelse af den syge tarm hos en patient med Crohns sygdom, kan man se, at helt normale tarmstykker ofte adskiller flere syge områder. Crohns sygdom udviser mere vedvarende sygdomsaktivitet end colitis ulcerosa med øget forekomst af mavesmerter og diarré, særligt i relation til måltiderne.

MIKROSKOPISK COLITIS

Mikroskopisk colitis er en tilstand, der kan give diarré. Selve tarmslimhinden er normal ud, og der er ikke sår eller betændelse – mikroskopisk colitis er derfor ikke en inflammatorisk tarmsygdom. Årsagen til diarréen er et for tykt bindevævsbånd eller en ophobning af immunceller, der alene kan ses i mikroskopet, altså ved undersøgelse af vævsprøver fra tarmen. Det altdominerende symptom er diarré. Forløbsformen er som regel kronisk tilbagevendende med månedlange perioder med diarré. Sygdommene behandles oftest med medicin – et lokalvirkende binyrebarkhormon (budesonid), der kun virker i tarmen.

Der er to typer af mikroskopisk colitis: lymfocytær colitis og kollagen colitis. Ved kollagen colitis er der et fortykket lag af kollagen (bindevæv) ind mod tarmslimhinden. Ved lymfocytær colitis er der et forhøjet antal hvide blodlegemer (lymfocytter) i tarmslimhinden. Lymfocytær colitis har tilbøjelighed til at forsvinde efter måneder, hvorimod kollagen colitis ofte kræver mere langvarig behandling.

ANDRE ÅRSAGER TIL BETÆNDELSE I TARMEN

Betændelse i tarmen er langt fra altid ensbetydende med IBD. Det er vigtigt at undersøge for andre hyppige årsager til betændelse i tarmen, da de ofte kræver andre behandlinger.

Det kan være:

- Infektion i tarmen, enten pga føde varebåret smitte med *Campylobacter* eller *Salmonella* eller med den særlige bakterie *Clostridium difficile*.
- Tarmbetændelse grundet iltmangel i tarmen (iskæmisk colitis).
- Følger efter strålebehandling, som har ramt tarmen (stråle-enteropati).
- Tarmbetændelse efter etablering af stomi (diversionscolitis, det vil sige betændelse neden for stomien i den del af tarmen, der er "frakoblet").
- Sjældne former for betændelse i tarmens blodkar (vasculitis eller Behçet's syndrom).
- Sjældne tarminfektioner, fx tuberkulose. Disse tilstande medregnes traditionelt ikke under begrebet kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

	COLITIS ULCEROSA	CROHNS SYGDOM
SYGDOMSRAMT TARM	Kun tyktarm.	Alle afsnit af fordøjelseskanalen, langt hyppigst tyndtarm og/eller tyktarm.
INFLAMMATIONEN	I tarmens overfladiske lag (slimhinden).	Gennem alle tarmens lag, med tendens til bindevævsdannelse, fortykkelse og skrumpning. ■

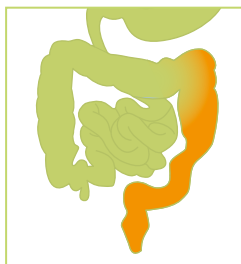
Colitis ulcerosa

Sygdommen colitis ulcerosa blev første gang beskrevet af to engelske læger, Wilks og Moxon i 1875. Lægerne adskilte colitis ulcerosa fra de smitsomme diarrésygdomme. Ved colitis ulcerosa er der betændelse (inflammation) i tyktarmens slimhinden. Det giver symptomer i form af blod i afføringen og ofte diarré. Endetarmen er altid involveret.

Hvis sygdommen kun sidder i rektum (endetarmen) kaldes det *proctitis*. Når sygdommen strækker sig længere op i tyktarmen, til bøjningen under venstre ribbenskant (venstre fleksur), betegnes sygdommen *venstresidig colitis*. Hvis hele tyktarmen er angrebet af sygdommen, kaldes dette for *ekstensiv colitis* eller *pancolitis*.



Proctitis



Venstresidig colitis



Pancolitis

Symptomer på colitis ulcerosa udvikler sig ofte gradvist. Sygdommen kaldes kronisk, fordi tilbagevendende udbrud kan optræde hele livet igennem. Der vil ofte være lange perioder, hvor symp-

tomerne er i ro. At sygdommen er i ro kaldes remission. Vedvarende medicinsk behandling mindsker risikoen for tilbagefald.

KENDETEGN VED COLITIS ULCEROSA

SYMPTOMER

- Blod i afføringen
- Diarré

VED SVÆR SYGDOM:

- Feber, væggtab, smerter

UDBREDNING

- Sygdommen optræder udelukkende i tyktarmen.

ENDOSKOPI

(KIKKERTUNDERSØGELSE: COLOSKOPI, ELLER SIGMOIDEOSKOPI)

- Endetarmen er altid involveret
- Inflammationen er sammenhængende i hele det angrebne område.
- Tarmslimhinden er rød, hævet og ofte blødende.

MIKROSKOPI AF VÆVSPRØVER, DER TAGES VED ENDOSKOPI

- Overfladisk betændelse (inflammation).
- Der er mange betændelsesceller (hvide blodlegemer) i tarmvæggen.

CT-SKANNING AF COLON (TYKTARMEN)

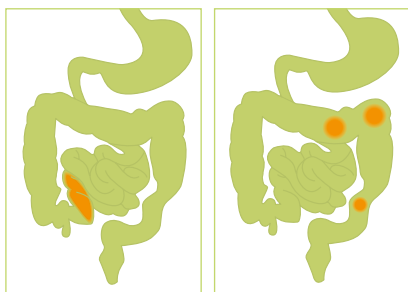
- Kan være nødvendigt ved svær sygdom, der kræver indlæggelse.

SYMPTOMER UDEN FOR TARMEN

- *Ledbetændelse (arthritis)*: Røde, ømme og hævede led, fx knæ, hofter og ankler. Når tarmsygdommen falder til ro, mindskes ledgenerne som regel.
- *Ledsmerter (arthralgier)*: Angriber oftest de små led, fx håndled og fingerled, og er hyppigst uden sammenhæng med symptomer fra tarmsygdommen.
- *Hudpåvirkning*: Knuderosen (erythema nodosum) er rødblå hævede, ømme knuder i huden, ofte på skinnebenene. De ses især ved Crohns sygdom. Pyoderma gangrænosum er en sjælden lidelse med dybe sår i huden; den har ikke noget dansk navn. Pyoderma kan ses ved Crohns sygdom og som regel ved aktiv sygdom.
- *Øjne*: Regnbuehindebetændelse (*uveitis*) ses især ved aktiv sygdom. Viser sig ved røde øjne, som gør ondt specielt ved stærkt lys.
- *Leverbetændelse (hepatitis) eller galdevejspåvirkning (cholangitis)*: Omkring 5% med IBD udvikler betændelse med forsnævring i galdegangene (primær scleroserende cholangitis) uafhængigt af aktivitet i tarmsygdommen. ■

Crohns sygdom

Sygdommen har fået sit navn efter den amerikanske læge Burrill Bernard Crohn, som i 1932 skrev om sygdommen og kaldte den regional ileitis. Det betyder lokaliseret betændelse i tyndtarmen, som på latin kaldes ileum. Senere erfarer man, at sygdommen også kunne ramme andre områder i tarmkanalen. Sygdommen kaldes i dag Crohns sygdom, som en anerkendelse af Burrill Crohns indsats for at forstå sygdommen. Crohns sygdom er en kronisk betændelsessygdom, som kan optræde hvor som helst i mavetarmkanalen – fra mund til endetarm.



Terminal ileitis

*Lokale angreb
(skip lesions)*

Crohns sygdom sidder hyppigst i den nederste del af tyndtarmen (terminale ileum), tyktarmen og endetarmen. Sygdom i tolvfingertarm, mavesæk, spiserør eller mund optræder sjældent. betændelsen inddrager alle lag i tarmvæggen – den kaldes derfor transmural. Områder med betændelse kan sidde spredt i tarmen og med mellemliggende normal slimhinde, såkaldte *skip lesions*. Hos andre sidder sygdommen udbredt i et helt tarmafsnit, fx i hele tyktarmen, hvor man kalder det colon-Crohn.

KORT OM CROHNS SYGDOM:

- Et kronisk forløb med perioder med ro og symptomfrihed og perioder med tilbagefald, hvor symptomerne blusser op.
- Starter hyppigst i ungdomsårene
- Yderst sjælden før 12-års alderen
- Snigende symptomer, der især kan være mavesmerter og diarré.
- Hud, led, øjne kan påvirkes – det kaldes ekstraintestinale symptomer.
- Efter operation er der risiko for tilbagefald, der nødvendiggør medicinsk behandling.
- Stærk sammenhæng med rygning: Rygere har øget risiko for at udvikle Crohns sygdom, og sygdommen forværrer ved fortsat tobaksrygning.

KENDETEGN VED CROHNS SYGDOM

SYMPTOMER

- Diarré, undertiden med blod
- Mavesmerter
- Vægttab
- Hos børn: utilstrækkelig vækst

UDBREDNING

- Kan sidde alle steder i mave tarmkanalen, men oftest i tyndtarmen og/eller tyktarmen.

ENDOSKOPI

(KIKKERTUNDERSØGELSE: COLOSKOPI, ELLER SIGMOIDEOSKOPI)

- Stedvis inflammation med normale områder indimellem (skip lesions).
- Dybe revner i tarmen (fissurer) samt hævelse af slimhinden, så tarmen kan få en brostensagtig overflade.
- Hæmoride-lignende polypper ved endetarmsåbningen (Crohn-takker).

BILLEDDIAGNOSTIK

- Ultralydsskanning kan påvise forsnævring af tarmen og fortykkelse af tarmvæggen.
- MR-skanning af tyndtarmen kan påvise forsnævring (stenoser) i tarmen og nogle gange udvidelse (dilatation) oven for forsnævringen.
- CT-skanning af tarmen kan påvise bylder og forsnævring. Brugen af CT begrænses pga. røntgenbestråling.

MIKROSKOPI AF VÆVSPRØVER

- Små knuder af celler og bindevæv (granulomer) er hyppige og typiske for Crohns sygdom.
- Inflammation af alle tarmens lag.
- Kæmpeceller med mange kerner.

SYMPTOMER UDEN FOR TARMEN

- *Ledbetændelse (arthritis)* med hævede, røde og ømme kan optræde, når tarmsygdommen er aktiv. Optræder hyppigst i de store led (hofter, knæ, ankler).
- *Ledsmerter (arthralgier)*: Kan optræde uafhængigt af tarmsygdommens aktivitet. Optræder hyppigst i de små fingerled.
- *Hudpåvirkning*: Knuderoden (*erythema nodosum*) ses især ved aktiv tarmsygdom. Viser sig ved rød-blå, hævede ømme knude i huden, oftest på skinnebenene. Pyoderma gangrænosum er en sjælden lidelse med dybe sår i huden. Pyoderma ses oftest ved aktiv sygdom.
- *Øjne*: Regnbuehinde betændelse (uveitis) ses især ved aktiv tarmsygdom. Viser sig ved røde øjne, som smerter, især ved stærkt lys.
- *Lever*: Meget sjældent kan man se betændelse og deraf følgende forsnævring i galdegangene (primær scleroserende cholangitis) uafhængigt af aktivitet i tarmsygdommen.
- *Nyre*: Nyresten (oxalsyresten) kan ses ved tyndtarmssygdom, og hvis en del af tyndtarmen er bortopereret.

RYGNING

Crohns sygdom er hyppigst hos rygere. Rygere med sygdommen har dobbelt så stor risiko for at blive opereret som ikke rygere. Ophør med rygning fjerner denne forøgede risiko. ■

Årsager til IBD

Årsagen eller årsagerne til sygdommene er ukendte. Mange faktorer har været under mistanke, men en sikker tilgrundliggende årsag er ikke fundet. Der er dog flere faktorer, som har vist sig af betydning for udviklingen af sygdommen.

ARVELIGHED

Personer, hvis ene forælder eller søskende har sygdommen, har en risiko for selv at udvikle sygdommen på ca. 2% ved colitis ulcerosa og 3–5% ved Crohns sygdom 10%. Hvis begge forældre har sygdommen, er risikoen ca. 35%. Hvis et barn af en forælder med IBD også udvikler IBD, er der ikke sammenhængen mellem sværhedsgraden hos forælderen og sværhedsgraden hos barnet. Børnene arver heller ikke risikoen for ekstraintestinale manifestationer. Nye undersøgelser tyder på, at der er flere gener (arveanlæg) på forskellige kromosomer, som øger risikoen for at udvikle Crohn. Arvelighed spiller dog kun en mindre rolle i forhold til faktorer i miljø og livsstil, og undersøgelse for arveanlæg har endnu ingen plads i vurdering af risiko for udvikling af IBD.

INFEKTION

Forskellige bakterier og virus sygdomme har været mistænkt for at forårsage Crohns sygdom. Det gælder bl.a. mæslinge virus og den tuberkulose-lignende bakterie *Mycobacterium paratuberculosis*. Teorierne har ikke kunnet bekræftes, og antibiotika-behandling mod mikroorganismene er uden virkning. Der er ikke holdepunkter for at hævde, at IBD skyldes en infektion.

RYGNING

Rygere har større risiko end ikke-rygere for at udvikle Crohns sygdom, ligesom risiko for operation og tilbagefald af sygdommen er dobbelt så stor for rygere som for ikke-rygere. Det modsatte er tilfældet ved colitis ulcerosa: sygdommen ses hyppigst hos ikke-rygere, og ophør med rygning kan forværre sygdommen.

PSYKISKE FAKTORER

Psykiske faktorer er ikke årsagen til sygdommene. Det er dog hyppigt, at man mærker mere til sin sygdom i perioder med psykisk stress.

IMMUNFORSVARET

Mange dele af immunforsvaret (kroppens forsvar mod virus og bakterier) er involveret i IBD, dels i selve tarmbetæn-

delsen, og dels i de symptomer, der kan optræde andre steder i kroppen (led, øjne, hud). Det drejer sig primært om en "overreaktion" fra immunforsvaret, hvor dette fejlagtigt opfatter nogle af personens egne celler som fremmede. Den medicinske behandling består derfor oftest i at dæmpe immunforsvaret (prednisolon, azatrioprin (Imurel®)). Læs mere om immunforsvaret i et senere afsnit.

KOST

Mælk og bestemte kulhydrater er blevet mistænkt for at have sygdomsfremkaldende effekt. Det er dog blevet afkræftet ved undersøgelser. Mange med tarmsymptomer har selv erfaring for, at bestemte fødeemner kan give symptomer. Det er naturligt, at man undgår de fødeemner, som man har det dårligt med. Generelt må man sige, at sygdommen ikke udløses af en bestemt kost eller bestemte fødevarer. ■

Symptomer ved IBD

Symptomer er de tegn på sygdom, som du selv kan mærke som patient. Tit kan lægen ikke "se" symptomerne, så din oplevelse af sygdomstegn er meget vigtig for at planlægge den rigtige behandling.

En væsentlig forskel mellem en almindelig mave-tarminfektion og IBD er tidsfaktoren. Ved infektioner forsvinder symptomerne næsten altid inden for én, højst to uger. Ved IBD går der længere tid, og der kommer gentagne sygdomsperioder. Imellem tilbagefald vil der være lange perioder med ro i sygdommen (remission).

Når der er aktivitet i sygdommen skelnes imellem sværhedsgraden af udbruddet: Mild, moderat eller svær sygdom. Langt de fleste udbrud er af kategorien mild-moderat, men kan ændre sig fra gang til gang.

SYMPTOMER VED COLITIS ULCEROSA

Det hyppigste symptom er blod i afføringen. Afføringens karakter i øvrigt afhænger af, om betændelsen kun omfatter endetarmen eller tillige større dele af tyktarmen.

- Når sygdommen kun omfatter endetarmen, har man som regel stadig formet afføring, ofte med blod og slim, én eller få gange dagligt. Der-

udover kan der indimellem være afføringer, der kun består af blod og slim. Der kan også være smerte fuld afføringstrang, uden at der kommer nogen afføring (kaldes tenesmi).

- Når større dele af tyktarmen eller hele tyktarmen bliver angrebet, får man tynde, ofte blodige afføringer flere gange i døgnet. Der kan stadig være tenesmi; men nu er der ofte også smerter i maven.
- Manglende evne til at udsætte afføringen, når trangen melder sig, kan være et stort problem, såvel hos patienten med betændelse i hele tyktarmen som hos den, der kun har sygdommen i endetarmen.

MILD SYGDOM

Synligt blod på eller blandet i afføringen. Afføring få gange dagligt af formet eller grødet karakter.

MODERAT SYGDOM

Tiltagende diarré med hyppiger afføringer. Eventuelt tenesmi. Måske er man lidt træt 5, og sløj, men der er ikke feber.

SVÆR SYGDOM

Starter ofte gradvist over dage til uger, men kan pludseligt forværres. Hyppige nærmest vandtynde afføringer, ofte

med meget pus (materie) og blod. Vedvarende smerter i maven med turevis forværring. Tenesmi og næsten konstant afføringstrang. Udspilet mave med luft i tarmene. Feber og almen sygdomsfølelse.

NÅR SYGDOMMEN ER I RO

Symptomerne aftager gradvist under behandling i løbet af uger til måneder. Der kommer ofte en periode med tendens til forstoppelse, som kan give mavesmerter og oppustethed.

SYMPTOMER VED CROHNS SYGDOM

Symptomernes karakter varierer, afhængigt af om sygdommen sidder i tyndtarmen eller tyktarmen. Der går ofte længere tid fra de første symptomer til diagnosen stilles end ved colitis ulcerosa. Det skyldes, at symptomerne kan være ukarakteristiske i starten, og diagnosen kan være svær at stille. Der er større tendens til mavesmerter og lidt mindre til blod i afføringen. Det karakteristiske er først og fremmest:

- Diarré med hyppige tynde afføringer, med eller uden blod.
- Mavesmerter ofte nedadtil i maven, eventuelt som smerte i underlivet.
- Træthed
- Sår, bylder eller fistler ved endetarmsåbningen, eventuelt med pusafsondring (forandringerne ved endetarmen kan i nogen tid være sygdommens første og eneste symptom).
- Vægttab. Hos børn forsinket vækst.
- Sår og betændelse i munden kan forekomme som led i sygdommen.

SYMPTOMER UDEN FOR TARMSYSTEMET

Omkring en femtedel af alle patienter med IBD oplever symptomer, der kommer fra andre organer end tarmen – medicinsk benævnes de ekstra-intestinale symptomer. De hyppigste er:

- Ledforandringer med hævede, ømme, smertefulde led.
- Hudsymptomer (sjældne). Ømme, centimeterstore, mørkerøde, faste hævelser i huden (knuderosen) eller dybe, skarpt afgrænsede sår i huden (pyoderma gangrænosum).
- Øjensymptomer. Smertende, lyssky øjne (regnbuehindebetændelse). Træthed rammer mange.

BLODMANGEL (ANÆMI)

Ved anæmi forstår man en tilstand, hvor antallet af røde blodlegemer er under det normale. Dette måles i en blodprøve (hæmoglobin). Ofte vil en blodprøve også kunne afdække om der er jernmangel (ferritin og CRP).

De røde blodlegemer består hovedsagelig af proteinstof og jern og har en levetid på ca. 4 måneder. Knoglemarven danner hele tiden nye røde blodlegemer. I den proces genbruger vi jern fra de nedbrudte blodlegemer. Under normale omstændigheder har kroppen derfor kun brug for at få tilført ganske få milligram jern dagligt.

Har du IBD, kan kroppen miste blod på grund af blødning fra selve tarmen. Desuden kan selve betændelsesprocessen via signalstoffer nedsætte jernoptagelsen fra tyndtarmen og kan samtidig nedsætte frigørelsen og udnyttelsen af jern fra kroppens jerndepoter. Resultatet er, at du ved IBD kan



have både nedsat optagelse af jern og nedsat blodprocent – anæmi.

TEGN PÅ ANÆMI

Ved mild anæmi er det eneste symptom vedvarende træthed, der ikke forsvinder ved hvile. Har du derimod svær anæmi, kan der opstå problemer med udførelsen af let fysisk aktivitet, og du kan få åndenød ved let aktivitet. Andre symptomer er kraftsløshed, bleghed, svimmelhed, kolde hænder/ fødder, hjertebanken, hovedpine, søvnproblemer, koncentrationsbesvær og nedsat seksualdrift. Da nogle af disse symptomer også kan forekomme ved aktivitet i IBD, kan det måske være svært at skelne årsagerne fra hinanden.

HVOR ALMINDELIG ER ANÆMI OG JERNMANGEL?

Anæmi findes hos en ud af fem patienter med IBD. Jernmangel kan findes hos en ud af tre patienter med IBD.

HVAD ER ÅRSAGERNE TIL ANÆMI?

Der er flere forklaringer på, hvorfor anæmi er hyppig ved IBD. Nogle af dem griber ind i hinanden. Her er de mest fremherskende forklaringer.

- Hvis du har opblussen i din IBD, kan du miste blod via tarmen. Nogle gange er det synligt, andre gange er det usynligt.
- Hvis du har opblussen i din IBD, optager du måske ikke den rette mængde 'byggesten' til at danne blod, via den mad du spiser. De vigtigste byggesten er jern, folinsyre og vitamin B12.
- Har du opblussen i din IBD, udløse inflammationen en mekanisme i kroppen, der vil blokere for udnyttelsen af jern og derfor hæmmer dannelsen af nye blodlegemer.

- Ved IBD kan der desuden opstå mangel på folinsyre eller B12-vitamin. Det kan også føre til anæmi.
- Endelig kan anæmi opstå som en bivirkning til enkelte typer af IBD-medicin.

HVAD KAN DU SELV GØRE?

Hvis du oplever en ny form for træthed eller oplever nogle af de andre symptomer, der er nævnt ovenfor, bør du kontakte den sygehusafdeling du er tilknyttet. Tal med din IBD-læge eller IBD-sygeplejerske om dine symptomer. Blodprøver kan afklare, om du har jernmangel og/eller anæmi.

HVORDAN KAN ANÆMI OG JERNMANGEL BEHANDLES?

Hvis anæmi optræder sammen med aktivitet i sygdommen, er det vigtigste at få sygdommen behandlet i ro. Skyldes anæmi mangel på folinsyre eller B12-vitamin, skal du have tilskud. Hvis ikke noget af det ovenstående kan forklare din anæmi, skal du sandsynligvis behandles med jerntilskud. I langt de fleste tilfælde, vil 1–2 intravenøse jerninfusioner givet på sygehuset være den mest effektive og hensigtsmæssige behandling.

Hvis sygdommen er i ro, kan jern-tabletter eller jernmikstur anvendes i enkelte tilfælde. Tarmen optager kun ca. 10% af det jern du spiser, så det kan tage lang tid, at fylde kroppens jerndepoter op på denne måde. Jerntabletter og jernmikstur kan have bivirkninger i form af mavekneb eller afføringsforstyrrelser. Det er derfor muligt, at du enten ikke har gavn af tabletter eller at du ikke tåler dem.

KRONISK TRÆTHED (FATIGUE)

Træthed kender alle, uanset om man har IBD eller ej. Det danske sprog virker lidt fattigt, når vi skal beskrive træthed. Det engelske ord *fatigue* bruges ofte til at betegne en vedvarende træthed, man ikke kan hvile sig ud af. Dette afsnit handler om dén form for træthed.

HVOR ALMINDELIG ER FATIGUE VED IBD?

De fleste undersøgelser viser, at omkring fire ud af ti med IBD oplever fatigue, selvom sygdommen er i ro. Hyppigheden er naturligvis højere ved aktiv IBD. Kvinder rapporterer hyppigere fatigue end mænd. Desuden er fatigue mere udbredt, hvis man har Crohns sygdom end ved colitis ulcerosa. Kronisk fatigue (fatigue der varer mere end et halvt år), har er mere end dobbelt så hyppig hos personer med IBD, når man sammenligner med alle andre.

FORSKELLIGE SLAGS FATIGUE

Deles fatigue op i undergrupper, er fysisk fatigue den dominerende form hos patienter med IBD. *Mental* fatigue og nedsat motivation er mindre udtalt. Det kan forstås sådan, at fatigue overvejende sidder i kroppen og i mindre grad i tanker. De fleste med IBD, der oplever fatigue, vil gerne være mere aktive, men kræfterne rækker ikke altid.

HVAD ER ÅRSAGEN TIL FATIGUE?

Problemet med fatigue er velkendt inden for stort set alle kroniske sygdomme. Endnu er der ikke fundet entydige forklaringer på fatigue. Aktivitet i sygdommen og/eller anæmi ses som de hyppigste årsager til fatigue ved IBD. Andre årsager kan være søvnbesvær, depression, vitaminmangel, mangelfuld eller forkert ernæring, utilstrækkelig omsorg for sig selv eller medicinbivirkninger. Ofte kan der ikke findes en for-

klaring. Sandsynligvis skyldes fatigue en kombination af forskellige ting.

HVAD KAN GØRES FOR AT REDUCERE FATIGUE?

Det er altså ikke usædvanligt at opleve fatigue, hvis man har IBD. Hvis du oplever pludselig eller tiltagende fatigue, er det en god ide at kontakte den sygehusafdeling du er tilknyttet. Det kan være tegn på begyndende anæmi eller sygdomsaktivitet.

Kan I ikke finde oplagte biologiske årsager til din fatigue, kan du selv forsøge at finde løsninger, der kan bedre tilstanden. For nogle hjælper det at dyrke motion, selv om det kan være hårdt at komme i gang. Det behøver ikke være intensiv træning. Du kan også få overblik over din træthed ved at føre dagbog. Hvornår er jeg træt? Hvordan kommer det til udtryk? Hvad udløser det? Hvor længe varer det? Hvad kan reducere trætheden?

Måske kan det være nyttigt for dig at prioritere i dine gøremål. Hvad er vigtigst for mig at gøre eller deltage i? Indkøb, rengøring eller madlavning kan måske gøres af andre, eller minimeres. Det kan måske også være nyttigt at prioritere mellem dine sociale aftaler, så du har maksimal energi til de ting, der giver dig energi. Mængden af energi ligger ikke fast, men kan vokse af oplevelser, der giver energi.

Endelig har undersøgelser vist, at en del patienter med kronisk fatigue og IBD i ro, kan have effekt af en kur med meget høje doser vitamin B1 (tiamin). Virkningsmekanismen er endnu ikke afdekkes. Effekten kan dog ikke forklares ved, at der har været vitaminmangel. Forklaringen er snarere, at vitamin B1 spiller en rolle for sukkeromsætningen i kroppen, og dermed også for energiniveauet. Tal eventuelt med din IBD-læge eller IBD-sygeplejerske om denne mulighed. ■

Komplikationer til IBD

Komplikationer til IBD kan forekomme, især når sygdommen er aktiv. Komplikationerne kræver ofte særskilt behandling. Ud over ekstraintestinale symptomer (hud, led, øjne), blodmangel og kronisk træthed er de vigtigste komplikationer nævnt nedenfor.

HUL PÅ TARMEN (PERFORATION)

Ved svær betændelse kan tarmvæggen blive så tynd, at den brister. Tarmindholdet kan derved komme ud i bughulen og medføre bughindebetændelse. Operation er som regel nødvendig.

FORSNÆVRING (STRIKTUR ELLER STENOSE)

En striktur er en forsnævring af tarmen som følge af ardannelse efter betændelse. Strikturer kan medføre, at tarmindholdet sætter sig som en prop (tarmslyng). Det kan være nødvendigt at operere og fjerne det snævre sted. Strikturer optræder typisk kun ved Crohns sygdom, normalt ikke ved colitis ulcerosa.

BYLD (ABSCESES)

En byld (absces) er en lomme med pus, der kan danne sig i bughulen. En absces er rød, øm og varm og forekommer oftest i nærheden af anus (endetarmsåbningen). Behandling består i kirurgisk tømning. Optræder typisk kun ved

Crohns sygdom og sjældent ved colitis ulcerosa.

FISTEL

En fistel er en tynd forbindelse mellem to tarmstykker eller mellem tarm og hud, oftest nær endetarmsåbningen. En fistel fra endetarmen til huden omkring endetarmsåbningen kaldes en perianal fistel. Nogle gange går en fistel til skeden eller til urinblæren. Ses næsten kun ved Crohns sygdom.

REVNE VED ENDETARMEN (FISSUR)

Fissurer ved anus består i små smertende revner i huden ved endetarmsåbningen. De kan give anledning til blødning og stærke smerter ved afføring. Kan føre til fisteldannelse. Optræder oftest ved Crohns sygdom. Behandles med salve; sjældent er operation nødvendig.

TARMKRÆFT

Langvarig, udbredt tarmsygdom ved IBD medfører en let forhøjet risiko for kræft i tarmen. I Danmark er risikoen praktisk taget den samme som i baggrundsbefolkningen. Betændelse, forstadier til kræft og egentlig tarmkræft kan undersøges ved kikkertundersøgelse af tyktarmen (coloskopi).

LEVER/GALDEVEJSSYGDOM

Leverlidelsen primær scleroserende cholangitis (PSC) er en sjælden komplikation til IBD. Ved PSC ser man forsnævninger på galdegangene. Det kan medføre hudkløe og træthed. Kun hvis blodprøver viser en leverpåvirkning, må sygdommen mistænkes. En MR-skanning af galdevejene kan vise, om man har PSC.

KNOGLESKØRHED (OSTEOPOROSE)

Knogleskørhed (osteoporose) er en sygdom, hvor knoglerne udtyndes – knoglestrukturen bliver spinkel, og det øger risikoen for knoglebrud. Sygdommen er i nogen grad arvelig, men kan også skyldes langvarig vitamin D-mangel eller medicinsk behandling med binyrebarkhormon (prednisolon). Knogleskørhed påvises med en særlig røntgenundersøgelse (dexa skanning). Behandlingen er medicinsk. ■

Blodprøver og andre undersøgelser

Blodprøver og undersøgelser er nødvendige for at stille den rigtige diagnose og for at følge effekt af behandlingen. Når sygdommen er konstateret, anvendes blodprøver og undersøgelser sammen med dine symptomer til at vurdere sværhedsgraden af din sygdom.

BLODPRØVER:

- Hæmoglobin (indhold af hæmoglobin i de røde blodlegemer). Blodprocent. Nedsat ved kraftig blødning eller kronisk sygdomsaktivitet, især pga. jernmangel.
- Protein, fx albumin (også kaldet æggehvite). Lavt protein i blodet tyder på aktiv sygdom.
- CRP (C-reaktivt protein): Forhøjet CRP tyder på, at der er aktivitet i sygdommen, hvis der ikke er andre grunde til forhøjelsen, fx forkølelse eller influenza. CRP vil stige, hvis man har betændelse eller inflammation i kroppen, uanset årsag. Det er muligt at have aktiv betændelse og samtidig normal CRP – her er afføringsprøver vigtige, se til højre.
- Væske- og saltbalance for at vurdere behov for væske og salttilførsel.
- Levertal. Disse kontrolleres for at sikre, at der ikke er bivirkninger til medicinen eller sjældne leverkomplikationer.
- Vitaminstatus belyses med blodprøver for vitamin D, vitamin B12 og folinsyre.
- Mineralmangel kan påvises i blodprøver, især jernmangel (blodprøven ferritin). Andre er vanskelige at vurdere i blodprøver, fx magnesium.

AFFØRINGSPRØVER

Pludselig forværring af diarré kan skyldes tarminfektion med bakterier. Derfor undersøger man afføringsprøver for sygdomsfremkaldende bakterier. De vigtigste er Salmonella, Campylobacter, Shigella og Yersinia. Den særlige tarmbakterie Clostridium difficile kan vokse frem i tarmen efter antibiotikabehandling og påvises også med en afføringsprøve.

En undersøgelse for sygdomsfremkaldende bakterier negativ (=uden fund), kan man undersøge afføringen for spor af betændelse, ved bestemmelse af stoffet calprotectin. Calprotectin er forhøjet ved aktiv IBD. Herved kan man vurdere, om øgede tarmsymptomer kan skyldes betændelsesaktivitet som udtryk for et sygdomsudbrud.

KIKKERTUNDERSØGELSE (ENDOSKOPI)

Kikkertundersøgelse foretages for at kunne vurdere sygdommens udbredning og sværhedsgrad. For at stille en præcis diagnose tages vævsprøver.

GASTROSKOPI: Undersøgelse af spiserør, mavesæk og tolvfingertarm, ofte med vævsprøvetagning i mavesæk eller tolvfingertarm.

SIGMOIDEOSKOPI: Kikkertundersøgelse af de nederste 40–60 cm af tarmen. Sigmoideskopet består af en bøjelig slange med en lyskilde. Forud for undersøgelsen gives en indhældning (lavement) for at tømme tarmen. Man får sædvanligvis ingen beroligende medicin ved undersøgelsen.

COLOSKOPI: Coloskopet er opbygget ligesom sigmoideskopet men er længere, så hele tyktarmen og den nederste del af tyndtarmen kan undersøges. Tyktarmen skal være tom for denne undersøgelse. Det kræver, at man dagene forinden skal følge en særlig diæt og skal indtage udtømningsmedicin. Undersøgelsen kan føles ubehagelig, derfor er der mulighed for at få beroligende og smertestillende medicin.

KAPSELENDOSKOPI

Kapselendoskopi udføres ved brug af en lille fotokapsel, der måler ca. 1 x 3 cm og kan sluges som en tablet. Kapslen indeholder kamera, blitz og sender. Kapslen kan anvendes til undersøgelse af tyndtarmen. Den tager to billeder i sekundet og sender dem trådløst til en modtager, man bærer i et bælte rundt

om kroppen. Efter endt undersøgelse overføres billederne til en computer, hvorefter man kan se tyndtarmen som en film sammensat af ca. 20.000 billeder.

Hvis der er mistanke om forsnævring af tyndtarmen, vil man ikke foretage kapselendoskopi grundet risiko for at kapslen bliver i tarmen. I disse tilfælde foretages MR-skanning af tyndtarmen.

MR-SKANNING AF TYNDTARMEN

Ved MR-skanning kan man især se vægfortykkelse og forsnævninger i tarmen. Modsat ved kapselendoskopi kan man ikke se selve slimhinden. Til gengæld kan man udmåle, hvor langt et sygdomsramt stykke tyndtarm er. MR-skanning kan anvendes, hvis der er mistanke om forsnævring i tarmen. Inden undersøgelsen skal tarmen fyldes med kontrast. Du skal der enten drikke kontrasten, i alt 1–1,5 liter, eller kontrasten kan føres ned i tyndtarmen via en sonde, der lægges gennem det ene næsebor.

ULTRALYD

Ved ultralyd bruges hverken røntgenstråler eller kontrast. Undersøgelsen er derfor skånsom. Ultralyd kan bruges til at finde bylder i bughulen, og man kan nogle gange se fortykket eller forsnævret tarm med ultralyd. Skal der lægges dræn i en byld, sker det altid ved hjælp af ultralyd. ■

Ny viden om IBD

NY MEDICINSK BEHANDLING AF IBD

Selv om der ikke er udsigt til, at man finder en enkel grundlæggende årsag til IBD, har vi i dag et ret klart billede af, hvad der er med til at sætte sygdommene i gang, og hvilke biologiske mekanismer der påvirker betændelsen.

Den nye viden stammer både fra undersøgelser på mennesker og fra forsøg på dyr. Når man skal forstå, hvad denne nye viden fortæller om IBD, er det nødvendigt at vide lidt om kroppens reaktion på angreb fra bakterier og virus (immunreaktioner) og det, vi kalder kroppens immunapparat (immunsystemet).

IMMUNREAKTIONER

Overalt i den menneskelige organisme er der immunceller (hvide blodlegemer), som kan reagere på angreb fra bakterier og virus. Immunreaktioner er vigtige for at bekæmpe infektioner. Ved vaccination skaber man en kontrolleret immunreaktion, der forhindrer at man bliver syg, når man møder den mikroorganisme, der vaccineres imod – det kan være streptokokker, der giver lungebetændelse, eller influenza-virus. De hvide blodlegemer dannes i knoglemarven,

milten og lymfeknuderne, og vandrer herfra via blodbanen ud til alle organer. I organerne danner de antistoffer og lokale signalstoffer, der tilsammen skaber immunreaktionen.

I organet medfører immunreaktionen tilstrømning af blod og dannelse af betændelse. I tarmen medfører det tab af væske og salte. Det kan fx ske ved *Campylobacter*-infektion, der giver blodige diarréer. Ved IBD ser man en tilsvarende immunreaktion, men uden at der tilsyneladende er en sygdomsfremkaldende mikroorganisme tilstede.

IMMUNFORSVARET OG IBD

IBD skyldes altså en unormalt kraftig immunreaktion i tarmen, der udløses af tarmens naturlige bakterier. Denne viden har man opnået gennem dyreforsøg, hvor man har kunnet rendyrke de enkelte immunceller og signalstoffer.

Med moderne genteknologi har man ændret nogle forsøgsdyrs arveegenskaber således, at et af de signalstoffer, som er med til at hæmme immunreaktionen, ikke bliver dannet i forsøgsdyret. Forsøgsdyret er ikke længere beskyttet af det hæmmende signalstof. Det har så vist sig, at disse dyr får kronisk tarminflammation, som ligner IBD. Man har

altså hermed skabt en forsøgsmodel for IBD-sygdom.

Man kan opdrætte disse genmanipulerede forsøgsdyr helt bakteriefrit i sterile laboratorier ved at udtage de modne fostre sterilt fra dyrets livmoder ved kejsersnit og siden opdrætte dem helt sterilt. Sådanne dyr har slet ingen bakterier på eller i sig. Altså heller ikke nogen bakterier i tarmkanalen. Disse dyr får ikke inflammatorisk tarmsygdom. Vi kan se, at dyr, som normalt ville udvikle IBD-lignende sygdom, ikke får det, når de ikke har bakterier i tarmen.

Både hos raske dyr og mennesker indeholder tyktarmen en masse forskellige bakterier, som lever i indbyrdes harmoni og i god balance med tarmens funktioner uden at give sygdomstegn. Tager man nu en sådan blanding af normale tarmbakterier og indgiver dem i tarmen på de sterilt opdrættede genmanipulerede forsøgsdyr, får dyrene kronisk tarminflammation. Man ser altså, at normal tarmflora er en forudsætning for, at forsøgsdyrene overhovedet udvikler IBD-lignende sygdom. Forsøgsdyrene har med andre ord en unormal reaktion over for tarmens normale bakterier, de mangler det hæmmende signalstof.

Det har naturligvis ikke været muligt at lave den slags forsøg på mennesker. Men det er muligt at måle stadig flere af de forskellige immunologiske signalstoffer hos raske mennesker og mennesker med sygdom. Sådanne undersøgelser på mennesker med IBD tyder stærkt på, at en tilsvarende sygdomsmekanisme som hos forsøgsdyrene finder sted ved IBD – at tarmens immunapparat så at sige overreagerer ved kontakt med normalt tarmindehold.

SIGNALSTOFFER

En række kemiske signalstoffer (cytokiner) styrer de hvide blodlegemers evne til at udløse inflammation. Der findes både signalstoffer, som fremmer andre som hæmmer inflammation. Et eksempel er stoffet TNF, som øger inflammation ved IBD. Ved at producere antistof mod TNF i dyr eller cellekulturer har lægemiddelindustrien frembragt medicinske præparater, som ved at modvirke TNF hæmmer inflammationen. Remicade og Humira var de første til behandling af IBD. Selv om disse midler ofte kan være mere virksomme end den hidtidige behandling, afventes yderligere langtidserfaringer.

Udviklingen fortsætter. Der kommer stadig nye til, rettet mod enten TNF eller andre af immunfunktionens signalstoffer. De skal alle igennem meget krævende videnskabelige undersøgelser, først på forsøgsdyr, dernæst patienter. Der kræves strengt kontrollerede videnskabelige afprøvninger på store grupper af patienter, som frivilligt deltager i "blindet" afprøvning ofte med placebo (et uvirksomt stof), før sundhedsmyndighederne tillader brug af ny medicin. Det er tidskrævende og meget dyrt. Alligevel er der næppe tvivl om, at udviklingen vil fortsætte og med tiden frembringe mere målrettede og effektive behandlingsmuligheder. Jo mere man kender til de sygdomsudløsende processer i organismen, og jo mere specifikt man kan rette nye kemiske stoffer mod netop de pågældende mekanismer, desto bedre er muligheden for også at undgå bivirkninger ved medicinen. Bivirkningerne skyldes nemlig ofte, at medicinen også rammer andre funktioner i organismen end den tiltænkte.



TARMENS MIKROBIOTA OG IBD

Tarmens mikrobiota er de forskellige bakterier, virus, parasitter og svampe, som bor inde i alle menneskers tarm. Tidligere kaldte vi mikrobiota for tarmflora, men i dag er betegnelsen mikrobiota mere almindelig og omfatter alle de forskellige livsformer, som er i tarmen.

Siden 2010 har forskere kunnet beskrive sammensætningen af tarmmikrobiota meget præcist. De har kunnet vise, at mikrobiota er lidt anderledes hos patienter med IBD. Det er muligt, at behandling med særlige lægemidler eller med tarmbakterier fra en donor kan ændre tarmmikrobiota og derved gavne sygdomsforløbet. For eksempel kan antibiotika være en effektiv behandling ved Crohns sygdom. Udvikling af nye mikrobiota-behandlinger foregår som ved de medicinske behandlinger, det vil sige gennem kliniske forsøg.

KLINISKE FORSØG TIL UDVIKLING AF NY BEHANDLING

Nye behandlinger afprøves ofte gennem kliniske forsøg. I forsøgene trækkes lod mellem flere forskellige behandlinger, som man ønsker at sammenligne. Behandlingerne gives blindet, det vil sige at man ikke ved hvilken behandling man får. Blindingen er som regel dobbelt, sådan at hverken patient eller læge ved, hvilken behandling patienten får. Deltagelse i dobbeltblindede kontrollerede kliniske forsøg kræver grundig information og grundig opfølgning under behandlingen. Samtidig er det en mulighed for at blive tilbudt behandling med stoffer, der endnu ikke er markedsført.

Det tjener en god sag at deltage i veltilrettelagte undersøgelser. Delta-

gelse er frivillig, og du får en lige god behandling, hvad enten du siger ja eller nej til at deltage i kliniske forsøg.

I Danmark kræver det altid godkendelse fra en videnskabsetisk komite at gennemføre et klinisk forsøg. Hvis forsøget omfatter lægemidler, skal Lægemiddelstyrelsen også godkende og registrere forsøget. Resultater af de kliniske forsøg offentliggøres i åbne databaser og i videnskabelige artikler. ■



IBD hos børn og unge

Børn og unge kan også få colitis ulcerosa eller Crohns sygdom – tilsammen kaldet IBD.

De fleste af de emner, som du kan læse om i denne bog, er lige så gyldige for børn og unge, som de er for voksne. Det gælder viden om årsager til IBD og mange symptomer, undersøgelser og behandling. Der er også mange af de andre informationer og råd, som du får i de forskellige kapitler, der med fordel kan benyttes af jer.

Alligevel er det anderledes at få IBD, når man er barn eller teenager. Det har vi skrevet to afsnit særligt om IBD hos børn og unge – ét til forældrene og ét til de unge. De mindre børn vil vi helst informere mundtligt. ■





Til forældre, der har et barn med IBD

KÆRE FORÆLDER

Dit barn har fået en kronisk sygdom. Vi ved godt, at det ikke er nemt for dig at få at vide, at dit barn har fået en kronisk sygdom. Du har sikkert mange spørgsmål, som du gerne vil have svar på. Nogle har du nok nemt ved at formulere, mens andre kan være mere svære at sætte ord på. Den vigtigste information er den, du får gennem din læge på den børn og unge afdeling, I er tilknyttet. Efterhånden som du får mere erfaring med dit barns sygdom og mere viden om IBD, dukker der måske flere spørgsmål op, som du gerne vil have svar på. Så kan det være, at denne bog kan hjælpe.

DER ER IKKE MANGE BØRN MED IBD

IBD er en sjælden sygdom hos børn og er meget sjælden hos børn under 10 år. Derfor er behandlingen af børn med IBD under 18 år samlet på få børne- og unge-afdelinger i Danmark. Crohns sygdom forekommer lidt hyppigere end colitis ulcerosa. Det ser ud til at hyppigheden af især Crohns sygdom er stigende.

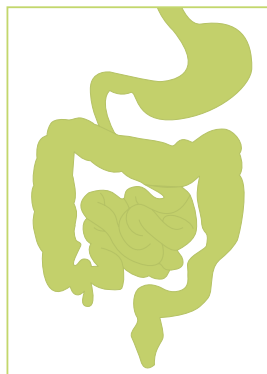
IBD KAN VÆRE SVÆR AT ERKENDE

Du kan læse nærmere om, hvad IBD er for noget i den første del af bogen. Kort fortalt er IBD en kronisk betændelse i tar-

men, der skyldes, at dit barns immunforsvar er overaktivt. Diarré, mavesmerter og evt. blod i afføringen er de hyppigste symptomer. Colitis ulcerosa sidder altid i tyktarmen, mens Crohns sygdom kan sidde i alle områder i tarmen. Det er dog mest almindeligt for Crohns sygdom at sidde i tyktarmen eller i den nederste del af tyndtarmen. Vi ved endnu ikke, hvad årsagen til IBD er, og måske er det derfor, der ikke er udviklet en behandling, der kan helbrede sygdommen. Heldigvis har vi behandling, der kan fjerne symptomerne og få betændelsen til at gå i ro, men risikoen for at få tilbagefald kan vi ikke fjerne.

UDBREDNING AF SYGDOMMEN

På figuren kan I sammen med teamet tegne udbredningen af dit barns sygdom.



Dit barns udbredning kan markeres på tegningen.

ANDRE TEGN PÅ IBD

Der er typisk mavesmerter, diarré og evt. blod i afføringen, hvis man har IBD, men der kan samtidig være symptomer, der ikke lige synes at komme fra tarmen. Det kan være træthed, dårlig appetit og vægttab, som nogle gange er de eneste symptomer på IBD. Det er ganske almindeligt, at afføringstrangen bliver voldsom ("det skal være lige her og nu"), og at toiletbesøgene bliver lange. Der kan også være smerter og evt. rødme og hævelse fra forskellige led.

Nogle gange tager det tid at erkende, at der er noget galt. Ofte udvikler sygdommen sig så langsomt, at barnet mere eller mindre vænner sig til symptomerne. Så kan det blive dig som forælder, der opdager, at noget er galt. Det kan også være, at du eller lægen opdager, at barnets vækst har stået stille i et stykke tid (kammeraterne er vokset forbi) eller, at puberteten er forsinket.

UNDERSØGELSER VED IBD

Vi benytter os af forskellige undersøgelser, når vi skal finde ud af, om dit barn har IBD. Det drejer sig først og fremmest om afføringsprøver, kikkertundersøgelser af tarmen og blodprøver. Her er de mest almindelige undersøgelser beskrevet:

- Afføringsprøverne undersøges for sygdomsfremkaldende bakterier (fx Salmonella). Vi kan også undersøge en afføringsprøve for tegn på betændelse (Calprotectin).
- Kikkertundersøgelser: Spiserør, mavesæk og det øverste stykke af tyndtarmen ses efter ved en gastroskopi hvor kikkerten føres ind gennem munden. Tyktarmen og den nederste del af tyndtarmen ►

► efterser vi ved en coloskopi, hvor kikkerten føres op nedefra via endetarmen. Kikkertundersøgelserne gør det muligt både at se den syge tarm og at tage prøver fra slimhinden til mikroskopisk undersøgelse. Der findes specielle informationsfoldere om kikkertundersøgelserne. Hos børn og unge vil kikkertundersøgelser som udgangspunkt blive foretaget i fuld bedøvelse.

- Tyndtarmen undersøges som oftest med en MR-skanning. Til denne undersøgelse skal der anvendes kontrastvæske som enten kan drikkes eller gives via en sonde.
- I øvrigt vurderer vi vækst og vægtudvikling ved at indtegne nye og gamle værdier for vægt og højde i et vækstskeema. Pubertetsudvikling vurderer vi ved den almindelige fysiske lægeundersøgelse. Under tiden måler vi også hormonniveauer i blodet, f.eks. vækst- og kønshormoner eller vi tager et røntgenbillede af håndledet for at vurdere knoglealderen.
- I blodprøverne undersøger vi for blodmangel, jernmangel, mangel på protein (albumin) og om betændelsesværdierne (fx CRP) er forhøjede. Det vil ofte være nødvendigt at dit barn eller unge menneske får taget blodprøver hver 3. måned.

SÆRLIGE HENSYN HOS BØRN

Det er ikke rart for et barn hverken at være syg eller at skulle gennemgå forskellige undersøgelser, der kan være ubehagelige. Vi prøver at tage hensyn til dette ved sammen med dig, at give en grundig information målrettet den alder dit barn eller unge menneske har.

- Du vil kunne være sammen med dit barn eller unge menneske ved undersøgelserne, eller (hvis der benyttes fuld bedøvelse) i hvert fald til dit barn sover.
- I forbindelse med procedurer der kan være smertevoldende (f.eks. blodprøver eller anlæggelse af iv-adgang) vil dit barn blive tilbudt forskellige smertereducerende tiltag. Det kan være bedøvende creme, lattergas eller VR-briller, afhængig af hvad der er nødvendigt for netop dit barn.
- Før coloskopi (kikkertundersøgelse af tyktarmen) skal tarmen renses ud, så afføring ikke hæmmer overblikket ved selve undersøgelsen. Her anvendes ofte en kombination af flydende kost i dagene op til undersøgelsen, kraftigt virkende afføringsmiddel og i nogle tilfælde tarmskylning kort før undersøgelsen.
- Information om resultat af undersøgelser og plan om behandling bliver normalt givet til forældre og barn på én gang, men samtale med lægen eller sygeplejersken uden barn – eller uden voksen – skal der også være plads til, hvis I ønsker det.

BEHANDLING AF BØRN I FORHOLD TIL VOKSNE

Børn får som regel den samme medicin som voksne. Ikke alt medicin til voksne er godkendt til brug hos børn. Man skelner imellem medicin, der skal bringe sygdommen i ro og medicin, der skal forhindre tilbagefald.

BEHANDLINGER, DER ALENE ANVENDES HOS BØRN

Medicinen virker på samme måde hos børn og som hos voksne, men dosis skal selvfølgelig tilpasses barnets størrelse. Der er også andet at tage hensyn til, når dit barn skal have behandling:

- Mindre børn kan have svært ved at sluge tabletter. Det er imidlertid ikke altid, at tabletter kan tåle at blive knust, så spørg først. Nogle former for medicin findes også som mikstur, og nogle tabletter kan opløses (opløses) i væske eller findes som små birkeslignende korn, der er nemmere at sluge. Nogle gange gives behandlingen som stikpiller, væske eller skum der føres op i endetarmen.
- Større børn skal lære at tage et medansvar for deres sygdom og vil ofte foretrække selv at passe deres medicin. Men når man har det godt, er det ikke helt nemt at huske sin forebyggende medicin. De fleste former for medicin tåler forglemelse en dag eller to i ny og næ, men det må ikke tage overhånd. Hvis det bliver et problem, er det godt at vide, at nogle former for IBD-medicin kan gives som én enkelt daglig dosis. Det kan være nemmere at huske, hvis medicinen bare skal tages ved morgen eller aftentandbørstningen.

- Binyrebarkhormon anvendes ofte episodisk ved udbrud af IBD. Risikoen for bivirkninger er stor, men bivirkningerne forsvinder igen efter ophør med medicinen: øget appetit, rundere ansigt og mave, humørsvingninger, svedtendens og bumser). Behandling med binyrebarkhormon bliver derfor nemt upopulær hos teenagere, der er meget bevidste om kroppens udseende. Det er derfor vigtigt at huske dit barn på, at udseendet vender tilbage til det normale efter behandlingen. Hvis det bliver nødvendigt at give binyrebarkhormon i længere tid (mange måneder) i høj dosis, kan væksten hæmmes. Derfor gør vi os umage for at finde andre behandlingsmuligheder end binyrebarkhormon, når det er muligt.
- Ernæringsdrikke ("mad som medicin") kan være et alternativ til binyrebarkhormon, hvis dit barn har Crohns sygdom. Her taler vi ikke om almindelig sund kost eller forskellige diæter, men om brug af ernæringsdrikke som medicin. I ca. 6–8 uger skifter dit barn den almindelige mad ud med færdig fremstillede drikke. De fleste børn foretrækker at drikke dem selv, men man kan også vælge at få dem igen nem en tynd plastsonde. Dit barn må altså ikke spise eller drikke andet end ernæringsdrikkene, vand og evt. lidt sukkerfrit tyggegummi i den tid kuren varer. Denne behandling er effektiv til at fjerne symptomer på sygdommen, og til at få forandringerne i tarmen til at hele op. Det kræver støtte til barnet fra både forældre og behandlere at gennemføre denne behandling. ▶
- ▶ Ved opblussen af symptomer vil denne behandling igen være effektiv. Både symptomer og blodprøver bedres under kuren, og det er derfor, vi kalder det "mad som medicin". Desværre er der ikke noget der tyder på, at behandling med ernæringsdrikke virker, hvis barnet samtidig spiser almindelig mad, og den duer heller ikke til colitis ulcerosa.
- Du har muligvis et ønske om selv at gøre noget ekstra for dit barns behandling. Måske ønsker du at prøve alternativ behandling eller en speciel diæt. Det har vi forståelse for, og det respekterer vi. Dog vil vi gerne have besked om, hvad dit barn får af alternativ behandling. Der kan også være særlige problemer for børn. En diæt der er lavet til voksne IBD-patienter, kan være for ensidig eller kaloriefattig til et barn, der jo er i vækst. Store mængder ekstra piller eller kosttilskud kan være svære for barnet at få ned. Vi anbefaler, at dit barn får en vitamintablet med mineraler dagligt, samt ekstra D-vitamin.



OPERATION HOS BØRN MED IBD

Operation pga. IBD kan blive nødvendig, også hos børn. Det er beskrevet nærmere i kapitlet om behandling af IBD. Hvis det er nødvendigt at fjerne det syge stykke tarm, kan det som regel lade sig gøre at sy tarmenderne sammen igen. Men andre gange bliver det nødvendigt med en stomi (kunstig tarmåbning gennem maveskindet = "pose på maven"). Ved colitis ulcerosa, og nogle gange ved Crohns sygdom, kan stomien fjernes igen ved en ny operation.

HVAD KAN DU GØRE SOM FORÆLDER?

Mindre børn tilpasser sig i reglen bedre til sygdommen, end man skulle tro. I puberteten vil de fleste unge have svært ved at acceptere, at de føler sig anderledes end kammeraterne. Det er derfor vigtigt, at dit barn får mulighed for at leve et normalt liv i den udstrækning, det nu lader sig gøre. Som forælder må du derfor lære en svær balance. Du skal dels holde et vist opsyn (Bliver medicinen taget? Er der tegn på opblussen af sygdommen?), men samtidig skal du lade dit barn deltage så frit i sociale aktiviteter (sport, rejser, fester o.l.) som muligt, så sygdommen ikke mærkes mere end nødvendigt. Børn og unge trives bedst med åbenhed. Dvs. at lærere og kammerater ved, at dit barn har IBD, men det kan være svært for barnet selv at fortælle om sin sygdom. Du kan hjælpe med at få givet besked, eller I kan få hjælp fra Børn og Unge afdelingen. Hvis dit barn bliver meget "knuget" af sin sygdom, så husk at der er mulighed for kontakt til en psykolog. De børn og unge afdelinger i Danmark, der har specialiseret sig i behandling af børn med IBD, hjælper gerne med at

formidle kontakt til andre børnefamilier med IBD. Du kan også deltage aktivt i patientforeningerne og på den måde møde andre med samme problemer. Patientforeningen er beskrevet bagest i bogen.

FREMTIDEN FOR DIT BARN

Du tænker selvfølgelig på, hvordan det vil gå dit barn fremover. IBD har et lunefuldt og ofte uforudsigeligt forløb. De fleste børn vil have perioder, hvor sygdommen blusser op, men også lange perioder, hvor sygdommen er i ro. Enkelte er så heldige, at de kun har én opblussen af sygdommen. Efter et års tid eller to vil du og lægen allerede have en fornemmelse af, hvordan netop dit barns IBD opfører sig. Sygdommen er besværlig pga. de mange undersøgelser, kontroller og medicin, men trods dette kan de fleste børn og unge med IBD leve et normalt liv. Skolegang, sport og valg af uddannelse vil normalt ikke påvirkes væsentligt af sygdommen.

EKSTRAUDGIFTER

Der gælder særlige regler for ekstraudgifter i forbindelse med kronisk sygdom hos børn og unge under 18 år. Principielt refunderes disse i henhold til loven om social ydelse, uafhængig af forældrenes indtægt. I vil ofte kunne opnå tabt arbejdsfortjeneste ved indlæggelser og besøg på sygehuset, ligesom medicin og transportudgifter over et vist beløb kan refunderes. Jeres sagsbehandler i kommunen eller børn og unge afdelingens socialrådgiver kan rådgive jer. Ligeledes kan I søge rådgivning om dette hos Colitis-Crohn Foreningen. ■



IBD hos børn og unge – til dig, som er teenager

HEJ

Jeg vil gerne fortælle dig om den sygdom, du har fået. Din sygdom hedder enten colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. De to sygdomme ligner hinanden, og ofte kalder vi dem bare IBD. Hverken jeg eller dine forældre kan svare på, hvorfor lige netop du har fået sygdommen. Jeg vil gerne svare på dine spørgsmål, når vi snakker sammen, men du er også velkommen til at bladre i denne bog. Du kan nok blive klogere af at læse lidt i de forskellige kapitler, selvom bogen mest er for voksne med IBD.

DER ER IKKE MANGE BØRN ELLER UNGE MED IBD

IBD er sjælden hos børn og unge. Der er lidt flere børn og unge der har Crohns sygdom end colitis ulcerosa. Hvis du er interesseret, kan vi hjælpe dig med kontakt til andre på din alder med samme sygdom. Ofte er det en rigtig god idé at møde andre med den samme sygdom og tale om det, der kan være svære i hverdagen.

IBD ER EN UNDERLIG SYGDOM

IBD skyldes at dit immunforsvar er overaktivt. Derfor udvikler du en betændelsesreaktion i din tarm. Den

betændelsesreaktion skyldes ikke bakterier eller virus, men derimod at dit immunforsvar har reageret på slimhinden i din tarm. Colitis ulcerosa sidder altid i tyktarmen, mens Crohns sygdom kan sidde alle steder i tarmen. Nogle har også forandringer i munden. Vi har desværre ikke en behandling, der helt kan fjerne din sygdom. Heldigvis har vi behandlinger, der kan få symptomerne til at forsvinde og få betændelsen til at gå i ro. Når sygdommen er i ro, mærker du ikke noget til den. Der vil altid være en risiko for at din sygdom igen bliver aktiv, men risikoen er mindre, hvis du husker at tage din medicin.

SYMPTOMER – TEGN PÅ SYGDOM

Det kan være ret stor forskel på hvordan du mærker din IBD-sygdom. De fleste oplever at have ondt i maven, at de oftere skal lave afføring, at afføringen er tynd og at der kan være blod i den. Træthed, dårlig appetit og vægttab er også almindelige symptomer. Hvis du har Crohns sygdom kan du også have vokset langsommere end dine kammerater, ligesom du kan være lidt senere til at gå i pubertet. Dette vil du typisk indhente når din sygdom bliver behandlet.

UNDERSØGELSER

Du slipper desværre ikke for forskellige undersøgelser, når vi skal finde ud af, om du har IBD. Det drejer sig først og fremmest om afføringsprøver, kikkertundersøgelser og blodprøver.

- Afføringsprøverne undersøges for sygdomsfremkaldende bakterier (f.eks. Salmonella).
- Du skal have lavet to kikkertundersøgelser. En af dit spiserør, mavesæk og det øverste stykke af tyndtarmen. Det hedder en gastroskopi. En anden af tyktarm og det nederste stykke af tyndtarmen. Det hedder en coloskopi. Kikkertundersøgelserne gør det muligt både at se den syge tarm og at tage prøver fra slimhinden til undersøgelse i et mikroskop. Spørg efter de specielle informationsfoldere om kikkertundersøgelserne. En kikkertundersøgelse kan godt være ubehagelig og derfor vil du blive undersøgt i fuld bedøvelse. Før en coloskopi skal tarmen være helt tømt for afføring. Derfor må du i dagene op til undersøgelsen kun spise flydende kost. Du skal drikke et kraftigt virkende afføringsmiddel og nogle gange er det nødvendigt med en tarmskyllning kort før undersøgelsen.
- Det er ofte nødvendigt at undersøge hele tyndtarmen. Det gøres med en MR-scanner. Til denne undersøgelse skal du drikke noget væske der efterfølgende kan ses på MR-skanningen. På den måde kan vi se, om der er sygdom i din tyndtarm.

- I blodprøverne undersøger vi for blodmangel, jernmangel, mangel på protein (albumin) og om betændelsesværdierne (f.eks. CRP) er forhøjede.

BEHANDLING

Vi skelner imellem to typer af medicin. En type der skal bringe din sygdom i ro, dvs. dæmpe dit immunforsvar, så du ikke længere har ondt i maven, tynde afføringer og blod i afføringen og en type, der skal forhindre at du igen bliver syg. Der er mange forskellige typer behandlinger. Spørg børnelægen om hvilken en der passer til dig, og få mere information derfra.

OPERATION

Du skal vide, at nogle børn og unge med IBD får brug for at blive opereret. Det sker, hvis medicinen ikke virker godt nok. De fleste slipper heldigvis. Vi skal nok fortælle dig mere om det, hvis det bliver nødvendigt for dig.

FREMTIDEN

Du kommer nok til at tænke på, hvordan det vil gå fremover. Jeg ved ikke, hvordan din sygdom vil opføre sig. Du vil nok have perioder, hvor du har symptomer, men heldigvis også lange perioder, hvor du ikke mærker din sygdom. Efter et års tid eller to vil du og lægen allerede have en fornemmelse af, hvordan din IBD opfører sig. Sygdommen kan være besværlig pga. de mange undersøgelser, kontroller og medicin. Når din sygdom er i ro, og du har fået det godt, vil du med stor sandsynlighed kunne gøre alle de ting, som du kunne



før du blev syg. Det vil sige at du kan gå i skole, dyrke idræt og være sammen med dine venner uden at skulle tænke på din sygdom. Mange børn og unge der for IBD, har ikke ret meget lyst til at tale med deres venner og lærer om sygdommen. Det er min erfaring at de fleste børn og unge har stor glæde af at omgivelserne kender til deres sygdom, så de ved hvorfor du nogle gange har smerter, har behov for at kunne gå på toilettet i timerne eller er mere træt end andre. Hvis du har svært ved selv fortælle det, kan din mor eller far sikkert hjælpe dig. Du kan også spørge din læge eller sygeplejerske til råds.

Hvis du gerne vil møde andre på din alder med samme sygdom, så spørg på Børn og Unge afdelingen eller gennem Colitis-Crohn foreningen, som du kan læse nærmere om bagest i bogen. ■

Hilsen fra børnelægen



Mavetarmkanalens anatomi og funktion

For bedre at kunne forstå din tarm-sygdom er det en fordel at du kender noget til tarmsystemets opbygning (anatomi) og dets funktion.

Herunder og med fortsættelse på næste side vil du finde en hurtig

gennemgang af disse forhold.

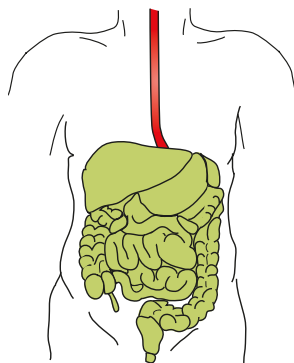
Hvis du har lyst til at læse mere, kan du få henvisninger eller forslag til yderligere materiale der hvor du går til behandling og kontrol.

ANATOMI

FUNKTION

Mundhule (cavum oris)

Spiserøret (øsofagus)
25 cm langt rør, der forbinder mundhulen og svælget med mavesækken. Placeret lige bag brystbenet.



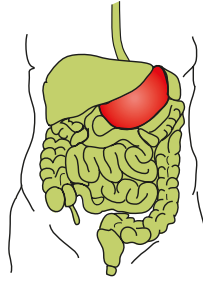
Transport af føde og væske til mavesækken. Lukkemusklen mellem spiserør og mavesæk forhindrer, at der kommer mavesyre op i spiserøret.

ANATOMI

FUNKTION

Mavesækken (ventrikel)

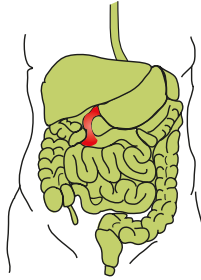
Eftergivelig sæk, der kan rumme op til en liter mad.



Mavesyre og enzymer nedbryder føden og dræber de fleste bakterier. Ælter maden og tømmer sig langsomt ud i tolvfingertarmen.

Tolvfingertarmen (duodenum)

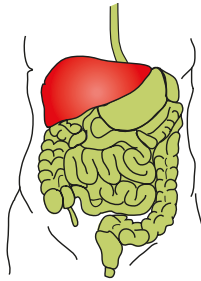
20 cm (tolv fingre ved siden af hinanden, dvs. cirka to håndbredder). Udførselsgange fra galdeveje og bugspytkirtel.



Galde neutraliserer mavesyren. Galde og enzymer hjælper til at fordøje og optage maden.

Lever (hepar)

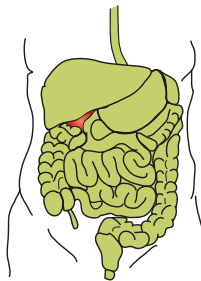
Organ på ca. 1,5 kg, ligger under højre ribbenskant. Leveren modtager blod både fra tarmen og fra hjertet.



Omsætter føden til proteiner og renser kroppen for affaldsstoffer. Producerer galde, som udskilles til tyndtarmen.

Galdeveje

Galde produceres i leveren og transporteres til tarmen. På vejen opsamler galdeblæren galde.

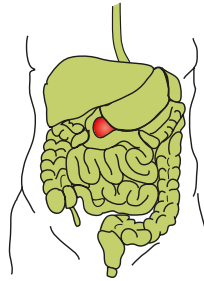


Den mørkegrønne galde nedbryder fedtstoffer og udskiller affaldsstoffer, især bilirubin. Kan leveren ikke udskille bilirubin, bliver man gul i øjnene og huden (gulsot).

ANATOMI

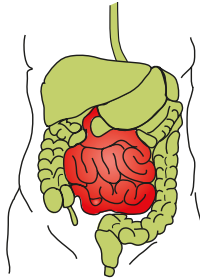
FUNKTION

Bugspytkirtel (pancreas)
15 cm lang kirtel, som ligger bag mavesækken.



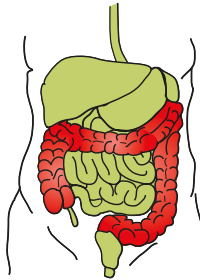
Producerer fordøjelsesenzymer, som frigives til tarmen. Producerer også hormoner, der frigives til blodet – især insulin, der regulerer kroppens sukkeromsætning.

Tyndtarm (jejunum og ileum)
3–5 meter lang, er kroppens største organ med areal som en tennisbane, foldet flere gange.



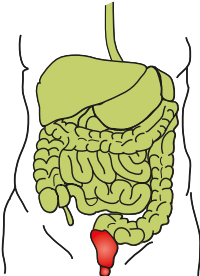
Optager føden i form af nedbrudte næringsstoffer, vitaminer, mineraler og væske. Sidst i tyndtarmen optages vitamin B12 og galden, der genbruges mange gange i et tarm-lever-kredsløb.

Tyktarm (colon)
1 meter lang, fra "bunden" nederst i højre side af maven, hvor blindtarmen sidder som et vedhæng, til endetarmen.



Optager væske og omsætter kostfibre ved hjælp af tarmbakterier. Holder på tarminholdet, så konsistensen efterhånden bliver til formet afføring.

Endetarm (rektum)
15 cm lang, afslutter tyktarmen.




Samler tarminholdet, så man normalt kan komme af med afføring 1–2 gange daglig. Lukkemusklene er under viljens kontrol, og man kan normalt skelne mellem luft, der lukkes ud som prutter, og formet indhold, der lukkes ud som afføring. ■

Del 2: BEHANDLING AF IBD



Hvornår skal du søge læge?



I Danmark er det almindeligt, at personer med IBD er tilknyttet en afdeling eller klinik med en speciallæge i mave-tarmsygdomme (IBD-læge, gastroenterolog). Det er vigtigt, at du taler med din IBD-læge om, hvornår du skal kontakte egen læge, og hvornår du skal kontakte den afdeling du er tilknyttet. Her er nogle generelle anvisninger:

VED COLITIS ULCEROSA

Hvis din colitis ulcerosa sygdom er den type, som optræder anfaldsvis med symptomfri perioder indimellem, skal du kontakte den afdeling du er tilknyttet hvis der er symptomer, som varer mere end nogle dage. Eller hvis der kommer svære symptomer (vandtynd, blodig diarré mange gange dagligt, mave-smerter, almen sygdomsfølelse eller feber). Det kan være din sygdom, som er blusset op og skal behandles.

Hvis du har den mere sjældne form af sygdommen med vedvarende aktivitet, skal du aftale med din IBD-læge, hvornår du skal komme til kontrol igen, og hvilke ændringer i symptomer, du skal reagere på. Kontakt altid din afdeling ved faretegn (se senere).

VED CROHNS SYGDOM

Crohns sygdom kan være forbundet med mere vedvarende symptomer. Hvis symptomerne gradvist forværres, bør du kontakte den afdeling du er tilknyttet. Det samme gælder, hvis dine symptomer ændrer karakter, eller hvis du begynder at få feber. Hvis der kommer smerter, sår eller øm hævelse ved endetarmen, er det også din afdeling, som skal kontaktes.

Ved tegn på akut (pludselig opstået) forværring eller komplikationer skal du straks kontakte afdelingen. Hvis der kommer kraftigt udspilet mave, mavesmerter, opkastninger og afføringsstop, kan der være optræk til tarmslyng, som kræver akut behandling. Kraftige blødninger fra tarmen er sjældne ved Crohns sygdom, men kræver altid akut lægekontakt.

KONTAKT TIL AFDELINGEN

Du skal ikke tøve med at kontakte afdelingen, hvis du får tarmsymptomer, som du ikke er fortrolig med. Det kan jo også dreje sig om bivirkninger til din medicinske behandling. Det er derfor en god ide, at du er orienteret om de mest almindelige bivirkninger ved din medicin. Sørg for, at IBD-lægen eller IBD-sygeplejersken har informeret dig om de vigtigste og hyppigste bivirkninger.

FARETEGN

- Feber
- Hurtig puls
- Almen sygdomsfølelse
- Stort eller hurtigt blodtab

DIN PRAKTISERENDE LÆGE ELLER TARMAFDELINGEN?

Selv om du er fast tilknyttet en specialafdeling for mave-tarmsygdomme, forventes det, at du bruger din egen praktiserende læge vedrørende andre sundhedsproblemer end tarmsygdommen. På den måde får du ofte den bedste hjælp. Det kan også være den praktiserende læge, som står for eventuelle sygemeldinger, almindelige lægeerklæringer og receptfornyelse.

I nogle tilfælde kan det være både hurtigere og nemmere at få hjælp med mere almindelige tarmproblemer hos den praktiserende læge. Men du må være opmærksom på, at nogle symptomer,

som hos personer der ikke har IBD, er ganske godartede, kan kræve særlig påpasselighed hos patienter med IBD. Det gælder for eksempel:

- Diarrébehandling med stoppemidler. Almindelige stoppemidler som Imodium®, Kodein og lign. kan være god behandling til nogle patienter med IBD, men direkte farlige til andre. Her skal IBD-lægen med på råd.
- Behandling af hæmorider hos patienter uden IBD kan nemt foretages ambulant på en klinik. Det gælder ikke for patienter med IBD. Patienter med IBD må aldrig få foretaget selv mindre indgreb på endetarmsåbningen uden en nøje vurdering i tarmafdelingen.

Er du i tvivl om, hvor du bedst henvender dig med dit problem, kan du ofte nemt få vejledning hos sekretæren eller sygeplejersken i mave-tarmafdelingen. ■

Medicinsk behandling af IBD

Formålet med behandlingen er at få sygdommen i ro, at holde sygdommen i ro, samt at forhindre komplikationer og derved forbedre livskvaliteten. De to væsentligste behandlingsmuligheder er medicin og operation. Diæt har kun en mindre plads i behandlingen, og kun til børn. I langt de fleste tilfælde vil man i første række vælge medicin.

Det er i vid udstrækning de samme typer medicin, der anvendes til colitis ulcerosa og Crohns sygdom. Spørg dit behandlerteam om hvad de anbefaler til dig, og få mere information om de enkelte behandlinger.

VITAMINER OG MINERALER

Ved Crohns sygdom i nederste del af tyndtarmen kan optagelsen af vitamin B12 være nedsat, og tilskud (daglig B12-vitaminpille eller indsprøjtning hver 2–3. måned) er nødvendig. I sjældne tilfælde kan D-vitamin, zink og magnesiumtilskud komme på tale.

SALT OG VÆSKE

Ved svær og langvarig vandig diarre kan du have behov for ekstra væske og salt. Du kan selv blande en opløsning, som svarer til den hydreringsvæske man anvender ved kolera. Du kan også købe færdigblandede hydreringsvæsker – fx Resorb Sport.

DIÆTBEHANDLING

Både ved Crohns sygdom og colitis ulcerosa har videnskabelige undersøgelser fundet nogen effekt af diætbehandling. Resultaterne er dog svære at fortolke, da det er meget vanskeligt at gennemføre sådanne undersøgelser "dobbelt-blindet", (hvor hverken patient eller læge ved, hvilken behandling der gives). Elementardiæt (ernæringsdrik indeholdende sønderdelt protein, fedt og kulhydrat) er anvendt med positivt resultat. Andre mindre restriktive diæter (eksklusionsdiæter) indebærer, at man undgår raffinerede kulhydrater (mel, pasta) og mælk. Vær på vagt over for underernæring og kalkmangel.

I nogle tilfælde kan korte kæder af kulhydrater give luft i maven. Disse kulhydrater omtales under et som fermenterbare oligo-, di- og monosakkarider og polyoler (FODMAPs), og begrænsning af indtaget af FODMAPs kaldes en *low FODMAP diæt*. Er du genereret af luft i maven, har undersøgelser vist en gavnlig effekt af at følge en *low FODMAP diæt*. Du kan læse mere på diæten i patientvejledninger, der udgives af Colitis-Crohn Foreningen og af de medicinske tarmafdelinger på hospitalerne. Du kan også finde kogebøger om *low FODMAP diæt*.

MEDICINEN VIRKER KUN HVIS DU TAGER DEN

Forebyggende medicinsk behandling er vigtig, hvis du tidligere har oplevet tilbagefald af sygdommen. Behandlingen skal ofte fortsættes regelmæssigt i flere år. Det er derfor vigtigt at medicinen er enkel at tage, med så få daglige doseringer som muligt og at der ikke er væsentlige bivirkninger.

Alle som har kontakt til patienter med en kronisk sygdom ved, at det kan være svært at huske at tage medicinen når man ingen symptomer har. Underøgelser har vist en op til fem gange øget risiko for tilbagefald hvis man ophører med at tage den forebyggende medicin. Det kan derfor være nyttigt at koble medicinindtagelsen sammen med daglige aktiviteter såsom spisning eller fx tandbørstning.

Benyt dig af de anbefalede ambulante besøg på din specialafdeling, så du kan være sikker på, at kontrol og vejledning vedrørende behandlingen altid er optimal. Det sikrer dig også den bedste behandling, når nye og bedre muligheder dukker op.

SÆRLIGT OM MEDICINSK BEHANDLING VED COLITIS ULCEROSA

Nedenfor er anført nogle få forholdsregler, som kan hjælpe dig med at forhindre en opblussen af din sygdom. Nogle tilfælde af opblussen er uundgåelige, men hvis du følger nedenstående råd, vil de sjældnere opstå.

- Følg behandlingen. Tag den medicin, din IBD-læge har ordineret. Hold ikke op, fordi du føler dig rask. Din ►

- IBD-læge vil fortælle dig, hvornår det er fornuftigt at stoppe.
- Start behandling/søg læge, så snart du mærker, at et udbrud er under opsejling. Opbevar altid et lille lager af din medicin, således at du straks kan begynde behandling.
- Maveinfektioner kan udløse et tilbagefald. Overhold nøje hygiejnen, når du forarbejder maden, og undgå situationer, som kan udsætte dig for maveinfektion.
- Undgå fødeemner eller situationer, som du har erfaring med kan udløse et tilbagefald.
- Tag så vidt muligt ikke gigtmicin uden at tale med din læge først. Hos nogle kan denne medicin udløse et udbrud af tarmsygdommen. Hvis du har behov for smertestillende medicin, kan du tage paracetamol.

SÆRLIGT OM MEDICINSK BEHANDLING VED CROHNS SYGDOM

- Hold den diæt, du eventuelt har aftalt med din IBD-læge.
- Hold op med at ryge. Rygere har dobbelt så høj risiko for tilbagefald og for operation som ikke-rygere. ■

Kirurgisk behandling af IBD

En del patienter med IBD vil på et eller andet tidspunkt blive opereret for sygdommen. Hvis den medicinske behandling ikke kan holde sygdommen i ro, er en operation ofte at foretrække frem for vedvarende symptomer. Endvidere kan operation være uundgåelig, hvis sygdommen udvikler sig akut.

I forbindelse med vurdering til operation vil der ofte blive foretaget kikkertundersøgelse og røntgenundersøgelse for at få et præcist overblik over sygdommens udbredelse og alvor.

OPERATION VED COLITIS ULCEROSA

Jo større del af tyktarmen (colon), der er syg, jo større er risikoen for at blive opereret i sygdommens første år. Hidtil har det vist sig nødvendigt at operere fem til ti procent af patienterne i det første år efter sygdommens start. Her efter bliver risikoen for operation mindre. I alt bliver under en tredjedel af patienterne med colitis ulcerosa opereret. Sandsynligvis vil færre blive opereret i fremtiden, da den medicinske behandling stadig forbedres.

AKUT OPERATION

I nogle tilfælde med svært anfald af aktiv sygdom er der ingen eller beskedent virkning af medicinsk behandling. Under indlæggelse sker en daglig vurdering af sygdommen. Operation vil blive foretaget, hvis afføringshyppigheden og blødningen fra tarmen ikke aftager. Feber, vægttab og påvirkning af blodprøverne er ligeledes tegn på sygdommens alvor.

PLANLAGT OPERATION

Nogle patienter bliver, trods fortsat medicinsk behandling, ved med at have sygdomsaktivitet med hyppig og pludselig afføringstrang, som kan være en hindring for at leve et normalt liv. En vel planlagt operation kan være at foretrække frem for at leve med symptomerne.

Hos enkelte patienter med mange års sygdom kan udvikles celleforandringer, som kræver operation med fjernelse af tyktarmen.

SELVE OPERATIONEN

Standardoperationen ved colitis ulcerosa består i fjernelse af tyktarmen og anlæggelsen af en tyndtarmsstomi (ileostomi). Selv om man ikke har nogen tyktarm, optages fødens næringsstoffer normalt. Væskebalancen indstiller sig som regel inden for nogle uger.

STOMI

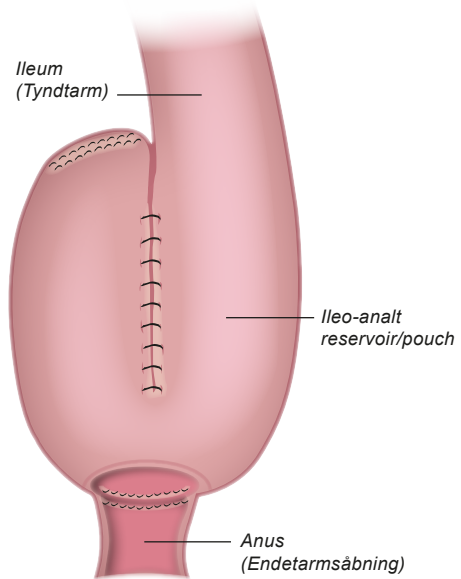
Ved en ileostomi føres enden af tyndtarmen ud igennem bugvæggen nedadtil i højre side af maven. Stomistedet markeres på maven før operationen.

Ved stomien påklæbes en plade med et hul, som præcist passer til stomien. Her på sættes en tætsluttende pose (stomipose). Der findes forskellige størrelser og systemer af plader og poser. Man bliver ikke udskrevet fra hospitalet, før man selv kan klare pasning af stomi og poseskift – ligesom en specialuddannet stomisygeplejerske fremover kan kontaktes ved praktiske problemer. Stomien er ingen hindring for normale aktiviteter, bortset fra dykning.



POUCH

En del patienter, især yngre, vælger at få lavet en ny endetarm af den nederste del af tyndtarmen – en såkaldt J-pouch, eller blot pouch, der betyder "lomme". Herved undgår man at have stomi, men der vil fortsat være tynd afføring nogle gange dagligt. Anlæggelse af en pouch kræver yderligere to operationer. Ved den første operation tildannes pouchen og man får en midlertidig stomi, og ved den anden lukkes stomien. Forløbet fra fjernelse af tyktarmen til man har en pouch tager 3–6 måneder. Fordele og ulemper ved en pouch drøftes nøje med speciallægen. En pouchoperation kan udføres op til flere år efter fjernelsen af tyktarmen.



OPERATION VED CROHNS SYGDOM

Op mod halvdelen af patienter med Crohns sygdom vil blive opereret på et tidspunkt. Operation kan komme på tale i flere forskellige situationer:

- Tiltagende forsnævring af et tarmstykke, oftest i tyndtarmen: Man vil typisk få koliksmarter (anfaldsvise kramper og jagende smerter i bughulen) i maven efter måltiderne og eventuelt tabe i vægt. I værste fald kan der komme symptomer på tarmslyng (ophævet passage gennem tarmsystemet) med svære smerter og opkastninger. Den kirurgiske behandling vil enten bestå i at fjerne det snævre tarmstykke og sy de to tarmender sammen igen eller skabe en bedre passage gennem tarmen ved at lave en såkaldt plastik, hvor der ikke fjernes noget af tarmen.
- Udvikling af en byld mellem de betændte tarme: Man vil få vedvarende smerter i maven og oftest feber. I nogle tilfælde kan anlæggelse af et dræn med udtømmelse af pus være tilstrækkeligt, mens andre må opereres med fjernelse af et tarmstykke.
- Vedvarende betændelse i tarmen med diarré, mavesmerter og dårlig trivsel trods medicinsk behandling: I overvejelserne for og imod operationen tages også hensyn til følgerne ved at fjerne et stykke tarm. Hvis den nederste del af tyktarmen og/eller endetarmen er svært angrebet, kan en aflastende stomi eller i sjældnere tilfælde en permanent stomi komme på tale.

Disse beslutninger tages i samråd med kirurgiske og medicinske speciallæger.

SELVE OPERATIONEN

Princippet ved operation for Crohns sygdom er, at man kun fjerner den syge del af tarmen og dermed bevarer så stor en del af tarmen som muligt. Efter fjernelse af et stykke tarm vil tarmenderne næsten altid kunne syes sammen igen, så man ikke behøver en stomi.

FORBEREDELSE TIL OPERATION

I de senere år er man blevet klar over vigtigheden af sund livsstil før en planlagt operation. Rygeophør nedsætter klart risikoen for komplikationer, især dårlig sårheling og risiko for, at sammensyning i tarmen ikke heler. Man bør også være tilbageholdende med indtagelse af alkohol. Det er også vigtigt, at ernæringen er tilstrækkelig og rigtigt sammensat. Disse ting må du drøfte med din speciallæge.

EFTER OPERATIONEN

Det tilstræbes, at man allerede kommer ud af sengen den første dag efter operationen. De første ti dage må man gå i brusebad, men ikke karbad. Man må anvende sæbe og creme som sædvanlig. I de første 4–6 uger efter operationen skal man undgå tunge løft (over ca. 5 kg). Det er vigtigt at motionere dagligt. ■



Kost og IBD

De fleste oplever, at kosten påvirker tarmfunktionen. Samtidig kan fordøjelsen påvirkes, når man har en sygdom i mavetarmkanalen – især i perioder med aktiv betændelse. Siden man fik kendskab til kronisk tarmbetændelse, har man forsøgt at påvirke sygdommene gennem diæter. Undertiden fremhæves specielle husråd eller kosttilskud som særlig gavnlige. Desværre har ingen diæt vist sig effektiv til at forebygge eller helbrede aktiv tarmbetændelse.

Alligevel kan det være nyttigt at være opmærksom på kostens betydning ved inflammatorisk tarmsygdom. De fleste kan efter nogen tid med kronisk tarmbetændelse udpege fødeemner, som enten bedrer eller forværrer symptomer fra tarmen. Det kan være i form af ændret afføringsmønster, luftudvikling eller mavesmerter. Generelt tilrådes det at overholde de almindelige retningslinjer for en sund, varieret kost. Der er sjældent brug for at følge en særlig diæt.

Der forskes vedvarende i, hvordan kosten kan forbedre forløbet af IBD og hjælpe den medicinske behandling til at virke bedst muligt. Tal derfor gerne med teamet om din sygdom og ernæring.

EN SUND, VARIERET KOST

De basale principper vedrørende kost ved IBD er de samme, som gælder for hele befolkningen. Du læser om de generelle kostråd på www.altomkost.dk.

Det betyder, at kosten bør bestå af en blanding af

- **Kulhydrater:** kartofler, pasta, ris, brød, havregryn. Fuldkornsprodukter indeholder vigtige kostfibre og B-vitaminer. Du må gerne indtage fibertilskud. Sukker og simple kulhydrater kan give luftudvikling.
- **Proteiner:** kød, fisk, mælk, æg, ost. Vær opmærksom på, at hvis du undgår kød eller animalske produkter generelt, kan du udvikle vitamin B12-mangel. Dette kan konstateres i en blodprøve. Vær også opmærksom på, behovet for protein er øget i perioder med aktiv betændelse.
- **Fedt:** Fedt er en god energikilde, men er kun nødvendigt i små mængder. Vegetabiliske fedtstoffer og fedt fra fisk indeholder fest af de nødvendige fedtsyrer, sammenlignet med animalsk fedt.

Sammen med frugt, grøntsager og væske dækker disse fødeemner tilsammen behovet for den energi samt de vitaminer og sporstoffer, som er nødvendige for at sikre et godt helbred.

BETÆNDELSE OG ERNÆRINGSBEHOV

Hvis du får aktiv betændelse i tarmen, kan der komme smerter, ubehag og kvalme. Dette kan nedsætte appetitten og eventuelt medføre vægttab. Samtidig kan den betændte tarm have svært ved at optage tilstrækkeligt med væske og næring fra føden. Det kan medføre, at du får diarré. Betændelsen kan også medføre, at man mister blod, protein og væske på grund af sår i tarmen, og der kan komme blodmangel. Det vil derfor være nødvendigt med medicinsk behandling for at begrænse betændelsen. Med en effektiv behandling kommer lysten til at spise ofte igen.

Hvis din appetit er nedsat, kan det være lettere at spise små, hyppige måltider. Du kan få ekstra energi med kulhydratrige væsker og proteinrige drikke, men forsøg at indtage disse som supplement i stedet for at lade dem erstatte de faste måltider. ■

Alternativ behandling

De fleste personer med en kronisk sygdom har et ønske om selv at gøre noget for at få sygdommen til at gå i ro og forhindre tilbagefald. Det gælder selvfølgelig også personer med IBD. En metode til selv at gøre noget er anvendelse af alternativ behandling.

Det, der adskiller alternativ medicin fra almindelig medicin er, at virkningen af den alternative behandling ikke er blevet bevist i videnskabelige undersøgelser, for i så fald vil behandlingen ikke være alternativ mere.

Der er heller ikke gennemført omhyggelige undersøgelser for eventuelle bivirkninger. Det er derfor ikke muligt at give en lægelig begrundet anbefaling af, hvilke alternative behandlinger der kan anvendes ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

Der findes et væld af forskellige

alternative medicinske præparater, som hævdes at have effekt på IBD. Fælles for dem alle er, at denne virkning ikke er bevist. Dette udelukker naturligvis ikke, at de har en effekt, og det er naturligt, at du i de tilfælde, hvor lægeordineret medicin ikke har haft effekt på din sygdom eller har store bivirkninger, har et ønske om at forsøge med en alternativ medicin. Op imod halvdelen af den danske befolkning tager eller har taget alternativ medicin, så din læge er ikke fremmed for, at patienter tager alternativ behandling. Det er dog en fordel for behandlingen af din sygdom, at du fortæller din læge, at du tager alternativ behandling, og i hvert fald fortæller, hvis du ophører med den behandling, han har ordineret. Det er din krop, så du bestemmer selv. Lyt til din fornuft, din krop og din læge. ■



Hygiejne og IBD

IBD forårsages ikke af hverken bakterier eller virus. Sygdommen kan derfor ikke smitte og kræver ikke særlige hensyn til andre mennesker. Derimod bør en person med IBD så vidt muligt undgå at blive smittet med mave-tarminfektioner. Hvis tarmen i forvejen har det dårligt enten på grund af kronisk aktiv inflammation, eller fordi noget af tarmen er fjernet efter operation, kan en tarminfektion forårsage større ubehag end normalt. Dertil kommer, at nogle patienter med IBD har den erfaring, at sygdomsaktiviteten kan provokeres frem af en tarminfektion. Patienter med IBD kan derfor have særlig gavn af at være omhyggelige med almindeligt gældende råd om hygiejne.

FORBEREDELSE AF FØDEVARER

- Vask hænder før håndtering af fødevarer.
- Arbejd på rene overfader
- Forbered ikke salat eller koldt tilberedte fødevarer på overfader eller med redskaber, som har været anvendt til råt kød. Det rå kød kan indeholde sygdomsfremkaldende bakterier, som for kødets vedkommende bliver ødelagt ved kogning/stegning.
- Vask altid salat, grøntsager og frugt.

TILBEREDNING AF MADEN

- Sørg for, at frosne fødevarer er helt optøede før tilberedning. Hvis der er en uoptøet kerne, bliver den sjældent effektivt gennemvarmet ved tilberedningen. Det giver mulighed for, at bakterier kan overleve, og specielt at der udvikles bakteriesporer, som er mere modstandsdygtige. De kan give sig til at formere sig senere, når maden er lun. Mad, som på overfladen ser vel tilberedt ud, kan stadig være forurenet med bakterier længere inde, hvis stegetemperaturen har været utilstrækkelig til at fjerne dem.
- Effektiv gennemstegning/kogning er mest vigtig for fødevarer som fjerkræ og svinekød, der oftere end oksekød kan være forurenet med sygdoms fremkaldende bakterier som salmonella eller campylobacter.
- Varm ikke gammel mad op mere end én gang. Gentagne lettere opvarmninger kan skabe ideelle vilkår for bakterievækst.

OPBEVARING AF FØDEVARER

- Altid tildækket, når de står på køkkenbordet, så de beskyttes mod forurening fra fluer og andre insekter eller kontakt med andre fødevarer.

- Opbevar ikke råvarer og tilberedt mad samme sted i køleskabet. Tilberedt mad sættes øverst, råvarer nederst.
- Vær sikker på, at køleskab og fryser altid har den rette temperatur. Temperaturen i køleskabet må ikke overstige fire grader.
- Mad, som har været helt eller delvist optøet, skal ikke frysес igen.
- Pas på, at varm mad, der skal gemmes i køleskab, afkøles så hurtigt som muligt. Et moderne køleskab har kapacitet til hurtigt at kunne køle selv lune retter. Opbevar ikke madvarer længere end anbefalet.

ANDRE FORHOLD

- Spis ikke maden fra dåser, hvis der fuser luft ud af dåsen, når den åbnes, eller hvis indholdet ser forkert ud eller lugter ilde.
- Lugt til madvarerne. Kasser dem, hvis de lugter forkert.
- Spis ikke for gammel mad

RESTAURANTER

Det er velkendt, at ikke alle restauranter er lige perfekte med hensyn til at holde retterne fri for sygdomsfremkaldende bakterier. Det er ikke let at give nogen gode alment gyldige råd i denne sammenhæng. Det har vist sig, at forurenede retter forekommer både på de finere og de mere simple spisesteder.

Det kan nok være klogt at undgå retter baseret på rå æg, og buffetter hvor maden holdes lun igennem længere tid. Husk, det er enhver ret at kassere restaurantens mad, hvis den ikke smager, som den skal. Det er dig, som afgør det.

VED TARMINFEKTION I HJEMMET

- Sørg for, at alle vasker hænder
- Opvaskemaskine er perfekt. Brug meget varmt vand, når du vasker op (brug gummihandsker, hvis du ikke kan klare det varme opvaskevand).
- Rens og desinficer toilettet flere gange. Sørg for, at det er rent efter brug. ■

Rygning, alkohol og IBD

RYGNING OG COLITIS ULCEROSA

Colitis ulcerosa er en sygdom, som især forekommer hos ikke-rygere. Undersøgelser viser, at hos de, som udvikler colitis ulcerosa, kan de første sygdomstegn vise sig efter ophør med rygning. Det er ikke afklaret, hvorvidt det er nikotinen i sig selv, som har en effekt. Selv om rygning kan dæmpe tegn på betændelse, er de skadelige virkninger af tobaksrygning overvældende, her er blot nævnt nogle enkelte:

- Øget risiko for hjertesygdom
- Øget risiko for lungesygdom og lungekræft.
- Øget risiko for åreforkalkning
- Nedsat optagelse af vitaminer og mineraler.
- Tidlig ældning af huden

Det kan derfor på ingen måde anbefales at fortsætte tobaksrygning for at holde sygdommen i ro ved colitis ulcerosa. Nitokinplastre har været forsøgt mod colitis ulcerosa i kliniske forsøg, men desværre kunne de ikke hindre sygdomsopblussen. Betydningen af snus og e-cigaretter er uafklaret.

RYGNING OG CROHNS SYGDOM

I modsætning til colitis ulcerosa har mange undersøgelser vist en skadelig sammenhæng mellem rygning og udvikling af Crohns sygdom. I gennemsnit er risikoen for at få Crohns sygdom dobbelt så stor hos rygere som hos ikke-rygere. Specielt hos yngre kvinder er risikoen for at få Crohns sygdom særlig høj. Sygdommen har tilsyneladende et mere alvorligt forløb hos rygere. Livskvaliteten hos rygere med Crohns sygdom er lavere end hos ikke-rygere, specielt blandt kvinderne. Rygere har en dobbelt så stor risiko for at blive genopereret få år efter første operation sammenlignet med ikke-rygere. Rygning øger ligeledes risiko for tilbagefald af sygdommen.

Rygeophør forbedrer forløbet af Crohns sygdom. Risikoen for operation er mindre hos patienter, som holder op med at ryge, og behovet for medicinsk behandling falder. Efter rygeophør er risiko for tilbagefald formentlig den samme som hos aldrig-rygere.

RYGESTOP

Når man får konstateret IBD kan det have stor indflydelse på hverdagslivet, og sygdommen kan medføre ønsker om en ændret livsstil. Er du ryger, vil et rygestop være den bedste beslutning, du kan tage for dit helbred og din livskvalitet. At holde op med at ryge kan opleves som svært. Rygning kan være en stor del af ens identitet og bruges i dagligdagen på mange måder fx til afslapning, pause, trøst og inddeling af dagen. Desuden er rigtig mange rygere fysisk afhængige af nikotin, som er et af de ca. 4000 kemiske stoffer, der findes i tobaksrøg.

At holde op med at ryge er for mange en længere proces. Mange skal igennem adskillige forsøg, før det lykkes at forblive røgfri. Det er derfor vigtigt at se tilbagefald som en del af processen og ikke som en fiasko. For hvert rygestop-forsøg øges sandsynligheden for at blive varigt røgfri, fordi man undervejs lærer af sine tidligere erfaringer.

PROCESSEN RYGESTOP

Det er vigtigt, at du er motiveret, og bestemmer dig for at gøre dit bedste for at blive røgfri. Bestræb dig på at fokusere på gevinster ved at holde op med at ryge frem for på det, du siger farvel til.

- Planlæg dit rygestop, sæt gerne en dato nogle uger fremme.
- Brug tiden indtil stopdatoen på at søge viden om rygestop.
- Overvej om du vil have hjælp af en rygestoprådgiver.

Du kan i tiden op til stopdagen eksperimentere med at lave rod i dine rygevaner:

- Udsæt tidspunktet for din første daglige cigaret.
- Skift til et andet cigaretmærke
- Flyt al rygning udendørs
- Nedsæt gerne antallet af cigaretter
- Søg støtte hos partner, venner eller kolleger.
- Køb hjælpemidler (Nikotinpræparater eller rygestoptabletter), hvis du ønsker at anvende det.

HVIS DU IKKE KAN OVERSKUE ET RYGESTOP LIGE NU

Hvis du ikke lige nu er motiveret for at holde helt op med at ryge, kan du tage små skridt på vej mod et rygestop. Lav "rod i røgen" som beskrevet ovenfor. Vær glad for de små skridt, du tager i den rigtige retning.

GEVINSTER VED RYGESTOP

Når den første svære tid efter rygestop er overstået, oplever de fleste store gevinster ved at være holdt op med at ryge. Det kan være:

- Bedre livskvalitet
- Bedre økonomi
- Bedre helbred og flere gode leveår
- Bedre kontakt til familie og behandlere (ingen dårlig samvittighed).

RYGESTOP OG ÆNDRINGER I TARMSYGDOMMEN

I forbindelse med rygestop kan det være nødvendigt at justere din medicin op eller ned. Kontakt derfor din behandlende læge, hvis du oplever ændringer i din sygdom.



HJÆLP TIL RYGESTOP

Der er mange muligheder for at få hjælp og støtte til at gennemføre og vedligeholde et rygestop.

At holde op med at ryge kan være svært, og mange rygere har prøvet at holde op og er begyndt igen. Det kan derfor være en god idé at tage imod tilbud om hjælp og støtte, hvis du vil holde op med at ryge. Alle erfaringer viser, at deltagelse i et rygestopforløb øger muligheden for at blive varigt røgfri. Der findes både gruppekurser og individuelle samtaleforløb.

HVOR FINDER DU TILBUD TIL RYGESTOP?

Rygere er ikke ens. Der findes forskellige måder at få hjælp til rygestop, og det er vigtigt, du vælger det, der passer dig bedst.

- **Kommunale tilbud:** Næsten alle kommuner tilbyder gratis rygestopkurser til deres borgere. Kurser kan fx foregå i et sundhedscenter eller på apoteket. Se på din kommunes hjemmeside.
- **Praktiserende læge:** En del praktiserende læger tilbyder hjælp til ryge stop.
- **Tilbud på nettet:** På nettet findes flere gratis rygestopprogrammer. Hvis du ikke har lyst eller mulighed for at deltage i et rygestopkursus, er programmerne på nettet rigtigt gode:

Hjemmesiden Stoplinien er udviklet som led i Sundhedsstyrelsens indsats for at informere borgere om rygning og rygestop:

www.stoplinien.dk ▶

- ▶ *Dit Digitale Stopprogram* er et rygestopprogram for voksne, som er udviklet af Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og Apotekerforeningen i fællesskab:
www.ekvit.dk

X-hale er et rygestopprogram for unge udarbejdet af Kræftens Bekæmpelse med støtte fra Sundhedsstyrelsen, Indenrigs og sundhedsministeriet og TrygFonden:
www.xhale.dk.

MEDICINSKE HJÆLPEMIDLER TIL RYGESTOP

Anvendelse af nikotinprodukter eller rygestopmedicin kan gøre overgangen til livet som ikke-ryger lettere, fordi de fysiske symptomer på nikotinmangel fjernes helt eller delvist. Nikotinprodukter er håndkøbsmedicin, kan købes med vejledning på apoteker. Rygestopmedicin i tabletform er på recept, og skal derfor ordineres af en læge.

ALKOHOL

Alkohol er ikke farligt ved IBD. Alkohol fremkalder heller ikke IBD og forværrer ikke sygdommen. Alligevel oplever mange med IBD, at de ikke kan tåle at drikke særlig meget uden at blive syge med mavesmerter eller diarré. Der kan være forskel på, om det udløses af øl, vin eller spiritus. Lær din egen grænse at kende. De fleste lærer hen ad vejen at leve med, at grænsen kan være ganske lav. ■

Del 3: AT LEVE MED IBD



At leve med IBD



Du kan blive overvældet og bekymret, når du får at vide, at du har colitis ulcerosa eller Crohns sygdom – fordi du har fået en sygdom, som kan få indflydelse på resten af dit liv. Du kan på den anden side også føle lettelse over, at der er kommet en diagnose på dine symptomer, og at du nu kan blive behandlet.

HVEM FÅR SYGDOMMEN?

I Danmark har knap 50.000 mennesker IBD. Ca. 35.000 har colitis ulcerosa og ca. 15.000 har Crohns sygdom. Sygdommen bryder hyppigst ud mellem 18- og 30-års alderen. Der er ca. 1.400 nye tilfælde hvert år. Hyppigheden af Crohns sygdom er firedoblet gennem de sidste 50 år, hvorimod hyppigheden af colitis ulcerosa kun er let stigende. I ca. 5% af tilfældene er det ikke muligt at skelne mellem diagnoserne colitis ulcerosa og Crohns sygdom.

KAN JEG BLIVE HELBREDT?

Der er indtil videre ikke fundet helbredende behandlingsmuligheder for Crohns sygdom og colitis ulcerosa. På tidspunktet hvor sygdommen opdages, er det ikke muligt at udtale sig sikkert om prognosen (hvordan det vil gå fremover). Når man har fulgt sygdommen i

et par år, kan man bedre udtale sig om det fremtidige forløb hos den enkelte patient. De fleste patienter kan leve et helt normalt liv, og den gennemsnitlige livslængde er den samme som for resten af befolkningen.

HVORDAN BLIVER MIT LIV FREMOVER?

Det kan påvirke dit liv, når sygdommen blusser op, og nogle gange vil det forhindre dig i fuldt ud at deltage i de aktiviteter, du ønsker. Hurtig iværksættelse af medicinsk behandling, når de første symptomer opstår, vil forlænge de symptomfrie perioder og medvirke til at forhindre komplikationer til sygdommen. For mange er det svært at huske at tage medicinen også i de symptomfrie perioder, men det er vigtigt for at opretholde symptomfrihed.

At skulle forholde sig til en kronisk sygdom og de problemer, der følger med, kan medføre, at du i perioder føler dig belastet. En af de største udfordringer er at lære at acceptere situationen. Når du er nået til det punkt, vil du bedre være i stand til at løse problemerne fremover. Du lærer at mestre din sygdom.

BEVAR KONTROLLEN

Det er vigtigt, at du prøver at leve så normalt som muligt, og at du har kontrol over sygdommen og ikke omvendt.

- Søg så megen sygdomsinformation som muligt – jo større viden du har, jo bedre er du "klædt på" til at håndtere situationen.
- Hvis du har brug for det, kan du deltage i selvhjælpsgrupper inden for Colitis-Crohn Foreningen (se senere). For nogle er det en stor støtte at møde andre med samme sygdom som én selv.
- Rådgivning kan være en hjælp til at acceptere situationen.
- Involver familie og venner: du vil tit erfare, at problemer bliver mindre, når du deler med andre.
- Overhold den medicinske behandling. ■

Stress og IBD

Der er ikke fundet tegn på, at et stresset liv øger risikoen for at få colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. IBD kommer altså ikke af stress.

Mange som har IBD oplever imidlertid, at forskellige former for langvarig stress eller psykisk belastning kan påvirke deres sygdom. Udbrud med tiltagende diarré, blod i afføringen eller mavesmerter kan komme i kølvandet på vedvarende belastning. Det kan være i eksamensperioden, efter en nær pårørendes svære sygdom og død, eller ved langvarig belastning på arbejdet eller studiet. Ændringer, som giver bekymringer eller belastning, optræder for de fleste mennesker fra tid til anden. For alle gælder det, at det er vigtigt at gennemleve psykisk belastende situationer på den bedste måde. Tit går det bedre, hvis man deler sine problemer og bekymringer med sine nærmeste – når man ikke gemmer problemerne væk eller forsøger at fortrænge dem.

Nogle gange kommer opblussen i tarmsygdommen uden nogen synlig udløsende årsag. Alligevel er det almindeligt at lede efter en sammenhæng mellem sygdommen og bestemte begivenheder eller at finde

en årsag til ændringen. Forskningen beskæftiger sig i stigende grad med dette spørgsmål, og der er udført en række undersøgelser. Generelt er der større forskel på forløbet mellem to forskellige patienter end mellem to perioder hos den samme patient. Sagt med andre ord: Hændelser, der hos den enkelte har bedret eller forværret forløbet hos den enkelte, vil med stor sandsynlighed have samme effekt på et senere tidspunkt. Der er også gjort nogle mere generelle observationer:

- Langvarig stress og psykisk belastning kan føre til sygdomsudbrud hos nogle patienter med IBD.
- Vedvarende daglig belastning med uløst psykisk konfliktstof kan føre til aktivering af tarmbetændelse hos patienter med IBD, hvor sygdommen ellers er helt i ro.
- Langvarig psykisk stress med depression synes at øge risikoen for sygdomsudbrud.

Uanset, om der hos den enkelte ikke er en direkte sammenhæng mellem psykisk belastning og aktivitet i tarmsygdommen, er social omsorg og psykisk støtte

vigtig, hvis dagligdagen er præget af tarmsygdommen eller blot af frygten for, at den igen skal bryde ud. Derfor er det vigtigt, at du omtaler det for din IBD-læge eller IBD-sygeplejerske, hvis du har personlige eller jobmæssige problemer af den ene eller anden art. Gennem en samtale kan I nå frem til en beslutning om, hvorvidt du selv kan få bragt problemerne af vejen, eller om du har brug for social eller psykologisk vejledning. ■

Sport, motion og IBD

De fleste med IBD kan dyrke sport og motion som andre. Sport er en god måde at øge energiniveauet på og letter ofte den nedtrykthed, man ind imellem kan blive ramt af ved kronisk sygdom. Fysisk anstrengelse frigør naturlige kemiske substanser i hjernen, kaldet endorfiner. Endorfiner bevirker, at man føler sig godt tilpas. De kan frigives ved både højintensiv træning og ved langvarig træning ved lavere intensitet. Der er dog enkelte tilstande, hvor du kan være nødt til at begrænse sportsudøvelsen eller dit fysiske aktivitetsniveau:

KNOGLESKØRHED (OSTEOPOROSE)

Fysisk aktivitet er en god metode til at bevare og forstærke knoglerne, men knogler bør ikke belastes for kraftigt, hvis man har osteoporose.

- Vedvarende betændelsesaktivitet i tarmen kan tære på knoglernes kalkindhold og føre til osteoporose.
- Behandling med binyrebarkhormon kan også medføre osteoporose.

I ovenstående situationer anbefales daglig indtagelse af kalk og D-vitamin efter lægens anvisning, og det anbefales at drikke 1/2–1 liter mælk dag- ▶

- ▶ ligt. Har du i flere måneder haft aktiv sygdom eller modtaget prednison, eller har du arvelig tilbøjelighed til osteoporose, bør du henvises til skanning af knogletætheden (dexa-skanning). Afhængig af resultatet kan yderligere medicinsk behandling være tilrådelig.

Eksempler på sportsudøvelser, som bør undgås, hvis du har osteoporose, da der er risiko for fald og/eller voldsom kontakt:

- Fodbold
- Håndbold
- Ishockey
- Ridning
- Skiløb
- Diverse former for kampidræt

Aktiviteter uden uventede eller pludselige stød er velegnede, bl.a.:

- Svømning
- Golf
- Cykling
- Vandring
- Jogging

NYLIG OPERATION

Efter en tarmoperation med åbning af bugvæggen tager det typisk 2–3 måneder før operationssårene er endeligt helede. En kikkertoperation er langt mindre belastende, og huden er helet op efter nogle uger. Herefter er der oftest ingen indskrænkning af sportslige aktiviteter. Du bør altid rådføre dig med din læge, før du genoptager kontaktsport eller anden fysisk betonet idræt. Du kan genoptage svømning, så snart sårene er helede. Hvis du har en stomi med udførsel af tarmen på bugvæggen, behøver dette ikke at forhindre fysisk aktivitet eller svømning, hverken ved stranden eller i svømmehal. Du kan anskaffe nogle remedier, som gør det lettere.

Som stomiopereret vil du altid blive tilknyttet en stomiklinik. Her kan sygeplejersken rådgive dig om mulighederne vedrørende ekstra sikkerhed under svømning og anden sportsaktivitet. Det kan f.eks. være i form af:

- Stomibeskyttere, som dækker stomien.
- Varieret udvalg af stomiposer af passende størrelse.
- Specielt svømme- og sportstøj, som skjuler stomien bedre.
- Anvendelse af plaster for ekstra sikkerhed.

VED AKTIV SYGDOM

Under en periode med aktiv sygdom har de færreste lyst til at deltage i sport, og det er generelt fornuftigt at begrænse aktiviteten, så man ikke overbelaster kroppen – noget, som man bør være ekstra opmærksom på, hvis man får prednisolon. Efter en sygdomsperiode eller en operation, bruger kroppen nogle af sine ressourcer til genopbygning af organismen. Det kan især give træthed. Det må man også tage hensyn til. Hold alligevel fortsat kroppen i gang i passende omfang, og genoptag gerne fuld fysisk aktivitet, når du er rask.

KONKURRENCEIDRÆT

Hvis du er i god fysisk form, og din sygdom er i ro, er der ingen grund til, at du afholder dig fra konkurrenceidræt. Der er dog enkelte begrænsninger vedrørende medicinindtagelse. Hvis du er i tvivl om, hvorvidt et medikament, som du tager, er lovligt, kan du tjekke det på Antidoping Danmarks hjemmeside, www.antidoping.dk.

Antidoping Danmark er en organisation oprettet i samarbejde mellem staten og idrættens organisationer. Her kan du tjekke, om den medicin du får, er på dopinglisten. Binyrebarkhormon (prednisolon) er på dopinglisten. Det gælder både binyrebarkhormon, taget som tabletter og som stikpiller/indhældning via endetarmen. Herudover kan de fleste almindelige medicinske behandlinger af IBD anvendes under konkurrenceidræt. ■

Familielivet med IBD

At leve med IBD kræver en fin balance i familien. Hvordan skaber man så normalt et hjem som muligt? Hvordan tilgodeser man de fysiske og følelsesmæssige behov hos den syge uden at overse de øvrige familiemedlemmer? Familien kan udvikle handlemåder, som hjælper til at formindske den psykiske belastning i forbindelse med sygdommen. Det første trin er at erkende de følelser, som familiemedlemmerne er tilbageholdende med at udtrykke:

- Nogle familiemedlemmer kan være vrede og afvisende på grund af den indflydelse, som sygdommen kan have på deres eget liv.
- Søskende kan være kedede af det på den syges vegne og alligevel være jaloux på baggrund af den opmærksomhed, den syge får.
- En mor eller far med IBD kan føle sig skyldig over børnenes øgede risiko for at få en af sygdommene.

Familiemedlemmer kan reagere følelsesmæssigt forskelligt. En person kan åbenlyst give udtryk for sine følelser og bekymringer, mens en anden opfører sig, som om sygdommen ikke har nogen indflydelse på livsførelsen. Disse reaktioner er forståelige i lyset af den vanskelige situation. Det er afgørende, at familie-

medlemmerne får en afklaring til disse følelser og lærer at acceptere hinandens forskellige reaktionsmønstre.

ÆGTEFÆLLER

Mange par er i stand til at få deres ægteskab til at fungere, selv de, som synes at stå over for store problemer. En opblussen i tarmsygdommen kan ødelægge en længe planlagt ferie, gentagne toiletbesøg kan ødelægge en biograftur. Partneren med IBD kan være for træt eller syg til at nyde det seksuelle samvær. Der kan opstå økonomiske vanskeligheder, hvis den syge partner ikke længere er i stand til at arbejde i samme omfang som før. De par, som er i stand til at diskutere problemerne og i fællesskab kan finde løsninger, kan ofte acceptere at leve med disse vanskeligheder. De erkender, at kommunikation og fleksibilitet er værdifulde redskaber i den fortsatte kamp med disse uforudsigelige sygdomme.

Inflammatorisk tarmsygdom kan være en prøvelse i selv de stærkeste familier. Hvis du gennemgår en specielt vanskelig periode, kan du overveje at få enten personlig rådgivning eller familierådgivning. En mulighed kan være at søge rådgivning via Colitis-Crohn Foreningen eller at tale med din praktiserende læge.

FORÆLDRE OG SØSKENDE

Når et barn med IBD vokser op, bliver forældrene konfronteret med adskillige overvejelser: Gør vi alt, hvad vi kan, for at hjælpe vores barn? Hvilken indflydelse har tarmsygdommen på vores forhold og væremåde? Får vores andre børn tilstrækkelig opmærksomhed? Forældrene og de raske søskende kan være under et betydeligt pres, og det er derfor meget vigtigt at være ærlig over for de raske børn og involvere dem i behandlingen og omsorgen for det syge barn. Det medvirker til, at de raske børn føler sig som en del af et team.

GODE RÅD TIL FAMILIEN

Selv om der ikke findes hurtige, nemme løsninger, kan de følgende råd være en hjælp til at få dagligdagen til at fungere:

- Parforholdet må ikke negligeres. Et stærkt ægteskab er nøglen til en stærk familie. Hvis I føler, at I trænger til en weekend alene, må I bede familie eller nære venner om at passe børnene.
- Sørg for at skaffe viden om IBD. De familier, som er velorienterede om sygdommen, har en større følelse af kontrol over sygdommen. Oplysningerne kan bl.a. fås i Colitis-Crohn Foreningens materiale, ved møder samt i denne informationsmappe. Efterhånden anvendes internettet af mange, men husk, at denne information kan være af vekslende kvalitet.
- Forsøg at give alle børnene den tid, som de har behov for. Når barnet med IBD får et tilbagefald af sygdommen, kan forældrene dele aktiviteterne således, at den ene tager sig af

▶ det syge barn, mens den anden tager de andre børn med til aktiviteter uden for hjemmet.

- Forsøg at opbygge et netværk af familie, venner og gerne naboer, som kan være en støtte for barnet.
- Vær ikke overbeskyttende. Sørg for, at barnet med IBD overholder de samme regler og den samme husorden som de øvrige børn. Sørg for at gøre alle børnene ansvarlige for aktiviteterne i dagligdagen, hvilket vil øge deres kompetence, selvværd og selvstændighed.

Kend advarselssignalerne for dårlig trivsel:

- Vanskeligheder i skolen
- Søvnløshed
- Spiseforstyrrelser
- Koncentrationsbesvær
- Lav selvfølelse
- Tristhed
- Tal med hinanden i familien. Prøv så vidt muligt at være åben og ærlig om dine egne følelser og opmærksom på de øvrige familiemedlemmers følelser.
- Ingen ønsker, at få en kronisk sygdom i familien. Alligevel bliver mange stærkere og mere afklarede ved at bruge erfaringerne i forbindelse med at håndtere sygdommen. På trods af de gener, som sygdommen medfører, har mange familier fortsat en stor glæde ved livet og samværet med hinanden.



PRÆVENTION OG IBD

Det er vigtigt at vælge en sikker form for antikonception, så du ikke bliver uønsket gravid, specielt i perioder med sygdomsaktivitet. Den mest anvendte form er p-piller med en kombination af to forskellige hormoner: østrogen og gestagen. Indholdet af disse hormoner afhænger af typen af p-piller. Minipiller indeholder kun gestagen.

P-PILLER & MINIPILLER VED IBD

P-piller er virksomme hos 98–99% af raske kvinder og minipiller ved 95% af raske kvinder. Det samme er tilfældet hos kvinder med colitis ulcerosa og størstedelen af kvinder med Crohns sygdom. Hos enkelte patienter med Crohns sygdom kan virkningen være nedsat. Optagelsen fra tarmen kan være nedsat, når store dele af tyndtarmen er inflammeret eller er fjernet ved operation. Det kan i disse tilfælde være nødvendigt at vælge en anden form for antikonception (fx hormon- eller kobberspiral, pessar, p-stav eller kondom). Du bør diskutere disse alternativer med din praktiserende læge.

Brugen af p-piller/minipiller ser ikke ud til at øge risikoen for at få aktivitet i IBD. Uanset om man har IBD eller ej, er der en let øget risiko for blodprop i benene eller yderst sjældent i lungerne, når man tager p-piller, hvilket ikke er tilfældet, når man tager minipiller. IBD, i sig selv, giver en let øget risiko for blodpropper i benene eller yderst sjældent i lungerne. Det vides ikke, hvorvidt kvinder med IBD der tager p-piller har en yderligere øget risiko for blodpropper. Brugen af p-piller ved kvinder med IBD anses for sikkert, hvis kvinden ikke har andre risikofaktorer for dannelse af blodpropper.

P-PILLER/MINIPILLER OG RISIKO FOR UDVIKLING AF IBD

Brugen af p-piller/minipiller kan måske spille en rolle i udviklingen af IBD. Mange faktorer spiller dog ind på, om man får IBD. I forhold til brug af p-piller/minipiller skal man altid opveje fordele og ulemper. ■



Seksuel dysfunktion

Op mod halvdelen af alle kvinder og ca. en tredjedel af alle mænd oplever en vis grad af seksuelle problemer (seksuel dysfunktion). Når man har IBD er andelen som oplever seksuel dysfunktion højere – op mod to tredjedele af kvinderne og knap halvdelen af mændene. Der er mange årsager til seksuel dysfunktion, når man har IBD.

SYGDOMSAKTIVITET

Symptomer som hyppige afføringer, straks afføringstrang, afføringsuheld, mavesmerter, aktiv sygdom ved endetarmen og ledsagesymptomer i form af fx ledsmerter og udslæt på huden kan alle have en negativ indflydelse på lysten til intimitet og seksuelt samvær. Frygten for afføringsuheld og træthed pga. sygdomsaktivitet forstærker oftest den manglende lyst. Ved at opnå ro i sygdommen vha. medicinsk og/eller kirurgisk behandling vil den seksuelle lyst oftest blive markant forbedret. Hvis der er ro i din sygdom, og du fortsat har diarré kan en håndkøbs stop-pille evt. være en mulighed.

PSYKOSOCIALE FAKTORER

Flere kvinder end mænd har tendens til at have en negativ kropsopfattelse som følge af IBD og kvinder har generelt flere bekymringer omkring symptomer fra tarmsygdommen. Dette kan have en negativ indflydelse på lysten til at date og indlede et forhold med seksuelt samvær. De negative tanker og kropsopfattelse øger risikoen for depression og angst, og disse tilstande kan medføre manglende lyst til intimitet og seksuelt samvær. Rådgivning og behandling for depression og angst vil for de fleste have en gunstig effekt på lysten til seksuelt samvær.

SYMPTOMER FRA TARMEN

Ved bekymring for lugtgener ved ufrivillige prutter, kan man forsøge med duftlys i rummet. Ved oppustethed og mavesmerter kan man forsøge sig med nogle nye stillinger. Glidecreme kan forsøges ved smerter under samleje. Ved smerter i bækkenet kan bækkenbunds fysioterapi ved en specialiseret fysioterapeut forsøges. Du kan læse mere her: *Dansk Selskab for urologisk, gynækologisk & obstetrisk fysioterapi*, "find behandler": www.dugof.dk

BIVIRKNINGER TIL MEDICIN

Behandling med prednisolon (binyrebarkhormon) kan medføre nedsat lyst til seksuelt samvær og for mænds vedkommende rejsningsproblemer. De resterende lægemidler til behandling af IBD øger umiddelbart ikke risikoen for seksuelle problemer. Oplever du nyttilkomne seksuelle problemer efter opstart af medicinsk behandling, anbefales det at du taler med din læge herom.

ANDRE FAKTORER

Træthed som følge af IBD gør at der ikke er meget energi til intimitet og seksuelt samvær sidst på dagen. Prioriter samvær med din partner på andre tidspunkter af dagen, hvor trætheden fylder mindre.

Generelt, og uden relation til IBD, kan lysten til seksuelt samvær aftage med alderen pga. hormonelle forandringer. For kvinder gør det sig især gældende i forbindelse med overgangsalderen.

Nogle mænd med IBD har dog en lav koncentration af testosteron, som medfører nedsat seksuel lyst og aktivitet.

Hvis man som kvinde med IBD oplever nedsat seksuel lyst og samtidig oplever udeblivelse af/uregelmæssig menstruation, hedeture eller nedsat frugtbarhed kan dette være et tegn på mangel på kvindeligt kønshormon. Mangel på mandligt eller kvindeligt kønshormon kan belyses vha. blodprøver. Udredning og behandling varetages af en speciallæge inden for dette område.

OPERATION

Forud for mave-tarm operation er det vigtigt at tale med kirurgen omkring operationens evt. indflydelse på seksualfunktionen. Fjernelse af et kortere stykke tarm ved en kikkertoperation har næppe nogen indflydelse på din seksuelle funktion. Hvis du har fået fjernet tyktarmen og efterfølgende fået anlagt en pouch (ny endetarm konstrueret af tyndtarmen) vil din seksuelle funktion som oftest være som før operationen. Nogle mænd og kvinder oplever en bedring i deres sexliv efter en operation, mens andre – primært kvinder – oplever forværring. I sjældne tilfælde vil mænd have svært ved at opnå/holde en rejsning (erekktion). Hvis der er sket nervepåvirkning i forbindelse med operationen kan behandling med Sildenafil for 4 ud af 5 mænds vedkommende medføre rejsning og fastholdelse af rejsning til at kunne gennemføre samleje. For de kvinder og mænd der oplever smerter i forbindelse med seksuel aktivitet kan bækkenbundsfysioterapi ved en specialuddannet fysioterapeut evt. lindre/ afhjælpe smerter i mave og bækkenregionen.

Når man er nyopereret efter anlægelse af en stomi, kan der være problemer i forhold til negativ kropsoptagelse, bekymring omkring lugtgener fra stomien og frygt for lækage fra stomien, men problemerne aftager som regel med tiden. Hvis du oplever gener, er det en god ide at tale med ens partner herom. Samtaler med IBD-læge, IBD-sygeplejerske, stomi-sygeplejerske, sexolog eller psykolog kan også være en hjælp.

Uanset om man har IBD eller ej kan det være rigtig svært at italesætte seksuelle problemer – både overfor ens partner og sundhedsfaglige personer. ■

Frugtbarhed (fertilitet) og IBD

Mange kvinder og mænd uden IBD har problemer med fertiliteten. Omkring 15 % af befolkningen i den vestlige verden oplever således problemer med nedsat frugtbarhed svarende til at ét ud af syv par skal have hjælp til at blive forældre. Hvis der er et problem, skal du derfor ikke nødvendigvis betragte din tarmsygdom som årsagen.

Hvis du er tarmopereret flere gange og har et kompliceret sygdomsforløb, er det vigtigt at du taler med din IBD-læge om plan for fertilitetsudredning.

Generelt er der ikke nogen negativ påvirkning af fertiliteten ved den medicinske behandling af kvinder og mænd med IBD. Der er dog enkelte undtagelser.

KVINDER

Generelt har kvinder med IBD normal evne til at blive gravid. Evnen til at blive gravid er nedsat i perioder med aktivitet i IBD, eller hvis der har været behov for flere tarmoperationer.

Hvis operation har medført fjernelse af endetarmen og anlæggelse af pouch (ny endetarm konstrueret af tyndtarmen) kan fertiliteten blive nedsat. Med de nyere, skånsomme kikkert-operationsmetoder bliver fertiliteten dog ikke påvirket i samme grad som tidligere. Det kan dog være hensigtsmæssigt at udsætte en pouch-anlæggelse, indtil du har fået de børn du ønsker. Hvis du har gennemgået IBD tarmoperation, er det en god ide, at tale med din IBD-læge omkring fertilitet.

MÆND

Evnen til at gøre ens partner gravid i perioder med aktivitet i IBD er normal.

Mænd, som har fået bortopereret hele tyktarmen, kan i sjældne tilfælde være ude af stand til at få/fastholde rejssning (erektion) eller opleve tilbageløb af sæden til urinblæren ved sædafgang (retrograd ejakulation). Ved besvær med at få/fastholde rejssning kan behandling med et middel mod impotens bl.a. være en mulighed. Tal gerne med din læge herom, som kan henvise dig til en specialist inden for området, hvis der er

behov herfor. Ved retrograd ejakulation og samtidig et ønske om at blive far, kan en speciallæge fx samle sædceller fra din urin, som så kan benyttes til kunstig befrugtning.

Det danske videnskabelige selskab for lever-, mave- og tarmsygdomme (DSGH) har udarbejdet patientvejledninger, som du kan finde nyttige.

Vejledningerne er baseret på den nyeste forskning.

Du kan læse mere her www.dsgh.dk under;

Publikationer – patientinformationer – IBD: Medicinsk behandling v. graviditet og amning ■



Graviditet, fødsel og amning

Graviditet og fødsel er en naturlig ting for mange kvinder, også kvinder med IBD. Omkring halvdelen af børnene bliver født efter at tarmsygdommen er konstateret. Tal altid gerne med din IBD-læge omkring graviditet.

GRAVIDITETSFORLØB OG SYGDOMSAKTIVITET

Kvinder med IBD har generelt et normalt graviditetsforløb. Det vigtigste for fosteret er, at sygdommen er i ro når graviditeten påbegyndes. Minimum 6 måneder med ro i sygdommen inden graviditet er optimalt. Hvis sygdommen er i ro ved graviditetens start holder den sig i ro under graviditeten hos to ud af tre af de gravide. Hvis sygdommen derimod er aktiv ved starten på graviditeten, vil den forblive aktiv under graviditeten hos ca. halvdelen. Aktivitet i IBD under graviditeten, øger risikoen for, spontan abort, for tidlig fødsel og at barnets fødselsvægt er lavere, end hvis der havde været ro i sygdommen under graviditeten. Du bør derfor så vidt mulig planlægge din graviditet, når din sygdom er i ro og som udgangspunkt fortsætte den medicinske

behandling du blev gravid på under graviditeten. Ro i sygdommen sikrer det bedst mulige graviditetsforløb for både mor og barn.

MEDICINSK BEHANDLING UNDER GRAVIDITET

Hvis mor har det godt, har baby det godt. Langt de fleste IBD-lægemidler kan bruges under graviditet. Som udgangspunkt skal du derfor fortsætte din medicinske behandling under graviditeten. Der findes dog undtagelser. Planlægger du graviditet, eller er du blevet gravid og tager IBD medicin kontakt da straks din læge.

Under 2. (og i særdeleshed 3. trimester) overføres biologisk medicin fra mor til barn. Derfor kan man overveje at holde pause med biologisk medicin i 3. trimester, men dette kræver nøje individuel vurdering i forhold til dit sygdomsforløb. Denne vurdering varetages i samråd med din IBD-læge. Børn der bliver eksponeret for biologiske lægemidler under graviditeten, udvikler sig normalt og responderer ligeså godt på antibiotika i tilfælde af infektion, som

børn der ikke har været eksponeret for disse lægemidler under graviditet.

Beskrivelsen af lægemidler, både vedrørende godkendelsen af lægemidlet, samt den indlægseddell som findes ved lægemidlet, giver nogle generelle informationer. Formålet er i størst muligt omfang at tage højde for alle situationer, hvori det enkelte lægemiddel anvendes. Din læges anbefaling om den medicinske behandling er bestemt ud fra den nyeste viden på området og kendskab til netop dit sygdomsforløb. Din læges anbefaling kan derfor afvige fra de officielle informationer, fordi anvendelsen af lægemidlet langt opvejer den eventuelle risiko ved indtagelsen.

UNDERSØGELSER UNDER GRAVIDITET

Hvis der under en graviditet kommer tegn på opblussen af sygdommen, kan det være nødvendigt at få foretaget kikkertundersøgelser af tyktarmen (coloskopi), som med forsigtighed kan foretages under hele graviditeten. Kapselkikkertundersøgelse af tyndtarmen foretages ikke under en graviditet. Ultralyd, CT- og MR skanning er afhængig af tidspunktet i din graviditet samt indikationen. Beslutning om typen af undersøgelse beror altid på en individuel vurdering.

OPBLUSSEN UNDER GRAVIDITET

Hvis mor har det godt, så har baby det godt. Hvis der under graviditet er symptomer på aktivitet, skal du som udgangspunkt behandles efter samme retningslinjer som ikke-gravide. Korte kure med antibiotika kan også komme på tale. Den medicinske behandling er ofte så effektiv, at operation under graviditet kun sjældent kommer på tale. Din IBD-læge kan, efter samtale med dig, beslutte hvilken medicinsk behandling, der er bedst for dig ved opblussen under graviditeten.

FØDSELSMÅDE

Fødslen kan oftest foregå som hos alle andre. Der er dog nogle undtagelser. Hvis man har fået en pouch (ny endetarm konstrueret af tyndtarmen), hvis der er stor sandsynlighed for pouch i fremtiden, eller hvis der er tegn på aktiv Crohns sygdom ved skeden eller endetarmen, med byld- eller fisteldannelse (abnorm forbindelse mellem to organer eller mellem et organ og hud), vil man i reglen skulle føde ved kejsersnit for at mindske risikoen for komplikationer under og efter fødslen. Beslutning om fødselsmåde vil blive taget i samarbejde med dig og den afdeling, hvor fødslen skal foregå.

AMNING

At amme barnet efter fødslen er vigtigt for mange mødre og er godt for barnet. Modermælken indeholder værdifulde næringsstoffer, som gavner barnets vækst og trivsel. Som oftest vil kun en ubetydelig del, af den medicin du er i behandling med blive overført til modermælken. Det er altid en god ide, at tale med din IBD-læge under graviditeten omkring amning og din medicinske behandling.

EFTERFØDSELSPERIODEN

Afhængig af fødselsmetoden kan biologisk medicinsk genoptages 1–2 døgn efter en ukompliceret fødsel. Det har været meget debatteret, om kvinder med IBD har en øget risiko for opblussen i månederne efter en fødsel. Det vi ved, der kan øge risikoen for opblussen i efterfødselsperioden er: sygdomsaktivitet under graviditet, at man fravælger at tage den medicinske behandling og rygning.

VACCINATION AF BØRN TIL FORÆLDRE MED IBD

Børn af forældre som har IBD kan følge det danske børnevaccinationsprogram. Vaccination beskytter barnet mod bestemte infektionssygdomme. Over-

ordnet set findes der to typer vacciner:

1) levende svækkede mikroorganismer og 2) dræbte (inaktiverede) mikroorganismer. Alle de vacciner, der gives til barnet inden for det første leveår i det danske børnevaccinationsprogram, er den dræbte type. Den første levende svækkede vaccine dit barn får, er vaccinen mod mæslinger, fåresyge og røde hunde, når dit barn er 15 måneder.

BØRN AF KVINDER, SOM ER BLEVET BEHANDLET MED BIOLOGISKE LÆGEMIDLER

Der er særlige forholdsregler for børn udsat for biologiske lægemidler under graviditeten i forhold til levende svækkede vacciner.

Der ingen levende svækkede vacciner i det danske børnevaccinationsprogram det første år. Men det er relevant at tænke på, hvis man skal ud og rejse til eksotiske steder i løbet af barnets første leveår. I tilfælde af, at det er nødvendigt at give en levende svækket vaccine inden dit barn er fyldt 12 måneder, er det en god ide, at få taget en blodprøve for at se, om der er en målelig koncentration af lægemidlet i barnet. Hvis dette ikke er tilfældet kan barnet blive vaccineret. Det er altid en god ide, at tale med din IBD-læge, hvis du har spørgsmål til vaccination af dit barn.

GRAVIDITET & IBD



FØR GRAVIDITET

- Tal om arvelighed
- Fokus på sund livsstil: rygestop og alkoholvaner
- Start graviditets vitamintablet med folinsyre
- Blodprøve: kontrol B12, folat, jern og D-vitamin
- Sikre medicin kan bruges under graviditet
- Medicinsk behandling: sikre ro i IBD
- Plan for monitorering af IBD under graviditet

UNDER GRAVIDITET

- Sund mor = Sund baby
- Aktivitet i IBD øger risikoen for tidlig fødsel og lav fødselsvægt.
- Medicinsk behandling: sikre ro i IBD.
- Ved biologisk medicin, planlægning af sidste dosis under graviditet.
- Plan for fødsel
- Amning og medicinsk behandling

EFTER GRAVIDITET

- Amning og medicinsk behandling
- Medicinsk behandling: sikre ro i IBD
- Børn kan følge det danske børnevaccinationsprogram
- Biologisk medicin under graviditet ingen levende svækkede vacciner til barnet det første år. ■

Uddannelse, job, erhverv og IBD

SOM UDGANGSPUNKT

Næsten alle, der får IBD, kan gennemføre en normal uddannelse efter deres eget frie valg og varetage et arbejde lige så stabilt og godt som enhver anden. Det er vigtigt at holde sig det for øje, også selvom man måske får sygdommen i en ung alder, hvor man endnu ikke har fået en erhvervsuddannelse. Det kan virke lidt uoverskueligt i den første tid, hvor behandlingen endnu ikke rigtigt har bragt ro i tilstanden. Personer med colitis ulcerosa er i gennemsnit lige så længe og lige så effektive på arbejdsmarkedet som den øvrige danske befolkning. De fleste med Crohns sygdom klarer sig lige så godt. Hos et mindretal kan sygdommen dog med tiden blive så belastende, at det påvirker arbejdsevnen.

UNG OG UDDANNELSE

For unge med IBD er det lige så vigtigt som for alle andre, at de vælger den uddannelse, de har mest lyst til, og som fører frem til det arbejde og karriereforløb, som de mest ønsker sig. Det er vigtigt at få en god uddannelse. Skulle det ske for dig, at du er uheldig og får mere vedvarende gener fra din sygdom, er en god uddannelse en fordel. Den kan give dig flere valgmuligheder i erhvervslivet siden hen. Tal eventuelt med din læge

eller sygeplejerske om uddannelsesvalg. Uddannelsesvejledning må være individuel. Generelt skal man forsøge at undgå stærkt fysisk belastende erhverv eller arbejde, hvor man presses til et højt arbejdstempo. IBD-lægen eller IBD-sygeplejersken vil måske kunne vejlede dig om, hvilke ting du skal vælge at tage hensyn til. Tænk på, at der kan være perioder, hvor det haster, når du skal på toiletet. Det vil derfor være en stress begrænsende faktor, hvis du har let adgang til toilet på dit job. Hvis du på grund af sygdommen har problemer med at gennemføre din uddannelse, er det en god ide at søge vejledning i både din kommune og hos studievejlederen på uddannelsesstedet.

Der er forskellige muligheder for støtte under uddannelse, når du har en kritisk sygdom. Der kan ansøges om socialpædagogisk støtte. Det kan f.eks. indebære særlige tiltag og vilkår under eksaminer og prøver, individuelt tilrettede undervisningsforløb, råd og vejledning i forhold til hvordan uddannelsen kan gennemføres osv. Får du allerede SU til en videregående uddannelse og forhindrer sygdommen sideløbende erhvervsarbejde, kan der i nogle tilfælde være mulighed for at søge økonomisk støtte via SU-handicaptillæg.

Få yderligere information på:

www.spsu.dk.

Din læge og sygeplejerske på afdelingen kan hjælpe dig med at vurdere dit behov. Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver kan også give dig råd og vejledning.

JOBSØGNING

Mange med IBD er usikre over for, om de skal oplyse, at de har en tarmsygdom, når de søger job. De kan være bange for, at en anden får jobbet, hvis de oplyser, at de har en kronisk tarmsygdom.

Lov om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet siger noget om denne situation. I kapitel III, §6 står: "En lønmodtager skal inden ansættelse af egen drift eller på spørgsmål derom fra arbejdsgiveren oplyse, om lønmodtageren er bekendt med at lide af en sygdom, som vil have væsentlig betydning for lønmodtagerens arbejdsdygtighed ved det pågældende erhverv". Det er altså slået fast, at sygdommen skal have væsentlig betydning for arbejdsdygtigheden i det pågældende erhverv, for at der er pligt til at oplyse om sygdommen, også selv om du bliver spurgt. Hvis du har erfaring for, at du stort set ikke er mere sygemeldt end andre, har du ingen oplysningspligt. Der gives ikke nærmere definition af begrebet "væsentlig betydning".

PÅ ARBEJDSPLADSEN

Hvis du har symptomer, som er forstyrrende for din dagligdag på arbejdspladsen – hvis du for eksempel ofte løber på toilettet eller af og til er nødt til at sygemelde dig – kan det være en fordel, at du taler med dine arbejdskammerater/kolleger og din leder. Det behøver ikke at betyde, at du vælter alle

dine bekymringer og besværligheder ud over dem, men blot at de bliver informeret og forstår din situation. Hvis du for eksempel har tendens til diarre kan dine arbejdskammerater måske frygte, at det er noget, som smitter (ligesom akutte mave-tarminfektioner). Så er det vigtigt, at de får at vide, at det ikke smitter.

Det er individuelt, hvordan man helst vil tackle den situation. Nogle har nemt ved at være åbne og tale med andre om personlige problemer. Andre klarer sig bedre ved at holde det for sig selv. Hvis du ikke rigtigt ved, hvad du skal gøre, er det vigtigt at snakke det godt igennem med dine nærmeste i familien eller blandt dine venner. Du kan også bruge din IBD-læge eller IBD-sygeplejerske til at drøfte problemerne med.

ARBEJDSVEVNE

Langt de fleste med IBD bevarer en normal arbejdsevne. Og selv hvis arbejdsevnen er nedsat, er det næsten altid mest tilfredsstillende at bevare sin kontakt til arbejdsmarkedet. Hvis det viser sig, at du får mere vedvarende sygdomsbelastning, som begrænser din arbejdsevne, er der på arbejdsmarkedet regler for kompensation, hjælp og støtte når du er kronisk syg. En §56 giver fx arbejdsgiver mulighed for at få økonomisk kompensation ved dit fravær (kan oprettes hvis du har mindst 10 sygedage indenfor et år). Flere forskellige muligheder for hjælp til fortsat kontakt til arbejdsmarkedet kan være revalidering, flexjob, ledigheds- og flexydelse. Endelig kan førtidspension blive aktuelt.

På **www.borger.dk** kan du finde vejledning herom. På jobcenteret, hos din fagforening eller ved *Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver* kan du også få råd og vejledning. ■

Indlæggelse på hospital

VED INDLÆGGELSEN

Sædvanligvis kender man hospitalet fra ambulatoriebesøg, og indlæggelser sker ofte via ambulatoriet, dvs. klinikken i den hospitalsafdeling hvor man som patient kommer til kontrol og behandling uden at være indlagt. Enkelte vil dog opleve, at blive indlagt direkte henvist fra egen læge eller speciallæge.

Fra selv at skulle tage beslutning i hverdagen og afpasse måltider, bad, toiletbesøg og andre daglige gøremål i forhold til ens omgivelser og i forhold til ens symptomer, bliver dagen pludselig skemalagt på en måde, der er tilpasset sygehusets rytme og ikke ens egen rytme.

Hvis man har det dårligt og mange symptomer i form af diarréer, smerter eller lignende, føles det oftest som en lettelse at andre tager sig af en, og at ens eget initiativ ikke behøves. Efter kort tid har man vænnet sig til den nye situation og accepterer hospitalets rytme.

Alle sygehuse har faste rutiner ved indlæggelsen, og blandt disse er også at sikre sig, at de ting, der kan gøre det lettere for dig at være indlagt, bliver taget i betragtning fra starten.

Har du specielle ønsker, er det vigtigt at fortælle lægen eller sygeplejersken det fra begyndelsen, så de kan hjælpe

dig bedst muligt. For eksempel er der en del patienter, som ikke tåler eller ønsker bestemte former for mad – er vegetarer eller ikke spiser svinekød, ikke synes om fisk eller etc. Er der behov for det – hvis du for eksempel er meget tynd eller overvægtig – kan der formidles kontakt til en klinisk diætist. Nogle gange kan det lade sig gøre at sove hjemme, andre gange kræver pleje eller observation, at man er på sygehuset hele døgnet.

Du har under hele din indlæggelse kontakt til så meget af det samme personale som muligt, da det letter kommunikationen mellem dig og personalet.

Ved planlagt indlæggelse, vil man ofte blive bedt om at møde om morgenen, så man kan deltage i undersøgelser allerede fra morgenstunden på den første indlæggelsesdag. Ved indlæggelsen vil du skulle igennem nogle rutineundersøgelser, blandt andet puls, blodtryk, temperatur, urinprøve og afføringsprøver.

UNDER INDLÆGGELSEN

Under indlæggelsen vil plejepersonalet ofte skulle inspicere din afføring, for at monitorere sygdomsaktiviteten. Det er derfor vigtigt, at du altid anvender et bækken når du skal af med afføring.

Mens man er indlagt, har man mu-

lighed for at få individuel information om sin sygdom. Det er også en god ide at skrive spørgsmål op, så de kan blive besvaret samlet. Et spørgsmål, der ofte dukker op er risikoen for at få en stomi, men det er faktisk yderst få, som i løbet af deres sygdom behøver denne operation. Hvis det alligevel sker, vil du få omhyggelig vejledning i stomipleje. Alle sygehuse, som udfører denne type operationer, har en speciel vejledningsfunktion (stomiambulatorium), som man tilbydes inden udskrivningen og kan benytte sidenhen efter behov. Har du spørgsmål under din indlæggelse, er du altid velkommen til at tale med sygeplejerskerne eller bede om en aftale med lægen.

Man kan have behov for at drøfte sin sygdom med andre patienter for at høre om deres situationer, og hvorledes de klarer daglige udfordringer. Patientforeningen kan være et godt sted at udveksle erfaringer.

UDSKRIVNING FRA HOSPITAL

Ved udskrivningen bliver man selv igen fuldt ansvarlig for sin situation, og det trykke hospitalsmiljø bliver erstattet med de hjemlige rutiner. Nogle patienter tilbydes en overgang tilknytning til et daghospital (hospitalsafdeling hvor patienter kan behandles men ikke overnatte), hvis/når der efterfølgende er behov for opfølgning. Det er ikke

alle hospitaler, der har et daghospital, hvorfor funktionen også kan varetages af ambulatoriet. Alle patienter bliver efterfølgende tilknyttet hospitalets klinik med henblik på fortsat kontrol af sygdommen.

At blive udskrevet medfører imidlertid, at der ofte vil være situationer, som man selv skal tage vare på. IBD håndbogens mål er at hjælpe til, så du kan klare din situation bedst muligt. I IBD-håndbogen vil du kunne finde svar på mange af dine spørgsmål.

Sørg altid for:

- At have en klar aftale med lægen om, hvilken medicin du skal fortsætte med, hvornår du skal tage den og hvor længe du skal tage den.
- At have recept med hjem, som gælder, så længe du skal bruge medicinen (eller mindst til dit næste besøg i ambulatoriet).
- At planlægge den daglige medicinindtagelse praktisk, så du altid husker at tage din medicin. Det er vigtigt for at undgå tilbagefald af sygdommen.
- Aftale om, hvordan du kan henvende dig til afdelingens ambulatorium, hvis du får brug for hjælp eller vejledning – herunder om du kan kontakte afdelingen per telefon eller email. ■

Forsikring og IBD

For dig som patient handler forsikring som regel om økonomisk tryghed. For forsikringselskabet handler det om, hvordan tilfældige hændelser kan forudsiges med sandsynlighedsberegning.

Det samme gælder for personforsikring (fx livs- og pensionsforsikring og tab af erhvervsevnedækning), som grundlæggende er solidariske løsninger, hvor de forsikrede deler de risici der måtte være forbundet med helbredsproblemer. Forsikringselskabets rolle er at sikre økonomien i ordningen, samtidig med at man sikrer en rimelig fordeling

af udbetalingerne mellem de forsikrede. Fordi forsikringspræmier og ydelser bestemmes af den risiko de enkelte forsikrede bringer ind i gruppen af forsikrede, er det afgørende for ordningen at kunderne giver forsikringselskabet al nødvendig information om sit helbred. Ved at spørge ind til kundernes helbred, kan forsikringselskaberne beregne den risiko som de påtager sig.

På den måde kan forsikringselskaberne sikre en sund økonomi og en rimelig og retfærdig fordeling af forsikringsmidlerne mellem de forsikrede.



Derfor er det vigtigt at oplyse åbent, ærligt og fuldstændigt om sit helbred, når man tegner forsikring.

HELBREDSOPLYSNINGER

Alle der søger privat livs- eller pensionsforsikring skal svare på en række spørgsmål omkring sit helbred i en helbredserklæring. Når man har IBD vil man desuden skulle svare på et spørgeskema omkring mave-tarm-sygdomme. Er der tvivl om besvarelsen, fx omkring behandlinger og undersøgelsesresultater, kan man se i sin journal på *sundhed.dk* eller tale med sin læge eller speciallæge om det.

Det er vigtigt at oplyse åbent og fuldstændig om dine helbredsforhold. Hvis dine oplysninger har været ukorrekte eller noget er glemt, kan det få uheldige følger for forsikringsudbetalingen, hvis du får brug for forsikringen.

FORSIKRING PÅ SÆRLIGE VILKÅR

Ud fra helbredsoplysningerne foretager forsikringsselskabet en risikovurdering af oplysningerne. Mange forsikringsselskaber bruger *Videnscenter for Helbred & Forsikrings vejledende retningslinjer* for den helbredsmæssige risikovurdering.

Der er mange forskellige forløb af IBD. Nogle er forholdsvis ukomplicerede andre er mere generende og komplicerede. Det tager forsikringsselskabet højde for i risikovurderingen. Uanset forløb skal man ikke opgive at forsikre sig, men man må være indstillet på, at der kan være specielle vilkår, som man må tage stilling til.

Enhver risikovurdering hviler på:

- En meget solid viden om sygdommens normale forløb, baseret på omfattende videnskabelige undersøgelser.
- En omhyggelig individuel vurdering, som bygger på dine egne og dine lægers og speciallægers oplysninger om dig.

Der er altså ikke nogen fælles regel for alle patienter med IBD. Nogle tilnærmede rammer for bedømmelsen er der dog.

DE FØRSTE PAR ÅR

Inden for de første to år vil forsikrings-tegning som regel kun kunne ske på let til moderat skærpede vilkår. Det vil sige, at man kun kan tegne forsikring til en højere præmie end normalt. Hvor stor forhøjelsen er, afhænger også af den ønskede forsikring og ydelse.

DE FØLGENDE TRE ÅR

Afhængigt af sygdommens forløb og behandling vil man i mange tilfælde kunne tegne forsikring på betydeligt lempeligere vilkår i forhold til de første to år, men sjældent på helt normale vilkår. Ofte vil dog et roligt og velkontrolleret forløb af sygdom lokaliseret til endetarmen (proktitis og evt. venstresidig colitis) blive betragtet som en mindre alvorlig tilstand.

EFTER FEM ÅR

Hvis sygdomsforløbet nu er roligt og velkontrolleret, og man ikke tager medicin med betydelige bivirkninger, fx prednisolon (syntetisk binyrebarkhormon), kan man ofte opnå forsikring på normale eller let skærpede vilkår.

Afhængigt af det individuelle sygdomsforløb vil bedømmelsen ved colitis ulcerosa være lidt lempeligere end ved Crohns sygdom.

Den samlede individuelle bedømmelse tager hensyn til:

- Diagnosen
- Sygdomsforløbet og symptomer
- Behandlingen
- Sygelighed/arbejdsfravær
- Om man går til regelmæssig opfølgning på en specialafdeling.



Man skal altså lægge mærke til, at det har positiv betydning for forsikringsvilkårene, at man bliver fulgt regelmæssigt for sin sygdom. Årsagen til dette er, at det har vist sig, at det går bedre for patienter, som følges regelmæssigt, end for patienter, som har fravalgt dette tilbud. Hvis man ikke synes, at man får en tilfredsstillende vejledning i sit forsikringsselskab, kan man henvende sig til: *Videncenter for Helbred & Forsikring*. Brug eventuelt den digitale kontaktformular på <https://www.helbredogforsikring.dk/persondatapolitik/kontaktformular>



FERIER, REJSER OG IBD

Selvom du har en kronisk tarmsygdom, skal det ikke afholde dig fra at tage på den ferietur du har lyst til. Formålet med behandlingen er netop, at du har så få begrænsninger som muligt.

Planlæg din ferie. Det er klogest at tage på ferie på et tidspunkt, hvor sygdommen er i ro, og du er medicinsk velbehandlet. Hvis der er aktivitet i sygdommen, når du skal på ferie, er det vigtigt at vælge et passende rejsemål. En udenlandsferie vil – afhængig af rejsemål – udsætte dig for mange forandringer: anden mad, anden bakteriesammensætning, anden hygiejnisk standard hvilket kan påvirke din tarmsygdom. Derfor kan der være behov for forskellige overvejelser, når rejsemålet vælges. Det er også vigtigt, at du får tegnet den rette rejseforsikring.

REJSEFORSIKRING

Hvis du rejser udenfor Danmark, Grønland og Færøerne, anbefales du at tegne en privat rejseforsikring og sikre dig, at den dækker dine behov. Du skal være opmærksom på at ikke alle situationer og udgifter nødvendigvis er dækket i den valgte rejseforsikring.

Undersøg forsikringens dækning for udgifter til lægehjælp, hospitalsindlæggelse og hjemtransport. Normalt er kronisk sygdom og sygdom du kender til for afrejse ikke dækket af en rejseforsikring. Dit forsikringsselskab kan derfor kræve at du får en forhåndsgodkendelse.

FORHÅNDSGODKENDELSE

Hvis du er i tvivl om, hvorvidt forsikringen dækker, tilrådes skriftligt forhåndstilsagn. Kontakt den offentlige rejsesygesikring via *SOS International Rejseservice* på telefon eller på www.sos.eu hvor du kan lave en medicinsk forhåndsvurdering online. Du anbefales i god tid før afrejse at teste dit behov via en medicinsk forhåndsvurdering. Har du fået ændret i din medicinske behandling eller har din sygdom krævet ekstra lægebesøg indenfor de sidste 2 måneder før afrejse, nogle gange 6 måneder før afrejse, anbefales at der søges medicinsk forhåndsgodkendelse. SOS bruger som udgangspunkt ikke lægeerklæring i forbindelse med medicinsk forhåndsgodkendelse. Hvis behov for journaltilgang opstår, vil de kontakte dig for adgang til den.

Afhængig af hvor i verden du rejser hen, har du brug for rejseforsikring, undersøg hvornår du er dækket af Det gule sundhedskort, Det blå EU sygesikringskort og hvornår det er nødvendigt med yderligere privat rejseforsikring (specielt hvis du rejser udenfor EU).

HUSK, bliver du i tvivl kan en telefonopringning ofte være en god ide.

Dokumenter du bør medbringe på rejsen når du har en IBD-sygdom:

- *Pillepas/Medicinattest.* Fås på apoteket eller egen læger. De fleste af delinger for tarmsygdomme udleverer også gerne dette.
- *Rejsebrev* med kontaktoplysninger om diagnose og hvilket hospital du er tilknyttet.
- *Kontakt information* på din rejseforsikringer.

Du er selv ansvarlig for at undersøge om det medicin du medbringer, må transporteres inde i det land som du skal besøge, husk altid korrekt dokumentation, især hvis du har meget medicin med og hvis det indeholder euforiserende stoffer. Myndighederne i det land du rejser til kan kræve dokumentation for, at medicinen du medbringer er til ege forbrug via pillepas eller medicinattest.

HUSK altid at rejse med medicin i original emballage og altid at have din medicin med i håndbagagen.

Læs mere om at rejse med en kronisk sygdom hos:

- *Udenrigsministeriet.*
www.um.dk
(Rejser og ophold).
- *Styrelsen for Patientsikkerhed.*
www.stps.dk
- *Kommunen.*
www.borger.dk

TRANSPORTMÅDE

Hvis der er aktivitet i din sygdom eller har du tendens til diarré, er transportmåden af stor betydning, specielt hvad angår toiletmuligheder.

- *Bus:* Mange langtursbusser har toilet, men det er klogt at afklare dette før afrejse. Busser, som kører fra lufthavnen til hotellet, har oftest ikke toilet, så undersøg transporttiden fra lufthavnen, inden du bestiller billet.
- *Tog:* Det er oftest muligt at booke et sæde tæt ved toilettet, når du rejser med tog. Undersøg dette specielt hvis du rejser i udlandet.
- *Færge:* Informationer om, hvor toiletfaciliteterne er lokaliseret på færgen og i havnene, er tilgængelige på de kontorer, hvor du bestiller din færgebillet. Nogle færgeelskaber har udarbejdet informationsfoldere, som indeholder disse oplysninger.
- *Fly:* Hvis det ofte haster, når du skal på toilettet, er det klogt at gå derud, medens de andre passagerer nyder serveringen. Bag efter er der ofte lang kø. Vælg ved check in et sæde ved midtergangen.

Du kan få et rejsemedicinsk pas med relevante oplysninger om din sygdom og behandlingen til brug ved rejser.

Dette rejsepas fås gratis hos *Colitis-Crohn Foreningen*.

Du kan også finde informationer omkring forskellige rejsedestinationer på www.cdc.gov under "Travelers' Health" og på www.ibdpassport.com, som er rejseråd til personer med IBD. ■

Vaccinationer

Personer med kronisk tarmbetændelse rammes lidt hyppigere end andre af akutte infektioner, herunder lungebetændelse og influenza. Der er formentlig ikke tarmbetændelsen i sig selv, der er årsag til denne øgede infektionshyppighed, men nok snarere den immundæmpende medicin, som mere end halvdelen af patienter med IBD på et eller andet tidspunkt får for sygdommen. Din læge kan informere dig om hvilke lægemidler, der potentielt kan nedsætte dit immunforsvar.

Det er derfor ekstra vigtigt, at personer med kronisk tarmbetændelse har fulgt det planlagte vaccinationsprogram for børn, og at pigerne bliver vaccineret mod HPV (Human Papilloma Virus). Det anbefales også, at kvinder er tilknyttet et rutinemæssigt gynækologisk kontrolprogram for at erkende forstadier til livmoderhalskræft, der oftest skyldes HPV.

Da influenza kan have et mere kompliceret forløb hos personer med et nedsat immunforsvar, anbefales at du

tager imod den gratis årlige influenza-vaccination. Forud for en evt. behandling med biologiske lægemidler vil du med en blodprøve blive undersøgt for, om du har, eller har haft smitsom leverbetændelse, HIV eller tuberkulose, da disse infektioner i givet fald kan blusse op igen i forbindelse med behandlingen. Det kan også være et problem, hvis du ikke har haft skoldkopper eller "kysesyge" inden behandlingen startes. Såfremt du får disse infektioner, mens du er i immundæmpende behandling, kan sygdommene nemlig undertiden få et mere alvorligt forløb. Du vil derfor ofte også blive testet for tidligere "kysesyge" infektion.

Hvis du ikke ved, om du har haft skoldkopper, eller om du har fulgt børnevaccinationsprogrammet, vil det være en god ide at få det undersøgt hos din praktiserende læge. Du kan i tvivlstilfælde få din praktiserende læge til at undersøge dette ved en blodprøve.

Såfremt du ikke tidligere er vaccineret, anbefales følgende vaccinationer:

- *Influenza*, gentages hvert år i oktober måned.
- *Pneumokok-sygdom (lungebetændelse og hjernehindebetændelse)*, kræver 2 stik, hvis du ikke er vaccineret tidligere.
- *Hepatitis A og B (smitsom leverbetændelse)*, hepatitis A kræver ét stik og hepatitis B kræver tre stik.
- *Human papilloma virus (livmoderhalskræft)*, kræver 2 stik.
- *Varicella zoster (skoldkopper)*. Zoster vaccinen er en levende vaccine, gives senest 3 uger før opstart af behandling.
- *Corona virus 2 (covid-19)*. ■

Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen (CCF) er et tilbud til dig, hvis du eller en af dine pårørende har kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

Hos din læge og på din specialafdeling får du meget at vide. I oplysende pjecer og i denne patienthåndbog får du mange informationer. I en patientforening som CCF kan du supplere alt dette med den personlige kontakt med ligestillede. Her har du mulighed for at udveksle viden og oplevelser, trække på andres erfaringer og stille dine egne erfaringer til rådighed. Dette er kernen i foreningsarbejdet og dets egentlige berettigelse.

CCF informerer om IBD-sygdommene i CCF-bladet, der udkommer kvartårligt. Information sker også gennem informationshæfter og pjecer, udarbejdet af foreningens Lægelige Råd, samt gennem kurser og kampagner.

I alle regioner har CCF kontaktpersoner, som du trygt kan ringe til. De kan enten svare på dine spørgsmål eller henvise dig til en, der kan. Kontaktpersonerne kan findes i CCF-bladet under de pågældende lokalafdelinger.

På landsplan har CCF etableret en "KIT-rådgivning", navnet står for Kronisk Inflammatorisk Tarmsygdom. I denne service for medlemmerne indgår et stort antal rådgivere, der selv er patienter, og

som har modtaget kurser i vejledning og rådgivning. Derfor vil det næsten altid lykkes at finde en, der passer til dig med hensyn til køn, alder, sygdomstype og behandlingsform. Nogle af rådgiverne er specielt kvalificerede til at vejlede omkring stomi.

Med KIT rådgivningen mener vi at være kommet meget langt i retning mod den bedst mulige, direkte støtte på det konkrete og det personlige plan.

Med jævne mellemrum afholdes kurser for familier der har børn med IBD. For unge mellem 16 og 30 arrangeres hvert år både weekendkursus og koloni over tre-fire dage, med indlagt undervisning. For voksne medlemmer arrangeres møder, kurser og foredrag året rundt i lokalafdelingerne. Hvert andet år arrangerer hovedforeningen weekendkursus med partner. CCF formidler økonomisk tilskud til forskning og til økonomisk betrængte medlemmer.

CCF er organisatorisk bygget op over en landsforening og 14 lokalafdelinger. En række udvalg arbejder med fastlagte opgaveområder. Alt arbejde i valgte organer er frivilligt og ulønnet. Som medlem af Colitis-Crohn Foreningen er du samtidig uden ekstra omkostninger medlem i lokalafdelingen i det område, hvor du bor. Her kan du deltage ved de forskellige arrangementer og foredrag,

der afholdes lokalt, og møde andre ligestillede. Familie og venner må gerne deltage. CCF har tilknyttet et fagligt råd, som bistår foreningen med ekspertise inden for lægefaglige områder: Det Lægelige Råd leverer artikler til blad og pjecer og indstiller projekter til forskningsstøtte. Ud over de nævnte er der et tæt samarbejde med sygeplejerskegruppen FS22 om stomipleje og stomiprodukter. Endvidere har foreningen en ansat en diætist og en socialrådgiver til brug for CCF's medlemmer. Som organisation, der arbejder for personer med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, kan vi kun opfordre dig til at blive medlem af Colitis-Crohn Foreningen. Sammen står vi stærkere over for de problemer, der kommer ved at have en kronisk sygdom.

Kontakt til patientforeningen:

Har du spørgsmål, eller ønsker du yderligere informationer, kan du bruge foreningens hjemmeside www.ccf.dk
Her findes telefonnumre og information om alt det foreningen tilbyder.

Foreningen har også en facebookside <https://da-dk.facebook.com/colitiscrohnforeningen> du kan følge. ■



Nyttige links

Et online tilbud til patienter med IBD
www.levmedibd.dk

PATIENTFORENINGEN

Colitis-Crohn Foreningen
www.ccf.dk
www.facebook.com/colitiscrohnforeningen

FORSIKRING OG FERIE

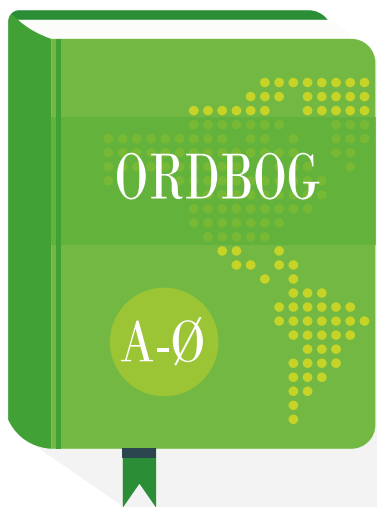
Udenrigsministeriet
www.um.dk

Videncenter for Helbred og forsikring
www.helbredogforsikring.dk

IBD passport
www.ibdpassport.com

Traveldoctor
www.cdc.gov
Se under Travelers' Health

SOS international
www.sos.eu



Ordbog

Her forklarer vi mange af de ord, som du kan høre i forbindelse med din behandling. En del af ordene kan staves med begyndelsesbogstav "c" eller "k", så se under begge bogstaver.

Abdomen

Maven.

Absces

Byld.

Akut

Pludselig opstået.

Albumin

Et protein i blodet, også kaldet æggehvidestof.

Ambulatorium

Afdeling på hospital hvor patienter kommer til kontrol/behandling uden af være indlagt.

Anastomose

Området, hvor de to tarmender er syet sammen efter fjernelse af et tarmstykke.

Anatomi

Opbygningen af kroppen.

Anus

Endetarmsåbningen.

Anæmi

Blodmangel.

Arthralgier

Ledsmerter.

Arthritis

Inflammation i leddende, hvilket kan bevirke at leddene gør ondt, hæver eller bliver stive.

Bacterews sygdom

Rygøjlegigt, eller ankyloserende spondylitis. Særlig form for gigtbetændelse.

Behçet's syndrom

Sjælden form for betændelse i tarmens blodkar.

Benign

Godartet.

Bilirubin

Affaldsstof der fremkommer når de røde blodlegemer nedbrydes. Udskilles normalt via galden.

Bindevæv

Det væv, som ligger mellem kroppens væv og organer. Består af celler, tråde og grundsubstans.

Cobblestone

Den brostensagtige overfede i tarmen, som man typisk ser ved Crohns sygdom. Forandringerne opstår som følge af dybe, langstrakte sår med hævelse af den mellemliggende tarmslimhinde.

Coecum

Første del af tyktarmen.

Colitis

Inflammation i tyktarmen.

Colitis ulcerosa

Blødende (overfladisk) betændelsestilstand i tyktarmen.

Colon

Tyktarmen.

Colon ascendens

Den del af tyktarmen, som strækker sig fra coecum til tarmens bøjning i højre side (højre fleksur).

Colon descendens

Den del af tyktarmen, som strækker sig fra tarmens bøjning i venstre side (venstre fleksur) til colon sigmoideum.

Colon sigmoideum

Den S-formede del af tyktarmen, som strækker sig fra colon descendens til rektum.

Colon transversum

Den del af tyktarmen, som strækker sig fra tarmens bøjning i højre side (højre fleksur) tværs over maven til bøjningen i venstre side (venstre fleksur).

Coloskopi

Kikkertundersøgelse af tyktarmen med coloskop: en bøjelig slange med en lyskilde og et lille kamera.

Colostomi

Ved en operation laves en åbning mellem tyktarmen og maveskindet. Oven over åbningen placeres en stomipose til opsamling af afføring.

Corticosteroider

Binyrebarkhormoner (fx prednison), som modvirker inflammationen ved fx colitis ulcerosa og Crohns sygdom.

Crohn takker

Hæmoride-lignende polypper ved endetarmen.

CRP

C-reaktivt protein, kan måles i blodet og stiger ved inflammation.

CT-skanning

CT er en forkortelse af computerised tomograf. Skanningen fremstiller tværsnit af kroppen, i modsætning til almindelige røntgenbilleder, som kun viser kroppen i forfra optagelse.

Cytokiner

Cytokiner (fx interleukiner, tumor nekrosefaktor og interferon) er proteiner, som udskilles af immunsystemets celler og påvirker andre cellers funktion.

Defækation

At komme af med afføringen.

Diarré

En tilstand med tynd og hyppig afføring.

Distal

Længere nede i tarmen, i retning mod endetarmen.

Diversion-colitis

Inflammation i tyktarmen, kan opstå som komplikation til ileo- og colostomi.

Divertikel

Udposning på tarmen gennem muskellaget i tarmen. Divertikler kan blive betændte eller kan bløde.

Duodenum

Tolvfingertarmen.

Dysplasi

Celleforandringer, dvs. ændringer i cellers størrelse, form og organisering. Disse forandringer kan udvikle sig til kræft.

Ekstraintestinal

Uden for tarmene, fx hud, led og øjne.

Elektrolytter

Opløste salte i blod og andre væsker, fx natrium, kalium eller calcium.

Endoskopi

En samlet betegnelse for alle kikkertundersøgelser i de indre organer, herunder mave og tarm. Eksempel: Coloskopi, gastroskopi.

Erythema nodosum

Knuderosen: Ømme, rød-blå hævelser på huden. De kommer ofte, når tarmsygdommen er i udbrud, og ses især på forsiden af underbenene eller bagsiden af armene.

Erythrocytter

De røde blodlegemer, som fører iltet rundt i kroppen.

Fatigue

Vedvarende træthed, der ikke kan hviles væk.

Fissur

En revne i hudoverflade.

Fistel

En abnorm forbindelse enten mellem to organer eller mellem et organ og huden, fx mellem tarm og hud.

Flatus

Prut.

Fulminant colitis

Svær inflammation i hele tyktarmen.

Fæces

Afføring.

Gastroenteritis

Maveonde forårsaget af virus eller bakterier.

Gastroenterolog

Læge med speciale inden for mave-tarmsygdomme.

Gastroskopi

Kikkertundersøgelse af spiserør, mavesæk og tolvfingertarm.

Granulat

Lægemiddelform formet som små korn (ca. 1 mm).

Granulomer

Grupper af celler omgivet af hvide blodlegemer. Granulomer kan findes i alle lag i tarmvæggen og er typiske for Crohns sygdom.

Hepar

Leveren.

Histologisk undersøgelse

Mikroskopi af en vævsprøve.

Hypoalbuminæmi

Lavt indhold af albumin (protein) i blodet.

Hæmoglobin

Protein i de røde blodlegemer der transporterer ilt og kuldioxid.

Hæmorider

Udvidede blodårer ved endetarmen. De kan både bløde og være smertefulde.

Højre fleksur

Tyktarmens bøjning i højre side.

IBD

Forkortelse for Inflammatory Bowel Disease (kronisk inflammatorisk tarmbetændelse). Bruges som forkortelse både i Danmark og internationalt. Forkortelsen dækker over både colitis ulcerosa og Crohns sygdom.

IBD-læge eller sygeplejerske

En læge eller sygeplejerske der er særlig kyndig på IBD.

Ileoanal anastomose (pouch)

Dannelse af en kunstig endetarm ved hjælp af tyndtarm. Den kunstige endetarm syes indvendig sammen med endetarmsåbningen.

Ileostomi

Udførsel af tyndtarm gennem bugvæggen ved operation. Over åbningen placeres en stomipose til opsamling af afføring.

Ileum

Nedre del af tyndtarmen.

Immunforsvar

Kroppens forsvar mod bakterier og virus.

Immunreaktion

Kroppens reaktion på fx bakterie eller virus angreb.

Immunrespons

Kroppens reaktion på fremmede stoffer.

Immunsuppression

Hæmning af kroppens immunforsvar.

Infektion

Tilstand som opstår når en organisme (for eksempel bakterie eller virus) trænger ind i en anden organisme.

Inflammation

Steril betændelse. Kroppens naturlige forsvar. Inflammationen forårsager hævelse og rødme og nogle gange smerter.

Iskæmisk colitis

Betændelse i tyktarmen pga. blodmangel til tarmen.

Jejunum

Øvre del af tyndtarmen.

Klyksma

Lavement. Indhældning af væske i endetarmen.

Knuderosen

Viser sig ved rød-blå, ømme knuder i huden, oftest på underarme eller underben.

Koliksmarter

Anfaldsvise krampes og jagende smerter fra organer i bughulen.

Kollagen colitis

Betændelsestilstand i tyktarmen karakteriseret ved en afejrning af bindevæv i tyktarmens væg.

Kronisk sygdom

Vedvarende, eventuel livslang sygdom.

Lavement

Tømning af endetarmen for afføring ved væskeskylling.

Leukocytose

Et øget antal hvide blodlegemer i blodet.

Leukocytter

Hvide blodlegemer. De hjælper bl.a. med at bekæmpe infektioner.

Leukopeni

Nedsat antal hvide blodlegemer i blodet.

Lumen

Hulrum, fx det indre af tarmen.

Lymfocytter

En bestemt slags hvide blodlegemer, som producerer antistoffer (de hjælper bl.a. med at bekæmpe infektioner).

Lymfocytær colitis

Type af mikroskopisk colitis. Er karakteriseret ved et stort antal betændelsesceller (hvide blodlegemer) i tarmvæggen. Forsvinder oftest efter et par måneders behandling.

Læsion

En beskadigelse af væv.

Malabsorption

Nedsat næringsoptagelse fra tarmen.

Malign

Ondartet.

Mikroskopi

Undersøgelse under mikroskop af vævsprøve der udtages og for at afsløre årsagen til fx en infektion.

Mikroskopifund

Det resultat, der fremkommer efter en vævsprøve, er blevet undersøgt.

Mikroskopisk colitis

En betændelse i slimhinden i tyktarmen, der kun kan påvises ved undersøgelse af vævsprøver.

MR-skanning

MR betyder magnetisk resonans. Ved hjælp af højfrekvente radiobølger og en computer scannes organerne i kroppen. Der anvendes ingen røntgenstråler.

Mucus

Slim, som produceres af tarmslimhinden.

Obstipation

Forstoppelse.

Opslemme

Opløse i vand eller anden væske.

Osteoporose (knogleskørhed)

Nedsat tæthed af knoglestrukturen på grund af alder, arvelig tendens eller medicinsk behandling (prednisolon).

Pancolitis

Form for colitis ulcerosa hvor hele tyktarmen er angrebet. Kaldes også ekstensiv colitis.

Pancreas (bugspytkirtlen)

Organ dybt øverst i maveregionens midte. Bugspytkirtlen producerer fordøjelsesenzymer og hormoner der styrer blodsukkerbalancen (bl.a. insulin og glucagon).

Patogen

Sygdomsfremkaldende organisme.

Fx tarmpatogen bakterie: salmonella.

Perforation

Et hul, for eksempel i tarmvæggen eller mavesæk.

Perianal

Området omkring endetarmsåbningen (anus).

Peritoneum

Bughinden, som dækker de indre organer.

Peritonitis

Betændelse i bughinden.

Placebo

“Snydemedicin” – medicin uden aktivt stof og dermed uden virkning. Bruges bl.a. i lægevidenskabelige forsøg for at teste om en ny medicinsk behandling har effekt sammenlignet med “snydemedicinen”.

Plastik

Også kaldet striktur-plastik. Kirurgisk indgreb hvor det forsnavrede tarmstykke gennemskæres på langs og syes sammen på tværs. Herved forøges tarmens bredde det pågældende sted, uden at tarmen er blevet kortere.

Polyp

En udvækst fra tarmens slimhinde.

Pouch

Kunstig endetarm dannet af en del af tyndtarmen.

Pouchitis

Betændelse i bughinden (ved pouch).

Prednisolon (det samme som Prednison)

Et syntetisk binyrebarkhormon. Virker ved at hæmme kroppens immunologiske betændelsesreaktioner (inflammation) ved en lang række sygdomme.

Profylakse

Forebyggelse.

Prognose

Bygger på en patients diagnose og er et forsøg på at forudsige udviklingen af og udgangen på en sygdom.

Proksimal

Eller “oral”. Højere oppe i tarmen, dvs. i retning mod munden.

Protein

Består af en kæde af aminosyrer og bruges til opbygning og vedligeholdelse af alle kroppens celler. Der findes tyve aminosyrer, ni af dem er “essentielle”, dvs. kroppen kan ikke selv danne dem. De skal tilføres fra kosten. De madvarer, vi især får protein fra, er kød, fisk, æg, mælk, ost og bælgfrugter.

Pus (materie)

Tyktflydende væske kroppen udskiller som en del af immunsystemets forsøg på at bekæmpe fremmedstoffer. Består af mikroorganismer og fagocytter (hvide blodlegemer), og bliver udskilt af kroppen, evt. som byld eller filipens.

Pylorus

Lukkemuskel mellem mavesæk og tolvfingertarm.

Pyoderma gangrænosum

Hudsygdom med dybe sår, oftest på benene.

Regional ileitis

En anden betegnelse for Crohns sygdom, hvor alene den sidste del af tyndtarmen er påvirket.

Regnbuehindebetændelse

Betændelse i øjets regnbuehinde. Skyldes oftest en fejlreaktion i kroppens immunforsvar.

Rektum

Endetarm.

Relapse

Tilbagefald af sygdom.

Remission

Tilstand med ro i sygdommen.

Sacroileitis

Inflammation af led mellem lænderyggen og bækkenet.

Scleroserende cholangitis**(primær scleroserende cholangitis)**

Påvirkning af galdegangene med betændelse, der skaber fortykkelser på galdegangene som perler på en snor.

Sigmoideoskopi

Kikkertundersøgelse af endetarm (rektum) og den nederste del af tyktarmen (colon sigmoideum).

Skip lesions

Områder, hvor der skiftevis er rask tarm og syg tarm. Ses kun ved Crohns sygdom.

Stenose

Forsnævring.

Stomi

Kunstig tarmåbning i bugvæggen.

Striktur

Forsnævret tarmstykke.

Suppositorium

Stikpille.

Tarmslyng

Fællesbetegnelse for en akut tilstand med ophævet passage af luft og føde gennem tarmsystemet.

Tenesmi

Vedvarende, smertefuld afføringstrang på grund af inflammation i endetarmen.

Toksisk megacolon

Udspiling af en alvorlig inflammatorisk tyktarm. Dette kan føre til perforation af tyktarmen.

Total Parenteral Ernæring (TPE)

Alle næringstoffer gives gennem et kateter (slange), som ligger i en stor, central blodåre. På engelsk TPN (Total Parenteral Nutrition).

Transmural

Gennem alle dele af et organs væg, fx tarmvæggen.

Tumor

Unormal vækst af celler (svulst). Tumor kan være godartet (benign) eller ondartet (malign).

Ultralydsskanning

Anvendelse af højfrekvente lydølger til at fremstille billeder af de indre organer.

Uveitis

Regnbuehindebetændelse.

Venstre fleksur

Tyktarmens bøjning i venstre side.

Venstresidig colitis

Colitis ulcerosa hvor tyktarmen er angrebet op til bøjningen under venstre ribbenskant (venstre fleksur).

Ventrikel

Mavesækken.

Væv

Samling af samme slags celler, der har den samme opgave i kroppen.

Ødem

Hævelse på grund af væskeophobning.

Øsofagus

Spiserøret. ■

Sponsoreret af





Ferring Lægemidler A/S, Amager Strandvej 405, 2770 Kastrup.
Tlf: 8816 8817 www.ferring.com