

Colitis ulcerosa og Crohns sygdom

Til patienter og pårørende

Denne vejledning er til dig, som har fået konstateret IBD. IBD står for inflammatory bowel disease eller på dansk inflammatorisk tarm-sygdom, som er en kronisk autoimmun sygdom i tarmen. Kronisk tarmbetændelse. De to hovedformer af IBD hedder Crohns sygdom og colitis ulcerosa.

Hvad vil det sige at have en kronisk sygdom?

At tarmsygdommen er kronisk betyder, at det er en vedvarende sygdom, hvor sygdomsudbrud kan optræde hele livet igennem. Til trods for intens videnskabelig forskning er der endnu ikke fundet nogen præcis årsag til kronisk tarmbetændelse, og der findes endnu ikke en helbredende behandling. Du må derfor indstille dig på, at du skal lære at leve med sygdommen.

At sygdommen er autoimmun betyder, at kroppens immunforsvar angriber sit eget væv. Der er egentlig tale om en overreaktion af immunforsvaret, og denne overreaktion medfører betændelse i tarmen. Betændelsen giver forskellige symptomer som akut trang til at komme på toilettet, mavesmerter og blodig afføring.

Der findes flere former for behandling, som kan bringe betændelsen i ro og forebygge, at den vender tilbage. Langt de fleste lever et helt normalt liv med skole, uddannelse, arbejde, kæreste og familieliv. De fleste oplever, at der i længere perioder er ro i sygdommen. Typisk for sygdommen er, at der både kan være perioder med ro i sygdommen og perioder med aktivitet.

Varigheden og hyppigheden af disse perioder er individuelle og svære at forudsige.

Crohns sygdom

Crohns sygdom, også kaldet Morbus Crohn eller blot Crohn, er en kronisk sygdom, hvor et eller flere områder i tarmen kan være ramt af betændelse.

Betændelsen kan opstå i hele tarmsystemet altså fra mundhule til endetarm. Hos de fleste sidder betændelsen i tyndtarmen eller i tyktarmen eller i mellem tyndtarm og tyktarm. I meget sjældne tilfælde er også mavesæk, spiserør eller mund inddraget. Crohns sygdom kan medføre, at der udvikles bylder, falske udførsels gange (fistler) omkring endetarmsåbningen og Crohns sygdom kan forårsage, at der dannes forsnævringer i tarmen. Forsnævringerne gør det vanskeligt for maden at passere i tarmen, og det kan være meget smertefuldt.

Medicinsk behandling kan ofte bringe betændelsen i ro, og vedvarende, forebyggende behandling er som ofte nødvendigt.

De hyppigste symptomer på Crohns sygdom er mavesmerter, vægttab, diare og blod i afføringen.

Hos de fleste varierer sygdommen mellem gode og dårlige perioder. Du vil derfor typisk opleve perioder, hvor sygdommen er aktiv og perioder, hvor sygdommen er i ro. I de rolige perioder kan du

Colitis ulcerosa og Crohns sygdom

være stort set symptomfri.

Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa er ligeledes en kronisk tarmsygdom. Sygdommen kaldes også blødende tyktarmsbetændelse, da den kun sidder i tyktarmen. Betændelsen starter helt nede ved endetarmsåbningen og kan herefter strække sig sammenhængende kortere eller længere op i tarmen. Sygdommen viser sig ved, at tyktarmens slimhinde bliver betændt og bløder.

Medicinsk behandling kan ofte bringe betændelsen i ro, og vedvarende forebyggende behandling er ofte nødvendigt.

De mest almindelige symptomer på Colitis ulcerosa er blod, slim og pus (betændelse) i afføringen, samt trang til at komme på toilettet også selvom tarmen er tom.

Man kan også have blodig diare og mavesmerter. Smerterne kan føles som mavekneb, de kan opstå ved toiletbesøg og forsvinder bagefter.

Hvad kan jeg selv gøre?

Tilrettelæggelse af den bedst mulige behandling af din kroniske tarmbetændelse er et samarbejde mellem dig som patient og personalet på afdelingen. Dine symptomer sammen med undersøgelser og svar på blodprøver og afføringsprøver giver tilsammen et grundlag for at aftale behandling og opfølgning.

Du bør holde øje med tegn på sygdomsaktivitet. Disse vil ofte variere fra person til person, men du bør generelt kontakte ambulatoriet ved:

- Blod i afføringen
- Nytilkomne eller tiltagende mavesmerter
- Øget antal daglige afføringer
- Natlig afføring eller ufrivillig afføring (hvor du ikke kan kontrollere, hvornår du har afføring)
- Diare
- Feber
- Vægttab

Ved kontakt til ambulatoriet vil du som regel blive spurgt om disse ting.

Behandling

Det er vigtigt at forstå, at behandlingen af både Crohns sygdom og colitis ulcerosa er forløb, hvor målet er at:

- Behandle symptomerne
- Dæmpe graden af betændelse i tarmen
- Forebygge nye sygdomsudbrud
- Forebygge komplikationer og skade på tarmen
- Sikre dig et så normalt liv som muligt på trods af din sygdom

Der findes flere forskellige former for medicinsk behandling. Formålet er, som nævnt ovenfor, at dæmpe sygdomsaktiviteten og forebygge at betændelsen kommer igen. Hos de fleste sikrer dette lange perioder uden tegn på sygdom.

Nogle patienter med kronisk tarmbetændelse har behov for at blive opereret.

Når betændelsen i tarmen er dæmpet, og man ikke har symptomer kaldes det remission. Hvis du stopper med behandlingen, har du større risiko for, at din sygdom blusser op igen. Det er derfor vigtigt, at du altid følger lægens anvisninger for behandling - også når du ikke mærker symptomer.

Colitis ulcerosa og Crohns sygdom

Det er også vigtigt, at du reagerer hurtigt, hvis du får symptomer på aktivitet i sygdommen, så du hurtigt kan få behandling, inden betændelsen for alvor blusser op.

Den medicinske behandling er individuel og afhængig af sygdommens placering og karakter.

- Mesalazin også kaldet 5-ASA (Asacol, Mezavant, Pentasa, Dipentum m.v.) er førstevalg til behandling af mildere udbrud af kronisk tarmbetændelse i tyktarmen (colitis ulcerosa) og er fundamentet i den forebyggende behandling. Kan tages som tabletter eller som lokalbehandling via endetarmen (stikpiller, indhældninger (klysma)). I nogle tilfælde kombineres de to behandlingsformer.
- Binyrebarkhormon (Prednisolon) bruges til hurtig behandling af svære udbrud og oftest som supplement til nogle af de mere langtidsvirkende behandlinger. Har hurtig effekt ved aktiv sygdom. Grundet de mulige bivirkninger skal behandlingen aftrappes over uger til få måneder.
- Immunhæmmende behandling (Azathioprin, Puri-Nethol, Methotrexat). Virker langsomt og anvendes ikke til at dæmpe aktiv sygdom. Velegnet til langtidsbehandling for at forebygge opblussen. Denne type behandling kombineres ofte med biologiske lægemidler.
- Biologiske lægemidler dækker over flere forskellige præparater med forskellige virkningsmekanismer. Anvendes både ved aktiv sygdom og som forebyggende behandling.

Vaccination

Behandling med biologiske lægemidler kan medføre øget risiko for visse infektioner. Vi anbefaler derfor i nogle tilfælde vaccination mod bestemte sygdomme. Du kan læse mere om dette i det særskilte informationsmateriale om vaccination, der findes på afdelingens hjemmeside under patientinformation.

Hvor kan jeg få hjælp?

Det kan være overvældende at få konstateret en kronisk tarmsygdom. Løbende vil der melde sig spørgsmål, som du kan have brug for at tale med nogle om. Nogle vil have behov for at søge en masse viden fra start, mens andre først vil kunne overskue dette senere.

Colitis-Crohn Foreningen (www.ccf.dk) kan være behjælpelig med støtte og vejledning.

Foreningen er en privat patientorganisation og har tilknyttet rådgivere, som er personer, der selv har en kronisk tarmsygdom (KIT rådgivere), eller som er pårørende til en, der er tarmsyg. Endvidere har foreningen tæt samarbejde med eksempelvis socialrådgiver, diætist og advokater.

Hvad kan Ambulatoriet tilbyde?

Når du har fået konstateret en kronisk tarmsygdom, er det Medicinsk Mave og Tarm Ambulatorium, som er ansvarlig for din behandling. Du vil derfor have et åbent forløb i ambulatoriet, og du vil blive tilknyttet en behandlingsansvarlig speciallæge, som følger dit forløb.

Du vil blive tilbudt en samtale med en IBD sygeplejerske i ambulatoriet. Ved samtalen er der mulighed for at gennemgå sygdommen, behandlingsmuligheder, hvilke symptomer du skal være opmærksom på, sociale forhold m.v.

Hvis du har akutte problemer eller andre spørgsmål, er du altid velkommen til at kontakte ambulatoriet telefonisk eller via Mit Sygehus.

Mit Sygehus er en app, hvor du finder et modul til dig med kronisk tarmbetændelse. Via appen har du bl.a. mulighed for at:

- Søge efter troværdig viden om for eksempel det at rejse med kronisk tarmbetændelse, om graviditet, kost, motion m.v.
- Føre dagbog over dine symptomer og begivenheder, så som behandlinger, medicin og andre aktiviteter

Colitis ulcerosa og Crohns sygdom

- Udfylde og besvare spørgeskemaer forud for at du skal til samtale eller behandling i ambulatoriet
- Sende beskeder direkte til afdelingen

Hvis du ikke allerede er blevet registreret i appen, bør du kontakte personalet, så du også kan få adgang til en lidt nemmere hverdag.