

Informationshæfte Morbus Crohn

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	2
Forord.....	3
Crohn's sygdom (morbus Crohn).....	4
Hvad er Crohn's sygdom?.....	5
Hvor sidder sygdommen?.....	5
Hvad gør tyndtarmen?.....	5
Hvad gør tyktarmen?.....	5
Hvordan opstår Crohn's sygdom?.....	5
Hvad betyder det, at sygdommen kaldes kronisk?.....	6
Smitter Crohn's sygdom?.....	6
Er Crohn's sygdom opstået på grund af stress eller bekymring?.....	6
Hvilke forhold påvirker opblussen af Crohn's sygdom?.....	7
Kan mine børn arve Crohn's sygdom?.....	7
Skyldes Crohn's sygdom noget jeg spiser?.....	7
Er Crohn's sygdom en form for cancer?.....	8
Kan Crohn's sygdom udvikle sig til cancer?.....	8
Hvordan diagnosticeres Crohn's sygdom?	8
Spredt Crohn's sygdom sig med tiden?.....	9
Kan Crohn's sygdom nogensinde forsvinde helt?	9
Kan man behandle Crohn's sygdom?.....	9
Er Crohn's sygdom en livstruende sygdom?.....	10
Hvad er bivirkningerne ved de forskellige former for medicinsk behandling?.....	10
Er der forskellige grader af sygdommen?.....	11
Hvilke specielle problemer skaber sygdommen hos børn?.....	11
Hvorfor skal nogle patienter med Crohn's sygdom opereres?.....	11
Hvilke fordele og ulemper er derved operation?.....	12
Har Crohn's sygdom betydning for gennemførelse af graviditet?.....	12
Skal jeg ændre mit daglige livsmønster?.....	13
Hvorledes vil Crohn's sygdom indvirke på min fremtid?.....	13
Sker der nogen forskning indenfor Crohn's sygdom?.....	13
Kan jeg få nogen støtte fra det offentlige under min sygdom?.....	14
Kan jeg livsforsikres på normal vis?.....	14
Om Colitis-Crohn Foreningen.....	14
Hvad er Det Lægelige Råd?.....	14
Kan jeg få kontakt med andre Colitis-Crohn ramte?.....	14
Foregår der noget lokalt?.....	14
Kan jeg få yderligere oplysninger om min sygdom?.....	15
Hvad er CC-kontoen?.....	15
Patientlegater.....	15
Hvad er EFCCA?.....	15
Hvad er CCFA?.....	15
Hvorledes finansieres Colitis-Crohn Foreningen?.....	15

Forord

Denne publikation er udgivet af Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og Crohns sygdom. Hæftet blev første gang udgivet i juni 1990, men siden har forskerne bidraget med nye resultater. Teksten er derfor revideret i denne 3. udgave, og desuden udvidet med yderligere afsnit.

Den er skrevet og udarbejdet af foreningens Lægelige Råd, som har forfattet den ud fra de spørgsmål, der via foreningen hyppigst stilles ved diagnosen: Crohn's sygdom.

Hensigten med hæftet er at besvare nogle af de spørgsmål, der helt naturligt melder sig, når man stilles overfor en diagnose, der betyder en kronisk sygdom, hvis oprindelse er ukendt og for hvilken der ikke findes nogen kendt helbredelse.

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

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

Venlig hilsen
CCF's
Hovedbestyrelse og
Det Lægelige Råd.

Crohn's sygdom (morbus Crohn)

Formålet med dette hæfte er at forsøge at give svar på nogle af de spørgsmål, der hyppigst melder sig hos patienter med Crohn's sygdom og/eller deres familie. Det er ikke meningen her at give en samlet fremstilling af Crohn's sygdom, men redaktionen håber, at dette hæfte må fungere som et opslagsværk med svar på nogle af de spørgsmål, der melder sig, efter at diagnosen er stillet. Den måde, som sygdommen viser sig på, minder en del om tidligere tiders tarmtuberkulose. Men trods mange forsøg er det aldrig lykkedes at påvise tuberkelbakterier i fjernede tarmstykker fra patienter med Crohn's sygdom. Man kan alene finde rester af bakterier og viruspartikler, som normalt findes i tarmsystemet.

Dette har givet anledning til en teori om, at årsagen til Crohn's sygdom er nedsat forsvarsmekanisme mod normalt forekommende bakterier. Man kan sige, at når bakterier i mave-tarmkanalen sædvanligvis er harmløse, skyldes det, at legemet selv er i stand til at afvise bakteriernes forsøg på at trænge ind i vævene. Denne evne synes delvist at være gået tabt eller at være nedsat hos patienter med Crohn's sygdom. Man kan således vise, at hvide blodlegemer, som sædvanligvis opfanger og uskadeliggør indtrængende bakterier, arbejder dårligere hos patienter med Crohn's sygdom.

Der er en vis arvelig disposition til sygdommen. Ca. 10% af patienterne har endnu et tilfælde af sygdommen i sin familie. I alle egne på jorden kan sygdommen findes, selv om den er hyppigst forekommende i bymæssige områder med stor befolkningskoncentration i den vestlige verden. Dette har man taget til indtægt for, at sygdommen kunne skyldes forekomsten af en eller anden miljøfaktor i områder med industri og bymæssig bebyggelse. Man har dog aldrig kunnet vise, hvilke miljøfaktor der er medvirkende ved Crohn's sygdom.

Det er også muligt, at et såkaldt "beskyttende næringsstof" kan være forsvundet fra kosten. Her nævnes ofte det faldende forbrug af cerealier (slagge, fibre) i kosten, som har fundet sted i de seneste generationer. I løbet af de sidste 40-50 år er vort forbrug af kornprodukter således ca. halveret.

Man har forsøgt at overføre sygdommen ved at indsprøjte dyr med rensset væv fra opererede patienter. I nogle tilfælde har man set forandringer blandt dyrene, som ligner Crohn's sygdom, hvilket kunne tyde på, at årsagen ligger i vævet hos patienter med Crohn's sygdom. Foreløbig har man dog ikke kunnet vise en enkelt bakterie eller virus, som årsag til sygdommene, men det er fortsat muligt, at man en dag finder et virus, som viser sig at påvirke tarmslimhindens immunforsvar.

Hvad er Crohn's sygdom?

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

Sygdommen opstår som en betændelsesagtig proces i tarmvæggen. Et større eller mindre stykke af tarmen hæver op og bliver fortykket med kraftig rødme af tarmens overflade, og der ses rifter og sår på indersiden. Der kan senere komme arvæv, som skrumper og derved forsnævrer tarmen. Der opstår ca. 350 nye Crohn tilfælde hvert år i Danmark.

Hvor sidder sygdommen?

I ca. 2/3 af tilfældene findes sygdommen i nederste del af tyndtarmen, lige før den munder ind i tyktarmen. Man troede oprindeligt, at sygdommen var begrænset hertil, men senere har det vist sig, at sygdommen kan findes overalt i mave-tarmkanalen. Undertiden findes den flere steder på én gang. Oftest er der dog tale om en begrænset udbredning (under 1/2 meter tarm) og i ca. 1/3 af tilfældene findes sygdommen i tyktarmen og/eller endetarmen. (illustration 2).

Hvad gør tyndtarmen?

Tyndtarmen er cirka 4-5 meter lang og udgør opklippet er areal på ca. 170m², og løber fra udgangen af mavesækken til tyktarmen. Fødens fordøjelse begynder i mavesækken og fortsætter i den øverste del af tyndtarmen. Når føden er spaltet til passende små molekyler, kan disse optages gennem tarmtotterne og føres over i blod og lymfe. Tyndtarmen opsuger æggehvite, sukkerstof, fedtstof, de fleste vitaminer og livsnødvendige mineraler. Specielt er det sidste stykke af tyndtarmen vigtig for B-vitaminoptagelsen.

Hvad gør tyktarmen?

Tyktarmen modtager de ufordøjede rester af føden samt en stor mængde vand og salt. I tyktarmen opsuges hovedparten af tarmindholdets salt og vand indtil det er koncentreret til ca. 100-200 gram, der derefter kvitteres som afføring.

Hvordan opstår Crohn's sygdom?

Vi kender ikke årsagen til Crohn's sygdom. Foreløbig har man ikke konstateret nogen enkelt bakterie eller virus som årsag til Crohn's sygdom. Nogle teorier går ud på, at tarmens forsvarskraft (immunforsvar) overfor almindelige bakterier kan være svækket, men det er dog karakteristisk at patienter med Crohn's sygdom har et "over-aktivt" immunsystem, og at behandlingen går ud på at dæmpe immunsystemet, hvorved sygdommen bringes til ro, (f.eks. med prednisolon, azatyhiprin), methotrexat og infliximab.

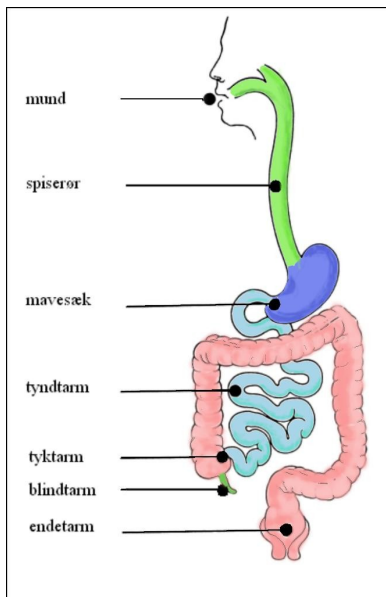


Illustration 1: Mave- tarmkanalens anatomi.
Længden på tyndtarmen 4,5 meter, tyktarmen 1,5 meter.

Hvad betyder det, at sygdommen kaldes kronisk?

En akut sygdom, som f.eks. influenza, har et hurtigt forløb over nogle dage eller uger, og derefter er man rask. En kronisk sygdom forsvinder ikke, men man kan dog have gode perioder, hvor man ikke mærker sygdommen, og dårlige perioder hvor symptomerne bryder ud igen. Crohn's sygdom har man hele livet, men gode perioder uden symptomer veksler med perioder med symptomer.

Smitter Crohn's sygdom?

Nej. Man har aldrig iagttaget, at sygdommen kan overføres fra ét menneske til et andet.

Er Crohn's sygdom opstået på grund af stress eller bekymring?

Man har tidligere haft den teori, at betændelsesagtige tarmsygdomme som Crohn's sygdom kunne opstå af psykiske årsager. I dag ved vi, at dette ikke er tilfældet. Mange patienter sætter dog hyppigt et udbrud af sygdommen i forbindelse med en dårlig psykisk periode. Måske er der den sammenhæng, at forløbet af en kronisk sygdom også er afhængig af et vist psykisk overskud. De daglige problemer hos en patient med Crohn's sygdom: mavesmerter, diarré og vægttab, bliver ofte vanskeligere at bære, hvis man samtidig har det psykisk dårligt. I nogle tilfælde ser det snarere ud til, at Crohn's sygdom kan udløse depression og angst for fremtiden. Ved en fornuftig snak med lægen kan man ofte udrede disse forhold. Sygdommen er aldrig selvforskyldt og skyldes ikke psykiske problemer.

Hvilke forhold påvirker oplussen af Crohn's sygdom?

Vi kender ingen bestemte ydre forhold som aktiverer sygdommen. Den har et svingende forløb med gode og dårlige perioder, men hvad der styrer dette, ved vi ikke.

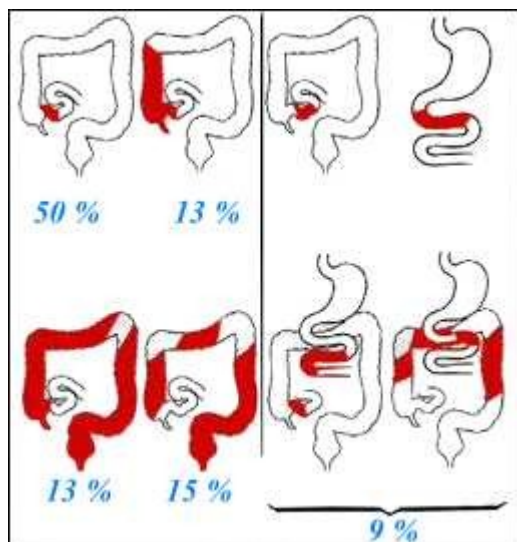


Illustration 2: Forskellige former for udbredelse af Crohn's sygdom: Tynd- og tyktarm.

Kan mine børn arve Crohn's sygdom?

Sygdommen har en vis, omend ikke særlig udtalt arvelighed. Man kender til, at flere medlemmer i samme familie kan have sygdommen. Dette tyder på, at man i nogle familier kan være disponeret for at få sygdommen. Hvis man selv har sygdommen, er risikoen for at ét af børnene vil udvikle sygdommen under 5%.

Skyldes Crohn's sygdom noget jeg spiser?

En mulig sammenhæng mellem Crohn's sygdom og fødemiddel-allergi er videnskabeligt undersøgt mange steder i verden, men det har ikke været muligt at fastslå nogen sikker forbindelse mellem bestemte fødevarer og forekomsten af Crohn's sygdom. Vår nuværende viden om fødens betydning for Crohn's sygdom er begrænset. Vi har ikke holdepunkt for, at der er noget specielt fødemiddel, som fremkalder sygdommen. Man har diskuteret, om patienter med Crohn's sygdom har et højere forbrug af sukkerstoffer og lavere forbrug af kornprodukter end mennesker uden sygdommen.

Man har også på et tidspunkt troet, at aluminium trisilikat, der bl.a. findes i tandpasta, kunne være en årsag, men denne teori er heller ikke bekræftet.

I nogle tilfælde har man med held behandlet patienter med Crohn's sygdom med såkaldt "astronautkost", hvor føden på forhånd er nedbrudt til kortere kæder af protein eller enkelt proteiner, molekylestadiet. Behandlingen er dyr og smagen ubehagelig, hvorfor det i almindelighed ikke kan anbefales at tage astronautkost. Behandlingen bør under alle omstændigheder kun foregå i kortere perioder under lægekontrol. Det er specielt vist hos børn at kost med indhold af peptider/aminosyrer kan være ligeså effektivt

som steroider. Steroider bør undgås hos børn pga. udløsende væksthæmning.

I nogle tilfælde, hvor der findes en forsnævring i tarmen, kan det være nødvendigt at undgå grove og ufordøjelige fødevarer, som f.eks. rå frugt og trevlede grøntsager f.eks. asparges, så disse ikke sætter sig fast og blokerer tarmen. I almindelighed er det vigtigt at indtage en fulgyldig kost for at sikre de bedst mulige betingelser for kroppens forsvarsmekanisme.

Er Crohn's sygdom en form for cancer?

Nej. Kræft skyldes, at der dannes en slags vildtvoksende celler, som vokser i kroppen på bekostning af de normale celler. Ved Crohn's sygdom er det kroppens normale celler, som forsøger at bekæmpe en betændelse.

Kan Crohn's sygdom udvikle sig til cancer?

Tidligere har man regnet med, at patienter med Crohn's sygdom ikke havde højere risiko for kræftudvikling end den almindelige befolkning. Nyere undersøgelser tyder på, at der er en lidt højere risiko for kræftudvikling ved Crohn's sygdom, specielt hvis betændelsen sidder i tyktarmen. Celleprøver udtaget forskellige steder i tyktarmen kan hos nogle få vise ændringer - såkaldt dysplasi. Ved den mikroskopiske undersøgelse finder man så forandringer i cellerne, som varsler kræftudvikling. I mange år kan dysplasi findes i let grad. Det tilrådes i denne situation, at der tages celleprøver med et halvt til et helt års mellemrum, ved koloskopi, hvor prøver udtages fra forskellige steder i tyktarmen, også selv om der endnu ikke er udviklet kræft.

Tidligere har man regnet med, at patienter med Crohn's sygdom ikke havde højere risiko for kræftudvikling end den almindelige befolkning. Nyere undersøgelser tyder på, at der er en lidt højere risiko for kræftudvikling ved Crohn's sygdom, både hvis sygdommen sidder i tyndtarmen og i tyktarmen. Ved den mikroskopiske undersøgelse kan man finde forandringer i cellerne, som varsler kræftudvikling, og der undersøges for dette hver gang der foretages kikkertundersøgelse med biopsi. Det er væsentligt at sygdommen så vidt muligt holdes i ro med medicinsk behandling, idet man regner med, at det er den vedvarende betændelse, der kan føre til kræftudvikling. Nyere viden tyder på at 5-aminosalicylsyre (Pentasa, Asacol, Dipentum og Premid) i lav vedligeholdelses dosis virker beskyttende overfor en eventuel kræft udvikling i tarmen.

Koloskopi kan være teknisk vanskelig ved Crohn's sygdom på grund af tendens til forsnævninger i tarmen, og dette kan, i sig selv, være en grund til at anbefale.

Hvordan diagnosticeres Crohn's sygdom?

Symptomer som mavesmerter, diarré og vægttab, der fortsætter gennem uger og måneder, må vække mistanke om Crohn's sygdom. Hos børn skal forsinket vækst og udvikling vække mistanke om Crohn's sygdom. Blodprøver viser ofte tegn på blodmangel og kronisk betændelse. Røntgenundersøgelse af tyndtarmen, hvor kontrast drikkes og efterfølges af en serie røntgenbilleder, vil hyppigt vise forandringer i nederste del af

tyndtarmen. I dag er det muligt via kapselendoskopi at undersøge tyndtarmen, og denne undersøgelse vil finde anvendelse hvis man er i tvivl om diagnosen.

Endetarmsundersøgelse sigmoideoscopi med udtagelse af vævsprøve (biopsi) kan give diagnosen. Røntgenundersøgelse af tyktarmen med indhældning af kontrast nedefra kan vise, om sygdommen også har bredt sig i tyktarmen. Sommetider kan en undersøgelse med et ca. 1,5 meter lang bøjeligt kikkertrør (koloskopi) give mere detaljerede oplysninger, og der kan ved denne undersøgelse udtages vævsprøver fra hele tyktarmen, hvorved diagnosen eventuelt kan stilles med en biopsi og samtidigt screenes der for cancer.

Hvis vævsprøverne ikke giver et klart svar, er det svært at skelne mellem colitis ulcerosa og Crohn's sygdom. Undertiden stilles diagnosen først efter, at der ved operation er udtaget et tarmstykke til mikroskopisk undersøgelse.

Spreder Crohn's sygdom sig med tiden?

Crohn's sygdom kan findes i hele mave/tarmkanalen, og den har tendens til at slå sig ned flere steder i tarmen. Selv efter operation med fjernelse af de syge tarmstykker kan sygdommen påny blusse op oftest svarende til sammensyningsstedet (anastomosen).

Kan Crohn's sygdom nogensinde forsvinde helt?

Vi kender ingen behandling, hverken medicinsk eller kirurgisk, som kan helbrede Crohn's sygdom. Dette betyder, at den medicinske behandling går ud på at dæmpe sygdomsaktiviteten i lange perioder. Kirurgisk behandling med fjernelse af det syge tarmstykke kan give lange symptomfrie perioder.

Kan man behandle Crohn's sygdom?

Et særligt hæfte udsendt af Colitis-Crohn Foreningen omhandler den medicinske behandling.

Opblussen af Crohn's sygdom behandles hyppigst med korte kure af kortikosteroider (binyrebarkhormoner, Prednisolon ®, som modvirker betændelsen i tarmvæggen. Diarré kan bremses af Kodein, Retardin ®; eller Imodium ®; men disse midler er ikke virksomme over for selve sygdommen. Salazopyrin ®; har virkning ved Crohn's sygdom i tyktarmen og er fri for de bivirkninger, som vi kender fra binyrebarkhormoner. Dette stof har imidlertid en nedsættende virkning på frugtbarheden hos mænd, og hos ca. 15 % af patienter kan der udvikles allergi mod Salazopyrin ®;. Disse forhold gør, at man ofte foretrækker behandling med ét af de nyere 5 ASA præparater (Asacol ®; Dipentum ®; Pentasa ®; Premid® og Mesalazin®, der kun sjældent giver allergi og ikke påvirker sædkvaliteten men til gengæld er lidt dyrere. Azathioprin, med handelsnavnet Imurel®, har vist sig effektivt som langtidsbehandling, og er i dag det bedste middel vi har til forebyggelse af nye sygdomsudbrud, men er heller ikke fri for bivirkninger bl.a i form af hæmmende virkning på blod og knoglemarv. En fast jævnlig kontrol af blodprøver er derfor nødvendig under denne behandling. Infusion med Remicade® kan anvendes til patienter med svær sygdom og/eller fistler, der ikke kan bringes under

kontrol med de ellers tilgængelige præparater.

I mange tilfælde er det nødvendigt at give tilskud af jern, folinsyre eller B12-vitamin, som tarmen har svært ved at optage i tilstrækkelige mængder.

I tilfælde af infektion omkring en fistelkanal kan en kortvarig antibiotisk behandling med f.eks. metronidazol være gavnlig.

Er Crohn's sygdom en livstruende sygdom?

Der er ingen opgørelser, som tyder på, at Crohn's sygdom i Danmark har en overdødelighed i forhold til normalbefolkningen. Under den rette behandling og kontrol er det i dag muligt at imødegå de fleste komplikationer, som tidligere krævede langvarige hospitalsindlæggelser. Betændelsen kan bryde igennem tarmvæggen og bane sig vej ud til huden, over til at andet område af tarmen eller gribe over på naboorganer, som f.eks. blæren. Herved dannes en falsk overgang (fistel), hvorfra tarminholdet kan sive ud. Disse komplikationer kan i reglen behandles ad kirurgisk vej, f.eks. ved operation eller medicinsk med Remicade.

Hvad er bivirkningerne ved de forskellige former for medicinsk behandling?

Dette behandles i et særskilt hæfte om medicinsk behandling, udgivet af Colitis-Crohn Foreningen.

Salazopyrin® kan i reglen gives livslangt uden at medføre nogen form for bivirkninger. Det samme gælder 5-ASA præparaterne. Der er dog rapporteret bivirkning på nyrerne i nogle tilfælde, og derfor bør nyrefunktionen holdes under observation med en blodprøve, mindst én gang årligt. Binyrebarkhormoner giver bivirkninger i form af vægtøgning, blodtryksstigning, og runding af kinder og ansigt. Den værste bivirkning er imidlertid, at stoffet ved længere tids anvendelse, medfører en svækkelse af knoglestrukturen og hos børn væksthæmning. Binyrebarkhormon bør derfor kun gives i kortere perioder og om muligt lokalt nedefra i tarmen. Men da lokalindgivelse kun når 1/2 meter op i tarmen, er denne behandlingsmåde kun anvendelig, hvis sygdommen sidder i den nederste del af tyktarmen. En ny type binyrebarkhormon er budesonid, med handelsnavnet Entocort®, virker kun lokalt, kan være en mulighed, hvis længerevarende behandling er nødvendig. Det er dog kun ved visse sygdomslokaliseringer, at denne behandlingsmulighed er tilstede.

Azathioprin (Imurel®) har "en steroidsparende effekt" dvs. stoffet reducerer behovet for Prednisolon, den mest frygtede bivirkninger er hæmning af de hvide blodlegemes dannelse i knoglemarven. Det er imidlertid en sjælden bivirkning, men det er nødvendigt at blod og knoglemarv holdes regelmæssigt under observation ved blodprøver. I få tilfælde kan lever og bugspytkirtel blive påvirket.

Er der forskellige grader af sygdommen?

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

Hvilke specielle problemer skaber sygdommen hos børn?

Dårlig optagelse af næring fra tarmen ses ved Crohn's sygdom og kan udover vægttab også påvirke barnets højdevækst. Gentagne mavesmerter er almindeligt forekommende hos i øvrigt raske børn. Børn med Crohn's sygdom kan derfor have haft symptomer som mavesmerter og væksthæmning gennem længere tid, inden sygdommen diagnosticeres. Binyrebarkhormon (prednisolon) givet gennem længere tid har også negativ indflydelse på barnets vækst. Andre behandlingsformer har derfor ofte en plads, som ernæringsbehandling og ved mere alvorlig sygdom immunhæmmende stoffer som azathioprin og infliximab. Operation kan betyde en dramatisk bedring af sygdommen med fornyet højdetilvækst. Ligesom ved anden kronisk sygdom kan børn og unge med Crohn's sygdom have psykiske problemer, når de føler sig anderledes end deres jævnaldrende.

Hvorfor skal nogle patienter med Crohn's sygdom opereres?

Dette behandles i et særligt hæfte om kirurgisk behandling. Hæftet kan rekvireres fra Colitis-Crohn Foreningen.

Crohn's sygdom har tendens til at udvikle små bylder og falske udførselsgange fra tarmen (fistler) til endetarmsområdet. Disse behandles ved at lukke op for betændelsen, som derved får afløb. Hvis større dele af tarmen bliver forsnævret på grund af ardannelse i det betændte tarmstykke, kan det være nødvendigt at fjerne det forsnævrede tarmstykke. Denne operation kaldes "resektion". En tilstand, hvor et eller flere korte afsnit af tarmen er forsnævret, kan behandles med en ny kirurgisk teknik - såkaldt strikturplastik - hvor man i stedet for at fjerne tarmstykket, spalter de forsnævrede tarmafsnit og syr dem sammen så tarmafsnittet bliver bredere. Fistler (falske overgange), som forbinder den syge tarm med bugvæggen eller et andet organ, som f.eks. blæren, kan også opereres. Sommetider forsøges først med "astronautkost".

Er hele tyktarmen angrebet, kan det være nødvendigt at fjerne den og forbinde tyndtarmen med endetarmen (ileorektal anastomose). Er dette ikke muligt, kan det blive nødvendigt at anlægge en kunstig tarmåbning på forsiden af bugvæggen (ileostomi). En pose sættes herefter over ileostomien. De fleste kan klare sig med at tømme posen et par gange i døgnet.

Ved en anden tarmsygdom (colitis ulcerosa) kan man undertiden efter fjernelsen af tyktarmen trække tyndtarmen frem til endetarmsåbningen og samtidig lave et reservoir

(pouch). Denne operation udføres desværre ikke på patienter med Crohn's sygdom, da der er stor risiko for at sygdommen blusser op i det omlagte reservoir.

Hvilke fordele og ulemper er derved operation?

Dette behandles i et særskilt hæfte, udgivet af Colitis-Crohn Foreningen.

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

Der er en naturlig grænse for, hvor meget tarm man kan undvære før det går ud over fordøjelsen. Når der er fjernet mere end 30-40 cm. af nederste del af tyndtarmen, bliver det nødvendigt at give regelmæssigt tilskud af vitaminer, specielt B 12-vitamin og folinsyre. I nogle tilfælde må der gives diætbehandling, hvor specielt fedtmængden begrænses, for at tarmen kan overkomme at optage tilstrækkelig føde. Det kan også være nødvendigt at binde for meget galdesyre, som ellers udløser diarré.

Har Crohn's sygdom betydning for gennemførelse af graviditet?

Kronisk tarmbetændelse er sygdomme, som oftest angriber yngre i alderen 20-30 år. Man bliver derfor ofte stillet overfor spørgsmålet, om det er muligt at blive gravid og gennemføre en graviditet.

I almindelighed er der ikke grund til at lade være med at blive gravid, hvis det er et ønske hos den unge familie.

For mænds vedkommende kan der være problemer med befrugtningsevnen under behandling med Salazopyrin®. Ophører man med denne behandling og skifter til 5-ASA behandling, er der normal befrugtningsevne efter tre måneder.

Der er ingen øget risiko for mor eller barn under graviditeten, selv om man fortsætter med Salazopyrin-behandlingen. Det tilrådes dog at tage ekstra tilskud af folinsyre, da barnets vækst er afhængig af en optimal tilførsel af dette vitamin. Under amning kan mælken blive lettere gulfarvet, men det betyder ikke noget for barnet. Undersøgelser både herhjemme og fra udlandet har vist, at de små mængder der optages er fuldstændigt harmløse, og der er ingen grund til at afstå fra at amme, selvom man er i behandling med Salazopyrin®. Hvis man skifter til et af de moderne medicinske præparater (Asacol®, Dipentum®, Pentasa®, Mesalazin®, Premid®, som ikke indeholder sulfa, bliver der ingen misfarvning af mælken, selv om også disse præparater udskilles med mælken.

I begyndelsen af graviditeten vil man være tilbageholdende med behandling med binyrebarkhormoner og Imurel®. Der er ingen sikre beviser for, at disse behandlingsmetoder indebærer risiko for fostret, men teorien taler for forsigtighed.

Såvidt muligt bør graviditeten planlægges, når sygdommen er i en rolig fase. Mange undersøgelser har bekræftet, at sygdommen så i de fleste tilfælde vil forblive i rolig fase under graviditeten. Hvis sygdommen derimod er i aktivt stade er der tendens til, at den ikke går i ro, eller måske end dog forværres under graviditeten. Der er dog ingen grund til at søge abort, selv om man skulle blive gravid med aktiv sygdom, da afbrydelse af graviditeten ikke ser ud til at have nogen indflydelse på sygdommens forløb.

Der er nyere undersøgelser, der tyder på at mænd i Imurel-behandling kan risikere at deres sæd giver anledning til misdannelser hos det kommende barn. Det anbefales derfor at Imurelbehandlingen stoppes i mindst 3 måneder før et svangerskab planlægges. Skulle der opstå graviditet under immurelbehandling er der ikke grund til abort, men tæt opfølgning i samarbejde med obstetrikeren (fødseslslægen).

Skal jeg ændre mit daglige livsmønster?

Nej. Crohn's sygdom synes ikke at være afhængig af aktivitetsniveauet i det daglige. Undertiden er hospitalsindlæggelse nødvendig ved opblussen af sygdommen. Almen aflastning kan give overskud til at kroppens eget forsvar bringer sygdommen i ro. De fleste patienter med Crohn's sygdom kan udføre deres normale arbejde og deltage i sociale aktiviteter - inklusiv sport. Der er ingen grund til at undgå alment socialt og familiært samvær.

Hvorledes vil Crohn's sygdom indvirke på min fremtid?

Flertallet af patienter med Crohn's sygdom er angrebet i lettere grad med kun få symptomer i form af smerter og diarré, og de kan deltage i alle sociale og familiære forpligtelser på normal vis. Ganske få har sygdommen i svær grad, hvilket kræver intensiv medicinsk og kirurgisk behandling. Moderne behandling har fjernet de fleste risikomomenter og har gjort det muligt for patienten at vende tilbage til en normal livsførelse uden tab af arbejdsevnen.

Sker der nogen forskning indenfor Crohn's sygdom?

Over hele verden udføres et enormt arbejde for at belyse årsager og forbedre den efterfølgende behandling af Crohn's sygdom. Danmark har hidtil hævdet sig flot i det internationale selskab. Til udforskning af sygdommen kræves deltagelse af mange patienter, hvorfor en national database er vigtig. I Danmark har vi satset på et samarbejde med mange hospitalsafdelinger ved afprøvning af ny medicin, vurdering af risikofaktorer og årsagssammenhænge for sygdommen. Endvidere deltager mange afdelinger i et internationalt samarbejde.

Det er vores indtryk, at et øget internationalt samarbejde, evt. formidlet gennem Colitis-Crohn Foreningen, vil accelerere og målrette denne forskning.

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

Der henvises til foreningens socialrådgiver. Oplysninger om hvordan du som medlem kan komme i kontakt med socialrådgiveren finder du i medlemsbladet CC-Bladet eller på www.ccf.dk

Kan jeg livsforsikres på normal vis?

Nej. Ved Crohn's sygdom vil man kun blive livsforsikret med begrænsede rettigheder. Er sygdommen konstateret, vil man heller ikke kunne opnå et "normalt" medlemskab af sygesikringen "Danmark".

Om Colitis-Crohn Foreningen

Hvad er Det Lægelige Råd?

Det Lægelige Råd er sammensat af en gruppe af eksperter, der praktisk og videnskabeligt har beskæftiget sig med inflammatoriske tarmsygdomme. Det Lægelige Råd modtager intet vederlag for sin medvirken i CCF's aktiviteter.

Kan jeg få kontakt med andre Colitis-Crohn ramte?

Ja. Du kan benytte dig af CCF's korps af KIT-rådgivere.

KIT= Kronisk Inflammatorisk Tarmbetændelse

KIT-rådgiverne er selv patienter eller forældre til børn med sygdommene, der har deltaget på CCF's egne kurser for rådgivere. KIT-rådgivningen er en telefonrådgivning. Vi vil være behjælpelige med at finde netop den rådgiver der bedst passer til dig og dine forhold. Du kan kontakte KIT-Rådgivningen på tlf. 7020 4882 mellem kl. 16-20 fra mandag til torsdag samt i sekretariatets åbningstid.

Foregår der noget lokalt?

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

Kontakt landsforeningen og få opgivet én eller flere kontaktpersoner i dit område. Eller besøg CCF's hjemmeside på www.ccf.dk

Kan jeg få yderligere oplysninger om min sygdom?

Ja. Colitis-Crohn Foreningen udgiver medlemsblade 4 gange årligt, hvor de nyeste forskningsresultater meddeles og kommenteres. Artikler om sygdommene og behandlingen. Lokalfdelingerne har deres egne sider med nyt fra dit lokalområde, "Det Lægelige Råd," "Det Ernæringsfaglige Råd" samt artikler fra socialrådgiveren, der også besvarer spørgsmål med almen interesse.

Hvad er CC-kontoen?

CC-kontoen administreres af hovedbestyrelsen for Colitis-Crohn Foreningen. De beløb, som tilgår kontoen benyttes ubeskåret til: Forskning indenfor inflammatoriske tarmsygdomme. Uddeling af midler fra kontoen foregår efter indstilling fra CCF's Lægelige Råd. Beløb fra kontoen går selvfølgelig udelukkende til forskning indenfor colitis ulcerosa og morbus Crohn.

Patientlegater

Legater til colitis/Crohn ramte medlemmer. I øjeblikket uddeles højst 2500 kr. pr. ansøgning. Tidspunkt for ansøgning annonceres i CC-Bladet samt på CCF's hjemmeside; www.ccf.dk

Hvordan kan jeg hjælpe med til at støtte forskningen?

Du kan støtte forskningen ved at indbetale et gavebeløb på girokonto

4 66 66 66 der ubeskåret vil tilgå forskningen indenfor morbus Crohn og colitis ulcerosa.

Hvad er EFCCA?

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

Hvad er CCFA?

Crohn Colitis Foundation of America.

Hvorledes finansieres Colitis-Crohn Foreningen?

Landsforeningen for Colitis-Crohn-ramte er selvfinansierende. Foruden medlemskontingenter (p.t. 150 kr. om året i 2004), modtager foreningen gavebeløb fra medlemmerne. CCF modtager desuden støtte fra Tips- og Lottopuljen og Socialministeriets Handicappulje (kursus for forældre, børn og unge). Det er foreningen

magtpåliggende, at de midler der indkommer til foreningens arbejde, uddeles snarest efter foreningens regler.