

Informationshæfte Colitis ulcerosa

Indholdsfortegnelse

Forord.....	3
Colitis ulcerosa.....	4
Hvad er colitis ulcerosa?.....	4
Hvad er colon og dens funktion?.....	5
Ændres colons funktion ved colitis ulcerosa?.....	5
Hvordan opstår colitis ulcerosa?.....	5
Hvad betyder det, at sygdommen kaldes kronisk?.....	6
Smitter colitis ulcerosa?.....	6
Er colitis ulcerosa opstået af stress og bekymring?.....	6
Hvilke forhold påvirker opblussen af colitis ulcerosa?.....	7
Kan mine børn arve colitis ulcerosa?.....	7
Skyldes colitis ulcerosa noget jeg spiser?.....	7
Er colitis ulcerosa en form for cancer?.....	7
Kan colitis ulcerosa udvikle sig til cancer?.....	8
Hvordan diagnosticeres colitis ulcerosa?.....	8
Spredes colitis ulcerosa sig med tiden?.....	9
Vil colitis ulcerosa nogensinde forsvinde helt?.....	9
Kan man behandle colitis ulcerosa?	9
Er colitis ulcerosa livstruende?.....	10
Hvilke bivirkninger er der ved de forskellige former for behandling?.....	10
Har sygdommen forskellige grader?.....	11
Hvilke specielle problemer skaber sygdommen hos børn?.....	11
Hvilke former for operationer findes der?.....	11
Hvilke fordele og ulemper er der ved operation?.....	12
Har colitis ulcerosa betydning for gennemførelse af graviditet?.....	13
Skal jeg ændre mit daglige livsmønster?	13
Findes der en diæt, der hjælper?.....	14
Hvorledes vil colitis ulcerosa indvirke på min fremtid?.....	14
Foregår der forskning inden for colitis ulcerosa?.....	14
Kan jeg få nogen støtte fra det offentlige under min sygdom?.....	14
Om Colitis-Crohn Foreningen.....	14
Hvad er Det Lægelige Råd?.....	14
Kan jeg få kontakt med andre Colitis-Crohn ramte?	15
Foregår der noget lokalt?.....	15
Kan jeg få yderligere oplysninger om min sygdom?.....	15
Hvad er CC-kontoen?.....	15
Patientlegater.....	15
Hvordan kan jeg hjælpe med til at støtte forskningen?.....	16
Hvad er EFCCA?.....	16
Hvorledes finansieres Colitis-Crohn Foreningen?.....	16

Forord

Denne publikation er udgivet af Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og Crohn's sygdom.

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

Det er hensigten med dette hæfte, at besvare nogle af de spørgsmål, der helt naturligt melder sig, når man stilles overfor diagnosen kronisk tarmsygdom, 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 sygdommen.

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 samtidig virke som et godt grundlag for yderligere, uddybende spørgsmål overfor læge og personale på hospitalet.

Venlig hilsen
CCF's Hovedbestyrelse og
Det Lægelige Råd

Colitis ulcerosa

Patienter med colitis ulcerosa (blødende tyktarmsbetændelse) og deres pårørende har et meget påtrængende behov for at vide så meget som muligt om denne sygdom. Colitis ulcerosa er en sygdom, som uden kendt årsag viser sig hos ca. 500 nye patienter hvert år her i landet. Egen læge og sygehuset har allerede givet oplysninger og forklaringer om sygdommen, men ofte vil der hen ad vejen dukke flere spørgsmål op.

Dette hæfte er tænkt som supplerende oplysningskilde om netop colitis ulcerosa, idet en række hyppigt forekommende spørgsmål er behandlet her. Det har ikke været hensigten at give en samlet oversigt over sygdommen, men konkret at besvare en række ofte stillede spørgsmål.

Hvad er colitis ulcerosa?

Colitis ulcerosa er blødende tyktarmsbetændelse. Den viser sig ved at tyktarmens (colon) slimhinde får sår dannelse med blødning. Denne betændelse (inflammation) i tarmslimhinden (mucosa) kan tillige give kraftige smerter, afføringstræng, mange daglige diaréer og pus i afføringen sammen med blod. Sygdommen betegnes som kronisk, fordi den ikke kan helbredes medicinsk. Når man én gang har fået diagnosticeret colitis ulcerosa, må man indstille sig på at leve med den. Heldigvis har patienten i de fleste tilfælde mange gode perioder, det vil sige lange tidsrum - helt op til mange år - hvor sygdommen er helt i ro. Men colitis ulcerosa's forløb er helt individuelt, så nogen sikkerhed for varigheden af symptomfri perioder kan ikke gives. Typisk for colitis ulcerosa er, at den veksler mellem sygdomsfrie og aktive perioder. Det må understreges at varigheden og hyppigheden af disse perioder er individuelle og uforudsigelige.

Colitis ulcerosa kan være lokaliseret til endetarmen (rectum), eller brede sig et stykke op i venstre side (sigmoideum og descendens). I svære tilfælde kan den medinddrage hele tyktarmen (pancolitis).

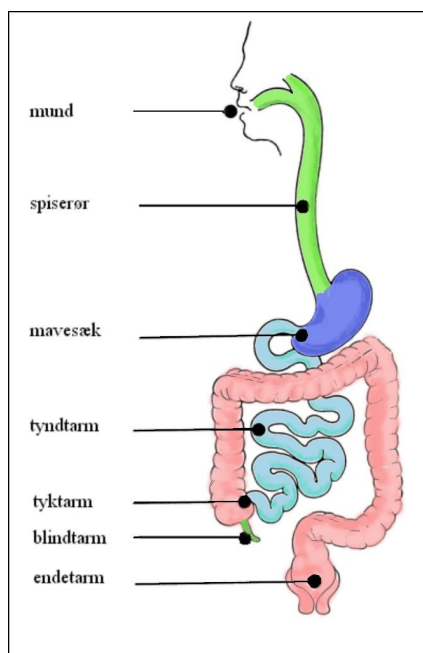


Illustration 1: Menneskets normale anatomi, mave og tarm

Hvad er colon og dens funktion?

Colon er tyktarmen. Det er den sidste del af menneskets fordøjelseskanal. Den strækker sig ca. 1 - 1,5 meter fra tyndtarmens afslutning i højre side af bughulen, tværs over denne og ned i venstre side for at udmunde i rectum (endetarmen) og anus (endetarmsåbningen). Se illustration 1.

Fødens fordøjelse begynder i mavesækken og fortsætter i den øverste del af tyndtarmen. Når føden er spaltet til passende små molekyler kan disse optages og via tarmens celler føres over i blod og lymfe.

Tyndtarmen opsuger æggehvite (proteiner), sukkerstof (kulhydrater), fedtstof, de fleste vitaminer og livsnødvendige mineraler.

Tyktarmen (colon) modtager herefter de ikke-fordøjelige rester af føden og dens funktion er at opsuge vand og salte fra dette tarmindehold, således at mængden af tarmindeholdet reduceres fra ca. 1000 gram til 100-200 gram afføring i døgnet.

Ændres colons funktion ved colitis ulcerosa?

Ved colitis ulcerosa i udbrud påvirkes tarmens naturlige funktion på grund af betændelsestilstanden, hvor tarmens inderside (slimhinden) er hævet, sårfuldt og blødende. Dette medfører at tyktarmen ikke er i stand til at opsuge så meget vand og salt som under normale forhold. Resultatet bliver diaré, ofte med blod og afstødte slimhinderester. Herudover vil sårdannelsen bevirke, at der tabes blod og æggehvite (proteiner) til tarmen.

Hvordan opstår colitis ulcerosa?

Vi ved ikke, hvad der udløser betændelsesreaktionen i tyktarmsslimhinden. Årsagen er altså ukendt! Læger og forskere over hele verden har i årenes løb udfoldet store anstrengelser for at finde årsagen - men foreløbig uden resultat.

Man har dog kunnet konstatere, at sygdommen hyppigere blusser op hos eksrygere end hos patienter, der aldrig har røget, eller patienter der for tiden er rygere.

Under alle omstændigheder er der ved aktiv sygdom en øget produktion af signalstoffer, som dannes i de betændelsesceller, der invaderer tarmslimhinden, hvorved betændelsesreaktionen forstærkes yderligere. Nogle af disse signalstoffer har en direkte ødelæggende effekt på tarmslimhinden, og samtidig dannes såkaldte frie ilt-radikaler og nitrotyrosin, der både beskadiger tarmslimhinden og øger produktionen af de betændelsesfremkaldende stoffer.

Der er derfor ved colitis ulcerosa tale om en selvforstærkende proces, hvor sygdommen kan siges at skyldes patientens manglende evne til at nedregulere en betændelsesproces (reaktion).

Hvad betyder det, at sygdommen kaldes kronisk?

Kronisk betyder, at sygdommen har et ofte årelangt forløb. Dog er det sådan, at sygdommen i de fleste tilfælde (ca. 80 %) vil være præget af korte perioder med aktivitet og symptomer, og lange perioder, hvor sygdommen er i ro og ikke giver symptomer. Hos enkelte patienter er der kun tale om ét udbrud, hvorefter man ikke mærker mere til sygdommen. Colitis ulcerosa har man dog i princippet hele livet, idet sygdommen typisk veksler mellem gode perioder uden symptomer og dårlige perioder med sygdomsudbrud.

Udbredningsgraden kan såvel mindskes som forøges, sygdommen spreder sig kontinuert i colons forlængelse.

Smitter colitis ulcerosa?

Nej! Alle foretagne undersøgelser viser, at sygdommen ikke kan overføres fra et menneske til et andet.

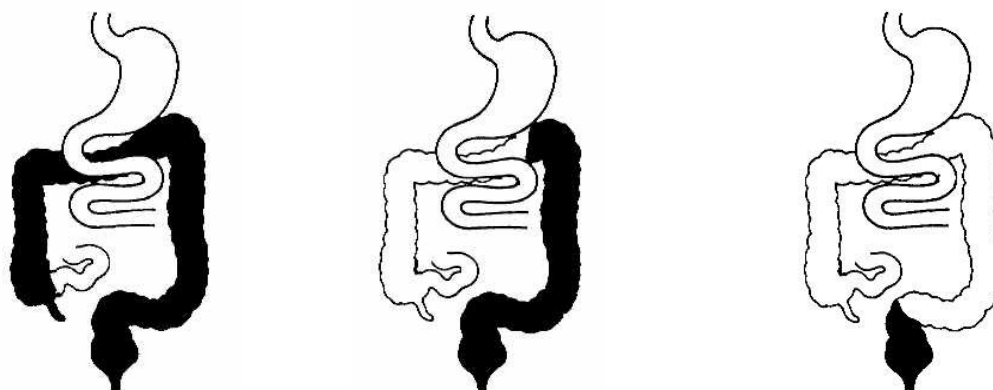


Illustration 2: Figuren viser forskellige former for udbredelse af colitis ulcerosa i tyktarmen (colon). Procenttallene henviser til andelen af patienter med den pågældende udbredelse af sygdommen - ikke til sværhedsgraden af sygdommen.

Er colitis ulcerosa opstået af stress og bekymring?

I gamle dage talte man om, at sygdommen var psykosomatisk - det vil sige, at den var udløst af psykisk stress eller belastning. I dag ved vi, at dette ikke er tilfældet, idet ingen korrekt gennemførte undersøgelser har kunnet bekræfte dette. Psykisk belastning har næppe nogen større indflydelse på sygdommens opståen.

Mange patienter sætter dog hyppigt et udbrud af sygdommen i forbindelse med en dårlig psykisk periode. Måske er der den sammenhæng, at forløbet af den kroniske sygdom kan påvirkes af nervøse reflekser i tarmen og dermed af psykisk belastning.

De daglige problemer hos en patient med colitis ulcerosa: diaré, mavesmerter og vægttab, bliver ofte vanskeligere at bære, hvis man samtidig har det psykisk dårligt.

Meget tyder på at sygdommen i sig selv kan udløse depression og angst for fremtiden.

Gennem en grundig, fornuftig snak med lægen kan man ofte udrede disse forhold.

Sygdommen er aldrig selvforskyldt eller fremkaldt alene af psykiske problemer!

Hvilke forhold påvirker opblussen af colitis ulcerosa?

I de fleste tilfælde kan vi ikke udpege nogen bestemte ydre forhold, som udløser en opblussen i sygdommen. Den har som nævnt et svingende forløb med gode og dårlige perioder, men hvad der styrer dette forløb, ved vi ikke.

Man kan dog i nogle tilfælde se en opblussen af sygdommen, hvis man får en akut tarminfektion f.eks. salmonella-infektion, eller turistdiaré under rejse i udlandet.

Kan mine børn arve colitis ulcerosa?

Det er aldrig påvist, at man kan arve colitis ulcerosa, men man ved, at der i nogle familier optræder flere tilfælde af colitis ulcerosa. Dette kunne tyde på en let øget risiko for at få sygdommen, hvis en nærtstående slægtning har den. Hvis man selv har sygdommen, er risikoen for, at ét barn vil udvikle sygdommen mindre end 2 % (1:50).

Skyldes colitis ulcerosa noget jeg spiser?

Trods mange ihærdige forsøg har det ikke været muligt at påvise nogen endegyldig forbindelse mellem bestemte fødemidler og forekomsten af colitis ulcerosa.

I ganske få tilfælde har man kunnet afhjælpe symptomerne ved at undgå mælkeprodukter. Men dette er på ingen måde generelt for sygdommen. I andre situationer - under klinisk kontrol - har den såkaldte astronautkost vist nogen positiv virkning, men absolut ikke så god en effekt på betændelsestilstanden som hos børn med Crohn. Astronautkost er føde, der på forhånd er nedbrudt til molekylestadiet. Behandlingen er dog ret dyr og smagen er ubehagelig, hvorfor det i almindelighed ikke kan anbefales at forsøge sig med astronautkost. Under alle omstændigheder bør det foregå under lægekontrol.

Det bør understreges, at der fra alle sider anbefales indtagelse af en fuldgyldig og varieret kost for at sikre de bedst mulige betingelser for kroppens forsvarssystem, specielt fordi æggehviteproteiner trækker fra blodet til tarmen når slimhinden er betændt, samtidig med at leverens produktion af æggehviteproteiner hæmmes.

Er colitis ulcerosa en form for cancer?

Nej! Kræft hænger sammen med dannelsen af en ny slags "fremmede" celler, der vokser uhæmmet på bekostning af kroppens egne celler. Ved colitis ulcerosa er det kroppens egne celler, der forsøger at bekæmpe den opståede betændelse.

Kan colitis ulcerosa udvikle sig til cancer?

Tidligere har man regnet med, at patienter med colitis ulcerosa ikke havde øget risiko for udvikling af tarmkræft i forhold til normalbefolkningen, men nyere undersøgelser peger på, at hvis sygdommen har bestået i over 10 år, er der en let øget risiko for tarmkræft. Denne let øgede risiko omfatter ikke patienter med sygdom udelukkende i endetarmen.

Vævsprøver udtaget forskellige steder i tyktarmen kan vise ændringer, som er forstadier til kræft - såkaldt dysplasi. Ved den efterfølgende mikroskopiske undersøgelse kan man konstatere om der er forandringer i cellerne, der varsler kræftudvikling. Det er blandt andet derfor vigtigt at gå til regelmæssig kontrol, hvor der foretages sigmoideoscopi (rekto er obsolet)-skopi eller evt. koloskopi, og prøver (biopsier) kan udtages forskellige steder i tarmen.

Ved svær dysplasi anbefales operation med fjernelse af hele tyktarmen, også selvom der endnu ikke er udviklet kræft i denne. Derfor er fortsat kontrol nødvendig.

Nyere viden peger på at 5-aminosalicylsyre >1.2g pr. døgn kan virke beskyttende mod colorectal cancer udvikling specielt hos risikogrupper med 1) tidlig sygdomsdebut, 2) Udbredt tarmsygdom 3) sygdomsvarighed >10 år 4) en sjælden galdegangsbetændelse (primær scleroserende colangitis). Tal med din læge om denne evidens.

Hvordan diagnosticeres colitis ulcerosa?

Symptomer med diaré og blod på afføringen igennem længere tid må vække mistanke om colitis ulcerosa.

Man stiller diagnosen colitis ulcerosa ved først at udelukke en infektion som årsag til symptomerne. Dette gøres ved at mikroskopere og dyrke prøver af afføringen.

Dernæst undersøges endetarmen ved en såkaldt sigmoideoskopi - en kikkertundersøgelse, hvorved man kan se direkte ind på tarmslimhinden, og påvise hævelse og skrøbelig slimhinde og blødende sårdannelse i slimhinden. Med et særligt instrument kan man udtage en ganske lille prøve (biopsi) af slimhinden (patienten mærker ikke dette). Denne undersøges i mikroskop for at vurdere, om der er tale om en kronisk betændelse. Med et langt bøjeligt kikkertrør, et koloskop - kan man undersøge hele tyktarmen og derved konstatere, hvor højt op i tyktarmen forandringerne strækker sig, samtidig testes for forstadier til cancer. Det er også muligt at se den nederste del af tyndtarmen.

Også røntgenundersøgelser, hvor der indhældes kontrastvæske fra endetarmen kan give et indtryk af, hvor stor udstrækning betændelsen har.

Endvidere er blodprøver en væsentlig del af diagnosticeringen, idet disse ofte viser tegn på blodmangel og betændelse.

Når vævsprøverne (biopsierne) ikke giver noget klart, entydigt svar, er det undertiden svært at skelne mellem colitis ulcerosa og Crohn's sygdom. I disse tilfælde kan den endelige diagnose først stilles på et senere tidspunkt i sygdomsforløbet, og hos nogle først ved en evt. operation.

Spredt colitis ulcerosa sig med tiden?

Hos mange patienter forbliver sygdommen lokaliseret til endetarmen og/eller det nederste stykke af tyktarmen, men i nogle tilfælde kan sygdommen brede sig længere op i tyktarmen. I meget svære tilfælde kan hele tyktarmen blive inddraget. Den modsatte situation, hvor sygdommen trækker sig tilbage kan ligeså vel forekomme.

Vil colitis ulcerosa nogensinde forsvinde helt?

Vi kender ingen medicinsk behandling, som kan helbrede colitis ulcerosa, men hos nogle patienter vil sygdommen dog efter en kortere eller længere periode gå i ro. Kirurgisk behandling med fjernelse af hele colon (tyktarmen) vil derimod betyde at sygdommen er helbredt.

Kan man behandle colitis ulcerosa?

I langt de fleste tilfælde kan symptomerne ved colitis ulcerosa behandles medicinsk med godt resultat. Men nogle patienter må dog opereres med fjernelse af hele tyktarmen til følge.

Ved aktiv colitis ulcerosa benyttes i det væsentlige to former for medicinsk behandling, afhængig af sygdommens sværhedsgrad.

Salazopyrin (sulfasalazine=sufapyridin + mesalazin) anvendes stadig, selv om præparatet efterhånden er mere end 50 år gammelt. Salazopyrin bruges både ved aktiv colitis ulcerosa og som vedligeholdelsesbehandling for at reducere risikoen for tilbagefald. Visse patienter tåler imidlertid ikke Salazopyrin på grund af bivirkninger. For disse patienter findes der gode alternativer i form af de nyere såkaldte 5-ASA præparater, der indenfor de sidste 20 år er kommet frem. Det drejer sig om Asacol, Dipentum, Mesasal, Pentasa og Premid, som alle indeholder den aktivt virkende del af Salazopyrin, nemlig 5-ASA (5-aminosalicylsyre). Disse præparater er en smule dyrere end det gammelkendte Salazopyrin, men næsten uden bivirkninger. Derfor benyttes de i stadigt og større omfang, både i tabletform og som stikpiller og indhældning. 5-ASA har også på livssigt en vis kræftforebyggende effekt på tyktarmen, som tidligere nævnt.

Ved sværere tilfælde af colitis ulcerosa behandles cortikosteroider (binyrebarkhormon, Budesonid og Prednisolon). Dette præparat benyttes i så begrænset omfang som muligt, da det medfører mange og alvorlige bivirkninger. Ved sygdomsudbrud i nederste del af tyktarmen kan gives lokalbehandling (indhældninger) med kortikosteroider, hvorved bivirkningerne begrænses. Sværere tilfælde behandles med Azathioprin, Cyclosporin eller Metotrexat.

Nogle patienter, der tidligere har røget, synes at opnå symptomlindring ved at genoptage rygning eller ved at begynde at tygge skrå eller svensk "snus".

I øvrigt henvises til publikationen Medicin & Miniklinisk ordbog som Colitis-Crohn Foreningen har udgivet. Alle de medicintyper, der benyttes ved de to sygdomme er omtalt og såvel virkninger som bivirkninger er beskrevet.

Er colitis ulcerosa livstruende?

Colitis ulcerosa er kun sjældent en livstruende sygdom. Opgørelser i Danmark tyder ikke på overdødelighed i forhold til normalbefolkningen. I de tilfælde, hvor sygdommen bliver livstruende, er der sædvanligvis tale om en meget voldsom, akut opblussen af sygdommen i hele tyktarmen med mange blodige diaréer, en udtalt svækkelse af almentilstanden og feber.

Det er vigtigt at komme hurtigt i behandling. Svær akut opblussen kræver indlæggelse på sygehus. Medicinsk behandling - oftest med Prednisolon - forsøges først, da der er gode chancer for at bringe sygdommen i ro (på op til 80%), men operation med fjernelse af hele tyktarmen kan blive nødvendig.

Moderne sygehusbehandling har således reduceret risikoen meget betydeligt.

Hvilke bivirkninger er der ved de forskellige former for behandling?

Der anvendes forskellige typer af medicin, afhængig af om sygdommen fremtræder i lettere eller sværere grad.

I de tilfælde, hvor sygdommen er i en rolig eller en relativt rolig fase, kan anvendes Salazopyrin eller et 5-ASA præparat. Da Salazopyrin giver ca. 15 % af patienterne bivirkninger i form af kvalme og madlede, knap 10 % overfølsomhedsreaktioner i form af f.eks. hududslet, anvendes nu til nye patienter de førnævnte 5-ASA præparater, der har færre bivirkninger. Disse præparater kan desuden - om nødvendigt - gives i højere doser end Salazopyrin. 5-ASA præparaterne vil således i nogle tilfælde kunne erstatte brugen af kortikosteroider (prednisolon). Salazopyrin hæmmer tillige spermernes funktion så længe det tages.

Ved opblussen af sygdom, som er lokaliseret til endetarmen og nederste del af tyktarmen, suppleres den nævnte tabletbehandling - i en kortere periode på op til få ugers varighed - med indhældninger i tarmen af enten et 5-ASA præparat (eks. Asacol, Pentasa,), eller som stikpille (Asacol, Mesasal, Pentasa) eller cortikosteroider f.eks. Colifoam (steroidskum), indhældning Pred-clysm eller Entocort.

Hvis der er tale om en kraftigere opblussen af sygdommen, kan det blive nødvendigt at give kortikosteroider som tabletter (Prednisolon). Længere tids brug af dette hormonpræparat kan give anledning til forskellige ubehagelige bivirkninger, bl.a. hævelser i ansigtet (måneansigt), væskeansamlinger andre steder på kroppen (strækmærker) og vægtøgning. Derudover kan der optræde humørsvingninger, natlige

mareridt, forhøjet blodsukker (kan fremprovokere sukkersyge), forhøjet blodtryk, "blå pletter" i huden og på længere sigt skørhed af knoglerne. Hos børn kan produktet virke væksthæmmende, hvorfor det kun bruges i kortere tid.

Har sygdommen forskellige grader?

I mange tilfælde vil sygdommen det meste af tiden kun være tilstede i mild grad eller evt. slet ikke vise sig. Men det må understreges, sygdommen har et meget forskelligt forløb. Man kan derfor ikke drage paralleller fra det ene tilfælde til det andet, men må tilpasse behandlingen individuelt. Det er derfor vigtigt at opnå et godt tillidsforhold mellem patient og læge, således at patienten altid kan henvende sig, hvis uventede problemer opstår.

Da det drejer sig om en kronisk sygdom er problemet, at man aldrig kan være sikker på, om sygdommen er bragt helt til ro, eller om den vil blusse op igen efter kort tid. Man tilråder derfor en fortsat - evt. livslang kontrol på et hospitalsambulatorium eller hos en specialist, der har særlig erfaring med sygdommen. Endvidere anbefales vedligeholdelses-behandling med Salazopyrin eller 5-ASA, selv om der ikke er symptomer, hvilket mindsker risikoen for tilbagefald betydeligt.

Hvilke specielle problemer skaber sygdommen hos børn?

Sygdommen er sjælden før 10-års alderen. Den opstår hyppigst i alderen 15-30 år. Hos børn har sygdommen ofte et sværere forløb og kan såvel før som i puberteten medføre væksthæmning. Ligeledes kan der være tale om dårlig fordøjelse og deraf følgende vægttab. Hvis det er nødvendigt at bruge kortikosteroider (prednisolon) viser undersøgelser, at selve medicinen - givet gennem længere tid - også kan hæmme barnets vækst. Det vil ofte være nødvendigt at foretage kirurgisk behandling (operation) på et tidligere tidspunkt end hos voksne. Det er vigtigt at tage beslutning om operation inden puberteten, da muligheden for at genvinde legemshøjden hurtigt aftager herefter.

Børn og unge har ofte psykiske problemer i forbindelse med sygdommen, fordi de føler sig anderledes end andre jævnaldrende og har mere sygefravær end normalt i skolen. Colitis ulcerosa hos børn er altid en opgave for specialister.

Hvilke former for operationer findes der?

I de tilfælde, hvor sygdommen er af svær grad og har angrebet en større del af tyktarmen - og hvor patienten ikke reagerer på medicinsk behandling - er operation nødvendig. Se i øvrigt Colitis-Crohn Foreningens specialhæfte: Kirurgisk behandling ved colitis ulcerosa og Crohn's sygdom.

Ved operation fjernes hele tyktarmen, og i de fleste tilfælde tillige endetarmen. Tyndtarmen kan syes ned til endetarmsåbningen, idet der samtidigt - af det nederste stykke tyndtarm - laves et reservoir (pouch). Afføringen samles i dette reservoir og kommer ud den "normale" vej, men er hyppigere (6-8 gange i døgnet) og tyndere end normalt.

Oftest er det nødvendigt at dele denne operation op i to eller tre deloperationer, således at tyktarmen fjernes i første omgang og tyndtarmen føres ud gennem bugvæggen (ileostomi) for en periode (ca. 3-4 måneder). Herefter laves så en reservoir-operation. Reservoiret må oftest beskyttes mod afføring ved at tyndtarmen ovenfor indgangen til reservoiret føres ud som en stomi (loop-ileostomi). Denne stomi lukkes så efter yderligere 2-3 måneder ved en mindre operation. Efter den fuldendte reservoir-operation vil afføringen være tynd til lind med en afføringshyppighed på gennemsnitlig 6-8 gange i døgnet.

Det er sjældent, at der kommer problemer med at kunne holde på afføringen, og der er ingen øvre aldersgrænse for at gennemgå denne operation, hvis man ellers er sund og rask. Hos ældre kan lukkemusklen dog være svækket, hvor man vil anbefale at lade den kunstige tarmåbning blive permanent. I andre situationer, hvor sygdommen i endetarmen er begrænset kan tyndtarmen sys til endetarmen. Det er en mindre operation end reservoir-operationen, men også med tendens til tynd afføring og afføringshyppighed på 4-5 gange i døgnet.

Der er således mange variationer i den kirurgiske behandling, som patienten og kirurgen må diskutere i den konkrete situation.

Hvilke fordele og ulemper er der ved operation?

Ved operation for colitis ulcerosa fjerner man altid hele tyktarmen, hvilket betegner, at være "rask".

Ganske få patienter får betændelse i galdegangene (skleroserende colangit), som ikke svinder, selv om tyktarmen fjernes.

Ulemperne ved operationen er, at nogle patienter - især ældre - permanent vil få en kunstig tarmåbning på bugvæggen (Ileostomi). Problemerne for patienterne er dog blevet mindre i de senere år, fordi der er fabrikeret særdeles gode poser til at sætte over tarmåbningen.

For de yngre patienter, der kan få foretaget en pouch-operation, vil ulempen begrænse sig til at skulle leve med altid at have "tynd mave", og i bedste fald at skulle tømme reservoiret 4-5 gange dagligt. Det kræver tilvænning og kan give irritation omkring endetarmsåbningen.

Pouch-operationen er en specialopgave, der kun udføres på få sygehuse i Danmark. Der kan opstå kronisk betændelse i reservoiret i form af såkaldt "pouchitis", som oftest kan behandles med antibiotika (Metronidazol eller Ciproxin).

Hos den enkelte patient kan der imidlertid være en række individuelle forhold, der gør sig gældende, hvorfor det er afgørende, at patient og kirurg grundigt diskuterer mulighederne i hvert enkelt tilfælde.

Har colitis ulcerosa betydning for gennemførelse af graviditet?

Store opgørelser har vist, at det ægteskabelige samliv ikke berøres af sygdommen, og heller ikke af en evt. operation.

Da kronisk tarmbetændelse er en sygdom, der ofte angriber yngre i alderen 15-30 år, stilles man ofte overfor spørgsmålet, om det er muligt at blive gravid og gennemføre en graviditet på normal måde. I almindelighed er der ikke grund til at undlade at blive gravid. Har man fået en Pouch operation anbefales kejsersnit. Hvis der ikke er andre obstetriske grunde kan kvinde føde normalt. Pouch operationen kan nedsætte kvindens fertilitet, hvorfor ileorektalanastomose (IRA) kan anbefales i særlige tilfælde. En senere pouch kan anlægges. Tal med speciallægen herom.

For mænds vedkommende kan der være problemer med forplantningsevnen under behandling med Salazopyrin. Ophører man med denne behandling eller skifter til 5-ASA behandling, vil normal forplantningsevne genvindes i løbet af 3 måneder.

Der er ingen øget risiko for mor eller barn under graviditeten, heller ikke hvis man fortsætter med Salazopyrin eller 5-ASA. Der kan være behov for tilskud af folinsyre og jern, fordi Salazopyrin nedsætter disse stoffers optagelse fra tarmen. Under amning kan mælken blive lettere gulfarvet af Salazopyrin, men dette er uden risiko. Hvis man skifter til et 5-ASA præparat (Asacol, Dipentum, Mesasal, Pentasa), som ikke indeholder sulfa, bliver der ingen misfarvning af mælken, selv om også disse præparater udskilles med mælken.

Så vidt muligt bør graviditeten planlægges, når sygdommen er i en rolig fase. Mange undersøgelser har bekræftet, at sygdommen i de fleste tilfælde vil forblive i rolig fase under graviditeten. Colitis ulcerosa er således ingen hindring for graviditet. Sygdommens forløb påvirkes ikke på nogen bestemt måde under graviditet, og fostret er upåvirket af sygdommen hvis moderen er velbehandlet. Ved graviditet skal gives samme medicinske behandling som til ikke-gravide. Skulle der komme et tilbagefald kan man behandle med steroid i graviditeten, hvis andre muligheder er prøvet..

Skal jeg ændre mit daglige livsmønster?

Nej. Colitis ulcerosa synes ikke at være afhængig af aktivitetsniveauet i det daglige. Undertiden er hospitalsindlæggelse nødvendig ved opblussen af sygdommen, da almen aflastning kan give overskud til, at kroppens eget forsvar bringer sygdommen i ro. De fleste patienter med colitis ulcerosa kan udføre deres normale arbejde og deltage i sociale aktiviteter, inklusiv sport. Der er ingen grund til at sætte sig ud over normalt socialt og familiært samvær.

Findes der en diæt, der hjælper?

Skønt der er gennemført mange forsøg og undersøgelser, er det ikke lykkedes at finde nogen speciel sammensætning af fødemidler, som har nogen positiv virkning på colitis ulcerosa. Der kan derfor ikke anbefales nogen diæt, som vil virke positivt på sygdommen.

Hvorledes vil colitis ulcerosa indvirke på min fremtid?

Flertallet af patienter har sygdommen i lettere grad med kun få symptomer i form af diaré og smerter 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 eventuelt 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 arbejdsevne.

Foregår der forskning inden for colitis ulcerosa?

Over hele verden udføres et stort arbejde for at belyse sygdomsmekanismen og opnå en bedre behandling af colitis ulcerosa. Danmark har hidtil hævdet sig flot i international sammenhæng. Til forskning af sygdommen kræves deltagelse af mange patienter. I Danmark har vi satset på et samarbejde med mange hospitalsafdelinger ved afprøvning af ny medicin, vurdering af risikofaktorer for sygdommen og årsagssammenhænge.

Mange danske afdelinger deltager i internationalt samarbejde.

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

Der henvises til foreningens socialrådgiver.

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. Lokalafdelingerne 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.

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.