



LMF

Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer

LMF informerer

Nyttig å vite

www.lmf norge.no



INNHOOLD:

Innledning	2
Vanlige spørsmål og svar	4
Medisinkort	7
Oppfølging og medisiner ved ulcerøs kolitt og Crohns sykdom	10
Bruk av medisiner	15
Graviditet og inflammatorisk tarmsykdom	24
Barn og unge med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom	29
Slik blir du medlem	35

LMF retter en stor takk til:

Avdelingsoverlege dr. med. Jørgen Jahnsen, Aker Universitetssykehus
Sykepleier Turid Bua, Aker Universitetssykehus
Sykepleier Ellen Vogt Myklebust, Diakonhjemmet sykehus
for arbeidet med redigering av denne brosjyre.

Kjære pasient

Når man rammes av sykdom, ønsker de fleste å få vite om årsak, behandling og hvordan forholde seg til sykdommen. Viten om dette kan hjelpe den enkelte til lettere å akseptere sykdommen og takle hverdagen bedre. Livskvaliteten blir ofte bedre når en kan forholde seg til sykdommen i hverdagen. Vi håper med denne brosjyren å gi en enkel, kortfattet og generell informasjon om Crohns sykdom og ulcerøs kolitt, råd og tips om forhold det er nyttig å vite om.

Etter alle henvendelser vet vi at behovet for informasjon er stort. Siden LMF ble opprettet i 1987 har informasjon om fordøyelsessykdommer, årsak og behandling vært en viktig del av målsettingen. I 1994 ble en informasjonskomité nedsatt for å gi ut brosjyrer om ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Arbeidet ble avsluttet våren 1996, og ansvar for å få revidert og fornyet brosjyrematerialet ligger nå i foreningens arbeidsutvalg.

Vi har i tillegg en nyrevidert og fornyet brosjyre hvor vi har samlet informasjonen om Crohns sykdom og ulcerøs kolitt i en utgave.

Jeg vil anbefale IBD-pasienter og/eller deres pårørende til medlemskap i LMF. Her vil du få ytterligere informasjon gjennom medlemsbladet Fordøyelsen, nettsiden vår: www.lmf norge.no medlemsmøter med faglige medisinske foredrag, trygderettigheter, samtalegrupper og annen aktivitet. Foreningen har egen ungdomsgruppe med et selvstendig styre og det arrangeres to ungdomssamlinger i året. Videre har vi samlinger for foreldre til barn med IBD-diagnose. Innmeldingsblankett finner du bakerst i brosjyren, eller du kan melde deg inn ved våre nettsider.

Vi retter en stor takk til Schering som har gjort utgivelsen av denne brosjyren mulig!

Med vennlig hilsen

Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer (LMF)

Arne Schatten

Leder



Vanlige stilte spørsmål og svar ved inflammatorisk tarm

Hva er årsaken til ulcerøs kolitt og Crohns sykdom?

Man kjenner ikke i dag årsaken eller årsakene til de to sykdommene, men man har påvist at kroppens immunsystem, som er en normal og nødvendig del av vårt forsvarssystem, er aktivert og ”arbeider på høytrykk”, og kanskje derfor kan medføre skade på vår egen organisme. Denne teorien er den såkalte ”teorien om autoimmun sykdom”. En annen mulig forklaring på det aktiverte immunsystemet kan være at det forekommer bakterier eller virus i tarmen som forårsaker denne aktiveringen. På tross av iherdige forsøk har man imidlertid ikke med sikkerhet kunnet påvise slike bakterier eller virus. Sykdommene er **ikke smittsomme**. Kort sagt vet man ennå ikke om betennelsesreaksjonen ved sykdommene kommer primært fra tarmen eller det dreier seg om en normal betennelsesprosess som reaksjon på en påvirkning utenfor kroppen

Kan følelsesmessige spenninger og engstelse forårsake ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom?

Nei, selv om det tidligere ble antatt at stress kan være en medvirkende årsak til ulcerøs kolitt og Crohns sykdom er dette aldri blitt påvist. Imidlertid synes det som om stress og psykiske faktorer kan ha innvirkning på sykdomsforløpet og forårsake oppbluss.

Er det spesielle mennesketyper som er disponert for å utvikle ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom?

Nei, vitenskapelige undersøkelser har ikke påvist noen sikker forskjell på pasienter med inflammatorisk tarmsykdom og friske kontrollpersoner med hensyn til personlighet og karaktertrekk.

Har følelsesmessige faktorer i det hele tatt noen sammenheng med forløpet av de to sykdommene?

Ja, man vet at det er en sammenheng mellom en persons sinnstemning og fysiske motstandskraft. Sorg, engstelse og fortvilelse kan gjøre at man er mer mottakelig for infeksjoner og kan få en kronisk sykdom til å blusse opp.

Kan symptomene ved ulcerøs kolitt og Crohns sykdom, f.eks. store smerter og diaré, forårsake psykiske problemer?

Ja, det er det ingen tvil om. Noen mennesker har vanskelig for å klare den belastningen det er å være kronisk syk, mens andre utvikler med tiden en psykisk styrke slik at de håndterer plagene bedre.

Hvilke reaksjoner opptrer hyppigst hos pasienter med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom?

Erkjennelsen av å ha fått en kronisk sykdom, enten det er sukkersyke, leddgikt eller en av de inflammatoriske tarmsykdommene, vil føles som en trussel mot menneskets fremtidige liv og sikkerhet, og det er ganske vanlig at en følelse av avmakt, frykt og avhengighet griper pasienten. Dette er altså en følge av sykdommen og ikke dens årsak. Denne fortvilelsesfasen er noe man må igjennom for å kunne ta opp utfordringen om å leve med, og på tross av, sykdommen. Her kan legen, sykepleieren, familien, arbeidskameratene og vennene være til stor hjelp ved å styrke pasienten i troen på at livet kan fortsettes og ikke behøver å få dårligere kvalitet selv om vilkårene er blitt vanskeligere.

Er det noe i den oppfatningen at man som pasient selv er skyld i at sykdommen er brutt ut?

Nei det er ingen beviser eller tegn på at pasienter med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom har hatt en spesiell livsstil eller på andre måter påfallende levemåte før sykdommen brøt ut. Det er heller ikke holdepunkter for at stress eller følelsesmessige årsaker har sammenheng med om man får en av de inflammatoriske tarmsykdommene.

Noen familiemedlemmer føler seg skyldig i at en i familien får enten ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom. Hvordan skal dette takles?

Som nevnt er det ikke noen grunnlag for den antakelsen at sykdommen skyldes en spesiell levemåte, eller at pasienten selv eller familien på noen måte kan være grunnen til at sykdommen bryter ut. Enhver slik feilaktig forestilling om skyld må derfor forkastes og helsepersonell og omgivelsene må hjelpe familien med å forstå dette. Først deretter kan pasienten få den støtte og oppmuntring som er nødvendig for å klare tilværelsen med en kronisk sykdom.



Hvordan kan man på beste måte unngå å bekymre seg for at sykdommen skal blusse opp igjen, i de periodene den er i ro?

I dag kan man med medisinsk behandling oppnå lange, og av og til årelange, perioder uten sykdomsaktivitet, dvs. perioder uten symptomer overhodet. Undersøkelser fra Danmark og IBSEN studien i Norge har vist at til enhver tid er ca. halvparten av alle pasienter med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom fullstendig velbefinnende. Denne kunnskapen kombinert med at man har et godt forhold til de legene og den poliklinikken som behandler sykdommen, og vissheten at man straks vil motta behandling om den blusser opp igjen, er avgjørende for at man som pasient kan lære seg å ha et positivt forhold til fremtiden.

Hvordan kan jeg best klare situasjoner der jeg får diaré, smerter eller luftavgang på offentlig sted?

Som ellers i tilværelsen er det viktig å være forberedt. Legg derfor merke til på forhånd hvor toalettene er når du er på fremmede steder. Truseinnlegg gir en sikkerhet mot ”lekkasje”, og det kan være lurt å ha et par ekstra underbukser i vesken for sikkerhets skyld. Hvis man er i stand til å være åpen ovenfor arbeidskamerater, venner og bekjente vil slike situasjoner ikke føles så pinlige, fordi omgivelsene instinktivt vil forstå problemene.

Er det spesielle forholdsregler for pasienter som ønsker å reise?


Snakk med legen i god tid før en planlagt reise.

Sørg evt. for å få et engelskspråklig brev med opplysninger om sykdommen og dens behandling, slik at man kan få riktig hjelp hvis uhellet skulle være ute og sykdommen skaper problemer under fremmede forhold.

Medisinkort til bruk ved reiser

Kan hentes på foreningens hjemmeside www.lmf norge.no

MEDICAL PASSPORT	
1. NAVN NAME	6. BLODTYPE BLOOD GROUP
2. FORNAVN FORENAMES	7. ALLERGIER ALLERGIES
3. ADRESSE ADDRESS	8. DIAGNOSE (IBD og relevant ikke-IBD) DIAGNOSES (IBD & relevant non-IBD)
4. FØDSELSDATO DATE OF BIRTH	9. SYKDOMMENS OMFANG EXTENSION
5. NÆRMESTE PÅRØRENDE NEXT OF KIN (to be informed in an emergency)	11. TIDLIGERE OPERASJONER PREVIOUS OPERATIONS
12. PASIENTENS DOKTOR PATIENT'S DOCTOR	13. TERAPI THERAPY
ADRESSE ADDRESS	14. MERKNADER NOTES
TEL	
FAX	
E-POS	

10.  **WC**

**BEKLAGER/
SORRY**


I CAN'T WAIT

NAVN / NAME

EFCCA har 22 medlemsland i Europa. EFCCA er en pasientorganisasjon for de med Chron eller Ulserøs Colit eller andre fordøyelsessykdommer (IBD – inflammatory bowel disease)

EFCCA is the European Federation of currently 22 national Crohn's and Colitis Patient Associations, whose membership together is approaching 100,000 at Jan. 2004. The debilitating illnesses are also known as inflammatory bowel disease – IBD.

Its objectives are the exchange of information, the promotion of cross- frontier activities and the encouragement of scientific research.


c/o FFO Smågruppesekretariatet
Postboks 4568, Nydalen
0404 Oslo
Tlf. 88 00 50 21
e-post: lmfnorge@online.no
www.lmf norge.no

Vurder om det kan være spesielle risikofaktorer knyttet til ditt reisemål som f.eks. mulig forurensning av mat- og drikkevarer. Da må man være forsiktig med å spise ukokte matvarer og drikke ukokt vann. Ta med eventuelt en liten varmekolbe til vannkoking og Biola/Idoform for å bidra til en normal bakterieflora i tarmen. En infeksjon i magetarmkanalen kan utløse en oppblussing av ulcerøs kolitt og Crohns sykdom, og det ønsker man å unngå.



Forsikring.

I de fleste tilfelle vil det ikke gjøre noen forskjell for deg med forsikringen at du har en inflammatorisk tarmsykdom, f. eks. har Europeisk reiseforsikring ikke lengre spesialforsikring til pasienter med en kronisk sykdom. Det er ALLTID viktig å kontakte forsikringsselskapet før avreisen, så du vet hva som gjelder. Derfor kan du unngå å komme i en situasjon hvor forsikringen ikke dekker hvis det blir nødvendig med sykehusinnleggelse eller transport hjem.

Kan det anbefales å bruke beroligende midler for å slippe den engstelsen og frykten som er forbundet med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom?

Beroligende medisiner er alltid et surrogat for den ”ekte” roen som oppstår når man føler seg velinformert og velbehandlet og har blitt gitt gode råd angående sin kroniske sykdom. Det kan være behov for beroligende medisiner i korte perioder når denne roen ikke kan oppnås av forskjellige grunner, f.eks. for å snu et negativt søvnmønster. Beroligende midler er imidlertid ikke et nødvendig eller hensiktsmessig ledd i behandling av sykdommene.

Er det en god ide for pasienter med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom å søke psykiatrisk behandling?

Nei, pasienter med disse sykdommene har ikke psykiske sykdommer oftere enn befolkningen ellers. Den helt naturlige engstelsen og frykten som sykdommene i perioder kan medføre, og spesielt like etter at sykdommen er oppstått, er helsepersonell som står for behandlingen den beste til å forstå, gi god informasjon og støtte. I tillegg vil et godt nettverk av familie, venner og arbeidskamerater være den beste støtten for pasienten til å akseptere og takle sin tilstand.

Kan andre behandlere, som psykologer, psykoterapeuter og sosialrådgivere hjelpe pasienter med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom?

Det sentrale for pasienten er legen/poliklinisk avdeling, som skal sette i gang behandling og skal informere om sykdommens forløp og fremtidsutsikter. Slik informasjon er i seg selv med på å gi pasienten tro på å kunne klare situasjonen også i fremtiden og til å kunne leve et normalt liv. Det kan imidlertid være andre former for støtte som legen ikke umiddelbart kan formidle, som hvilke muligheter

trygdekontoen gir av støtte til utdanning, økte utgifter etc. En sosionom vil her kunne være til nytte. I noen få tilfeller kan de psykiske problemene i forbindelse med aksept av sykdommen bli så store at det er nødvendig at en psykolog må hjelpe til med denne prosessen.

Er det større følelsesmessige problemer for barn og unge som får ulcerøs kollitt eller Crohns sykdom?

Den tidlige ungdomstiden er alltid en følelsesmessig urolig tid, inntil personen har funnet sin plass og identitet i forhold til arbeide, venner og familie. Man kunne tro at disse ”normalt” problematiske årene ville vanskeliggjøres ytterligere med en kronisk sykdom.

Større vitenskapelige undersøkelser viser imidlertid at pasientene også i denne fasen av livet har stor vilje og evne til å tilpasse seg. Pasienter med disse sykdommene har vist seg å klare seg like bra som sine friske jevnaldrene, både arbeidsmessig og med hensyn til å starte familie og å leve et utadvendt og aktivt sosialt liv.

Kan det gis en kort beskrivelse av de tingene som kan medvirke til å gi et godt sykdomsforløp hos pasienter med ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom?

For å få et godt liv er det viktig at man ser realistisk på sin situasjon og unngår selvmedlidenhet, skyldfølelse og sinne over å måtte leve med en kronisk sykdom. På den annen side nytter det heller ikke å fornekte sykdommen, å ”stikke hodet i sanden”. Det er avgjørende for tilstanden at man følger opp behandlingen og handler fornuftig i forhold til de instruksjonene som er gitt av helsepersonell. Så snart man har bestemt seg for å leve optimistisk med sin sykdom viser det seg også at alt går mye bedre. De aller fleste pasienter har, som det er nevnt tidligere, et aktivt og godt liv på tross av de vanskelighetene som sykdommen fører med seg.



Oppfølging og medisinerer ved kronisk inflammatorisk tarmsykdom

De betennelsesaktige tarmsykdommene er kroniske lidelser med fellesbetegnelsen ”kronisk inflammatorisk tarmsykdom”. De klassifiseres som enten ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom. De beste fremtidsutsiktene for en pasient med ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom oppnås ved at det stilles en tidlig og presis diagnose. Dette er forutsetning for korrekt medisinsk behandling, og gir pasienten den beste muligheten til å unngå operasjon og bevare tarmfunksjonene i fremtiden.

Regelmessig kontroll er nødvendig for valg av optimal medisin og justering av behandlingen, slik at den ønskede virkningen på sykdommen kan oppnås og bivirkninger unngås. Også ved forverring av sykdomsaktiviteten, som vises ved økning av symptomer og ofte endringer i blodprøvene, vil potent, (sterk) medisin som f.eks. Prednisolon kanskje være mer effektiv hvis behandlingen begynner tidlig.

Risikoen for tilbakefall av sykdommen kan reduseres betydelig når det gis korrekt basisbehandling. Valg av basisbehandling er avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad og hvilke tarmavsnitt som er angrepet.

Det er viktig å være klar over at de fleste pasienter kan leve et normalt liv ved hjelp av medisinsk behandling og etter eventuelt en operasjon.

Hva er de første symptomene på ulcerøs kolitt?

Ved ulcerøs kolitt er det betennelse i tykktarmens slimhinne. Derfor vil avføringen ofte være blod og slimblandet ved aktiv sykdom. Avhengig av sykdommens utbredelse vil det enten forekomme harde avføringer, løse avføringer eller blodig diaré, eventuelt med plutselig avføringstrang som kan være vanskelig å kontrollere. Det kan også forekomme magesmerter som ofte oppleves som kramper. Noen pasienter har også leddsmerter i perioder, men oftest uten objektive leddforandringer. Ved akutt forverring av sykdommen kan pasienten føle seg allment sløv og trett, ha dårlig appetitt og gå ned i vekt. Ved alvorlig blødning eller betennelsesreaksjon kan det utvikle seg blodmangel. Hudutslett og øyebetennelse opptrer mer sjeldent. De første symptomene er som regel blod og slim i avføringen og løsere avføring enn normalt – eventuelt med smertefull avføringstrang ved toalettbesøk. Sykdommen kan imidlertid også begynne akutt, med hyppige og blodige diareer, magesmerter og feber.

Hva er de første symptomene på Crohns sykdom?

Crohns sykdom er en tilstand der deler av tarmen er betent og tarmveggen er fortykket. Alle deler av tarmkanalen kan være affisert. Crohn sykdom kalles ileitis når den er lokalisert til den nederste delen av tynntarmen, Crohns kolitt når den angriper tykktarmen og ileokolitis når sykdommen forekommer i både tynn- og tykktarm. Ved betennelse over lengre tid kan det oppstå forsnevninger av tarmen, (striktur / stenose). Noen pasienter opplever også smerter i knær, ankler og andre ledd, som kan bli hovne og misfargede. De første og vesentligste symptomene ved Crohns sykdom er diaré, som kan være blodblandet (Crohns kolitt), og smerter i magen. Hvis tarmen er forsnevret kan det oppstå kvalme med eventuelt oppkast og oppblåst mage.

Symptomene har sammenheng med hvilke del av tarmen som er angrepet. De er også påvirket av om det er akutt betennelse (diaré, blødning) eller forsnevring (striktur / stenose) av tarmen (kvalme, oppkast, oppblåst mage, periodevis magesmerter). Hvis sykdommen er i tarmavsnitt der det suges opp føde, kan det oppstå mangel på visse salter og vitaminer som derfor må tilføres i form av tabletter. Ved ileitis vil en innsprøyting av B-12 vitamin hver 2-3 måned ofte være nødvendig. Har en yngre pasient diaré, magesmerter, appetittløshet og vekttap som varer i flere uker eller måneder, bør det være mistanke om Crohns sykdom. Andre tegn på Crohns sykdom er sår, hemorridelignende takker, rifter (fissurer), fistler (unormale åpninger i huden) og byller i området rundt endetarmsåpningen (perianal sykdom).

Betyr det noe for sykdomsforløpet at man kommer raskt til behandling?

Det er som nevnt svært viktig at man raskt får behandling med medikamenter som hemmer betennelsesprosessen og dermed sykdommens videre utbredelse. Tidlig behandling er også viktig for å unngå tap av vann og salter, næringsstoffer og vitaminer som følge av at den betente tarmveggen. Sannsynligheten for at det blir nødvendig med en operasjon øker trolig hvis den medisinske behandlingen forsinkes, men det forekommer også flere komplikasjoner i forbindelse med en eventuell operasjon hvis pasienten er allment svekket på operasjonstidspunktet. For barn og unge er aktiv behandling ekstra viktig, da deres vekst og utvikling kan hemmes.



Kan fastlegen/allmennlegen konstatere ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom?

Ved å høre på sykehistorien kan legen få mistanke om at pasienten har kronisk tarmbetennelse. For å bekrefte diagnosen må pasienten henvises til kolonoskopi med biopsier (vevsprøver).

Hvilke undersøkelser foretas for å diagnostisere sykdommen?

En grundig gjennomgang av sykehistorien med legen, og en klinisk undersøkelse kan gi mistanke om inflammatorisk tarmsykdom. Diagnosen stilles med (ileo-) koloskopi som er en kikkertundersøkelse av tykktarmen og nederste del av tynntarmen. Gjennom denne spesialkikkerten som føres via endetarmsåpningen, ser man eventuell betennelsesforandring i endetarmens slimhinne. Denne undersøkelsen bekrefter diagnosen og utføres i en poliklinikk for fordøyelsessykdommer.

Ved denne undersøkelsen kan legen direkte inspisere de sykelige slimhinneforandringene og samtidig ta biopsier (vevsprøver).

For å kartlegge sykdomsutbredingen ved Crohns sykdom kan det være nødvendig med røntgen undersøkelse av tynntarmen og en sjelden gang kan det være aktuelt i tillegg å utføre en gastroskopi (kikkertundersøkelse av spiserør, magesekk og tolvfingertarmen).

Resultatene av en rekke blodprøver kan støtte diagnosen, men gir først og fremst opplysninger om betennelsens alvorlighetsgrad, ernæringstilstanden og væskebalansen.

Dyrking og mikroskopisk undersøkelse av avføringen er viktig for å utelukke en bakteriell infeksjon og parasittsykdommer, spesielt etter en utenlandsreise. Avføring bør også undersøkes for Clostridium difficile toxin.

Hvor stor er sikkerheten for at diagnosen er riktig?

Ved korrekt gjennomføring av undersøkelsesprogrammet kan legen med meget stor sikkerhet si om det dreier seg om inflammatorisk tarmsykdom eller ikke. Hvis det er betennelsesreaksjon i tynntarmen alene, eller både i tykktarmen og tynntarmen mistenkes Crohns sykdom. Hvis betennelsen bare er lokalisert i tykktarmen, vil det i noen av tilfellene ikke være mulig med sikkerhet å avgjøre om det dreier seg

om ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom. Imidlertid vil ofte biopsier, sykdomsforløp og utvikling over tid avklare dette. Det er viktig å få en sikker diagnose fordi det har behandlingsmessige konsekvenser. For eksempel hvis det blir nødvendig med kirurgisk behandling, vil diagnosen være viktig for valg av operasjonsmetode, idet pasienter med Crohns sykdom ikke kan få foretatt en såkalt reservoaroperasjon (ileoanal anastomose/IAA).

Hvor mange forskjellige undersøkelser må jeg igjennom?

Et undersøkelsesprogram vil være avhengig av pasientens symptomer og de kliniske funn som legen gjør. I tillegg kan resultatet av blodprøver ha innvirkning. Uansett så må alle pasienter ved sykdomsdebut undersøkes med (ileo-) kolonoskopi med biopsier. Dette er helt nødvendig for å stille en sikker diagnose samtidig som det er viktig å kartlegge utbredelsen av sykdommen.

Hvor ofte må jeg til kontroll for at sykdommen kan følges på en trygg måte?

Det er ingen faste regler for hvor ofte pasienten bør tilbys et kontrollbesøk. Det vil være avhengig av det individuelle sykdomsforløp. I dårlige perioder kan det være nødvendig med hyppige kontroller, men i gode perioder kanskje kan være tilstrekkelig med en kontroll i året.

Imidlertid er det viktig at alle pasienter har en god legekontakt eventuelt. kontakt med en spesialistpoliklinikk, hvor de kan henvende seg for rask vurdering og hjelp hvis det er mistanke om oppbluss av sykdommen. Noen pasienter har ønske og behov for regelmessige kontrollbesøk selv om sykdommen er i ro. Dette er kontroller som også kan utføres av sykepleiere med spesialkompetanse.

Hvordan foregår undersøkelsen ved et kontrollbesøk på poliklinikk?

Som oftest vil de opplysningene som pasienten kan gi om sine symptomer og plager være tilstrekkelig til at legen eller sykepleieren kan avgjøre om sykdommen er i ro. Supplerende blodprøver og avføringsprøve vil som regel være ønskelig og nødvendig.



Må jeg på noen tidspunkt legges inn for kontrollundersøkelse?

Innleggelse er kun nødvendig ved alvorlig akutt forverring eller komplikasjoner til sykdommen. I slike tilfeller må ofte behandling intensiveres under nøye overvåkning. Stort vekttap og dårlig ernæringsstatus kan nødvendiggjøre spesiell ernæringsstiltak som kun kan gjøres på sykehus.

Kan jeg bli bedøvet hvis det er snakk om ubehagelige eller smertefulle undersøkelser?

Det er bare unntakelsesvis nødvendig å bedøve en pasient for å gjennomføre en undersøkelse. I forbindelse med kikkertundersøkelse er det viktig at pasienten er ved bevissthet og kan samarbeide med legen. Det gis beroligende og smertestillende medisin i blodåren ved behov. Her er det viktig med et godt samarbeid mellom legen og pasienten da behovet for smertestillende er individuelt.

Hvilke undersøkelser skal foretas før et eventuelt kirurgisk inngrep?

Hvis en operasjon overveies er det viktig at beslutningsgrunnlaget er sikkert. Røntgenundersøkelse av tynntarm og/eller tykktarm eller kolonoskopi må ofte gjentas for å vurdere sykdommen alvorlighetsgrad og utbredelse.

Videre tas det blodprøver for blodtypebestemmelse, blodprøver for vurdering av sykdomsaktiviteten, ernæringsstilstanden og væskebalansen. Det tas også røntgenbilder av hjerte og lunger samt hjertekardiogram (EKG). Det viktigste er legens og kirurgens felles bedømmelse av pasientens almenntilstand, basert på den generelle kliniske undersøkelsen og deres vurdering av behovet for en operasjon ut fra klinisk erfaring.

Er det noen undersøkelser som gir større sikkerhet for en riktig diagnose enn andre?

Alle de nevnte undersøkelsene kan være nødvendige for å stille en korrekt diagnose, vurdere sykdommens alvorlighetsgrad og effekten av en behandling. Blant de undersøkelsene som er nevnt er det kikkertundersøkelsen (ileo-koloskopi) som er den metoden som gir størst sikkerhet for å oppnå en korrekt diagnose. Kikkertundersøkelse er sikrere enn røntgenundersøkelse. Men røntgenundersøkelse må til hvis det er mistanke om Crohns sykdom i tynntarmen, der kikkerten ikke

kan nå. En kikkertundersøkelse kan imidlertid ikke erstatte bakteriologiske og parasittologiske undersøkelser av avføringen, som alltid bør utføres for å utelukke tarmbetennelse forårsaket av infeksjoner. Spesielt etter reise utenfor Europa.

Kan jeg selv bestemme hvor ofte jeg skal kontrollundersøkes?

Legen eller sykepleieren bør bestemme tidspunktet for neste kontrollundersøkelse i samråd med pasienten. Man foreslår et kontrolltidspunkt av medisinske grunner, men også for å at pasienten skal kunne kjenne seg trygg. Erfaringer viser at det oftest er pasienten som ønsker et ekstra kontrollbesøk for å kjenne seg sikker. Selv om sykdommen er helt i ro bør ikke kontrollundersøkelsene utsettes lenger enn 6-12 måneder, da det er viktig at legen kjenner grundig til sykdommens forløp.

Er det nye undersøkelsesmetoder på vei?

Den metoden som er blitt brukt til å kartlegge utbredelsen av Crohns sykdom i tynntarmen er røntgen kontrastundersøkelse. Imidlertid er den diagnostiske verdien av denne undersøkelsen varierende og i noen tilfeller vil nok røntgen kontrastundersøkelse av tynntarmen bli supplert med kapselendoskopi. Her svelger pasienten en liten kapsel på størrelse med en hasselnøtt som inneholder et kamera som fotograferer tarmens innside under passasjen. Den beste undersøkelsen er fortsatt kikkertundersøkelse hvor legen har mulighet til å ta vevsprøver.

Bruk av medisiner

I dette avsnittet forsøker vi å gi svar på noen av de praktiske spørsmålene som ofte dukker opp i forbindelse med medisinsk behandling av kronisk tarmbetennelse

Det finnes en rekke måter å tilføre kroppen legemidler på:

Tabletter – gjennom munnen

Granulat – gjennom munnen

Injeksjon – gjennom huden

Infusjon – inn i en blodåre (gjøres kun på sykehus)

Stikkpiller – i endetarmen

Klyster – i endetarmen



Legen vil ta stilling til hvilken medisin som er best for deg ut fra ditt spesielle sykdomstilfelle. Legen kan sette sammen behandlingen av to eller flere medisiner, noe som kan bety at du skal ta medisinen både gjennom munnen som tabletter og i endetarmen som en stikkpille, selv om det er samme preparat.

Det er viktig at du følger legens foreskrifter nøye.

Hvor lenge skal jeg fortsette med behandlingen?

Kronisk tarmbetennelse er ikke en sykdom som forsvinner, så derfor må du sannsynligvis alltid fortsette med behandlingen. Dette for å forebygge oppbluss av sykdommen og for å dempe symptomer. Hos pasienter med ulcerøs colitt har den medisinske behandling en klart forebyggende effekt mot tykktarmskreft. I perioder med lite symptomer kan den medisinske behandling reduseres noe.

Det er viktig at du ikke endrer behandlingen uten å drøfte det med legen din. Stopper man med medisiner på et galt tidspunkt kan det medføre at sykdommen blusser opp.

Får jeg bivirkninger?

Når man får medisinsk behandling kan man oppleve bivirkninger i blant.

Bivirkningene avhenger av hvilken medisin du mottar og legen/sykepleieren kan fortelle deg hva du må være oppmerksom på ved nettopp den behandlingen du får.

Hvis du opplever reaksjoner fra kroppen din som er annerledes enn de du er vant til, bør du alltid kontakte legen/sykepleier.

Hvordan skal jeg huske medisinen, og hva om jeg glemmer den?

Prøv å koble medisininntaket sammen med en daglig rutine som til måltider, tannbørsting, kaffekoking eller lignende. Hvis du glemmer en dose må du ta den så snart du oppdager det og fortsette med din normale dosering.

Hvis jeg tar andre medisiner

Det er viktig at forteller legen om alle de medisinene du tar – det gjelder også medisiner uten resept og naturmedisin. Dette er fordi noen former for medisiner kan redusere eller forsterke hverandres virkning.

Kontakt alltid sykepleieren/legen når:

- Du føler at sykdommen blir verre.
- Du opplever uvanlige reaksjoner fra kroppen din.
- Du er usikker på doseringen.

Medisin gjennom munnen

Som du sikkert vet kan kronisk tarmbetennelse ramme forskjellige deler av tarmen. For å få den beste effekten av behandlingen er det viktig at mest mulig av den virksomme medisinen kommer akkurat dit lidelsen sitter.

De forskjellige produktene er fremstilt slik at de nettopp frigir den aktive medisinen der det er bruk for den – derfor ser de forskjellige ut. Noen er fremstilt som kapsler som har forskjellig farge. Noen legemidler er produsert som et granulat (et slags grovkornet pulver). Når du kjøper medisinen på apoteket følger det som oftest med et pakningsvedlegg. Start med å lese grundig igjennom dette og spør alltid sykepleieren/legen eller apotekpersonalet om det er noen du er i tvil om. Det hender av og til at kapslene ikke oppløses helt og derfor kan ses i avføringen. Det betyr ikke noe for behandlingen, da det aktive stoffet nesten alltid er 'sluppet ut av' kapselen.

Skal tablettene deles/knuses/tygges?

Noen tabletter har en fordypning på overflaten som viser at tablettene kan deles. Det gjør den lettere å svelge, også hvis man bare skal ha en halv tablett av gangen. Alle andre tabletter med glatt overflate må ikke deles, men skal svelges hele.

Som hovedregel skal ikke tabletter eller granulat verken knuses eller tygges. Gjør man det, ødelegges den mekanismen som sørger for at medisinen frigis i nettopp den delen av tarmen der det er bruk for den.

Kontakt sykepleieren/legen hvis du har vanskeligheter med å ta tablettene hele.



Hvordan skal jeg ta tablettene?

Tablettene tas best stående eller sittende.

Skyll alltid tablettene ned med et glass vann og ta dem gjerne sammen med et måltid. Hvis det er spesielle forholdsregler angående den medisinen du får, vil det fremgå av pakningsvedlegget.

Klyster

Klyster er flytende medisin som suges opp i tarmveggen. Klyster kan velges som behandling hvis betennelsen sitter i de nederste 40 – 50 cm av tarmen. Det virker overveiende lokalt og gir derfor mindre bivirkninger i resten av kroppen.

På fig.1 kan du se hvor langt opp i tarmen et klyster virker.

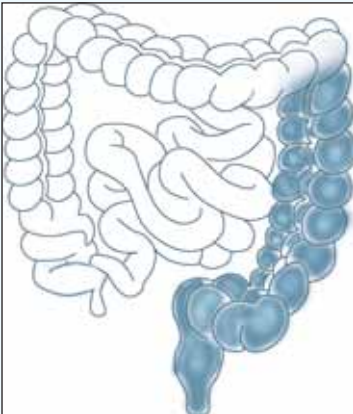


Fig. 1.

Praktiske råd når du skal bruke et klyster:

- Ta klysteret ved sengetid
- Varm opp klysteret i håndvasken i godt varmt vann til væsken er lunken. Det er lettere å holde på væsken hvis den er oppvarmet.
- Legg deg på et ekstra underlag, f.eks. et engangsunderlag eller et håndkle. Vær oppmerksom på at noen væsker kan gi misfarging.
- Husk en avfallspose til den tomme flasken.
- Legg deg på venstre side, legg eventuelt en pute under hoften.



Slapp av

- Sett spissen på klysteret inn i endetarmen.
- Innføringen går lettere hvis du smører spissen med litt vaselin. Hvis du er veldig øm kan du evt. bruke litt lokalbedøvelse. Spør om dette ved poliklinikken.
- Start med å klemme ut en liten dråpe først, slik at tarmen venner seg til det.
- Vent et øyeblikk og klem så flasken langsomt sammen slik at væsken renner oppover i tarmen i løpet av noen minutter.
- Ta spissen ut før du slipper flasken – så du unngår at væsken renner tilbake. Klem endetarmsåpningen sammen.
- Bli liggende på venstre side i noen minutter – snu deg om på ryggen og løft baken et øyeblikk – snu deg om på venstre side i noen minutter igjen, og til sist på høyre side i 10 minutter. På denne måten hjelper du til slik at væsken fordeler seg så høyt i tarmen som mulig.
- Deretter kan du legge deg til å sove på den siden du har lyst til.
- Jo lengre du kan holde på klysteret, jo lengre tid får det muligheten til å virke. Det er best om du kan holde på det hele natten.



Stikkpiller

Hvis du blir foreskrevet stikkpiller sammen med tablettbehandlingen er det for å oppnå en ekstra høy konsentrasjon av den aktive medisinen i endetarmen. På figur 2 kan du se hvor langt opp i tarmen en stikkpille virker.

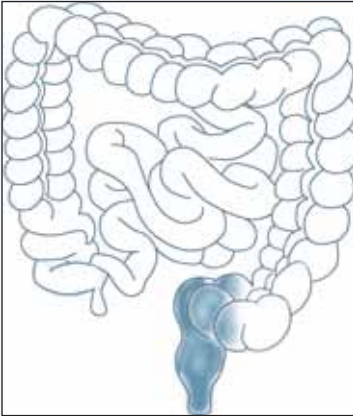


Fig. 2

Praktiske råd når du skal ta en stikkpille.

- Start med å ta stikkpillen ut av beskyttelsespakningen.
- Finn den stillingen du synes passer deg best. Du kan ligge på siden eller sitte på toalettet, eventuelt stå med det ene benet på toalettet eller en skammel.
- Fukt eventuelt en stikkpille med litt kaldt vann eller vaselin før innføringen.
- Slapp av og skyv stikkpillen opp i endetarmen.

VIKTIG. Hvis stikkpillen har torpedoform (se figur 3), skal den brukes med den flate delen først.



Figur 3 stikkpille torpedoform

- Når stikkpillen er så langt oppe at fingeren berører endetarmsåpningen, kniper du endetarmsmuskelen kraftig sammen. På den måten skyves stikkpillen oppi tarmen, og du unngår at den glir ut igjen.
- Når du har tatt stikkpillen begynner den å virke etter noen få minutter.
- Jo lengre tid det går før du går på toalettet desto lenger tid får stikkpillen til å virke. Det er derfor en god ide å ta stikkpillen ved sengetid.
- Skal du ta flere stikkpiller fordelt utover døgnet, så ikke ta den andre før etter det tidspunktet på dagen da du har tømt tarmen, hvis det er mulig.

Oppbevaring

All medisin, enten det dreier seg om tabletter, klyster, skum eller stikkpiller skal oppbevares tørt og ved vanlig romtemperatur. Unngå frost og direkte sollys. Oppbevar alltid medisinen i originalemballasjen, den har ofte et formål. For eksempel er noen tabletter pakket enkeltvis for å beskytte dem mot støt og brudd.

Hvis du bare skal ha et par tabletter med deg, kan du klippe i innpakningen. Oppbevaring i originalemballasjen minsker også risikoen for at medisinen forbyttes.

Alle medisiner skal oppbevares utilgjengelig for barn.

Reiser

Pakk en veske med de tingene du pleier å bruke hvis du f. eks får klyster (underlag, avfallsposer, vaselin m.m.).



Hvis du synes at din medisinske behandling er uforenelig med reisen, så diskuter det med din lege og finn en løsning sammen med han/henne.

Skal du ut på en lengre reise så vær oppmerksom på spesielle forholdsregler med hensyn til oppbevaring og om du kan kjøpe medisinene på reisededet.

Det er heller ikke alltid mulig å ta med medisiner til bruk over lengre tid. Du kan risikere å få problem i tollen. Diskuter dette med sykepleieren/legen i god tid før du skal reise.

Kosthold

Mange tror at kosthold kan helbrede ulcerøs colitt og Crohns sykdom. Dette er ikke tilfelle. Det finnes ingen oppskrift på et kosthold som gjør symptomene bedre men det er noen råd som er vanlig å gi. Melk kan øke diaréfrekvensen og en del merker bedring ved å unngå dette. For pasienter med Crohns sykdom som har innsnevninger i tarmen kan en med fordel unngå meget fiberrik kost, sitrusfrukter, asparges, sopp og brokkoli. Dette fordi denne maten kommer i større biter gjennom tynntarmen og kan ha problemer med å komme gjennom disse trange partiene. Ellers er det viktig med et variert og sunt kosthold for å sikre god ernæringsstatus. Hos pasienter som har fjernet en del av tarmen eller har nedsatt ernæringsstatus kan det være nødvendig å kartlegge kosten og eventuelt gå på spesielle dietter. Dette gjøres i samarbeid med ernæringsfysiolog.

Kan kosten forverre sykdommen?

Nei, forskning viser at kosten ikke forverrer sykdommen. Det kan imidlertid føles sånn hvis en får økende antall diareer. Det kan være nyttig å prøve seg fram med kost for å finne ut hva som forverrer symptomene. Det er imidlertid viktig å passe på så man har et fullverdig kosthold. Erfaring viser at en del av pasientene har en klar formening om hva i kosten som forverrer symptomene. En del pasienter ser ingen sammenheng mellom kost og symptomer.

Legen sier jeg kan spise hva jeg vil, men jeg blir jo ikke bedre?

Har du en aktiv tarmsykdom kan det føles som om at det du spiser er avgjørende for hvordan avføringen ser ut. Slik er det som regel ikke. Det kan være at den medisinske behandlingen må endres.

Jeg har det helt fint med tarmen min bare jeg spiser lett kost. Hvordan forklares det?

Det er nyttig for noen pasienter å eksperimentere med kosthold. Prøve å finne ut hva som gir bedring og hva som forverrer. Her finnes det ingen mal og erfaringer viser at kostholdsendringene som gir bedring er høyst individuelle.

Hvordan skal jeg finne ut hvilken kost som gjør meg verre?

Ved gjentagende økende symptomer som diarè og magesmerter som er kortvarig, prøv å legge merke til om det er noe i kostholdet. Ved mistanke om hva det kan være i kosten som forverrer bør det prøves på nytt for å ikke begrense kosten unødvendig. En bør være klar over at det man tåler dårlig i en aktiv fase av sykdommen, kan man tåle godt når tarmbetennelsen er i ro.

Skal jeg holde meg på en spesiell diett?

Det er ikke noen som tyder på at kosten er av avgjørende betydning ved disse sykdommene. Det som er viktig er at man får en så variert og god kost som mulig, ikke minst i barne- og ungdomsårene. Noen mennesker føler at en eller flere ting i kosten kan forverre symptomene, men det finnes ikke noen bestemt mønster som gjelder for alle. Derfor må man unnlate å spise bestemte ting hvis man gjentatte ganger erfarer at det gir smerte eller særlig sterk diaré. Til gjengjeld må man prøve å finne noe som kan erstatte dette. Ved aktiv sykdom hos barn og unge kan behandling med en spesialdiett (elementaldiett) få sykdommen til å roe seg.

Hva skjer hvis jeg er for syk til å spise?

Det er nødvendig å ha et ordentlig kosthold. Kan ikke dette la seg gjøre, må man spørre legen om råd. Her kan det være nyttig med et samarbeid med ernæringsfysiolog.



Graviditet ved ulcerøs kolitt og Crohns sykdom

Både ulcerøs kolitt og Crohns sykdom oppstår ofte hos unge, og kvinner får sykdommene like ofte som menn. Det er viktig å vite hvordan graviditet påvirker sykdomsforløpet, og hvordan sykdommen påvirker graviditeten og resultatet av dette. Spørsmålene i dette avsnittet er basert på nyere kunnskap om disse forholdene, inkludert undersøkelser av et stort antall gravide med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom.

Har kvinner med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom større vanskeligheter med å bli gravide?

Som samlet gruppe, ja. Kvinner som har hatt vanskeligheter med å bli gravide har vanligvis hatt Crohns sykdom (især lokalisert i tykktarmen) og ikke ulcerøs kolitt. Problemet er oftest midlertidig og skyldes neppe tette eggledere, men derimot symptomer på aktiv Crohns sykdom i form av feber, fistler og blodmangel. Hvis en kvinne med Crohns sykdom har vanskeligheter med å bli gravid, kan dette være uttrykk for at hun trenger en mer aktiv behandling av sin sykdom. I slike tilfeller er det en god ide å utsette planlagt graviditet til symptomene er under kontroll og hun føler seg bedre.

Påvirker medisinen menns forplantningsevne:

Salazopyrin nedsetter menns fertilitet. Man bør velge en annen behandling hvis det planlegges familieførøkelse. Avsluttes Salazopyrin behandlingen vil man igjen være i stand til å få barn.

Vil graviditet forverre sykdomsaktiviteten hos en kvinne med ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom?

Enhver kvinne som planlegger et svangerskap bør ta hensyn til sin helsetilstand før hun blir gravid. Nyere viten tyder på at kvinner med sykdommene, enten det er ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom, klarer seg bra under graviditeten hvis sykdommen var i ro når graviditeten inntrådte. Derimot har begge sykdommene en tilbøyelighet til å forbli aktive eller forverres hvis graviditeten begynner i en periode med aktiv sykdom. Denne forverringen sees særlig i første trimester (3 måned) ved ulcerøs kolitt, og i tredje trimester ved Crohns sykdom. Hvis sykdomsaktiviteten kan bringes i ro med legemidler under graviditeten, vil kvinnen som oftest ha god helse ved resten av graviditeten.

Hvilken innvirkning kan ulcerøs kolitt og Crohns sykdom ha på graviditeten, og kan fosteret skades på grunn av sykdommen?

De aller fleste kvinner med disse sykdommene føder like normalt og får like sunne barn som friske kvinner i den øvrige delen av befolkningen. De situasjoner som av og til kan påvirke graviditeten opptrer overveiende hos kvinner med aktiv Crohns sykdom, der det er en viss økt risiko for tidlig fødsel, dødfødsel og abort. Hvis symptomene blir så alvorlige at de krever kirurgisk behandling øker risikoen for fosteret også.

Kan ulcerøs kolitt og Crohns sykdom oppstå for første gang under graviditet?

Det er mange historier om at ulcerøs kolitt kan oppstå under graviditet, men nyere data viser at sykdom som oppstår på dette tidspunktet ikke er annerledes enn hvis den oppstår på andre tidspunkter. Crohns sykdom kan også oppstå under graviditet, og begge sykdommene kan debutere første ukene etter fødselen og under amming, men dette er ytterst sjeldent.

Er det risiko ved å ta Asacol, Salazopyrin, Dipentum, Mesasal, Colazid, Pentasa og/eller Prednisolon under graviditeten?

Det er naturlig at den gravide kvinnen og hennes lege ønsker å innskrenke bruken av legemidler under graviditeten mest mulig for å unngå eventuell skadevirkning på fosteret. Salazopyrin og Prednisolon har vært de vanligst anvendte legemidlene for ulcerøs kolitt og Crohns sykdom, og det er ingenting som tyder på en skadevirkning på fosteret hvis moren behandles med et eller flere av disse midlene. Det samme ser ut til å være tilfellet med de nyere 5-aminosalisylsyreforbindelser Asacol, Dipentum, Mesasal, Pentasa og Colazid selv om ikke erfaringene er så omfattende som for Salazopyrin. Tilskudd av folinsyre anbefales særlig i den første tiden av graviditeten. Da den største risikoen for fosteret er aktiv sykdom hos moren og ikke medisinen, bør behandling med disse legemidlene ikke avbrytes bare fordi graviditeten er inntruffet. Hvis sykdomsaktiviteten forverres under graviditeten kan de nevnte legemidlene brukes for å sikre at sykdommen holder seg i ro for resten av graviditeten og tiden etterpå.



Er bivirkningen av disse legemidlene større når de anvendes under graviditet?

Nei, men Salazopyrin kan i noen tilfeller gi kvalme som forsterker den kvalmen som ofte merkes tidlig i graviditeten. Legemiddelet kan i tillegg gi litt halsbrann som av og til forekommer i de siste månedene av graviditeten.

Kan man amme mens man behandles med disse legemidlene?

Ja. Selv om Salazopyrin og tilvarende legemidler utskilles i morsmelken, skader ikke dette barnet. Det samme gjelder for Prednisolon. Her bør imidlertid dosen reduseres og behandlingen opphøre så snart det er mulig, men det gjelder jo enten pasienten er gravid eller ikke.

Kan Imurel (Azathioprin) brukes under graviditet?

Ja, det anbefales at kvinner som får behandling med Imurel fortsetter med denne behandlingen under hele svangerskapet., men dette er ikke tilfelle hos kvinner med inflammatorisk tarmsykdom. Uansett er det langt mer uheldig for svangerskapet hvis tarmsykdommen blusser opp igjen. Studier av kvinner med nyre- og levertransplantasjoner som får behandling med Imurel, har heller ikke vist noen økt risiko for fosterskader.

I hvilken grad det er uheldig at menn som ønsker å få barn får behandling med Imurel er derimot ikke helt avklart. Det samme gjelder bruk av Imurel i forbindelse med amming. Trolig er det helt trygt for barnet ettersom det kun er meget små mengder av medikamentet som går over i morsmelken.

Kan provosert abort komme på tale pga. oppblussing av sykdommen?

Nei, pasienten behandles i stedet så intensivt med legemidler at man oppnår kontroll med sykdomsaktiviteten på denne måten.

Hvilke undersøkelser av sykdommen kan anvendes under graviditet?

Kikkertundersøkelse av endetarm (rektoskopi), av tykktarmen (sigmoideoskopi og koloskopi), samt av magesekk /tolvvingertarm (gastroskopi), eventuelt med vevsprøver som kan undersøkes i den grad det er nødvendig for behandling av sykdommen. Røntgenundersøkelser bør vente til etter fødselen.

Kan operasjon foretas under graviditet?

Kirurgisk behandling bør hvis mulig, settes til etter fødselen. Hvis det er stor sykdomsaktivitet og den ikke reagerer på medisinsk behandling, kan det imidlertid være farligere å ikke operere. Det er blitt foretatt vellykkede tarmreseksjoner (fjerning av tarm), og til og med anleggelse av ileostomi hos gravide, men når det foretas inngrep i bukhulen er det alltid en økt risiko for at fosteret ikke vil overleve.

Kan tidligere tarmoperasjoner ha betydning for forløpet av graviditeten?

Tidligere tarmreseksjoner (fjerning av et stykke av tarmen) hos pasienter med Crohns sykdom, ser ikke ut til å ha betydning for forløpet av graviditeten. Da operasjonen oftest har bedret symptomene, vil pasienten ofte klare seg bedre under graviditeten enn hvis hun hadde hatt en "ulmende" sykdom. Kvinner med ileostomi kan i enkelte tilfeller få problemer i form av prolaps (fremfall) eller sammenklemming av ileostomien under graviditeten. Det har derfor vært anbefalt å utsette graviditeten et år etter anleggelse av ileostomi. Ved Crohns sykdom med komplikasjoner i form av byller eller fisteldannelser ved endetarmen, bør episiotomi (et inngrep til utvidelse av fødselsveiene) unngås. I slike tilfeller bør fødselen skje ved keisersnitt. Kvinner som har fått utført kolektomi (fjerning av tykktarmen), med anleggelse av en ileoanal pouch ("ny" endetarm konstruert av tynntarm) har fortsatt mulighet til å føde vaginalt, men hvorvidt keisersnitt er det mest hensiktsmessige må avgjøres i samråd med kirurgen og fødselslegen.

Hvis det skjer en oppblussing av sykdommen under graviditeten, vil dette også skje ved eventuelle senere graviditeter?

Nei, det er ingenting som tyder på at et bestemt sykdomsforløp under graviditeten vil gjenta seg for påfølgende graviditeter.

Hva er sannsynligheten for at barnet vil få ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom?

Det kan forekomme, selv om det ikke hender særlig ofte, at et barn som har en mor med en av sykdommene får den samme eller en annen tarmbetennelse. Familieundersøkelser viser at 15-20% av pasientene med ulcerøs kolitt eller



Crohns sykdom har en slektning som også har en av de to sykdommene. Prosenten er høyere hvis fjernere slektninger medregnes. Men selv i familier med alvorlige tilfeller, er det ikke noe klart genetisk arvemønster. Man kan derfor ikke forutsi om barnet vil ”arve” sykdommen fra sine foreldre, bare at dette ikke er særlig sannsynlig. Man kan derfor ikke fraråde et par å få barn fordi en av foreldrene har sykdommen.

Skal gravide med ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom følge en spesiell diett eller kostplan?

Gravide med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom bør følge de samme rådene som gjelder for alle andre gravide, inkludert det som gjelder angående vitamin- og mineraltilskudd.

Kan følelsesmessige forhold under graviditeten eller i tiden like etter fødselen, få sykdommen til å blusse opp?

Følelsesmessige forhold kan føre til en forverring av tarmsymptomene under graviditet, akkurat som de kan på ethvert annet tidspunkt. Dette betyr imidlertid ikke at stress er årsaken til sykdommene. Den første tiden etter fødselen er preget av mange forandringer, kroppslige så vel som følelsesmessige, og dette kan føre til at symptomene midlertidig oppleves som forverret.

Barn og unge med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom.

Når man er barn og ganske ung og i ferd med å utvikle seg og utdanne seg, vil det å få en kronisk sykdom, enten det er sukkersyke, nyrebetennelse, tarmbetennelse eller noen annet, lett bli oppfattet som en helt umulig utfordring i livet. Erfaringer viser imidlertid at nettopp barn og unge er så sterke at de er i stand til å overvinne sykdommen slik at den ikke ødelegger livet. For å kunne mobilisere den nødvendige styrken må man naturligvis ha klare opplysninger om hva man feiler og hvordan sykdommen skal angripes. Den legen som behandler den enkelte vil kunne forklare dette i detaljer. Dette heftet har til hensikt å supplere disse opplysningene ved å forsøke å besvare noen spørsmål som vi vet kan oppstå i forbindelse med sykdommen.

Kan jeg helbredes?

Når man sier at en sykdom er kronisk betyr det at sykdommen alltid vil være tilstede, men det betyr ikke at man vil merke sykdommen hele tiden. I en stor undersøkelse er det påvist at ca. halvparten av pasientene til enhver tid føler seg bra og er uten ubehag fra sykdommen, mens den andre halvparten har symptomer i større eller mindre grad. De symptomfrie periodene kan vare fra måneder til flere år, så selv om sykdommen ikke egentlig er helbredet kan man altså vente seg lange perioder uten ubehag.

Hva slags medisin skal jeg ta?

Det vil legen som behandler deg ta stilling til på bakgrunn av ditt spesielle sykdomstilfelle og den forskning som hele tiden utføres om forskjellige medikamenters positive effekt på disse sykdommene. Det er påvist at medikamenter fra den såkalte 5-aminosalisylsyre-gruppen (Asacol, Colazid, Dipentum, Mesasal, Pentasa, Salazopyrin) har en forebyggende virkning mot tilbakefall av ulcerøs kolitt. Derfor vil de fleste med denne sykdommen få foreskrevet en slik tablettbehandling. Hvilket av de nevnte legemidlene som vil være å foretrekke er avhengig av hvor sykdommen er mest utbredt hos den enkelte.

I perioder med oppblussing av sykdommen kan det være nødvendig med en kortvarig kur med Prednisolon. Prednisolon skal ikke brukes som vedlikeholdsbehandling! Behandlingen skal helst ikke vare lengre en 8-12 uker.



Har medisinen noen bivirkninger?

5-aminosalisylsyre-preparatene tåles generelt bra, selv om det kan oppstå en forbigående periode med kvalme når behandlingen påbegynnes. Noen mennesker er imidlertid overfølsomme for stoffene. De kan få utslett på huden og alvorlig hodepine, og i slike tilfeller må behandlingen opphøre. Tåler man imidlertid behandlingen, og det gjør de fleste, kan den fortsettes i årevis uten bivirkninger. Prednisolon og andre binyrebarkhormon-preparater har noen bivirkninger som oppstår raskt i behandlingen og noen som er langsiktige. De umiddelbare bivirkningene er økt appetitt, vektøkning og man kan bli rundere i ansiktet. Disse bivirkningene avtar så snart dosen reduseres, og opphører når behandlingen er over. De langsiktige bivirkningene er mer alvorlige. Det kan være veksthemming og en påvirkning av knoklene slik at de blir mer kalkfattige enn de skal være. Disse langsiktige bivirkningene gjør at man ikke anbefaler langvarig Prednisolonbehandling.

Skal jeg gjennom mange undersøkelser?

Det er viktig å få fullstendig klarlagt hvor sykdommen sitter, fordi behandlingen er annerledes ved tynntarmsykdom enn ved tykktarmsykdom, og annerledes hvis det dreier seg om et lenger stykke av tarmen enn om det bare er et kort område som er sykt.

Når det gjelder disse sykdommene er det viktig at ha fast kontakt med en poliklinikk eller en lege som følger tilstanden. Har man det bra er det nok å møte opp på poliklinikken og fortelle hvordan det går og få tatt noen blodprøver. Hvis det derimot ikke går så bra, kan det være aktuelt med ytterligere undersøkelser, blodprøver, avføringsprøver, eventuelt røntgen eller ny kolonoskopi.

Vil jeg vokse mindre på grunn av sykdommen?

Det er viktig at man får tilstrekkelig med mat slik at veksten holdes i gang. Hvis man har betennelse i tarmen ser man noen ganger, og særlig hos barn og unge, at de mister appetitten og spiser alt for lite. Det kan medføre at veksten går i stå i en periode. Dette er naturligvis et dårlig tegn som krever nøyere undersøkelse. Det kan være en forsnævring av tarmen på et eller flere steder som ikke forsvinner ved tablettbehandling.

Hvis det dreier seg om et ganske kort tarmstykke kan man få foretatt en operasjon, med fjerning av det innsnevrede området.

Skal jeg opereres for sykdommen?

Operasjon kan være en god behandling ved tarmbetennelse hvis medisinsk behandling ikke kan holde sykdommen i ro. Ved ulcerøs kolitt fjernes hele tykktarmen. Så anlegges et såkalt reservoar som er laget av et tynntarmstykke like innenfor endetarmsåpningen, og på den måten bevares den normale tarmpassasjen.

Ved Crohns sykdom kan man ofte klare seg med å fjerne et stykke av tarmen og deretter sy de to delene sammen igjen.

Kan jeg vokse fra sykdommen?

Man kan gå flere år uten symptomer fra tarmsykdommen, og i noen tilfeller kan man se at sykdommen 'brenner ut'.

Er det normalt at jeg blir lei og deprimert når sykdommen blusser opp?

Ja, det er helt normalt å bli lei når man får vondt i magen og har sjenerende diareer. Det er viktig at man snakker om disse følelsene med legen sin eller foreldrene slik at de kan gjøre det som er mulig for å hjelpe.

Kan jeg få andre komplikasjoner?

Ved siden av tarmsymptomene kan det i perioder være smerter og hevelser i leddene. Det dreier seg ofte om knær, fotledd og fingerledd. Det er forandringer som vanligvis går over og som ikke medfører noen varige endringer i leddene. Det kan også forkomme symptomer på huden eller i øynene som krever behandling, men er forbigående.

Skal jeg fortelle andre om sykdommen?

Hvis man føler at man har lyst til å snakke med en lærer eller venner om sykdommen skal man gjøre det. Hvis man ofte må være borte fra skolen på grunn av sykdommen er det god ide om en av foreldrene snakker med skolen, særlig klasselæreren, slik at grunnen til fraværet er kjent.



Kan jeg følge med på skolen?

Ja, erfaringen er at man kan greier å gjennomføre skoleutdannelsen på tross av sykdommen, selv om enkelte blir nødt til å bruke et ekstra år hvis de har gjennomgått lengre sykehusopphold.

Vil jeg kunne klare den utdannelsen jeg har lyst på?

Ja, i de fleste tilfellene kan man utdanne seg og arbeide normalt på tross av sykdommen. Generelt kan man også si at jo bedre utdannelsen er jo mindre hardt fysisk arbeide får man, slik at det derfor er viktig at man utdanner seg så langt lyst og evner rekker.

I særlig tilfeller kan personer med en kronisk sykdom som ulcerøs kolitt eller Crohns søke støtte til utdanning. Dette kan bety at man får økonomisk kompensasjon i stedet for å måtte jobbe ved siden av studiene.

Når du blir syk under utdanningen

Blir du syk og av den grunn ikke kan følge undervisningen, har Lånekassen en ordning med omgjøring av lån til stipend i sykdomsperioden. I tillegg kan sykdom hos egne barn under ti år gi rett til sykestipend etter de samme reglene som ved egen sykdom.

Hvor lenge kan du få sykestipend?

Du kan få omgjort lån til stipend for inntil fire måneder og to uker i løpet av et undervisningsår. Lån for de første 14 dagene av den tiden du er syk (karenstid), kan ikke bli gjort om til stipend. Med andre ord vil denne ordningen først gjelde når du er syk i mer enn 14 dager.

Vilkår

Du kan bare få omgjort lån til stipend for sykdomsperioder som oppstår etter at søknaden om lån er kommet til Lånekassen. Videre er det satt som vilkår at du

- ikke er syk når undervisningen starter. Vi kan gjøre unntak hvis du er i gang med en flerårig utdanning.

- er helt studieufør, det vil si at du må være ute av stand til å følge undervisningen, studere hjemme, levere oppgaver eller delta på eksamen i den tiden du er syk.
- ikke mottar sykepenger, attføringspenger eller rehabiliteringspenger fra folketrygden i sykdomsperioden.

Kronisk sykdom

Kronisk syke vil normalt ikke bli omfattet av ordningen, fordi det er et krav at du er frisk når skoleåret/semesteret starter. Er sykdommen av en slik karakter at det bare er i perioder du er så syk at du er helt studieufør, kan du likevel søke om omgjøring for disse periodene dersom de varer lengre enn 14 dager.

Les mere på «www.lanekassen.no», eller kontakt din sosionom i kommunen eller på sykehuset for flere opplysninger.

Forandringer utenfor fordøyelsessystemet

Mange pasienter har plager utenfor tarmen som ofte omtales som ekstraintestinale manifestasjoner. Dette er ofte knyttet til aktivitet i tarmsykdommen. De vanligste er affeksjon av ledd, rygg, øye, hud og leveren.

I tillegg til min tarmsykdom har jeg smerter og stivhet i knærne og ankene, hva skal jeg gjøre?

Ta kontakt med legen din. Han vil eventuelt henvise deg til revmatolog. Det er også mulig den medisinske behandling må endres.

Hvilke hudplager er de mest vanlige?

Erytema nodosum (knutrosen), sees som røde ømme knuter/flekker på huden. Kommer oftest ved høy sykdomsaktivitet.

Hva skal jeg gjøre hvis jeg får øyebetennelse?

Ta kontakt med legen din. Han bør eventuelt henvise deg videre til øyenlege. Dette er det behandling for.

Kan jeg trene selv om jeg har leddsmerter eller må jeg ta det med ro?

Dersom det er tegn til leddbetennelse (rødt, varmt, hovent og smertefullt ledd),



bør en unngå større aktivitet. Dersom det derimot er kun smerter, er det ikke noe i veien for at en kan trene, men ved for stor påkjenning, kan plagene forverres.

Jeg bruker Imurel og Prednisolon for tiden og har fått så mye kviser, hvorfor det?

En bivirkning til Prednisolon er kviser. Dette vil forsvinne når du trapper ned og slutter med Prednisolon.

Vil leddsmertene gå over etterhvert?

Leddsmerter kan på samme måte som aktiviteten i tarmsykdommen variere og i lange perioder falle helt til ro.

Jeg har fått diagnosen Bechterew i tillegg til Crohns sykdom. Henger dette sammen?

Ja, det er klart at det er flere pasienter med tarmsykdom som har Bechterew enn i normalbefolkningen.

Slik blir du medlem



LANDSFORENINGEN MOT FORDØYELSESSYKDOMMER

www.lmf norge.no - Telefon: 88 00 50 21 - 88 00 50 31 - 995 74 739 - e-post: lmf norge@online.no

Hvorfor bli medlem?

- Mulighet for å treffe andre og dele dine erfaringer i en av våre 18 lokalforeninger
- Medlemsbladet Fordøyelsen
- Møter med foredrag om aktuelle emner
- Egne tiltak for ungdom og foreldre med syke barn
- LMF er tilsluttet FFO – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, og EFCCA – European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations



Sendes i konvolutt til:

Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer, C/O FFO smågruppesekretariatet,
PB. 4568 Nydalen, 0404 Oslo

Jeg ønsker medlemskap i Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer (LMF):

Kontingenten for 2007 kr. 220,- Familiemedlemskap kr. 330,-

Navn:

Adresse:

Postnr: Poststed:

Tlf: e-post:

F.mnd/år: Mann Kvinne

Frivillig opplysning diagonose:



Vi er til for deg!

www.lmf norge.no

