



# Crohns sygdom

**Colitis-Crohn Foreningen  
informerer**

**COLITIS-CROHN FORENINGEN**



## Forord

Crohns sygdom (Morbus Crohn) er en sygdom, der viser sig hos ca. 600 nye patienter hvert år eller 11 nye tilfælde pr. uge her i landet. I alt lever der ca. 15.000 med Crohn i Danmark. Vi kender ikke årsagen til sygdommen, og der findes heller ikke nogen kendt helbredelse.

Vi håber, at du kan finde svar på nogle af de spørgsmål, der melder sig, når du eller en af dine nærmeste har fået diagnosen Crohns sygdom. Vi ved, der er et udtalt behov for at vide så meget som muligt om sygdommen, som man skal leve med i mange år.

Det er ikke meningen, at hæftet skal erstatte den personlige dialog mellem dig og din læge, men det kan forhåbentlig give dig et grundlag at gå ud fra, når du skal have en uddybende samtale med lægen og personalet på hospitalet.

Venlig hilsen  
CCF's Hovedbestyrelse og  
CCF's Det Lægelige Råd



## Colitis-Crohn Foreningen

Landsforeningen til bekæmpelse af Colitis Ulcerosa, Crohns sygdom samt andre relaterede tarmsygdomme.

### Det Lægelige Råd:

Overlæge dr. med.  
Karsten Lauritsen

Professor overlæge dr. med.  
Niels Qvist

Overlæge dr. med.  
Jens F. Dahlerup

Overlæge, ph.d.  
Ida Vind

Professor overlæge dr. med.  
Pia Munkholm

Overlæge dr. med.  
Jan Fallingborg

Overlæge dr. med.  
Anders Pærregaard

**Udgivet januar 2018**  
11. oplag: 5.000 eksemplarer

LAYOUT & SATS:  
**Colitis-Crohn Foreningens redaktion**  
Layout & tryk: Skårup Grafisk

**Copyright © 2018**  
**Colitis-Crohn Foreningen**  
Mekanisk, fotografisk, elektronisk eller anden mekanisk gengivelse af dette hæfte, indhold, eller dele heraf, er ikke tilladt ifølge dansk lov om ophavsret.

**Forord side 3**

**Indhold side 4**

**Om sygdommen side 5**

Hvad er Crohns sygdom?  
Er sygdommen kronisk?  
Hvordan diagnosticerer man Crohns sygdom?  
Normal anatomi ill. 1  
Hvordan fungerer tynd- og tyktarmen?  
Spredt Crohns sygdom sig?  
Hvordan sidder sygdommen typisk ill. 2  
Smittet Crohns sygdom?  
Har sygdommen forskellige grader?  
Når børn får Crohns sygdom

**Årsager til sygdommen side 10**

Hvordan opstår Crohns sygdom?  
Er Crohns sygdom arvelig?  
Skyldes Crohns sygdom noget jeg spiser?  
Kan stress give Crohns sygdom?  
Ill. 2 sygdommens udbredelse  
Er Crohns sygdom en form for cancer?  
Kan Crohns sygdom udvikle sig til cancer?  
Hvilke forhold påvirker opblussen af Crohns sygdom?

**Behandling side 12**

Vil Crohns sygdom nogensinde forsvinde helt?  
Kan man behandle Crohns sygdom?  
Er Crohns sygdom livstruende?  
Hvilke bivirkninger er der ved de forskellige former for behandling?

**Dagligdagen side 16**

Skal jeg ændre mit daglige livsmønster?  
Findes der en diæt, der hjælper?  
Hvordan vil Crohns sygdom påvirke min fremtid?  
Kan jeg få nogen støtte fra det offentlige under min sygdom?

**Praktiske oplysninger side 18**

Hvad er Det Lægelige Råd?  
Kan jeg få kontakt med andre sygdomsramte?  
CCF har en landsdækkende kursusvirksomhed  
Foregår der noget lokalt?  
Kan jeg få yderligere oplysninger om min sygdom?  
Socialrådgiver  
Patientstøtte  
Hvad er EFCCA?  
Hvordan finansieres Colitis-Crohn Foreningen?  
Hvordan kan jeg hjælpe med at støtte forskning?  
Gavebidrag  
Facebook – sociale medier  
Hvordan bliver jeg medlem?



## Om sygdommen

### Hvad er Crohns sygdom?

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

Sygdommen er en betændelse i tarmvæggen. Større eller mindre stykker af tarmen hæver op og bliver fortykkede, og der ses rødme, rifter og sår på indersiden. Der kan senere komme arvæv, som kan forsnævre tarmen. Der opstår ca. 600 nye tilfælde af Crohn hvert år i Danmark.

I ca. 2/3 af tilfældene findes sygdommen i nederste del af tyndtarmen, lige før den munder ind i tyktarmen (kolon). Hos børn er sygdommen dog oftest lokaliseret i kolon. Hos voksne har ca. 1/3 sygdom i både tyk- og tyndtarm, 1/3 har udelukkende tyndtarms Crohn og 1/3 tyktarms Crohn ved diagnostidspunktet. Man troede oprindeligt, at sygdommen var begrænset til disse dele af tarmen, men senere har det vist sig, at sygdommen kan findes overalt i mavetarmkanalen. Undertiden findes den flere steder på én gang. Oftest er der dog tale om en begrænset udbredning (under ½ meter tarm) og i ca. halvdelen af tilfældene findes sygdommen i tyktarmen og/eller endetarmen (illustration 2).

Sygdommen findes over alt på jorden, dog er den hyppigst forekommende i bymæssige områder med stor befolkningstæthed i den vestlige verden. Det har man forklaret med, at sygdommen kunne skyldes forekomsten af en eller anden miljøfaktor i området med industri og bymæssig bebyggelse. Man har dog aldrig kunnet vise, hvilke miljøfaktorer der er medvirkende ved Crohns sygdom. I de senere år er man blevet tiltagende opmærksom på ”indre” miljøfaktorer, som tarmens normale bakterier (tarmfloraen) og deres mulige betydning for udvikling af blandt andet Crohns 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 næsten halveret.



## Er sygdommen kronisk?

Sygdommen er kronisk, hvilket indebærer at den ikke kan helbredes medicinsk eller kirurgisk. Når man én gang er diagnosticeret med Crohns sygdom, må man indstille sig på et leve med den. Heldigvis kan man i de fleste tilfælde have mange gode perioder – op til mange år – hvor sygdommen er helt i ro.

Typisk for sygdommen er, at den veksler mellem sygdomsfrie og aktive perioder. Varigheden og hyppigheden af disse perioder er individuelle og uforudsigelige. Forebyggende medicinsk behandling i rolige perioder har vist sig gavnligt ved aggressive tilfælde af sygdommen. Hos nogle patienter ser man kun ét eller få udbrud gennem tiden.

## Hvordan diagnosticerer man Crohns sygdom?

Symptomer som mavesmerter, diarré og vægttab, der fortsætter gennem uger og måneder, må vække mistanke om Crohns sygdom. Hos børn skal forsinket vækst og pubertetsudvikling give mistanke om Crohns sygdom. Blodprøver viser ofte tegn på blodmangel og kronisk betændelse. En endetarmsundersøgelse (sigmoidescopi), hvor man udtager vævsprøver (biopsi), kan give diagnosen. En undersøgelse af tyktarmen med ca. 1,5 meter lang bøjeligt kikkertør (koloskopi) giver mere detaljerede oplysninger, og der kan ved denne undersøgelse udtages vævsprøver fra hele tyktarmen, hvorved diagnosen eventuelt kan stilles med en biopsi.

I dag er det også muligt via kapselendoskopi eller MR-skanning at undersøge tyndtarmen, og disse undersøgelser kan benyttes, hvis man er tvivl om diagnosen. Kapselendoskopi består i, at patienten sluger et lille videokamera, der derefter kvitteres med afføringen. Kapslen tager flere billeder hvert sekund i 8-10 timer, sender trådløst disse billeder til en modtager, man bærer i et bælte. Optagelserne downloades efterfølgende til en PC og billederne gennemses på PCen.

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

## Hvordan fungerer tyk- og tyndtarm?

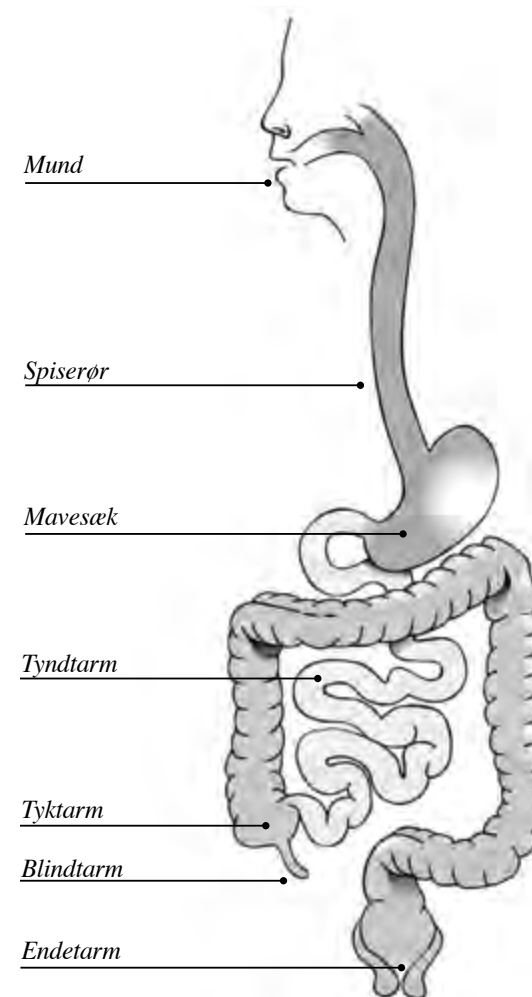
Tyktarmen er den sidste del af menneskets fordøjelseskana. Den strækker sig ca. 1-1,5 meter fra tyndtarmens afslutning i højre side af bughulen, tværs over denne og ned i venstre side for at udmunde i rektum (endetarmen) og anus (endetarmsåbningen). Se illustration 1.



Når du har spist, begynder fordøjelsen i mavesækken og fortsætter i den øverste del af tyndtarmen. Når fødens indhold af æggehvide (proteiner), sukkerstof (kulhydrater) samt fedtstof er spaltet til passende små molekyler, optages disse af tyndtarmens slimhinde og føres via tarmens celler over i blod og lymfe.

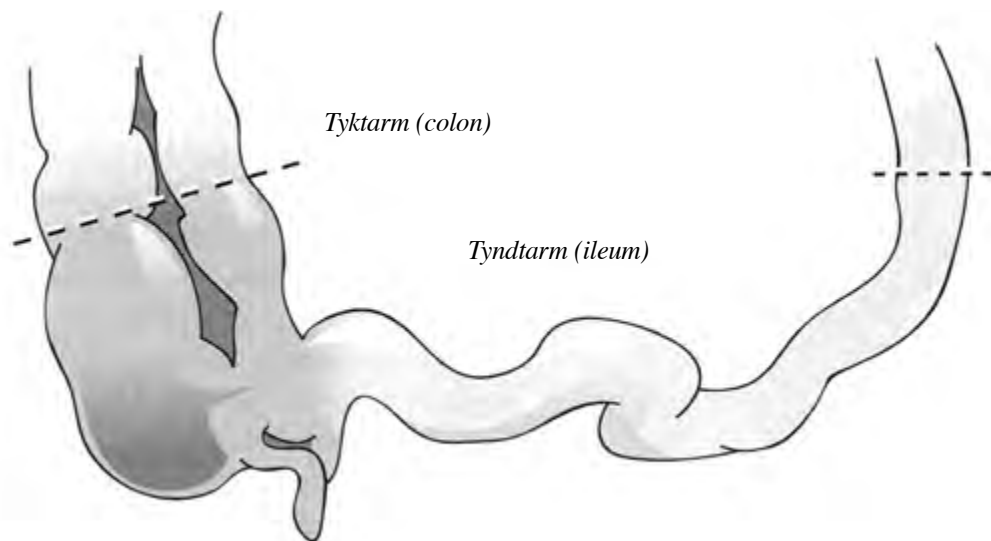
Tyktarmen modtager herefter de ikke-fordøjelige rester af føden, og dens funktion er at opsuge vand og salte fra dette tarmindehold, sådan at mængden af flydende tarmindehold reduceres fra ca. 1-2 liter til 0,1-0,3 liter formet afføring i døgnnet.

## ILLUSTRATION 1





## ILLUSTRATION 2



### Spredes Crohns sygdom sig med tiden?

Crohns 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 igen blusse op, oftest svarende til sammensyningsstedet (anastomosen).

### Smitter Crohns sygdom?

Nej! Alle undersøgelser der er foretaget viser, at sygdommen ikke kan overføres fra ét menneske til ét andet. Det er en autoimmun sygdom, det vil sige en ændring i ens eget immunforsvar.

### Har sygdommen forskellige forløb?

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 føle sig sikker på, at der tages hånd om behandlingen, og informeres om dens mulige bivirkninger bliver varetaget optimalt.



## Når børn får Crohns sygdom

Crohns sygdom ses med stigende hyppighed hos børn under 15 år, og er efterhånden hyppigere end den anden form for tarmbetændelse, colitis ulcerosa.

Symptomerne er som beskrevet for voksne, men hos børn kan man også se forsinket vækst og pubertet. Man påviser Crohns sygdom hos børn med de samme undersøgelser, som benyttes hos voksne og behandlingen er ofte ens. Dog tages særlige hensyn til, når børn skal gennemgå ubehagelige undersøgelser og visse behandlinger benyttes anderledes end hos voksne.

Børn med Crohns sygdom behandles kun i kortere periode med binyrebarkhormon (prednisolon), da væksten kan hæmmes ved langtidsbehandling og tilsvarende benyttes ofte end 4-6 ugers varende "ernæringskur" for at undgå for meget prednisolon. Under denne kur må der ikke indtages anden end flydende ernæringsdrikke.

Ved alvorligere sygdom behandles med immunhæmmende medicin som azathioprin (f.eks. Imurel) eller biologiske lægemidler (fx Remicade og Humira), ligesom operation med fjernelse af det syge tarmstykke kan komme på tale for at lindre symptomer og sikre bedre vækst. Behandling af børn med Crohns sygdom er en specialopgave, som er centraliseret på enkelte danske børneafdelinger.

Der vil være perioder, hvor sygdommen blusser op, men også lange perioder, hvor sygdommen er i ro. Trods besvær med undersøgelser, kontroller og medicin kan de fleste børn og unge med Crohn leve et normalt liv. Skolegang, sport og valg af uddannelse behøver normalt ikke at påvirkes væsentligt af sygdommen. Man kan se frem til at finde en partner og få børn ligesom alle andre unge og den forventede levetid ændres ikke, fordi man har sygdommen. Kontakt til andre i samme situation kan, for nogle forældre eller unge være en hjælp, enten gennem foreningens forældre-børn kurser eller KIT-rådgivningen.

Colitis-Crohn Foreningen har udgivet hæftet "Vores barn har tarmbetændelse", som du kan få tilsendt ved at ringe til os.



## Årsager til sygdommen

### Hvordan opstår Crohns sygdom?

Vi kender ikke årsagen til Crohns sygdom. Foreløbig har man ikke konstateret nogen enkelt bakterie eller virus som årsag til Crohns sygdom. Nogle teorier går ud på, at tarmens forsvarskraft (immunforsvar) overfor almindelige bakterier kan være svækket, men det er dog karakteristisk at patienter med sygdommen har et ”over-aktivt” immunsystem med tab af tolerance over for den enkelte persons indhold af bakterier i tarmen. Behandlingen går ud på at dæmpe immunsystemet, hvorved sygdommen bringes til ro (fx med prednisolon, azathioprin, methotrexat, Remicade eller Humira).

Man har dog kunnet konstatere, at sygdommen hyppigere blusser op hos rygere end hos patienter, der aldrig har røget, eller patienter der er eksrygere. Samtidig kan det konstateres, at der er blandt Crohn-patienter er flere rygere end blandt patienter med colitis ulcerosa.

### Er Crohns sygdom arvelig?

Undersøgelser viser, at ca. 5-10% af børn født af en mor/far med Crohns sygdom eller colitis ulcerosa, på et eller andet tidspunkt udvikler den ene eller den anden tarmsygdom. Hvis begge forældre har colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, stiger denne risiko til op mod 50%. Men selv i familier med svære tilfælde, ses ikke nogen klart ”genetisk” arvemønster. Man kan således ikke forudsige, om barnet vil ”arve” sygdommen fra sine forældre. Ingen vil fraråde et par, hvor en eller begge har Crohns sygdom, at få børn. Undersøgelser blandt enæggede tvillinger viser, at hvis den ene tvilling har colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, har den anden tvilling ca. 50% risiko for at udvikle sygdommen.

### Skyldes Crohns sygdom noget jeg spiser?

Trods mange ihærdige forsøg har det ikke været muligt at påvise nogen endegyldig forbindelse mellem en bestemt type mad og forekomsten af Crohns sygdom.

I ganske få tilfælde har man kunnet afhjælpe symptomerne ved at undgå mælkeprodukter. Dette er dog på ingen måde generelt for sygdommen. I andre situationer har den såkaldte astronautkost, som tillæg til ernæringen, vist nogen positiv virkning hos voksne med sygdom, ved at tilføre sporstoffer og vitaminer og lette kronisk træthed, men effekten på betændelsestilstanden er ikke så overbevisende, som hos børn med Crohns sygdom.

Astronautkost erstattes med mere velsmagende ernæringsproteiner som fås med 60% reduktion i prisen ved anvendelse af en ”grøn” ernæringsrecept. Astronautkost er på forhånd nedbrudt til molekylærstadiet, hvorimod proteindrik er normale proteiner. Astronautkostbehandlingen er dog ret dyr og smagen er dårlig, hvorimod ernæringsdrik er mere velsmagende, men uden den samme behandlingseffekt på børn, Vi anbefaler derfor ikke, at man selv forsøger sig med astronautkost. Under alle omstændigheder bør det foregå under lægekontrol.



Det må anbefales, at man spiser en sund og varieret kost for at sikre de bedst mulige betingelser for kroppens forsvarssystem, specielt fordi æggehviteproteiner tabes fra blodet til tarmen, når slimhinden er betændt og derved utæt, samtidig med at leverens dannelse af æggehviteproteiner hæmmes.

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, porrer, og appelsiner), Brød med hele korn anbefales heller ikke ved kendte forsnævninger, da disse kan sætte sig fast og blokere tarmen. I almindelighed er det vigtigt at indtage en fuldgyltig kost for at sikre de bedst mulige betingelser for kroppens forsvarsmekanisme.

### Kan stress give Crohns sygdom?

Sygdommen er ikke forårsaget af stress, men ligesom næsten alle andre kroniske lidelser mærker man mere til symptomerne i stressede perioder, og flere undersøgelser har vist at udbrud af sygdommen er hyppigere i perioder med stress.

### Er Crohns sygdom en form for cancer?

Nej! Kræft er dannelsen af en ny slags ”fremmede” celler, der vokser uhæmmet på bekostning af kroppens egne celler. Ved sygdom er det kroppens egne celler, der forsøger at bekæmpe den opståede betændelse.

### Kan Crohns sygdom udvikle sig til cancer?

Nyere undersøgelser tyder på, at der er en lidt højere risiko for kræftudvikling hvis sygdommen sidder i tyndtarmen.

Det er væsentligt at sygdommen så vidt muligt holdes i ro med medicinsk behandling, idet man regner med, at det er vedvarende aktiv kronisk betændelse, der kan føre til kræftudvikling. Det betyder, at remission (ro i sygdommen) er hensigtsmæssig – hvilket kan forsøges med vedvarende medicinsk behandling samt ophør med rygning.

### Hvilke forhold påvirker opblussen af Crohns sygdom?

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

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



## Behandling

### Vil Crohns sygdom nogensinde forsvinde helt?

Der er i øjeblikket ingen medicinsk eller kirurgisk behandling, som kan helbrede Crohns 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 Crohns sygdom?

Colitis-Crohn Foreningen har udgivet et hæfte der specifikt omhandler den medicinske behandling.

Opblussen af Crohns sygdom behandles hyppigst med korte kure af kortikosteroider (binyrebarkhormon, Prednisolon), som modvirker betændelsen i tarmvæggen.

5-ASA-præparater har yderst ringe effekt ved Crohns sygdom og anvendes derfor ikke meget ved denne lidelse.

Immudæmpende medikamenter (Azathioprin (Imurel®), Mercaptopurin (Puri-Nethol®) og Methotrexat) har vist sig effektive som langtidsbehandling. Præparaterne er dog heller ikke fri for bivirkninger bl.a. i form af hæmmende virkning på blod og knoglemarv samt påvirkning af lever og bugspytkirtel. En regelmæssig kontrol af blodprøver er derfor nødvendig under denne behandling.

Brug af anti-TNF behandling (antistof mod signalstoffet TNF) i form af infusion med Remicade® eller indsprøjtninger (Humira®, Cimzia®) anvendes til patienter med moderat til svær sygdom og/eller fistler, der ikke kan bringes under kontrol med de ellers nævnte præparater. Nyere undersøgelser viser at brug af anti-TNF relativt tidligt er erkendelse af Crohns sygdom muligvis kan bevirke længere perioder med ro i sygdommen.

I mange tilfælde er det nødvendigt at give tilskud af jern, kalk, D-vitamin, folinsyre eller B12-vitamin, som tarmen kan have svært ved at optage i tilstrækkelige mængder. En fast daglig multivitaminpille anbefales.

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



### Er Crohns sygdom livstruende?

Der er ingen opgørelser, som tyder på, at Crohns 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 gennem tarmvæggen og bane sig vej ud til huden, til et andet område af tarmen eller til naboorganer, som f.eks. blæren. Herved dannes en falsk overgang (fistel), hvorfra tarmindeholdet kan sive ud. Disse komplikationer kræver i reglen kirurgisk behandling evt. med operation eller medicinsk behandling med Remicade® eller Humira®.

### 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.

Salazopyrin® kan i reglen gives livslangt uden at medføre nogen form for bivirkninger. Det samme gælder 5-ASA-præparaterne. Der er dog rapporteret nyre-bivirkninger i nogle tilfælde, og derfor bør nyrefunktionen kontrolleres med en urin- og blodprøve, flere gange årligt. Binyrebarkhormoner (Prednisolon®) giver bivirkninger i form af vægtøgning, blodtryksstigning, søvnforstyrrelser, humørsvingninger og rounding 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 via endetarmen. Men da lokalindgivelse kun når ca. ½ meter op i tyktarmen, er denne behandlingsmåde kun anvendelig, hvis sygdommen sidder i den nederste del af tyktarmen. En nyere type binyrebarkhormon, som kun virker lokalt (i nederste del af tyndtarmen og i højre side af tyktarmen), er budesonid, (f.eks. Budenofalk®, Entocort®).

Immudæmpende behandling (Azathioprin (Imurel®), Mercaptopurin (Puri-Nethol®) og Methotrexat) har ”en steroidsparende effekt”, det vil sige, at stoffet reducerer behovet for binyrebarkhormon-behandling (Prednisolon®). Den mest frygtede bivirkning er hæmning af de hvide blodlegemes dannelse i knoglemarven. Det er en relativ sjælden bivirkning, men det er nødvendigt at kontrollere blod og knoglemarv regelmæssigt med blodprøver. I få tilfælde kan lever og bugspytkirtel blive påvirket.



Anti-TNF-behandling kan give en allergisk reaktion – hyppigst ved Remicadebehandling og mere sjældent ved Humira og Cimzia-behandling. Da anti-TNF behandlingen dæmper immunsystemet kraftigt, kan der komme opblussen eller udvikle sig alvorlige infektioner (tuberkulose, svampeinfektioner og lignende). Man skal derfor før anti-TNF behandling vurderes med henblik på, om man er i risikogruppen til at være inficeret med tuberkulose eller i risiko for at få opblussen af tidligere tuberkulose. Nytilkommen hoste, nattesved, vægttab eller udtalt almen sygdomsfølelse skal gøre, at man som patient kontakter den behandlende læge/afdeling.

### Hvilke operationer findes der?

I de tilfælde, hvor sygdommen er af svær grad, og hvor patienten ikke reagerer på medicinsk behandling – er operation nødvendig.

Se i øvrigt Colitis-Crohn Foreningens specialhæfte: ”Kirurgisk behandling ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom” samt hæftet om ”Stomi”.

Crohns sygdom har tendens til at udvikle små bylder og falske udførselsgange fra tarmen (fistler) til endetarmsområdet. Disse behandles ved at lukke op for de betændte områder, som derved får afløb.

Hvis større dele af tarmen bliver forsnævret på grund af ardannelsen 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 såkaldt strikturplastik – hvor man i stedet for at fjerne tarmstykket, spalter de forsnævrede tarmafsnit og syr tarmen sammen på tværs så tarmafsnittet bliver bredere. Fistler (betændelseskanaler), som forbinder den syge tarm med bugvæggen eller et andet organ, som f.eks. blæren, kan også opereres. Korte forsnævninger, der kan nås med kikkert kan behandles med ballonudvidelse.

Er hele tyktarmen angrebet, kan det være nødvendigt at fjerne den og forbinde tyndtarmen med endetarmen (ileorektal anastomose). Forudsætningen er, at endetarmen ikke er angrebet af sygdommen og der ikke har været eller er fistler ved endetarmsåbningen. Er det tilfældet anbefales det at få fjernet endetarmen også således at der anlægges en blivende stomi (ileostomi).



### Hvilke fordele og ulemper er der ved operation?

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 på ny blusser op i et tilgrænsende tarmafsnit efter nogle år. Mange Crohn-patienter har fået udført 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 B12-vitamin og folinsyre. I nogle tilfælde må der gives diætbehandling, hvor specielt fedtmængden begrænses. Det kan også være nødvendigt at give medicin for at binde overskud af galde syre, der er løbet ned i tyktarmen, fordi nederste del af tyndtarmen (ileum) ikke har kunnet opsuge dem, hvilket udløser diarré. Man kan leve normalt med helt ned til 1 m. tyndtarm, derunder er det oftest nødvendig med ernæringsbehandling i blodårerne.

Endvidere er der en vis risiko forbundet med operation. Den alvorligste er bristninger i sammensyninger på tarmen, der resulterer i bughindebetændelse og som nødvendiggør fornyet og akut operation med anlæggelse af stomi. Komplikationen ses i 5-10% af de tilfælde, hvor der foretages en sammensyning af tarmen. Mindre alvorlige komplikationer er sårinfektion.

### IBS-IBD

Ca. 50-80% af IBD patienter har i remissions-perioder IBS. IBS er colon irritabile, som typisk 30-40% af den danske befolkning lider af. Det er en tilstand som ikke giver strukturforandringer i tarmen, men som giver funktionelle symptomer som rumlen og køren samt lufttendens og vekslende afføring IBS-D, diarreotypen, IBS-A, alternerende type og IBS-C, forstoppelsestypen.

IBS er nu bevist i Australien og Danmark at kunne behandles med diæten Low FODMAP med god effekt.





## Dagligdagen

### Skal jeg ændre mit daglige livsmønster?

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

I tilfælde af svær aktiv Crohn er der mulighed for visitering til et flex-job eller i andre tilfælde førtidspension.

### Findes der en diæt, der hjælper?

Det er ikke lykkedes at finde nogen speciel sammensætning af fødemidler, som har nogen effektiv positiv virkning på Crohns sygdom. Der kan derfor ikke anbefales nogen diæt, som vil påvirke sygdommen i positiv retning. En undtagelse er dog den flydende ernæringskur, hvis virkning er særlig dokumenteret hos børn med Crohns sygdom, og som er kort omtalt i det tidligere afsnit ”når børn får Crohns sygdom”).

### Hvorledes vil Crohns sygdom indvirke på min fremtid?

Flertallet af patienter har sygdommen i lettere grad med kun få symptomer i form af diarré og smerter. Disse patienter kan leve normalt med familie, venner og samtidig have sportslige og sociale aktiviteter. Ganske få har sygdommen i så svær grad, at det kræver intensiv medicinsk og eventuelt kirurgisk behandling.

Moderne behandling har fjernet de fleste risikomomenter og har gjort det muligt for patienten at have en normal hverdag uden tab af arbejdsevne.

### Har Crohns sygdom betydning for graviditet?

Store opgørelser har vist, at seksuelt samvær ikke berøres væsentligt af sygdommen, og heller ikke af en evt. operation. For kvinder med sygdomsudbrud kan samleje dog medføre smerter.

Da kronisk tarmbetændelse er en sygdom, der ofte angriber yngre i alderen 15-30 år, opstår der ofte spørgsmål, om det er muligt at blive gravid og gennemføre en graviditet på normal vis. I almindelighed er der ikke grund til at undgå at blive gravid. Faktisk forventes det, at gravide kvinder føder normalt.

For mænds vedkommende kan der være problemer med forplantningsevnen under behandling med Salazopyrin®. Ophører man med behandlingen eller skifter til 5-ASA-præparater, vil den normale forplantningsevne genvindes i løbet af ca. 3 måneder.



Der er ingen øget risiko for mor eller barn under graviditeten, heller ikke hvis man fortsætter med Salazopyrin®, 5-ASA præparater eller immundæmpende medicin, bortset fra Metotrexat. Der kan være behov for tilskud af folinsyre og jern, blandt andet fordi Salazopyrin® nedsætter disse stoffers optagelse fra tarmen. Under amning kan mælken blive lettere gulfarvet af Salazopyrin®, men dette er risikofrit. Hvis man skifter til et 5-ASA præparat (Asacol®, Dipentum®, Mesalazin®, Pentasa® eller Premid®), 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 vist, at sygdommen i de fleste tilfælde vil forblive i rolig fase under graviditeten. Crohns sygdom 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 afprøvet.

Amning er vigtig for dit barn og anbefales de første 6 måneder efter fødslen, da det har vist, at risikofor autoimmune lidelser som Crohns sygdom kan reduceres. Tal med speciallægen.

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

Ja. Skal man f.eks. i gang med en videregående uddannelse og ikke i stand til at have et job ved siden af sit studie kan man ansøge SU Styrelsen om Handicaptillæg. Har man pga. sin sygdom en varigt nedsat erhvervsevne, så kan der være mulighed for at blive visiteret til et flexjob. Nogle får også tilkendt en revalidering.

Der henvises i øvrigt til foreningens socialrådgiver.

### Rejse - ferie

”At rejse er at leve” sagde H. C. Andersen. Selv om du har Crohns sygdom, kan du sagtens rejse på ferie, både i ind- og udland. Lad dig endelig ikke begrænse, men lev livet.

Du skal huske på, at have din medicin i håndbagagen, hvis du rejser til udlandet, da bagagen kan bortkomme eller nå se lidt mere af verden, inden den når frem til din destination!

Går din rejse til varmere himmelstrøg, så sveder du traditionelt mere end hjemme. Du skal være opmærksom på at øge dit væskeindtag. Husk eventuelt salttabletter. De fås i håndkøb på apoteket.

Du skal være opmærksom på, at du altid skal tegne en rejseforsikring.



## Praktiske oplysninger

### Hvad er Det Lægelige Råd?

Det Lægelige Råd er sammensat af en gruppe af eksperter, der praktisk og videnskabeligt beskæftiger sig med inflammatoriske tarmsygdomme. CCF uddeler årligt op til 500.000 kr. i forskningsstøtte efter indstilling fra Det Lægelige Råd. Det Lægelige Råd får ikke betaling for sin medvirken i CCF's aktiviteter.

### Kan jeg få kontakt med andre sygdomsramte?

Ja. Du kan bruge CCF's korps af patient-til-patient vejledere - KIT-rådgiverne.

KIT = Kronisk Inflammatorisk Tarmbetændelse.

KIT-rådgiverne er selv patienter eller forældre til børn med mave- tarmsygdomme, der har deltaget på CCF's egne kurser for rådgivere. KIT-rådgivningen er en telefonrådgivning. Vi kan hjælpe med at finde netop den rådgiver, der bedst passer til dig og dine forhold.

Du kan ringe til KIT-rådgivningen på telefon 70 20 48 82. Træffetiderne fremgår af CCF's hjemmeside [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk). Eller du kan sende en mail til: [kit@ccf.dk](mailto:kit@ccf.dk) med emnet, du har brug for at tale med en anden om.

CCF's KIT-rådgivning er et gratis tilbud alle kan gøre brug af.

### CCF har en landsdækkende kursusvirksomhed

Colitis-Crohn Foreningen afholder, med jævne mellemrum, forskellige arrangementer for foreningens medlemmer på tværs af lokalafdelingerne. Det kan f.eks. være ungdomstræf, familieejr, diverse kurser samt naturligvis den årlige generalforsamling. Ved disse arrangementer er der rigtig god mulighed for at få kontakt med andre sygdomsramte i CCF.

### Foregår der noget lokalt?

Der er oprettet lokalafdelinger under Colitis-Crohn Foreningen i hele landet. Der holdes regelmæssige møder af både faglig og social karakter. De fleste lokalafdelinger afholder fx arrangementer med temaet "Erfaringsudveksling" for foreningens medlemmer. Et godt sted at få kontakt med ligesindede.

Endvidere afholdes med mellemrum foredrag hvor læger og andre eksperter fortæller om forhold og lign., der har med vores sygdomme at gøre.

Følg med på hjemmesiden under lokalafdelinger, og se hvad der er af medlemsmøder i den kommende tid i dit nærrområde. Man er altid velkommen til at deltage i medlemsmøder i andre lokalafdelinger end sin egen, blot man er personligt- eller familiemedlem af CCF.



### Kan jeg få yderligere oplysninger om min sygdom?

Ja. Colitis-Crohn Foreningen udgiver 4 magasiner årligt. I disse kan man, ligesom på CCF's hjemmeside, læse relevante lægefaglige artikler, ligesom der kan læses om

den nyeste forskning inden for vore forskellige tarmsygdomme. Derudover har Colitis-Crohn Foreningen udgivet en række informationshæfter, som du som personligt- og familiemedlem kan få tilsendt gratis. Se listen over informationshæfter på hjemmesiden.

### Socialrådgiver

På hjemmesiden orienterer socialrådgiveren især om forhold i lovgivningen der kan have betydning for kronisk syge. Herunder medlemmer med fx Crohns sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit og irritable tyktarm.

I øvrigt har alle vore personlige medlemmer og familiemedlemmer mulighed for at benytte CCF's socialrådgiver. Du kan enten sende dit spørgsmål på mail: [social@ccf.dk](mailto:social@ccf.dk), eller kontakte socialrådgiveren pr. telefon. Se tlf.nr. og telefontider på [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk).

### Patientstøtte

Legater til medlemmer med Crohns sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit og irritable tyktarm. I øjeblikket uddeles højst 3.000 kr. pr. ansøgning. Betingelser for at modtage patientstøtte fremgår af hjemmesiden. Tidspunkt for ansøgning annonceres i CCF Magasinet samt på CCF's hjemmeside: [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk). Eventuelle ændringer i betingelserne for at kunne søge dette legat, vil blive annonceret i nyhedsbrevet og på [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk).

### 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-sygdomsramte på internationalt plan. Samarbejde er nødvendigt både videnskabeligt og socialt.

### Hvordan finansieres Colitis-Crohn Foreningen?

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og Crohns sygdom samt andre relaterede tarmsygdomme, er selvfinansierende. Foruden medlemskontingenter, modtager foreningen gavebidrag fra medlemmerne. CCF modtager desuden støtte fra Tips- og Lottopuljen og Socialministeriets Handicapapulje (diverse kurser og kolonier).

Alle midler der indkommer til foreningens arbejde, anvendes til foreningens drift, herunder bl.a. kampagner, informationsmaterialer, forskning etc.



### **Hvordan kan jeg hjælpe med til at støtte forskningen?**

Du kan støtte forskning på [ccf.dk](http://ccf.dk), eller ved at indbetale et gavebidrag på: reg.nr.: 1551 konto: 4 666 666 mærket dit personnummer. Gavebidraget er fradragsberettiget hvis du oplyser dit personnummer.

### **Gavebidrag**

Som nævnt er Colitis-Crohn Foreningen meget afhængig af støtte i form af gaver fra private og virksomheder. Gavebidraget går til kampagner, forskning, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde.

### **Almennyttig organisation**

CCF er godkendt som alment nyttig organisation efter ligningslovens § 8A. Det betyder at foreningen kan ansøge om momskompensation, såfremt mindst 100 personer årligt oplyser deres personnummer i forbindelse med indbetaling af gavebidrag på min. 200 kr. til CCF.

### **Dit gavebidrag er fradragsberettiget**

Foreningen indberetter dit bidrag og personnummer til SKAT, hvorved du kan trække gavebidraget fra i SKAT på din selvangivelse.

### **Indbetaling af gavebidrag**

Hvis du ønsker at hjælpe os, er du meget velkommen til at indbetale et mindre beløb, fx 200 kr. på: reg. nr. 1551 konto: 4 666 666 mærket dit personnummer (bankoverførsel). Gavebidraget kan også indbetales via CCF's hjemmeside på [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk).

### **Facebook – sociale medier**

Vi har i CCF oprettet en række grupper på Facebook, hvor du kan udveksle synspunkter med andre om forhold vedrørende din tarmsygdom. Du finder helt sikkert en eller flere Facebookgrupper der passer dig (se mere på [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)).

### **Brevkassen**

Har du noget på hjerte; en god idé, en efterlysning, ros, ris, spørgsmål, forslag til artikler, eller måske noget helt syvende, så skriv et par linjer til "BREVKASSEN" via [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk).

### **Hvordan bliver jeg medlem?**

Colitis-Crohn Foreningen er helt afhængig af støtte i form af medlemskontingent og gaver fra private.

**Du kan melde dig ind på CCF's hjemmeside: [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)**



### **Som personligt medlem**

- modtager du CCF's populære magasin fire gange om året.
- kan du modtage hjælp fra CCF's socialrådgiver, diætister og advokater
- kan du deltage i lokalafdelingernes foredragsvirksomhed (fx om forskning og diæt) samt øvrige medlemsmøder
- kan du deltage i CCF's kurser
- kan du gratis modtage CCF's informationshæfter
- har du adgang til CCF's generalforsamling og har én stemme
- får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)

### **Et familiemedlemsskab**

giver hele familien (på samme adresse) samme vilkår som et personligt medlem. Dog har familien kun én stemme ved CCF's generalforsamling.

### **Som erhvervs-støttemedlemsskab**

modtager virksomheden CCF's populære magasin fire gange om året og støtter samtidig foreningens arbejde.

### **Som støttemedlem**

støtter du foreningens arbejde, og du har desuden adgang til foreningens rabatter og tilbud, se mere [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk).

Det typiske støttemedlem har en kollega, en ven, et familiemedlem, der er ramt af colitis ulcerosa, Crohns sygdom, mikroskopisk kolit, irriteret tyktarm eller en anden relateret tarmsygdom, og derfor ønsker at støtte foreningens arbejde, herunder at yde tilskud til forskning.



Colitis-Crohn Foreningen  
har udgivet følgende specialhæfter:

- Crohn's sygdom
- Colitis ulcerosa
- Mikroskopisk kolit
  - Kollagen kolit & lymfocytær kolit
- Medicinsk behandling & Mini-klinisk-ordbog
- Kirurgisk behandling
- Værd at vide om IBD
- Vores barn har fået tarmbetændelse
- Hverdag med stomi
- Værd at vide om behandling med Prednisolon
- Ernæring til dig med IBD
- Den lille vejviser
- Irritabel tyktarm (IBS)
- Korttarms pjecen

Der udover har foreningen  
udgivet følgende bøger:

- Børnebogen: Cornelius Krone
- Sæt fokus på: 12 patinet historier



## COLITIS-CROHN FORENINGEN

Klingenberg 15 C, 2.th · 5000 Odense C · Telefon 3535 4882  
Bank: Reg. nr.: 1551 Konto: 4 66 66 66 · E-mail: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) · [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)