



Approval Signatures

Number: C-ANPROM/DK/ENTCD/0020

These materials are not for promotional use. We have examined the final form of the non-promotional material to which this certificate relates. In our belief, these materials adhere to the codes of practice and professional standards associated with non-promotion.

Document Approvals	
Medical Approval Approved	Malene Kelstrup (LS0802@shire.com) on behalf of Charlotte Engel Moller CEM@shire.com Medical Approver 05-Jul-2024 07:17:51 GMT+0000

11 ting du ikke skal sige til en tarmsyg



Du ser ikke syg ud

Det er en af de sværeste ting ved at have en tarmsygdom - sygdommen ses jo sjældent udenpå. Folk er ikke klar over, at man kan have brugt sine sidste ressourcer for at komme i bad, blive klædt på, få redt hår og at komme ud af døren.



Du skal ændre din kost

Patienter forklarer, at de får uopfordrede råd om deres spisevaner, såsom "Hvis du spiste bedre, ville du måske ikke have problemer med din sygdom" og "hvorfor er du syg hele tiden? Måske skulle du tage vitaminer og kosttilskud." Selvom maden kan påvirke symptomerne ved et sygdomsudbrud, er der ingen beviser for, at kost forårsager inflammatoriske tarmsygdomme eller er årsag til udbrud i sygdommen. Det er imidlertid vigtigt for folk med tarmsygdomme at spise så sund og afbalanceret en kost som muligt - hvilket de sandsynligvis allerede ved.



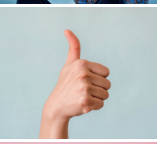
Kan du godt tåle at spise det?

Der er ingen universel kostplan for tarmsyge. Frugt og grøntsager kan være skidt for nogle og andre har det fint med krydret mad. Fødevarer påvirker mennesker individuelt. Man må prøve sig frem vha. udelukkelsesmetoden, alle må hver især udlede hvad der fungerer og ikke fungerer. Tarmsyge ved oftest godt selv, hvad de kan spise, hvis nogen kommenterer deres mad, bliver det lidt akavet.



Du må have meget stress i dit liv

Mange mennesker tror fejlagtigt, at stress forårsager inflammatoriske tarmsygdomme. Der er absolut ingen beviser for, at stress eller spændinger forårsager tarmsygdomme, selvom stress kan gøre symptomerne værre for folk, der har sygdommene. Crohn og colitis er autoimmune sygdomme, hvilket vil sige at immunforsvaret angriber tarmens væv.



Jeg ved, hvordan du har det

Når mennesker med tarmsygdomme fortæller nogen om deres tilstand, får de ofte en masse at vide om vedkommendes fordøjelsesproblemer.

Det er sandsynligvis bedre at holde oplysninger om dine tarm- og maveproblemer, diarré eller irritabel tyktarm for dig selv.

Sig ikke at du forstår, hvordan de har det, med mindre du har det selv - da du ellers ikke vil kunne vide det.



Du har tabt dig! Du ser godt ud!

"Det der irriterer mig mest er kommentarer om min vægt og andet vægtrelateret," siger en patient.

Hun fortæller om dengang hendes mor, som også har colitis, havde tabt omkring 25 kg. Folk blev ved med at sige, hvor godt hun så ud. Jeg tænkte i stedet. "Nej, hun ser ikke godt ud. Hendes hud hænger og ansigtet er farveløst. Vi er så fokuserede på vægten, at vi ikke bemærker andet," siger hun.



Hvorfor er du så træt?

Folk skal forstå, at tarmsygdomme kan være alvorlige sygdomme. Hvis du ikke kan deltage ved en begivenhed, eller hvis du er nødt til at blive hjemme fra arbejde, er det ikke fordi du er doven - det er fordi du er syg. Tarmsyge hader, når deres venner og familie prøver at få dem til at gøre ting, de ikke kan overkomme ved at sige "åh, kom nu. Du kan da ikke være så træt?" Tarmsyge besvarer dem ofte ved at sige "hvis du har mistet så meget blod, som jeg gør ved hvert toiletbesøg, ville du også være temmelig træt."



Kom nu, tag en bid!

Mange mennesker med tarmsygdomme er, af nødvendighed, meget bevidste om, hvilke fødevarer de bør undgå. En patient fortæller, at han bliver irriteret, når folk spørger ham, hvorfor han spiser det samme, hver gang de går ud. "Man skal bestemt lytte til sin krop," siger en anden patient og fortæller endvidere, at hun har klaret sig langt bedre ved at regne ud, hvilke fødevarer der er ok at spise for hende i stedet for at lytte til generel rådgivning. "Lad dig ikke diktere af nogen."



Du har virkelig taget på!

Binyrebarkhormon er noget af den mest effektive medicin, som på kort sigt kan undertrykke et udbrud i sygdommen. Men det har talrige bivirkninger, herunder vægtøgning. En anden bivirkning er væskeophobning i kroppen, hvilket kan føre til "måneansigt", hvor kinderne bliver rundede. Dette kan give det indtryk, at en person er tyk, selvom kroppen er slank.

Heldigvis forsvinder denne bivirkning, når man stopper med at tage medicinen. Indtil da er det bedst helt at undlade at kommentere på udseende eller vægt overhovedet.



Kan du vente til næste afkørsel?

Antag at svaret er nej.

Hvis du sidder i en bil sammen med en tarmsyg og de fortæller dig, at de skal på toilettet, skal du lytte til dem. En stor frygt, som rigtig mange tarmsyge har er, at sidde fast i trafikken. Hjælp dem med at finde det nærmeste toilet, og få dem derhen så hurtigt som muligt. Et andet spørgsmål man heller ikke bør stille er: "Hvorfor kan du ikke bare holde dig?"



Du er så heldig - du kan spise hvad som helst og forblive tynd!

Tja, ikke rigtig. Vægttab opstår ofte på grund af udbrud, der forårsager alvorlige tarmsmerter og blodig diarré som kan betyde, at man tilbringer det meste af tiden på badeværelset.

Ved et udbrud kan det være nødvendigt at vælge sine fødevarer med omhu, så de ikke forværrer symptomerne.



COLITIS - CROHN FORENINGEN
PATIENTFORENING FOR TARMSSYGE

CCF - patientforening for tarmsyge

Er du under udredning, har fået en diagnose, er pårørende eller bare har en interesse for at bakke op eller få viden om tarmsygdomme, er du hjertens velkommen.

Hos CCF kan du få gode råd og udveksle erfaringer med ligesindet, modtage gratis hjælp fra CCF's socialrådgiver eller tarmrådgivere.

CCF har oprettet mere end 25 facebookgrupper.

Den officielle FB: <https://www.facebook.com/groups/colitis.crohn/>

Instagram: colitis_crohn_foreningen

Du har mulighed for et personligt medlemskab, et familiemedlemskab og et erhvervs - støtte-medlemsskab.

Som medlem modtager du bl.a.:

- CCF's populære magasin fire gange om året
- Et medlemskort, der også fungerer, som toiletkort
- Deltage i CCF's kursuser f.eks. unge -, voksen-, og børn/unge & forældrekursus
- Kan gratis modtage CCF's informationshæfter om bl.a. tarmsygdomme og ernæring til dig med IBD m.fl.
- Deltage i lokalafdelingernes foredragsvirksomheder fx om forskning og kost, samt andre medlemsarrangementer
- CCF samarbejder med Solsikkeprogrammet, som har fokus på usynlige handicap. "Kerneordene er: Mere tid, tålmodighed og hjælp"

Ønsker du, at støtte CCF med et gavebidrag kan dette gøres enten via vores webshop: www.ccf.dk/shop/bidrag, eller ved at indbetale direkte på: Reg.nr. 1551 – Konto.nr.: 4 666 666. Gavebidraget er fradragsberettiget, hvis du oplyser dit personnummer ved overførslen; og alt er kærkomment og værdsættes.

Læs mere om CCF inde på www.ccf.dk



Nørregade 71, 1.th. · 5000 Odense C · tlf. 3535 4882 · mail: info@ccf.dk · www.ccf.dk



COLITIS - CROHN FORENINGEN
PATIENTFORENING FOR TARMSSYGE



BRYD TABUET

"Omkring 1 million danskere lever med en tarmsygdom"

DU ER IKKE ALENE!

I denne pamflet får du et lille indblik i de mest almindelige tarmsygdomme.

Her ser du også 11 ting, som du med fordel ikke skal sige til en tarmsyg.

Crohns sygdom – morbus Crohn og colitis – colitis ulcerosa

INFLAMMATORY BOWEL DISEASE (IBD)

Disse to kroniske tarmsygdomme er autoimmune sygdomme, dvs. at immunsystemet ud over at varetage de normale og livsnødvendige funktioner også angriber kroppens væv.

Sygdommene er karakteriserede ved, at der opstår en betændelsestilstand i tarmene. Ved Colitis ulcerosa er det kun slimhindelaget i tyktarmen som angribes, mens der ved Crohn's sygdom kan være påvirkning af hele tarmvæggen og betændelsesforandringerne kan angribe såvel tyndtarmen som tyktarmen. Ligesom der i sjældne tilfælde også kan være betændelse i spiserøret og mavesækken.

Det kan undertiden, trods grundige undersøgelser, være vanskeligt at fastslå hvilken af de to sygdomme, det drejer sig om. Det vil dog i sjældent påvirke den medicinske behandling, som meget ofte vil følge de samme principper uanset hvilken af de to sygdomme man lider af. Der kan heldigvis gives forskellig medicinsk behandling, afhængig af sværhedsgraden af sygdommen og/eller om der er akut udbrud i sygdommen eller det er en roligere periode.

De fleste patienter må være i livslang medicinsk behandling, for i videst mulige omfang at holde sygdommen i ro.

Man gennemgår typisk flere forskellige undersøgelser både i forbindelse med fastlæggelsen af diagnosen, men også i forbindelse med senere opfølgning.

Man vil typisk være tilknyttet et ambulatorium med specialister i at behandle Crohn's sygdom og Colitis ulcerosa. Ofte vil man få foretaget løbende blodprøver, aflevere afføringsprøver til undersøgelse for bakterier og betændelse, samt få foretaget forskellige røntgenundersøgelser, ultralydsscanninger og kikkertundersøgelser af tarmsystemet.

Det hele planlægges i et samarbejde imellem dig, som patient og behandlingsteamet.

Crohns sygdom

I mange tilfælde sidder sygdommen i den nederste del af tyndtarmen, men den kan være lokaliseret i alle dele af tarmsystemet.

Langvarig diarré. Ikke alle får diarré. Nogle kan have normal afføring, mens andre kan blive forstoppet (obstiperet).

Crohns sygdom kan medføre bylder, fistler og "tags" (små hudflapper/polypper ved endetarmen).

Vækst - og udviklingsproblemer og dårlig trivsel. Ses primært hos børn.

Ved svigt af den medicinske behandling, kan der foretages operation.

Operationens karakter bestemmes af hvilket tarmafsnit, der er angrebet og hvor udbredt sygdommen er. Typisk fjernes det syge stykke og tarmenderne sys derefter sammen. I nogle tilfælde er det nødvendigt at der anlægges en stomi.

Fællesnævne

Tarm- og mavesmerter. Luft i tarmene, oppustede og udspilede tarme. Akut afføringstrang, hvor der kan være blodige og hyppige afføringer (diarré) med slim og pus i mere eller mindre grad.

Kvalme og evt. opkastninger.

Nedsat appetit og vægttab. I nogle tilfælde opleves vægtøgning.

Feber.

Hovedpine.

Blod- og vitaminmangel. Generelt tab af næringsstoffer.

Fatigue (kombination af udkørthed, træthed og manglende energi).

Hæmorider (små blodudposninger ved endetarmen).

Ledsymptomer (betændelse i mindre og større leds muskelhæftelser til ledne).

Udfordringer med tænder og tandkød.

Forsnævring af tarmene.

Hudproblemer (ca. 5 % oplever at få knuderosen, oftest på underben eller arme).

Øjensymptomer (regnbuehindebetændelse, årehindebetændelse eller betændelse i bindehinden).

Rygøjlegigt, hvor ca. 3-5 % får betændelse lokaliseret i rygsøjlen og op til ca. 25 % kan få forandringer i led i korsbenet.

Ca. 2% oplever betændelse i galdeveje.

Colitis

Colitis rammer oftest endetarmen og den nedre del af tyktarmen, men hele tyktarmen kan blive angrebet.

Der kan forekomme blod fra tarmen imellem afføringerne. Blodmangel (anæmi). Smerter, som ofte aftager efter toiletbesøg.

Colitis vil i de fleste tilfælde være præget af korte perioder med aktivitet og symptomer - og lange perioder, hvor sygdommen er i ro og ikke giver symptomer.

Ved manglende effekt af den medicinske behandling kan man blive opereret for colitis ulcerosa. Den syge tarm fjernes, og enten får man efterfølgende anlagt en tyndtarmsstomi, eller også tilbydes man en operation, hvor der af det nederste stykke af tyndtarmen laves en slags kunstig endetarm (J-pouch), som sys fast til endetarmsåbningen.

Irritabel tyktarm – colon irritable – irriteret tyktarm

IRRITABLE BOWEL SYNDROME (IBS)

Man regner med, at ca. 700.000 danskere i dag er ramt af irriteret tyktarm.

Irriteret tyktarm er en udelukkelsesdiagnose. Det skal forstås således, at det skal udelukkes, at man fejler andet behandlingskrævende i tarmsystemet. Dette gøres som oftest på basis af blodprøver og afføringsprøver. Undertiden kan det være nødvendigt at lave supplerende kikkertundersøgelser og røntgenundersøgelser.

Irriteret tyktarm er karakteriseret ved sine symptomer og ikke ved forekomst af påviselige forandringer i tarmen.

Afhængig af hvad der er de dominerende symptomer, er der forskellige muligheder for at bedre tilstanden. Det kan f.eks. dreje sig om råd vedrørende kost og livsstil, afføringsmidler og undertiden også medicin, som kan virke enten imod diarré eller forstoppelse alt efter problemets karakter.

Symptomerne består oftest af en kombination af nedenstående:	
Type 1	Separate hårde klumper, der ligner nødder
Type 2	Pølseform med klumper i
Type 3	Som en pølse med sprækker i
Type 4	Som en pølse eller slange, blød og smidig
Type 5	Bløde, afgrænsede klatter
Type 6	Porøse, grødagtige klatter med ujævne kanter
Type 7	Tyndt uden klumper, bare væske

Der er så stor variation imellem hvad patienter med irritabel tyktarm kan tåle at spise, at det er meget vanskeligt at give nogle generelle råd. Man må prøve sig frem. Nogle sygehussambulatorier har mulighed for at henvise til en diætist og det kan være en god idé for nogle.

Galdesyre malabsorption

GSM - GALDESYREDIARRÉ

Galdesyreomsætningsproblemer skyldes manglende optagelse af galdesyrer i den nederste del af tyndtarmen. Det er kun her, at optagelsen finder sted.

Problemer med galdesyrene viser sig som diarré. Årsagerne til forstyrrelser i galdesyreomsætningen kan være sygdom i den nederste del af tyndtarmen bl.a. Crohns sygdom, følger efter operation med fjernelse af et stykke tyndtarm, stråleskadet tyndtarm, sukkersyge, galdestenoperation og ukendte årsager. Det er ikke en ondartet lidelse, men den kan være hæmmende for den daglige funktion grundet symptomerne, der kan følge med i varierende grad.

Diagnosen stilles ved en scanning, som hedder SeHCAT, der foregår med at der én dag skal sluges en kapsel med en lille smule ufarligt radioaktivt sporstof, som tarmene vil optage og blive udskilt igen. Tre timer efter indtagelse scannes mave-regionen og syv dage efter scannes en gang til. Derefter burde resultatet forelig-

ge. Det er dog ikke en rutine alle steder at anvende denne undersøgelse. Nogle gange vurderer man om en behandling rettet imod tilstanden har effekt. Behandlingen består af midler, som binder galdesyrer i tarmen. En dansk undersøgelse har vist effekt af et middel, som bruges i behandlingen af sukkersyge (Victoza). Denne behandling er dog endnu ikke standard og kræver daglige indsprøjtninger med lægemidlet. Indtil videre er behandlingen derfor forbeholdt særligt hårdnakkede tilfælde.

Symptomer:

Kronisk vandig diarré

Hyppige toiletbesøg

Træthed

Mavekneb

Flatulens (prutter)

Du kan finde dem på:

www.copa.dk eller

www.stomiguiden.dk

(som især er målrettet unge med stomi).

Mikroskopisk kolit

Mikroskopisk kolit er en fællesbetegnelse for forskellige kroniske og godartede tyktarmsbetændelser, som ofte først rammer patienter over 60 år.

De væsentligste sygdomme i denne gruppe er kollagen kolit og lymfocytær kolit.

Diagnosen stilles ved kikkertundersøgelse af tyktarmen, hvor der tages vævsprøver fra tyktarmens slimhinde. Tyktarmen vil oftest se helt normal ud, men kolit kan påvises ved mikroskopi af vævsprøverne.

Tilstanden går nogle gange over af sig selv, så behandling med medicin kan nogle gange være unødvendig. Undertiden kan stoppemidler, som f.eks. Imodium være tilstrækkelige.

Nogle har så voldsomme diarrégener, at der vil blive tilbudt medicinsk behandling i form af et særligt binyrebarkhormonpræparat, som har den fordel, at det efter at have virket i tarmen inaktiveres i leveren, hvilket reducerer mængden af bivirkninger.

Fælles symptomer for disse "kolitter":

Diarré

Træthed

Store afføringsmængder

Ofte oppustet med lette tarm- og mavesmerter

11 ting du ikke skal sige til en tarmsyg

At leve med en tarmsygdom kan være udfordrende.

Personer med disse alvorlige sygdomme kan tabe sig i løbet af et udbrud og tage det hele på igen – og så lidt til – hvis de f.eks. skal tage binyrebarkhormon for at få symptomerne under kontrol. Det kan ligeledes være svært at finde mad, der er passende at spise, fordi tilstanden kan være individuelt betinget. På baggrund af dette, er der derfor nogle kommentarer – som dem, der fokuserer på udseende, vægt og kost – der kan være mere skadelige end hjælpsomme.