

IBD ordbogen

Til dig, der lever med
inflammatorisk tarmsygd

1

Din guide til:
Behandlingsmål,
undersøgelsesmetoder
og behandling



Introduktion

Kære læser

Denne ordbog er skabt til dig, der lever med inflammatorisk tarmsygdom.

Vi deler det samme mål, nemlig, at du kan leve det liv, du drømmer om. Men vejen dertil kan se forskellig ud, og det er vigtigt, at du og din læge forstår hinandens prioriteter for at få mest muligt ud af behandlingen.

Her i ordbogen kan du lære om de forskellige behandlingsmål, hvordan de måles, og hvad der skal til for at nå dem. Og jeg håber, at denne ordbog kan være en af de brikker, der skal til for at du og din læge finder en fælles forståelse for, hvad der er vigtigt.

Uanset om du er nydiagnosticeret eller har levet med sygdommen i årevis, håber jeg, at ordbogen giver dig og dine nærmeste et trygt fundament for at navigere i de mange medicinske begreber og undersøgelser, du møder på din vej.

Klaus Theede, speciallæge, overlæge, Gastroenheden, Hvidovre Hospital

Behandlingsmål

→ Side 3

Undersøgelsesmetoder

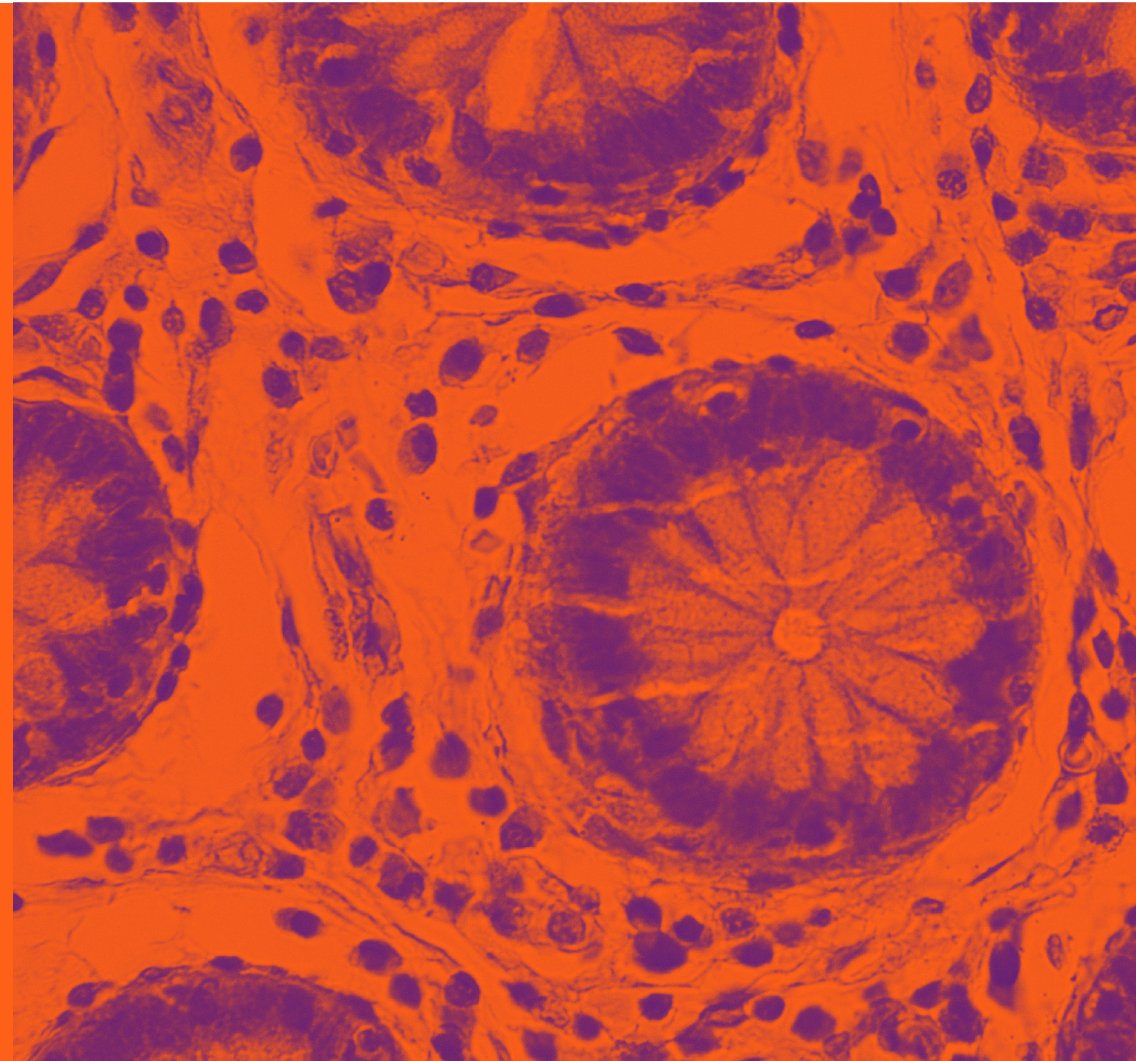
→ Side 5

Behandling

→ Side 11

Behandlingsmål

Når inflammatorisk tarmsygdom skal behandles, har både du og lægen nogle mål for behandlingens effekt. Det fælles mål vil oftest være, at du opnår så få gener fra din sygdom som muligt.



Effektmål

For patienter er fokus forståeligt nok, ofte et ønske om at reducere symptomer som hyppige toiletbesøg, mavesmerter og træthed for at få en normal hverdag.

I den medicinske behandling har lægen samtidig fokus på nogle målbare effekter af behandlingen, som hver især kan opnås efterhånden som behandlingen begynder at virke – Dette kalder man effektmål.

Jo flere af disse effektmål, man kan opnå, jo bedre bliver forløbet med sygdommen med lavere risiko for opblussen, og mindre behov for kirurgi eller andre langsigtede komplikationer.

Du kan læse mere om, hvordan de forskellige effektmål måles i afsnittet 'Undersøgelsesmetoder'.

Når et effektmål er nået, kalder man det remission.

Remission

Remission beskriver i bund og grund, at der er ro i sygdommen. Remission er ikke en samlet betegnelse for sygdommens aktivitet, men kan opnås på forskellige områder. Det er ikke altid muligt at opnå alle målene hos den enkelte patient.

Hvis man kun kan opnå få af disse mål, vil man ofte overveje at justere eller skifte den medicinske behandling.

Klinisk remission

Fravær af symptomer som f.eks. diarré, mavesmerter eller blødning. Klinisk remission er det første mål, der stiles efter, når en behandling startes.

Endoskopisk remission

Normalisering af slimhinden i tarmen, når den vurderes ved en kikkertundersøgelse som f.eks. koloskopi.

Biokemisk remission

Normalisering af forhøjede betændelsestal i blod (CRP) og afføring (calprotectin) samt af hæmoglobin og albumin.

Histologisk remission

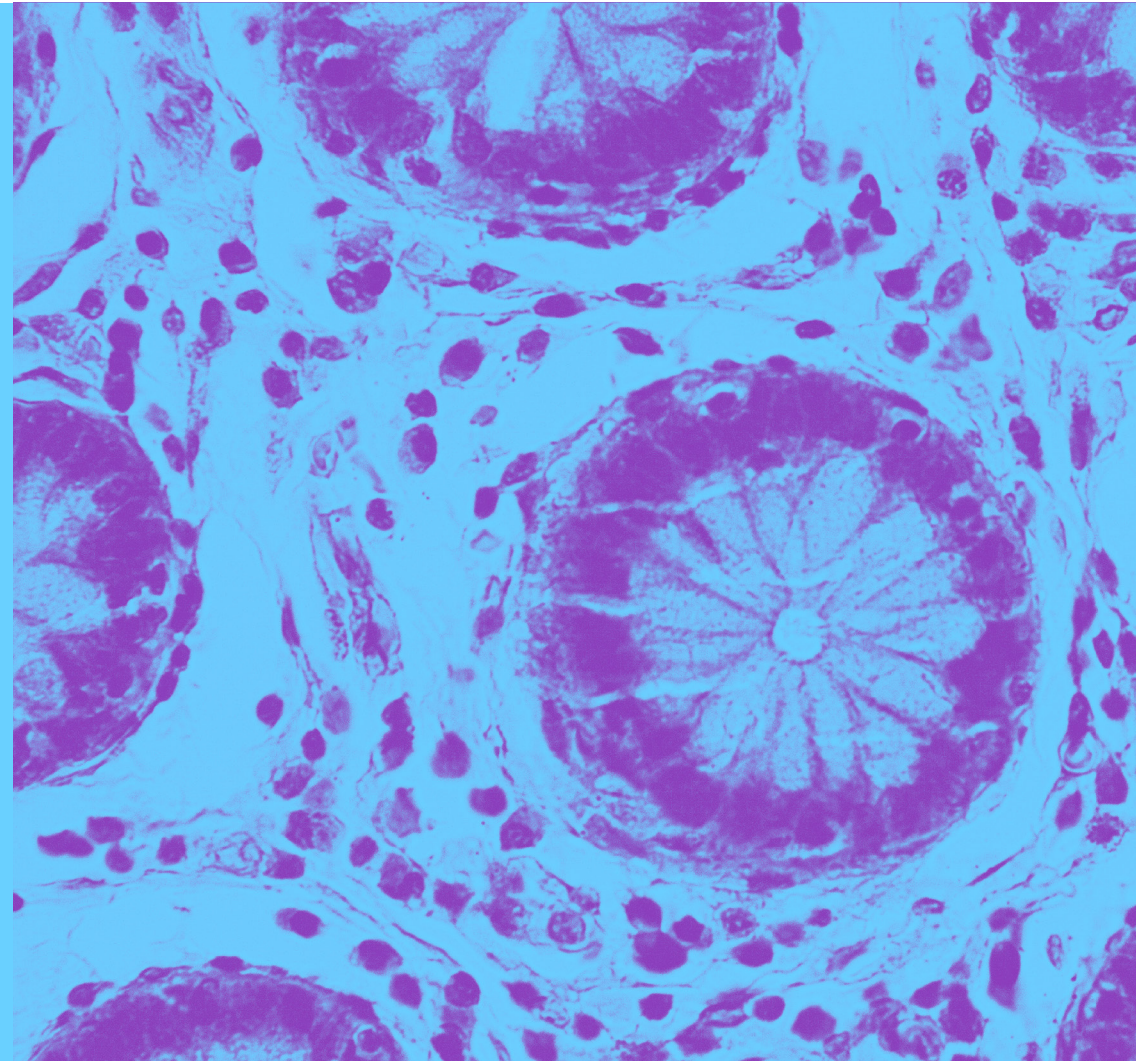
Normalisering af vævsprøver fra slimhinden i tarmen vurderet i mikroskop. Vævsprøverne tages i forbindelse med en kikkertundersøgelse af tarmen og undersøges af en læge med særlig ekspertise (patolog).

Dyb remission

En samlet betegnelse for at alle mål er opnået.

Undersøgelsesmetoder

Undersøgelsesmetoder er de forskellige teknikker og procedurer, som bruges til at diagnosticere og overvåge sygdommen. Undersøgelsesmetoder kan have forskellige formål og bruges til at give et samlet billede af sygdommens aktivitet og behandlingens effekt.





Afføringsprøver

Afføringsprøver er undersøgelser, der udføres på en prøve af din afføring. Disse tests kan give vigtige oplysninger om tegn på infektion, inflammation eller blod i afføringen.

Mikrobiologiske prøver

En infektion kan skyldes andet end betændelse i tarmen. Det kan f.eks. være de sygdomsfremkaldende bakterier *Campylobacter* og *Salmonella* eller virus og parasitter. Disse vil kunne findes i afføringsprøver eller podninger fra endetarmen.



Hvad fortæller svaret?

Ved mistanke om aktivitet i tarmbetændelsen er det ofte nødvendigt at udelukke, at symptomerne stammer fra en anden infektion.

Calprotectin

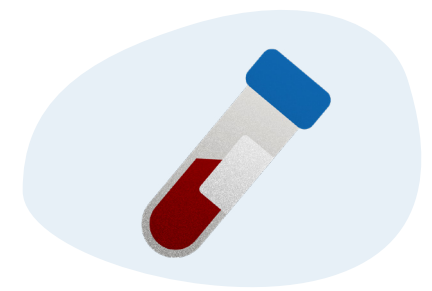
Calprotectin er et protein, der findes i immunsystemet og også i afføringen. Ved kronisk tarmsygdom, men også andre betændelsestilstande, stiger niveauet – Jo højere, jo mere betændelse.



Hvad fortæller svaret?

Et højt niveau af calprotectin kan bruges til at vurdere om der kan være betændelse, da tallet stort set altid vil være forhøjet ved aktiv betændelse i tarmen.

Jo højere niveauet af calprotectin er, jo mere upræcis bliver prøven dog også. Derfor er resultatet ikke et svar på, hvor syg man er.



Blodprøver

Blodprøver kan give information om betændelse i kroppen, eller eventuelle komplikationer som blodmangel. De kan også hjælpe med at overvåge effekten af din medicinske behandling.

C-reaktivt protein (CRP)

CRP er et protein, der produceres i leveren, når immunsystemet aktiveres. Det sker ved infektioner fra mikroorganismer som bakterier eller virus, eller ved autoimmune sygdomme som kronisk tarmbetændelse.



Hvad fortæller svaret?

CRP kan stige uanset, hvor betændelsen er i kroppen. En forhøjet værdi kan derfor både skyldes aktiv betændelse i tarmen, men også betændelsesreaktioner andre steder i kroppen.

Ved mild til moderat aktiv tarmbetændelse er CRP ofte lav eller normal, og en normal CRP udelukker derfor ikke aktiv tarmbetændelse.

Hæmoglobin

Hæmoglobin findes i de røde blodlegemer og transporterer ilt rundt i kroppen. For at danne hæmoglobin har man brug for næringsstoffer som jern, B12-vitamin og B-vitaminet folinsyre, og disse kan påvirkes af aktiv tarmbetændelse.



Hvad fortæller svaret?

Er dannelsen af hæmoglobin påvirket af tarmbetændelsen vil antallet af røde blodlegemer og dermed koncentrationen af hæmoglobin falde, hvilket kaldes anæmi eller blodmangel. Anæmi kan også skyldes en lang række andre årsager, som kan undersøges nærmere i en blodprøve.

Leukocytter

Leukocytter er en samlet betegnelse for de hvide blodlegemer, der udgør en del af immunsystemet. Leukocytter består af forskellige typer med forskellige funktioner.



Hvad fortæller svaret?

Ved aktiv tarmbetændelse kan der ofte ses et forhøjet antal leukocytter. Et højt antal kan dog også skyldes andre betændelsestilstande, infektioner eller behandling med binyrebarkhormon som f.eks. prednisolon.

Albumin

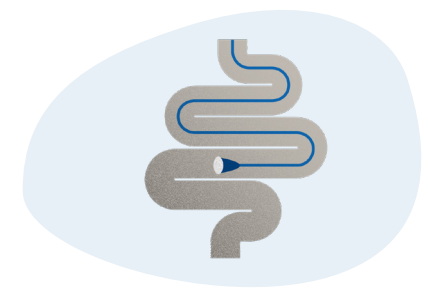
Albumin dannes i leveren og er det mest almindelige protein i blodet. Albumin spiller en vigtig rolle i at opretholde væskebalancen samt transportere stoffer rundt i kroppen.

Hvis tarmens slimhinde er beskadiget, kan albumin trænge fra kroppen og ind i tarmen og videre til afføringen.



Hvad fortæller svaret?

Hvis albumin 'forsvinder ind i tarmen' falder koncentrationen i blodet. Et lavt niveau af albumin kan fortælle hvor svær og langvarig tarmbetændelsen har været.



Endoskopi

Endoskopi er en fælles betegnelse for forskellige typer kikkertundersøgelser. Der anvendes en tynd oftes bøjelig kikkertslange til indvendig undersøgelse af mavetarmkanalen for at identificere tegn på sygdom, tage vævsprøver og overvåge effekten af behandlingen.

Gastroskopi

Gastroskopi er en kikkertundersøgelse af den øverste del af mavetarmkanalen, herunder spiserøret, mavesækken og tolvfingertarmen. Den udføres med en fleksibel kikkert, der indsættes gennem næsen eller munden. Undersøgelsen anvendes sjældent, da kun få procent af patienter med kronisk tarmbetændelse har sygdommen i dette område.



Hvad fortæller svaret?

En gastroskopi kan bidrage til at forklare symptomer og afsløre, hvis der er sygelige forandringer i slimhinden. Ved undersøgelsen har lægen mulighed for at udtage små vævsprøver - biopsier - som kan undersøges under et mikroskop og fortælle noget om af slimhindens tilstand

Koloskopi

Koloskopi er en kikkertundersøgelse af tyktarmen og normalt også den sidste del af tyndtarmen. Undersøgelsen er altid nødvendig, når man skal stille diagnosen tarmbetændelse og kan også være relevant ved opblussen, eller hvis behandlingen skal justeres. Under kikkertundersøgelsen er det også muligt at udtage små vævsprøver – biopsier – som kan undersøges under et mikroskop.



Hvad fortæller svaret?

En koloskopi kan bidrage til at forklare symptomer og holde øje med behandlingens effekt. Ud fra koloskopien kan lægen blandt andet vurdere, om der er sår dannelse eller blødninger i tarmen, og billeder fra undersøgelsen kan sammenlignes med dem fra tidligere undersøgelser. Svaret fra biopsien kan fortælle noget om slimhindens tilstand, og derfor om behandlingen virker.

Kapselenteroskopi

Kapselenteroskopi er en undersøgelse af tyndtarmen med et lille kamera, der sluges og som tager billeder på vej ned igennem tarmen. Den bruges normalt ved Crohns sygdom, der er begrænset til tyndtarmen, fordi kapselendoskopi giver mulighed for at se hele længden af tyndtarmen, et område, der kan være svært at nå med andre metoder. Billederne sendes direkte til en lille modtager, der sidder i et bælte.



Hvad fortæller svaret?

Lægen kan se efter typiske tegn på Crohns sygdom som rødme, hævelse og sår. Det er også muligt at se om der f.eks. er indsnævringer og ardannelse, som er almindelige ved Crohns sygdom. Som med andre typer endoskopi, kan lægen også følge sygdommens udvikling og vurdere om behandlingen er effektiv.

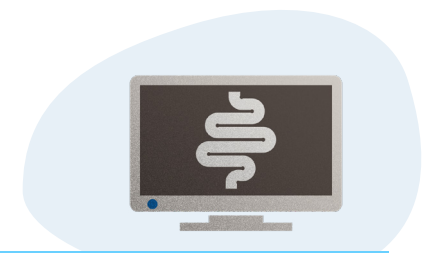
Sigmoideoskopi

Er en kikkertundersøgelse som koloskopi, men undersøger kun den nederste tredjedel af tyktarmen. Den anvendes især ved colitis ulcerosa eller ved Crohns sygdom, hvor sygdommen er lokaliseret i den nederste del af tyktarmen. Ligesom ved en koloskopi er det under kikkertundersøgelsen også muligt at udtage biopsier.



Hvad fortæller svaret?

En sigmoideoskopi kan også hjælpe med at afgøre årsagen til forskellige symptomer og overvåge, hvor godt en behandling virker. Ud fra billederne kan lægen undersøge, om der f.eks. er sår eller blødninger i tarmen, og billederne kan sammenlignes med dem fra tidligere undersøgelser. Resultaterne fra biopsier kan vise, hvordan slimhinden i tarmen har det, og derigennem fortælle, om behandlingen virker som den skal.



Billeddiagnostik

Billeddiagnostik er en fælles betegnelse for en række teknikker, som gør det muligt at 'se ind i kroppen' uden behov for kirurgi.

De kan give et detaljeret billede af tarmene og det omkringliggende væv og hjælpe med at identificere tegn på betændelse, komplikationer og vurdere effekten af behandlingen.

MR-skanning

MR-skanning foregår i en stor skanner, der ved hjælp af et kraftigt magnetfelt kan danne billeder af Crohns sygdom i tyndtarmen eller fisteldannelse omkring endetarmsåbningen. På grund af det kraftige magnetfelt i skanneren må man ikke have indopereret magnetisk materiale, som f.eks. en pacemaker.



Hvad fortæller svaret?

MR-skanning kan afdække tegn på inflammation. Derudover kan det hjælpe med at vurdere omfanget og placeringen af sygdommen i tarmkanalen, samt at overvåge responsen på behandling over tid.

MR-skanningen er særligt brugbar, fordi den kan levere billeder af både de indre og ydre lag af tarmvæggen, samt de omgivende strukturer.

CT-skanning

CT-skanning foregår i en stor skanner med røntgenstråling. Denne skanning udføres ofte akut ved indlæggelse ved Crohns sygdom for at undersøge for bylder uden for tarmen eller forsnævring, der kan medføre nedsat passage og smerter. CT-skanning bruges også ved mistanke om tarmslyng.



Hvad fortæller svaret?

CT-skanning kan vise inflammation, indsnævring i tarmen og hjælpe med at afklare, hvor sygdommen er placeret, og hvor udbredt den er.

Udover dette kan CT-skanning også vise komplikationer uden for tarmene, såsom abscesser i bugvæggen eller fistler til andre organer.

Ultralydsskanning

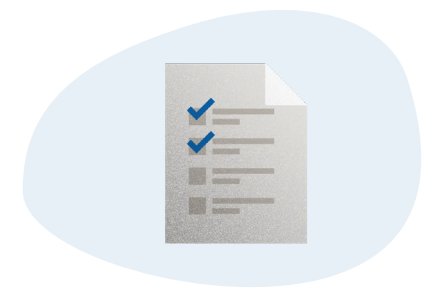
Ultralydsskanning eller UL-skanning, er en maskine, som via en lille håndholdt skanner kan danne billeder af tarmen ved hjælp af lydølger. Denne type skanning bruges oftere og oftere, da den for det meste kan vise de samme resultater som MR- og CT-skanning eller endoskopi. Undersøgelsen kræver ingen forberedelse og er ikke forbundet med ubehag.



Hvad fortæller svaret?

Ultralydsskanning kan vise øget tykkelse af tarmvæggen, ændringer i tarmvæggens struktur og fortykkelse og væske omkring tarmen.

Ultralyd kan også vise komplikationer som abscesser og forsnævring.



Kliniske scorere

Kliniske score-systemer bruges til at vurdere både hvor aktiv og hvor omfattende tarmbetændelsen er. Du kan blive præsenteret for denne form for undersøgelse til konsultationen, hvis din medicin skal justeres, ved kikkertundersøgelser, eller hvis du deltager i forskningsprojekter. Her ser du eksempler på forskellige score-systemer.

Crohns sygdom

Harvey-Bradshaw Index (HBI):

Vurderer sygdommens omfang og aktivitet gennem spørgsmål om symptomer.

Simple Endoscopic Score - Crohns Disease (SES-CD):

Anvendes af lægen til at vurdere sygdommens omfang og sværhedsgrad ud fra de billeder, som endoskopien viser.

Colitis ulcerosa

Mayo Score:

Bruges til at vurdere sygdommens aktivitet. Man ser på fire faktorer: intensiteten af mavesmerter, antallet af afføringer, lægens vurdering af sygdommens sværhedsgrad og en endoskopi.

Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI):

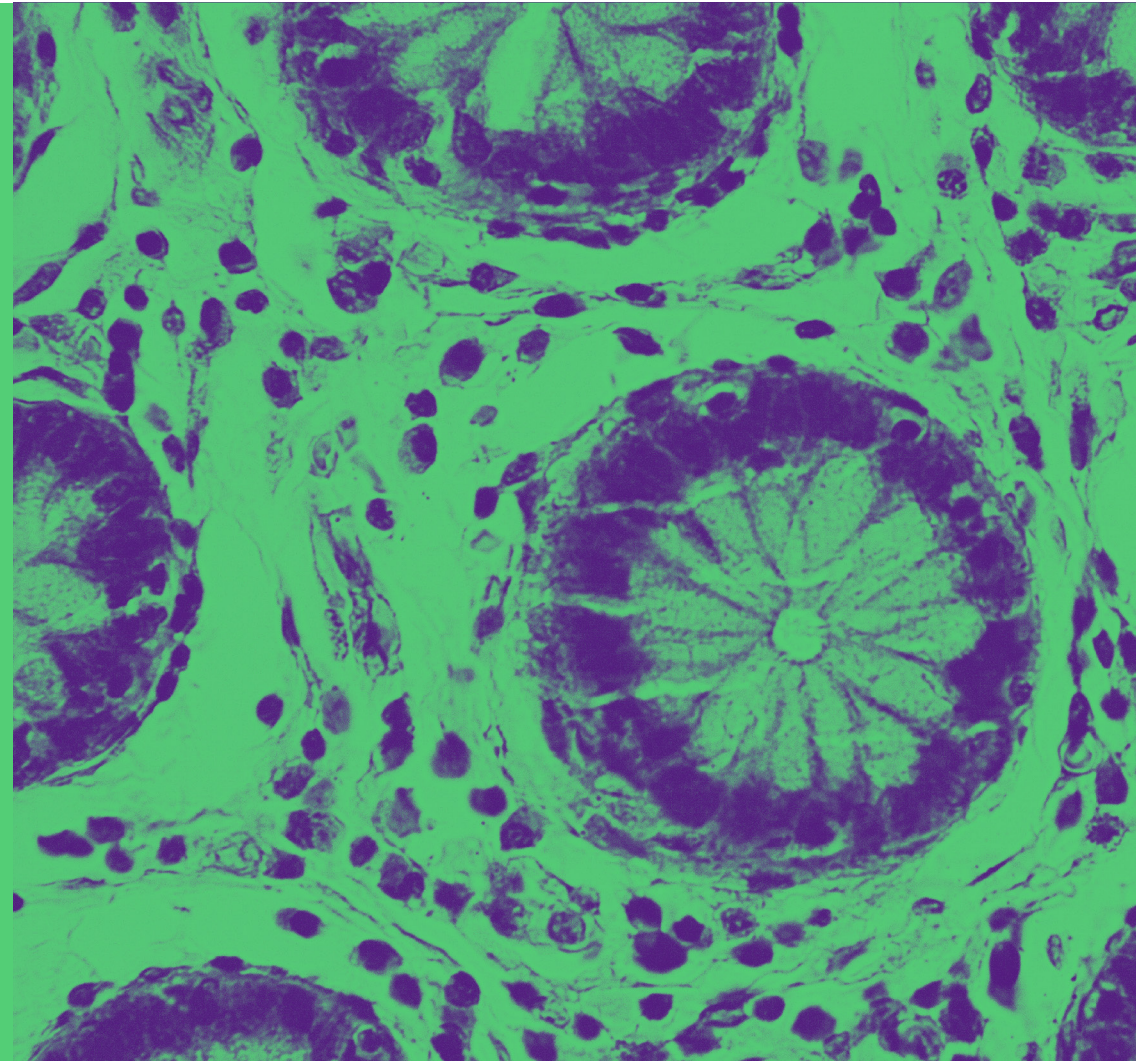
Et spørgeskema om symptomer, som bruges til at vurdere sygdomsaktiviteten.

Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity (UCEIS):

Anvendes af lægen til at vurdere sygdommens omfang og sværhedsgrad ud fra de billeder, som endoskopien viser.

Behandling

Behandling af kronisk tarmbetændelse kan være medicinsk eller kirurgisk. For en del patienter vil behandlingen være en kombination af begge.



Kirurgisk behandling

Målet med kirurgi er at fjerne et betændelsesramt stykke af tarmen. I nogle tilfælde kan man også fjerne et stykke tarm uden betændelse, hvis sygdommen f.eks. har medført forsnævring af tarmen eller ved behandling af fistler omkring endetarmsåbningen.

Medicinsk behandling

Målet med den medicinske behandling er at dæmpe immunsystemet, og bringe den sygdomsfremkaldende betændelsesreaktion i tarmen i ro samt at forebygge tilbagefald og forhindre komplikationer.

Der anvendes flere forskellige typer af lægemidler til behandling af Crohns sygdom og colitis ulcerosa. De har alle forskellige virkemekanismer og risiko for bivirkninger.

Hvilken medicin, der kan være gavnlige for dig afhænger af sværhedsgraden af din sygdom, altså hvor meget af din tarm, der er påvirket af betændelse og i hvor svær grad.

Med en overvejelse af de enkelte typer af lægemidlers fordele og ulemper i forhold til dig og din sygdom, er det lægen, der i fælleskab med dig, beslutter, hvilken type behandling, der er den rigtige.

5-ASA (5-aminosalicylsyre)

Behandling med 5-ASA bruges til colitis ulcerosa og er ofte den første og mest almindelige behandling. Den har effekt ved aktiv sygdom og som forebyggelse af tilbagefald. Medicinen kan tages som tabletter og granulat eller som lokalbehandling via endetarmen og som en kombination af begge.

Binyrebarkhormon (Steroider)

Binyrebarkhormon bruges til behandling af både colitis ulcerosa og Crohns sygdom. Behandlingen er effektiv og hurtigvirkende, men virker ikke forebyggende og skal derfor kun tages som kure og bruges så lidt som muligt. Medicinen kan gives ind i en blodåre (intravenøst) eller som tabletter eller som lokalbehandling via endetarmen.

Små Molekyler

Små molekyler er en gruppe af målrettede syntetiske lægemidler, der dæmper immunforsvaret på forskellig vis. De gives som tabletter og virker ved aktiv sygdom og som forebyggelse af tilbagefald.

Immunhæmmende lægemidler

Immunhæmmende lægemidler er medicin, som undertrykker det overaktive immunforsvar. De virker ved aktiv sygdom og som forebyggelse af tilbagefald. Dog tager det ca. 3. måneder før medicinen virker. Medicinen tages i tabletform, eller som en indsprøjtning i under huden (subkutan injektion) afhængig af præparat.

Biologiske lægemidler

Biologiske lægemidler virker målrettet på hver deres måde ved at hæmme forskellige processer i immunsystemet og herved bringe immunforsvaret i balance. De fleste kan anvendes til behandling af både aktiv colitis ulcerosa og Crohns sygdom samt til forebyggelse af tilbagefald. Et biologisk lægemiddel kan gives ind i en blodåre (intravenøst) eller som en indsprøjtning i under huden (subkutan injektion). Hvordan medicinen skal tages og hvor ofte afhænger af det enkelte præparat.



Find mere info på www.janssenwithme.dk

Janssen-Cilag A/S, a Johnson & Johnson
Company
Bregnerød Vej 133,
3460 Birkerød, Danmark
+45 4594 8282
www.janssen.com/denmark