

Oppfølging av pasienter med inflammatorisk tarmsykdom (ulcerøs kolitt og Crohns sykdom)

Pasienter med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom kan ha svært forskjellig sykdomsforløp, avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad (mild – moderat – alvorlig) og avhengig av behandlingsresponsen på betennelsesdempende medisiner som kan være svært forskjellig fra pasient til pasient. Ved moderat og alvorlig sykdomsaktivitet er det derfor viktig at du følges opp ved mage-tarm-poliklinikken, hos legespesialist (gastroenterolog) eller gastro-sykepleier, inntil sykdommen har falt helt til ro. Dvs til du ikke har tarmsymptomer som diare, blodig avføring, magemerter, vekttap lenger, og avføringsprøven calprotectin har falt til en lav verdi. For alle med ulcerøs kolitt og også de fleste med Crohns sykdom er det anbefalt å stå på medisiner også i perioder da sykdommen er falt helt til ro. Dette for å forebygge tilbakefall av sykdomsaktivitet.

I symptomfrie perioder er det også viktig at man følges med regelmessige visitter og prøvetaking hos fastlege :

- Calprotectin i avføring bør tas minst 1 gang årlig, oftere hvis tarmsymptomer
- De som kun står på 5-ASA-preparat* som betennelsesdempende behandling skal ta følgende blodprøver årlig: CRP, SR, H-status, Alb, ALAT, GT, ALP, Bil, Kreat, ferritin, lipase, Na, K + Urin-stix
- Pasienter med Crohns sykdom bør årlig også sjekke vitamin-B12, folat og 25OH-vitamin-D
- Pasienter som står på immundempende medisiner** : Bør vaksineres mot blant annet sesonginfluensa, pneumokokk-lungebetennelse og hepatitt
- Følgende blodprøver skal kontrolleres hver 3. måned: CRP, SR, H-status, Alb, ALAT, GT, ALP, Bil, Kreat, ferritin, lipase, Na, K. De som bruker biologiske medisiner og Imurel (virkestoff 6TGN) bør i tillegg sjekke medikamentkonsentrasjon i blodet en gang årlig.
- Brev om anbefalte vaksiner, blodprøvekontroller, og aktuelle bivirkninger sendes pasient og fastlege ved oppstart av behandling med immundempende medisiner
- Pasienter med ulcerøs kolitt: Koloskopikontroll anbefales etter 10 års sykdom (venstresidig kolitt: 15 år)

Fastlege bes gi tilbakemelding til pasientansvarlig gastroenterolog hvis avvikende prøvesvar.

Det er viktig at pasienten i samråd med fastlege tar snarlig kontakt med gastroenterolog ved symptomer som gir mistanke om oppblussing av tarmsykdomsaktivitet eller annen kompliserende sykdom (som for eksempel infeksjon): Diare m/u blod, magesmerter, vekttap, feber, trøtthet/slapphet, sykdomsfølelse eller nattesvette. Viktig at det da raskt tas en calprotectin avføringsprøve og blodprøver (CRP, H-status, Na, K, Kreat). Eventuell videre behandling og undersøkelser iverksettes i samråd med gastroenterolog.

*5-ASA (mesalazin) preparater: Pentasa, Salofalk, Mezavant, Asacol, Mesazal, Salazopyrin, Dipentum, Colazid.

**Immunhemmende medikamenter som er vanlig å bruke ved IBD: Metex, Imurel og Prednisolon (ved doser høyere enn 20 mg pr dag). Infliximab (salgsnavn: Remicade, Remsima, Inflectra), Humira, Entyvio, Stelara og Prednisolon (ved doser høyere enn 20 mg pr dag).

Kontaktinformasjon :

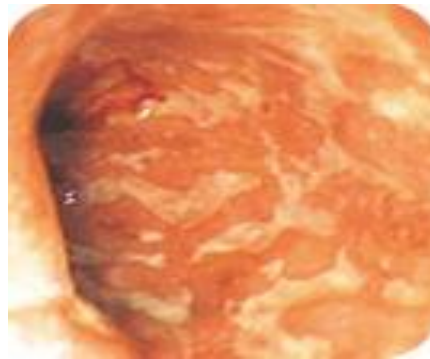
Ved spørsmål til legespesialist i fordøyelsessykdommer Ingrid Prytz Berset eller Spesialistsykepleier i mage tarm sykdommer Merete Standal:

Ring vår ekspedisjon mellom kl.08-09 eller 15-16

Tlf : 90 22 55 52

Ved behov for øyeblikkelig hjelp: Kontakt helst fastlege / legevakslege, eventuelt vakthavende lege medisinsk avdeling Ålesund Sjukehus tlf sentralbord 70105000

IBD skole : Arrangeres ved Lærings- og mestringscenteret Ålesund Sjukehus en gang årlig, påmelding til monika.tranvag@gmail.com



Daaeskogen Næringsbygg
Langelandsveien 17
6010 Ålesund

Oppfølging av pasienter med IBD



IBD (Inflammatory Bowel Disease)
Inflammatorisk tarmsykdom

er fellesbetegnelsen for de kroniske tarmsykdommene

Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom



Crohns sykdom - pasientinformasjon

Crohns sykdom er en kronisk betennelsessykdom i fordøyelseskanalen. Sykdomsutbredelsen er ofte flekkvis og alle avsnitt av fordøyelseskanalen (fra munnhule til endetarmsåpning) kan rammes. Overgangen mellom tynn- og tykktarm er hyppigst angrepet. Årsaken til at sykdommen oppstår er ukjent. Hvert år diagnostiseres 200-300 nye tilfeller i Norge. Sykdommen debuterer oftest i alderen 15-25 år.

Symptomer ved Crohns sykdom

Ved aktiv sykdom: Diaré ,magesmerter , dårlig matlyst , vekttap , feber , generell sykdomsfølelse . Diaréen kan variere betydelig i konsistens og hyppighet avhengig av hvilke tarmavsnitt som er angrepet og graden av betennelsesaktivitet. Som regel er avføringen uten synlig blod bortsett fra i de tilfellene hvor sykdommen er lokalisert til nedre del av tykktarmen, endetarmen eller endetarmsåpningen. Smerten som skyldes forsnævring i tarmen er ofte knipaktige, med ledsagende kvalme og oppkast. Lokalisasjonen kan variere, men smertene oppstår hyppig nederst på høyre side i magen på grunn av at overgangen mellom tynn- og tykktarm finnes her. Magesmertene er mer konstante og med diffus lokalisasjon når de er knyttet til betennelsesaktiviteten. Selv om Crohns sykdom er lokalisert i fordøyelseskanalen er det også en systemisk sykdom som påvirker hele kroppen og kan medføre redusert allmenntilstand og generell sykdomsfølelse.

Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen stilles ved kikkertundersøkelse (endoskopi) av tykktarmen og nederste del av tynntarmen. Ved denne undersøkelsen kan legen direkte inspisere de sykelige forandringene i tarmslimhinnen samtidig som det kan tas vevsprøver (biopsier) fra de ulike tarmavsnitt . Ved mistanke om Crohns sykdom i tynntarm tas MR-undersøkelse. Andre billediagnostiske metoder som CT, ultralyd og kapselendoskopi kan hos enkelte pasienter gi viktig tilleggsinformasjon om sykdommen.

Hvordan oppstår Crohns sykdom?

Årsaken er fortsatt ukjent. Det foreligger en arvelig (genetisk) disposisjon for sykdommen. I tillegg er det trolig en eller flere utløsende faktorer fra omgivelsene som gjør seg gjeldende. Crohns sykdom foreligger det en forstyrrelse i dette systemet. I de senere år har man fått en økende kunnskap og forståelse for kroppens egne forsvarsmekanismer (immunsystemet). I fordøyelseskanalen finnes det et stort antall naturlig forekommende bakterier og immunsystemet tolererer vanligvis disse bakteriens tilstedeværelse. Ved Crohns sykdom er det en mulig defekt i denne toleransen og dette medfører en endret respons i immunsystemet som er uheldig og gir vevsskade. Psykiske faktorer (hjerne-tarmakse) har også utvilsomt innvirkning på sykdomsforløpet.

Forløp av sykdommen

Crohns sykdom har et meget individuelt varierende forløp. Enkelte pasienter har over lang tid (flere år) ingen eller helt ubetydelige plager, mens hos andre er sykdommen forbundet med stor sykkelighet. De fleste pasientene vil nok oppleve et forløp med vekselvis gode og dårligere perioder. Forløpet avhenger av sykdommens alvorlighet, hvordan pasienten reagerer på behandling som blir gitt og enkelte ytre faktorer spesielt røykevaner.

Ulcerøs kolitt – pasientinformasjon

Ulcerøs kolitt er en betennelsessykdom som kan ramme hele tykktarmen (kolon) eller nedre del av den, samt endetarmen (rektum) . Betennelsen finnes først og fremst i tarmens slimhinne hvor det danner seg sår (ulcerøs betyr sårdannende). Betennelsen fører til at tykktarmen tømmer seg oftere og forårsaker diaré. Sårdannelse i slimhinnen gir blødning og produserer puss og slim.

Ulcerøs kolitt er en kronisk betennelsessykdom (inflammatorisk tarmsykdom) i tarmen. Tilstanden kan være vanskelig å diagnostisere fordi symptomene ligner på andre tarmsykdommer som f.eks. irritable tarm og Crohns sykdom, som er en annen kronisk inflammatorisk tarmsykdom.

Ulcerøs kolitt påvises oftest blant personer i alderen 15-40 år, men både barn og eldre mennesker kan noen ganger utvikle sykdommen. Sykdommen angriper menn og kvinner like hyppig. 10-20% av pasientene har samtidig symptomer fra andre organer, noe som kan føre til leddsmerter, leverbetennelse, øyebetennelse og hudutslett. I befolkningen forekommer ulcerøs kolitt hos 2-3 av 1000 personer. Antall nye tilfeller pr år er ca 12/100.000 i Norge.

Hva er årsaken til ulcerøs kolitt?

Årsaken til sykdommen er sammensatt og til dels ukjent. Kroppens immunsystem reagerer på et virus eller bakterier i tarmen og utvikler antistoffer som ved en feil angriper celler i tarmens slimhinne. Derved oppstår en kronisk betennelse. Arvelige faktorer spiller trolig en rolle. Psykisk stress og andre sykdommer er ikke årsak til ulcerøs kolitt, men kan ofte føre til oppblussing av symptomene. Overfølsomhet overfor mat og matprodukter er heller ikke noen årsaksfaktor.

Hvilke symptomer gir sykdommen?

De vanligste symptomene ved ulcerøs kolitt er magesmerter og blodig diaré. Du kan også oppleve slapphet, vekttap, nedsatt matlyst, blødning fra endetarmen og generelt tap av næringsstoffer. Sykdomsaktiviteten er ofte svingende med gode og dårlige perioder.

Omkring halvparten har milde plager. Andre kan oppleve feber, blodig diaré, kvalme og kraftige magesmerter. Ulcerøs kolitt kan også forårsake leddbetennelser, øyebetennelser, leversykdom, beinskjørhet, hudutslett, anemi (nedsatt blodprosent) og nyrestein. Man vet ikke sikkert hvorfor slike problemer oppstår utenfor tykktarmen. Disse plagene er vanligvis milde og forsvinner ofte når kolitten behandles.

Hvordan stilles diagnosen?

Vanligvis vil symptomene gi mistanke om sykdommen. Man tar blodprøver og måler mengden røde blodlegemer (nedsatt verdi tyder på blødning) og hvite blodlegemer (forhøyet verdi tyder på betennelse). Senkning og CRP kan være forhøyet som tegn på betennelse. Det tas bakterieprøver av avføringen for å utelukke andre årsaker til symptomene. Koloskopi brukes for å kunne stille en sikker diagnose. Koloskopet er et bøyeleg, fingertykt rør med påmontert lyskilde og kamera, der bildene vises på en TV-skjerm. Skopet føres inn i endetarmen og videre oppover gjennom hele tykktarmen. Legen kan da se betennelsesforandringer og sår i hele tykktarmen, og ta vevsprøver (biopsier) fra slimhinnen med en tang som føres gjennom skopet.

Forløpet av sykdommen er individuelt og varierende. Akutte episoder med ulcerøs kolitt kan være både farlige og plagsomme, og krever ofte intensiv behandling i sykehus, og i sjeldne tilfeller operasjon. De fleste pasienter vil ha gode perioder i måneder og år der symptomene er borte. Men hos de fleste vil symptomene komme tilbake.

Hvordan behandles inflammatorisk tarmsykdom?

Målet med behandlingen er å avbryte akutte anfall, og å forebygge tilbakefall. Dersom sykdommen bare er lokalisert i endetarmen kan den noen ganger behandles hos fastlege. Ved utbredelse også i tykktarmen er det vanlig at behandlingen igangsettes av spesialist i, og oppfølging skjer i samarbeid med fastlege

Alle pasienter med ulcerøs kolitt skal stå på langtidsbehandling med betennelsesdempende medisin av typen 5-ASA, som kan tas både oralt og rektalt. 5-ASA brukes kun i sjeldne tilfeller ved Crohns sykdom.

Ved både Crohns sykdom og ulcerøs kolitt er det vanlig å gi immunhemmende medikamenter* for at tarmslimhinnen skal tilhele og sykdommen falle til ro. I starten vil det ofte være nødvendig med en kortisonkur. Ved behov for flere, hyppige/ eller ange kortisonkurer vil det være aktuelt med immunhemmende medikamenter som er mer egnet for langtidsbehandling. Det vanligste er da å starte med Imurel eller Methotrexat. Hvis pasienten ikke tåler disse medisinene eller hvis de har utilstrekkelig effekt: Aktuelt å starte med biologisk behandling som gis som subkutane sprøyter eller intravenøs sykehusbehandling (Infliximab Humira/adalimumab. Simponi, Entyvio, Stelara), eller Xeljanz tabletter.

Når medisinene ikke virker godt nok til at tarmbetennelsen tilheles, kan det være aktuelt med operasjon. Ved Crohns sykdom er det da aktuelt å operere bort innsnevrede og kraftig betente tarmpartier . Ved ulcerøs kolitt vil det være aktuelt å operere bort hele tykktarmen.

Vaksineanbefalinger for pasienter med inflammatorisk tarmsykdom (IBD, dvs Crohn's sykdom og ulcerøs kolitt) på langtidsbehandling (> 3 mndr) med immunhemmende medikamenter *

Det anbefales da vaksiner mot sykdommer som kan ha alvorligere forløp hos de som har svekket immunforsvar og som er mulig å forebygge med vaksiner. Tar kontakt med ditt fastlegekontor og få satt vaksinene der !

Følgende vaksiner anbefales til IBD pasienter som står på immunhemmende behandling* :

- Influensavaksine hver høst
- Pneumokokkvaksine (2 doser med 5 års mellomrom). Mot lungebetennelse med pneumokokkbakterier
- Hepatitt B vaksine (3 doser i løpet av 6 måneder). Unntatt de som har hatt hepatitt B virus infeksjon tidligere.
- Vaksine mot vannkopper hvis du ikke har hatt det tidligere. NB: Denne vaksinen er levende og må derfor taes minst 3 uker FØR du STARTER med immunhemmende behandling.
- Vaksiner mot HPV-virus, hjernehinnebetennelse, hemofilus influenza bakterien, samt påfyllsdose hvert 10. år av trippelvaksinen (polio, difteri, stivkrampe): Samme anbefaling hos IBD pasienter som til befolkningen for øvrig
- Vaksiner før utenlandsreiser: Søk råd ved spesialiklinik for reisevaksiner, eller be om at fastlegen din rådføre seg med spesialist i infeksjonsmedisin. Aktuelle vaksiner ved utenlandsreiser: MMR-vaksine, Gul feber vaksine, Hepatitt A vaksine.

NB: Pasienter som behandles med immunhemmende medikamenter skal IKKE ha levende vaksiner. Dette gjelder også spebarn under 6 måneders alder hvor mor har brukt immunhemmende medikamenter under svangerskapet.**

****Levende vaksiner:** BCG-vaksine, Gul feber vaksine, Vaksine mot vannkopper, Rotavirus-vaksine.

* **Immunhemmende medikamenter** som brukes ved inflammatorisk tarmsykdom: Prednisolon (dose> 20 mg dgl), Imurel, Methotrexate, infliximab, adalimumab, golimumab, ustekinumab, tofacitinib