

IBD

Inflammatorisk tarmsykdom - oppfølging -

Overlege Ingrid Prytz Berset, Med Gastro Ålesund, Vår 2015

Brev til pasient og fastlege

Standardinfo om:

Sykdommen, Immunhemmende medikamenter,
Vaksiner

Algoritmer CD og UC

Etter modell fra Simon Travis, Oxford :

Oxford Radcliffe Hospitals **NHS**
NHS Trust

Gastroenterology Unit, John Radcliffe Hospital

The Oxford IBD Service

Information for patients



Information for patients

This leaflet tells you about the IBD Service and how to access the support services you need after a diagnosis of ulcerative colitis or Crohn's disease (also known as 'inflammatory bowel disease' or IBD). There is information about key members of the IBD team, their roles, and how to contact them. If you have any questions please ask one of the team in clinic or call the IBD advice line:

IBD Advice Line

For particular concerns related to your condition that your GP is unable to answer, you may contact the advice line.

Telephone: 01865 228772

email: lydia.white@orh.nhs.uk

Monday to Friday 8:30a.m. to 4:30p.m.

*The advice line is an answer-phone service and not for emergencies.
A specialist nurse or doctor will return your call as soon as possible.*

The IBD Team

Gastroenterologists

Gastroenterologists specialise in intestinal disorders such as ulcerative colitis and Crohn's disease. Two Consultants head a team of Gastroenterology doctors who are responsible for making decisions with you about your care. They will discuss treatment options with you, taking into account your individual situation, such as the exact diagnosis, and the extent, severity and stage of disease.

IBD Nurse Specialist

You may see the specialist nurse who can offer you support and further information about any aspect of your illness and treatment. This could be at a clinic appointment, during a stay in hospital, or by phone or email. The IBD nurse may also be contacted on the IBD advice line (see previous page).

[Information for patients 3](#)

Surgeons

Patients with IBD sometimes require surgical treatment if, for example, medical treatment fails to control symptoms. We try to ensure that our Gastroenterology clinics run at the same time as the surgical clinics. If you require an appointment with both teams, please tell the appointments coordinator when booking.

Dietitians

There is always a dietitian in clinic who, at the request of the clinic doctor or IBD Specialist Nurse, can give you advice on special diets and nutrition. If you feel that it would be helpful to see the dietitian, please tell us when we see you in clinic.

Hospital Pharmacist

Information sheets on medicines used for IBD are available in Outpatients - please ask us for these. Your GP can also access them via the internet (OxWeb). Please ask the clinic nurse or doctor to contact our Gastroenterology Pharmacist, Sarah Cripps, if you would like to discuss any issues related to medicines.

Clinic Nurses

The outpatient clinic nurses, led by Sarah Mutlow, ensure the smooth running of the clinic for all specialities, including IBD. After reporting at reception, please let one of the nurses know you have arrived. The clinic nurses generally try to make sure that you see the same doctor on each visit. There is always a Consultant Gastroenterologist in clinic and if you wish to see a particular doctor, please ask the nurse. Junior

[Information for patients 4](#)

doctors in the clinic have a particular interest in IBD and can readily obtain advice from the Consultant.

Gastroenterology Ward Staff

Patients with IBD sometimes need to be admitted to hospital for intensive treatment, close monitoring, multiple tests, and possibly for surgery. We try to admit IBD patients to our specialist Gastroenterology ward (Ward 5F), or to an appropriate surgical ward (Ward 5A). Sisters Luisa Goddard and Naomi Hart lead a highly experienced team of nurses who work closely with the Gastroenterologists, junior doctors, dieticians, pharmacist and IBD Nurse Specialist.

Colorectal Surgical Ward

Ward 5A is the colorectal surgical ward at the John Radcliffe and is managed by Sister Elisabeth Clarke. If you need surgery at any point you are most likely to be cared for on this ward although this is not always the case. There are three other surgical wards in the surgical unit which also have experience of caring for patients with bowel operations.

Please note that in the summer of 2008 some of the surgical unit will transfer to new facilities at the Churchill hospital so these details may change.

Specialist Consultants

Sometimes IBD occurs in areas outside the intestine and the doctor may refer you to specialists in these areas:

- Dr Roger Chapman: *Consultant Gastroenterologist. Specialist in liver related conditions such as Primary Sclerosing Cholangitis (PSC).*
- Dr John Salmon: *Consultant Ophthalmologist. Specialist in eye conditions.*
- Professor Paul Wordsworth: *Consultant Rheumatologist. Specialist in joint conditions*
- Dr Sue Burge: *Consultant Dermatologist. Specialist in skin conditions*

- Dr Chris Bass: *Consultant Liaison Psychiatrist. Specialist in the psychological features of medical disorders.*

- Dr Chris Conlon: *Consultant Infectious Diseases specialist.*

Additional Hospital Support

At different stages in disease some people need the support of other specialist teams.

The **TPN (Total Parental Nutrition) Team** arrange and monitor giving nutrition into a vein if a person becomes unable to digest enough food through their digestive system.

The **Stoma Care Nurses** (01865 221839) give information and support before and after surgery whilst also providing education about appliances and how to care for stoma.

Only a small number of IBD patients are likely to need these interventions but if they do become necessary the relevant team will be able to support you for as long as necessary – even when you have left the hospital.

The Role of your General Practitioner (GP)

Your GP is kept informed of our involvement in your care. We always send a letter to your GP after a clinic appointment. This letter contains information about your condition, about any investigations or monitoring required, and advice on any routine, non-urgent treatment you may need. We will also send you a copy of this letter. **If you have any queries about what is said in the letter, please contact your GP.**

Please note that all GP surgeries in Oxfordshire now provide support for people who wish to quit smoking. As smoking greatly worsens the outlook for people with Crohn's disease, we advise smokers to stop.

[Information for patients 6](#)

Relapses and changes in your condition

IBD typically goes through periods of remission (when you might feel completely well), and relapses (when symptoms return). If you have a relapse, please contact your GP first. Your GP will be able to contact the hospital on-call Gastroenterology Specialist Registrar, Consultant Gastroenterologist, or IBD Nurse Specialist for advice.

However, if symptoms persist for more than 10 days after treatment has been started then you should telephone for an earlier appointment (01865 220959), or ask advice from the IBD Nurse Specialist (Tel: 01865 228772). Dr Travis' secretary (Tel: 01865 228753) or Dr Keshav's secretary (Tel: 01865 228759) can also arrange an urgent appointment for you to see a doctor.

If you experience a flare up of your bowel condition that requires medical attention out of hours, you should call your GP emergency service.

Standard oppfølging av pasienter med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom (IBD)

Pasienter med ulcerøs kolitt 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. Dys til du ikke lenger har tarmsymptomer som diare, blodig avføring, magesmerter, vekttap, og avføringsprøven calprotectin har falt til lav/negativ 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 regelmessig hos fastlege:

- Calprotectin (betennelsesmarkør) 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, fernetin, lipase, Na, K + Urin-stix
- De som står på immundempende medisiner** skal ta følgende blodprøver hver 3. måned: CRP, SR, H-status, Alb, ALAT, GT, ALP, Bil, Kreat, fernetin, lipase, Na, K. De som bruker Imurel skal i tillegg årlig sjekke medikamentkonsentrasjonsmåling: 6-TGN (Rikshospitalet)
- Pasienter med Crohns sykdom bør årlig også sjekke vitamin-B12, folat og 25OH-vitamin-D
- Ulcerøs kolitt: Etter 8 – 10 år henvises til kontroll koloskopi (15 år hvis bare venstre del av tykktarm)

Det er viktig at pasient i samråd med fastlege tar snarlig kontakt med lege ved mage-tarm-poliklinikken ved symptomer som gir mistanke om oppblussing av tarmsykdomsaktivitet eller annen kompliserende sykdom (som for eksempel infeksjon): Diare m/u blod, magesmerter, vekttap, feber, trettehet/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. Hvis du tar immunhemmende medisiner får du eget informasjonsskriv om den/de medisinene du bruker, og du får også brev om anbefalt vaksineringsprogram ved immunhemmende behandling

HELSE MØRE OG ROMSDAL

Kontakt informasjon :

Ekspedisjon mage-tarm: Tlf 70105840
kl.08-11.30 og 14-15.30

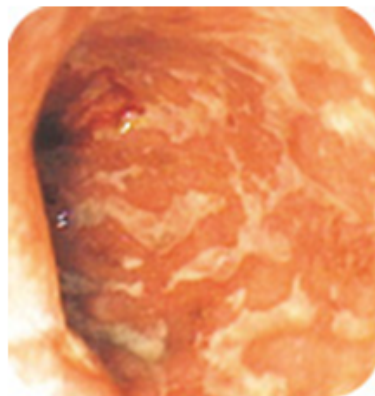
IBD-sykepleier Monika Tranvåg: Kan kontaktes annenhver onsdag 08-15.30

Spesialister i mage-tarm sykdommer: Eriksen, Berset, Slinning, Hoff, Majeed. Kan kontaktes alle dager etter kl. 14.30

Din faste lege ved mage-tarm polikl:

Dr.

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



Mage-tarm poliklinikk
Medisinsk avdeling Helse Møre og Romsdal HF
Ålesund sjukehus
6026 Ålesund

www.helse-mr.no

HELSE MØRE OG ROMSDAL

Oppfølging av pasienter med IBD ved Mage-tarm-poliklinikken



*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 betennelses sykdom 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. Smerter som skyldes forsnævring i tarmen er ofte knipaktige, med ledsagende kvalme og oppkast. Lokalisasjonen kan variere, mens 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 allmentilstand 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 sykkelige 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 (immunsytemet). I fordøyelseskanalen finnes det et stort antall naturlige forekommende bakterier og immunsytemet tolererer vanligvis disse bakteriens tilstedeværelse. Ved Crohns sykdom er det en mulig defekt i denne toleransen og dette medfører en endret respons i immunsytemet som er uheldig og gir vevsskade. Psykiske faktorer (hjemme-tamakse) 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 betennelses sykdom som kan ramme hele tykktarmen (kolon) eller nedre del av den, samt endetarmen (rektum). Betennelsen finnes først og fremst i tarmens slimhinne hvor det dannes 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 betennelses sykdom (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 leddsmerte, 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 ukjent. Den mest populære teorien er at kroppens immunsytemet reagerer på et hittil ukjent virus eller en bakterie 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 generell 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. Man tar også prøver på leverfunksjon for å se om denne er påvirket, og bakterieprøver av avføringen for å utelukke andre årsaker til symptomene. Koloskopi er den undersøkelsen som brukes for å kunne stille en sikker diagnose. Koloskopet er et bøyelig, fingertykk rør med påmontert lyskilde og kamera, der bildene vises på en TV-skjerm. Skopet føres inn i endetarmen og videre oppover gjennom hele tykktarmen. Det gir legen mulighet til å granske slimhinnen, se etter betennelsesforandringer og sår, i hele tykktarmen. Det er vanlig å "bite" av små vevsprøver (biopsier) fra slimhinnen med en tang som føres gjennom skopet. Disse vevsbitene studeres i mikroskop og er av avgjørende betydning for å skille ulcerøs kolitt fra Crohns sykdom.

Hvordan behandles ulcerøs kolitt?

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 primærlege. Ved utbredelse også i tykktarmen er det vanlig at behandlingen foretas av spesialist i samarbeid med primærlege.

Akutte episoder med ulcerøs kolitt kan være både farlige og plagsomme, og krever ofte intensiv behandling i sykehus. Kirurgi er den eneste behandlingen som kan helbrede tarmsykdommen.

Hos noen personer utløses symptomene av visse typer mat. Ved å unngå disse matlagene kan de til en viss grad være i stand til å kontrollere sykdommen. Det dreier seg særlig om sterkt krydret mat og melkeprodukter. Hver person opplever sykdommen på sin måte, derfor er det avgjørende å tilpasse behandlingen individuelt. Psykologisk og følelsesmessig støtte vil også være viktig.

Noen pasienter vil ha gode perioder i måneder og år der symptomene er borte. Men hos de fleste vil symptomene komme tilbake. Skiftningene i sykdommen gjør at man ikke alltid vet om en behandling har hjulpet.

I behandlingen av ulcerøs kolitt benyttes først og fremst 2 typer medisiner: Kortison og mesalazin (5-ASA)-preparater. Medikamentene finnes både i tablettform og til lokalbehandling (klyster) i tarmen. Nøyaktig hvilken medisin og hvilke doser som skal benyttes, avgjøres oftest av spesialist i mage-tarm sykdommer. Ved langvarig forløp, eller ved svært alvorlig tarmbetennelse (fulminant kolitt) kan man være nødt til å fjerne tykktarmen (kolektomi).

Vaksineanbefalinger for pasienter med inflammatorisk tarmsykdom som behandles med immunhemmende medikamenter*

- Influensavaksine hver høst
- Pneumokokk vaksine. 2 doser med 5 års mellomrom gir livstidsbeskyttelse videre. Mot lungebetennelse med pneumokokkbakterier.
- Hepatitt A og B vaksine. Unntatt de som har hatt hepatitt A eller B infeksjon tidligere.
- Vaksine mot vannkopper hvis du ikke har hatt det tidligere. NB: Denne vaksinen er levende og må derfor tas minst 3 uker FØR du STARTER med immunhemmende behandling
- Pasienter med inflammatorisk tarmsykdom bør for øvrig få alle ikke-levende vaksiner som anbefales for befolkningen for øvrig, inkludert det vanlige barnevaksinasjons-programmet, meningokokkvaksine til ungdom mellom 16 og 19 år, HPV vaksine for jenter mellom 12 og 26 år. Man bør vurdere påfyllsdose av trippelvaksine DPT (difteri-kikhoste-stivkrampe) hvis mer enn 10 år siden sist dose.
- Vaksiner jf med reise til U-land: Fastlege bør rådføre seg med spesialist i infeksjonsmedisin
- Pasienter som behandles med immunhemmende medikamenter skal IKKE ha levende vaksiner*. Dette gjelder også spedbam < 6 mndr, hvor mor har brukt immunhemmende medikamenter under svangerskapet
- Det sendes brev til fastlegen din om at det er ønskelig at de nødvendige vaksiner settes på fastlegekontoret. Legen din ved mage-tarm-poliklinikken ønsker tilbakemelding fra fastlege når pasienten er ferdig vaksinert. Hvilke vaksiner som er gitt og tidspunkt for de enkelte vaksinedoser.

* Immunhemmende medikamenter som er vanlig å bruke ved inflammatorisk tarmsykdom: Prednisolon, Imurel, Metex, Remicade, Humira, Remsima, Entyvio
** Levende vaksiner: MMR, BCG, varicella/zoster, gul feber, poliovaksine

Til pasient og fastlege

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

- Pasienter med ulcerøs kolitt 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 lav/negativ 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 regelmessig 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
- De som står på **immundempende** medisiner** skal ta følgende blodprøver **hver 3. måned**:
 - CRP, SR, H-status, Alb, ALAT, GT, ALP, Bil, Kreat, ferritin, lipase, Na, K.
 - De som bruker Imurel skal i tillegg årlig sjekke medikamentkonsentrasjons måling: 6-TGN (Rikshospitalet)
- Pasienter med **Crohns** sykdom bør årlig også sjekke **vitamin-B12, folat og 25OH-vitamin-D**
- - **Ulcerøs kolitt**: Etter **8 – 10 år** henviser til kontroll **koloskopi** (15 år hvis bare venstre del av tykktarm)

Det er viktig at pasient 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.
 - Bør raskt tas en calprotectin avføringsprøve og blodprøver(CRP, H-status, Na, K, Kreat), evt også mikrobiol. prøver
- Eventuell videre behandling og undersøkelser iverksettes i samråd med gastroenterolog.

I tillegg har vi i Ålesund IBD skole x 1 – 2 pr år

Korleis leve med inflammatorisk tarm?

Opplæring til pasientar og pårørende er ei av spesialisthelsetenesta sine fire viktigaste oppgåver.

Denne invitasjonen er ein del av tilbodet om opplæring ved medisinsk avdeling på Ålesund sjukehus.

Kurset går over 2 dagar og er for deg som har diagnosen ulcerøs Colitt eller Crohns sjukdom, og ein av dine pårørende.

Mål:
Auka kunnskap og forståing av sjukdomen og korleis ein betre kan meistre kvardagen.

Møte andre med same sjukdom.

Gjere det mogeleg å stille spørsmål og utveksle erfaringar.

Råd og rettleiing.

Kursprogram

Du møter på LMS senteret, sjå baksida.

KURSDAG 1: dd.mm.åå.

- 10:00-10:15 Registrering
10:15-10:30 Velkommen, informasjon om IBD-skulen og forventningar ved Monika Tranvåg
10:30-11:30 Ulcerøs colitt og Crohns sjukdom. Sjukdomsforståing og medisinsk behandling, ved gastroenterologisk overlege Ingrid P. Berset.
11:30-11:45 Pause
11:45-12:30 Ulcerøs colitt og Crohns sjukdom og tilleggs-sjukdomar. Hud, ledd m.m., ved Ingrid P. Berset
12:30-13:15 Lunsj. Kaffe/Te og rundstykker.
13:15-14:15 Kostveiledning ved klinisk ernæringsfysiolog Anna H. Velle
14:15-14:30 Pause
14:30-15:15 Informasjon om LMF - Landsforeningen mot fordøysels-sjukdommar. Å leve med ein kronisk tarmsjukdom, ved Anlaug Årflot.
15:15-15:30 Oppsummering ved Monika Tranvåg

KURSDAG 2: dd.mm.åå

- 10:00-10:15 Velkommen og registrering
10:15-11:30 Trygderettar og arbeidsliv, ved konsulent Ellen Langnes, Lærings- og meistringssenteret
11:30-11:45 Pause
11:45-12:30 Ulcerøs colitt og Crohns sjukdom og kirurgisk behandling, ved kirurgisk overlege Sverrir Olafsson.
12:30-13:15 Lunsj. Kaffe/te og rundstykke.
13:15-14:15 Stomiundervisning, ved stomisjukepleiar.
14:15-14:30 Pause
14:30-15:15 Meistring, kvardagen med IBD

<http://www.ibd.as/ibd-skolen/>



Pasienten kan registrere symptomscore (HBI / partiell Mayo) i IBD-app → epost til mage-tarm-poliklinikken



[View in iTunes](#)

Free

Category: [Health & Fitness](#)
Updated: 03 November 2014
Version: 2.1
Size: 1.7 MB
Languages: English, Bokmål, Norwegian
Developer: Ferring Legemidler AS
© Ferring
Rated 12+ for the following:
Infrequent/Mild
Medical/Treatment Information

Compatibility: Requires iOS 6.0 or later. Compatible with iPhone, iPad, and iPod touch. This app is optimised for iPhone 5.

Customer Ratings

We have not received enough ratings to display an average for the current version of this application.

Description

Ta kontroll over egen sykdom.

Dette er en ny versjon – gamle data vil bli slettet. Bruker du allerede forrige versjon, så send en pdf til deg selv for å

[Ferring Legemidler AS Web Site](#) > [IBD-App Support](#) >

[...More](#)

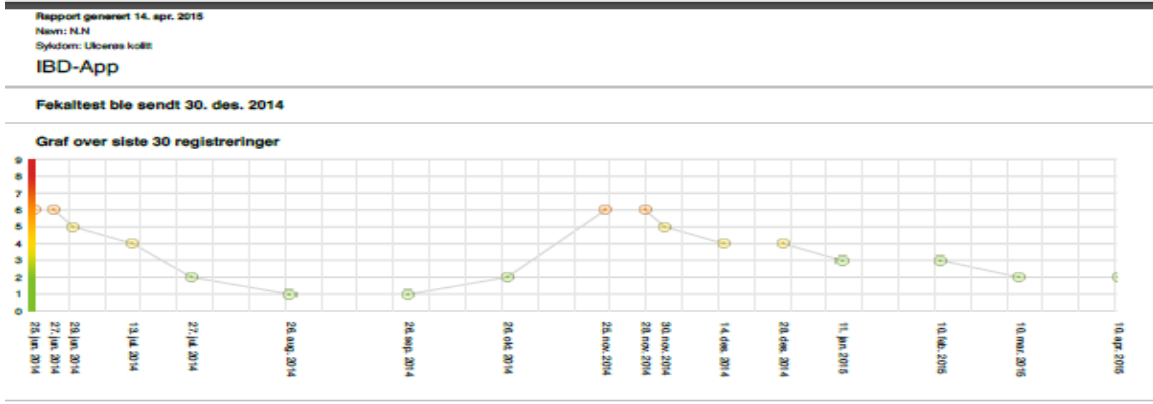
What's New in Version 2.1

- Rettet bug påminnelse etter 30 registreringer
- Lagt til valgmeny under legemidler for å vise alle eller kun de du bruker for øyeblikket
- pdf har fått tidsinnfelt grafen og legemiddellisten er delt i hva du bruker og historikk

iPhone Screenshot



Pasienten sender epost-rapport til mage-tarm-poliklinikken dagen før/samme dag som konsultasjon hos lege eller sykepleier :



Siste 30 registreringer

	Dato	Sykdomsforløp	Bleknng fra endetarmen	Antall avføringer mer enn vanlig for meg	Symptomer utenfor tarmen	Smerte
⊕	25. jun. 2014	Middels	Synlig ved nesten hver avføring	3-4	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	27. jun. 2014	Middels	Synlig ved nesten hver avføring	3-4	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	29. jun. 2014	Middels	Synlig blod av og til	3-4	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	13. jul. 2014	Middels	Synlig blod av og til	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	27. jul. 2014	Lett	Ingen	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	26. aug. 2014	Lett	Ingen	Ingen	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	26. sep. 2014	Lett	Ingen	Ingen	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	26. okt. 2014	Lett	Ingen	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	25. nov. 2014	Middels	Synlig ved nesten hver avføring	3-4	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	28. nov. 2014	Middels	Synlig ved nesten hver avføring	3-4	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	30. nov. 2014	Middels	Synlig blod av og til	3-4	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	14. des. 2014	Middels	Synlig blod av og til	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	Nei
⊕	28. des. 2014	Middels	Synlig blod av og til	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	JA
⊕	11. jan. 2015	Lett	Synlig blod av og til	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	JA
⊕	10. feb. 2015	Lett	Synlig blod av og til	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	JA
⊕	10. mar. 2015	Lett	Ingen	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	JA
⊕	10. apr. 2015	Lett	Ingen	1-2	Ledd: Nei, Hud: Nei, Øye: Nei, Føfø: Nei	JA

Legemidler som brukes

Dato	Legemiddel	Dosering / døgndose
10. apr. 2015	Pertasa	2000 mg

Legemiddel historikk

Dato	Legemiddel	Dosering / døgndose	Status
25. jun. 2014	Pertasa	4000 mg	innlagt / endret
25. jun. 2014	Pertasa klyster		innlagt / endret
25. jun. 2014	Pertasa stikkpiller		innlagt / endret

BREV TIL FASTLEGE

STANDARD OPPFØLGING AV PASIENTER MED INFLAMMATORISK TARMSYKDOM (IBD)

De inflammatoriske tarmsykdommene ulcerøs kolitt (UC) og Crohns sykdom (CD) er karakterisert ved akutt eller subakutt debut av ikke-infeksiøs inflammasjon i tarmslimhinnen. Ved ulcerøs kolitt har pasientene oftest blodig diare. Ved Crohns sykdom ses oftere magesmerter og ikke-blodig diare. Ulcerøs kolitt rammer kun tykktarm. Crohns sykdom kan forekomme i alle deler av GI-traktus, men

oftest i overgangen mellom tynn- og tykktarm. Begge tarmsykdommer, avhengig av alvorlighetsgrad, kan være kroniske. Det er viktig at infeksjonsårsaken er utelukket. UC pasienter som tolererer slike medikamenter helst være tatt og besvart for endoskopi. UC pasienter som tolererer slike medikamenter sannsynligvis livslangt. 5-ASA har imidlertid derfor kun unntaksvis hos pasienter med behov for langtidsbehandling med ett eller flere å ta infeksjons screening blodprøver alle UC pasienter som starter med immunhemmende behandling som er spesifisert i standardbrev fra gastroenterolog og følge opp vaksineringsstatus. Ved oppstart av azathioprin og metotrexat bør retningsslinjer for immunhemmende behandling følges.

***IBD-oppstartspakke:** H-status, INR, kreatinin, glukose, lipase, HepA IgG, IgM, 25OH-vitD, vitB12, folat, ferritin, reseptor, TPMT-genotype, quantiferon, og

Presentasjon, alvorlighetsgrad og forløp hos pasient kan derfor være svært forskjellig. Skissert følgende veiledende anbefalinger for oppfølging.

ULCERØS KOLITT

Tegn/forklaring, TALL 1-7: Ulik alvorlighetsgrad av IBD. STORE bokstaver: Ulike forløps- og oppfølgings-alternativer

1. Proktitt: Diagnostisk total ileokoloskopi ved gastroenterolog, som skisserer videre behandlingsregime. Oppfølging hos fastlege. Rehenvise eller konferere med gastroenterolog hvis utilfredsstillende effekt av behandling med 5-ASA og steroider rektalt.

2. Mild grad av ulcerøs kolitt (UC) vurdert av gastroenterolog ved ileokoloskopi på diagnosetidspunkt:

A. Gastroenterolog starter langtidsbehandling med 5-ASA peroralt. Anbefalt startdose nedtrapping og vedlikeholdsdose presiseres. Blodprøver og urinprøver og avføringsprøver** kontrolleres regelmessig hos fastlege

** H-status, ALAT, kreat, CRP uke 2,4,8,12, så årlig, da også inkl ferritin. Urinprøve etter 1 mnd og årlig. Calprotectin etter 2 mndr og årlig, og hvis oppblussings symptomer. Da i første omgang aktuelt å øke til maks døgndose 5-ASA 4-5 gram peroralt og 2-3 gram rektalt

B. Kontroll IBD-sykepleier etter 6 mndr (fremskyndes dersom manglende effekt/oppbluss på 5-ASA). Hvis remisjon og neg calprotectin: Videre kun oppfølging hos fastlege, som bes rehenviser hvis ikke effekt av maks dose 5-ASA (4-5 gram peroralt daglig, og 2-3 gram rektalt)

3. Moderat grad av ulcerøs kolitt vurdert av gastroenterolog ved ileokoloskopi på diagnosetidspunkt:

A. Gastroenterolog starter langtidsbehandling med 5-ASA peroralt. Anbefalt startdose nedtrapping og oppfølging hos fastlege. Hvis ingen sikker remisjon etter 3-6 mndr, indikasjon for steroidkur: 40 mg prednison i 3 måneder, se eget brev til pas og fastlege.

Konsultasjon IBD-sykepleier etter 6 mndr. Hvis remisjon hos fastlege videre, som ved mild UC

Gastroenterolog etter 3-6 mndr. Hvis remisjon på 5-ASA ved gastroenterolog om 1 år. Hvis fortsatt remisjon: Fastlege

Steroidkur: Starte Azathioprin (AZA)

etter 3 mndr, se eget brev til pas og fastlege.

Redusere dose AZA og steroidkur, og hvis ikke sikker bedring etter 3 mndr, se eget brev til pas og fastlege.

TNF alfa hemmer: Hyppige kontroller hos fastlege og IBD-sykepleier, og få ukers mellomrom.

AZA + TNF alfa hemmer: Kontroller hos IBD-sykepleier og gastroenterolog første året, deretter årlig. Mellomliggende

blodprøvekontroller hos fastlege hver 3 mndr for å utelukke senbivirkninger av AZA. Hvis dyp remisjon etter minst 1 år på dobbel immunhemmende behandling kan gastroenterolog vurdere seponering av AZA eller TNF alfa hemmer, under tett oppfølging mtp oppbluss.

G. Ved god effekt av AZA + 5-ASA: Konsultasjon hos gastroenterolog etter 3-6 mndr. Hvis remisjon: Hos IBD-sykepleier om 6 mndr, gastroenterolog om 1 år. Hvis fortsatt remisjon: Kontroller hos fastlege videre***

***Blodprøvekontroll hver 3. måned ved AZA (CRP, H-status, ALAT, kreatinin, lipase), Ferritin og F-calprotectin minst x 1 pr år, samt ved oppblussings symptomer. Obs eventuelle bivirkninger (spes infeksjon, malignitet)

Hvis dyp remisjon i > 5 år: Rehenvise gastroenterolog mtp AZA-seponeringsforsøk (må i så fall gjøres gradvis under tett oppfølging ved mage-tarm-poliklinikken pga høy relaps-risiko)

H. Ved anti-TNF + 5-ASA (dvs uten AZA tilleggbehandling, f eks ved AZA-intoleranse): Kontroller hos IBD-sykepleier og gastroenterolog annenhver gang hver 3.-6. mnd første året, deretter årlig. Evt mellomliggende kontroller hos fastlege, som i så fall spesifiseres i eget brev.

Fastlege får tilsendt samme standardinformasjonsbrev som pas + i tillegg dette mer detaljerte brevet, med anbefalinger for oppfølging forskjellig alvorlighetsgrad av IBD og ved ulike behandlingsregimer

Hvor ofte skal pasienter med IBD kontrolleres, og av hvem ?

- **Hvis kun 5-ASA , eller 5-ASA + 1 enkelt steroidkur ved diagnosetidspunkt :**
 - 1 – 2 konsultasjoner hos gastroenterolog/IBD-sykepleier. Ktr-blodprøver: Hos fastlege. Etter ½- 1 år: Hos fastlege videre hvis remisjon.
- **Hvis behov for Imurel/ Metex :**
 - Hyppige blodprøver hos fastlege første 3 mndr, deretter hver 3. mnd. Ktr hos gastroenterolog/IBD-sykepleier hvert ½ - 1 år. Hvis remisjon etter 4-5 år: Vurdere å seponere Imurel/Metex. Hvis fortsatt remisjon på 5-ASA-monoterapi 2 år deretter: Fastlege videre
- **Hvis I TILLEGG behov for biologisk medikament :**
 - Hyppige konsultasjoner første 3 – 6 mndr, inntil remisjon (HVOR ofte = avh av alvorlighetsgrad av IBD). Når remisjon: Ktr hos gastroenterolog/IBD-sykepleier hvert ½ - 1 år. Blodprøver hver 3.mnd hos fastlege hvis Imurel/Metex.
 - Hvis vedvarende remisjon etter 2 år: Evt seponere biologisk medikament. Hvis fortsatt remisjon på Imurel/Metex 2-3 år deretter: Evt seponere Imurel/Metex. Hvis fortsatt remisjon på 5-ASA-monoterapi 2 år deretter: Fastlege videre
 - Seponering av biologisk behandling :
 - Stor internasjonal skepsis, men flere studier/metaanalyser som støtter seponering
(viktigst: STORI-studien)
 - Man diskuterer en mulig norsk multi-senter prospektiv seponerings-studie



SPECIAL ARTICLE

When do we dare to stop biological or immunomodulatory therapy for Crohn's disease? Results of a multidisciplinary European expert panel

Valerie Pittet ^{a,*}, Florian Froehlich ^{b,c}, Michel H. Maillard ^b, Christian Mottet ^{a,b,d}, Jean-Jacques Gonvers ^b, Christian Felley ^e, John-Paul Vader ^a, Bernard Burnand ^a, Pierre Michetti ^{b,e}, Alain Schoepfer ^b the EPACT-II Update Panellists ¹

^a Healthcare Evaluation Unit, Institute of Social & Preventive Medicine (IUMSP), Lausanne University Hospital, Lausanne, Switzerland
^b Department of Gastroenterology & Hepatology, Lausanne University Hospital, Lausanne, Switzerland
^c Division of Gastroenterology & Hepatology, University Hospital Basle, Basle, Switzerland
^d Division of Gastroenterology, Hôpital Neuchâtelois, Neuchâtel, Switzerland
^e Crohn and Colitis Center, Clinique La Source-Beaulieu, Lausanne, Switzerland

Received 5 April 2013; accepted 15 April 2013

KEYWORDS

Crohn's disease;
 Azathioprine;
 Anti-TNF drugs;
 Treatment cessation;
 Treatment stopping rules

Abstract

Background: Safety and economic issues have increasingly raised concerns about the long term use of immunomodulators or biologics as maintenance therapies for Crohn's disease (CD). Despite emerging evidence suggesting that stopping therapy might be an option for low risk patients, criteria identifying target groups for this strategy are missing, and there is a lack of recommendations regarding this question.
Methods: Multidisciplinary European expert panel (EPACT-II Update) rated the appropriateness of stopping therapy in CD patients in remission. We used the RAND/UCLA Appropriateness Method, and included the following variables: presence of clinical and/or endoscopic remission, CRP level, fecal calprotectin level, prior surgery for CD, and duration of remission (1, 2 or 4 years).

Table 5 Appropriateness of treatment withdrawal for luminal ileocolonic CD in clinical and endoscopic remission for a patient with or without prior CD related surgery. Color code: red = inappropriate, yellow = uncertain, green = appropriate.

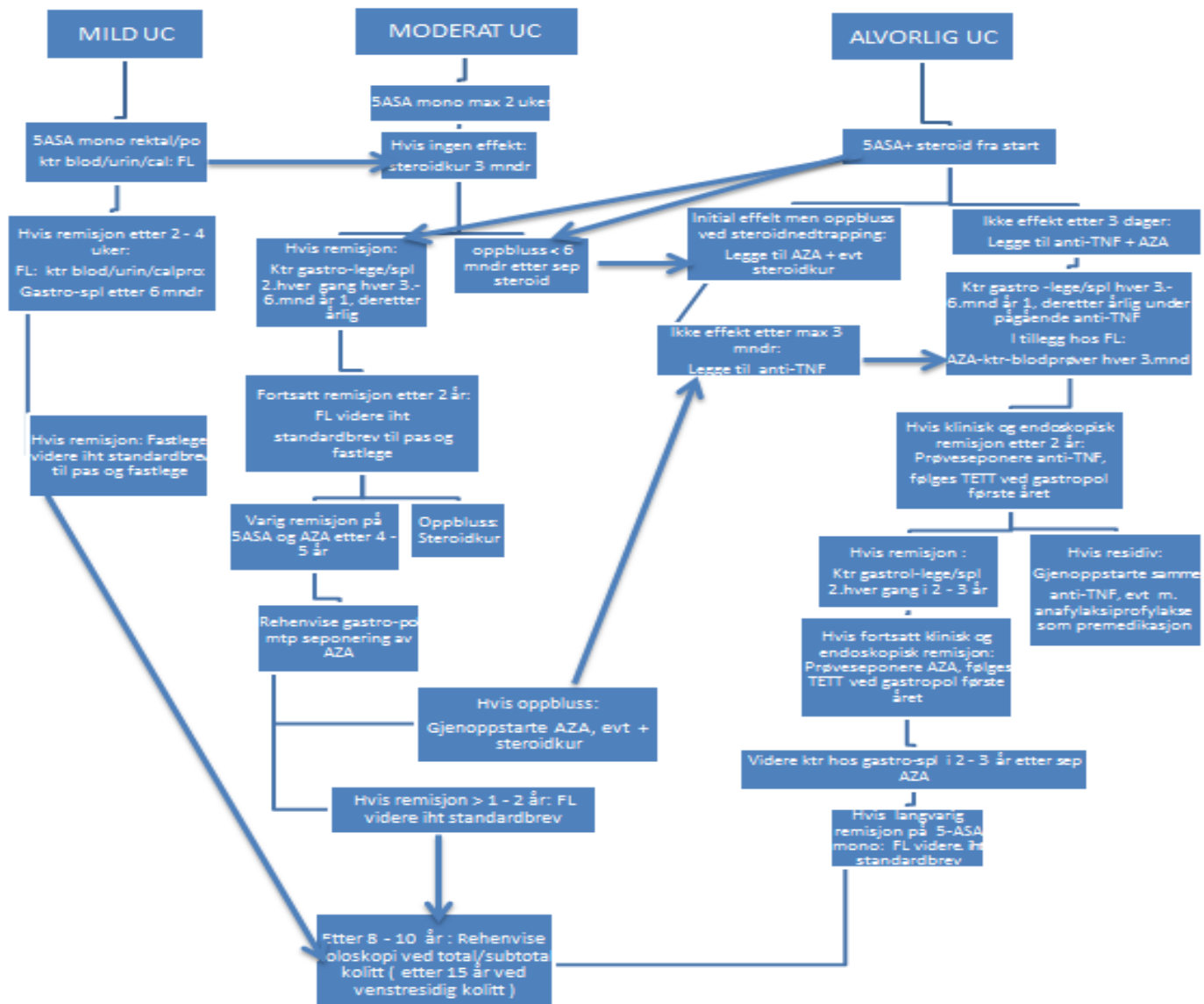
Treatment	Time of assessment		
	Year 1	Year 2	Year 4
Azathioprine/ 5-ASA	Red	Red	Green
Methotrexate	Red	Red	Green
Anti-TNF	Yellow	Green	Green
Anti-TNF + immunomodulator	Yellow	Green	Green



Algoritme-forslag Ålesund sjukehus :

- Hvis remisjon på dobbel-beh i 2 år → Evt sep. anti-TNF
- Hvis fortsatt remisjon på AZA/MTX påfølgende 2-3 år → Evt seponere

ULCERØS KOLITT (UC) OPPFØLGINGS ALGORITME



CROHNS SYKDOM (CD) OPPFØLGINGSALGORITME

