



LMF
Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer

Medisinsk behandling av ulcerøs kolitt og Crohns sykdom

www.lmf norge.no
2012



Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer, LMF, ble stiftet i november 1987 og er en landsdekkende pasientorganisasjon for pasienter med fordøyelsesrelaterte diagnoser. I denne brosjyren omtales medisinsk behandling av diagnosene Crohn's sykdom og ulcerøs kolitt (IBD). LMF har i dag ca 3200 medlemmer hvorav de fleste har IBD. Utover nevnte diagnoser har vi også tilbud til stomi- og IAA-opererte.

LMF jobber innenfor en rekke områder med å være det beste og mest oppdaterte tilbudet til våre medlemmer. Vi har egne likemannssamlinger for ungdom to ganger årlig og familiesamling hvor barna har en fordøyelsessykdom. I tillegg arrangerer vi fordøyelsesseminarer rundt om i landet, med flere faglige foredrag innen medisinsk og kirurgisk behandling, stress-mestring, ernæring, økonomi/trykderettigheter etc. Noen av disse filmes og sendes direkte på nettet med anledning til å stille spørsmål live.

Foreningen utgir et eget medlemsblad, *Fordøyelsen*, som kommer ut 4 ganger årlig til våre medlemmer, sykehus og øvrig helsepersonell. Vi har flere brosjyrer som er informative både for pasienter og pårørende, og disse revideres jevnlig av faglig ekspertise. Vår nettside, www.lmf norge.no har mer enn 120.000 besøkende pr. år og siden redigeres etter vaktordningen. Vår vakttelefon, 88 00 50 21 bemannes etter vaktordningen.

Som pasientorganisasjon er vi medlem av FFO og Unge Funksjonshemmede. LMF har etablert et godt samarbeid med våre nordiske søsterorganisasjoner og er medlem av den europeiske IBD-paraplyorganisasjonen EFCCA. Vårt ungdomsstyre deltar tilsvarende i EFCCA's ungdomsorganisasjon, EYG.

LMF jobber aktivt og selvstendig med innspill og påvirkning overfor offentlige myndigheter som Statens Legemiddelverk, Sosial- og helsedirektoratet, Helse og Omsorgsdepartementet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet – i spørsmål som er av betydning for våre pasientgrupper, medisinsk eller på andre måter.

Samarbeide med europeiske IBD-organisasjoner, norske myndigheter, helsevesen, legemiddelindustrien, pressen og andre pasientorganisasjoner er med på å bringe LMF fremover slik at vi stadig kan være et oppdatert og sikkert tilbud til våre medlemmer.

Driften av LMF baserer seg på ca 170 tillitsvalgte som bruker en stor del av sin fritid til drift av foreningen lokalt og sentralt, pluss en fast administrasjon på 3 personer.

Du kan lese mer om foreningen på vår nettside, www.lmf norge.no.

Med vennlig hilsen

Arne Schatten
Generalsekretær

INNHOOLD:

Forord	4
Medisinsk behandling av inflammatorisk tarmsykdom (ulcerøs kolitt og Crohns sykdom)	5
5-Aminosalisylsyreforbindelser	6
Mesalazin-preparater som klyster og stikkpiller	7
Bivirkninger av Mesalazin-preparater	7
Kortikosteroider	8
Behandling med kortikosteroider	8
Bivirkninger av kortikosteroider	9
Immunhemmende medikamenter	9
Imurel	10
Bivirkninger av Imurel	10
Puri-Nethol	10
Bivirkninger av Puri-Nethol	10
Metotreksat	11
Bivirkninger av metotreksat	11
Metronidazol	11
Bivirkninger av Metronidazol	11
Ciprofloksacin	12
Cyklosporin (Cy-A)	12
Biologiske legemidler	12
Remicade (infliximab)	13
Bivirkninger av Remicade	13
Humira (adalimumab)	14
Bivirkninger av Humira	14
Symptomdempende medikamenter	15
Smertestillende medikamenter	15
Vitamintilskudd	15
Mineraltilskudd	15
Medikamenter og operasjoner	15
Medikamenter og graviditet/amming	15
Sykdomsaktivitet	17
Slik blir du medlem	19

LMF retter en stor takk til:

Avdelingsoverlege dr. med. Jørgen Jahnsen, Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål
Sykepleier Turid Bua, Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål
Sykepleier Ellen Vogt, Diakonhjemmet sykehus
for arbeidet med redigering av denne brosjyre.



Forord

Det å få en kronisk fordøyelsessykdom er på mange måter vanskelig. Det samme gjelder å være pårørende til pasienten. Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, LMF, utgir flere pasientbrosjyrer med medisinsk faglig innhold, samt mer generelt om hvordan takle hverdagen med diagnosen, både i forhold til dagliglivet, skole, jobb og på reiser.

LMF ønsker å sikre medlemmene korrekt informasjon om diagnosene, mulige årsaker, behandling og det å gjøre hverdagen enklere. Mange opplever en bedre livskvalitet når man vet å forholde seg til sin sykdom.

Brosjyrene må jevnlig redigeres når endringer i behandlingstilbud, nye medisiner etc skal være så oppdatert som mulig. Arbeidsutvalget og administrasjonen i LMF reviderer brosjyrene i nært samarbeid med faglig ekspertise.

LMF har ca 3200 medlemmer, samt over 120.000 besøkende på vår nettside årlig. På www.lmf norge.no kan du laste ned alle våre brosjyrer samt våre filmer om det å leve med crohn's sykdom og ulcerøs kolitt. På LMF Facebook treffer du mange venner i samme situasjon, og der har vi også etablert tjenesten «spør legen» hvor du kan sende inn medisinske spørsmål eller lese erfaringer.

LMF-diskusjonsforum på nettet er antagelig en av Norges største diskusjonsforum.

Aktiviteten på Forumet viser et stort behov for informasjon, samt et behov for en forening som ivaretar pasienten og pårørende på en god måte.

På våre medlemsmøter og seminarer gis det medisinske oppdateringer ved foredrag av faglig ekspertise. Sosialt samvær i pauser og etter møtene gir god kunnskap i diskusjoner og ved utveksling av erfaringer.

LMF takker Tillotts Pharma AB for økonomisk støtte til revidering og opptrykk av denne brosjyren!

Arne Schatten, generalsekretær

September 2012

Medisinsk behandling av ulcerøs kolitt og Crohns sykdom

Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom er sykdommer med et meget individuelt varierende forløp, som livet igjennom framtrer i ulike faser og med vekslende symptomer. De fleste pasienter vil oppleve noen perioder med mye plager og andre perioder med få eller ingen symptomer.

Mål for medisinsk behandling:

- oppnå rask sykdomskontroll og symptomfrihet (klinisk remisjon)
- vedvarende behandlingseffekt
- normalisering av livskvalitet
- tilheling av tarmslimhinnen
- forebygge komplikasjoner
- unngå sykehusinnleggelse og kirurgi
- unngå unødvendige bivirkninger
- minimalisere bruken av kortikosteroider

Og for barn i tillegg

- normal vekst og utvikling
- seksuell modning

Inflammatorisk tarmsykdom kan ikke helbredes med medisiner. Ved medikamentell behandling prøver man å oppnå symptomfrihet og kontroll av den inflammatoriske prosessen i tarmen. Deretter gis en vedlikeholdsbehandling for å opprettholde sykdomskontroll og forebygge tilbakefall. Sykdomsaktivitet, sykdomstype og utbredelsen av sykdommen i tarmen er forhold som er avgjørende for valg av behandling. I samtale med sykepleier eller lege vil pasientene gi opplysninger om sine symptomer og plager og dette danner grunnlaget for vurdering av aktiviteten av sykdommen og om det kan ha oppstått noen komplikasjoner. Blodprøver kan gi viktig tilleggsinformasjon. FeCal-testen (måling av eggehvitestoffet kalprotektin i avføringen) blir ofte brukt og er en viktig undersøkelse til å vurdere graden av inflammasjon. Forskjellige billediagnostiske undersøkelser som ultralyd (UL), computer tomografi (CT) og magnetisk resonans skanning (MR) benyttes i tillegg til endoskopi for å kartlegge forholdene best mulig for at pasienten skal få den optimale behandling.

I dette hefte gis en omtale av de ulike legemidler vi i dag har til rådighet i behandlingen av inflammatorisk tarmsykdom.



5-Aminosalisylsyreforbindelser

Sulfasalazin, mesalazin, olsalazin, balsalazid

5-Aminosalisylsyre (5-ASA = mesalazin) er den aktive substansen i alle disse preparatene. Virkningsmekanismen er ikke fullstendig klarlagt, men 5-ASA virker ved å dempe inflammasjonen lokalt i tarmslimhinnen. De forskjellige medikamentene frigjøres ulike steder i tarmen.

- Sulfasalazin (Salazopyrin) er en forbindelse av 5-ASA og sulfapyridin, som spaltes av tarmbakterier, hovedsakelig i tykktarmen. Sulfapyridin er årsak til de fleste bivirkningene som kan oppstå ved bruk av dette preparatet.
- Mesalazin = 5-ASA. Asacol, Mesasal, Mezavant, Pentasa og Salofalk er rene mesalazin preparater. De er fremstilt slik at den aktive substansen frigjøres ulike steder i tarmen.
- Olsalazin (Dipentum) er en forbindelse av to molekyler 5-ASA, som spaltes i tykktarmen.
- Balsalazid (Colazid) er mesalazin bundet til et bæremolekyl. Spaltes i tykktarmen.

Disse preparatene er førstevalget i behandlingen av ulcerøs kolitt med mild til moderat sykdomsaktivitet. Salazopyrin har vært lengst i bruk, men benyttes nok nå i mindre grad enn tidligere ettersom det er flere bivirkninger knyttet til dette preparatet sammenlignet med de andre som er nevnt. Generelt sett har 5-ASA preparatene få og relativt uskyldige bivirkninger. De kan gis som tabletter, granulater, stikkpiller, klystér eller skum. Vanlig startdose er 2-3 g daglig, men det kan mulig oppnås raskere kontroll over sykdommen ved å øke den daglige dosen til opp mot 5 g. Hele døgndosen bør tas en gang om dagen.

I tillegg kan det av og til være gunstig å supplere tabletter eller granulater med stikkpiller, klystér eller skum; dvs. kombinere systemisk behandling med lokal behandling. Hvis betennelsen er begrenset til endetarmen bør man først forsøke bare lokalbehandling med stikkpiller, klystér eller skum. Dersom dette har effekt anbefales det at behandlingen fortsetter i ca. 4 uker. Det er vist at Salazopyrin og 5-ASA preparater forebygger tilbakefall av ulcerøs kolitt som er i en rolig fase og disse medikamentene brukes derfor som vedlikeholdsbehandling dvs. en behandling som strekker seg over mange år, kanskje livslangt. En daglig dose på ca. 2 g er vanligvis tilstrekkelig i denne situasjonen. Noen pasienter med ulcerøs kolitt har en økt risiko for å få kreft i tykktarmen. Det er nå klare holdepunkter for at 5-ASA kan forebygge en slik utvikling. Mange pasienter med Crohns sykdom får i dag behandling med 5-ASA (mesalazin) -preparater selv om effekten av disse medika-

mentene er dårlig dokumentert ved Crohns sykdom. Dette gjelder både ved aktiv sykdom og som vedlikeholdsbehandling for å forebygge tilbakefall.

Mesalazin-preparater som klyster, stikkpiller og skum

Asacol og Pentasa finnes som klyster og stikkpiller, Mesasal og Salazopyrin som stikkpiller og Salofalk som skum. Preparatene anvendes for lokal behandling i endetarmen og nederste del av tykktarmen, og de synes å være mer effektive enn kortikosteroider til lokalt bruk.

Bivirkninger av mesalazin-preparater

Her må man skille mellom de preparatgruppene som er nevnt nedenfor:

Salazopyrin: Et stort antall (15-20 %) av pasientene får sjenerende bivirkninger som vanligvis opptrer i løpet av de første ukene av behandlingen og består av: kvalme, oppkast, magesmerter, hodepine, depresjoner, ledd- og muskelsmerter, ødeleggelse av røde blodlegemer (hemolyse), feber, lymfeknutesvulst, hudutslett (f.eks. elveblest), nedsatt antall hvite blodlegemer og påvirkning av lever, bukspyttkjertel eller hjerte (sjelden). Nesten alle menn som bruker Salazopyrin får dårligere sædkvalitet, som kan føre til hel eller delvis sterilitet mens de tar preparatet. Dette normaliseres når man stopper med medisinen.

Dipentum: Tåles godt. De vanligste bivirkningene er diaré, kvalme, mavesmerter og sure oppstøt. Diaré kan unngås ved å ta medikamentet i forbindelse med et måltid.

Colazid: Tåles også godt. Hyppigste bivirkninger her er mavesmerter, diaré, kvalme, oppkast og hodepine.

Asacol, Mesasal, Mezavant, Pentasa og Salofalk: Disse medikamentene tåles også godt. Her er de vanligste bivirkningene hodepine, kvalme, mavesmerter, luftplager, diaré og utslett.

Noen ganske få pasienter reagerer på mesalazin-preparater, og kan da få de samme bivirkningene som ses med Salazopyrin som er omtalt under Salazopyrinbivirkninger. Det er imidlertid ingenting som tyder på at Asacol, Dipentum, Mesasal, Mezavant, Pentasa eller Salofalk påvirker menns sædkvalitet. Mesalazin kan brukes under graviditet og amming.

Det er noe usikkert om mesalazin-preparater kan gi nyreskade. Under pågående behandling bør nyrefunksjonen kontrolleres en gang årlig med en blodprøve.



Kortikosteroider

Prednison, Prednisolon, Entocort

Kortikosteroider, eller binyrebarkhormoner, produseres hos alle mennesker i et visst omfang. Menneskets binyrer produserer kortisol (hydrokortison) i en mengde som tilsvarer 5-7,5 mg Prednisolon pr dag. Kortisol er et livsviktig hormon, og det finnes sykdommer hvor menneskets kortisolproduksjon er for lavt (Addisons sykdom), og andre, der kortisolproduksjonen er for høyt (Cushings sykdom). Når man behandler en pasient med kortikosteroider oppstår mange av de samme symptomene, som forekommer hos pasienter med Cushings sykdom. Dette skyldes at man som regel bruker større doser enn tilsvarende den normale produksjonen av kortisol i binyrene.

Kortisol og andre kortikosteroider påvirker blodtrykket, saltstoffsiftet, blodsukkeret og kalkstoffsiftet. Ved inntak av større mengder kortikosteroider over lengre tid, hemmes produksjonen av kortisol i binyrene. Pasienter som har fått langvarig behandling med kortikosteroider skal derfor gradvis trappe ned behandlingen, slik at binyrene igjen kan komme i gang med egenproduksjon av kortisol. Inntak av kortikosteroider betraktes som doping i forbindelse med konkurranseidrett.

Behandling med kortikosteroider

Kortikosteroider er effektivt ved aktiv inflammatorisk tarmsykdom uansett hvor sykdommen er lokalisert og har i mange år hatt en sentral rolle i den medisinske behandlingen. Et stort flertall av pasientene som blir behandlet med kortikosteroider opplever en rask bedring. Imidlertid er det mange bivirkninger knyttet til kortikosteroider, særlig ved bruk over lengre tid. Som hovedregel bør dosen være så lav som mulig. Kortikosteroider brukes kun ved aktiv sykdom og ikke som vedlikeholdsbehandling. Det anbefales at behandlingen startes av spesialist og kortikosteroider bør kun gis som en kur i et begrenset tidsrom, 3-4 måneder. Ved oppstart gis vanligvis Prednisolon 40-60 mg daglig i 1-2 uker. Dernest gradvis dosereduksjon med først 10 mg/uke og senere 5 mg/uke. Behandlingsvarighet må individualiseres avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad og behandlingsrespons. Når tarmsykdommen er så alvorlig at det er påkrevet med sykehusinnleggelse, blir det som oftest gitt intravenøs behandling med kortikosteroider (Solu-Medrol). Budesonid (Entocort) er tilgjengelig som depotkapsler for kontrollert frisetting av aktivt kortikosteroid i nederste del av tynntarmen og tilstøtende del av tykktarmen (terminale ileum og kolon ascendens). Legemidlet er et alternativ ved Crohns sykdom lokalisert til denne delen av tarmen og det er ganske vanlig. Startdosering

er 9 mg daglig og gradvis nedtrapping før behandlingsstopp. Lokalbehandling med kortikosteroider administrert som klyster er et behandlingsalternativ ved ulcerøs kolitt når sykdommen er begrenset til endetarmen og nederste del av tykktarmen. Kortikosteroid-preparater til lokalbehandling er Entocort og Predclysma.

Bivirkninger av kortikosteroider

Behandling med kortikosteroider medfører vanligvis en rekke bivirkninger. På kort sikt omfatter disse: væskeoppbygning i kroppen med hovne ankler og vektøkning, økt appetitt, måneansikt, blodtrykksforhøyelse, stigning i blodsukker, økt hårvekst, søvnproblemer og humørsvingninger med oppstemthet eller depresjon. Langvarig bruk gir økt risiko for infeksjoner, strekkmerker i huden som følge av svekket styrke av bindevevet, skjøre blodårer med hudblødninger (blå merker), grå stær (katarakt) og avkalkning av skjelettet (beinskjørhet) med økt risiko for beinbrudd.

Budesonid (Entocort) virker lokalt i tarmen. Deretter nedbrytes medikamentet i leveren før det når ut i resten av kroppen. Som følge av dette har budesonid langt færre bivirkninger enn Prednison/Prednisolon.

Immunhemmende medikamenter

Innen gruppen som omtales som immunhemmende medikamenter er det følgende 3 preparater som brukes i behandlingen av inflammatorisk tarmsykdom:

- Azatioprin (Imurel)
- 6-merkaptopurin (PuriNethol)
- Metotreksat

Imurel

Imurel blir ofte brukt i behandling av ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Vanlig dosering er 2-2,5 mg/kg kroppsvekt. Effekten av Imurel inntreer som regel først etter noe tid, vanligvis innen 3 måneder. Virkning på inflammasjonsprosessen og symptomene kan derfor ikke med sikkerhet avgjøres før behandlingen har vart i minst 4 måneder. Imurel blir brukt av pasienter som ikke har hatt ønsket effekt av kortikosteroider eller har problemer med å stoppe behandlingen med kortikosteroider. Målet er å gradvis stoppe med kortikosteroider uten at sykdommen blusser opp igjen. Det anbefales deretter å fortsette med Imurel i minst 5 år. Imurel brukes også som tilleggsbehandling til TNF α -hemmere (se biologisk behandling side 12). Ved behandlingsstart med Imurel tas det hyppig blodprøver den første tiden for å oppdage en eventuell uheldig påvirkning på beinmargen og spesielt dannelsen av



de hvite blodlegemene. Under pågående behandling bør det tas en blodprøvekontroll hver 3. måned.

Samtidig behandling med allopurinol påvirker omsetningen av Imurel i kroppen med stor fare for toksisk effekt og alvorlige bivirkninger. Hos noen enkelte pasienter kan denne påvirkning også utnyttes i behandlingen, men da må Imuredosen reduseres til 25 % av vanlig dose. 5-ASA preparater ser også ut til å gi økt effekt av Imurel.

Bivirkninger av Imurel

Imurel gir ofte bivirkninger. En del pasienter kan reagere med hudutslett, feber leddsmerter, generell sykdomsfølelse, kvalme og oppkast. Noen få pasienter får akutt bukspyttkjertelbetennelse med magesmerter, kvalme, oppkast og kanskje feber, leverpåvirkning og eventuelt gulsott (ikterus). Disse symptomene forsvinner raskt når man slutter å ta medikament. Den immundempende effekten av Imurel viser seg blant annet ved at antallet hvite blodlegemer reduseres. Dette kan medføre en økt risiko for infeksjoner. Ved symptomer på halsbetennelse eller lungebetennelse, eller bare feber, skal man oppsøke lege. Under pågående behandling med Imurel bør man ikke eksponeres for sterk sollys over lengre tid. Det er viktig å bruke solkrem med høy beskyttelsesfaktor. Langvarig bruk av Imurel gir økt risiko for hudskader og hudkreft.

Det er også dokumentert at behandling med Imurel gir økt risiko for utvikling av lymfom (kreft i lymfesystemet), men dette gjelder i hovedsak eldre pasienter (> 65 år). Trolig bør man derfor være forsiktig med å behandle denne pasientgruppen med Imurel. Menn som ønsker å få barn kan behandles med Imurel.

Puri-Nethol

Azatioprin omdannes i kroppen til 6-merkaptopurin (6-MP) og Puri-Nethol virker derfor på samme måte og har sammen indikasjoner som Imurel. Vanlig dosering er 1-1,5 mg/kg kroppsvekt. Puri-Nethol er først og fremst et behandlingsalternativ til pasienter som ikke ønsker å bruke Imurel pga lettere ukarakteristiske bivirkninger som gastrointestinalt ubehag etc. Oppfølgingen med regelmessig blodprøver er den samme som for Imurel.

Bivirkninger av Puri-Nethol

Bivirkningene er i hovedsak de samme som kan oppstå ved behandling med Imurel

Metotreksat

Metotreksat er et immunhemmende medikament som inngår i rutinebehandlingen av leddgikt. Metotreksat er også virksomt ved Crohns sykdom og benyttes vanligvis når Imurel ikke tolereres eller effekten på tarmsykdommen uteblir. Ved Crohns sykdom bør Metotreksat gis som injeksjon under huden eller i en muskel en gang i uken. Dette kan pasientene læres opp til å gjøre selv. Vanlig doseringen er 25 mg/uke første 6 månedene og deretter 15 mg/uke. Det skal samtidig gis Folinsyre 5 mg ukentlig for å redusere bivirkningene. Metotreksat har ikke sikker dokumentert effekt ved ulcerøs kolitt.

Bivirkninger av Metotreksat

Det kan forekomme leverpåvirkning, økt dannelse av bindevev i lungene, hudutslett, generell sykdomsfølelse og kvalme/oppkast. Kvinner og menn med barneønske må ikke behandles med Metotreksat og det må benyttes sikker prevensjon under pågående behandling.

Metronidazol (Flagyl)

Metronidazol er et antibiotikum som også har en effekt på Crohns sykdom. Imidlertid brukes metronidazol først og fremst ved kompliserende Crohns sykdom med fistler. En fistel er en unaturlig gang eller kanal mellom ulike tarmavsnitt, tarm og hud, skjede eller hulrom i kroppen, som for eksempel urinblære, eller den kan ende blindt i omliggende vev. Sekret og tarm-innhold siver fra tarmen gjennom fistelen til dens utløp eller ende. Metronidazol blir også brukt ved en tilstand som omtales som «bakteriell overvekst» i tynntarmen. Dette kan oppstå hos pasienter med Crohns sykdom som følge av endrede passasjeforhold i fordøyelseskanalen og medfører ubehagelige luftplager og evt. diaré.

Bivirkninger av Metronidazol

Inntak av alkohol samtidig med metronidazol kan medføre en ubehagelig antabuslignende reaksjon, med hjertebank, uro, svette og allment ubehag.

Påvirkning av smakssansen med «metallsmak» i munnen er en meget vanlig bivirkning. Ved langvarig bruk av metronidazol er det en del pasienter som får nevropati. Dette arter seg som en prikkende og sovende fornemmelse i hender og føtter. Symptomene forsvinner når behandlingen avsluttes, men det kan ta lang tid.



Ciprofloksacin (Ciproxin)

Ciproxin er også et antibiotikum som ofte brukes i behandlingen av kompliserende Crohns sykdom med fistler.

Cyklosporin

Cyklosporin er et immunhemmende medikament som kan benyttes ved alvorlig, fullminant ulcerøs kolitt, men etter at behandling med infliksimab (se side 13) er blitt innført blir cyklosporin sjeldent brukt. Det er rapportert alvorlige komplikasjoner knyttet til behandling med cyklosporin.

Biologiske legemidler

De siste årene er biologiske legemidler tatt i bruk i behandlingen av inflammatorisk tarmsykdom. Legemidlene er utviklet fra organisk materiale og er bygget opp på samme måte som antistoffer i vår egen kropp. De er virksomme ved å blokkere spesifikke molekulære trinn som antas å være viktige i sykdomsutviklingen.

Tumornekrosefaktor-alfa (TNF α) er et såkalt proinflammatorisk cytokin, med en sentral rolle i den inflammatoriske prosess som finner sted i tarmen, både ved ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Legemidler som hemmer eller blokkerer virkningen av dette cytokinet har vist seg å ha effekt ved inflammatorisk tarmsykdom. Pr i dag finnes det flere TNF α -hemmere som alle virker på TNF α gjennom ulike mekanismer, men det er kun Remicade (infliximab) og Humira (adalimumab) som er godkjent for bruk i behandlingen av inflammatorisk tarmsykdom i Norge. TNF α -hemmere blir gitt til pasienter med moderat til alvorlig Crohns sykdom og ulcerøs kolitt, hvor behandlingen med kortikosteroider og/eller immunhemmende medikamenter har sviktet. I tillegg til klare og uttalte symptomer og kliniske tegn må det ved behandlingsstart være sikker objektiv dokumentasjon på at sykdommen er aktiv, dvs. tydelige forandringer ved endoskopisk undersøkelse av tarmen, forhøyet FeCal-test og/eller forhøyet CRP verdi. Samtidig infeksjon må utelukkes og spesielt viktig er det å utelukke en latent tuberkulose. Dette gjøres med Mantoux/PPD test og/eller quantiferontest (blodprøve) og et røntgenbilde av brystet (rtg thorax) i tillegg til en grundig anamnese mhp mulig eksponering. Det er beskrevet flere tilfeller med alvorlige infeksjoner hos pasienter som får behandling med TNF α -hemmere, blant annet infeksjoner med mikroorganismer som vanligvis ikke gir sykdom hos mennesker. Dette har sammenheng med disse medikamentenes påvirkning på vårt immunsystem. En annen fryktet komplikasjon³ er utvikling av kreft og da spesielt lymfom (lymfekreft). Imidlertid er det

så langt usikkert om behandling med TNF α -hemmere gir økt risiko for kreftsykdom. Et flertall av pasientene som får behandling med TNF α -hemmere opplever rask symptomlindring og sykdomskontroll som kan opprettholdes med et fast behandlingsregime. Hos mange pasienter har man sett at tarmslimhinnen blir helt normal etter noe tid og det er grunn til å tro at dette kan føre til endret sykdomsforløp, slik at det ikke oppstår fisteldannelse, strikturer og andre komplikasjoner som kan nødvendiggjøre sykehusinnleggelse og operasjon.

Remicade

Remicade (infliximab) er den første TNF α -hemmeren som ble tatt i bruk i behandlingen av inflammatorisk tarmsykdom og er nå godkjent for både Crohns sykdom og ulcerøs kolitt. Medikamentet gis inntavenøst, dvs. som infusjon direkte i en blodåre. Anbefalt behandlingsregime er oppstartsbehandling med en infusjon uke 0, 2 og 6 og deretter en ny infusjon hver 8 uke. Remicade har også vist seg å ha effekt ved fistelsykdom og kan få disse til å tilhele og lukke seg.

Vanligvis kombineres Remicade med et immunhemmende medikament (Imurel/Puri-Nethol/Metotreksat). Dette gir økt effekt og forebygger dannelse av anti-stoffer mot Remicade noe som igjen er viktig for at effekten på tarmsykdommen opprettholdes ved lang tids bruk. Imidlertid kan kombinasjonsbehandlingen medføre en økt risiko for bivirkninger.

Bivirkninger ved Remicade

Det kan oppstå rødme og kløe i armen der infusjonen blir gitt. Noen få pasienter får infusjonsreaksjoner. Symptomene melder seg som regel umiddelbart etter at en infusjon er igangsatt og er: klem i bryst, pustebesvær, svimmelhet, samt utslett med hevelse og rødme av huden ledsaget av kløe. Senreaksjoner kan komme 3-10 dager etter en infusjon med feber, hodepine, kvalme, smerter i ledd og muskulatur og rødme av huden med forskjellig lokalisasjon. Alminnelige infeksjoner som forkjølelse, halsbetennelse, bihulebetennelse, lungebetennelse m. fl., forekommer litt hyppigere blant pasienter som får behandling med Remicade.

Humira

Humira (adalimumab) er godkjent for behandling av moderat til alvorlig ulcerøs kolitt og Crohns sykdom og effekten kan sidestilles med Remicade. Medikamentet sprøytes inn under huden (subkutan injeksjon) og dette kan pasientene læres opp til å administrere selv. Ferdigfylt penn eller sprøyte kan benyttes. Anbefalt



dosering er 40 mg hver annen uke etter at det først er gitt 160 mg uke 0 og 80 mg uke 2. Tilleggs effekt av kombinasjonsbehandling med Humira er ikke dokumentert. Humira blir derfor ofte gitt som monoterapi dvs. uten samtidig et immunhemmende medikament (Imurel/Puri-Nethol/Metotreksat) eller kortikosteroider.

Bivirkninger ved Humira

Rødme, hevelse og kløe på innstikksstedet forekommer. Pasienter som behandles med Humira synes å ha en økt hyppighet av alminnelige infeksjoner som forkjølelse, halsbetennelse, bihulebetennelse og lungebetennelse.

Symptomdempende medikamenter

Denne gruppen preparater har mange pasienter stor nytte av, men de virker ikke på selve betennelsesprosessen, bare på symptomene.

Stoppende legemidler

Med dette menes preparater som reduserer antall avføringer. Fiber, linfrø, loppefrø m.m. virker ved sin evne til å binde vann. Virkningen inntrengs langsomt. Loperamid (Imodium) er et peristaltikkhemmende medikament dvs. påvirker bevegeligheten i tarmen og dermed passasjen. De kraftigst virkende stoppende midlene er opium/morfinpreparater. Opium og kodein kan gis i form av dråper/saft eller tabletter. Kolestyramin (Questran) virker diaréstoppende hos pasienter som har gallesyre-diaré. Dette er diaré som oppstår på grunn av manglende opptak av gallesyrer nederst i tynntarmen fordi denne del av tarmen er syk eller fjernet ved operasjon. Gallesyrer virker som avføringsmiddel på tykktarmen. Derfor er det bare pasienter med bevart tykktarm som har nytte av kolestyramin. Stoppende midler skal brukes med varsomhet av pasienter med ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom og kun etter samråd med legen.

Smertestillende medikamenter

I perioder kan det være nødvendig å bruke smertestillende medikamenter, men et vedvarende forbruk må frarådes. Mange av de smertestillende medikamentene kan gi bivirkninger, og med preparater i morfingruppen er der en stor tilvenningsrisiko og dermed også avhengighetsproblemer.

De ikke-steroid-antiinflammatoriske medikamentene (NSAID), som ofte brukes ved muskel- og skjelettplager, kan gi mavesår og blødning. NSAID preparater kan også forårsake at inflammatorisk tarmsykdom blusser opp eller forverres.

Eksempler på NSAID preparater er: Ibumetin, Ibux, Naprosyn, Voltaren osv.

Vitamintilskudd

Det kan være hensiktsmessig for alle pasienter å ta en multivitamin-tablett daglig. Legen kan undersøke om ytterligere vitamintilskudd er nødvendige: D-vitamin, K-vitamin og vitamin B-12 samt folinsyre er aktuelle vitaminer i den sammenheng. De fleste pasientene som får behandling med kortikosteroider bør samtidig få et tilskudd på vitamin D og kalsium for å forebygge skade på skjelettet.

Mineraltilskudd

Mange pasienter og kanskje spesielt pasienter med Crohns sykdom, har i perioder behov for ekstra tilskudd av jern, kalk, magnesium, kalium og natrium. Spesielle problemer knytter seg til jernmangel. Mange pasienter opplever at de blir dårligere av jerntabletter og det er påvist at jerntabletter kan få betennelsen i tarmslimhinnen til å blusse opp. Jern kan tilføres kroppen som infusjon i en blodåre og denne behandlingsmåten er å foretrekke hos de fleste pasientene med jernmangel. Salttapet kan være meget stort hos pasienter med ileostomi (tynntarmen er lagt ut på magen, f.eks. hos pasienter med ulcerøs kolitt som har fått fjernet tykktarmen) og tilskudd av natrium (koksalt) kan derfor være viktig hos disse pasientene.

Medikamenter og operasjoner

Kortikosteroider (Prednison, Prednisolon) har en negativ innvirkning ved en operasjon. Det er derfor viktig at pasienter som skal opereres, trapper ned bruken av kortikosteroider. Kortikosteroider øker risikoen for betennelse i sår og bukhule etter en operasjon. I tillegg hemmer kortikosteroider tilhelingen av sår og medfører derfor en økt risiko for alvorlige komplikasjoner som lekkasje fra tarmskjøten. Hvis en pasient får behandling med store doser kortikosteroider og operasjonen ikke kan utsettes, vil det i de fleste tilfeller være tilrådelig å anlegge en midlertidig stomi. Etter operasjonen kan behandlingen med kortikosteroider gradvis avsluttes og etter noen måneder uten kortikosteroider, kan man foreta en ny operasjon og sy tarmen sammen igjen.

Medikamenter og graviditet/amming

Som hovedregel skal gravide kvinner behandles for sin tarmsykdom på samme måte som ikke gravide kvinner. Aktivitet i tarmsykdom kan være uheldig for svangerskapet og bør unngås. Det er viktig at kvinner forsøker å bli gravide på et



tidspunkt tarmsykdommen er i ro (remisjon). I det følgende gis en kort oversikt over de ulike medikamentene som benyttes i behandlingen av inflammatorisk tarmsykdom og deres anbefalte bruk i forbindelse med graviditet og amming. Det er viktig å poengtere at all behandling som brukes i forbindelse med graviditet og amming skal være i samråd med lege og etter nøye vurdering av mulige fordeler og ulemper ved behandlingen. Kvinnens eget ønske har selvfølgelig stor betydning. Amerikanske myndigheter (FDA) har inndelt medikamenter i ulike kategorier i forhold til bruk i graviditet:

Kategori A: Gode kontrollerte studier har ikke vist noen økt risiko for skade på fosteret

Kategori B: Ikke dokumentert økt risiko for fosterskade hos mennesker

Kategori C: Uheldig virkning er vist i dyrestudier, men det er ingen studie-dokumentasjon for dette hos mennesker. Fordelene ved å bruke medikament er vanligvis større enn risikoen for potensielt uheldige virkninger på fosteret

Kategori D: Dokumentert økt risiko for uheldig virkning på fosteret hos mennesker, men potensielle fordeler ved medikamentet kan medføre at man allikevel anbefaler bruk i graviditeten

Kategori X: Må ikke brukes ved graviditet

5-ASA preparater: I anbefalte doseringer kan disse medikamentene anvendes trygt både under graviditeten og i ammeperioden. 5-ASA preparatene klassifiseres som B og C.

Kortikosteroider: Man bør prøve å unngå bruk av Prednisolon/Prednison i 1 trimester fordi det er en mulig økt risiko for åpen ganespalte. Entocort kan imidlertid trygt brukes i hele svangerskapet. Kortikosteroider klassifiseres som C.

Imurel: Det anbefales at pasienter som får virksom vedlikeholdsbehandling med Imurel fortsetter denne behandlingen i graviditeten og ammeperioden. Oppstart av behandling med Imurel under graviditeten bør man imidlertid være meget tilbakeholden med fordi det er mange pasienter som ikke tåler medikamentet og det tar lang tid før effekten setter inn. Imurel er klassifisert som D.

Metotreksat: Må ikke brukes i forbindelse med graviditet og amming. Metotreksat må seponeres minst 3 måneder før befruktning. Dette gjelder for både kvinner og menn. Metotreksat klassifiseres som X.

Metronidazol: Bør ikke brukes i 1 første trimester av graviditet og i forbindelse med amming. Metronidazol klassifiseres som B.

Remicade: Er et IgG1 antistoff som ikke passerer morkaken (placenta) i 1 trimester, i liten grad i 2 trimester og med en klart økt passasje i 3 trimester. Ut i fra et «føre var prinsipp» anbefales derfor at man holder pause i behandlingen fra uke 30-32 i svangerskapet og fram til fødselen. Kan brukes under amming. Ved aktiv sykdom bør man nøye vurdere å fortsette med behandlingen i hele svangerskapet. Remicade klassifiseres som B.

Humira: Er et IgG1 antistoff som ikke passerer morkaken (placenta) i 1 trimester, i liten grad i 2 trimester og med en klart økt passasje i 3 trimester. Ut i fra et «føre var prinsipp» anbefales derfor at man holder pause i behandlingen fra uke 34-36 i svangerskapet og fram til fødselen. Kan brukes under amming. Ved aktiv sykdom bør man nøye vurdere å fortsette med behandlingen i hele svangerskapet. Humira klassifiseres som B.

Sykdomsaktivitet

Ut fra symptomer og legeundersøkelse kan det gjøres en bestemmelse av sykdomsaktivitet for ulcerøs kolitt og Crohns sykdom som igjen er med på å danne grunnlaget for den medisinske behandlingen

Ulcerøs kolitt

Mild

< 4 løse avføringer pr døgn

Avføringen er av og til iblandet blod og/eller puss

Som oftest upåvirket allmenntilstand

Ingen systemsymptomer (f.eks feber, rask puls, lav blodprosent eller vekttap)

Moderat

≥ 4 løse avføringer pr døgn

Ofte synlig blod og/eller puss i avføringen



Lett påvirket allmenntilstand
Evt. lette systemsymptomer (f.eks feber, rask puls, lav blodprosent eller vekttap)

Alvorlig

> 6 løse og blodige avføringer pr døgn (ofte på natten)
Av og til bare blod og puss
Redusert allmenntilstand
Systemsymptomer (f.eks feber, rask puls, lav blodprosent eller vekttap)

Crohns sykdom

Mild

< 4 løse avføringer pr døgn
Ingen eller lette magesmerter
Ikke eller lett påvirket allmenntilstand
Ingen systemsymptomer (f.eks feber, rask puls ,lav blodprosent eller vekttap)

Moderat

>4 løse avføringer pr døgn
Lette eller moderate magesmerter
Påvirket allmenntilstand
Evt. systemsymptomer (f.eks feber, rask puls, lav blodprosent eller vekttap)
Evt. symptomer fra hud, øyne eller ledd (ekstraintestinale manifestasjoner)

Alvorlig

> 6 løse avføringer pr døgn (ofte på natten)
Moderate eller sterke magesmerter
Redusert allmenntilstand
Systemsymptomer (f.eks feber, rask puls, lav blodprosent eller vekttap)
Ofte symptomer fra hud, øyne eller ledd (ekstraintestinale manifestasjoner)
Evt. tegn på undernæring

Egne notater:

.....
.....
.....

Slik blir du medlem



LANDSFORENINGEN MOT FORDØYELSESSYKDOMMER

www.lmf norge.no – Kontakttelefon: 88 00 50 21 / 88 00 50 31

e-post org.sekr: lmf.sekr@online.no, tlf: 995 74 739

e-post generalsekretær: lmf norge@online.no, tlf: 413 38 916

LMF: post@lmfnorge.no

Hvorfor bli medlem?

- Mulighet for å treffe andre og dele dine erfaringer i en av våre 18 lokalforeninger
- Medlemsbladet Fordøyelsen
- Møter med foredrag om aktuelle emner
- Egne tiltak for ungdom og foreldre med syke barn
- LMF er tilsluttet FFO – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, og EFCCA – European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations



Sendes i konvolutt til:

Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer, postboks 808, 0104 Oslo

Jeg ønsker medlemskap i Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer (LMF):

Kontingenten for 2012 kr 300,- Familiemedlemskap kr 450,-

Navn:

Adresse:

Postnr: Poststed: Fylke

Tlf: e-post:

F.mnd/år: Mann Kvinne

Frivillig opplysning diagnose:



Vi er til for deg!

www.lmf norge.no



ZERIA GROUP

TILLOTTS PHARMA

www.tillottsnordic.com