

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES

on Ulcerative Colitis (UC)



Swedish



European  
Crohn's and Colitis  
Organisation



United We Stand

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



## ECCO-EFCCA Patientriktlinjer för ulcerös kolit (UC)

Salvatore Leone\*<sup>1</sup>, Alejandro Samhan-Arias\*<sup>2</sup>, Itamar Ben-Shachar<sup>3</sup>, Marc Derieppe<sup>4</sup>, Filiz Dinc<sup>5</sup>, Isabella Grosu<sup>6</sup>, Charlotte Guinea<sup>7</sup>, Jarkko Lignell<sup>8</sup>, Gediminas Smailys<sup>9</sup>, Sigurborg Sturludóttir<sup>10</sup>, Seth Squires<sup>11</sup>, Paolo Gionchetti<sup>12</sup>, Rami Eliakim\*\*<sup>13</sup>, Janette Gaarenstroom\*\*<sup>14</sup>

\* Dessa författare har bidragit i lika hög utsträckning som försteförfattare

\*\* Dessa författare har bidragit i lika hög utsträckning som sisteförfattare

<sup>1</sup>AMICI Onlus – Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, Via A. Wildt, 19/4, 20131 Milano, Italien; <sup>2</sup>ACCU ESPAÑA – Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España. C/ Enrique Trompeta 6, Bajo 1. C.P. 28045. Madrid, Spanien; <sup>3</sup>CCFI – The Israel Foundation for Crohn's Disease and Ulcerative Colitis, POB 39957, Tel Aviv 61398; <sup>4</sup>AFA – Association François Aupetit, 32 rue de Cambrai, 75019 Paris, Frankrike; <sup>5</sup>inflatuvar barsak hastalıkları dayanışma ve Yardımlaşma Derneği, Caferağa Mah. Moda Caddesi No: 20 Borucu Han. K:1 Büro No: 103 Kadıköy, Istanbul, Turkiet; <sup>6</sup>ASPIIR – Asociația Persoanelor cu Boli Inflamatorii Intestinale din România (Romanian Association of People with IBD), Calea Mosilor 268, Bukarest, Rumänien; <sup>7</sup>Crohns & Colitis UK – CCUK, 45 Grosvenor Road, St Albans, Hertfordshire AL1 3AW, Storbritannien; <sup>8</sup>CCAFIN – Crohn ja colitis ry, Kuninkaankatu 24 A, 33210 Tammerfors, Finland; <sup>9</sup>Klaipeda University Hospital, Department of Pathology, Liepojos g. 41, LT-92288 Klaipeda, Litauen; <sup>10</sup>Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin á Island, P.o. Box. 5388, 125 Reykjavik Island; <sup>11</sup>Royal Alexandra and Vale of Leven Hospitals, Department of Gastroenterology, Corsebar Road, Paisley, Skottland, Storbritannien, PA2 9PN; <sup>12</sup>University of Bologna, Department of Medical and Surgical Sciences, Via Massarenti, 9, 40138 Bologna, Italien; <sup>13</sup>Gastroenterology and Hepatology, Sheba Medical Center, 52621 Tel Hashomer, Israel; <sup>14</sup>University Medical Center Utrecht, Department of Gastroenterology, Heidelberglaan 100, P.O. Box 85500, 3584 GX Utrecht, Nederländerna (t.o.m. september 2015)

Organiserande och motsvarande sammanslutningar: European Crohn's and Colitis Organisation, Ungargasse 6/13, 1030 Wien, Österrike; European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, Rue Des Chartreux, 33–35 Bryssel B-1000 Belgien

## Tack

ECCO och EFCCA skulle vilja tacka alla som har bidragit till ECCO-EFCCA:s patientriktlinjer. ECCO och EFCCA skulle särskilt vilja framhålla det arbete som har utförts av de medicinska skribenterna Sanna Lönnfors och Andrew McCombie, vilka har bidragit stort till ECCO-EFCCA:s patientriktlinjer.

## Spridningspolicy

ECCO-EFCCA:s patientriktlinjer bygger på ECCO:s kliniska riktlinjer för Crohns sjukdom och ulcerös kolit. ECCO:s kliniska riktlinjer finns här: <https://www.ecco-ibd.eu/index.php/publications/ecco-guidelines-science.html>

ECCO-EFCCA:s patientriktlinjer får spridas fritt. Observera att varje översättning av ECCO-EFCCA:s patientriktlinjer måste godkännas av ECCO och EFCCA.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



## Ansvarsfriskrivning

ECCO-EFCCA:s patientriktlinjer syftar till att främja patienternas utbildning och medbestämmande och är avsedda att ge vägledning om praxis på europeisk nivå. Vissa rekommendationer kan därför variera på nationell nivå eftersom behandlingstraditionen varierar från land till land. Alla behandlingsbeslut är upp till den enskilda läkaren och ska inte baseras enbart på innehållet i ECCO-EFCCA:s patientriktlinjer. European Crohn's and Colitis Organisation, European Federation of Crohn's and Colitis och/eller deras personal och/eller riktlinjernas medarbetare kan inte hållas ansvariga för information som i god tro publicerats i ECCO-EFCCA:s patientriktlinjer.

## ECCO:s intressekonfliktspolicy

ECCO har noggrant följt en öppenhetpolicy för potentiella intressekonflikter. Intressekonfliktförklaringen bygger på ett formulär som används av International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). Intressekonfliktförklaringen förvaras inte bara på ECCO:s kontor och JCC:s kontor utan finns också tillgänglig för offentlig granskning på ECCO:s webbplats (<https://www.ecco-ibd.eu/about-ecco/ecco-disclosures.html>) och ger en omfattande översikt över författarnas potentiella intressekonflikter.

---

## Inledning

ECCO (European Crohn's and Colitis Organization) är världens största organisation för specialister på inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Utbildning och forskning, samt att sprida ny kunskap tillhör huvudmålen för ECCO. Genom framtagandet av praktiska riktlinjer för IBD har ECCO samlat de bästa specialisterna inom olika discipliner för att utarbeta dessa referensdokument i samarbete och samförstånd.

År 2006 publicerade ECCO sina första riktlinjer för diagnos och behandling av Crohns sjukdom<sup>1,2</sup>. Eftersom det funnits ett kontinuerligt intresse för att främja en gemensam europeisk samsyn kring IBD har det sedan dess publicerats sammanlagt 15 olika ECCO-riktlinjer som behandlar olika ämnen som rör ulcerös kolit (UC), från allmän behandling<sup>3</sup> till ytterst specifika ämnen som pediatrik UC<sup>4</sup>.

Parallellt med detta har EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations) sedan grundandet haft som främsta mål att förbättra patienternas livskvalitet genom att sprida bra praxis för patienter och deras anhöriga. Detta arbete bedrivs bland annat genom att man genomför utbildningsinsatser, ökar allmänhetens medvetenhet samt uppmuntrar till forskning och utveckling som rör nya verktyg för medicinsk behandling.

ECCO och EFCCA samverkat för att ta fram dessa riktlinjer för patienter med ulcerös kolit i syfte att bidra till en ökad samsyn gällande kunskap, vård och behandling.

Rekommendationerna i detta dokument är en samling av de forskningsmässigt mest belagda uttalandena om diagnos och behandling av UC. Syftet med dessa riktlinjer är att ge en bättre förståelse av hur UC diagnostiseras och behandlas av sjukvårdspersonal. Riktlinjerna har delats in i fem olika ämnesblock; diagnos, aktiv sjukdom, remission, kirurgiska ingrepp, kolorektal cancer och extraintestinala komplikationer. I slutet av dokumentet finns en ordlista för att ge en bättre överblick över den terminologi som används. För att fler patienter ska läsa riktlinjerna och lätt kunna ta till sig innehållet har ett patientvänligt format använts.

## Diagnos av ulcerös kolit (UC)

Hur stor del av din tjocktarm som är påverkad (dvs. sjukdomsutbredningen) bidrar till att avgöra vilken behandling du ska ha. Typen av behandling beror på hur utbredd sjukdomen är och hjälper läkaren eller sjuksköterskan att bestämma om du bör få en peroral (via munnen) och/eller lokal (via ändtarmen) behandling. Sjukdomsutbredningen påverkar startpunkten och intervallen för koloskopiövervakningen av din sjukdom. Din UC klassificeras därför utifrån hur stor del av din tjocktarm som är sjuk. Den vanligaste metoden som användas för att klassificera UC är en endoskopisk metod kallad koloskopi som gör det möjligt att bestämma inflammationsgraden i din tarm. UC kan delas upp i proktit, vänstersidig kolit och extensiv kolit.

Experter är eniga om att koloskopi är den bästa metoden för att klassificera UC. UC bör delas upp i proktit, vänstersidig kolit och extensiv kolit (ovan vänster flexur). Det finns två huvudskäl till att patienter med UC bör klassificeras utifrån sjukdomens utbredning: 1) det påverkar vilken typ av behandling som ges, och 2) det avgör hur mycket övervakning en person får. Vad gäller behandling är stolpiller ofta förstahandsbehandling för proktit. Rektalsuspension används för vänstersidig kolit, och oral behandling (ofta i kombination med lokal behandling) för extensiv kolit. När det gäller övervakningen är sjukdomens utbredning en viktig aspekt för att förutsäga vem som kan komma att utveckla kolorektal cancer. Patienter med proktit behöver inte övervakning med koloskopi, vilket däremot patienter med vänstersidig kolit eller extensiv kolit behöver.

För läkare är det användbart att klassificera UC utifrån svårighetsgrad. En sådan klassificering kan hjälpa läkaren att avgöra vilken behandling som är bäst. Sjukdomens svårighetsgrad avgör om behandlingen bör vara lokal, systemisk, kirurgisk eller vara obehandlad. Klassificering av sjukdomsgrad har ännu inte utvärderats ordentligt. För att avgöra svårighetsgraden av inflammation, samt ta ställning till behandling använder man kroppsundersökning, laboratorie-, röntgen samt endoskopiska undersökningar med biopsitagning. Det råder ännu ingen enighet om hur remission (utan sjukdomsaktivitet) ska definieras. Remission bestäms bäst genom en kombination av kliniska mått (dvs. antalet tarmtömningar  $\leq 3$  per dag utan blödningar) och avsaknaden av inflammation vid endoskopi. Avsaknad av akut inflammation i vävnadsprover (biopsier) tyder också på remission.

Behandlingen av patienten bestäms till viss del av hur svår sjukdomen är. Inflammationens svårighetsgrad avgör om man väljer att inte behandla alls, behandla med tabletter, droppbehandling eller kirurgisk behandling. Många mått på sjukdomens svårighetsgrad har föreslagits, men hittills har inget av dem validerats, dvs. visat sig vara korrekt och användbart. Det råder enighet om att en kombination av kliniska tecken, laboratoriefynd (C-reaktivt protein i blodet och/eller fekalt kalprotektin i avföring), bildundersökningar (t.ex. röntgen) och endoskopiska fynd (inklusive biopsier) hjälper läkarna att välja vid behandling.

Experterna är ännu inte helt eniga om hur remission ska definieras. Den definition av remission som i nuläget är bäst bygger på en kombination av patientens symptom och fynden från koloskopin. Patienterna anses vara i remission om de har avföring högst tre gånger per dag utan blödningar och att det inte finns några tecken på inflammation vid koloskopi. De bör helst inte ha någon mikroskopisk inflammation i vävnadsundersökningarna.



# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



## Symptom vid UC

Symptomen vid UC beror på hur stor del av tjocktarmen som är inflammerad och hur svår sjukdomen är. De vanligaste symptomen är blod i avföringen, diarré, rektala blödningar, tenesmer och/eller ett behov att rusa till toaletten. Patienter med UC behöver ofta tömma tarmen under natten. En allmän sjukdomskänsla, aptitförlust eller feber är tecken på att patienten har ett allvarligt skov.

Svåra UC-symptom har normalt ett samband med hur svår inflammation i tjocktarmen är och hur mycket av tjocktarmen som är påverkad. Inflammationen i tjocktarmen bedöms med koloskopi och biopsi.

De vanligaste symptomen hos patienter med UC är att blod syns i avföringen, vilket rapporteras av mer än 90 procent av patienterna. **Patienter med extensiv och aktiv UC** uppvisar frekvent lös avföring, vanligtvis i kombination med rektala blödningar eller åtminstone synligt blod i avföringen. Även smärtsamma avföringsträngningar (tenesmer) kan förekomma liksom slem i avföringen, tarmtömning nattetid, en krampaktig buksmärta (ofta på vänster sida i nedre delen av buken) innan tarmtömning och att det lättar efteråt. En person med ett allvarligt skov drabbas dessutom ofta av feber, snabb hjärtfrekvens, viktnedgång, buksvullnad eller minskade tarmljud. **Patienter med proktit** rapporterar däremot ofta rektala blödningar, trängningar, tenesmer (se ovan) och ibland svår förstoppning.

## Patienthistorik

För en fullständig sjukdomshistoria krävs många frågor kring när symptomen började och vilken typ av symptom det handlar om. Följande symptom kan förekomma:

- blod i avföringen
- trängningar
- avföringens konsistens och frekvens
- tenesmer
- buksmärta
- inkontinensbesvär
- behov att gå på toaletten nattetid
- vissa symptom som inte har direkt samband med tarmarna (t.ex. ledsmärta).

Läkaren bör även fråga om:

- nyligen genomförda resor
- kontakt med infektionssjukdomar som kan påverka tarmarna
- läkemedel (t.ex. antibiotika och NSAID-läkemedel)
- rökvanor
- sexvanor
- eventuella familjemedlemmar med Crohns sjukdom, UC eller tarmcancer
- tidigare blindtarmsoperation.

Diagnosen UC bör misstänkas vid kliniska symptom, t.ex. blod i avföringen, trängningar, frekvens, tenesmer, buksmärta, bristande tarmkontroll och behov att gå på toaletten nattetid. Man bör fråga om familjehistorik både vad gäller IBD och tarmcancer. Patienten bör tillfrågas om ögon-, mun-, led- eller hudsymptom. Det bör uteslutas att tarminflammationen har orsakats av en infektion (t.ex. på grund av bakterier från utlandsresor) eller läkemedel (t.ex. NSAID-läkemedel som ibuprofen) samt rökstopp.

Appendektomi för bekräftad blindtarmsinflammation har visat sig minska risken för att få UC senare i livet. Appendektomi gör också att patientens UC blir mindre svår om den genomförs för "äkta" blindtarmsinflammation vid yngre år.

Om någon i din egen familj har Crohn eller UC löper du själv en viss ökad risk att få UC.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Studier har visat att sannolikheten att få UC minskar om en person har genomgått appendektomi för bekräftad blindtarmsinflammation i unga år. Riskminskningen rapporteras ligga så högt som 69 procent. Om man trots allt får UC efter en appendektomi är det oftast kopplat till ett mildare förlopp. Det bör noteras att appendektomi inte förhindrar att primär skleroserande kolangit (PSC) utvecklas. Det är i nuläget inte känt om appendektomi som genomförs efter en redan debuterad UC påverkar sjukdomsförloppet. Sannolikheten att förstegradsläktingar till personer med UC själva ska utveckla UC är 10–15 gånger högre. Men eftersom risken är så låg från första början löper en förstegradsläkting enbart 2 procent högre faktisk risk att utveckla UC jämfört med normalbefolkningen. Denna ökade risk bör därför inte vara avgörande för om patienten med UC väljer att skaffa barn eller ej.

## Fysisk undersökning

En fysisk undersökning bör omfatta en rad olika punkter:

- allmänt välbefinnande
- hjärtfrekvens
- kroppstemperatur
- blodtryck
- vikt
- längd
- bukundersökning för svullnad och ömhet
- ändtarmsundersökning

När en läkare eller sjuksköterska gör en fysisk undersökning beror fynden på hur svår och utbredd patientens UC är. Om en person har mild eller måttlig sjukdomsaktivitet kommer undersökningen normalt inte att visa mycket annat än blod från ändtarms undersökningen. En person med svår inflammation kan ha feber, snabb hjärtfrekvens, viktminskning, ömhet i tjocktarmen, buksvullnad eller minskade tarmljud.

## Diagnostiska undersökningar

De inledande undersökningarna bör omfatta en fullständig blodcellsräkning, saltbalans som inkluderar  kreatinin  och  elektrolyter , leverfunktionsprover, vitamin D-nivåer, järnundersökningar och  CRP .  Fekalt kalprotektin  är ett avföringsprov som är en tillförlitlig markör för inflammation i  tjocktarmen .  CRP  och  SR  är användbara för att mäta hur patienten svarar på behandlingen vid svåra sjukdomsfall. Man bör utesluta att det föreligger en infektiös orsak, däribland  Clostridium difficile . En del i utredningen är att ta reda på om patienten har  immuniserats  (har antikroppar) mot en rad olika virussjukdomar eller har  tuberkulos .

Vid diagnos ska varje patient helst ha genomgått en fullständig blodcellsräkning och undersökts i fråga om inflammationsmarkörer (CRP eller SR), elektrolyter, leverfunktion och avföringsprover. Fekalt kalprotektin via ett avföringsprov ger en god uppfattning om det föreligger inflammation i tjocktarmen. Vid mild eller måttlig vänstersidig UC kan emellertid tester som mäter inflammation (framför allt i blodet) uppvisa normala resultat. Den fullständiga blodräkningen kan visa om det finns a) höga nivåer av blodplättar till följd av kvarvarande inflammation, b) anemi och låga järnnivåer som tyder på kronisk eller svår sjukdom samt c) ett förhöjt antal vita blodkroppar, vilket ökar sannolikheten för att det finns en infektion.

Till skillnad från proktit ligger CRP-nivåerna ofta högre när en patient har ett allvarligt skov. Ett högt CRP-värde är ofta kopplat till hög SR, lågt järn och låga albuminnivåer. Dessa markörer kan även användas för att se om en person med akut svår kolit behöver genomgå operation. Förhöjda CRP- och SR-värden kan också tyda på infektion eller underliggande

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



reumatisk sjukdom. Detta innebär att de inte ska användas som enda metod för att skilja UC från andra orsaker till symptomen. Man bör i utredningen därför utesluta andra tänkbara orsaker, t.ex. bakterier (t.ex. Clostridium difficile, Campylobacter eller E. coli) eller parasiter (t.ex. amöbor).

## Koloskopi

Säkraste sättet att fastställa diagnos och sjukdomsgrad vid misstanke om UC är att göra en koloskopi (helst ileokoloskopi för att utesluta inflammation i tunntarmen) och ta biopsier på många ställen i tarmen (inklusive ändtarmen). Vid ett svårt skov bör DT buk övervägas. Aktiv sjukdom kan dock bekräftas med sigmoidoskopi som första och ibland enda undersökning.

Akut inläggning på sjukhus är motiverat för samtliga patienter som uppfyller kriterierna för svår kolit. Syftet är att förhindra fördröjning av åtgärder som kan leda till ökad perioperativ morbiditet och mortalitet.

Koloskopi med intubering i tunntarmen, i kombination med många biopsier, är den bästa metoden för att bekräfta en misstänkt UC-diagnos. Detta gör att läkaren eller sjuksköterskan kan bedöma hela tjocktarmen vilket man inte kan göra med en sigmoidoskopi. Tillgången på endoskopiska resurser liksom den misstänkta sjukdomens svårighetsgrad är emellertid faktorer som får vägas in. För patienter med riktigt svår kolit bör koloskopi och tarmförberedelse undvikas eftersom man förlorar tid på detta och det finns en risk att tjocktarmen perforeras vid undersökningen.

När en patient med misstänkt UC är svårt sjuk i sin sjukdom kan man börja med en buköversikt eller DT buk via Röntgen, även om detta inte garanterar någon diagnos. Sigmoidoskopi, i stället för koloskopi, kan sedan bekräfta misstanken.

Vid inaktiv UC kan fynden från endoskopin göra det lättare att förutse sjukdomens prognos. En förnyad endoskopi kan med fördel upprepas vid ett nytt skov. Detta är även användbart om patienten behöver ta steroider för att vara kvar i remission eller är steroidberoende. Slutligen kan endoskopi även användas om kolektomi övervägs.

Studier har visat att om det saknas tecken på inflammation under koloskopin är sannolikheten mindre för att patienten ska få återfall eller behöva operera bort tarmen framöver. Det är också större sannolikhet att patienten ska förbli symptomfri under året efter koloskopin. Sjukdomens lokalisering, som fastställs genom koloskopi, är också viktig för att förutse de framtida utfall, bedöma risken för cancer och avgöra vilken behandling som bör sättas in. Men trots koloskopins uppenbara/förmodade betydelse för att fastställa sjukdomens lokalisering, har det aldrig gjorts någon studie för att undersöka betydelsen av rutinkoloskopier efter den första koloskopin i samband med diagnos.

Om det föreligger stenos (dvs. förträngning) av tjocktarmen bör läkaren utesluta att detta orsakas av cancer. Många biopsier bör tas från tjocktarmen, och operation kan övervägas. Ibland går det inte att passera hela tjocktarmen med koloskop på grund av smärta eller hinder. I så fall kan man använda sig av bildundersökningar, t.ex. dubbelkontrast med bariumlösning, eller skiktröntgen (DT) av tjocktarmen.

Vid långvarig ulcerös kolit kan tjocktarmsstenos (dvs. striktur/förträngning) vara ett tecken på en tarmcancertumör och kräver noggrann bedömning med hjälp av koloskopi och biopsier. Om koloskopin är ofullständig på grund av en stenosis kan dubbel- eller enkelkontrast med bariumlösning användas för att bedöma förträngningen och tarmen i dess närhet. Med en DT Kolon eller DT Buk kan man bedöma vävnadsmönstret i närheten

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



av en tjocktarmsstenos samt patologi som är extraintestinal (dvs. vävnad som ligger utanför tarmen). Det blir därför allt vanligare att man använder denna undersökning i en sådan situation.

Begreppet obestämbart kolit (IC, indeterminate colitis) bör enbart användas för resektionsprov (bortopererad tarm). Om läkaren inte kan avgöra om det rör sig om Crohns sjukdom eller UC när alla tänkbara undersökningar har genomförts, bör sjukdomen kallas oklassificerad IBD (IBDU, IBD unclassified).

Begreppet oklassificerad IBD används när man inte kan skilja mellan ulcerös kolit, Crohns sjukdom eller andra orsaker till kolit. Detta begrepp används när man inte kan göra någon distinktion ens då man har gått igenom anamnes, endoskopiskt utseende, vävnadsundersökningar för flera biopsier från slemhinnorna samt lämpliga röntgenundersökningar. Obestämbart kolit är ett begrepp enbart för patologer som använder det för att beskriva ett kolektomiprov (bortopererad tarm) med egenskaper som stämmer in på både UC och Crohns sjukdom.

## Medicinsk behandling av aktiv ulcerös kolit

### Proktit

5-ASA 1 g stolpiller en gång per dag är förstahandsbehandling vid mild eller måttlig proktit. Man kan även använda rektalskum som innehåller 5-ASA. Stolpiller kan tillföra mer av läkemedlet till rektum (ändtarmen). Behandlingsresultatet är bättre om lokal 5-ASA kombineras med oral 5-ASA eller en lokal steroid än om enbart lokal 5-ASA används. Enbart oral 5-ASA ger inte heller lika bra behandlingsresultat som om läkemedlet kombineras. En mer behandlingsresistent proktit kan även behöva behandlas med immunosuppressiva medel och/eller TNF-hämmare.

Om en person har proktit är lokal 5-ASA den bästa behandlingen. Detta har visats vid ett flertal studier där man har rapporterat att 5-ASA ger färre symptom och förbättrade fynd vid koloskopi och biopsi. Stolpiller har dessutom bättre effekt än rektalsuspension eftersom de når inflammationsstället och kan konstateras i ändtarmen hos fler patienter efter 4 timmar (40 procent jämfört med 10 procent). Lokal 5-ASA har inte konstaterats ge någon ökad effekt vid en högre dos än 1 gram per dag och ger samma effekt oavsett om läkemedlet intas en gång eller flera gånger per dag.

Flera studier har visat att lokal mesalazin har bättre effekt än lokala steroider när det gäller att minska symptomen och ge förbättrade fynd vid koloskopi och biopsi. Lokala steroider bör enbart användas för personer som är intoleranta mot lokal 5-ASA.

Lokal 5-ASA har bättre effekt än enbart oral 5-ASA för proktit. Om däremot patientens sjukdom breder ut sig mindre än 50 cm från ändtarmsöppningen, förefaller en kombination av lokal och oral 5-ASA ge bättre effekt än om dessa båda preparat används var för sig. Att kombinera lokal 5-ASA med lokala steroider är också effektivt. Om man inte lyckas behandla med en kombination av oral eller lokal 5-ASA med lokala kortikosteroider, bör prednisolon i tablettform tillsättas. Fungerar inget annat bör immunosuppressiva medel eller TNF-hämmare användas.

### Vänstersidig kolit

En aktiv mild-måttlig vänstersidig kolit bör tidigt under behandlingen behandlas med en rektalsuspension på 1 g 5-ASA per dag i kombination med mer än 2,4 g-4.8/5.0 g oralt 5-ASA per dag. Kombinerad behandling med oral och lokal 5-ASA-behandling är bättre än att använda enbart lokala steroider eller aminosalicylater. En sådan kombination är också bättre än enbart orala aminosalicylater. 5-ASA ger bättre behandlingseffekt än lokala



# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



steroider. Att ta 5-ASA-doser en gång per dag fungerar precis lika bra som att ta 5-ASA i delade doser. Systemiska steroider kan användas vid bristande effekt av 5-ASA. Vid svår sjukdom bör patienten läggas in på sjukhus för intensiv behandling och observation.

Det finns klara bevis från studier att såväl oral som lokal 5-ASA är effektivt vid vänstersidig UC. Därför är första linjens behandling vid mild till måttligt aktiv vänstersidig kolit en kombination av oral och lokal 5-ASA. Detta har visat sig vara mer effektivt än om respektive preparat används separat. Att kombinera oral och lokal behandling fungerar både effektivare och snabbare än om respektive preparat används var för sig. Resultat från flera studier har visat att rektal (lokal) 5-ASA har bättre effekt än rektala lokala kortikosteroider, även om flera studier har visat att rektalt budesonid (ett steroidläkemedel) är lika effektivt som rektal (lokal) 5-ASA.

Flera studier har visat att det inte finns någon fördel med att dela upp dosen och 5-ASA kan därför tas en gång per dag. En dosökning har emellertid visat sig ge bättre utfall för patienterna, och den lägsta rekommenderade dosen för vänstersidig kolit är 2,4 gram per dag.

Ibland när 5-ASA inte är effektiv eller tolereras särskilt bra av patienter med vänstersidig UC bör orala kortikosteroider övervägas. Orala steroider kan ha snabbare verkan, men samtidigt orsaka fler biverkningar. Det tar i genomsnitt 9–16 dagar innan 5-ASA börjar verka och responsen kommer snabbare med kombinationsbehandling än med enbart oral behandling. Om en patient som behandlas med 5-ASA får försämrade symptom, har rektala blödningar i mer än 10–14 dagar efter inledd behandling eller inte får lindring för alla sina symptom inom 40 dagar, bör ytterligare behandling (normalt orala kortikosteroider) sättas in.

## Extensiv kolit

Mild till måttlig extensiv kolit bör tidigt behandlas med mer än 2,4 g oral 5-ASA per dag. Detta bör kombineras med lokal 5-ASA, om detta preparat tolereras, för att ge ökad chans till fortsatt remission. Att ta 5-ASA-doser en gång per dag fungerar precis lika bra som att ta 5-ASA i delade doser. Systemiska kortikosteroider bör ges om patienten inte svarar på 5-ASA. Vid svår extensiv kolit behöver patienten läggas in på sjukhus för intensivbehandling.

För patienter med mild till måttlig extensiv UC är oral 5-ASA effektiv för att uppnå remission. Att kombinera oral och lokal 5-ASA är också mer effektivt än att enbart använda oral 5-ASA. En klinisk studie har visat att 64 procent av patienterna uppnådde remission vid kombinationsbehandling, vilket kan jämföras med 43 procent av de patienter som enbart fick oral 5-ASA. För patienter med extensiv kolit är det lika effektivt med en dos 5-ASA per dag som att använda delade doser.

Orala steroider bör sättas in om en mild eller måttligt aktiv sjukdom inte svarar på 5-ASA. Steroider bör även sättas in vid återfall hos patienter som redan behandlas med mer än 2 gram 5-ASA eller immunomodulatorer som underhållsbehandling per dag. I minst två studier har steroider visat sig vara användbara för att uppnå remission. Personer med svår extensiv UC bör läggas in på sjukhus eftersom detta kan vara ett livshotande tillstånd.

## Svår kolit

Om det förekommer blodig diarré mer än sex gånger per dag liksom tecken på systemisk svår inflammation (dvs. en hjärtfrekvens på mer än 90/minut, feber över 37,8 °C, hemoglobinnivåer under 105 eller ett SR över 30 eller en CRP-värde över 30), har patienten svår UC och bör läggas in på sjukhus för intensivbehandling.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Ungefär var sjätte patient med UC drabbas av ett svårt skov någon gång under sin sjukdomstid. Svår UC är ett tillstånd som måste tas på allvar. Trots det senaste seklets behandlingsframsteg dör 2,9 procent av de patienter som i Storbritannien läggs in med akut svår UC, men under 1 procent av dem som läggs in på specialistcentrum. Risken för dödsfall vid svår UC gör att det är viktigt att känna igen ett pågående svårt skov. Ett svårt UC-skov pågår när patienten har blodig avföring minst sex gånger per dag i kombination med något av följande: a) snabb hjärtfrekvens (mer än 90 slag per minut), b) feber, c) anemi eller d) höga SR- eller CRP-nivåer.

Alla patienter som har svåra skov behöver läggas in på sjukhus för att få intensiv behandling. En sådan behandling omfattar inledningsvis intravenösa kortikosteroider och man tar därefter ställning till infliximab om patienten inte svarar på intravenösa kortikosteroider inom 3–5 dagar. Om patienten därefter inte svarar på medicinsk behandling krävs operation. Beslut om högintensiv medicinsk behandling och operation behöver fattas snabbt, men också med omsorg. Väntar man för länge med kirurgin kan det uppstå fler komplikationer under operationen.

Svår aktiv UC bör behandlas med intravenösa steroider. Låg molekyllärt heparin bör ges för att minska risken för blodproppar. Ett samlat team med en gastroenterolog och en kolorektal kirurg bör ta hand om patienten.

Patientens svar på intravenösa steroider bedöms bäst med hjälp av medicinska undersökningar omkring den tredje dagen. Om patienter med svår aktiv UC inte svarar på intravenösa steroider bör andra behandlingsalternativ diskuteras, däribland operation. eller infliximab kan vara lämpligt som andra linjens behandling, s.k. rescuebehandling. Om det inte sker någon förbättring inom 4–7 dagar av rescuebehandlingen rekommenderas kolektomi.

Att bestämma när man ska rekommendera/råda en UC-patient att genomgå kolektomi hör till de svåraste beslut som en gastroenterolog måste fatta. Men gastroenterologen tillsammans med kirurgen måste vara så beslutsamma som möjligt och får inte låta sitt omdöme grumlans av patientens begripliga motvilja att genomgå operation. Väntar man alltför länge med ingreppet kan detta öka riskerna för komplikationer eller till och med dödsfall under kolektomin.

Det behövs objektiva mått (dvs. mått som inte påverkas av patientens eller läkarens känslor) för att hjälpa gastroenterologen att fatta det viktiga beslutet om huruvida svår UC ska behandlas med kolektomi eller med läkemedel som infliximab. Som stöd för detta beslut kan man använda sig av objektiva mått i form av kliniska (t.ex. hög avföringsfrekvens), biokemiska (t.ex. höga CRP-nivåer) och radiologiska (t.ex. kolondilatation) markörer. När man fattar beslutet är det också viktigt att väga in patientens individuella omständigheter.

## Medicinsk behandling för att upprätthålla remission

Valet av underhållsbehandling beror på flera olika faktorer:

- hur mycket av tarmen som är sjuk (dvs. sjukdomens utbredning)
- hur ofta skov förekommer
- om tidigare underhållsbehandling har misslyckats
- hur svårt det senaste skovet var
- vilken behandling som användes för att uppnå remission under det senaste skovet
- säkerheten vid underhållsbehandling
- cancerförebyggande syfte

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Valet av rätt behandling för att hålla patienter i remission beror på flera olika faktorer. Patienter med proktit behöver oftast enbart lokal behandling, medan patienter med vänstersidig eller extensiv UC ofta behöver oral behandling. För en person som tidigare har haft korta intervall mellan skoven krävs ofta en intensivare behandling med högre doser eller olika kombinationer av mediciner eftersom detta kan göra att det går längre tid mellan skoven. Om ett läkemedel inte har fungerat som underhållsbehandling tidigare bör man inte pröva det igen. Om det nyligen inträffat ett svårare skov bör en intensivare behandling sättas in. Svårhetsgraden för ett aktuellt skov ger en fingervisning om sannolikheten att det kommer ett nytt skov. Patienter som behöver steroider för att uppnå remission behöver med större sannolikhet en intensiv behandling för att upprätthålla remission. Läkemedlens biverkningar bör vägas mot fördelarna när det gäller att förhindra skov och cancer.

## Aminosalicylsyra (5-ASA)

Orala 5-ASA-preparat är första linjens underhållsbehandling om patienter svarar på 5-ASA eller steroider (oral eller rektal). Rektal (lokal) 5-ASA är första linjens underhållsbehandling för proktit och kan användas för vänstersidig kolit. Oral och rektal 5-ASA i kombination kan användas som andra linjens underhållsbehandling.

Många studier har visat att orala 5-ASA-preparat är effektiva för att underhålla remission. Utöver detta har två studier rapporterat att rektal (lokal) 5-ASA har varit en framgångsrik metod för att hålla patienter med vänstersidig UC i remission. Behandling med både oral 5-ASA och 5-ASA-rektalsuspension har visat sig vara mer effektiv för att hålla patienten i remission än om man enbart behandlar med oral 5-ASA.

Oral 5-ASA har ingen verkan om man använder en dos under 1,2 g per dag. För rektal (lokal) behandling räcker det med 3 g per vecka i delade doser för att behålla remission. Denna dos kan justeras/ändras beroende på hur väl den verkar. I vissa fall kan det vara till hjälp att använda högre doser, med eller utan lokal 5-ASA. Det ger inte fler biverkningar om 5-ASA tas en gång per dag. Andra orala 5-ASA-läkemedel är att föredra framför sulfasalazin (även om sulfasalazin kan vara mycket effektivt) eftersom de har färre biverkningar. Samtliga tillgängliga orala 5-ASA-preparat är effektiva. Det finns inga starka bevis för att något 5-ASA-preparat är bättre än något annat för underhållsbehandling.

Den lägsta effektiva dosen för oral 5-ASA är 1,2 g per dag. Eftersom biverkningarna inte ökar med högre doser av 5-ASA, bör man i vissa fall ge högre doser. Det gör heller ingen skillnad om man tar 5-ASA en gång eller flera gånger per dag. En gång per dag är att föredra eftersom det leder till bättre följsamhet. Även om oral 5-ASA har en effekt som är jämförbar med sulfasalazin, är 5-ASA-preparat att föredra eftersom de ger färre biverkningar. Det finns överlag inga starka bevis för att något visst 5-ASA-preparat skulle vara bättre än ett annat.

Långsiktig underhållsbehandling med 5-ASA rekommenderas eftersom det kan minska risken för tarmcancer hos patienter med inflammatorisk tarmsjukdom.

En studie har visat att med regelbunden 5-ASA-behandling reduceras risken att få tarmcancer med 75 procent. Detta bör därför allvarligt övervägas som underhållsbehandling.

## Tiopuriner

Om man inte kan sätta ut steroider, eller trappa ned dem utan att patienten får tillbaka sjukdomsaktivitet bör man överväga insättning av ett tiopurin-läkemedel

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Hos patienter som behöver steroider för att stanna i remission är tiopuriner mer effektivt än 5-ASA för att minska symptom och inflammation (synlig vid koloskopi). Runt hälften av de steroidberoende patienter som får tiopuriner kommer att vara kvar i remission utan steroider i tre år. Personer som får skov när de slutar med steroider bör därför börja med ett tiopurinpreparat.

Patienter med måttligt aktiv UC som inte svarar på tiopuriner bör behandlas med TNF-hämmare. Behandlingar som inte fungerar bör avbrytas och här bör operation också vara ett alternativ.

Patienter med steroidberoende UC som inte svarar på tiopuriner bör helst bedömas på nytt med koloskopi och biopsi för att bekräfta diagnos och säkerställa att det inte har uppstått andra komplikationer. En behandlingsstrategi för att sätta ut steroiderna ska diskuteras med patienten och behandling med TNF-hämmare övervägas. Det finns stark evidens för att behandling med TNF-hämmare är effektiv för måttlig till svår UC som inte svarar på kortikosteroider eller immunomodulatorer. Om patienten med UC inte svarar på, eller förlorar effekten av TNF-hämmare, eller har kontraindikationer mot TNF-hämmare kan behandling med integrinhämmare prövas.

Om UC inte svarar eller upphör att svara på någon av dessa behandlingar behöver operation övervägas. Kolektomi är visserligen inte riskfritt men innebär att den sjuka tjocktarmen kan avlägsnas så att UC "botas". Det är fel att fortsätta med immunosuppressiv eller immunomodulerande behandling om sjukdomen inte blir bättre, eftersom det finns en ökad risk för komplikationer under och efter operation om man dröjer med ingreppet.

Samtliga patienter med utbredd inflammation bör erbjudas underhållsbehandling. Det är enbart vid begränsad omfattning av sjukdomen (t.ex. proktit) som man medicinerar vid behov.

Det är viktigt att man står kvar på sin medicinering även om man mår bättre. Detta eftersom sannolikheten för skov är betydligt mindre för dem som följer sin medicinering än för andra. Följsamhet förefaller faktiskt vara den allra viktigaste faktorn för om en person ska vara kvar i remission eller ej. En studie har t.ex. visat att sannolikheten för återfall var fem gånger högre för personer som hämtat ut mindre än 80 procent av sina recept med 5-ASA för underhållsbehandling än för personer som hämtat ut mer än 80 procent av sina recept.

Tiopuriner kan användas vid mild till måttlig sjukdomsaktivitet med tidiga eller frekventa återfall vid optimal dosering av 5-ASA, om patienten är intolerant mot 5-ASA, om steroider behövs för att patienten ska vara kvar i remission, eller när remission uppnås med TNF-hämmare. Så snart patienten svarar på behandlingen med TNF-hämmare har man två alternativ för fortsatt remission. Det första alternativet är fortsätta behandla enbart med en tiopurin. Det andra alternativet är att fortsätta behandlingen med TNF-hämmare med eller utan tiopuriner. Om du har svår kolit som svarar på intravenösa steroider, eller infliximab, bör tiopuriner övervägas för underhållsbehandling. Men om du svarar på infliximab är det också lämpligt att fortsätta med infliximab. Om tiopuriner inte har fungerat för dig förut, bör du försöka vara kvar i remission med hjälp av TNF-hämmare. För tiopurinnaiva patienter med svår kolit som tidigare inte behandlats med tiopuriner och som svarar på steroider eller infliximab är det lämpligt med tiopuriner för fortsatt remission.

Flera studier har visat att tiopuriner är effektiva för att hålla UC-patienter i remission, även om det finns evidens för att de inte fungerar lika bra för UC som för Crohns sjukdom. En aktuell studie har visat att azatioprin var bättre för att behålla steroidfri remission i sex



# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



månader än 5-ASA-preparat (53 procent var kvar i remission med azatioprin jämfört med 21 procent med 5-ASA).

Behandling med TNF-hämmare är ett annat alternativ. Studier har visat att användningen av infliximab hjälper patienten att uppnå och behålla remission utan steroider. Sannolikt bidrar detta även till att förhindra kolektomi men detta är inte ännu helt belagt i studier. Adalimumab har även visat sig hjälpa patienter med måttlig till svår UC att uppnå och behålla remission utan tillägg av steroider.

Ett annat alternativ är att kombinera tiopuriner och behandling med TNF-hämmare. Detta kan öka effekten hos TNF-hämmare samt minskar risken för antikropps bildning mot preparatet. Enligt en studie var det mer effektivt att använda en kombination av infliximab och azatioprin när steroider behöver sättas ut än att använda något av preparaten var för sig. Kombinationen av dessa båda preparat bidrar sannolikt också till att förhindra kolektomi. Det är också möjligt att upphöra med azatioprin efter de sex första månaderna med kombinationsbehandling eftersom de antikroppar som hindrar infliximab från att verka och som hämmas av tiopurinerna ofta utvecklas under de första månaderna då patienten behandlas med TNF-hämmare.

## Operation av UC

Sannolikheten för att kirurgiska komplikationer ska uppstå ökar om man väntar för länge med operation.

Ett stegvis förfarande (kolektomi först) bör genomföras i det akuta fallet då patienten inte svarar på den medicinska behandlingen eller om patienten har tagit minst 20 mg prednisolon dagligen i mer än sex veckor.

Laparoskopisk teknik kan ha fördelar framför öppen kirurgi och därför bör en operation ske planerat om det är möjligt.

Vid akut svår UC är det viktigt att erfarna kirurger och gastroenterologer samarbetar för att säkerställa att den behandlas på ett säkert sätt. Det är viktigt att försöka med medicinsk behandling innan man går vidare till att överväga operation, men lika viktigt att inte dröja med beslutet i onödan. Att vänta med en operation som behövs leder ofta till sämre utfall under och efter operationen. När den medicinska behandlingen inte uppnått tänkt effekt bör man därför låta patienten gå vidare till operation.

Operationen bör ske i två till tre steg (dvs. kolektomi och ileostomi först) när patienten har akut svår UC eller har fått steroider i hög dos. Med ingreppet avlägsnar man då den sjuka tjocktarmen, så att patienten får en chans att återhämta sig och försörja sig med vanlig kost. Efter kolektomin kan patienten sedan överväga om han eller hon vill ha en ileorektal anastomos (IRA), bäckenreservoar (Ileo pouch-anal anastomosis=IPAA) eller fortsätta med en ileostomi. Att göra kolektomin först innebär också att diagnosen Crohns sjukdom kan uteslutas. Om Crohns sjukdom konstateras i tarmprovet, innebär detta att det inte är lämpligt att göra en bäckenreservoar. Slutligen kan det vara en fördel att kolektomin görs laparoskopiskt eftersom det kan leda till snabbare återhämtning och färre komplikationer.

Rekonstruktiv kirurgi bör utföras på specialiserade remisscentrum som har erfarenhet av denna typ av ingrepp. Orsaken är att det blir färre komplikationer och att det finns bättre kompetens att rädda bäckenreservoaren när komplikationer faktiskt tillstöter.

Bäckenreservoar (IPAA) är en mycket komplicerad operation. Kirurger och sjukhus som gör många sådana ingrepp tenderar därför att få bättre resultat och färre komplikationer än de som bara gör ett fåtal. Mer erfarna kirurger och sjukhus hanterar dessutom komplikationer bättre och sannolikheten är större att de kan "rädda" bäckenreservoaren om allvarliga komplikationer skulle tillstöta. Det är därför bättre att göra

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



bäckenreservoaringreppet på ett specialistcentrum som utför många bäckenreservoaroperationer än någon annanstans.

Fertila kvinnliga patienter ska diskutera andra kirurgiska alternativ med både en gastroenterolog och en kolorektal kirurg, eftersom det finns en risk att man inte kan få barn efter bäckenreservoaroperation (IPAA). Exempel på andra alternativ är subtotal kolektomi och ändileostomi eller ileorektal anastomos.

En av två kvinnor som genomgått bäckenreservoaroperation kan inte bli gravida. Med bäckenreservoar är det tre gånger högre risk för infertilitet jämfört med medicinsk behandling av UC (graden av infertilitet ligger på 48 procent hos personer som har genomgått bäckenreservoaroperation jämfört med 15 procent hos medicinskt behandlade UC-patienter). Detta beror sannolikt på att äggledarna drabbas av sammanväxningar till följd av operationen. För kvinnor som önskar bli gravida bör man därför försöka välja andra alternativ, t.ex. permanent ileostomi eller ileorektal anastomos. Fördelen med ileorektal anastomos är att den inte verkar minska fertiliteten. Nackdelen är att en liten del av den inflammerade tjocktarmen finns kvar (och måste fortsätta övervakas endoskopiskt pga. den något ökade risken för cancer i ändtarmen)

Ileorektal anastomos (IRA) är en annan operationsmetod efter kolektomi. Den används mer i Sverige och Norden än i övriga delar av Europa och utförs ofta före en eventuell bäckenreservoaroperation. Om ingreppet görs bör den bibehållna ändtarmen övervakas av din gastroenterolog eller av kolorektalkirurgen

Ileorektal anastomos anses vara ett sämre alternativ eftersom den inte tar bort patientens UC, vilket gör att UC-symptomen kan komma att kvarstå eftersom ändtarmen finns kvar. Men en av två personer som genomgår ileorektal anastomos har fortfarande kvar den efter tio år och har en jämförbar livskvalitet jämfört med patienter med en bäckenreservoar. Mot denna bakgrund är operationen i Sverige ett alternativ som används, särskilt bland kvinnor som önskar bli gravida framöver. Ändtarmen kommer emellertid att behöva övervakas på grund av risken för tarmcancer i den kvarvarande ändtarmen.

Att ta minst 20 mg prednisolon (eller motsvarande) per dag i mer än sex veckor ökar risken för kirurgiska komplikationer. Om möjligt bör därför dosen med kortikosteroider sättas ut före operationen.

Många studier har visat att sannolikheten för kirurgiska komplikationer är högre för patienter som tar minst 20 mg prednisolon per dag i mer än sex veckor. Om möjligt bör därför steroider sättas ut före operationen.

När steroider sätts ut efter en operation är det också viktigt att inte orsaka utsättningssymptom eller s.k. kortisolsvikt till följd av steroidutsättningen, vilken kännetecknas av lågt blodtryck, lågt natrium och låga blodsockernivåer.

Att ta tiopuriner före operationen ökar inte risken för komplikationer efter operationen. Att ta infiximab före operationen kan öka risken för komplikationer efter operationen.

Att ta tiopuriner före operationen förefaller inte öka risken för postoperativa komplikationer i samband med kolektomi. Vissa studier har visat att infiximab förefaller öka risken för komplikationer direkt efter operation. Dessa komplikationer har sannolikt ett samband med den ökade infektionsrisken till följd av immunosuppression. Å andra sidan har flera andra studier inte visat att infiximab skulle öka risken för postoperativa komplikationer så detta är alltså inte säkert.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



## Kirurgiska komplikationer – pouchit

Diagnosen för pouchit omfattar symptom samt vissa endoskopiska och histologiska avvikelser. Pouchit är mer frekvent om en större del av tjocktarmen varit sjuk före operation eller om det har förekommit sjukdom utanför tarmen (t.ex. PSC), om patienten är icke-rökare, har en p-ANCA-positiv serologi eller har använt NSAID-läkemedel

Symptomen vid pouchit (inflammation i bäckenreservoaren) omfattar ökad avföringsfrekvens, vattentunn avföring, bukkramper, trängningar, tenesmer och obehag i bäckenet. Rektala blödningar, feber eller extraintestinala manifestationer kan förekomma. Pouchit kan inte fastställas enbart utifrån dessa symptom. Cuffitis, dvs. inflammation i resterande ändtarmsresten (cuff) kan t.ex. orsaka liknande symptom. Crohns sjukdom i reservoaren och irritable reservoar-syndrom (vilket innebär detsamma som irritable tarm-syndrom (IBS)) kan också orsaka liknande symptom. Reservoarskopi, dvs. en endoskopisk undersökning av bäckenreservoaren, bör användas för att bekräfta diagnosen. Inflammationen vid pouchit ser annorlunda ut än UC-inflammation eftersom det rör sig om en annan sjukdom. Biopsier bör tas vid reservoarskopin för att säkerställa att det rör sig om pouchit och inte något annat som Crohns sjukdom eller *Clostridium difficile* infektion. Det finns vissa riskfaktorer för pouchit. Att ha en mer utbredd UC före operation, backwash-ileit (dvs. inflammation i terminala ileum), sjukdom utanför tarmen (särskilt PSC), att vara icke-rökare och regelbundet använda icke-steroida antiinflammatoriska medel (NSAID) är faktorer som ökar sannolikheten att få pouchit. Dessa riskfaktorer bör inte hindra personen från att gå vidare med bäckenreservoar operation, men de hör till det som bör diskuteras med patienten.

De vanligaste symptomen för pouchit är ett ökat antal vattentunn avföring, trängningar, bukkramper och obehag i bäckenet (dvs. vid nedre buk och anus). Feber och blödningar är sällsynt förekommande. Reservoarskopi behöver inte genomföras om det inte finns några symptom.

Symptomen för pouchit omfattar ökad avföringsfrekvens, lös avföring, bukkramper, trängningar, tenesmer och obehag i bäckenet. Rektala blödningar, feber eller extraintestinala manifestationer kan förekomma. Rektala blödningar beror oftare på inflammation i ändtarmsresten ("cuffen") än på pouchit. Fekal inkontinens kan uppstå hos patienter utan pouchit efter bäckenreservoar, men det är vanligare hos patienter med pouchit.

Antibiotika i form av metronidazol eller ciprofloxacin fungerar för de flesta patienter med pouchit, men det är oklart vilken behandlingsmetod som är bäst. Ciprofloxacin orsakar färre biverkningar. Antidiarroika (t.ex. loperamid) kan minska antalet flytande avföringar (med eller utan pouchit).

Antibiotika är det effektivaste sättet att behandla pouchit. Metronidazol och ciprofloxacin är de antibiotika som oftast används. Det förefaller som att ciprofloxacin är mest effektivt vad gäller att minska symptomen, förbättra reservoarskopi-fynden och ge färre biverkningar. Medel mot diarré (t.ex. loperamid) bör även övervägas för bäckenreservoarpatienter eftersom de kan minska antalet lösa avföringar betydligt, oberoende av om personen i fråga har pouchit eller ej.

När remission av pouchit uppnås med antibiotika kan probiotika bidra till fortsatt remission. Probiotika kan även förhindra att pouchit uppkommer när medlet sätts in direkt efter genomförd IPAA-operation.

Så snart remission har uppnåtts vid kronisk pouchit hjälper behandlingen med den koncentrerade probiotiska blandningen VSL#3 till att upprätthålla remission. Det har visat

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



sig att förebyggande användning med VSL#3 kan förhindra det första utbrottet av akut pouchit under det första året efter operation: endast 10 procent av de patienter som fick VSL#3 fick pouchit jämfört med 40 procent som fick placebo. Orsaken till att VSL#3 fungerar är egentligen inte riktigt känd, men troligtvis beror det på att bakteriemångfalden i bäckenreservoaren ökar samtidigt som svampmångfalden minskar.

## Komplikationer – kolorektal cancer

Patienter med långvarig och extensiv UC är mer benägna att få tarmcancer.

Risken för att en patient med UC ska få tarmcancer är något ökad jämfört med normalbefolkningen. De som har pankolit löper störst risk, de med vänstersidig kolit löper medelrisk och de med proktit har ingen ökad risk alls. Ju längre en person har haft UC och ju sjukare tarmen är/blir, desto mer sannolikt är det att personen i fråga får tarmcancer.

Vissa UC-patienter är mer benägna att få tarmcancer än andra.

Det rör sig om patienter med

- PSC
- postinflammatoriska polyper
- anhöriga som har eller har haft tarmcancer
- svårare eller kvarstående inflammation.
- Ung ålder vid debut

De riskfaktorer som rapporteras mest genomgående för tarmcancer är PSC (primär skleroserande kolangit) samt histologisk eller klinisk sjukdomsaktivitet. Livstidsrisken för att PSC-patienter ska drabbas av tarmcancer är upp till 31 procent. Även postinflammatoriska polyper har visat sig vara starka riskfaktorer, men denna ökade risk kan bero på att dysplastiska lesioner misstas för postinflammatoriska polyper. Att ha en ärftlighet för tarmcancer är kopplat till ökad risk, men detta är inte tydligt visat i genomförda studier.

Koloskopisurveillance, dvs tarmövervakning bör inledas cirka 8–10 år efter de första tecknen på UC. Risknivån beror till stor del på hur mycket av tjocktarmen som varit påverkad och hur svår inflammationen varit. Patienter med PSC bör övervakas årligen efter diagnos.

Patientens risknivå för tarmcancer kan fastställas vid den första övervakningskoloskopin cirka 8–10 år efter det att sjukdomen bröt ut (diagnostiserades). Riskfaktorerna är a) totalkolit eller extensiv kolit, b) endoskopisk och/eller histologisk inflammation, c) pseudopolyper d) familjehistorik med kolorektal cancer och e) PSC. Personer som har minst tre av dessa riskfaktorer löper hög risk, medan de som har två riskfaktorer eller färre löper låg risk.

En person som löper hög risk och har extensiv eller vänstersidig UC bör genomgå koloskopi varje eller vartannat år från och med det åttonde året efter diagnos, medan en person som löper låg risk bör genomgå koloskopi vart tredje–fjärde år. Om det saknas mikroskopiska tecken på cellförändringar/cancer eller endoskopisk och/eller histologisk inflammation i två övervakningskoloskopier i följd, kan övervakningsintervallet ökas (t.ex. från varje-vartannat år till vart tredje–fjärde år).

5-ASA-preparat kan minska risken för att få tarmcancer. Om patienten har PSC kan ursodeoxycholsyra ges för att minska risken för tarmcancer. Det är okänt om tiopuriner kan eller bör användas för att minska risken för tarmcancer.

Profylaktiska läkemedel används för att hämma, fördröja eller vända cancers uppkomst och utveckling. 5-ASA-preparat är ett exempel på ett profylaktiskt preparat. Flera studier



# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



har visat att 5-ASA-preparat minskar risken för tarmcancer bland UC-patienter. Genom att ta 5-ASA kan risken till och med halveras. Det är inte visat att folsyratillskott, kalcium, multivitaminer eller statiner minskar risken för tarmcancer i samband med UC, och det är även okänt om tiopuriner är effektiva i detta avseende.

Ibland har UC-patienter även PSC, och dessa patienter löper betydligt större risk att utveckla tarmcancer. Livstidsrisken för dessa patienter kan ligga så högt som 31 procent. Ursodeoxycholsyra visat sig minska incidensen för tarmcancer hos personer med UC och PSC och kan därför användas rutinmässigt för dessa patienter.

## Andra komplikationer

Psykologiska faktorer kan påverka sjukdomsförloppet vid UC. Patienter som lider av stress eller depression kan ha ökad risk för återfall i sjukdomen. Personer som ofta är deprimerade har låg hälsorelaterad livskvalitet och sannolikheten är mindre att personer med ångest följer sin behandling.

Flera studier med UC-patienter har visat att psykologisk stress och sjukdomsaktivitet sammanfaller. Ett flertal studier har visat att en hög upplevd stress, oro och depression kan framkalla skov, även om en studie har visat att sannolikheten att personer med depression ska få återfall inte är större än för andra. Här föreligger det således varierande evidens. Depression och neuroticism (ett personlighetsdrag som kännetecknas av emotionell instabilitet, ångest, rädsla och oro) har visat sig kunna kopplas till en lägre livskvalitet. Ångest och nedstämdhet förefaller kunna kopplas till att den medicinska behandlingen för UC inte följs.

Patient och läkare ska diskutera sjukdomens psykosociala effekter och den hälsorelaterade livskvaliteten. Information och förklaringar om UC ska skräddarsys (dvs. individanpassas) för patienten. En kombination av egenvård och patientfokuserade besök kan ge en bättre kontroll över UC.

Hälsouppfattningen påverkar patientens erfarenhet av sjukdomen. Psykiskt utsatta patienter kan ha svårt att ta till sig viktig information om sin sjukdom. En ökad medvetenhet om detta kan leda till förbättrad kommunikation mellan patient och läkare eller sjuksköterska/andra yrkesutövare. Det är viktigt att patienterna får individuell information om sitt tillstånd samt att de får känslomässigt stöd. Patienter som inte förstår lika mycket om sin sjukdom tenderar att bekymra och oroa sig mer.

Vårdutnyttjandet är starkt kopplat till psykosociala faktorer. Det har rapporterats att mer än 40 procent av patienterna inte följer den medicinska rådgivningen och i dessa fall är relationen mellan patient och läkare/sköterska helt avgörande. Egenvårdshandledning i kombination med patientfokuserade konsultationer förbättrar patienternas sjukdomskontroll. Enbart informationsbroschyrer verkar inte vara till hjälp och kan ge patienterna ett försämrat sjukdomsutfall. Patientundervisningsprogram förefaller dessutom ha liten eller ingen påverkan på hur sjukdomen eller det psykologiska välbefinnandet utvecklas.

## Extraintestinala komplikationer – ben och leder

Vid UC kan det ibland uppstå artrit (dvs. ledsmärta med svullnad) i lederna på armar och ben (s.k. perifer artrit) eller i nedre ryggen (s.k. axial artrit). När artrit förekommer i de större lederna i armar och ben brukar grundbehandlingen för UC kunna dämpa besvären. Om symptomen kvarstår när UC-symptomen försvinner, kan NSAID-läkemedel användas en kort tid. Lokala steroidinjektioner och sjukgymnastik har också gynnsam effekt vid behandling av perifer artrit. Om den perifera artriten kvarstår kan patienten ta sulfasalazin. Det finns bättre evidens för att intensiv sjukgymnastik i kombination med NSAID-

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



läkemedel kan användas för att behandla artrit i nedre ryggen. Man bör emellertid helst undvika NSAID-läkemedel på grund av den bristande säkerheten. Vid axial artrit fungerar normalt inte sulfasalazin, metotrexat och azatioprin, eller endast i mindre utsträckning. TNF-hämmare är en bra behandling för ankyloserande spondylit samt när patienter inte tål eller inte svarar på NSAID-läkemedel.

Rekommendationerna för behandling av UC-relaterad artropati (dvs. ledsjukdom) baseras på studier i spondyloartropati (dvs. ledsjukdom), i första hand ankyloserande spondylit (dvs. artrit i ryggraden). Det har inte genomförts några välgjorda studier inom IBD-området, så rekommendationerna har hämtats från andra sjukdomsområden.

Vid perifer artrit (händer och fötter) bör behandlingen av underliggande UC med kortikosteroider, immunomodulatorer och TNF-hämmare ha effekt. Om ledsmärtan inte lindras när patientens underliggande UC behandlas, bör patienten överväga att ta NSAID-läkemedel en kort tid. Dessa medel kan visserligen förvärra patientens underliggande UC, men risken förefaller vara låg. Sjukgymnastik kan lindra symptomen. Det förefaller säkrare att använda COX-2-hämmare (t.ex. etoricoxib och celecoxib) som har lägre risk för sjukdomsskov än konventionella NSAID-läkemedel. Sulfasalazin kan ha en gynnsam effekt vid artropati i större leder. Infliximab kan också ha en positiv effekt på perifer artrit.

När det gäller axial artropati vid UC baseras de flesta behandlingarna på evidens från studier av ankyloserande spondylit. Intensiv sjukgymnastik och NSAID-läkemedel kan användas, även om NSAID-läkemedel bör undvikas på längre sikt. Lokala kortikosteroidinjektioner kan övervägas. Sulfasalazin, metotrexat och azatioprin är inte effektiva för ankyloserande spondylit med axiala symptom. TNF-hämmare rekommenderas för patienter med aktiv ankyloserande spondylit som inte svarar på eller inte tål NSAID-läkemedel. Adalimumab och infliximab har båda visat sig vara tillräckligt säkra och effektiva för att behandla ankyloserande spondylit.

Osteopeni (nedsatt bentäthet) kan bidra till att förutsäga framtida osteoporos (benskörhet), men utgör i sig en liten direkt risk. Om en bentäthetsmätning visar nedsatt bentäthet (T-score under  $-1,5$ ) bör kalcium och vitamin D ges. Osteoporos bör behandlas om det tidigare förekommit frakturer (även vid normala T-scores).

Behandling med kalcium 500–1 000 mg/dag och vitamin D (800–1 000 IU/dag) ökar bentätheten hos patienter med IBD, även om det inte har undersökts om det förhindrar frakturer hos IBD-patienter. Det är därför inte möjligt att ge någon allmän rekommendation om behandling med bisfosfonater utifrån reducerad bentäthet. För postmenopausala kvinnor eller personer med steroidframkallad osteoporos kan det emellertid vara bra med en sådan behandling. För individuella patienter med låg bentäthet och ytterligare riskfaktorer bör generellt sett behandling övervägas.

Den starkaste prediktorn för en framtida fraktur är en tidigare vertebral (kotkompression) fraktur och detta gäller även för personer med normal bentäthet. Samtliga patienter med tidigare frakturer bör därför behandlas i enlighet med detta.

## Hud

Behandling med TNF-hämmare kan orsaka hudinflammation. Inflammationen försvinner normalt sett så snart läkemedlet inte längre ges. Om det är oklart vad som orsakar hudinflammationen bör patienten remitteras till en dermatolog. Biverkan kan behandlas enligt principer som man ofta använder i samband med andra kroniska hudsjukdomar. Dessa behandlingar kan omfatta lokala steroider, lokala keratolytiska medel, vitamin D och metotrexat. Man kan också byta eller avbryta behandlingen med TNF-hämmare.

När man behandlar UC-patienter med TNF-hämmare kan det ibland orsaka hudbiverkningar, som psoriasis och eksem. En studie visar att cirka 22 procent av de

patienter som fick TNF-hämmare drabbades av dessa biverkningar. Hudlesionerna sammanföll inte med IBD-symptomen, men var vanligare bland kvinnor. Lokal behandling med huduppmjukande medel, kortikosteroider, keratolytiska medel (t.ex. salicylsyra, urea), vitamin D-analoger och UV-behandling (UVA eller smalbands-UVB) resulterade i delvis eller total remission hos nästan hälften av patienterna. Sammanlagt 34 procent av alla personer med hudproblem blev till slut tvungna att upphöra med TNF-hämmarna eftersom de inte kunde få sina hudproblem under kontroll. Lyckligtvis brukar hudproblemen försvinna när patienten upphör med TNF-hämmare.

## Ögon

En patient med ögonproblem bör remitteras till en ögonläkare. Episklerit (dvs. inflammation i ögat) behöver inte nödvändigtvis någon systemisk behandling och svarar normalt sett på lokala steroider eller NSAID-läkemedel. Uveit behandlas med steroider, antingen lokala eller systemiska. Immunomodulatorer, inklusive TNF-hämmare, kan vara användbara i kroniska fall.

Uveit och episklerit är de vanligaste ögonrelaterade symptomen som orsakas av IBD. Episklerit kan vara ett smärtfritt tillstånd och endast ge röda ögon, men även ge upphov till en kliande och brännande känsla. Inflammationen kan självläka utan behandling, men svarar normalt på lokala (ögondroppar) steroider, NSAID-läkemedel eller enkla smärtstillande medel parallellt med behandlingen av patientens underliggande UC.

Uveit (dvs. inflammation i uvea) är inte lika vanligt förekommande, men kan få svårare konsekvenser. När uveit uppstår i samband med UC påverkas ofta båda ögonen, inflammationen kommer smygande och är långvarig. Patienter klagar över ögonsmärta, suddig syn, ljuskänslighet och huvudvärk. Detta är ett allvarligt tillstånd som kan orsaka synförlust. En person med uveit bör därför omgående uppsöka en ögonläkare. Behandlingen omfattar normalt både lokala och systemiska steroider. Azatioprin, metotrexat, infliximab och adalimumab har samtliga rapporterats vara användbara i resistent fall.

## Lever och gallblåsa

I samband med UC uppstår det ibland störningar i levern, gallblåsan, gallgångarna eller gallan, s.k. hepatobiliära störningar. Vid avvikande levervärden bör läkaren kontrollera om det beror på något av detta. Ultraljudsundersökning och serologi (blodprov) används för att söka efter autoimmuna och infektiösa orsaker. En tänkbar hepatobiliär sjukdom är PSC och bästa sättet att diagnostisera den är MRCP (magnetrontgen av gallvägar och bukspottkörtel). Personer med PSC har större benägenhet att få cancer.

Avvikelse i levervärden är vanligt förekommande vid IBD. Det vanligaste tillståndet som orsakar dessa avvikelser i leverprover hos IBD-patienter är PSC, men även vissa andra tillstånd (t.ex. cirros, gallstenar och kronisk autoimmun hepatit) kan uppträda parallellt i samband med IBD. Vissa läkemedel som används i samband med IBD (t.ex. azatioprin) kan även orsaka förhöjda levervärden. Dessa leveravvikelse syns normalt i blodprover innan symptomen uppträder.

Om ultraljudsundersökningen är normal, om läkemedelsbiverkningar anses osannolikt eller om serologiska tester för annan primär leversjukdom är negativa, beror de avvikande levervärdena sannolikt på PSC. Det diagnostiska test som normalt används för PSC är MRCP (magnetrontgen). Vid förekomst av PSC ser man oregelbundna gallgångar med såväl förträngningar som utvidgningar i levern. Om inte heller MRCP visar något bör en leverbiopsi utföras. Det är viktigt att konstatera om PSC föreligger eftersom PSC ökar risken för att en UC-patient utvecklar cancer i tjocktarmen och gallvägar. Personer med PSC behöver därför övervakas med större noggrannhet.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



## Blod och koagulation

Patienter med UC löper dubbelt så hög risk som personer som inte har UC att drabbas av blodproppar och dödsfall i samband med blodproppar. Risken för blodproppar i blodkärlen kan förebyggas genom mekaniska åtgärder (t.ex. kompressionsstrumpor) och läkemedel (t.ex. heparin). Behandlingen av blodproppar i samband med UC bör följa etablerade rutiner för blodförtunnande behandling, där man också får väga in att det finns en potentiellt förhöjd blödningsrisk.

Av skäl som till stor del är okända löper patienter med UC ökad risk att få blodproppar i venerna, s.k. venös tromboembolism. Dessa är viktiga att behandla eftersom de kan leda till komplikationer eller till och med döden. Sådana blodproppar bör diagnostiseras med lämplig bildteknik, t.ex. ultraljud med doppler eller flebografi.

Vad gäller behandling bör blodförtunningsmedel (s.k. antikoagulantia) användas för att behandla blodproppar. Personer som får en andra episod blodproppar bör överväga långvarig behandling. Det är oklart om IBD-patienter får mer blödningskomplikationer av blodförtunningsmedel än andra. UC-patienter bör vara försiktiga med långa resor liksom orala preventivmedel eftersom dessa ytterligare ökar risken för blodproppar.

Järntillskott behövs om det uppstår järnbristanemi. De bör även övervägas i samband med järnbrist utan anemi. Intravenöst järn har bättre verkan och tolereras bättre än järntabletter som intas oralt. Vid svår anemi, intolerans för oralt järn eller dålig respons på oralt järn bör intravenöst järn ges. När det krävs snabba resultat bör intravenöst järn användas i kombination med ett erytropoietiskt medel.

Om patienten har anemi och järnbrist påvisas, bör behandling med järntillskott inledas. Vid järnbrist utan anemi bör man följa en individanpassad strategi. Det huvudsakliga behandlingsmålet för järnbristanemi är att tillföra tillräckligt med järn för att hemoglobinet ska öka. Helst bör hemoglobinnivåerna ökas med mer än 20 g/mL eller upp till normala värden inom fyra veckor, järnförråden fyllas på (med en transferrinmättnad på mer än 30 procent), anemirelaterade symptom lindras och livskvaliteten förbättras. Transferrinmättnad på mer än 50 procent och ferritinnivåer på mer än 800 g/L anses vara toxiska och bör undvikas.

Järntillskott kan ges oralt, intramuskulärt eller intravenöst. Vilken metod som används bestäms av symptomen, orsakerna, sjukdomsgraden samt patientens eventuella övriga sjukdomar utöver UC. Oral behandling har av tradition varit en vanlig behandlingsform, men leder ofta till mag-tarmsymptom som illamående, gasbildning och diarré. Dessutom blir upp till 90 procent av järnet inte upptaget och kan till och med leda till att IBD förvärras. Det blir därför allt vanligare att ge infusioner med intravenöst järn. Det är fortfarande inte den generella behandlingsmetoden, trots att den är effektiv, ger snabbare resultat och är säkrare än oralt järn. Patienter som bör ta intravenöst järn är i allmänhet de som inte tolererar eller svarar på oralt järn, som har uttalad anemi, hög inflammationsgrad och som tar läkemedel för att stimulera produktionen av röda blodkroppar.

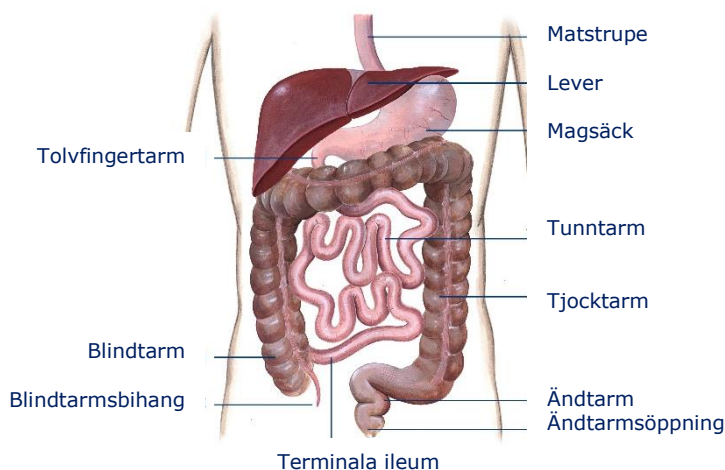


# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



## Ordlista

### Anatomisk bild av mag-tarmsystemet



© Hendrik Jonas för Agentur BAR M Berlin

Begrepp	Vad begreppet gäller	Definition
5-ASA eller 5-aminosalicylsyra	Läkemedelsbehandling	Detta är ett läkemedel som används för att behandla UC i första hand, och under vissa förhållanden även Crohns sjukdom. Det kan tas oralt eller rektalt som suspension, skum eller stolpiller.
6-TGN	Läkemedelsbehandling	Aktiv metabolit av azatioprin eller merkaptopurin.
Abscess	Komplikation vid Crohns sjukdom	En abscess är ett hålrum någonstans i kroppen som har fyllts av flytande vävnad, så kallat var. Den uppstår på grund av kroppens försvarsreaktion mot främmande materia.
Adalimumab	Läkemedelsbehandling	TNF-hämmande läkemedel som ofta används för att behandla IBD, ingår i kategorin biologiska (biotekniskt framställda) läkemedel. Injiceras under huden (subkutant) av patienten eller en sjuksköterska.
Adhesioner	Kirurgisk komplikation	Ärrbildning i tarmen på grund av inflammatoriska reaktioner. Kan orsaka trånga partier och därigenom smärta.
Aminosalicylat	Läkemedelsbehandling	Det är ett läkemedel som används för att behandla IBD, även kallat 5-ASA.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Anemi	Sjukdom	Ett tillstånd där man saknar tillräckligt med friska röda blodkroppar eller hemoglobin.
Anemi vid kronisk sjukdom	Sjukdom relaterad till IBD eller inflammatoriska besvär	Denna form av anemi orsakas av en kronisk sjukdom som IBD eller andra inflammatoriska processer.
Ankyloserande spondylit	Sjukdom relaterad till IBD	Detta är en form av artrit som kännetecknas av kronisk inflammation som i första hand påverkar ryggraden och orsakar smärta och stelhet i ryggen för att sedan fortsätta till bröstkorg och nacke.
Antibiotika	Läkemedelsbehandling	Läkemedel som används för att behandla infektioner orsakade av bakterier. De är verkningslösa mot virus.
Antidiarriikum	Läkemedelsbehandling	Ett läkemedel som normaliserar tarmens rörelser, motverkar vätskeförlust och ökar förmågan att hålla avföringen.
Appendektomi	Kirurgi	Kirurgiskt avlägsnande av blindtarmsbihanget.
Artrit	Sjukdom relaterad till IBD	Inflammation av en eller flera leder som orsakar ledsmärta och svullnad.
Artropati		Sjukdom eller onormalt tillstånd som påverkar en led.
Autoimmun	Sjukdomsbeskrivande begrepp	En autoimmun sjukdom är en sjukdom där immunsystemet angriper friska celler i kroppen.
Axial artrit	Sjukdom relaterad till IBD	Ledsjukdom som kan påverka ryggrad och höfter.
Azatioprin	Läkemedelsbehandling	Se tiopuriner
Barium (kontrast)	Diagnostisk undersökning	Ett ämne som används vid vissa röntgenundersökningar för att anatomiska strukturer ska synas bättre.
Bildteknik	Undersökning	När bilder framställs av en kroppsdel med hjälp av en rad olika metoder, t.ex. röntgen, ultraljud, DT eller MRT. Bildteknik behövs ofta för att bedöma vilken kroppsdel som är påverkad av IBD.
Biologiska läkemedel	Läkemedelsbehandling	Normalt immunoglobuliner (IG) – proteiner som framställs av genmodifierade celler, t.ex. TNF-hämmare eller vedolizumab.
Biopsi	Diagnostisk undersökning	En biopsi är ett vävnadsprov som tas från kroppen för att vävnaden ska kunna undersökas mer noggrant. Vid koloskopi tas biopsier från tarmväggen.
Bisfosfonater	Läkemedelsbehandling	Föreningar som fördröjer benförlust och ger förbättrad bentäthet.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Biverkningar	Läkemedels-behandling	Oönskad (besvärande eller skadlig) effekt av ett läkemedel eller ingrepp
Blindtarms-inflammation	Sjukdom	Inflammation i blindtarmsbihanget, en utvidgning av tjocktarmen. Blindtarmsinflammation kan bland annat orsaka smärta, nedsatt aptit, feber och perforering.
Budesonid	Läkemedels-behandling	Ett läkemedel som ingår i gruppen kortikosteroider. Budesonid har antiinflammatorisk verkan och används för att behandla akuta skov hos patienter med ileocekal Crohns sjukdom och UC genom att suspension tillförs ändtarmen. I formen Budesonid MMX tillförs substansen oralt som tablett och har effekt i vänsterkolon och ändtarmen.
Cervikal dysplasi	Sjukdom	Cellförändringar i livmoderhalsen.
Ciklosporin	UC-relaterat läkemedel	Kalcineurinhämmare, ett läkemedel som används för att få immunsystemet att fungera långsammare och därför kan användas för att behandla UC. Används mycket sällan i Sverige
Ciprofloxacin	Läkemedels-behandling	Antibiotika som även används för att behandla IBD och pouchit.
Clostridium difficile	Sjukdom	En bakterie som kan orsaka IBD-liknande symptom.
COX-2-hämmare	Läkemedels-behandling	Detta är ett mer specifikt NSAID-läkemedel som har färre biverkningar och tolereras bättre vid IBD.
CRP (C-reaktivt protein)	Undersökning	Blodprov som tas för att mäta om det finns en inflammation i kroppen. Med det här provet kan man upptäcka inflammationer i kroppen, men en hög CRP-halt innebär inte nödvändigtvis att inflammationen finns i tarmen. Därför bör det även tas andra prover för att se om inflammationen orsakas av IBD-patientens tarm.
Crohns sjukdom	Sjukdoms-beskrivande begrepp	En inflammatorisk tarmsjukdom. Crohns sjukdom kan påverka hela mag-tarmsystemet, ofta även tunntarmen, till skillnad från UC.
DT (datortomografi)	Undersökning	En form av röntgen som genomförs i en scanner (skiktröntgen).
Dubbelkontrast med barium-lösning	Undersökning	Metod där tjocktarmen och ändtarmen röntgas sedan en vätska med barium har förts in i ändtarmen. Barium gör att tjocktarm och ändtarm syns tydligt på röntgenbilden och hjälper på så sätt till att visa avvikelser. Utförs sällan i Sverige.
Elektrolyter	Undersökning	Undersöks genom blodet och är elektriskt laddade mineraler (t.ex. natrium, kalium och klorid) som finns i ditt blod eller andra kroppsvätskor. IBD kan orsaka onormala elektrolythalter.
Endoskopi	Undersökning	En metod där man för in en lång slang med en kamera i ena änden i kroppen för att titta direkt på

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



		de organ som undersöks. För IBD-patienter är den vanligaste endoskopin (ileo)koloskopi.
Endoskopisk	Undersökning	Detta är adjektivet till endoskopi.
Endoskopisk intubering	Undersökning	När man för in en slang i kroppen med hjälp av ett endoskop.
Endoskopiskt assisterad enteroskopi	Undersökning	Undersökning av tunntarmen med ett särskilt endoskop.
Erythema nodosum	Sjukdom relaterad till IBD	Inflammatoriskt hudtillstånd.
Erytropoietiskt medel	Läkemedelsbehandling	Läkemedel som stimulerar produktionen av röda blodkroppar.
Extensiv kolit	Sjukdomsbeskrivande begrepp	UC som påverkar hela tjocktarmen.
Fekalt kalprotektin	Undersökning	Protein som frigörs i tarmen när den är inflammerad. Halterna av fekalt kalprotektin stiger enbart när tarmen är inflammerad, vilket innebär att fekalt kalprotektin är bättre än CRP eller SR om man ska mäta inflammation. Detta är inte specifikt för IBD. Patienten måste lämna ett avföringsprov för att halten ska kunna mätas.
Fertil	Övrigt	En fertil person är en person som är fysiskt kapabel att få barn.
Fistel	Komplikation vid Crohns sjukdom	Ett sår som går genom tarmväggen och skapar en onormal förbindelsegång mellan tarmen och huden eller mellan tarmen och ett annat organ. Enkla fistlar består av en enda kanal, medan komplexa fistlar har flera kanaler. Fistulerande Crohn är en form av Crohns sjukdom.
Fistulografi	Undersökning	Röntgenundersökning av en fistel.
Fistulotomi	Kirurgi	Kirurgiskt öppnande av en fistel.
Fraktur	Övrigt	Ett skelettbrott som orsakas antingen av en enskilda händelse eller också av kontinuerlig belastning på skelettet.
Gastroenterolog	Övrigt	Läkare som är specialiserad på att behandla magtarmsjukdomar som bland annat IBD.
Hemoglobinhalt	Undersökning	Hemoglobinhalten mäter hur mycket hemoglobin som finns i blodet. Hemoglobin transporterar syre i blodet. En låg halt är ett tecken på anemi.
Histologisk	Undersökning	Histologisk undersökning görs när cellvävnad från biopsier undersöks med ett mikroskop.
IBD	Sjukdom	Förkortning för inflammatory bowel disease (inflammatorisk tarmsjukdom), ett samlingsbegrepp för Crohns sjukdom och ulcerös kolit.



# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



IBDU eller oklassificerad IBD (IBD unclassified)	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Om det inte kan fastställas om en person har Crohns sjukdom eller UC när alla undersökningar har gjorts, ska begreppet IBDU användas.
IBS (irritabel tarm-syndrom)	Sjukdom	Ett vanligt tillstånd med IBD-liknande symptom, men utan inflammation.
IC (indeterminate colitis) eller obestämbar kolit	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Om det inte kan fastställas om en person har CS eller UC kan detta kallas IC. Begreppet IC bör emellertid enbart användas för resektionsprov.
Ileokoloskopi	Undersökning	Endoskopi för att undersöka kolon och ileum.
Ileorektal anastomos (IRA)	Kirurgi	Kirurgiskt ingrepp där rektum lämnas kvar och ileum kopplas till rektum. Detta ska jämföras med bäckenreservoar (IPAA) där ändtarmen inte lämnas kvar.
Ileoskopi	Undersökning	Här används en endoskopi för att undersöka ileum, tunntarmens sista del.
Immuniserad	Övrigt	En person är immuniserad om han/hon har gjorts immun mot en infektion. Vanligt förekommande immuniseringar/vaccinationer görs mot mässling, påssjuka och stelkramp, men det finns många andra.
Immunmodulator	Läkemedelsbehandling	Immunmodulatorer försvagar eller stimulerar immunsystemets aktivitet. Immunosuppressiva medel är en vanlig immunmodulator som används vid IBD-behandling eftersom man anser att IBD åtminstone till viss del orsakas av ett överaktivt immunsystem.
Immuno-suppressiva medel	Läkemedelsbehandling	En grupp läkemedel som används för att få immunsystemet att arbeta långsammare. Omfattar t.ex. steroider, tiopuriner, metotrexat, TNF-hämmande läkemedel samt vedolizumab. Eftersom IBD eventuellt orsakas av ett överaktivt immunsystem, kan immunosuppressiva medel vara till hjälp för att behandla sjukdomen.
Infliximab	Läkemedelsbehandling	TNF-hämmande biologiskt läkemedel som ofta används för att behandla IBD. Ges till patienten genom dropp rakt in i blodomloppet.
IPAA (kirurgiskt anlagd s.k. bäckenreservoar)	Kirurgi	Kirurgiskt ingrepp som ofta görs på UC-patienter där den sista delen av tunntarmen byggs om så att den kan ha samma funktion som tjocktarmen hade innan den avlägsnades.
IV (intravenös)	Läkemedelsbehandling	När läkemedel tillförs blodomloppet via en nål i ett blodkärl.
Järnbrist	Sjukdom	När det inte finns tillräckligt med järn i blodet.
Järnbrist utan anemi	Sjukdom	Tillstånd där järnhalten sjunker, men inte i en sådan omfattning att anemi uppstår.
Järnbristanemi	Sjukdom	Tillstånd där blodet saknar röda blodkroppar på grund av järnbrist.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Kalcineurin-hämmare	Läkemedels-behandling	Immunosuppressiva medel som används för att behandla IBD och hindra att organ stöts bort hos transplantationspatienter.
Kapselendoskopi av tunntarmen (SBCE)	Undersökning	En undersökning där patienten sväljer en kapsel med en liten kamera. Kameran registrerar bilder av mag-tarmsystemet.
Keratolytiskt medel	Läkemedels-behandling	Ett läkemedel som används för att ta bort vårtor och andra lesioner.
Kolektomi	Kirurgi	Kirurgiskt avlägsnande av tjocktarmen (kolon). Genomförs före IRA- och bäckenreservoarkirurgi på UC-patienter.
Kolon (se bild)	Kroppsdelen	Kan även kallas tjocktarm eller grovtarm.
Dt kolon	Undersökning	Kan genomföras med en DT- eller MRT-apparat. Metod för att få en bild av tarmens inre utan att behöva använda endoskop.
Kolorektal kirurg	Övrigt	Kirurg som är specialiserad på kirurgi av ändtarm, anus och tjocktarm.
Koloskopi	Undersökning	En undersökning där ett endoskop med kamera förs in i ändtarmen och hela tjocktarmen för att undersöka sjukdomsaktiviteten och ta biopsier.
Kortikosteroider (eller steroider)	Läkemedels-behandling	En grupp läkemedel som efterliknar effekterna av hormoner som framställs naturligt av binjurarna och har en immunosuppressiv effekt. Hydrokortison och prednisolon är två vanligt förekommande kortikosteroider vid IBD-behandling.
Kreatinin	Undersökning	Ett blodprov för kreatinin tas för att få en uppfattning om njurarnas funktion.
Kroniska sjukdomar	Sjukdoms-beskrivande begrepp	Sjukdomar som man har under lång tid (ofta hela livet). IBD är kroniska sjukdomar.
Laktoferrin	Undersökning	Protein som frigörs i tarmen när den är inflammerad. Patienten måste lämna ett avföringsprov för att halten ska kunna mätas.
Laparoskopi	Kirurgi	Laparoskopisk kirurgi (titthålskirurgi) är en metod för kirurgiska ingrepp där man gör små snitt i patienten för att kunna föra in kameror så att man kan se själva operationsstället. Eftersom dessa snitt är små leder det normalt till en snabbare återhämtning än traditionell öppen kirurgi.
Lokaliserad sjukdom	Sjukdoms-beskrivande begrepp	Sjukdom begränsad till ett organsystem eller ett lokaliserat tarmområde.
Loperamid	Läkemedels-behandling	Ett medel mot lös frekvent avföring, se antidiarroikum.
Lymfoproliferativa sjukdomar (LPD)	Sjukdom	En grupp sjukdomar där det produceras alltför många lymfocyter (vita blodkroppar). LPD omfattar olika leukemier och lymfom.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Låg molekylärt heparin	Läkemedelsbehandling	Ett läkemedel som ofta används för att förhindra blodproppar.
Malabsorption	Komplikation vid Crohns sjukdom	Onormalt upptag av födoämnen i mag-tarmsystemet.
Mesalazin	Läkemedelsbehandling	Ett läkemedel som används för att behandla IBD. Kan tas oralt eller rektalt.
Metotrexat	Läkemedelsbehandling	Läkemedel som ingår i gruppen immunosuppressiva medel och som ofta används för att behandla Crohns sjukdom. Är inte lika effektivt vid ulcerös kolit.
Metronidazol	Läkemedelsbehandling	Det är ett antibiotikum som ofta används för att behandla pouchit och fistelbildande Crohns sjukdom.
MR (magnetisk resonans)-enterografi	Undersökning	En undersökning där man använder magnetvågor för att ta diagnostiska bilder av tunntarmen med hjälp av en oral kontrastvätska. Ingen strålning används.
MRCP (magnetisk resonans-tomografi av gallvägar och bukspottkörtel)	Undersökning	En särskild undersökning där man använder en MRT-apparat för att kontrollera om det finns sjukdomar i lever och gallvägar
MRT (magnetisk resonans-tomografi)	Undersökning	En undersökning där man använder magnetvågor för att ta diagnostiska bilder av olika delar av kroppen. Ingen strålning används.
NSAID-läkemedel eller icke-steroida antiinflammatoriska medel	Läkemedelsbehandling	Dessa läkemedel kan ge smärtlindring och även verka febernedsättande samt motverka inflammation utanför tarmarna. De vanligaste är ibuprofen och aspirin och bör helst undvikas av IBD-patienter, eftersom de kan öka risken för skov.
Obstruktion, obstruktiv	Komplikation vid Crohns sjukdom	En obstruktion är när Crohn-inflammationen får tarmväggen att förtjockas så att tarmen smalnar av eller när det finns ärrbildningar eller sammanväxningar och tarminnehållets flöde hindras.
Oral	Läkemedelsbehandling	Ett läkemedel som tas via munnen.
Osteopeni	Sjukdom	Benbrist som inte är tillräckligt omfattande för att betraktas som osteoporos.
Osteoporos	Sjukdom	Ett medicinskt tillstånd där benvävnaden försvagas och personen löper större risk att få en fraktur.
p-ANCA	Undersökning	Förkortningen p-ANCA står för perinukleära antineutrofila cytoplasmatiska antikroppar. Dessa spåras i blodet.
Patientfokuserad	Övrigt	Patientfokuserad vård innebär bland annat att man respekterar och tillgodoser patientens individuella

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



		behov samt att patientvärderingarna får vara vägledande för samtliga kliniska beslut.
Perifer artrit	Sjukdom	Ledinflammation som vanligtvis påverkar extremiteternas större leder.
Pouchit	Komplikation	Inflammation i bäckenreservoaren (se IPAA).
Pyoderma gangrenosum	Sjukdom	En hudinflammation som ger smärtsamma sårbildningar orsakade av autoimmuna mekanismer och inte av infektion. Förekommer ibland hos IBD-patienter.
Rektal	Kroppsdel	När något är rektalt avser det tjocktarmens slut, rektum (ändtarmen). Ett läkemedel som förs in i ändtarmen genom ändtarmen kallas för rektalt läkemedel.
Rektalsuspension	Läkemedelsbehandling	En lösning som tillförs tjocktarmen via ändtarmen. Kan användas för att hjälpa läkaren att utföra undersökningar eller också som administrationsätt för läkemedel.
Rektum (ändtarm)	Kroppsdel	Detta är tjocktarmens sista avsnitt. Det slutar vid ändtarmsöppningen.
Remission	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Remission är när en person inte har någon aktiv sjukdom. Detta är motsatsen till begreppen "skov" eller "återfall" som används för att beskriva när en person har en aktiv sjukdom.
Resektion	Kirurgi	Kirurgiskt avlägsnande av hela eller en del av ett organ eller annan kroppsstruktur.
Sakroiliit	Sjukdom	Inflammation i en led i bäckenet mellan korsbenet (sakrum) och tarmbenet (os ilium).
Salvage-terapi	Behandling	Salvage-terapi är en behandling som används när alla konventionella behandlingar har misslyckats och används som ett sista försök att få sjukdomen under kontroll. Även benämnt rescue-behandling
Serologi	Undersökning	Att testa serum eller andra kroppsvätskor.
Serologisk	Undersökning	Inom serologi undersöks serum och andra kroppsvätskor. Används vanligtvis för att diagnostisera antikroppar i serum.
Serum urea	Undersökning	Urea är ett ämne som normalt renas från blodet med njurarnas hjälp och sedan utsöndras i urinen. Onormala värden kan ange om njurarna är påverkade eller om patienten är uttorkad.
Serum-ferritin-nivå	Undersökning	Test/undersökning som mäter hur mycket järn som finns lagrat i kroppen.
Seton	Kirurgi	En tråd som används för att hålla en fistelkanal öppen och förhindra att det ansamlas var i en abscess.
Sigmoidoskopi	Undersökning	Påminner om en koloskopi, men här undersöker man bara nedre delen av tjocktarmen och inte hela tjocktarmen.



# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Sjukdomsgradsklassificering	Undersökning	Sjukdomsgradsklassificering är ett sätt att mäta sjukdomsgraden utifrån en patients symptom och vissa undersökningar (t.ex. hur tarmen ser ut vid endoskopi). Normalt motsvaras en svårare sjukdomsgrad av ett högre index. Ett exempel på sådana index är UCDAI (Ulcerative Colitis Disease Activity) eller CDAI (Crohn's disease activity index).
Sjukdomsutbredning	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Avser hur mycket av tjocktarmen som är påverkad av UC eller Crohns sjukdom. Ska inte förväxlas med sjukdomsgrad som avser hur djup och omfattande inflammationen är. Sjukdomsutbredning är ett användbart begrepp för att dela upp UC i proktit, vänstersidig kolit och extensiv kolit, på liknande sätt Crohns sjukdom som involverar tunntarmen, tjocktarmen och övre mag-tarmsystemet.
Skov eller återfall	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Ett aktivt sjukdomstillstånd som är motsatsen till att sjukdomen är i remission. En person med skov får symptom och har inflammation.
SR (sänkningsreaktion)	Undersökning	Ett blodprov som används för att mäta inflammationsgraden i kroppen, på liknande sätt som CRP.
Stenos	Sjukdom	En förträngning som är tillräckligt omfattande för att ge patienten obehag.
Steroider	Läkemedelsbehandling	Steroider används ofta för att behandla IBD och har immunosuppressiv verkan. De kan vara lokala eller systemiska. Eftersom de har många biverkningar bör de användas så lite som möjligt.
Stolpiller eller suppositorium	Läkemedelsbehandling	Ett läkemedel som förs in i ändtarmen, där sedan det smälter och täcker tarmbeklädnaden så att inflammationen behandlas.
Striktur	Crohns sjukdom	En förträngning som är tillräckligt omfattande för att ge patienten obehag.
Subtotal kolektomi	Kirurgi	En kolektomi där man tar bort en begränsad del av tjocktarmen.
Sulfasalazin	Läkemedelsbehandling	Sulfasalazin är ett läkemedel som används för att behandla IBD. Sulfasalazin består av två delar, 5-ASA, som utgör den aktiva delen, och ett antibiotikum, sulfapyridin. Sulfasalazin sönderdelas via bakterier i tjocktarmen och tillför 5-ASA.
Systemisk	Läkemedelsbehandling	Ett systemiskt läkemedel som påverkar hela kroppen. Detta till skillnad från ett lokalt (topiskt) läkemedel som inte går ut i hela kroppen.
Trappa ut	Läkemedelsbehandling	Om ett läkemedel trappas ut fasis det ut successivt och inte plötsligt. Detta måste göras i fråga om steroider eftersom det kan ge allvarliga biverkningar om medicineringen sätts ut plötsligt.
Takrolimus	Läkemedelsbehandling	Ett immunosuppressivt medel som påminner om cyklosporin och kan användas oralt för att behandla UC. Används mycket lite i Sverige

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Tarmcancer	Sjukdom relaterad till Crohn/UC eller behandling	Kan även kallas kolorektal cancer. En cancerform som IBD-patienter löper ökad risk att få. Den kan bland annat orsaka symptom som blod i avföringen, ändrade tarmvanor, buksmärta, knölar i buken samt viktnedgång.
Tenesmer	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Smärtsam spasm eller kramp i rektum/ändtarmsöppningen, vanligen åtföljd av ofrivilliga spänningar och trängningar där det känns som att man behöver tömma tarmen utan att det kommer något.
Tiopuriner	Läkemedelsbehandling	Immunosuppressiva medel. Azatioprin och merkaptopurin är de vanligaste tiopurinerna som används för att behandla IBD.
TNF-hämmande läkemedel	Läkemedelsbehandling	Biologiska (biotekniskt framställda) läkemedel som ofta används för att behandla inflammatorisk tarmsjukdom. De vanligaste läkemedlen är infliximab, adalimumab, certolizumab och golimumab.
Topisk	Läkemedelsbehandling	Ett läkemedel som behandlar inflammationen direkt utan att tas upp av kroppen. Lokalbehandling
Transferrinmättnad	Undersökning	Ett mått på kroppens förmåga att binda järn. Nivåer under 16 procent tyder på järnbrist.
Trombocytos	Undersökning	Ökat antal blodplättar (trombocyter).
T-score	Undersökning	T-score är ett mått på bentäthet.
Tuberkulos	Sjukdom	En infektionssjukdom som påverkar lungor och andra kroppsdelar och som orsakas av mycobacterium tuberculosis.
UC eller ulcerös kolit	Sjukdomsbeskrivande begrepp	UC är en av de inflammatoriska tarmsjukdomarna.
Ultraljud	Undersökning	En bildmetod där man använder ljudvågor för att bedöma organ i kroppen.
Underhållsbehandling	Läkemedelsbehandling	Kontinuerlig behandling som används för att hålla patienten i remission.
Undernäring	Komplikation vid Crohns sjukdom	Brist på rätt näring som uppstår t.ex. när en person inte äter tillräckligt, inte äter tillräckligt av rätt saker eller har drabbats av malabsorption (se Malabsorption).
Ursodeoxycholsyra	Behandling	Ett oralt läkemedel som kan ges till patienter med PSC (primär skleroserande kolangit, en kronisk leversjukdom som kännetecknas av inflammation och fibros i gallgångarna i och utanför levern) för att skydda levern och förhindra tarmcancer.
Utbredning (sjukdomsutbredning)	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Sjukdomsutbredningen anger hur stor del av tarmen som är påverkad av IBD.
Uveit	Sjukdom	Inflammation i ögats uvea.

# ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Validerat	Undersökning	Om något har validerats innebär det att det har bevisats att detta är ett exakt mått på vad det utger sig för att mäta. Ett sjukdomsgradsmått valideras t.ex. när det har bevisats att det mäter sjukdomsgraden korrekt.
Vedolizumab	Läkemedelsbehandling	Ett biologiskt (biotekniskt framställt) läkemedel som används för att behandla IBD. Ges till patienten genom dropp rakt in i blodomloppet.
VSL#3	Läkemedelsbehandling	Probiotika (levande mikroorganismer som, när de administreras i tillräcklig mängd, ger värden en hälsofördel) som har visat lovande resultat för behandling av pouchit.
Vänstersidig kolit	Sjukdomsbeskrivande begrepp	UC som påverkar vänster sida av tjocktarmen men inte mer än så och kan behandlas effektivt med lokal behandling.
Återfall	Sjukdomsbeskrivande begrepp	När sjukdomen aktiveras på nytt.
Ändileostomi	Kirurgi	När den sista delen av tunntarmen kapas och förs ut genom bukväggen där den sys fast vid huden så att den bildar en stomi. En person med ändileostomi har en påse på magen där avföringen samlas upp.
Övervakning/Surv eillance	Undersökning	Övervakning sker när läkare regelbundet kontrollerar IBD-patienten, ofta med ett endoskop, för att se om tarmcancer har utvecklats. Det är viktigt med övervakning eftersom IBD-patienterna löper förhöjd risk att få tarmcancer.