

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES

on Crohn's Disease (CD)



Swedish



European
Crohn's and Colitis
Organisation



ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



ECCO-EFCCA Patientriktlinjer för Crohns sjukdom

Marc Dudley*¹, Martin Kojinkov*², Dusan Baraga³, Xavier Donnet⁴, Evelyn Groß⁵, Sofia Lantzanaki⁶, Tineke Markus de Kwaadsteniet⁷, Tricia McArdle⁸, Malgorzata Mossakowska⁹, Marko Perovic¹⁰, Cornelia Sander¹¹, Helen Ludlow¹², Gerassimos J Mantzaris¹³, Axel Dignass**¹⁴, Francisca Murciano**¹⁵

* Dessa författare har bidragit i lika hög utsträckning som försteförfattare

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

¹LMF - Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, Postboks 808 Sentrum, 0104 Oslo, Norge; ²Bulgarian Crohn's and Ulcerative Colitis Association, Druzba 2, bl. 212, entr. V, apt. 66 Sofia, 1582 Bulgarien; ³KVCB - Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen, Ljubljanska ulica 5, p.p. 640, 2000 Maribor, Slovenien; ⁴A.S.B.L Association Crohn-RCUH, Rue de la Forêt de Soignes 17, 1410 Waterloo, Belgien; ⁵ÖMCCV – Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung, Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien, Österrike; ⁶HELLESCC - Hellenic Society of Crohn's Disease's and Ulcerative Colitis' Patients, Filis 232, Athen, Grekland; ⁷CCUVN - Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden, Nederländerna; ⁸ISCC - Irish Society for Colitis and Crohn's Disease, Carmichael Centre for Voluntary Groups, North Brunswick Street, Dublin 7, Irland; ⁹Polish Association Supporting People with Inflammatory Bowel Disease "J-elita", ul. Ks. Trojdena 4, 02 109 Warszawa, Polen; ¹⁰UKUKS - Udruzenje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije, Pere Cetkovic 23, 11060 Belgrad, Serbien; ¹¹DCCV e.V. - Deutsche Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung, Inselstraße 1, 10179 Berlin, Tyskland; ¹²University Hospital Llandough, Penlan Road, Llandough, South Wales, CF64 2XX, Wales; ¹³Evangelismos Hospital, Department of Gastroenterology, 45-47 Ypsilandou Street, 10676 Athen, Grekland; ¹⁴Department of Medicine I Gastroenterology, Hepatology, Oncology and Nutrition, Agaplesion Markus Hospital, Goethe University, DE 60431 Frankfurt, Tyskland; ¹⁵Hospital del Mar, Department of Gastroenterology, Passeig Maritim 25-29, 08003 Barcelona, Spanien

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. Intressekonfliktsförklaringen bygger på ett formulär som används av International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). Intressekonfliktsförklaringen 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

Crohns sjukdom och ulcerös kolit (som förkortas Crohn (CS) respektive UC) hör till en grupp kroniska inflammatoriska tarmssjukdomar, s.k. inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD). IBD är immunmedierade sjukdomar som kan utvecklas hos genetiskt predisponerade patienter när dessa exponeras för påverkan av vissa ännu oidentifierade miljöfaktorer.

Dessa riktlinjer handlar om hur Crohn diagnostiseras och behandlas. Begreppet Crohn kommer att användas genomgående i riktlinjerna. De har tagits fram utifrån internationella riktlinjer om Crohns sjukdom, vilka har utarbetats genom en grundlig process med ledande europeiska läkareexperter som har bedömt all aktuell evidens för hur Crohn-patienter ska få bästa tänkbara behandling. Syftet med detta är att skapa bättre förståelse av hur Crohn bäst diagnostiseras och behandlas av sjukvårdspersonal. Många begrepp är understrukna – detta är begrepp som finns i ordlistan för att göra riktlinjerna lättare att förstå. Vad gäller UC finns mer information i ett liknande men separat material som har utarbetats samtidigt med dessa.

Crohn är en sjukdom som påverkar tunn- och tjocktarmen och, mindre ofta, andra delar av mag-tarmsystemet. Den kan även påverka olika organ och vävnader utanför tarmarna, oftast hud, leder och ögon.

Crohn påverkar oftast slutet av tunntarmen samt tjocktarmen, men Crohn kan även påverka samtliga delar i mag-tarmsystemet, hela vägen från munnen ner till ändtarmsöppningen.

Tarminflammationen vid Crohns har vanligtvis "diskontinuerlig" utbredning, vilket innebär att inflammationsområdena (partier med sjuk tarm) förekommer omväxlande med normala tarmpartier (s.k. skip lesions). Beroende på hur svår inflammationen är kan tarmväggens innersta lager (mucosan eller slemhinnan) vara rodnad (erytematos) och



svullen (ödematös) med sår av olika storlek och form (aftösa, ytliga, djupa, långsgående) och slemhinnan kan se "knölig" ut. Dessa förändringar påverkar hela tarmväggens tjocklek och kan leda till komplikationer, t.ex. förträngning av tarmpartier (stenos av lumen) och/eller varhålor (abscesser) eller fistlar (kanaler som transporterar och leder tarmkanalens innehåll till huden eller till närliggande organ, t.ex. urinblåsan, eller till andra tarmslyngor). Hos en stor del av patienterna kan Crohn dessutom ge symptom utanför tarmarna, oftast drabbas huden, lederna och ögonen. Sådana så kallade extraintestinala manifestationer kan uppträda innan de typiska tarmsymptomen för Crohn utvecklas (mer om det längre fram) och ibland är det svårare att dämpa dessa sjukdomsuttryck än själva tarmsymptomen.

Crohns sjukdom tar sig många uttryck och tarmförändringarna kartläggs genom lämpliga undersökningar och graderas efter svårighetsgrad vid diagnos för val av bästa åtgärd. Eftersom Crohn är en livslång sjukdom som i nuläget inte går att bota, är behandlingsmålet att dämpa inflammationen både i och utanför tarmarna (om extraintestinala manifestationer förekommer), bevara tarmfunktionen, förhindra komplikationer samt att erbjuda patienten en normal livskvalitet med minsta möjliga funktionsnedsättning på det personliga, yrkesmässiga och sociala planet. Behandlingsinsatserna omfattar olika åtgärder för att få patienten att sluta röka, kostrådgivning samt olika läkemedel som används separat eller i kombination, beroende på sjukdomens utbredning och svårighetsgrad.

Diagnos av Crohns sjukdom

Symptom på Crohns sjukdom

Symptomen på Crohn kan yttra sig på olika sätt. Ofta omfattar dessa buksmärta, viktminskning och diarré i mer än fyra veckor. Om symptomen uppträder hos yngre patienter bör läkare tidigt överväga möjligheten att det kan röra sig om Crohn. Vanliga symptom utöver tarmsymptom är trötthet, förlorad aptit eller feber.

Symptomen kan komma plötsligt och ibland kan Crohn misstas för akut blindtarmsinflammation. Symptomen kan även påminna om IBS (irritabel tarm-syndrom). De flesta patienter upplever buksmärta och viktminskning innan diagnosen ställs. Blod och slem i avföringen är mindre vanligt än hos UC-patienterna. Crohnrelaterade symptomen utanför tarmsystemet är ofta ledbesvär och kan uppträda före tarmsymptomen.

Diagnostiska undersökningar

Crohn kan ta sig olika uttryck hos olika patienter, beroende på patientens ålder när sjukdomen bröt ut, sjukdomens lokalisering i tarmen och hur sjukdomen uppträder.

Crohn diagnostiseras oftast inte enbart genom en enda undersökning. Diagnosen ställs genom att man bedömer en kombination av kliniska symptom, blodprover, bildtekniska och endoskopiska fynd samt gör en histologisk bedömning av tarmbiopsier (förklaras närmare i ordlistan). I nuläget rekommenderas inte genetiska undersökningar för en rutindiagnos av Crohn.



Patienthistorik

Din läkare kan komma att ställa många detaljerade frågor till dig, t.ex. när dina symptom började, om du har varit ute och rest nyligen, om du har några födoämnesintoleranser, om du tar eller nyligen har tagit läkemedel (inkl. antibiotika och NSAID-läkemedel innefattande antiinflammatoriska och smärtlindrande medel som aspirin, ibuprofen eller diklofenak) eller om du har genomgått appendektomi. Läkaren bör lägga särskild vikt vid kända riskfaktorer för Crohn, t.ex. rökning, anhöriga med Crohn samt nyligen genomgångna infektioner i mag-tarmkanalen.

Rökning, ärftlighet för IBD och tidigare appendektomi är samtliga riskfaktorer för Crohn. Bakterie- eller virusinfektioner i mage eller tarm ökar risken för att CS ska utvecklas. Studier av huruvida NSAID-läkemedel utgör en riskfaktor visar inte samstämmiga resultat.

Ej tarmrelaterade (extraintestinala) symptom för Crohn

Det finns många symptom som kan sammanfalla med Crohn och alla omfattar inte tarmarna direkt. Som tidigare nämnts kan Crohn även påverka olika organ och vävnader utanför tarmarna.

Din läkare bör fråga dig om du har tarmtömning på natten samt om du har symptom som inte är tarmrelaterade (t.ex. från mun, hud, ögon eller leder), bölder eller vätskande sår kring ändtarmsöppningen eller analfissurer (dvs. hudsprickor). Undersökning vid läkarbesök kan omfatta följande:

- allmänt välbefinnande
- puls
- blodtryck
- kroppstemperatur
- ömhet eller svullnad i buken
- undersökning av hud och eventuellt lymfkörtlar
- perineum (området mellan ändtarmsöppning och könsorganen) och munnen
- rektal undersökning med ett finger
- mätning av längd och vikt

Fysisk undersökning och laboratorieundersökning

Din läkare kan kontrollera om det finns tecken på akut och/eller kronisk inflammation, anemi, uttorkning samt tecken på undernäring eller upptagsbrist. De första laboratorieundersökningarna bör omfatta CRP och en fullständig blodcellsräkning. Andra inflammationsmarkörer, såsom fekalt kalprotektin kan också användas. Läkaren tar ställning till om det finns misstanke om tarminfektion med bakterier eller virus, däribland Clostridium difficile. Ytterligare avföringsprover kan behövas, särskilt om du har gjort utlandsresor.

Anemi (blodbrist) och trombocytos (när kroppen producerar alltför många blodplättar) är de vanligaste fynden vid Crohn i blodet. CRP och SR visar om det förekommer någon inflammation. CRP korrelerar till stor del med sjukdomsaktiviteten, medan SR inte har samma precision. Fekalt kalprotektin korrelerar väl med sjukdomsaktiviteten i tarmarna. Ingen av dessa undersökningar är emellertid tillräckligt tillförlitlig för att diagnostisera Crohns eller skilja Crohn från UC.

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Endoskopi

Om din läkare misstänker att du kan ha Crohns, krävs det ileokoloskopi och biopsier från tunntarmens slut samt från varje del av tjocktarmen för att se om det finns mikroskopiska fynd som talar för Crohns sjukdom. Först därefter är det möjligt att ställa diagnos. Oavsett vilka fynd som framkommer, rekommenderas ytterligare undersökningar för att fastställa lokalisering och utbredning i tunntarmen. Det är oklart om en gastroskopi där man undersöker den övre delen av mag-tarmkanalen via munnen bör vara en rutinmetod hos vuxna patienter utan symptom.

Koloskopi med biopsier är förstahandsmetod för att diagnostisera inflammation i tjocktarmen. I de flesta koloskopier kan biopsier även tas från tunntarmen. Endoskopiska tecken på Crohn omfattar en diskontinuerlig, fläckvis inflammation, ändtarmsår eller fistelmynningar samt kullerstensomvandlad tarmvägg. Sjukdomsgraden för Crohn i tjocktarmen går bra att bedöma vid koloskopi, men om det finns Crohnförändringar i tunntarmens slut ställs diagnosen mer säkert med ileokoloskopi i kombination med bildteknik. Bildtekniska undersökningar som ultraljud, datortomografi(DT) eller magnetkameraundersökning (MRT) kan inte enbart användas för att säkerställa diagnos av Crohns sjukdom.

Bildundersökningar

En bildundersökning av tarmen (MRT och DT) och samt eventuellt ultraljud kompletterar fynden från endoskopin. De bidrar till att upptäcka och fastställa inflammationens omfattning samt obstruktioner och fistlar som orsakas av CS. Här bör strålningsexponeringen beaktas, särskilt när man väljer teknik för att övervaka hur sjukdomen utvecklas. Eftersom konventionella radiologiska undersökningar där barium (dvs. kontrastmedel) används är av lägre kvalitet och ger omfattande strålningsbelastning, bör andra metoder väljas om sådana finns att tillgå.

DT och MRT är de standardbildundersökningsmetoder som i nuläget används för att bedöma tjocktarm och tunntarmen. Båda kan visa utbredning och aktivitet för Crohn baserat på tarmväggens tjocklek och tarmsvullnad och i viss mån tarmrörlighet. Undersökningarna ger svar på olika frågeställningar och DT används ofta i akuta situationer.

Ultraljud av tarmarna används inte rutinmässigt i Sverige men är vanligt i till exempel Tyskland. Ultraljud kan ge viss information om sjukdomens utbredning, särskilt i tunntarmen. Det kan emellertid vara svårt att se djupa tarmsegment, den är användarberoende dvs olika bedömare kan ge olika utlåtanden om vad de ser.

Endoskopi av tunntarmen

Kapselenteroskopi (kapselkamera) av tunntarmen kan övervägas när ileokoloskopi och andra bildundersökningar har varit negativa, men din läkare fortfarande misstänker Crohn. I så fall kan kapselkameran hjälpa till att bekräfta att du inte har Crohn. Endoskopiskt assisterad enteroskopi kan genomföras av en expert om det krävs en biopsi. Denna metod kan även användas när man behöver genomföra endoskopisk behandling, t.ex. för att utföra dilatation (vidgning av tarmväggen) av strikturer, hämta en kapsel som fastnat eller behandla blödningar.

Kapselenteroskopi är en ny metod som gör det möjligt för läkaren att direkt se tunntarmslesioner som kanske inte är synliga vid koloskopi- eller bildundersökningar. Det är en liten kamera som är innesluten i en kapsel som man sväljer. Den sänder bilder elektroniskt från tunntarmen. Bilder från magsäck och tjocktarm är

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



inte tillförlitliga eftersom dessa hålrum är för stora för att få säkra skarpa bilder. Det är ett bra diagnosverktyg vid Crohn i tunntarmen då man kan se små förändringar som inte ses på röntgen, men kan inte användas om patienten har tarmförträngningar, strikturer eller fistlar, implanterad elektromedicinsk utrustning (t.ex. pacemakers) eller sväljstörningar.

Endoskopiska biopsier

För att kunna ställa en tillförlitlig diagnos bör biopsier tas. Man rekommenderar minst två biopsier från fem olika ställen längs tjocktarmen (inklusive ändtarmen) och tunntarmens slut.

En analys av en rad biopsier från hela tjocktarmen ger den mest tillförlitliga Crohndiagnosen. Biopsier bör tas från både sjukdomspåverkade och andra områden. Vid uppföljande undersökningar kan ett mindre antal biopsier användas för att bekräfta diagnosen. Vid uppföljningar efter operation bör sedan biopsier tas när man misstänker sjukdomsåterfall. Hos patienter med J-reservoar bör biopsier tas från den tillförande tarmslyngan (dvs. den del av tunntarmen som slutar i reservoaren) om man misstänker Crohns. Vid misstanke om tidiga cancerstadier bör flera biopsier tas.

Sjukdomsprognos

Kliniska faktorer vid diagnos och/eller endoskopiska fynd kan förutsäga hur Crohn kommer att utvecklas. Detta bör beaktas när man beslutar vilken behandling som ska användas.

Studier pekar på att följande faktorer förutsäger en svårare sjukdom inom fem år efter diagnos:

- ändtarmsbesvär
- sjukdom i tunntarmens slut och tjocktarmens början
- ung ålder vid diagnos och/eller
- behov att behandla det första skovet med steroider

Det förekommer alltmer evidens för att tidig intensivbehandling med immunomodulatorer och/eller biologiska produkter kan framkalla läkning av slemhinnan och tidig kontinuerlig remission utan steroider. Tidig intensivbehandling bör emellertid endast övervägas vid svåra fall, med tanke på riskerna med immunosuppressiv behandling.

Uppföljning av sjukdomsaktivitet och behandlingsframgång

CRP och avföringsmarkörer (t.ex. fekalt kalprotektin) kan användas som vägledning för behandlingen. De kan även användas för uppföljning av behandlingssvar samt för att förutsäga återfall. Fekalt kalprotektin kan också hjälpa till att visa på om du har Crohns sjukdom eller irritabel tarm-syndrom (IBS).

Endoskopi anses fortfarande vara standardmetoden för att utvärdera tarmens läkning, men detta är en invasiv och kostsam metod och även krävande för patienten. Fekalt kalprotektin är enklare att mäta. Kalprotektin ger utslag för tarminflammation oavsett orsak, och mäter tarmspecifik inflammation bättre än CRP.



Medicinsk behandling av aktiv Crohns sjukdom inklusive alternativa behandlingar

Allmänna överväganden

Förekomsten av en aktiv inflammation som orsakas av Crohns sjukdom bör bekräftas innan en medicinsk behandling inleds eller ändras.

I behandlingsplanen för Crohn bör faktorer som sjukdomsaktivitet, lokalisering och beteende beaktas, och planen bör alltid diskuteras med patienten. Ibland, och framför allt i svåra fall, kan man behöva fatta behandlingsbeslut utan att känna till sjukdomens fullständiga utbredning. Läkaren har inte alltid möjlighet att bedöma sjukdomsaktiviteten, och objektiva markörer (t.ex. biopsier och fekalt kalprotektin) för sjukdomsaktivitet bör fastställas genom olika undersökningar innan behandling påbörjas eller ändras.

Vid beslut om lämplig behandling bör man beakta avvägningen mellan läkemedlets styrka och potentiella biverkningar, tidigare behandlingsrespons samt potentiella komplikationer eller symptom utanför tarmen.

Måttligt aktiv CS

Måttligt aktiv Crohns sjukdom, som är belägen i tunntarmens slut och tjocktarmens början, bör behandlas med budesonid eller systemiska kortikosteroider som prednisolon eller metylprednisolon. Behandling med TNF-hämmare bör användas för patienter som tidigare inte har svarat på steroider eller som inte tål dessa medel. För patienter som har en sjukdom med sällsynta återfall kan det vara lämpligt att börja med steroider på nytt i kombination med ett immunosuppressivt medel. För patienter som inte svarar på steroider och/eller TNF-hämmare är vedolizumab ett lämpligt alternativ.

Budesonid och prednisolon är lämpliga inledande behandlingar för måttligt aktiv Crohns. Prednisolon är mycket effektivt och inte så dyrt, men orsakar vanligtvis fler biverkningar än budesonid. Man bör emellertid minimera exponeringen för kortikosteroider vid behandling, eftersom dessa medel inte är effektiva för att upprätthålla långvarig remission. Steroidbehandlingen kan effektivt minskas genom att tidigt inleda behandling med TNF-hämmare. För vissa patientgrupper, t.ex. steroidberoende patienter eller patienter som inte svarar på steroider, kan det vara fördelaktigt med TNF-hämmare.

Hos patienter som befinner sig i tidiga sjukdomsstadier har en kombination av infliximab och azatioprin visat sig vara mer effektiv än enbart infliximab för att uppnå och upprätthålla remission.

Svår aktiv Crohns sjukdom

Svår aktiv Crohns sjukdom, som är belägen i tunntarmens slut och tjocktarmens början, bör först behandlas med systemiska kortikosteroider. Behandling med TNF-hämmare är lämplig för patienter med återfall. För patienter som inte svarar på steroider och/eller TNF-hämmare är vedolizumab ett lämpligt alternativ. För vissa patienter som har en sjukdom med sällsynta återfall kan det vara lämpligt att börja med steroider på nytt i kombination med ett immunosuppressivt medel. Operation bör diskuteras med patienter som inte svarar på den medicinska behandlingen.

Även om prednisolon eller intravenöst hydrokortison fortfarande används som första behandling vid svår Crohn i tunntarmens slut, har tröskeln för att inleda behandling med TNF-hämmare under de senaste åren sänkts för patienter med dålig prognos. Enligt studier



minskar kontinuerlig behandling med TNF-hämmarna infliximab eller adalimumab risken för operation och sjukhusinläggning vid Crohn.

Behandling med TNF-hämmare används ofta för patienter som inte svarar på den inledande behandlingen och som inte är aktuella för operation. Detta gäller särskilt om sjukdomen är lokaliserad till spridda ställen i tunntarmen, eftersom en stor eller upprepad operation och förkortning av tunntarmen kan orsaka undernäring.

Det är dock vanligt att rekommendera operation om sjukdomen är begränsad till tunntarmens slut och tjocktarmens början än om den är belägen på andra ställen. Om sjukdomen är begränsad till detta ställe föredrar vissa läkare operation framför behandling med TNF-hämmare, medan andra rekommenderar operation först om den medicinska behandlingen inte fungerar tillräckligt snabbt eller ger svåra biverkningar.

Crohns sjukdom i tjocktarmen

Aktiv Crohn i tjocktarmen bör behandlas med systemiska kortikosteroider. För patienter med återfall är tiopuriner, behandling med TNF-hämmare eller vedolizumab lämpliga alternativ. För patienter som inte svarar på den första behandlingen med TNF-hämmare kan det vara lämpligt med vedolizumab.

Aktiv, svår Crohn i tjocktarmen är enklare att bekräfta på ett tidigt stadium än Crohn i tunntarmen. Det kan vara skälet till att Crohn i tjocktarmen förefaller svara bättre på behandling med TNF-hämmare än Crohn i tunntarmen. Systemiska kortikosteroider, såsom prednisolon, är effektiva, men budesonid har ingen effekt vad gäller att behandla Crohn i tjocktarmen.

Om patienter inte svarar eller upphör att svara på behandling med TNF-hämmare eller vedolizumab brukar operation diskuteras. Operation är emellertid något som alltid bör diskuteras när man påbörjar eller ändrar en immunosuppressiv behandling.

Extensiv Crohns sjukdom

Extensiv Crohn i tunntarmen bör först behandlas med systemiska kortikosteroider. Tidig behandling med TNF-hämmare bör också övervägas. För patienter med svår sjukdom som återfallit är det lämpligt med en behandling baserad på TNF-hämmare.

Konsekvenserna av kronisk tarminflammation – t.ex. dåligt näringsintag samt utveckling av strikturer och förträngningar i tarmen – är mer omfattande vid utbredd Crohn än vid Crohn som är lokaliserad till tunntarmens slut. För dessa patienter anses därför behandling med tidig insättning av immunomodulatorer ofta lämpligt.

Immunosuppressiv behandling

Tidig behandling med immunosuppressiva medel förefaller passa de patienter bäst som har flera tecken och symptom som pekar på utbredd och aggressiv sjukdom. Tidig behandling med TNF-hämmare bör påbörjas för de patienter som har en mycket aktiv sjukdom samt tecken och symptom som talar för en dålig prognos.

Flera studier har visat att behandling med TNF-hämmare är mer effektiv om den inleds tidigt under sjukdomen, särskilt när det förekommer vissa riskfaktorer som talar för en dålig prognos. Sådana riskfaktorer omfattar utbredd tarminflammation, ung ålder vid diagnos, kontinuerligt behov av steroidbehandling samt perianal sjukdom.



Samtliga nu tillgängliga behandlingar med TNF-hämmare förefaller vara lika effektiva för att behandla CS inuti tarmen. De har också liknande biverkningar. Valet av behandling beror på vad som finns tillgängligt, hur läkemedlet administreras, vad patienten föredrar samt kostnaden.

Utebliven primär respons på en behandling med TNF-hämmare bör fastställas inom tolv veckor.

Efter tolv veckor med otillräcklig respons är det osannolikt att det kommer att uppstå en positiv behandlingseffekt och man bör överväga en ny strategi. Innan byte kan man utvärdera läkemedelseffekten genom att ta koncentration av läkemedlet, s.k. tröskelvärde, samt antikroppar mot läkemedlet. Detta hjälper läkaren vid beslut om fortsatt läkemedelsdos.

När en patient behandlas med immunosuppressiva medel, inklusive TNF-hämmare, finns det risk för allvarliga infektioner. Denna risk bör beaktas.

Samtliga immunosuppressiva medel, däribland steroider, tiopuriner, metotrexat och TNF-hämmare, sänker immunsystemets aktivitet och förmåga. Det kan öka risken att få svåra infektioner. Kombinationsbehandling med mer än ett immunosuppressivt medel medför en betydligt högre risk för infektioner. Långvarig kombinationsbehandling med immunosuppressiva medel bör därför undvikas om det är möjligt. Å andra sidan har kombinationsbehandling med immunosuppressiva medel visat sig vara mer effektiv och kan krävas vid svår sjukdom.

Hälsokost och alternativ medicin

Läkaren bör fråga dig om du använder komplementär och alternativmedicin. Det finns ingen vetenskaplig evidens för att dessa produkter fungerar, och de kan vara dyra. Om du är väldigt intresserad av att testa dem bör du först rådgöra med din läkare.

Det förekommer att patienter använder sig av komplementär och alternativ medicin. Komplementära behandlingar betyder att de används utöver konventionell medicin, medan alternativa behandlingar används i stället för traditionell behandling. Det finns mycket otillräcklig/begränsad vetenskaplig evidens för om dessa behandlingsmetoder är effektiva och säkra, och det går därför inte för en gastroenterolog att ge sina patienter information. Om du är väldigt intresserad av att testa dessa behandlingsmetoder eller helt sluta med konventionell medicin och i stället välja komplementära eller alternativa behandlingar, bör du först rådgöra med din läkare. Eftersom IBD-patienter ofta lider av undernäring kan kosten anses vara en viktig komplementär behandling där man kan få hjälp av en dietist.

Upprätthållande av remission

Allmänna överväganden

Om du har blivit symptomfri (dvs. befinner dig i remission) med systemiska kortikosteroider, bör behandling med immunomodulerare som tiopuriner eller metotrexat övervägas. Vissa patienter kan hålla sig kvar i remission utan behandling.

Eftersom vissa patienter kan vara kvar i remission utan behandling, är ingen behandling alls ett alternativ för vissa patienter.



Steroider bör inte användas för att hålla sjukdomen i remission eftersom de har visat sig ge ett flertal biverkningar och inte är effektiva för att upprätthålla remission med en tolererbar dos.

Det finns endast begränsad evidens för att 5-ASA är användbart för att upprätthålla medicinskt framkallad remission vid Crohns sjukdom. Vissa anser att det inte behöver sättas in någon underhållsbehandling efter det första skovet. Mot bakgrund av den höga risken för skov och steroidberoende och det faktum att azatioprin ger bättre resultat om det sätts in på ett tidigt stadium, rekommenderas detta medel om remission har uppnåtts med systemiska steroider. Hos patienter som inte tål azatioprin kan man pröva med merkaptopurin, förutsatt att de inte har bukspottkörtelinflammation eller cytopeni (dvs. minskning av antalet blodkroppar). Metotrexat kan också användas, särskilt för patienter som inte tål tiopuriner.

Vid skov bör en ökad underhållsbehandling övervägas för att förhindra att sjukdomen förvärras. Operation bör alltid övervägas för patienter med lokaliserad sjukdom.

Vid täta skov bör azatioprin övervägas. Kortikosteroider (inklusive budesonid) är inte effektiva eller lämpliga för att hålla kvar patienten i remission, och långvarig användning av kortikosteroider ger ofta oacceptabla biverkningar, framför allt osteoporos (dvs. minskad benmassa) och efterföljande frakturer, men även grå och grön starr.

Underhållsbehandling vid extensiv sjukdom

Om du har extensiv sjukdom rekommenderas tiopuriner för att förhindra att sjukdomen försämras. Om sjukdomen är aggressiv eller svår eller om det sannolikt kommer att bli svårbehandlat, bör TNF-hämmare övervägas.

Azatioprin rekommenderas till patienter med extensiv Crohns sjukdom, med tanke på riskerna för återfall och de bättre resultat som kan uppnås när läkemedlet införs på ett tidigt stadium.

Steroidberoende Crohns sjukdom

Patienter som ännu inte har behandlats med immunosuppressiva medel och som behöver kortikosteroider för att hålla sig symptomfria (dvs. i remission) bör behandlas med en tiopurin, metotrexat eller TNF-hämmare. Även ett kirurgiskt ingrepp bör diskuteras.

Immunosuppressiva medel (azatioprin/merkaptopurin, metotrexat) är effektiva vid steroidberoende Crohn. Ileocekalresektion är ett alternativ för vissa patienter med lokaliserad sjukdom. Att sätta in TNF-hämmare på ett tidigt stadium är en mycket effektiv strategi för att förhindra att steroider kommer att behövas. För steroidberoende patienter kan det också vara mer fördelaktigt att tidigt inleda behandlingen med TNF-hämmare. Det har nu konstaterats att det är mer effektivt att använda en kombinationsbehandling med infliximab och azatioprin än enbart infliximab för att hålla patienter som befinner sig i ett tidigt sjukdomsstadium i steroidfri remission. För dessa patienter kan även vedolizumab användas.

Optimering av underhållsbehandling med tiopuriner (tiopurin-refraktär Crohn)

Om du behandlas med tiopuriner och får ett återfall, bör läkaren bedöma om du följer den överenskomna behandlingsplanen. Här bör man även vara uppmärksam på tecken på inflammation. En optimering av dosen kan ge bättre respons. Om lämpligt bör behandlingen ställas om till metotrexat eller TNF-hämmare. Operation bör alltid övervägas som ett alternativ vid lokaliserad sjukdom.



Patienter som får tiopurin (azatioprin eller merkaptopurin) och som får återfall vid underhållsdosering kan få sin dos ökad till dess att blodproverna visar att antalet vita blodkroppar har minskat eller nivåerna av 6-TGN (en tiopurinmetabolit som kan mätas i blodet) har ökat till lämplig nivå. Andra behandlingsalternativ här är metotrexat, TNF-hämmare eller vedolizumab.

Fortsatt underhållsbehandling

Om en tidigare obehandlad patient har blivit symptomfri (dvs. är i remission) med kombinationen TNF-hämmare och tiopurin rekommenderas samma medicineringsplan för underhållsbehandling. För vissa patienter kan enbart tiopuriner vara ett alternativ. Om remission har uppnåtts med enbart TNF-hämmare, kan man fortsätta med detta som underhållsbehandling. Om remission har uppnåtts med vedolizumab, kan man fortsätta med detta som underhållsbehandling.

Underhållsbehandlingens varaktighet

För patienter som befinner sig i långvarig remission och får underhållsbehandling med tiopuriner kan man överväga att avsluta behandlingen, om det inte finns några tecken på inflammation. Det finns inte någon rekommendation för hur länge man bör behandla med metotrexat. Vid behov kan man överväga att förlänga behandlingen med TNF-hämmare.

Crohn är vanligtvis en livslång sjukdom med episoder av remission och olika aktivitetsgrad. Syftet med behandlingen är att uppnå och bibehålla en förlängd remission. Det råder ingen allmän enighet om vad långvarig remission innebär och generellt sett finns det få uppgifter om när en behandling ska avbrytas eller ändras, eftersom de flesta kontrollerade kliniska studier inte följer patienter längre än ett till tre år.

I en studie har det rapporterats att en utsättning av azatioprin för personer som tagit detta i mer än tre och ett halvt år ökade sannolikheten för återfall under 18 månader efter utsättning jämfört med de personer som fortsatte att ta det (återfallsfrekvensen var 21 procent gentemot 8 procent). I samma studie gjordes en långvarig uppföljning och här rapporterades att av personerna med utsatt azatioprin fick 53 procent återfall efter tre år och 63 procent återfall efter fem år. Av de 23 personer som började ta azatioprin igen uppnådde lyckligtvis alla utom en remission (dvs. 95,7 procent uppnådde remission med azatioprin).

Patienter som inte längre svarar på behandling med TNF-hämmare

Om du inte längre svarar på behandling med TNF-hämmare bör din läkare först försöka optimera dosen. Att öka dosen eller förkorta behandlingsintervallet är lika bra strategier. Om det inte hjälper att optimera dosen rekommenderas en övergång till en annan TNF-hämmare. Att mäta nivåerna av TNF-hämmare före nästa dos liksom, om möjligt, antikropparna mot läkemedlet kan göra det lättare att besluta hur behandlingen ska optimeras.



Risk för cancer vid immunosuppressiv behandling

Patienter som behandlas med tiopuriner har en något ökad risk för lymfom, hudcancer och cellförändringar vid livmoderhalstappen. För patienter som behandlas med TNF-hämmare ökar risken något att få hudtumörer. I nuläget är det inte känt om patienter som behandlas med enbart TNF-hämmare är mer benägna att få lymfoproliferativa sjukdomar eller tumörer, men TNF-hämmare tillsammans med tiopuriner ökar risken för lymfoproliferativa sjukdomar. Trots den ökade risken för cancer är cancerfrekvensen dock fortfarande mycket låg. Riskerna bör därför alltid noggrant vägas mot de fördelar som behandlingen kan ge och diskuteras tillsammans med läkaren.

Tiopuriner (azatioprin/mercaptopurin) har upprepade gånger visat sig vara en effektiv behandling, men är samtidigt förknippad med en något förhöjd risk för non-Hodgkins lymfom, som är en allvarlig typ av cancer i immunsystemet. Man får därför väga fördelarna mot riskerna med att använda det. I en studie där man analyserat riskerna (inklusive cancer) och fördelarna (inklusive symptomminskning) med azatioprin kom man emellertid fram till att fördelarna var betydligt större än riskerna, även när risken för non-Hodgkins lymfom överskattas enligt en försiktig beräkning. Detta gällde i synnerhet för yngre personer som har en låg lymfomfrekvens till att börja med. Det har även observerats en ökad risk för hudcancer och cervikal dysplasi hos kvinnor samt även viss ökad risk hos patienter som behandlas med TNF-hämmare. Man måste därför informera och övervaka alla patienter som genomgår dessa behandlingar.

Kirurgisk behandling vid Crohns sjukdom

Förträngning i ileocekalregionen

Operation är ett bra behandlingsalternativ om det finns en förträngning lokaliserad till slutet av tunntarmen vid övergången till tjocktarmen och du har obstruktiva symptom, utan tecken på att inflammationen skulle vara aktiv.

En patient bör genomgå operation om hen a) har inflammation som är begränsat till slutet av tunntarmen och början av tjocktarmen, b) inte blir bättre på steroider och c) har buksmärta som tecken på tarmhinder. Likaså kan patienter som har symptom som vid tarmhinder utan inflammation (t.ex. normala CRP-nivåer) behandlas med operation. Men om patienten tidigare har genomgått ileocekal resektion och det har uppstått en stelhet eller förträngning av sammankopplingen (dvs. en förträngning av anastomoserna), kan man pröva att göra en endoskopisk dilatation (dvs. en ballongsprängning av hindret) innan ställningstagande till behov av ny operation.

Bukabscess/varhård

Aktiv Crohn i tunntarmen kan leda till en varhård i buken. Den bör först behandlas med antibiotika, dräneras kirurgiskt eller via nålpunktion. Om så krävs, kan detta följas av operation sedan abscessen läkt.

Det finns olika uppfattningar om huruvida resektion alltid bör följa på dränage.

Prognosfaktorer för ökad risk för en första eller efterföljande operation vid Crohn

Vissa faktorer ökar risken för operation vid Crohns sjukdom som till exempel

- rökning
- sjukdomsaktivitet med fistlar och strikturer

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



- tidig steroidanvändning (ett medicinskt behov att använda steroider för att behandla det första skovet)
- sjukdom i tunntarmens slut (dvs. ileum)
- sjukdom i tunntarmens mellersta del (dvs. jejunum)
- ung ålder vid diagnos.

I flera studier har man undersökt om vad som kan förutsäga ett skov efter en operation. Tidiga återfall efter operation har enligt de flesta studier varit kopplade med rökning, tidigare tarmoperation (inklusive appendektomi), tidigare tendens till striktur och stenosering, ändtarmsengagement ändtarmsengagemang samt omfattande tunntarmsresektion. Enligt flera studier har det visat sig vara effektivt med en medicinsk underhållsbehandling. Det är inte känt om sjukdomens debutålder, kön, sjukdomens varaktighet, resektionsmarginaler eller operationssätt påverkar risken för återfall. Hittills har det inte tagits fram något system för att klassificera personer i låg-medelhögrisk kategorier, även om detta hade varit mycket användbart.

Minskad risk för operation med medicinsk behandling

Sannolikheten för operation kan minska om patienterna tidigt behandlas med tiopuriner. Behandling med TNF-hämmare minskar risken för operation.

Uppföljning efter kirurgisk behandling

Ileokoloskopi är den bästa metoden för att diagnostisera om sjukdomen kommer tillbaka efter operation. Den bidrar till att fastställa eventuella sjukdomsåterfall och svårighetsgrad samt att förutse sjukdomens kliniska utveckling. Man bör överväga en skopikontroll ett år efter operation eftersom det kan påverka behandlingsbesluten.

Ileokoloskopi rekommenderas inom det första året efter operation då det kan påverka behandlingsbesluten. Det beror på att flera studier har visat att koloskopi är den metod som har störst känslighet för att dokumentera sjukdomsåterfall. Återfall kan konstateras med hjälp av koloskopi och biopsi inom några veckor till månader efter operation och bör utföras inom ett år efter operation. Återfall brukas synas på koloskopi innan patienten får några symptom. Om allvarliga fynd kan konstateras vid koloskopi bör behandlingen intensifieras för att förhindra att det uppstår tidiga postoperativa komplikationer, t.ex. varhårdar eller förträngningar.

Det finns nya, mindre invasiva diagnosmetoder som kan hjälpa till att fastställa om sjukdomen har kommit tillbaka efter operation. Till dessa metoder hör fekalt kalprotektin, bukultraljud, Magnetkamera av tunntarm (MRT) med kontrastmedel och kapselendoskopi av tunntarmen (SBCE).

Röntgen och bildmetoder (ultraljud, MR och DT) håller på att utvärderas som oberoende diagnosmetoder för postoperativa återfall. Kapselenteroskopi av tunntarmen som utförs sex eller tolv månader efter operation förefaller ge resultat med ungefär samma precision som ileokoloskopi när det gäller att konstatera återfall. Det har emellertid inte undersökts om MRT, CT-enterografi eller kapselenteroskopi av tunntarmen kan förutspå återfall i ileum eller jejunum.



Medicinsk behandling för att förebygga skov efter ileokolisk resektion

För patienter som har minst en riskfaktor för sjukdomsåterfall rekommenderas preventiv behandling efter en ileokolisk resektion (dvs. avlägsnande av tunntarmens slut och tjocktarmens första del). Den bästa förebyggande behandlingen är tiopuriner eller TNF-hämmare. 5-ASA i höga doser är ett alternativ för patienter där endast tunntarmens slut har avlägsnats. Antibiotika är effektiva efter ileokolisk resektion, men tolereras inte lika väl.

Samtliga patienter med Crohn bör informeras om risken med rökning. Att sluta röka bör därför uppmuntras och stödjas.

Rökning är en av de största riskfaktorerna för sjukdomsåterfall och ökat behov av kirurgisk resektion vid Crohns sjukdom. Samtliga CS-patienter bör därför göra sitt yttersta för att sluta röka.

Behandling av fistlar vid Crohns sjukdom

Diagnosstrategier

Magnetkamera av bäckenet är den första metoden för att bedöma perianala fistlar vid Crohn. Om rektal striktur (dvs. förträngning) inte föreligger, är transanal ultraljudsundersökning av analkanalen ett alternativ. Båda metoderna är mer exakta när de kombineras med undersökning i narkos. Fistulografi rekommenderas inte. Om en fistel upptäcks i analområdet är den bästa metoden en undersökning i narkos utförd av en erfaren kirurg.

MRT bör om möjligt användas inledningsvis eftersom denna metod ger en tillförlitlighet på 76–100 %. Men om en MRT inte är tillgänglig omgående, bör en undersökning i narkos med dränering av abscessen eller fisteln genomföras snarast möjligt för att undvika riskerna med en odränerad infektion. Undersökning i narkos ger 90 % tillförlitlighet och kirurgen får dessutom möjlighet att dränera abscessen i samband med undersökningen.

Behandling av okomplicerad fistel

Vid en okomplicerad låg analfistel kan enkel fistelklyvning diskuteras. Förekomsten av en abscess i analområdet bör uteslutas och om det finns en abscess där bör den dräneras.

Om en person har en okomplicerad låg analfistel, kan en fistulklyvning (dvs. kirurgiskt delande av fistelkanalen) diskuteras. Men fistulklyvning bör endast utföras i begränsad omfattning eftersom den kan leda till komplikationen inkontinens. Om det finns en abscess (dvs. en ansamling av var) i ändtarmsområdet, är det viktigt att dränera och behandla den ordentligt, eftersom obehandlade abscesser kan skada vävnaden omkring ändtarmsöppningen inklusive de muskler som kontrollerar tarmtömningen.

Medicinsk behandling av enkla fistlar

Symptomgivande enkla fistlar (dvs. med en enda kanal) i ändtarmsområdet behöver behandlas. Förstahandsbehandling är att placera en seton (dvs. en silkes- eller gummitråd) samt att ge antibiotika (metronidazol och/eller ciprofloxacin) under en begränsad period. Vid återfall av en fistelbildande sjukdom som orsakar enkla fistlar och inte svarar på antibiotika, kan tiopuriner eller TNF-hämmare användas som andra linjens behandling.



Om en enkel perianal fistel (dvs. en fistel med endast en kanal) inte orsakar några symptom, behöver ingenting göras. Om den emellertid orsakar symptom bör en kombination av medicinsk och kirurgisk intervention genomföras. Förstahandsbehandling är antibiotika, abscessdränage och införande av en seton-tråd som sedan knyts ihop.

Om fisteln återkommer och inte svarar på antibiotika, kan tiopuriner eller TNF-hämmare användas som andra linjens behandling. De samlade resultaten från fem studier har visat att tiopuriner är effektiva för att stänga fistlar och hålla dem stängda. Samtidigt har studier visat att infliximab är effektivt för att läka fistlar, hålla dem stängda och därigenom minska behovet av sjukhus och operation.

Behandling av komplexa perianala fistlar

Om fistelbildande Crohn i ändtarmsområdet orsakar komplexa fistlar (dvs. med flera kanaler), kan infiximab eller adalimumab användas som första linjens behandling. Fistlarna måste dock först dräneras med en kvarliggande seton. Behandling med ciprofloxacin i kombination med TNF-hämmare förbättrar resultatet på kort sikt.

För att förbättra effekten av behandling med TNF-hämmare vid fistulerande Crohn med komplexa fistlar (dvs. med flera kanaler) bör behandling med TNF-hämmare i kombination med tiopuriner övervägas.

Underhållsbehandling vid fistelbildande Crohn

Tiopuriner, infiximab eller adalimumab, setondränage (dvs. med användning av silkes- eller gummitråd) eller en kombination av detta bör användas som underhållsbehandling.

Det finns inga data om effekten av tiopuriner som underhållsbehandling för fistlar efter induktion med infliximab eller under underhållsbehandling med infliximab. Enbart underhållsbehandling med infliximab har visat sig minska antalet sjukhusinläggningar och operationer. Adalimumab förefaller kunna hålla fistlar stängda, men det är inte känt om det minskar antalet sjukhusinläggningar och operationer.

Förstahandsval av läkemedel vid förebyggande behandling är tiopuriner eller TNF-hämmare och de bör användas i minst ett år.

Extraintestinala manifestationer (EIM, Crohn-relaterade symptom utanför tarmarna)

Ledproblem

Diagnoser för IBD-relaterade ledsjukdomar görs på basen av typiska symptom och uteslutande av andra specifika former av artrit.

Det finns två generella typer av ledsjukdomar med koppling till IBD: perifer och axial artropati. Perifer artrit omfattar två olika typer: typ 1 och typ 2. Typ 1 påverkar större leder (t.ex. knän, armbågar och axlar), sammanfaller med inflammation i tarmarna och förekommer hos 4–17 procent av Crohn-patienterna. Typ 2 påverkar däremot mindre leder (t.ex. i handen) och förekommer endast hos 2,5 procent av Crohn-patienterna.

Diagnosen artrit ställs genom en klinisk undersökning av leder som uppvisar svullnad och smärta samtidigt som annan ledsjukdom som artros, ledgångsreumatism samt artrit med koppling till bindvävssjukdomar (t.ex. lupus) utesluts genom klinisk undersökning samt eventuellt röntgen och blodprover. Läkemedelsrelaterade orsaker som också behöver

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



uteslutat är artralgi (dvs. ledvärk) orsakad av utsättning av steroider, benvävsdöd (dvs. reducerat blodflöde till lederna) orsakad av steroider samt lupus som framkallats av infliximab.

Axial artropati omfattar även sakroiliit eller Bechtrew (som förekommer hos 25–50 % av Crohn-patienterna) och ryggkotsinflammation (som förekommer hos 4–10 %). Ankyloserande spondylit kännetecknas av kronisk ryggsmärta, morgonstelhet, begränsad förmåga att böja ryggraden samt, under senare faser, begränsad bröstorgsexpansion. Den bästa metoden att diagnostisera ankyloserande spondylit är att använda magnetrontgen eftersom denna undersökning kan upptäcka tidig inflammation som inte hunnit skada skelettet.

Perifer artrit påverkar vanligtvis extremiteternas större leder. Den kan behandlas med sjukgymnastik, kortvarigt med NSAID-läkemedel samt med lokala steroid-injektioner. Tyngdpunkten bör läggas på att behandla underliggande Crohns sjukdom. Sulfasalazin kan hjälpa till att behandla ihållande ledbesvär som artrit i småleder.

Rekommendationerna för behandling av Crohn-relaterad artropati (dvs. ledsjukdom) baseras på studier om spondyloartropati (dvs. ledsjukdom), i första hand ankyloserande spondylit (dvs. artrit i ryggraden). Det har inte genomförts några väldesignade studier riktat mot IBD-området, så rekommendationerna har hämtats från andra sjukdomar.

Vid perifer artrit bör behandlingen av underliggande Crohn med kortikosteroider, immunomodulatorer och TNF-hämmare även lindra symptomen. Om ledsmärtan inte lindras när patientens underliggande Crohn behandlas, bör patienten överväga att ta NSAID-läkemedel en kort tid. Dessa medel kan visserligen förvärra patientens underliggande Crohn, men risken förefaller vara låg. Sjukgymnastik och vila 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. Slutligen kan infliximab också ha en mycket positiv effekt på perifer artrit.

Axial artrit orsakar smärta och stelhet i lederna i nedre delen av ryggen. Sjukgymnastik och rekommenderas, men långvarig behandling med NSAID-läkemedel bör undvikas då detta kan påverka tarmen. TNF-hämmare är det läkemedel som har bäst prövad effekt för att behandla ankyloserande spondylit om patienten inte tål NSAID-läkemedel eller inte svarar på behandlingen. Sulfasalazin, metotrexat och tiopuriner är inte effektiva här.

Rekommendationerna för behandling av Crohnrelaterad axial artrit baseras på studier om ankyloserande spondylit (dvs. artrit i ryggraden). 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.

Skelettpåverkan

Patienter som behandlas med kortikosteroider eller har benskörhet bör få tillskott av kalcium och vitamin D. Det är till hjälp om patienten tränar muskelstyrkan och slutar med rökning. Patienter med frakturer bör behandlas med bisfosfonater, men det har inte kunnat styrkas att sådana preparat faktiskt förhindrar frakturer. Rutinmässig hormonsättning för postmenopausala kvinnor rekommenderas inte på grund av risken för biverkningar. För män med lågt testosteron kan det vara fördelaktigt att behandlas med testosteron



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 förebygger frakturer hos IBD-patienter. Det är därför inte möjligt att ge någon allmän rekommendation om behandling med bisfosfonater vid benskörhet. För postmenopausala kvinnor eller personer med steroidframkallad osteoporos kan det emellertid vara bra med en sådan behandling. För individuella patienter med benskörhet i kombination med riskfaktorer bör generellt sett behandling övervägas.

Patienter med kronisk aktiv sjukdom bör behandlas med immunosuppressiva medel, som azatioprin och TNF-hämmare, som gör att de inte behöver ta steroider. Det minskar även själva inflammationens påverkan på bentätheten. Det har visat sig att många Crohn-patienter kan återfå normal bentäthet efter tre års stabil remission.

Hudmanifestationer

Behandlingen av knölros baseras vanligtvis på den behandling som ges för patientens underliggande Crohns sjukdom. Här krävs vanligtvis systemiska (perorala) steroider. Pyoderma gangrenosum behandlas först med systemiska steroider, TNF-hämmare eller kalcineurinhämmare.

Knölros (i.e. röda hudutslag på skenben, lår och underarmar) är vanligtvis lätt att upptäcka och förekommer hos cirka 5–10 procent av Crohn-patienterna. Detta uppträder normalt när patientens Crohn är aktiv. Diagnos kan vanligtvis bekräftas utan biopsier. Här brukar man behöva behandla den underliggande sjukdomen med orala steroider, och om steroiderna inte har någon verkan eller om det uppkommer regelbundna återfall kan azatioprin och/eller infliximab läggas till. Det är emellertid mycket sällsynt att även azatioprin eller infliximab behövs.

Pyoderma gangrenosum (stora, smärtsamma sår på huden) kan uppträda var som helst på kroppen, även på könsorganen, men förekommer oftast på skenbenen och i närheten av stomier. Ofta är de ytliga till att börja med, men blir djupare efterhand. Mellan 0,6 % och 2,1 % av Crohn-patienterna drabbas av detta någon gång. Ibland kan det sammanfalla med Crohn-sjukdomsaktiviteten, men det behöver inte vara fallet. Pyoderma gangrenosum är en uteslutningsdiagnos, vilket innebär att diagnosen ställs när det inte går att hitta några andra orsaker till såren. Biopsi kan hjälpa till att utesluta andra hudsjukdomar. Behandlingsmålet här bör vara en snabb läkning eftersom detta annars kan ge stora men. Kortikosteroider bör användas först innan man försöker med kalcineurinhämmare (detta läkemedel används sällan i Sverige). Infliximab börjar användas oftare och har visat sig vara effektivt i en stor studie och i två mindre fallstudier. Inga studier har ännu jämfört systemiska steroider, TNF-hämmare eller kalcineurinhämmare (se ovan). Liksom när det gäller andra hudsår bör kirurgiska ingrepp undvikas.

Tromboemboliska komplikationer

Preventiv behandling av trombos (dvs. blodproppsbildning) bör övervägas för samtliga inlagda patienter och öppenvårdspatienter med svår sjukdom. Behandling av IBD-patienter med venös tromboembolism (dvs. blodpropp som blockerar en ven) bör följa etablerade behandlingsalternativ för att förhindra trombos.

Av skäl som till stor del är okända löper patienter med Crohn ökad risk att få blodproppar i venerna, s.k. djup ventrombos eller lungemboli. Främst är det kopplat till samtidig aktiv inflammation. Dessa är viktiga att förebygga och behandla eftersom de kan leda till komplikationer eller till och med döden. Sådana blodproppar bör diagnostiseras med lämplig bildteknik, t.ex. ultraljud eller flebografi.

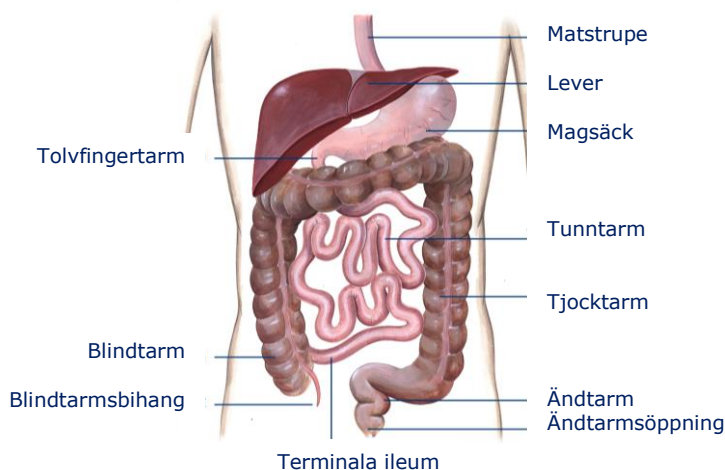
ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Vad gäller behandling bör blodförtunningsmedel (s.k. antikoagulantia) användas för att förebygga och även behandla blodproppar. Personer som får en andra episod blodproppar bör övervägas ge långvarig behandling. Det är inte visat att IBD-patienter får fler blödningskomplikationer av blodförtunningsmedel än personer utan IBD. Crohn-patienter bör överväga resestrumpor och försöka vara i rörelse under långa resor liksom diskutera risken med orala preventivmedel med sin gynekolog, samt sluta röka eftersom dessa faktorer ökar risken för blodproppar ytterligare. Man bör under vissa omständigheter överväga förebyggande antikoaguleringsbehandling.

Ordlista

Anatomisk bild av mag-tarmsystemet



© Hendrik Jonas för Agentur BAR M Berlin

Begrepp	Vad begreppet gäller	Definition
5-ASA eller 5-aminosalicylsyra eller mesalazin	Läkemedelsbehandling	Detta är ett läkemedel som används för att behandla IBD, i första hand och under vissa förhållanden även Crohn. Det kan även kallas mesalazin och kan tas oralt som tablett eller rektalt som suspension, skum eller stolpiller.
6-TGN	Läkemedelsbehandling	Aktiv metabolit av azatioprin eller merkaptopurin.
Abscess	Komplikation vid CS	En abscess är ett hålrum någonstans i kroppen som har fyllts av var. Den uppstår på grund av kroppens försvarsreaktion mot främmande ämnen.
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 till följd av inflammatoriska reaktioner. Kan orsaka obstruktion och smärta.
Aminosalicylat	Läkemedelsbehandling	Det är ett läkemedel som används för att behandla IBD, även kallat 5-ASA.
Anemi	Sjukdom	Blodbrist. Ett tillstånd där man saknar tillräckligt med friska röda blodkroppar eller hemoglobin. Anemi kan göra att man känner sig trött och svag.

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Anemi vid kronisk sjukdom	Sjukdom relaterad till IBD eller inflammatoriska besvär	Denna form av minskat blodvärde orsakas av en kronisk sjukdom som IBD eller andra inflammatoriska processer.
Ankyloserande spondylit	Sjukdom relaterad till IBD	Detta är en form av ledsjukdom 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 hjälper mot diarrésymptom. Det vanligaste är loperamid.
Appendektomi	Kirurgi	Kirurgiskt avlägsnande av blindtarmen. Görs vanligtvis vid blindtarmsinflammation.
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.
Avföring	Övrigt	Tarmtömning
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, CT 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	Läkemedel mot benskörhet.
Biverkningar	Läkemedelsbehandling	Oönskad (skadlig) effekt av ett läkemedel eller ingrepp

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Blindtarms-inflammation	Sjukdom	Inflammation i blindtarmsbihanget, en utvidgning av tjocktarmen.
Budesonid	Läkemedels-behandling	Ett läkemedel som ingår i gruppen kortikosteroider. Budesonid har antiinflammatorisk verkan och används i tablettform för att behandla akuta skov hos patienter med ileocekal Crohn och UC genom att suspension tillförs ändtarmen. Budesonid MMX är en oral tablett med effekt i tjocktarmen som även kan ha effekt vid UC. Kortikosteroider är även hormoner som utsöndras naturligt av kroppens binjurar.
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.
Ciprofloxacin	Läkemedels-behandling	Antibiotika som även används för att behandla IBD och pouchit.
Clostridium difficile	Sjukdom	En bakterie som kan orsaka tarminflammation som kan förväxlas med inflammatorisk tarm.
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.
CS eller 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	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 tydligare på röntgenbilden och hjälper på så sätt till att visa avvikelser.
Elektrolyter	Undersökning	Saltbalans. Kan visa rubbningar i salterna natrium, kalium samt njurvärdet.
Endoskopi	Undersökning	En metod där man för in en lång slang med en kamera i ena änden i kroppen för att titta direkt på de organ som undersöks. Undersökning av magsäck =gastroskopi, tjocktarmen=koloskopi och om man även ser nedre delen av tunntarmen = ileokoloskopi

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Endoskopisk	Undersökning	Detta är adjektivet till endoskopi.
Endoskopisk intubering	Undersökning	Själva införandet av instrumentet
Endoskopiskt assisterad enteroskopi	Undersökning	Undersökning av tunntarmen med ett särskilt instrument
Erythema nodosum	Sjukdom relaterad till IBD	Inflammatoriskt hudtillstånd.
Erytropoietiskt medel	Läkemedelsbehandling	Läkemedel som stimulerar produktionen av röda blodkroppar.
Extensiv kolit	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Tarminflammation 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. Kalprotektin kan dock vara förhöjt vid andra tillstånd som kraftig förskylning eller tarmlöslighet. Lämnas genom ett avföringsprov.
Fertil	Övrigt	En fertil person är en person som kan bli gravid.
Fistel	Komplikation vid Crohns sjukdom	En falsk förbindelse mellan tarmen och huden eller mellan tarmen och ett annat organ, som ofta utgår från en varhärd eller tarmskada. Enkla fistlar består av en enda kanal, medan komplexa fistlar har flera kanaler. Fistulös Crohn är en form av Crohns.
Fistulografi	Undersökning	Röntgenundersökning av en fistel.
Fistulotomi	Kirurgi	Kirurgisk klyvning av en fistel.
Fraktur	Övrigt	Ett brott på skelettet som orsakas antingen av ett trauma eller också av kontinuerlig belastning på skelettet.
Gastroenterolog	Övrigt	Läkare som är specialiserad på att behandla gastro-intestinala sjukdomar som bland annat IBD.
Hemoglobinhalt	Undersökning	Hemoglobinhalt 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 under 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 CS eller UC när alla undersökningar har gjorts, kan begreppet IBDU användas.
IBS (irritabel tarm-syndrom)	Sjukdom	En kriteriediagnos. Tarmbesvär 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	Undersökning för att undersöka tjocktarm och nedre delen av tunntarmen.
Ileorektal anastomos (IRA)	Kirurgi	Kirurgiskt ingrepp där tunntarmen kopplas till ändtarmen. Skiljer sig från IPAA (bäckenreservoar) där man tar bort ändtarmen och bildar en ficka för tarmtömning av tunntarmen.
Ileoskopi	Undersökning	undersökning av ileum, tunntarmens sista del vid en koloskopi.
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 behandling som används vid behandling av IBD eftersom sjukdomen till viss del kan 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 verkar immunosuppressivt och som ofta används för att behandla IBD. Ges till patienten genom dropp
IPAA (kirurgiskt anlagd s.k. bäckenreservoar)	Kirurgi	Kirurgiskt ingrepp som ofta görs på UC-patienter där den sista delen av tunntarmen byggs om till en ficka som fungerar för tarmtömning.
IV (intravenös)	Läkemedelsbehandling	När läkemedel tillförs blodomloppet via venerna.
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.
Kalcineurin-hämmare	Läkemedelsbehandling	Immunosuppressiva medel som används för att behandla IBD och hindra att organ stöts bort hos transplantationspatienter.

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Kapselenteroskopi av tunntarmen (SBCE)	Undersökning	En undersökning där patienten sväljer en kapsel med en liten kamera. Kameran registrerar bilder av mag-tarmsystemet.
Keratolytiskt medel	Läkemedelsbehandling	Ett läkemedel som används för att ta bort vårtor och andra lesioner.
Kolektomi	Kirurgi	Kirurgiskt avlägsnande av tjocktarmen (kolon).
Kolon (se bild)	Kroppsdel	Tjocktarmen eller grovtarm
Kolonografi	Undersökning	Kan genomföras med en CT- 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, analkanalen 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)	Läkemedelsbehandling	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 som tas för att få en uppfattning om njurarnas funktion. Ingår i prov för elektrolyter/saltbalansen
Kroniska sjukdomar	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Sjukdomar som man har under lång tid (ofta hela livet). IBD är en kronisk sjukdom.
Laktoferrin	Undersökning	Protein som frigörs i tarmen när den är inflammerad. Patienten måste lämna ett avföringsprov för att halten ska kunna mätas.
Laparoskopi	Kirurgi	Titthålskirurgi är en kirurgisk metod där man gör små snitt i patienten för att kunna föra in kameror så att man kan se in i bukhålan och operera utan öppen buk. Det operationssättet ger normalt en snabbare återhämtning än traditionell öppen kirurgi.
Lokaliserad sjukdom	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Sjukdom begränsad till ett organsystem eller ett lokaliserat tarmområde.
Loperamid	Läkemedelsbehandling	normaliserar tarmens rörelser, motverkar vätskeförluster och ökar förmågan att hålla avföringen.
Lymfoproliferativa sjukdomar	Sjukdom	En grupp sjukdomar där det produceras alltför många lymfocyter (vita blodkroppar). Gruppen omfattar olika leukemier och lymfom.
Lågmolekylärt heparin	Läkemedelsbehandling	Ett läkemedel som ofta används för att förhindra blodproppar.
Malabsorption	Komplikation vid CS	Onormalt upptag av födoämnen i mag-tarmsystemet.

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Mesalazin	Läkemedels- behandling	Ett läkemedel som används för att behandla IBD. Kan tas oralt eller rektalt.
Metotrexat	Läkemedels- behandling	Läkemedel som ingår i gruppen immunosuppressiva medel och som ofta används för att behandla CS. Är inte lika effektivt för ulcerös kolit.
Metronidazol	Läkemedels- behandling	Det är ett antibiotika som ofta används vid infektioner i magtarmkanalen
MR (magnetisk resonans)- enterografi	Undersök- ning	En undersökning där man använder magnetvågor för att ta diagnostiska bilder av tunntarmen med hjälp av en kontrastvätska som man dricker. Ingen röntgenstrålning används.
MRCP (magnetisk resonans- tomografi av gallvägar och bukspottkörtel)	Undersök- ning	En särskild undersökning där man använder en MRT-apparat för att kontrollera om det finns hepatobiliära störningar.
MRT (magnetisk resonans- tomografi)	Undersök- ning	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	Läkemedels- behandling	Dessa läkemedel kan ge smärtlindring och även verka febernedsättande och motverka inflammation utanför tarmarna. De kan öka risken för skov.
Obstruktion, obstruktiv	Komplikation vid Crohn	En avsmalning eller hinder i tarmen som kan bero på tex inflammation eller ärrbildning från inflammation eller kirurgi.
Oral	Läkemedels- behandling	Tillförsel via munnen.
Osteopeni	Sjukdom	Benskörhet 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	Undersök- ning	Förkortningen p-ANCA står för perinukleära antineutrofila cytoplasmatiske antikroppar. Dessa spåras i blodet.
Patientfokuserad	Övrigt	Patientfokuserad vård innebär bland annat att man respekterar och tillgodoser patientens individuella behov samt att patientvärderingarna får vara vägledande för samtliga kliniska beslut.
Perifer artrit	Sjukdom	Ledinflammation som vanligtvis påverkar extremiteternas små 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

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



		ändtarmen genom anus kallas för rektalt läkemedel.
Rektalsuspension	Läkemedels-behandling	En vätska som tillförs tjocktarmen via ändtarmen. Kan användas för att hjälpa läkaren att utföra undersökningar eller också som administrationsväg för läkemedel.
Rektum (ändtarm)	Kroppsdelen	Detta är tjocktarmens sista avsnitt. Det slutar vid analkanalen
Remission	Sjukdoms-beskrivande begrepp	Remission är när en person inte har någon 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.
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.
Urea	Undersökning	Urea är ett ämne som normalt renas från blodet med njurarnas hjälp och sedan utsöndras i urinen. Mått på njurfunktion och intorkning.
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. Hjälper till i läkningsprocessen.
Sigmoidoskopi	Undersökning	Endoskopisk undersökning av ändtarm och tjocktarm upp till ca 50 cm.
Sjukdomsgrad	Undersökning	Sjukdomsgrad är ett sätt att mäta och beskriva sjukdomsgraden utifrån en patients symptom och vissa undersökningar på ett formaliserat och objektiva sätt (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).
Sjukdoms-utbredning	Sjukdoms-beskrivande begrepp	Avser hur mycket av magtarmkanalen 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 CS som involverar

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



		tunntarmen, tjocktarmen och övre mag-tarmsystemet.
Skov eller återfall	Sjukdomsbeskrivande begrepp	Ett aktivt sjukdomstillstånd som är motsatsen till att sjukdomen är i remission, dvs. att den förbättras. En person med skov har symptom och har inflammation.
SR (sänkingsreaktion)	Undersökning	Ett blodprov som mäter inflammationsgraden i kroppen, på liknande sätt som CRP.
Stenos	Sjukdom	En förträngning i magtarmkanalen som är orsakad av ärrbildning.
Steroider	Läkemedelsbehandling	Steroider används ofta för att behandla IBD och har immunosuppressiv verkan. De kan vara topiska 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 och verkar lokalt.
Striktur	CS-sjukdom	En förträngning i magtarmkanalen som kan orsakas av ärrbildning eller inflammation.
Subtotal kolektomi	Kirurgi	En kolektomi där man enbart tar bort en 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 bildar då den aktiva substansen 5-ASA.
Systemisk	Läkemedelsbehandling	Ett systemiskt läkemedel som påverkar hela kroppen. Denna verkningsmekanism skiljer sig från ett topiskt läkemedel som inte går ut i hela kroppen.
Uttrappning	Läkemedelsbehandling	Om ett läkemedel trappas ut fasas det ut successivt och sätts inte ut från en dag till en annan. Detta måste göras vid steroidbehandling eftersom det kan ge allvarliga biverkningar om medicineringen avbryts tvärt.
Takrolimus	Läkemedelsbehandling	Ett immunosuppressivt medel som påminner om cyklosporin. Ovanligt i Sverige men används i Europa
Tarmcancer	Sjukdom relaterad till CS/UC eller behandling	Kan även kallas kolorektal cancer. 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/analkanalen, vanligen åtföljd av ofrivilliga spänningar och trängningar där det känns som att man behöver tömma tarmen utan att det kommer något.

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Tiopuriner	Läkemedels- behandling	Immunosuppressiva medel. Azatioprin och merkaptopurin är de vanligaste tiopurinerna som används för att behandla IBD.
TNF-hämmande läkemedel	Läkemedels- behandling	Biologiska (biotekniskt framställda) läkemedel som ofta används för att behandla inflammatorisk tarmsjukdom. De vanligaste läkemedlen är infliximab, adalimumab, certolizumab och golimumab.
Topisk	Läkemedels- behandling	Ett läkemedel som behandlar inflammationen direkt utan att tas upp av kroppen.
Transferrin- mättnad	Undersök- ning	Ett mått på kroppens förmåga att binda järn. Nivåer under 16 procent tyder på järnbrist.
Trombocytos	Undersök- ning	Ökat antal blodplättar (trombocyter).
T-score	Undersök- ning	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	Sjukdoms- beskrivande begrepp	UC är en inflammatorisk tarmsjukdom.
Ultraljud	Undersök- ning	En bildmetod där man använder ljudvågor för att bedöma organ i kroppen.
Underhålls- behandling	Läkemedels- behandling	Behandling som används för att hålla patienten i remission, dvs utan påvisbar inflammation.
Undernäring	Komplikation vid CS	Brist på rätt näring som uppstår t.ex. när en person inte äter tillräckligt, inte äter tillräckligt av rätt saker eller inte kan ta upp näringsämnen i tarmen
Ursodeoxychol- syra	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 (sjukdoms- utbredning)	Sjukdoms- beskrivande begrepp	Sjukdomsutbredningen anger hur stor del av tarmen som är påverkad av inflammation.
Uveit	Sjukdom	Inflammation i ögats uvea.
Validerat	Undersök- ning	Om något har validerats innebär det att det har bevisats att det ger ett exakt och jämförbart värde på vad det utger sig för att mäta.
Vedolizumab	Läkemedels- behandling	Ett biologiskt (biotekniskt framställt) läkemedel som används för att behandla IBD. Ges till patienten genom dropp rakt in i blodomloppet.
VSL#3	Läkemedels- behandling	Probiotika (levande mikroorganismer som, när de administreras i tillräcklig mängd, ger värden en hälsofördel) som har visat lovande resultat för behandling av pouchit.

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES



Vänstersidig kolit	Sjukdoms- beskrivande begrepp	tarminflammation som påverkar vänster sida av tjocktarmen men inte mer än så och kan behandlas effektivt med topisk behandling.
Återfall, Skov	Sjukdoms- beskrivande 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	Undersök- ning	Övervakning sker när läkare regelbundet kontrollerar en patient, till exempel med endoskopisk utredning för att se om tarmcancer har utvecklats. Det är viktigt med övervakning eftersom IBD-patienterna löper förhöjd risk att få tarmcancer.