

LÄR DEJ KÄNNA

IBD

Inflammatoriska tarmsjukdomar

Ulcerös kolit

Crohns sjukdom



IBD-patientguide

■ Bästa läsare

Varje år insjuknar uppskattningsvis 2500 finländare i kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (inflammatory bowel disease, IBD) och enligt statistik från FPA lider över 60 000 finländare av IBD. Sjukdomen är som namnet säger kronisk och varar i allmänhet hela livet ut. Det är viktigt att personer som insjuknar i denna sjukdom redan i ett tidigt skede får relevant information om sin sjukdom. Informationen underlättar behandlingen och livet med IBD. Avsikten med denna bok är att ge ett kortfattat men grundligt informationspaket om sjukdomen.

Lär dig känna IBD -boken består av kapitel som du kan bekanta dig med enligt dina egna behov. I dem beskrivs bland annat följande:

- undersökningar som hör ihop med sjukdomen
- läkemedelsbehandlingar och operationer
- medicinsk terminologi (ordförråd)
- diet
- att få barn
- stress och stresshantering
- vanliga problem (som att äta ute, semestrar, försäkringar mm.)
- patientföreningen

Jag hoppas att boken kommer att hjälpa dig att ta hand om din sjukdom och att den hjälper dig och din läkare att kunna planera en behandling som passar just dig.

Boken skrevs ursprungligen av de danska specialisterna Lisbet Ambrosius Christensen, Jan Fallingborg och Mogens Vilien. Docent Seppo Niemelä omarbetade sedan boken för att motsvara finsk vårdpraxis. Professor Kaija-Leena Kallio och specialläkarna Jouni Silvennoinen, Ulla Turunen, Tero Rautio samt näringsplanerare Anneli Ollus och sjuksköterske Riitta Haaranen har fungerat som finska sakkunniga.

I den nya upplagan som nu färdigställts av boken har vi särskilt uppdaterat avsnittet om läkemedelsbehandling. Under de senaste åren har nya och avancerade läkemedelsbehandlingar tagits i bruk även i Finland som en del av det dagliga kliniska arbetet. Många patienter med svårare symtom har tack vare detta förbättrat sin livskvalitet och andelen återfall har minskat. Ändå har den traditionella läkemedelsbehandlingen fortfarande en stark och viktig ställning i behandlingen av den allt vanligare och mera utspridda sjukdomen IBD.

Mars 2024

Henri Lumme
Specialist i inre medicin och gastroenterologi

■ Innehåll

KAPITEL 1: Vad är IBD

	Sida
1.1 Inledning – vad är IBD?	6
1.2 Vad är ulcerös kolit?	11
1.3 Vad är Crohns sjukdom?	13
1.4 Förekomst av IBD 1	15
1.5 Orsaker till IBD	15
1.6 Symtom	17
1.7 Komplikationer vid IBD	19
1.8 Tilläggsjukdomar vid IBD	21
1.9 Matsmältningskanalens uppbyggnad och funktion	24

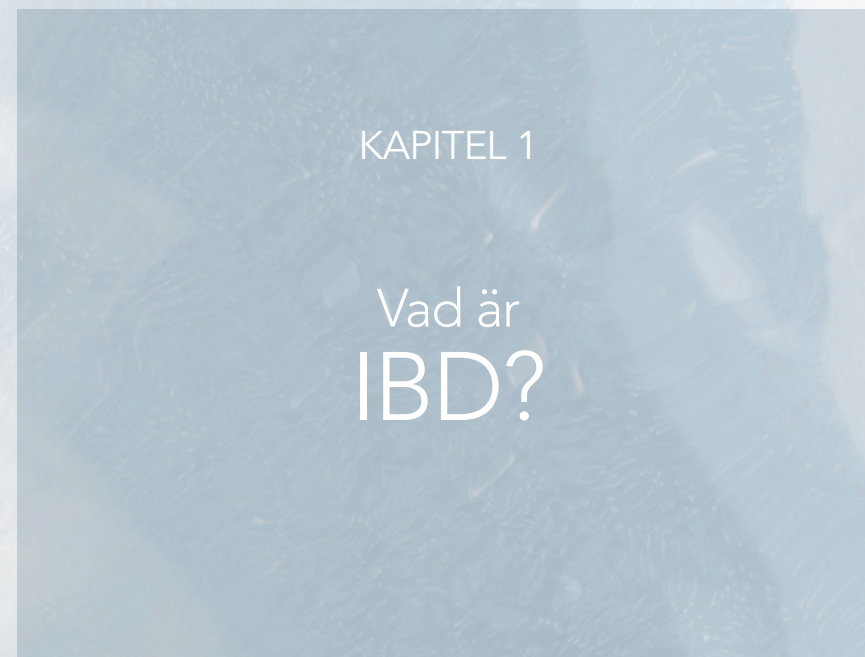
KAPITEL 2: Undersökning och behandling av IBD

2.1 När är det skäl att uppsöka läkare?	30
2.2 Blodprover och undersökningar	33
2.3 Läkemedelsbehandling	37
2.4 Förebyggande av återfall	47
2.5 IBD-operationer	48
2.6 Dieten och IBD	52
2.7 Alternativa och andra vårdformer	58
2.8 Hygien och IBD	59
2.9 Rökning och IBD	61
2.10 IBD hos barn	63
2.11 IBD och benstommen	68

KAPITEL 3: Livet med IBD

3.1 Att leva med IBD	72
3.2 Stress och IBD	73
3.3 Idrott, motion och IBD	74
3.4 Familjeliv och IBD	76
3.5 Familieplanering, graviditet och amning	78
3.6 Graviditetsprevention och IBD	83
3.7 Utbildning, arbete, värnplikt och IBD	83
3.8 Försäkringar och IBD	86
3.9 Semester, resor och IBD	87
3.10 IBD ja muut suolistosairaudet ry	89
3.11 Kontaktuppgifter till vårdenheter	98

KAPITEL 4: Medicinsk terminologi



1.1 Inledning – vad är IBD?

Kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar benämns ofta IBD. Förkortningen kommer från den engelska benämningen Inflammatory Bowel Disease. Inflammatoriska tarmsjukdomar uppdelas oftast i alternativt ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. Cirka 10–15 % av patienterna med IBD har en kronisk inflammation i tjocktarmen som uppvisar drag av båda dessa sjukdomar. I dessa fall talar man om en oklassificerad (tidigare mellanform) tjocktarmsinflammation (kolit). Med tiden kan tarminflammationens typ ibland förändras, t.ex. från en ulcerös kolit till Crohns sjukdom. Tarminflammationens läge och utbredning i tarmen påverkar i betydande grad vilka symtom patienten drabbas av. Vissa IBD-patienter kan ha långa symtomfria perioder eller perioder med bara lindriga symtom. Hos andra är sjukdomsdebuten akut och kan till och med kräva akut sjukhusvård. Också det senare förloppet är synnerligen individuellt.

När man konstaterat att du lider av IBD kommer ett långvarigt samarbete att uppstå mellan dig och din läkare samt din IBD-sjuksköterska/annan vårdpersonal. Oftast sker vården polikliniskt och sjukhusbaserad vård behövs lyckligtvis endast för ett fåtal IBD-patienter. När sjukdomen har lugnat sig räcker det oftast med en rätt gles uppföljning som ofta kan ske per telefon. Du kommer överens om hur sjukdomen följs upp tillsammans med din vårdenhets och du får de råd och den behandling du behöver av din läkare och din sjuksköterska.

Ditt sjukdomsförlopp och din prognos påverkas av hur väl du följer de råd och vårdanvisningar du fått. Trots att de faktorer som orsakar kroniska tarminflammationer fortfarande är oklara och ingen botande behandling har kunnat utvecklas lever de flesta av patienterna trots det ett rätt så normalt liv tack vare sina läkemedelsbehandlings. Det är viktigt att du vet hur du får kontakt med din vårdplats då symtomen eventuellt förvärras.

KRONISK TARMINFLAMMATION

Inflammationer är tillstånd då kroppen i allmänhet reagerar på någon skada eller något främmande föremål. Inflammationer kan uppstå som följd av ett flertal olika faktorer som inverkar på kroppens vävnader. Bakterie- och virusinfektioner kan orsaka en akut och ibland även långvarig tarminflammation med diarré. Orsaken till IBD är okänd.

En lokal inflammation i kroppen kan uppstå också utan några påvisbara yttre faktorer. Detta sker bland annat vid reumatiska sjukdomar (inflammation i leder), kroniska leversjukdomar av "autoimmun art" (inflammation i levern) och kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar (inflammation i tarmväggen). Inflammationen leder till skador av olika svårighetsgrad i tarmväggens vävnader. Som en följd av detta uppstår det slem och sårigheter, vävnaden börjar blöda och ibland uppstår en böld.

Vid inflammationer kan kroppens vävnader svullna, rodna och hetta. Förändringarna i de drabbade vävnaderna sker bland annat som en följd av att inflammationsceller och inflammationssignalsubstanser samlas på inflammationsområdet eller av att blodkärlen utvidgas (blodgenomströmningen ökar) och av att vävnadens genomsläpplighet ökar (vätska och äggviteämnen strömmar ut ur dem i den kringliggande vävnaden).

I en utbredd tarminflammation kan detta leda till att äggviteämnen (proteiner) i betydande mängd försvinner ur kroppen med avföringen och blodets proteinhalt minskar. I små vävnadsprover som tas från drabbade vävnader i samband med endoskopiska undersökningar kan man i mikroskop se att även massor av olika slags vita blodkroppar har läckt från blodomloppet in i vävnaden.

Inflammationens läge varierar mellan de olika typerna av IBD. I början av sjukdomsförloppet strävar man till att så noggrant som möjligt utreda sjukdomstypen, dess utbredning och svårighetsgrad eftersom behandlingen av tarmsjukdomar bygger på denna information. Symtomen vid IBD förekommer i olika svårighetsgrad hos olika patienter och de kan periodvis förvärras. Hos en betydande del av patienterna varierar sjukdomens läge (utbredning) med åren.

DE TYPISKA SJUKDOMSSYMTOMEN ÄR

- diarré (rikligt av lös eller grötaktig avföring)
- magsmärtor
- blod i avföringen
- slem i avföringen
- smärtsamma avföringsbehov

VID SVÅRA INFLAMMATIONER KAN ÄVEN FÖLJANDE FÖREKOMMA

- avmagring
- feber och allmänsymtom

Diarrén är tarminflammationens huvudsymtom, oberoende av om det gäller IBD, en virusbetingad akut tarminflammation, en bakteriell tarminfektion eller någon annan inflammation.

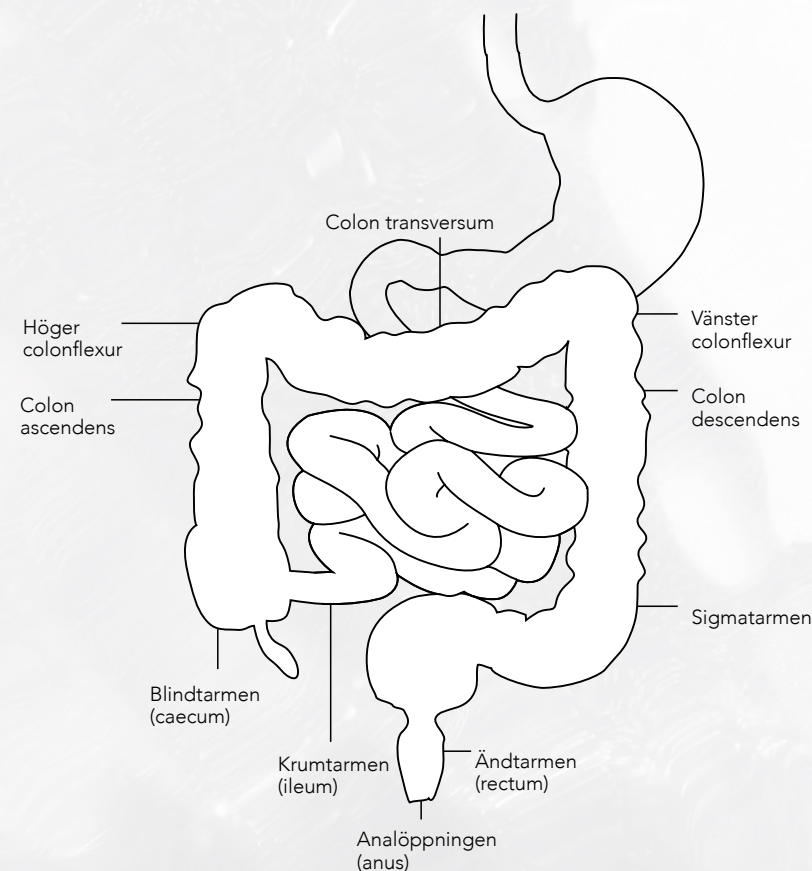
KRONISKA INFLAMMATORISKA TARMSJUKDOMAR

Ulcerös kolit (colitis ulcerosa)

Inflammationen är belägen i tjocktarmen och ändtarmen. Den sträcker sig inte till tunntarmen. Inflammationen börjar alldeles i slutet av tarmen och kan fortsätta som ett kortare eller längre enhetligt område uppåt längs tarmen. De inflammatoriska förändringarna i tjocktarmsväggen begränsar sig till slemhinnan och når inte till de djupare belägna muskelskikten.

Crohns sjukdom

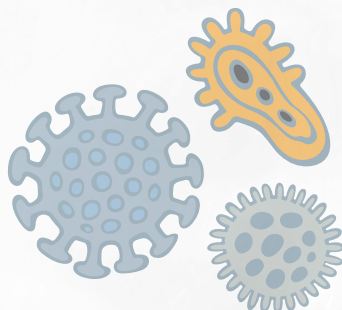
Inflammationen kan förekomma både i tjock- och i tunntarmen. I sällsynta fall förekommer den även i magsäcken, matstrupen eller i munnen. Crohns sjukdom förekommer i alla delar av tarmväggen (djupare än ulcerös kolit) och till skillnad från den ulcerösa koliten är det inflammerade området inte nödvändigtvis enhetligt. När man betraktar en Crohns-patients inflammerade tarm i endoskopiska undersökningar kan man se helt friska områden mellan de inflammerade områdena.



ANDRA ORSAKER TILL LÅNGVARIG TARMINFLAMMATION:

- mikroskopisk kolit (lymfosytär kolit och kollagenkolit, inflammationen kan konstateras endast mikroskopiskt ur vävnadsprover)
- ischemisk kolit (en följd av försämrad blodcirkulation)
- strålningskolit (efter strålbehandling som orsakat tarmskada)
- diversionskolit (inflammation i ett tarmavsnitt som kirurgiskt avskilts från den övriga tarmen)
- Behçets sjukdom (en synnerligen ovanlig inflammation i tarmens blodkär)
- andra mycket ovanliga tarminfektioner

Dessa tillstånd räknas inte som IBD.



1.2 Vad är ulcerös kolit?

Ulcerös kolit (colitis ulcerosa) beskrevs första gången av de engelska läkarna Wilks och Moxon år 1875. Den slemhinneinflammation som sjukdomen orsakar ger tillsammans med sårigheten ofta upphov till blodförekomst i avföringen tillsammans med diarré. Sjukdomen är så gott som alltid spridd även till ändtarmen. Diagnosen baserar sig på endoskopifynd och på vävnadsprover som tas i samband med endoskopiska undersökningar.

Inflammationens utbredning

1. Om inflammation förekommer endast i ändtarmen (rektum) kallar man sjukdomen för en **proktit** (30–40 % av vuxna patienter). Hos till och med hälften av de patienter som ursprungligen haft sjukdomen bara i ändtarmen kan den senare bredda ut sig över större områden.
2. Om sjukdomen har spridit sig till de övre delarna av tjocktarmen, till tarmkröken under den vänstra revbensbågen (vänstra flexuren, flexura lienalis) kallar man sjukdomen för en **vänstersidig kolit** (cirka 40–50 % av patienterna).
3. Om sjukdomen spritt sig till hela tjocktarmen kallar man den för en **pankolit** (total kolit) (cirka 20–30 % av vuxenpatienterna, 80 % av barnpatienterna).

Symtomen utvecklas i allmänhet gradvis. Man betecknar sjukdomen kronisk eftersom den kan återkomma genom hela livet, men patienterna har även långa symtomfria perioder (remissionsfaser). Kontinuerlig läkemedelsbehandling minskar risken för att sjukdomen ska återkomma.



EGENSKAPER FÖR ULCERÖS KOLIT:

SYM TOM:

- blod i avföringen
- diarré

VID SVÅR SJUKDOM:

- feber, avmagring, smärta

ENDOSKOPISKA FYND:

- sjukdomen förekommer endast i tjocktarmen
- sjukdomen förekommer nästan alltid i ändtarmen
- det inflammerade området är enhetligt
- tarmens slemhinna rodnar, den är svullen och blöder ofta

AVBILDNINGSUNDERSÖKNINGAR AV TJOCKTARMEN (KONTRASTMEDELSRÖNTGEN, DATORTOMOGRAFI (CT) OCH MAGNETRÖNTGEN):

- utförs sällan
- det är svårt att se en yttlig inflammation på röntgenbilder

MIKROSKOPISK UNDERSÖKNING AV VÄVNADSPROVER:

- yttlig inflammation
- ökat antal inflammationsceller i tarmväggen

1.3 Vad är Chrons sjukdom?

Crohns sjukdom är uppkallad efter den amerikanska läkaren Burrill Bernard Crohn som skrev om den 1932. Han kallade den en lokal ileit (en inflammation i slutdelen av tunntarmen som heter ileum på latin). Senare konstaterade man att sjukdomen kan vara lokaliserad även till andra delar av mag-tarmkanalen. Namnet byttes till Crohns sjukdom som en hedersbetygelse för det arbete Crohn utförde inom forskningen kring denna sjukdom.

Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk sjukdom som kan förekomma var som helst i mag- tarmkanalen, från munnen till ändtarmen. Inflammationen uppträder i tarmväggens samtliga skikt (transmural inflammation) och den förekommer fläckvis eller segmentalt. Mellan de sjukdomsangripna områdena är tarmen normal. Hos vissa patienter har sjukdomen en enhetligare utbredning och den kan till exempel förkomma i hela tjocktarmen. Vanligtvis lokaliserar den sig till slutdelen av tunntarmen (ileum), blindtarmen, tjocktarmen och ibland också till ändtarmen. Crohns sjukdom begränsar sig hos en tredjedel av patienterna till slutdelen av tunntarmen, hos cirka hälften till tjocktarmen och tunntarmens slutdel och hos cirka en fjärdedel till endast tjocktarmen.

EGENSKAPER FÖR CROHNS SJUKDOM:

- kronisk: symptomfria perioder växlar med aktiva faser
- många komplikationer av olika slag
- kräver ofta operation
- tenderar att återkomma efter operationen
- vanligare hos rökare, förvärras av rökning



EGENSKAPER FÖR CROHNS SJUKDOM:

SYMPTOM:

- diarré (ibland blodig)
- magsmärtor
- avmagring
- periodvis feber
- återkommande aftor i munnen under flera dagar i följd
- barn drabbas av tillväxtstörningar och försenad pubertet

SJUKDOMENS UTBREDNINGSOMRÅDE:

- kan förekomma i vilken del som helst av mag-tarmkanalen

ENDOSKOPISKA FYND:

- mellan de inflammerade områdena förekommer friska områden
- djupa sårigheter (fissurer) i tarmen tillsammans med svullna slemhinnor gör tarmens yta kullerstensaktig
- ärr och knölar kan förekomma vid analöppningen

AVBILDNINGSUNDERSÖKNINGAR (KONTRAST-MEDELSRÖNTGEN, DATORTOMOGRAFI (CT) OCH MAGNETRÖNTGEN (MRI):

- avbildningsundersökningar av tunntarmen behövs ofta (CT- och MRI-enterografier och/eller kapselendoskopi)
- tarmförträngningar (stenos)
- djupa sårigheter (fissurer) i tarmen. Förbindelser (fistlar) kan uppstå mellan tarmflexurerna samt mellan tarmen och huden
- fläckvis eller områdesvis (segmentalt) förekommande skador (lesioner)

MIKROSKOPISKA UNDERSÖKNINGAR AV VÄVNADSPROVER:

- fläckvis inflammation
- hos vissa patienter förekommer granulom typiska för Crohns sjukdom (små cell- och bindvävsanhopningar)
- inflammation i alla skikt av tarmväggen

KOMPLIKATIONER UTANFÖR TARMEN:

- problem kring analöppningen är vanliga (se punkt 1.7)
- fistlar och abscesser kan förekomma (se punkt 1.7)

1.4 Förekomst av IBD

Förekomsten av inflammatoriska tarmsjukdomar har ökat markant under de senaste decennierna. Mest har den ulcerösa koliten ökat förutom hos barn och unga, där Crohns sjukdom ökar snabbast. Det finns idag över 60 000 IBD-patienter i Finland. Trots att man inte känner till orsaken till detta har man kopplat ihop västerländska levnadsvanor och möjligen födan med den kraftiga ökningen av IBD. Mest förekommer IBD i norra Europa, i Nordamerika och i Australien.

I Finland har förekomsten av IBD nästan tredubblats under de senaste 15 åren. Sjukdomen konstateras oftast hos unga vuxna. Ulcerös kolit förekommer ungefär lika ofta hos bägge könen, medan Crohns sjukdom är något vanligare hos män än hos kvinnor, men skillnaden är liten.

1.5 Orsaker till IBD

Trots intensiv forskning känner man fortfarande inte till vad som orsakar IBD. Man har misstänkt många olika faktorer, men ingen klar orsak har än så länge kunnat bekräftas. Allmänt tänker man sig att arvsanlag tillsammans med yttre faktorer har andelar i sjukdomens uppkomst.

ÄRFTLIGHET

Om en förälder eller ett syskon har sjukdomen är risken att man insjuknar 10 %. Om bägge föräldrarna har sjukdomen ökar risken till cirka 50 %. Man har lyckats hitta speciella enskilda gener som märkbart ökar risken för att insjukna i IBD av Crohns-typ och det finns familjer där flera familjemedlemmar har insjuknat i IBD. Ärftligheten förklarar endast en liten del av risken att få IBD.

INFektioner

Bakterier och virus (bl.a. mässlingvirus och Mycobacterium paratuberculosis-bakterier) har tidigare misstänkts kunna orsaka Crohns sjukdom, men i noggranna undersökningar har man inte funnit belägg för att infektioner skulle kunna orsaka sjukdomen.

Rökning

Rökare har större risk att insjukna i Crohns sjukdom än icke-rökare. Även sannolikheten för att operationer behövs, liksom sannolikheten för återfall är fördubblad hos rökare. För ulcerös kolit är situationen den motsatta: den är vanligare hos icke-rökare och sjukdomen kan förvärras om patienten slutar röka.

Psykiska faktorer

Psykiska faktorer och stress verkar inte orsaka IBD, men sjukdomssymtomen kan uppenbara sig och förvärras under stress.

Immunförsvar

Många delar av immunförsvaret inverkar på IBD – såväl på tarminflammationen som på symtom i andra delar av kroppen (t.ex. i leder, ögon eller hud). Det är frågan om att immunförsvaret överreagerar på ett oändamålsenligt sätt: vissa av kroppens egna celler börjar felaktigt betraktas som fiender. Av detta skäl använder man i behandlingen oftast läkemedel som dämpar immunförsvaret (kortikosteroider, atsatioprin, metotrexat, biologiska läkemedel). se punkt 2.3.

Näring

Tidigare misstänkte man att mjölk och kolhydrater eventuellt kunde inverka på hur IBD uppstår. Forskningen har däremot påvisat att så inte är fallet. Höga halter av linolsyra i födan har misstänkts leda till en ökad risk att insjukna i IBD, liksom att rikliga intag av frukt och fibrer minskar risken, men tills vidare har man inte kunnat ge några praktiska rekommendationer vad födan beträffar. Många patienter med tarmsymtom har erfarenheter av att vissa livsmedel kan orsaka symtom. Det är helt naturligt att undvika de livsmedel som man inte mår bra av. Sjukdomen förutsätter ändå i allmänhet inga dietförändringar.

1.6 Symtom

ULCERÖS KOLIT (colitis ulcerosa)

Avföringens konsistens påverkas av var inflammationen är belägen.

Om sjukdomen endast är lokaliserad till ändtarmen (proktit) är avföringen vanligtvis fortfarande fast, men den innehåller blod och slem. Tarmtömningarna sker bara en eller några få gånger om dagen. Ibland kan avföringen emellertid bestå av enbart blod och slem och ibland kan det förekomma smärtsamma avföringsbehov i anslutning till tarmkramp utan att det kommer någon avföring (tenesm). Hos patienter med inflammation i ändtarmen kan det vara svårt eller omöjligt att krysta under tarmtömningen.

Om inflammationen är utbredd i största delen av tjocktarmen eller i hela tjocktarmen är avföringen lös och ofta blodig och tarmtömningar sker i allmänhet flera gånger om dagen. Även tenesm och magsmärtor kan förekomma.

Lindrig sjukdom

Blod på avföringens yta eller i avföringen. Tarmtömning sker bara några gånger om dagen och avföringen är fast eller grötaktig.

Medelsvår sjukdom

Svår diarré och tätare förekommande tarmtömningar, ibland även nattetid. Eventuellt tenesm. Trötthet kan förekomma, men ingen feber.

Svår sjukdom

Bryter ofta ut under loppet av flera dagar eller några veckor och sjukdomen kan plötsligt förvärras. Tarmtömningar sker tätt och avföringen är mycket vattnig och innehåller ofta stora mängder slem, var och blod. Magsmärtor och upprepade eller nästan kontinuerliga tarmtömningsbehov med smärtor förekommer oftast även nattetid. Buksvullnad på grund av tarmgaser kan förekomma och vanligtvis har patienten feber och känner sig allmänt taget sjuk.

Symtomlindring

Under behandlingen avtar symtomen småningom under loppet av veckor eller månader. Efter svår sjukdom kan det dröja flera månader innan tröttheten och sjukdomskänslan avtar. Även tendenser till förstopning kan förekomma.

CROHNS SJUKDOM

Symtomens karaktär varierar beroende på sjukdomens lokalisation, om den är i tunntarmen eller i tjocktarmen. Ofta dröjer det längre mellan de första symtomen och diagnosen än vid ulcerös kolit eftersom symtomen i början inte klart för tankarna till en kronisk tarminflammation. Ibland kan de första symtomen på Crohns sjukdom höra ihop med tilläggsjukdomar och komplikationer (se punkterna 1.7 och 1.8) och symtomen kan i dessa fall variera mycket. Till exempel sår och inflammationer i munnen (aftor) kan förekomma i sjukdomens inledande skede.

Magsmärtor är vanligare och det förekommer aningen mindre blod i avföringen. Även symtom som tyder på striktur (tarmförträngningar) kan förekomma t.ex. krampaktiga magsmärtor och kräkningar.

Sjukdomssymtomen är:

- *Diarré.* Täta tarmtömningar och lös avföring som kan innehålla blod. Magsmärtor som ofta är lokaliserade till nedre buken.
- *Trötthet.* Sårigheter i analöppningen, bölder eller fistlar, möjligen med varighet. Förändringarna i ändtarmen och analöppningen kan vara de första symtomen på sjukdomen.
- *Avmagring.*
- *Hos barn försenad tillväxt och pubertet*

1.7 Komplikationer vid IBD

Särskilt under sjukdomens aktiva skeden kan inflammationsbetingade tilläggsproblem (komplikationer) förekomma i tarmen och i de närliggande organen. Ibland kan sådana komplikationer förekomma även under sjukdomens lugnare skeden. Komplikationer är vanligare i aktiv Crohns sjukdom.

BLÖDNING

Tarmblödning är ett allmänt symtom vid aktiv ulcerös kolit. Vanligtvis kan blödningarna stoppas med hjälp av läkemedel. I sällsynta fall är blödningen så kraftig att behandlingen kräver transfusion av röda blodkroppar och i mycket sällsynta fall krävs operation.

TARMPERFORATION

Under en svår inflammation blir tarmväggen så tunn att den kan spricka. Då finns det risker för att tarminnehåll läcker ut i bukhålan. Detta leder vanligtvis till en bukhinneinflammation med svåra magsymtom och kräver operation. Detta är dock ovanligt.

STRIKTURER (tarmförträngningar)

Tarmförträngningar (strikturer) uppstår som en följd av ärrbildning efter inflammation. Strikturer kan leda till att tarminnehållet bildar proppar (tarmstopp) och man blir tvungen att avlägsna förträngningen genom operation. En del av de korta strikturer kan behandlas genom att dilatera (tänja ut dem) i samband med en endoskopisk undersökning. Strikturer förekommer huvudsakligen i Crohns sjukdom.

ABSCESSER (bölder)

Abscesser (bölder) är varhärddar som uppstår i anslutning till en inflammation. De är vanligare i Crohns sjukdom. I närheten av analöppningen kan de orsaka rodnande och ömmande områden. De behandlas vanligen genom kirurgisk tömning. I Crohns sjukdom kan abscesser ibland förekomma även inne i bukhålan.

FISTLAR

En fistel är en tunn kanal mellan två tarmdelar, eller mellan tarmen och huden (i vissa sällsynta fall sträcker sig kanalen till slidan eller urinblåsan). Fistlar förekommer nästan enbart i samband med Crohns sjukdom. Ibland kan de behandlas med läkemedel (framför allt med biologiska läkemedel, se punkt 2.3), men ofta kräver behandlingen kirurgiska åtgärder. Ofta förekommer fistlar i samband med bölderna, se nedan.

PROBLEM I ANALÖPPNINGEN

Sårigheter (fissurer) i analöppningen är små, smärtsamma sårigheter i huden. De kan orsaka blödning och ge upphov till intensiv smärta vid tarmtömning och efter den. Bölder och fistlar och även hudveck/barder kan förekomma mellan analöppningens hud och tarmen. Problem i analöppningen förekommer främst i samband med Crohns sjukdom.



1.8 Tilläggssjukdomar vid IBD

IBD kan åtföljas av inflammationstillstånd och symtom även utanför tarmområdet (extraintestinala symtom). Trots att merparten av patienterna aldrig insjuknar i någon tilläggssjukdom kan det vara bra för IBD-patienter att känna till symtomen på möjliga tilläggssjukdomar utanför tarmområdet. Ledinflammationer, hudsymtom och ögonsymtom hör ihop med hur aktiv tarminflammationen är. Oberoende av tarminflammationens aktivitet kan bl.a. ledsmärta och gallvägssjukdomar förekomma.

LED SMÄRTOR

Ledsmärta (artralgi) utan svullnad eller andra symtom på ledinflammation förekommer oftast i små leder i händerna och fötterna. De kan förekomma hos till och med hälften av IBD-patienterna i något skede av sjukdomen. Ledsmärtor kan förekomma oberoende av hur aktiv tarminflammationen är. Smärtorna behandlas främst med milda smärtlindrande läkemedel (t.ex. paracetamol).

LEDINFLAMMATION

Ledinflammationer (artriter) tillsammans med svullnader i lederna (oftast i stora leder), rodnad och ömhet förekommer främst i de skeden när tarminflammationen är aktiv. Det primära målet med behandlingen är att lugna ledinflammationen. Ibland krävs också lokalbehandlingar i lederna. Vanligtvis hör inte artros (som är typisk vid reumasjukdomar) ihop med dessa ledinflammationer.

RYGGGRADSREUMA

Ryggradsreuma (ankylerande spondylit) är en reumatisk inflammation i framför allt ryggraden som förekommer oftare hos tarminflammationspatienter än hos andra. Den är ärftligt betingad (HLA B27-associerad). De typiska symtomen är en tilltagande ryggsmärta som ofta väcker eller håller patienten vaken under natten. I samband med ryggradsreuma

kan även inflammationer i de stora lederna (ofta i de nedre extremiteterna) och inflammationer i ögats iris (irit) förekomma. Liknande läkemedel utnyttjas som för IBD (salazopyrin, metotrexat, biologiska läkemedel).

KNÖLROS

Knölros (erythema nodosum) är ett eksem som uppstår i form av violetta ömmande knölar i storlek 0,5–1 cm som breder ut sig speciellt på underbenens och underarmens ryggsidor. Knölrosen hör ofta ihop med en aktiv ulcerös kolit.

UVEIT

Uveiten (inflammation i ögats regnbågshinna) är en inflammation i ögats inre delar. Symtomen är värk i ögat som förvärras av starkt ljus, suddig syn och röda ögon. Den behandlas med kortikosteroider och behandlingen inleds av ögonläkare.

CANCER

Till långvariga och utbredda tarmsjukdomar hör även en förhöjd risk att insjukna i tarmcancer. Enligt de senaste undersökningarna verkar risken emellertid vara lägre än man tidigare rapporterat. Även hos finska IBD-patienter har man kunnat konstatera en något förhöjd risk (2–4 x högre än normalt) för tjocktarmscancer. Nya undersökningar antyder att risken avtar om man lyckas väl med att hålla inflammationen i styr. Inflammationsdämpande läkemedel har konstaterats minska cancerrisken. Risken för tjocktarmscancer ökar med hur aktiv tarminflammationen är och vid vilken ålder sjukdomen debuterar, hur utbredd inflammationen är och med eventuella gallvägsinflammationer (primär skleroserande kolangit, PSC) i anslutning till IBD. På grund av riskerna för tarmcancer rekommenderar man endoskopiundersökningar av tjocktarmen när den kroniska tarminflammationen (koliten) har varat i 8–10 år. Endoskopiintervallen bestäms individuellt utgående från riskerna. För att kunna konstatera eventuella förstadier av tarmcancer gör man i allmänhet endoskopiundersökningar av tjocktarmen med 1–5 års intervaller efter det att IBD har varat längre än 8–10 år.

LEVERSJUKDOMAR

I vissa sällsynta fall förekommer kroniska leversjukdomar eller kroniska gallvägsinflammationer (primär skleroserande kolangit, PSC) hos patienter med IBD. Skleroserande kolangiter är i allmänhet symtomfria, men kan orsaka klåda, ikterisk (gulskiftande) hud och trötthet. Det är skäl att misstänka denna sjukdom om de blodvärden som mäter leverfunktionen klart avviker från det normala. Primär skleroserande kolangit ökar klart risken för cancer i gallvägarna och kräver därför tätare kontroller.

PANKREATIT

En sällsynt IBD-komplikation är inflammation i bukspottskörteln (pankreatit). Den kan även höra ihop med läkemedelsbehandling för IBD (atsatioprin). Pankreatiter orsakar typiskt så svåra smärtor i övre buken att patienterna på grund av dem söker läkarhjälp.



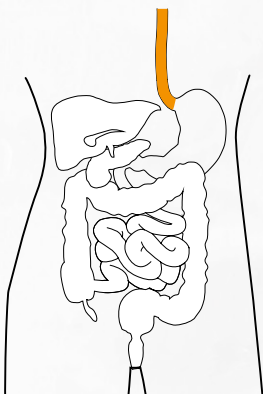
1.9 Matsmältningskanalens uppbyggnad och funktion

Kännedom om matsmältningskanalens grunduppbyggnad (anatomi) och dess verksamhetsprinciper gör det lättare att förstå tarmsjukdomarna. Nedan går vi kortfattat igenom anatomin och de olika delarnas uppgifter.

ANATOMI

Matstrupen (esophagus)

Ett cirka 25 cm långt rör som leder från munnen och svalget till magsäcken. I rörets nedre ända finns en slutarmuskul. Matstrupen sitter bakom bröstbenet.

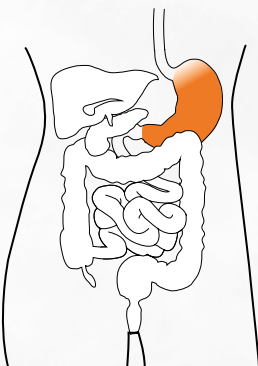


UPPGIFTER

Muskelsammandragningar i matstrupens vägg transporterar födan till magsäcken. Slutarmuskeln hindrar födan från att strömma tillbaka från magsäcken till matstrupen.

Magsäcken (ventrikel)

Ett säckformat organ mellan matstrupen och tolvfingertarmen. Mellan magsäcken och tolvfingertarmen finns en slutarmuskul (magmunnen eller pylorus). Magsäcken rymmer cirka en halv liter och den är belägen strax nedanför bröstbenet.

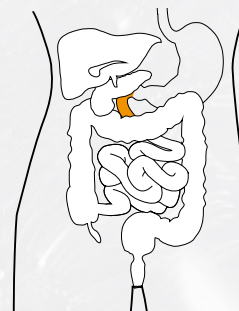


I magsäcken börjar saltsyran och enzymerna bryta ned födan i mindre delar. Syran tar kål på de flesta bakterier som kan finnas i födan. Magmunnen ser till att magsäckens innehåll inte når tolvfingertarmen innan det är tillräckligt sönderdelat.

ANATOMI

Tolvfingertarmen (duodenum)

En cirka 20 cm lång krökt del av tarmen mellan magsäcken och tunntarmen. Gall- och bukspottsgångarna mynnar ut ungefär halvvägs genom tolvfingertarmen.

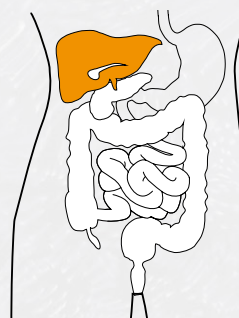


UPPGIFTER

I tolvfingertarmen neutraliseras syran som utsöndras i magsäcken. Tolvfingertarmens enzymer fortsätter sönderdelningen av födan. Gallvätska och sekret som utsöndras av bukspottskörteln blandas upp med tarminnehållet.

Levern

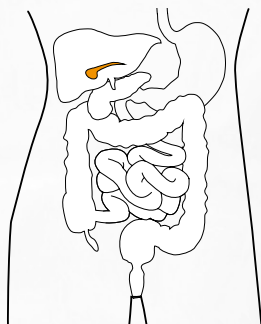
Levern är ett av kroppens största organ och väger cirka 1,5 kg. Den består av två lobber av vilka den högra är större än den vänstra. Levern sitter till höger i övre buken, bakom revbensbågen.



Levern har många uppgifter som hör till kroppens ämnesomsättning. Blodet från tarmsystemet flyter längs hålvenen via levern och levern bearbetar blodet och lagrar viktiga näringsämnen, spårämnen och vitaminer som tarmen har separerat ur födan. Dessutom avlägsnar levern bilirubin ur kroppen (ett gult färgämne som uppstår när röda blodkroppar sönderfaller) och tillverkar gallsalter som hjälper vid fettabsorptionen ur födan. Bilirubin och gallsalter utsöndras i tarmen tillsammans med gallvätskan.

Gallvägarna

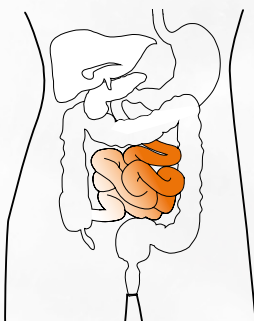
Gallvätskan som produceras i levern uppsamlas i gallvägarna, ett nätverk av mikroskopiskt tunna och småningom växande kanaler som går samman och bildar gallgången (ductus choledochus). Gallblåsan sitter invid gallgången och är sammankopplad med den via en cirka 1-1,5 cm lång, tunn kanal. Gallgången går samman med bukspottskörtelns kanal strax innan den mynnar ut i tolvfingertarmen.



Gallvätskan innehåller bilirubin som sönderfaller i tarmen till ett ämne som ger avfärgningen den bruna färgen. Gallsalterna blandas upp med tarminnehållet och omvandlar fetterna i vattenlöslig form. Detta främjar fettabsorptionen. Gallblåsan fungerar huvudsakligen som ett mellanlager för gallvätskan och som ett slags "reservventil".

Tunntarmen

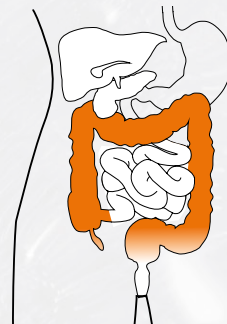
Efter tolvfingertarmen börjar det vi kallar tunntarmen, med en längd på 2,5–5 m. Den översta delen kallas *jejunum* och den nedre *ileum*, men var gränsen mellan dessa går är inte klart. Tunntarmens slemhinna är kraftigt veckad vilket ökar tarmens totala yta betydligt.



Tunntarmen är kroppens absorptionsområde för näringsämnen, vitaminer och spårämnen. I början av jejunum absorberas bland annat järn och folsyra, som är en B-vitamin. I slutet av ileum sker absorptionen av bland annat B₁₂-vitamin och gallsalter. Gallsalterna transporteras till levern där de utsöndras i gallan och återanvänds.

Tjocktarmen (colon)

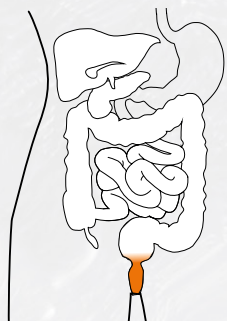
Till höger i nedre buken övergår tunntarmen i tjocktarmen. Mellan tunn- och tjocktarmen finns en klaffstruktur (ileocaecalklaffen). Den första delen av tjocktarmen kallas blindtarmen (caecum). I den sitter också blindtarmsbihanget. Tjocktarmen stiger först uppåt mot levern och går sedan tvärs över buken till vänstra sidan. Där vänder den igen nedåt och övergår i en S-formad del och därefter i det vi kallar ändtarmen. Tjocktarmen är cirka 1–1,5 m lång.



Största delen av tjocktarmens vätskeinhåll upptas tillbaka till kroppen. Dessutom absorberar tjocktarmen små mängder salter. Tjocktarmen innehåller rikligt med bakterier som bryter ned bland annat sådana delar av födan som kroppen själv inte klarar av att bryta ned, som till exempel ett flertal olika näringsfibrer. Bakterierna omvandlar dem till näringsämnen som kroppen klarar av att absorbera och som även tarmslemhinnan kan utnyttja.

Ändtarmen (rectum)

Tjocktarmen övergår i ändtarmen som är ca. 15 cm lång. I dess nedre del sitter bäckenmuskulaturen som en ring kring den korta analkanalen (anus) och fungerar som en slutarmuskel.



Ändtarmens uppgift är att fungera som mellanstation för avföringen tills tarmtömning är möjlig. Ändtarmen känner av tarmens fyllnadsgrad och sköter om att tarmmuskulaturen sammandras och töms vid tarmtömningen. Analöppningens slutarmuskulatur är uppdelad i en inre del som inte är viljestyrd och en viljestyrd yttre del.



KAPITEL 2

IBD- undersökningar och behandling

■ 2.1 När är det skäl att uppsöka läkare?

I BÖRJAN, INNAN DIAGNOSEN ÄR GJORD

De flesta människor har någon gång drabbats av en infektion i mag-tarmkanalen med diarré och magsmärtor. Vanligtvis räcker rikligt vätskeintag som behandling och sjukdomen läker av sig själv. Om du är i dåligt skick eller om symtomen varar länge är det skäl att uppsöka läkare.

Boka en tid till din hälsocentralläkare, din företagsläkare eller privat direkt till en specialist inom gastroenterologi (inremedicin). Gastroenterologerna är specialiserade på behandling av tarmsjukdomar. Hälsocentralläkaren eller din företagsläkare kan vid behov remittera dig till specialläkare för undersökningar. Om du är mycket sjuk, bör du uppsöka sjukhusets jourmottagning

MISSTANKE OM IBD VÄCKS OM:

- Diarrén varar i över en vecka. Normala tarminfektioner varar i allmänhet inte så länge.
- Vid blod i avföringen. Om det upprepade gånger förekommer blod i avföringen är det skäl att kontakta läkare. Trots att blodet i avföringen kan orsakas av t.ex. hemorroider eller slemhinnesår är det ändå skäl att utreda orsaken.
- Symtom i analöppningen, speciell om det förekommer bölder.

Om du är osäker, rådgor med din läkare.

EFTER ATT DU FÅTT DIN IBD-DIAGNOS

De svåraste IBD-fallen vårdas under ledning av en specialläkare vid sjukhusens inremedinska eller gastroenterologiska polikliniker. Patienter som har en lindrig IBD kan efter diagnosen åtminstone delvis skötas inom bashälsovården. Vårdarrangemangen beror på de lokala omständigheterna och på vårdkedjorna och det lönar sig att ta reda på om dessa av din egen läkare. Din egenläkare kan också remittera dig till någon sjukhuspoliklinik eller avdelning inom specialistsjukvården. Ta kontakt med din vårdplats varje gång du får nya slags tarmsymtom. Det

kan också vara fråga om läkemedelsbiverkningar och därför lönar det sig för dig att bekanta dig med bipacksedeln. Se till att du får information om läkemedlens viktigaste och vanligaste biverkningar av din läkare. Se punkt 2.3. Det är viktigt att du diskuterar med din läkare om vilka symtom du kan sköta på egen hand och vilka du behöver kontakta din läkare för. Här följer några allmänna råd.

Ulcerös kolit

Diskutera och kom överens om läkemedelsbehandlingen med din läkare. Lindriga symtom på tarminflammation (blodig avföring och diarré) kan du sköta själv genom att t.ex. öka din läkemedelsdos (vanligtvis ett 5-ASA preparat) och genom att lägga till lokalbehandling med t.ex. 5-ASA-stolpiller eller -klysmor (se punkt 2.3).

Om 2–3 veckor av intensifierad behandling inte hjälper eller om symtomen tilltar ska du kontakta din vårdplats eller din läkare. Kontakta även din läkare eller uppsök sjukhusets jourmottagning om symtomen redan från början varit svåra (vattnig och blodig diarré flera gånger om dagen, magsmärtor och en allmän känsla av att vara sjuk eller ha feber, eller markanta nattliga symtom).

Om sjukdomen mer kontinuerligt håller sig aktiv ska du komma överens med din läkare om nästa kontrollbesök och om vilka symtomförändringar du borde reagera på. Ta alltid kontakt med din läkare om du drabbas av något av de allvarigare IBD-symtomen som beskrivs nedan.

Crohns sjukdom

Symtomen kan vara envisa och återkomma, men de kan också lugna sig utan klar orsak. Symtom som tydligt förvärras förutsätter att du kontaktar din vårdplats. Gör det samma om dina symtom ändrar karaktär eller om du får feber, eller om du har smärtsamma sårigheter, ömhet eller svullnad i trakten av analöppningen/ändtarmen.

Om magen svullnar kraftigt eller du har svåra magsmärtor, besvärlig förstopning eller om du kräks kan det tyda på ett begynnande tarmstopp som kräver omedelbar vård. Riklig tarmlödning är sällsynt för Crohns sjukdom och förutsätter omedelbar kontakt till läkare.

ALLVARLIGA IBD-SYMTOM

- feber
- allmän sjukdomskänsla och hög puls
- riklig och plötslig blödning

EGENLÄKARE ELLER SPECIALIST?

Trots att du har en kontinuerlig kontakt med vårdavdelningen eller kliniken på ditt centralsjukhus ska du i alla andra frågor än de som gäller tarmsjukdomen ta kontakt med din egenläkare på hälsocentralen, företagshälsan eller en privat läkarstation. Då kommer du i allmänhet att få den bästa möjliga hjälpen. Din egenläkare utfärdar också eventuella sjukintyg samt vanliga läkarintyg och förnyar dina recept. Om du inte känner dig säker på vem som bäst skulle kunna hjälpa dig, rådgör med din vårdplats.

I vissa situationer får du enklast och snabbast hjälp även för dina tarmproblem av din egenläkare. Kom ändå ihåg att vissa symtom som kan vara ofarliga för patienter som inte har IBD kan kräva speciell försiktighet hos IBD-patienter. Speciell försiktighet krävs till exempel i följande situationer:

- Behandling av diarré med symtomlindrande medicinering. Vanliga receptfria diarréläkemedel kan passa för vissa IBD-patienter men kan vara farliga för andra. Kom överens med din läkare om vilka symtom du själv kan behandla med dessa läkemedel.
- Behandlingar med antibiotika kan förvärra IBD-symtom och ska användas endast om det finns en klar vårdmotivering (indikation) för det. Att ta antibiotika för säkerhets skull vid t.ex. förkylning lönar sig med andra ord inte. Om någon läkare överväger en antibiotikakur ska du genast tala om för hen att du lider av IBD.
- Hemorrojder kan skötas polikliniskt hos patienter som inte har IBD, men för IBD-patienter får inga åtgärder vidtas i analöppningen utan att en läkare som är inkommen i IBD-behandling har undersökt den och gjort en adekvat vårdbedömning.

2.2 Blodprover och undersökningar

Rätt diagnos förutsätter blodprover samt endoskopiska- och andra undersökningar. Efter att sjukdomen fastställts används blodprover och undersökningar tillsammans med symtombedömningar för att fastställa sjukdomens svårighetsgrad.

BLODPROVER

- Hemoglobin (Hb, hemoglobinet som finns i de röda blodkropparna). Blodets hemoglobinhalt minskar under kraftiga blödningar samt under långvariga aktiva faser av sjukdomen.
- Protein (äggviteämnen), till exempel albumin (S-alb). En låg proteinhalt i blodet tyder på svår sjukdom.
- CRP (C-reaktivt protein) och sänkningsreaktionen (La, "sänkan"). Förhöjda värden tyder på en aktiv sjukdom i de fall när det inte finns andra förklaringar för värdet. Värdet stiger under inflammationer i kroppen, oavsett var inflammationen sitter.
- Vätske- och saltbalansen (kalium, natrium). Bestäms för att bedöma kroppens salt- och vätskebehov vid svår sjukdom.
- Njurarnas funktionsvärde (kreatinin, S-Krea).
- Levervärden (ALAT, GT, AFOS, bilirubin). Förhöjda värden kan höra ihop med problem i levern/gallgångarna eller med läkemedelsbiverkningar.

AVFÖRINGSPROVER

Om diarrén plötsligt förvärras kan det bero på en bakteriell tarminfektion och av den anledningen tar man avföringsprover och analyserar dem för eventuella bakterier som orsakar sjukdom.

Kalprotektin (F-calpro) är ett protein som härstammar från inflammationssceller. Det förekommer i höga halter i avföringen som en följd av tarminflammationer och det avspeglar tydligt inflammatorisk aktivitet särskilt i tjocktarmen. Om kalprotektinhalten är låg betyder det att en

aktiv inflammation är osannolik. Kalprotektinhalten kan vara hög även vid tunntarmsinflammationer, men inte tillnärmelsevis lika mycket som vid tjocktarmsinflammationer.

ENDOSKOPISK UNDERSÖKNING

Läkare har en möjlighet att visuellt granska drabbade tarmområden med hjälp av ett endoskop för att bestämma sjukdomens utbredning och svårighetsgrad. Samtidigt tar läkaren i allmänhet provbitar av vävnaden. Vävnadsprovtagningen känns inte och inom några veckor täcks provtagningsstället igen av ny slemhinna. Under endoskopiska undersökningar kan man ta till och med flera tiotal vävnadsprover.

Sigmoideskopi (endoskopisk undersökning av tjocktarmens slutdel) Endoskopisk undersökning av den nedersta 40–60 cm långa delen av tjocktarmen. Endoskopet är ett böjligt rör med ljuskälla, kopplat till en videoutrustning som ger en förstörd och tydlig bild av tarmens inre sida. Innan undersökningen utförs ska tarmen tömmas enligt anvisning.

Koloskopi (endoskopisk undersökning av tjocktarmen) Koloskopet är ett böjligt endoskop för undersökning av hela tjocktarmen och slutdelen av tunntarmen (ileokoloskopi) och för att ta provbitar och utföra behandlingar som t.ex. att avlägsna polyper eller dilatera tarmförträngningar. Innan undersökningen kan utföras ska tarmen tömmas enligt anvisning. Många patienter upplever denna undersökning obehaglig och undersökningen kan också ge upphov till smärta. Om det förekommer smärta uppstår den vanligtvis av den tärning som endoskopet orsakar på tarmväggarna. Smärtan är i allmänhet övergående och kan vid behov lindras med smärtlindrande läkemedel och förebyggas med en god endoskopiteknik. Patienten kan få lugnande och smärtlindrande läkemedel före eller under undersökningen. Det är en god idé att komma överens om eventuellt behov av premedicinering med sjuksköterskan eller läkaren redan i god tid före undersökningen. Premedicineringen förutsätter i allmänhet att patienten har en vuxen följeslagare med sig efter undersökningen.

Enteroskopi (tunntarmsendoskopi) Endoskopisk undersökning av tunntarmen behövs förhållandevis sällan, främst vid undersökningar i anslutning till Crohns sjukdom. Den utförs

numera vanligen med ett så kallat ballongenteroskop som gör det möjligt att nå långt in i tunntarmen med hjälp av ballonger som kan fyllas med luft. En endoskopisk undersökning av hela tunntarmen är mycket arbetsdryg och kräver ofta att patienten är kraftigt medicinerad. Beroende på vilken del av tunntarmen som ska undersökas kan den göras alternativt genom munnen eller via ändtarmen. Enteroskopi används framför allt som ett komplement till kapselendoskopi eller tomografiundersökningar av tunntarmen.

KAPSELENDOSKOPI

(avbildning av tunntarmen med kapselkamera)

Kapselendoskopi utnyttjas för undersökningar av tunntarmen. Den ger emellertid inte möjlighet till provbitstagningar och inte heller till åtgärder i tarmen. Patienten sväljer en kapsel som trådlöst förmedlar bilden till en apparat utanför kroppen. Undersökningen tar 6–8 timmar i anspråk och kapseln kommer med tiden ut på naturlig väg tillsammans med avföringen. Metoden är smärtfri för patienten och förutom vissa begränsningar som gäller födointag kan patienten röra sig relativt normalt under undersökningen.

TRADITIONELLA RÖNTGENUNDERSÖKNINGAR

Traditionella röntgenundersökningar med kontrastmedel utförs numera sällan på grund av den strålningsbelastning de ger upphov till och den begränsade nytta man har av dem. Röntgenavbildningar av buken utan kontrastmedel kan i vissa fall ge viktig information om till exempel huruvida magsmärtan beror av förstoppning och vid svår sjukdom kan röntgenbilderna visa på om tarmen är på väg att dilateras.

ANDRA AVBILDNINGSENDERSÖKNINGAR

(datortomografi, magnetröntgen(MRI), ultraljud, ERCP)

Dessa undersökningar av tunntarmen används vid misstanke om Crohns sjukdom. Tunntarmen undersöks idag vanligtvis med hjälp av datorbaserad tomografi (CT-enterografi eller MRI-enterografi) som i allmänhet ger en god uppfattning om inflammationsaktiviteten i tunntarmen vid Crohns sjukdom, samt om eventuella komplikationer i samband med tarmsjukdomar, till exempel förträngningar, bölder och fistlar. Magnet-röntgen (MRI) är att föredra vid undersökning av unga patienter eftersom den inte ger någon strålningsbelastning.

Vid undersökning av gallvägssjukdomar i samband med IBD använder man sig av magnetkolangiografi och avbildningar av gall- och bukspottskörtelkanalerna i samband med endoskopiska undersökningar (ERCP). Ultraljudsundersökningar kan ge information om gallgångarna och levern och i allt större utsträckning används dessa undersökningar också för bedömning av tunntarmsförändringar i Crohns sjukdom. Vävnadsprover från levern (leverbiopsi) kan behövas vid misstanke om leversjukdom i samband med IBD. Man kan även undersöka tarmarna med ultraljud, men detta är fortfarande ovanligt i Finland.

TARMTÖMNING INFÖR UNDERSÖKNING

Inför endoskopiska undersökningar och vissa avbildningsundersökningar ska tarmen tömmas på avföring. Utförlig tömning är en grundförutsättning för att endoskopiska undersökningar ska lyckas. En dålig/bristfällig tömning stör synligheten och försvårar undersökningen. Det innebär att det lönar sig att satsa på tömningen, trots att den ibland kan upplevas besvärlig för patienten och i vissa fall kan vara den svåraste delen av hela endoskopiundersökningen. Patienterna får alltid utförliga tömningsanvisningar. Cirka en vecka innan undersökningen ska utföras rekommenderas patienten att undvika frön och järnpreparat, men ingen längre fasta krävs och rekommenderas inte heller.

Tömningen kan utföras med flera olika preparat (t.ex. Colonsteril®, Picoprep®, Moviprep®, Citrafleet®, Vistaprep®). Tömningsvätskan absorberas inte och därför är det viktigt att under tömningen också dricka klar vätska enligt anvisningar.

Makrogolpreparaten passar inte alla patienter t.ex. på grund av illamående och kräkningar. Det finns emellertid andra alternativ för tarmtömning (t.ex. Picoprep®, Moviprep®, Citrafleet®, Plenvu®, Vistaprep®). Det viktigaste är att man har kommit överens med sjuksköterska/läkare om vilken typ av tömning som ska användas och att man noggrant följer tömningsanvisningarna. Det lönar sig alltid att fråga om någonting är oklart. Tala om i förväg om du har tidigare (goda eller dåliga) erfarenheter av tömningspreparat så att läkaren vid behov kan göra de förberedelser som krävs bland annat för premedicinering.

2.3 Läkemedelsbehandling

Avsikten med läkemedelsbehandlingen är att lugna tarmen och förebygga nya inflammationsfaser. Om man lyckas med att hålla sjukdomen under kontroll vad inflammationer beträffar kommer patientens livskvalitet att förbättras och sjukdomens komplikationer kommer att minska. Om tillräcklig respons inte nås med läkemedelsbehandlingen kan en operation visa sig bli nödvändig.

Dieten spelar endast en liten roll vid behandlingen. Den primära behandlingsformen är läkemedelsbehandling. Valet av läkemedel är beroende av sjukdomstypen (Crohns sjukdom eller ulcerös kolit), läget (ändtarm, tjocktarm eller tunntarm) samt läkemedlets effekt och verkningsmekanism.

ALLMÄNT OM LÄKEMEDEL

Vid behandling av Crohns sjukdom och ulcerös kolit använder man sig av ett flertal olika typer av läkemedel: inflammationshämmande läkemedel (5-ASA d.v.s. mesalazin), läkemedel som sänker immunförsvaret, antibiotika, symtomlindrande läkemedel och ibland spårämnes- och vitaminpreparat.

De inflammationshämmande läkemedlen kan tas oralt som tabletter. Vid inflammationer i slutdelen av tjocktarmen är lokalt administrerade klysmor, skum eller stolpiller (suppositorier) ofta ett bra alternativ eftersom de vanligtvis är effektiva och orsakar minst biverkningar.

Läkemedelsbehandlingar för IBD är enligt FPA:s regler specialersatta (lägre ersättningskategorin, 65 % ersättning). Specialersatta läkemedel är 5-ASA-preparaten, metronidazol, kortikosteroider, atsatioprin, metotrexat och cyklosporin. Specialersättningen förutsätter att diagnosen är fastställd av en specialläkare inom detta område och att ett läkarintyg (B-intyg) om specialersättning skickats till FPA.

Crohns sjukdom kan ibland orsaka störningar i absorptionen av B₁₂-vitamin och kräva B₁₂-vitaminbehandling, som i detta fall specialersätts

(högre ersättningskategorin, 100 % ersättning). Övriga receptbelagda läkemedel ersätts enligt grundersättningen. Biologiska läkemedel (Humira®) kräver ett B-intyg även för grundersättningen. För vitaminer, spårämnespreparat och näringspreparat kan man få grundersättning från FPA endast i speciella fall när det är fråga om en absorptionsstörning som rör dessa ämnen. I de fallen krävs emellertid också ett B-intyg som är skrivet av läkare.

För FPA-ersättningsgilla, av läkare föreskrivna läkemedel får patienten ersättning i enlighet med sjukförsäkringslagen först när läkemedelsutgifterna överstiger självriskandelen. Självriskandelen uppgår till 50 euro per kalenderår. Grundersättningen är 40 % och specialersättningen är 65 % eller 100 %.

5-ASA (MESALAZIN)

5-ASA (Pentasa®, Asacol®, Salofalk®, Dipentum®, Mesalazin Orion®) är ett av basläkemedlen vid behandlingen av IBD. Läkemedlet tolereras väl och används huvudsakligen för behandling av inflammationer i tjocktarmen, speciellt i begynnande kolit, men även i Crohns sjukdom när inflammationen är lokaliserad i tjocktarmen. I lindriga sjukdomsvarianter kan 5-ASA räcka allena, men ofta används läkemedlet i kombination med andra tarminflammationsläkemedel. 5-ASA finns både som oralt administrerade tabletter och granulat, samt i rektala administrationsformer, dvs. stolpiller eller klysmor. De orala formerna av 5-ASA kan tas i en enda daglig dos.

SALAZOPYRIN

Salazopyrinets (Salazopyrin®) verksamma ämne i tarminflammationer är 5-ASA (se ovan). Preparatet innehåller emellertid också en sulfa som något ökar läkemedlets biverkningar, men som kan hjälpa patienter som förutom en tarminflammation även lider av ledsymtom eller rygg-radsreuma. Salazopyrin är ett gammalt läkemedel som används i allt mindre utsträckning numera.

KORTIKOSTEROIDER

Oralt administrerade kortisonläkemedel (bl.a. Prednisolon®) hjälper i allmänhet snabbt vid tarminflammationer och är ofta oersättliga i

skeden när sjukdomen förvärras. Vid långtidsanvändning av dessa läkemedel förekommer emellertid rikligt med biverkningar (benskörhet, svullnader, humörfluktuationer etc.) som leder till att kortikosteroider inte utnyttjas för långtidsbruk. I behandling av ulcerös kolit har kortikosteroider vanligtvis begränsad effekt.

Lokalt verkande kortisonläkemedel (bl.a. Cortiment®, Entocort®) har färre biverkningar. Oralt administrerat budesonid MMX®-preparat (Cortiment®) används vid behandling av aktiva såriga tjocktarmsinflammationer. Vid behandling av Crohns sjukdom använder man ibland ett budesonidpreparat (Entocort®) som frigörs i slutdelen av tunntarmen. Steroidpreparat som administreras lokalt i ändtarmen har fördelen av att ha färre biverkningar i kroppen i övrigt.

IMMUNOSUPPRESSIVA LÄKEMEDEL

Atsatioprin (Imurel®) och **6-merkaptopurin** (tioguaniner) är läkemedel som administreras oralt i dagliga doser och som dämpar IBD-sjukdomens inflammatoriska aktivitet. De används oftast när tarminflammationen är upprepat aktiv och man blir tvungen att upprepade gånger behandla patienten med kortisonkurer. Dessa läkemedel når sin fulla effekt småningom efter 2–3 månaders behandling, ibland till och med först 6 månader efter att behandlingen inletts. Ibland kan dessa läkemedel speciellt i början av behandlingen höja patientens levervärden eller minska antalet vita blodkroppar, vilket gör patienten känsligare för inflammationer. Därför följer man med blodbild och levervärdena med 1–2 veckors intervaller i början av behandlingen och med 3–4 månaders intervaller under underhållsbehandlingen. Dessa läkemedel kan i början av behandlingen ge upphov till illamående och smärtor i övre buken som ofta lindras under fortsatt behandling. Om det tillstöter svårare smärtor i övre buken är det viktigt att utesluta inflammation i bukspottskörteln (pankreatit), vilken i sällsynta fall kan höra ihop med denna läkemedelsbehandling. 85 % av patienterna klarar emellertid av att använda dessa läkemedel till och långa tider utan problem.

Metotrexat (Trexan®, Metoject®) administreras en gång i veckan oralt eller som injektioner under huden. Läkemedlet används huvudsakligen för behandling av Crohns sjukdom och för att lindra biverkningar

tillsätts under läkemedelsbehandlingen folsyra (B₉-vitamin). Även detta läkemedel förutsätter en uppföljning av vissa blodvärden (blodbild och levervärden). Behandlingens effekt kommer ofta snabbare än med atsiatoprin eller merkaptopurin. Metotrexat används allmänt även i behandling av ledgångsreumatism.

BIOLOGISKA LÄKEMEDEL

Immunsystemet och IBD

De vita blodkropparna utgör grunden för vårt immunsystem. De sätter igång immunreaktioner som en reaktion på angrepp av bakterier eller virus. Andra immunreaktioner är bildning av antikroppar vid vaccination eller avstötningsreaktioner efter organtransplantation. De vita blodkropparna bildas i benmärgen, varifrån blodomloppet för dem till kroppens alla organ. Man har misstänkt att IBD kunde orsakas av en kraftig immunreaktion i tarmen i vilken även de naturliga tarmbakterierna deltar.

Kroppen styr och anpassar de vita blodkropparnas verksamhet med hjälp av kemiska signalsubstanser som bildas i samband med immunreaktioner. Signalsubstanserna inverkar på de vita blodkropparna genom att alternativt främja eller hindra deras verksamhet.

Man har lyckats hitta ett flertal kemiska signalsubstanser som styr de vita blodkropparnas förmåga att få till stånd en inflammation. Vissa av dessa substanser förstärker inflammationerna medan andra dämpar dem. Man har med biologiska metoder lyckats tillverka dessa signalsubstanser och deras antikroppar (i cellodlingar) och därför talar man om biologiska läkemedel. Till exempel tumörnekrosfaktorn (TNF-alfa) har en central betydelse vid inflammationer. Läkemedel som hindrar TNF att fungera kan hindra inflammationer och sjukdomsaktivering hos patienter som lider av svåra inflammationssjukdomar (bl.a. IBD eller ledgångsreumatism).

Den snabbt ökande kunskapen om IBD-sjukdomarnas inflammatoriska karaktär ger hopp om att man i framtiden kommer att kunna utveckla allt effektivare läkemedel. Ju bättre man känner till de processer som orsakar olika sjukdomar i kroppen och ju bättre man lyckas rikta in de

nya läkemedlen uttryckligen på dessa mekanismer, desto bättre kommer man att kunna förebygga läkemedelsbiverkningar som ofta kommer sig av att läkemedlet förutom på det önskade objektet även har effekter på andra kroppsfunktioner.

TNF-alfablockerare

TNF-alfablockerarna är bland de vanligaste biologiska läkemedlen man använder för att behandla IBD. De administreras direkt in i blodcirkulationen via en kanyl som sticks in i en ven, alltså en infusion ("dropp"), eller som injektioner under huden. De tolereras i allmänhet väl men allergiska reaktioner kan förekomma och ibland kan TNF-alfablockerare öka patientens känslighet för svårare infektioner. Infektionsrisken ökar med stigande ålder. Innan vården inleds ska dolda tuberkulosinfektioner uteslutas och därtill ses till att patientens vaccinationer är i kraft. TNF-alfablockerare används i behandlingen av svår IBD eller i de fall när ingen annan behandlingsform hjälper. Hos vissa patienter avtar den goda effekten med tiden. Ibland kan det därför vara skäl att byta preparat eller läkemedel.

Infliximab (Remicade®) är det första biologiska läkemedlet som i bredare utsträckning används inom behandlingen av IBD. Av infliximab finns det även biosimilarpreparat på marknaden (t.ex. Inflectra®, Remsima®, Zessly®). Preparaten administreras som infusion ("dropp") i venen, vanligtvis med intervaller på ca 2 månader. I början av behandlingen och i vissa fall där effekten är svag använder man sig av tätare intervaller. Biosimilarpreparatet Remsima kan också distribueras subkutant.

Adalimumab (Humira®) injiceras vanligtvis under huden varannan vecka. Adalimumab finns även som biosimilarpreparat (Amgevita®, Hulio®, Hyrimoz®, Imraldi®, Idacio®, Yuflyma®). Läkemedlet grundorsätts med B-intyg av läkare.

Golimumab (Simponi®) injiceras under huden var fjärde vecka vid underhållsbehandlingen. Läkemedlet är registrerat endast för behandling av svår ulcerös kolit. Läkemedlet grundorsätts med B-intyg av läkare.

Biosimilarpreparat är biologiska läkemedel som har samma verknings-

mekanism som de ursprungliga biologiska läkemedlen. På grund av de komplicerade tillverkningsmetoderna kan det vara svårt att påvisa fullständig likvärdighet med de ursprungliga läkemedlen och därför använder man inte benämningen "parallellpreparat". Tills vidare finns infliximab och adalimumab tillgängligt som biosimilarpreparat på marknaden. Dessa har i flera pålitliga undersökningar påvisats vara lika effektiva och pålitliga som ursprungspreparaten.

ÖVRIGA BIOLOGISKA LÄKEMEDEL

Vedolizumab (Entyvio®) är ett biologiskt läkemedel som verkar via de vita blodkropparnas kommunikationssystem och doseras som venös infusion ("dropp") på samma sätt som infliximab. Till skillnad från andra biologiska läkemedel verkar detta läkemedel endast lokalt i tarmväggen, så säkerhetsprofilen är god. Läkemedlet är dyrare än TNF-alfablockerare och därför avsett för behandling av Crohns sjukdom eller kolit i fall då patienten inte har svarat på traditionell behandling eller behandling med TNF-alfablockerare, om effekten av dessa har avtagit eller patienten inte tålt dessa behandlingar, eller om patienten nyligen haft cancer. Denna behandling bör även betraktas som första alternativ vid behandling av äldre personer (>75 år) med biologiska läkemedel. Effekten verkar vara något bättre vid behandling av ulcerös kolit, men läkemedlet har även använts i behandlingen av Crohns sjukdom med goda resultat.

Ustekinumab (Stelara®) är en monoklonal human interleukin (IL)-12/23 IgG1κ-antikropp. Effekten har visat sig vara god särskilt vid behandling av Crohns sjukdom och rekommendationen är att den bör användas vid behandling av patienter som inte har svarat på någon traditionell behandling eller behandling med TNF-alfahämmare. Ustekinumab används även vid behandling av ulcerös kolit. Ustekinumab används även till patienter som har psoriasis eller psoriasisliknande eksem.

ÖVRIGA IBD-LÄKEMEDEL

Tofacitinib (Xeljanz®) är hämmare av Januskinas-enzym (JAK) d.v.s. den verksamma mekanismen är väldigt lik den i biologiska läkemedel. Fördelen är dosering i tablettform. Beträffande effekten har vi dock begränsad erfarenhet i Finland och läkemedlet används endast vid behandling av ulcerös tjocktarmsinflammation.

Cyklosporin används ibland vid behandling av svår och krävande ulcerös kolit som kräver sjukhusvård och används då i 2–3 månader tills atatioprinet uppnått full effekt ("bryggbehandling"). Cyklosporin ökar infektionskänsligheten och kan orsaka bland annat darrningar i händerna och ökad kroppsbehåring.

Antibiotika

Metronidazol (t.ex. Flagyl®, Trikozol®) används i vissa fall även under längre perioder för behandling av Crohns sjukdom eller för fistlar som hör ihop med sjukdomen. Även vid inflammation i ileoanalpåse kan den vara till nytta. Vid mer långvarig behandling kan det uppstå funktionsproblem i det perifera nervsystemet (neuropati). Metronidazol ger ofta upphov till metallsmak i munnen och i vissa fall till illamående. Läkemedlet kan även orsaka svåra interaktioner med alkohol (Antabus-effekt) och därför rekommenderas det att inte använda alkohol under behandling med metronidazolpreparat.

Ciprofloxacin (bl.a. Ciproxin®) kan ibland användas kortvarigt vid inflammationer i ileoanalpåse och vid fistlar. Ett mer långvarigt bruk begränsas av bland annat förändringar i senor.

I tabellen nedan ser du en sammanfattning över de vanligaste IBD-läkemedlen:

LÄKEMEDEL:	VERKAN/ANVÄNDNING	BIVERKNINGAR
5-ASA Handelsnamn:	Verkar lokalt på inflammationer i tarmslemhinnan.	5-ASA preparat: biverkningar är sällsynta: diarré, illamående, eksem.
Asacol® Pentasa® Salofalk® Mesalazin Orion®	Asacol® verkar framför allt i tjocktarmen. Pentasa® verkar både i tunn- och tjocktarmen	Dipentum® – vattnig diarré Salazopyrin® (något vanliga med biverkningar än de andra preparaten): illamående, magsmärtor, eksem, huvudvärk, försvagad spermie kvalitet.
Dipentum® Salazopyrin®	Dipentum® verkar huvudsakligen i tjocktarmen	

LÄKEMEDEL:	VERKAN/ANVÄNDNING	BIVERKNINGAR
KORTIKO-STEROIDER: Handelsnamn: Prednison® Prednisolon® Medrol® Solomet® Cortiment® Entocort® Budenofalk® Colifoam® ändtarmsskum)	Snabbverkande både vid ulcerös kolit och aktiv Crohns sjukdom. Används endast som korta kurer på grund av svag effekt vid långtidsbruk och biverkningar. Prednison®, Prednisolon®, Medrol® och Solomet® verkar i hela tarmen och de har den kraftigaste verkan. Cortiment® depottabletter inverkar i hela tjocktarmen. Entocort® och Budenofalk® kapslarna verkar i Crohns sjukdom i tunn- tarmens slutdel och i början av tjocktarmen.	Humörväxlingar, sömnsvårigheter, ökad aptit och fetma, "månansikte", streck (striae) på huden, blodutgjutningar på huden, blåmärken, hudatrofi, osteoporos, diabetes, ökad infektionsbenägenhet, förhöjt blodtryck. Kan försvaga immunförsvaret och öka infektionsrisken. Biverkningar förekommer framför allt i långvarig behandling och med höga doser. Cortiment® depottabletter, Entocort® kapslarna och klysmornas biverkningar är lindrigare.
LÄKEMEDEL SOM INVERKAR PÅ IMMUNFÖRSVARET Handelsnamn: Imurel® (atsatioprin) Trexan® Mercaptopurin Orion® Methotrexate® (metotrexat) Sandimmun® (syklosporin)	Atsatioprin hjälper i de aktiva faserna av Crohns sjukdom och ulcerös kolit och förebygger återfall. Effekten syns först efter 2–3 månaders behandling. Metotrexat hjälper vid behandling av Crohns sjukdom. Effekten syns ofta efter 1–2 månaders behandling. Cyklosporin används vid sjukhusbehandling av svår ulcerös kolit. Lämpar sig inte för långtidsbehandlingar.	Atsatioprinets biverkningar: illamående, kräknin, magsmärtor, eksem, lever- och bukspottskörtelverksningar, anemi, leukopeni, hårfall. Kräver regelbundna uppföljningar med blodprover (blodbild och levervärden). Behandlingen fortgår ofta i flera år. Metotrexatets biverkningar består av magbesvär, illamående, sällsynt förekommande leverskador och blodbildsförändringar. Cyklosporinet försvagar markant immunförsvaret. Används vanligtvis högst 3 månader.

LÄKEMEDEL:	VERKAN/ANVÄNDNING	BIVERKNINGAR
ANTI-TNF Handelsnamn: Remicade® Inflectra® Remsima® Zessly® (infliximab) Humira®, Amgevita® Hulio®, Hyrimoz® Imraldi® Idacio® Yuflyma® Hukyndra® (adalimumab) Simponi® (golimumab)	Används vid svår IBD när andra behandlingar inte har verkan. Verkar oftast inom några veckor. Vården administreras som infusion, "dropp" (infliximab) eller som injektioner under huden (infliximab, adalimumab, golimumab) och upprepas vanligtvis med intervaller på några veckor till några månader.	Biverkningarna är allergiska reaktioner, andnöd. Tuberkulos och andra infektioner bör uteslutas innan behandlingen inleds. Patienter som lider av hjärtsjukdomar bör iaktta försiktighet. Innan anti-TNF-alfabehandling inleds bör vaccinationsskyddet kontrolleras.
ANDRA BIOLOGISKA Handelsnamn: Entyvio® (vedolizumab) Stelara® (ustekinumab) JAK-hämmare Xeljanz® (tofasitinib) Jyseleca® (filgotinib) Zeposia® (ozanimod) Rinvoq® (upadacitinib)	Entyvio® ja Stelara® doseras lika som infliximab. Initialdosen ges som infusion, och därefter injiceras läkemedlet subkutant. Xeljanz®, Jyseleca® och Rinvoq® är tabletter. Zeposia® är kapslar.	Risken för svåra infektioner är lägre än med anti-TNF-läkemedel (i övrigt som ovan). Se anti-TNF-läkemedel ovan. Se TNF- läkemedel ovan. Ökad risk för Herpes zoster- infektion (bältros)
ANTIBIOTIKA Handelsnamn: Trikozol® Flagyl® (metronidazol) Ciproxin® (siprofloxacina)	Inverkar i Crohns sjukdom i ändtarmen, på fistlar och bölder. Effekten syns ofta först efter några veckor. Vanligtvis inte för långvarig användning.	Metronidazol kan i kombination med alkohol ge upphov till antabusreaktioner, metallsmak i munnen och känsel förändringar i benen (kontakta läkare)

SYMPTOMLINDRANDE BEHANDLING

Loperamid (Imodium®, Imocur®, Lopex®)

Används ibland för att lindra diarré. Läkemedlet minskar utsöndringen av tarmvätska och dämpar tarmperistaltiken. Lämpar sig för kortvarigt bruk och för att förebygga diarré i situationer (t.ex. spänning, stress) när diarrén vanligen förvärras. Läkemedlet kan orsaka dämpad tarmfunktion och lämpar sig inte för patienter med svår IBD eller som har tarmförträngningar. Efter operationer där man avlägsnat tjocktarmen eller efter operationer för att bygga ileoanalpåse används loperamid mer regelbundet för att minska diarré. Diskutera om läkemedelsanvändningen i förväg med din läkare.

Förstoppningsmedel

Speciellt vid inflammation i ändtarmen (proktit) förekommer det förstoppning. I dessa fall kan laxermedel som ökar tarminnehållet (bulk-laxativa) hjälpa. Bulk-laxativa (fiberpreparat, t.ex. Vi-Siblin®) kan dessutom hjälpa om tarmfunktionen växlar mellan förstoppning och diarré.

Vitamin- och spårämnestillskott

Vid Crohns sjukdom kan absorptionen av B₁₂-vitamin vara bristfälligt i slutdelen av tunntarmen och i dessa fall krävs vitamintillskott (tabletter dagligen eller sprutor varannan eller var tredje månad). Det är även skäl att se till att man får tillräckliga mängder D-vitamin (se punkt 2.11).

I vissa sällsynta fall behövs även tillskott av zink och magnesium. I samband med Salazopyrin® behandling kan folsyrebrist förekomma. Denna brist kan förebyggas med folsyretillskott. Under metotrexatbehandling används folsyretillskott.

2.4 Förebyggande av återfall

ULCERÖS KOLIT

Följande punkter ger anvisningar om hur du kan förebygga sjukdoms-återfall. Det är omöjligt att helt förbygga symtomåterfall, men om du följer anvisningarna kommer de att ske mer sällan.

- Följ vårdanvisningarna. Använd de läkemedel som din läkare föreskriver. Avsluta inte läkemedelsbehandlingen bara för att du mår bra. Din läkare talar om för dig när det lönar sig att avsluta läkemedelsbehandlingen.
- Inled din behandling eller uppsök din läkare genast när du upptäcker att en ny sjukdomsperiod börjar. Håll alltid ett litet förråd av läkemedlen till hands så att du kan inleda behandlingen utan dröjsmål.
- Undvik livsmedel och situationer som enligt din erfarenhet förvärrar symtomen.
- Försök undvika förstoppning. Vid vänstersidig ulcerös kolit förvärras symtomen ofta vid förstoppning.
- Tarminfektioner kan orsaka att sjukdomen återkommer. Iaktta noggrann hygien, var noggrann när du hanterar livsmedel och undvik situationer som kan utsätta dig för maginfektionssmitta.
- Undvik så långt det är möjligt eventuella inflammationshämmande smärtmediciner (t.ex. acetylsalicylsyra, ibuprofen, ketoprofen, neproxen, diklofenak, piroxicam och indometacin). Dessa läkemedel kan hos vissa patienter orsaka att tarmsymtomen återkommer. Om du behöver smärtlindring, kan du använda paracetamol och tillfälligt även andra inflammationshämmande smärtmediciner.
- Sköt om din kondition. Motionera regelbundet och ät en varierad kost.
- Vila och sov tillräckligt.

SÄRSKILDA ANVISNINGAR FÖR PATIENTER MED CROHNS SJUKDOM

- Sluta röka!!! Risken för att sjukdomen återkommer och för operation är fördubblad hos rökare.
- Iaktta den diet som du kommit överens om med din läkare.

2.5 IBD-operationer

Vissa IBD-patienter behöver en operation för sin sjukdom. Den vanligaste operationsorsaken är en sjukdom som inte reagerar på läkemedelsbehandling eller som kontinuerligt försämras. En operation kan bli nödvändig under akut sjukdomsfas. Vid ulcerös kolit botar operationen sjukdomen permanent i och med att den sjuka slemhinnan i tjock- och ändtarmen helt avlägsnas. Vid Crohns sjukdom behandlar man däremot endast sjukdomens komplikationer med operation och det är vanligt att sjukdomen återkommer efter operationen. När man överväger operation gäller det att väga för- och nackdelar och diskussion förs mellan vårdande läkare och patient. Den kirurgiska vården planeras individuellt och patientens åsikt har en stor betydelse för hur vården förverkligas.

ULCERÖS KOLIT

Ju större den skadade delen av tarmen är, desto sannolikare är det att patienten måste opereras under sjukdomens första år. Cirka var tionde patient med ulcerös kolit blir tvungen att genomgå en operation på grund av sin sjukdom. Faktorer som gör en operation nödvändig i ulcerös kolit är om sjukdomen inte reagerar på läkemedelsbehandlingar eller reagerar svagt, eller om det som en följd av sjukdomen uppstått elakartade tumörer eller tumörförstadier i tarmen. Om man blir tvungen att operera en ulcerös kolit innebär det att hela tjocktarmen avlägsnas. I de flesta fallen är resultaten goda. Patienten kan lämna sina läkemedelsbehandlingar och livskvaliteten förbättras.

Akut operation

Patienten kan under en aktiv sjukdomsfas bli intagen för sjukhusvård. Under den följer man med patientens situation dagligen. Om läkemedelsbehandlingen inte lindrar svåra symtom eller om man misstänker sjukdomskomplikationer kan man bli tvungen att skrida till operation. I akuta fall utför man bara det nödvändigaste på grund av svagt allmäntillstånd hos patienten. Det innebär att man avlägsnar bara de angripna delarna av tjocktarmen och opererar in en tillfällig eller permanent ileostomi, dvs. ansluter tunntarmen till en öppning i huden. Några månader senare när allmäntillståndet korrigerat sig kan ändtarmen avlägsnas och en eventuell ileoanalpåse opereras in.

Planerad operation

Hos vissa patienter förblir sjukdomen trots kontinuerlig läkemedelsbehandling aktiv i kombination med tillhörande akuta tarmtömningsbehov som kan hindra ett normalt liv. Långvarigt behov av kortison och läkemedelsbiverkningar kan också vara anledningar till att välja operationsbehandling. En välplanerad operation ger ofta ett bättre resultat än ett liv med ständiga symtom. Efter flera år av sjukdom kan det i vävnadsprover som tagits i samband med endoskopiska undersökningar upptäckas cellförändringar som är alarmerande med tanke på cancer. I dessa fall rekommenderas förebyggande operationsbehandlingar.

Hur förverkligas operationen?

I operationen avlägsnar kirurgen den sjukdomsdrabbade vävnaden, dvs. slemhinnan i patientens tjock- och ändtarm. Operationerna kan ske i en, två eller tre faser. Vanligtvis strävar man till att ersätta den avlägsnade tjocktarmen med en påse som formas av tunntarmen (se J-påse nedan). Svår sjukdom, svagt allmän- eller näringstillstånd och/eller långvarig kortisonbehandling ökar operationsriskerna. I sådana fall kan man välja att först avlägsna tjocktarmen och operera in en tillfällig ileostomi. Det som talar för detta val är att man vanligtvis efter att allmäntillståndet hos patienten förbättrats kan lämna medicineringen och det blir tryggare att utföra operationens andra fas. Numera strävar man till att avlägsna hela tjock- och ändtarmen på en gång och samtidigt bygga en tunntarmspåse. Speciellt hos äldre patienter är den lämpligaste lösningen ett avlägsnande av tjock- och ändtarmen samt analöppningen, samt att göra en permanent ileostomi. Operationerna för att avlägsna tjock- och ändtarmen kan utföras i laparoskopi, alltså med endoskopiska metoder genom ett hål i bukväggen i stället för med traditionella öppna operationsmetoder.

Tunntarmspåse

Vid påsoperationer (ileal pouch anal anastomosis, IPAA) bygger kirurgen vanligtvis en J-formad påse av tunntarmens slutdel, som ansluts med ett så kallat ringformat slutarinstrument till analkanalen, eller fästs vid slemhinnegränsen i analöppningen. Hos nästan hälften av patienterna tillstöter emellertid komplikationer som fördröjer läkningen. Risken för att man ska bli tvungen att upprepa operationen minskar med en så kallad tillfällig ileostomi som kan tillslutas efter ett par månader. Efter en påsoperation är avföringen lös. Resultatet kan betecknas

gott om tarmtömningarnas antal stannar vid 3–5 om dagen. Hos vissa patienter uppstår svårigheter med att kontrollera avföringen. Hos kvinnor minskar en påsoperation möjligheten att bli gravid. Var tionde patient blir på grund av komplikationer eller bristfällig funktion tvungen att avstå från påsen. I dessa fall gör man en permanent ileostomi. Inflammationer i påsen är vanliga och behandlas i allmänhet med läkemedel.

Stomi

En ileostomi innebär att tunntarmens kapade slutdel fästs i ett hål som gjorts i bukväggen på ett ställe som märkts ut innan operationen, nere till höger på buken. Huden runt stomiöppningen skyddas med ett stomibandage. Det finns ett brett urval av diskreta och trygga stomibandage. Stomiskötaren på sjukhuset instruerar patienterna i hur stomin ska skötas. Målet är att patienten själv ska kunna byta bandage och även i övrigt sköta stomin innan han eller hon skrivs ut från sjukhuset. En ileostomi innebär sällan något hinder för återgång till patientens tidigare arbete och hobbyer.

CROHNS SJUKDOM

Nästan hälften av alla som lider av Crohns sjukdom behöver i något skede en operation. Operationen kan bli aktuell i många olika situationer:

Tarmförträngning. Det är vanligt att det ibland efter måltid förekommer kolikartade magsmärter. Dessutom kan patienten magra. I värsta fall får patienten symtom på tarmstopp, vilket innebär svåra smärter och kräkningar. Under operationen avlägsnar kirurgen det förträngda tarmavsnittet och ansluter tarmdelarna med varandra, alternativt skapar ett bättre flöde genom tarmen (plastisk operation) utan att avlägsna någonting.

Varig inflammation i bukhålan. I dessa fall har patienten ständiga magsmärter och vanligtvis feber. Hos vissa patienter räcker det med att sätta in en dränering (tappningsrör) som varet tappas ut genom, men hos andra blir man tvungen att kirurgiskt avlägsna en del av tarmen.

Tarmsymtom som inte reagerar på läkemedelsbehandling. När man väger för- och nackdelarna med en operation tar man även hänsyn till följderna av att avlägsna en del tarmen. Om någon del av tjocktarmen eller ändtarmen är svårt inflammerad kan en temporär (sällan permanent) stomi bli aktuell. Beslutet fattas i samråd med läkare som specialiserat sig på kirurgiska och läkemedelsbehandlingar.

Hur förverkligas operationen?

Principen vid operationer för patienter som lider av Crohns sjukdom är att avlägsna endast den inflammerade delen av tarmen och spara så stor del av tarmen som möjligt. Efter det att tarmen avlägsnats fogas tarmdelarna nästan alltid ihop, vilket innebär att ingen stomi behövs. Om även ändtarmen avlägsnas är stomin däremot nödvändig. Även på patienter med Crohns sjukdom kan operationer utföras med endoskopisk operationsteknik.

Tunntarmspåse.

En tunntarmspåse byggs för patienter med Crohns sjukdom endast efter särskilt övervägande.

Stomi.

Se avsnittet som behandlar stomier under "Ulcerös kolit". Den vanligaste typen av stomioperationer är ileostomi. En stomi från tjocktarmen kallar man en kolostomi.

Operationsanvisningar:

Under de senaste åren har man kunnat konstatera hur viktigt det är med hälsosamma levnadsvanor innan en planerad operation. Komplikationsrisken minskar betydligt om patienten slutar röka och särskild gäller detta sårkomplikationer och läkningsstörningar i tarmfogarna. Det lönar sig också att vara försiktig med alkoholanvändningen. Dessutom är det viktig med tillräckliga mängder hälsosam föda. Diskutera dessa saker med din läkare.

EFTER OPERATIONEN

Patienterna motiveras att stiga upp, röra på sig och börja äta så snart det är möjligt efter operationen. Vårdtiderna på sjukhus har stadigt förkortats. Behovet av sjukhusvård beror på operationen och på hur funktionsförmågan återhämtar sig. Patienten måste klara av att självständigt sköta stomin innan hen kan utskrivas. Beträffande sårvård och hygien ger man i allmänhet speciella anvisningar vid utskrivningen. Under de första 4–6 veckorna efter operationen är det skäl att undvika lyft av tyngre föremål (över 5 kg).

Sakkunnig
Specialläkare i gastrointestinalkirurgi Tero Rautio

■ 2.6 Dieten och IBD

DIETEN OCH IBD

Samma dietrekommendationer gäller för IBD-patienter som för den övriga befolkningen. Födan ska vara mångsidig och den ska innehålla rikligt med spannmål, lagom med mjölkprodukter och potatis. Grönsaker, frukter och bär ger färg och variation åt födan. Fisk ska man äta ofta och köttet ska vara fettfattigt. Bara små mängder fett och socker ska ingå i födan. Maten ska intas i lagom men tillräcklig mängd, med njutning och utan brådska. Bra mat smakar gott. Gör en skillnad mellan vardags- och festmat. Det är tillåtet att njuta av mat utan att behöva bära på skuld känslor.

Sjukdomen kan kräva ändringar i dieten. I dessa fall finns det någon hälsosam komponent i födan som inte längre passar patienten, t.ex. rikliga mängder råa grönsaker eller helkornsbröd. Man blir tvungen att ersätta dessa med annat som passar bättre, som t.ex. kokta grönsaker eller blandbröd.

Det finns tillsvidare inga belägg för att något enskilt näringsämne skulle inverka på uppkomsten av IBD. Sjukdomen behandlas inte med näringsterapi – tarminflammationen behandlas med läkemedel. Vid Crohns sjukdom hos barn har emellertid slangmatning visat sig ha terapeutiska effekter (se punkt 2.10). Näringsterapi behövs som stöd för att förebygga och sköta undernäring som kan följa av sjukdomen och för att främja tillväxt och utveckling hos barnpatienter. En god näringsstatus ökar kroppens motståndskraft och hjälper patienten att klara sig med sin sjukdom. Näringsterapi inverkar också på livskvaliteten. Till sjukdomen hör perioder när det kan vara svårt att äta och när livsmedelsurvalet är begränsat. När situationen lugnat sig igen ska dieten med hänsyn till individuell tolerans göras så mångsidig som möjligt.

UNDERNÄRING

Tarminflammationer kan leda till att födointaget minskar eftersom ätandet ger upphov till smärtor, obehag, illamående eller diarré. Aptiten avtar. Maten kan till och med smaka illa. Tröttheten tar kål på orken.

Patienten orkar inte göra mat. Febern ökar näringsbehovet och tar kål på även resten av aptiten. Vikten sjunker. Om inte den inflammerade tarmen klarar av att uppta tillräckligt med näringsämnen tilltar viktne-
gången och undernäringen försvåras. Genom sårigheterna i tarmen förlorar kroppen blod, proteiner och vätska.

Diarrén leder till förlust av vatten och salter. Alla dessa faktorer ökar näringsbehovet. Avmagring och anemi kan ytterligare försvåra ätandet. Lyckligtvis är detta tillstånd inte bestående, utan korrigerar sig efter att näringstillståndet förbättrats.

I dessa situationer strävar man till att äta små måltider enligt tidtabell med ett par timmars intervaller och att äta allt det som smakar och som man vill ha. Även näringspreparat kan vara till nytta i dessa lägen.

FÖDOÄMNESINTOLERANS

All mat lämpar sig inte för alla människor. Vissa får magbesvär av äpple eller vissa grönsaker som t.ex. kålrot, kål, bönor, lök, paprika samt av färska bakverk, speciellt rågbröd. Kaffe och starka kryddor passar inte heller för alla. Sockerfria produkter är sötade med sorbitol, maltitol och xylitol och dessa kan ge upphov till diarré. Rikliga mängder av otillredda grönsaker, frukter eller bröd som innehåller hela korn ökar tarmfunktionen hos alla människor.

Vissa av de olämpliga födoämnen kan användas efter att de tillagats. Rostning "åldrar" färska bakverk, råg passar i form av knäckebröd eller efterugnsbröd, kokta grönsaker och bärkräm ersätter okokta frukter och bär. Espresso kan passa dem som inte tål filterkaffe. Bara de maträtter och födoämnen som klart inte passar lönar det sig att lämna bort ur födan. Det går emellertid utmärkt att prova dem på nytt om någon tid när inflammationen har lugnat sig. Även olämpliga födoämnen kan då passa igen. Det lönar sig aldrig att lämna bort födoämnen bara för säkerhets skull.

Hos vissa IBD-patienter kan mjölkprodukter irritera tarmen. Detta kan dessutom variera i enlighet med tarmens inflammationstillstånd eller som en följd av operation. Mjölkprodukterna är viktiga källor till protein

och framför allt kalcium. De bör inte lämnas bort utan befogad anledning. De hårda ostarna som skärs med osthyvel är laktosfria. I mjölkprodukter med låg laktoshalt har mjölksockret huvudsakligen späjkats i galaktos och druvsocker vilket innebär att de tolereras bättre, men smaken blir sötare. Helt laktosfria mjölkprodukter passar för nästan alla som inte tål laktos. Om de inte går att använda finns det substitut som tillverkats av havre och ris. Dessa innehåller ändå inte alltid kalcium.

VEGETARISK DIET

Det finns lika många olika vegetariska dieter som det finns vegetarianer. Grovt kan vegetarisk diet indelas i vegandiet som inte innehåller några animala födoämnen alls och semivegetariska dieter som tillåter mjölkprodukter, fisk, ägg eller alla dessa.

För IBD-patienter kan vegetariska dieter leda till problem. Dieten ökar tarmfunktionen och den är otillräcklig beträffande energi, protein, järn, B₁₂-vitamin och många andra vitaminer inom gruppen B, samt D-vitamin.

Om man tar med animala födoämnen i dieten ökar intaget av energi, protein, B₁₂-vitamin och fisk ökar dessutom D-vitaminintaget. Mjölkprodukterna hämtar med sig kalcium. Järnintaget förblir emellertid fortfarande lågt. Rikligt med järn förekommer endast i kött, inre organ och blodrätter. En vegetarisk diet förutsätter i allmänhet alltid järntillskott och vegandieten dessutom åtminstone B₁₂-vitamin.

FISKFETTER OCH MJÖLKSYREBAKTERIER

Det har framställts att fiskfetterna minskar mängden faktorer i kroppen som ger upphov till inflammationer, men det finns inga riktiga forskningsresultat som skulle påvisa fiskfetternas effekt. Halterna av eikospentensyra och dokosaheksaensyra i de preparat som säljs i Finland är dessutom mycket låga. Däremot kan tätare användning än vanligt av fet fisk rekommenderas.

Mjölksyrebakterierna kan bidra till att lugna ner diarré orsakad av antibiotika. Det finns ett flertal olika preparat till salu, men samtliga saknar tydligt påvisade verkningar.

TARMFÖRTRÄNGNINGAR (STRIKTURER)

I Crohns sjukdom kan det uppstå förträngningar i tunntarmen. De sköts kirurgiskt. Före operationen eller om tarmen är bara något förträngd lönar det sig att lämna bort samtliga födoämnen ur dieten som kan öka risken för tarmstrikturer, eller behandla dem så att ingen risk längre föreligger. Om förträngningen är mycket markant kan endast vätskebaserad/mosad föda intas.

Om det finns en förträngning i tarmen gäller det att förebygga tarmstopp genom att tugga maten väl. Vid massiva måltider blir tuggandet ofta bortglömt och därför lyder rekommendationen att äta oftare men mindre mängder. Det lönar sig att dricka först efter maten. Om man dricker under måltiden blir igen tuggandet lätt bortglömt. Svamp ska finfördelas noggrant. Citrusfrukter ska intas endast i vätskeform. Alla otillredda födoämnen ska tuggas väl och i små mängder. Potatis ska skalas. Hela frön, linfrön och nötter samt torr frukt som äts som den är bör undvikas.

EFTER EN STOR TUNNTARMSOPERATION

Om kirurgen blir tvungen att avlägsna över 50 cm av tunntarmens sista del (ileum) kan det leda till brist på B₁₂-vitamin och försämrad absorption av fetter och gallsyror på grund av att den absorberande ytan minskar.

B₁₂-vitamin ges därför i form av injektioner, i underhållsbehandling vanligtvis med 3 månaders intervaller. För diarré med gallsyra finns effektiva behandlingar. Fettdiarrén lugnar sig genom att fettmängden i födan minskas. Varje patient kan själv prova ut vilken som vore en lämplig fettmängd i födan.

Stora tunntarmsoperationer ökar risken för att det bildas urin- och njursten, speciellt om födan regelbundet innehåller höga halter oxalsyra. Oxalsyra finns i höga halter i rabarber, spenat, rödbeta, choklad och i starkt te.

EFTER EN TJOCKTARMSOPERATION

Om kirurgen blir tvungen att avlägsna tjocktarmen bygger man i stället alternativt en vanlig ileostomi, eller oftare ansluter man tunntarmen till analöppningen och bygger samtidigt en behållare för avföringsmassan (ileoanalpåse, J-påse). Om man saknar tjocktarm är avföringen lös och det innebär att kroppen förlorar vätska i avföringen. Den förlorade vätskan måste kompenseras i föda och dryck. Dessutom följer det med matsmältningsvätskor i avföringen, vilka lätt irriterar huden. Behovet av vätsketillskott kan i början vara stort, men minskar småningom vartefter tarmen anpassar sig till den nya situationen. Det är skäl att komma ihåg att vätskebalansen även lätt kan rubbas vid hetta eller om man har feber eller diarré.

Saltbehovet är i början markant förhöjt. I fortsättningen räcker den mängd som den finska maten innehåller. Även i detta avseende är det skäl att komma ihåg eventuella problem som kan uppstå i speciella situationer: Vid feber eller om mängden vätska i avföringen ökar markant kan hemlagad vätskeersättning innehållande salt och socker, diarrélösningar från apoteket eller utspädda idrottsdrycker snabbt korrigerar vätskebalansen.

NÄRINGSTILLSKOTT

Alla finländare rekommenderas ta 10 µg D-vitamin om dygnet under perioden från höst till vår. För personer över 75 år borde dygnsdosen vara 20 µg/dygn. Kortisonbehandling och fettabsorptionsstörningar ökar ytterligare D-vitaminbehovet, men också kalciumbehovet. Vid partiellt avlägsnande av tunntarmens slutdel (ileum) kan även B₁₂-vitamininjektioner krävas. Järntillskott behövs vid järnbristanemi. Ibland kan järnpreparat som tas oralt öka IBD-symtomen. I de fallen kan järnbristen behandlas med intravenösa ("dropp") järnpreparat. Dessutom råder det ibland brist på folsyra. Diskutera om dina näringstillskott med din läkare och vid behov med en näringsterapeut.

KOSTTILLSKOTT

Som kosttillskott använder man vanligtvis saft- eller milkshake-/smoothiebaserade drycker som förpackas i 2 dl plastflaskor. De innehåller 85–240 kcal/dl och därtill ofta rikligt med protein och andra

näringsämnen som kroppen behöver. De används som namnet antyder för att komplettera kosten i de fall när patienten inte orkar äta tillräckliga mängder mat. Preparaten avnjuts kalla och ska intas långsamt genom sugrör direkt ur förpackningen. Om detta ger upphov till magsmärtor eller diarré lönar det sig att hålla upp förpackningsinnehållet i ett glas, en fjärdedel av innehållet i sänder och fylla glaset med is eller dricka det turvis med vatten. Kosttillskottens dygnsbehov ligger vanligtvis på 1–3 st.

Det finns även pulverbaserade kosttillskott som blandas upp i mat och som innehåller enskilda näringsämnen. I Crohns sjukdom kan MCT-olja användas som kosttillskott. Oljan är en fraktion av kokosolja som absorberas även när fettabsorptionen är svag. Preparatet avnjuts alltid uppblandat i en liten mängd föda eller dryck. Startdosen är 5 ml två gånger om dagen och dosen kan höjas till 15 ml fyra gånger dagligen. Preparatet ger endast energi.

FPA ersätter kosttillskotten i sådana fall där det är frågan om en svår tunntarmsinflammation vid Crohns sjukdom eller om man har blivit tvungen att avlägsna en stor del av tunntarmen. I dessa fall får patienten grundersättning på kosttillskottet (40 %). Detta förutsätter ett B-intyg till FPA och att preparaten köps med recept från apotek. Även kolitpatienter kan behöva kosttillskott. IBD ja muut suolistosairaudet ry förmedlar kosttillskottspreparat till förmånligare pris än apoteken.

För de tilläggskostnader som preparaten för med sig kan patienten ansöka om stöd t.ex. inom handikappstödet, om villkoren för erhållande av stöd till andra delar uppfylls.

NÄRINGSTERAPEUTEN

Varje centralsjukhus har en näringsterapeut. Till hen kan du vända dig för hjälp och råd i näringsfrågor. Alla patienter med förkortad tarm och IBD-patienter med ett dåligt näringsläge eller som hotar bli det borde alltid remitteras till näringsterapeutens mottagning.

Sakkunnig
Näringsplanerare *Anneli Ollus*

■ 2.7 Alternativa och andra vårdformer

Alternativa vårdformer skiljer sig från medicinsk behandling då deras effekt inte har påvisats i vetenskapliga undersökningar. Inte heller eventuella biverkningar har noggrant undersökts. Därför är det omöjligt att ge pålitliga rekommendationer beträffande dessa behandlingar.

STRESS OCH SMÄRTHANTERING

Avkoppling kan bidra till att hantera kronisk smärta och att minska på stress som kan förvärra symtomen av inflammatoriska tarmsjukdomar. I en undersökning om patienter med ulcerös kolit angav en del av de patienter som hade utfört avkopplingsövningar att smärtan lindrades och avtog.

- *Stegvis muskelavslappning* lär patienterna att kontrollera stora muskelgrupper och därefter relaxera dem med en effektiv avkoppling som följd.
- *Sinnesintrycksövningar* innebär att avslappningsövningar kombineras med självhypnos. Först kopplar patienten av och därefter förflyttar han eller hon sig i sin fantasi till en behaglig plats eller tid där man kan återuppleva positiva saker man upplevt tidigare i det verkliga livet.
- *Meditation* lär patienten att koncentrera sig och styra sina känslor och tankar. Det kan bidra till en bättre förmåga att hantera rädsla och rastlöshet.
- *Yoga* är en gammal metod som omfattar ställnings- och andningsövningar som lär patienten att kontrollera kroppen.
- *Biologisk återkoppling* är en metod där man med hjälp av elektroniska sensorer utvecklar patientens förmåga att påverka icke-viljestyrda funktioner som andning, hjärtverksamhet och muskelverksamhet.
- *Hypnos* används i många olika situationer. Hypnotisören för in patienten i ett tillstånd av djup avslappning, varefter hen kan föreslå förändringar i patientens beteenden och attityder.

NATURLÄKEMEDEL

Det finns en hel del naturläkemedel som påstås kunna ha effekt på IBD. Gemensamt för all dessa läkemedel är att man inte har påvisat effekten.

Det finns även beskrivningar där naturläkemedel har orsakat lever-skador. Om du beslutar dig för att prova något naturpreparat är det viktigt att du talar om detta även för din vårdande läkare. Det gäller din kropp och du bestämmer själv – men lyssna på ditt eget förnuft, din kropp och din läkare.

ANDRA BEHANDLINGAR

Otaliga olika behandlingsundersökningar har gjorts på IBD-patienter. Man har i enskilda undersökningar fått fram resultat i behandling av IBD med bl.a. nikotinplåster och Trichuris suis som är en rundmaskart, men inte heller för dessa behandlingar har man kunnat påvisa långtidseffekt och trygghet.

Fekal transplantation är ännu ingen utbredd behandlingsmetod vid IBD. Fekal transplantation har undersökts som en alternativ behandlingsmetod vid IBD; enstaka positiva resultat har fått, men beträffande effekten i synnerhet vid långvarig behandling av inflammationer finns det fortfarande inga tillförlitliga forskningsresultat.

■ 2.8 Hygien och IBD

IBD orsakas varken av virus eller bakterier. Därför smittar sjukdomarna inte och man slipper ta särskild hänsyn till sina medmänniskor av sådana anledningar. Däremot bör IBD-patienter undvika tarminfektioner så långt det är möjligt. Vanligen får man bakteriella tarminfektioner under utlandsresor.

Om tarmen mår dåligt redan tidigare på grund av en aktiv kronisk inflammation, eller en stor del av tarmen avlägsnats i en operation kan en tarminfektion ge upphov till större problem än vanligt. Dessutom har vissa IBD-patienter erfarenheter av att tarminflammationer orsakar aktivering av IBD. Vid matlagning är det skäl att iaktta normala hygienanvisningar.

HANTERING AV LIVSMEDEL

- Tvätta händerna innan du hanterar livsmedel.
- Arbeta endast på rena ytor.
- Tillred inte sallad eller kallt stekt kött på ytor där man har hanterat rått kött, som kan innehålla sjukdomsalstrande bakterier som förstörs under kokning eller stekning.
- Skölj alltid sallad, frukt och grönsaker.
- Låt aldrig husdjur vistas på köksbordet.
- Kom ihåg att tvätta händerna efter det att du har rört eller matat katter eller hundar.

MATLAGNING

- Försäkra dig om att djupfrysta livsmedel upphettas tillräckligt. Mat som ser vältillredd ut på ytan kan vara angripen av bakterier inuti om stektemperaturen inte varit tillräckligt hög för att döda bakterierna.
- Det är viktigt att speciellt kyckling och svinkött tillreds helt igenom eftersom de oftare än nötkött innehåller bakterier, t.ex. salmonella- och campylobakterier.
- Värm upp mat endast en gång. Upprepad upphettning skapar idealiska förhållanden för bakterieväxt.

FÖRVARING AV LIVSMEDEL

- Täck alltid över livsmedel när de står på bordet för att undvika attflugor och andra insekter ska förorena dem och för att de inte ska komma i kontakt med andra livsmedel.
- Förvara inte råa och tillredda livsmedel på samma ställe i kylskåpet. Förvara tillredda livsmedel på de övre hyllorna och råa på de nedre.
- Se till att temperaturen i kylskåp och frys är de rätta. Kylskåpets temperatur får inte ligga högre än + 4° C.
- Mat som tinat helt eller delvis får inte frysas igen.
- Låt varm mat svalna och ställ in den i kylskåpet så fort som möjligt. Moderna kylskåp klarar av ljummen mat. Förvara inte livsmedel längre än rekommendationen anger.

ANDRA VIKTIGA ANVISNINGAR

- Ät inte burkmat om luften har pyst ur burken när du öppnar den eller om burkens innehåll ser förfaret ut eller luktar illa.
- Lukta på maten. Släng mat som luktar illa.
- Ät inte gammal mat.

RESTAURANGER

Alla restauranger är inte lika noggranna med livsmedelshygienen, men det är omöjligt att ge några allmängiltiga råd i denna fråga. Förfaren mat kan serveras i både lyxrestauranger som på enkla matställen. Det kan emellertid vara en god idé att undvika maträtter som tillretts av råa ägg och bufféer där maten förvaras ljummen längre.

OM DET FINNS EN TARMINFEKTION I FAMILJEN

- Se till att alla tvättar sina händer.
- Diska helst i diskmaskin. Om du diskar för hand, använd hett vatten.
- Rengör och desinficera toaletten ofta. Se till att den är ren efter användning.

■ 2.9 Rökning och IBD

ULCERÖS KOLIT

Ulcerös kolit är en sjukdom som förekommer speciellt hos personer som inte röker. Att sluta röka kan ibland förvärra tarmsymtomen. Det är inte klart om detta beror på nikotinet. Vissa undersökningar antyder att nikotinplåster eller -tuggummi skulle kunna hjälpa vid aktiv sjukdom, men de saknar sjukdomsförebyggande effekt. Trots att rökning tillfälligt kan inverka gynnsamt på sjukdomen är de skadliga verkningarna så stora att det lönar sig även för dem som har ulcerös kolit att sluta röka.

Tobakens skadeverkningar:

- högre risk för hjärtsjukdomar
- högre risk för lungsjukdomar och lungcancer
- högre risk för blodkärlsförkalkning
- sämre absorption av vitaminer och mineraler
- huden åldras tidigare

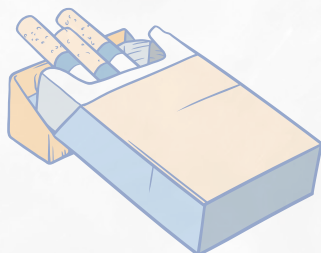
Rökning kan i inget fall rekommenderas som behandling för ulcerös kolit!!

CROHNS SJUKDOM

Många undersökningar har kunnat påvisa att rökning inverkar skadligt på Crohns sjukdom. Risken att insjukna i Crohns sjukdom är dubbelt så hög som hos icke-rökare. Risken är speciellt hög hos unga kvinnor. Dessutom är sjukdomens förlopp svårare hos rökare.

Rökande Crohns-patienter har en sämre livskvalitet än de som inte röker. Risken till upprepad operation inom några år från den ursprungliga är dubbelt så hög hos rökare. Rökningen ökar också risken för sjukdomsåterfall.

Sjukdomsförloppet i Crohns sjukdom förbättras om patienten slutar röka. De som slutat har mindre risk för att behöva operation och dessutom är behovet av läkemedelsbehandling mindre. Man tror att risken för sjukdomsåterfall sjunker till samma nivå hos dem som slutar röka som hos icke-rökare.



2.10 IBD hos barn

IBD hos barn är av okänd anledning ofta en mer omfattande sjukdom än hos vuxna. I fall med tjocktarmsinflammation är nästan uteslutande hela tjocktarmen inflammerad. Sjukdomsförloppet är också i genomsnitt svårare än hos vuxna och barnen behöver således ofta kraftiga läkemedel eller operationer. Tyvärr går det inte att förutspå hur sjukdomen kommer att bete sig hos barn eller unga, liksom inte heller hos vuxna. Hos unga patienter följs tillväxten och pubertetsdebuten noggrant upp. Om tillväxten eller utvecklingen fördröjs är det ett tecken på att behandlingen behöver intensifieras, eller att till och med en operation måste övervägas.

I barndomen kan IBD upptäckas när som helst, men hos små barn är sjukdomen ovanlig. Om sjukdomen debuterar under de cirka två första levnadsåren kan det krävas tilläggsundersökningar för utredning av kroppens immunförsvar. I typiska fall debuterar sjukdomen hos barn först på tröskeln till puberteten.

Symtomen och behandlingen av ulcerös kolit är likadan som hos vuxna. Sjukdom som begränsas till ändtarmen är sällsynt. Crohns sjukdom lokaliseras hos barn oftast i tjocktarmen och är svår att tillförlitligt skilja från ulcerös kolit. Särskilt hos små barn kan exakt diagnos inte fastställas och man talar i stället om oklassificerad kolit (IBDU) oftare än hos vuxna patienter.

Även hos barn hör ledbesvär och primär skleroserande kolangit (PSC) samt hud- och ögonsymtom till IBD, men riskerna för dessa tilläggsjukdomar är inte större än hos vuxna patienter.

ENDOSKOPISKA UNDERSÖKNINGAR FÖR BARN OCH UNGA

I det skede när sjukdomen upptäcks strävar man hos barn och unga alltid till att utföra endoskopiska undersökningar både i övre matsmältningskanalen och i tjocktarmen och i slutet av tunntarmen för att i tid kunna identifiera de patienter som insjuknat i Crohns sjukdom. Om

det i tjocktarmsinflammationen finns någonting som tyder på Crohns sjukdom, strävar man till att göra en kapsel - eller MRI avbildning av tunntarmen för att kunna konstatera förändringar som hör till Chrons sjukdom.

Endoskopiundersökningarna utförs alltid under narkos. Tömningen som utförs hemma är utmanande. För att säkerställa att tarmen på mycket unga patienter tömts tillräckligt för undersökningen tar man ofta in patienterna på sjukhuset natten innan undersökningen ska utföras. Efter att sjukdomen konstaterats bestäms behovet av nya endoskopiska undersökningar individuellt. Om sjukdomen är lugn och hålls under kontroll med enkel läkemedelsbehandling och speciellt om det avföringsprov som mäter sjukdomsaktiviteten, avföringens kalprotektinnivå hålls låg, behövs inte endoskopiska undersökningar på flera år. Om däremot sjukdomen är svår och behandlingen inte hjälper i tillräcklig grad, samt alltid inför t.ex. behandling med biologiska läkemedel krävs en endoskopiundersökning för noggrann planering av behandlingen. MRI-undersökningar för uppföljning av sjukdomsförloppet har blivit vanligare under de senaste åren, men kan inte helt tillförlitligt användas på alldeles små barn. På grund av strålningsbelastningen vid röntgenundersökningar utför man sällan CT-undersökningar.

LÄKEMEDELSBEHANDLINGENS KARAKTÄRISTISKA DRAG

Unga patienter upplever ibland svårigheter med att förverkliga läkemedelsbehandlingen enligt ordination och även tonåringar kan uppleva tabletterna svåra att svälja. Man strävar till att hålla behandlingen enkel och effektiv. Beträffande barn och unga måste man alltid tänka på de eventuella långvariga biverkningar som kan höra ihop med behandlingen och väga förväntad nytta mot risken för biverkningar. Det är emellertid av central betydelse att man lyckas få sjukdomen i en god balans, så att inte barnets normala tillväxt och utveckling äventyras.

Det har utförts endast få kontrollerade läkemedelsprövningar på barn och läkemedelsbehandlingen bygger på samma vårdlinjer som hos vuxenpatienter. Huvudprinciperna för vården av sjukdom hos barn och unga finns antecknade i de internationella vårdrekommendationerna, men vårdbesluten fattas individuellt. Emedan sjukdomen hos unga är

svår behövs kortison för att dämpa symtomen i början i 60–80 % av fallen. Andra immunosuppressiva läkemedel behövs oftare än för vuxenpatienter och ofta redan under det första sjukdomsåret. Hos barn är den sjukdomsvariant som hålls under kontroll med enbart lokalbehandling (stolpiller, klysmor) sällsynt. Klysmor kan användas lika som hos vuxna för att dämpa symtom, men när det gäller unga patienter är det viktigt att användningen förklaras noggrant, eftersom unga förhåller sig mycket misstänksamt till lokalbehandling och är ovilliga att pröva hur dessa behandlingsformer verkar.

Vid vården av barn och unga är det viktigt att på ett åldersanpassat sätt förklara för både patienten själv och hans eller hennes föräldrar vilken medicinering som behövs och varför. Vid kontrollbesöken bör man fästa uppmärksamhet vid hur medicineringen kunnat förverkligas, för särskilt i pubertetsskedet kan barnen på eget initiativ hålla upp med läkemedlen om sjukdomen befinner sig i ett lugnt skede. Enligt erfarenhet kan kontroller av avföringens kalprotektinvärden motivera tonåringarna till regelbunden läkemedelsanvändning.

Enligt undersökningar förlitar sig familjer ofta på naturläkemedel eller ger barnen rikligt med tillsäggsvitaminer, mjölksyrebakterier och andra näringspreparat i försöken att förbättra sjukdomsbalansen, men oftast är dessa preparat onödiga. Det är bra att komma ihåg att stora dagliga tablettmängder redan i sig kan belasta barnet eller tonåringen oskäligt. Om barnets tillväxt fördröjs eller om viktutvecklingen är dålig har man kunnat påvisa nytta med kosttillskottslösningar. I Crohns sjukdom är nutritionsterapi (exclusive enteral nutrition, EEN) en alternativ vårdform som innebär att man endast intar näringslösningar under en 6–8 veckors period under vilken man inte kan äta normalt. Vården är utmanande och kräver ibland näsmagsond för att garantera att barnet får tillräckligt med vätska och energi. Metoden är effektiv speciellt vid Crohns sjukdom i tunntarmen och om patienten har magrat eller växer långsamt. Sjukdomsåterfall sker hos en betydande del efter nutritionsterapin och patienterna behöver en underhållsmedicinering. Närmast är nutritionsterapin ett alternativ till kortisonbehandling under en aktiv fas av medelsvår sjukdom.

Om sjukdomen är så svår att man blir tvungen att överväga operation är det viktigt att man diskuterar orsakerna till denna åtgärd samt tidpunkten för en eventuell operation med en kirurg som är insatt i vården av barn och unga.

SKOLGÅNG OCH HOBBYER

En långvarig tarmsjukdom orsakar lätt trötthet och kraftlöshet och under aktiva faser har det i en undersökning till och med rapporterats att det kan vara svårt att lägga saker på minnet. Under symtomrika perioder kan akuta tarmtömningsbehov leda till rädslor för att kleta ner sig och kläderna och för att inte hinna till toaletten i tid. Tömningsbehovet är kraftigast på morgonen och ofta kan det hända att barnet försenar sig från skolan. Oftast lugnar sig tarmverksamheten under skolresan och de flesta skoldagarna förlöper problemfritt. Det är viktigt att skolan förstår sjukdomens karaktär och att inte fästa onödig uppmärksamhet vid eventuella akuta tömningsbehov, utan att barnet har fri tillgång till toaletten.

I aktiva faser kan kraftig fysisk ansträngning eller tävlingsidrott förvärra symtomen, men normal skolgymnastik rekommenderas i tållampad form. I lugna sjukdomsfaser är prestationsförmågan hos barnet helt normal och barnet kan ägna sig åt all motion han eller hon önskar och orkar med.

HUMÖRSVÄNGNINGAR

De flesta barn och unga som har IBD klarar sig utmärkt och sjukdomen begränsar bara lite deras vardag. Periodvisa mentala symtom är emellertid vanliga och det vore skäl att identifiera dem i tid. Unga med IBD upplever sig tröttare än vanligt oftare än friska ungdomar i samma ålder även när tarmsjukdomen är i en lugn fas. Det tar sin tid att anpassa sig till en kronisk sjukdom och på denna punkt förekommer det stora individuella skillnader. När sjukdomen belastar sinnet drar sig tonåringen lätt undan och blir deprimerad. Barn under skolåldern kan uppvisa beteendestörningar eller rädslor. Undersökningar, blodprovstagningar eller insättning av kanyl kan förvisso ge upphov till motstånd och ifrågasättande helt oberoende av ålder. Frigörelsen från föräldrarna kan vara utmanande. Barnets eller tonåringens sjukdom anstränger hela familjen

och föräldrarna upplever ofta ångest över barnets insjuknande, speciellt när symtomen är aktiva. Målet är att få vardagen att fungera så smidigt som möjligt utan särskilda begränsningar. Det vore viktigt för föräldrarna att kunna ge tonåringen utrymme att bli självständig och samtidigt skydda tonåringens intimitet som kan vara hotad om avföringskvaliteten och tömningsbehovet är de ständiga diskussionsämnena. Föräldrarnas utmanande uppgift är att följa med hur barnet orkar med sin vardag och att fästa uppmärksamhet vid eventuell social isolering. Om skolgången lider och tonåringen stannar hemma från skolan, eller sömnsvårigheter eller beteendesymtom förekommer hos småbarn i anmärkningsvärd grad, är det viktigt så fort det är möjligt få en bedömning av barnpsykiatrisk/ungdomspsykiatrisk arbetsgrupp enligt den praxis som tillämpas på hemorten. Vissa ungdomar kan behöva mediciner under de svåraste skedena. Speciellt pojkar med svåra symtom står i riskzonen för att skolgången ska lida i den mån att vidareutbildningsplaner och -program måste revideras. För att trygga ansökningar till utbildning och arbete kan mångprofessionella stödformer krävas och särskilt en utredning av vilka stödformer FPA kan erbjuda lyckas bara i undantagsfall på egen hand för unga vuxna.

Sakkunnig professor
Kaija-Leena Kolho
HUCS, Barnkliniken



2.11 IBD och benstommen

RISKFaktorER

En aktiv tarminflammation, kortison som används i behandlingen samt dietförändringar kan försvaga IBD-patienternas benstomme. I Crohns sjukdom kan också tunntarmsinflammationen och tarmoperationer inverka på skelettet. Patienter som lider av en aktiv Crohns sjukdom och som har använt betydande mängder kortison hör till riskgruppen vad beträffar benstommen. Utöver tarminflammationen kan andra riskfaktorer för osteoporos (bl.a. rökning, hos kvinnor långvarigt menstruationsbortfall och tiden efter klimakteriet samt osteoporos i den nära släkten) öka risken för benbrott. Benstommens mineralhalt minskar med stigande ålder. Hos kvinnor sker denna förändring i snabb takt efter klimakteriet. Benbrotsrisken kan bedömas genom mätningar av bentätheten. Mätningar som utförs i vristen eller handleden är riktgivande, medan mätningar av bentätheten i ländryggen eller bäckenet krävs för en tillförlitlig uppskattning.

I osteoporos är benstommens täthet mycket låg och då är benbrotsrisken markant förhöjd särskilt hos äldre patienter. Typiska osteoporotiska frakturer är t.ex. frakturer i strålbenets ända, kompressionsfrakturer i ryggkotorna och höftfrakturer.

FÖDAN OCH BENSTOMMEN

För att bygga upp benstommen behöver kroppen minst 1000 mg **kalcium** varje dag. Kalciumbehovet ökar under kortisonbehandlingar, samt hos kvinnor under graviditet och amning. En tillräcklig tillgång till kalcium och D-vitamin är speciellt viktigt under ungdomsåren när benstommen utvecklas, hos kvinnor under klimakteriet samt under ålderdomen. Mjölksprodukter är den viktigaste kalciumkällan för oss finländare. Ett 2 dl glas mjölk ger 240 mg kalcium. Många IBD-patienter minskar sin användning av mjölksprodukter efter att de insjuknat och undviker dem under sjukdomens aktiva skeden. De flesta IBD-patienter kan emellertid lugnt använda mjölksprodukter och för dem som lider av laktosintolerans

finns det laktosfria produkter till buds. Under en mjölkfri diet borde patienter ta kalciumpreparat (t.ex. 500 mg kalciumtillskott om dygnet).

D-vitamin behövs för att kalciumet ska absorberas och mineraliseras i benstommen. Utöver benstommen drar bl.a. muskulaturen nytta av tillräckliga D-vitaminmängder och under de senaste åren har man höjt rekommendationerna för D-vitaminintag. D-vitamin finns bland annat i fet fisk och lätta bredbara produkter. Aktivt D-vitamin uppstår i huden som en följd av att huden utsätts för sol och det innebär i sin tur att de små mängderna sol under vinterhalvåret minskar produktionen av D-vitamin. Enligt näringsrekommendationerna borde friska unga och vuxna få minst 10 µg (= 400 enheter) D-vitamin om dygnet och personer > 75 år 20 µg om dygnet. IBD-patienterna borde uppenbart få mer än detta, speciellt i de fall när patienterna tillhör någon riskgrupp beträffande benstommen. För IBD-patienter som är i riskgrupperna, under kortisonbehandlingar och under den mörka årstiden kunde man rekommendera dagliga D-vitamintillskott (t.ex. 20 µg om dygnet). Patienter som lider av en utbredd Crohns sjukdom samt patienter som tunntarmsopererats kan ha ännu större behov. Kroppens D-vitamin kan mätas i blodet. Målvärdet ligger på cirka 75–125 nmol/l.

Utöver de egentliga D-vitaminpreparaten (t.ex. Minisun®) finns det på marknaden kombinationspreparat som innehåller 500 mg kalcium och D-vitamin (Calcichew-D₃ forte®, Kalcipos-D®). Dessutom ingår ofta D-vitamin i olika multivitaminpreparat. Tilläggsinformation om vitaminhalterna i de olika preparaten hittas i produktbeskrivningarna eller fås på apoteket.

LÄKEMEDELSBEHANDLING

Om benbrotsrisken är markant förhöjd inleder man en osteoporosbehandling med D-vitamin och kalcium. Läkemedelsbehandlingen behövs framför allt för dem som redan haft osteoporotiska benbrott och om benstommens täthet är mycket låg. Med stigande ålder ökar benbrotsrisken. Behovet av läkemedelsbehandling bedöms på basen av benbrotsrisken individuellt med hänsyn till bentäthetsmätningar och andra riskfaktorer. Vid bedömningen kan man använda sig av riskkalkylatorer (t.ex. FRAX-kalkylatorn). Under kortisonbehandlingar som

sträcker sig över flera månader rekommenderas behandling redan i det skedet när benstommens täthet konstaterats något försämrad (osteopeni). Inom läkemedelsbehandlingar finns det idag klart flera alternativ än ännu för några år sedan, för- och nackdelarna med de olika behandlingarna måste bedömas från fall till fall med vårdande läkare.

Bisfosfonater (bl.a. *alendronat*, *risendronat*, *ibandronat*) är våra mest använda osteoporospreparat. Populärast är de preparat som tas en gång i veckan eller en gång varje månad via munnen. Dessa preparat inverkar enligt vad man känner till inte på IBD-aktiviteten och osteoporosläkemedlen tolereras i allmänhet väl. Bifosfonaterna kan förvisso ge upphov till symtom från övre matsmältningskanalen. Vanligtvis används dessa läkemedel kontinuerligt i 3–5 år. På marknaden finns också bifosfonater som ges direkt in i blodomloppet t.ex. en gång om året.

Estrogenpreparat används för vård av osteoporos under och efter klimakteriet hos kvinnor när det även finns andra skäl att ge patienterna estrogen.

Raloxifen är ett läkemedel som verkar via estrogenreceptorerna och som kan utnyttjas för vård av osteoporos hos kvinnor som redan passerat klimakterieåren.

Teriparatid är ett preparat som injiceras dagligen under huden och som används närmast i svår osteoporos och som verkar genom att i likhet med parathormon öka benmassan.

Denosumab är ett nytt biologiskt osteoporosläkemedel som injiceras under huden var sjätte månad vid behandling av svår benskörhet eller sådan som inte reagerar på andra behandlingar. Benbrott som uppstår i samband med benskörhet orsakar ofta bestående men och det lönar sig att satsa på att förebygga: rök inte, se till att du får tillräckligt med kalcium och D-vitamin. Om du tillhör någon riskgrupp, diskutera detta med din läkare.

KAPITEL 3

Att leva med IBD



■ 3.1 Att leva med IBD

Efter att du fått veta att du lider av ulcerös kolit eller Crohns sjukdom kan du känna dig dålig och känna oro på grund av att du insjuknat i en sjukdom som kan inverka på resten av ditt liv. Å andra sidan kan det hända att du känner dig lättad eftersom man lyckades hitta en förklaring till dina symtom och för att du kan få behandling. Du är heller inte ensam: nära 60 000 personer i Finland har IBD. Varje år upptäcks nästan 2 500 nya fall.

KAN JAG BLI FRISK?

Det finns tyvärr ingen behandling som kan bota Crohns sjukdom och ulcerös kolit. I det skedet när sjukdomen konstateras går det ännu inte att förutspå sjukdomens förlopp. Efter att man har följt med sjukdomen några år kan det vara lättare i den enskilda patientens fall att uppskatta hur sjukdomen kommer att bete sig i framtiden. De flesta patienterna kan leva ett helt normal liv.

HUR KOMMER MITT LIV NU ATT SE UT?

Sjukdomens aktiva skeden kommer att påverka ditt liv. Du klarar kanske inte alltid av att göra uttryckligen de saker du vill. Om läkemedelsbehandlingen inleds snart efter att de första symtomen uppenbarat sig är det ändå möjligt att förlänga de symtomfria perioderna och att förebygga de svårigheter och problem som sjukdomen kan föra med sig. Det kan vara svårt att komma ihåg att ta medicinerna under de symtomfria perioderna. Det är emellertid viktigt att ta läkemedlen för att undvika att symtomen återkommer.

En kronisk sjukdom med alla de problem den för med sig och att leva med den kan kännas tungt ibland. En av de största utmaningarna med sjukdomen är att lära sig godkänna situationen som den är. När du väl har kommit så långt kommer det att vara lättare för dig att lösa problemen – du lär dig kontrollera din sjukdom.

KONTROLLERA DIN SJUKDOM

Det är viktigt att försöka leva ett så normalt liv som möjligt och att det är du som kontrollerar din sjukdom, inte tvärtom.

- Ta reda på så mycket du kan om din sjukdom – ju mer du vet, desto bättre klarar du livet med den.
- Om du så önskar kan du delta i en anpassningskurs. Vissa människor upplever att de fått stort stöd av att träffa andra personer som lider av samma sjukdom.
- Diskussioner med en psykolog kan hjälpa dig att godkänna situationen.
- Låt familj och vänner hjälpa dig – du kommer att upptäcka att problemen krymper när du får dela dem med någon annan.
- Följ de vårdanvisningar din läkare gett dig.
- Du har rätt att själv besluta om din vård och din läkare kommer att stöda dig. Om du upplever någon behandling problematisk, lämna den bara inte, utan tala om för din läkare om problemet och ställ frågor om eventuella andra alternativ.

■ 3.2 Stress och IBD

Stress verkar inte öka risken att insjukna i ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. IBD kommer alltså inte av stress. Många patienter med en IBD upplever trots det, att stress och psykisk belastning i olika former inverkar på deras sjukdom. Ibland förefaller det som att en långvarig belastning, t.ex. efter en svår sjukdom eller någon anhörigs död följs av en ökad diarré, blod i avföringen och magsmärtor. Patienter kan uppleva att tarmsymtomen börjar precis när det görs omorganiseringar på arbetsplatsen eller när arbetsbördan är speciellt stor. Sådana situationer drabbar tyvärr de flesta människor.

Det är viktigt att dela sina problem och bekymmer med dem som står en nära i stället för att dölja och förtränga dem. Om det gäller en situation som du kan påverka (t.ex. om det är möjligt att slippa tunga uppgifter), gör då dina egna omorganiseringar.

Hos de flesta IBD-patienter förekommer sjukdomsfaserna med varierande intervaller. Därför händer det lätt att de sammanfaller med specifika händelser. Då tänker sig patienten kanske att sjukdomen och händelsen har något samband. Det är emellertid svårt att utreda om det är bara ett sammanträffande eller om det verkligen finns något samband. Trots att forskningsresultaten inte är entydiga verkar det som att stress och psykiskt jobbiga händelser kan förvärra symtomen hos vissa IBD-patienter.

Långvarig daglig belastning som orsakas av olösta psykiska konflikter kan aktivera tarminflammationer även hos personer med en ulcerös kolit som hållit sig lugn till dess. En långvarig psykisk stress i kombination med depressivitet förefaller öka risken för att symtomen förvärras. Stress som kommer av mycket arbete verkar däremot sakna betydelse, utom om det stör patienten.

Oavsett om den enskilda IBD-patientens psykiska belastning eller stress har direkt samband med tarmsjukdomens aktivitet eller inte, så är det skäl att ta hänsyn till att de människor som lider av en tarmsjukdom som påverkar deras liv varje dag, eller som är rädda för att den ska bryta ut igen, är i behov av särskilt socialt och psykiskt stöd. Därför är det viktigt för dig att tala om för din läkare om du går och bär på personliga problem eller har svårigheter på arbetsplatsen. Om du diskuterar problemen med din läkare kan det plötsligt hända att du hittar en lösning, eller fattar beslutet att diskutera dem med en psykiater.

■ 3.3 Idrott, motion och IBD

En god fysisk kondition förbättrar det allmänna välbefinnandet och bidrar till att bättre klara sig igenom sjukdomsfaserna. I samband med fysisk ansträngning frigörs det naturliga kemiska substanser (endorfiner) i hjärnan som ger upphov till välbefinnande. Dessutom förebygger riklig fysiskt ansträngande motion osteoporos.

NÄR SJUKDOMEN ÄR AKTIV

I sjukdomens aktiva skeden kan tarminflammationen och de höga kortikosteroider man behöver i behandlingen försämra muskelkonditionen och begränsa möjligheterna till motion. Varje patient måste själv hitta en motionsform som passar. En god idé är att diskutera dessa saker med sin vårdande läkare.

EFTER OPERATIONEN

När operationsåret har läkt (vanligtvis 2–3 månader efter operationen) finns det vanligtvis inga behov att begränsa idrott längre. Rådgör med din läkare innan du börjar med kontaktsporter eller andra fysiskt krävande grenar. Du kan börja simma, både i bassäng och i hav eller sjöar så fort sårerna har läkts. En stomi utgör heller inget hinder för simning.

Följande hjälpmedel kan då vara till nytta:

- ett skydd som täcker stomin
- små stomipåsar som inte syns under baddräkten
- specialbaddräkter och -idrottskläder som effektivare döljer stomin (behövs vanligtvis inte; som tilläggsäkerhet kan du använda tejp).

Stomiskötaren berättar gärna för dig om andra metoder som ökar säkerheten under simning och annan idrott.

TÄVLINGSIDROTT

Om du är i god kondition och din sjukdom håller sig lugn finns det inga särskilda skäl att sluta med tävlingsidrott. Läkemedelsbehandlingen ställer förstås vissa begränsningar. Om du känner dig osäker på om det läkemedel du använder hör till de tillåtna kan du kontrollera det med din idrottsförening eller genom att kontakta Finlands centrum för etik inom idrotten via e-post info@suek.fi. De vanligaste IBD-läkemedlen finns inte med på dopinglistan. Kortikosteroider är emellertid inte tillåtna, vare sig som tabletter eller klysmor.

3.4 Familjelivet och IBD

Ett liv med IBD förutsätter ett balanserat familjeliv. Hur gör man hemmet så vanligt som möjligt? Hur ska man uppfylla patientens fysiska och känslomässiga behov utan att den övriga familjen behöver lida av mindre uppmärksamhet? Familjen kan utveckla egna strategier, som bidrar till att den psykiska belastningen som hör ihop med sjukdomen minskar. Det första steget är att godkänna existensen av sådana känslor som familjemedlemmarna tvekar att uttala.

- Vissa familjemedlemmar kan vara arga eller undvikande eftersom de inte tycker om det hur sjukdomen inverkar på deras eget liv.
- Syskon kan känna sorg för att deras bror eller syster är sjuk, men samtidigt avundas all den uppmärksamhet hen får.
- En mamma eller pappa med IBD kan känna skuld för att hens barn lider större risk att insjukna i någon IBD-sjukdom.

Känsloreaktionerna hos olika familjemedlemmar kan vara synnerligen olika. Vissa berättar öppet om sina känslor och sin oro, medan andra uppför sig som om sjukdomen på inget sätt skulle påverka hans eller hennes liv. Dessa reaktioner är förståeliga när man beaktar hur svår situationen är. Det är synnerligen viktigt att alla lär sig acceptera de olika reaktionssätten.

MAKAR OCH LIVSKAMRATER

Många par lyckas med att upprätthålla ett fungerande parförhållande även när det känns som deras liv fylls av stora bekymmer. Semesterplaner som gjorts för länge sedan kan gå i stöpet när symtomen förvärras. Tåta toalettbesök kan förstöra en biokväll. En livskumpan med IBD kan vara för trött eller sjuk för att kunna njuta av sex. Om en sjuk partner inte klarar av att arbeta som förr kan paret också drabbas av ekonomiska svårigheter.

Par som lyckas prata om sina problem och hitta lösningar tillsammans klarar i allmänhet av att leva med svårigheterna. De anser att diskussion och flexibilitet hjälper dem i kampen mot dessa oförutsägbara sjukdomar.

IBD kan vara en prövning även för de starkaste familjer. Om du lever i en särskilt svår period lönar det sig att be om personlig handledning och/eller familjerådgivning. Tala om detta med din familjeläkare.

FÖRÄLDRAR OCH SYSKON

När ett barn med IBD växer och blir äldre utsätts föräldrarna för många olika tankar: Gör vi allt vi kan för att hjälpa vårt barn? Hur inverkar sjukdomen på hur vi beter oss och på våra vanor? Får de andra barnen tillräcklig uppmärksamhet? Föräldrar och friska syskon kan leva under stor press och därför är det synnerligen viktigt att barnets föräldrar är ärliga mot de friska barnen och får dem engagerade i att delta i vården av sitt sjuka syskon. Det hjälper barnen till en känsla om att de är "en i teamet".

GODA RÅD TILL FAMILJER

Trots att det inte existerar några snabba och enkla lösningar kan följande råd hjälpa i vardagen:

- Försumma inte ert parförhållande. Ett starkt parförhållande bildar en stabil grund för familjen. Om ni känner att ni behöver egen fritid för er själva, be släktingar eller vänner ta hand om barnen.
- Skaffa information om IBD. Familjer som känner sjukdomen väl upplever att de klarar den bättre. Information får ni t.ex. från IBD ja muut suolistosairaudet rf, vid sammankomster och i denna bok. Om ni läser på internet lönar det sig att hålla i minnet att den information ni hittar inte alla gånger är lika tillförlitlig.
- Försök alltid ge alla barnen tillräckligt med tid. När sjukdomen aktiverar sig kan föräldrarna dela på arbetena så att den ena tar hand om det sjuka barnet medan den andra tar de andra barnen med sig ut för att göra saker utanför hemmet.
- Försök skapa ett nätverk som vid behov kan stöda barnet, med släktingar, vänner och gärna också grannar.
- Undvik att vara överbeskyddande. Se till att samma regler gäller såväl det sjuka barnet som de andra barnen i familjen. Låt alla barn ta ansvar för dagsrutiner så att var och en får utveckla sig till skickliga och självständiga individer med goda självförtroenden.

Fäst uppmärksamhet vid följande varningssignaler:

- skolproblem
- sömnlöshet
- ätstörningar
- koncentrationssvårigheter
- svagt självförtroende
- nedstämdhet

Tala med varandra inom familjekretsen. Försök vara så öppna som möjligt och ärliga i relation till de egna känslorna och ta hänsyn till de andra familjemedlemmarnas känslor.

Ingen önskar någonsin att en kronisk sjukdom ska drabba familjen. Trots det, stärks många människor av de erfarenheter de får under en sjukdom och samtidigt ökar deras förståelse för andra. Trots alla svårigheter en sjukdom för med sig, upplever familjerna fortfarande stor livsglädje och de uppskattar sin samvaro.

3.5 Familjeplanering, graviditet och amning

IBD upptäcks ofta i en ålder när det är aktuellt eller ligger framför att bilda familj och skaffa barn. Även i normala fall uppstår det många frågor inför ett fader- eller moderskap. De tilläggsproblem som sjukdomen och behandlingarna ger upphov till kan kännas övermäktiga, men faktum är att många av rädslorna är onödiga. Det finns inga hinder för en väl planerad graviditet, som gärna sker i ett lugnt skede av sjukdomen. Vi har samlat de vanligaste frågorna i denna guide. När ni planerar graviditeten eller förverkligar den är det bra att i alla skeden av graviditeten eller amningen diskutera hur behandlingen ska förverkligas med er vårdande läkare.

VILKA CHANSER HAR JAG ATT BLI GRAVID?

En inflammatorisk tarmsjukdom i lugnt skede inverkar vanligtvis inte på möjligheten att få barn. Eftersom tillräckligt folsyreintag är särskilt viktigt under början av graviditeten rekommenderar man användning av ett B-vitaminpreparat som innehåller folsyra redan i det skede när graviditeten planeras, trots att ingen folsyrebrist skulle ha konstaterats. En svår och kontinuerlig tarminflammation kan minska chansen för befruktning och aningen öka riskerna för missfall och därför är det bra att planera in graviditeten när sjukdomen befinner sig i ett lugnt skede. Vanligtvis påverkar inte de läkemedel som används på befruktningen.

Av läkemedlen rekommenderas inte metotrexat vare sig för mannen eller kvinnan på grund av risk för missbildningar. Man rekommenderar ett behandlingsuppehåll på minst 3 månader före graviditeten. Alldeles i början av graviditeten och redan vid tidpunkten när kvinnan blir gravid rekommenderar man försiktighet vid användning av kortikosteroider. Atsatioprin har inte kunnat konstateras ge upphov till missbildningar. Vid graviditetsplaneringen är det skäl att komma ihåg att många vanliga handköpsmediciner och smärtlindrande mediciner inte rekommenderas under graviditet. Det lönar sig alltid att rådgöra med sin läkare om dem. Även av andra anledningar än för graviditetens skull är det att rekommendera att sluta röka, men i Crohns sjukdom ökar rökningen dessutom risken för sjukdomsaktivering. Operationer i magområdet och adhesionser som kan uppstå efter operationerna kan fördröja graviditetsdebuten, men en normal graviditet och förlossning är helt möjliga t.ex. efter en ileoanaloperation (tunntarmspåse). Ileoanaloperationerna gör det emellertid svårare för kvinnan att bli gravid. Om kvinnan inte på andra vägar lyckas bli gravid efter en operation kan man ta till assisterad befruktning.

HUR INVERKAR MIN SJUKDOM PÅ GRAVIDITETEN?

Om graviditeten börjar under en lugn sjukdomsfas är prognosen den samma som för den övriga befolkningen. 5-ASA-läkemedlen har konstaterats trygga i alla skeden av graviditeten. Sulfasalazin kan även användas under graviditet. I början av graviditeten ökar sjukdomsaktivering risken för missfall. Det är viktigt att underhållsbehandlingar inte avslutas när graviditeten fått sin början eftersom det ökar risken för sjukdoms-

aktivering. Att försumma sin behandling kan vara ödesdigert både för graviditeten och för barnet.

Kortikosteroider kan användas på vanligt sätt efter början av graviditeten. Barnets födelsevikt kan ligga något under medeltalet såväl på grund av sjukdomsaktivitet som av kortikosteroider som används. Under slutskedet av graviditeten är det skäl att komma ihåg att stora doser av kortikosteroider kan ha en övergående effekt på barnets egna kortisolproduktion.

Metotrexat bör på grund av risker för missbildningar inte användas under graviditet. Det har samlats mycket information om användning av atsatioprin under graviditet och den tycks inte ge upphov till ökad risk för missbildningar. Den enda skillnaden av betydelse i jämförelse med andra motsvarande preparat är en något lägre födelsevikt, vilket också kan höra ihop med grundsjukdomarna. Användning under graviditet ska ändå alltid individuellt övervägas utgående från moderns grundsjukdom och dess svårighetsgrad. De nya biologiska läkemedlen, infliximab (Remicade®, Inflectra®, Remsima®) och adalimumab (Humira®) förefaller också mycket trygga vid användning under graviditet och inga risker för missbildningar har konstaterats förekomma med dem. Efter den tjugonde graviditetsveckan penetrerar läkemedlet emellertid fostrets blodomlopp och kan orsaka till och med höga blodhalter och därmed dämpa barnets infektionsskydd. Läkemedlet förvinner långsammare ur barnets blodcirkulation än ur moderns så effekten kan vara över 6 mån och bör beaktas i barnets vaccinationsschema. Om det utgående från sjukdomen är möjligt, rekommenderar man att biologiska läkemedelsbehandlingar avbryts från och med den andra graviditetstrimestern.

Operationer under graviditeten innebär alltid risker, men vanligtvis blir man inte tvungen att skrida till operationer i andra fall än om sjukdomen upptäcks först under graviditeten.

HUR STOR RISK HAR MITT BARN ATT FÅ EN TARMSJUKDOM?

IBD orsakas av många olika faktorer. Både omgivningen och arvsanlagen inverkar och det är inte sjukdomen i sig som nedärvs, utan benä-

genheten att insjukna i den. Den ärftliga andelen är ungefär lika stor som i vuxendiabetes. I Finland har t.o.m. en av sex patienter kännedom om någon släkting i första ledet, dvs. syskon, förälder eller barn som har alternativt ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. Båda sjukdomarna kan förekomma i samma familj. Genen CARD15 som hör ihop med Crohns sjukdom har konstaterats vara något ovanligare i Finland än i Mellaneuropa, trots att sjukdomarna förekommer i samma utsträckning. Barnets risk för att insjukna är alltså ungefär tiofaldig i jämförelse med den övriga befolkningen om den ena av barnets föräldrar har Crohns sjukdom. Risken för att barnet ska insjukna är något lägre om den ena föräldern har ulcerös kolit.

VILKA UNDERSÖKNINGAR KAN JAG GENOMGÅ UNDER GRAVIDITETEN?

Endoskopiska undersökningar är vanligtvis möjliga att utföra tryggt under graviditet, men man kan också skjuta upp dem till efter graviditeten om de inte krävs för att fastställa diagnosen eller sjukdomsaktiviteten.

Röntgenundersökningar utförs i allmänhet inte på gravida kvinnor. Magnetundersökningar rekommenderas inte heller under graviditet. Ultraljudsundersökningarna är trygga och kan ge information om t.ex. tarmväggens tjocklek. Vanligtvis räcker det med normala blodprover som mäter inflammationer och näringsläge. Tarminflammationen kan man följa upp med hjälp av kalprotektinbestämningar ur avföringen. Kalprotektin är ett ämne som uppstår när vita blodkroppar förstörs.

HUR SKER FÖRLOSSNINGEN?

En normal förlossning är i allmänhet ett möjligt och tryggt alternativ ifall det inte finns sådant som direkt talar emot detta. Det lönar sig att rådgöra med förlossningsläkaren om förlossningssättet. Kejsarsnitt kan vara motiverat förutom av sådana orsaker som hör ihop med en normal förlossning, t.ex. om barnet är stort, men även på grund av IBD, t.ex. om man utfört en ileoanalooperation eller om det i samband med Crohns sjukdom har förekommit inflammationer och fistlar i bäckenområdet.

FÅR JAG AMMA MITT BARN?

Amningen är en viktig sak både för mamman och för barnet. Modersmjölken innehåller många av de viktiga näringsämnen som främjar barnets tillväxt. De läkemedel som mamman använder utsöndras i varierande grad i modersmjölken och vanligtvis är det en väldigt liten del som når modersmjölken. 5-ASA-läkemedlen (Pentasa®, Asacol®, Dipentum®, Salazopyrin® och Mesalazin Orion®) sugas bara delvis upp i moderns blodomlopp och en synnerligen liten del når modersmjölken. Det anses vara fullständigt tryggt att använda dem under amning.

Kortikosteroiderna utsöndras till en liten del i modersmjölken. De kan vanligtvis användas i måttliga doser men det är skäl att rådgöra med läkare om användningen. Vid behov kan medicinintaget och amningen schemaläggas så att barnet får så lite som möjligt av mjölk som innehåller läkemedel. Atsatioprin och merkaptopurin utsöndras i mycket minimal grad i modersmjölken och de är trygga att använda under amning. Biologiska läkemedel utsöndras knappt alls i modersmjölken och absorberas inte heller ur matsmältningskanalen och kan alltså lugnt användas under amningsperioden.

Om mamman under graviditeten behandlats med biologiska läkemedel ska barnet inte vaccineras med vaccin som innehåller levande eller försvagade sjukdomsorsakare under sitt första halvår. Vaccinationsschemat ska planeras med en barnläkare.

Viktigt för barnets välbefinnande är ju att mamman mår bra.

Sakkunnig
Specialläkare
Ulla Turunen



3.6 Graviditetsprevention och IBD

Det är viktigt att du väljer en säker preventivmetod så att du inte oavsiktligt blir gravid, speciellt under de aktiva sjukdomsfaserna. De vanligaste preventivmedlen är kombinationspiller som innehåller två hormoner: estrogen och progesteron. Hormonhalterna beror på pillertyp. Det finns inga belägg för att p-pilleranvändning i någon betydande mån skulle inverka på hur IBD utvecklas och på sjukdomens förlopp. Både kombinationstabletterna och IBD kan något förhöja risken för blodproppar i nedre extremiteternas vener.

INVERKAR TARMSJUKDOMEN PÅ P-PILLRENS EFFEKT?

P-pillren är effektiva hos 99 % av alla friska kvinnor. Samma gäller för kvinnor med ulcerös kolit och för de flesta som har Crohns sjukdom. Hos vissa Crohns-patienter kan p-pillrens effekt vara något svagare om en betydande del av tunntarmen är inflammerad eller den har avlägsnats i operation. I dessa fall bör man kanske välja någon annan preventivmetod (t.ex. spiral eller kondom). Diskutera alternativen med din läkare.

3.7 Utbildning, arbete, värnplikt och IBD

UTGÅNGSLÄGE

Nästan alla IBD-patienter kan skaffa sig en normal utbildning enligt eget val och delta i arbetslivet lika regelbundet och framgångsrikt som alla andra. I början medan sjukdomen ännu inte har fått i full kontroll med läkemedelsbehandlingar kan det kännas som en övermäktig sak som är svår att greppa.

Patienter med ulcerös kolit hålls med i arbetslivet lika länge som den

övriga befolkningen och deras arbetseffektivitet är lika god som de andras. Även största delen av dem som har Crohns sjukdom klarar sig lika bra som andra. Hos en liten del kan sjukdomen med åren ändå bli så ansträngande att patientens arbetsförmåga ställs på prov.

UNGA OCH UTBILDNINGEN

För unga med IBD är det en lika viktig sak som för alla andra unga att välja en intressant utbildning som kan ge dem precis det arbete som bäst motsvarar deras förväntningar. Det är viktigt att kunna skaffa sig en bra utbildning. Om du har dålig tur och dina symtom är långvariga kan en gedigen utbildning vara till stor fördel. Den ger flera bra valmöjligheter inom arbetslivet.

Diskutera din utbildning även med din läkare. Yrkesvalshandledningen bör vara individuell och personlig. Vanligtvis borde man undvika fysiskt tunga arbeten och arbeten vid löpande band där man är tvungen att slaviskt hålla samma arbetstakt som de övriga.

Eventuellt kan din läkare berätta för dig om de olika saker du ska beakta i ditt yrkesval. Kom ihåg att det kan komma perioder då du behöver snabb tillgång till en toalett. Det är inte lätt att ordna för t.ex. en busschaufför.

Om sjukdomen orsakar svårigheter i dina studier eller begränsar dina möjligheter att hitta jobb eller att klara dig på jobbet är det viktigt att prata om detta med din läkare. Hen kan t.ex. stöda dig genom att utfärda läkarintyg om din sjukdom och de begränsningar den ställer till t.ex. din studieplats, din företagshälsostation eller till FPA och Arbetskraftsmyndigheter – helt enligt behov.

VÄRNPLIKT OCH IBD

IBD kan begränsa dina möjligheter att utföra värnplikten. Beslutet är individuellt. Du måste alltid informera om IBD eller någon annan kronisk sjukdom vid den preliminära läkarundersökningen i samband med inkallelsen. Specialistläkares utlåtanden bör medtas både till den preliminära läkarundersökningen och inkallelsen.

ARBETSSÖKNING OCH ARBETSPLATSINTERVJUER

Många patienter känner sig osäkra om huruvida de ska nämna sin tarmsjukdom när de söker jobb. De kanske är rädda för att någon annan får jobbet om de berättar om sjukdomen. Många arbetsgivare kräver ett läkarintyg om hälsotillståndet (T-intyg) där arbetstagaren anger också sina tidigare sjukdomar och som ska skickas till företagsläkaren. Betydande sjukdomar som inverkar på arbetsförmågan ska nämnas.

Problem kan uppstå i de sällsynta fall när arbetstagaren inte har berättat om sin sjukdom som trots allt visar sig orsaka problem i det nya jobbet. Dessa fall är individuella och de kan i värsta fall leda till uppsägning.

PÅ ARBETSPLATSEN

Om du har symtom som inverkar ogynnsamt på ditt arbete – om du t.ex. är tvungen att ofta besöka toaletten eller periodvis blir tvungen att vara sjukledig – kunde det vara klokt att berätta om detta för dina arbetskamrater och din förman. Det betyder inte att du skulle rulla över alla dina problem på dem, utan att de får veta om saken och får en möjlighet att förstå din situation.

Om du t.ex. ofta drabbas av diarré kan dina arbetskamrater vara rädda för smittan. Då är det naturligtvis viktigt att du berättar för dem att sjukdomen inte smittar. Varje människa vill sköta dessa saker på sitt eget sätt. För vissa är det lätt att vara öppen och berätta för andra om sina personliga problem. Andra människor klarar sig bättre om de håller saker för sig själva. Om du inte känner dig säker på hur du ska göra är det viktigt att du pratar om det med din familj och dina vänner. Du kan ta saken till tals även med din läkare eller med sjuksköterskan på din vårdplats.

■ 3.8 Försäkringar och IBD

Livförsäkringar, privata sjukförsäkringar och olycksfallsförsäkringar beviljas endast med speciella villkor till personer som lider av någon kronisk sjukdom. Begränsningen omfattar också IBD-patienter. Det betyder inte att man inte skulle kunna få en försäkring, utan att försäkringsbolaget ställer speciella villkor som kunden ska ta ställning till.

Nedan följer ett par viktiga grundregler som berör teckning av försäkringar:

- Berätta om din sjukdom öppet, ärligt och noggrant.
- Diskutera saken med din läkare.

Alla försäkringar baserar sig på en riskbedömning (hur stor risk försäkringsbolaget har för att du ska förlora din arbetsförmåga eller dö). Varje bolag har sina egna riskbedömningsgrunder och resultaten av bedömningarna kan variera rätt så mycket mellan olika bolag.

Reseförsäkring behandlas i avsnittet 3.9 Semester, resor och IBD.



■ 3.9 Semester, resor och IBD

Den allmänna regeln är att en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom inte ska få hindra dig att välja den semesterresa du önskar. Förnuftigast är det att resa när sjukdomen är lugn. Kom därför ihåg att ta med dig de läkemedel som din läkare ordinerat och undvik livsmedel och andra faktorer som du av erfarenhet vet att förvärrar symtomen.

Om sjukdomen är i aktiv fas när du reser på semester är det viktigt att välja resmålet rätt. Ditt val kan inverka på om semestern blir lyckad, eller en skräckupplevelse. Det kan bespara dig från en värdelös semester tillsammans med eventuellt höga läkemedelskostnader.

Semester i Finland orsakar sällan några problem eftersom du är van vid finsk mat och den finska bakteriefloran. Utlandsresor utsätter dig däremot för många förändringar, beroende på resmålet: annan mat, en annan bakterieflora och hygien. Ta hänsyn till dessa faktorer när du väljer ditt resmål.

För att undvika turistdiarré ska du hålla dig till endast flaskdrycker. Maten ska vara väl uppvärmd och frukten ska du skala själv.

SJUKVÅRD UTOMLANDS

Länder inom EU och EES samt Schweiz

Personer som vistas tillfälligt i länder inom EU eller EES eller i Schweiz får medicinskt nödvändig sjukvård genom att visa upp det europeiska sjukvårdskortet. Vårdkostnaden uppgår till samma belopp som den lokala självrisken. Med medicinskt nödvändig vård avses sådan vård som inte kan vänta tills du återvänt hem. Du får vård till exempel om en kronisk sjukdom förvärras under din vistelse utomlands. Du får vård även om du insjuknar akut eller råkar ut för ett olycksfall.

Även vård som ges på grund av graviditet eller förlossning räknas som medicinskt nödvändig. Den vård som ges sker enligt praxis i vistelselandet. Din vårdande läkare fattar beslut om vilken vård du får.

Beställ det europeiska sjukvårdskortet i god tid innan du ska resa. Om du inte hinner få kortet innan du börjar din resa och behöver det utomlands kan du be om ett intyg från FPA som fungerar som tillfällig ersättare för kortet. FPA kan till exempel faxa intyget till ett sjukhus utomlands.

Om du av någon anledning blir tvungen att betala hela kostnaden för vården själv, kan du i efterskott ansöka om ersättning från FPA med blanketten SV128.

Övriga länder

Reseförsäkringar är särskilt viktiga när du reser till länder utanför EU, EES eller Schweiz. Om du insjuknar eller råkar ut för en olycka kan t.ex. kostnaderna för återresan till Finland bli höga. Det är dessutom svårt att arrangera transporten (t.ex. ambulansflyg) utan en täckande försäkring.

Om du själv betalar de verkliga kostnaderna för vården i länder utanför EU, EES eller Schweiz kan du ansöka om ersättning från FPA. Ersättningen utbetalas till motsvarande belopp som om samma vård hade getts inom privat sjukvård i Finland. Ersättningen täcker ofta bara en liten del av kostnaderna.

FORDON

Om din sjukdom är aktiv och du har tät diarré spelar det fordon du reser i stor roll och speciellt fordonets sanitetsutrymmen.

Buss: Många bussar i distanstrafik har toalett, men det kan löna sig att kontrollera det innan du reser. De bussar som trafikerar flygfältshotellen är vanligtvis inte utrustade med toalett. Kontrollera därför när du bokar biljetten hur lång tid resan från flygfältet till hotellet tar.

Tåg: Om du reser i tåg är det vanligtvis möjligt att reservera en plats nära toaletten. Kontrollera om detta är möjligt på resor utomlands.

Bilfärjor: Information om var toaletterna finns på färjan och i hamnen får du i biljettförsäljningen. Vissa rederier har broschyrer där du kan hitta dessa uppgifter.

Du har också möjlighet att få ett Hälsokort som är avsett för resenärer, med de viktigaste uppgifterna om din sjukdom och din behandling. Fråga på Crohn och Colitis rf om detta kort (se nästa sida).

3.10 IBDja muut suolistosairaudet ry

IBD ja muut suolistosairaudet ry är en riksomfattande patientförening för personer som lider av inflammatoriska- och andra tarmsjukdomar samt anhöriga till dessa patienter. Till föreningens centrala verksamhetsområden hör intressebevakning och påverkan, informationsförmedling samt att erbjuda möjligheter till referensstöd. Föreningen har över 8 000 medlemmar.

Målet med föreningen är att se till att kostnaderna för långvarig sjukdom förblir rimliga och att garantera tillgång till lika och hög kvalitativ vård oavsett bostadsort. Föreningen lyfter fram problem som personer med tarmsjukdomar möter och tar ställning till aktuella social- och hälsopolitiska frågor.

Föreningen producerar aktuell expert- och erfarenhetsinformation om tarmsjukdomar. Grundinformation om tarmsjukdomar hittar du på deras hemsidor, i olika slags publikationer samt i deras medlemstidning. Föreningen är också aktiv i sociala media och producerar expertföreläsningar i sin Youtube-kanal.

Föreningen ordnar mångsidig referensverksamhet för olika målgrupper. Referensverksamheten genomförs som regionala och nationella evenemang i olika delar av Finland. Referensverksamhet organiseras också på

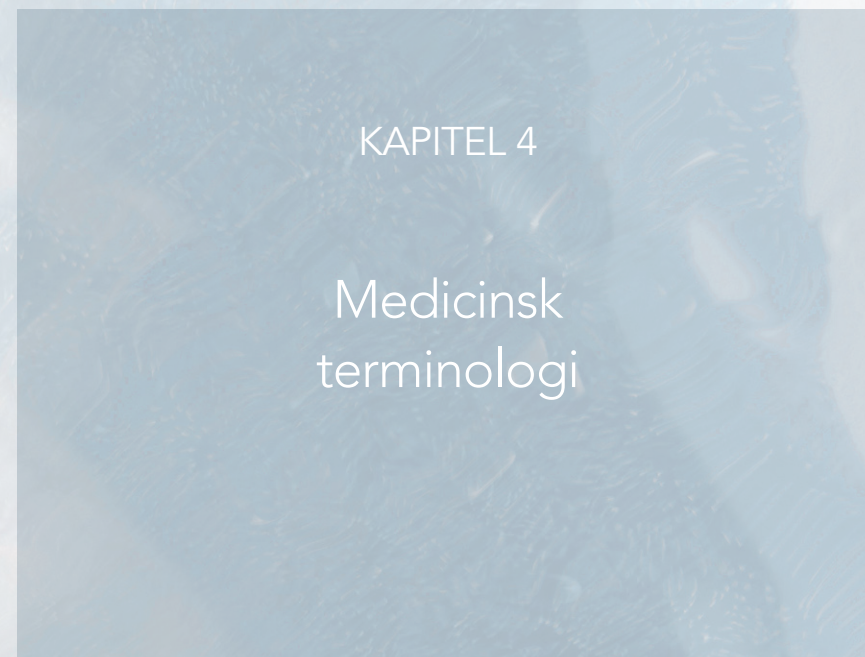
NAME:	
DATE OF BIRTH:	
ADDRESS:	
DIAGNOSIS:	
DATE OF DIAGNOSIS:	
LOCALISATION OF DISEASE:	
Stomach:	
Duodenum:	
Small bowel:	
Whole colon:	
Left colon:	
Procto-sigmoideum:	
RESECTIONS:	DATE:
MEDICAL EXPERIENCE:	
PREPARATION:	DATE:
ALLERGY:	

olika sätt online. Som exempel kan nämnas att det förs livliga diskussioner i Facebooks slutna referensverksamhetsgrupp.

Massor av information och referensstöd om hur man skall anpassa sej till sin sjukdom finns tillgängligt i olika kurser. Personer med IBD har möjlighet att ansöka om stöd för semester som föreningen ansöker om till sin egen målgrupp från olika semesterförbund. Du hittar aktuell information om föreningens aktiviteter i medlemstidningen och på deras webbplats.

Föreningens medlemsavgift är för år 2023 27 euro. För familjemedlemmar som bor i samma hushåll är medlemsavgiften 17 euro. Man kan bli medlem genom att fylla i blanketten som finns på föreningens webbplats eller genom att fylla i blanketten som finns som bilaga till föreningens broschyr. På medlemskortets baksida finns toapasset som gör det lättare att omedelbart få tillträde till närmaste toalett. Toapasset finns också som mobilversion.

IBD ja muut suolistosairaudet ry
Finlaysoninkatu 7
33210 Tampere
+358 75 325 4400
info@ibd.fi
www.ibd.fi



PRESENT MEDICATION:

RECENT INVESTIGATIONS:

Sigmoidoscopy:

Colonoscopy:

Small bowel series:

Bone mineral content:

EMERGENCY MEDICATION:

HOSPITAL:

DEPARTMENT:

PHONE:

DOCTOR:

DATE:

SIGNATURE:



4 Medicinsk terminologi

I denna ordlista har vi samlat ihop ett urval medicinska termer som berör din sjukdom och som du kan komma att få höra när du besöker sjukhus. Vissa av orden kan skrivas på olika sätt. De kan till exempel börja på alternativt c eller k.

ABDOMEN buken

ABSCCESS varhärd

AKTIVITETSINDEX FÖR CROHNS SJUKDOM (CROHN'S DISEASE ACTIVITY INDEX, CDAI) ett poängsystem som används för att mäta sjukdomens aktivitet på basen av symtom under en vecka

AKUT abrupt, skyndsamt

ANASTOMOS ett område där två tarmändor sytts ihop efter att skadad tarm avlägsnats i operation

ANEMI blodbrist

ANUS analöppning

ARTRALGI ledsmärta

ARTRIT ledinflammation som kan ge upphov till smärta, svullnad och stelhet i leden

BENIGN godartad

BIOPSI tagning av vävnadsprov t.ex. med biopsitång i samband med endoskopisk undersökning. Provbiten undersöks i mikroskop för fastställande av rätt diagnos

CAECUM blindtarmen – tjocktarmens blinda början som sitter där tunntarmen och tjocktarmen möts

CDAI se Aktivitetsindex för Crohns sjukdom

COLON tjocktarmen

COLON ASCENDENS den stigande delen av tjocktarmen som börjar vid blindtarmen och fortsätter till högra colonflexuren (flexura hepatica)

COLON DESCENDENS den nedgående delen av tjocktarmen som börjar vid tjocktarmens vänstra flexur (flexura lienalis) och fortsätter ända till sigman (colon sigmoideum)

COLON SIGMOIDEUM sigma-delen av tjocktarmen. Ett S-format avsnitt som börjar där den nedgående delen av tjocktarmen (colon descendens) slutar och fortsätter ända till ändtarmen (rectum)

COLON TRANSVERSUM den tvärgående delen av tjocktarmen, en vågrät del mellan tjocktarmens högra och vänstra flexurer (flexura hepatica och flexura lienalis)

COBBLESTONE (eng.) en tarmyta som påminner om en kullerstensgata, typisk för Crohns sjukdom. Slemhinneförändringen får sitt utseende av långsgående sår och svullen slemhinna mellan såren

CRP C-reaktivt protein, en blodundersökning som avspeglar inflammationsaktivitet

CT skivrontgen

DIARRÉ ett tillstånd med lös och riklig avföring som kommer tät

DISTAL tarmens nedre del, närmare ändtarmen

DIVERTIKEL en buktning i tarmens yta som bildas av tarmmuskulaturen; en påse i tarmen. Divertiklerna kan inflammeras och blöda

DYSPLASI förändringar i cellernas storlek, form eller ordning; dessa förändringar kan utvecklas till cancer

DYSURI smärtsam urinering

EXACERBATION försämring av sjukdomstillstånd

EXLUSIV ENTERAL NUTRITION (EEN) en vårdform för Crohns sjukdom med endast näringslösningar

ELEKTROLYT ett salt som upplösts i blod eller annan vätska, t.ex. natrium, kalium eller kalcium

ELEMENTAL DIET näringspreparat där näringsämnen huvudsakligen är i sina elementära stadier som sugas upp effektivt av tarmen: proteinerna som aminosyror, fetterna som korta eller långa fettsyror, kolhydraterna som glukos och sackaros

ENDOSKOPI en allmän benämning för visuella undersökningar genom tithål eller kroppshåligheter av alla inre organ (t.ex. magsäcken och tarmen), t.ex. koloskopi, gastroskopi och enteroskopi

ENTEROSKOPI en visuell undersökning av tunntarmen

ERYTHEMA NODOSUM knölros – ömma violetta knölar på huden. Knölar förekommer ofta under de aktiva faserna av tarmsjukdomar och speciellt på ryggsidorna av underben och underarmar

ERCP en endoskopisk avbildning av gall- och bukspottskörtelsgångarna. Görs via munnen genom att föra ner ett endoskop

ERYTHROCYT en röd blodkropp som transporterar syre till vävnaderna

FAECES avföring

5-ASA 5-aminosalicylsyra, dvs. mesalazin; det 5-ASA som tabletterna innehåller frigörs i tunntarmen eller i tjocktarmen, eller i båda och förebygger inflammationer

FISSUR en sårighet på hudens yta, t.ex. kring analöppningen

FISTEL en onormal förbindelse mellan två organ eller ett organ och huden

FLATUS tarmgas, "fjärt"

FULMINANT KOLIT en svår inflammation i hela tjocktarmen

GASTROENTERIT en inflammation i mag-tarmkanalen som orsakas av virus eller bakterie

GASTROSKOPI en undersökning av magsäcken med en böjbar optik som förs ner i magsäcken via munnen

GRANULOM en anhopning av inflammationsceller – en grupp celler som omringas av vita blodkroppar. Kan förekomma i tarmväggens samtliga skikt, typiska för Crohns sjukdom

HEMORROJD ett åderbräck, dvs. en förstorad ven (blodkär) vid eller i analmyrningen. Kan blöda och göra ont

HISTOLOGISK UNDERSÖKNING mikroskopisk undersökning av vävnadsprover

HYPOALBUMINEMI låga halter av ett protein som kallas albumin i blodet

HYPOKALEMI låga kaliumhalter i blodet

HÖGRA FLEXUREN tjocktarmens högra krök som sitter vid levern, flexura hepatica

ILEOANAL ANASTOMOS (RESERVOAR) en konstgjord tjocktarm som byggs upp med hjälp av tunntarmen och sys ihop med analöppningen på inre sidan

ILEOSTOMI en operation som görs för att skapa en förbindelse mellan krumtarmen (ileum) och huden på magen. På öppningen appliceras sedan en påse för uppsamling av avföringen

ILEUM krumtarmen – tunntarmens slutdel

IMMUNSUPPRESSION försvagande av kroppens immunförsvar

IMMUNFÖRSVAR kroppens reaktion på främmande ämnen och föremål

INFLAMMATION ett tillstånd när kroppen reagerar på en skada eller på främmande ämnen eller föremål. Behöver inte närvaro av virus eller bakterier. Inflammationen är ett helt normalt reaktionssätt och orsakar svullnad och rodnad och ibland även smärta

INFUSION tillförsel av vätskor direkt in i ven, "dropp"

IPA, ILEAL POUCH ANASTOMOSIS en anastomos som görs i fall då hela tjocktarmen, inklusive ändtarmen avlägsnats och en behållare, "påse" byggts av tunntarmens slutdel som används för att foga ihop tunntarmen till analöppningen. Ett vanligt sätt att sköta ulcerös kolit med operation

IRIT regnbågshinneinflammation i ögat

IV intravenöst eller direkt i venen

J-PÅSE en J-formad ileoanal påse bildad av en tunntarmsslinga

KALPROTEKTIN är ett äggviteämne som härstammar från inflammationscellerna. Halten av detta ämne avspeglar tarminflammationens aktivitet

KANYL en anslutning till blodkär som skapas för infusion

KAPSELENDOSKOPI en avbildningsmetod för tunntarmsundersökningar med en liten kapsel som sväljs. Bilden förmedlas från kapseln trådlöst till en inspelningutrustning som befinner sig utanför kroppen

KLYSMA ett vätskebaserat läkemedel som administreras genom att spruta in det i ändtarmen

KOLIT tjocktarmsinflammation

KOLOSKOPI en visuell undersökning av tjocktarmen med hjälp av en böjlig optik försedd med ljuskälla som förs in i tarmen genom analöppningen

KOLOSTOMI en operation som görs för att skapa en förbindelse mellan tjocktarmen och huden på magen. På huden appliceras sedan en stomipåse för uppsamling av avföringen

KORTIKOSTEROID ett binjurebarkhormon (t.ex. prednisolon) som lindrar inflammationer

KRONISK långvarig, eventuellt livslång (sjukdom)

LESION vävnadsskada

LEUKOPENI en ovanligt liten mängd vita blodkroppar i blodet

LEUKOCYTOS en ovanligt stor mängd vita blodkroppar i blodet

LEUKOCYT en vit blodkropp. Vita blodkroppar består bland annat i kampen mot infektioner

LUMEN öppning, hållighet, t.ex. tarmens inre utrymme

LYMFOCYT en av blodets vita blodkroppar som bildar motkroppar och består i kampen mot infektioner

MAGNETRÖNTGEN (MRI) en avbildningsmetod för undersökning av kroppens strukturer. Kameran använder sig av ett magnetfält, högfrekventa radiovågor och en dator och metoden lämpar sig bl.a. för att undersöka levern och gallvägar (magnetkolangiografi, MRCP), samt tarmar och bukhålans organ

MALABSORPTION bristfällig absorption av näringsämnen från tarmen

MALIGN elakartad

MUCUS slem som tarmens slemhinnor utsöndrar

OBSTIPATION förstoppning

OSTEOPOROS förlust av benstommens material

PATOGEN en organism som ger upphov till sjukdomar, t.ex. salmonellabakterien som orsakar en tarmsjukdom

PERFORATION hål som uppstår i hinnor, t.ex. i tarmväggen eller i magsäcken

PERIANAL som omger analöppningen (anus)

PERITONEUM bukhinnan som täcker bukhålans organ

PERITONIT bukhinneinflammation

POLYP en (godartad) tumör på tarmslemhinnan

POUCH (engl.) reservoar, behållare (påse)

POUCHITIS (engl.) en inflammation i reservoaren, dvs. behållaren (påsen)

PROFYLAX förebyggande åtgärd

PROXIMAL i tarmens övre del, närmare munnen

PROKITIT ändtarmsinflammation

PSC primär skleroserande kolangit d.v.s kronisk gallvägsinflammation som kännetecknas av förträngningar och blockeringar i gallvägarna p g a överflödigt bindväv

PYODERMA GANGRAENOSUM en hudsjukdom med djupa sårigheter

RECTUM ändtarmen

RELAPS sjukdomsåterfall

REMISSION ett skede när sjukdomen är lugn

RESERVOAR behållare – en konstgjord ändtarm som byggts upp av tunntarmens slutdel

SAKROILIT en inflammation i fogen mellan korsbenet och tarmbenet i bäckenet

S.C. subkutan = under huden

SIGMA tjocktarmens sista del

SIGMOIDESKOPI en visuell undersökning med rörformad optik som förs in genom analöppningen vid undersökning av ändtarmen och tjocktarmens sista del

SKIP LESIONS (engl.) områden som ömsom är inflammerade, ömsom friska. Detta förekommer endast i samband med Crohns sjukdom

STEATORRÉ för stora mängder fett i avföringen

STOMA en tarmöppning på bukens hud

STRIKTUR tarmförträngning

SUPPOSITORIE stolpiller

SÄNKA ett blodprov som bland annat avspeglar inflammationsaktivitet

TENESM ett ihållande smärtsamt behov att tömma tarmen som orsakas av en ändtarmsinflammation

TERMINAL ILEIT en inflammation i slutdelen av tunntarmen (terminala ileum)

TERMINALA ILEUM slutdelen av tunntarmen (ileum = krumtarmen)

TOXISK MEGACOLON en utvidgning av en kraftigt inflammerad tjocktarmsförstoring som kan leda till tjocktarmsperforation (tjocktarmen spricker)

TUMÖR onormal celledelning som orsakar en knöl = en tumör. Tumörer kan vara godartade (benigna) eller elakartade (maligna)

TOTAL PARENTERAL NUTRITION (TPN) en matningsmetod där samtliga födoämnen ges genom en kateter (slang) som lagts i centralvenen

ULTRALJUDSUNDERSÖKNING en avbildning av inre organ som görs med hjälp av högfrekventa ljudvågor

UVEIT en inflammation i ögats senhinna

VÄNSTRA FLEXUREN tjocktarmens vänstra krök som sitter vid mjälten, flexura lienalis

ÖDEM svullnad som uppstår av vätskeanhopningar

3.11 Vårdplatsens kontaktuppgifter

VÅRDENHET:

Adress:

Tel:

IBD-SKÖTERSKA:

Tel:

Telefontid:

VÅRDANDE LÄKARE:

Tel:

Telefontid:

VÅRDANDE LÄKARE:

Tel:

Telefontid:





FERRING LÄÄKKEET OY
PB 23, 02241 Esbo
Tel. 020 7401 440
info@ferring.fi