

# HANDBOK FÖR DIG MED IBD





© COPYRIGHT FERRING LÄKEMEDEL AB.  
Illustration på sidan 8, Kari C. Toverud MS CMI (certified medical illustrator).



# INNEHÅLL

IBD (Inflammatory Bowel Disease) = Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom

## KAPITEL 1: SJKDOMARNA

1.1	Introduktion – vad är IBD?	5
1.2	Vad är ulcerös kolit?	9
1.3	Vad är Crohns sjukdom?	11
1.4	Orsaker till IBD	13
1.5	Symtom	15
1.6	Komplikationer	17
1.7	Blodprov och undersökningar	19
1.8	Ny kunskap om IBD, ny medicinsk behandling av IBD	21
1.9	IBD hos barn och ungdom	23

## KAPITEL 3: PRAKTISKA RÅD VID IBD

3.1	Att leva med IBD	59
3.2	Stress och IBD	61
3.3	Sport, motion och IBD	63
3.4	Familjeliv och IBD	65
3.5	Fertilitet (fruktsamhet) och graviditet	69
3.6	P-piller och IBD	71
3.7	Utbildning, arbete och IBD	73
3.8	Semester, resor och IBD	75

Ordbok över medicinska facktermer

## KAPITEL 2: BEHANDLING AV SJKDOMARNA

2.1	När ska man söka läkare?	35
2.2	Behandling	37
2.3	Att förebygga skov	45
2.4	Kirurgisk behandling av IBD	47
2.5	Kost vid IBD	51
2.6	Alternativ behandling	53
2.7	Hygien och IBD	55
2.8	Tobaksrökning, alkohol och IBD	57





## INTRODUKTION – VAD ÄR IBD?

Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom kallas ofta IBD. Förkortningen kommer av det engelska namnet "Inflammatory Bowel Disease". De vanligaste inflammatoriska tarmsjukdomarna är ulcerös kolit och Crohns sjukdom.

När du fått diagnosen kronisk inflammatorisk tarmsjukdom kan det bli början på ett långt samarbete mellan dig och din läkare som är specialutbildad i mag-tarmsjukdomar (så kallad gastroenterolog). Det innebär bland annat att du har regelbunden kontakt med sjukvården för att kontrollera sjukdomsaktiviteten, få behandling och rådgivning. De råd och den handledning du får och hur väl du följer behandlingsråden har betydelse för sjukdomens förlopp.

Trots intensiv forskning är orsakerna till kronisk inflammatorisk tarmsjukdom ännu inte klarlagda och det finns ingen botande behandling. Det är ändå oftast möjligt att hitta en behandling som kan minska eller förebygga inflammationen så att du kan få långa perioder utan sjukdomsaktivitet och inte ha några tarmsymtom.

### KRONISK INFLAMMATORISK TARMSJKDOM

Inflammation är den medicinska facktermen för ett tillstånd då kroppen reagerar på skada eller främmande ämnen. En inflammation kännetecknas av svullnad, rodnad och värme i den angripna vävnaden. Den direkta anledningen är att blodkärlen dels utvidgar sig (det cirkulerar mer blod genom dem) och dels blir otäta (det tränger ut vätska i vävnaderna). Inflammationen leder till en skada i tarmväggen som kan variera i grad och omfattning. Följden blir sårbildning, blödning, var- och slemproduktion.

Inflammation i tarmen kan ses vid undersökning av tarmen, så kallad endoskopi, och kan även mätas i blodprover. Det vanligaste sättet att mäta inflammation i tarmen är att ta ett avföringsprov och mäta kalprotektin, ett ämne som finns i vita blodkroppar och som stiger när tarmslemhinnan är inflammerad. Det blodprov som oftast används för att bedöma inflammation i kroppen är C-reaktivt protein, vilket förkortas CRP. Ett annat indirekt mått på hur inflammerad tarmen är, är att mäta blodvärdet, hemoglobinet, som

sjunker vid den blödning som är en följd av inflammation. Inflammation i sig kan också leda till lägre blodvärde. Vid utbredd och djupgående tarminflammation leder läckaget av vätska till en förlust av proteiner (äggviteämnen) via tarmen. Denna proteinförlust är så markant att proteinhalten i blodet sänks. Därför kan man också uppskatta hur omfattande inflammationen är genom att bestämma proteinhalten i blodet.

En annan metod att studera inflammation är att ta små provbitar av den sjuka tarmslemhinnan och bedöma den i mikroskop. Man kan då se ett stort antal vita blodkroppar som lämnat blodbanan och trängt ut i den inflammerade vävnaden.

Vad som orsakar kronisk inflammatorisk tarmsjukdom är fortfarande okänt. Det är viktigt att man gör en noggrann undersökning för att ta reda på vilken typ av inflammatorisk tarmsjukdom det rör sig om och därmed vilken behandling som är lämplig. Av alla metoder som har nämnts så är endoskopi med vävnadsprov, biopsi den bästa för att ställa diagnos.

### **DE KARAKTERISTISKA SYMTOMEN VID IBD ÄR:**

- Diarré (riklig avföring som är tunn eller grötliknande).
- Ont i magen.
- Blod i avföringen.
- Var och slem i avföringen.
- Smärtsamma avföringsträngningar.

### **BEROENDE PÅ SJUKDOMENS SVÅRIGHETSGRAD KAN DET ÄVEN FÖREKOMMA:**

- Viktnedgång.
- Feber och allmänpåverkan.

Diarré är huvudsymtomet vid inflammation i tarmen, oavsett om den beror på en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom, en virus- eller bakterieinfektion i tarmen eller något annat. Man kan betrakta diarré som tarmens sätt att få bort det skadliga innehållet och det är viktigt att den drabbade samtidigt intar rikligt med vätska och salt för att ersätta det man förlorar.

### **MATSPJÄLKNINGSSYSTEMETS ANATOMI OCH FUNKTION**

För att bättre kunna förstå din tarmsjukdom kan det vara en fördel om du kan lite om tarmens anatomi (uppbyggnad) och funktion.

Nedan finner du en kort sammanfattning. Är du intresserad av att läsa mer så finns det bra sidor på internet exempelvis Wikipedia.

#### **Matstrupen (Esofagus)**

Ett ca 25 cm långt rör som förbinder munhålan och svalget med magsäcken. Nederst i röret sitter det en slutmuskel, övre magmunnen (kardia). Matstrupen sitter bakom bröstbenet. Matstrupen transporterar födan ner till magsäcken med hjälp av muskelrörelser. Slutmuskeln förhindrar maginnehållet att komma upp i matstrupen.

#### **Magsäcken (Ventrikeln)**

En säck som förbinder matstrupen med tolvfingertarmen. Mellan magsäck och tolvfingertarm finns en slutmuskel, nedre magmunnen (pylorus). Magsäcken rymmer ca 1,5 liter och sitter precis nedanför bröstbenet. I magsäcken bryts maten ned i mindre delar med hjälp av magsyra (saltsyra och enzymer). Saltsyran dödar dessutom många av de

bakterier som kan förekomma i födan. Magsäcken bearbetar födan genom att musklerna i väggen omväxlande drar ihop sig och slappnar av. Pylorus öppnas med jämna mellanrum och ser till att maten inte transporteras vidare i tarmen förrän den är lagom finfördelad.

### **Tolvfingertarmen (Duodenum)**

Ett c-format tarmstycke som binder samman magsäcken och tunntarmen. Är lika lång som 12 fingrar på bredden (ca 20 cm) – därav namnet. Halvvägs ner i tolvfingertarmen finns det en öppning där den gemensamma gallgången och utförselgången från bukspottkörteln mynnar. I tolvfingertarmen neutraliseras syran i maginnehållet. Där tillförs enzymer från gallblåsa och bukspottkörtel som bryter ner födan ytterligare.

### **Levern (Hepar)**

Levern är ett av kroppens största organ och väger ca 1,5 kg. Den består av en stor höger- och en mindre vänsterlob. Levern är placerad långt upp på höger sida i bukhålan och täcks av revbenen. Levern har många funktioner. Bland annat gör den det möjligt för kroppen att göra sig av med det gula färgämnet bilirubin (en nedbrytningsprodukt av röda blodkroppar). Levern producerar också gallsalter som är viktiga vid upptagningen av fett ur maten. Både bilirubin och gallsalter utsöndras med gallan.

### **Gallvägarna**

Gallan som produceras i levern samlas som i ett flodsystem av först mikroskopiska och sedan större och större kanaler fram till dess att gallgången består av ett enkelt rör (duktus koledokus). Gallblåsan är förbunden till sidan av duktus koledokus med ett litet rör. Precis innan duktus koledokus mynnar

ut i tolvfingertarmen går den ihop med utförselgången från bukspottkörteln. Gallan utsöndrar avfallsprodukter såsom bilirubin. Bilirubin bryts sedan ned vidare i tarmen och ger avföringen dess färg. Gallsalterna som är en annan viktig ingrediens i gallan gör, när den blandas med tarminnehållet, fettat vattenlösligt och underlättar därigenom fettupptagningen.

Gallblåsan fungerar huvudsakligen som lagerställe för gallan.

### **Bukspottskörteln (Pankreas)**

En körtel som väger ca 100 g och är placerad bakom magsäcken.

Den är ca 15 cm lång och 3–5 cm bred. Inne i bukspottskörteln finns det ett centralt system av gångar som transporterar det sekret som körteln producerar ut i tolvfingertarmen. Bukspottet är mycket viktigt för nedbrytningen av kosten till beståndsdelar som tarmen kan ta upp. Fettupptaget är mycket beroende av bukspottet. Utöver detta producerar bukspottskörteln även insulin. Otillräcklig insulinproduktion leder till sockersjuka (diabetes).

### **Tunntarmen**

Tolvfingertarmen övergår i tunntarmen, som är 4–6 m lång. Den övre halvan av tunntarmen kallas för jejunum och den nedre för ileum. Gränsen mellan de två delarna är glidande. Slemhinnan i tunntarmen är starkt veckad vilket ökar ytan väsentligt. I tunntarmen sker det huvudsakliga upptaget av föda, vitaminer och spårämnen. I översta delen av jejunum upptas bla järn och vitaminen folsyra. I nedersta delen ileum upptas bla vitamin B12 och gallsalter. Gallsalterna transporteras till levern där de skiljs ut och återanvänds.

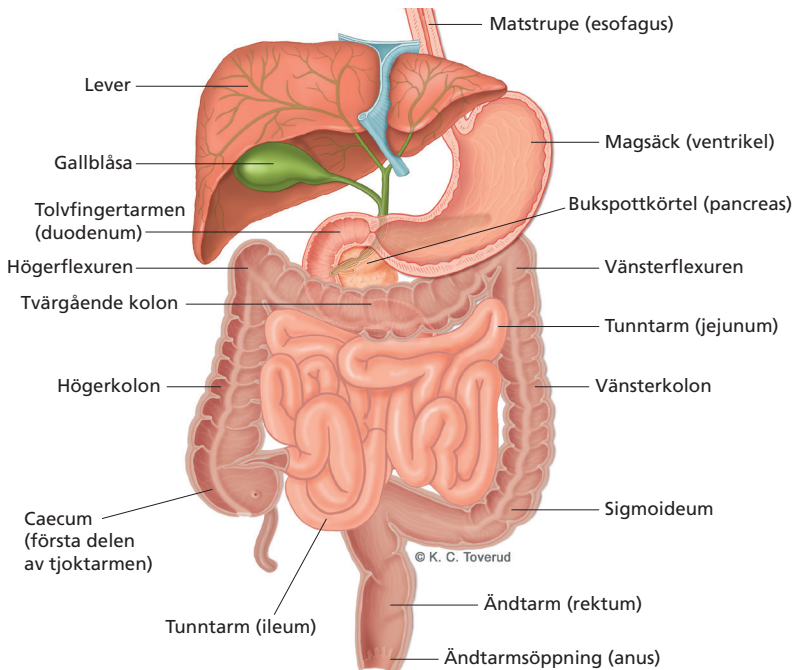
### Tjocktarmen (Kolon)

Nere till höger i buken mynnar tunntarmen ut i den del av tjocktarmen som kallas blindtarmen, caecum. Det som i vanliga fall kallas blindtarmen heter egentligen blindtarmens maskformiga bihang, appendix vermiformis. Tjocktarmen går sedan upp mot levern, böjer av och går åt vänster tvärs över buken. Där böjer den sedan av nedåt igen och går över i en s-formad del för att sedan avslutas i ändtarmen. Tjocktarmen är ca 1 meter lång. Tjocktarmen suger upp en stor del av den kvarvarande vätskan ur tarminnehållet. Här absorberas även en del kalcium. I tjocktarmen finns det rikligt med bakterier som bland annat bryter ned vissa av de beståndsdelar i födan som vi inte kan tillgodogöra oss,

t ex kostfibrer. Bakterierna omvandlar beståndsdelarna till sådant som kan tas upp eller användas i tarmväggen. Smörtsyra som produceras av tarmbakterierna är tjocktarmslemhinnans viktigaste energikälla.

### Ändtarmen (Rektum)

Tjocktarmen övergår i ändtarmen som är ca 15 cm lång. Där tarmen mynnar ut finns det en slutmuskel som kallas anus. Anus består av en yttre del som är viljestyrd och en inre del som inte är viljestyrd. Ändtarmens uppgift är att vara lagringsplats för avföringen. Vi har känsel i ändtarmen för att kunna känna när tarmen är full och den är omgiven av muskler som kan tömma den. Anus ska öppna och stänga för avföringen.







## VAD ÄR ULCERÖS KOLIT?

Sjukdomen ulcerös kolit beskrevs första gången av två engelska läkare, Wilks och Moxon, år 1875. Läkarna skilde ulcerös kolit från smittsamma diarré-sjukdomar. Ulcerös kolit förorsakar en inflammation i tarmslemhinnan och ger symtom i form av blod i avföringen och ofta diarré. Ändtarmen är alltid drabbad.

Ulcerös kolit (direktöversättning: sårig tjocktarmsinflammation) karakteriseras av inflammation och sårbildning i kolon (tjocktarmen). Sjukdomen angriper inte tunntarmen. De inflammatoriska förändringarna i tjocktarmsväggen är begränsade till slemhinnan och berör inte de djupare liggande muskelskikten.

Sjukdomen betecknas som kronisk eftersom återkommande anfall (skov) kan uppträda under hela livet. Det förekommer ofta längre perioder då man inte har några symtom (så kallad remission). Kontinuerlig medicinsk behandling minskar risken för återfall.

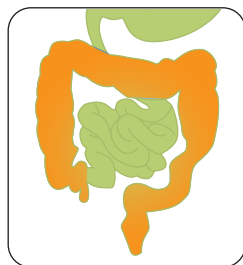
Inflammationen börjar längst nere vid anus (ändtarmsöppningen) och kan därifrån sträcka sig en kortare eller längre bit upp i tarmen. Om inflammationen enbart förekommer i ändtarmen kallas det proktit. När sjukdomen upp till kröken under den vänstra revbenskanten (vänsterflexuren) kallas det vänstersidig kolit. Är hela tjocktarmen engagerad, kallas den pankolit.



Proktit



Vänstersidig kolit



Pankolit

## KÄNNETECKEN PÅ ULCERÖS KOLIT

### SYM TOM

- Blod i avföringen.
- Lös avföring med täta tömningar.
- Plötsliga trängningar att tömma tarmen och stor brådska till toaletten.
- Smärta i buken som lindras av tarmtömning.

### VID SVÅR SJUKDOM

- Feber, viktförlust, ihållande smärtor.

### UTBREDNING

- Sjukdomen förekommer uteslutande i tjocktarmen.

### ENDOSKOPISK BILD (KOLOSKOPI, SIGMOIDEOSKOPI ELLER REKTOSKOPI)

(se avsnitt 1.7)

- Ändtarmen är alltid drabbad.
- Inflammationen sträcker sig utan avbrott i hela det angripna området.
- Tarmslemhinnan är rodnad, svullen och ofta lättblödande.

### RÖNTGENUNDERSÖKNING AV KOLON (TJOCKTARMEN)

- Utförs sällan, eftersom inflammation i tarmslemhinnan är svår att se på röntgenbilder.

### MIKROSKOPUNDERSÖKNING AV VÄVNADSPROVER

- Ytlig inflammation.
- Ökad mängd inflammationsceller (vita blodkroppar) i tarmväggen.



## VAD ÄR CROHNS SJUKDOM?

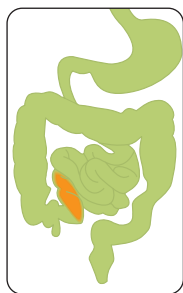
Sjukdomen har fått sitt namn efter den amerikanske läkaren Burrill Bernard Crohn, som beskrev den 1932. Han kallade den regional ileit (lokaliserad inflammation i den sista delen av tunntarmen, som på latin kallas ileum).

Senare fann man att sjukdomen även kunde angripa andra delar av mag-tarmkanalen. Dess namn ändrades till Crohns sjukdom som ett erkännande av Crohns insats för förståelsen av den.

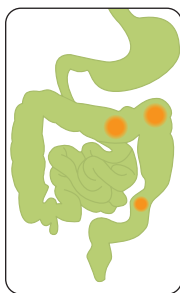
Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk sjukdom som kan uppträda var som helst i mag-tarmkanalen – från munnen till analöppningen.

Inflammationen berör alla skikt i tarmväggen (så kallad transmural inflammation), och den har en typisk utbredning – där sjuka tarmavsnitt växlar med områden där tarmslemhinnan är normal (detta kallas skip lesions).

Inflammationen kan dock hos vissa vara mer sammanhängande och till exempel beröra hela tjocktarmen. Den kan då vara svår att skilja från ulcerös kolit. Den del av tarmen som oftast drabbas är där tunntarmen (terminala ileum) möter tjocktarmens första del, cekum. Lokalisationen kallas ileocecal. Inflammationen i tunntarmens sista del benämns terminal ileit.



Terminal ileit



Lokala angrepp  
(skip lesions)

### KÄNNETECKEN PÅ CROHNS SJUKDOM:

- Ett kroniskt förlopp, där perioder då sjukdomen är lugn och symtom fri uppträder omväxlande med perioder av återfall (skov) då sjukdomen blossar upp.
- Debuterar oftast i ungdomsåren, men ytterst sällan före tolv års ålder.
- Symtom och komplikationer utanför tarmsystemet.
- Tendens till återfall efter operation.

## KÄNNETECKEN PÅ CROHNS SJUKDOM

### SYM TOM

- Tätta tarmtömningar.
- Lös avföring.
- Blod i avföringen.
- Tätta trängningar till tarmtömning.
- Magont.
- Viktnedgång.
- Hos barn: bristande tillväxt.

### UTBREDNING

- Kan uppträda var som helst i mag-tarmkanalen.

### ENDOSKOPISK BILD (KOLOSKOPI, SIGMOIDEOSKOPI ELLER REKTOSKOPI)

(se avsnitt 1.7)

- Avgränsade områden med inflammation med normala områden däremellan.
- Djupa långsträckta sår i tarmen samt svullen slemhinna som gör att tarmytan kan få ett kullerstensliknande utseende.

### RÖNTGENFYND

- Förträngningar (stenoser) i tarmen.
- Djupa sprickor i tarmen (fissurer); kanaler mellan olika tarmslingor och mellan tarm och hud (fistlar) kan förekomma.

### HISTOLOGI (MIKROSKOPIFYND)

- Granulom (små knutor av celler och bindväv) är typiska för Crohns sjukdom.
- Inflammation i alla skikt av tarmväggen.



## ORSAKER TILL IBD

Orsaken, eller orsakerna, till IBD är ännu okända. Man har misstänkt många olika faktorer men inte hittat någon säker bakomliggande orsak. Det finns dock flera faktorer som har visat sig ha betydelse för att sjukdomen utvecklas.

### ÄRFTLIGHET

Personer som har en förälder eller ett syskon med sjukdomen löper 10 % risk att själva utveckla den. Om båda föräldrarna har sjukdomen är risken cirka 50 %. Forskning visar att det är en gen (ett arvsanlag) på kromosom 16 som kodar för sjukdomsutveckling, och eventuellt kan man i framtiden med hjälp av en genetisk analys undersöka om en person riskerar att få sjukdomen.

### EN INFEKTION?

Olika bakterie- och virussjukdomar har misstänkts orsaka Crohns sjukdom (däribland mässlingvirus och mycobacterium paratuberculosis), men hittills finns det inga bevis för att orsaken till sjukdomen skulle vara en infektion.

### RÖKNING

Rökare löper större risk än icke-rökare att utveckla Crohns sjukdom. Risken för operation och återfall i sjukdomen är också dubbelt så stor för rökare som för icke-rökare. För ulcerös kolit gäller det motsatta förhållandet; den är vanligare hos icke-rökare och rökstopp kan leda till att sjukdomen förvärras. Rökning är dock hälsovådligt och ökar risken för flera cancerformer samt för hjärt- kärlsjukdomar. Läs mer i avsnitt 2.8 eller kontakta din magtarmläkare för att få råd.

### PSYKISKA FAKTORER

Sjukdomarna orsakas inte av psykiska faktorer. Det är dock vanligt att man känner av sin sjukdom mer under perioder med psykisk stress.

### IMMUNFÖRSVARET

Många delar av immunförsvaret är inblandade i IBD, både i själva tarm-inflammationen och i de symtom som kan uppträda på andra ställen i kroppen (leder, ögon, hud). Det rör sig primärt

om en "överaktivitet" i immunförsvaret där detta aktiveras och sedan inte kan "stängas av". Den medicinska behandlingen utgörs därför oftast av läkemedel som dämpar immunförsvaret, till exempel kortison. Se även avsnitt 2.2.

## **KOST**

Tidigare trodde man att mjölk och kolhydrater skulle kunna verka sjukdomsframkallande men vetenskapliga studier talar inte för detta. Specifika födoämnen kan inte starta ett skov av sjukdomsaktivitet. Vissa med IBD har en upplevelse av att somliga livsmedel kan ge ökade mag-tarmsymtom. Det är då naturligt att man undviker de livsmedel som man mår dåligt av. Generellt kan man dock säga att sjukdomen inte innebär att man behöver ändra sin kost och det är viktigt att ha en varierad, näringsrik kost. I vissa fall kan fettreducerad kost rekommenderas.

## **LÄKEMEDEL**

Vissa anti-inflammatoriska läkemedel, så kallade NSAID, kan hos predisponerade individer, starta ett skov. Exempel på NSAID är Voltaren® (diklofenak), Ipre® (ibuprofen) och Pronaxen® (naproxen).



## SYM TOM

En väsentlig skillnad mellan en vanlig mag-tarminfektion och IBD är tidsfaktorn. Vid infektioner försvinner symtomen nästan alltid inom en eller högst två veckor. Vid IBD tar det oftast längre tid, och man drabbas av återkommande sjukdomsperioder.

### ULCERÖS KOLIT

Huvudsymtomet är blod i avföringen. Avföringens karaktär i övrigt beror på hur långt upp i tarmen som inflammationen sträcker sig.

När sjukdomen endast drabbar ändtarmen har man som regel fortfarande formad avföring, ofta med blod och slem, en eller några få gånger om dagen. Därutöver kan det ibland komma avföringar som endast består av blod och slem. Man kan också få smärtsamma avföringsträngningar utan att det kommer mer än små mängder avföring uppblandad med blod och slem.

### Lindrig sjukdom

Synliga men små mängder blod på, eller blandat med, avföringen. Tarmtömning

några få gånger om dagen med formad eller grötliknande avföring.

### Måttlig sjukdom

Tätare tarmtömningar upp till 5–6 ggr dagligen med blod och slem. Eventuellt smärtsamma trängningar. Trötthet kan förekomma men ingen feber.

### Svår sjukdom

Börjar ofta gradvis under några dagar till veckor men kan plötsligt förvärras. Täta, närmast vattentunna avföringar, ofta med mycket var och blod. Ihållande magsmärtor som förvärras i perioder. Smärtsamma och täta avföringsträngning. Utspänd buk med luft i tarmarna. Feber och allmän sjukdomskänsla.

### När sjukdomen går in i en lugn fas

Symtomen avtar successivt vid behandling under loppet av några veckor till månader. Ibland kan en period med tendens till förstoppning, med magont och uppspändhet uppstå när sjukdomen går in i en lugn fas.

## CROHNS SJUKDOM

Symtomen är olika beroende på om sjukdomen sitter i tunntarmen eller tjocktarmen eller i övergången mellan tunntarm och tjocktarm ("ileocekal"). Det går ofta längre tid från de första symtomen till dess diagnosen ställs än vid ulcerös kolit. Det beror på att symtomen kan vara okarakteristiska i början. Det är generellt vanligare med buksmärta och förekommer mindre blod i avföringen vid Crohns sjukdom än vid ulcerös kolit. Sjukdomen kännetecknas först och främst av diarré med täta, tunna avföringar, med eller utan blod. Buksmärta, ofta i nedre delen av buken, eventuellt som värk i underlivet. Viktnedgång förekommer också.

Svårighetsgraden av Crohns sjukdom, och därmed symtomen, är avhängig av lokalisering (tunntarm, tjocktarm eller ileocekal) och dess karaktär. Karaktären på sjukdomen kan vara att den är huvudsakligen inflammatorisk, huvudsakligen skapar förträngningar (stenoser) eller huvudsakligen är penetrerande (bildar fistlar). Hur svår inflammationen är och hur täta skov man får avgör hur mycket symptom sjukdomen ger.

Sår, bölder eller fistlar vid ändtarmsöppningen, eventuellt med varbildning. (symtomen vid ändtarmen kan vara sjukdomens första och enda symptom). Hos barn ses försenad tillväxt.

Sår i munnen (aftösa sår) kan också förekomma.

### Symtom utanför tarmsystemet (extraintestinala symptom)

- *Leder:* Artrit (ledinflammation) kännetecknas av värkande, svullna leder. Förekommer oftast när tarmsjukdomen är aktiv och drabbar medelstora leder. Artralgi (ledvärk) är vanligast i små leder. Kan förekomma även när tarmsjukdomen är inaktiv. Ankyloserande pelvospondylit (Bechterews sjukdom) med inflammation ryggradens småleder är också kopplat till IBD.
- *Hud:* Erythema nodosum (knölrös), förekommer framför allt vid aktiv tarmsjukdom. Består av rödblå, ömma knutor i huden, oftast på underarmar och underben. Pyoderma gangrenosum är en ovanlig hudsjukdom med djupa sår i huden och ses endast när sjukdomen är aktiv.
- *Ögon:* episklerit (inflammation i episklera, en hinna som ligger mellan ögonvitan och dess tunna slemhinneskikt), irit (inflammation i regnbågshinnan) och uveit (inflammation i druvhinnan) ses särskilt vid aktiv sjukdom. Typiska symptom är röda ögon som värker, speciellt vid starkt ljus.
- *Lever:* I sällsynta fall kan man se en inflammation som ger upphov till förträngningar i gallvägarna (primär skleroserande kolangit), oberoende av hur aktiv tarmsjukdomen är.
- *Njurar:* Njursten (oxalsyrasten) kan uppstå vid tunntarmssjukdom eller om en del av tunntarmen opererats bort.





## KOMPLIKATIONER

Komplikationer till kronisk inflammatorisk tarmsjukdom uppträder speciellt när sjukdomen är aktiv.

**Blödning:** Blödning från tarmen är ett vanligt symtom vid aktiv ulcerös kolit. I regel upphör den vid medicinsk behandling. I mycket sällsynta fall är den så kraftig att det blir nödvändigt med blodtransfusion eller operation. Långdragna eller täta skov kan ge upphov till både järnbrist och blodbrist och kräva behandling med järntillskott som gärna ges intravenöst, direkt ut i blodet, för att minska risken för biverkningar.

**Perforation (hål på tarmen):** Vid svår inflammation kan tarmväggen bli så tunn att den brister. Tarminnehållet kan då komma ut i bukhålan och orsaka en bukhinneinflammation. Behandlingen är omedelbar operation.

**Strikturbildning:** En striktur är en förträngning av tarmen till följd av ärrbildning efter inflammation. Strikturer kan medföra att osmält tarminnehåll bildar en propp, som i sin tur orsakar symtom på tarmvred. Det kan då bli nödvändigt med en operation för att ta bort den förträngda delen av tarmen. Strikturer uppträder nästan uteslutande vid Crohns sjukdom.

**Abscess (böld):** Abscesser är fickor med var. En abscess är röd, öm och varm och förekommer oftast i närheten av analöppningen. Behandlingen består i tömning på kirurgisk väg. Vanligast vid Crohns sjukdom.

**Fistel:** En fistel är en tunn förbindelsekanal mellan två tarmavsnitt eller mellan tarmen och huden (i sällsynta fall till slidan eller till urinblåsan). Förekommer nästan enbart vid Crohns sjukdom.

**Fissur (spricka):** En fissur i anus är en liten hudspricka. Den kan orsaka blödning och smärtor vid tarmtömning när avföringen passerar ut genom anus. Fistelbildning kan vara en följd av en fissur. Förekommer oftast vid Crohns sjukdom.

**Cancer:** Vid långvarig, utbredd tarmsjukdom finns det en viss ökad risk för tarmcancer. Nyare undersökningar tyder dock på att risken minskar påtagligt om man lyckas hålla sjukdomen i schack och ger förebyggande behandling med ett 5-ASA-preparat (se avsnitt 2.2). För att tidigt upptäcka cellförändringar som kan leda till cancer görs koloskopikontroller i de fall där man bedömer risken som ökad.





## BLODPROV OCH ANDRA UNDERSÖKNINGAR

Det krävs ofta såväl blodprov som avföringsprov och olika undersökningar för att ställa korrekt diagnos. När man har konstaterat vilken sjukdom det rör sig om används blodproverna och undersökningarna tillsammans med symtomen för att bedöma sjukdomens svårighetsgrad.

### Blodprov:

- Hemoglobin (halten hemoglobin i de röda blodkropparna). Sjunger vid kraftig blödning eller kronisk sjukdomsaktivitet.
- Albumin. Ett lågt proteinvärde i blodet tyder på svårare sjukdom.
- CRP (C-reaktivt protein): ett förhöjt CRP-värde tyder på att sjukdomen är aktiv såvida det inte finns andra orsaker till det förhöjda värdet, till exempel en infektion. Värdet stiger om man har en inflammation eller infektion i kroppen, oavsett vad den beror på.
- Elektrolyter (natrium och kalium) för att bedöma behovet av tillförsel av vätska och salt.
- Kreatinin för att bedöma njurfunktion och utesluta njurpåverkan av läkemedel.

- Levervärden. För att hitta sällsynta leverkomplikationer och utesluta leverpåverkan av läkemedel.

**Avföringsprov:** Lös avföring kan vara orsakad av sjukdomsframkallande bakterier, därför tas avföringsprov, speciellt vid plötslig försämring eller när man behandlas med läkemedel som dämpar immunförsvaret eller efter en antibiotikakur.

Kalprotektin är ett avföringsprov som ofta tas för att skilja på IBD och funktionell tarmsjukdom, IBS. Det kan också användas för att följa ett sjukdomsförlopp. Ett förhöjt värde talar för aktiv sjukdom. Ibland kan kalprotektin vara förhöjt innan man upplever symptom på ett skov och behandling kan då inledas förebyggande.

**Endoskopi:** Endoskopi innebär att man undersöker insidan av kroppen med ett instrument som består av en böjlig slang med en kameralins och ett starkt ljus i ena änden som visar insidan av tarmen på en monitor. Instrumentet är ungefär en och en halv meter långt och en cen-

timeter i diameter. Det används för att ställa diagnos och för att bedöma sjukdomens utbredning och svårighetsgrad.

Vid endoskopin tas ofta vävnadsprover som hjälp för att ställa diagnos.

**Rektoskopi:** Undersökning av de nedre 10–25 cm av ändtarmen. Rektoskopet består av ett rakt, styvt rör med en ljuskälla. Undersökningen görs ofta vid misstanke om tarmsjukdom och kan utföras utan föregående tömning av tarmen. Man använder även rektoskopi för att kontrollera att patienter med diagnostiserad tarmsjukdom har blivit bättre av den medicinska behandlingen. Idag görs rektoskopi huvudsakligen i primärvården och inte på specialismottagningar.

**Sigmoideoskopi:** Undersökning av de nedre 30–60 cm av tarmen. Utförs oftast med koloskop. Före undersökningen får man oftast laxera för att tömma tarmen (se nedan).

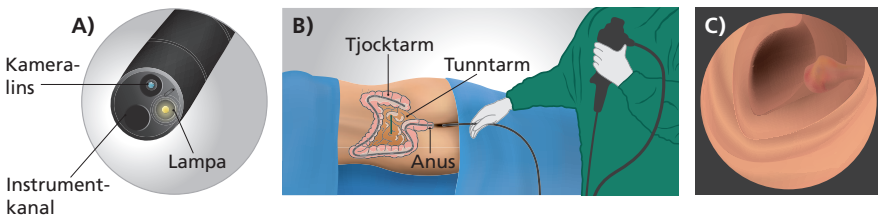
**Koloskopi:** Undersökning av hela tjocktarmen och eventuellt sista delen på tunntarmen. Tjocktarmen ska vara tom före undersökningen. Därför måste man dagen före undersökningen laxera, dricka en "sköjljväska". Undersökningen kan vara förenad med obehag som kan dämpas med lugnande och smärtstillande medicin.

**Röntgenundersökning:** En röntgenundersökning av buken utan kontrast kan ge viktiga upplysningar om till exempel förstoppning kan vara orsaken till magsmärtor. Vid svår sjukdom kan röntgenbilderna visa om tarmen håller på att vidgas vilket är ett tecken på att sjukdomen förvärras.

**Datortomografi (DT):** Röntgenundersökning av tjocktarmen (DT kolon eller datortomografi av kolon) används i princip inte vid IBD utan endast när det inte går att utföra en koloskopi. Man kan inte bedöma inflammationen lika bra med datortomografi som med koloskopi.

**Magnetkamera (MR):** Används för att kartlägga tunntarmen vid Crohns sjukdom. Kan påvisa tecken på sjukdom i form av stela eller förträngda områden i tarmen.

**Kapselendoskopi:** Utförs vid misstanke om Crohns sjukdom i tunntarmen. Efter laxering sväljer man en liten kamera, stor som en större tablett, som tar två bilder i sekunden och sedan färdas genom tarmen och fotograferar under 8–12 timmar. Bilderna sparas på en hårddisk som man bär med sig undersökningsdagen.



A) Koloskop B) Koloskopiundersökning C) Skärm som visar koloskopibild av tarm



## NY KUNSKAP OM IBD

### Ny medicinsk behandling av IBD

Du kommer kanske att tillfrågas om du vill delta i medicinska forskningsstudier vid din sjukhusklinik. Sådana studier är nödvändiga för att få en bättre förståelse av sjukdomen och för att utveckla nya och bättre läkemedel. Det är alltid ditt eget val att bestämma om du vill delta i forskningsstudier. Även om du väljer att inte delta så får du alltid en likvärdig behandling.

Även om det inte finns några omedelbara utsikter till att hitta en enskild grundläggande orsak till IBD, börjar vi med hjälp av resultaten från de senaste årens medicinska forskning kunna skapa en bild av vilka faktorer som medverkar till att utlösa sjukdomen, och vilka biologiska mekanismer som påverkar inflammationen.

Den nya kunskapen kommer både från studier på människor och från djurförsök.

#### IMMUNREAKTIONER

Överallt i kroppen finns det så kallade immunkompetenta celler (vita blodkroppar), som kan reagera på bakterie-

eller virusangrepp. En sådan reaktion är ett exempel på en immunreaktion. Bildningen av antikroppar efter en vaccination och avstötningen av främmande organ efter en transplantation är också immunreaktioner.

Immunreaktionen startas av de olika typer av vita blodkroppar som utgör grundstenarna i vårt immunsystem. De vita blodkropparna bildas i benmärgen, mjälten och lymfkörtlarna och vandrar därifrån via blodbanan ut till alla organ i kroppen. En immunreaktion leder i de flesta fall till en inflammation i de delar av kroppen där de främmande ämnena finns, till exempel tarmen vid exempelvis en infektion med salmonellabakterier.

#### IMMUNSYSTEMET OCH IBD

Den dominerande teorin är att kronisk inflammatorisk tarmsjukdom beror på en onormalt kraftig immunreaktion i tarmen där den som blir sjuk saknar förmåga att "stänga av" immunreaktionen. Det är i samspelet mellan bakteriefloran i tarmen, tarmslemhinnan och immuncellerna i tarmslemhinna och tarmvägg som sjukdomen uppkommer.

## **SIGNALSUBSTANSER (CYTOKINER)**

Under de senaste åren har en hel rad kemiska signalsubstanser upptäckts, som reglerar de vita blodkropparnas förmåga att utlösa inflammation, både substanser som stimulerar inflammationen och sådana som hämmar den.

Ett exempel är ämnet tumor necrosis factor, TNF, som spelar en central roll vid inflammation.

Numera finns det läkemedel som hämmar TNF, och det har visat sig att TNF- hämmande medicin kan motverka inflammationen och därmed sjukdomsaktiviteten även hos patienter med svår inflammatorisk sjukdom där annan behandling inte fungerat. Det gäller både Crohns sjukdom och ulcerös kolit.

Ytterligare sätt att behandla inflammationen vid IBD är att minska effekten av inflammationsdrivande hormoner såsom vissa interleukiner eller att minska den vita blodkroppens reaktion på signaler från cytokiner att aktiveras. Läs mer i avsnitt 2.2.

## **KRAV OCH UTMANINGAR**

Det ställs stora ekonomiska krav när det gäller finansiering av forskning och utveckling. Läkemedelsindustrin har en viktig roll. Den har de nödvändiga ekonomiska resurserna för att utveckla nya läkemedel. Hela processen när en ny läkemedelsprodukt framställs, från upptäckten av det nya kemiska ämnet till de avslutande kliniska prövningarna på patienter, och därmed godkännandet av läkemedlet, kostar omkring 10–15 miljarder kronor, bara för ett enda läkemedel.

Sjukhus, framförallt universitetssjukhus, och forskningsinstitutioner forskar. De flesta läkare och sjukhus ser det som väsentligt att delta i forskning, både självständigt och i samarbete med läkemedelsindustrin. Det är viktigt att ligga i forskningens frontlinje, så att man kan utvärdera nya behandlingsalternativ och vägleda patienterna på ett säkert sätt. Dagens forskning är morgondagens sjukvård. Samarbetet mellan industrin och sjukhus har stor betydelse för att få nya behandlingsalternativ medicinskt vetenskapligt utvärderade.

Det här medför också utmaningar för de som har IBD. Framtagandet av nya behandlingsalternativ mot IBD har möjliggjorts genom att ett stort antal personer med IBD deltar i medicinska studier med randomisering och "blind" behandling med ett nytt läkemedel, ett gammalt beprövat läkemedel eller kanske placebo ("sockerpiller"). Sådana studier gör det möjligt att visa att en ny medicin är verkksam och säker och kommer att behövas även i framtiden. Det är därför möjligt att du kommer att bli tillfrågad om du vill delta i en sådan studie.

Ditt deltagande i en välorganiserad studie är till stor nytta. Det är dock viktigt att påpeka att det är helt frivilligt att delta och att man får lika god behandling antingen man deltar i en forskningsstudie eller ej. Det ska även ges fullständig information om allt som rör studien.

En medicinsk studie i Sverige måste alltid genomgå en omfattande procedur för att godkännas i den forskningsetiska kommittén. Denna kontrollerar noga att man följer de etiska regler som gäller för forskning där människor medverkar. Om det rör sig om studier av läkemedel krävs även ett godkännande från Läkemedelsverket.



## IBD HOS BARN OCH UNGDOM

Barn och ungdomar kan också få ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. I den här boken använder vi för enkelhetens skull ett gemensamt namn för de två sjukdomarna och kallar dem "kronisk inflammatorisk tarmsjukdom", som vi förkortar IBD. Förkortningen är den som används internationellt och kommer från engelskan (IBD = Inflammatory Bowel Disease).

De flesta ämnen som du kan läsa om i den här boken är lika giltiga för barn och ungdomar som för vuxna. Det gäller till exempel kunskapen om orsakerna till IBD, symtom, undersökningar och behandling, men även mycket av den övriga informationen och de råd som du får i de olika kapitlen.

Ändå är det annorlunda att få IBD när man är barn eller tonåring. Det har vi skrivit två avsnitt om, ett till föräldrarna och ett till ungdomarna. Mindre barn ska helst informeras muntligt. Eftersom vi skriver här till alla förekommer en del upprepningar, men det hoppas vi att ni har överseende med.









## IBD HOS BARN OCH UNGDOM – TILL FÖRÄLDRA

### TILL DIG SOM ÄR FÖRÄLDER

#### DITT BARN HAR FÅTT EN KRONISK SJKDOM

Vi förstår att det kan kännas svårt för dig att få veta att ditt barn har drabbats av en kronisk sjukdom. Du har säkert många frågor som du gärna vill ha svar på. Några kan du lätt formulera, medan andra kan vara svårare att sätta ord på. Den viktigaste informationen är den du får genom din läkare på barnavdelningen. Allteftersom du får mer erfarenhet av ditt barns sjukdom och mer kunskap om IBD uppstår kanske ytterligare frågor som du vill ha svar på. Det är vår förhoppning att den här boken ska kunna besvara några av dessa.

#### DET ÄR INTE MÅNGA BARN SOM HAR IBD

IBD är relativt sällsynt hos barn. I Sverige insjuknar ungefär 100 barn varje år i Crohns sjukdom eller ulcerös kolit.

### NÅGRA EXEMPEL PÅ UTBREDNINGEN AV IBD:



Proktit

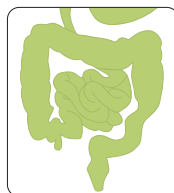


Vänstersidig  
kolit



Pankolit

### DITT BARN:



### DET KOMMER SYMPTOM FRÅN TARMEN, MEN IBD KAN OCKSÅ VISA SIG PÅ ANDRA SÄTT

Barn med IBD uppvisar i ungefär hälften av fallen förutom typiska symtom från tarmen med magsmärter, diarré och eventuellt blod i avföringen, också trötthet, nedsatt aptit och eventuellt viktnedgång. Andra symtom är dålig

tillväxt, försenad pubertet och utebliven menstruation hos flickor (se även avsnitt 1.5). Det är ganska vanligt att avföringsbehovet blir kraftigt (så att man inte kan hålla sig) och att toalettbesöken blir långvariga. Ibland tar det tid att erkänna sjukdomen. Ofta utvecklas den så sakta att barnet mer eller mindre vänjer sig vid symtomen. Då kan det vara du som förälder som upptäcker att något är fel.

## UNDERSÖKNINGARNA VID IBD ÄR OFTA DESAMMA PÅ BARN OCH VUXNA

Vi använder oss ofta av flera olika undersökningar när vi ska utvärdera om ett barn har IBD (avsnitt 1.7). Det handlar först och främst om avföringsprover, "kikarundersökningar" (endoskopi) och blodprover.

- *Avföringsprover* undersöks avseende sjukdomsframkallande bakterier (t ex Salmonella).
- Tjocktarmen och nedersta delen av tunntarmen undersöks med koloskopi. Undersökningen gör det möjligt att se den sjuka tarmen och att ta prover från slemhinnan för undersökning i mikroskop. Det finns särskilda informationshäften om endoskopier.
- *Röntgenundersökning eller undersökning med magnetkamera* är nödvändig när övriga tunntarmen ska kontrolleras.
- I övrigt bedömer vi viktutveckling och tillväxt genom att skriva in nya och gamla värden för vikt och längd i en så kallad tillväxtkurva. Pubertetsutvecklingen bedömer vi vid den allmänna fysiska läkarundersökningen. Samtidigt mäter vi också hormonprover, till exempel tillväxthormon, eller tar en röntgenbild av handleden för att skatta "skelettåldern".

- *Blodprover* kontrolleras avseende blodbrist, järnbrist, brist på protein och om inflammationsvärdena (t ex CRP) är förhöjda.

## VI TAR SÄRSKILD HÄNSYN TILL BARN

Det kan vara jobbigt för ett barn att både vara sjuk och tvingas genomgå olika undersökningar, som kan vara obehagliga. Vi försöker dock ta hänsyn till detta:

- Du kan normalt vara med under de olika undersökningarna åtminstone tills ditt barn har somnat (om barnet sövs).
- Innan blodprov tas kan ditt barn få en bedövande salva på huden.
- Före koloskopi ska tarmen rensas så att inte avföring hindrar överblicken vid undersökningen. Uttömning med flera liter "tarmsköljningsvätska", som ofta används till vuxna, tycker inte barn om. I regel kan ni välja alternativ. De flesta barn accepterar bäst en kombination av flytande kost, avföringstabletter och klymsa (laxerande medel i ändtarmen). Stora barn föredrar dock ofta små doser av starkt koncentrerad avföringsmedicin som efterföljs av rikligt med vätska.
- Information om resultat av undersökningar och behandlingsplaner ges normalt till föräldrar och barn samtidigt, men samtal med läkare eller sjuksköterska utan barn – eller utan vuxen – ska också vara möjligt om behovet uppstår.

## I REGEL ÄR BEHANDLINGEN DENSAMMA FÖR BARN OCH VUXNA

Barn får i regel samma medicin som vuxna och du kan läsa mer om det på avsnitt 2.2. Man skiljer mellan medicin

som *bekämpar aktiv sjukdom och medicin som förebygger nya sjukdomsutbrott*, skov. Liksom när det gäller vuxna måste du och ditt barn ställa in er på att det normalt krävs behandling i flera år för att resultatet ska bli bra på lång sikt.

## **IBLAND ÄR BEHANDLING FÖR BARN ANNORLUNDA ÄN FÖR VUXNA**

Medicinen verkar på samma sätt hos barn och vuxna, men doserna måste självfallet anpassas till barnets ålder och vikt. Det finns också annat att ta hänsyn till när ett barn ska behandlas:

- Mindre barn kan ha svårt att svälja tabletter. Vissa former av medicin finns i flytande form och vissa tabletter kan lösas upp i vätska eller finns som små korn som är lättare att svälja. Vissa tabletter får inte krossas så fråga först.
- Större barn ska lära sig att ta ett medansvar för sin sjukdom och före - drar ofta att själva sköta sin mediciner - ning. Men när man mår bra är det inte alltid så lätt att komma ihåg den förebyggande medicinen. De flesta former av medicin tål att glömmas bort en dag eller två någon gång emellanåt, men det får inte bli för ofta. Om det uppstår problem är det bra att veta att de flesta former av IBD-medicin kan tas som en enstaka daglig dos. Det kan vara lättare att komma ihåg om medicinen bara be - höver tas vid tandborstningen på morgonen.
- *Binjurebarkhormon, "kortison" (Prednisolon)* är ofta den mest effektiva behandlingen vid ett utbrott av IBD och används därför mycket. Risken för biverkningar är stor, men de försvinner när man upphör med

medicinen (se avsnitt 2.2: ökad aptit, rundare ansikte och mage, humör svängningar, svettningar och finnar). Behandling med kortison blir därför lätt impopulärt hos tonåringar som är mycket medvetna (och samtidigt osäkra) om kroppens utseende. Det är därför viktigt att du påminner ditt barn om att utseendet kommer till - baka till det normala efter behand - lingen. Om det blir nödvändigt att ge kortison under en längre tid (flera månader) med hög dos kan tillväxten hämmas. Därför försöker vi hitta andra behandlingsmetoder om det är möjligt.

- *Näringsbehandling* kan vara ett alter - nativ till kortison om barnet har Crohns sjukdom. Här talar vi inte om vanlig hälsosam kost eller olika dieter, som du kan läsa om i avsnitt 2.5, utan om att använda flytande näringspreparat som medicin. Under ungefär fyra veckor byter ditt barn ut den vanliga maten mot färdigfram - ställd flytande näring (t ex Isosource, Nutrison, Nutridrink eller Elemental 028). Vi kallar det ofta sondmat fast de flesta barn föredrar att dricka det utan hjälp av sond. Ditt barn får således inte äta eller dricka något annat än den flytande näringen, vatten och eventuellt lite sockerfritt tuggummi under den tid behandlingen varar. I regel inleds behandlingen med ett par dagars inläggning på barnavdelningen. Det låter kanske besvärligt, men resultatet blir ofta en framgång som ger barnet stärkt självförtroende. Vid eventuella nya återfall har ni nu fått ett alternativ till kortison och ditt barn kan själv vara med och välja behandling. Både symtom och blodprover för -

bättras under näringsbehandling-  
en och det är därför vi kallar det  
*mat som medicin*. Dessvärre finns  
det inget som tyder på att närings-  
behandling fungerar om barnet sam-  
tidigt äter vanlig mat och den fung-  
erar inte vid ulcerös kolit. Närings-  
behandling har inga biverkningar.

- Du kanske vill göra något extra själv för ditt barns behandling. Du kanske vill pröva en alternativ behandling eller en speciell diet. Det har vi förstå-else för och det respekterar vi. Men vi vill gärna veta vilken alternativ behandling ditt barn får. Den kan innebära särskilda problem för barn. En diet som är framtagen för vuxna IBD-patienter kan vara för ensidig eller kalorifattig för ett barn som ska växa. Stora mängder extra tabletter eller kosttillskott kan vara svåra för barnet att få ned.
- Om det behövs extra kalk eller järn får ni besked av läkaren.

## OPERATION

Operation på grund av IBD kan bli nöd-  
vändig även på barn. Det beskrivs när-  
mare i avsnitt 2.4. Om det är nödvänd-  
igt att ta bort en sjuk tarm går det i  
regel att sy ihop tarmändarna. Men  
ibland blir det nödvändigt med en stomi  
(konstgjord tarmöppning genom huden  
på magen). Vid ulcerös kolit, och ibland  
vid Crohns sjukdom, kan stomin avlägs-  
nas vid en ny operation.

## VAD KAN DU GÖRA SOM FÖRÄLDER?

Mindre barn anpassar sig i regel bättre  
till sjukdomen än man kan tro. I puber-  
teten, däremot, har de flesta ungdomar  
svårt att acceptera att de känner sig an-

norlunda än kamraterna. Därför är det  
viktigt att ditt barn får möjlighet  
att leva ett så normalt liv som möjligt.  
Som förälder måste du därför lära dig  
en svår balansgång. Du ska dels hålla  
en viss uppsyn (tas medicinen?, finns  
det tecken på att sjukdomen blossat  
upp?) samtidigt som du ska låta ditt  
barn delta så fritt som möjligt i sociala  
aktiviteter (sport, resor, fester osv) så  
att sjukdomen inte märks mer än nöd-  
vändigt. Barn och ungdomar trivs bäst  
med öppenhet. Det innebär att lärare  
och kamrater bör veta att ditt barn har  
IBD. Men det är ofta svårt för barnet  
själv att berätta om sjukdomen. Du kan  
hjälpa till med att lämna besked, eller  
så kan ni få hjälp från barnavdelningen.  
Vid tecken på nedstämdhet kan kontakt  
med en kurator eller en psykolog vara  
till hjälp.

## FRAMTIDEN FÖR DITT BARN

Du tänker naturligtvis på hur det ska gå  
för ditt barn framöver. IBD har ett nyck-  
fullt och ofta oförutsägbart förlopp. Du  
kan läsa mer om det på sidorna i kapitel  
3. De flesta barn har perioder då sjuk-  
domen blossar upp, men även längre  
perioder då sjukdomen håller sig lugn.  
En del är så lyckligt lottade att sjukdo-  
men bara blossar upp en gång. Efter ett  
eller två år har du och läkaren fått en  
känsla av hur just ditt barns IBD uppför  
sig. Sjukdomen är besvärlig på grund av  
de många undersökningarna, kontrol-  
lerna och medicinen, men trots det kan  
de flesta barn och ungdomar med IBD  
leva ett helt normalt liv. Skolgång,  
idrottsaktiviteter och val av utbildning  
påverkas normalt inte så mycket av  
sjukdomen. Den förväntade livslängden  
ändras inte av att man har IBD.

## **EKONOMI**

Om ditt barn är tillfälligt sjukt har du, precis som vanligt, rätt till föräldrapening från Försäkringskassan. Om barnet skulle bli långvarigt sjukt kan du ansöka om vårdbidrag som också betalas ut av Försäkringskassan. Ersättning utöver vårdbidrag för merkostnader till exempel i samband med sjukhusvistelse eller invaliditetsersättning efter en tarmoperation kräver att du har tecknat en speciell barnförsäkring. Kontakta ditt försäkringsbolag för att ta reda på vad som gäller för dig och ditt barn.

Om ditt barn är över 16 år och kräver speciell kost kan du ha rätt till handikappersättning. Kontakta Försäkringskassan om det kan vara aktuellt.





## IBD HOS BARN OCH UNGDOM – TILL DIG SOM ÄR TONÅRING

### HEJ

#### JAG SKULLE VILJA BERÄTTA LITE OM DEN SJKUDOM SOM DU HAR FÅTT

Din sjukdom heter antingen ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. De två sjukdomarna liknar varandra och ofta kallar vi dem bara IBD. Du kan läsa mer om respektive sjukdom på andra sidor i den här boken som dock främst riktar sig till vuxna med IBD. Du har säkert många frågor och dem ska jag försöka besvara när vi träffas och pratar med varandra. En del svar tror jag du kommer att hitta i den här boken.

#### DET ÄR INTE MÅNGA BARN OCH UNGDOMAR SOM FÅR IBD

IBD är relativt sällsynt hos barn. I Sverige insjuknar ungefär 100 barn varje år i Crohns sjukdom eller ulcerös kolit. Varken jag eller dina föräldrar vet varför just du har fått sjukdomen. Det kan var klokt att träffa andra i din ålder med samma sjukdom och det kan vi hjälpa dig med.

#### IBD ÄR INTE SJKUDOMAR SOM ÄR LÄTTA ATT FÖRSTÅ

Kort uttryckt är IBD en långvarig inflammation i tarmen. Ulcerös kolit sitter alltid i tjocktarmen, medan Crohns sjukdom kan sitta på andra ställen i tarmarna. Vi vet inte varför du har fått IBD och vi har ingen behandling som kan bota din sjukdom. Lyckligtvis har vi behandlingar som kan ta bort dina symtom och få inflammationen att avstanna så att sjukdomen "sover". Men risken för återfall kan vi inte undanröja helt, även om den blir mindre om du tar din medicin.

#### DET KOMMER SYM TOM FRÅN TARMEN, MEN IBD KAN OCKSÅ VISA SIG PÅ ANDRA SÄTT

Magsmärtor, diarré – ofta med blod – trötthet, dålig aptit och eventuell vikt-nedgång är typiska symtom. Du har nog redan märkt att när du behöver gå på toaletten måste det ibland ske med en gång så det är klokt att kontrollera var toaletten är när du befinner dig på en främmande plats. Det är också vanligt att toalettbesöken blir långvariga. Du kanske får uppleva att sjukdomen IBD

har fått dig att växa långsammare än dina kamrater eller att de har kommit längre i puberteten än du.

## UNDERSÖKNINGAR VID IBD

Du slipper dessvärre inte ifrån olika undersökningar när vi ska ta reda på om du har IBD. Det handlar först och främst om avföringsprover, "kikarundersökningar" (endoskopi) och blodprover.

- *Avföringsprover* undersöks avseende sjukdomsframkallande bakterier (t ex Salmonella) och efter tecken på aktiv eller uppeglande inflammation (kalprotektin).
- Tjocktarmen och nedersta delen av tunntarmen undersöks med koloskopi, en sorts kikarundersökning eller endoskopi. Undersökningen gör det möjligt att se den sjuka tarmen och att ta prover från slemhinnan för undersökning i mikroskop. Det finns särskilda informationshäften om endoskopier.
- *Röntgenundersökning* är nödvändig när tunntarmen ska kontrolleras.
- *Blodprover* kontrolleras avseende blodbrist, järnbrist, brist på protein (t ex albumin) och om inflammationsvärdena (t ex CRP) är förhöjda.

## DIN BEHANDLING

Du vet säkert redan att det inte finns medicin som kan bota din IBD. Däremot kan medicin ta bort symtomen och minska risken för återfall. Man skiljer mellan medicin som *bekämpar aktiv sjukdom* och medicin som *förebygger nya sjukdomsutbrott*, skov. Du måste behandlas under lång tid för att resultatet ska bli bra, och du kan läsa mer om olika behandlingar i avsnitt 2.2.

- *5-ASA medicin: mesalazin (Pentasa<sup>®</sup>, Asacol<sup>®</sup>, Mezavant<sup>®</sup>, Salofalk<sup>®</sup>), balsalazid (Colazid<sup>®</sup>) och olsalazin (Dipentum<sup>®</sup>)*  
Mild medicin sällsynt med biverkningar.

- *"Kortison", binjurebarkhormon (Prednisolon och liknande preparat)*  
Mycket effektiv medicin, ganska små piller, dessvärre ofta oönskade effekter (det man kallar biverkningar). Biverkningarna visar sig genom att du äter mer än normalt och går upp i vikt. Särskilt pojkar kan få fler finnar. Behandlingen varar i regel ett par månader och biverkningarna *försvinner efteråt*.

- *Näringsbehandling*  
Om du får ett utbrott av Crohns sjukdom kan du ofta få näringsbehandling i stället för kortison. Då får du flytande mat som medicin. Under cirka fyra veckor byter du ut din vanliga mat mot färdigframställd flytande föda som har underliga namn som exempelvis Isosource, Nutrison, Nutridrink eller Elemental 028. Du får således inte äta eller dricka något annat än den flytande näringen, vatten och eventuellt lite tuggummi under den tid behandlingen varar. Den speciella födan smakar inte illa, men är något enformig. I regel inleds behandlingen med ett par dagars inläggning på barnavdelningen. Det är inte så besvärligt som det verkar eftersom barn och ungdomar är mycket bättre än vuxna på att genomföra en sådan behandling! Om du senare får ett återfall kan du själv vara med och bestämma om du vill ha kortison-tabletter eller näringsbehandling. Dessvärre hjälper inte näringsbehandling vid ulcerös kolit. Näringsbehandling har inga biverkningar.

- *Imurell/azatioprin/Puri-nethol*  
Långsamt verkande medicin, fungerar ofta när 5-ASA piller inte räcker, sällsynt med biverkningar, blodproverna ska kontrolleras regelbundet.



- **Anti-TNF**

Ges som ett dropp eller i underhuden som en injektion. Används både vid akuta skov för att snabbt bryta inflammationen men också vid kronisk sjukdomsaktivitet. Används när kortisonbehandling är otillräcklig, olämplig eller blir långvarig.

- **Entyvio och Stelara:**

Ges som ett dropp eller i underhuden som en injektion. Används för att bryta kronisk sjukdomsaktivitet när kortisonbehandling är olämplig eller blir långvarig.

- **Xeljanz:**

Tablett som används vid ulcerös kolit för att bryta kronisk sjukdomsaktivitet när kortisonbehandling är olämplig eller blir långvarig.

## OPERATION

Du ska veta att vissa barn och ungdomar med IBD kan behöva opereras. Det inträffar om medicinen inte fungerar tillräckligt bra. Många slipper lyckligtvis. Vi ska berätta mer om det ifall det blir nödvändigt.

## FRAMTIDEN FÖR DIG

Du funderar nog över hur det ska gå framöver. Jag kan inte förutse hur din sjukdom ska uppföra sig. Du får nog perioder med magproblem, men lyckligtvis också långa perioder då du inte känner av sjukdomen. Efter ett eller två år har du och din vårdgivare fått en känsla av hur din IBD uppför sig. Sjukdomen är besvärlig på grund av de många undersökningarna, kontrollerna och medicinen. Ändå tror jag att du kan leva som dina kamrater. Din skolgång, dina idrottsintressen och val av utbildning påverkas säkert inte så mycket av sjukdomen.

Jag tror att det är bäst om dina kamrater och lärare vet att du har IBD. Men det kan mycket väl vara svårt att få det sagt. Kanske kan din mamma eller pappa hjälpa till, eller så finns det säkert någon på barnavdelningen som kan hjälpa dig. Om du gärna vill träffa andra i din ålder med samma sjukdom kan du fråga på barnavdelningen eller kontakta Mag- och tarmförbundet. Läs mer om dem på [www.magotarm.se](http://www.magotarm.se).

## MED VÄNLIG HÄLSNING FRÅN BARNLÄKAREN





## NÄR SKA MAN SÖKA LÄKARE?

### I BÖRJAN, NÄR MAN INTE FÅTT NÅGON DIAGNOS

De flesta människor har någon gång drabbats av maginfektion med diarré och buksmärtor. Den behöver sällan behandlas på annat sätt än med extra vätskeintag och går sedan över spontant.

Om man börjar misstänka att något mer allvarligt är under uppsegling bör man söka läkare.

### FÖLJANDE OMSTÄNDIGHETER KAN LEDA IN TANKARNA PÅ INFLAMMATORISK TARM-SJUKDOM:

- Symtom som varar i mer än en vecka. Vanliga tarminfektioner varar sällan längre än så.
- Blod i avföringen. Blod i avföringen kan förekomma vid vanliga mag-tarminfektioner med kraftig diarré men det är inte så vanligt. Blod i avföringen bör alltid föranleda läkarkontakt.
- Symtom vid ändtarmsöppningen, speciellt vid misstanke om en böld.

Om du är tveksam ska du alltid ringa och rådfråga sjukvården.

### NÄR MAN HAR FÅTT DIAGNOSEN IBD

I Sverige är det vanligast att de som har IBD knyts till en specialistläkarmottagning i gastroenterologi (mag-tarmsjukdomar). Det är bra om du diskuterar med din specialistläkare om vilka symtom som din allmänläkare kan ta hand om och vilka som du måste gå till specialist för. Här följer några generella anvisningar:

#### Vid ulcerös kolit

Om din ulcerösa kolit är av den typ som uppträder skovvis, med mellanliggande symtomfria perioder, ska du kontakta specialistmottagningen när du får symtom som varar mer än några dagar eller om du får svåra symtom (vattentunn, blodig diarré många gånger om dagen, buksmärtor, allmän sjukdomskänsla eller feber). Det kan vara din sjukdom som har blossat upp och behöver behandlas.

Om du har den mer sällsynta formen av sjukdomen med ihållande aktivitet så gör du och din läkare upp hur din uppföljning ska se ut och vilka symtomförändringar som du bör reagera på.

### Vid Crohns sjukdom

Vid Crohns sjukdom kan symtomen vara mer ihållande. Om de förvärras successivt bör du kontakta specialistmottagningen. Detsamma gäller om dina symtom ändrar karaktär eller om du får feber. Om du har ont, får sår eller en öm svullnad vid ändtarmen är det också specialistmottagningen som ska kontaktas. Vid tecken på akut försämring eller komplikationer ska du genast kontakta specialistmottagningen.

Om du får kraftigt utspänd buk, buksmärter, kräkningar och avföringsstopp, kan det röra sig om början till ileus, tarmvred, vilket kräver akut bedömning och åtgärd. Kraftiga blödningar från tarmen är sällsynta vid Crohns sjukdom och kräver alltid akut läkarkontakt.

### GENERELLT

Du ska genast kontakta specialistmottagningen om du får tarmsymtom som du inte känner igen. Det kan vara biverkningar av eventuell medicinering, och det är därför bra om du tar reda på vilka de vanligaste biverkningarna är. Fråga om de viktigaste och vanligaste biverkningarna. Se även avsnitt 2.2.

### ALLVARLIGA SYMTOM VID IBD:

- feber
- hög puls
- allmän sjukdomskänsla
- stor blodförlust

### ALLMÄNLÄKARE ELLER SPECIALISTMOTTAGNING

Även om du har en fast kontakt med en specialistmottagning för mag-tarmsjukdomar är det meningen att du ska gå till din allmänläkare när det gäller andra problem än tarmsjukdomen. På det sättet får du oftast rätt hjälp.

Det är också allmänläkaren som tar hand om eventuella sjukskrivningar, vanliga läkarintyg och förnyelse av recept för dina eventuella andra sjukdomar.

I en del situationer kan det gå både snabbare och enklare att få hjälp med mer allmänna problem hos allmänläkaren. Men du måste vara uppmärksam på att det finns vissa symtom som är tämligen godartade hos patienter utan IBD men som kan kräva särskild försiktighet hos IBD-patienter. Det gäller exempelvis:

- Behandling av diarré med stoppande medel. Vanliga stoppande medel som innehåller loperamid (Imodium®, Dimor®, Imolopera®, Imolopesim®) eller kodein och liknande kan vara bra behandling för en del IBD-patienter men direkt farliga för andra. Specialistläkaren avgör om det är lämpligt för dig.
- Hemorrojder hos patienter utan IBD kan enkelt behandlas polikliniskt på en öppenvårdsmottagning. Det gäller inte för IBD-patienter: de måste alltid bedömas på en gastroenterologisk mottagning.
- Om du är tveksam vem som är bäst på att ta hand om ditt problem kan du vända dig via telefonrådgivningen till sjuksköterskan på specialistmottagningen som kan råda dig.



## BEHANDLING

Syftet med behandlingen är att bekämpa aktiv sjukdom, att förebygga skov samt förebygga komplikationer och på så vis förbättra livskvaliteten.

De två huvudsakliga behandlingsalternativen är läkemedel och operation. I flertalet fall används läkemedel. Vilken medicin man väljer beror på sjukdomstyp (Crohns sjukdom eller ulcerös kolit), sjukdomens lokalisering (ändtarm, tjocktarm och/eller tunntarm), eventuella egna tidigare erfarenheter av medicinen samt medicinens effekt och verkningmekanism.

### LÄKEMEDEL

Flera olika typer av läkemedel används för behandling av Crohns sjukdom och ulcerös kolit: inflammationshämmande medel (5-ASA och kortison), immunhämmande medel, antibiotika, specifika antikroppar, symtomdämpande medel och vitamin/mineraltillskott.

Inflammationshämmande läkemedel kan tas som tabletter, kapslar eller dosgranulat (små vallmofröliknande korn). De kan också tas lokalt i ändtarmen som rektalsuspension (rektalvätska), skum eller suppositorier (stolpiller).

Om sjukdomen har en utbredning så att den kan nås med lokal behandling (ändtarmen och nedre delen av tjocktarmen) är den behandling lämpligast, eftersom den ofta är effektiv och ger minst biverkningar.

Informationen i den här texten ska bara ses som en kort beskrivning av läkemedlen vid IBD och du ska inte göra några ändringar i din medicinering utan att först diskutera med din specialläkare. Via din mag-tarmmottagning kan du också få mycket mer information om varje läkemedel.

## LÄKEMEDELSGRUPP: 5-ASA

Mesalazin (Pentasa<sup>®</sup>, Asacol<sup>®</sup>, Mezavant<sup>®</sup>, Salofalk<sup>®</sup>, Mesasal<sup>®</sup>)  
Balsalazid (Colazid<sup>®</sup>) Olsalazin (Dipentum<sup>®</sup>) Sulfasalazin (Salazopyrin<sup>®</sup>)

## VERKAN

- 5-ASA har effekt vid aktiv sjukdom och verkar förebyggande vid ulcerös kolit.
- Salazopyrin<sup>®</sup>, Dipentum<sup>®</sup> och Colazid<sup>®</sup> verkar endast i tjocktarmen.
- Asacol<sup>®</sup>, Pentasa<sup>®</sup>, Mezavant<sup>®</sup>, Salofalk<sup>®</sup> och Mesasal<sup>®</sup> verkar i nedersta delen av tunntarmen och i tjocktarmen.

## BIVERKNINGAR

- Salazopyrin<sup>®</sup> (något vanligare biverkningar): illamående, magsmärtor, utslag, minskad spermiekvalitet.
- Dipentum<sup>®</sup>: lös avföring.
- Övriga 5-ASA-preparat: biverkningar är sällsynta: diarré, illamående och utslag förekommer. I mycket sällsynta fall kan man vara allergisk mot medicinen och då få en reaktion i bukspottkörtel, lever, njurar eller hjärta.

## LÄKEMEDELSGRUPP: STEROIDER/KORTISON

Budesonid (Cortiment<sup>®</sup>, Entocort<sup>®</sup>, Budenofalk<sup>®</sup>) Prednisolon (tablett och klyσμα)

### VERKAN

Steroider; ("kortison", binjurebarkshormon) har snabb effekt vid aktiv sjukdom, både vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom men verkar inte förebyggande och skall därför endast tas som kortare kurer över några veckor. Prednisolon tablett verkar i hela tarmen och är det medel som har starkast effekt. Det brukar användas vid aktiv sjukdom när inte 5-ASA räcker för att få sjukdomen under kontroll. Entocort<sup>®</sup> kapsel och Budenofalk<sup>®</sup> granulat verkar i den sista delen av tunntarmen och den delen av tjocktarmen som möter tunntarmen och används vid Crohns sjukdom. Prednisolon klyσμα används via ändtarmen och fungerar både på Crohns sjukdom och ulcerös kolit när inflammationen sitter nära ändtarmsöppningen och kan nås av klysmat. Cortiment<sup>®</sup> tablett är godkänt för ulcerös kolit eftersom det verkar i hela tjocktarmen. Det är speciellt lämpligt vid medelsvåra skov som inte svarar på 5-ASA och då man vill ge så lite kortison som möjligt, t.ex. hos de som tidigare upplevt biverkningar på kortisonpiller.

### BIVERKNINGAR

Humörsvängningar, sömnrubbingar, ökad aptit, bristande mättnadskänsla (undvik att äta mer än du brukar!), viktuppgång, "månansikte", striae (hudbristningar) blödningar i huden (blåmärken), tunn hud, osteoporos (urkalkning av skelettet), diabetes, förhöjt blodtryck.

Biverkningarna är vanligast vid långvarig behandling.

Klyσμα, skum, stolpiller samt Entocort<sup>®</sup>, Budenofalk<sup>®</sup> och Cortiment<sup>®</sup> har endast i ringa grad ovanstående biverkningar.

## LÄKEMEDELSGRUPP: IMMUNHÄMMANDE LÄKEMEDEL

6-Merkaptopurin (Puri-nethol®) Metotrexat (Methotrexate®, Metoject®)  
Azatioprin (Imurel®, Azathioprin®, Azatioprin®)

### VERKAN

Verkar vid aktiv sjukdom och för att förebygga nya skov av Crohns sjukdom och ulcerös kolit. Det kan ta upp till tre månader innan medicinen får effekt. Azatioprin är den mest använda substansen bland immunhämmande läkemedel. Metotrexat används endast vid Crohns sjukdom.

### BIVERKNINGAR

Illamående, kräkningar, magsmärtor, utslag, påverkan på lever och bukspottkörtel, blodbrist, minskning av antalet vita blodkroppar.

Regelbunden blodprovskontroll är nödvändig, i synnerhet i behandlingens inledningsskede och därefter med 3–4 månaders intervall.

Behandlingen fortsätter ofta i flera år.

## LÄKEMEDELSGRUPP: ANTIBIOTIKA

Ciprofloxacin (Ciproxin®) Metronidazol (Flagyl®)

### VERKAN

Har effekt vid Crohns sjukdom i ändtarmen, vid fistlar och bölder. Effekten kan dröja några veckor vid fistelsjukdom.

### BIVERKNINGAR

Flagyl® (metronidazol) har antabusliknande effekt (undvik alkohol!), kan ge metallsmak i munnen, samt förändrad känsl i fötterna (gör uppehåll och kontakta läkare om du drabbas av det sistnämnda).



## LÄKEMEDEL: ANTI-TNF

Infliximab (Remicade<sup>®</sup>, Remsina<sup>®</sup>, Inflectra<sup>®</sup>), Zessly, Flixabi, Adalimumab (Humira<sup>®</sup>, Hulio<sup>®</sup>, Hyrimoz<sup>®</sup>, Imraldi<sup>®</sup>), Idacio, Amgevita, Golimumab (Simponi<sup>®</sup>)

## VERKAN

TNF (Tumor necrosis factor) är ett protein som bildas av vita blodkroppar och bidrar till inflammationsreaktionen. Att eliminera TNF med en antikropp, anti-TNF, har effekt både vid Crohns sjukdom och ulcerös kolit. Det används framförallt vid svårare skov och till de som drabbas av fistlar. De intravenösa varianterna (innehåller substansen infliximab) har ett mycket snabbt tillslag och används även vid akut svår sjukdom när kortison inte hjälper. De som ges i underhuden (subkutant) har ett långsammare tillslag och effekten kan dröja flera veckor.

## BIVERKNINGAR

Allergiska reaktioner, andnöd. Försiktighet tillråds vid hjärtsjukdom. Dessutom måste tuberkulos uteslutas (till exempel genom lungröntgen) innan medlet sätts in.

Behandlingen är kostsam, speciellt infliximab som ges som ett dropp med ett intervall på 6 till 8 veckor. Tack vare att patentet gått ut har priserna dock på senare år kraftigt gått ner för dessa mediciner.

## LÄKEMEDEL

Vedolizumab (Entyvio<sup>®</sup>)

## VERKAN

Entyvio<sup>®</sup> är ett tarmspecifikt läkemedel som hindrar vita blodkroppar från att rekryteras från blodbanan in i tarmväggen och där bidra till inflammation. Medicinen tar två till tre månader att verka och kan alltså inte användas i det akuta skedet utan används främst vid kronisk aktivitet av både Crohns sjukdom och ulcerös kolit exempelvis när man behöver ta täta kortisonkurer och inte har effekt av eller är intolerant mot azatioprin, methotrexat eller anti-TNF.

## BIVERKNINGAR

Övre luftvägsinfektioner är den vanligaste biverkan. Illamående, huvudvärk, feber, hosta och ledvärk finns också beskrivet.

## LÄKEMEDEL

Tofacitinib (Xeljanz®)

## VERKAN

Xeljanz® är en tablett som tas två gånger dagligen och som hämmar inflammation genom att minska den aktiverande signalen från cytokiner till vita blodkroppar. Xeljanz är godkänt för behandling av måttlig till svår ulcerös kolit.

## BIVERKNINGAR

Vanligaste biverkningarna är infektioner av olika svårighetsgrad.

## LÄKEMEDEL

Ustekinumab (Stelara®)

## VERKAN

Stelara® är godkänt för behandling av måttlig till svår Crohns sjukdom och måttlig till svår ulcerös kolit. Den första dosen ges som ett dropp och sedan tar man fortsatta doser varannan till var tredje månad med hjälp av en spruta som ges i underhuden (subkutant). Verkningsmekanismen är att den verkar hämmande på två inflammatoriska ämnen (interleukiner) som gör att den inflammatoriska reaktionen begränsas.

## BIVERKNINGAR

Vanligaste biverkningarna är övre luftvägsinfektioner och huvudvärk. Överkänslighetsreaktioner mot medicinen förekommer också.

## **SYMPTOMDÄMPANDE BEHANDLING: KOLESTYRAMIN (QESTRAN®)**

Pulver som man tar uppslammat i vatten, saft eller juice före måltid; motverkar diarré som kan uppträda vid Crohns sjukdom, om den nedersta delen av tunntarmen är sjuk eller har tagits bort. Pulvret neutraliserar de gallsalter som är orsak till diarrén. Det tas inte upp i kroppen och ger därför heller inga biverkningar (bortsett från eventuell förstoppning). Bör dock inte tas samtidigt med någon annan medicin, eftersom det kan minska upptaget av denna.

## **VITAMIN/MINERALTILLSKOTT**

Vid Crohns sjukdom i nedersta delen av tunntarmen kan upptaget av vitamin B12 vara nedsatt, och det blir nödvändigt med ett extra tillskott (antingen dagliga B12-tabletter eller en spruta varannan till var tredje månad). I sällsynta fall kan det vara aktuellt med tillskott av D-vitamin, zink och magnesium. Vid behandling med Salazopyrin® kan en folsyrabrist uppstå men den kan enkelt förebyggas med ett tillskott av folsyra i form av en tablett.

## **KOSTBEHANDLING**

De speciella kostrekommendationer som brukar ges vid IBD är inte skovförebyggande, utan rekommendationerna syftar till att lindra symtomen. Exempel på vanliga råd är att undvika fet mat och svårsmälta grönsaker såsom baljväxter och lök.

Speciella kostrekommendationer gäller också vid Crohns sjukdom när man vet att det finns förträngningar på tarmen. Ett annat undantag är patienter med skov av Crohns sjukdom som kan bli bättre av sondmat. Denna behandling används oftast på barn.

## **KIRURGI**

(Se avsnitt 2.4)

Kirurgi kan vara ett bra alternativ vid IBD. Det diskuteras i avsnitt 2.4.





## ATT FÖREBYGGA SKOV

### ULCERÖS KOLIT

Här nedan går vi igenom några förhållningsregler som kan hjälpa dig att förebygga skov av sjukdomen.

Det är omöjligt att helt undgå skov men om du följer råden nedan är chanserna stora att de kommer mer sällan.

- Följ behandlingen. Ta den medicin som din läkare har ordinerat. Avbryt inte medicineringen bara för att du tycker att du mår bra.
- Börja med behandling enligt överenskommelse med din specialistläkare eller kontakta din magtarmmottagning så snart du märker att ett skov är på gång. Ha gärna ett litet lager medicin till hands så att du genast kan påbörja behandling.
- Försök att undvika förstoppning. Skov av vänstersidig ulcerös kolit kan utlösas av förstoppning.
- Maginfektioner kan utlösa ett skov. Var noga med hygien när du hanterar livsmedel och undvik rätter där risken att få maginfluensa är ökad, till exempel råbiff och ostron.

- Undvik så långt som möjligt att ta starka värktabletter (t ex ibuprofen och naproxen). Hos vissa personer kan sådan medicin utlösa ett skov av tarmsjukdomen. Om du behöver smärtstillande medicin kan du ta paracetamol.
- Håll dig i form, motionera regelbundet, ät en varierad kost, eventuellt med tillskott av vitaminer eller mineraler.
- Se till att du får tillräckligt med vila och sömn.

### SPECIELLT FÖR CROHNS SJUKDOM GÄLLER:

- Följ den diet som du och din specialistläkare och dietist eventuellt har kommit överens om.
- Sluta röka. Rökare löper dubbelt så stor risk som icke-rökare för återfall och för operation. Sök information om hur man slutar röka på [www.slutarokalinjen.se](http://www.slutarokalinjen.se)





## KIRURGISK BEHANDLING AV IBD

En del patienter med IBD kommer förr eller senare att opereras för sjukdomen. Om den medicinska behandlingen inte kan hålla sjukdomen i schack är en operation ofta att föredra framför ihållande symtom. Vidare kan operation vara oundviklig om sjukdomen utvecklas akut.

I samband med bedömningen inför en operation gör man ofta en koloskopi och en röntgen- eller magnetkameraundersökning för att få en exakt bild av sjukdomens utbredning och svårighetsgrad.

### ULCERÖS KOLIT

Ju större del av kolon (tjocktarmen) som är sjuk, desto större är sannolikheten att bli opererad under sjukdomens första år. Hittills har det visat sig nödvändigt att operera fem till tio procent av patienterna under det första året efter sjukdomsdebuten. Därefter minskar sannolikheten för operation. Totalt är det mindre än en femtedel av patienterna med ulcerös kolit som opereras. Sannolikt kommer färre att opereras i framtiden, då den medicinska behandlingen hela tiden förbättras.

### Akut operation

I vissa fall får man vid svåra skov av aktiv sjukdom ingen eller mycket måttlig effekt av medicinsk behandling. Under en sjukhusinläggning gör man en daglig bedömning av sjukdomen. Om inte avföringsfrekvensen och blödningen från tarmen minskar, genomförs en operation.

Feber, vikt förlust och påverkan på blodproverna är andra tecken på svår sjukdom.

### Planerad operation

Vissa patienter fortsätter trots kontinuerlig medicinsk behandling att ha en aktiv sjukdom med täta och plötsliga avföringsträngningar, vilka kan utgöra ett hinder för ett normalt liv. En väl planerad operation kan vara att föredra framför att behöva leva med symtomen. Hos enstaka patienter som haft sjukdomen i många år kan det utvecklas dysplasi (cellförändringar) som kräver en operation där tjocktarmen tas bort.

### Operationen

Vid ulcerös kolit opereras tjocktarmen bort och man anlägger en ileostomi

(“påse på magen”). Efter en period på minst tre månader kan man få tarmkontinuiteten återställd med en så kallad ileorektal anastomos där tunntarmen kopplas direkt till ändtarmen (som sparas vid den första operationen) eller en bäckenreservoar, en ändtarm som skapas av tunntarmen. Näringsämnen i maten tas upp normalt även om man inte har någon tjocktarm.

### **Stomi**

Vid en ileostomi för man ut änden av tunntarmen genom bukväggen, oftast nedtill till höger på magen. Platsen för stomin markeras på magen före operationen.

För att hålla systemet helt tätt klistrar man på en platta med ett hål, som passar exakt till stomin. På den kan man sedan fästa en tättslutande påse (stomipåse). Det finns olika storlekar och system. Innan man blir utskriven från sjukhuset försäkras sig en stomiterapeut, oftast en specialistutbildad sjuksköterska, att man själv klarar av att sköta stomin och påsbytena. Efter utskrivning kan man kontakta stomiterapeuten om problem uppstår senare. Stomin utgör inget hinder för normala aktiviteter, dock kan dykning vara olämpligt.

### **Bäckenreservoar**

En del patienter, särskilt yngre, väljer att få den nedersta delen av tunntarmen omgjord till en ny ändtarm – en så kallad bäckenreservoar (även kallad ileoanal pouch eller bara pouch kort och gott). De som har bäckenreservoar har tunn avföring i snitt sex till åtta gånger om dagen. För att anlägga en reservoar krävs två operationer med minst tre månaders intervall. Man bör noga diskutera

fördelar och nackdelar med en reservoar med sin specialläkare. En reservoaroperation kan utföras flera år efter det att tjocktarmen opererats bort.

## **CROHNS SJUKDOM**

Nästan alla som har Crohns sjukdom behöver någon gång i livet genomgå en operation. Operation kan bli aktuell i flera olika situationer:

- Tilltagande förträngning av ett tarmavsnitt, oftast tunntarmen: Man får i typfallet koliksmärtor i magen efter måltid och går eventuellt ned i vikt. I värsta fall kan det uppstå symtom på tarmvred, med svåra smärtor och kräkningar. Den kirurgiska behandlingen består i att man antingen tar bort det förträngda tarmavsnittet och syr ihop de båda tarmändarna igen eller skapar en bättre passage genom tarmen genom att göra en så kallad plastik där man inte tar bort något av tarmen utan endast gör passagen bättre.
- Bildning av en varböld mellan de inflammerade tarmavsnitten. Man får då ihållande buksmärtor och oftast feber. Hos vissa personer kan det räcka med ett anlägga ett dränage (en slang in i buken) som tömmer ut var men hos andra måste man operera bort en del av den sjuka tarmen.
- Ihållande inflammation i tarmen med diarré, buksmärtor och illabefinnande trots medicinsk behandling

När man väger för- och nackdelar med operation mot varandra tar man även hänsyn till följderna av att ta bort ett tarmavsnitt. Om den nedersta delen av tjocktarmen och/eller ändtarmen är allvarligt angripen, kan det bli aktuellt



med en avlastande stomi eller, i mer sällsynta fall, en permanent stomi. Beslutet fattas i samråd mellan din specialistläkare och en kirurg.

### **Operationen**

Principen för operation vid Crohns sjukdom är att man endast tar bort den sjukaste delen av tarmen och alltså bevarar så stor del av tarmen som möjligt. När man har tagit bort ett tarmavsnitt går det nästan alltid att sy ihop tarmändarna igen. Om ändtarmen ska tas bort måste man göra stomi.

### **Stomi**

Se under ulcerös kolit. Ileostomi är den vanligaste stomiformen. Om det är tjocktarmen som förs ut genom bukväggen kallas det kolostomi.

### **Bäckenreservoar**

Är oftast inte ett bra alternativ för den som har Crohns sjukdom.

### **Förhållningsregler i samband med operation**

På senare år har man insett hur viktigt det är med en sund livsföring före en planerad operation. Ett rökstopp minskar klart risken för komplikationer speciellt dålig sårhäkning och risken för att de hopsydda tarmändarna inte skall läka ihop. Man bör även vara försiktig med alkohol. Det är också viktigt att man får tillräckligt mycket näring och att den är väl sammansatt – diskutera detta med din specialistläkare och ta emot råd av din dietist. Det är också viktigt att inför en operation minska sitt eventuella intag av morfin till ett minimum eller helst sluta helt.

### **Efter operationen**

Operationer vid IBD kan göras med så kallad titthålsteknik, laparoskopiskt, eller med traditionell öppen kirurgi. Beroende på vilken metod man väljer är fasen för återhämtning olika lång. Efter både laparoskopisk och öppen kirurgi brukar man sikta på att den nyopererade stiger upp ur sängen första dagen efter operationen. Man kan använda tvål och hudkräm som vanligt. Du får besked om såren har stygn som ska tas bort eller om de kan sitta kvar. Förbandet på operationssåren ska bytas efter fem dagar. Du kan göra det på din vårdcentral. De nya förbanden ska vara kvar i fem dagar till. Efter det behöver du inte ha förband. Det går bra att duscha med förbanden eftersom de är vattentäta, men du ska undvika att bada de första två veckorna efter ingreppet. Under de första 4–6 veckorna efter operationen bör man undvika tunga lyft (över cirka 5 kg). Det är viktigt att röra på sig varje dag.





## KOST VID IBD

I de flesta fall av kronisk inflammatorisk tarmsjukdom bör man följa de normala riktlinjerna för en sund, varierad kost.

### VAD ÄR EN SUND, VARIERAD KOST?

De grundläggande principerna för kosten vid kronisk inflammatorisk tarmsjukdom är densamma som för alla människor. Personer med IBD bör äta en varierad kost enligt Nordiska näringsrekommendationerna. Det innebär att den ska bestå av en blandning av kolhydratrika produkter (potatis, pasta, ris, bröd, havregryn), proteinrika produkter (kött, fisk, mejeriprodukter eller veganska alternativ) och mindre mängder fett, särskilt animaliskt fett. Ät rikligt av rotfrukter, grönsaker, frukt och bär. De innehåller fiber, vitaminer, mineraler, spårämnen och antioxidanter som vi behöver för en god hälsa. Har du fortsatt symtom vid intag av dessa, prova att skala eller tillaga dem. Matmältningen kan påverkas när man har en sjukdom i mag-tarmkanalen. Hos vissa personer kan detta leda till problem att äta vissa former av föda medan andra får ett ökat behov av vissa bestämda livsmedel. Personer i remission (utan inflammationsaktivitet

i sin IBD) uppvisar sällan tecken på undernäring. Intag av energi och näring är inte nedsatt. Specifika näringsbrister, speciellt järn- och/eller folsyra-brist med anemi kan förekomma. Folsyra-brist kan vara relaterat till behandling med Sulfasalazin.

### INFLAMMATION OCH KOSTBEHOV

När du har en inflammation i tarmen, kan du drabbas av magont, obehagskänsla och illamående. Inflammation i mag- och tarmkanalen kan leda till:

- nedsatt aptit
- minskat födointag för att undvika diarré
- uttorkning
- viktminskning
- ökat energi- och proteinbehov
- risk för undernäring vid långvarigt skov

Om aptiten är dålig kan det vara lättare att äta lite men ofta. Du kan få extra energi från kolhydratrika och proteinrika drycker efter överenskommelse med dietist men försök att använda dem som ett komplement i stället för en ersättning för de fasta måltiderna. Näringsupptaget, det vill säga upptaget av proteiner, kolhydrater, fett

samt vitaminer och mineraler, påverkas inte i någon större utsträckning vid inflammation i tjocktarmen, eftersom de flesta näringsämnen tas upp i tunn-tarmen.

Om du har förträngningar på tarmen kan kost med anpassad konsistens bli aktuellt. Kosten kan behöva ha så kallad mjuk konsistens, mat som går att mosa med en gaffel. Ibland kan du behöva äta flytande kost och använda kosttillsägg. Din dietist kan vägleda dig om val av konsistens. Du bör vara försiktig med sparris, popcorn, stjälkarna på broccoli, hela majskorn, svamp och citrusfrukter men även med nötter, frön och korn av olika slag. För en del kan det hjälpa att koka grönsakerna och passera dem. Trådigt eller hårt stekt kött kan du behöva se upp med och istället välja köttfärsrätter. Probiotikabehandling kan övervägas till dig med ulcerös kolit med milt till måttligt skov och för att förhindra återfall. Rådfråga din läkare. Probiotika verkar dock inte fungera vid Crohns sjukdom.

Hos personer med Crohns sjukdom som opererats och har kort tarm med kvarvarande fungerande tjocktarm, bör mängden fett i kosten reduceras för att minimera problem med diarré. Fettintaget bör vara så lågt som 40 gram per dag, inte över 20 energiprocent. Det innebär att fettinnehållet minskas till ca hälften mot vad "vanlig mat" innehåller. När fettinnehållet i maten är lågt blir volymen på maten större och det kan ibland vara svårt att äta tillräckligt stora portioner för att täcka energibehovet. Vid fettreducerad kost är det mycket viktigt att upprätthålla hög andel av essentiella fettsyror i kosten och att kontrollera nivåer i blodet av fettlösliga vitaminer.

Personer med tarmsvikt utan kvarvarande fungerande tjocktarm kan i enstaka fall också ha nytta av en fettreducerad kost för att öka upptaget av mineraler.



## ALTERNATIV BEHANDLING

De flesta människor med en kronisk sjukdom vill själva kunna göra något för att få sjukdomen att lugna ner sig och för att förhindra återfall. Det gäller naturligtvis även personer med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Ett sätt att själv ta itu med sin sjukdom är att använda sig av alternativa behandlingsmetoder. Alternativmedicinska frågor från patienter är vanliga och förekommer i ökad omfattning.

Det som skiljer den alternativa medicinen från skolmedicinen är att effekten av den alternativa behandlingen inte har bevisats i vetenskapliga undersökningar. Skulle den bevisas ha effekt i vetenskapliga undersökningar räknas behandlingen inte som alternativ längre.

Man har inte heller genomfört några noggrannare undersökningar av eventuella biverkningar. Det är därför inte möjligt att ge någon medicinskt grundad rekommendation av vilka behandlingar som kan användas vid kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.

Nedan ger vi därför bara en översikt över alternativa behandlingar som har använts som kompletterande behandling vid inflammatorisk tarmsjukdom.

### STRESS- OCH SMÄRTKONTROLL

Avslappning kan hjälpa till att kontrollera kronisk smärta och minska den stress som kan förvärra symtomen vid inflammatorisk tarmsjukdom.

I en undersökning av patienter med ulcerös kolit uppgav den del av patienterna som fick avslappningsövningar att smärtorna kom mer sällan och var mindre uttalade.

- **Progressiv muskelavslappning:** träning i att spänna större muskelgrupper och sedan slappna av för att uppnå bättre avslappning.
- **Hypnos:** används vid många olika tillstånd. Hypnotisören för in personen i ett djupt avslappnat tillstånd och vilket kan bidra till förändringar i personens beteende eller attityder.
- **Autogen träning** liknar meditationsövningar. Den innebär att personen behandlar sig själv och är sin egen instruktör. Den fokuserar på autonoma funktioner som t ex tarmrörelser och matsmältning.

- Visualisering kombinerar avslappningsträning med självhypnos. Först slappnar du av, därefter låter du din fantasi föra dig till en angenäm plats eller tid där du återupplever de positiva sinnesintryck du fick när du upp levde dem i verkligheten.
- Meditation lär dig att använda din koncentrationsförmåga för att styra dina känslor och tankar. Därigenom får du ett instrument för att bättre hantera rädsla och oro.
- Yoga är ett gammalt system av kroppsställnings- och andningsövningar som lär dig att kontrollera din kropp.

## **BIOLOGISKT BASERADE ALTERNATIV TILL MEDICINSKA BEHANDLINGAR.**

De alternativmedicinska behandlingar som är biologiskt baserade kommer den verksamma substansen från från en växt- eller djurdela, bakteriekultur, mineral, salt eller saltlösning, till exempel naturläkemedel, naturmedel, vitaminer och så kallad mervärdesmat. En vanlig substans som IBD-patienter har frågor kring är cannabidiol (CBD-olja). Det finns låg evidens vid IBD och det är inte tillåtet som livsmedel i Sverige. CBD-olja rekommenderas inte av läkemedelsverket som självmedicinering. Det finns som läkemedel för vissa tillstånd men inte vid IBD.

Gemensamt för alla är att effekten inte har bevisats. Det utesluter givetvis inte att de kan ha effekt. Det är en fördel för behandlingen av din sjukdom om du talar om för din läkare att du tar alternativ behandling och också berättar om du slutar med den behandling som har ordinerats. Det är din kropp, så du bestämmer själv – men använd ditt sunda förnuft. Exempelvis kan interaktioner uppstå mellan konventionella läkemedel och olika alternativa behandlingar.



## HYGIEN OCH IBD

Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom orsakas varken av bakterier eller virus. Sjukdomen kan därför inte smitta och kräver inte att man tar speciella hänsyn till andra människor. En person med IBD bör däremot så långt det är möjligt undvika att smittas av människor med mag-tarminfektioner. Om tarmen redan i förväg är påverkad, antingen på grund av kronisk aktiv inflammation eller för att en del av tarmen har opererats bort kan en mag-tarminfektion leda till större besvär än normalt. Dessutom har en del personer med IBD märkt att sjukdomsaktiviteten kan öka av en tarminfektion.

Den som har IBD kan därför ha nytta av att vara noggranna med allmänna hygienråd.

### BEREDNING AV LIVSMEDEL

- Tvätta händerna innan du hanterar livsmedel.
- Arbeta på rena ytor.
- Gör inte i ordning sallad eller kallt, färdiglagat, kött på ytor som har använts till rått kött, speciellt kycklingkött. Det råa köttet kan innehålla sjukdomsframkallande bakterier som förstörs vid kokning/stekning.

- Skölj alltid sallad, grönsaker och frukt.
- Ta aldrig upp husdjur på köksbordet.
- Kom ihåg att tvätta händerna när du har klappat eller matat katten eller hunden.

### TILLAGNING AV MATEN

Se till att frysta livsmedel är helt upptinade före tillagning. Om det finns en kärna som inte har tinat, blir den sällan tillräckligt genomvarm vid tillagningen. Det gör att eventuella bakterier kan överleva, och i synnerhet att det utvecklas bakteriesporer som är mer motståndskraftiga. De kan sedan bli många fler sig när maten är ljummen. Mat som på ytan ser ut att vara väl tillagad kan ändå vara förorenad av bakterier djupare in om stektemperaturen inte har varit tillräckligt hög för att döda dem.

- Det är viktigt att livsmedel som framför allt kyckling och fläskkött är helt genomstekta eftersom de oftare än nötkött kan vara förorenade med sjukdomsframkallande bakterier som till exempel Salmonella och Campylobakter.

- Värm inte gammal mat mer än en gång. Upprepade lätta uppvärmningar skapar idealiska förutsättningar för bakterietillväxt.

### **FÖRVARING AV LIVSMEDEL**

- Förvara alltid livsmedel övertäckta när de står på köksbordet så att de skyddas mot att förorenas avflugor och andra insekter.
- Förvara inte råvaror och tillagad mat på samma plats i kylskåpet. Lagad mat ska placeras överst, råvaror nederst.
- Se till att kylskåpet och frysen alltid har rätt temperatur.
- Mat som har varit helt eller delvis upptinad får inte frysas igen.
- Se till att varm mat som ska sparas i kylskåp kyls ner så snabbt som möjligt. Ett modernt kylskåp har kapacitet att snabbt kyla även ljumma rätter. Förvara inte livsmedel längre tid än rekommenderat.

### **RESTAURANGER**

Det är ett välkänt faktum att alla restauranger inte är lika noga med att hålla maten fri från sjukdomsframkallande bakterier men det är inte lätt att ge något allmängiltigt råd i den här frågan. Det har visat sig att förorenad mat kan förekomma både på lyxrestauranger och enklare matställen. Det kan säkert vara klokt att undvika rätter baserade på råa ägg och bufféer där maten hålls ljummen under längre tid. Kom ihåg att man alltid har rätt att reklamera restaurangens mat om den inte smakar som den ska. Det är du som avgör det.

### **OM NÅGON I HEMMET HAR EN MAG-TARMINFEKTION**

- Se till att alla är noga med handhygien: tvätta händerna eller använd handsprit.
- Diskmaskin är bra. Använd mycket hett vatten om du diskar för hand (använd gummihandskar om du inte tål det heta diskvattnet).
- Om möjligt, låt den som är magsjuk ha en egen toalett som också noggrant rengörs efter användning.





## TOBAKSRÖKNING, ALKOHOL OCH IBD

### ULCERÖS KOLIT

Ulcerös kolit är en sjukdom som är särskilt vanlig hos icke-rökare. Tobaksrökning verkar alltså "skydda" mot ulcerös kolit. Hos tobaksrökare som slutar har undersökningar visat att ett rökstopp kan få tarmsymtomen att blossa upp vilket åtskilliga patienter också själva har upplevt. Några undersökningar tyder på att nikotinplåster eller tuggummi kan vara verksamma på aktiv sjukdom men de har ingen sjukdomsförebyggande (profylaktisk) effekt. Även om rökning kan ha en gynnsam effekt på sjukdomen, överväger de skadliga effekterna av tobaksrökning kraftigt. Några av dessa är:

- Ökad risk för hjärtsjukdom.
- Ökad risk för lungsjukdom och lungcancer.
- Ökad risk för åderförkalkning.
- Nedsatt upptag av vitaminer och mineraler.
- Tidigt åldrande av huden.

Man rekommenderar därför aldrig tobaksrökning för att behandla ulcerös kolit.

### CROHNS SJUKDOM

I motsats till vad som gäller för ulcerös kolit har en lång rad undersökningar visat ett skadligt samband mellan tobaksrökning och utvecklande av Crohns sjukdom.

I genomsnitt är risken för att få Crohns sjukdom dubbelt så stor hos rökare som hos icke-rökare. Speciellt löper yngre kvinnor som röker stor risk att drabbas av Crohns sjukdom.

Sjukdomen förefaller dessutom att få ett svårare förlopp hos rökare.

Livskvaliteten hos rökare med Crohns sjukdom är lägre än hos icke-rökare, speciellt bland kvinnor. Risken för att rökare ska behöva opereras en andra gång inom några år efter en första operation är dubbelt så stor som för icke-rökare. Rökning ökar även risken för återfall i sjukdomen.

Rökstopp förbättrar sjukdomsförloppet vid Crohns sjukdom. Risken för operation är lägre hos patienter som slutar röka, och behovet av medicinsk

behandling minskar. Efter ett rökstopp är risken för återfall troligen densamma som för icke-rökare.

Stödfunktioner till tobaksrökare:

- *Vårdcentralens rökavvänjare*. De flesta vårdcentraler erbjuder tobaksavvänjning. Besök för tobaksavvänjning kostar som övriga vårdbesök.
- *Sluta-Röka-Linjen*. Sluta-Röka-Linjen är en kostnadsfri tjänst där utbildad personal jobbar med tobaksavvänjning.
- *Vården kan skapa kontakt* genom att använd Sluta-Röka-Linjens hänvisningsblankett så tar de första kontakt [www.slutarokalinjen.se](http://www.slutarokalinjen.se). Det är möjligt att boka ett sådant samtal med tolk.
- *1177-appen "Rökfri"*. En virtuell coach, många tips och råd vid abstinens samt motiverande information om sparade pengar och förbättrad hälsa. Appen är uppdelad i faser; förberedelsefas på 14 dagar, rökstoppet i sig, och slutligen en fas efter rökstoppet för att bibehålla rökfrihet. Mer information finns på [www.rokfri.1177.se](http://www.rokfri.1177.se)

## ALKOHOL

Samma rekommendationer om alkohol gäller för patienter med IBD som ges till alla människor. Alkoholintag kan ge ökade tarmsymtom och intaget bör minskas vid ökade tarmsymtom.

Alkohol är generellt irriterande för mag- och tarmkanalen, men har ingen, eller mycket liten, påverkan på inflammationen vid IBD. Det är heller inget av de vanligaste läkemedlen vid IBD som utgör ett absolut hinder för alkoholintag, förutom Metronidazol®. Alkoholintag kan leda till minskat upptag av vätska i tarmen och därmed till lösare avföring.



## ATT LEVA MED IBD

Det kan hända att du känner dig nedstämd eller oroad när du får veta att du har ulcerös kolit eller Crohns sjukdom eftersom du har fått en sjukdom som kan komma att påverka dig under återstoden av ditt liv. Det kan å andra sidan också vara så att du känner lättnad över att ha fått en diagnos på dina symtom så att du kan få behandling.

### VEM FÅR SJUKDOMEN?

I Sverige finns det cirka 60 000 människor med antingen ulcerös kolit eller Crohns sjukdom.

Sjukdomen bryter oftast ut mellan 18 och 30 års ålder. Antalet som insjuknar i ulcerös kolit är c:a 10–15 personer per 100 000 invånare och år. För Crohns sjukdom insjuknar c:a 6–10 personer per 100 000 invånare och år. Ulcerös kolit är något vanligare hos män och Crohns sjukdom är något vanligare hos kvinnor.

### KAN JAG BLI BOTAD?

Man har hittills inte hittat någon botande behandling för Crohns sjukdom och ulcerös kolit. Vid den tidpunkt då sjukdomen upptäcks är det inte möjligt

att uttala sig med säkerhet om prognosen. När man har följt sjukdomen under några år kan man bättre uttala sig om det framtida förloppet hos den enskilda personen. De flesta kan leva ett normalt liv och den genomsnittliga livslängden är densamma som för resten av befolkningen.

### HUR BLIR MITT LIV NU?

När sjukdomen blossar upp kan ditt liv påverkas och ibland kommer det att hindra dig att ägna dig fullt ut åt de aktiviteter du vill. Om du snabbt börjar med medicinsk behandling när de första symtomen uppträder kommer du dock att kunna förkorta skoven och förebygga sjukdomskomplikationer. Vissa tycker det är svårt att komma ihåg att ta medicinen även under de symtomfria perioderna men det är viktigt för att förhindra att skov uppstår.

Du kan ibland känna dig pressad av att behöva hantera en kronisk sjukdom och de problem den medför. En av de största utmaningarna är att lära sig att acceptera situationen. När du har nått fram till att acceptera att du drabbats av en kronisk sjukdom har du sannolikt

lättare att kunna lösa dina problem framöver genom att du lär dig att bemästra din sjukdom. Flera studier visar att det som till största delen påverkar livskvaliteten är den enskildes symtombörda. De som drabbas av skov har medan skovet pågår en sämre hälsorelaterad livskvalitet än de som är symtomfria (i remission). En adekvat behandling påverkar livskvaliteten positivt över tid.

### **BEHÅLL KONTROLLEN**

Det är viktigt att leva så normalt som möjligt och att du har kontroll över sjukdomen, inte tvärtom.

Ta reda på så mycket som möjligt om sjukdomen – ju mer kunskap du har, desto bättre rustad är du att hantera situationen.

- Ta gärna kontakt med Mag- och tarmförbundet, telefon 08-642 42 00, eller [www.magotarm.se](http://www.magotarm.se), eller Stolta Magar [www.stoltamagar.se](http://www.stoltamagar.se) som är en ideell organisation som arbetar för att förbättra livet för barn, ungdomar och unga vuxna med alla sorters mag- och tarmbesvär. På så vis kan du få mer information om din sjukdom och även träffa andra med samma diagnos.
- Ta hjälp av familj och vänner – du kommer att märka att ett problem blir mycket mindre när du delar det med andra.
- Följ den medicinska behandling som din läkare ordinerat. Kontakta alltid din vårdgivare så fort du får symtom på försämring i din tarmsjukdom.
- Psykologisk rådgivning kan vara en hjälp att acceptera situationen.



## STRESS OCH IBD

IBD orsakas inte av stress men det kan vara bra att veta att stress kan påverka sjukdomen. När man är stressad aktiveras kroppen genom att utsöndra hormoner, bland annat adrenalin samt molekyler som kallas cytokiner. När vi upplever stress reagerar kroppen med att försvara sig mot det verkliga eller inbillade hotet. Vi slår på alarm-systemet. Kroppen gör sig redo för försvar, vi får ökad puls, högre blodtryck och andas snabbare. Musklerna blir spända och immunförsvaret aktiveras, kroppen fördelar en större del av blodet ut till musklerna på bekostnad av mag-tarmsystemet, och matsmältningen blir därför sämre. Allt detta är negativt för den som har en inflammatorisk tarmsjukdom.

Många som har en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom upplever att olika former av stress och psykisk påfrestning kan påverka deras sjukdom. Det förefaller ibland som om skov med diarré, blod i avföringen och magont kommer till följd av ihållande påfrestningar till exempel i samband med svår sjukdom eller en anhörigs död. Sådana händelser inträffar ju tyvärr normalt också för de flesta människor. För alla gäller att

det är viktigt att klara av psykiskt påfrestande situationer på bästa sätt. Det är viktigt att man delar sina problem och bekymmer med sina närmaste. Om det rör sig om en situation som du kan göra något åt, till exempel genom att få bort påfrestande arbetsuppgifter, är det vettigt att rensa upp lite i ditt personliga schema.

Sjukdomsskov uppträder ju ganska regelbundet hos de flesta IBD-patienter. Då kan det lätt hända att de kommer i samband med någon viss händelse. Det kan då vara naturligt att anta att det finns ett samband mellan sjukdomen och händelsen men det är svårt att avgöra om det bara är ett tidsmässigt samband eller om det också finns ett orsakssamband.

Vetenskapen ägnar sig alltmer åt denna fråga och ett antal studier har genomförts. Det måste betonas att resultaten inte är entydiga, men att det verkar som om man kan dra en generell slutsats av dessa arbeten:

Stress och psykiskt påfrestande händelser kan sannolikt orsaka sjukdomsskov hos vissa personer med IBD. Ihållande

dagliga påfrestningar till följd av olösta psykiska konflikter kan leda till en aktivering av tarminflammationen hos patienter med ulcerös kolit där sjukdomen dittills varit helt lugn. Långvarig psykisk stress med depression förefaller öka risken för sjukdomsskov. Stress i form av hög arbetsbelastning verkar dock inte ha någon betydelse, när man trivs med det.

Oavsett om det hos den enskilda IBD-patienten finns något direkt samband eller ej mellan psykisk påfrestning eller stress och aktiviteten hos tarmsjukdomen, får man inte bortse från att det kan finnas ett särskilt behov av socialt och psykologiskt stöd för människor vilkas dagliga liv kan vara präglade av tarmsjukdomen eller rädsla för att den ska bryta ut på nytt. Därför kan det vara bra att du talar om för din vårdkontakt om du har någon form av personliga problem eller problem på arbetet. Då kan du genom ett samtal med läkare eller sjuksköterska nå fram till ett beslut om huruvida du själv kan eliminera problemen eller om du skulle ha nytta av att träffa en kurator eller psykolog.

## **FATIGUE OCH SÖMN**

Fatigue är ett egenupplevt symtom av svaghet, kraftlöshet, brist på energi och livslust eller en känsla av snabb uttröttnings. Orsaker kan vara sjukdomen, behandling, psykologiska faktorer och personliga förutsättningar. Om nutritionssatus är nedsatt och/eller patienten har höga flöden i tarmen är även det en riskfaktor för fatigue. Fatigue är ett vanligt symtom hos IBD-patienter även om man inte har ett pågående skov. Trots att fatigue är ett vanligt symtom missas det ofta att uppmärksammas av vårdgivaren, mycket på grund av svårigheter att mäta symtomet. Om du som patient upplever fatigue är det bra om talar om för din vårdkontakt hur du upplever det. Precis som vid andra kroniska sjukdomar är IBD associerat till sömnproblem. Även om patienten är i remission så kan det förekomma frekventa tarmtömningar eller behov av att tömma stomi på natten som stör sömnen. Patienter som har skov har sämre sömnkvalitet jämfört med de i remission.



## SPORT, MOTION OCH IBD

De flesta personer med IBD kan ägna sig åt sport och motion utan några begränsningar. Fysisk aktivitet gör att man orkar mer och kan motverka den humörpåverkan som en kronisk sjukdom kan föra med sig. Vid fysisk aktivitet frigörs en typ av naturliga kemiska ämnen i hjärnan (endorfiner) som gör att man känner sig bättre till mods. Fysisk aktivitet rekommenderas till alla individer och fysisk aktivitet har en positiv inverkan på immunförsvaret. Studier har visat att det finns ett samband mellan fysisk aktivitet och högre grad av upplevd livskvalitet, välbefinnande och förbättrad sömn. Vid vissa tillstånd måste dock idrottandet begränsas.

### OSTEOPOROS

Detta tillstånd innebär en urkalkning av skelettet och förekommer ibland som en komplikation till kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.

Skelettet blir svagare och kan skadas eller brytas under hårt idrottande. Fysisk aktivitet är en bra metod för att bevara och stärka skelettet, men man måste akta sig för att belasta det kraftigt om en osteoporos redan har uppkommit. Osteoporos är vanligt vid

långvarig behandling med kortison. Kalktillskott med D-vitaminer (konsultera med din specialistläkare) minskar urkalkningen.

Om man har redan diagnostiserad osteoporos bör man undvika att utöva följande sporter, eftersom de innebär en risk för fall eller hård kroppskontakt:

- fotboll
- handboll
- ishockey
- ridning
- skidåkning
- olika former av kampsporter

Aktiviteter som passar bättre är:

- simning
- golf
- cykling
- promenader
- jogging

### NÄR DU ÄR NYOPERERAD

När operationsårren har läkt (vanligen 2–3 månader efter operationen), finns det oftast inga begränsningar när det gäller idrottandet. Du bör dock rådgöra med din läkare innan du återupptar kontaktsporter eller annan fysiskt betonad idrott.

Du kan börja med simning igen, både i bassäng och hav/sjö, så snart sårerna har läkt. En stomi behöver inte utgöra något hinder för detta. Om behov skulle uppkomma så finns det några olika hjälpmedel som kan underlätta:

- stomiskydd som täcker stomin.
- stomipåsar som är anpassade efter din kropp och baddräktens design.
- speciella bad- och sportdräkter för stomiopererade finns också tillgängliga. Sådana behövs dock oftast inte.

Stomisköterskan kan ge dig ytterligare råd om vad det finns för tips vid simning och annan idrottsutövning.

## **AKTIV SJUKDOM**

Under en period med aktiv sjukdom har de flesta ingen lust att ägna sig åt sport, och det är generellt sett förnuftigt att hålla sig till lite mera lugna aktiviteter. Du bör dock fortsätta igen så snart det blir möjligt. Generellt kan dock sägas att vinsterna med fysisk aktivitet överväger riskerna och fysisk aktivitet av måttlig intensitet är förknippad med mycket små risker. En gradvis ökning av tid och eller intensitet minskar riskerna.

## **TÄVLINGSIDROTT**

Om du är i form och din sjukdom håller sig lugn, finns det ingen anledning till att du ska avstå från tävlingsidrott. Det finns dock en del begränsningar när det gäller medicinering. Om du känner dig tveksam om en medicin som du tar är tillåten, kan du ringa direkt till Dopingjouren på 020-546 987. Dopingjouren inrättades av Folkhälsoinstitutet för att möta det ökade problemet med doping och de kan ge dig besked om vad som gäller för ditt läkemedel.

För närvarande finns inget av de medel som normalt används mot IBD- sjukdomarna med på dopinglistan; dock är kortisonpreparat inte tillåtna, varken som tabletter eller som rektalsuspension/klymsa. Konsultera tävlingsläkaren om du använder kortison.





## FAMILJELIV OCH IBD

Att leva med IBD är lättare om man har en bra balans i sitt privatliv. Hur tillgodoser man de fysiska och känslomässiga behoven hos den som är sjuk utan att det går ut över övriga familjemedlemmar? Familjen kan utveckla strategier som hjälper till att minska den psykiska påfrestningen i samband med sjukdomen. Det första steget är att erkänna de känslor som familjemedlemmarna är tveksamma att uttrycka:

- Vissa familjemedlemmar kan vara arga eller avvisande på grund av den påverkan som sjukdomen kan ha på deras liv.
- Syskon kan vara ledsna för sin sjuka brors eller systers skull, men samtidigt vara avundsjuka på all den uppmärksamhet som systemen eller brodern får.
- En förälder med IBD kan uppleva skuld-känslor för den ökade risk som barnen löper att ärva någon av sjukdomarna.

Familjemedlemmar kan reagera känslomässigt på helt olika sätt. Någon kanske öppet ger uttryck för sina känslor och bekymmer medan en annan uppför

sig som om sjukdomen inte påverkar livsföringen på något sätt alls. Dessa reaktioner är förståeliga i ljuset av den svåra situationen. Det är av avgörande betydelse att familjemedlemmarna får ett klagande av dessa känslor och lär sig att acceptera varandras olika reaktionsmönster.

### ÄKTA MAKAR OCH SAMBOR

Många par klarar av att bevara en fungerande parrelation, även när de tycks stå inför stora problem. Ett skov av tarmsjukdomen kan ödelägga en sedan länge planerad semester, täta toalettbesök kan förstöra ett biobesök och akuta magsmärtor ett restaurangbesök. Många personer med IBD kan vara för trötta eller för sjuka för att kunna njuta av sexuellt samliv. Det kan också uppstå ekonomiska problem om den sjuka partnern inte längre klarar av att arbeta i samma utsträckning som tidigare.

De par som förmår diskutera problemen och gemensamt finna lösningar kan ofta acceptera att leva med dessa svårigheter. De inser att kommunikation och flexibilitet är värdefulla red-

skap i den fortsatta kampen mot dessa oförutsägbara sjukdomar.

Inflammatorisk tarmsjukdom kan vara en prövning även för de starkaste familjer. Om du går igenom en särskilt svår period kan du överväga att få antingen personlig hjälp eller familjerådgivning. Tala med IBD-sköterskan, specialistläkaren, kuratorn eller eventuellt med andra patienter om detta.

## FÖRÄLDRAR OCH SYSKON

När ett barn med IBD växer upp konfronteras föräldrarna med åtskilliga överväganden: gör vi allt vi kan för att hjälpa vårt barn? Hur påverkar tarmsjukdomen vårt förhållande och vårt uppträdande? Får våra andra barn tillräckligt mycket uppmärksamhet?

Pressen på föräldrarna och de friska syskonen kan vara avsevärd, och det är därför mycket viktigt att vara ärlig mot de friska barnen och få med dem i behandlingen och omsorgen om det sjuka syskonet. Detta bidrar till att de friska barnen känner sig som "en del av laget".

## RÅD TILL FAMILJEN

Även om det inte finns några snabba, enkla lösningar, kan följande råd fungera som en hjälp för att få vardagslivet att fungera:

- I en relation är det viktigt att man får bra stöd med tanke på ens sjukdom och inte låta sjukdomen styra förhållandet. Det är viktigt att ha och ge tid till varandra. Detta gäller inte minst i familjer med personer som har IBD.

- Se till att ni skaffar er kunskap om IBD. De familjer som är välorienterade om sjukdomen upplever att de har mer kontroll över den. Informationen kan ni få i material från patientföreningen, material från sjukvården, vid möten och i den här handboken. Det blir också hela tiden fler som utnyttjar internet, men kom ihåg att informationen där kan vara av växlande kvalitet. Din vårdkontakt kan tipsa om tillförlitliga internetsidor.
- Det är viktigt att föräldrarna fördelar familjeuppgifterna mellan varandra så att alla familjebehov tillgodoses. Detta gäller naturligtvis också familjer där ett barn har IBD samt olika aktiviteter för de övriga barnen. En kronisk sjukdom hanteras bäst om den betraktas som en del av familjens karaktär och inte tillåts styra familjen för mycket.
- Som vid all allvarlig sjukdom kan stöd och avlastning med hjälp av ett bra nätverk ha en stor betydelse för alla i familjen.
- Var inte överbeskyddande. Se till att samma regler och förhållningsorder gäller för barnet med IBD som för de övriga. Se till att alla barn får ta ansvar för vardagsarbetet, så att de blir kompetenta och självständiga, och får ökad självkänsla. Var uppmärksam på varningssignalerna för vantrivsel:
  - problem i skolan
  - sömnbesvär
  - ätstörningar
  - koncentrationssvårigheter
  - dåligt självförtroende
  - nedstämdhet

- Tala med varandra i familjen. Försök så långt möjligt att vara öppen och ärlig om dina egna känslor och var uppmärksam på övriga familjemedlemmars känslor.

Att få en kronisk sjukdom i familjen är det inget man önskar sig. Det är dock allmänt känt att familjer som genomgått en svår sjukdom kan få en ännu starkare relation till varandra där livsglädjen förstärks och stimuleras.

## **EGENVÅRD**

Egenvård handlar om de åtgärder man själv som patienten använder sig av för att upprätthålla hälsa och välbefinnande. Egenvård har en stor betydelse vid kronisk sjukdom, och för att kunna bevara hälsa krävs det att du som patienten sköter en del av behandlingen självständigt. Egenvård är särskilt viktigt vid IBD som pendlar mellan perioder av försämringar och förbättringar. Egenvården syftar till att du som patient självständigt ska lära dig att hantera vardagen med IBD för att bli mindre begränsad.

Egenvård lägger ett större ansvar på dig som patient, men ger också fördelar i form av bättre förståelse för den egna sjukdomen och de egna sjukdomsrelaterade behoven. Som patient med IBD är det fyra olika kategorier som är en viktig del för att hantera din sjukdom:

- 1) Uppmärksamma symptom.
- 2) Hantering av symptom.
- 3) Planering av livet och
- 4) Att söka nya alternativ.





## FERTILITET (FRUKTSAMHET) OCH GRAVIDITET

### FERTILITET

IBD påverkar i de flesta fall inte möjligheterna att få barn. En del patienter med Crohns sjukdom får dock en nedsatt fertilitet. Fertiliteten kan påverkas av operationer i nedre delen av buken/lilla bäckenet med en viss risk för påverkan på äggledarna hos kvinnor och på nerverna viktiga för erektion hos män.

Man kan ha problem med fertiliteten även utan IBD: vart sjunde par kan inte få barn utan hjälp. Om du har problem är det inte alltid så att det är tarmsjukdomen som är orsaken.

### FERTILITETSPROBLEM HOS MÄN

Sulfasalazin (Salazopyrin®) nedsätter den manliga fertiliteten. Om man slutar ta läkemedel som innehåller sulfasalazin, blir sädescellerna normala igen efter cirka tre månader. 5-ASA-preparat (se avsnitt 2.2) har ingen negativ effekt på sädescellernas kvalitet. Män som fått ändtarmen bortopererad kan drabbas

av erektionsproblem på grund av en nervskada i samband med operationen. Tillståndet är dock i många fall övergående. Med de nya skonsamma operationsmetoderna är problemen mer sällsynta än tidigare.

### FERTILITETSPROBLEM HOS KVINNOR

Kvinnor som har IBD, men där sjukdomen för tillfället är lugn ("i remission") har samma chanser att bli gravida som kvinnor utan tarmsjukdom. Kvinnor med svår aktiv Crohns sjukdom i tunntarmen som har genomgått en eller flera operationer kan ha nedsatt fertilitet.

Kvinnor som på grund av svår ulcerös kolit har fått tjocktarmen borttagen och en bäckenreservoar (en ny ändtarm) anlagd har avsevärt nedsatt fertilitet. Du som är kvinna och vill bli gravid kan behöva bli remitterad till gynekolog för att få hjälp.

## **GRAVIDITET**

Kvinnor med IBD har inte någon säkerställd ökad risk att drabbas av missfall eller missbildade barn jämfört med kvinnor i allmänhet. Dock föreligger en lite ökad risk för underburenhet och därmed även underviktiga barn.

Förlossning med kejsarsnitt är 50 % vanligare hos kvinnor med IBD jämfört med normalbefolkningen. Den vanligaste problematiken vid graviditet och IBD är vilken medicinsk behandling som bör rekommenderas. Generellt bör redan insatt underhållsbehandling vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom med exempelvis sulfasalazin, mesalazin och azatioprin behållas för att undvika risken för nya skov. Ca 30 % av kvinnor med IBD i lugnt skede riskerar att få ett nytt skov under graviditeten vilket ungefär motsvarar förväntad skovfrekvens hos icke-gravida kvinnor. Kontakta gärna din läkare eller sjuksköterska redan när ni planerar en graviditet för att diskutera fortsatt vård och behandling.



## P-PILLER OCH IBD

Det är viktigt att välja en säker preventivmetod så att du inte blir oönskat gravid, speciellt när du är inne i en period med sjukdomsaktivitet.

Mest använt är p-piller med en kombination av två olika hormoner: östrogen och progesteron.

Det är inte slutgiltigt klarlagt om användning av p-piller på något sätt kan påverka utvecklingen av och förloppet av IBD. Generellt är man dock restriktiv att använda kombinerade p-piller vid IBD eftersom de ger en lite ökad risk för blodpropp vilket är olämpligt om man samtidigt har IBD vilket också ökar risken för blodpropp.

### HAR TARMSJUKDOMEN NÅGON INVERKAN PÅ EFFEKTEN AV P-PILLREN?

P-piller fungerar hos 99 % av friska kvinnor. Detsamma gäller för kvinnor med ulcerös kolit och majoriteten kvinnor med Crohns sjukdom. Hos vissa patienter med Crohns sjukdom kan p-pillren ha nedsatt effekt eftersom upptaget från tarmen kan vara nedsatt när delar av tunntarmen är inflammerad eller har tagits bort vid en operation. Det kan i dessa fall vara nödvändigt att välja en annan preventivmetod (till exempel spiral, pessar eller kondom). Det är viktigt att du informerar din barnmorska eller gynekolog om att du har IBD eftersom det har betydelse för val av preventivmetod.







## UTBILDNING, ARBETE OCH IBD

Det finns inga skillnader på hur personer med ulcerös kolit och Crohns sjukdom klarar sig på arbetsmarknaden jämfört med den övriga populationen. Enbart hos ett litet antal personer kan sjukdomen periodvis bli så belastande att ens arbetssituation blir lidande av det.

### UNG OCH UTBILDNING

För unga med IBD är det lika viktigt som för alla andra att välja en utbildning som tilltalar dem och som leder till det arbete och den karriär man önskar sig. Erfarenheter visar att även om man inte har sjukdomen helt under kontroll kan man påbörja eller fortsätta sin utbildning i de allra flesta fall.

Prata gärna med din läkare om utbildning. Han/hon kan kanske ge dig råd om vad som kan vara viktigt att ta hänsyn till. Tänk på att det kan komma perioder då det kan bli bråttom att hinna till toaletten. Det är inte så lätt om man har ett arbete där man har begränsade möjligheter till att vara flexibel.

Om du på grund av sjukdomen skulle få problem att genomföra din utbildning är det viktigt att du pratar med din läkare om detta. Han eller hon kan exempelvis hjälpa dig med ett läkarintyg till den skola/högskola/universitet som anordnar utbildningen eller till CSN eller Försäkringskassan om du behöver särskild hjälp för att kunna genomföra utbildningen eller blir långvarigt sjuk. Kontakta din studievägledare/yrkesvägledare för ytterligare hjälp.

## **PÅ DIN ARBETSPLATS**

Om du har symtom som inverkar menligt på ditt arbete – om du till exempel måste besöka toaletten ofta eller av och till måste sjukskriva dig – kan det vara en fördel om du berättar om din sjukdom för dina arbetskamrater och din chef. Det behöver inte innebära att du vältrar över alla dina symtom och besvär på dem utan bara att de blir informerade och förstår din situation.

Om du till exempel ofta får diarré, kan dina arbetskamrater vara rädda att det är något som smittar (som "maginfluensa"). Då är det förstås viktigt att de får reda på att det inte är smittsamt. Det är individuellt hur man helst vill tackla situationen. En del tycker det är lätt att vara öppen och tala med andra om sina problem. Andra klarar sig bättre genom att behålla det för sig själva. Om du inte riktigt vet hur du ska göra kan det vara en god idé att prata igenom det med din familj eller dina vänner. Du kan givetvis också diskutera problemen med din läkare, sjuksköterska eller kurator.

## **ALLMÄNNA RÅD**

När man får sin diagnos är det många frågor som kommer och alla frågor är inte medicinska. En del frågor handlar om ekonomin.

Det finns bra information att läsa på Försäkringskassans webbplats [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)

Det går också att fråga en kurator som kan vara behjälplig i dessa frågor. Om man är sjuk ofta och måste vara hemma från sitt arbete finns det något som heter högriskskydd.



## SEMESTER, RESOR OCH IBD

En generell regel är att du som har inflammatorisk tarmsjukdom inte ska avhålla dig från att välja den semesterresa som du har lust till.

Det är absolut klokast att resa under en period då sjukdomen är i lugnt skede. Kom därför ihåg att ta den medicin som din läkare har ordinerat och att undvika de livsmedel eller andra faktorer som du av erfarenhet vet kan utlösa ett skov av sjukdomen.

Om sjukdomen är aktiv när du ska på semester, är det viktigt att välja ett lämpligt resmål för att undvika hamna i ett läge, där du behöver lägga ut stora utgifter för medicinsk behandling. En semester i Sverige innebär sällan några större problem, eftersom maten och bakteriefloren är den som du är van vid. Däremot kan en utlandssemester – beroende på resmål – utsätta dig för många förändringar: annorlunda mat, annan bakteriefloren, annan hygienisk standard. Dessa faktorer bör du ta med i beräkningen när du väljer resmål.

### SJUKVÅRD UTOMLANDS

Beställ ett EU-kort från Försäkringskassan om du ska resa inom EU&EES eller Schweiz. EU-kortet ger dig rätt till sjuk- och tandvård när du är i ett EU/EES-land eller Schweiz. EU-kortet gäller bara för sjuk- och tandvård som inte kan vänta tills du kommer tillbaka till Sverige du får hos vårdgivare som är anslutna till det allmänna sjukvårdssystemet i landet. Med vård som inte kan vänta tills du kommer tillbaka till Sverige menas inte bara akutvård, utan även vård som orsakas av kronisk sjukdom. I sådan vård inkluderas provtagningar och medicinska kontroller.

Med EU-kortet betalar du lika mycket för sjuk- och tandvården som de som bor i landet. Därför betalar du själv patientavgiften. I vissa länder måste du först betala hela vårdkostnaden själv och sedan begära ersättning hos landets motsvarighet till Försäkringskassan.

I Schweiz och Liechtenstein krävs förutom att du har ett svenskt EU-kort också att du är medborgare i ett EU/EES land eller i Schweiz. EU-kortet ger inte rätt till ersättning för

hemresor med till exempel ambulansflyg. Därför är det viktigt att du har en privat reseförsäkring. Inom Norden finns det ett speciellt avtal som i vissa fall täcker extra utgifter för hemresor.

Om du reser inom Norden behövs inget EU-kort. I följande länder gäller EU-kortet: Belgien, Bulgarien, Cypern, Danmark, Estland, Finland, Frankrike, Grekland, Irland, Island, Italien, Kroatien, Lettland, Liechtenstein, Litauen, Luxemburg, Malta, Nederländerna, Norge, Polen, Portugal, Rumänien, Slovakien, Slovenien, Spanien, Storbritannien, Nordirland, Schweiz, Tyskland, Tjeckien, Ungern och Österrike.

För dig som reser utanför EU finns det länder som Sverige har avtal med. Dessa är Algeriet, Australien, Québec, Israel, Jersey, Guernsey, Isle of Man och Turkiet. Se Försäkringskassans hemsida för mer information.

Om du ska till ett land som Sverige inte har avtal med måste du själv se till att du har ett tillräckligt försäkringskydd i din hemförsäkring, eller teckna en privat reseförsäkring, innan du åker. Om du blir sjuk i ett sådant land ersätter inte Försäkringskassan vårdkostnaderna.

## **SJUKPENNING UTOMLANDS**

Om du vill åka utomlands under pågående sjukskrivning måste du före avresan ha Försäkringskassans medgivande för att få behålla din sjukpenning. Försäkringskassan bedömer om utlandsvistelsen försämrar din möjlighet att bli frisk eller hindrar en eventuell rehabilitering. Tänk på att ansöka i så god tid före avresan att Försäkringskassan kan kontakta din specialistläkare.

Ofta krävs att din läkare på det aktuella läkarintyget intygar att det inte finns medicinska hinder för utlandsvistelse. I varje ärende görs sedan en individuell bedömning.

## **RESEFÖRSÄKRING**

Om inte din hemförsäkring täcker ditt försäkringsbehov vid utlandsresa kan det vara en god idé att kontakta Europeiska reseförsäkringar, nätadressen är <http://www.europeiska.com/>, och be om en bindande förhandsförsäkran om att de kommer att täcka utgifterna vid sjukdom under resan. Det är oftast bra om din läkare har skrivit ett kort intyg till läkaren på Europeiska reseförsäkringar. Res inte om din läkare avråder det, eftersom det kan medföra att försäkringen inte gäller.

## **FÄRDMEDEL**

Om sjukdomen är aktiv eller du har benägenhet att få diarré spelar färdmedlet stor roll, speciellt när det gäller toalettmöjligheterna.

*Buss:* Många långfärdsbussar har toalett, men det är klokt att kontrollera detta före avresan. Bussar som kör från flygplatsen till hotellet saknar oftast toalett, så kontrollera restiden från flygplatsen innan du beställer biljett.

*Tåg:* Det går oftast att boka en plats nära toaletten när du reser med tåg. Undersök om det går om du ska resa utomlands.

*Färja:* Information om var toaletterna är placerade på färjan och i hamnarna finns på de kontor där du bokar din färjebiljett. Vissa färjerederier har sammanställt foldrar med denna information.

*Flyg:* Be vid incheckningen om att få en plats vid gången, närmare toaletten.



## ORDBOK

Här har vi samlat förklaringar på många av de ord med anknytning till din sjukdom som du kan få höra på sjukhuset. En del av orden kan stavas på olika sätt, till exempel kan vissa börja på antingen "c" eller "k". Leta därför under båda begynnelsebokstäverna.

**5-ASA:** 5-aminosalicylsyra, eller mesalazin. 5-ASA från tabletter frisätts i tunntarm och/eller tjocktarm och motverkar inflammation.

**ABSCESS:** Böld.

**AKTIVITETSINDEX FÖR CROHNS SJUKDOM (CDAI; CROHN'S DISEASE ACTIVITY INDEX):** En skala som används för att mäta sjukdomsaktiviteten under en vecka baserat på symtomen.

**ANASTOMOS:** Området där man har sytt ihop två tarmändar efter att ha tagit bort en mellanliggande sjuk del av tarmen.

**ANUS:** Ändtarmsöppningen.

**ANEMI:** Blodbrist.

**APPENDIX:** Blindtarmens maskformiga bihang.

**ARTRALGIER:** Ledsmärtor.

**ARTRIT:** Inflammation i leder.

**BENIGN:** Godartad.

**BIOPSI:** Vävnadsprov som tas med hjälp av en tång i samband med en kikarundersökning. Biopsin undersöks sedan i mikroskop för att man ska kunna ställa rätt diagnos.

**CAECUM (BLINDTARM):** Den första delen av tjocktarmen, d v s den blint slutande delen av tjocktarmen vid övergången mellan tunn- och tjocktarm.

**CDAI:** se Aktivitetsindex för Crohns sjukdom.

**COBBLESTONE:** Den kullerstensliknande yta i tarmen som man i typfallet ser vid Crohns sjukdom. Förändringarna uppstår till följd av djupa, långsträckta sår med svullnad av den mellanliggande tarmslemhinnan.

**COLON:** Tjocktarmen.

**DATORTOMOGRAFI (CT):** CT är en förkortning för Computerized Tomography. Det är en röntgenmetod som framställer tvärsnitt av kroppen, till skillnad från vanliga röntgenbilder som bara visar kroppen framifrån eller från sidan.

**DEFEKATION:** Tarmtömning.

**DISTAL:** Längre ned i tarmen, i riktning mot ändtarmen.

**DIVERTIKEL:** En utbuktning ("ficka") på tarmen genom tarmens muskelskikt. Divertiklar kan bli inflammerade och blöda.

**DYSPLASI:** Cellförändringar, d v s förändringar av cellernas storlek, form eller organisation. Dessa förändringar kan utvecklas till cancer.

**DYSURI:** Smärta vid vattenkastning.

**ELEKTROLYTER:** Salter i blod och andra vätskor, t ex natrium, kalium och kalcium.

**ENDOSKOPI:** En övergripande beteckning för alla kikarundersökningar av inre organ, däribland magsäcken och tarmen. Exempel: koloskopi, gastroskopi.

**ERYTHEMA NODOSUM:** Knörlös: Ömma, rödblå knutor i huden. De kom-

mer ofta när tarmsjukdomen är aktiv och uppträder särskilt på framsidan av underbenen och baksidan av armarna.

**ERYTROCYTER:** De röda blodkropparna, som transporterar syre i kroppen.

**EXACERBATION:** Förvärring av sjukdom. Detsamma som skov.

**FAECES:** Avföring.

**FISSUR:** En spricka i huden, t ex vid ändtarmsöppningen.

**FISTEL:** En onormal förbindelse antingen mellan två organ eller mellan ett organ och huden, t ex mellan tarm och hud.

**FLATUS:** Gasavgång.

**FULMINANT KOLIT:** Svår inflammation i hela tjocktarmen

**GASTROENTERIT:** Magsjukdom orsakat av virus eller bakterier.

**GASTROKOPI:** Kikarundersökning av matstrupen, magsäcken och tolvfingertarmen.

**GRANULOM:** Grupper av celler omgivna av vita blodkroppar. Granulom kan förekomma i alla skikt av tarmväggen och är typiska för Crohns sjukdom.

**HEMORROJDER:** Utvidgade vener (blodådror) vid ändtarmsöppningen.

De kan både blöda och göra ont.

**HISTOLOGISK UNDERSÖKNING:** Mikroskopisk undersökning av vävnadsprov.

**HYPOALBUMINEMI:** Låg halt av albumin (protein) i blodet.

**HYPOKALEMI:** Låg halt av kalium i blodet.

**HÖGRA FLEXUREN:** Tjocktarmens krökning på högra sidan.

**ILEOREKTAL ANASTOMOS:** En koppling från tunntarmen direkt till ändtar-

men efter att tjocktarmen opererats bort.

**ILEOSTOMI:** Vid en operation skapas en öppning mellan tunntarmen (ileum) och huden på magen. Över öppningen placeras en stomipåse för att samla upp tarminnehåll.

**ILEUM:** Den nedre delen av tunntarmen.

**IMMUNSVAR:** Kroppens reaktion på främmande ämnen.

**IMMUNSUPPRESSION:** Hämning av kroppens immunförsvar.

**INFLAMMATION:** Ett tillstånd då kroppen reagerar på skada eller främmande ämnen utan att bakterier eller virus behöver vara inblandade. Kroppens naturliga försvar. Inflammationen orsakar svullnad och rodnad och ibland smärta.

**JEJUNUM:** Den övre delen av tunntarmen.

**KIKARUNDERSÖKNING:** Se Endoskopi.

**KLYSMA (REKTALSUSPENSION):** Flytande läkemedel som förs in i ändtarmen.

**KOLIT:** Inflammation i tjocktarmen.

**KOLON:** Tjocktarmen.

**KOLON ASCENDENS:** Den del av tjocktarmen som sträcker sig från caecum upp till tarmens krökning på höger sida (högra flexuren).

**KOLON DESCENDENS:** Den del av tjocktarmen som sträcker sig från tarmens krökning på vänster sida (vänstra flexuren) ner till colon sigmoideum.

**KOLON SIGMOIDEUM:** Den S-formade delen av tjocktarmen som sträcker sig från colon descendens till rectum.

**KOLON TRANSVERSUM:** Den vågräta delen av tjocktarmen som sträcker sig

från tarmens krökning på höger sida (högra flexuren) tvärs över magen till krökningen på vänster sida (vänstra flexuren).

**KOLOSKOPI:** Kikarundersökning av tjocktarmen med ett koloskop – en böjlig slang med en ljuskälla och en liten kamera.

**KOLOSTOMI:** Vid en operation skapar man en öppning mellan tjocktarmen och huden på magen. Över öppningen placeras en stomipåse för att samla upp avföring.

**KORTIKOSTEROIDER:**

Binjurebarkshormoner (kortison t ex Prednisolon®), som motverkar inflammation, t ex vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom.

**KRONISK:** Ihållande, eventuellt livslång.

**LESION:** Skadad vävnad.

**LEUKOCYTER:** Vita blodkroppar. De hjälper bl a till att bekämpa infektioner.

**LEUKOCYTOS:** Ett förhöjt antal vita blodkroppar i blodet.

**LEUKOPENI:** Ett sänkt antal vita blodkroppar i blodet.

**LUMEN:** Hålrum, t ex i det inre av tarmen.

**LYMFOCYTER:** En viss typ av vita blodkroppar, som tillverkar antikroppar och bland annat hjälper till att bekämpa infektioner.

**MAGNETKAMERA (MRT):** MRT betyder magnetisk resonanstomografi. Med hjälp av högfrekventa radiovågor och en dator tar man bilder av kroppens organ utan att använda röntgenstrålar.

**MALABSORPTION:** Nedsatt näringsupptag från tarmen.

**MALIGN:** Elakartad.

**MUCUS:** Slem som bildas av tarmslemhinnan.

**OBSTIPATION:** Förstoppning.

**OSTEOPOROS:** Urkalkning av skelettet.

**PATOGEN:** Sjukdomsframkallande organism. T ex den tarmpatogena bakterien Salmonella.

**PERFORATION:** Ett hål i till exempel tarmväggen eller magsäcken.

**PERIANAL:** Området kring ändtarmsöppningen (anus).

**PERITONEUM:** Bukhinnan, som täcker de inre organen.

**PERITONIT:** Inflammation i bukhinnan.

**POLYP:** En utväxt från tarmens slemhinna.

**POUCH:** Detsamma som reservoar.

**POUCHIT:** Inflammation i en pouch.

**PROKITIT:** Inflammation i ändtarmen.

**PROFYLAX:** Förebyggande åtgärder.

**PROXIMAL:** Högre upp i tarmen, dvs i riktning mot munnen.

**PYODERMA GANGRAENOSUM:** Hudsjukdom med djupa sår, oftast på benen.

**RECTUM:** Ändtarmen.

**REKTALSUSPENSION:** Flytande läkemedel som förs in i ändtarmen.

**REMISSION:** Period då sjukdomen håller sig lugn.

**RESERVOAR:** Konstgjord ändtarm som man gjort av en del av tunntarmen.

**SACROILEIT:** Inflammation i leden mellan ländryggen och bäckenet.

**SIGMOIDEOSKOPI:** Kikarundersökning av ändtarmen och kolon sigmoideum.

**SKIP LESIONS:** Områden med omväxlande frisk tarm och sjuk tarm. Förekommer endast vid Crohns sjukdom.

**SKOV:** Period med sjukdomsaktivitet.

**STEATORRÉ:** Fett i avföringen.

**STOMI:** Konstgjord tarmöppning i bukväggen.

**STRIKTUR:** Förträngning på tarmen.

**SUPPOSITORIUM:** Stolpiller.

**TENESMER:** Ihållande, smärtsamma avföringsträngningar.

**TERMINALA ILEUM:** Den nedersta (mest distala) delen av tunntarmen som sedan övergår i caecum.

**TOTAL PARENTERAL NUTRITION (TPN):** Alla näringsämnen ges i form av dropp genom en kateter (slang) och en nål som ligger i en ven.

**TOXISK MEGAKOLON:** Utvidgning av en allvarligt inflammerad tjocktarm, vilket kan leda till perforation av tarmen.

**TUMÖR:** Onormal förökning av celler (svulst). En tumör kan vara godartad (benign) eller elakartad (malign).

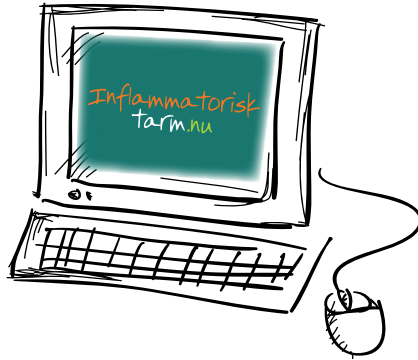
**ULTRALJUD:** Undersökning med hjälp av högfrekventa ljudvågor för att få fram bilder av de inre organen.

**UVEIT:** Inflammation av regnbågs-hinnan i ögat.

**VÄNSTRA FLEXUREN:** Tjocktarmens krökning på vänstra sidan.

**ÖDEM:** Svullnad till följd av vätskeansamling.





## **FÖR DIG SOM VILL LÄSA MER OM DIN SJUKDOM REKOMMENDAS:**

Mag- och tarmförbundet.  
Telefon 08-642 42 00 eller  
[www.magotarm.se](http://www.magotarm.se)

Europeiska föreningen för patienter med IBD:  
[www.efcca.org](http://www.efcca.org)

[www.inflammatorisktarm.nu](http://www.inflammatorisktarm.nu)

En informationssida för dig med diagnosen IBD:  
[www.jagharibd.se](http://www.jagharibd.se)

På dessa hemsidor finns länkar till mer information.

Denna patienthandbok är författad av de danska specialisläkarna Lisbeth Ambrosius Christensen, Jan Fallingborg och Mogens Vilien. Redigerad för svenska förhållanden av Med dr, överläkare Erik Hertervig, ST-läkaren Rikard Svernlöv och Professor, överläkare Åke Nilsson. Uppdaterad 2021 av överläkare Rikard Svernlöv och Med dr, specialistsjuksköterska Katarina Pihl-Lesnovska.



Texten i handboken är skriven och uppdaterad av ovanstående författare och behöver inte alltid överensstämma med Ferring Läkemedels åsikter.

