

Erik Nesje Wiik

Behandling av pasienter med ulcerøs colitt som har vært innlagt ved St. Olavs hospital

Hovedoppgave i Medisin

Veileder: Arne Wibe, Tore Stornes, Reidar Fossmark

Juni 2020

Erik Nesje Wiik

Behandling av pasienter med ulcerøs colitt som har vært innlagt ved St. Olavs hospital

Hovedoppgave i Medisin

Veileder: Arne Wibe, Tore Stornes, Reidar Fossmark

Juni 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for klinisk og molekylær medisin



Kunnskap for en bedre verden

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
Introduksjon	6
Metode	10
Utvalg	10
Variabler	10
Om datainnsamlingen	11
Statistikk	12
Etiske hensyn	12
Resultater	13
Medisinsk og kirurgisk behandling	14
Sykdomsbyrde	15
Død	15
Kreft	16
Arbeids- og samlivsstatus	17
Polikliniske konsultasjoner og innleggelser første 5 og 10 år etter diagnose av ulcerøs colitt.....	18
Kirurgisk behandling	20
Endelig løsning	20
Type primæroperasjon	20
Rekonstruktiv kirurgi	21
Reservoar	22
Proctectomi	24
Komplikasjoner til den kirurgiske behandlingen	25
Utvikling i sykdomsbyrde hos kirurgisk behandlede pasienter over de siste tre tiårene	26
Kirurgiske behandlingsmetoder versus komplikasjoner og sykdomsbyrde	29
Type primæroperasjon versus sykdomsbyrde og komplikasjoner	29
Rekonstruktiv kirurgi versus komplikasjoner, sykdomsbyrde, arbeidsførhet og sivil status	32
Reservoar versus komplikasjoner og sykdomsbyrde	35
Proctectomi versus komplikasjoner og sykdomsbyrde	36
Komplikasjoner og langtidseffekter versus sykdomsbyrde	37
Sykdomsbyrde og komplikasjoner versus livskvalitet	38
Kirurgisk behandling av pasienter hvor diagnosen ble endret	40
Generelt om den medisinske behandlingen	46
Komplikasjoner til den medisinske behandlingen	46
Diskusjon	48

Medisinsk og kirurgisk behandling	48
Kirurgisk behandling	49
Kirurgisk behandling av pasienter hvor diagnosen ble endret.....	56
Komplikasjoner til den medisinske behandlingen.....	57
Sykdomsbyrde, komplikasjoner og langtidseffekter	57
Mortalitet	58
Uførhet og sivil status.....	59
Metodekritikk	60
Konklusjon	61
Referanser	62
Vedlegg.....	63

Sammendrag

Introduksjon: Siden innføring av nye og mer effektive medikamenter til behandling av ulcerøs colitt i 2006 har andelen av pasienter som behandles kirurgisk for sykdommen vært synkende. Det er en bekymring blant klinikere om at enkelte pasienter blir stående for lenge på medikamentell behandling uten at denne har tilstrekkelig effekt og at dette fører til en økt sykdomsbyrde og uførhet.

Metode: Retrospektiv gjennomgang av journaler for 148 pasienter som var innlagt på gastrokirurgisk eller gastromedisinsk avdeling ved St. Olavs hospital med ulcerøs colitt som hoveddiagnose i 2001, 2007 eller 2012. Det ble samlet inn informasjon om en rekke variabler som så ble analysert ved bruk av statistikkprogrammet SPSS. Målet med oppgaven var å undersøke sykdomsbyrden for pasientene etter kirurgisk behandling før, under og etter innføring av nye og mer effektive legemidler for ulcerøs colitt for ca. 15 år siden.

Resultater: Samtlige av pasientene som ble diagnostisert med ulcerøs colitt på 60- og 70-tallet ble kirurgisk behandlet, men andelen har sunket i de påfølgende tiårene, og på 10-tallet ble kun om lag halvparten kirurgisk behandlet. Siden 90-tallet har sykdomsbyrden – målt som antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år etter diagnose – for pasienter som har mottatt kirurgisk behandling økt. Blant de pasientene som har blitt operert for ulcerøs colitt har andelen arbeidsuføre og single økt fra 00-tallet til 10-tallet.

Diskusjon: At andelen av pasienter som behandles kirurgisk for ulcerøs colitt har sunket kraftig over de senere tiårene kan trolig settes i sammenheng med innføring av nye og mer effektive legemidler. Samtidig har sykdomsbyrde og uførhet økt for de pasientene som fremdeles har mottatt kirurgisk behandling. Imidlertid har tid fra diagnose til kirurgi avtatt betydelig i den samme perioden, noe som kanskje kan tyde på at det bare er pasienter med de mest alvorlig sykdomsbilder av ulcerøs colitt som nå blir operert, eller at kvaliteten av den kirurgiske behandlingen har blitt dårligere. Et annet

alternativ kan være at pasientene som nå trenger kirurgisk behandling har bivirkninger fra den forutgående medikamentelle behandlingen, slik at de er dårligere rustet til å tåle stor kirurgi.

Konklusjon: Funnene tyder på at pasienter som har blitt behandlet med kirurgi for ulcerøs colitt i de senere årene har hatt en større sykdomsbyrde enn de som mottok slik behandling for 20-30 år siden. Flere studier er nødvendig for å avklare årsaksforhold og hva som kan gjøres for å bedre situasjonen for disse pasientene.

Introduksjon

Ulcerøs colitt er en kronisk betennelsessykdom i tykktarm og endetarm, og som sammen med Crohns sykdom utgjør gruppen inflammatoriske tarmsykdommer, hvor ulcerøs colitt er den hyppigst forekommende. Det er stor variasjon av alvorlighetsgrad av ulcerøs colitt, fra mild intermitterende sykdom til akutt, alvorlig og potensielt dødelig sykdom som krever akuttmedisinsk behandling og/eller akutt kirurgi. Tilstanden debuterer oftest hos unge mellom 15-40 år, og det er ingen kjønnsforskjell i forekomst. I følge tall fra Norsk Elektronisk Legehåndbok har ca. 250 per 100.000 innbyggere i Norge ulcerøs colitt, og det årlige tilskuddet til gruppen er 14 per 100.000 innbyggere (1).

Til tross for mye forskning på mulige årsaker til inflammatoriske tarmsykdommer er det fremdeles ukjent hva som forårsaker ulcerøs colitt, men arvelig disposisjon og immunologisk dysfunksjon sammen med nedsatt toleranse for bakteriefloraen i tarmen og miljømessige forhold synes å være viktige faktorer (2). Manglende kjennskap til nøyaktige etiologiske sykdomsmekanismer gjør at man ikke kan forutse hvem som får ulcerøs colitt. Det finnes heller ingen kjente angrepspunkter for forebyggende behandling eller livsstils-intervensjon som kan hindre at man får sykdommen. Når sykdommen er diagnostisert og betennelsen er såpass uttalt at behandling må iverksettes har man medisinsk og kirurgisk behandling å velge mellom. Medisinsk behandling utnytter kunnskap om molekylærbiologiske mekanismer til å bremse betennelsesprosessen med siktemål å holde tilstanden i vedvarende remisjon ved langvarig bruk av immunmodulerende medikamenter. Ved kirurgisk behandling fjernes hele tykktarmen og oftest også endetarmen, noe som er å anse for kurativ behandling. Både medisinsk og kirurgisk behandling er imidlertid beheftet med ulike komplikasjoner og bivirkninger som kan være alvorlige og som kan gå ut over pasientens livskvalitet.

Dagens behandling av ulcerøs colitt starter som regel med medikamentell behandling i flere trinn, mens kirurgisk behandling benyttes først når den medikamentelle behandlingen ikke har tilstrekkelig effekt. Den medikamentelle behandlingen starter som regel med 5-aminosalisylsyre (5-ASA) og/eller kortikosteroider, mens immunmodulerende behandling og biologiske legemidler benyttes dersom førstelinje-medikamentene ikke gir tilstrekkelig effekt (1). Mens 5-ASA har få og relativt lette bivirkninger har kortikosteroider bivirkninger som kan være både plagsomme og alvorlige. Spesielt gjelder dette ved langtidsbehandling med systemiske kortikosteroider, og det er derfor viktig at disse kun anvendes i kortere perioder som en kur eller som lokalbehandling. Hos mange pasienter vil førstelinjebehandlingen være tilstrekkelig, men en god del pasienter får ikke tilfredsstillende effekt. Det har vært stor utvikling i biologisk andrelinjebehandling for ulcerøs colitt i de senere årene, og spesielt har anti-TNF-alfa antistoffer (anti-TNF) vunnet stor plass i klinikken. Det er liten tvil om at anti-TNF-behandling har vært et stort fremskritt i behandlingen av ulcerøs colitt, og effekten kan både bedømmes objektivt rent klinisk, ved endoskopi og biokjemisk (3). Anti-TNF har vist å gi pasientene bedre helse relatert livskvalitet ved oppstart av behandlingen (4). Imidlertid er den ikke uten bivirkninger, blant annet gir den økt frekvens av alvorlige opportunistiske infeksjoner, og det fryktes også at disse medikamentene kan øke kreftfaren hos pasientene, selv om dette foreløpig ikke er dokumentert (5).

Da kirurgi er å anse som sistelinjebehandling er det en naturlig konsekvens at pasientene som opereres ofte er kronisk og evt. alvorlig syke på operasjonstidspunktet, noe som kan påvirke resultatet av operasjonen. Foruten at kirurgi er indisert ved sviktende medikamentell behandling – etter at mange ulike medikamenter er forsøkt – er kirurgi også indisert ved bl.a. fulminant colitt, toksisk megacolon og ved malignitet (6). Også innen den kirurgiske behandlingen finnes det flere behandlingsalternativer. Som nevnt affiserer ulcerøs colitt både

colon og rectum, og for at kirurgisk behandling skal ha kurativ virkning, må derfor både colon og rectum fjernes. Allikevel blir rectum i enkelte tilfeller gjenstående hos pasienter som ikke får anlagt bekkenreservoar, hvor rectum uansett må fjernes som del av operasjonen. Etter at det som skal fjernes er tatt ut må det også konstrueres en ny løsning, slik at avføring kan forlate kroppen. Den enkleste metoden er å legge tynntarmen rett ut til huden (ileostomi), og denne løsningen kan også gis en reservoarfunksjon (Kocks reservoar). Det kan også konstrueres løsninger slik at pasienten kan gå på do på vanlig måte (avføringen passerer ut igjennom anus), enten ved å skjote tynntarm sammen med rectum, eller ved å lage et tynntarmsreservoar på enden av tynntarmen, for deretter å skjote dette direkte til anus. De ulike kirurgiske løsningene har ulike fordeler, ulemper, komplikasjonsrater og langtidseffekter (6).

Etter at det første anti-TNF medikamentet ble godkjent til behandling av ulcerøs colitt i 2006 (7) synes det som om færre pasienter trenger kirurgisk behandling for ulcerøs colitt, i alle fall har det vært færre som har fått bekkenreservoar de siste 15 årene enn det som var tilfelle på 1990-tallet. Imidlertid synes det også slik at de som trenger kirurgi har hatt langvarig kronisk colitt før de opereres, kanskje fordi anti-TNF behandlingen har holdt sykdommen såpass i sjakk at både pasienter og leger har vært tilbakeholdne med å akseptere/anbefale operasjon. Spørsmålet mange klinikere stiller seg er hvordan pasientene har det i årene før de blir operert og om langvarig behandling med anti-TNF påvirker komplikasjoner og langtidsprognose etter operasjonene. Data fra journaler for pasienter med ulcerøs colitt kan bidra til å belyse deres sykdomsstatus, arbeidsførhet og livssituasjon.

Formålet med denne oppgaven var å undersøke behandlingen av ulcerøs colitt ved St. Olavs hospital og Helse Midt-Norge (HMN), og spesielt sykdomsbyrden for pasientene etter

kirurgisk behandling før, under og etter innføring av nye og mer effektive legemidler. Videre var det også et mål å undersøke om valg av kirurgisk metode har betydning for sykdomsbyrde, slik at fremtidige pasienter kan tilbys den beste behandlingen og få mest mulig oppdatert informasjon når de i samråd med kliniker skal gjøre vanskelige avveininger om hva slags kirurgisk løsning som kan bli best for den enkelte pasient.

Metode

Utvalg

Pasientene omfatter alle som var innlagt ved gastrokirurgisk eller gastromedisinsk avdeling ved St. Olavs hospital med ulcerøs colitt som hoveddiagnose i 2001, 2007 eller 2012. Disse tre årene ble valgt for å tilpasse mengden data og arbeidsmengde til oppgavens omfang, men også fordi disse tre årene ville gi et bilde av situasjonen før, under og etter innføring av anti-TNF-behandlingen. Pasienter ble ekskludert dersom det åpenbart manglet store mengder data – typisk ved flytting til et annet helsedistrikt – og totalt ble det derfor hentet ut data for 148 pasienter. De innsamlede dataene ble lagret i en sikker mappe som kun prosjektleder og prosjektmedarbeidere hadde tilgang til og ingen identifiserbare persondata ble lagt inn i databasen.

Variabler

Ved retrospektiv gjennomgang av pasientjournaler ble følgende data registrert: fødselsår, kjønn, død, alder ved diagnose, årstall diagnose, kirurgisk behandling, alder ved første operasjon, alder ved død, sykdomsvarighet før kirurgisk behandling, endelig diagnose, type primæroperasjon, rekonstruktiv kirurgi, type rekonstruktiv kirurgi, om det ble utført proctectomi uten at dette var del av rekonstruktiv kirurgi, reservoar, skifte til en annen type reservoar, om reservoar ble fjernet, årsak til fjerning av reservoar, om det ble utført reoperasjoner (definert som operasjoner ut over primæroperasjon), antall reoperasjoner, anastomoselekkasje, om pasienten ble innlagt med ileus/subileus, om pasienten ble operert for ileus, om det ble utført stomirevisjoner, om det ble utført andre operasjoner ut over de nevnte, om pasienten fikk pouchitt (betennelse i reservoaret), om pasienten fikk fistel/abscess/sinus,

om pasienten fikk brokk, om pasienten fikk tromboemboliske komplikasjoner, medisinske komplikasjoner, om pasienten fikk kreft som følge av sykdommen, om pasienten døde som følge av sykdommen/behandlingen, om pasienten døde av andre årsaker, sivil status (i forhold/singel: hvor i forhold er definert som kjæreste/samboer/gift/enke(mann)), om pasienten var i arbeid eller studier, om pasienten var uføretrygdet, antall coloskopier første 5 og 10 år etter diagnose, antall konsultasjoner på kir/med/gastro-poliklinikk første 5 og 10 år etter diagnose, antall innleggelser første 5 og 10 år etter diagnose (eksklusiv innleggelser direkte til spesialisert avdeling hvor årsak åpenbart ikke var relatert til sykdommen (eksempelvis hjerneslag eller hjerteinfarkt som innlegges direkte til hjertemedisinsk eller slagavdeling)). For variabler hvor oppfølgingstid ikke er oppgitt (dvs. eksklusive de variabler hvor det er oppgitt at de gjelder første 5 eller 10 år fra diagnostidspunkt) er data registrert fra første elektronisk registrerte konsultasjon relatert til sykdommen og frem til pasientens død eller datainnsamling i februar 2020.

Om datainnsamlingen

Data ble samlet inn fra sykehusjournaler fra alle sykehus i Helse Midt-Norge (HMN) som omfatter St. Olavs hospital, Orkdal sykehus, Røros sykehus, Ålesund sykehus, Volda sykehus, Kristiansund sykehus, Molde sykehus, Levanger sykehus og Namsos sykehus. Grunnet oppgavens omfang og tid til datainnsamling ble gjennomgangen av pasientjournalene begrenset til å omfatte inntakjournaler (og journalnotater fra aktuell innleggelse), operasjonsbeskrivelser (og journalnotater fra aktuell innleggelse) og organfunksjonsundersøkelser (coloskopier). Dette ekskluderer i hovedsak innholdet i de polikliniske konsultasjonene.

Statistikk

Data ble først ført inn i et Excel-dokument for deretter å bli ført inn i en SPSS-database.

Statistiske analyser ble deretter utført med SPSS versjon 26 for Windows. Deskriptive data er presentert som n (%) og middelværdi angitt som gjennomsnitt (mean) (med 95% konfidensintervall) eller median (med 95% konfidensintervall) avhengig av om variabelen var normalfordelt eller ikke. Sammenlikning mellom to grupper ble gjort med Mann-Whitney U test. P-verdier < 0.05 ble betraktet som signifikant.

Etiske hensyn

Prosjektet ble godkjent av REK (REK 50226/2019) som et kvalitetssikringsprosjekt jf. intensjonen med prosjektet, som var å kartlegge sykdomsbyrde for pasienter med ulcerøs colitt før, under og etter innføring av anti-TNF-behandlingen i forhold til mengden kirurgi og dens betydning for pasientenes arbeids- og livssituasjon i de påfølgende årene.

Databasen ble laget i sikret filområde ved St. Olavs hospital, og ingen personidentifiserbare data ble lagt inn i databasen. Kun data av aggregerte grupper og anonymiserte data fra enkelte pasientkasuistikker blir presentert i denne hovedoppgaven.

Resultater

Det var 148 pasienter som ble inkludert i denne analysen. Av disse var 78 (53%) menn og 70 kvinner (tabell 1). Pasientene var født mellom 1922 og 1993 (median 1967) og 20 pasienter (14%) var døde ved innsamling av data.

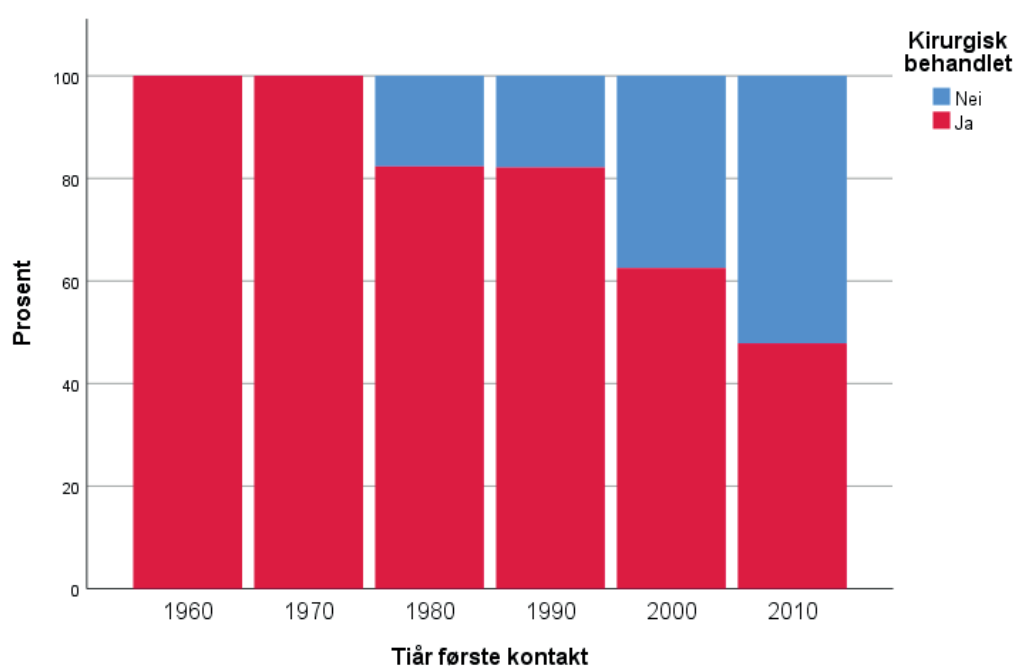
Pasientene var fra 7 til 81 år (median 32) da de fikk diagnosen ulcerøs colitt. Av de 148 diagnostiserte pasientene ble diagnosen omgjort for 17 pasienter (11%). Én pasient (1%) endte opp med diagnosen irritabel tykktarm, fem pasienter (3%) endte opp med diagnosen Crohns sykdom, mens det for 11 pasienter (7%) ved datainnsamling fremdeles hersket tvil om de egentlig har ulcerøs colitt eller Crohns sykdom. I fortsettelsen betegnes den sistnevnte gruppen som «Ubestemt colitt» (Indeterminate colitis).

Kjønn	Mann	n (%)	78 (53)
	Kvinne	n (%)	70 (47)
Fødselsår	Median		1967
Alder v/diagnose	Median		32
Død	n (%)		20 (14)
Alder ved død	Median		71
Alder ved død	Død som følge av diagnosen	Median	57
	Død av andre årsaker	Median	78
Arbeidsførhet	I arbeid	n (%)	113 (80)
	Uføretrygdet	n (%)	29 (20)
Sivil status	Singel	n (%)	21 (15)
	I forhold	n (%)	122 (85)
Endelig diagnose	Ulcerøs colitt	n (%)	131 (89)
	Ubestemt colitt	n (%)	11 (7)
	Crohn	n (%)	5 (3)
	Irritabel tykktarm	n (%)	1 (1)
Totalt antall pasienter	n		148

Tabell 1: Generelt om pasientene

Medisinsk og kirurgisk behandling

Blant de 131 pasientene med ulcerøs colitt som definitiv diagnose ble 90 (69%) behandlet med kirurgi i løpet av oppfølgingstiden, mens 41 pasienter (31%) kun fikk medikamentell behandling. Disse andelene har ikke vært statiske, men har endret seg over tid. Grafen under viser andelen av pasientene som ble behandlet kirurgisk gruppert etter hvilket tiår de ble diagnostisert med ulcerøs colitt (figur1).



Figur 1: Andel pasienter som har blitt behandlet med kirurgi for ulcerøs colitt etter hvilket tiår de fikk denne diagnosen.

Andelen pasienter med ulcerøs colitt som har blitt behandlet med kirurgi har vært synkende gjennom de fire siste tiårene. Tabell 2 viser hvilket tiår de fikk diagnosen ulcerøs colitt for pasienter som ble innlagt i sykehus for denne sykdommen i 2001, 2007 eller 2012.

		Medisinsk behandlet		Kirurgisk behandlet		Totalt	
		n	%	n	%	n	%
Tiår diagnose	1960	0	0%	3	100%	3	2%
	1970	0	0%	4	100%	4	3%
	1980	3	18%	14	82%	17	13%
	1990	5	18%	23	82%	28	21%
	2000	21	38%	35	63%	56	43%
	2010	12	52%	11	48%	23	18%

Tabell 2: Antall og andel pasienter som har blitt behandlet medikamentelt eller kirurgisk etter hvilket tiår de ble diagnostisert.

Som vi kan se av tabellen var det få pasienter i den aktuelle kohorten som fikk diagnosen ulcerøs colitt på 1960 og 1970-tallet (hhv. 2% og 3%), mens 1990-tallet og 2000-tallet representerer flesteparten av pasientene med hhv. 21% og 43%.

Sykdomsbyrde

Død

Som det fremgår av tabell 3 døde fire (3%) av de 131 pasientene med ulcerøs colitt som følge av sykdommen eller behandlingen.

			Død som følge av sykdommen eller behandlingen	
			Nei	Ja
Kjønn	Mann	n (%)	67 (96)	3 (4)
	Kvinne	n (%)	60 (98)	1 (2)
Kirurgisk behandlet	Nei	n (%)	41 (100)	0 (0)
	Ja	n (%)	86 (96)	4 (4)
Totalt		n (%)	127 (97)	4 (3)

Tabell 3: Antall pasienter som døde av sykdommen eller behandlingen, sortert på kjønn og om de hadde blitt behandlet kirurgisk eller ikke.

Av de fire pasientene som døde som følge av diagnosen var det tre menn og en kvinne. Én kvinne (20år) døde av lungeemboli (pasienten var kirurgisk behandlet, men hendelsen fant sted omtrent to år etter siste operasjon), mens tre menn (29, 52 og 72år) døde av kreft, hvorav to av coloncancer og en av cholangiocarcinom.

Kreft

Totalt fikk ni av 131 pasienter (7%) kreft, blant disse var det syv menn og to kvinner, dvs. henholdsvis 10% av mennene og 3% av kvinnene. Samtlige av pasientene som fikk kreft ble kirurgisk behandlet. Åtte pasienter utviklet kreft i tarmen, dvs. seks med adenocarcinom og to fikk nevroendokrin svulst i colon eller rectum mens en pasient utviklet cholangiocarcinom. Fem pasienter fikk diagnostisert adenocarcinom før første operasjon. Hos en av pasientene ble det oppdaget adenocarcinom i resektatet etter første operasjon og hos en annen ble det oppdaget en nevroendokrin tumor i resektatet. En pasient fikk en nevroendokrin tumor i en gjenstående rectumstump. Pasienten som fikk cholangiocarcinom fikk sykdommen mange år etter at både colon og rectum var fjernet.

Arbeids- og samlivsstatus

Hele 78% av pasientene med ulcerøs colitt var i arbeid, studerte eller var pensjonister (i.e. hadde ikke falt ut av arbeidslivet, heretter kalt «i arbeid»), mens 19% av pasientene var uføretrygdede. Tre pasienter (2%) var hverken i arbeid eller var uføretrygdet (tabell 4).

		n	%
I arbeid eller studier	Ja	98	78%
	Ukjent	6	
Uføretrygd	Ja	24	19%
	Ukjent	5	
Hverken i arbeid, studier eller uføretrygdet		3	2%

Tabell 4: Arbeids- og uføretrygdstatus for pasienter med ulcerøs colitt

Mens 72% av de medisinsk behandlede pasientene var i arbeid var 81% av de kirurgisk behandlede i arbeid, og andel uføretrygdede var litt høyere blant de medisinsk behandlede enn de kirurgiske (hhv. 23% vs. 17%) (tabell 5).

		Medisinsk behandlet		Kirurgisk behandlet	
		n	%	n	%
I arbeid eller studier	Ja	28	72%	70	81%
Uføretrygd	Ja	9	23%	15	17%

Tabell 5: Arbeids- og uføretrygdstatus for hhv. medisinsk og kirurgisk behandlede pasienter.

Av pasienter med ulcerøs colitt var 107 (85%) i et forhold, mens 19 pasienter (15%) var enslige. Men, mens kun 8% av de medisinsk behandlede pasientene var enslige, var hele 18% av de kirurgisk behandlede pasientene enslige (tabell 6).

		Medisinsk behandlet		Kirurgisk behandlet		Totalt	
		n	%	n	%	n	%
Sivil status	Singel	3	8%	16	18%	19	15%
	I forhold	36	92%	71	82%	107	85%
	Totalt	39	100%	87	100%	126	100%

Tabell 6: Sivil status for pasienter behandlet medisinsk vs. kirurgisk.

Polikliniske konsultasjoner og innleggelser første 5 og 10 år etter diagnose av ulcerøs colitt

Da data mangler for polikliniske konsultasjoner og innleggelser for pasienter som ble diagnostisert før år 2000 (n = 52) er ikke disse pasientene representert i denne delen.

Mediant hadde pasientene 9 polikliniske konsultasjoner første 5 år og 15 første 10 år (Range 0-34, 5 år og 0-40, 10 år) etter at diagnosen ble stilt. De medisinsk behandlede pasientene hadde mediant 6 polikliniske konsultasjoner første 5 år (range 0-16), mens de kirurgisk behandlede pasientene hadde mediant 11 polikliniske konsultasjoner første 5 år (range 0-34). Også første 10 år hadde kirurgisk behandlede pasienter mediant flere polikliniske konsultasjoner enn de medisinsk behandlede (17 vs. 10) (range 4-40 vs. 0-32). Det var statistisk signifikant forskjell mellom medisinsk og kirurgisk behandlede pasienter for antall konsultasjoner både første 5 og 10 år etter diagnose (tabell 7).

	Medisinsk behandlet		Kirurgisk behandlet		Total		P-verdi
	Median	Range	Median	Range	Median	Range	
	Antall konsultasjoner første 5 år etter diagnose	6	0-16	11	0-34	9	
Konsultasjoner første 10år etter diagnose	10	0-32	17	4-40	15	0-40	0,001

Tabell 7: Median og range for antall polikliniske konsultasjoner første 5 og 10 år for medisinsk og kirurgisk behandlede pasienter. P-verdi gjelder forskjell mellom medisinsk og kirurgisk behandling.

Samlet sett, var pasientene mediant innlagt 5 ganger de første 10 årene (range 0-70). Det var mediant to innleggelser for medisinsk behandlede og fire innleggelser for kirurgisk behandlede pasienter de første 5 årene, og denne forskjellen var statistisk signifikant ($p=0,015$). De første 10 årene var det også forskjell mellom medisinsk (median fire innleggelser) og kirurgisk behandlede pasienter (median 6 innleggelser) og også denne forskjellen var statistisk signifikant ($p=0,001$) (tabell 8).

	Medisinsk behandlet		Kirurgisk behandlet		Totalt		P-verdi
	Median	Range	Median	Range	Median	Range	
Antall innl. 5 år	2	0-34	4	0-21	3	0-34	0,015
Antall innl. 10 år	4	0-70	6	0-36	5	0-70	0,001

Tabell 8: Median og range for antall innleggelser første 5 og 10 år for medisinsk og kirurgisk behandlede pasienter. P-verdi gjelder forskjell mellom medisinsk og kirurgisk behandling.

Kirurgisk behandling

Endelig løsning

Blant de 90 kirurgisk behandlede pasientene endte 43 (48%) opp med et bekkenreservoar som endelig løsning, 42 pasienter (47%) endte opp med en endeileostomi, mens de siste fem (6%) endte opp med et Kock reservoar (tabell 9).

		n	%
Endelig løsning	Stomi	42	47%
	Bekkenreservoar	43	48%
	Kock reservoar	5	6%
	Totalt	90	100%

Tabell 9: Endelig kirurgisk løsning

Type primæroperasjon

For de fleste pasientene (69%) ble det gjort en colectomi og ileostomi (rectum gjenstående) i første seanse. Hos 9% ble også rectum fjernet med en gang (proctocolectomi og ileostomi), og hele 19% av pasientene fikk fjernet både colon og rectum samt anlagt bekkenreservoar allerede i første seanse. To pasienter (2%) fikk gjort en subtotal colectomi. Den ene av disse hadde fått diagnostisert coloncancer i forkant av første operasjon og hos den andre mistenktes det primært Crohns sykdom. Én pasient fikk utført en annen type primæroperasjon enn de nevnte (tabell 10).

		n	%
Type første operasjon	Colectomi og ileostomi	62	69%
	Proctocolectomi og ileostomi	8	9%
	Proctocolectomi og reservoar	17	19%
	Subtotal colectomi	2	2%
	Andre	1	1%
Totalt antall		90	100%

Tabell 10: Type operasjoner

Rekonstruktiv kirurgi

Fentifem av 90 opererte pasienter (61%) fikk utført rekonstruktiv kirurgi for å unngå å få permanent stomi (tabell 11).

		n	%
Rekonstruktiv kirurgi	Nei	35	39%
	Ja	55	61%
	Total	90	100%

Tabell 11: Andel pasienter som fikk utført rekonstruktiv kirurgi

De aller fleste pasientene (89%) som fikk utført rekonstruktiv kirurgi fikk først anlagt et bekkenreservoar, og noen få av pasientene fikk anlagt Kock reservoar eller utført sammenskjøting av ulike tarmsegmenter (tabell 12).

		n	%
Type rekonstruktiv kirurgi	Bekkenreservoar	49	89%
	Kock reservoar	3	6%
	Skjøtet tarmsegmenter	3	6%
	Total	55	100%

Tabell 12: Ulike typer rekonstruktiv kirurgi.

Reservoar

Av de 90 pasientene som ble operert fikk 53 (59%) av pasientene på et tidspunkt anlagt et reservoar. Av disse fikk 49 (54%) anlagt et bekkenreservoar, mens 4 (4%) fikk anlagt Kock reservoar (en av pasientene fikk først utført sammenskjøting av tarmsegmenter og fikk på et senere tidspunkt anlagt et Kock-reservoar i stedet) (tabell 13).

		n	%
Hatt reservoar	Ikke reservoar	37	41%
	Bekkenreservoar	49	54%
	Kock reservoar	4	4%

Tabell 13: Oversikt over anlagte reservoar.

Av de 53 pasientene som fikk anlagt reservoar fikk syv (13%) siden fjernet reservoaret. Dette gjaldt 6 av 49 (12%) pasienter med bekkenreservoar og 1 av 4 (25%) av pasientene med Kock reservoar (tabell 14).

		Fjernet reservoar			
		Nei		Ja	
		n	%	n	%
Hatt reservoar	Bekkenreservoar	43	88%	6	12%
	Kock reservoar	3	75%	1	25%
	Total	46	87%	7	13%

Tabell 14: Forløp for reservoarer.

For en av de seks pasientene som fikk fjernet bekkenreservoar var årsak til fjerning ukjent. For de fem øvrige var årsaken oppgitt å være anastomoselekkasje for tre av dem (60%),

pouchitt for en (20%) og hyppige tømninger og residiverende stenoser hos en pasient (20%).

Pouchitt var også årsaken hos den pasienten som fikk fjernet sitt Kock-reservoar (tabell 15).

			Bekkenreservoar	Kock reservoar
Årsak til fjerning av reservoar	Anastomoselekkasje	n	3	0
		%	60%	0%
	Pouchitt	n	1	1
		%	20%	100%
	Hyppige tømninger og residiverende stenoser	n	1	0
		%	20%	0%

Tabell 15: Årsak til fjerning av reservoar etter type reservoar.

Av de 49 pasientene som fikk anlagt bekkenreservoar beholdt 43 (88%) av dem reservoaret til data ble innsamlet i februar 2020. Da hadde fire pasienter (8%) fått utlagt en stomi, mens to (4%) fikk anlagt et Kock reservoar i stedet. Av de fire pasientene som fikk anlagt Kock reservoar beholdt tre (75%) av dem reservoaret, mens den siste (25%) endte opp med stomi (tabell 16).

		Bekkenreservoar		Kock reservoar	
		n	%	n	%
Endelig løsning	Stomi	4	8%	1	25%
	Bekkenreservoar	43	88%	0	0%
	Kock reservoar	2	4%	3	75%
	Totalt	49		4	

Tabell 16: Enderesultat for de pasientene som fikk anlagt bekkenreservoar eller Kock reservoar

Proctectomi

Av de 90 pasientene som ble operert fikk 49 (54%) rectum fjernet som del av rekonstruktiv kirurgi. Hele 33 (80%) av de resterende 41 pasientene fikk rectum fjernet selv om dette ikke var nødvendig mtp. rekonstruksjon. Ved innsamling av data var det kun åtte (9%) av de kirurgisk behandlede pasientene som ikke hadde fått fjernet rectum (tabell 17).

	n	%
Proctectomi uten rekonstruktiv kirurgi	Nei	8 9%
	Ja	33 37%
Proctectomi før rekonstruktiv kirurgi	49	54%
Totalt	90	100%

Tabell 17: Proctectomi med og uten rekonstruktiv kirurgi.

Pasientene som ikke fikk fjernet rectum var eldre enn pasientene som fikk fjernet rectum, både på diagnosetidspunktet (median 42 vs. 36) og ved første operasjon (median 51 vs. 41). Pasientene som ved innsamling av data hadde beholdt rectum hadde dessuten hatt en langt kortere sykdomsvarighet enn dem som hadde fått fjernet rectum (median 12 vs. 20 år) (tabell 18).

	Proctectomi uten rekonstruktiv kirurgi	
	Nei Median	Ja Median
Alder ved diagnose	42	36
Alder ved operasjon	51	41
Sykdomsvarighet (År)	12	20

Tabell 18: Median alder ved diagnose, alder ved operasjon og sykdomsvarighet (år) blant pasienter som ikke fikk fjernet rectum eller fikk fjernet rectum på et senere tidspunkt (enn primæroperasjon).

Ved sammenlikning av om proctectomi ble utført, uten at dette ble gjort sammen med rekonstruktiv kirurgi, viser det seg at fire av åtte (50%) av de som beholdt rectum er døde. Tilsvarende tall for de som fikk fjernet rectum var 9%.

Tabell 19 viser at pasientene som døde – både de som fikk fjernet rectum, uten at dette var del av rekonstruktiv kirurgi, og de som beholdt rektum – i gjennomsnitt levde med sykdommen i 10 år. Videre viser tabellen at dersom man ekskluderer pasienter som døde fra begge gruppene, har allikevel pasientene som ikke fikk fjernet rectum kortere sykdomsvarighet enn pasientene som fikk rectum fjernet (gjennomsnitt og median 17 og 19 vs 24 og 21), men forskjellen ble mindre.

Proctectomi uten rekonstruktiv kirurgi

		Nei	Ja	Total
Ikke død	Sykdomsvarighet (År)	17	24	24
Død	Sykdomsvarighet (År)	10	10	10

Tabell 19: Gjennomsnittlig sykdomsvarighet hos pasienter sortert på om de døde eller ikke døde og som beholdt rectum eller fikk rectum fjernet, uten at dette var del av rekonstruktiv kirurgi.

Komplikasjoner til den kirurgiske behandlingen

De vanligste komplikasjonene og langtidsvirkningene blant de kirurgisk behandlede pasientene var abscess/sinus/fistel og pouchitt, som begge forekom hos 28% av pasientene. Tredje vanligst var ulike former for brokk, som forekom hos 23% av pasientene, mens 21% av pasientene ble innlagt med ileus/subileus, 13% av pasientene fikk anastomoselekkasje og 7% fikk tromboemboliske komplikasjoner (tabell 20).

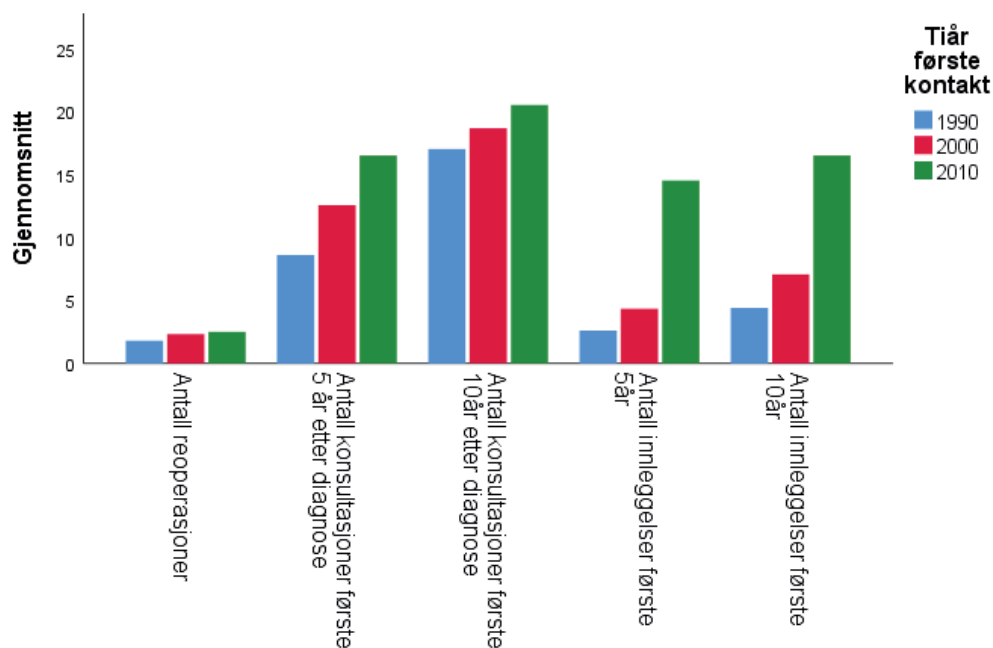
Anastomoselekkasje	n (%)	12 (13)
Abscess/Sinus/Fistel	n (%)	25 (28)
Pouchitt	n (%)	25 (28)
Innlagt med ileus/subileus	n (%)	19 (21)
Brokk	n (%)	21 (23)
Tromboemboli	n (%)	6 (7)

Tabell 20: Komplikasjoner og langtidsvirkninger hos pasienter som ble behandlet med kirurgi

Blant de seks pasientene med tromboemboliske komplikasjoner var det ett tilfelle av portvenetrombose (kvinne, 32 år), to tilfeller av postoperative arterielle tromboser – hvorav ett tilfellet av trombose i mesenterielle arterier (mann, 40 år) og ett tilfelle av trombose i u. ex. (mann, 41 år) – og fire tilfeller av DVT/lungeemboli (en kvinne, 20 år) og tre menn (30, 41 og 52 år). Én pasient døde som følge av lungeemboli (kvinne, 20 år).

Utvikling i sykdomsbyrde hos kirurgisk behandlede pasienter over de siste tre tiårene

Det har vært en økt sykdomsbyrde for de kirurgisk behandlede pasientene over de siste tre tiårene. Både gjennomsnittlig antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 5 og 10 år har steget. Spesielt stor har økningen vært i gjennomsnittlig antall innleggelser for pasienter diagnostisert 2010-2019, sammenliknet med de som ble diagnostisert 2000-2009 (figur 2).



Figur 2: Utvikling i antall reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner på sykehus og innleggelser første fem og ti år etter diagnose over de siste tre tiårene.

Andelen av uføretrygdete blant pasientene som fikk kirurgisk behandling var lavest på 2000-tallet (6%), en nedgang fra 13% på 90-tallet. Andelen steg igjen til 11% i tiåret 2010-2019.

Det skal imidlertid bemerkes at antallet inkluderte pasienter som ble diagnostisert 2010-2019 var lavere enn de andre tiårene. Andelen single har samvariert med andelen uføretrygdete, med den laveste andelen i tiåret 2000-2009 (tabell 21).

	Tiår diagnose					
	1990		2000		2010	
	n	%	n	%	n	%
Uføretrygdete	3	13%	2	6%	1	11%
Single	4	17%	4	13%	2	18%

Tabell 21: Utvikling i andel uføretrygdete og single blant kirurgisk behandlede over de siste tre tiårene.

Utviklingen i andel som har fått de ulike registrerte komplikasjonene og langtidseffektene har variert blant de ulike typene. Mens anastomoselekkasje og pouchitt har fulgt det samme mønsteret som andel uføretrygdede og single (lavest i tiåret 2000-2009) har andelen som ble innlagt med ileus/subileus fulgt motsatt mønster (høyest på 2000-tallet). Andelen som fikk påvist abscess/fistel og brokk har steget fra tiår til tiår og i tiåret 2010-2019 var andelen 36% for både abscess/fistel og brokk (tabell 22).

	Tiår diagnose		
	1990 %	2000 %	2010 %
Anastomoselekkasje	13%	6%	27%
Pouchitt	39%	14%	27%
Innlagt med ileus/subileus	17%	23%	18%
Abscess/fistel	22%	23%	36%
Brokk	17%	26%	36%
Tromboemboli	4%	9%	9%

Tabell 22: Utvikling i andel som fikk de ulike komplikasjonene blant kirurgisk behandlede pasienter over de siste tre tiårene.

Median tid fra diagnose til kirurgisk behandling har gått ned de siste tiårene. Mens pasientene som ble diagnostisert på 1990-tallet og ble kirurgisk behandlet for sin sykdom mediant ble operert 6 år etter at de fikk diagnosen, gikk det mediant kun ett år fra diagnose til kirurgi i tiåret 2010-2019 (tabell 23).

	Tiår diagnose					
	1990		2000		2010	
	Median	Range	Median	Range	Median	Range
Sykdomsvarighet før kirurgi	6	0-18	2	0-10	1	0-3

Tabell 23: Sykdomsvarighet før kirurgi for pasienter diagnostisert med ulcerøs colitt de siste tre tiårene.

Kirurgiske behandlingsmetoder versus komplikasjoner og sykdomsbyrde

Type primæroperasjon versus sykdomsbyrde og komplikasjoner

Det var en sammenheng mellom type første operasjon og sykdomsbyrde, målt i antall reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og innleggelser. Pasientene som fikk gjort en proctocolectomi og ileostomi i første seanse hadde gjennomsnittlig flest polikliniske konsultasjoner de første ti årene. Disse pasientene hadde også i gjennomsnitt nest flest innleggelser (overgått av colectomi og ileostomi) første ti år. Pasientene som i første seanse fikk utført colectomi og ileostomi hadde i gjennomsnitt flest reoperasjoner (3), med unntak av den ene pasienten som fikk utført en annen type primæroperasjon (colectomi og ileorectal anastomose). Pasientene som fikk utført proctocolectomi og anlagt bekkenreservoar allerede i første seanse hadde gjennomsnittlig færrest både polikliniske konsultasjoner (13) og innleggelser (3) de første ti år etter at de fikk diagnosen (tabell 24).

		Reoperasjoner	Konsultasjoner første 10år etter diagnose	Innleggelser første 10år
Type første operasjon	Colectomi og ileostomi	3	18	8
	Proctocolectomi og ileostomi	2	25	7
	Proctocolectomi og reservoar	2	13	3
	Subtotal Colectomi	2	19	4
	Andre	9	.	.

Tabell 24: Gjennomsnittlig antall reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og reinnleggelser første 10 år for pasientene som fikk utført de ulike typene primæroperasjon.

Ved sammenlikning av hvilken type primæroperasjon som ble gjort og andel uføretrygdede og sivil status var det forskjell mellom gruppene. Hele 29% av pasientene som fikk utført en proctocolectomi og anlagt reservoar allerede i første seanse endte opp med å bli uføretrygdet, mens dette kun gjaldt 12% av pasientene som fikk utført colectomi og ileostomi i første seanse. Av pasientene som fikk utført en proctocolectomi og utlagt stomi endte 25% opp som uføretrygdede. Det var mindre forskjell mellom gruppene når det gjaldt sivil status. Mens 20% av pasientene som først fikk gjort en colectomi og ileostomi var single, var andelen blant pasientene som fikk gjort proctocolectomi og anlagt reservoar 18% og 13% blant pasientene som fikk utført proctocolectomi og ileostomi. Se tabell 25.

Type første operasjon		Uføretrygd				Sivil status			
		Nei		Ja		Singel		I forhold	
		n	%	n	%	n	%	n	%
	Colectomi og ileostomi	52	88%	7	12%	12	20%	47	80%
	Proctocolectomi og ileostomi	6	75%	2	25%	1	13%	7	88%
	Proctocolectomi og reservoar	12	71%	5	29%	3	18%	14	82%
	Subtotal colectomi	2	100%	0	0%	0	0%	2	100%
	Andre	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%

Tabell 25: Uførhet og sivil status hos pasienter som fikk utført ulike typer primæroperasjon.

De ulike komplikasjonene forekom hos ulike andeler av pasientene som fikk utført hver type primæroperasjon. Anastomoselekkasje forekom oftest hos pasienter som fikk utført proctocolectomi og reservoar (24%), mens pasientene som fikk utført colectomi og ileostomi i første seanse hadde den nest høyeste andelen (13%). Hele 65% av pasientene som fikk utført proctocolectomi og reservoar i første seanse var plaget med pouchitt, mens dette gjaldt kun 21% av pasientene som fikk utført colectomi og ileostomi i første seanse (tabell 26).

		Anastomose- lekkasje %	Pouchitt %	Innlagt med ileus/subileus %	Abscess/fistel %	Brokk %	Tromboemboli %
Type første operasjon	Colectomi og ileostomi	13%	21%	19%	24%	27%	8%
	Proctocolectomi og ileostomi	0%	13%	25%	25%	13%	0%
	Proctocolectomi og reservoar	24%	65%	29%	35%	12%	6%
	Subtotal colectomi	0%	0%	0%	50%	0%	0%
	Andre	0%	0%	0%	0%	100%	0%

Tabell 26: Komplikasjoner og langtidseffekter hos pasienter som fikk utført de ulike primæroperasjonene.

Rekonstruktiv kirurgi versus komplikasjoner, sykdomsbyrde, arbeidsførhet og sivil status

Pasienter som fikk utført rekonstruktiv kirurgi fikk i gjennomsnitt utført to reoperasjoner mer enn pasienter som ikke fikk utført rekonstruktiv kirurgi. De hadde også gjennomsnittlig tre flere polikliniske konsultasjoner de første 10 årene etter at de ble diagnostisert, men det gjennomsnittlige antallet innleggelser de første 10 årene var det samme. Det var variasjon i disse faktorene blant pasienter som fikk utført de ulike typene rekonstruktiv kirurgi. Pasienter som fikk utført sammenskjøting av ulike tarmsegmenter hadde i gjennomsnitt flest operasjoner, men færrest innleggelser første ti år (tabell 27).

		Reoperasjoner	Konsultasjoner første 10år etter diagnose	Innleggelser første 10år
Ikke rekonstruktiv kirurgi		1	17	7
Rekonstruktiv kirurgi	Bekkenreservoar	3	20	7
	Kock reservoar	3	.	.
	Sammenskjøttet tarmsegmenter	4	19	4
	Total	3	20	7

Tabell 27: Gjennomsnittlig antall reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og reinnleggelser første 10 år i forhold til type rekonstruktiv kirurgi.

Det var ingen forskjell i andel uføretrygdete blant pasienter som fikk utført rekonstruktiv kirurgi sammenliknet med pasienter som ikke fikk utført rekonstruktiv kirurgi (17% vs. 18%), men det var klar forskjell blant pasienter som fikk utført de ulike typene av rekonstruktiv kirurgi. Mens to tredjedeler av pasientene som primært fikk anlagt et Kock-reservoar endte opp som uføretrygdete, mens dette gjaldt kun 13% av pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar. Det var ingen sikker forskjell i sivil status blant pasientene som fikk utført rekonstruktiv kirurgi vs. de som ikke fikk det, dvs. 21% vs. 15%, men en av tre pasienter som fikk anlagt et Kock-reservoar var single, mens det var ingen single blant pasientene som fikk utført sammenskjøting av tarmsegmenter (to av disse pasientene fikk anlagt en ileosigmoidal anastomose, mens den siste fikk anlagt en ileorectal anastomose) (tabell 28).

		Uføretrygd		Singel	
		n	%	n	%
Ikke rekonstruktiv kirurgi		6	18%	5	15%
Rekonstruktiv kirurgi	Bekkenreservoar	6	13%	10	21%
	Kock reservoar	2	67%	1	33%
	Sammenskjøting av tarmsegmenter	1	33%	0	0%
	Total	9	17%	11	21%

Tabell 28: Arbeidsførhet og sivil status versus type rekonstruktiv kirurgi.

Innleggelse med ileus/subileus forekom hos 26% blant pasienter som ikke fikk utført rekonstruktiv kirurgi sammenlignet med 18% av de som gjennomgikk rekonstruktiv kirurgi. To tredjedeler av de som fikk anlagt et Kock-reservoar og nær halvparten av pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar fikk pouchitt. Abscess eller fistel forekom hos en tredjedel av pasientene som fikk anlagt bekkenreservoar, Kock reservoar og sammenskjøting av tarmsegmenter. Tromboemboliske komplikasjoner forekom hos 10% av pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar og ikke hos noen pasienter som fikk utført de andre typene rekonstruktiv kirurgi (tabell 29).

		Anastomoselekkasje	Pouchitt	Innlagt med ileus/subileus	Abscess/fistel	Brokk	Tromboemboli
Ikke rekonstruktiv kirurgi		0%	0%	26%	17%	23%	3%
Rekonstruktiv kirurgi	Bekkenreservoar	25%	47%	20%	33%	25%	10%
	Kock reservoar	0%	67%	0%	33%	0%	0%
	Sammenskjøting tarmsegmenter	0%	0%	0%	33%	33%	0%
	Andre	0%	0%	0%	0%	0%	0%
	Total	22%	46%	18%	33%	24%	9%

Tabell 29: Komplikasjoner og langtidseffekter sammenliknet med type rekonstruktiv kirurgi.

Reservoar versus komplikasjoner og sykdomsbyrde

I gjennomsnitt gjennomgikk pasientene som fikk Kock-reservoar fem reoperasjoner, mens de som fikk anlagt et bekkenreservoar gjennomgikk tre reoperasjoner. De som ikke fikk anlagt noe reservoar hadde gjennomsnittlig kun én reoperasjon. Pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar hadde gjennomsnittlig tre flere polikliniske konsultasjoner de første ti årene etter at de fikk diagnosen enn pasientene som ikke fikk anlagt noe reservoar. Det var ingen forskjell i antall innleggelser mellom pasientene som fikk et bekkenreservoar og pasientene som ikke fikk anlagt reservoar.

		Reoperasjoner	Konsultasjoner første 10år etter diagnose	Innleggelser første 10år
Hatt reservoar	Ikke hatt reservoar	1	17	7
	Bekkenreservoar	3	20	7
	Kock reservoar	5	.	.

Tabell 30: Reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og reinnleggelser første 10 år, sammenliknet med type reservoar.

Andelen av både uføretrygdde og single var høyest blant pasientene som fikk anlagt et Kock-reservoar (hhv. 75 og 25%), men det var få pasienter i denne gruppen. Pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar hadde lavest andel uføretrygdde (13%), men nest høyest andel single (21%). Lavest andel av single (14%) var blant pasientene som ikke fikk anlagt noe reservoar, men denne pasientgruppen hadde en litt høyere andel uføretrygdde enn gruppen som fikk anlagt et bekkenreservoar, 17 vs. 13% (tabell 31).

	Uføretrygd		Singel	
	n	%	n	%
Ikke hatt reservoar	6	17%	5	14%
Bekkenreservoar	6	13%	10	21%
Kock reservoar	3	75%	1	25%

Tabell 31: Uførhet og sivil status vs. type reservoar.

Proctectomi versus komplikasjoner og sykdomsbyrde

I gjennomsnitt gjennomgikk pasientene som fikk utført proctectomi uten at dette ble gjort som del av rekonstruktiv kirurgi to reoperasjoner mer enn pasientene som hadde rectum gjenstående. Imidlertid var pasientene som beholdt rectum gjennomsnittlig innlagt flere ganger enn de som fikk rectum fjernet (9 vs. 6) (tabell 32).

		Reoperasjoner	Konsultasjoner	Innleggelser
			første 10år etter diagnose	første 10år
Proctectomi uten	Nei	0	16	9
rekonstruktiv kirurgi	Ja	2	17	6

Tabell 32: Reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og reinnleggelser første 10 år avhengig av om proctectomi ble utført uten rekonstruktiv kirurgi.

Andelen uføretrygdde var høyere blant pasientene som fikk rectum fjernet enn blant pasientene som beholdt rectum (25% vs. 14%), men det var en betydelig høyere andel av single blant pasientene som beholdt rectum enn dem som fikk den fjernet (38% vs. 9%).

		Uføretrygd		Singel	
		n	%	n	%
Proctectomi uten rekonstruktiv kirurgi	Nei	1	14%	3	38%
	Ja	8	25%	3	9%

Tabell 33: Uførhet og sivil status i relasjon til om det ble utført proctectomi, uten at dette ble gjort som del av rekonstruktiv kirurgi.

Å få rectum fjernet var forbundet med en høyere frekvens av hospitaliseringskrevende ileus/subileus, abscess/fistel og tromboemboli, mens brokk forekom litt oftere hos pasientene som beholdt rectum.

		Innlagt med			
		ileus/subileus	Abscess/fistel	Brokk	Tromboemboli
		%	%	%	%
Proctectomi uten	Nei	13%	0%	25%	0%
rekonstruktiv kirurgi	Ja	24%	24%	21%	3%

Tabell 34: Komplikasjoner relatert til om det ble utført proctectomi, uten at dette ble gjort som del av rekonstruktiv kirurgi.

Komplikasjoner og langtidseffekter versus sykdomsbyrde

De ulike komplikasjonene gav ulike utslag på sykdomsbyrde. Anastomoselekkasje førte til den største økningen i gjennomsnittlig antall reoperasjoner (4), mens det å bli innlagt med ileus/subileus var forbundet med den største økningen i både antall polikliniske konsultasjoner

(9) og innleggelser (7) første 10 år etter diagnostisering. Det å få påvist pouchitt, abscess/fistel eller brokk førte ikke til noen endring i gjennomsnittlig antall innleggelser (tabell 35).

		Reoperasjoner		Konsultasjoner første 10år etter diagnose		Innleggelser første 10år	
		n	95% CI	n	95% CI	n	95% CI
Anastomoselekkasje	Nei	2	2-2	18	15-21	7	5-9
	Ja	6	4-9	22	9-36	8	8-8
Pouchitt	Nei	2	2-3	18	15-21	7	5-10
	Ja	3	2-5	21	12-29	7	4-9
Innlagt med ileus/subileus	Nei	2	2-3	15	12-17	6	4-9
	Ja	3	2-5	24	17-30	13	3-22
Abscess/fistel	Nei	2	1-2	15	13-18	7	4-10
	Ja	5	4-6	18	11-24	7	4-9
Brokk	Nei	2	2-3	15	13-18	7	4-10
	Ja	3	2-4	18	12-24	7	4-10
Tromboemboli	Nei	2	2-3	15	13-18	7	4-9
	Ja	5	1-9	21	-7-48	6	-1-14

Tabell 35: Konsekvensen av å få hver av de ulike komplikasjonene eller langtidseffektene for sykdomsbyrde, målt i gjennomsnittlig antall (n) reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år etter diagnostisering.

Sykdomsbyrde og komplikasjoner versus livskvalitet

Ved sammenlikning av antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år med arbeidsførhet og sivil status var det det ingen forskjell mellom gruppene (tabell 36)

	Uføretrygd				Arbeidsførhet P-verdi	Sivil status				Sivil status P-verdi
	Nei		Ja			Singel		I forhold		
	Median	Range	Median	Range		Median	Range	Median	Range	
Reoperasjoner	2	0-12	2	0-9	0,514	2	0-4	2	0-12	0,256
Konsultasjoner første 10år etter diagnose	15	0-40	14	2-32	0,825	16	10-40	15	0-35	0,375
Innleggelser første 10år	5	0-14	6	1-70	0,317	6	3-70	5	0-36	0,275

Tabell 36: Median og range for antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år etter diagnose, sammenliknet med arbeidsførhet og sivil status. P-verdi gjelder forskjell i antall reoperasjoner, konsultasjoner eller innleggelser første 10 år avhengig av hhv. arbeidsførhet eller sivil status.

Ved sammenlikning av andel uføretrygdde og single blant pasienter som opplevde de ulike komplikasjoner og langtidseffekter var det en tendens til at enkelte av komplikasjonene var forbundet med en økt andel uføretrygdde. Tendensen var sterkest for anastomoselekkasje og innleggelse med ileus/subileus, hvor det skilte hele 20 prosentpoeng (16% vs. 36%) mellom de som opplevde anastomoselekkasje eller ble innlagt med ileus/subileus og de som ikke opplevde disse komplikasjonene (tabell 37).

		Sivil status			
		Uføretrygd		Singel	
		%	95% CI	%	95% CI
Anastomoselekkasje	Nei	16%	9-25%	18%	11-27%
	Ja	36%	15-62%	13%	3-36%
Pouchitt	Nei	19%	11-30%	19%	11-29%
	Ja	18%	7-35%	14%	5-31%
Ileus/subileus	Nei	16%	10-24%	14%	9-21%
	Ja	36%	19-57%	18%	7-38%
Abscess/fistel	Nei	20%	13-28%	15%	9-23%
	Ja	23%	11-40%	13%	4-27%
Brokk	Nei	22%	16-30%	15%	9-22%
	Ja	10%	2-28%	14%	4-33%
Tromboemboli	Nei	21%	15-29%	15%	10-22%
	Ja	0%	.	0%	.

Tabell 37: Andel arbeidsuføre og single etter om pasientene fikk anastomoselekkasje, pouchitt, ble innlagt med ileus/subileus, fikk abscess/fistel, brokk eller tromboemboliske komplikasjoner.

Kirurgisk behandling av pasienter hvor diagnosen ble endret

Av 11 pasienter som endte opp med en ubestemt colitt ble 8 (73%) kirurgisk behandlet. Det samme gjaldt to av fem (40%) av pasientene som endte opp med diagnosen Crohns sykdom. Den ene pasienten som endte opp med diagnosen irritable tykktarm ble ikke kirurgisk behandlet.

	Ubestemt colitt		Crohn		Irritabel tykktarm	
	n	%	n	%	n	%
Medisinsk behandlet	3	27%	3	60%	1	100%
Kirurgisk behandlet	8	73%	2	40%	0	0%
Totalt	11		5		1	

Tabell 38: Kirurgisk behandling av pasienter med ubestemt colitt, Crohn eller irritabel tykktarm.

Blant pasientene som endte opp med diagnosen ubestemt colitt og ble kirurgisk behandlet, ble det hos fem (63%) først utført en colectomi og ileostomi. En pasient (13%) ble behandlet med proctocolectomi og reservoar, en pasient med subtotal colectomi og en pasient med Hartmanns operasjon. Hos begge pasientene hvor diagnosen ble endret til Crohns sykdom ble det utført en colectomi og ileostomi som primæroperasjon (tabell 39).

Type første operasjon		Ubestemt colitt		Crohn	
		n	%	n	%
Colectomi og ileostomi		5	63%	2	100%
Proctocolectomi og ileostomi		0	0%	0	0%
Proctocolectomi og reservoar		1	13%	0	0%
Subtotal colectomi		1	13%	0	0%
Hartmann		1	13%	0	0%
Andre		0	0%	0	0%

Tabell 39: Type primæroperasjon hos pasienter som endte opp med diagnosen ubestemt colitt eller Crohns sykdom.

Det var forskjell i sykdomsbyrde, målt som gjennomsnittlig antall reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og innleggelses første ti år etter diagnostisering blant pasientene i de to

gruppene. En av pasientene som endte opp med en ubestemt colitt og fikk utført en subtotal colectomi ble reoperert hele 31 ganger, hadde hele 80 polikliniske konsultasjoner og 15 innleggelser de første ti årene etter at diagnosen ulcerøs colitt ble gitt. De to pasientene som endte opp med diagnosen Crohns sykdom og hvor det ble gjort en colectomi og ileostomi som primæroperasjon gjennomgikk i snitt 12 reoperasjoner, samt 37 polikliniske konsultasjoner og 11 innleggelser de første 10 årene etter at diagnosen ulcerøs colitt ble satt (tabell 40).

			Reoperasjoner	Konsultasjoner første 10år etter diagnose	Innleggelser første 10år
Ubestemt colitt	Type første operasjon	Colectomi og ileostomi	4	31	6
		Proctocolectomi og reservoar	2	.	.
		Subtotal colectomi	31	80	15
		Hartmann	2	.	.
Crohn	Type første operasjon	Colectomi og ileostomi	12	37	11

Tabell 40: Gjennomsnittlig antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år blant pasienter som endte opp med diagnosen ubestemt colitt eller Crohns sykdom og som ble operert med de ulike primæroperasjonene.

Hos fem av åtte (63%) av pasientene med ubestemt colitt ble det utført rekonstruktiv kirurgi.

Hos pasientene som endte opp med diagnosen Crohns sykdom ble det utført rekonstruktiv kirurgi hos en av to (tabell 41).

		Ubestemt colitt		Crohn	
		n	%	n	%
Rekonstruktiv kirurgi	Nei	3	38%	1	50%
	Ja	5	63%	1	50%

Tabell 41: Rekonstruktiv kirurgi hos pasienter som endte opp med diagnosen ubestemt colitt eller Crohns sykdom hvor det ble utført rekonstruktiv kirurgi.

For pasientene som endte opp med en ubestemt colitt og pasientene som endte opp med diagnosen Crohns sykdom var det å få utført rekonstruktiv kirurgi forbundet med stor økning i sykdomsbyrde målt som antall reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og innleggelse første 10 år. Pasientene med ubestemt colitt som fikk utført rekonstruktiv kirurgi hadde gjennomsnittlig ni flere reoperasjoner (10 vs. 1), 49 flere polikliniske konsultasjoner (80 vs 31) og 9 flere innleggelser (15 vs. 6) de første ti år etter at diagnosen ulcerøs colitt ble gitt. Pasienten som endte opp med diagnosen Crohns sykdom og fikk utført rekonstruktiv kirurgi gjennomgikk 21 flere (1 vs. 22) reoperasjoner, 27 flere (23 vs. 50) polikliniske konsultasjoner og 13 flere (4 vs. 17) innleggelser de første ti årene etter at diagnosen ulcerøs colitt ble gitt (tabell 42).

			Reoperasjoner	Konsultasjoner første 10år etter diagnose	Innleggelser første 10år
Ubestemt colitt	Rekonstruktiv kirurgi	Nei	1	31	6
		Ja	10	80	15
Crohn	Rekonstruktiv kirurgi	Nei	1	23	4
		Ja	22	50	17

Tabell 42: Gjennomsnittlig antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år hos pasienter som fikk diagnosen ubestemt colitt eller Crohns sykdom, fordelt på om det ble utført rekonstruktiv kirurgi eller ikke.

Av pasientene som endte opp med en ubestemt colitt og fikk utført rekonstruktiv kirurgi, fikk tre av fem anlagt et bekkenreservoar. De øvrige fikk utført sammenskjøting av tarmsegmenter. Den ene pasienten som endte opp med Crohns sykdom og fikk utført rekonstruktiv kirurgi fikk anlagt et bekkenreservoar (tabell 43).

		IBD			
		Ubestemt colitt		Crohn	
		n	%	n	%
Type rekonstruktiv kirurgi	bekkenreservoar	3	60%	1	100%
	Sammenskjøting av tarmsegmenter	2	40%	0	0%

Tabell 43: Type rekonstruktiv kirurgi som ble utført hos pasientene som endte opp med diagnosen ubestemt colitt eller Crohns sykdom.

Pasientene med ubestemt colitt som fikk utført en sammenskjøting av tarmsegmenter gjennomgikk i gjennomsnitt elleve flere reoperasjoner (6 vs. 17) enn pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar (tabell 44).

Ubestemt colitt	Type rekonstruktiv kirurgi	Bekkenreservoar	Reoperasjoner	Konsultasjoner	Innleggelser
				første 10år etter diagnose	første 10år
			6	.	.
		Sammenskjøting av tarmsegmenter	17	80	15

Tabell 44: Gjennomsnittlig antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år hos pasienter som endte opp med diagnosen ubestemt colitt og fikk utført sammenskjøting av tarmsegmenter eller anlagt et bekkenreservoar.

Det å få anlagt et bekkenreservoar var assosiert med en betydelig større sykdomsbyrde, både for pasientene med ubestemt colitt og pasienten som endte opp med diagnosen Crohns sykdom. Pasientene med ubestemt colitt som fikk et bekkenreservoar gjennomgikk i gjennomsnitt 10 flere reoperasjoner (12 vs. 2) enn dem som ikke fikk noe reservoar. De hadde også 49 flere polikliniske konsultasjoner og ble innlagt ni ganger mer de første ti årene etter at de fikk diagnosen ulcerøs colitt, enn dem som ikke fikk anlagt noe reservoar. Pasienten som endte opp med diagnosen Crohns sykdom og fikk anlagt et bekkenreservoar ble reoperert hele 21 ganger mer (1 vs. 22) enn pasienten som ikke fikk reservoar. Denne pasienten hadde også 27 flere polikliniske konsultasjoner og 13 flere innleggelser de første ti årene etter at diagnosen ulcerøs colitt ble satt (tabell 45).

			Reoperasjoner	Konsultasjoner første 10år etter diagnose	Innleggelser første 10år
Ubestemt colitt	Reservoar	Ikke hatt reservoar	2	31	6
		Bekkenreservoar	12	80	15
Crohn	Reservoar	Ikke hatt reservoar	1	23	4
		Bekkenreservoar	22	50	17

Tabell 45: Gjennomsnittlig antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år blant pasientene som endte opp med diagnosen ubestemt colitt eller Crohns sykdom, avhengig av om de på et tidspunkt fikk anlagt et reservoar, og hvilken type reservoar.

Selv om pasientene som viste seg å ha en ubestemt colitt hadde en større sykdomsbyrde målt i antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser første 10 år fant vi ikke at dette påvirket arbeidsførhet eller sivil status i negativ retning. Faktisk var det en litt lavere andel uføretrygdete blant pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar. Når det gjelder sivil status

var samtlige – både de som fikk anlagt et bekkenreservoar og de som ikke fikk anlagt slikt reservoar – i et forhold. Pasienten som viste seg å ha Crohns sykdom og fikk anlagt et bekkenreservoar var både uføretrygdet og singel, mens pasienten som ikke fikk anlagt et bekkenreservoar var både arbeidsfør og i et forhold (tabell 46)

		Uføretrygd		Sivil status	
		Nei	Ja	Singel	I forhold
		%	%	%	%
Ubestemt colitt	Ikke hatt reservoar	67%	33%	0%	100%
	Bekkenreservoar	75%	25%	0%	100%
Crohn	Ikke hatt reservoar	100%	0%	100%	0%
	Bekkenreservoar	0%	100%	0%	100%

Tabell 46: Andel uføretrygdede blant pasienter som viste seg å ha en ubestemt colitt eller Crohns sykdom avhengig av om de fikk anlagt et bekkenreservoar eller ikke.

Av de 11 pasientene som fikk endret diagnosen døde en av pasientene som endte opp med en ubestemt colitt (mann 77år). Han døde som følge av hjertestans postoperativt.

Generelt om den medisinske behandlingen

Detaljene i den medisinske behandlingen er ikke kartlagt i denne oppgaven.

Komplikasjoner til den medisinske behandlingen

Medisinske komplikasjoner ble kun registrert dersom de ble nevnt i det gjennomgåtte materialet. Det bemerkes at de fleste medisinske komplikasjoner håndteres poliklinisk og derfor trolig ikke er fanget opp og inkludert i denne oversikten. Hyppigst forekommende var komplikasjoner knyttet til bruk av systemiske kortikosteroider (n=8, 6%), hvor osteoporose

var den vanligste komplikasjonen (n=4, 3%). Alvorlige komplikasjoner som sepsis og leukopeni ble registrert hos tre av pasientene (2%). Én av pasientene som var kirurgisk behandlet, men hadde rectum gjenstående fikk en alvorlig komplikasjon i form av stor blødning i forbindelse med skylling av rectumstumpen (tabell 47).

	n	%
Medisinske komplikasjoner		
Alvorlig psykisk bivirkning av Prednisolon	1	1%
Leukopeni	1	1%
Redusert bentetthet pga. steroidbehandling	1	1%
Sepsis	2	1%
Steroidindusert katarakt	1	1%
Steroidindusert osteoporose	4	3%
Steroidindusert DMII	1	1%
Medikamentutløst pancreatitt	1	1%
Steroidindusert acne fulminans	1	1%
Stor rektalblødning etter skylling av gjenstående rectumstump	1	1%

Tabell 47: Komplikasjoner av medikamentell behandling.

Diskusjon

Medisinsk og kirurgisk behandling

Andelen pasienter som behandles kirurgisk for ulcerøs colitt synes å ha vært synkende etter innføring av nye og mer effektive legemidler, selv om den nøyaktige effekten er usikker (8). I vårt datamateriale fant vi at samtlige pasienter diagnostisert på -60 og 70-tallet ble kirurgisk behandlet, mens dette kun gjaldt under halvparten etter 2010. Våre funn – sammen med store endringer i den medikamentelle behandlingen over de siste 15 år (7) – tyder på at mange av pasientene som diagnostiseres med ulcerøs colitt i dag mottar et vesentlig annerledes behandlingstilbud enn pasientgruppen gjorde for 20-30 år siden. Når det nå har gått noen år med det nye behandlingsregimet er det derfor nødvendig å lete etter forbedringspotensiale i det nye regimet, for at pasientene til enhver tid skal kunne få en best mulig behandling.

I denne oppgaven ble indirekte indikatorer på sykdomsbyrde (antall reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og innleggelser), uførhet og livssituasjon (i forhold vs. single) kartlagt. Ved sammenlikning av behandlingsmodalitet (medisinsk/kirurgisk) – uavhengig av tidspunkt for diagnose og behandling og uten å ta høyde for at de kirurgisk behandlede pasientene trolig generelt var sykere enn de som klarte seg med kun medisinsk behandling – fant vi generelt ingen klar tendens til at den ene behandlingsmodaliteten påvirket sivil status eller arbeidsførhet mer enn den andre. Selv om det var små forskjeller mellom medisinsk og kirurgisk behandlede pasienter, var det høyere andel uføretrygdete blant medisinsk behandlede pasienter og flere single blant de kirurgisk behandlede pasientene. De kirurgiske pasientene hadde signifikant flere innleggelser og polikliniske konsultasjoner, men det skal også nevnes at kirurgisk behandling krever postoperativ oppfølging i form av innleggelse og polikliniske konsultasjoner og hvor stor forskjellen hadde blitt, sett bort ifra denne oppfølgingen, er vanskelig å si.

Samtlige ni pasienter som fikk kreft ble kirurgisk behandlet og kun tre av disse døde av sin kreftsykdom. Seks av pasientene fikk klassisk coloncancer (adenocarcinom) og av disse døde to (33%) som er nøyaktig lik 10-års overlevelse funnet av andre, uavhengig av stadium, kjønn eller andre variabler (9). I tillegg til de tre pasientene som døde av kreft var det en ung kvinne (20år) som døde av lungeemboli. Kvinnen var fra tidligere operert med proctocolectomi og bekkenreservoar og ble tre dager tidligere utskrevet fra sykehus – med pågående antibiotikabehandling – etter ett døgn opphold hvor hun hadde fått påvist en sannsynlig gastroenteritt og pouchitt. Forhistorien for innleggelsen var en knapp ukes plager med magesmerter, samt hyppig og tidvis blodig avføring. Emboliseringen fremstår som sannsynlig forårsaket av dehydrering og muligens den pågående inflammatoriske prosessen i seg selv. Hvorvidt hendelsen kunne vært unngått er vanskelig å vurdere i ettertid, men den understreker i alle fall viktigheten av å tenke på at hydrering er svært viktig hos pasienter med gastroenteritt og spesielt dersom de også har fått fjernet sin colon.

Kirurgisk behandling

Typer kirurgi

Ved kirurgisk behandling av ulcerøs colitt står pasient og behandler ovenfor en del valg. Det ene er at det må besluttes hva som skal fjernes (colon eller colon og rectum) og det andre er hva slags løsning som skal lages for defekasjon, hvor endeileostomi og bekkenreservoar er de mest brukte alternativene. Ved en endeileostomi legges enden av tynntarmen rett ut til bukveggen. Løsningen er enkel og har lavere komplikasjonsfrekvens enn bekkenreservoar, men den har også klare ulemper. Mange pasienter opplever plager med irritasjon av huden, lekkasjeproblemer og vond lukt (10) – i tillegg til det ekstra arbeidet med poseskift etc., og sjenansen og lavere selvbilde som hos noen kan følge med det å ha en stomipose festet til

magen. Et bekkenreservoar er en pose laget av 35 cm av distale ileum som skjøtes direkte til anus etter at rectum er fjernet. Bekkenreservoar har klare fordeler sammenliknet med en endeileostomi. For det første er det en kontinent løsning uten behov for eksternt utstyr. Metoden er imidlertid forbundet med noen komplikasjoner og langtidseffekter.

Anastomoselekkasje (lekkasje av avføring igjennom tarmskjøten i bekkenet) er en fryktet komplikasjon som både kan føre til livstruende sepsis og langvarig problematikk med gjenstridige ekstraintestinale infeksiose lokulamenter i bekkenet, som i en del tilfeller kan føre til at reservoaret må fjernes. Pouchitt (inflammasjon i reservoaret) er en langtidseffekt som også kan være både alvorlig, svært plagsom og utgjøre en grunn til at reservoaret må fjernes (10). Kocks reservoar er en slags mellomting mellom det å gå med en inkontinent stomi og det å være kontinent og gå på do på vanlig måte. Et Kocks reservoar er – i likhet med et bekkenreservoar – også et reservoar av enden av ileum, men i stedet for å være skjøtet til anus er dette ført ut til bukveggen som en stomi. Metoden gir kontinens og kan for noen være en god løsning, men er lite brukt grunnet en høy komplikasjonsrate, særlig med behov for reoperasjoner for såkalt nippelglidning, dvs. løsning av ventilmekanismen som gjør at pasienten får avføringslekkasje ut gjennom stomiåpningen. Dessuten krever et Kock reservoar at man benytter en sonde for å tømme reservoaret for avføring flere ganger daglig (10). Når hva som skal fjernes og hvilken løsning som skal konstrueres er valgt er spørsmålet hva som skal gjøres ved første operasjon og hvilken operasjon som må utføres på et senere tidspunkt.

De aller fleste pasientene får fjernet rectum. Av de inkluderte pasientene hadde hele ni av ti fått fjernet rectum. I overkant av halvparten av pasientene fikk utført proctectomi som del av rekonstruktiv kirurgi. Hos disse pasientene kan man si at det å fjerne rectum ikke var hensikten med operasjonen, i seg selv. De aller fleste av de øvrige pasientene fikk imidlertid også rectum fjernet. Kun ni prosent av pasientene beholdt rectum frem til sin død eller datainnsamling i februar 2020. Men hvorvidt det vil si at en andel av pasientene blir tilfreds

med å beholde sin rectum – på lang sikt – er det allikevel grunn til å sette spørsmålstegn ved. Ett poeng er at pasientene som beholdt rectum var eldre – både på diagnostetidspunktet og ved første operasjon – enn pasientene som fikk rectum fjernet. En årsak til at enkelte pasienter ikke fikk rectum fjernet kan altså være at man generelt er mer tilbakeholden med å utføre kirurgi på eldre pasienter og heller håndterer pasientens rectale plager medisinsk. Dette sannsynliggjøres ytterligere som en viktig faktor av at hele 50% av pasientene som beholdt rectum var døde ved datainnsamling, en andel som er langt høyere enn blant pasientene som beholdt rectum. Et annet argument for at andelen som faktisk vil bli fornøyd med gjenstående rectum – på lang sikt – er langt lavere enn ni prosent er at de som døde hadde en kort sykdomsvarighet. Da de fleste av disse var eldre og man trolig nettopp derfor var tilbakeholden med å påføre pasienten det ekstra traumet kirurgien ville medført og risikoen forbundet med generell anestesi, virker det naturlig at disse pasientene ikke fikk fjernet sin rectum.

Av de som beholdt rectum var fire (4%) pasienter i live ved datainnsamlingen. Disse hadde syv år kortere sykehistorie enn pasientene som hadde fått fjernet sitt rectum og fremdeles var i live. Det virker sannsynlig at noen av disse pasientene kommer til å få fjernet rectum på et senere tidspunkt og at det er en årsak til den kortere sykdomsvarigheten hos denne gruppen, da de trolig ikke har kommet til det tidspunktet i sitt sykdomsforløp at rectum bør eller må fjernes.

Sykdomsbyrde og komplikasjoner

I et forsøk på å kartlegge sykdomsbyrden som følger med det å beholde rectum versus å få den fjernet har vi også sett på antall reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og innleggelser. Det å få fjernet rectum medførte naturlig nok flere reoperasjoner. Selv om det å

få utført en reoperasjon også medfører en innleggelse viste det seg at de som ikke fikk fjernet rectum i gjennomsnitt var innlagt 50% flere ganger enn de som beholdt rectum. Det skal imidlertid igjen nevnes at pasientene som beholdt rectum var eldre enn de som fikk den fjernet og at en stor del av gruppen døde. Alderdom og sykkelighet virker dermed å være sannsynlige konfundere som kan påvirke resultatet.

De som fikk utført proctectomi hadde høyere komplikasjonsrate enn de som beholdt rectum (med unntak av en litt lavere frekvens av arrbrokk), men her vil nok den kortere sykdomsvarigheten og mindre kirurgisk behandling kunne påvirke resultatet. Av alvorlig sykdom og komplikasjoner som med sikkerhet kunne vært unngått dersom rectum hadde vært fjernet på et tidligere tidspunkt var det en pasient som fikk kreft i sin gjenstående rectumstump og ett tilfelle av alvorlig blødning fra rectumstumpen som medførte hospitalisering. I korte trekk fremstår det som at veldig få pasienter blir fornøyde med å beholde rectum i det lange løp og at det å beholde rectum disponerer for både alvorlige komplikasjoner og alvorlig sykdom. Det er nærliggende å tro at årsaken til at en del pasienter beholder rectum skyldes andre sykdommer som gir økt risiko og representerer en relativ kontraindikasjon for større kirurgi, eller at pasienten ikke tør eller vil bli operert. Kirurgisk behandling kan kurere ulcerøs colitt, men ikke dersom rectum blir gjenstående.

For å kartlegge virkningen av ulike former for kirurgisk behandling sammenliknet vi de operative prosedyrene med de indirekte målene på "livskvalitet", slik som sykdomsbyrde og ulike komplikasjoner og langtidsvirkninger.

På tidspunktet for datainnsamling hadde omtrent halvparten av de kirurgisk behandlede pasientene et bekkenreservoar, omtrent halvparten hadde stomi og noen få hadde et Kock-reservoar. Det å få lagt ut en stomi medførte færre reoperasjoner enn de andre løsningene (i.e. rekonstruktiv kirurgi), noe som er naturlig, da det å få anlagt en annen løsning ofte gjøres over flere operasjonsseanser. Likevel var det like mange innleggelser de første 10 sykdomsårene

fra diagnosetidspunkt blant pasientene uavhengig av kirurgisk løsning, og det var heller ingen forskjell i antall polikliniske konsultasjoner. Av ulike former for rekonstruktiv kirurgi var bekkenreservoar det klart vanligste, men noen få fikk et Kock-reservoar og enda færre pasienter fikk utført sammenskjøting av tarmsegmenter (ileorectal anastomose og ileosigmoidal anastomose). For den sistnevnte gruppen var det spesielle omstendigheter som førte til valg av slik prosedyre og samtlige endte opp med en annen løsning senere. Ved sammenlikning av forskjellen mellom det å få utført en av de to vanligste formene for rekonstruktiv kirurgi i form av bekkenreservoar eller Kocks reservoar med det å ikke få utført slik kirurgi var det generelt liten forskjell i sykdomsbyrde. Pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar ble reoperert litt flere ganger (3 vs. 1) enn de som ikke fikk anlagt noe reservoar, mens de som fikk anlagt et Kocks reservoar ble reoperert ytterligere litt flere (5) ganger. Det skal imidlertid sies at bekkenreservoar ofte gjøres i tre seanser (colectomi, anleggelse av bekkenreservoar og nedleggelse av bøyleileostomi) og at de ekstra operasjonene derfor kan forklares med den rekonstruktive kirurgien alene og ikke nødvendigvis skyldes en økt komplikasjonsrate som medfører behov for kirurgisk behandling. Det var kun fire pasienter som fikk anlagt et Kock-reservoar og antall operasjoner for denne gruppen kan derfor ikke anslås med noen grad av nøyaktighet. Dessuten hadde to av disse pasientene fra tidligere hatt et bekkenreservoar og det er derfor naturlig – når både reoperasjoner i forbindelse med anleggelse av bekkenreservoar og Kock reservoar er regnet med – at antallet reoperasjoner blir høyere. Antallet polikliniske konsultasjoner og innleggelser første 10 år etter diagnose for pasientene med Kock-reservoar ble ikke registrert, grunnet sykdomsdebut før registrering i elektronisk pasientjournal startet. Pasienter med bekkenreservoar hadde gjennomsnittlig like mange innleggelser som pasienter som ikke fikk noe reservoar og det var liten forskjell i antall polikliniske konsultasjoner mellom gruppene. Analyser av sivil status og arbeidsførhet gav heller ingen tydelig indikasjon på at det ene var bedre enn det andre. Det var

som nevnt få pasienter som fikk Kocks reservoar og noen av dem hadde fra tidligere hatt bekkenreservoar og – grunnet komplikasjoner og langtidseffekter – måttet reopereres. Det er derfor for mange ukjente faktorer til å kartlegge "livskvaliteten" til denne gruppen som representativt for pasienter med Kocks reservoar. Det var ellers en litt lavere andel uføretrygdede i gruppen som fikk bekkenreservoar enn i gruppen som ikke fikk utført rekonstruktiv kirurgi, samtidig var det også en litt høyere andel single i gruppen som fikk bekkenreservoar.

Primæroperasjoner

Som primæroperasjon fikk i overkant av to tredeler utført en colectomi og ileostomi, omtrent hver femte pasient fikk utført en proctocolectomi og anlagt et bekkenreservoar direkte, omtrent hver tiende fikk utført en proctocolectomi og ileostomi, mens hos noen få ble det gjort en subtotal colectomi. Pasientene som fikk utført en colectomi og ileostomi ble gjennomsnittlig reoperert flest ganger. Når man sammenlikner andeler av de ulike former for endelig løsning med ulike typer første operasjon var det en klar stigning i antall bekkenreservoar og reduksjon i antall endeileostomi. Det at en god del av pasientene reopereres for å få anlagt et bekkenreservoar forklarer trolig en del av det høyere gjennomsnittlige antallet reoperasjoner for pasienter som først fikk utført en colectomi og ileostomi. Vi har ikke undersøkt bakgrunn for valg av første operasjon, men muligvis kunne enkelte av pasientene som først fikk utlagt en endeileostomi heller fått anlagt et bekkenreservoar allerede i første seanse og dermed sluppet den ekstra kirurgiske seansen og tiden på sykehus. På tilsvarende måte kan det også tenkes at en andel av de som fikk anlagt en endeileostomi – og ønsket å ha stomi også på sikt – hadde vært tjent med å få fjernet rectum i samme seanse. Dette argumentet understøttes også av at både pasientene som ble operert med

proctocolectomi og endeileostomi, og pasientene som ble operert med proctocolectomi og reservoar, som første operasjon gjennomsnittlig hadde færre reoperasjoner enn pasientene som ble operert med colectomi og endeileostomi. Likevel kan det ha vært gode grunner for at colectomi og endeileostomi ble valgt for å begrense risikoen for komplikasjoner, spesielt anastomosesvikt som er vanligere hos pasienter med redusert almenntilstand, eller at pasienten er dårlig ernært, eller har benyttet steroider nært opp til operasjonen.

Refleksjoner over endringer av forløp

Det har vært til dels stor endring i sykdomsbyrde for kirurgisk behandlede pasienter diagnostisert over de siste tre tiårene. Endringen har til dels vært jevn når det gjelder antall reoperasjoner og konsultasjoner og til dels betydelig når det gjelder innleggelser siden 90-tallet. Størst har økningen vært i antall innleggelser, som er nær doblet for pasienter diagnostisert fra 2010-2019, sammenliknet med pasienter diagnostisert i foregående tiår. Andel med singel sivil status og uføretrygdede var lavere for pasienter diagnostisert mellom 2000 og 2009 enn blant pasienter diagnostisert på 90-tallet, men steg igjen i tiåret fra 2010 til 2019.

En interessant problemstilling som kan reises er om innføringen av nye og antatt mer effektive legemidler til behandling av ulcerøs colitt omtrent midt i tiåret 2000-2009 har økt sykdomsbyrden og redusert arbeidsførheten hos de som har gjennomgått kirurgisk behandling, og eventuelt om dette kan skyldes at kirurgi har vært satt inn for sent som følge av at flere medikamenter har blitt satt inn i forsøk på å redusere tarmsykdommen. Det faktum at tiden fra diagnose til kirurgi har vært jevnt og tydelig avtakende fra tiår til tiår kan tyde på at kun de sykeste pasientene har mottatt kirurgisk behandling de senere årene og at disse dermed generelt har vært sykere enn pasientene som mottok kirurgisk behandling tidligere.

Mens det på 90-tallet medianet tok 6 år fra pasientene fikk diagnosen til de ble operert, tok det medianet kun 1 år på 10-tallet. Det fremstår dermed som usannsynlig at endringen skyldes at kirurgisk behandling har blitt utført for sent i forløpet. Det virker mer sannsynlig at endringen heller skyldes at de som har mottatt kirurgisk behandling de siste femten årene har vært de med mest alvorlig colitt eller de med colitt som ikke har svart på medisinsk behandling. Uansett virker det som at pasienter som har vært behandlet kirurgisk for ulcerøs colitt i de siste årene har fått en større sykdomsbyrde enn pasienter som ble operert på 90-tallet, og det bør gjøres studier for både å undersøke årsaksforhold og se på hva som kan gjøres for å bedre situasjonen for disse pasientene.

Kirurgisk behandling av pasienter hvor diagnosen ble endret

For 12% av pasientene i vårt datamateriale viste det seg at diagnosen ulcerøs colitt ikke var riktig eller svært usikker. En del av disse pasientene mottok imidlertid kirurgisk behandling som om de skulle hatt en sikker ulcerøs colitt, noe som i denne kohorten fremstår som ugunstig for pasienten. Spesielt ugunstig synes effekten av å få et bekkenreservoar for pasienter med en ubestemt colitt som trengte langt flere reoperasjoner, polikliniske konsultasjoner og innleggelser enn pasienter som ikke fikk anlagt noe bekkenreservoar. Det samme gjaldt for pasientene med Crohns sykdom som fikk anlagt et bekkenreservoar. At bekkenreservoar er forbundet med en høy komplikasjonsrate ved Crohns og ubestemt kolitt er ikke noe nytt, og er dokumentert i tidligere studier (11-13). Om risikoen for morbiditet blir for høy kan ikke alltid vurderes på objektivt grunnlag, da det er noe pasient og behandler må ta stilling til og vekte mot fordelene ved å ha et bekkenreservoar sammenliknet med de alternative løsningene, men det er i alle fall grunn til å tenke seg om to ganger før man

opererer inn et bekkenreservoar hos en pasient med Crohns sykdom eller en pasient hvor diagnosen ulcerøs colitt er usikker.

Komplikasjoner til den medisinske behandlingen

Medisinske komplikasjoner har ikke vært et hovedfokus for denne oppgaven og har kun blitt fanget opp i den grad de har vært nevnt i det gjennomgåtte datamaterialet og i den grad de har vært fremlagt på en slik måte at de tydelig kom frem som medisinske komplikasjoner. Da de fleste medisinske komplikasjoner håndteres poliklinisk og innholdet i de polikliniske konsultasjoner ikke er gjennomgått kan man derfor se på de medisinske komplikasjonene som er fanget opp i denne studien mer som toppen av isfjellet enn den undersjøiske delen. Likevel, av de 14 registrerte tilfellene av medisinske komplikasjoner som ble registrert var ni (64%) forårsaket av bruk av kortikosteroider. Langvarig bruk av kortikosteroider har en velkjent bivirkningsprofil, og kanskje er disse derfor lettere å fange opp enn bivirkninger av andre medikamenter. Allikevel gir dette en indikasjon på at til dels alvorlige bivirkninger av kortikosteroider forekommer ofte, selv om dette er noe man i en årrekke har hatt et stort fokus på å unngå. Selv om tidspunktet for når komplikasjonene oppsto ikke er registrert gir dette grunn til å tro at det fremdeles er rom for forbedring i anvendelsen av disse medikamentene, kanskje spesielt nå som man har en rekke nye og effektive legemidler som kan benyttes i stedet.

Sykdomsbyrde, komplikasjoner og langtidseffekter

Antall reoperasjoner, konsultasjoner og innleggelser er brukt som indirekte mål på sykdomsbyrde i denne oppgaven. Hvorvidt dette er gode mål på pasientens helhetlige

subjektive sykdomsbyrde er imidlertid usikkert, men det gir i alle fall en pekepinn på sykdomsbyrde.

Blant de registrerte kirurgiske komplikasjoner og langtidseffekter var det ingen forskjeller i arbeidsførhet eller sivilstatus for de som fikk den bestemte komplikasjonen eller langtidseffekten, sammenliknet med de som ikke fikk den. Imidlertid var det en klar tendens til at det å oppleve anastomoselekkasje eller å bli innlagt med ileus/subileus økte sannsynligheten for å bli arbeidsufør. Anastomoselekkasje er en av de mest fryktede komplikasjonene innen colorectal kirurgi og er forbundet med en betydelig økning i både mortalitet og morbiditet (14). Det er derfor ingen overraskelse at det å få anastomoselekkasje kan føre til uførhet. At det å få ileus er forbundet med en økt risiko for å bli arbeidsufør kan skyldes at når man først har fått mekanisk ileus en gang er man disponert for få gjentatte anfall av subileus eller ileus, og at belastningen av slike episoder kan gi en sykdomsbyrde som er såpass stor at den ikke er forenlig med å være i arbeid.

Mortalitet

Av de 148 pasientene var 20 (14%) døde ved datainnsamlingen. Fem av dødsfallene var relatert til diagnosen, mens de øvrige femten pasientene døde av andre årsaker. Median alder ved død for hele gruppen var 71 år. De som døde som følge av sykdommen eller behandlingen døde med en median levetid på 57 år, mens de som døde av andre årsaker hadde en median levetid på 78 år. I følge tall fra SSB er forventet levetid for menn snaue 81 år og kvinner drøyt 84 år (15). Levetiden til pasientene som døde av andre årsaker var altså litt kortere enn forventet levetid i befolkningen, selv om deres død ikke kunne settes i direkte forbindelse med hverken sykdommen eller behandlingen.

Blant pasientene som døde som følge av sykdommen eller behandlingen var det fire menn (29, 52, 72 og 77år) og én kvinne (20 år). Kvinnen døde av lungeemboli, en mann døde av postoperativ hjertestans og tre menn døde av kreftsykdom. Det var altså kun to av 148 pasienter (1%) som døde som følge av en komplikasjon til behandlingen (lungeemboli eller hjertestans).

Uførhet og sivil status

Av de inkluderte pasientene – hvor arbeids- og sivil status var kjent – var 20% uføretrygdet og 15% single. I følge tall fra SSB er ca. 10% av den norske befolkningen mellom 18 og 67 år uføretrygdet (16), mens hele 51% av personer over 20 år i Norge med registrert sivil status hadde ugift, skilt eller separert som sin sivile status i 2020 (vedlegg 1). Hvor godt en gruppe bestående av SSB's ugifte, skilte og separerte samsvarer med vår definisjon «singel» er vanskelig å fastslå, men da det er svært stor forskjell mellom 15% og 51% fremstår det som sannsynlig at andelen «singel» i den generelle befolkningen er høyere enn blant pasientene i det inkluderte datamaterialet.

Det å være ufør eller arbeidsledig er veldokumentert å være en viktig prediktor for dårlig livskvalitet. I en norsk studie gjort i 2016, basert på tall fra SSB' levekårsundersøkelse i 2013 (17) ble det funnet at arbeidsuførhet eller arbeidsledighet var den viktigste prediktoren for at man også hadde mange andre problemer å stri med og en lavere livskvalitet. Det virker derfor sannsynlig at det at andelen uføretrygdede blant pasientene med ulcerøs colitt er høyere enn i bakgrunnsbefolkningen gir en korrekt indikasjon på at det er større sannsynlighet for å ha en lavere livskvalitet dersom man har ulcerøs colitt enn dersom man er frisk.

Sammenhengen mellom ulcerøs colitt og sivil status virker imidlertid å være mer komplisert enn sammenhengen mellom sykdommen og arbeidsførhet. Tidligere studier har funnet at

sykdom i ung alder gir en lavere sannsynlighet for å bli gift (18), og at risikoen for å bli skilt er økt for kvinner som lider av kronisk sykdom, men ikke for menn (19). Andre hevder at syke menn har større sjanse for å bli gift tidligere, lavere sjanse for å bli skilt og en større sjanse for å bli gift på nytt dersom de først blir skilt (20), noe som kan passe godt med at vi fant en lavere andel single blant pasientene i denne studien, sammenliknet med tall fra SSB. Sammenhengene fremstår uansett ikke som enkle og mange faktorer spiller trolig inn. Det å se på det å bli eller bli værende singel som et uttrykk for lav livskvalitet som følge av sykdommen blir nok for enkelt. I våre resultater fant vi heller ingen tydelig sammenheng mellom sivil status og sykdomsbyrde, mest sannsynlig som følge av mer komplekse årsaksforhold.

Metodekritikk

Studien har et retrospektivt design som innebærer at bare data som var registrert i journalen kunne benyttes. Kartlegging av komplikasjoner vil være langt bedre i en prospektiv studie. Likeledes ville angivelse av arbeidsførhet og sivil status kunne bli langt mere nyansert over en såpass lang observasjonsperiode som 20 år. Et annet problem med tolkning av data over en definert periode vil være at mange pasienter vil motta mer behandling i etterkant av den perioden, slik at hele pasientforløpet ikke ble registrert for alle de inkluderte pasientene. Dessuten ble ikke innholdet i de polikliniske konsultasjoner gjennomgått og mye data som kunne vært nyttig mangler dermed i denne studien. Antall polikliniske konsultasjoner og innleggelser mangler for alle pasientene som ble diagnostisert før elektronisk pasientjournal ble tatt i bruk (ca. år 1999), noe som utgjør en del av pasientene og begrenser størrelsen på utvalget i resultater som omhandler dette. Tidspunkt for behandling ut over angivelse av årstall for første operasjon kunne vært tatt med i variablene, slik at trender over tid både i

behandlingstype og komplikasjonsfrekvens kunne vært mer nøyaktig analysert. Antall pasienter var begrenset, selv om det omfattet alle pasienter med ulcerøs colitt innlagt i årene 2001, 2007 og 2012, og statistiske analyser av mindre grupper vil sjelden kunne gi signifikante forskjeller, noe som gjør at resultatene må tolkes med forsiktighet.

Konklusjon

Andelen av pasienter med ulcerøs colitt som har blitt behandlet med kirurgi har vært tydelig synkende over de siste tiårene, og sykdomsbyrden for de av pasientene som har blitt kirurgisk behandlet har økt i løpet av den samme perioden. Noen av pasientene som fikk anlagt et bekkenreservoar viste seg på et senere tidspunkt å ha Crohn's sykdom eller en ubestemt colitt. For disse pasientene hadde kirurgi ugunstig virkning på sykdomsbyrde. Prospektive studier synes nødvendig for å avklare årsaksforhold og hva som kan gjøres for å bedre situasjonen for disse pasientene.

Referanser

1. Moum B. Ulcerøs kolitt Norsk Elektronisk Legehåndbok2019 [cited 2020 23. mars]. Available from: <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/magetarm/tilstander-og-sykdommer/tykktarm/ulceros-kolitt>.
2. Sartor RB. Mechanisms of Disease: pathogenesis of Crohn's disease and ulcerative colitis. *Nature Clinical Practice Gastroenterology & Hepatology*. 2006;3(7):390-407.
3. Knut E. A. Lundin GLG. Biologisk behandling innen gastroenterologi og revmatologi. *Indremedisinen*. 2016;03.
4. LeBlanc K, Mosli MH, Parker CE, MacDonald JK. The impact of biological interventions for ulcerative colitis on health-related quality of life. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015(9).
5. Johansen J. Fremskritt i behandlingen av inflammatorisk tarmsykdom. *Norsk farmaceutisk tidsskrift*. 2013;1:26-7.
6. Frizelle FA, Burt MJ. REVIEW: The surgical management of ulcerative colitis. *J Gastroen Hepatol*. 1997;12(9-10):670-7.
7. Tom Christian Martinsen RH, Jan H. Dybdahl, Helge L. Waldum. Bruk av TNF- α -antistoff ved inflammatorisk tarmsykdom. *Tidsskriftet for Den norske legeforening*. 2010;3(130):273-7.
8. Jerome Filippi PBA, Xavier Hebuterne, Laurent Peyrin-Biroulet. Does Anti-TNF Therapy Reduce the Requirement for Surgery in Ulcerative Colitis? A Systematic Review. *Current Drug Targets*. 2011;12(10):1440 - 7.
9. Joachim C, Macni J, Drame M, Pomier A, Escarmant P, Veronique-Baudin J, et al. Overall survival of colorectal cancer by stage at diagnosis: Data from the Martinique Cancer Registry. *Medicine*. 2019;98(35).
10. Parray FQ, Wani ML, Malik AA, Wani SN, Bijli AH, Irshad I, et al. Ulcerative colitis: a challenge to surgeons. *Int J Prev Med*. 2012;3(11):749-63.
11. Emile SH, Gilshtein H, Wexner SD. Outcome of Ileal Pouch Anal Anastomosis in Patients with Indeterminate Colitis: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Crohns Colitis*. 2020.
12. Furst A. Differential indications for ileoanal pouch anastomosis. Ulcerative colitis, familial adenomatous polyposis, synchronous colorectal cancer - Crohn's disease, constipation. *Chirurg*. 2017;88(7):555-8.
13. Joyce MR FV. Can ileal pouch anal anastomosis be used in Crohn's disease? *Advances in surgery*. 2009;43:111-37.
14. Hyman N, Manchester TL, Osler T, Burns B, Cataldo PA. Anastomotic leaks after intestinal anastomosis: it's later than you think. *Ann Surg*. 2007;245(2):254-8.
15. Døde, 2016. Statistisk sentralbyrå (SSB). 2016.
16. Uføretrygdede. Statistisk sentralbyrå (SSB). 2019.
17. Barstad A. Hopning av dårlige levekår. Statistisk sentralbyrå, Rapporter. 2016;2016/32.
18. Byrne J, Fears TR, Steinhorn SC, Mulvihill JJ, Connelly RR, Austin DF, et al. Marriage and Divorce after Childhood and Adolescent Cancer. *Jama-J Am Med Assoc*. 1989;262(19):2693-9.
19. Karraker A, Latham K. In Sickness and in Health? Physical Illness as a Risk Factor for Marital Dissolution in Later Life. *J Health Soc Behav*. 2015;56(3):420-35.
20. Marriage and men's health. Harvard Health Publishing. 2019.

Vedlegg

Vedlegg 1 er hentet fra SSB sine nettsider (<https://www.ssb.no/statbank/table/03031/>) og viser antall personer i Norge (sortert på kjønn og aldersgruppe) som var registrert med en bestemt sivil status i 2020. Nederst (markert med gult) er det beregnet andel med sivil status ugift, skilt eller separert.

	Personer		
	2020		
Menn		Kvinner	
20-29 år		20-29 år	
Ugift	346 007	Ugift	307 054
Gift	18 619	Gift	35 192
Enke/enkemann	23	Enke/enkemann	85
Skilt	696	Skilt	1 759
Separert	647	Separert	1 315
Annen sivilstand	179	Annen sivilstand	176
30-39 år		30-39 år	
Ugift	229 755	Ugift	178 238
Gift	128 624	Gift	151 814
Enke/enkemann	197	Enke/enkemann	865
Skilt	10 723	Skilt	18 202
Separert	4 572	Separert	6 687
Annen sivilstand	549	Annen sivilstand	321
40-49 år		40-49 år	
Ugift	140 844	Ugift	109 205
Gift	187 635	Gift	184 682
Enke/enkemann	869	Enke/enkemann	2 951
Skilt	33 069	Skilt	45 052
Separert	8 473	Separert	9 819
Annen sivilstand	631	Annen sivilstand	433
50-59 år		50-59 år	
Ugift	94 825	Ugift	72 549
Gift	198 784	Gift	186 887
Enke/enkemann	2 552	Enke/enkemann	8 309

Skilt	54 698	Skilt	67 578
Separert	8 748	Separert	7 808
Annen sivilstand	602	Annen sivilstand	490
60-69 år		60-69 år	
Ugift	42 961	Ugift	30 125
Gift	185 828	Gift	172 326
Enke/enkemann	7 259	Enke/enkemann	22 512
Skilt	50 398	Skilt	61 673
Separert	5 059	Separert	3 737
Annen sivilstand	355	Annen sivilstand	262
70-79 år		70-79 år	
Ugift	15 276	Ugift	11 302
Gift	147 011	Gift	122 183
Enke/enkemann	16 617	Enke/enkemann	51 460
Skilt	29 346	Skilt	38 614
Separert	2 229	Separert	1 522
Annen sivilstand	170	Annen sivilstand	104
80-89 år		80-89 år	
Ugift	4 208	Ugift	4 232
Gift	49 286	Gift	30 673
Enke/enkemann	16 271	Enke/enkemann	62 562
Skilt	6 744	Skilt	10 730
Separert	474	Separert	260
Annen sivilstand	28	Annen sivilstand	12
90 år og over		90 år og over	
Ugift	750	Ugift	1 569
Gift	5 704	Gift	2 052
Enke/enkemann	6 383	Enke/enkemann	26 669
Skilt	561	Skilt	1 502
Separert	25	Separert	14
Annen sivilstand	0	Annen sivilstand	1

Totalt antall ugift/skilt/separert:	2 081 634
Totalt antall personer:	4 118 831
Andel ugift/skilt/separert:	0,51
Prosent ugift/skilt/separert:	51

*Vedlegg 1: Sivil status for personer i Norge over 20 år i 2020 og andel med sivil status
ugift/skilt/separert.*

