Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) - vuxna

Vårdförloppet inleds vid misstanke om inflammatorisk tarmsjukdom hos vuxna och avslutas efter uppföljningsbesöket ett år efter att diagnosen fastställdes.

Nationellt programområde mag- och tarmsjukdomar

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Datum	Version/beskrivning av förändring
2022-06-03	Godkänd av styrgruppen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS)

Innehållsförteckning

Sammanfattning **4**

1. Beskrivning av vårdförlopp **5**

1.1 Om inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) 5

1.2 Omfattning 6

1.3 Vårdförloppets mål 6

1.4 Ingång och utgång 7

1.5 Flödesschema för vårdförloppet 8

1.6 Vårdförloppets åtgärder 9

1.7 Personcentrering och patientkontrakt 23

2. Uppföljning av vårdförlopp **24**

2.1 Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter 24

2.2 Indikatorer för uppföljning 24

3. Bakgrund till vårdförlopp **27**

3.1 Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter 27

3.2 Kompletterande kunskapsunderlag 29

3.3 Arbetsprocess 29

4. Referenser **31**

Appendix **32**

A. Kompletterande bakgrund 32

B. Användning av endoskopi vid diagnos och uppföljning av patienter med IBD 33

C. Användning av patologi vid diagnos och uppföljning av patienter med IBD 33

D. Kvalitetsindikatorer och svenska kvalitetsregister för IBD - SWIBREG 34

E. Patientutbildning 34

F. Kompetenser inom gastroenterologisk specialiserad vård 35

G. Nutritionsscreening 36

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Sammanfattning

Inflammatorisk tarmsjukdom eller IBD (från den engelska termen inflammatory bowel disease) omfattar diagnoserna Crohns sjukdom, ulcerös kolit och oklassificerad inflammatorisk tarmsjukdom (IBD-U). IBD förekommer hos knappt en procent av befolkningen. Sjukdomen debuterar oftast mellan 15 och 35 års ålder, inga avgörande könsskillnader har noterats. Tidig diagnostik och behandling samt tät monitorering är avgörande för att minska risken för tarmfunktionsnedsättning och komplikationer av IBD. I nuläget varierar ledtider till diagnostisk ileokoloskopi eller första besök i gastroenterologisk specialiserad vård mellan olika regioner i landet. Detta gäller även andelen som behandlas med så kallade ”targeted therapies” (biologiska läkemedel och små molekyler) eller genomgår specifika kirurgiska ingrepp.

Vårdförlopp IBD hos vuxna inleds vid misstanke om sjukdomen, fortsätter vid bekräftad diagnos och avslutas efter uppföljningsbesöket ett år efter att diagnosen fastställdes.

Målen med vårdförloppet är att

- minska tiden från misstanke om IBD till diagnos och start av behandling
- öka andelen patienter som snabbt uppnår och bibehåller remission
- patienten och eventuellt närstående erbjuds information om aktuell sjukdom, behandling och aktuella vårdprocesser
- patienten och eventuellt närstående upplever delaktighet och tilltro till sin egen förmåga att hantera vården av sin sjukdom.

Långsiktigt syftar vårdförloppet även till att minska andelen patienter som utvecklar bestående tarmfunktionsnedsättning eller komplikationer av IBD.

För att följa upp vårdförloppet används bland annat indikatorer kopplade till sjukdomsaktivitet, funktionsnedsättning, patientdelaktighet, tillgänglighet och ledtider. Ett flertal av indikatorerna följs idag med hjälp av data från det svenska kvalitetsregistret för IBD, SWIBREG.

Nationellt system för kunskapsstyrning leder det övergripande arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp, och detta dokument har utvecklats inom ramen för Nationellt programområde mag- och tarmsjukdomar. Det praktiska arbetet med att ta fram dokumentet genomfördes av en nationell arbetsgrupp utsedd av programområdet. I arbetsgruppen ingick bland annat representanter från professionen samt patientföreträdare.

1. Beskrivning av vårdförlopp

Personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp syftar till ökad jämlikhet, effektivitet och kvalitet i hälso- och sjukvården samt en mer välorganiserad och helhetsorienterad process för patienten. Vårdförloppen omfattar en stor del av vårdkedjan inklusive hur individens hälsa kan främjas. Vårdförloppen utgår från tillförlitliga och aktuella kunskapsstöd och tas gemensamt fram av olika professioner och specialiteter inom regionernas nationella system för kunskapsstyrning.

Vårdförloppens beskrivning av evidensbaserad vård ska integreras med individanpassade åtgärder. I vårdförloppet beskrivs kortfattat vad som ska göras och i vilken ordning. Det personcentrerade förhållnings- och arbetssättet konkretiseras genom patientkontrakt som ska tillämpas i vårdförloppen. Det innebär bland annat att patienters och närståendes behov, resurser och erfarenheter av hälso- och sjukvården ska tas tillvara, att beslut om vård ska tas gemensamt och att det dokumenteras i patientjournalen vad vården tar ansvar för och vad patienten kan göra själv.

Den primära målgruppen för vårdförloppsdokumentet är hälso- och sjukvårdspersonal som ska få stöd i det kliniska mötet med patienter och i förekommande fall närstående. Kapitlen om uppföljning och bakgrund är främst avsedda att användas tillsammans med beskrivningen av vårdförloppet vid införande, verksamhetsutveckling och uppföljning av vårdförlopp. De riktar sig därmed till en bredare målgrupp, exempelvis verksamhetsutvecklare, verksamhetschefer och andra beslutsfattare [1].

1.1 Om inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

Med inflammatorisk tarmsjukdom avses de kroniska inflammatoriska tarmsjukdomarna Crohns sjukdom, ulcerös kolit och oklassificerad inflammatorisk tarmsjukdom (IBD-U). Genomgående i dokumentet används benämningen IBD, den term som används i engelskspråkig litteratur och är förkortning för inflammatory bowel disease. IBD förekommer hos ungefär 0,8 procent av Sveriges befolkning. Crohns sjukdom har en årlig incidens på cirka 7—10 per 100 000 personer och ulcerös kolit cirka 20 per 100 000 personer [2, 3]. Sjukdomarna debuterar ofta kring 15—35 års ålder. Inga avgörande könsskillnader har noterats avseende förekomsten av IBD. Ulcerös kolit påverkar tjocktarmen och princip alltid ändtarmen vilket innebär att patienten får symtom i form av blodiga avföringar. Crohns sjukdom kan påverka hela mag-tarmkanalen, men oftast nedre tunntarm och tjocktarm, vilket kan resultera i mer diffusa symtom, framförallt om ändtarmen inte är påverkad [4].

Orsaken till uppkomsten av IBD är en kombination av genetisk predisposition, omgivningsfaktorer och okända faktorer. Inflammationen i tarmslemhinnan initieras av en felaktig reaktion på tarminnehållet och tarmfloran. Rökning är den viktigaste påverkningsbara riskfaktorn för att utveckla Crohns sjukdom och är också associerad med en mer allvarlig sjukdom.

Obehandlad IBD kan leda till bestående strukturell tarmskada, funktionsnedsättning, cancer och för tidig död. Idag är förväntad överlevnad nästan i nivå med övrig befolkning tack vare allt bättre medicinsk och kirurgisk behandling. Tidig diagnostik, tidigt insättande av behandling och adekvat monitorering är avgörande faktorer för att minska risken för försämrad tarmfunktion och komplikationer. Behandlingen bör ges enligt principen ”treat to target”, vilket innebär att läkaren och patienten vid varje kontakt justerar behandlingen tills dess att behandlingsmålet uppnåtts. Patienten

bör även få omvårdnads- och rehabiliteringsinsatser från ett multiprofessionellt team bestående av sjuksköterska, dietist och kurator.

Diagnostiska hjälpmedel är anamnes, laboratorieprover, radiologi- och endoskopiundersökning [4]. Sjukdomen monitoreras sedan utifrån inflammatoriska markörer som högkänsligt (hs)-CRP och CRP samt fekalt kalprotektin i kombination med patientens egenmonitorering och rapportering av patient reported outcomes measures (PROM), symtom och livskvalitetsmått i form av ”Short-Health-Scale” och EQ5D-5L [4, 5].

Prognosen vid IBD varierar mellan olika patienter men är oftast god vid tidig och väl fungerande behandling [4]. En del patienter bibehåller intakt tarmfunktion, men många får med tiden någon form av nedsatt funktion. Hos en del uppstår, trots medicinsk behandling, en strukturell tarmskada som leder till mer uttalade besvär. En liten andel patienter drabbas av svåra komplikationer (inklusive gastrointestinal cancer) till följd av sjukdomen eller av allvarliga biverkningar av behandlingen. På gruppnivå finns hos patienter med IBD en ökad risk för flera olika sjukdomar, exempelvis primär skleroserande kolangit, psykisk ohälsa och hjärt-kärlsjukdomar, vilket i sin tur kan leda till ytterligare nedsatt funktion och i värsta fall för tidig död. För kompletterande bakgrund, se appendix A.

1.2 Omfattning

Vårdförloppet omfattar åtgärder från att det finns en misstanke om inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) hos vuxna till det att uppföljningsbesöket ett år efter fastställd diagnos har genomförts. Vårdförloppet omfattar verksamheter som till exempel primärvård, endoskopi, gastroenterologi (internmedicin) och kolorektalkirurgi.

1.3 Vårdförloppets mål

Det övergripande målet för vårdförlopp IBD är att uppnå God vård [6]. Med det avses en säker, personcentrerad, effektiv och jämlik vård av hög kvalitet så att framtida funktionsnedsättningar och komplikationer kan undvikas och att bästa möjliga livskvalitet för patienten uppnås.

Mål:

- Minska tiden från misstanke om IBD till diagnos och start av behandling
- Öka andelen patienter som snabbt uppnår och bibehåller remission
- Patienten och eventuellt närstående erbjuds information om aktuell sjukdom, behandling och aktuella vårdprocesser
- Patienten och eventuellt närstående upplever delaktighet och tilltro till sin egen förmåga att hantera vården av sin sjukdom.

1.4 Ingång och utgång

Ingång i vårdförloppet sker när misstanke om IBD kvarstår efter grundläggande IBD-utredning.

Vid misstanke om IBD bör patienten genomgå grundläggande utredning i form av anamnes (inklusive läkemedel), bukstatus, rektoskopi (inklusive perianal inspektion), laboratorieprover (B-Hb, CRP, kreatinin, celiakiserologi, F-kalprotektin, F-PCR/odling) samt Clostridioides difficile (tidigare Clostridium difficile)-analys. Den grundläggande utredningen bör i allmänhet genomföras inom två veckor från patientens första vårdbesök relaterat till utredning av misstänkt IBD. Utifrån klinisk bild och differentialdiagnostiska överväganden kan ytterligare utredning såsom bilddiagnostik vara indicerad.

Misstanke om IBD kvarstår om patienten uppfyller kombinationen av följande symtom och kriterier:

- Patienten har minst ett av nedanstående symtom:
    - diarré
    - tenesmer eller intervallsmärtor i buken
    - synligt blod i avföringen.

- Minst ett av följande kriterier uppfylls:
    - inflammation i rektum vid rektoskopi
    - F-kalprotektin >150 mg/kg. Nivån kan behöva anpassas utifrån metod för analys, se Equalis rekommendationer
    - förtjockad tarmvägg med kontrastuppladdning som påvisas genom en bilddiagnostisk undersökning.

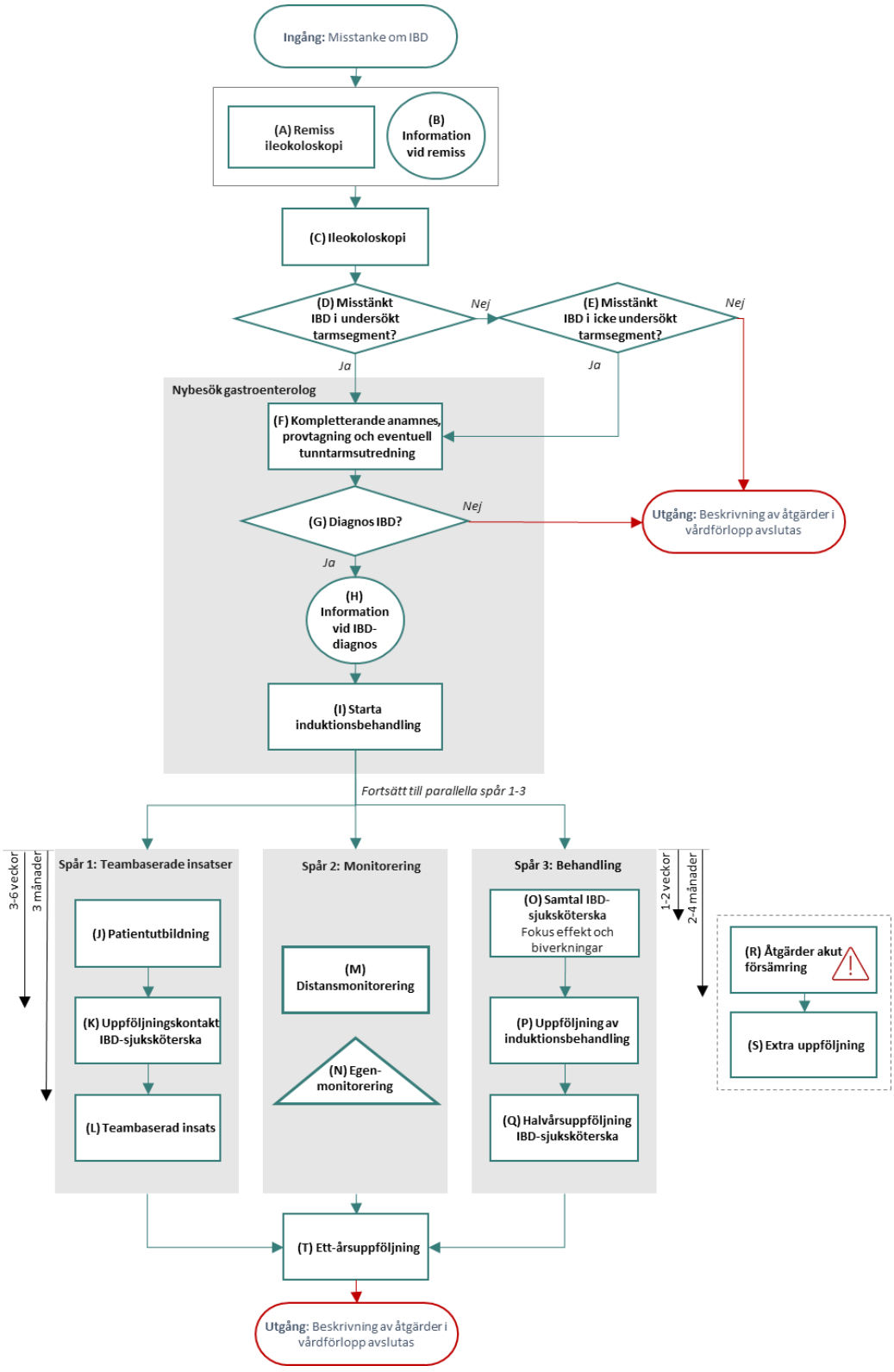
Andra orsaker till ovan nämnda kombination av symtom och kriterier som till exempel infektiös enterit, irritable bowel syndrome (IBS), läkemedelsbiverkan (NSAID), celiaki och kolorektalcancer ska beaktas innan ingång i vårdförloppet sker.

Utgång ur påbörjat vårdförlopp kan ske på något av följande sätt:

- Diagnos IBD kan inte fastställas efter genomgången utredning.
- Patienten har genomgått uppföljningsbesök ett år efter fastställd diagnos.

1.5 Flödesschema för vårdförloppet

I flödesschemat nedan (Figur 1) beskrivs de åtgärder som ingår i vårdförloppet. Beskrivning av åtgärderna i text finns i Tabell 1.



Figur 1. Flödesschema för vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

1.6 Vårdförloppets åtgärder

I åtgärdstabellen nedan (Tabell 1) beskrivs de åtgärder som ingår i vårdförloppet. Åtgärder enligt spår 1 (åtgärd J till L), spår 2 (åtgärd M till N) och spår 3 (åtgärd O till Q) sker parallellt.

Tabell 1. Åtgärder i personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
(A) Remiss ileokoloskopi Efter att grundläggande utredning enligt avsnitt 1.4 genomförts, skicka remiss utan dröjsmål för ileokoloskopi. Följande information ingår i remissen (eller är lätt tillgänglig) enligt överenskomna rutiner: • aktuella symtom, tidpunkt för debut och duration, eventuellt intag av NSAID • bukstatus och status vid rektoskopi inklusive eventuella perianala fynd • aktuella läkemedel, särskilt antikoagulantia och antibiotika • laboratorieprover: F-kalprotektin, B-Hb, CRP, kreatinin, F-PCR/odling, Clostridioides difficile (tidigare Clostridium difficile)-analys, celiakiserologi. För att underlätta snabbt omhändertagande, ange kontaktuppgifter till patient, gärna mobilnummer. Eventuella särskilda behov som exempelvis tolk ska ingå i remiss eller finnas lätt tillgänglig enligt överenskomna rutiner. För att underlätta bedömningen vid ileokoloskopi hos gastroenterolog/endoskopist, bör peroral/topikal kortisonbehandling eller 5-ASA behandling undvikas fram till dess att ileokoloskopi genomförts.	Under mötet: • Berätta om symtom och hälsa • Uppge aktuella kontaktuppgifter Efter mötet: • Uppmärksamma symtom och kontakta vårdgivare vid behov
(B) Information vid remiss Den som remitterar till utredningen ska informera patienten om • att IBD misstänks och utreds vidare • att remiss skickas för att tarmen ska undersökas med endoskopi • hur undersökningen går till • när patienten kan förvänta sig att fortsätta utredningen hos specialist • att patienten vänder sig till den som har skrivit remissen vid eventuell försämring	

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)

(C) Ileokoloskopi
Remissbedömning bör ske inom ett arbetsdygn, därefter skickas kallelse med instruktioner för förberedelser vartefter undersökning sker.
• Ileokoloskopi med biopsiprovtagning bör genomföras inom två veckor och vid IBD-bild bör inflammationen värderas utifrån SES-CD/UCEIS.
• Remiss till patolog bör inkludera
  ○ symtom och symtomduration
  ○ makroskopisk bild
  ○ insatt behandling, inklusive NSAID, och behandlingsduration innan skopi
  ○ resultat av feces-prover (F-kalprotektin, F-PCR/odling och F-Clostridioides difficile).
	Inför mötet:
	• Genomföra förberedelser enligt instruktion från vårdpersonal
	• Kontakta vårdgivare vid problem med att följa instruktionen
	Efter mötet:
	• Uppmärksamma symtom och kontakta vårdgivare vid behov

(D) Misstänkt IBD i undersökt tarmsegment? Kvarstår misstanke om IBD utifrån fynd vid ileokoloskopi? • Ja: Informera patienten om att IBD-diagnos är sannolik, säkerställ uppföljande nybesök vid IBD-/mag-tarmmottagning inom två arbetsdagar. Fortsätt till (F). • Nej: Fortsätt till (E).	
(E) Misstänkt IBD i icke undersökt tarmsegment? Finns misstanke om IBD i icke undersökt tarmsegment eller finns annan indikation för fortsatt handläggning av gastroenterolog? • Ja: Informera patienten om att ytterligare utredning kan vara nödvändig och att kontakt tas med IBD-/mag-tarmmottagning. Ta kontakt (remiss eller direktkontakt) med IBD-/mag-tarmmottagning, fortsätt till (F). • Nej: Fortsätt till Utgång, beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas.	

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Nybesök gastroenterolog **(F) Kompletterande anamnes, provtagning och eventuell tunntarmsutredning** Ta upp följande vid anamnes: • hereditet för IBD liksom annan kronisk inflammatorisk sjukdom och kolorektalcancer • extra-intestinala symtom (eller fynd vid status) • tidigare och nuvarande sjukdomar • levnadsvanor inklusive tobaksvanor, viktutveckling, allergier och tidigare vaccinationer. Provtagning (om inte redan aktuella svar finns) ska innehålla • elektrolytstatus (kreatinin, natrium, kalium), levergallstatus (bilirubin, ALP, ASAT, ALAT, PK), järnstatus (inklusive ferritin), albumin, blodstatus, B12, folat, D-vitamin. Skicka remiss för tunntarmsutredning: • Vid misstanke om Crohns sjukdom, skicka remiss för utredning av tunntarmen med magnetresonanstomografi - tunntarm alternativt datortomografi - tunntarm och/eller kapselendoskopi. För mer information om val av utredning, se vårdprogram IBD.	Inför mötet: • Reflektera och prioritera eventuella frågor, skriva ner dessa vid behov • Överväga att ta med närstående till mötet
Nybesök gastroenterolog **(G) Diagnos IBD?** • Ja; genomförd utredning bekräftar IBD, fortsätt till (J). • Nej: Fortsätt till Utgång, beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas. I de fall patienten har en annan behandlingskrävande gastrointestinal sjukdom ska patienten informeras och fortsatt vård ges utanför vårdförloppet.	

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Nybesök gastroenterolog **(H) Information vid IBD-diagnos** Genomförs i samband med att patienten har fått diagnos. Informera både muntligt och skriftligt om • sjukdomen och behandlingen: förväntat sjukdomsförlopp, behandlingsmöjligheter, komplikationer och tidsperspektiv • hur patienten kommer i kontakt med sjukvården • patientens fasta vårdkontakt • vilka kompetenser som finns tillgängliga, exempelvis dietist, kurator och psykolog • levnadsvanor inklusive tobaksvanor, viktutveckling, allergier och tidigare vaccinationer. Informera skriftligt om • att patienten har viss möjlighet att välja behandling, välja vårdgivare inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård, få en ny medicinsk bedömning samt en fast vårdkontakt om patienten önskar • vad vårdgarantin innebär • var relevant och tillförlitlig information finns tillgänglig digitalt för patienter med IBD (Tarmsjukdomar - 1177 Vårdguiden) • hur patienten kan ta del av sin journal • hur patienten registrerar information i 1177/SWIBREG eller motsvarande lösning och vikten av att vårdgivaren kan följa patientens egenrapporterade utfallsmått över tid • vaccinationer • patientföreningar inklusive kontaktuppgifter till dessa • de olika högkostnadsskydd som finns, se Försäkringskassan.	

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Nybesök gastroenterolog **(I) Starta induktionsbehandling** Starta behandling i samband med att patienten har fått diagnos. För en dialog med patienten om diagnos, prognos och behandlingsalternativ**.** Gör följande: • Väg och mät patienten (vikt och längd). • Skatta sjukdomsaktivitet utifrån Physician's Global Assessment (PGA) och HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit. • Tillhandahåll formulär för Short-Health-Scale (SHS) och EQ5D-5L. • Registrera patienten i kvalitetsregister SWIBREG. Utför följande åtgärder: • Utforma behandlingsmål tillsammans med patienten. • Välj och starta behandling (enligt vårdprogram IBD). • Journalför patientens vårdplan. • Ta ställning till behov av sjukintyg. Överväg • screening avseende tidigare infektionssjukdomar (enligt vårdprogram IBD) • vaccinationer (enligt vårdprogram IBD) • trombosprofylax.	Under mötet: • Ställa de viktigaste frågorna först • Sätta upp initiala behandlingsmål tillsammans med vårdpersonal och diskutera hur dessa mål nås • Reflektera över hur aktuell sjukdomsaktivitet upplevs Efter mötet: • Reflektera över given information kring diagnos och behandling • Genomföra aktiviteter i överenskommen vårdplan (exempelvis läkemedelsbehandling, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor) • Diskutera eventuellt behov av anpassade arbetsuppgifter med arbetsgivare • Reflektera över hur hälsan påverkas av behandlingen • Kontakta vården vid tydlig försämring

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Spår 1: Teambaserade insatser Teamets medlemmar (läkare, sjuksköterska, undersköterska, kurator, dietist och administratör) har olika kompetenser och samverkar för att uppnå god vård tillsammans med patienten och närstående. **(J) Patientutbildning** Patientutbildning är en del av varje möte mellan vårdpersonal och patient och kan ske bland annat genom individuellt anpassad information, broschyrer och digitala stöd med exempelvis informationstexter och filmer. Erbjudandet om digital patientutbildning ges initialt i samband med diagnosbesked och finns med under hela livet. Digitalt framtagen patientutbildning bör innehålla • information om IBD, relaterade sjukdomar, behandling och monitorering • information om betydelsen av hälsosamma levnadsvanor såsom kost, motion, alkohol och tobak • information om graviditet och fertilitet hos personer med IBD • information om egenvård • information om teamets kompetensområden och patientens roll i teamet • information om risker med medicinsk information på internet samt sociala medier • information om rättigheter som patient • tips för att underlätta i vardagen, exempelvis hur patienten lättare kan komma ihåg att ta sina läkemedel eller förbereda sig inför ett vårdmöte • berättelser från personer som lever med sjukdomarna.	Under utbildningen: • Ta del av utbildningsmaterial efter behov • Skriva ner eventuella frågor som kommer upp under utbildningen Efter utbildningen: • Prioritera eventuella frågor som kommit upp • Reflektera över informationen • Ta med eventuella frågor till nästa möte med läkare, sjuksköterska eller dietist

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Spår 1: Teambaserade insatser **(K) Uppföljningskontakt IBD-sjuksköterska** Kontakt sker fysiskt, digitalt eller via telefon hos IBD-sjuksköterska (3—6 veckor efter diagnos). Gör följande: • Initiera distansmonitorering via 1177/SWIBREG eller motsvarande. • Värdera sjukdomsaktivitet. • Genomför nutritionsscreening. • Fråga om följsamhet till vårdplanen. • Fråga om svårigheter med att administrera behandlingen. • Fråga om oro och tankar kring diagnosen med hjälp av SHS. • Informera enligt vårdprogram IBD om hälsosamma levnadsvanor och vikten av rökstopp. • Informera om uppföljning. Utför följande åtgärder: • Introducera monitorering. • Om förväntad förbättring har uteblivit, ta ställning till behov av extra uppföljning (hos IBD-sjuksköterska/läkare) innan återbesök hos läkare, se (R). • Se till att patienten får med sig provtagningsmaterial för F-kalprotektin som hen uppmuntras att lämna för att utvärdera sjukdomsaktiviteten efter 3, 6, 9 och 12 månader samt vid misstanke om försämring av IBD. • Säkerställ att patienten är införstådd i fortsatt planering och vilka kontaktvägar till vården som finns.	Inför mötet: • Reflektera över vad som är viktigt relaterat till hälsotillståndet samt om den fortsatta vårdens utformning • Reflektera och prioritera eventuella frågor, skriva ner dessa vid behov • Genomföra provtagning • Överväga att ta med närstående till mötet Under mötet: • Ställa frågor i prioriterad ordning • Reflektera tillsammans med vårdpersonal över hur aktuell sjukdomsaktivitet upplevs • Utvärdera behandlingsmål eller plan tillsammans med vårdpersonal. Uppdatera mål eller plan vid behov Efter mötet: • Genomföra aktiviteter i överenskommen vårdplan (exempelvis läkemedelsbehandling, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor) • Genomföra egen- eller distansmonitorering • Kontakta vården vid tydlig försämring

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Spår 1: Teambaserade insatser **(L) Teambaserade insatser** Erbjud patienten följande insatser senast inom tre månader från diagnos, gärna tidigare • kontakt med dietist med särskilda kunskaper inom gastroenterologi för nutritionsbehandling • möjlighet till kontakt med kurator för stödsamtal och information • kartläggning och stödjande samtal om hälsosamma levnadsvanor. Detta innebär att - vid behov uppmuntra till rökstopp, erbjud stöd via hälsocentralens rökavvänjare eller Sluta röka-linjen - informera om risknivåer för alkoholintag och erbjuda stöd vid behov - informera om vikten av fysisk aktivitet och undvikande av längre perioder av stillasittande.	Inför mötet: • Reflektera och prioritera eventuella frågor, skriva ner dessa vid behov • Överväga att ta med närstående till mötet Under mötet: • Ställa frågor i prioriterad ordning • Diskutera hur aktuella levnadsvanor påverkar förutsättningar att nå de gemensamma målen Efter mötet: • Reflektera över information om levnadsvanor • Arbeta med omställning till hållbara levnadsvanor vid behov
Spår 2: Monitorering **(M) Distansmonitorering** Distansmonitorering innebär att patientens hälsovärden monitorernas på distans av vårdpersonal. Detta kan ske på flera sätt, exempelvis genom att • avstämning görs via telefon eller digitalt • vårdpersonal kontrollerar patientens hälsovärden, exempelvis via 1177/SWIBREG eller motsvarande lösning • vårdpersonal kontrollerar patientens F-kalprotektin.	• Fylla i en hälsodeklaration, exempelvis via 1177/SWIBREG • Mäta F-kalprotektin, exempelvis via egenmätning med hjälp av ett kit och mobiltelefon

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Spår 2: Monitorering **(N) Egenmonitorering** Patientens förmåga till egenmonitorering kan stödjas av • patientutbildning, se (J) • verktyg som möjliggör både objektiv och subjektiv mätning av olika hälsovärden, exempelvis vikt, F-kalprotektin och strukturerade dagböcker och strukturerade frågeformulär, exempelvis via 1177/SWIBREG.	**Spår 2: Monitorering** **(N) Egenmonitorering** • Ta till sig kunskap om hur sjukdomen uttrycker sig och hur dessa signaler ska tolkas för att uppnå en patientsäker egenmonitorering • Skatta allmäntillstånd samt specifika symtom kopplade till IBD • Utföra objektiv egenmätning av hälsovärden, exempelvis vikt och F-kalprotektin • Kontakta vårdgivare vid tydlig försämring av symtom som troligtvis beror på aktiv IBD
Spår 3: Behandling **(O) Uppföljning av induktionsbehandling IBD-sjuksköterska** Genomför samtal med patienten 1—2 veckor efter diagnos om induktionsbehandling med fokus på effekt och biverkningar. Gör följande: • Ställ frågor om följsamheten till behandlingen. • Ställ frågor om biverkningar. • Ge råd om hur specifika biverkningar kan hanteras, till exempel genom att dela upp dosen på flera tillfällen. • Ge råd om hur läkemedlet kan påverkas vid intag av andra läkemedel, mat och dryck. Utför följande åtgärder: • Vid identifiering av biverkningar som inte är acceptabla, diskutera dosjustering, uppehåll eller byte till annat läkemedel.	

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Spår 3: Behandling **(P) Uppföljning av induktionsbehandling gastroenterolog** Besök hos gastroenterolog 2—4 månader efter insatt induktionsbehandling (exakt tidpunkt bestäms utifrån insatt läkemedel). I vissa fall kan telefonsamtal eller digitalt besök övervägas. Ta följande prover (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, hemoglobin, CRP. Följ upp tidigare biokemiska avvikelser och eventuella terapispecifika prover. Gör följande: • Skatta sjukdomsaktivitet utifrån PGA och HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit. • Tillhandahåll formulär förSHS och EQ5D-5L. Utför följande åtgärder: • Bekräfta diagnos baserad på kliniska fynd, endoskopi och histopatologi. • Värdera effekten av induktionsbehandlingen. • Utforma behandlingsmål tillsammans med patienten. • Genomför behandlingsändringar vid behov. • Journalför patientens vårdplan. • Utfärda intyg om tandvårdsersättning. • Säkerställ att patienten är införstådd i fortsatt planering och vilka kontaktvägar till vården som finns. Överväg • endoskopisk utvärdering • screening avseende tidigare infektionssjukdomar (om det inte tidigare är gjort (se åtgärd L) och vaccinationer (enligt vårdprogram IBD)**.**	Inför mötet: • Reflektera över vad som är viktigt i livet i relation till IBD och gällande vårdens utformning • Reflektera och prioritera eventuella frågor, skriva ner dessa vid behov • Genomföra provtagning och eventuell registrering i 1177/SWIBREG • Överväga att ta med närstående till mötet Under mötet: • Ställa frågor i prioriterad ordning • Reflektera tillsammans med vårdpersonal över hur aktuell sjukdomsaktivitet upplevs • Utvärdera behandlingsmål eller plan tillsammans med vårdpersonal. Uppdatera mål eller plan vid behov Efter mötet: • Genomföra överenskommen vårdplan (exempelvis läkemedelsbehandling, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor) • Genomföra egen- eller distansmonitorering • Kontakta vården vid försämring

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
Spår 3: Behandling **(Q) Halvårsuppföljning IBD-sjuksköterska** Boka besök hos eller distanskontakt med IBD-sjuksköterska sex månader efter fastställd diagnos. Ta följande prover (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, hemoglobin, CRP Följ upp tidigare biokemiska avvikelser och eventuella terapispecifika prover. Gör följande: • Skatta sjukdomsaktivitet utifrån PGA och HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit • Tillhandahåll formulär för SHS och EQ5D-5L. Utför nutritionsscreening. Utför följande åtgärder: • Värdera symtom och eventuell grad av sjukdomsaktivitet. • Fråga om följsamheten till läkemedelsbehandling, • Ta ställning till ändrad underhållsbehandling. • Uppdatera vårdplanen tillsammans med patienten vid behov. • Journalför patientens vårdplan. • Säkerställ att patienten är införstådd i fortsatt planering och vilka kontaktvägar till vården som finns. • Se till att patienten får med sig provtagningskit för undersökning av F-kalprotektin som hen uppmuntras att lämna nio månader efter diagnos för att utvärdera sjukdomsaktiviteten samt vid misstänkt försämring av IBD.	Inför mötet: • Reflektera över vad som är viktigt i livet i relation till IBD och gällande vårdens utformning • Reflektera och prioritera eventuella frågor, skriva ner dessa vid behov • Genomföra provtagning och eventuell registrering i 1177/SWIBREG • Överväga att ta med närstående till mötet Under mötet: • Ställa frågor i prioriterad ordning • Utvärdera behandlingsmål eller plan tillsammans med vårdpersonal. Uppdatera mål eller plan vid behov • Reflektera tillsammans med vårdpersonal över hur aktuell sjukdomsaktivitet upplevs Efter mötet: • Genomföra överenskommen vårdplan (exempelvis läkemedelsbehandling, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor) • Genomföra egen- eller distansmonitorering • Kontakta vården vid försämring

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
(R) Åtgärd akut försämring Etablera kontakt med patienten vid tecken på akut försämring i form av ökade symtom eller ökad inflammatorisk aktivitet. Ta följande prover (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, blodstatus, levergallstatus, elektrolytstatus, albumin respektive CRP Gör följande • Skatta sjukdomsaktivitet utifrån PGA och HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit. • Tillhandahåll formulär för SHS och EQ5D-5L.Undersök bukstatus • Tag ställning till endoskopi med utvärdering av inflammationen utifrån SES-CD/UCEIS. Utför följande åtgärder: • Vid tecken på peritonit eller ileus, kontrollera vitalparametrar och kontakta kirurg. • Ta beslut om vårdnivå (inneliggande vård kan krävas vid exempelvis svårt skov). • Intensifiera behandlingen. Överväg • bilddiagnostik • samsjuklighet (Infektionsscreening) • trombosprofylax • koncentrationsbestämningar av läkemedel • bedömning vid multidisciplinär konferens • bedömning av kolorektalkirurg om kirurgi kan vara aktuellt. Fortsätt till (S).	Inför mötet: • Genomföra provtagning och eventuell registrering i 1177/SWIBREG • Överväga att ta med närstående till mötet Under mötet: • Utvärdera behandlingsmål eller plan tillsammans med vårdpersonal. Uppdatera mål eller plan vid behov • Reflektera tillsammans med vårdpersonal över hur aktuell sjukdomsaktivitet upplevs Efter mötet: • Genomföra aktiviteter i överenskommen vårdplan (exempelvis läkemedelsbehandling, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor) • Göra egen- eller distansmonitorering • Kontakta vården vid tydlig försämring

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
(S) Extra uppföljning gastroenterolog Genomför uppföljningsbesök 2—4 månader efter ändrad läkemedelsbehandling. Ta följande prover (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, blodstatus, levergallstatus, elektrolytstatus, albumin, CRP Gör följande: • Skatta sjukdomsaktivitet utifrån PGA och HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit. • Tillhandahåll formulär förSHS och EQ5D-5L. Utför följande åtgärder: • Värdera symtom och eventuell grad av sjukdomsaktivitet. • Ställ frågor om följsamhet till behandlingen. • Ta ställning till ändrad underhållsbehandling. • Uppdatera vårdplanen tillsammans med patienten vid behov. • Journalför patientens vårdplan. • Säkerställ att patienten är införstådd i fortsatt planering och vilka kontaktvägar till vården som finns. Överväg • endoskopisk utvärdering • psykosocialt stöd i form av kontakt med kurator eller psykolog. Därefter sker fortsatta åtgärder enligt befintlig vårdplan.	Inför mötet: • Reflektera och prioritera eventuella frågor. Skriv ner dessa vid behov • Genomföra provtagning och eventuell registrering i 1177/SWIBREG • Överväga att ta med närstående till mötet Under mötet: • Ställa de viktigaste frågorna först • Reflektera tillsammans med vårdpersonal över hur aktuell sjukdomsaktivitet upplevs • Utvärdera behandlingsmål tillsammans med vårdpersonal. Uppdatera målen eller planen vid behov Efter mötet: • Genomföra aktiviteter i överenskommen vårdplan (exempelvis läkemedelsbehandling, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor) • Genomföra egen- eller distansmonitorering • Kontakta vården vid försämring

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
(T) Ett-årsuppföljning gastroenterolog Genomför återbesök hos gastroenterolog (tolv månader efter fastställd diagnos). Ta följande prover (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, blodstatus, levergallstatus, elektrolytstatus, albumin, CRP, ferritin, B12, folat • prover för uppföljning av tidigare biokemiska avvikelser • eventuella terapispecifika prover. Genomför endoskopi (vid behov, för att säkerställa att endoskopisk remission föreligger): • Endoskopisk aktivitet graderas utifrån ileokoloskopi inför besöket. Vid ulcerös kolit kan detta ersättas med en sigmoideoskopi i samband med besöket. Gör tunntarmsbedömning (vid utbredd Crohns sjukdom i tunntarm): • Tunntarmsaktivitet graderas utifrån MR-tunntarm och/eller kapselendoskopi. Gör följande: • Skatta sjukdomsaktivitet utifrån PGA och HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit. • Tillhandahåll formulär för SHS och EQ5D-5L. Utför följande åtgärder: • Värdera effekten av behandlingen. • Utforma behandlingsmål tillsammans med patienten. • Ändra behandlingen vid behov. • Journalför patientens vårdplan. • Säkerställ att patienten är införstådd i fortsatt planering och vilka kontaktvägar till vården som finns. • Se till att patienten får med sig provkit för undersökning av F-kalprotektin som hen uppmuntras att lämna för att utvärdera sjukdomsaktiviteten samt vid misstänkt försämring av IBD. • Planera för nästa återbesök. Överväg • bentäthetsmätning och osteoporosprofylax vid hög steroidexposition eller svår sjukdom. Fortsätt till Utgång, beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas.	Inför mötet: • Reflektera och prioritera eventuella frågor, skriva ner dessa vid behov • Genomföra provtagning och eventuell registrering i 1177/SWIBREG. • Överväga att ta med närstående till mötet Under mötet: • Ställa de viktigaste frågorna • Reflektera tillsammans med vårdpersonal över aktuell sjukdomsaktivitet upplevs • Utvärdera behandlingsmål eller plan tillsammans med vårdpersonal. Uppdatera mål eller plan vid behov Efter mötet: • Genomföra aktiviteter i överenskommen vårdplan (exempelvis mediciner, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor) • Genomföra egen- eller distansmonitorering • Kontakta vården vid försämring

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

1.7 Personcentrering och patientkontrakt

Personcentrering och patientkontrakt är beaktat i ovan beskrivna åtgärder. Det personcentrerade förhållnings- och arbetssättet konkretiseras genom patientkontrakt som tillämpas i vårdförloppen. (Mer information om patientkontrakt finns på SKR:s webbsida om patientkontrakt). Det innebär bland annat att patienters, brukares och närståendes behov, resurser och erfarenheter av hälso- och sjukvården tas tillvara, att beslut om vård tas gemensamt, att det utses fasta vårdkontakter samt att det framgår vad vården tar ansvar för och vad patienten kan göra själv. För den aktuella patientgruppen är det dessutom viktigt att lyfta nedanstående.

Om patienten har vårdplaner för flera hälsotillstånd bör den vårdplan som rör patientens IBD harmonisera med det övergripande patientkontraktet.

Läkemedelsbehandling vid inflammatorisk tarmsjukdom bör ges enligt en målstyrd behandlingsstrategi (treat to target). Det är viktigt att förklara för patienten, brukaren och närstående hur behandlingsstrategin bidrar till att förverkliga det som är viktigt för individen i syfte att öka patientens vilja att följa den överenskomna läkemedelsbehandlingen. Vårdplanen kan exempelvis innehålla:

- Diagnos och utbredning
- Var patienten bör vända sig med sina problem som rör IBD
- Tydlig information kring hur rutiner ser ut för intyg och receptförnyelser
- Mål med kontroller och behandling utifrån överenskomna mål
- Tider för undersökningar och behandlingar samt en beskrivning av när olika åtgärder ska ske
- Stöd, råd och åtgärder under behandling samt hjälp med bedömning av symtom
- Svar på praktiska frågor och på vad patienten kan göra själv i sin egenvård
- Information om patientens rättigheter
- Tydlig information kring hur den fortsatta uppföljningen ser ut.

2. Uppföljning av vårdförlopp

Vårdförloppets mål och åtgärder följs upp genom resultat- och processmått vilket skapar förutsättningar för ett kontinuerligt förbättringsarbete. Befintliga källor för uppföljning ska användas i den mån det går men målsättningen på längre sikt är att oavsett vilken källa som används för uppföljning så ska strukturerad vårddokumentation utgöra grunden. Det innebär också att uppföljning av vårdförloppen, i så stor utsträckning som är möjligt, ska baseras på information som är relevant för vården av patienten.

I nästa avsnitt sammanfattas vårdförloppets nuvarande datatillgång och uppföljningsmöjligheter. För att förverkliga uppföljningen av vårdförloppet kommer ytterligare arbete krävas, såväl nationellt gemensamt som regionalt och lokalt.

2.1 Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

Svenska IBD-registret (SWIBREG) är angiven som datakälla till de flesta av de föreslagna indikatorerna. SWIBREG har en relativt god täckningsgrad, även om täckningsgraden har stor variation mellan enskilda regioner och kliniker. Den kliniska data som ligger till grund för indikatorerna är också journalinformation, men i dagsläget medger inte patientjournaler direktöverföring av data till kvalitetsregister mer än som pilotprojekt i en region och för ett fåtal variabler.

För att ta del av patientens upplevelse av vården föreslås flera PREM-mått. De flesta av dessa återfinns i SWIBREG idag, men täckningsgraden för dessa mått är substantiellt lägre än de flesta övriga mått. Arbete med en regiongemensam, kvalitetsregisteroberoende insamling av PROM/PREM-mått pågår på SKR.

När det gäller indikatorer med etablerad datakälla kommer arbetet med att publicera resultaten på webbplatsen Vården i siffror, att påbörjas av stödfunktionen inom nationellt system för kunskapsstyrning.

2.2 Indikatorer för uppföljning

Indikatorerna i tabell 2 och 3 visar vilka indikatorer som avses följas. För detaljerad information om hur indikatorerna beräknas, hänvisas till webbplatsen Kvalitetsindikatorkatalog där kompletta specifikationer publiceras i takt med att de är genomarbetade. Där beskrivs och motiveras också de valda indikatorerna.

Indikatorerna redovisas könsuppdelat och totalt, och för både region- och enhetsnivå när det är möjligt och relevant.

Tabell 2. Resultatmått

Indikator	Målvärde	Mätning och återrapportering	Källa
Inflammationsaktivitet i tarmen (F-kalprotektin) Andel patienter som har F-kalprotektin < 250 mg/kg 12 månader efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Blodvärde (B-Hb) Andel patienter med B-Hb > 120 g/L för kvinnor och > 130 g/L för män 12 månader efter diagnos	> 95 %	Årligen	SWIBREG
Sjukdomsaktivitet (PGA) Andel av patienterna som vårdgivaren bedömer ha sjukdomsaktivitet, Physician's Global Assessment (PGA) som motsvarat remission (PGA = 0) 12 månader efter diagnos	> 80 %	Årligen	SWIBREG
Funktionsnedsättning Andel av patienterna som uppger "ingen" eller "låg grad" av funktionsnedsättning enligt Short Health Scale (SHS) 12 månader efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Tillgänglighet Andel patienter som uppger "mycket bra" eller "ganska bra" tillgänglighet till IBD-vården 12 månader efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Information Andel patienter som uppger att de erhållit "mycket bra" eller "ganska bra" muntlig information 12 månader efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Delaktighet Andelen patienter som upplever lagom delaktighet 12 månader efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Kontinuitet Andel patienter som upplever att de har erbjudits önskad kontinuitet i vårdkontakterna		Årligen	Datakälla saknas i dagsläget

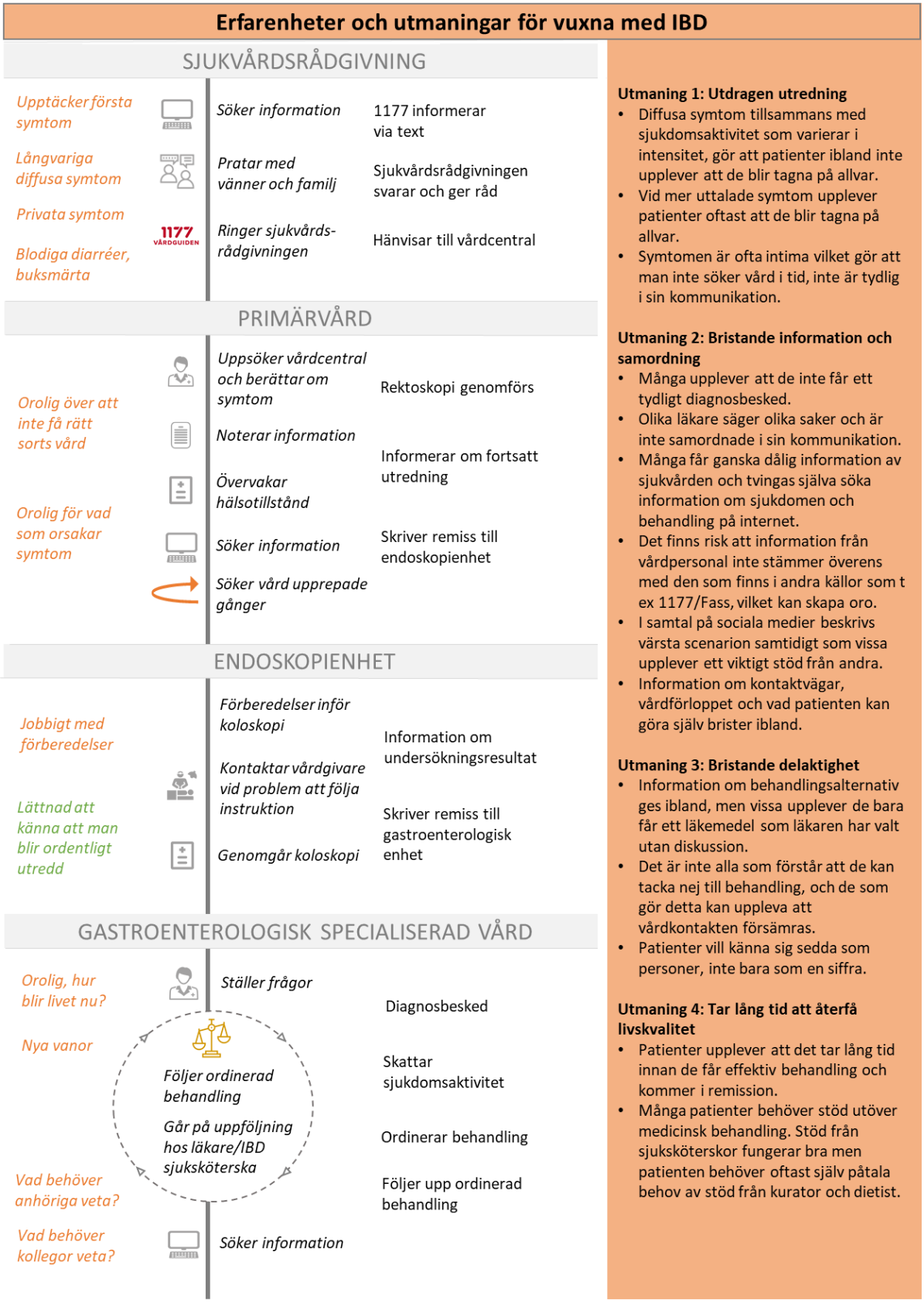
Tabell 3. Processmått

Indikator	Målvärde	Mätning och återrapportering	Källa
Andel patienter som erbjuds tid för ileokoloskopi inom 14 dagar från att remiss skrivits	≥ 80 %	Årligen	Regionernas vårdinformationssystem
Andel patienter som har minst ett PGA registrerat första 12 månaderna efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst ett B-Hb registrerat första 12 månaderna efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst ett F-Kalprotektin registrerat första 12 månaderna efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst en registrering avseende funktionsnedsättning enligt Short Health Scale (SHS) första 12 månaderna efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst en registrering avseende uppfattning av tillgänglighet till IBD-vården första 12 månaderna efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG

3. Bakgrund till vårdförlopp

3.1 Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

Bilden nedan (Figur 2) är en grafisk presentation av i nuläget vanligt förekommande erfarenheter av hälso- och sjukvården hos vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom. I kolumn 1 beskrivs identifierade positiva och negativa patientupplevelser. I kolumn 2 anges för patienten vanliga aktiviteter och åtgärder medan kolumn 3 beskriver vårdens aktiviteter och åtgärder. I kolumn 4 anges de huvudsakliga utmaningar som patienterna möter. Vårdförloppet är utformat för att adressera dessa utmaningar som även avspeglas i vårdförloppets mål och indikatorer.



Figur 2. Grafisk presentation av en nulägesbeskrivning utifrån ett patientperspektiv hos vuxna med IBD

3.2 Kompletterande kunskapsunderlag

Kunskapsunderlaget för vårdförloppet baseras på vårdprogrammet för IBD som utarbetas parallellt utifrån internationella och nationella riktlinjer. Sådana har inhämtats från European Crohns and Colitis Organization (ECCO) - European Society of Gastrointestinal and Abdominal Radiology (ESGAR), ett europeiskt samarbete mellan 17 europeiska länder som ämnar förbättra vården för patienter med IBD i alla dess aspekter genom internationella riktlinjer för praktik, utbildning, forskning och samarbete inom IBD-området. Även riktlinjer från European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN), American Gastroentrology Association (AGA), American College of Gastroenterology (ACG), British Society of Gastroenterogy (BSG), European Society of Pathology (ESP) och Svensk förening för Patologi (SvFP) har beaktats. Inom Svensk Gastroenterologisk Förening (SGF) finns rekommendationer och riktlinjer gällande akut omhändertagande av patienter med IBD, medicinsk och kirurgisk behandling av patienter med IBD, koloskopiövervakning, IBD hos gravida samt nutrition hos patienter med IBD. Vidare finns lokala riktlinjer för enskilda verksamheter och regioner som tillsammans med de internationella och nationella riktlinjerna utgör kunskapsunderlag för vårdförlopp IBD. Ta del av mer detaljerad information om hur kunskapsunderlag inhämtats och använts i kunskapsstödet Vårdprogram för vuxna med IBD.

3.3 Arbetsprocess

Den nationella arbetsgruppen (NAG) för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp IBD - vuxna (Tabell 4) utsågs av Nationellt programområde (NPO) mag- och tarmsjukdomar i oktober 2020. Gruppen hade mellan mars 2021 och maj 2022 ett flertal möten, varvid vårdförloppet utformades. I arbetet med vårdförlopp IBD har en översiktlig analys av nuläget genomförts, primärt utgången från genomläsning av nationella, regionala och lokala rutiner kring behandling och omvårdnad av patienter med IBD inom gastroenterologisk och kolorektalkirurgisk specialiserad vård.

Alla deltagare i NAG har lämnat in jävsdeklaration och de är bedömda och godkända för att kunna delta i nationell arbetsgrupp. Vårdförloppet har tagits fram i nära samverkan med NAG vårdprogram IBD och under arbetsprocessen har den preliminära utformningen av vårdförloppet redovisats för NPO mag- och tarmsjukdomar, NPO kirurgi och plastikkirurgi, NPO barn och ungas hälsa, NPO akut vård, NPO medicinsk diagnostik, NPO infektionssjukdomar och Nationella Primärvårdsrådet. I arbetet med det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet IBD ingår patientföreträdare Niklas Tiedje. Han har haft en mycket aktiv roll i processen och specifikt för att säkerställa patientperspektivet i framtagandet av vårdförloppet.

Vårdförloppet är godkänt av Nationellt programområde mag- och tarmsjukdomar och styrgruppen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS) som rekommenderar regionerna att besluta om dem och därefter påbörja införandet.

Tabell 4. Arbetsgruppens medlemmar

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Zuzana Potácová	Docent	Överläkare Klinisk patologi	Karolinska universitetssjukhuset	Region Stockholm	Representant för Patologi
Charlotte Höög	Medicine Doktor	Överläkare gastroenterologi	Karolinska universitetssjukhuset	Region Stockholm	Representant för Endoskopi
Pontus Karling	Docent	Överläkare gastroenterologi	Norrlands universitetssjukhus	Region Västerbotten	Representant för Gastroenterologi
Ida Gustavsson		Projektledare	Universitetssjukhuset Örebro	Region Örebro	Processledare
Martin Rejler	Medicine Doktor	Överläkare gastroenterologi	Höglandssjukhuset Eksjö	Region Jönköpings län	Representant för Gastroenterologi
Malin Bjerding	Medicine Doktor	Läkare allmänmedicin	Wästerläkarna	Region Västra Götaland	Primärvårdsrepresentant
Jonas Halfvarson	Professor	Överläkare gastroenterologi	Universitetssjukhuset Örebro	Region Örebro	Ordförande
Niklas Tiedje		Patientföreträdare	Mag- och tarmförbundet		Patientrepresentant

Tabell 5. Från nationellt vårdprogram för vuxna med IBD har följande personer deltagit i framtagandet av vårdförlopp IBD

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Olof Grip	Docent	Överläkare gastroenterologi	Skånes universitetssjukhus	Region Skåne	Representant för Gastroenterologi
Alexandra Vulcan	Medicine Doktor	Dietist specialiserad inom gastroenterologi	Skånes universitetssjukhus	Region Skåne	Dietistrepresentant
Katarina Pihl Lesnovska	Medicine Doktor	Specialistsjuksköterska	Universitetssjukhuset Linköping	Region Östergötland	Omvårdnadsrepresentant
Caroline Nordenvall	Docent	Överläkare kolorektalkirurgi	Karolinska universitetssjukhuset	Region Stockholm	Representant för Kirurgi

Tabell 6. Från nationellt vårdprogram för vuxna med IBD har följande personer korrekturläst för att säkerhetsställa harmonisering mellan dokumenten

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Arvid Hamrin		Överläkare gastroenterologi	Regionsjukhuset Sundsvall	Region Västernorrland	Representant för Gastroenterologi
Jonas Bengtsson	Medicine Doktor	Överläkare kirurgi	Sahlgrenska Universitetssjukhuset	Region Västra Götaland	Representant för Kirurgi
Pernilla Stenström	Docent	Överläkare barnkirurgi	Skånes universitetssjukhus	Region Skåne	Representant för Barnkirurgi
Ulrika L. Fagerberg	Medicine Doktor	Överläkare barnmedicin	Västmanlands Sjukhus, Västerås	Region Västmanland	Representant för Barngastroenterologi
Lennart Blomqvist (adjungerad)	Professor	Överläkare Diagnostisk Radiologi	Karolinska universitetssjukhuset	Region Stockholm	Representant för Bilddiagnostik
Ragna Wivast		Patientföreträdare	Mag- och tarmförbundet		Patientrepresentant

4. Referenser

1. Ekman I. Personcentrering inom hälso- och sjukvården.: Egypten: Liber AB; 2014.
2. Zhulina Y, Udumyan R, Henriksson I, Tysk C, Montgomery S, Halfvarson J. Temporal trends in non-stricturing and non-penetrating behaviour at diagnosis of Crohn's disease in Orebro, Sweden: a population-based retrospective study. J Crohns Colitis. 2014;8(12):1653-60.
3. Eriksson C, Cao Y, Rundquist S, Zhulina Y, Henriksson I, Montgomery S, et al. Changes in medical management and colectomy rates: a population-based cohort study on the epidemiology and natural history of ulcerative colitis in Orebro, Sweden, 1963-2010. Aliment Pharmacol Ther. 2017;46(8):748-57.
4. Maaser C, Sturm A, Vavricka SR, Kucharzik T, Fiorino G, Annese V, et al. ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications. J Crohns Colitis. 2019;13(2):144-64.
5. Turner D, Ricciuto A, Lewis A, D'Amico F, Dhaliwal J, Griffiths AM, et al. STRIDE-II: An Update on the Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE) Initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target strategies in IBD. Gastroenterology. 2021;160(5):1570-83.
6. Nationella indikatorer för God vård https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2009-11-5.pdf Socialstyrelsen; 2009.
7. Travis SP, Schnell D, Krzeski P, Abreu MT, Altman DG, Colombel JF, et al. Developing an instrument to assess the endoscopic severity of ulcerative colitis: the Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity (UCEIS). Gut. 2012;61(4):535-42.
8. Daperno M, D'Haens G, Van Assche G, Baert F, Bulois P, Maunoury V, et al. Development and validation of a new, simplified endoscopic activity score for Crohn's disease: the SES-CD. Gastrointest Endosc. 2004;60(4):505-12.
9. Pai RK, Jairath V, Vande Casteele N, Rieder F, Parker CE, Lauwers GY. The emerging role of histologic disease activity assessment in ulcerative colitis. Gastrointest Endosc. 2018;88(6):887-98.
10. Sturm A, Maaser C, Calabrese E, Annese V, Fiorino G, Kucharzik T, et al. ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 2: IBD scores and general principles and technical aspects. J Crohns Colitis. 2019;13(3):273-84.
11. Oliver BJ, Kennedy AM, van Deen WK, Weaver SA, Heller C, Holthoff MM, et al. Development of Balanced Whole System Value Measures for Inflammatory Bowel Disease Care in the IBD Qorus Collaborative Using a Modified Delphi Process. Inflamm Bowel Dis. 2021.
12. Nelson EC, Dixon-Woods M, Batalden PB, Homa K, Van Citters AD, Morgan TS, et al. Patient focused registries can improve health, care, and science. BMJ. 2016;354:i3319.
13. Ludvigsson JF, Andersson M, Bengtsson J, Eberhardson M, Fagerberg UL, Grip O, et al. Swedish Inflammatory Bowel Disease Register (SWIBREG) - a nationwide quality register. Scand J Gastroenterol. 2019;54(9):1089-101.
14. Socialstyrelsen. Att förebygga och behandla undernäring: Kunskapsstöd i hälso- och sjukvård och socialtjänst. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2020-4-6716.pdf Socialstyrelsen; 2020.
15. Forbes A, Escher J, Hébuterne X, Kłęk S, Krznaric Z, Schneider S, et al. ESPEN guideline: Clinical nutrition in inflammatory bowel disease. Clin Nutr. 2017;36(2):321-47.

Appendix

A. Kompletterande bakgrund

Tidig diagnos av inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) och insättning av adekvat antiinflammatorisk behandling är viktigt för att öka chansen för patienter med IBD att komma i remission samt minska risken för framtida funktionsnedsättningar, komplikationer, behov av kirurgiska ingrepp och utveckling av tarmmalignitet. Trots att prognosen och behandlingsalternativen vid IBD har förbättrats påtagligt under senare år, är IBD fortfarande en allvarlig kronisk sjukdom som kan leda till betydande funktionsnedsättningar, medicinska komplikationer och i värsta fall för tidig död. Därtill är biverkningar av medicinsk behandling och kirurgiska komplikationer vanliga. Sammanfattningsvis kan sjukdomen resultera i nedsatt livskvalitet med trötthet, smärta och bundenhet till hemmet, nedsatt arbetsförmåga och påverkan på det dagliga livet. För att minska risken för olika aspekter av negativt utfall är det viktigt att personen snabbt uppnår och bibehåller remission, definierat utifrån symtom i kombination med objektiva mått på inflammatorisk aktivitet.

Även ur ett samhällsperspektiv är det av stor vikt att patienter snabbt kommer i remission och kan återgå till ett normalt liv, istället för att riskera långvarig sjukskrivning och medföljande psykosocial problematik. Medelålder för debut av IBD är 15—25 år och de första åren är ofta de mest symtomatiska. Det innebär att IBD även kan påverka fertilitet och fekunditet på ett avsevärt sätt.

Således finns det mycket att vinna, både ur ett individuellt perspektiv och ett samhällsperspektiv, av att IBD diagnostiseras tidigt och behandlas korrekt. Det verkar idag finnas stora skillnader i landet gällande tillgång till specialiserad vård för IBD och handläggningen ser olika ut. Hur stor andel av patienter remitterade från primärvården eller annan vårdgivare som får tid till gastroenterologspecialist inom 90 dagar från att remissen skrivits är dock okänd och idag saknas det möjlighet att via Svenska Kvalitetsregistret för IBD (SWIBREG) registrera information om tid från symtomdebut till diagnos. För att påverka tiden från symtom till diagnos krävs att personer med aktuella symtom har tillräcklig kunskap för att söka vård tidigt, att primärvården är tillgänglig, har tillräckliga diagnostiska möjligheter och kompetens att avgöra när en patient bör remitteras till gastroenterolog och att den gastroenterologiska specialiserade vården är tillgänglig och snabbt kan ställa diagnos och initiera behandling.

Även om det vore önskvärt att påverka alla delar i detta initiala skede startar vårdförlopp IBD från det att misstanke om IBD föreligger, i primärvården eller hos annan vårdgivare. Denna misstanke baseras i första hand på symtomatologi och klinisk bedömning, inte nödvändigtvis på de klassifikationskriterier för IBD som tagits fram. Remiss skickas då för endoskopisk undersökning, varifrån man vid förstärkt misstanke om IBD, tar kontakt med gastroenterologisk specialiserad vård. Endoskopienhet och gastroenterologisk enhet är ofta samlokaliserade vilket är att föredra för smidigare logistik och färre vårdinstanser ur ett patientperspektiv. Inom den gastroenterologiska specialiserade vården ska snabb utredning göras och patienter som diagnostiseras med IBD ska få behandling enligt vårdprogrammet för vuxna med IBD. I vårdförloppet ingår patientutbildning, stöd för förändring av levnadsvanor och kontinuerlig aktiv patientmedverkan. Kring patienten ska ett team knytas med läkare, sjuksköterska, dietist och kurator. Behandling ska ges enligt ”treat to target”, med tät monitorering och med behandlingsmål i enlighet med överenskommelse mellan

patient och läkare, i de flesta fall med remission som mål. Även ställningstagande till screening avseende tuberkulos och hepatit, vaccinationer och osteoporosprofylax ingår i förloppet.

Vårdförloppet är utformat som ett flödesschema för vården i syfte att utreda och behandla IBD effektivt och lika över hela landet. Att använda våra gemensamma resurser rättvist och effektivt är ett ansvar för alla vårdgivare.

Vårdförloppet omfattar tiden från misstanke om (IBD) hos vuxna som insjuknar första gången och avslutas efter uppföljningsbesöket ett år efter fastställd diagnos. Vid årsbesöket förväntas många patienter med IBD vara i remission genom individuellt utprövad och lämplig underhållsbehandling, dock inte alla eftersom förloppet kan vara nyckfullt och svårbehandlat. Fortsatt omhändertagande av patienter med IBD kommer då att ske i den ordinarie sjukvården inom gastroenterologisk och kolorektalkirurgisk specialiserad vård. Under hela sjukdomsförloppet kan en period av remission snabbt övergå i en svårbehandlad period med uttalade symtom och få inverkan på livet. Snabbt beslut om intensifierad behandling, ibland sluten vård och i vissa fall även kirurgiska ingrepp kan behövas. Det är därför viktigt att alla patienter med IBD följs i specialiserad vård och har god tillgång till kontaktvägar dit. Huruvida vårdförlopp IBD i framtiden ska förlängas till att omfatta en längre period i syfte att möjliggöra jämlikt och effektivt omhändertagande av dessa kroniskt sjuka patienter lämnar NAG vårdförlopp IBD till NPO mag- och tarmsjukdomar att värdera.

B. Användning av endoskopi vid diagnos och uppföljning av patienter med IBD

Ileokoloskopi bör ske med väl rengjord tarm och högupplöst endoskopi i vitt ljus. Vid första koloskopin tas biopsier i minst fem segment (ileum, höger kolon, transversum, vänster kolon, rektum) om inflammation ses makroskopiskt. Biopsier från de olika segmenten ska läggas i separata rör. Om ingen inflammation ses tas biopsier i tre segment i kolon (höger kolon, transversum, vänster kolon) för att påvisa eller utesluta mikroskopisk kolit. Synlig inflammation skattas enligt bedömningsskalorna Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity (UCEIS) vid misstänkt eller känd ulcerös kolit [7] och Simple Endoscopic Score of Crohn´s Disease (SES-CD) vid misstänkt eller känd Crohns sjukdom [8].

C. Användning av patologi vid diagnos och uppföljning av patienter med IBD

Användning av patologi vid uppföljning av patienter med IBD är begränsad trots att cirka 20—25 procent symtomfria patienter fortfarande har aktiv sjukdom vid endoskopisk undersökning och dessutom kan patienter med endoskopiskt normal slemhinna ha histologiskt aktiv sjukdom. Tvärtom är 10—20 procent av patienter med endoskopisk och histologisk remission inte symtomfria.

Den begränsade användningen av histologisk bedömning vid uppföljning av patienter med IBD har flera orsaker:

- Att uppnå histologisk remission är svårt med dagens läkemedel.
- Ingen allmänt accepterad definition av histologisk remission eller histologisk läkning finns.
- Ingen universellt accepterad gradering av inflammatorisk aktivitet vid IBD finns.
- Transmural läkning vid Crohns sjukdom kan inte verifieras histologiskt i biopsimaterial.

Av dessa anledningar används inte histologisk remission vid ulcerös kolit och transmural läkning vid Crohns sjukdom som behandlingsmål vid terapiupptrappning [5]. Vid uppföljning av patienter med ulcerös kolit kan histologisk undersökning användas som tilläggsbedömning av uppnådd responsgrad. Histologisk sjukdomsaktivitet kan också ha prognostisk betydelse [5]. Vid kvarstående histologisk aktivitet i samband med planerad nedtrappning av behandlingsintensitet kan ändring av nedtrappningsstrategin övervägas [9]. För Crohns sjukdom saknas validerade, pålitliga och allmänt accepterade histologiska aktivitetsgraderingar varför användning av histologisk aktivitetsgradering inte rekommenderas vid rutinpatologiska undersökningar [5, 10]. För bedömning av transmural läkning kan andra metoder såsom bildmetoder användas [5].

D. Kvalitetsindikatorer och svenska kvalitetsregister för IBD - SWIBREG

Kvalitetsarbete kräver att man samlar in och analyserar data samt att man tillgängliggör resultatet. Ett kvalitetsregister är ett instrument som möjliggör en rationell metodik för uppgiften. Utvecklingen av sjukdomsspecifika kvalitetsindikatorer och förståelsen av dessa är en stark drivkraft i arbetet för en förbättrad vård av patienter med IBD såväl nationellt som internationellt [11, 12].

Det nationella kvalitetsregistret SWIBREG spelar en allt viktigare roll för att följa och utvärdera behandling av patienter med IBD på lokal, regional och nationell nivå [13]. SWIBREG samlar in data som utgår från patientjournaler (diagnos, medicinering och laboratorieparametrar), patientrapporterade utfallsmått (via distansmonitorering och inför/vid besök), sjukdomsaktivitetsbedömningar från olika professioner och patientrapporterade erfarenhetsmått. SWIBREG har en ökande täckningsgrad nationellt vars datakvalitet ökar successivt. Registret har idag certifieringsnivå 3.

E. Patientutbildning

För att patienten ska uppnå ökad tilltro till egen förmåga, delaktighet, positiva hälsoeffekter och hållbara levnadsvanor bör patienten erbjudas patientutbildning. Förmågan att ta emot och agera utifrån ett hälso- och sjukvårdsbudskap (hälsolitteracitet) varierar hos personer och utifrån livssituation och påverkar tillgodogörandet av information. Utbildningen behöver därför individanpassas, vid behov ges på enkelt språk och kompletteras med skriftligt material eller videos utifrån patients kunskapsnivå.

Erbjudande om patientutbildning bör introduceras i nära samband med diagnosbeskedet och ges genom individanpassad information vid personliga möten, broschyrer, filmer och annan digital

information och eventuell egenregistrering, som tas fram nationellt och har organiserats i olika moduler. I dessa moduler kan patienten själv välja vilken information som hen finner relevant för sin unika livssituation och informationen kan även ges när patienten själv upplever behov av den. Patientutbildning är en del av den ordinarie vården och bör vara en del av varje vårdkontakt. Alla yrkeskategorier är delaktiga i patientutbildningen utifrån sin yrkeskompetens och patientens behov.

F. Kompetenser inom gastroenterologisk specialiserad vård

Vilka professioner som organisatoriskt ingår i teamet kring en patient med IBD kan variera utifrån enhetens eller sjukhusets storlek, men det är viktigt att patienten får tillgång till de professioner som behövs för ett optimalt omhändertagande och behandling av sjukdomen och dess konsekvenser. De vanligaste medlemmarna i teamet är läkare (gastroenterolog och kolorektalkirurg), IBD-sjuksköterska, dietist och kurator. Läkare med specialistkompetens inom medicinsk gastroenterologi och hepatologi har det övergripande medicinska ansvaret för patienter med IBD vid enheter som behandlar vuxna patienter med sjukdomen. Det övergripande ansvaret innefattar diagnostik, monitorering och behandling enligt vårdprogrammet för vuxna med IBD liksom riktlinjer från Svensk Gastroenterologisk Förening och Läkemedelsverket. Ansvaret omfattar även information om sjukdomen, eventuell medverkan i forskningsstudier, löpande undervisning, i förekommande fall kontakt med Försäkringskassan eller andra myndigheter samt författande av intyg. Enheten som ansvarar för patienter med IBD ska ha god tillgänglighet inom området för diagnostik av IBD vilket inkluderar kompetens inom bild och funktionsmedicin, endoskopi och patologi inom området.

De läkare som har ansvar för patienter med IBD ska ha god tillgänglighet till kolorektalkirurger med specialintresse inom området för IBD och när det är befogat samarbeta med dessa kring behandlingen. Patienter med IBD där kirurgi övervägs ska diskuteras på en multidisciplinär behandlingskonferens (MDK) där kompetens inom medicinsk gastroententerologi, kolorektalkirurgi, bild- och funktionsmedicin och vid behov andra specialiteter ska närvara.

Organisationen kring patienten med IBD måste också vara uppbyggd så att patienten har god tillgänglighet till vården samt att resurser finns för att kunna bedriva tät monitorering av patienten och vid behov kunna göra snabba förändringar i läkemedelsbehandlingen.

Tillgången till specialistsjuksköterskeutbildning med inriktning i medicinsk gastroenterologi har varit underdimensionerad över tid. Till våren 2022 planeras dock en uppdragsutbildning inom gastroenterologi, IBD om 7,5 högskolepoäng på Ersta Sköndal Bräcke Högskola för sjuksköterskor med en kandidatexamen inom vårdvetenskap. Sjuksköterskan som är involverad i handhavande och administrering av behandling ska säkerställa att korrekt monitorering sker samt att identifiering av eventuella kontraindikationer för behandling har gjorts och dokumenterats. Följsamhet till nationella och lokala riktlinjer förbättrar en säker administrering. Varje enhet ska även ha en sjuksköterska med kunskap om IBD dit patienten kan vända sig till vid behov. Denna IBD-sjuksköterska bör även kunna initiera ordinerade behandlingar, ge information muntligt och skriftligt, ge råd och stöd, undervisa teoretiskt och praktiskt hur patienten ska ta sina läkemedel samt instruera hur F-kalprotektinprovet genomförs. En sjuksköterska med kompetens inom IBD-området kan även ha uppföljande besök för att utvärdera insatt behandling.

Alla sjuksköterskor som kommer i kontakt med IBD-patienter behöver ha grundläggande kunskap om sjukdomarna för att känna till skillnaden mellan ulcerös kolit och Crohns sjukdom och förstå vikten av att terapeutiska åtgärder sätts in vid rätt tidpunkt. Det rekommenderas att ha förståelse om de centrala diagnostiska strategierna samt de viktigaste medicinska och kirurgiska behandlingsalternativen vid IBD. Sjuksköterskor som vårdar patienter med IBD behöver vara medvetna om sjukdomens psykologiska, sociala och emotionella påverkan på kort och på lång sikt, patienternas huvudsakliga oro samt sjukdomens påverkan på livskvalitet. Sjuksköterskan, liksom alla som arbetar nära patienten, behöver ha en empatisk och aktivt lyssnande roll. Sjuksköterskan ska kunna ge nödvändig IBD-relaterad information samt holistisk support. Sjuksköterskan ska främja kommunikationen mellan patienten och det multidisciplinära teamet för att möjliggöra ett delat beslutsfattande. De läkare och sjuksköterskor som deltar i vården av IBD bör ha uppdaterad kunskap om hur en patient registreras i det svenska registret för inflammatorisk tarmsjukdom (SWIBREG).

Varje enhet ska ha god tillgänglighet till en dietist samt en kurator. Dietisten bör ha kompetens inom nutritionsbehandling vid IBD, inklusive aspekter av malabsorption, malnutrition och preoperativ optimering av nutrition.

Patienter med IBD har unik kompetens om sig själv och sina behov, förväntningar och resurser samt om det egna sjukdomsförloppet. Sjukvården behöver se patienten som en aktiv partner, med den nödvändiga kunskap och kompetens hen har om sin situation och hur det är att leva med sjukdomen. Vården blir därför säkrare om patienten är välinformerad och deltar aktivt sin behandling och uppföljning. Relationen mellan patient och personal inom sjukvården behöver präglas av ömsesidig respekt och förståelse. Patientdelaktigheten utgår alltid ifrån patientens förmåga och möjligheter.

G. Nutritionsscreening

Enligt Sveriges kommuner och regioners (SKR:s), och Socialstyrelsens riktlinjer bör alla patienter i samband med inskrivningen på avdelningen genomgå screening i syfte om att upptäcka de med undernäring eller de som är i riskzonen för att utveckla undernäring [14]. Patienter med undernäring finns även i öppenvården, och screening bör utföras årligen även här [15]. Screening bör utföras av sjuksköterska eller läkare. I screeningen bör frågor om viktförlust, undervikt och ätsvårigheter ingå. För att bedöma undernäring är kartläggning av dessa tre nutritionsrelaterade tillstånd av betydelse, då de var för sig har stark evidensgrad för att indikera ogynnsamma kliniska förlopp. Patienter med pågående skov bör bedömas vara i riskzonen för undernäring även om ovanstående faktorer inte faller ut.