Region Stockholm

9

Yttrande över remiss – nationellt vårdprogram samt personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) från Sveriges Kommuner och Regioner

Region Stockholm

VKN 2021-0246

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Vårdanalys och statistik
Ylva Westander

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2021-12-17

VKN 2021-0246

Vårdens
kunskapsstyrningsnämnd

Yttrande över remiss – nationellt vårdprogram samt personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) från Sveriges Kommuner och Regioner

Ärendebeskrivning

Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (Sveriges Kommuner och Regioner) har publicerat remissversioner av ett nytt nationellt vårdprogram samt ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Syftet med remissrundan är dels att ge profession och patienter tillfälle att ge synpunkter på det medicinska innehållet i vårdprogrammet och vårdförloppet, dels att ge regionernas linjeorganisationer och huvudmän möjlighet att analysera organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av ändringarna och utifrån detta meddela om de ställer sig bakom dem.

Detta tjänsteutlåtande utgör Region Stockholms remissvar.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Remiss - Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) – vuxna
Remiss - Nationellt vårdprogram för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)
Konsekvensbeskrivning för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) – vuxna och Nationellt vårdprogram för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom
Statistikunderlag avseende remiss – inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

Förslag till beslut

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar följande:

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar det till Sveriges kommuner och regioner.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund
I detta avsnitt beskrivs (1) vad inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) är, (2) hur patientgruppen ser ut, (3) hur tillståndet behandlas, (4) hur vården i Region Stockholm är utformad och organiserad samt (5) vad remissens förslag innebär.

Sjukdomstillståndet

IBD står för inflammatory bowel disease och avser de kroniska inflammatoriska tarmsjukdomarna Crohns sjukdom, ulcerös kolit och oklassificerad inflammatorisk tarmsjukdom (IBD-U).

Vid Crohns sjukdom kan hela mag- och tarmkanalen, från munhåla till ändtarmsmynningen, vara inflammerad och områden med för ögat synlig frisk slemhinna, så kallade ”skip lesions”, mellan inflammerade segment är vanligt förekommande. Inflammationen i tarmväggen är ofta djupgående och inte begränsad till tarmens slemhinna, vilket medför risk för komplikationer i form av strikturer (förträngningar på mag- och tarmkanalen) eller fistlar (onormala förbindelser mellan två inre organ eller mellan ett organ och kroppsytan) och abscesser (ansamlingar av var).

Vid ulcerös kolit föreligger en kontinuerlig inflammation med början i rektum (ändtarm) och varierande utbredning i kolon (tjocktarm). Till skillnad från Crohns sjukdom är inflammationen vid ulcerös kolit primärt begränsad till tarmens slemhinna, undantaget vid svårt skov då inflammationen ofta är mer djupgående.

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.

På gruppnivå finns hos patienter med avancerad IBD ökad risk för bland annat andra kroniska inflammatoriska sjukdomar, autoimmuna sjukdomar, hjärtkärlsjukdomar och psykisk ohälsa, vilket kan leda till för tidig död. Därtill finns en ökad risk för kolorektalcancer (tjock- och ändtarmscancer) hos patienter med utbredd kolonsjukdom eller samtidig gallvägssjukdom i form av primär skleroserande kolangit (PSC). Idag är förväntad överlevnad nästan i nivå med övrig befolkning tack vare allt bättre medicinsk och kirurgisk behandling.

Patientgruppen
IBD förekommer hos ungefär 0,8 procent av Sveriges befolkning, med en årlig incidens (dvs. antal nya fall) på cirka 7–10 per 100 000 personer för Crohns sjukdom och runt 20 per 100 000 personer för ulcerös kolit.

Sjukdomarna diagnostiseras ofta i unga år med en åldersspecifik incidenstopp kring 15–35 års ålder, även om de kan debutera i alla åldrar. Inga avgörande könsskillnader har noterats.

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 erhålla omvårdnads- och rehabiliteringsinsatser från ett multiprofessionellt team bestående av sjuksköterska, dietist och kurator. Prognosen vid IBD varierar mellan olika patienter men är oftast god vid tidig och väl fungerande behandling. En del patienter bibehåller intakt tarmfunktion, men många får med tiden någon form av nedsatt funktion.

Vården i Region Stockholm
I Region Stockholm får personer med IBD vård dels vid akutsjukhusen inklusive Ersta sjukhus, dels hos två LOU-upphandlade aktörer med vilka regionen tecknat avtal avseende specialiserad gastroenterologi och hepatologi i öppenvård. Ett led i diagnostiseringen och uppföljningen av IBD är endoskopi, dvs. undersökning av mag/tarmkanalen med kamera. LOU-avtal avseende gastrointestinal endoskopi finns med två leverantörer.

Total har 29 482 individer registrerats som vårdade för inflammatorisk tarmsjukdom (som huvuddiagnos) under åren 2017-2020. Under 2020 hade knappt 15 600 personer kontakter i öppenvård, med i genomsnitt 3,7 besök per patient. Under samma år vårdades drygt 1 000 personer i slutenvård, med en genomsnittlig vårdtid på 5,4 dagar. Både öppenvårdsbesöken och slutenvårdstillfällena utfördes till största delen i akutsomatiskt vård.

Remissens innehåll
Två kunskapsstöd avseende IBD har skickats på remiss: ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp samt ett vårdprogram. Vårdförloppet beskriver vad som ska göras medan vårdprogrammet utvecklar hur, samt vilken evidensgrund som finns för åtgärderna i det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet IBD.

I förslaget till vårdförlopp beskrivs vilka åtgärder som ska vidtas för att utreda och diagnostisera inflammatorisk tarmsjukdom samt hur teambaserade insatser, monitorering, behandling och uppföljning ges och genomförs. Patientkontrakt tillämpas i vårdförloppet för att förstärka det personcentrerade förhållnings- och arbetssättet.

I förslaget till vårdprogram beskrivs bl.a. hur utredning görs och hur diagnosbesked ges, principer för val av läkemedelsbehandling, principer för och vid kirurgisk behandling, nutritionsbehandling och omvårdnad, sekundärprevention (förebyggande av återfall/upprepning av skov) och uppföljning samt rapportering till och målnivåer för indikatorer i kvalitetsregistret SWIBREG. Därtill ges ett underlag för nivåstrukturering av IBD-vården.

Den konsekvensbeskrivning som hör till vårdförloppet och vårdprogrammet anger följande:

- För den gastroenterologiska specialistvården kan kunskapsstöden medföra ett ökat antal besök och endoskopiska undersökningar (visuella undersökningar av mag-tarmkanalens inre) vilket kan leda till ökade kostnader och risk för undanträngningseffekter för patienter med andra gastroenterologiska och hepatologiska sjukdomar (sjukdomar i mag-tarmkanalen och levern) liksom för andra individer med behov av endoskopisk utredning.

- Kunskapsstöden inkluderar insatser från flera olika yrkeskategorier. För att kunna erbjuda patienten alla delar i kunskapsstöden kan lokala arbetssätt behöva förändras och därtill kan såväl kompetensutveckling som organisatoriska förändringar krävas, på såväl lokal som regional nivå. I vissa fall kan införandet av kunskapsstöden komma att hindras av nuvarande och kommande brister i personalresurser och kompetensförsörjning.

- Sammantaget leder kunskapsstöden sannolikt till en viss initial kostnadsökning för hälso- och sjukvården, exempelvis genom kompetensutveckling, fler besök i gastroenterologisk specialistvård, ökad andel som får del av teambaserade insatser inklusive dietistkontakt samt ökad läkemedelsanvändning. Långsiktigt syftar kunskapsstöden till att minska andelen patienter som utvecklar försämrad tarmfunktion eller komplikationer av sjukdomen. Sannolikt leder detta till att sjukdomen har mindre negativ påverkan på patientens liv, inklusive aspekter som karriärsutveckling, sjukfrånvaro, sociala interaktioner, psykisk ohälsa och behov av eventuella samhällsmässiga stödinsatser. Teoretiskt sett bör kunskapsstöden därigenom kunna bidra till lägre kostnader för samhället då indirekta kostnader (exempelvis sjukfrånvaro och nedsatt

arbetsförmåga) och sluten vård utgör de enskilt största kostnaderna vid sjukdomen, även om det idag är svårt att värdera om kunskapsstöden leder till ökad kostnadseffektivitet.

- Vid de enheter som idag inte nyttjar något verktyg för att visualisera patientens sjukdomshistorik kommer implementeringen av kunskapsstöden att kräva vissa förändringar i fråga om arbetssätt. För att kunskapsstöden för IBD ska kunna följas och utvärderas krävs att alla patienter som omfattas av kunskapsstöden registreras och följs i svenska kvalitetsregistret för IBD (SWIBREG). Idag finns knappt 55 000 patienter med IBD registrerade i SWIBREG, men täckningsgrad och datakvalitet varierar mellan regioner och IBD-enheter. I väntan på automatiserad import av förskrivningsdata och kirurgi kommer även personella resurser, enligt remissens konsekvensbeskrivning, att behöva tillföras för kompletterande manuell inmatning i SWIBREG.

Överväganden
Den konsekvensbeskrivning som hör till remissen bedöms utgöra ett tillräckligt underlag för att uppskatta regionala effekter. Det föreslagna vårdförloppet och det föreslagna vårdprogrammet bedöms i stora delar ligga i linje med den ambitionsnivå avseende medicinskt omhändertagande som redan finns i regionen.

Möjligen kan de ledtider som anges i vårdförloppet – med remittering till ileokoloskopi inom två veckor, vilket ska följas av uppföljande mottagningsbesök inom två dagar – vara snävare än de som i dag tillämpas i regionen. En tillämpning av detta skulle kunna innebära undanträngning av andra patientgrupper.

I Stockholm varierar rutinerna något kring hur man arbetar i multidisciplinära team. I förslaget till vårdförlopp finns flera obligatoriska kontakter med framför allt specialiserad IBD-sjuksköterska men även övriga medlemmar i teamet. Sannolikt kommer detta att innebära en ökning av vårdkonsumtionen, åtminstone under första året. Förslaget till uppföljning av patienter är mycket utförligt och kan komma att innebära ett utökat behov av specialiserade IBD-sjuksköterskor. Den ökade strukturerade uppföljningen av patienterna kommer också att medföra ett ökat resursbehov för patientgruppen, både personellt och ekonomiskt. Strukturerad dokumentation av personcentrerade vårdplaner, i enlighet med remissens förslag, kommer sannolikt också att driva tidsåtgång per besök. Även den registrering i kvalitetsregistret SWIBREG, som remissen lyfter, kommer att behöva personella resurser.

Vårdförloppet bedöms leda till en initial kostnadsökning och en ny, permanent högre kostnadsnivå.

Inga förändringar i vårdstruktur eller liknande bedöms dock vara behövliga för att de föreslagna kunskapsstöden ska kunna tillämpas. Från en organisatorisk synvinkel finns därmed inga hinder för ett införande av vårdförloppet eller vårdprogrammet.

Följsamhet till de aktuella kunskapsstöden förutsätter kontinuerlig tillgång till endoskopisk kompetens för diagnostisering och för uppföljning av sjukdomen. I nuläget finns tillräcklig sådan kompetens i regionen men det finns en risk för kompetensförsörjning på sikt om inte läkare under specialiseringstjänstgöring får mängdträning. Detta är i nuläget en utmaning i nuvarande vårdstruktur med spridning av undersökningarna utan stora volymer hos enskild vårdgivare.

Regionen vill upplysa om ett faktafel i konsekvensbeskrivningens angivande om uppdragsutbildning inom gastroenterologi, IBD på Ersta Sköndal Bräcke Högskola. Den är på 7,5 högskolepoäng och inte 15 som angivet.

Ekonomiska konsekvenser
Det föreslagna beslutet om remissvar bedöms inte innebära några stora ekonomiska konsekvenser. Ett sedermera införande av de aktuella kunskapsstöden bedöms få ekonomiska konsekvenser enligt vad som beskrivits ovan.

Konsekvenser för patientsäkerhet
Förslaget till beslut om remissvar bedöms inte få några konsekvenser för patientsäkerhet. En implementering av det remitterade kunskapsstödet bedöms kunna få positiva effekter för patientsäkerhet genom ytterligare kunskapsspridning.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Förslaget till beslut om remissvar bedöms inte få några konsekvenser för jämlik och jämställd vård. En implementering av det remitterade kunskapsstödet bedöms kunna få positiva effekter genom ett tydliggörande av ambitionsnivån och därmed större likvärdighet i vården av olika patienter.

Miljökonsekvenser
Vare sig förslaget till beslut om remissvar eller ett införande av det remitterade vårdprogrammet bedöms få några stora miljökonsekvenser.

Administrativa konsekvenser
En implementering av remissens förslag om strukturerad dokumentation av personcentrerade vårdplaner och registrering i kvalitetsregistret SWIBREG kan antas innebära utökad administration för vårdgivare.

Magnus Thyberg
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Nationellt programområde mag- och tarmsjukdomar (Sveriges Kommuner och Regioner)

Godkänd av Magnus Thyberg, 2021-12-17

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) - vuxna

Vårdförloppet inleds vid misstanke om inflammatorisk tarmsjukdom hos vuxna som insjuknar första gången 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

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2021-11-15	Öppen remiss

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 **23**

2.1 Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter 23

2.2 Indikatorer för uppföljning 24

3. Bakgrund till vårdförlopp **25**

3.1 Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter 25

3.2 Kompletterande kunskapsunderlag 27

3.3 Arbetsprocess 27

4. Referenser **29**

Appendix **30**

A. Kompletterande bakgrund 30

B. Användning av endoskopi vid diagnos och uppföljning av patienter med IBD 31

C. Användning av patologi vid diagnos och uppföljning av patienter med IBD 31

D. Kvalitetsindikatorer och svenska kvalitetsregister för IBD - SWIBREG 32

E. Patientutbildning 32

F. Kompetenser inom gastroenterologisk specialiserad vård 33

G. Nutritionsscreening 34

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
- patient och eventuellt närstående erbjuds information om aktuell sjukdom, behandling och aktuella vårdprocesser
- patienten och eventuella närstående upplever delaktighet i vården.

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 förstärks 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 journalen 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 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 erhålla 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 Hs-CRP/CRP och 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 som insjuknar första gången 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 en 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:

- Tiden från misstanke om IBD till diagnos och start av behandling minskar.
- Andelen patienter som snabbt uppnår och bibehåller remission ökar.
- Patienten och eventuellt närstående erbjuds information om aktuell sjukdom, behandling och aktuella vårdprocesser.
- Patienten och eventuella närstående upplever delaktighet i vården.

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 (Hb, CRP, kreatinin, celiakiserologi, F-kalprotektin, F-PCR/odling) samt Clostridioides difficile (tidigare Clostridium difficile)-analys. Utifrån klinisk bild 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:
    - diarréer och buksmärta
    - tenesmer
    - 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
    - förtjockad tarmvägg med kontrastuppladdning som påvisas genom en bilddiagnostisk undersökning.

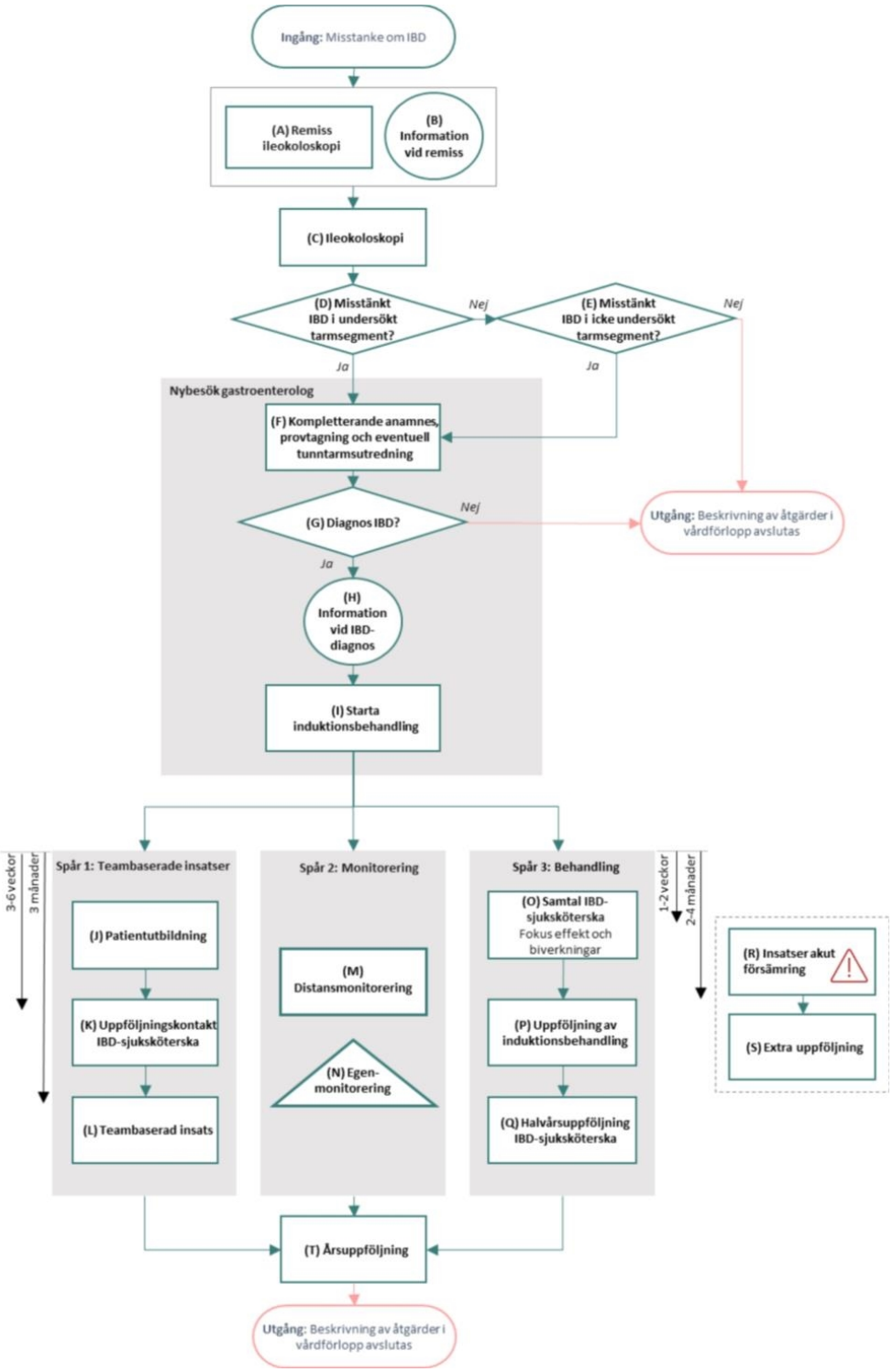
Andra orsaker till ovan nämnda kombination av symtom och kriterier som till exempel infektiös enterit, läkemedelsbiverkan (NSAID), celiaki och kolorektalcancer ska beaktas innan ingång i vårdförloppet sker.

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

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 grundläggande utredning enligt avsnitt 1.4 genomförts, skickas remiss för ileokoloskopi till inom två veckor. 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, Hb, CRP, kreatinin, F-PCR/odling, Clostridioides difficile (tidigare Clostridium difficile)-analys, celiakiserologi. För att underlätta snabbt omhändertagande bör kontaktuppgifter till patient, gärna mobilnummer, anges samt eventuella särskilda behov som exempelvis tolk inkluderas i remiss. 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 undersökning av tarm • hur undersökningarna går till • när patienten kan förvänta sig att fortsätta utredningen • var patienten ska vända sig vid 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 o symtom och symtomduration o makroskopisk bild o insatt behandling, inklusive NSAID, och behandlingsduration innan skopi o resultat av feces-prover (F-kalprotektin, F-PCR/odling och F-Clostridioides difficile).	Inför mötet: • Genomför 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 • 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. Tunntarmsutredning • Vid misstanke om Crohns sjukdom, skicka remiss för utredning av tunntarmen med magnetresonanstomografi tunntarm/(datortomografi-tunntarm) och/eller kapselendoskopi.	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 • livsstilsråd (se vårdprogram för vuxna med IBD), patienter bör vid behov uppmanas till rökstopp och få information om kontaktuppgifter till rökavvänjningsenhet. 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 • möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat land inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (EES) eller i Schweiz. • 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.	

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 HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit • Skatta livskvalitet i form av Short-Health-Scale (SHS) och EQ5D-5L. • Registrera patienten i kvalitetsregister SWIBREG. 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: • Ställ de viktigaste frågorna först. • Sätt 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. • Genomför aktiviteter i överenskommen behandlingsplan (läkemedelsbehandling, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor). • 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 och motion • 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 behandlingsplanen. • 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. Åtgärder: • Introducera monitorering. • Om förväntad förbättring har uteblivit, ta ställning till behov av extra uppföljning (hos IBD-sjuksköterska/läkare) innan återbesök hos läkare (se åtgärd 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 i livet samt vårdens utformning. • Reflektera och prioritera eventuella frågor. Skriv 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 behandlingsplan (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 senast inom 3 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" http://slutarokalinjen.se/for-vardgivare/ - 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. Skriv 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 åtgärd J). • verktyg som möjliggör objektiv mätning av olika hälsovärden, exempelvis vikt och F-kalprotektin.	**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** Samtal 1—2 veckor efter diagnos om induktionsbehandling med fokus på effekt och biverkningar. • 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. 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. Provtagning (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, hemoglobin, CRP. Följ upp tidigare biokemiska avvikelser och eventuella terapispecifika prover. Skatta • sjukdomsaktivitet utifrån HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit • livskvalitet i form av SHS och EQ5D-5L. 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. Skriv 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 behandlingsplan (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** Besök hos eller distanskontakt med IBD-sjuksköterska 6 månader efter fastställd diagnos. Provtagning (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, hemoglobin, CRP Följ upp tidigare biokemiska avvikelser och eventuella terapispecifika prover. Gör följande: • Skatta sjukdomsaktivitet utifrån HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit. • Skatta livskvalitet i form av SHS och EQ5D-5L**.** • Utför nutritionsscreening**.** 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 provkit för undersökning av F-kalprotektin som hen uppmuntras att lämna 9 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. Skriv 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 behandlingsplan (läkemedelsbehandling, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor). • Genomföra egen- eller distansmonitorering. • Kontakta vården vid försämring.

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
(R) Insats akut försämring Etablera kontakt med patienten vid tecken på akut försämring i form av ökade symtom eller ökad inflammatorisk aktivitet. Provtagning (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, blodstatus, levergallstatus, elektrolytstatus, albumin respektive CRP Gör följande: • Undersök bukstatus. • Tag ställning till endoskopi med utvärdering av inflammationen utifrån SES-CD/UCEIS. • Skatta sjukdomsaktivitet utifrån HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit. • Skatta livskvalitet i form av SHS och EQ5D-5L. Åtgärder: • Ta beslut om vårdnivå (inneliggande vård kan krävas vid exempelvis svårt skov). • Intensifiera behandlingen. Överväg • bilddiagnostik • samsjuklighet (Infektionsscreening) • trombosprofylax • koncentrationsbestämningar av läkemedel • bedömning av kolorektalkirurg om kirurgi kan vara aktuellt inom snar framtid. 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 behandlingsplan (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 Genomförs 2—4 månader efter ändrad läkemedelsbehandling. Provtagning (om inte redan aktuella svar finns): • F-kalprotektin, blodstatus, levergallstatus, elektrolytstatus, albumin, CRP Skatta • sjukdomsaktivitet utifrån HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit • livskvalitet i form av SHS och EQ5D-5L. 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 behandlingsplan (mediciner, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor). • Genomföra egen- eller distansmonitorering. • Kontakta vården vid försämring.

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	**Patientens åtgärder** (efter förmåga)
(T) Årsuppföljning gastroenterolog Återbesök hos gastroenterolog (tolv månader efter fastställd diagnos). Provtagning (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. Endoskopi (om inte redan aktuellt svar finns): • Endoskopisk aktivitet graderas utifrån ileokoloskopi inför besöket. Vid ulcerös kolit kan detta ersättas med en sigmoideoskopi i samband med besöket. Tunntarmsbedömning (vid utbredd Crohns sjukdom i tunntarm): • Tunntarmsaktivitet graderas utifrån MR-tunntarm och/eller kapselendoskopi. Skatta • sjukdomsaktivitet utifrån HBI vid Crohns sjukdom respektive pMayo vid ulcerös kolit • livskvalitet i form av SHS och EQ5D-5L. 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. 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. • 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 behandlingsplan (mediciner, vaccinationer, provtagning och levnadsvanor). • Genomföra egen- eller distansmonitorering. • Kontakta vården vid försämring.

1.7 Personcentrering och patientkontrakt

Personcentrering och patientkontrakt är beaktat i ovan beskrivna åtgärder. Utöver detta är nedanstående viktigt att lyfta fram.

Det personcentrerade förhållnings- och arbetssättet förstärks genom patientkontrakt som tillämpas i vårdförloppen. (Se patientkontrakt, SKR). Patientkontraktet utgår ifrån vad som är viktigt för individen. Där framgår vad som är överenskommet om den fortsatta vården, vem som är patientens fasta vårdkontakt, vad vården tar ansvar för samt vad patienten kan göra själv. För den aktuella patientgruppen är det dessutom viktigt att lyfta nedanstående.

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.

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 Vården i siffror (https://vardenisiffror.se) 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 www.kvalitetsindikatorkatalog.se 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 (kalprotektin) Andel patienter som har F-kalprotektin < 250 mg/kg 12 månader efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Blodvärde (Hb) Andel patienter med S-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 vård-kontakterna		Årligen	Datakälla saknas i dagsläget

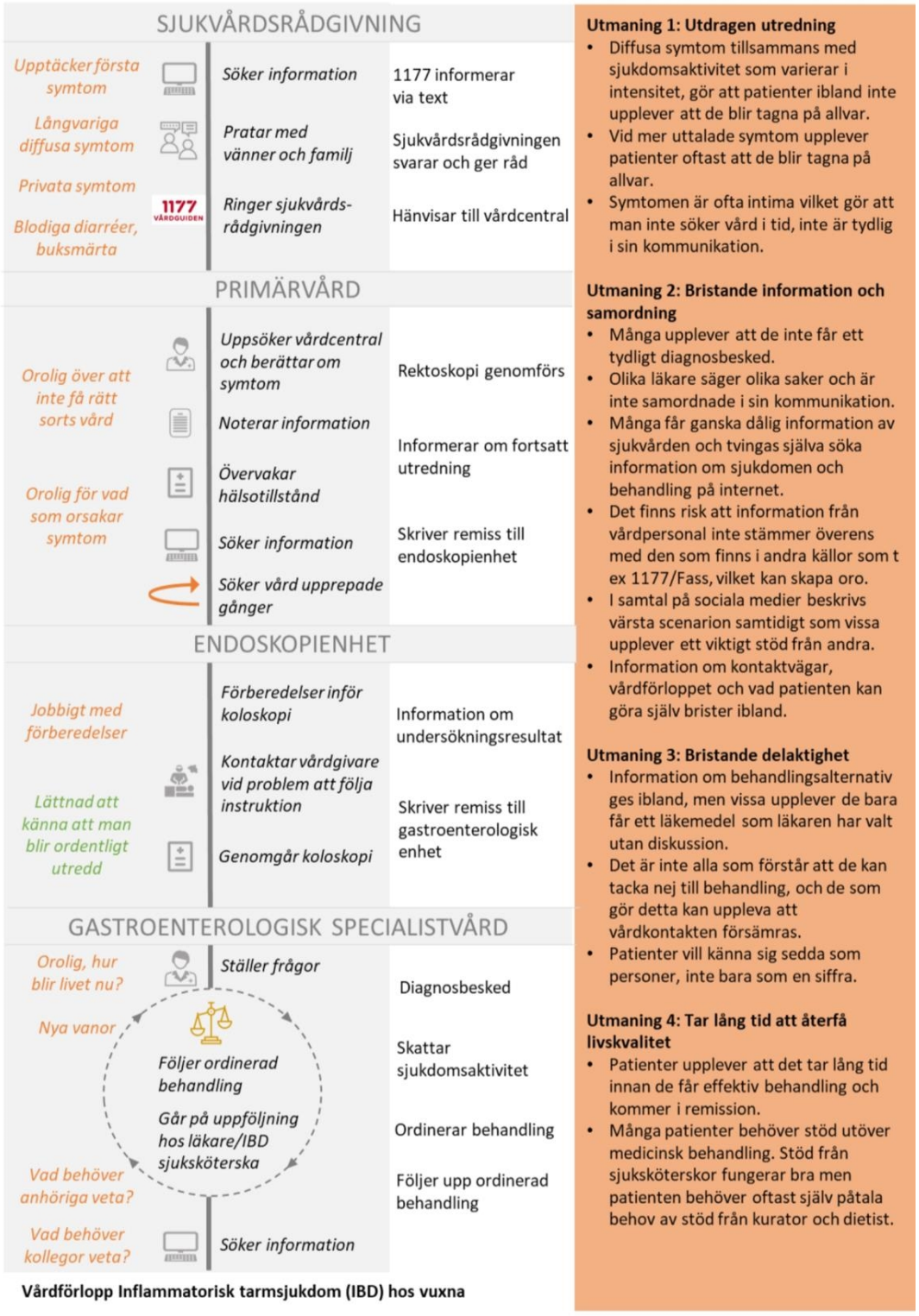
Tabell 3. Processmått

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 Hb registrerat första 12 månaderna efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst ett kalprotektin registrerat första 12 månaderna efter diagnos	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst en registrering avseende funktionsnedsättning 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 personer 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 personer 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 Föreningen (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 2020-10-20. Gruppen hade mellan mars 2021 och oktober 2021 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 inför öppen remiss.

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 och 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, 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 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 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 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 författa 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 specialistkompetens 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 gastroenterologi, 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 15 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 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.

Nationellt vårdprogram för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

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

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning 2
1. Sammanfattning 3
2. Inledning 4
3. Mål med vårdprogrammet 9
4. Bakgrund och orsaker 10
5. Primärprevention 11
6. Screening 12
7. Ärftlighet 12
8. Symtom och kliniska fynd 13
9. Utredning 15
10. Multidisciplinära konferenser 27
11. Val av läkemedelsbehandling 29
12. Val av kirurgisk behandling 47
13. Val av nutritionsbehandling vid IBD 73
14. Komplementär/alternativ behandling 86
15. Understödjande vård 88
16. Omvårdnad 100
17. Sekundärprevention 113
18. Uppföljning 115
19. Kvalitetsregister och kvalitetsindikatorer 121
20. Underlag för nivåstrukturering 123
21. Referenser 125
22. Förslag för fördjupning 149
23. Nationell arbetsgrupp för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) 150
Bilaga 1 152

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

Kontaktperson: Maria Dahlström-Roos, processledare NPO Mag-och tarmsjukdomar, maria.dahlstrom.roos@vgregion.se

1. Sammanfattning

Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (inflammatory bowel disease, IBD), det vill säga Crohns sjukdom och ulcerös kolit, är vanligt förekommande. Patienter med IBD riskerar att försämras över tid i tarmfunktion och att drabbas av komplikationer.

Det övergripande målet för vårdprogram IBD är att uppnå en god vård. Med god vård 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.

Utifrån det övergripande målet definierar vårdprogrammet:

A. Utredning och bedömning vid misstänkt IBD.
B. Behandlingsmål och behandlingsalternativ vid diagnostiserad sjukdom.
C. Strategier för uppföljning av patienter med IBD.
D. Organisatoriska aspekter av IBD vård.

Vårdprogrammet är avsett att utgöra ett stöd för hälso- och sjukvårdspersonal i arbetet med patienter med IBD och att vara ett underlag för regionala anpassningar avseende utformningen av IBD vården samt ansvarsfördelning mellan olika vårdgivare och vårdnivåer.

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

2. Inledning

2.1. Vårdprogrammets giltighetsområde

Vårdprogrammet är utarbetat inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård av nationell arbetsgrupp för inflammatorisk tarmsjukdom, och fastställt av Nationellt programområde för Mag- och tarmsjukdomar ÅÅÅÅ-MM-DD. Beslut om implementering tas i respektive region.

Vårdprogrammet riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonal som möter vuxna patienter med inflammatorisk tarmsjukdom. Sjukdomen benämns i engelskspråkig litteratur som inflammatory bowel disease (IBD).

Med IBD avses de kroniska inflammatoriska tarmsjukdomarna Crohns sjukdom, ulcerös kolit och oklassificerad inflammatorisk tarmsjukdom (IBD-U). Vårdprogrammet omfattar inte övriga kroniska inflammatoriska sjukdomar i mag- och tarmkanalen. Eftersom barn med IBD behöver specifikt omhändertagande, pediatrisk kompetens och ingår i en barninriktad organisation, finns separat vårdprogram för barn.

Vårdprogram inflammatorisk tarmsjukdom hos barn och ungdomar, Svenska föreningen för pediatrisk gastroenterologi, hepatologi och nutrition (SPGHN)

Initial utredning av IBD sker inom primärvården och vid bekräftad misstanke remitteras patienten till specialist inom gastroenterologi. Fortsatt utredning sköts av specialist inom gastroenterologi som tillsammans med specialist inom kolorektal kirurgi ansvarar för vidare behandling av IBD.

Aktuella ICD-diagnoser är K50.0-K50.9, K51.0-K51.9, K52.3 och K52.8.

2.2. Förändringar jämfört med tidigare version

Vårdprogrammet utgör den första versionen av nationellt vårdprogram IBD.

2.3. Standardiserade vårdförlopp

För IBD-diagnos finns tidigare inget personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp framtaget, men arbetet med att ta fram ett vårdförlopp som avser första året efter misstanke om IBD uppkommit har skett parallellt med författande av vårdprogram. Vårdförloppet beskriver vad som ska göras medan vårdprogrammet utvecklar hur, samt vilken evidensgrund som finns för åtgärderna i det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet IBD.

2.4. Lagstöd

Vårdens skyldigheter regleras bland annat i hälso- och sjukvårdslagen (HSL 2017:30). Den anger att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen samt att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls.

God vård definieras enligt Socialstyrelsen som kunskapsbaserad, ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, effektiv och jämlik. Vårdprogrammet ger rekommendationer för hur vården ska

utföras för att uppfylla dessa kriterier. Dessa rekommendationer bör därför i väsentliga delar följas för att man ska kunna anse att sjukvården lever upp till hälso- och sjukvårdslagen.

Patientlagen (2014:821) anger att vårdgivaren ska erbjuda patienten anpassad information om bland annat diagnosen, möjliga alternativ för vård, risk för biverkningar och förväntade väntetider samt information om möjligheten att själv välja mellan likvärdiga behandlingar (3 kap 1–2 § patientlagen). Vårdgivaren ska enligt samma lag erbjuda fast vårdkontakt på begäran eller vid behov, samt vid allvarlig sjukdom information om möjlighet till ny medicinsk bedömning även inom annan region.

Vårdgivaren ska också informera om möjligheten att välja vårdgivare i hela landet inom allmän och specialiserad öppenvård. Enligt det så kallade patientrörlighetsdirektivet ska vårdgivaren också informera om patientens rättighet att inom hela EU/EES välja och få ersättning för sådan vård som motsvarar vad som skulle kunna erbjudas i Sverige. Praktisk information om detta, till exempel hur och när ersättning betalas ut, finns hos Försäkringskassan.

Enligt vårdgarantin (2010:349) har vårdgivaren en skyldighet att erbjuda patienter kontakt samt åtgärder inom vissa tider.

2.5. Personcentrerad vård

Personcentrerad vård utgår från en holistisk syn där hela människan bakom sjukdomen beaktas. En människa med känslor, tankar, erfarenheter, kunskaper, traditioner, och värderingar. Varje möte i vården är ett enskilt och unikt möte och mötet ska leda till behandlingsrekommendationer som är anpassade till just den enskilda patienten.

Personcentrerad vård består av tre nyckelbegrepp:

- partnerskap
- patientberättelsen
- dokumentation

Partnerskapet är det mest centrala begreppet i personcentrerad vård. Det omfattar patientens kunskap om hur det är att leva med sjukdomen, vårdpersonalens kunskap om sjukdomen på en generell nivå och ömsesidig respekt för varandras kunskap. Partnerskapet betyder att man delar information och beslutsfattande i en delaktighet som även kan inkludera närstående. Det krävs god kunskap om personen och hens behov, synsätt, intressen, vanor och prioriteringar för att kunna bedriva personcentrerad vård.

Den kunskapen får vi genom patientberättelsen. Den kan lära oss uppfatta, tolka och förstå patientens symtom, behov och resurser. Patientberättelsen skapas genom samtal mellan patient (och/eller anhörig) och sjukvårdspersonal. Samtalet kan uppstå vid olika tillfällen – till exempel i samband med rond, måltid, hjälp med påklädning, vid inskrivning. Det viktiga i samtalet är att fokusera på patientens upplevelse och tolkning av sina symtom och hur de påverkar hans/hennes liv. Det blir här också viktigt att ta reda på vilka resurser patienten har. Personens livssituation och villkor ska sättas i centrum för vårdprocessen och inte sjukdomen och diagnosen.

Dokumentationen är det tredje nyckelbegreppet inom personcentrerad vård. Dokumentation av vårdplanen och patientberättelsen ska ske i journalen. En strukturerad och systematisk

dokumentation är nödvändig för kvalitet och kontinuitet. Vårdplanen kan ses som ett kontrakt mellan vårdgivare och patient. Överväg att upprätta vårdplan i samband med diagnosbeskedet och säkerställ att patienten och vården gör en gemensam plan (även kallat patientkontrakt). Planen utgår från individens behov och förutsättningar och ska stärka delaktighet, tillgänglighet, samverkan och samordning. Här beskrivs tydligt vad patienten kan göra för sin egen hälsa och vård och vad vårdgivare gör. Min vårdplan ska dokumenteras i journalen och den samlade informationen blir således både skriftligt och muntlig.

2.6. Metodbeskrivning – Så har vårdprogrammet arbetats fram

Detta vårdprogram är skapat på uppdrag av Nationellt programområde (NPO) mag- och tarmsjukdomar, som i samråd med professionsföreningarna nominerat och utsett experter till Nationell Arbetsgrupp (NAG) IBD – vuxna. Den nationella arbetsgruppen har bestått av tre specialister i gastroenterologi och hepatologi, två specialister i kolorektal kirurgi, en specialist i barngastroenterologi, en specialist i barnkirurgi, en specialistsjuksköterska, en specialistdietist, två patientrepresentanter samt ett processtöd från Västra sjukvårdsregionen. Specialistläkare i radiolog har anlitats som adjungerade författare och granskare under arbetets gång. Därtill har ytterligare tre specialister inom gastroenterologi (varav en med särskild kunskap inom endoskopi), och en specialist inom patologi samtliga från arbetsgruppen för Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp för IBD – vuxna anlitats som adjungerade författare och granskare under arbetets gång. Samtliga Sveriges sex sjukvårdsregioner har varit representerade i arbetsgruppen. Det generiska ramverk som har tagits fram av Nationellt system för kunskapsstyrning av Sveriges Regioner i Samverkan har använts som metodstöd när vårdprogrammet utformats.

Sammanlagt har arbetsgruppen haft 11 möten under perioden oktober 2019 – september 2021. Två av mötena har varit fysiska möten (introduktionsinternat i Göteborg och heldagsmöte i Stockholm) och resterande möten har varit digitala. Förutom dessa helgruppsmöten har ett betydande antal mindre arbetsgruppsmöten hållits där delar av arbetsgruppen träffats via video. Förutom mötena höll gruppen regelbunden mailkontakt.

2.6.1. Kvalitetsgranskning av befintliga vårdprogram och riktlinjer

IBD omfattar flera olika processer från tidig upptäckt i primärvård till handläggning av komplikationer inom specialistvård och avancerad behandling inom högspecialiserad vård. Arbetsgruppen inledde arbetet med att definiera de olika stegen i processen utifrån patientresan och markera avgränsningar mot närliggande vårdprogram som exempelvis vårdprogram som avhandlar IBD hos barn och unga.

Därefter gjordes en sökprocess för att identifiera befintliga riktlinjer. Arbetsgruppen identifierade riktlinjer publicerade av följande internationella organisationer för IBD: American Gastroenterological Association (AGA), European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO), British Society of Gastroenterology (BSG), British European Society of Coloproctology (ESCP), Association of coloproctology of Great Britain and Ireland (ACPGBI) och European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN). Därtill granskades riktlinjer publicerade av Svensk Gastroenterologisk Förening (SGF) varav tio bedömdes aktuella för området, även om flertalet inte hade uppdaterats på många år. Vidare efterfrågades via NPO Mag- och Tarmsjukdomar och i sin tur respektive RPO Mag- och Tarmsjukdomar regionala/lokala riktlinjer. Arbetsgruppen beslutade att AGREE-bedöma aktuella

europeiska riktlinjer. AGREE II är ett validerat bedömningsinstrument för vårdprogram framtaget av AGREE Collaboration, där olika domäner poängsätts. (1) AGREE-bedömningen gjordes av 2–3 personer per riktlinje. Ta del av mer information om vilka riktlinjer som bedömts i avsnitt 2.12.3 Evidensgradering. Samtliga som granskats bedömdes vara av tillräckligt hög kvalitet för att ligga till grund för rekommendationer i föreliggande dokument.

2.7. Evidensgradering

För evidensgradering har arbetsgruppen använt evidensgraderingssystemet GRADE där så är möjligt. Övriga evidensgraderingssystem som har använts specificeras nedan för respektive avsnitt. GRADE innebär att det vetenskapliga underlaget i rekommendationerna graderas enligt följande:

Starkt vetenskapligt underlag (++++)
Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Måttligt starkt vetenskapligt underlag (+++)
Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Begränsat vetenskapligt underlag (++)
Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Otillräckligt vetenskapligt underlag (+)
När vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studie har låg kvalitet eller där studier av likartad kvalitet är motsägande anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Läs mer om graderingssystemet i SBU:s handbok (pdf).

För en komplett gradering ska alla ingående studier tabelleras och värderas. En korrekt GRADE-värdering kräver omfattande arbete med systematisk detaljgenomgång av samtliga publikationer inom fältet. Kunskapsområdet IBD är alltför omfattande i relation till arbetsgruppens resurser för att en komplett GRADE-bedömning ska kunna genomföras med trovärdighet. Efter diskussion med NPO för Mag- och Tarmsjukdomar (och i viss mån stödfunktionen inom Nationellt system för kunskapsstyrning) beslutade arbetsgruppen att inte genomföra en ny värdering av det vetenskapliga underlaget enligt GRADE (”The Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation”) och inte heller utifrån något annat system för evidensgradering. Istället har arbetsgruppen nyttjat den evidensgradering som angivits i respektive ursprungsdokument. I bilaga 1 redovisas vilka system för evidensgradering som arbetsgruppen har nyttjat och hur evidensgradering anges i respektive avsnitt.

2.8. Styrkan av rekommendationerna och konsensusprocessen i gruppen

Samtliga rekommendationer har diskuterats under möten med arbetsgruppen, med områdesansvarig som föredragande. I de fall konsensus inte har nåtts, har rekommendationen i allmänhet bedömts som tveksam och utgått. Förutom evidensgradering, anger vissa internationella riktlinjer också styrkan av rekommendationerna och arbetsgruppen har i vissa avsnittet inkluderat denna information.

Arbetsgruppen har utgått från samma principer vid diskussioner kring evidensgradering. Med andra ord har en rekommendation angivits som ”Stark” i de fall då arbetsgruppen varit överens om hög kvalitet i evidensen i kombination med starkt utfall för patienten till en rimlig kostnad. ”Svag” rekommendation har angivits när arbetsgruppen bedömt att utfallet för patienten varit svagt eller kostnaden hög i förhållande till nyttan. För flera rekommendationer saknas vetenskaplig evidens, vilket angivits som låg evidensgrad. En sådan rekommendation kan ändå ha angivits som ”Stark” om den är grundad på bred klinisk erfarenhet i den tvärprofessionella arbetsgruppen i kombination med starkt utfall för patienten till en rimlig kostnad. På samma sätt kan en rekommendation ha angivits som ”Svag” tros hög evidensgrad, om arbetsgruppen bedömt att utfallet för patienten som svagt.

2.9. Kvalitetsindikatorer för vård av patienter med IBD

För framtagandet av kvalitetsindikatorer för vård av patienter med IBD kontaktades styrgruppen för Svenska IBD Registret (SWIBREG). Arbetsgruppen initierade därefter ett samarbete med Arbetsgruppen för Personcentrerat och Sammanhållet vårdförlopp för IBD – vuxna för att gemensamt identifiera kvalitetsindikatorer. Representanter för båda grupperna, inklusive patientrepresentant, har haft upprepade arbetsgruppsmöten, inklusive möten med stödfunktionen inom Nationellt system för kunskapsstyrning, i processen med att definiera kvalitetsindikatorer. Preliminärt föreslagna indikatorerna diskuterades även vid SWIBREGs styrgruppsmöte våren 2021. Den finala listan ingår i föreliggande vårdprogram.

3. Mål med vårdprogrammet

Det övergripande målet för vårdprogram IBD är att uppnå en god vård. Med god vård 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. Vårdprogrammet ska vara ett stöd för hälso- och sjukvårdspersonal för att uppnå de övergripande målen. I syfte att bistå hälso- och sjukvården i detta arbete, har nedan specifika delmål identifierats och vårdprogrammet inkluderar information om hur patienter med IBD ska följas upp.

Nationella indikatorer för god vård på Socialstyrelsens webbplats (pdf)

3.1. Delmål

Ur medicinskt perspektiv:

- Ge sjukvården ökad kunskap om IBD och därigenom minska tiden från misstanke om IBD till diagnos och behandling.
- Öka andelen patienter som är i klinisk och endoskopisk remission.
- Öka andelen patienter som behandlas och övervakas (monitoreras) enligt evidensbaserad medicin och beprövad erfarenhet.
- Minska andelen patienter som utvecklar komplikationer eller bestående nedsättning av tarmfunktionen som ger en negativ påverkan på livskvaliteten.

Ur samhällets perspektiv:

- Att uppnå en jämlik vård för patienter med IBD i Sverige.
- Att resurserna som tillförs IBD vården utnyttjas optimalt och kostnadseffektivt.

Ur patientens perspektiv:

Patienten, och närstående ska

- vara välinformerade om aktuella vårdprocesser
- erbjudas information om aktuell sjukdom och behandling
- kunna vara delaktiga i vården
- möta en vårdorganisation som är samordnad runt personen som är patient.

3.2. Uppföljning av vårdprogrammet

Vårdprogrammet, dess mål och åtgärder följs upp genom process- och kvalitetsmått och skapar förutsättningar för kontinuerligt förbättringsarbete. På sikt ska arbetet med vårdprogrammet bidra till en mer enhetlig och strukturerad information i vårdinformationssystemen.

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

4. Bakgrund och orsaker

IBD är en kronisk inflammatorisk sjukdom som förekommer hos ungefär 0,8 procent av Sveriges befolkning, med en årlig incidens på cirka 7–10 per 100 000 personer för Crohns sjukdom och runt 20 per 100 000 personer för ulcerös kolit. Sjukdomarna diagnostiseras ofta i unga år med en åldersspecifik incidenstopp kring 15–35 års ålder, även om de kan debutera i alla åldrar. Inga avgörande könsskillnader har noterats avseende förekomsten av IBD.

Vid Crohns sjukdom kan hela mag- och tarmkanalen, från munhåla till anus (ändtarmsmynningen), vara inflammerad och områden med för ögat synlig frisk slemhinna, så kallade ”skip lesions”, mellan inflammerade segment är vanligt förekommande. Inflammationen i tarmväggen är ofta djupgående och inte begränsad till slemhinnan, vilket medför risk för komplikationer i form av strikturer (förträngningar på mag- och tarmkanalen) eller fistlar och abscesser. Cirka 20 procent av alla patienter med Crohns sjukdom utvecklar även så kallad perianal sjukdom med fistlar och/eller abscesser runt ändtarmsmynningen.

Vid ulcerös kolit föreligger en kontinuerlig inflammation med början i rektum och varierande proximal utbredning i kolon. Till skillnad från Crohns sjukdom är inflammationen vid ulcerös kolit primärt begränsad till slemhinnan, undantaget vid svårt skov då inflammationen ofta är mer djupgående.

Sjukdomarna klassificeras enligt Montreal-klassifikationen för vuxna och enligt Paris-klassifikationen för barn och ungdomar utifrån inflammationens utbredning i tarmen och vid Crohns sjukdom även utifrån förekomst av strikturer, fistlar eller abscesser. (3) Extra-intestinala manifestationer av IBD är vanligt förekommande och bland dessa är järnbrist och järnbristanemi vanligast. På gruppnivå finns hos patienter med avancerad IBD ökad risk för bland annat andra kroniska inflammatoriska sjukdomar, autoimmuna sjukdomar, hjärtkärlsjukdomar och psykisk ohälsa, vilket kan leda till för tidig död. Därtill finns en ökad risk för kolorektalcancer hos patienter med utbredd kolonsjukdom eller samtidig gallvägssjukdom i form av primär skleroserande kolangit (PSC).

Orsaken till IBD är inte känd i detalj men inflammationen verkar vara ett resultat av ett inadekvat immunologiskt svar mot individens tarmflora (mikrobiota) hos individer som är genetiskt predisponerade att utveckla sjukdomen. Därtill föregås inflammationen av exposition för miljöfaktorer som kan påverka samspelet mellan tarmfloran och tarmens slemhinna liksom dess immunförsvar. Rökning är den viktigaste påverkningsbara riskfaktorn för att utveckla Crohns sjukdom och är också associerad med mer allvarlig sjukdom inklusive sämre effekt av flera IBD-läkemedel. Patienter med IBD ska därför uppmanas till rökstopp.

Obehandlad sjukdom kan leda till förträngningar i tarmen, kraftigt försämrad tarmfunktion, och för tidig död. Tidig diagnostik och tidig behandling med tät övervakning (monitorering) är avgörande för att minska risken för tarmfunktionsnedsättningar och komplikationer. Behandlingen bör vara målstyrd det vill säga ges enligt en så kallad ”treat to target” princip, vilket innebär att läkaren och patienten vid varje kontakt justerar behandlingen utifrån huruvida målet, som läkaren och patient satt upp tillsammans, har uppnåtts. Personer med inflammatorisk tarmsjukdom bör möta ett multiprofessionellt team (läkare, sjuksköterska, kurator och dietist) i en samordnad sjukvård där information flödar effektivt mellan olika sjukvårdsaktörer som är involverade i patientens hälsa.

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

Målet med dagens behandling är att minimera den inflammatoriska aktiviteten och att bevara en god livskvalitet för patienten. Prognosen vid IBD varierar mellan olika patienter men är oftast god vid tidig välfungerande behandling. Hos en del patienter uppstår, trots adekvat behandling, tarmfunktionsnedsättning med risk för social isolering, och en liten andel drabbas av svåra komplikationer till följd av sjukdomen eller allvarliga biverkningar av behandlingen.

5. Primärprevention

I likhet med flera andra kroniska inflammatoriska sjukdomar kännetecknas IBD av en preklinisk fas innan makroskopisk inflammation och gastrointestinala symtom utvecklas. Till skillnad från sjukdomar som diabetes typ I och reumatoid artrit har inga autoantigen (kroppsegna antigen) identifierats vid IBD och i nuläget är dess prekliniska fas dåligt karakteriserad. Vidare är kunskap om den prekliniska fasens duration och olika steg ytterst begränsad. Komplexa interaktioner mellan genetiska- och miljömässiga riskfaktorer bedöms resultera i förändringar i tarmens tarmflora (mikrobiom) och barrriärfunktion, vilket i sin tur torde trigga ett medfött mukosalt- samt ett förvärvat systemiskt immunologiskt svar och i slutändan en irreversibel inflammation. En tidig insättning av anti-inflammatorisk behandling borde kunna motverka uppkomsten av post-inflammatoriska förändringar i mag- och tarmkanalen och i slutändan minska risken för komplikationer av sjukdomen. I nuläget är kunskapen kring predisponerande faktorer begränsad och algoritmer för att identifiera personer som har ökad risk för att utveckla IBD i framtiden saknas i klinisk praxis.

Forskning som syftar till att karakterisera den prekliniska fasen av IBD och till att motverka uppkomsten av kliniskt manifest IBD bör prioriteras, i syfte att minska antalet patienter som drabbas av svåra komplikationer av sjukdomen.

5.1. Levnadsvanor

Alla verksamheter inom hälso- och sjukvården bör kunna hantera frågor som gäller levnadsvanor. Arbetet bör bygga på Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder för levnadsvanor. Stöd kan även tas i skriften: ”Ohälsosamma levnadsvanor – Framgångsfaktorer för prevention och behandling”.

Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder på Socialstyrelsens webbplats
Ohälsosamma levnadsvanor – Framgångsfaktorer för prevention och behandling på SKR:s webbplats

5.2. Kostfaktorer som kan påverka risken för att utveckla IBD

Mer information om evidensgradering finns i Kapitel 2 Evidens. ESPEN graderar från Grade A: högsta evidens till Grade GPP: lägsta evidens.

Befolkningsstudier har visat en koppling mellan att bli ammad och en minskad risk för att utveckla IBD och att risken för att utveckla sjukdomen minskar med längden av amningen. (Grade B).(4)

En kost med mycket frukt och grönsaker, som även är rik på omega-3-fettsyror och låg på omega-6 fettsyror har även den visat sig vara kopplat till en minskad risk för att utveckla IBD i befolkningsstudier. (Grade 0). (4)

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

6. Screening

Mot bakgrunden av att

A. den årliga incidensen för IBD är relativt låg (cirka 30/100 000 invånare)
B. algoritmer för att identifiera individer som löper ökad risk att diagnostiseras med IBD senare i livet saknas
C. kunskap om interventionsmetoder för att förhindra eller senarelägga uppkomsten av kliniskt etablerad IBD saknas, bedöms screening av IBD inte tillämplig i nuläget.

7. Ärftlighet

Arvets betydelse för uppkomsten av ulcerös kolit och framförallt Crohns sjukdom påvisades ursprungligen i tvillingstudier där en högre grad av konkordans observerades hos enäggstvillingar än hos tvääggstvillingar. Metodutveckling inom bioinformatik och bioteknik samt internationella samarbeten såsom International IBD Genetics Consortium har sedan möjliggjort framsteg inom molekylärgenetisk forskning vid komplexa sjukdomar i allmänhet och IBD i synnerhet. En grundbult för denna utveckling har varit så kallade ”genome-wide association studies” (GWAS) där association mellan genetiska varianter och en specifik fenotyp värderas. Med hjälp av GWAS, meta-analyser av olika GWAS och array-baserade analyser har idag >240 IBD-associerade loci (avsnitt av arvsmassan) identifierats. Flertalet av dessa loci är gemensamma för Crohns sjukdom och ulcerös kolit. Dessutom är en betydande andel även associerade med andra komplexa sjukdomar. Exempelvis är genetiska varianter inom interleukin 23 receptorn (IL23R) associerade med både IBD, psoriasis och ankyloserande spondylit. Även om de orsaksmässiga polymorfismerna och generna ännu inte är identifierade för majoriteten av de dryga 240 loci så har de genetiska fynden ökat vår förståelse för uppkomsten av IBD. Hereditet är med andra ord en stark riskfaktor för IBD, även om enbart var femte patient har en förstagradssläkting med sjukdomen. (5)

I likhet med många andra polygenetiska sjukdomar är varje enskilt risk-loci enbart associerat med en blygsam relativ riskökning för IBD och genetisk kartläggning har i nuläget ingen plats i det kliniska omhändertagandet av personer som insjuknar i IBD i vuxen ålder. Genetisk undersökning av hela arvsmassan (helgenomsekvensering) eller gensekvensering av specifika exom (delar av genomet) kan dock vara aktuellt hos barn som insjuknar med misstänkt IBD före 6 års ålder år) eftersom ovanliga diagnoser (oftast monogenetiska sjukdomar) kan ge en IBD-liknande bild i unga år. För ytterligare detaljer, se avsnittet om “very early onset” IBD (VEO-IBD) i Vårdprogrammet för inflammatorisk tarmsjukdom hos barn och ungdomar hos Svenska föreningen för pediatrisk gastroenterologi, hepatologit och nutrition (SPGHN) (pdf). (6)

Farmakogenetiska analyser ska däremot utföras inför insättande av vissa IBD läkemedel, då mutationer i vissa gener som kodar för enzymer kopplade till metabolismen av dessa läkemedel ökar risken för biverkningar. I nuläget gäller detta inför insättning av tiopuriner men preliminära data indikerar att farmakogenetiska analyser även kan komma att bli aktuellt inför insättning av andra läkemedel som exempelvis TNF-hämmare.

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

8. Symtom och kliniska fynd

8.1. Symtom

Misstanke om inflammatorisk tarmsjukdom i primärvården kan vara svårvärderad. Symtomatologin är delvis gemensam med flera vanligare sjukdomar, exempelvis funktionell mag- och tarmsjukdom och infektiös kolit. Vart och ett av symtomen är ospecifikt, och de måste därför bedömas ihop för att nå rimlig grad av misstanke.

Kardinalsymtom som bör väcka misstanke om sjukdomarna är diarré, ofta subakut debuterande under loppet av några veckor. Vid ulcerös kolit är diarréerna ofta blodtillblandade, och kraftiga trängningar till tarmtömning vanligt. Om sjukdomen är begränsad till rektum, det vill säga ulcerös proktit, kan däremot obstipation förekomma. Vid Crohns sjukdom är diarréerna mer ofta grötformade och inte nödvändigtvis blodiga. Obehag i buken och ibland buksmärta kan förekomma. Perianala symtom som fistlar och abscesser kan förekomma. Feber, allmän sjukdomskänsla och viktnedgång förekommer vid Crohns sjukdom och i allvarliga fall av ulcerös kolit. Ögonsymtom som uveit kan förekomma, liksom artralgi och ibland artrit. Hudsymtom som psoriasis, erytema nodosum och pyoderma gangrenosum är mer sällsynta associerade symtom. Symtomatologin är likartad hos kvinnor och män. Amenorré kan förkomma hos kvinnor.

Vanliga symtom	Crohns sjukdom	Ulcerös kolit
Buksmärtor	++++	+++
Diarré	+++	++++
Blödning	++	++++
Viktnedgång	+++	++
Fatigue	++++	++++
Matleda	++	+
Feber	++	+

Tabell 1. Vanliga symtom

++++ = typiskt fynd +++ = vanligt ++ = förekommer + = ovanligt.

Kliniska fynd	Crohns sjukdom	Ulcerös kolit
Anala fistlar, abscesser	++	
Leversjukdom	+	++
Ledsmärta, artrit	+++	+++
Hudsjukdom	+	+
Uveit	+	+
Munslemhinneförändringar	+	

Tabell 2. Kliniska fynd

++++ = typiskt fynd +++ = vanligt ++ = förekommer + = ovanligt.
Modifierat efter Vårdprogrammet för inflammatorisk tarmsjukdom hos barn och ungdomar hos Svenska föreningen för pediatrisk gastroenterologi, hepatologi och nutrition (SPGHN) (pdf).(6)

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

8.2. Differentialdiagnoser

IBD utgör ett brett sjukdomspanorama varför symtombilden kan vara mångfacetterad och antalet differentialdiagnoser betydande.

Här anges ett urval förekommande differentialdiagnoser:

- Analfissur.
- Celiaki.
- Divertikulit.
- Funktionella besvär, som exempelvis IBS (Irritable Bowel Syndrome).
- Gallsaltsdiarré.
- Hemorrojder.
- Infektiös kolit.
- Ischemisk kolit.
- Laktosintolerans.
- Malignitet.
- Mikroskopisk kolit.

8.3. Samsjuklighet

IBD samvarierar med ett flertal andra kroniska inflammatoriska sjukdomar (inklusive autoimmuna sjukdomar). I en studie i Danmark fann man att 22,5% i en patientpopulation med IBD hade någon form av kronisk inflammatorisk samsjuklighet. (7)

Koppling finns till:

- Astma.
- Autoimmun kolangit.
- Autoimmun pankreatit, typ II.
- Celiaki.
- Diabetes typ 1.
- Graves sjukdom.
- Multipel skleros.
- Primär biliär kolangit.
- Psoriasis.
- Psoriasisartrit.
- Reumatoid artrit.
- Spondyloartriter inklusive Ankyloserande spondylit.
- SLE.
- Sarkoidos.

9. Utredning

9.1. Utredning av IBD

9.1.1. Utredning i primärvård

Anamnesen bör ringa in ovan nämnda symtom och utesluta ovan nämnda differentialdiagnoser. Hereditet för kroniska inflammatoriska sjukdomar inklusive inflammatorisk tarmsjukdom och för kolorektal cancer ska kartläggas. Tobaksbruk och diet efterfrågas. Tidigare och aktuella läkemedel kartläggs med fokus på NSAID och antibiotika då dessa läkemedel kan vara utlösande faktorer.

Fynd vid somatisk undersökning är ofta vaga och ospecifika. Vid bukpalpation är diffus ömhet vanlig. Perianal undersökning kan avslöja fistlar eller abscesser, men dessa fynd är ovanliga tidigt i sjukdomsförloppet. Vid symtom från leder, ögon eller hud bör riktad undersökning utföras. Patientens vikt och längd ska registreras.

Laboratorieundersökningar som bör utföras är:

- CRP.
- Hb.
- Albumin.
- Kalprotektin i faeces.
- C. Difficile odling, toxinbestämning och/eller PCR
- Allmän feces PCR/odling.
- Parasitanalys vid misstanke.

Vid plötsligt debuterande diarréer är infektiös orsak vanligast, men infektion kan även ligga bakom subakuta och kroniska diarréer. Förekomst av Clostridioides difficile-infektion bör uteslutas. Allmän avföringsodling bör utföras. Finns anamnes på utlandsvistelse eller annat specifikt epidemiologiskt samband bör parasitanalys utföras.

Differentialdiagnos mellan funktionell tarmsjukdom och inflammatorisk tarmsjukdom är ibland svår. Kalprotektin i feces är ett ämne som kommer från granulocyters cytoplasma och är en markör för inflammatoriska tillstånd i mag- och tarmkanalen. Det är inte förhöjt endast vid IBD utan kan vara förhöjt vid andra inflammatoriska tillstånd så som infektioner och malign sjukdom. Provet är därför tämligen sensitivt men inte särskilt specifikt. En säker beslutsnivå saknas. I kombination med symtom talandes för IBD kan 150 mg/kg tjäna som en rimlig beslutsgräns. Ett värde under 150 mg/kg talar emot att IBD orsakar symtomen. (8-10) Gränsen kan behöva justeras om analys görs med metoder som generellt sett genererar höga respektive låga koncentrationer av f-kalprotektin. Under denna nivå är aktiv inflammatorisk tarmsjukdom tämligen ovanlig och funktionell tarmsjukdom mer trolig, förutsatt att andra samtidiga fynd eller anamnestiska uppgifter inte talar för IBD.

Rektoskopi bör utföras i primärvård vid misstanke om IBD. Fynd av inflammation i rektum är ett fynd som starkt talar för att patientens symtom orsakas av IBD.

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

Misstanke om IBD föreligger om patienten uppfyller kombinationen av följande symptom och kriterier:

Patienten har minst ett av nedanstående symtom

- diarréer och buksmärta
- tenesmer
- blod i avföringen.

Minst ett av följande kriterier ska vara uppfyllt:

- Inflammation i rektum vid rektoskopi.
- F-kalprotektin >150 mg/kg. Nivån kan behöva anpassas utifrån metod för analys.
- 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, läkemedelsbiverkan (NSAID), celiaki och kolorektalcancer ska ha beaktats innan remiss skickas. Vid misstanke om IBD skickas remiss för ileokoloskopi till specialistvård eller endoskopienhet.

Remiss till specialiserad vård bör innehålla information om:

- 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, Hb, CRP, kreatinin, F-odling, Clostridioides difficile analys, celiakiserologi.

Övrigt önskvärt innehåll i remiss är:

- Hereditet för IBD liksom andra kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar.
- Extra-intestinala fynd vid status.
- Aktuella läkemedel, särskilt antibiotika och NSAID.
- Tidigare/ Nuvarande sjukdomar.

För att underlätta bedömningen vid ileokoloskopi hos gastroenterolog/endoskopist, bör per oral/rektal kortisonbehandling eller 5-ASA behandling undvikas fram till dess att ileokoloskopi genomförts.

Den som remitterar till utredning ska informera patienten om

- att IBD misstänks och utreds vidare
- att remiss skickas för undersökning av tarm
- hur undersökningarna går till
- när patienten kan förvänta sig att fortsätta utredningen
- var patienten ska vända sig vid försämring.

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

9.1.2. Initial endoskopisk utredning

Om anamnes och initial utredning enligt ovan gör att misstanke om inflammatorisk tarmsjukdom föreligger bör patienten remitteras för endoskopisk undersökning. I normalfallet bör fullständig koloskopi inklusive intubation av terminala ileum utföras. Om misstanke om svårt inflammatoriskt skov finns kan en varsam sigmoideoskopi för initial diagnos, följd av komplett koloskopi i ett senare skede vara en klok strategi. Noggrann perianal inspektion och palpation bör utföras vid endoskopin.

Vid ulcerös kolit finner man oftast homogent inflammerad slemhinna med spridning proximalt från ändtarmen. (11) Inflammationen karaktäriseras av slemhinneödem med utsuddad kärlteckning. Slemhinnan är rodnad och lättblödande, inte sällan spontanblödande. Erosioner och sår ses. I regel föreligger en skarp gräns till normal slemhinna. Inflammation proximalt om denna gräns är sällsynt. Inflammation kring appendixostiet kan föreligga (så kallad cecal patch).

Vid Crohns sjukdom föreligger i regel regionala inflammatoriska förändringar med makroskopiskt normal slemhinna omkring. (11) Inflammationen kan i lindriga fall utgöras av ytliga aftösa sår, men djupa ulcerationer och deformering av tarmlumen är vanliga. Isolerad ileal inflammation kan förekomma. Strikturering av tarmlumen kan förekomma, liksom inre fistelmynningar.

Endoskopifynd ska journalföras på standardiserat sätt. Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity (12) används för ulcerös kolit och Simple Endoscopic Score for Crohn´s Disease för Crohns sjukdom (13). Utöver den standardiserade skopiberättelsen är frikostig bilddokumentation viktig. SWIBREG använder idag en annan standard för endoskopisk gradering. NAG IBD rekommenderar att SWIBREG allokeras medel för att kunna ändra sitt graderingssystem för att enhetlighet ska gälla.

Fynd	Skala	Definition
Kärlteckning	0 = Normal	Kärlteckning med tydligt definierade kapillärer
	1 = Fläckvis upphävd	
	2 = Upphävd	
Blödning	0 = Ingen	Ingen synlig blödning
	1 = I slemhinnan	Fläckar eller stråk av koagulerat blod på slemhinnan som kan spolas bort.
	2 = Mild luminal (2)	Mindre mängd fritt blod i tarmlumen.
	3 = Måttlig eller uttalad luminal	Påtaglig mängd blod i lumen, eller tydlig pågående blödning.
Erosioner & sår	0 = Inga	Normal slemhinna utan erosioner eller sår
	1 = Erosioner	Små (<5mm) slemhinnedefekter
	2 = Ytligt sår	Större slemhinnedefekter (>5mm) täckta av fibrin, dock ytliga
	3 = Djupt sår	Djupare sår i slemhinnan, slemhinnedefekter med upphöjda kanter.

Tabell 3. Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity. Poängsätt för mest uttalade fynd i vardera kategorin.

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

	0 poäng	1 poäng	2 poäng	3 poäng
Sår	Inga	Aftösa <0,5 cm	0,5–2 cm	>2 cm
Tarmyta med sår	Ingen	<10%	10–30%	>30%
Inflammerad tarmyta	Ingen	<50%	50–75%	>75%
Stenoser	Ingen	Enkel, passerbar	Multipla passerbara	Ej passerbara

Tabell 4. Simple Endoscopic Score for Crohn´s Disease. Poängsätt för vart och ett av segmenten rektum, sigmoideum-descendens, transversum, ascendens, terminala ileum.

Vid Crohns sjukdom kan inflammatoriska förändringar finnas inom övre mag- och tarmkanalen. De är dock förhållandevis ovanligt förekommande. Gastroskopi behöver således inte utföras rutinmässigt, men bör utföras vid symtom som väcker misstanke om övre sjukdom.

9.1.2.1. Histopatologi

Vid endoskopi ska två biopsier vardera tas från minst fem tarmsegment. (14) Så väl makroskopiskt inflammerad som makroskopiskt normal slemhinna ska biopseras. I histopatologiremissen ska tydligt framgå:

- Indikation för endoskopin.
- Anamnes (symtom, symtomduration, komorbiditet, eventuell epidemiologi).
- Pågående behandling.
- Endoskopiska fynd.
- Radiologiska fynd.
- Biopsilokal.
- Tydlig frågeställning.

Histopatologiska fynd är sällan patognomona. Det finns dock ett flertal fynd som talar för antingen ulcerös kolit eller Crohns sjukdom (Tabell 5).

Fynd	Ulcerös kolit	Crohns sjukdom
Oregelbunden kryptarkitektur	Kontinuerlig	Diskontinuerlig
Kronisk inflammation	Kontinuerlig	Diskontinuerlig
Basal plasmocytos	Vanlig	Ovanlig
Granulom	Nej	Förekommer
Akut inflammation	Kontinuerlig	Diskontinuerlig
Kryptiter	Kontinuerlig	Diskontinuerlig
Kryptabscesser	Vanlig	Ovanlig
Panethcells-metaplasi	Vanlig	Ovanlig
Pseudopylorisk metaplasi	Ovanlig	Vanlig

Tabell 5. Histopatologiska fynd som talar för ulcerös kolit respektive Crohns sjukdom.

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

Tid från de första symtomen till biopsitagning samt påbörjad antiinflammatorisk behandling påverkar den histologiska bilden. Påbörjad antiinflammatorisk behandling innan biopsitagning kan till exempel resultera i diskontinuerlig inflammation vid ulcerös kolit. Vid histopatologisk bedömning graderas den inflammatoriska aktiviteten (Tabell 6). (15)

Aktivitetsgrad	Histologi
0 (-)	Inga intraepiteliala neutrofila granulocyter, inga erosioner eller ulcerationer
1 (lätt)	Kryptiter i < 25 % av kryptorna och/eller kryptabscesser i < 10 % av kryptorna
2 (måttlig)	Kryptiter i > 25 % av kryptorna och/eller kryptabscesser i > 10 % av kryptorna och/eller små foci av erosioner
3 (stark)	Ulceration eller multipla erosioner

Tabell 6. Histologisk gradering av inflammatorisk aktivitet vid kolit.

I enstaka fall kan man trots endoskopisk, radiologisk och histopatologisk utredning inte klart särskilja om en kolit utgörs av ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. I dessa fall kallas koliten oklassificerad IBD (IBD-U). Begreppet "indeterminate colitis" bör enbart användas om differentialdiagnostiska tvivel mellan Crohns sjukdom eller ulcerös kolit kvarstår efter kolektomi och bedömning av resektionspreparatet.

9.1.3. Bilddiagnostik

Vid nydiagnostiserad Crohns sjukdom ska tunntarmen kartläggas. Rekommenderade metoder är kapselendoskopi, magnetresonanstomografi (MRT) eller ultraljud (ECCO-ESGAR evidenslevel 2). (16-18)

Vid negativ ileokoloskopi men kvarstående misstanke om Crohns sjukdom i tunntarm ska utredning göras med MRT/(datortomografi) och/eller kapselendoskopi (ECCO-ESGAR evidenslevel 2). (16-18)

Symtom som buksmärta och/eller diarré i kombination med förhöjda inflammationsparametrar (CRP, kalprotektin), anemi eller blod i avföringen bör föranleda tunntarmsutredning efter negativ ileokoloskopi. Buksmärta eller diarré som enda symtom hos patient med normala inflammationsparametrar är inte indikation för tunntarmsutredning då fynd av inflammation i dessa fall är sällsynta. (19)

9.1.3.1. Magnetresonanstomografi

MRT är en metod för att påvisa inflammatoriska förändringar inom tunntarmen. Undersökningen kan utföras antingen som enteroklys, där vätska direkt tillförs tunntarmen via en under röntgengenomlysning nedlagd duodenalsond eller som enterografi där patienten dricker vätskan. Det perorala kontrastmedel som används vid MRT tunntarm är baserat på en tillsats som minskar vätskeresorptionen i tunntarmen och liknar den effekt man har av laxermedel. Olika blandningar med mannitol, sorbitol eller färdigproducerade utspädda lösningar i en volym av omkring 1–1,5 liter ges beroende av patientens tolerans och eventuell tidigare resektionskirurgi (kvarvarande tarmlängd).
Inflammation ger upphov till väggförtjockning av tarmen och ökad kontrastladdning i inflammerade segment. Ökat blodflöde gör att vidgade blodkärl kan ses (så kallat comb sign). Inflammatoriska förändringar ger ofta sekundärt upphov till lymfadenopati. Strikturer kan påvisas, ibland med

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

prestenotisk dilatation som tecken på att strikturen ger signifikant obstruktion av tarmen. MRT tunntarm är också en känslig undersökning för att påvisa abscesser, enteroenteriska fistlar och enterokutana fistlar.

MRT-undersökningar bör bedömas och dokumenteras på standardiserat sätt. Den mest använda standarden är MaRIA score (Magnetic resonance index of activity), och för att eftersträva en standardiserad bedömning bör denna standard därför i första hand användas.

9.1.3.2. Datortomografi tunntarm

Enteroklys och Enterografi kan också utföras med datortomografi, så kallad DT-enterografi respektive DT-enteroklys. Ibland kallas bägge dessa metoder DT-tunntarm. Undersökningarna fungerar utmärkt som alternativ till magnetresonanstomografi men används inte i så stor utsträckning då metoden är förknippad med joniserande strålning. Det finns flera situationer där man kan överväga DT-tunntarm.

1) När MRT eller ultraljud inte kan utföras.
2) Hos äldre individer är den joniserande strålningen av mindre betydelse och undersökningen är ofta för patienten lättare att genomföra med DT än med MRT. Därigenom är det lättare att få en bedömbar undersökning.

9.1.3.3. Kapselendoskopi

Kapselendoskopi är en metod för videoendoskopi av den del av tunntarmen som inte kan nås vid konventionell endoskopi. Den har sensitivitet i paritet med MRT tunntarm för att detektera inflammation i tunntarmen. Undersökningarna svarar dock på delvis olika frågor där kapselendoskopi är bättre för att påvisa små erosioner i tunntarmen, medan MRT är bättre för att påvisa penetrerande och strikturerande sjukdom. Risken för kapselretention (endoskopikapseln ligger kvar i tunntarm > 2 veckor) vid utredning av misstänkt Crohns sjukdom hos patient utan subileussymtom är likvärdig med den vid utredning av tunntarmsblödning, det vill säga cirka 1,5%.(16, 20) Hos patient med subileussymtom, känt tunntarmengagemang av Crohns sjukdom och/eller tidigare bukkirurgi är retentionsrisken ökad och kapselendoskopi bör föregås av MRT eller patencykapsel (upplösningsbar provkapsel för att utesluta striktur).(16, 17) MRT kan dock inte säkert utesluta strikturer medan patencykapseln kan bli falskt positiv vid långsam tarmpassage.

9.1.3.4. Val av modalitet

MRT kan påvisa luminal sjukdom och dessutom beskriva submukösa och omkringliggande förändringar som fistlar och abscesser. Kapselendoskopi har högre känslighet för mukosaförändringar framför allt i proximal tunntarm än MRT. (21)

MRT och kapselendoskopi kan således komplettera varandra. Den eller de utredningsmetoder som väljs avgörs också av tillgänglighet och lokal kompetens.

Vid oklara fynd vid på MRT, kapselendoskopi eller ultraljud kan enteroskopi med ballong- eller spiralteknik göras för att möjliggöra djup intubation i tunntarm. Man har då möjlighet till biopsitagning och terapeutiska åtgärder inkluderande avlägsnande av retinerad endoskopikapsel. Tillgängligheten till enteroskopi är dock begränsad.

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

9.1.3.5. Övriga modaliteter

Vid misstanke om perianal, enterovesikal eller enterovaginal fistulering bör MRT bäcken utföras. Vid klinisk misstanke om abscess i buken bör DT buk utföras akut. Som alternativ till DT buk kan ultraljud buk användas.

Intestinalt ultraljud är en teknik som under senare år blivit allt vanligare. Ultraljud kan påvisa inflammatoriska partier i såväl tunntarm som tjocktarm. Fistlar, abscesser och strikturer kan också diagnostiseras. Sensitivitet och specificitet är i hög grad undersökarberoende vilket kan vara en begränsning för metoden. En van undersökare kan dock nå god sensitivitet och specificitet. En fördel är att undersökningen potentiellt kan göras patientnära och därför kan ha bättre tillgänglighet än annan bilddiagnostik.

Transrektalt ultraljud är ett komplement till MRT bäcken för kartläggning av perianal fistulering. Som ensam modalitet har den något lägre sensitivitet än MRT, men som komplement till en befintlig MRT-undersökning har den visat sig öka den diagnostiska säkerheten ytterligare. Sensitivitet och specificitet är i hög grad undersökarberoende. Undersökningen kan begränsas av patientens obehag, och kan därför med fördel användas som komplement till kirurgisk undersökning i narkos

9.2. Klassifikation

Sjukdomsutbredning och sjukdomsuttryck ska klassificeras. Korrekt klassifikation underlättar korrekt behandlingsval såväl som forskning och uppföljning. Den så kallade Montrealklassifikationen ska användas (Tabell 7-Tabell 9).(22) Den maximala utbredningen under sjukdomsförloppet ska användas. Klassifikationen utgår från makroskopisk utbredning av inflammationen.

Klassifikation Ulcerös kolit	Utbredning av inflammationen
E1	Ulcerös proktit (upp till 15cm i tarmen)
E2	Vänstersidig kolit (distalt om vänster flexur)
E3	Extensiv kolit (proximalt om vänster flexur)

Tabell 7. Montrealklassifikation för ulcerös kolit

Klassifikation Crohns sjukdom	Utbredning av inflammationen
L1	Tunntarm (inklusive ileocekal Crohns sjukdom)
L2	Kolon
L3	Tunntarm och kolon
L4	Isolerad övre gastrointestinal sjukdom

Tabell 8. Montrealklassifikation för Crohns sjukdom, utbredning av inflammationen. Kombinera L1-L3 med L4 vid samtidig övre och nedre gastrointestinal sjukdom

Klassifikation Crohns sjukdom	Sjukdomskaraktär
B1	Icke strikturerande, icke penetrerande
B2	Strikturerande
B3	Penetrerande
P	Kombinera med p vid förekomst av perianal sjukdom

Tabell 9. Montrealklassifikation för Crohns sjukdom, sjukdomskaraktär.

IBD hos barn klassificeras enligt den så kallade Parisklassifikationen, (23) se publikation för ytterligare information om klassifikationen https://academic.oup.com/ibdjournal/article/17/6/1314/4631074.

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

9.3. Diagnosbesked

Samtal om diagnosbesked bör hållas inom en vecka efter att diagnosen fastställts förutsatt att patientens allmäntillstånd tillåter detta. Svårt akut sjuka patienter, som inte kan vänta på behandlingsstart, bör få en anpassad version där kort information om diagnos och behandling ges tillsammans med en tid för det första mötet samt kontaktinformation till mottagningen. Det är bra om närstående har möjlighet att finnas där som emotionellt stöd under besöket och även komplettera med information som patienten inte har uppfattat eller kunnat ta till sig efter besöket.

Ge individuellt anpassad, saklig information om sjukdomen, dess behandling och förväntat resultat, så att individen kan göra ett välgrundat ställningstagande till den behandling som erbjuds. Vårdgivaren bör även fråga patienten om hen har någon religiös tro eller annan livsfilosofi som påverkar vården av sjukdomen eller vårdens förhållningssätt till patienten.

Komplementär- och alternativmedicinska frågor och förklaringsmodeller från patienten bör mötas med respekt. Skillnaden mellan evidensbaserad och alternativmedicinsk vård behöver ofta klargöras och detta görs i regel lättare om patientens uppfattning tas på allvar. Upprätta ”Min vårdplan” i samband med diagnosbeskedet och säkerställ att patienten och vården gör en gemensam plan. Planen bör utgå från individens behov och förutsättningar och ska stärka delaktighet, tillgänglighet, samverkan och samordning. Beskriv vad patienten kan göra för sin egen hälsa och vård samt vad vårdgivare gör. Min vårdplan ska dokumenteras i journalen och den samlade informationen blir således både skriftligt och muntlig. Under besöket bör även patienten bli introducerad till IBD-ansvarig sjuksköterska och där erhålla information om sköterskans roll och funktion för patienten. Patienter kan behöva ett eller flera uppföljande samtal som upprepar och kompletterar informationen från diagnosbeskedet. Fördjupad information finns i avsnittet om omvårdnad.

Vid samtalet ge skriftlig och muntlig information om:

- Sjukdomen och behandlingen: förväntat sjukdomsförlopp och behandlingsmöjligheter, komplikationer och tidsperspektiv. Behandlingsmål bör formuleras tillsammans med patienten.
- Hur patienten kommer i kontakt med sjukvården.
- Vilka resurser som finns knutna till enheten, exempelvis dietist, kurator och psykolog.
- Livsstilsråd (se ovan), patienter bör uppmanas till rökstopp och erhålla information om kontaktuppgifter till rökavvänjningsenhet.
- Deltagande i tillgängliga forskningsstudier.

Vid behov ska ovan information komplettera med samtal kring påverkan på arbetsförmågan. Berätta om de sjukskrivningsregler som gäller enligt rekommendationer från Socialstyrelsen samt om olika högkostnadsskydd.

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

Ge även skriftlig information om:

- Att patienten har viss möjlighet att välja behandling, vårdgivare för offentligt finansierad hälso- och sjukvård, få en ny medicinsk bedömning samt en fast vårdkontakt om patienten önskar.
- Vårdgarantin.
- Hur patienten kan ta del av sin journal.
- Var relevant och tillförlitlig information finns tillgänglig digitalt för patienter med IBD. Se avsnitt 16.5 Patientutbildning.
- 1177 och SWIBREG.
- Vaccination.
- Patientföreningar inklusive kontaktuppgifter.
- Olika högkostnadsskydd.

9.4. För vården att tänka på

Vid nybesök:

- Lämna muntlig och skriftlig information enligt avsnitt 3.1 Delmål.
- Om patienten lämnar samtycke, grundregistrera i SWIBREG.
- Överväg screening avseende tidigare infektionssjukdomar (enligt nedan riktlinjer).
- Överväg vaccinationer (enligt nedan riktlinjer).
- Mät, väg och skatta sjukdomsaktivitet enligt nedan.
- Utforma behandlingsmål tillsammans med patienten.
- Välj och starta behandling (enligt nedan behandlingsriktlinjer).
- Journalför patientens vårdplan.
- Utfärda intyg om tandvårdsersättning.
- Tag ställning till behov av sjukintyg.
- Säkerställ att patienten vet hur hen ska agera vid tecken på ökad sjukdomsaktivitet.

Vid varje vårdkontakt

- Utvärdera behandlingsmål. Utvärdera behandlingen och förändra den vid behov.
- Justera och diskutera vårdplanen. Journalför vårdplanen.
- Dokumentera i SWIBREG Harvey-Bradshaw Index vid Crohns sjukdom respektive partial. Mayo Score vid ulcerös kolit.
- Dokumentera vikt i SWIBREG.
- Dokumentera Short-Health Scale och EQ5D-5L i SWIBREG.

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

Delat beslutsfattande

- Patienten ska, så långt det är möjligt, inkluderas i de beslut som rör patientens egen vård.
- Medverkan ska alltid ske utifrån patientens egna önskemål och förutsättningar.
- Strukturer som stöttar patientmedverkan behövs före, under och efter mötet.
- För att patienten ska kunna fatta ett rationellt beslut utifrån sin livssituation behöver relevant information om risker och nytta med behandling presenteras på ett, för personen, tillgängligt sätt (se kapitel 16.2 för rekommendation kring kommunikation av risker och nytta med behandling).
- Närstående bör få möjlighet att inkluderas i vården, om patienten vill och så länge det varken strider mot sekretess eller tystnadsplikt.

Att patienten ges möjlighet att medverka i sin egen vård bör i huvudsak ses som ett etiskt förhållningssätt inom personcentrerad vård men är även ett sätt att leva upp till patientlagen (2014:821) samt Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).(24, 25) Patienten har ingen skyldighet att vara delaktig i sin egen vård utan kan exempelvis lämna valet mellan olika behandlingsalternativ till hälso- och sjukvårdspersonal om hen så önskar.(26)

Delaktighet är inte enbart ett självändamål då det även finns evidens för att delaktighet kan vara ett medel för att uppnå andra värden. Effekter som har setts vid andra sjukdomar är exempelvis ökad följsamhet till behandlingsplanen, förbättrade behandlingsresultat och förbättrad patientupplevd kvalité i hälso- och sjukvården. Läs mer Hälso-och sjukvårdsrapport 2009 på Socialstyrelsens webbplats (pdf)

Delat beslutsfattande innebär att patient, och eventuellt anhöriga, fattar beslut tillsammans med vårdpersonal. Patientens unika kompetens om sin egen upplevelse av ohälsa, sin egen kropp och situation vägs samman med professionens kunskap. Beslut fattas på basis av evidens, individens kontext samt personens informerade samtycke.

Behovet av stöd för patientens delaktighet är inte begränsat till själva mötet utan behövs både innan, under och efter mötet.

Innan mötet bör patienten uppmuntras att reflektera över vad hen tycker är viktigt och vad som hen önskar att få ut av mötet så att detta kan kommuniceras på ett bra sätt till berörd vårdpersonal innan eller vid mötets början. Patienten bör även uppmuntras att ta del av tillförlitliga kunskapsunderlag om olika behandlingar för att kunna vara med och fatta ett beslut om behandling samt fördelar med att ha en anhörig med sig vid besök.

Vid mötets början bör en gemensam agenda tas fram och eventuella frågor från patienten prioriteras utifrån hur lång tid som är avsatt för mötet. (27) För att förstå patientens agenda i början av mötet används ofta används 3F:

- föreställningar
- farhågor
- förväntningar.

Berätta för patienten när olika behandlingar erbjuds och hur dessa är ett medel för att nå de gemensamt framtagna målen som satts upp i patientens behandlingsplan. Kommunicera konsekvenser, risker och fördelar med olika val enligt rekommendation i kapitel 13 Val av nutritionsbehandling vid IBD. Säkerställ vid mötets avslut att patienten är väl införstådd med de beslut som fattats under mötet och kom överens om en tidpunkt för när dessa beslut behöver utvärderas.

Efter mötet bör patienten kunna ta del av vad som sades och vilka beslut som fattades under mötet. Detta kan ske genom att patienten har tillgång till sin journal via internet eller genom att patienten får med sig skriftlig information. (27)

Vårdgivare som tar emot remisser för utredning av patienter med misstänkt IBD bör ha kapacitet att utföra ovan angivna punkter och i praktiken även leva upp till dessa

10. Multidisciplinära konferenser

10.1. Teamkonferens vid öppenvårdsmottagning

Det finns en stark rekommendation att erbjuda vård i multidisciplinära team framför allt för patienter med komplexa behov, så som IBD. (28, 29) Runt personen som har IBD behöver flertalet professioner med överlappande kompletterande kunskaper samarbeta. Sjuksköterskans arbetsområde tangerar läkare, dietist, fysioterapeut, kurator och beroendevård. Sjuksköterskans kompetens möjliggör självständigt arbete med att identifiera behov och involvera andra teammedlemmar utifrån patientens behov. Teamet ansvarar gemensamt för uppföljning och en interprofessionell strukturerad uppföljning via besök eller telefon till öppenvårdsmottagning samt patientutbildning är att föredra (29). Dessa bör utformas utifrån ett helhetsperspektiv med individuell anpassning utifrån patientens behov med syfte att förbättra patientens livskvalitet, minimera sjukdomsaktivitet, förhindra komplikationer och stödja patienter att genomföra egenvård. Alla professioner inom teamet bör anmäla patienter till konferensen när behov föreligger. Lämpligen presenteras patientens situation i SWIBREGs visualiseringsverktyg för att åskådliggöra sjukdomsförloppet. (30)

Konferenserna bör vara schemalagda och ske varje vecka.

10.2. Regional teamkonferens

Vårdenheter som behandlar patienter med IBD är idag olika stora och olika organiserade. Alla enheter är inte organiserade så att möjlighet finns att förankra behandlingsbeslut i lokal teamkonferens. För att förbättra kvaliteten i IBD-vården bör därför vårdgivare tillse att enheter som saknar denna möjlighet får möjlighet att delta i regional teamkonferens inom sjukvårdsregionen. Detta kan göras via fysiskt deltagande eller via videolänk. Dessa enheter bör erbjudas möjlighet att även delta i multidisciplinär behandlingskonferens (MDK) vid kirurgi. (28) Lämpligen presenteras patientens situation i SWIBREGs visualiseringsverktyg för att åskådliggöra sjukdomsförloppet. (30)

10.3. Multidiciplinär konferens vid kirurgi

Trots bristfälligt evidensläge bör det vara ett krav för kliniker som behandlar patienter med inflammatorisk tarmsjukdom att värdera de patienter som kan vara/är aktuella för kirurgisk behandling i en MDK (28, 31). Sjukdomens breda kliniska spektrum och utvecklingen av flera olika medicinska och kirurgiska alternativ gör behandlingsbesluten komplexa. Gastroenterolog, kirurg, radiolog och IBD-sjuksköterska samt med fördel operationskoordinator och i vissa fall patolog bör närvara vid MDK.

För att optimera diskussionen på konferensen presenteras det aktuella patientfallet av kirurg och/eller gastroenterolog som i närtid har bedömt patienten och är införstådd med patientens önskemål. Aktuella radiologiska och endoskopiska undersökningar, laboratoriedata, aktuell och tidigare läkemedelsbehandling samt tidigare kirurgi förevisas. Lämpligen presenteras patientens situation i SWIBREGs visualiseringsverktyg för att åskådliggöra sjukdomsförloppet. Behandlingsrekommendation som beslutats på konferensen (inklusive vem som ansvarar för att informera patienten) dokumenteras i journal och vid planerad kirurgi specificeras huvudansvarig läkare fram till operation.

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

Rekommendation om postoperativ läkemedelsbehandling bör ges vid den preoperativa MDK:n i den mån detta är aktuellt. Patienter med Crohn som har opererats (och i speciella fall UC) tas åter upp på MDK då den mikroskopiska analysen (PAD) är klar, för planering av eventuell fortsatt läkemedelsbehandling och hur uppföljningen ska ske (och av vem).

Konferenserna bör vara schemalagda och ske med intervall på 1–2 veckor.

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

11. Val av läkemedelsbehandling

Evidens

Ta del av mer information om evidensgradering i avsnitt 2.7 Evidensgradering.

- European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) graderar från 1: högsta evidens till 5: lägsta evidens. I texten till exempel: (3/5)
- British Society of Gastroenterology (BSG) graderar enligt följande: High/Moderate/Low/Very Low-quality evidence.

Förväntningar på vårdgivare vid läkemedelsbehandling:

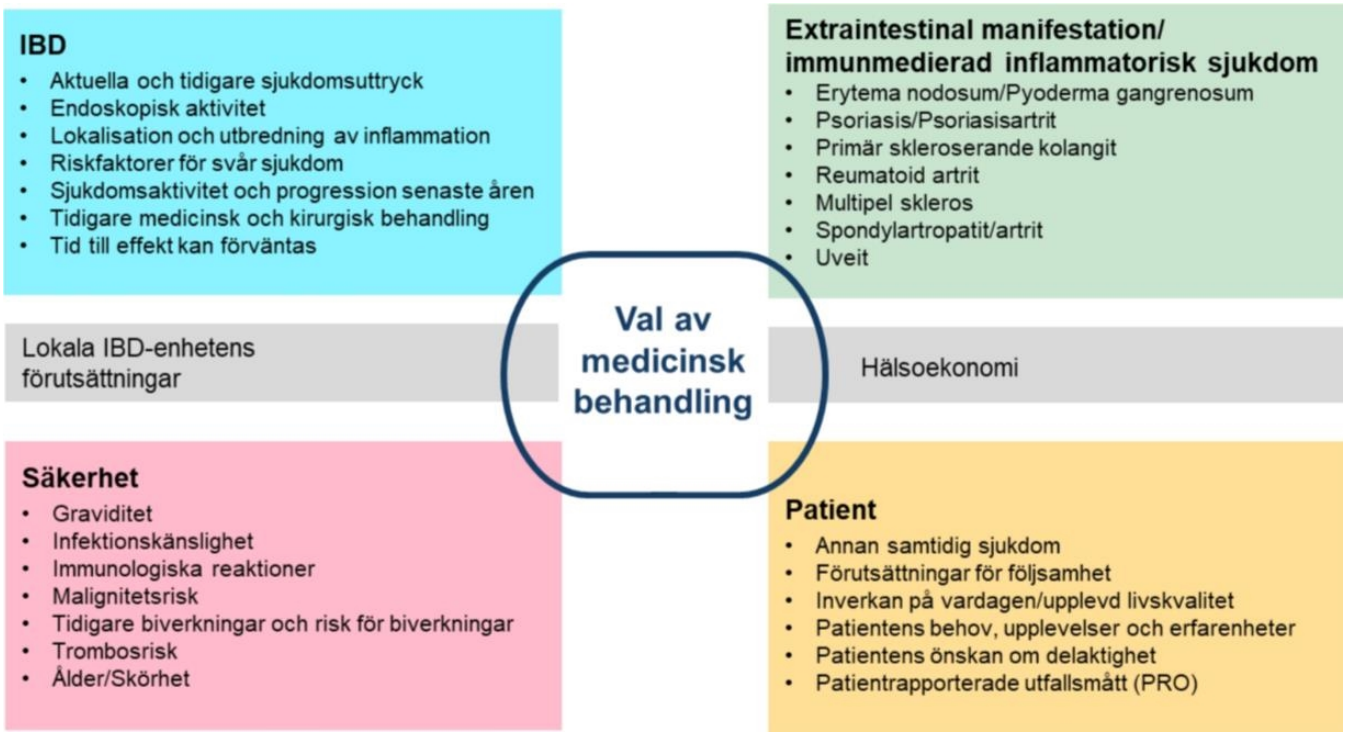
- Alla enheter som vårdar patienter med IBD bör ha tillgång till sköterska, läkare specialistkompetent inom medicinsk gastroenterologi, dietist och kurator. Alla enheter bör ha möjlighet att delta i MDK och terapikonferens lokalt eller regionalt.
- Enheter som vårdar patienter med akut svår ulcerös kolit bör ha akutkirurgisk kompetens.
- Alla enheter som vårdar patienter med IBD bör registrera samtliga vårdkontakter, inklusive endoskopier, inflammationsmarkörer, kirurgisk och medicinsk behandling i SWIBREG
- Alla enheter som vårdar patienter med IBD och som inte har svarat på första linjens behandling med biologiska läkemedel/JAK-hämmare bör erbjudas att delta i kliniska studier (observations- eller interventionsstudier).
- Enheter som utför avancerad medicinsk vård inom IBD bör erbjuda patienter att delta i kliniska prövningar av potentiella nya IBD-läkemedel. Ta del av mer detaljer i avsnitt 20 Underlag för nivåstrukturering.

11.1. Behandlingsprinciper

Behandlingen ska vara individualiserad och målstyrd. Läkemedelsbehandlingen syftar till att patienten snabbt blir symtomfri med induktionsbehandling (remissionsinducerande behandling) och att patienten sedan är symtom- och inflammationsfri med underhållsbehandling (remissionsbevarande behandling) för att minimera risken för kroniska tarmskador och tarmfunktionsnedsättning.

Vilken behandling som kommer att vara effektiv hos den enskilde patienten kan vara svårt att förutse eftersom läkemedlens effekt varierar kraftigt beroende på bland annat diagnos, sjukdomens lokalisation, utbredning och svårighetsgrad. Valet av läkemedelsbehandling måste individanpassas utifrån dessa faktorer och beslutas i samråd med patienten. Hänsyn behöver även tas till andra aspekter som patientens förutsättningar, ålder, samsjuklighet och annan läkemedelsbehandling, se vidare Figur 1. Exempelvis är en patient med avancerad och utbredd sjukdom aktuell för biologiskt läkemedel, ofta i kombination med en immunmodulerare, redan vid diagnos (”Top-Down strategi”). (32, 33) Om däremot en patient har en begränsad luminal sjukdom, kan patienten inledningsvis behandlas med 5-ASA/steroider som vid behov trappas upp till immunmodulerare eller biologisk behandling (”Step-Up strategi”). För att uppnå behandlingsmålet kan olika läkemedelsgrupper behöva kombineras. Monitorering av sjukdomsaktivitet, utvärdering av behandlingseffekt och behandlingsoptimering är grunden för modern IBD-behandling. Exempelvis har 10–40% av patienter med IBD ingen effekt av induktionsbehandling med TNF-hämmare[1] och ytterligare 30–40% av patienterna som först har haft effekt tappar effekt med tiden[2]. Det är därför av viktigt att för de patienter som inte når tillräcklig effekt att undersöka möjligheten till att optimera behandling eller vid behov överväga byte av behandlingsstrategi.

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



Figur 1. Exempel på aspekter som påverkar val av behandling vid IBD.

Källa: Läkemedelsbehandling vid inflammatorisk tarmsjukdom på Läkemedelsverkets webbplats (pdf)

11.1.1. Indelning av sjukdomsaktivitet – mild, måttlig, svår

Läkemedelsbehandling vid IBD utgår ofta, i såväl godkänd produktinformation som i nationella och internationella riktlinjer, från en indelning av sjukdomsaktiviteten i lindrig, måttlig och svår, vilken även tillämpas här. Det är en till hög grad generaliserad indelning där kliniskt ansvarig läkare bedömer sjukdomens svårighetsgrad hos den enskilda patienten utifrån den aktuella kliniska situationen. I praktiken måste andra faktorer vägas in i beslutet, se figur 1.

11.1.2. Val av läkemedelsbehandling

Vårdprogrammet innehåller sammanfattande rekommendationer kring läkemedelsbehandling vid ulcerös kolit (avsnitt 11.2) och Crohns sjukdom (avsnitt 11.3). Ytterligare information om de olika läkemedel som används vid IBD finns i avsnitt 11.4.

För mer detaljerad information om läkemedelsbehandling vid IBD hänvisar arbetsgruppen till Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer för läkemedelsbehandling vid inflammatorisk tarmsjukdom.

11.2. Val av läkemedel - Ulcerös kolit

11.2.1. Milt-måttligt skov av ulcerös kolit

Rekommendation

- Milt till måttligt skov av ulcerös kolit ska behandlas med oralt 5-ASA 2–4,8 g/dag (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet). Vi rekommenderar även tillägg av 5-ASA rektalt (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).
- Patienter som får skov av ulcerös kolit under pågående 5-ASA behandling bör dosöka till 4–4,8 g/dag oralt 5-ASA tillsammans med 1,0 g/dag rektalt 5-ASA (GRADE: svag rekommendation, evidens av låg kvalitet).
- Patienter med milt till måttligt skov av ulcerös kolit hos vilka 5-ASA-induktionsbehandling misslyckas eller inte tolereras bör behandlas med oralt prednisolon (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet). Lokalt verkande orala kortikosteroider som budesonid MMX kan användas som alternativ behandling för dem som vill undvika systemiska kortikosteroider (GRADE: stark rekommendation, evidens av måttlig kvalitet)

Patienter med mild-måttlig ulcerös kolit vid diagnos eller vid senare skov under sjukdomsförloppet bör behandlas med 5-ASA, förutsatt att kontraindikation inte föreligger. Ett dosresponsförhållande föreligger och i regel bör minst 4g dagligen användas som peroral dosering vid aktiv sjukdom. Rektala beredningar har en signifikant effekt som tillägg till peroral behandling, även vid extensiv sjukdom, och bör erbjudas oavsett sjukdomsutbredning.

Vid distal ulcerös kolit bör monoterapi med rektal 5-ASA behandling (utan samtidig peroral behandling) övervägas. Patienten bör instrueras i hur preparatet ska administreras. Fråga hur det går för patienten att ta preparatet, det kan vara svårt att administrera rektala beredningar.

Om monoterapi med optimerad 5-ASA dos visat sig otillräckligt för att uppnå remission rekommenderas tillägg av en prednisolon kur med startdos 40 mg per dygn. Dosen trappas ut med fem milligram per vecka under åtta veckor. Vid intolerans och/eller tidigare besvärliga biverkningar av prednisolon kan budesonid med kolonfrisättning användas.

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

11.2.2. Måttligt-svårt skov av ulcerös kolit

Rekommendation

- Måttlig till svårt skov av ulcerös kolit kan behandlas med oralt prednisolon 40 mg dagligen med nedtrappning under 8 veckor (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).
- Patienter med ulcerös kolit som står på underhållsbehandling med högdos 5-ASA, och som utvecklar två eller fler kortikosteroidkrävande skov under en 12 månaders period, eller blivit kortikosteroidberoende eller refraktära, ska eskalerar behandlingen med tiopuriner (GRADE: stark rekommendation, evidens av måttlig kvalitet) och/eller TNF-hämmare i form adalimumab eller infliximab (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet). Även vedolizumab kan övervägas om det finns särskilda skäl till att välja en integrinhämmare framför en TNF-hämmare.
- Använd tofacitinib, ustekinumab eller vedolizumab till patienter med skov av ulcerös kolit och som uppvisar behandlingssvikt, intolerans eller kontraindikationer för TNF-hämmare (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).

Vid svårt skov av ulcerös kolit, eller om kortikosteroider inte inducerar remission, bör biologisk behandling initieras. Val av biologiskt preparat diskuteras i avsnittet remissionsbevarande behandling nedan. Vid akut svårt skov av ulcerös kolit som kräver slutenvård i samband med diagnos eller senare under sjukdomsförloppet bör infliximabbehandling övervägas vid frånvaro av svar på iv kortikosteroider. Ta del av mer information i avsnitt 11.5 Akut svår ulcerös kolit.

Evidens saknas för att tiopuriner har remissionsinducerande effekt. De bör därför inte användas i detta syfte. Däremot kan ett skov vara ett tecken på att den remissionsbevarande behandlingen behöver trappas upp. I det syftet kan tiopurinbehandling ibland initieras i samband med ett skov.

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

11.2.3. Remissionsbevarande behandling vid ulcerös kolit

Rekommendation

- 5-ASA ska vara standardunderhållsbehandling vid ulcerös kolit (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).
- Vid intolerans eller behandlingssvikt på 5-ASA har tiopuriner visat remissionsbevarande effekt vid ulcerös kolit (GRADE: stark rekommendation, evidens av måttlig kvalitet)
- TNF-hämmare, tofacitinib, ustekinumab och vedolizumab har en remissionsbevarande effekt vid ulcerös kolit (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet)

När remission har uppnåtts med 5-ASA, med eller utan kortikosteroider, bör 5-ASA-behandlingen kvarstå för att bibehålla remission. Dosen kan då i regel sänkas till minst 2g dagligen. Lokalbehandling brukar i regel inte användas som underhållsbehandling. Vid distal sjukdom kan dock rektalbehandling övervägas som underhållsbehandling.

Vid tecken till ökande sjukdomsaktivitet bör första åtgärden vara att på nytt öka 5-ASA-dosen till induktionsdos. Är effekten av denna otillräcklig kan ny kortikosteroidkur övervägas. Dock är risken för biverkningar av kortikosteroider kumulativ. Varje behandling ökar således risken för biverkningar. Vid upprepade skov bör därför skärpt remissionsbevarande behandling övervägas.

Tiopuriner har visat på en remissionsbevarande effekt. Behandlingen är väl beprövad och direkt läkemedelskostnad är låg.

Som alternativ till tiopuriner, eller som nästa steg i händelse av intolerans mot tiopuriner, kan TNF-hämmare användas. De idag mest använda TNF-hämmarna är idag adalimumab och infliximab. Golimumab har likvärdig effekt och är enklare att använda i och med glesare doseringsintervall, men har en högre kostnad och rekommenderas därför inte som första TNF-hämmare. Valet mellan infliximab och adalimumab är inte självklart. Effekten är jämförbar. Huruvida patienten föredrar subkutan eller intravenös behandling avgör oftast preparatval.

Om bestående remission inte kan uppnås med 5-ASA, tiopuriner och/eller TNF-hämmare bör annan biologisk behandling eller JAK-hämmare erbjudas patienten. Här står valet mellan tofacitinib, ustekinumab och vedolizumab. VARSITY-studien jämförde adalimumab med vedolizumab och visade signifikant högre andel patienter i remission med vedolizumab jämfört med adalimumab.(34) Jämförande studier mellan övriga preparat har inte gjorts. Valet av läkemedel bör därför grundas på kliniska faktorer, samsjuklighet, hälsoekonomiska aspekter, patientens och den lokala IBD enhetens förutsättningar. Om remission inte kan uppnås med det första valet bör något av de andra preparaten prövas.

Patienter som har kommit i remission på biologisk behandling och/eller tiopuriner eller tofacitinib kan förordas avsluta pågående 5-ASA behandling.(35-37)

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

11.3. Val av läkemedel vid Crohns sjukdom

11.3.1. Mild-måttlig svårt skov av Crohns sjukdom

Rekommendation

- Mild till måttligt svårt skov av ileocaekal Crohns sjukdom kan behandlas med ileumfrisättande budesonid 9 mg en gång dagligen i 8 veckor för att inducera remission (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).
- Mild till måttligt svårt skov av Crohnkolit kan behandlas med en 8-veckors kur med systemiska kortikosteroider för att inducera remission (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).

11.3.2. Måttlig-svår svårt skov av Crohns sjukdom

Rekommendation

- Måttligt till svårt skov av okomplicerad luminal Crohns sjukdom kan behandlas initialt med systemiska kortikosteroider (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet). Hos patienter med omfattande sjukdom eller andra dåliga prognostiska faktorer bör tidig introduktion av TNF-hämmare övervägas (GRADE: svag rekommendation, evidens av måttlig kvalitet).
- Vid behandlingssvikt på tiopuriner eller metotrexat, trots dosoptimering, bör TNF-hämmare insättas (GRADE: stark rekommendation, evidens av mycket låg kvalitet).
- Infliximab bör inledningsvis kombineras med tiopurin eftersom kombinationsbehandling är mer effektiv än monoterapi infliximab vid induktion och upprätthållande av remission (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).
- Ustekinumab eller vedolizumab kan användas för induktion och som remissionsbevarande behandling av Crohns sjukdom till patienter med behandlingssvikt, intolerans eller kontraindikationer för TNF-hämmare (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).
- Laparoskopisk resektion bör beaktas som behandlingsalternativ vid skov av begränsad ileocaekal Crohns sjukdom, särskilt vid behandlingssvikt efter initial medicinsk behandling och hos patienter som föredrar kirurgi framför fortsatt läkemedelsbehandling (GRADE: svag rekommendation, evidens av måttlig kvalitet).

På grund av lägre direkta läkemedelskostnader rekommenderas adalimumab och infliximab framför ustekinumab och vedolizumab som första linjens biologiska behandling. Ustekinumab eller vedolizumab kan användas vid otillräcklig behandlingseffekt, intolerans eller kontraindikationer för TNF-hämmare.

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

11.3.3. Remissonsbevarande behandling vid Crohns sjukdom

Rekommendation

- Azatioprin eller merkaptopurin kan användas som monoterapi för bevarandet av remission vid Crohns sjukdom (GRADE: stark rekommendation, evidens av låg kvalitet).
- Metotrexat kan användas som monoterapi för bevarande av remission vid Crohns sjukdom (GRADE: svag rekommendation, evidens av måttlig kvalitet).
- Adalimumab, infliximab, vedoluzimab och ustekinumab har visat effekt som remissionsbevarande behandling vid Crohns sjukdom. (Grade: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).

Ta del av ytterligare information om valet mellan preparaten i avsnitt 11.4 Läkemedelspreparat vid IBD.

11.3.4. Fistulerande Crohns sjukdom

Rekommendation

- Patienter med fistulerande Crohns sjukdom bör ha en gemensam medicinsk och kirurgisk bedömning för att optimera den medicinska behandlingen och bedöma behovet av kirurgisk åtgärd.
- Infliximab bör används som första linjens biologiska terapi för komplexa perianala fistlar. Behandlingen bör startas så snart tillräcklig dränering för att undvika sepsis uppnåtts (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).
- Medicinsk behandling ska optimeras hos patienter med icke-perianal fistulerande sjukdom och samtidig aktiv luminal aktivitet. (GRADE: stark rekommendation, evidens av låg kvalitet)

Patienter med fistulerande Crohns sjukdom bör handläggas multidisciplinärt, ta del av mer information i avsnitt 12.3.7 Perianal kirurgi.

Patienter med enkla perianala fistlar bör behandlas i första hand med gummibands dränage (Seton) med eventuellt tillägg av antibiotika. (38, 39) Vid fortsatt aktiva fistlar bör tiopuriner och/eller infliximab tidigt initieras.

För patienter med komplexa perianala fistlar är infliximab förstahandsval och behandlingen bör ges i kombination med azatiopirin. Högre dalvärdeskoncentrationer av infliximab har visat på en association till bättre fistelutläkning. Tillägg av antibiotika kan påskynda utläkningen. (40-42)

Adalimumab kan användas för induktion eller som remissionsbehandling av fistlar till patienter med intolerans eller till dem med antikroppar mot infliximab. (41)

Ustekinumab eller vedolizumab kan användas vid otillräcklig behandlingseffekt, intolerans eller kontraindikationer för TNF-hämmare.

11.3.5. Läkemedelsbehandling efter kirurgi vid Crohns sjukdom

Rekommendation

- Ileokoloskopi bör genomföras 3-6 månader efter ileokolisk resektion vid Crohns sjukdom för att bedöma den endoskopiska aktiviteten i neoterminala ileum utifrån Rutgeerts score. (GRADE: svag rekommendation, evidens av låg kvalitet)
- Ställningstagande till insättning eller justering av läkemedelsbehandlingen ska göras utifrån grad av sjukdomsaktivitet 3-6 månader efter ileokolisk resektion. (GRADE: svag rekommendation, evidens av låg kvalitet).
- Patienter med Crohns sjukdom med riskfaktorer för återkommande sjukdom efter ileokoloisk resektion ska startas på tiopuriner (GRADE: svag rekommendation, evidens av låg kvalitet) eller TNF-hämmare (GRADE: svag rekommendation, evidens av låg kvalitet).

Om ileokoloskopi inte är möjligt att genomföra 3–6 månader efter kirurgi kan MR tunntarm i kombination med f-kalprotektin vara av värde för att bedöma sjukdomsaktivitet.

Vid tecken på aktivitet bör den medicinska behandlingen optimeras. Behandling med tiopuriner i monoterapi för att förhindra återfall har visat på viss nytta i en metaanalys. (43) En senare kontrollerad studie kunde däremot enbart påvisa en statistiskt säkerställd nytta av tiopuriner för patienter som röker. (44) TNF-hämmare efter kirurgi har visat på minskad endoskopisk inflammationen, infliximab och adalimumab har kunnat visa att fler patienter är kvar i remission 2–3 år postoperativt. (45-47)

Riskfaktorer för att tarminflammationen ska återkomma efter kirurgi är pågående rökning, penetrerande sjukdom, tidigare tarmresektioner, perianal sjukdom, utbredd sjukdom (>50 cm), histologisk inflammation i kanten av det borttagna tarmavsnittet och om patienten tidigare har behandlats med TNF-hämmare. (48)

Tidpunkten att inleda biologisk behandling postoperativt är inte helt känt men det betraktas säkert att starta behandling 2 veckor efter operationen i okomplicerade fall. (49)

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

11.4. Läkemedelspreparat vid IBD

11.4.1. Aminosalicylater

Aminosalicylaterna är hörnstenen i behandlingen av ulcerös kolit, främst mesalazin (oftast kallat 5-ASA), men även sulfasalazin, balsalazid och olsalazin som alla tre innehåller en azobindning som spjälkas bakteriellt i kolon under bildande av mesalazin. Vid milt till måttligt skov kan behandling med 5-ASA, alternativt dosökning av 5-ASA, vara tillräcklig i monoterapi. (50, 51) Ett dosresponsförhållande föreligger och vid aktiv sjukdom rekommenderas upp till 4,8g 5-ASA peroralt dagligen. (52, 53) Rektala 5-ASA beredningar som tillägg till peroral behandling har visat på en signifikant tilläggseffekt,(54, 55) även vid extensiv sjukdom.

Vid mild till måttligt svårt skov av distal ulcerös kolit, det vill säga proktit respektive vänstersidig kolit, bör monoterapi med rektal behandling (utan samtidig peroral behandling) övervägas. (56, 57) Användandet av rektala beredningar, framförallt klysma och skum, begränsas av att det för vissa individer kan vara besvärligt att administrera preparaten. Stolpiller är ofta lättare att administrera, men deras effekt är begränsad till rektum. Vid nyttjande av rektala beredningar bör patienten instrueras i hur preparatet ska administreras och följsamhet till behandlingen efterhöras. Biverkningsprofilen för 5-ASA är gynnsam, då preparaten är associerade med få allvarliga biverkningar.

5-ASA är i många fall tillräckligt som remissionsbevarande behandling. Dosen bör minskas när endoskopisk remission uppnåtts. Underhållsdos bör vara minst 2 g. (58) Enstaka patienter kan dock behöva behålla remissionsinduktionsdosen även som underhållsdos. Vid distal sjukdom kan rektala beredningar användas som underhållsbehandling, men i praktiken kan följsamhet till behandlingen bli svår att upprätthålla.

Sulfasalazin har effekt jämförbar med 5-ASA, men är behäftad med fler biverkningar. (59) Sulfasalazin kan ha effekt på IBD-associerad artropati.

5-ASA-preparat har inte visat någon effekt mot Crohns sjukdom. Behandling av Crohns sjukdom med dessa preparat rekommenderas därför inte. (60)

11.4.2. Kortikosteroider

Kortikosteroider är effektiva för att uppnå remission vid ett skov av IBD. (61, 62) Mest erfarenhet finns av prednisolon. Rekommenderad initialdos är 30–40 mg dagligen. Dosen bör sedan sänkas successivt under 6–8 veckor. Kortikosteroider är dock behäftade med biverkningar. Känsligheten är i hög grad individuell. Många patienter kan uppleva psykiska biverkningar, sömnstörningar, ansiktssvullnad och hudbiverkningar.

Budesonid bör övervägas till patienter med intolerans mot prednisolon. Läkemedlet finns i beredningsform med ileumfrisättning för Crohns sjukdom i beredning med kolonfrisättning (MMX) för ulcerös kolit. (63, 64) Behandling ges som regel med 9 mg dagligen under 8–12 veckor. (63, 64)

Vid distalt Crohn- engagemang bör rektala kortikosteroidberedningar övervägas som behandlingsalternativ. Både budesonid och prednisolon finns för lokalbehandling.

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

Kortikosteroider rekommenderas inte som remissionsbevarande behandling. (65) Detta då biverkningsrisken ökar ju längre behandlingen används. Därtill är evidensen för remissionsbevarande effekt otillräcklig. Överväg osteoporosprofylax vid långvarig eller frekvent kortisonbehandling. (66)

11.4.3. Immunmodulerare

11.4.3.1. Tiopuriner

Hos patienter med ulcerös kolit och Crohns sjukdom som uppnått remission men där nya skov är frekventa har tiopuriner (azatioprin och 6-merkaptopurin) visat sig effektiva för att uppnå mer stabil remission. (67-69) Tiopuriner optimerar också behandling med TNF-hämmare genom att skydda mot bildandet av antikroppar med anti-TNF. (70)

Azatioprin (2,0-2,5 mg/kg) rekommenderas som förstahandsval, (43) men vid intolerans mot detta läkemedel kan lågdos azatioprin i kombination med lågdos allopurinol (0,5-0,75 mg/kg azatioprin + 100 mg allopurinol)(71) eller 6-merkaptopurin (1 mg/kg) provas.(71, 72)

Innan start av tiopurinbehandling rekommenderas bestämning av patientens TPMT aktivitet och/eller genotyp. Låg aktivitet av enzymet tiopurinmetyltransferas (TPMT) predisponerar för högre biverkningsrisk. Tiopuriner begränsas av biverkningar. Illamående, buksmärta och ledvärk är [vanliga subjektiva biverkningar. Cirka hälften av patienterna som inte tolererar azatioprin kan tolerera 6-merkaptopurin. (73) De flesta biverkningar av tiopuriner kommer tidigt och kan vara övergående. Därför är en bra strategi att inleda behandlingen med en lägre dos (till exempel 50 mg azatioprin eller 25 mg 6-merkaptopurin) och efter 3–4 veckor direkt gå upp till rekommenderad dos. Tiopuriner kan orsaka leukopeni och transaminasstegringar. Därför bör blodstatus, levergallstatus och pankreasamylas följas framförallt inledningsvis vid tiopurinbehandling (till exempel vecka 2, 4, 8 och 12). (74) En av de toxiska metaboliterna av tiopuriner är 6-metylmerkaptopurin (6-MMP). Höga nivåer (> 5700 pmol/ 8×10^8 RBC) är förknippade med ökad biverkningsrisk. Klinisk effekt av tiopurinbehandling korrelerar med nivåer av metaboliten 6-TGN. Vid monitorering eftersträvas en nivå på 230–450 pmol/$8x10^8$/l RBC. (75)

11.4.3.2. Metotrexat

Metotrexat kan användas som alternativ till tiopuriner för att upprätthålla remission vid Crohns sjukdom. Däremot har metotrexat inte visat sig effektivt som remissionsinducerande behandling. Det har inte heller visat effekt vid ulcerös kolit. Platsen i arsenalen är alltså för att bevara remission som uppnåtts med kortikosteroider men där snara recidiv inträffar. (76) Den mest välstuderade dosen är 25 mg per vecka givet subkutant. Dosen bör minskas efter 8–12 veckor till 15 mg. Det finns visst evidens för att peroral behandling kan ha effekt i paritet med subkutan behandling. (77) För att minska risken för biverkningar bör folsyraersättning sättas in. Vanligaste modellen för detta är 5 mg 1–2 tabletter per vecka som inte bör tas samma dag som metotrexat.

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

11.4.4. Biologiska läkemedel

11.4.4.1. Infliximab

Ulcerös kolit
Infliximab, 5 mg/kg intravenöst, har visat effekt som induktionsbehandling vecka 0, 2 och 6 vid måttlig till svår ulcerös kolit. I randomiserade kliniska prövningar (ACT 1 och ACT2) har klinisk respons setts hos 67% och klinisk remission uppnåtts hos 30% efter vecka 8.(78) Som underhållsbehandling, var 8:e vecka, har infliximab efter 1 år visat kvarstående klinisk remission hos 30–50%. I klinisk praxis har respons setts hos cirka 70%. (79, 80)

Crohns sjukdom
Infliximab i samma dosering har visat effekt vid behandling av Crohns sjukdom. I en randomiserad klinisk prövning (ACCENT I) sågs en klinisk respons hos 58% i vecka 2 och av dessa var cirka 40 % i klinisk remission efter 6 månader och efter 1 år. (79) Erfarenheter från klinisk praxis har visat på en klinisk respons på upp till 90% vid induktion och drygt 60 % av dessa har en kvarstående effekt efter 4,6 år. (81)

Kombinationsbehandling
Kombinationsbehandling med infliximab och tiopuriner har visat bättre effekt både vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom. I en randomiserad prövning för ulcerös kolit (UC SUCCESS) var dubbelt så många i steroidfri klinisk remission vecka 16 jämfört med gruppen som enbart fick infliximab, 40% vs. 22%. (82) I en randomiserad prövning vid Crohns sjukdom (SONIC) var efter ett halvår 57% i steroidfri klinisk remission på kombinationsbehandling mot 44% som enbart fick infliximab.(83)

Kombinationsbehandling med en immunomodulerare, tiopurin eller metotrexat, minskar risken för antikroppsbildning mot infliximab.(84-86)

11.4.4.2. Adalimumab

Ulcerös kolit
Vid måttlig till svår ulcerös kolit har adalimumab subkutant visat effekt som induktionsbehandling, 160 mg vecka 0, 80 mg vecka 2 följt av 40 mg var annan vecka.

I randomiserade kliniska prövningar (ULTRA1 och ULTRA2) har klinisk respons setts hos 50% och klinisk remission uppnåtts hos 20% i vecka 8.(87) Som underhållsbehandling har adalimumab efter 1–4 år visat bevarad klinisk remission hos 14–25%.(88) Erfarenheter från klinisk praxis har visat på jämförbar klinisk effekt mellan adalimumab och infliximab vid behandling av måttlig till svår ulcerös kolit.(89, 90)

Crohns sjukdom
Adalimumab i samma dosering som ovan har visat effekt vid behandling av Crohns sjukdom. I en randomiserade klinisk prövning (CLASSIC I) sågs i vecka 4 klinisk respons hos 50% och klinisk remission hos 36%. (91) Av de som svarat på induktionsbehandlingen var ca 40 % i klinisk remission efter 1 år (CHARM).(92)

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

Kombinationsbehandling
Kombinationsbehandling med adlimumab och azatiopurin har inte visat lika tydliga resultat som för infliximab. I en klinisk prövning vid Crohns sjukdom (DIAMOND) sågs ingen skillnad i antalet som uppnådde klinisk remission men en trend till högre dalvärden för adalimumab och mindre immunogenicitet.(93)

11.4.4.3. Golimumab

Ulcerös kolit
Golimumab subkutant har visat effekt som induktionsbehandling, 200 mg vecka 0, 100 mg vecka 2 följt av 50 eller 100 mg (beroende på vikt och kliniskt svar) var 4: vecka, vid måttlig till svår ulcerös kolit. I en randomiserad klinisk prövning (PURSUIT) har i vecka 6 klinisk respons setts hos drygt 50% och klinisk remission uppnåtts hos knappt 20%. (94) Erfarenheter från klinisk praxis har visat på motsvarande effekt.(95)

11.4.4.4. Vedolizumab

Ulcerös kolit
Vedolizumab, 300 mg intravenöst, har visat effekt som induktionsbehandling, vecka 0, 2 och 6 vid måttlig till svår ulcerös kolit. I en randomiserad klinisk prövning (GEMINI I) har klinisk respons uppnåtts hos drygt 50% och klinisk remission hos drygt 20%. Som underhållsbehandling har vedolizumab efter 1 år visat bevarad klinisk remission hos knappt 45%. (96, 97)

Crohns sjukdom
Vedolizumab i samma dosering som ovan har visat som effekt vid behandling av Crohns sjukdom. I randomiserade kliniska prövningar (GEMINI-2 och GEMINI-3) sågs i vecka 10 klinisk respons hos knappt 50% och klinisk remission hos knappt 30%. Av de som svarat på induktionsbehandlingen var ca 40% i klinisk remission efter 1 år. (98)

Vedolizumab, 108 mg subkutat var annan vecka, har visat effekt vid både vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom (VISIBLE 1 och 2). Effekt är i paritet med intravenös remissionsbevarande behandling. (99, 100)

Kombinationsbehandling
Kontrollerade studier som undersökt om tiopuriner eller metotrexat tillför ytterligare effekt till vedolizumab saknas. Post hoc-analyser av kliniska prövningar och observationsstudier har inte kunnat påvisa skillnaden i effekt hos patienter som får monoterapi med vedolizumab jämfört med kombinationsbehandling.

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

11.4.4.5. Ustekinumab

Ulcerös kolit

Ustekinumab, 6 mg/kg intravenöst följt av 90 mg subkutant efter 8 veckor, har visat effekt som induktionsbehandling vid måttlig till svår ulcerös kolit. I en randomiserade klinisk prövning (UNIFI) har klinisk respons uppnåtts hos drygt 60% och klinisk remission hos 15%. Som subkutan underhållsbehandling, 90 mg var 8:e vecka eller 12:e vecka till de som haft respons efter induktionsbehandlingen, har ustekinumab efter 1 år visat klinisk remission hos cirka 40%. (101)

Crohns sjukdom

Ustekinumab i samma dosering som ovan har visat effekt vid behandling av Crohns sjukdom. I randomiserade kliniska prövningar (UNITI och IM-UNITI) sågs klinisk respons efter induktionsbehandling hos knappt 40% och klinisk remission hos 20%. Som underhållsbehandling, var 8:e vecka eller 12:e vecka till de som haft klinisk remission efter induktionsbehandlingen, har ustekinumab efter 1 år visat remission hos cirka 50%. (102)

Ustekinumab har visat bättre effekt hos patienter som inte tidigare har exponerats för anti-TNF.

Kombinationsbehandling

Kontrollerade studier som undersökt om tiopuriner eller metotrexat tillför ytterligare effekt till ustekinumab saknas. Post hoc-analyser av kliniska prövningar och observationsstudier har inte kunnat påvisa skillnaden i effekt hos patienter som får monoterapi med ustekinumab jämfört med kombinationsbehandling.

11.4.4.6. Kombination av biologiska behandlingar

Det saknas ännu randomiserade kontrollerade studier som studerat effekten av att kombinera olika biologiska behandlingar (infliximab, adalimumab, golimumab, vedolizumab och ustekinumab). I de fall en kombinationsbehandling empiriskt provas har vedoluzimab föreslagits som bas. Detta argument baseras på en skillnad i verkningsmekanism samt en teoretisk lägre risk för infektioner för kombination med vedoluzimab.

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

11.4.5. JAK-hämmare

11.4.5.1. Tofacitinib

Tofacitinib, 10 mg 2 ggr dagligen peroralt, har visat effekt som induktionsbehandling vid måttlig till svår ulcerös kolit. I randomiserade kliniska prövningar (Octave) har klinisk respons uppnåtts hos knappt 60% och klinisk remission hos knappt 20%. Som underhållsbehandling, 5 mg och 10 mg 2 ggr dagligen, har tofacitinib efter 1 år visat remission hos cirka 40%.(103) För patienter som uppnått remission vid induktion och därefter erhållit 5 mg 2 ggr dagligen som underhållsbehandling men vid skov höjt till 10 mg 2 ggr dagligen, har tofacitinib efter 1 år visat remission hos knappt 70%.(104)

11.4.6. Järnsubstituering

Järnbrist förekommer ofta vid IBD och bör substitueras vid brist. Det är vanligt med gastrointestinala biverkningar av peroralt järn. Vid inaktiv IBD kan brist substitueras med peroral tillförsel om patienten tolererar läkemedlet. Patienter med aktiv sjukdom bör substitueras parenteralt vilket även restituerar järnbrist mer effektivt. (105) Järnkaboximaltos och järnisomaltosid är likvärdiga intravenösa järnbehandlingar.(106)

11.4.7. Vitamin B-12

Efter tunntarmresektion eller sjukdom i terminala ileum bör vitamin B 12 kontrolleras och ersättas vid brist. Både parenteral och peroral behandling är möjlig.

11.4.8. Folsyra

Vid tunntarmssjukdom bör folsyra kontrolleras och ersättas vid brist.

11.4.9. Gallsyrebindare

Hos patient med sjukdom i distala tunntarmen eller patient som har opererat bort distal tunntarm och som besväras av diarréer bör eventuell gallsyremalabsorbtion diagnostiseras eller empiriskt provbehandlas.(107) Resiner (kolestyramin, kolestipol eller kolesevelam) är läkemedel som binder gallsyror och kan användas vid gallsyreorsakad diarré.

11.4.10. D-vitaminbrist

Suboptimala D-vitaminnivåer vid IBD är vanligt, och eventuellt något vanligare vid Crohns än vid ulcerös kolit. Orsaken är troligen multifaktoriell, som t.ex. undvikande av solning vid medicinering, selektivt ätande och minskat upptag. D-vitaminbrist bör ersättas. Klinisk brist för D-vitamin definieras som <25 nmol/l, men ersättning kan behövas vid betydligt högre värden.

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

11.5. Akut svår ulcerös kolit

Rekommendation

- Patienter med akut svår ulcerös kolit (ASUC) bör läggas in på sjukhus för möjlighet till kontinuerlig utvärdering och intensiv behandling (GRADE: stark rekommendation, evidens av låg kvalitet).
- Patienter med ASUC ska behandlas med högdos intravenösa kortikosteroider såsom betametason 4 mg 2 ggr dagligen (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet) och bör få profylaktisk lågmolekylärt heparin (GRADE: stark rekommendation, evidens av måttlig kvalitet).
- Patienter med ASUC som inte svarar på högdos kortisonbehandling efter dag 3 bör behandlas med räddningsterapi i form av infliximab (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).
- Patienter med ASUC som inte har svarat inom 7 dagar efter räddningsterapi med infliximab, eller de med försämring eller komplikationer före den tiden (innefattande toxisk megakolon, svår blödning eller perforering) ska kolektomeras. (GRADE: stark rekommendation, evidens av mycket låg kvalitet).

Mellan 12% och 25% av patienterna med ulcerös kolit kommer att behöva vårdas på sjukhus för ett akut allvarligt skov någon gång, ofta vid sjukdomsdebuten. Akut svår ulcerös kolit (ASUC) är ett potentiellt livshotande tillstånd och frekvensen av kolektomi ligger på 25-30% hos dessa individer. Ökad risk för kolektomi föreligger hos individer med sjukdomsdebut tidig i livet, utbredd sjukdom samt uttalad endoskopisk aktivitet med djupa sår.

Enligt de modifierade Truelove- och Witts-kriterierna definieras ASUC som >6 blodiga avföringar per dag och systemisk påverkan med minst ett av följande

- feber >37,8 ° C
- puls> 90 slag/min
- hemoglobin <105 g/L
- C-reaktivt protein >30 mg/L.

Patienter med ASUC bör vårdas på sjukhus för kontinuerlig utvärdering och intensiv behandling. (66, 108, 109) Omhändertagande ska ske multidisciplinärt med gastroenterolog och kolorektalkirurg. (31) Det initiala omhändertagandet ska ske av gastroenterolog. Kontakt ska tas direkt med kolorektalkirurg vid toxisk megakolon, tarmperforation eller svår blödning.

11.5.1. Undersökningar

Utöver symtomen med blodig avföring, feber, hög puls, anemi och högt CRP är det vanligt att patienter med ASUC även har viktnedgång, lågt albumin och buksmärtor.

Kontrollera hemoglobin, leukocyter, trombocyter CRP, kreatinin, natrium, kalium, magnesium, ALAT, PK och albumin.

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

Avföringsodlingar inklusive prov för clostridioides difficile ska alltid tas. Prescreening inför biologisk behandling ska övervägas redan vid ankomst då många patienter inte svarar på högdos kortisonbehandling.

Datortomografi (DT-BÖS) ska utföras för bedömning av utbredning och eventuell kolondilatation. Sigmoidoskopi bör utföras av erfaren skopist för att fastställa diagnos, karakterisera graden av endoskopisk aktivitet utifrån Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity (UCEIS) och eventuell biopsitagning för cytomegalvirus (CMV), det senare framför allt vid långvarig kortisonbehandling.

11.5.2. Initial behandling

- Intravenösa steroider. Förstahandsbehandlingen vid ASUC är intravenösa steroider i högdos, till exempel betametason 4 mg 2 ggr dagligen. Det har inte visat sig att högre doser är mer effektivt men lägre doser är mindre effektivt. Behandlingen ska utvärderas efter tre dygn.
- Trombosprofylax. Subkutan profylaktisk behandling med lågmolekylärt heparin ska ges till samtliga patienter med ASUC. Risken för tromboembolism är förhöjd hos IBD-patienter och denna risk är större vid skov.
- Korrigera vätske- och elektrolytförluster. Ge intravenös vätska och elektrolyter för att korrigera och förhindra intorkning och elektolytrubbningar. Hypokalemi och hypomagnesemi kan leda till toxisk kolondilatation.
- Monitorering. Daglig utvärdering ska ske under vårdtiden innefattande en klinisk bedömning med antal avföringar per dygn, nattlig avföring, blod i avföringen, buksmärtor, vikt, feber, Hb, Lpk, Trc, Na, K, kreat, CRP och albumin. Förnyad bilddiagnostik och kontakt med kolorektalkirurg vid fortsatt systempåverkan eller tillkomst av buksmärta.
- Utsättande av vissa läkemedel. Antikolinerga, propulsionsdämpande, icke-steroida antiinflammatoriska och opioider kan ge upphov till kolondilatation och bör därför utsättas.
- Behandling av samtidig gastroenterit. Konstateras patogent agens bör detta behandlas. Den vanligaste mikroben är Clostridioides difficile och påvisas toxin ska behandling ges med oralt vankomycin.
- Nutrition. Vikt ska tas vid ankomst och följas under hela vårdtiden. Om patienten är undernärd behövs näringsstöd. Enteral nutrition rekommenderas och är förenat med färre komplikationer än parenteral vid akut kolit. Tarmvila med intravenös nutrition förbättrar inte utfallet.
- Rektal behandling med 5-ASA eller kortikosteroider kan användas om det tolereras och kan kvarhållas.
- Blodtransfusioner. Vid uttalad anemi rekommenderas blodtransfusioner för att upprätthålla ett hemoglobinvärde över 80–100 g/L. Vid mindre uttalad järnbristanemi bör intravenöst järn ges istället.

Kontrollerade studier med tillägg av oralt eller intravenöst metronidazol, tobramycin, ciprofloxacin eller vancomycin vid akut UC har inte kunnat visa någon fördel utöver konventionell terapi. Rekommendationen är därför att inte rutinmässigt använda antibiotika vid ASUC.

11.5.3. Utvärdering efter tre dagars behandling med intravenösa steroider

- Patienter som svarat väl på behandlingen kan övergå till peroralt prednisolon 40 mg dagligen. Sker det därefter ingen försämring kan patienten skrivas ut från sjukhuset efter ett dygn med peroral behandling. Överväg att starta behandling med tiopuriner om detta inte prövats tidigare.
- Patienter som inte har svarat på behandlingen efter tre dagar med en sänkning av CRP (>45 mg/L), fortsatt blodig avföring, fortsatt högt antal avföringar per dag (>8), nattlig avföring, fortsatt viktnedgång och lågt albumin ska erbjudas annan behandling med infliximab eller kolektomi.
- Patienter som har ett partiellt svar bör fortsätta med intravenösa steroider i ytterligare 3-5 dagar. Om patienten förbättras inom denna tid kan patienten övergå till peroral behandling med prednisolon. Att förlänga den totala behandlingstiden till mer än 7 till 10 dagar har inte visats ge någon ytterligare effekt. Vid fortsatt partiellt svar efter denna tid eller försämring ska patienten därför erbjudas infliximab eller kolektomi.
- Patienter som har haft ett uteblivet eller partiellt svar av intravenösa steroider efter 3 dagar ska diskuteras med kolorektalkirug.

11.5.4. Infliximab vid ASUC

Infliximab har visat effekt vid svår kolit som inte svarar på intravenösa steroider. Standarddosen (5 mg/kg) är den dosering som har utvärderats i kontrollerade studier. Den optimala dosen för infliximab som räddningsterapi vid ASUC är dock inte fastställd. En hög inflammatorisk aktivitet leder till snabbare konsumtion av infliximab och förluster via tarmslemhinnan av infliximab.(110) Infliximab är albuminbundet och många av patienterna med ASUC har låga albuminnivåer vilket resulterar i låga serumkoncentrationer av läkemedlet. Vid ASUC kan därför därför en högre dos infliximab (10 mg/kg) än vid standardterapi ges.

Patienterna ska fortsatt monitoreras dagligen tills det akuta sjukvårdsförloppet är hävt. CRP är ett bra mått att följa för att värdera inflammatorisk aktivitet.

De patienter som svarar på behandlingen bör få en ny dos infliximab efter två och sex veckor för att sen övergå till underhållsbehandling var åttonde vecka.

De patienter som svarar på den initiala infliximabdosen men försämras på nytt bör erhålla en ny dos infliximab (10 mg/kg) redan inom 3–5 dagar från den initiala dosen. (111) Fortsatta behandlingsintervall kan därefter styras av inflammationsgraden mätt med CRP. När patienten bedöms som stabil kan intervallen succesivt förlängas upp till var åttonde vecka.

Om patienten inte svarar på eller inte tolererar infliximab bör kolektomi föreslås. Indkationen för kolektomi stärks om ASUC utvecklas under pågående behandling med biologiskt läkemedel eller JAK-hämmare, vid tidigare dysplasi i kolonslemhinnan, efter lång sjukdoms duration eller efter frekventa skov.

Det potentiella värdet av en intensifierad och dalvärdstyrd inflixmabdosering liksom f-kalprotektins potentiella prediktiva värde vid ASUC bör värderas vetenskapligt.

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

11.5.5. Annan läkemedelsbehandling

Cyklosporin har visat likvärdig effekt som infliximab vid ASUC men används sällan i Sverige på grund av risken för allvarliga biverkningar i form av infektioner, njurpåverkan, kramper, anafylaxi och död.

Huruvida JAK-hämmare eller andra biologiska läkemedel än infliximab har en roll vid behandling av ASUC bör värderas vetenskapligt.

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

12. Val av kirurgisk behandling

"Som patient i en operationsprocess vill jag vara informerad om såväl vårdprocessen som själva ingreppet. Jag vill också kunna vara delaktig i de beslut som rör mig och min hälsa. Vid behov av hjälp behöver vården både vara tillgänglig och samordnad så att jag lätt kan få rätt hjälp, i rätt tid." (citat från intervju)

Evidens

Ta del av mer information om evidensgradering i avsnitt 2.7 Evidensgradering.

- European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) graderar från 1: högsta evidens till 5: lägsta evidens. I texten till exempel: (3/5)
- Association of coloproctology of Great Britain and Ireland (ACPGBI) graderar från 1: högsta evidens till 4: lägsta evidens. I texten till exempel: (3/4)
- British Society of Gastroenterology (BSG) graderar enligt följande: High/Moderate/Low/Very Low-quality evidence.

Förväntningar på vårdgivare vid kirurgi:

- Operationstyp, datum och komplikationer bör registreras i SWIBREG
- Patienten bör erbjudas att delta i kliniska studier
- Bedömning bör ske på MDT
- Patientansvarig klinik bör utses. Gastromedicin bör ansvara för patienten i väntan på kirurgi, förutsatt att den preoperativa kirurgiska optimeringen inte kräver kirurgisk kompetens. Kirurgerna ansvarar för patienten tills den postoperativa fasen är över (efter postoperativt återbesök) och patienten återremitteras till gastromedicin om inte ytterligare kirurgi planeras. Planeringen inför och efter kirurgi måste kommuniceras till patient.
- Patienter med ulcerös kolit som kolektomeras bör informeras och erbjudas rekonstruktiv kirurgi med bäckenreservoar och eventuellt ileorektalanastomos. Om opererande enhet inte själv rutinmässigt utför denna typ ut av kirurgi bör patienten remitteras till enhet som utför båda metoderna för att få kompletterande information.
- Patienter med en ileorektalanastomos som slutar fungera bör erbjudas bäckenreservoarkirurgi om kontraindikation inte föreligger.
- Bäckenreservoarkirurgi bör utföras vid centra med expertis att kunna utföra kirurgin och handlägga komplikationer som kan uppstå efter bäckenreservoarkirurgi.
- Avancerad Crohnkirurgi (komplex enterokutan eller intraabdominell fistulering, recidivkirurgi, eventuell rekonstruktiv kirurgi etc.) bör diskuteras/remitteras till högvolymsenhet.
- När en IBD-patient remitteras till specialiserad enhet för kirurgisk vård bör remissen skrivas av kirurg på hemmaklinik. Vid behov kompletteras information med kontaktuppgifter till lokalt ansvarig gastroenterolog.

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

12.1. Preoperativ optimering

Operation på IBD-patient bör så långt det är möjligt göras elektivt och under så optimala betingelser som möjligt. Detta innefattar maximal optimering av patienten och att kirurgin planeras med största möjliga kirurgiska kompetens.

Som vid annan kirurgi så finns det ett antal faktorer som ökar risken för komplikationer. Vid IBD kirurgi är det visat att samtidig rökning, steroidbehandling, opiatbruk, intraabdominell fistel/abscess, malnutrition, anemi, akutkirurgi och tarmobstruktion ökar risken för komplikationer. Risken för komplikationer ökar också med antalet riskfaktorer.

0 riskfaktor	0–5 %
1 riskfaktor	14–30 %
2 riskfaktorer	16–38 %
3–4 riskfaktorer	26–100 %

12.1.1. Rökning

Det finns massiv evidens för att rökning ökar risken för kirurgiska komplikationer (28). Rökning postoperativt ökar också risken för symtomatiskt och kirurgiskt Crohnrecidiv.

12.1.2. Infektionskontroll

Komplikationer i form av abscesser bör så långt det är möjligt hanteras med perkutant dränage och kompletterande preoperativ antibiotikabehandling. Tid för dränering och längd på antibiotikabehandling varierar från patient till patient. Detta för att minska risken för en extensiv tarmresektion, temporär stomi och postoperativa infektioner.

12.1.3. Nutrition

Malnutrition är en betydande riskfaktor för postoperativa komplikationer och är manifest hos en betydande del av de Crohnpatienter som planeras för kirurgi.

Uttalad viktnedgång (≥ 5% av kroppsvikten på 3 månader, respektive ≥ 10% under 6 månader) är en påtaglig varningssignal. Lågt BMI (<18,5 kg/m²) liksom S-albumin <30 g/l kan också indikera ett dåligt nutritionsläge och pågående inflammatorisk aktivitet. Ta del av informationen i avsnittet Nutritionsbehandling vid kirurgi för utförligare information om nutrition i samband med kirurgi.

12.1.4. Anemi

Anemi bör korrigeras preoperativt. Vid järnbrist, se avsnitt 11.4.6 Järnsubstituering.

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

12.1.5. Läkemedel

12.1.5.1. Steroider

Steroider bör sättas ut preoperativt, alternativt trappas ner till lägsta möjliga dos (<10mg prednisolon per dygn bör vara ett mål) (4/5). Det finns evidens för att steroidbehanding motsvarande ≥20 mg prednisolon ökar risken för kirurgiska komplikationer inklusive infektioner, sårläkningsproblem och anastomosinsufficiens (3/5), men klinisk erfarenhet stöder en lägre dos för att minimera dessa komplikationer.

För att minska risken för sekundär binjurebarksinsufficiens bör patienter som står kvar på steroider vid kirurgi substitueras postoperativt med intravenös steroidbehandling tills per oralt intag är möjligt.

Risken för sekundär binjurebarksinsufficiens bör också beaktas hos patienter med långvarig eller upprepad steroidbehandling preoperativt (även om steroidbehandlingen satts ut preoperativt).

12.1.5.2. Immunmodulerare

Immunmodulerare behöver inte sättas ut inför kirurgi (3/5). Kombinationsterapi med andra immunosuppressiva läkemedel är associerade med en ökad risk för postoperativa komplikationer.

12.1.5.3. Biologiska läkemedel

Efter en initial oro för ökad risk för komplikationer i samband med kirurgi hos patienter som står på anti-TNF läkemedel talar det mesta för att riskerna, och då ffa infektiösa komplikationer, är måttliga/små. (3/5)

Detsamma förefaller gälla både vedolizumab (4/5) och utsekinumab (4/5) även om stora, väldesignade studier saknas (ECCO 2019). Den snabba medicinska utvecklingen medför att det kommer att finnas preparat där det finns begränsad kunskap om dess effekt vid kirurgi. Detta understryker vikten av MDT och att behandlade läkare är uppdaterad avseende existerande evidens.

Det saknas prospektiva kliniska studier för att klarlägga om biologisk behandling preoperativt ökar risken för postoperativa komplikationer. Det finns observationsstudier som visar på en lätt ökad infektionsrisk men evidensen för att rekommendera utsättning preoperativt saknas. Sannolikt överväger nyttan, av att patienten är i remission eller har låg inflammatorisk aktivitet med biologisk behandling risken för postoperativa komplikationer. Hos patienter där inflammationen bedöms öka vid utsättning av biologisk behandling är det viktigt att behandlingen fortgår för att undvika att behöva sätta in steroider preoperativt. Vid biologisk behandling som ges med intervall på 4 veckor eller mer bör om möjligt kirurgi planeras till en tidpunkt mitt i mellan två doser.

12.1.5.4. JAK-hämmare

Studier saknas när det gäller risken för postoperativa komplikationer av tofacitinib. Data finns för att högdos behandling med tofacitinib kan öka risken för venös tromboembolism. Patienter bör därför göra uppehåll med tofacitinib 7 dagar innan operation och eventuellt återinsättas tidigast 28 dagar efter operation.

12.1.5.5. Opiater

Opiatbruk är vanligare i en IBD population än hos personer utan IBD. Opiatanvändning är en riskfaktor för komplikation i samband med kirurgi och även associerat med en generellt ökad mortalitet. Opiatbruk preoperativt försvårar också den postoperativa smärtbehandlingen.

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

Det är därför av stor vikt att preoperativt försöka sätta ut opiater eller åtminstone trappa ner till en så låg dos som möjligt. Vid komplex smärtproblematik bör en smärtenhet involveras redan under det preoperativa förloppet.

12.1.6. Antibiotikaprofylax

Antibiotikaprofylax som täcker både anaeroba och aeroba bakterier bör ges för att minska risken för postoperativ sårinfektion. Såväl intravenös som per oral administration förekommer, men evidensläget är starkare för intravenös antibiotikabehandling (GRADE: stark rekommendation, evidens av hög kvalitet).

12.1.7. Trombosprofylax

Patienter som vårdas i slutenvård på grund av komplikationer av sin IBD bör rutinmässigt ha trombosprofylax. Detta mot bakgrund av att patienter med IBD har 2–3 gånger ökad risk för tromboemboliska komplikationer och risken ökar ytterligare i samband med kirurgi.

Patienter som planeras för IBD-kirurgi bör erhålla trombosprofylax pre- och postoperativt. Trombosprofylax sätts in kvällen innan kirurgi. Det saknas evidens för hur lång period postoperativt som patienten bör fortsätta sin behandling. Rekommendationen vid kirurgi för kolorektal cancer är 28 dagars postoperativ trombosprofylax. Vid jämförelser med kirurgi vid kolorektal cancer har en högre förekomst av djupa ventromboser setts hos IBD patienter, och rekommendationen är därför motsvarande till IBD-gruppen.

12.1.8. ERAS

ERAS (Enhanced Recovery After Surgery) är ett multimodalt program för att optimera rehab/mobilisering och utfall efter kirurgi generellt och bör tillämpas också för IBD patienter.

Programmet inkluderar ett stort antal åtgärder med varierande grad av evidens:

- Ge utförlig information om planerat ingrepp och det postoperativa förloppet till patienten.
- Optimera patienten preoperativt, inkluderande fysisk träning (prehabiltering) samt minimering av riskfaktorer som rökning, alkohol, malnutrition och anemi.
- Minimera den preoperativa fasteperioden och ge vätska, inklusive kolhydratdryck, fram till 2 timmar före operationsstart.
- Per- och postoperativ vätskebehandling bör syfta till att minimera övervätskning och bör sikta på en ”noll-balans” vätske och elektrolytmässigt. Detta inkluderar vasopressiva läkemedel till normovolem patient.
- Normotermi peroperativt.
- Utför kirurgin med minimalinvasiv teknik om möjligt.
- Ge thorakal EDA vid laparotomi. Vid minimal invasiv operation används spinalblockad.
- Undvik opiater i så stor utsträckning som möjligt. Detta inkluderar också att försöka sätta ut eller begränsa opiater redan preooperativt.
- Ge profylax för att motverka postoperativt illamående, kräkning och paralytiskt ileus.
- Undvik rutinmässig ventrikelsond sond postoperativt.
- Dra KAD så snart som möjligt.
- Påbörja mobilisering samt intag av vätska och mat tidigt i det postoperativa förloppet.

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

12.2. Kirurgi vid Ulcerös kolit

12.2.1. Subtotal kolektomi

Kolektomier bör göras med minimalinvasiv teknik då laparoskopisk kolektomi minskar risken för sammanväxningar, postoperativa komplikationer och leder till ett kortare postoperativt förlopp (2/5 och 3/5), (2/4). Även akuta kolektomier bör göras laparoskopiskt om möjligt. Vid UC ska inte segmentell kolektomi utföras.

Kolektomi bör företrädesvis göras på högvolymsenheter och därför bör patienter med svårt akut skov remitteras till en sådan enhet med IBD-intresserade gastroenterologer och kolorektalkirurger, ta del av mer information i avsnitt 20 Underlag för nivåstrukturering (2/4). Mortaliteten och morbiditeten efter kolektomi är lägre på högvolymsenheter, och chansen till rekonstruktiv kirurgi (dvs bäckenreservoar, ileorektalanastomos (IRA) eller Kockreservoar) är högre hos patienter som kolektomerats på högvolymssjukhus.

Patienten bör träffa en stomiterapeut innan operation för information samt markering av lämplig plats för stomin (frånsett i urakuta fall, då operatören får ta ansvar för markering).

Den kumulativa incidensen av kolektomi efter UC-diagnos i Sverige är 5% efter 3 år och 6% efter 5 år. Risken för kolektomi vid ett skov är högre vid svår sjukdomsaktivitet, extensiv kolit, förekomst av extraintestinala manifestationer, ung ålder vid diagnos och högre risk ses även hos patienter som inte röker.

12.2.1.1. Indikationer

Akut kolit

Patienter med akut svår kolit bör vårdas på enheter med gastroenterologer och kolorektalkirurger, vilka tillsammans bör sköta patienterna, se avsnitt 11.5 Akut svår ulcerös kolit. Svårt akut skov drabbar cirka 12–25% av alla patienter med UC. Mer än en tredjedel av de patienter med akut svår ulcerös kolit som får räddningsbehandling för ett akut svårt skov kommer att kolektomeras inom 12 månader. Patienter som ligger inne för ett akut skov, och framför allt de som planeras att få räddningsbehandling bör få träffa en kirurg och få information om att kolektomi är en möjlig behandling samt vilka möjligheter till rekonstruktiv kirurgi som finns.

Vid akut svår kolit ökar risken för kirurgiska komplikationer om kolektomin fördröjs (4/5). Patienter vars kolit inte svarar på den medicinska behandlingen, eller om det finns tecken till komplikationer (toxisk megakolon, tarmperforation eller svår blödning) bör genomgå akut subtotal kolektomi med ileostomi. Vid tecken till komplikationer rekommenderas öppen kirurgi.

Vid kolektomin delas rektum i promotoriehöjd (eller strax ovan) och det finns ingen nytta med att lämna så kort rektalstump som möjligt. Mot bakgrund av att den vetenskapliga evidensen är begränsad kan vi för närvarande inte ge några rekommendationer om hur rektalstumpen bör hanteras (4/5). Lämnar man stumpen intra-abdominellt riskerar man blow-out, dvs läckage från kvarvarande rektum med sepsis i lilla bäckenet som följd. Ungefär 6–12% av patienterna drabbas av läckage med sepsis i lilla bäckenet. Transanalt drän för dränering av mukus verkar minska risken för blow-out. Om stumpen sys upp och lämnas subkutant krävs en längre stump och risken för

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

sårkomplikationer ökar. I nuläget baseras beslutet om hur rektalstumpen bör hanteras på den enskilde kirurgens preferenser varför området behöver beforskas vidare.

Behandlingsrefraktär kolit
Patienter med behandlingsrefraktär ulcerös kolit eller med anamnes på frekventa upprepade skov och som önskar kirurgi för att de inte orkar fortsätta med den medicinska behandlingen är aktuella för kolektomi. Samma kirurgtekniska principer som ovan gäller.

Dysplasi/cancer
Cancer och höggradig dysplasi, samt ibland även multifokal låggradig dysplasi, är indikationer för kolektomi hos patienter med UC. Risken för kolorektal cancer är högre hos patienter med PSC, hereditet för kolorektal cancer samt de med utbredd, allvarlig och långvarig kolit. Kolorektala tumörer hos patienter med IBD är oftare mucinösa, synkrona och höggradiga (lägre differentierade) än vid sporadisk kolorektalcancer. Dessutom är tumören oftast mer avancerad vid diagnos och har sämre prognos än vid sporadiska tumörer.

Patienter med IBD som diagnostiseras med höggradig dysplasi eller kolorektal cancer bör dras på MDK med både IBD-expertis och onkologisk expertis närvarande. Vid rektalcancer kan neoadjuvant strålning ges enligt generella riktlinjer om patienten inte har inflammatorisk aktivitet i rektum. Dock kan såväl tarminflammation, fistlar, abscesser och tidigare ischemi leda till mer komplikationer, men även till mer avancerad tumörspridning än vad man tror/ser på avbildande undersökningar. Inflammationen och dess komplikationer kan även ha resulterat i att hypoxi förekommer lokalt, vilket minskar strålkänsligheten. Behovet av neo-adjuvant behandling kan således vara högre vid IBD cancer än vid spontan cancer, men känsligheten hos tumörcellerna lägre.

Det som är speciellt vid IBD-relaterad kolorektal cancer är förekomsten av svårdetekterade flacka adenom och förekomsten av synkron dysplasi, även om evidensen är begränsad. Därför rekommenderas proktokolektomi med bäckenreservoar vid höggradig dysplasi eller kolorektal cancer (5/5), där onkologisk operation bör utföras medförande mesokoliska/mesorektala lymfkörtlar och central ligatur för alla kolonsegment.

Bäckensreservoar kan nästan alltid utföras utom vid låg rektalcancer där man inte kan säkra den distala marginalen eller vid involverad sfinkter. Det finns ingen evidens för att typ av anastomos spelar roll vid cancerkirurgi. Vid tumörer eller förekomst av höggradig dysplasi i distala rektum kan mukosektomi och handsydd anastomos vid linea dentata vara att föredra, även om det saknas evidens. Patienter som förväntas få adjuvant kemoterapi bör få en avlastande loopileostomi i samband med bäckenreservoarkirurgin (4/5).

Preoperativ strålning mot bäckenet kan öka risken för att bäckenreservoaren får dålig funktion, så kallad pouchfailure, men det vetenskapliga underlaget är bristfälligt. Patienter med rektalcancer i behov av strålning bör erhålla detta enligt rådande riktlinjer (se vårdprogrammet för kolorektalcancer).

Vid beslut om operationsmetod måste patientens operabilitet och förväntad livslängd vägas in. I mycket selekterade fall med proximal koloncancer och icke-inflammerad rektum kan man göra en IRA, givet att patienten är medveten om risken för rektalcancer (5/5).

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

12.2.1.2. Postoperativ planering

Patienter som genomgått en subtotal kolektomi med ileostomi bör informeras om de rekonstruktiva alternativ som finns. Postoperativt bör patienterna sättas in på lokalbehandling med 5-ASA om kontraindikation saknas.

De patienter som har kvar en urkopplad rektum bör följas endoskopiskt (hänvisa till avsnitt om surveillance ”länk”). Regionala riktlinjer bör tas fram för att tydliggöra vilken klinik (kirurgi eller medicin) som har ansvar för den endoskopiska uppföljningen.

Vid utskrivning:

- Registrering i SWIBREG.
- Återbesök till kirurg ca. 4 veckor postoperativt.
- Uppföljning hos stomiterapeut.
- Recept: 5-ASA (stolpiller) förutsatt att kontraindikation saknas, loperamid, information om vätskeersättning.
- Sjukskrivning (cirka 4 veckor om komplikationsfri)
- Information om planering avseende skopikontroll av urkopplad rektum samt rekonstruktiv kirurgi.
- Patienten måste vid utskrivning vara välinformerad om vem som ansvarar för patientens fortsatta behandling och ha relevanta kontaktuppgifter.

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

12.2.2. Rekonstruktiv kirurgi

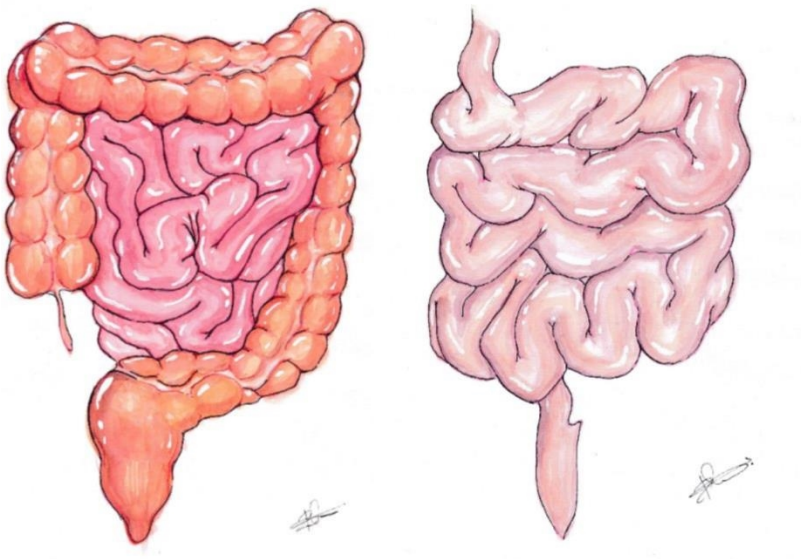
12.2.2.1. Rekonstruktion eller stomi

Patienter som har kolektomerats bör diskuteras på MDK. Som regel så bör en patient som har kolektomerats träffa en kolorektalkirurg som utför bäckenreservoar och IRA för att informeras om för och nackdelar med respektive metod. Enligt 7 kap 1§ patientlagen så ska patienter få möjlighet att välja det alternativ som patienten föredrar om det finns flera alternativ som är i överenskommelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.

I Sverige utförs rekonstruktion på mindre än hälften av patienterna med UC som genomgått en subtotal kolektomi. En andel av patienterna kommer att föredra att ha kvar sin stomi, men alla bör erbjudas möjligheten till rekonstruktion. Patienter med nedsatt sfinkterfunktion eller perianal sjukdom kan vara aktuella för Kockreservoar.

12.2.2.2. Bäckenreservoar

Bäckenreservoar är standardmetod vid rekonstruktiv kirurgi hos patienter med UC (2/5). Longitudinella studier har visat att livskvalitén ökar efter bäckenreservoarkirurgin och når då samma nivå som generella befolkningen En bäckenreservoar innebär att i stort sett all sjuk tarm tas bort liksomrisken för cancer.



Figur 2. I den vänstra bilden har patienten inflammerad tjocktarm och ändtarm. I den högre bilden har man kolektomerat patienten och gjort en J-pouch av distal tunntarm som man kopplat till en kort rektalstump. Illustratör: Izabelle Lesnovska.

Nackdelarna med bäckenreservoarkirurgi är att det är en komplex procedur behäftad med en relativt hög andel av postoperativa komplikationer och risk för att reservoaren inte fungerar tillfylles (se nedan). Det finns även risk för påverkan på sexuell funktion och kvinnors möjlighet att bli gravida spontant. Studier indicerar att minimalinvasiv teknik kan minska risken för postoperativ påverkan på fertilitet och sexuell funktion, men evidens saknas. Dock rekommenderas att minimalinvasiv teknik används om möjligt.

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

Bäckenreservoarkirurgi bör göras tidigast 3 månader efter kolektomin och helst inom ett år efter kolektomin, även om reservoar kan konstrueras senare. Kirurgin bör utföras vid centra med expertis att kunna utföra kirurgin och handlägga komplikationer. J-pouchen är den rekommenderade designen då den är enkel att konstruera och ger bra långtidsresultat.

När man anlägger en bäckenreservoar bör den kvarvarande rektalstumpen vara så kort som möjligt (<2cm) för att minska risken för inflammation eller dysplasi i rektalstumpen samt för att minska risken för tömningsproblem. Staplad anastomos är att föredra framför handsydd anastomos då det minskar risken för inkontinens nattetid (3/5), (1/4). Mukosektomi och handsydd anastomos kan resultera i sämre kontinens. Av tekniska skäl är det inte alltid möjligt att göra en staplad anastomos och därför bör alla kirurger som konstruerar bäckenreservoarer kunna sy en handsydd anastomos. Det rekommenderas att bäckenreservoaren spolas postoperativt.

Bäckenreservoarer kan anläggas i ett, två eller tre steg. Den traditionella 2-stegs seansen innebär en proktokolektomi med bäckenreservoar med avlastande loopileostomi. Den modifierade 2-stegs seansen förespråkas av vissa och innebär en subtotal kolektomi och ileostomi följt av proktektomi och bäckenresevoar utan avlastande stomi. Vid akuta tillstånd bör en subtotal kolektomi göras i en första seans och bäckenreservoar +/- avlastande stomi i ett senare skede.

Ungefär 10 % av patienterna drabbas av anastomosläckage med sekundär infektion i lilla bäckenet. En avlastande loopileostomi minskar inte bara konsekvenserna av läckage utan även uppkomsten av läckage. Infektion i lilla bäckenet kan vara livshotande, och kan på lång sikt ge konsekvenser som sämre tarmfunktion med risk för haveri av bäckenreservoaren. Avlastande ileostomi vid anläggandet av en bäckenreservoar verkar halvera risken för ett kliniskt signifikant läckage (2/5), (3/4). Dessutom verkar patienter som genomgått en subtotal kolektomi med stomi, dvs tidigare haft en stomi, uppskattar sin bäckenreservoar mer. Nedläggning av loopileostomi bedöms som en säker procedur. Andra faktorer som påverkar risken för infektion i lilla bäckenet efter anläggande av bäckenreservoar är manligt kön, preoperativ kortisonbehandling och handsydd anastomos.

Nackdelar med en avlastande ileostomi är att den sammanlagda vårdtiden blir längre, att det krävs två operationstillfällen och den morbiditet som ileostomin kan medföra. Konklusionen blir att i selekterade fall kan man avstå från avlastning (2/5).

Vid utskrivning efter bäckenreservoarkirurgi:

- Registrering i SWIBREG.
- Återbesök till kirurg cirka 4 veckor postoperativt.
- Uppföljning hos dietist.
- Uppföljning hos stomiterapeut vid avlastning.
- Recept: Loperamid, information om vätskeersättning.
- Sjukskrivning (cirka 4 veckor om komplikationsfri)
- Vid avlastande stomi - remiss för radiologisk kontroll av anastomos inför nedläggning av loopileostomi.
- Patienten måste vid utskrivning vara välinformerad om vem som ansvarar för patienten och ha relevanta kontaktuppgifter.

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

12.2.2.3. Komplikationer till bäckenreservoar kirurgi

Blödning postoperativt
Direkt efter anläggandet av en bäckenreservoar kan det börja blöda från reservoaren. Oftast blöder det från anastomosen och detta kan kontrolleras vid undersökning i narkos och renspolning av reservoaren med hjälp av en Foleykateter. Hjälper inte detta kan en adrenalininjektion, suturering av blödande kärl och försiktig diatermi vara möjliga behandlingsvägar.

Anastomosläckage
Ungefär 25% drabbas av en postoperativ infektion och det är den vanligaste anledningen till haveri av bäckenreservoaren. Vid anastomosläckage bör bäckenreservoaren avlastas om det inte är gjort vid den initiala bäckenreservoarkirurgin. Intraabdominella abscesser dräneras perkutant och behandlas med antibiotika. Det finns otillräcklig evidens för hur en presakral abscess hos en avlastad patient kan behandlas. Behandlingsalternativen är expektans, transanalt eller transglutealt dränage med irrigation eller endosponge (4/5). Trots läckage är det oftast möjligt med tarmkontinuitet, men den framtida reservoarfunktionen kan komma att påverkas negativt (3/5). Det är viktigt att behandla infektionen i lilla bäckenet snabbt och aggressivt för att minska risken för försämrad tarmfunktion (4/4). Endosponge har visat sig ge goda resultat även vid stora defekter i anastomosen.

Anastomostriktur
Striktur i anastomosen mellan bäckenreservoar och analkanal drabbar cirka 16% av patienterna. Strikturen är oftast sekundär till en anastomoskomplikation men kan även orsakas av Crohns sjukdom. Typiska symtom är ”straining”, (ofullständig tömning av reservoaren), vattnig avföring och trängningar till tarmtömning. Oftast kan strikturen behandlas med dilatation.

Portavenstrombos
Patienter som får en bäckenreservoar har inte bara en ökad risk för djup vent rombos utan även för portavenstrombos, vilket bör misstänkas hos patienter som inte återhämtar sig postoperativt. Datortomgrafi (DT) görs för att diagnostisera portavenstrombos och vid förekomst ges antikoagulantia under 3–6 månader.

Nedläggning av loopileostomi
Innan man lägger ner ileostomin bör radiologi med anal kontrast göras för att utesluta läckage och i många fall endoskopi av endoskopist med vana att bedöma reservoarer (5/5). Nedläggning av stomi bör ske 8–12 veckor efter bäckenreservoarkirurgin (4/4). Patienter som är avlastade har ofta en striktur i anastomosen och därför måste rektalundersökning (och eventuell dilatation) göras i samband med nedläggningen. Både operationstid och vårdtid är kortare hos patienter som tidigare genomgått minimalinvasiv kirurgi. Vid nedläggning kan man göra en staplad eller handsydd anastomos.

Ileus
Upp till 1/3 av patienterna drabbas av tunntarmsileus, som oftast kan behandlas konservativt (4/4). Ungefär ¼ av de som drabbas av ileus måste däremot opereras. Ileusepisoder är vanligare hos patienter som haft en avlastande ileostomi. Minimalinvasiv kirurgi verkar inte påverka risken för ileus.

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

12.2.2.4. Tarmfunktion efter bäckenreservoarkirurgi

Postoperativt kan patienterna få besvär med frekventa, vattniga avföringar. Om patienten är dehydrerad kan dropp behöva ges postoperativt. Barns tarmfunktionen adapteras snabbare än vuxnas. Generellt så minskar antalet tarmtömningar under första året med individuella skillnader, där en studie visade en minskning från 8st tarmtömningar/dag efter 1 månad, till 6st/dag efter 6månader och 5st/dag efter 9 månader.

Det är svårt att ge generella siffror som beskriver den postoperativa tarmfunktionen. I patientserier är ca 80% kontinenta, 15–30% behöver skydd och cirka 15% är inkontinenta. Ungefär 20% beskriver besvär med läckage (med upp till 50% nattetid). Läckage är vanligare hos patienter där man gjort en mukosektomi. Problemen med läckage verkar dock minska över tid. Nästan alla (cirka 90%) har kvar förmågan att särskilja mellan gas, vätska och fast avföring. Besvär med trängningar förbättras efter bäckenreservoarkirurgi givet att det inte förekommer pouchit.

Loperamid är en bra behandling för att minska antalet tarmtömningar (1/5). I en studie minskade antalet tarmtömningar i median från 5.5. till 4/dygn. Man kan även pröva bulkmedel, även om evidensen är begränsad (5/5). Patienter med bäckenreservoar kan behöva kosttillskott med b-vitamin och folsyra (se avsnitt 13 Val av nutritionsbehandling vid IBD).

Postoperativt bör tarmfunktion och patientnöjdhet registreras.

12.2.2.5. Uppföljning och pouchit (inflammation i bäckenreservoaren)

Asyptomatiska atienter utan riskfaktorer (PSC, dysplasi, cancer) behöver ingen regelrätt uppföljning av sin bäckenreservoar (2/5). Patienter med riskfaktorer bör skoperas årligen av skopister med vana av att bedöma reservoarer (3/5). Biopsier tas från alla fyra kvadranter samt från misstänkta lesioner. Undvik att biopsera från sutur/stapellinjer.

Ungefär hälften av patienterna kommer att drabbas av pouchit. Diagnosen ställs genom pouchoskopi med en typisk endoskopisk och histopatologisk bild, samt förekomst av symtom. De vanligaste symtomen vid pouchit är ökat antal tarmtömningar och vattnig avföring, urgency, magkramper, och en obehagskänsla i lilla bäckenet. Möjliga riskfaktorer för pouchit är extensiv UC, extraintestinala manifestationer, icke-rökare, positiv serologi för p-ANCA och NSAID-användning. Majoriteten av patienterna med pouchit svarar på behandling med ciprofloxacin eller metronidazol (2/5).

Vid oklara eller persisterande symtom görs en MRT av lilla bäckenet inkluderande bäckenbotten för att utesluta infektion, septisk komplikation. Den kroniska pouchiten kan klassificeras som sekundär till Crohns sjukdom, PSC, autoimmun eller immunoglobulin G4-medierad.Vilken grupp patienterna tillhör påverkar val av behandling. Andra tillstånd som kan drabba bäckenreservoaren är ischemi, irritable pouch syndrome (pouchitsymtom utan säker makroskopisk eller histologisk pouchitdiagnos), pouch outlet obstruction (sekundär till striktur/fibros i anastomosen), infektion med CMV eller Clostridioides difficile). Patienter med svårbehandlade pouchiter bör diskuteras med gastroenterologer eller kirurger med stor erfarenhet av att behandla dessa tillstånd.

Vid kronisk pouchit kan de ciprofloxacin och metronidazol kombineras och eventuellt kan oral behandling med budesonide (4/5). Vid recidiv av pouchit efter framgångsrik antibiotikabehandling kan profylax med probiotika i form av VSL#3 (en blandning av 8 bakteriestammar) prövas. Infliximab

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

eller adalimumab kan vara behandlingsalternativ när man uteslutit differentialdiagnoser till kronisk pouchit (4/5).

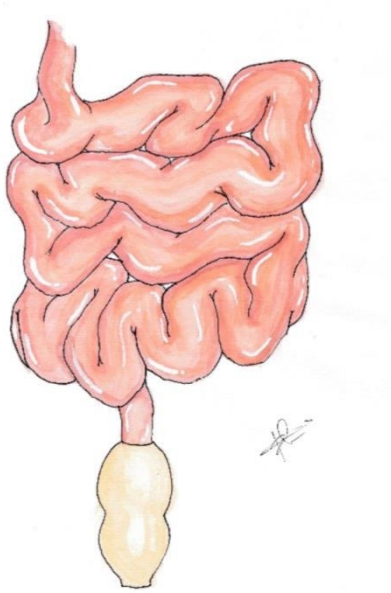
Inflammation i kvarvarande rektalslemhinna, kuffit, kan ge liknande symtom som pouchit. Blödning är karaktäristiskt vid kuffit. Vid kuffit kan lokal behandling med 5-ASA ge god effekt. Eventuellt kan man ge lokal behandling med kortison. Vid kuffit bör även en pouchoskopi göras för att utesluta sjukdom i bäckenreservoaren.

Sjukhusvolym
Bäckenreservoar bör utföras på högvolymenheter (4/5), (low quality evidence). Resultaten efter bäckenreservoarkirurgi är bättre på högvolymsjukhus, vilka även är bättre på att hantera komplikationer och på så sätt ”rädda” bäckenreservoaren (ECCO 17). En nationell dansk studie visade att risken för haveri av bäckenreservoaren är högre på lågvolymssjukhus jämfört med högvolymsjukhus (aHR 2.3) där högvolymsjukhus var definierat som ≥20 UC-bäckenreservoarer per år. Liknande resultat har rapporterats från Storbritannien. Det råder dock ingen konsensus om hur högvolymsjukhus bör definieras. Inlärningskurvan för att konstruera en bäckenreservoar uppskattas till 23 respektive 31 operationer för staplad respektive handsydd anastomos.

Bäckenreservoaren slutar fungera
Uppskattningsvis slutar 15% av bäckenreservoarerna att fungera. Nationella data från Sverige visar att cirka 12% av bäckenreservoarerna har slutat fungera efter tio år. Motsvarande siffra har rapporterats från Danmark. Där fann man dock att stratifierade man kohorten på sjukhusvolymer så var den kumulativa risken för att bäckenreservoaren skulle sluta fungera efter tio år 19% i lågvolymsjukhusen (dvs sjukhus som gör ≤5 UC-bäckenreservoarer/år) och 8% i högvolymsjukhusen (≥20st/år). Anledningen till att bäckenreservoaren slutar fungera är vanligtvis infektiösa komplikationer eller dålig funktion. I erfarna händer lyckas en reoperation av bäckenreservoaren i 50% av fallen med acceptabel funktion.

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

12.2.2.6. IRA



Figur 3. Bilden visar en IRA, dvs kolon har opererats bort och man har kopplat distala ileum till kvarvarande rektum. dvs konstruerat en IRA. Illustratör: Izabelle Lesnovska.

Kriterier för IRA:

- Bra ”compliance” i rektum (det vill säga icke stel tarm).
- Mild inflammation i rektum.
- Normal sfinktertonus.
- pEj höggradig dysplasi/koloncancer.
- Ej PSC.
- Kommer att komma till framtida endoskopiska kontroller av rektum

Vid utskrivning:

- Registrering i SWIBREG
- Återbesök till kirurg cirka. 4 veckor postoperativt.
- Recept: 5-ASA (om kontraindikation saknas), loperamid
- Sjukskrivning (cirka 4 veckor om komplikationsfri)
- Information om planering avseende skopikontroll av rektum.
- Patienten måste veta vem som ansvarar för uppföljning och ha relevanta kontaktuppgifter vid utskrivningen.

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

12.2.2.7. Postoperativ funktion och livskvalitet

Selekterade patienter med IRA från IBD-centra har jämförbar, men inte bättre livskvalitet, än patienter med bäckenreservoar. När det gäller tarmfunktion så har fler patienter med IRA trängningar (22–68%) än patienter med bäckenreservoar, men färre tarmtömningar. Nackdelen med IRA är att det är vanligt med proktit och patienterna måste stå på kontinuerlig lokalbehandling med 5-ASA. Proktit är den vanligaste orsaken till att IRA:erslutar fungera. Internationella data visar att efter 10 år har 27% av IRAerna slutat fungera. I Sverige är motsvarande siffra 20%. Långtidsresultaten är sämre än efter bäckenreservoarkirurgi.

Cancerrisk

Hos patienter som får en IRA bör man informera om risken för utveckling av dysplasi och cancer. I en svensk studie hade patienter med IRA en 9 gånger ökad risk att utveckla rektalcancer jämfört med normalbefolkningen. Patienter med PSC hade en 6 gånger ökad risk för rektalcancer jämfört med patienter med endast UC. Den absoluta risken för patienter utan anamnes på PSC, dysplasi eller cancer är dock relativt låg. En fransk multicenterstudie visade att den kumulativa risken för rektalcancer 10 år efter IRA var 2% om man inte hade någon anamnes på dysplasi eller cancer, men 25% respektive 51% om man hade anamnes på dysplasi respektive koloncancer vid kolektomin. Patienter med IRA bör följas årligen avseende klinisk uppföljning. De bör även följas endoskopiskt enligt surveillance (uppföljnings) program. I undantagsfall när patienter med PSC eller dysplasier/cancer i kolon har fått en IRA bör endoskopiska kontroller av rektum påbörjas ett år efter kirurgin.

Efter 10 år med IRA ökar risken för malignitet och den kliniska erfarenheten är att funktionen försämras med tiden. Det är därför lämpligt att vid denna tidpunkt börja diskutera konvertering av IRA till bäckenreservoar eller ileostomi.

Möjlighet till ett extra behandlingsalternativ

Fördelen med IRA är att man undviker bäckendissektion och risken för negativ påverkan på både fertilitet och sexuell funktion. Hos unga patienter kan IRA ses som en temporär lösning för att senare konverteras till en bäckenreservoar. Bäckenreservoarer som konstrueras efter en IRA verkar ha jämförbara långtidsresultat med bäckenreservoarer som konstruerats primärt. I Sverige är det däremot endast ¼ av de IRA:er som slutar fungera som konverteras till en bäckenreservoar.

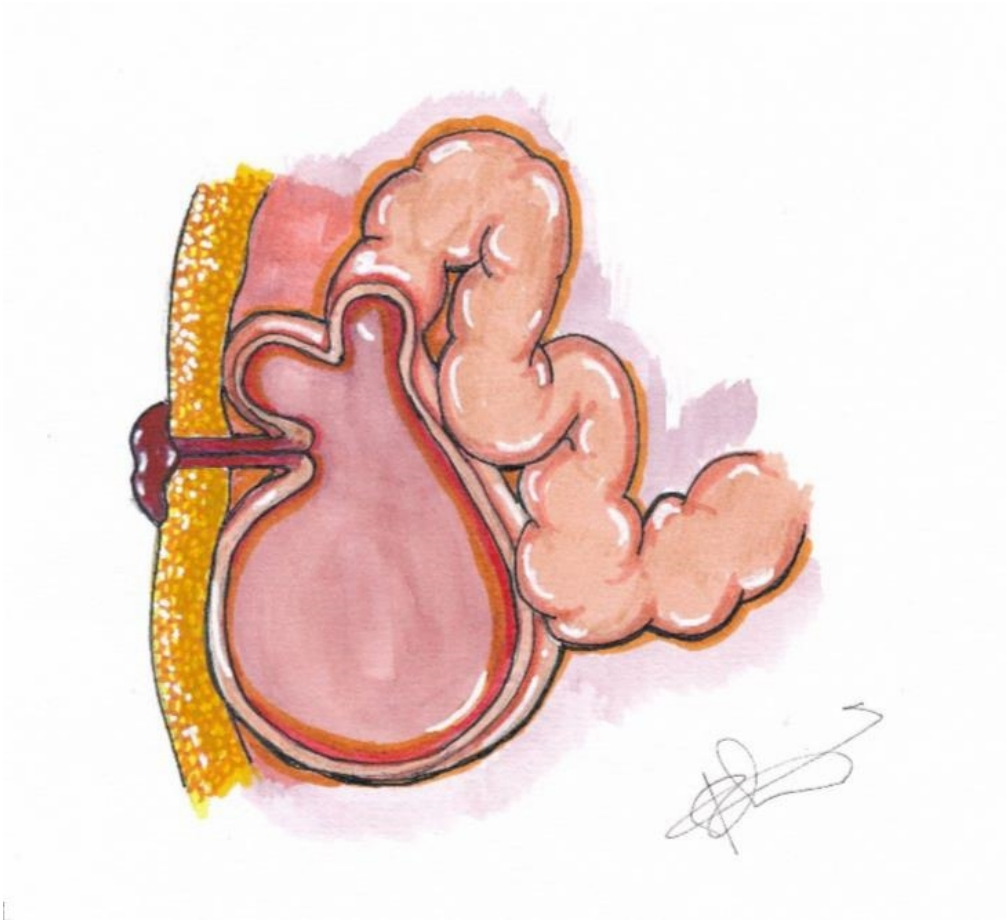
Alla patienter med en dåligt fungerande IRA bör få träffa en kirurg med kompetens att utföra bäckenreservoarer. Patienter med god sfinkterfunktion bör få möjlighet att välja mellan bäckenreservoar och ileostomi.

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

12.2.2.8. Kockreservoar

Kockreservoarer (kontinent ileostomi) kan övervägas som alternativ till permanent stomi hos patienter med en misslyckad bäckenreservoar, för de med analinkontinens som inte är kandidater för en bäckenreservoar och för de som har många problem med sin ileostomi (3/5). Cirka 45–50 cm av distal tunntarm används för konstruktion av reservoaren. Den havererade bäckenreservoaren kan ”återanvändas” som en Kockreservoar. På så sätt slipper man ta bort en betydande del av ileum och på så sätt minska risken för malabsorbtion.

Patienter med Kockreservoarer är som regel mycket nöjda och har bättre livskvalitet än patienter med ileostomi. Nackdelen med Kockreservoarer är att hälften av patienterna behöver reopereras. Nipple-glidning är den vanligaste operationsindikationen.



Figur 4. Bilden illustrerar en kocksreservoar. Illustratör: Izabelle Lesnovska.

12.2.2.9. Proktektomi

Proktektomi innebär att ändtarmen tas bort. Om det inte finns någon misstanke om cancer eller dysplasi innan proktektomin kan en tarmnära dissektion göras och kirurgen avgör vilken teknik hen föredrar (4/4). Oftast görs en anterolateral tarmnära dissektion, medan man posteriort fripreparerar rektum med intakt mesorektalt fett. Tarmnära dissektion minskar risken för skada på de autonoma nerverna och sekundär påverkan på sexuell funktion. Sperma bör nedfrysas preoperativt då cirka 3% av männen rapporterar sexuell dysfunktion efter anläggandet av en bäckenreservoar. Det har även spekulerats i om risken för septiska komplikationer kan minskas genom att behålla mesorektum, då detta fyller ut lilla bäckenet och minskar risken för presakrala sinus vid eve ntuella anastomosläckage.

Om det finns misstanke om dysplasi eller cancer i rektum görs operationen enligt cancerprincip i TME-skiktet med hög ligatur.

Total koloproktektomi med ileostomi resulterar i att all inflammerad tarm tas bort och kan leda till lika bra livskvalitet som bäckenreservoarkirurgi hos selekterade patienter (1/4).

Primär skleroserande kolangit

Patienter med PSC och UC kolektomeras i lika stor utsträckning som patienter med endast UC. Bäckenreservoar är den rekonstruktiva metod som rekommenderas hos patienter med PSC. I och med att patienter med PSC-UC i större utsträckning har en mindre uttalad inflammation i rektum har IRA varit en metod som använts i Sverige. Patienter med UC-PSC har dock en sämre tarmfunktion efter IRA och en förhöjd cancerrisk. En nationell svensk studie har visat att UC-patienter med PSC har en 6-faldigt ökad risk för rektalcancer jämfört med UC-patienter utan PSC som erhållit en IRA. Patienter med PSC-UC har en ökad risk för pouchit och sämre tarmfunktion efter anläggandet av en bäckenreservoar än de med enbart UC. PSC-patienter har en ökad risk för att rekonstruktionen misslyckas (18% efter 5 år).

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

12.3. Kirurgi vid Crohns sjukdom

12.3.1. Abdominell Crohn

12.3.1.1. Preoperativ utredning

För att kunna planera för optimal kirurgi bör det finnas aktuell radiologi och i tillämpliga fall, endoskopi. Noggrann kartläggning av eventuella strikturer, abscesser och enteroenteriska fistlar är målet för utredningen. Tillgängliga undersökningar inkluderar MRT tunntarm, DT tunntarm alternativt DT buk tunntarm och ultraljud buk. MRT har fördelen av att inte utsätta patienten för joniserande strålning.

Radiologiska kännetecken på striktur är förträngning av lumen, förtjockning av tarmväggen och prestenotisk dilatation. Viktigt är också att differentiera mellan inflammatoriska och fibrotiska strikturer. Den radiologiska utredningen, framför allt MRT kan ge information om detta men är inte alltid helt tillförlitlig.

Även vid en väl genomförd och färsk preoperativ kartläggning kan det dyka upp nya peroperativa fynd som måste hanteras, hanteras, till exempel misstanke om strikturer, varvid ballongkateter (för att avgöra grad av obstruktion) eller peroperativ skopi kan vara aktuellt.

Vid fynd av processer med påverkan på retroperitoneum liksom vid tidigare bukkirurgi finns risk för uretärskada och preoperativ inläggning av uretärkateter kan då vara aktuellt.

Generella aspekter

För att nå ett så bra kirurgiskt resultat med så liten morbiditet som möjligt bör patienten optimeras preoperativt. I praktiken innebär detta att undvika subakut eller akut kirurgi om möjligt. Komplikationsrisken ökar betydligt med antalet riskfaktorer (se preoperativ optimering).

I en situation då det inte fungerat att reducera riskfaktorer i tillräckligt hög grad eller då akut/subakut kirurgi inte går att undvika bör anastomos/er undvikas och en temporär stomi konstrueras. I vissa fall kommer man inte undan att anastomosera (till exempel vid multipla resektioner) och ett alternativ är då en proximal avlastande stomi

Om möjligt och om kompetens finns så bör man välja minimalinvasiv framför öppen kirurgi. Det finns god evidens för minskad komplikationsfrekvens och mindre risk för ärrbråck (2/5). En ytterligare potentiell fördel är bättre kosmetik.

Planering av fortsatt läkemedelsbehandling/recidivprofylax bör göras vid den preoperativa MDK. Då bör man även gemensamt planera för vidare uppföljning (inklusive eventuell endoskopi). Perioperativa fynd inklusive den mikroskopiska undersökningen (PAD) kan medföra att dessa planer får modifieras.

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

Dysplasi/cancer

Risken för att utveckla dysplasi/cancer är som vid ulcerös kolit ökad jämfört med normalbefolkningen. För kolorektal cancer är handläggningen i princip densamma som för UC patienten.

Även risken för adenocarcinom i tunntarm är förhöjd vid Crohn. Dock är den absoluta risken låg då den generella incidensen för tunntarmscancer är mycket låg. Lång sjukdomsduration, ung debutålder, stenoser, ileocekal sjukdom och tarmsegment som förbikopplats vid tidigare kirurg har identifierats som riskfaktorer. Diagnosen är ofta ett överraskningsfynd vid kirurgi eller först vid den histologiska undersökningen. Vid identifierad lokaliserad sjukdom görs resektion av aktuellt tarmsegmentet inklusive mesenteriet med adekvata marginaler. Prognosen är generellt dålig.

Cancer som utgår från perianala fistlar är ovanligt. Histopatologiskt är adenocarcinom minst lika frekventa som skivepitelcancer. Diagnosen ställs tyvärr ofta i ett avancerat stadium varför man bör vara frikostig med biopsi och eventuell kompletterande radiologi (MR) vid minsta misstanke. Behandlingsprinciperna skiljer sig inte från den vid icke IBD associerad sjukdom.

Det finns också en ökad risk för lymfom. Dels associerad till Crohnsjukdomen i sig, dels till läkemedelsbehandlingen.

12.3.2. Esofagus kirurgi

Det är ovanligt med Crohnsjukdom i esofagus hos vuxna. Komplikationer till sjukdom i esofagus som (kan) kräva intervention (endoskopisk dilatation eller i extremfallet resektionskirurgi) är strikturer och fistlar. Litteraturen är sparsam och framför allt i form av fallrapporter och små retrospektiva serier (5/5).

12.3.3. Ventrikel- och duodenumkirurgi

Engagemang av ventrikel och duodenum som kräver kirurgi är ovanligt hos vuxna. Prevalens och incidens är osäker då det saknas populationsbaserade data. Den huvudsakliga indikationen för kirurgi är strikturer som inte svarat på läkemedelsbehandling. Strikturer är framför allt lokaliserade i nedre ventrikel och övre del av duodenum. Resektionskirurgi, bypass eller varianter av strikturoplastik är de kirurgiska alternativ som står till buds, alla med sina specifika/speciella komplikationer. Litteraturen är sparsam och följaktligen saknas evidens för val av bästa metod.

Engagemang av ventrikel och duodenum kan också vara en komplikation till mer distal sjukdom (fistel från tunntarm/kolon) och får då hanteras med så konservativ resektion som möjligt. (EL4)

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

12.3.4. Jejunum- och ileumkirurgi

12.3.4.1. Icke strikturerande, icke penetrerande sjukdom - B1

Kirurgi har inte haft någon primär plats vid enbart inflammatoriska lesioner. I en C) som publiceratdes 2017 har detta utmanats. Drygt 140 patienter med sjukdom i distala ileum randomiserades efter att inte ha svarat på åtminstone 3 månaders konventionell behandling (steroider, tiopuriner eller metotrexat) till infliximab eller laparoskopisk ileocekalresektion. Primärt utfallsmått var QoL enl. IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) efter 12 månader. Kirurgi visade sig vara ett fullgott alternativ till anti-TNF och dessutom kostnadseffektivt (2/5).
Patientens perspektiv måste förstås vara med i valet av behandling och patienten bör informeras om att kirurgi kan vara ett fullgott alternativ vid begränsad sjukdomsutbredning enligt ovan.

Kirurgi kan också bli aktuellt vid terapirefraktär mer proximal sjukdom (3/4).

12.3.4.2. Strikurerande sjukdom – B2

Kirurgi och ibland endoskopisk dilatation blir aktuellt för patienter med i huvudsak symtomatiska fibrotiska strikturer. Ofta kommer symtomen succesivt och kan åtminstone under en period kompenseras med kostanpassning. Mer information om anpassning av kosten återfinns i kapitlet Val av nutritionsbehandling (11.3). Akuta ileus/obstruktionsattacker förekommer men går i regel att häva med konservativ behandling i form av något till några dygns fasta och eventuell ventrikelsond. Man bör också i den här situationen värdera graden av inflammatorisk komponent och den medicinska behandlingen för att ytterligare minska risken för akut kirurgi (4/5).
Ett mer eller mindre kroniskt subileus med suboptimalt näringsintag kan bland annat ge malnutrition och det är av yttersta vikt att optimera patienten preoperativt (se ovan).

12.3.4.3. Endoskopisk ballongdilatation

Dilatation kan för vissa strikturer som är tillgängliga endoskopiskt vara ett förstahandsalternativ, liksom för anastomosstrikturer. Dilatation lämpar sig för strikturer som är maximalt 4 - 5 cm i längd. Framgångsrik dilatation rent tekniskt (passage av endoskopet efter dilatationen) kan nås hos cirka 90% med kliniskt lyckat resultat för 70 - 80% av patienterna. Perforation och blödning drabbar 3 – 6% vilket innebär att det måste finnas kirurgisk kompetens för att hantera detta.

Ballongdilatation är alltså rimligt framgångsrik och säkert i det korta perspektivet men en majoritet/stor del av patienterna behöver förnyad dilatation eller så småningom kirurgi. Ballongdilitation kan dock möjliggöra senareläggning av kirurgi (2/4).

Valet mellan ballongdilatation och strikturoplastik (se nedan) beror av lokal kompetens samt patientens eget val (5/5).

12.3.4.4. Strikturplastik

För tunntarmsstrikturer som inte lämpar sig för dilatation är strikturplastik ett alternativ till resektion. Det gäller speciellt för multipla strikturer som skulle kräva mer än en minimal resektion då (det generella) målet är så konservativ kirurgi som möjligt för att inte på sikt hamna i en situation med tarmsvikt (3/5), (3/4).

Strikturplastik har visat sig vara en rimligt säker metod med komplikationsrisk (suturläckage och blödning) i nivå med ballongdilatation. Recidiv uppstår sällan i plastikområdet. Istället har det visat sig att tarmen i området för plastiken normaliseras makroskopiskt.

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

Dessutom finns data som talar för att frekvensen reoperationer/kirurgiskt recidiv är minskad vid strikturoplatisk jämfört med resektionskirurgi.

Beroende på strikturlängd finns flera olika tekniska alternativ:

- Heineke-Mikulicz – för strikturer upp till 6–8 cm.
- Finney – för strikturer upp till 25 cm.
- Michelassi – för mycket långa eller multipla, närliggande strikturer.

12.3.5. Resektionskirurgi

12.3.5.1. Resektionsmarginal

Konsensus under de senaste decennierna har varit att så långt det är möjligt spara tarmlängd för att inte på sikt hamna i en situation med tarmsvikt. Den enda randomiserade studien som gjorts vad gäller resektionsmarginaler kunde inte visa någon skillnad i vare sig kliniskt eller kirurgiskt recidiv vid en marginal på 2 respektive 12 cm till makroskopiskt frisk tarm. Någon ökad reoperationsfrekvens kunde heller inte påvisas för de som histologiskt identifierades med Crohnengagerad resektionsrand (2/5).

Dessa resultat motsägs av en publicerad metaanalys (ovanstående studie inkluderad) där man istället påvisar en ökad recidivrisk vid sjukdom i resektionsranden. Den metodologiska kvaliteteten är suboptimal i majoriteten av studierna, men resultaten uppvisar dock mycket liten heterogenitet vilket talar för att de ändå har signifikans. Slutsatsen i studien är att inte ändra praxis, det vill säga fortsätta att operera så tarmsparande som möjligt, medan ev. fynd av positiv resektionsmarginal istället bör leda till beslut om effektiv postoperativ medicinsk behandling. På detaljnivå ser det ut som plexit, d.v.s. inflammatoriska celler inom det enteriska nervsystemet är en speciellt stark prediktor för recidiv.

12.3.5.2. Central/mesenteriell marginal

Makroskopiskt är ett av de intraoperativa tecknen på Crohnengagemang dess påverkan på mesenteriet i form av förtjockning och ”upprullning” på tarmen. Det har däremot inte av tradition varit aktuellt med utvidgad resektion av själva mesenteriet, inklusive centrala kärlligaturer. Data har presenterats som talar för att mesenteriet spelar mer aktiv roll. Det finns i nuläget allt för sparsam evidens för att ändra kirurgisk praxis utan ytterligare forskning krävs (se också avsnittet om proktektomi nedan).

12.3.5.3. Anastomosteknik

Typ av anastomos vid tunntarms och ileokolisk resektion har länge varit ett diskussionsområde. Flera metaanalyser har presenterats under det dryga sista decenniet och, trots metodologiska brister och ett minimum av randomiserade studier, så talar det mesta för att en staplad sida - sida anastomos innebär mindre kliniska och kirurgiska recidiv (3/5).

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

12.3.5.4. Penetrerande sjukdom B3

Akut perforation innebär i regel akut kirurgi med om möjligt resektion av drabbat tarmsegment och i princip åtminstone en temporär stomi.

Abscess utan fri perforation till bukhålan hanteras i första hand med perkutant dränage ultraljuds- eller DT-väglett kompletterat med antibiotikabehandling för att optimera patienten och minska riskerna för komplikationer till efterföljande kirurgi (3–4/5), (3/4). I vissa fall nås ett behandlingsresultat som gör att man kan överväga en fortsatt handläggning (nyinsatt eller optimerad läkemedelsbehandling) utan planerad senare kirurgi. Tröskeln för kirurgi, vid kirurgiskt konservativ behandling, bör vara mycket låg om behandlingen inte ger tillräckligt god effekt (4/4).

Abscess som inte är åtkomlig för perkutant dränage kan behöva åtgärdas med kirurgiskt dränage och det kan i det läget vara svårt att undvika tarmresektion och temporär stomi.

12.3.6. Kolorektal kirurgi

12.3.6.1. Akut kolit

Handläggs kirurgiskt enligt samma principer som för akut kolit vid ulcerös kolit.

12.3.6.2. Elektiv kirurgi

Endoskopisk ballongdilatation

Ballongdilatation fungerar för kortare kolorektala strikturer, både primära och anastomosstrikturer (3/5). Det som dock skiljer handläggningen av kolorektala strikturer från tunntarms och ileokoliska strikturer är den högre risken för dysplasi/cancer i anslutning till strikturen. Om det råder minsta tveksamhet bör resektion utföras enligt samma principer som vid konventionell cancerkirurgi.

För strikturer i rektum är dilatation ett förstahandsalternativ då kirurgin är mer komplex och får större funktionella konsekvenser än vid kolonresektion. Utredning med skopi+biopsi och MRT bör genomföras för att utesluta malignitet.

Strikturplastik

Generellt avråds från detta i kolon på grund av den potentiella cancerrisken. Vinsten av att spara tarm, som är ett av argumenten för att göra plastik på tunntarmen, är heller inte lika tydlig varför resektion av det strikturerade segmentet är det huvudsakliga alternativet till ballongdilatation.

Elektiv resektion

Engagemang av begränsat kolonavsnitt (och i selekterade fall två separata segment) lämpar sig för segmentell resektion med ett i regel bättre funktionellt resultat jämfört med kolektomi, men till priset av en större risk för reresektion jämfört med kolektomi och ileorektalanastomos eller proktokolektomi (3/5).

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

Avlastande stomi

Vid ett mer utbrett engagemang hos en patient med en refraktär Crohnkolit kan avlastande ileostomi vara ett alternativ. Detta kan leda till remission och möjlighet att optimera patienten inför kirurgi eller ytterligare medicinsk behandling (5/5). Avlastande stomi kan också vara aktuellt vid en svår behandlingsrefraktär isolerad proktit. Med fördel görs då en kolostomi som har en lägre risk för bland annat stomiflöden och ofta är mer lättbandagerad än en tunntarmsstomi.

Litteraturen är sparsam men i cirka 2/3 av fallen rapporteras att stomin kan läggas ned däremot betydligt färre med perianal sjukdom. Cirka hälften genomgår senare resektionskirurgi. Riskfaktorer för detta är refraktär perianal sjukdom, kombinerad medicinsk behandling och mer än ett biologiskt läkemedel.

Proktektomi

Proktektomi kan ses ur två aspekter; med eller utan samtidig perianal fistelsjukdom. Vid frånvaro av fistelsjukdom är proktektomi framförallt indicerat vid terapirefraktärt rektalt engagemang och vid stenosering som omöjliggör surveillance.

Intersfinkterisk resektion rekommenderas för att optimera sårläkningen analt/perinealt. Trots detta är det perineala såret ett problem för ett antal patienter. Data indikerar att en dissektion som tar med hela mesorektum (som total mesorektal excission – TME, vid operation av rektalcancer) möjligen minskar risken för perianala komplikationer jämfört med ”close rectal” dissektion, d.v.s. då största delen av mesorektum lämnas. Teorin bakom detta är att kvarlämnat rektalt mesenterium i sig fungerar pro-inflammatoriskt och därmed påverkar sårläkningen.

Rekonstruktiv kirurgi

För patienter med utbredd sjukdom i kolon men med frisk rektum inklusive avsaknad av perianalt engagemang är IRA ett alternativ (3/4).

Hos en mycket begränsad grupp av patienter med kolorektal Crohn kan rekonstruktion med bäckenreservoar vara en möjlighet (4/5). Detta förutsätter att det inte finns någon tunntarms och perianal sjukdom. Patienten behöver vara välinformerad och mycket motiverad. Litteraturen talar för acceptabel funktion och livskvalitet i paritet med vad som gäller för ulcerös kolit under förutsättning att sjukdomen inte recidiverar i anslutning till reservoaren. Ett ytterligare alternativ för en motsvarande grupp patienter med perianalt engagemang är kontinent ileostomi (Kock reservoar).

Reservoarkirurgi hos Crohnpatienter bör endast utföras på centra med mycket stor erfarenhet av denna typ ut av kirurgi och handläggning av dess komplikationer.

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

12.3.7. Perianal kirurgi

Perianala manifestationer är vanligt förekommande vid Crohns sjukdom. Upp till var tredje Crohnpatient har hudflikar medan hemorrojder däremot verkar vara mindre vanligt förekommande än hos normalpopulationen. Analfissurer och ulcerationer förekommer också relativt ofta vid Crohns sjukdom, upp till 21–35% respektive 5–10% av patienterna drabbas. Analstrikturer förekommer i upp till 9–22 % av fallen, oftast i samband med perianala fistlar.

Risken för anal- respektive rektalcancer är ökad vid perianal Crohn och avvikande utseende och sjukdomsförlopp är ett observandum.

Perianala abscesser och fistlar förekommer någon gång under sjukdomsförloppet hos 15 – 25 % av patienterna. Hos en grupp patienter debuterar sjukdomen med analfistel. Det är därför av vikt att utreda patienter med avancerad och/eller recidiverande perianal fistelsjukdom utan känd Crohn-diagnos för eventuell förekomst av inflammatorisk aktivitet i tarmen.

12.3.7.1. Abscess och fistel

Handläggningen av perianal fistelsjukdom hos Crohnpatient är multidisciplinär och huvudmålet är symtomreduktion med bevarande av kontinens. Rekonstruktiv kirurgi kan i vissa fall möjliggöra läkning.

12.3.7.2. Perianal abscess

Patient med abscess bör remitteras akut för kirurgisk bedömning utan föregående bilddiagnostik. Åtgärden vid manifest abscess är kirurgiskt dränage, kompletterat med antibiotika vid allmänpåverkan. Man bör inte aktivt leta efter fistel i samband med det akuta dränerande ingreppet på grund av risken för att det istället ska skapas iatrogena fistlar i det akut inflammerade området. (4/4).

Om patienten inte svarar som förväntat på dränage eller om man redan initialt har misstanke på komplex abscess bör akut radiologi övervägas.

12.3.7.3. Perianal fistel

Initial utredning bör innefatta en kartläggning av generell sjukdomsutbredning. Fistelkartläggningen görs med MRT (2/5) och/eller analt (3D) ultraljud (5/5) kompletterat med undersökning i narkos. Dessa undersökningar kompletterar varandra och ger tillsammans ett säkrare diagnostiskt underlag (1/5). I initial utredning ingår också sigmoideoskopi (2/5).

Asymtomatiska fistlar ska inte aktivt behandlas kirurgiskt med eventuellt undantag för patienter där sjukdomen i övrigt kräver biologisk behandling där dränerande seton kan övervägas (5/5).

Symtomatisk fistel behandlas med antibiotika (ciprofloxacin och metronidazol) i väntan på dränage.

Initial kirurgisk åtgärd bör säkerställa optimalt dränage med placering av lös seton, utan att riskera (ytterligare) skada på sfinktermuskulatur (2/5).

Antibiotika kan övervägas i symtomlindrande syfte i samband med setonplacering under 7–10 dagar (3/5).

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

För komplexa fistlar, är infliximab förstahandsval och behandlingen inleds så snart fungerande dränage är inlagt. För patienter som är behandlingsrefraktära för anti-TNF eller med kontraindikationer är övrig biologisk behandling ett alternativ, ffa vid samtidig luminal sjukdom.

Vid planerad uppföljning cirka två månader efter påbörjad behandling bör ställning tas till vidare behandling. Vid ett bra svar på anti-TNF eller alternativ biologisk behandling tas tillsammans med patienten beslut om eventuell fortsatt kirurgisk åtgärd, alternativt att enbart avlägsna seton. Optimal tidpunkt för detta är oklart. Vår rekommendation är att dra seton efter andra induktionsdosen (5/5).

Om behandlingen inte ger tillräcklig effekt får eventuellt ny kartläggning med MR/ultraljud och undersökning i narkos planeras för att bland annat utesluta suboptimalt dränage.

Tas beslut om reparativ kirurgisk åtgärd bör setonen vara kvar tills det blir aktuellt.

12.3.7.4. Kirurgiska åtgärder utöver dränage

Generellt är evidensläget svagt för val av optimal kirurgisk behandling och blir därför i praktiken ett val som baseras på erfarenhet och kompetens på den behandlande kliniken. Komplexa fistelfall bör givetvis tas upp på MDK.

Om definitiv kirurgisk åtgärd planeras bör fisteln vara kartlagd, abscess dränerad och eventuell proktit optimalt medicinsk behandlad (3/5).

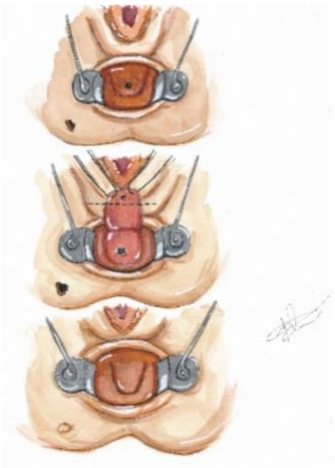
12.3.7.5. Fistelklyvning

Kan övervägas vid enkla fistlar men med större försiktighet än vid ”icke Crohn”-fistel. Även vid minimal klyvning av muskel kan kontinensen påverkas.Speciellt vid anteriora fistlar hos kvinnor på grund av kortare/mindre muskelvolym jämfört med män och eventuell muskelskada i samband med tidigare/kommande förlossning.

12.3.7.6. Advancement flap

En metod där fistelns inre mynning skärs ut och defekten försluts sedan med sutur i muskelnivå. Denna täcks sedan med tarmslemhinna. Den yttre öppningen lämnas öppen för dränage.

Fistelläkning rapporteras kring 60% men definitionen av behandlingsframgång liksom uppföljningstid varierar. Metoden är inte heller utan komplikationer inklusive kontinensstörning (4/5).



Figur 5. Illustration av advancement flap vid perianal fistel. Illustratör: Izabelle Lesnovska.

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

12.3.7.7. Ligation of intersphincteric fistula tract (LIFT)

LIFT (ligation of intersphincteric fistula tract) är en förhållandevis ny teknik där fistelgången delas mellan den yttre och inre sfinktermuskeln. Resultaten visar stor variation (47–95% läkning) och liksom för advancement flap så varierar definitionerna av vad som är en lyckad behandling, uppföljningsteknik och även detaljer vad gäller kirurgisk teknik. Möjligen innebär metoden en något minskad risk för kontinensproblem jämfört med advancement flap (4/5).

12.3.7.8. Fistelplugg

Metoden innebär att en kollagenplugg placeras i fistelgången med den inre öppningen försluten med den yttre öppen för dränage liksom för de andra metoderna. Läkningsfrekvensen är sannolikt mindre jämfört med advancement flap och LIFT men med liten risk för allvarliga komplikationer (2/5). ECCO (*European Crohn's and Colitis Organisation*) avråder från rutinmässig användning vid Crohn baserat på resultat som endast är i nivå med vad som gäller för setonbehandling (3/5).

Utöver ovanstående finns det ytterligare ett antal metoder men med mycket sparsam evidens och tas därför inte upp i detta sammanhang.

12.3.7.9. Ano/rektovaginal fistel

Behandlingen är i princip den som för övriga fistlar med den skillnaden att slutningsgraden på enbart biologisk behandling (sannolikt) är lägre än för perianla fistlar, varför kirugisk behandling blir aktuell för många. Advancement flap är den primära reparativa metoden. Interposition av gracilismuskel mellan vagina och analkanal/rektum kan också övervägas (5/5).

12.3.7.10. Stomi

Vid otillräcklig effekt av kombinerad kirurgisk och medicinsk behandling måste avlastning med stomi övervägas. Detta kan ge en god kontroll av symtom och fistelsituation och i vissa fall ge förnyad möjlighet till behandling enligt ovan. Patienten måste informeras om att risken för permanent stomi och ev proktektomi är stor (4/5).

12.3.7.11. Proktektomi

Om inte avlastande stomi fungerar så måste proktektomi övervägas. Ingreppet är inte utan komplikationer och speciellt sårläkningsproblem kan bli en stor och långdragen påfrestning för patienten och i sin tur innebära ytterligare kirurgi inklusive plastikkirurgisk kompetens (4/4).

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

12.4. Pediatriska aspekter vid IBD-kirurgi

Vid behandling av barn med IBD hos vilka kirurgisk behandling kan bli aktuell, bör kirurg med erfarenhet av barn och tonåringar med IBD tidigt konsulteras. Eftersom barn och tonåringar ofta har specifika kirurgiska behov, bör de ges specifik behandling och inte behandlas som små vuxna. Läs mer om kirurgi hos barn med IBD på Svenska barnläkarföreningens webbplats.

Det är angeläget både för barnet/tonåringen, vårdnadshavare samt behandlande läkare att den kirurgiska kontakten är etablerad sedan tidigare när kirurgisk åtgärd väl blir aktuell. Beslut om kirurgiska åtgärder på barn bör alltid tas inom ett multidisciplinärt team och patienten bör anmälas via pediatriker som ingår i samma team som barnkirurgen/kirurgen.

Vårdgivare som erbjuder kirurgiska åtgärder till barn med IBD bör ha organiserat vården enligt barnkonventionen eller remittera barnet/tonåringen till barnkirurgisk enhet som uppfyller lagens krav enligt följande:

Barn och tonåringar

- ska vårdas i en barn- och tonårsmiljö av personal med speciell barnkompetens
- ska erhålla åldersanpassad muntlig och skriftlig information om den kirurgiska behandlingen
- ska ges möjlighet att självständigt framföra sina åsikter och önskemål, och få dessa beaktade, kring sin kirurgiska behandling

Transitionsvården från barn till vuxensjukvård bör ses som en process som pågår under flera år. Samverkan mellan barn- och vuxensjukvården bör utverkas höggradigt och båda sidor bör anpassa sin verksamhet till unga vuxna samt involvera patienten i vården för att öka patientens självständighet, se avsnitt 15.1 Transitionsvård vid IBD.

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

13. Val av nutritionsbehandling vid IBD

”Som patient med IBD kan kosten spela en stor roll i vardagen. Jag som patient kan behöva hjälp med att behandla min sjukdom, men också få stöd i att värdera olika källor till information gällande kost.” (citat från intervju)

Det här kapitlet beskriver nutritionsomhändertagande för vuxna personer med IBD. Mer information kring handläggning av nutritionsbehandling för barn med IBD finns att ta del av under Nutritionsavsnittet i Vårdprogram för IBD, inflammatorisk tarmsjukdom hos ungdomar och barn som finns att läsa på webbplatsen Svenska föreningen för Pediatrisk Gastroenterologi, Hepatologi och Nutrition (pdf).

Nutritionsbehandling vid IBD är viktig och syftar till att förebygga och behandla undernäring och näringsbrist, förebygga benskörhet och öka livskvalitet. (4) Nutritionsbehandling kan även används för att inducera och förlänga remission.

13.1. Evidens

Evidens av hög kvalitet för nutritionsbehandling vid IBD saknas med några få undantag. I kapitlet används i stor utsträckning den evidensgradering som finns i de senaste riktlinjerna från European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) och även från European Crohn’s and Colitis Organisation (ECCO).

ESPEN använder sig graderingssystemet Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) grading system och ECCO använder Oxford CEBM (centre of evidence based medicine) för evidensgradering Båda liknar i viss mån GRADE-metodologin.

ESPEN graderar från Grade A: högsta evidens till Grade GPP: lägsta evidens. ECCO graderar enligt “evidence level” (EL) 1 – 5, där 1 är högsta evidens baserat på systematiska översikter av randomiserade studier och 5 är expertutlåtande/”mechanism-based reasoning”

Läs mer om evidensgradering i avsnitt 2.7 Evidensgradering.

13.2. Screening och bedömning av undernäring

Rekommendation

- Inom slutenvården bör nutritionsscreening utföras inom 24 timmar från inskrivning på avdelningen av sjuksköterska. Screening bör upprepas veckovis.
- Inom öppenvården bör nutritionsscreening utföras vid diagnos, klinisk försämring och årsvis, men även vid graviditet och under amning
- Alla patienter som faller ut som i riskzonen för undernäring bör bedömas och svårighetsgrad av undernäring bör graderas
- Detaljerad nutritionsbedömning bör utföras av dietist enligt GLIM-kriterierna
- Involvera patienten i hur ofta fortsatt monitorering av nutritionsstatusen bör ske
- Kostintag och ätproblem bör bedömas årligen och tätare vid försämring och undernäring
- Vikt bör kontrolleras alternativt efterfrågas vid varje besök hos sjukvården och som minst 1 gång per år
- Längd bör kontrolleras som minst var femte år
- Mikronutrienter som vanligen orsakar bristtillstånd vid IBD bör monitoreras regelbundet (Grade GPP)

Enligt Sveriges kommuner och regioners 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, (112) men då undernäring även är närvarande i öppenvården, bör screening utföras årligen även här (Grade GPP). 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. Något IBD-specifikt screeninginstrument för att upptäcka undernäring finns inte översatt till svenska, därför kan inget specifikt instrument rekommenderas ännu, men i Storbritannien har nutritionsscreeningsinstrumentet IBD-NST vid IBD studerats med gott resultat. (113, 114) Patienter med pågående skov bör bedömas vara i riskzonen för undernäring även om ovanstående faktorer inte faller ut.

Undernäring hos vuxna med IBD bör bedömas och graderas enligt Global Leadership Initiative on Malnutrition (GLIM)-kriterierna (Tabell 10) (115, 116) och bedömningen bör utföras av dietist. Undernäring är en vanlig komplikation vid IBD. (4) Undernäring kan uppstå både vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom, men är vanligare vid Crohns sjukdom. Graden av undernäring ökar med svårighetsgraden och utbredningen av inflammationen, men även hur lång tid den ökade sjukdomsaktiviteten varar. Vid ulcerös kolit är det vanligare att undernäring uppstår under pågående skov, medan det vid Crohns sjukdom kan uppstå oavsett sjukdomsaktivitet. Närvaro av undernäring ökar risken för inläggning efter besök på akuten eller vid infektion. För inneliggande patienter är undernäring en oberoende riskfaktor för venös tromboembolism, akut kirurgi, förlängd sjukhusvistelse och ökad dödlighet. Notera att undernäring även kan förekomma hos patienter med övervikt och fetma.

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

Bedömning av risk för undernäring	**Använd validerat instrument**		
Utredning av diagnos	**Utredningskriterier**		
	Fenotypiska kriterier	Oavsiktlig viktnedgång i %	> 5 % viktförlust senaste 6 mån, *eller* > 10 % viktförlust längre än 6 mån. tillbaka
		BMI	< 20 om < 70 år, eller < 22 om ≥ 70 år Asiatisk etnicitet < 18,5 < 70 år, eller < 20 om ≥ 70 år
		Reduktion av muskelmassa	Reducerad muskelmassa uppmätt med validerad metod för att mätning av kropps-sammansättning, jämfört med referensvärden
	Etiologiska kriterier	Minskat kostintag eller minskat upptag av näringsämnen	≤ 50 % av behovet > 1 vecka, eller minskning över lag i > 2 veckor Kroniskt tillstånd i mag- och tarmkanalen som påverkar absorption och upptag av mat
		Inflammation[1]	Akut sjukdom eller skada[2] Kronisk sjukdom[3]
Fastställa diagnos	**Kriterier för diagnos undernäring**	Kräver att minst 1 fenotypiskt och 1 etiologiskt kriterium uppfylls	
Svårighetsgrad	**Bedöm svårighetsgrad av undernäring**	Steg 1 Måttlig undernäring (1 kriterium behöver uppfyllas)	5-10 % viktförlust senaste 6 mån. eller 10-20 % längre tillbaka än 6 mån. *eller* BMI < 20 om < 70 år, BMI < 22 om ≥ 70 år *eller* Mild till måttlig förlust av muskelmassa (mätt med validerad metod)
		Steg 2 Svår undernäring (1 kriterium behöver uppfyllas)	> 10 % viktförlust senaste 6 mån. eller > 20 % längre tillbaka än 6 mån. *eller* BMI < 18,5 om < 70 år, BMI < 20 om ≥ 70 år *eller* Svår förlust av muskelmassa (mätt med validerad metod)

Tabell 10 Diagnoskriterier för undernäring hos vuxna
Källa: GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition – A consensus report from the global clinical nutrition community. Tabell används efter tillstånd av Socialstyrelsen.

[1]CRP, albumin och prealbumin kan användas som stödjande labbvärde.

[2]Stora infektioner, brännskador, trauma, ”sluten huvudskada” – allvarligt akut inflammation.

[3]Kroniska organsjukdomar till exempel hjärtsvikt, KOL, reumatoid artrit, njursjukdom, leversjukdom, cancer – kronisk eller återkommande inflammation.

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

Vården bör tillsammans med patienten bestämma hur ofta övervakning av labprover, kroppssammansättning, ätproblem och matintag ska göras i öppenvården. Detta kan med fördel göras redan vid upprättande av patientkontrakt/Min vårdplan och intervallet bör uppdateras vid ändrad sjukdomsbild eller vid patientens önskan. Mer information om Min vårdplan finns i avsnitt 9.3 Diagnosbesked. Nedan är rekommendationer om intervall för att tidigt upptäcka malnutrition, benskörhet och ohälsa kopplat till ätandet.

Kostintaget hos de med refraktär IBD bör bedömas årligen, då intaget ofta kan vara påverkat vid symtom från tarmen, framför allt vid långvariga besvär. (4) Bedömning ska även ske vid diagnostiserad undernäring och vid ätproblem och bör upprepas som minst var tredje månad.

Observera ätproblem som rädsla att äta och uteslutande av livsmedelsgrupper kopplade till tarmvila och symtom, som kan vara närvarande både vid skov och annars.

Vikt bör kontrolleras alternativt efterfrågas vid varje besök hos sjukvården och som minst 1 gång/år. Vikten är ett viktigt prognostiskt och diagnostiskt verktyg för att kontrollera för undernäring. (4) Längd bör kontrolleras var femte år, då det är en markör för benskörhet. Observera äldre i riskzon för benskörhet. Riskfaktorer för benskörhet och osteopeni hos de med IBD är låg muskelmassa, sarkopeni, lågt Body Mass Index (BMI) (1) och långvarig behandling (> 3 månader) med peroralt kortison (mer än motsvarande 5 mg Prednisolon/dag). (117) Benskörhet ska behandlas enligt riktlinjer för benskörhet (Grade B).

Handgreppsstyrka är ett enkelt instrument som kan användas i bedömning av undernäring och sarkopeni, samt nedsatt fysisk förmåga, och bör göras för de som bedöms vara i riskzonen för undernäring. Handgreppsstyrka har visat sig vara korrelerat med muskelmassa, vilken ofta är nedsatt vid IBD. (118)

Vitamin- och mineralstatus bör kontrolleras regelbundet vid anemi, aktiv sjukdom, under första året efter resektionskirurgi, selektivt ätande och minskat intag av mat och dryck. Folat, D-vitamin och labvärden kopplade till järnbrist bör även kontrolleras vid uppföljning vid långvarig lugn sjukdom, men risken för vitamin- och mineralbrist är då lägre. Uppföljning av tidigare upptäckta brister bör göras för att se över behov av substituering. Vid IBD är det vanligt med vitamin- och mineralbrist. (119) Orsaker till detta kan vara ett lågt intag, inadekvat upptag och graden av sjukdomsaktivitet. De vanligaste bristerna är järn, folsyra, B_{12}, D-vitamin och magnesium, men även brist på kalcium, selen, zink och vitamin A och K kan förekomma. Tabell 11 och Tabell 12 visar på brister som vanligen kan uppstå vid olika tillstånd.

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

Tillstånd	Näringsämne var upptag påverkas/kan påverkas	Rekommenderad monitoreringsfrekvens
Aktiv sjukdom • **och samtidig kortisonbehandling** • **terminal ileit (>30-60 cm)**	• labbvärden kopplade till anemi/järnbrist (hemoglobin, LPK, TPK, ferritin och CRP) • S-Kalcium och D-vitamin • B_{12}	• Kontrolleras var 3:e månad. Gäller även under ett år efter det att järnbrist upptäckts och behandlats (Grade A) (10) • Regelbundet (Grade B) • Om redan substituerad med kalcium behövs ej monitorering • Årligen
Långvarig diarré	Magnesium	Regelbundet
Graviditet	Folat och labbvärden kopplade till anemi/järnbrist (hemoglobin, LPK, TPK, ferritin och CRP)	Regelbundet (Grade GPP)

Tabell 11. Vanliga brister vid olika tillstånd vid IBD.

Tillstånd efter kirurgi	Näringsämne var upptag påverkas/kan påverkas	Rekommenderad monitoreringsfrekvens
Distala ileum >20 cm bortopererat	B_{12}	Årligen till dess att rätt intervall för substituering hittats (Grade A)
Distala ileum >60 cm	Fettlösliga vitaminer, fettsyror	Regelbundet under första året och till stabil tillstånd. Efter det vid behov.
Bäckenreservoar	Järn, kalcium, D-vitamin, E-vitamin, och eventuellt B_{12} (11)	Regelbundet under första året och till stabil tillstånd. Efter det vid behov.
Ileostomi	Vätska och salter	Vätskebalans bör mätas frekvent vid nylagd stomi och vid höga flöden, men behövs sällan vid fungerande stomi (Grade 0)

Tabell 12. Vanliga brister vid olika tillstånd efter kirurgi vid IBD.

Vid kontroll av B_{12} och folat bör även homocystein eller metylmalonat (vid provtagning för B_{12}) tas för att kunna tolka resultat inom gränsområdet.

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

13.3. Dietistkontakt

Dietistkontakt bör erbjudas vid tillfällen kopplade till risk för undernäring (Grade GPP). Dietistkontakt bör erbjudas till alla patienter i nära anslutning till tidpunkt för diagnos, men även vid skov och samtidigt ätproblem, inför operation, efter operation, vid stomi och höga flöden, vid förträngning, vid fistel som påverkar intag eller upptag, vid undernäring eller i riskzonen för undernäring, vid näringsbrist och vid graviditet och amning om undernäring är konstaterad eller bedömd i riskzonen för undernäring eller vid samtidiga symtom. Arbetsgruppen anser att behov av dietistkontakt även finns när patienten önskar prova alternativa koster. Kvarstående individuellt behov kan finnas för att ytterligare diskutera kost med dietist under hela sjukdomen. Det är en fördel om dietisten har erfarenhet av kostbehandling vid IBD och är kopplad till den behandlande enheten, men i de fall där det inte är möjligt bör kontakt tas med närmaste verksamhet.

13.4. Nutritionsbehandling vid diagnos

Rekommendation

- Personer med IBD bör uppmuntras till att äta en varierad kost enligt nordiska näringsrekommendationerna
- I nuläget saknas evidens för att koster som utesluter olika livsmedelsgrupper eller livsmedel påverkar progress av sjukdomen och rekommenderas inte som generell behandling

Nutritionsbehandlingen vid diagnos syftar till att få patienten att äta en varierad kost och täcka sitt energi- och näringsbehov trots tarmsymtom. I sociala medier presenteras lösningar kring hur IBD kan botas med hjälp av kosten utan att det finns vetenskapliga belägg. Det är viktigt att personer med IBD tidigt får stöd i att tolka det informationsflöde som de ofta utsätts för, då det annars kan leda till ett selektivt ätande. Mer information kring patientutbildning i avsnittet Omvårdnad under Patientutbildning.

Personer med IBD bör uppmuntras till att äta en varierad kost enligt nordiska näringsrekommendationerna för att täcka sitt energibehov. Koster som utesluter olika livsmedelsgrupper eller livsmedel föreslås med teorin om att de påverkar mikrobiotan eller tarmens genomsläpplighet/permeabilitet, men det samlade bevisläget är inte tillräckligt för att rekommendera någon specifik IBD-kost och ett enskilt livsmedel troligen inte är orsaken till återinsjuknande (Grade 0). Icke-evidensbaserade uteslutningskoster bör inte uppmuntras, då de kan leda till minskad kvalitet på matintaget och näringsbrist (Grade GPP). Koster som Crohn´s disease exclusion diet, Crohn's Disease TReatment-with-EATing, Specific carbohydrate diet är koster som diskuterats, men ytterligare evidens behövs för att rekommendera dessa. Om patienten ändå vill prova en sådan kost är dietistkontakt att rekommendera för att tillgodose att energi- och näringsbehovet möts.

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

13.5. Nutritionsbehandling vid skov

Rekommendation

- Nutritionsbehandling vid aktiv sjukdom syftar till att optimera energi- och näringsintaget
- Fettreducerad kost vid Crohns sjukdom ska enbart användas när läkemedelsbehandling inte är tillräcklig (Grade GPP)
- Enteral nutrition kan användas som möjlig behandling för att inducera remission
- Försök till viktminskning bör aldrig ske i samband med skov (Grade GPP)

Energiintaget bör optimeras vid skov och beräknas till samma nivå som för övrig befolkning (Grade GPP) (1). Energiförbrukningen ökar oftast inte vid aktiv inflammation, men det är vanligt med låg aptit, uteslutande av livsmedel i tron om att det ska minska inflammationen, minskat intag för att minska symtom och ibland otillräckligt upptag av energigivande näringsämnen. Proteinbehovet är ökat under period med aktiv inflammation (1,2–1,5 g/kg jämfört med 1g/kg)) (Grade GPP), men vid en varierad kost är proteinintaget sällan lågt och ofta över det rekommenderade proteinbehovet. (120) Observera att personer som utesluter flertalet livsmedel eller som minskat sitt intag, ändå kan ligga lågt i proteinintag.

Små frekventa måltider kan rekommenderas vid skov för att minska tarmrörelserna och därmed även symtom som buksmärta och diarré, men även för att täcka energibehovet. Laktosreducerad kost bör inte rekommenderas generellt, utan enbart vid känslighet att inta laktosinnehållande livsmedel.

Vid Crohns sjukdom kan total enteral nutrition användas för att inducera remission vid skov hos motiverad patient. (4) Det är då fortsatt viktigt att täcka energi- och näringsbehov och bör ske under likvärdig monitorering som vid annan behandling av skov. Enteral nutrition kan då ges både per os och via enteral infart.

Vid terminal ileit eller mer än 60 cm bortopererad terminala ileum, och otillräcklig effekt av behandling med gallsaltsbindare, bör viss fettreducering rekommenderas, framförallt vid förekomst av hyperoxaluri. (4) Rekommendationen kring fettreducering bör alltid vara individuell och målet är att sträva mot ett normaliserat fettintaget. Vid hyperoxaluri bör även kalciumrik kost rekommenderas och vid samtidigt återkommande oxalatstenar (njurstenar) bör även en oxalatlåg kost provas (Grade GPP). Intag av essentiella fettsyror bör kontrolleras om fettreducering tillämpas.

Vid övervikt och fetma bör försök till viktnedgång enbart utföras under remission och enligt gällande riktlinjer för viktminskning. Observera att undernäring och sarkopeni kan finnas även vid övervikt och fetma och att det är viktigt att tillgodose behovet av näringsämnen och uppmana till träning om muskelmassan är låg.

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

13.6. Nutritionsbehandling vid funktionella symtom

Rekommendation

- Vid funktionella symtom kan råd ges som vid IBS.
- Koständringar bör ske under överseende av dietist för att undvika bristtillstånd.

För personer med IBD i endoskopisk remission eller med mild aktivitet och samtidiga funktionella symtom, kan råd ges enligt de för IBS och ha god effekt på tarmsymtomen, men koständringar bör ske under överseende av dietist för att undvika bristtillstånd och uteslutande av fermenterbara kolhydrater under ett längre perspektiv tros påverka tarmfloran negativt på grund av minskat intag av prebiotika.(121)

13.7. Nutritionsbehandling vid lågt energiintag

Rekommendation

- I första hand bör kosttillägg användas när behov av artificiell nutrition finns (Grade 0)
- Vid behov av kosttillägg bör proteinet vara i form av helprotein (Grade 0) och standard kosttillägg bör användas i första hand (Grade GPP)
- Enteral nutrition är förstahandsalternativ om intag av mat, dryck och kosttillägg inte är tillräckligt (Grade A)
- Parenteral nutrition bör användas enbart när enteral nutrition inte är möjlig eller inte tolereras i tillräcklig mängd (Grade B)
- Parenteral nutrition är i första hand en nutritionsåtgärd och inte en behandling av IBD (Grade GPP)
- Vid närvaro av långvarig undernäring bör behandling för att förebygga refeedingsyndrom initieras (Grade B)

Kosttillägg bör vara det första steget när tillägg av artificiell nutrition behövs. Det används oftast som tillägg till kosten när näringsintaget är för lågt. (4) Drycker med helprotein bör användas på grund av bättre smakupplevelse då ingen skillnad gällande inflammation har setts mellan kosttillägg innehållandes helproteiner, aminosyror eller peptider. Fetthalten i kosttillägget väljs efter symtombild och möjlighet till upptag.

Kosttillägg kan innehålla stora mängder vitaminer och mineraler, vilket ska beaktas vid behov av större mängder kosttillägg, men även vid samtidig substituering med vitaminer och mineraler.

Enteral nutrition bör användas som komplement till övrigt intag vid ett lågt intag eller som enda intagskälla. Om enteral nutrition sätts in bör detta baseras på 25–30 kcal/kg/dygn och 1 g protein/kg/dygn. Vid samtidigt skov är proteinbehovet förhöjt (1,2–1,5g/kg och dygn). I första hand bör en nasogastrisk eller nasoenterisk sond användas. Om mer långvarigt behov bör perkutan gastrostomi eller jejunostomi anläggas. Det anses säkert att administrera enteral nutrition oavsett infart vid IBD (Grade B). Vid Crohns bör en enteral pump användas för administrering, då risken är större att bolusmatning ger ökade tarmsymtom jämfört med ulcerös kolit (Grade B). Vid akut kolit

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

har man sett signifikant mindre komplikationer vid användande av enteral, jämfört med parenteral nutrition.

Vid Crohns sjukdom kan total enteral nutrition användas för behandling av skov hos motiverad patient. Det finns starkare evidens för effekten av flertal läkemedel, inklusive TNF-hämmare, integrinhämmare och IL12/23 hämmare, men ett visst forskningsstöd för att total enteral nutrition kan minska inflammationen finns. Det är då fortsatt viktigt att täcka energi- och näringsbehov och bör ske under likvärdig uppföljning och övervakning som vid annan behandling av skov. Enteral nutrition kan då ges både via munnen som näringsdryck och via enteral infart.

Parenteral nutrition bör sättas in vid Crohns sjukdom då enteral nutrition inte tolereras, där upptaget är för lågt, till exempel vid tarmsvikt, eller om det inte finns passage genom tarmen.

Vid ulcerös kolit rekommenderas parenteral nutrition enbart när enteral nutrition inte tolereras eller när näringsintag via munnen eller enteral infart inte är tillräckligt effektivt för att täcka energi- och näringsbehov hos patienter som är malnutrierade eller vid svår sjukdomsgrad (Grade 0).

Åtgärder för att förebygga refeeding bör sättas in vid uppstart och upptrappning av nutritionsbehandling till individer med längre tids undernäring. (4) Refeeding kan uppstå efter en period av svält när energiintaget ökas, oftast vid insättande av parenteral eller enteral nutrition, på grund av att ämnesomsättningen är nedreglerad och inte klarar av den ökade mängden energi. Bedömning av risk för refeeding innan uppstart av nutritionsbehandling bör ske vid som minst BMI <16, viktförlust >15% senaste 3–6 månaderna, >10 dagars svält, och låga serumnivåer av kalium, fosfat och magnesium innan nutritionsbehandling. (122) De åtgärder som kan vara aktuella är långsam upptrappning av energi- och vätskeintag, minskning av hastigheten som energi tillsätts med och tillsats av tiamin och fosfat, magnesium och kalium.

13.7.1. Vätsketerapi

Vid Crohns sjukdom bör vätsketerapi sättas in vid svårigheter att tillgodose vätskebehovet per os, i syfte att minska risken för tromboembolism och återställa vätskebalansen (Grade GPP). (4) Exempel på tillstånd då vätsketerapi kan vara indicerad är högflödesstomi, ymniga diarréer och tarmsvikt beroende av parenteral nutrition.

13.8. Nutritionsbehandling vid vitamin- och mineralbrist

Rekommendation

- Vid vitamin- eller mineralbrist bör denna korrigeras
- Vid lägre intag än optimala nivåer av vitaminer och mineraler bör ändringar av kosten göras om möjligt

Vid lägre än normala värden av mikronutrienter bör ändringar av kosten till livsmedel med högre innehåll av den mikronutrient som är låg göras i första hand. (4) Vid brist bör substituering ske. Mer information återfinns i kapitlet om Val av medicinsk behandling – Läkemedelspreparat vid IBD.

13.9. Kosttillskott

Rekommendation

- Fråga patienten om användning av kosttillskott, då de kan ha skadliga effekter eller påverka biotillgängligheten hos läkemedel

Tillskott med omega-3 bör inte rekommenderas att tas i syfte om att minska inflammation vid IBD (Grade B). (4, 123) Kosttillskott, som omega-3, ingefära, gurkmeja med flera, omtalas ofta som antiinflammatoriska och att de minskar risken för skov. Evidensen för att tillskotten skulle ha en antiinflammatorisk effekt vid IBD är låg och tillskotten kan ha negativ effekt när de intas i samband med IBD-läkemedel och diskussion om kosttillskott bör föras med de som önskar använda sådana för att förhindra skadliga effekter.

I en artikel publicerad 2020 som jämförde resultat från tidigare studier om omega-3 och dess effekt på IBD, fann man att tillägg av omega-3 eventuellt minskade risken för skov och försämring i sjukdomen, men även att omega- 3 eventuellt ökade risken för att insjukna i IBD. (123)

Ingefärans har setts påverka biotillgängligheten av cyclosporin i musmodell och dess påverkan hos människa är okänd. (124)

Gurkmejan består till största delen av kurkumin.(124) Kurkumin kan påverka biotillgängligheten hos vissa läkemedel. Kurkumin har setts interagera med läkemedel som sulfazalasine och infliximab, genom att blockera ett protein som begränsar upptaget av läkemedlen och kan vid samtidigt intag göra att läkemedlen tas upp i alltför stora doser.

13.10. Nutritionsbehandling vid kirurgi

Rekommendation

- Nutritionsstatusen bör, om möjligt, optimeras innan operation
- Konceptet ERAS bör användas vid operation
- Nutritionsbehandling bör optimeras efter operation
- Vid förlängd tarmsvikt bör parenteral nutrition sättas in

Om nutritionsstatusen är optimerad innan operationen är risken minskad för komplikationer vid kirurgisk åtgärd. (125) Om intaget per os inte täcker rekommenderat intag bör kosttillägg användas i första hand. Om inte detta är tillräckligt, bör enteral nutrition sättas in perioperativt. Om undernäring är närvarande bör om möjligt IBD-kirurgi fördröjas 7–14 dagar, och den tiden bör användas till uppnutriering med artificiell nutrition (Grade A). Endast när enteral nutrition inte är möjlig bör parenteral nutrition användas.

Vid operation bör konceptet Enhanced recovery after surgery (ERAS) användas. (125) I korthet innebär det att långa perioder av preoperativ fasta undviks, börjar äta så tidigt som möjligt efter operation, integrering av nutritionsbehandling i det allmänna omhändertagandet, metabol kontroll, det vill säga blodsockerkontroll, minskning av faktorer som driver på stressrelaterad katabolism eller skadar GI-funktionen och tidig mobilisering för att underlätta proteinsyntes och muskelfunktion. Mer information kring ERAS finns att ta del av i kapitlet 12.1.8 ERAS.

Uppstart av nutrition bör ske så snart som möjligt och om möjligt vara i form av enteral nutrition. Om patienten inte beräknas kunna äta under de sju närmaste dagarna efter operationen eller är malnutrierad vid operationstillfället bör artificiell nutrition sättas in (Grade B). Det är även rekommenderat till de som inte kan inta mer än i genomsnitt 60–75% av sitt intag under de tio följande dagar efter operationen. Intag per os eller enteral nutrition kan påbörjas tidigt efter kirurgi hos de flesta med IBD. (125) Tidigt insatt nutritionsstöd hos de med Crohns, oberoende av nutritionsväg, har visat sig minska risken att fistlar uppstår och minskar svårighetsgraden på fisteln och ett otillräckligt intag under mer är 14 dagar är associerad med ökad dödlighet.

Vid förlängd tarmsvikt vid Crohns sjukdom är parenteral nutrition livsnödvändig, åtminstone i början, med målet att övergå till så stor del enteral nutrition som möjligt så snart som möjligt (Grade B). (4) Patienter med tarmsvikt bör behandlas i specialiserad vård och av ett multidisciplinärt team med som minst läkare, dietist och sjuksköterska.

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

13.11. Nutritionsbehandling vid olika stomier

Rekommendation

- Kontrollera vätskebalans och behandla med passande alternativ vid stomi
- Ändring av kosten kan vara nödvändig efter stomi, men behovet av ändringarna behöver inte vara livslångt,

Kostbehandling vid stomi syftar till att minska flödet i stomin, minska symtom orsakade av kosten och tillgodose näringsintaget. Initialt kan små frekventa måltider, energitäta mål och mellanmål och oral supplementering vara nödvändigt. Monitorering av vätskebalans bör ske vid stomi med höga flöden (Grade 0). (4) Vätskeersättning kan behövas. Observera att ett stort intag av vätska, framför allt söta eller alkohol- och koffeininnehållande drycker, per os kan öka flödesvolymen och vätskerestriktion kan behövas. Vid stora förluster kan det vara svårt att ersätta med större mängder vätska per os och parenteral vätsketerapi kan behövas (Grade 0).

Mer finfördelad kost med uteslutande av bland annat svåra fiberstrukturer (skaldelar, hinnor, fröer, trådiga långa fibrer) kan behövas i början, men behovet av detta kan minska över tid beroende på stomins funktion.

13.12. Nutritionsbehandling vid striktur/förträngning

Rekommendation

- Behov av konsistensändring kan behövas vid förträngning, men behovet beror på placering och längd på förträngningen (Grade GPP)

Konsistensen på kosten kan behöva ändras vid förträngning. (4) Beroende på förträngningens placering i mag- och tarmkanalen rekommenderas flytande till mer hel kost med undvikande av mer komplicerade fiberstrukturer. En tidig eller en längre förträngning kräver oftast flytande kost, medan det vid en kort förträngning längre ner i tarmen kan det räcka med enbart fiberstrukturella förändringar.

Vid behov av konsistensförändring kan tillägg av kosttillägg eller enteral nutrition behövas för att täcka energi- och näringsbehov. Enteral nutrition kan även vid behov ges distalt om förträngningen och kräver då att sondspetsen placeras nedanför strikturen.

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

13.13. Nutritionsbehandling vid fistel

Rekommendation

- Behov av artificiell nutrition vid fistlar är beroende på placering på fisteln
- Intestinala fistlar bör behandlas av ett multidisciplinärt team

Vid Crohns sjukdom och en distalt liggande fistel (nedre ileum eller kolon) fungerar det oftast att få allt nutritionsintag enteralt, vanligen peroralt (Grade 0). (4)

Vid Crohns sjukdom och en proximal fistel (tunntarmen, förutom nedre ileum) och/eller högt flöde bör nutritionsintaget vara via partial eller exklusiv parenteral nutrition (Grade B). (4) Tillägg med intag per os kan göras om det behövs av psykologiska anledningar och för att underlätta upptrappning till normalt intag när möjligt, även om upptaget av de perorala intaget beräknas vara litet. När den proximala fisteln inte längre har en fri kommunikationsväg med det peritoneala utrymmet, finns det inte längre någon kontraindikation för enteral nutrition.

Energibehov beräknas ligga på 20–30 kcal/kg kroppsvikt vid lågflödesfistel och på 25–35 kcal/kg och dygn vid en högflödesfistel.

Fistlar bör behandlas av ett multidisciplinärt team inkluderat gastroenterolog, kirurg och dietist.

13.14. Nutritionsbehandling vid bäckenreservoar och kockreservoar (kontinent ileostomi)

Rekommendationer för nutritionsbehandling vid reservoarer baseras till stor del på beprövad erfarenhet. Initialt bör råd om undvikande av svåra fiberstrukturer ges för att minska risken för stopp vid bäckenreservoar och kocksresevoar.

Försiktighet med svåra fiberstrukturer bör rekommenderas om problem med stopp i kateter och reservoar och smärta kvarstår vid kockreservoar även efter läkning.

Kostråd i symtomlindrande syfte bör ges vid inflammation i reservoaren, så kallad pouchit. Råd om minskning av svåra fiberstrukturer och undvikande av livsmedel som kan ge ökad gasbildning kan provas. (126)

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

14. Komplementär/alternativ behandling

Komplementär- och alternativmedicinska frågor och förklaringsmodeller från patienten är vanliga och bör mötas med respekt. Skillnaden mellan evidensbaserad och alternativmedicinsk vård behöver ofta klargöras och detta görs i regel lättare om patientens uppfattning tas på allvar.

Med komplementär och alternativ medicin/vård (KAM) avses hälso- och sjukvårdsrelaterade metoder och andra åtgärder som helt eller huvudsakligen tillämpas utanför hälso- och sjukvården.

Följande mål bör eftersträvas:

- Att undvika interaktioner med konventionella läkemedel.
- Att patienterna inte ska utsättas för onödiga, diagnosfördröjande, kostsamma eller oseriösa behandlingar.
- Att finna evidens för säkra komplementära och alternativa metoder och behandlingar.

I mötet med IBD patienter bör därför företrädare för sjukvården ställa följande frågor:

- Hur behandlar du din sjukdom idag?
- Är användningen av KAM kopplad till din IBD sjukdom och påverkar den din hälsorelaterade livskvalitet?
- Har användningen av KAM något samband med IBD-patienternas hälsorelaterade livskvalitet?

KAM förekommer i ökad omfattning. Det innebär samtidig användning av konventionell medicin och komplementära metoder med begynnande evidensbas inom hälso- och sjukvården (till exempel antroposofisk medicin, västerländsk akupunktur, taktil massage och hypnos). (127, 128) “Mind-body-terapier" som exempelvis avslappning, meditation och mental healing utgör en form av KAM behandlingar. Med mind-body-terapier menas terapier som “fokuserar på interaktionerna mellan hjärna, sinne/medvetande, kropp och beteende, med avsikten att använda sinnet/medvetandet för att påverka fysiska funktioner och på så sätt främja hälsa”. Till gruppen räknades tidigare även kognitiv beteendeterapi (KBT) och patientsupportgrupper, metoder som idag är vedertagna behandlingar inom hälso- och sjukvården.

Övriga förekommande KAM-behandlingar är biologiskt baserade, där de verksamma substanserna kommer från en växt- eller djurdel, bakteriekultur, mineral, salt eller saltlösning, till exempel naturläkemedel, naturmedel, vitaminer och så kallad mervärdesmat. (129) En vanlig substans som patienter med IBD har frågor kring är cannabidiol (CBD-olja). Det finns låg evidens vid IBD och det är inte tillåtet som livsmedel i Sverige. CBD-olja rekommenderas inte av läkemedelsverket som självmedicinering. Det finns som läkemedel för vissa tillstånd, men inte IBD. CBD-olja innehåller en viss mängd tetrahydrocannabinol (THC) och räknas som narkotika. (130)

Det finns ett intresse för KAM, särskilt vid kronisk sjukdom. En bemästringsstrategi hos personer med IBD kan vara att söka sig till komplementära och alternativa behandlingsmetoder i avsikt att återfå kontrollen över sjukdomen om den konventionella medicinska behandlingen sviktar. Det vanligaste är att KAM används för egenvård, efter tips från vänner och bekanta. Nära hälften av alla svenska IBD-patienter har någon gång använt sig av KAM. IBD-patienter som behandlas med höga doser av

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

kortikosteroider använder sig oftare av KAM och likväl ses en ökad användning av KAM hos patienter med sämre livskvalitet och psykosocial hälsa. (129, 131)

Kunskapen om KAM är begränsad hos såväl hälso- och sjukvårdspersonal som patienter. Användningen av KAM är inte riskfri. Exempelvis kan interaktioner uppstå mellan konventionella läkemedel (warfarin, digoxin, teofyllamin med flera) och olika KAM preparat som exempelvis johannesört (Hypericum perforatum). Vidare kan användningen av KAM fördröja viktiga medicinska diagnoser, och patienter kan möta oseriösa, okvalificerade utövare och behöva betala för kostsamma behandlingar.

Forskning pågår i syfte att undersöka förekomst, användning och eventuella negativa och/eller positiva effekter av KAM hos IBD-patienter. För att förbättra kunskap och information om KAM hos såväl IBD-patienter som vårdgivare inom hälso- och sjukvård är en ökad vetenskaplig kartläggning och forskning inom området nödvändig. (129, 131)

15. Understödjande vård

15.1. Transitionsvård vid IBD

15.1.1. Bakgrund

Karaktäristiskt för IBD i tonåren och i unga vuxna år är att sjukdomen och behandlingen kan inverka på tillväxt och den hormonella balansen. Därutöver kan sjukdomen påverka, livskvalitet, psykologi och sexualitet. Kost och levnadsvanor när man flyttat hemifrån har visat sig kunna påverka sjukdomens svårighetsgrad (Evidensgrad 3).(132, 133) Överföring från barn till vuxenvård utgör en riskfaktor för bristande behandlingsföljsamhet, som dels kan bero på diskontinuitet i vården, dels av speciella behov hos den unga patienten, se Tabell 13. En fungerande, strukturerad och säker transitionsvård har visat ge vuxna med IBD stabilare medicinsk situation, bättre psykisk hälsa och högre livskvalitet jämfört de som endast fått remiss eller överrapportering till vuxenvården som punktinsats (Evidensgrad 2–3).(133, 134)

I Sverige får barn med IBD vård inom barnmedicinsk enhet tills de fyller 18 år och vid barnkirurgisk enhet till 15 - 16 års ålder men transitionsmedicin ska enligt rekommendationer innebära en process som sträcker sig från 13–24 år (Evidensgrad 2). (133, 135, 136) Processen bör starta tidigt så att ett successivt övertag av sjukdomskontroll sker från förälder och vårdpersonal till tonåringen. Ett successivt övertag möjliggör att tonåringen lär sig att ta eget ansvar för sin sjukdom och behandling för att uppnå bästa möjliga livskvalitet. (135) Den slutliga överföringen bör i största möjliga mån ske under remission och inte under pågående skov med aktiv sjukdom (Evidensgrad 3–4).(133, 135, 136)

15.1.2. Organisation av transitionsvård

Rekommendation

- Transitionsvården bör organiseras som en process som sträcker sig över flera år.
- Barnsjukvården bör organisera en verksamhet som ger patienten möjlighet till egna konsultationer och ökar patientens självständighet.
- Vuxensjukvården ska organisera en mottagande verksamhet för tonåringar och unga vuxna som anpassas efter deras behov.

Studier visar att en säker transitionsvård för unga IBD-patienter ska genomföras som en kontinuerlig process över flera års tid, och styras av patientens tillstånd och mognad. Transitionsorganisationen kräver speciella vårdinsatser och innebär att vårdenheter ska anpassa sin struktur specifikt för unga patienter, samt ska ge patienten hjälp till ökad självständighet och ökad kunskap om sin sjukdom. Transitionsvården ska anpassas efter patientens psykologiska, sociala och emotionella mognad samt utifrån sjukdomens svårighetsgrad och pågående aktivitet. Hänsyn skall också tas till individens sociala omgivning och stöd (Evidensgrad 3). (133, 135-137)

För att den medicinska säkerheten och patientens hälsa ska kunna optimeras behöver vuxenenheter anpassa sin vårdstruktur och bemötande till tonåringars och unga vuxnas behov. Barnmedicin behöver redan från tidiga tonår förbereda patienten på transition, genom att bli kunniga i sin sjukdom och självständiga i konsultationer och i att uttrycka hur de mår (Evidensgrad 3–4).

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

(135, 137, 138) Vidare bör vården för tonåringar/unga vuxna anpassas efter ungas behov, till exempel genom hög tillgänglighet, digitala möten och snabbare handläggningar. Exempel på detta kan vara vid förnyande av mediciner så att behandling inte uteblir på grund av fördröjningar i vårdkedjan. Studier visar också att unga vuxna som får tillgång till IBD sjuksköterska eller motsvarande funktion, som kan hjälpa dem rätt får bättre behandling och bättre livskvalitet (Evidensgrad 2–3). (133-135, 138)

15.1.3. Framgångsfaktorer för god transitionsvård

- IBD sjuksköterska med specialfunktion för unga patienter 13 - 24 års ålder.
- Patientutbildning.
- Öka självständighet genom IBD-patientutbildning både inom barn- och vuxensjukvård.
- Anpassa vård efter individuell mognad.
- Kost- och livsstilskonsultationer.
- Sexologkontakt.

Framgångsfaktor	**Ombesörjs av barnsjukvård**	**Ombesörjs av vuxensjukvård**
IBD-sjuksköterska	x	x
Patientutbildning om IBD	x	x
Stöd till självständighet	x	x
Kunskap om hälsans och livsstilens betydelse för IBD	x	x
Stöd kring sexualitet och fertilitet	x	x
Kunskap om kostens betydelse för IBD	x	x
Anpassning efter speciella behov hos den unga patienten såsom psykisk ohälsa, somatisk samsjuklighet, neuropsykiatrisk diagnos	x	x

Tabell 13. Följande punkter har i litteraturen visat sig ge ökad behandlingseffekt hos unga (13–24 år) med IBD och bör utföras kontinuerligt inom enheter som bedriver IBD-vård. (133, 135, 139)

IBD sjuksköterska med specifik kunskap kring tonåringar/unga vuxna med IBD: Hjälper den unga patienten att boka/ändra tider, svarar på medicinska och organisatoriska frågor, stöttar i medicinska planeringar, förnyelse av recept etcetera Etablerar kontakt med lämpliga sjukvårdsspecialister/professioner eller guidar patienten hur hen ska göra det.

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

Ökad kunskap om sjukdomen: Individen bör med olika medel som exempelvis digitalt, informationsbroschyrer, mentorskap etcetera tidig ges kunskap om medicinska komplikationer (inklusive larmsymptom, sjukdomsutbredning, och extraintestinala manifestationer) och psykologiska aspekter av sin sjukdom. Vidare bör hen ges möjlighet att träna sig i att berätta om sina symptom, kunna sin medicinering samt veta vilka undersökningar och prover som kontrolleras och varför samt ha kännedom om sina vaccinationer. Sjukvårdspersonal ska ha kunskap i unga vuxnas kunskapsnivå, förutsättningar i sin sjukdom och ha/införskaffa kompetens i att föra samtal med tonåringar/unga vuxna. IBD-skola med gruppundervisningar, individuell undervisning, och samtalsgrupper för tonåringar och unga vuxna har i studier visat sig vara effektivt för att öka sjukdomskunskapen (Evidensgradering 3–4). (133, 136, 138). NAG IBD rekommenderar att aktuellt kvalitetsregister och/1177 ges i uppdrag att ta fram utbildningsmaterial för patienter.

Stöd till självständighet: Tonåringar/unga vuxna med IBD bör få stöd till att successivt bli allt mer ansvarig för sin medicinering, planera tider för sjukvårdsbesök, och återge anamnes vid konsultationer. Tonåringar/unga vuxna bör också lära sig och få stöd i att kunna delge andra om sjukdomssymptomen till exempel på skolan/arbetsplatsen, och vilken hjälp hen har rätt att få. Föräldrarna behöver få kunskap i hur de successivt bör lämna över allt mer ansvar till den unga patienten.

Ökad kunskap om hälsa och livsstil: Tonåringar/unga vuxna med IBD bör få information om effekt av rökning och droger på sjukdomen, effekter av att inte ta medicin och nytta med fysisk aktivitet. Information bör även ges om kostens betydelse och hjälp att organisera sin kost och nutrition, men även om eventuella effekter av kosttillskott. Ta del av ytterligare information om kost och nutritionsbehandling i kapitel 11.3.

Stöd kring sexualitet och fertilitet: Tonåringar/unga vuxna med IBD bör få stöd i och veta till vilken sjukvårdskompetens hen kan vända sig för frågor kring närhet, relationer och intimitet i förhållande till IBD. Det åligger sjukvården att öppna upp i konsultationer kring sexualitet med patienten. Sjukvården bör ge patienten kunskap kring fertilitet och antikonception i förhållande till IBD. I barn-IBD-vårdprogrammet (barnlakarforeningen.se/PIBD) återfinns specifik information om preventivmedel vid IBD i avsnittet Preventivmedel.

Speciell anpassning till tonåringar/unga vuxna med IBD och neuropsykiatriska diagnoser eller annan samsjuklighet: Denna patientgrupp kräver betydande planering, individuell organisation, kontaktnät, sjukvårdsingångar och speciell hänsyn i omvårdnad.

Uppmärksamhet på symptom på psykisk ohälsa: Att få diagnosen och leva med IBD som ung vuxen kan medföra ökad risk för psykisk ohälsa. Vårdpersonal bör aktivt fråga efter psykiskt mående och i samråd med patienten hänvisa hen till kurator, socionom, psykolog eller psykiater vid tecken på psykisk ohälsa.

Förtydligande av transitionsprocessen: Både för patient och inom vårdenheterna bör transitionsstrukturen vara tydliggjord. Barnmedicinsk enhet ombesörjer förberedelse av patient för kommande vårdskifte och förfarandet ska tydliggöras i tidigt skede. Mottagande vuxenenhet bör organisera den mottagande verksamheten och mottagarprocessen bör tydliggöras för patient samt för remitterande enhet.

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

	Barnsjukvård	Vuxensjukvård
Sjukdomen IBD	Ofta utbredd sjukdom, aggressivare förlopp	Ofta begränsad utbredning
	Sjukdomens påverkan på skolarbete och självständighet	Sjukdomens påverkan på utbildning och yrkesval
	Läkemedel, vissa saknar godkännande för barn	Brett läkemedelsutbud
Nutrition	Kontroll av tillväxt, BMI och nutritionsstatus	Mindre fokus på nutrition
Nutrition	Total enteral nutrition vid Crohns sjukdom	
Sjukvårdsideologi	Familjefokuserad utifrån barnet	Individfokuserad
	Sjukvården tar ansvaret i bedömning av sjukdom och allmäntillstånd	Höga krav på individens egen kunskap om sin sjukdom och egenbedömning av tillstånd.
	Vårdnadshavare bestämmer	Patienten bestämmer
	Långa konsultationer	Kortare konsultationer
Sjukvårdsservice	Multidisciplinär	Enkel konsultation
	Regionsjukhus/Tertiära center	Lokal/regionsjukhus
	Åldersanpassad behandling	Generell behandling
Undersökningar	Generell anestesi tex vid endoskopi, rektalundersökning	Anestesi vid undersökningar mer sällan
	Kontroll och intresse av tillväxt, pubertet och allmän utveckling	Fokus på cancerscreening
Sexualitet	Experimentering, utforskande	Större självkännedom Fokus även på fertilitet
Psykologi	Det psykologiska välmåendet påverkas. Livskvalitet kan bibehållas vid starkt stöd av föräldrar och skola.	Sjukdomssymtom påverkar livskvalitet starkt
	Vårdnadshavare hjälper så att enskilda situationer klaras av trots sjukdom	Individen måste själv kunna hantera enskilda situationer utifrån sina sjukdomssymptom

Tabell 14. Möjliga skillnader mellan barn-och vuxenvård som behöver speciell uppmärksamhet i transitionsvård för patienter med IBD. (135-137)

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

15.2. Graviditet och amning

Frågor kring hereditet, fertilitet, konception, läkemedelsrisker och sjukdomsaktivitet under graviditet, förlossning och amning bör diskuteras med såväl kvinnliga som manliga patienter för att säkerställa att hen är väl insatt och förberedd innan en graviditet planeras eller uppkommit. För information om graviditet och amning vid IBD hänvisar arbetsgruppen till Svensk Gastroenterologisk Förenings riktlinjer (pdf).

15.2.1. Nutrition vid graviditet och amning

- Observera risk för undernäring vid graviditet och amning (Grade GPP).
- Kontrollera järn och folsyra regelbundet vid graviditet och amning (Grade GPP).

Vid graviditet eller amning och samtidig IBD är risken för undernäring större än för de utan IBD. (140) Det är vanligt med låg ökning av vikten under graviditeten. Regelbunden monitorering av nutritionsstatus bör därför ske. Vid järn- och/eller folsyrabrist bör supplementering ske, så även med andra brister. Enteral och parenteral nutrition har inte visats skadligt vid graviditet, om det annars bedöms som en lämplig åtgärd.

15.3. Behandling av äldre med IBD

I SWIBREG är ca en tredjedel av IBD-populationen 60 år eller äldre. (30) Äldre med IBD kan delas in i de som insjuknar i hög ålder och de som har fått sin sjukdom tidigare i livet och sen åldrats. I SWIBREG-populationen är cirka en tiondel av alla som insjuknar med IBD 60 år eller äldre. Andelen äldre i Sverige förväntas öka vilket kommer leda till ökade krav för sjukvården att anpassa sig till äldres behov. (141)

15.3.1. Utredning hos äldre

Äldre patienter bör utredas på samma sätt som yngre för IBD, men de differentialdiagnostiska överväganden är fler hos äldre. Maligniteter, infektioner, ischemisk kolit, mikroskopisk kolit, segmentell kolit i samband med divertikelsjukdom, strålningskolit, rektalt ulkus-syndrom eller användning av icke-steroida antiinflammatoriska medel måste beaktas.

15.3.2. Samsjuklighet

En utmaning i vården av äldre med IBD är att övriga sjukdomar såsom hjärt-och kärlsjukdomar, diabetes, ökad infektionskänslighet, ökad risk för tromboembolism, cancer, kognitiv svikt och depressioner är vanligare och riskerna med dessa måste vägas in i IBD-vården. Behandlingar som sätts in för IBD kan förvärra och öka risken för dessa sjukdomar. Exempelvis kan kortison förvärra hypertension, hyperglykemi, hjärtsvikt, infektionsbenägenhet och psykisk ohälsa. Anti-TNF är kontraindicerat vid grav hjärtsvikt och immunsupprimerande behandling kan påverka risken för infektioner och cancer.

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

15.3.3. Polyfarmaci

Det är vanligare att äldre personer medicinerar med flera läkemedel samtidigt, vilket kan påverka följsamhet till behandlingar och interaktioner mellan läkemedel. Exempelvis interagerar 5-ASA, azatioprin och steroider med warfarin och kan påverka den antikoagulerande effekten. Syrahämmande behandlingar, såsom protonpumpshämmare och H_2-antagonister, kan påverka frisättningen och därmed effekten av 5-ASA.

15.3.4. Undernäring

Det är vanligt med undernäring hos patienter med IBD. Med ökande ålder är det vanligt att matintaget minskar på grund av minskad smak- och luktupplevelse, sämre tandhälsa och fysiologiska förändringar som leder till tidig mättnadskänsla. Detta kan förvärras ytterligare av matrestriktioner vid pågående samsjuklighet till exempelför hypertension, diabetes och nedsatt magsäckstömning. En del IBD-läkemedel kan orsaka illamående resulterande i malnutrition och känsligheten för detta kan vara högre hos äldre.

15.3.5. Muskel- och benskörhet

Hos äldre är det vanligare med en ökad svaghet på grund av minskad muskelmassa, låg fysisk aktivitet och viktminskning. Äldre personer som uppvisar symtom på sarkopeni, som fall, svaghetskänsla, långsam gånghastighet, svårighet att resa sig från sittande och viktförlust med samtidig minskad mängd muskelmassa, ska utredas vidare avseende sarkopeni. Medicinska behandlingar, ffa kortison, kan leda till ökad muskelnedbrytning. Muskelsvagheten påverkar också riskerna och resultatet av kirurgiska interventioner.

Benskörhet kan vara en extraintestinal IBD-manifestation, men ökar även med åldern. Långvariga och upprepade kortisonbehandlingar kan också leda till benskörhet. Sammantaget ökar detta risken för frakturer.

Det är därför av extra vikt att försöka motverka muskel- och benskörheten hos äldre med IBD. Behovet av fysioterapeut- och dietistkontakt bör värderas. (118)

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

15.3.6. Läkemedelsbehandlingar hos äldre

Ofta saknas kunskap om effekt och säkerhet av IBD-behandlingar på äldre. (142) Kliniska studier på nya IBD-behandlingar är utförda på yngre utan pågående samsjuklighet och vid klinisk användning extrapoleras oftast resultaten till att omfatta även äldre individer. Det finns inga bevis på att effekten av medicinsk behandling hos äldre IBD-patienter skiljer sig från det hos yngre. Äldre patienter med IBD bör därför behandlas på samma sätt som yngre patienter med följande i åtanke.

15.3.6.1. Rektalberedningar

Till följd av nedsatt rörlighet och greppstyrka är det svårare för äldre att använda rektala beredningar. Det kan också vara svårare att kvarhålla rektala beredningar på grund av nedsatt anal sfinktertonus.

15.3.6.2. Tiopuriner

Det finns en ökad risk för att drabbas av lymfoproliferativa sjukdomar, icke-melanom hudcancer och infektioner vid tiopurinbehandling.(143, 144) För de äldre är detta en större anledning till försiktighet då högre ålder och långvarig IBD också är oberoende riskfaktorer för utveckling av lymfoproliferativ sjukdom och icke-melanom hudcancer.

15.3.6.3. Anti-TNF

Effekten av anti-TNF-behandling är inte lika väldokumenterad som hos yngre. Studier har visat på varierande effekt och att fler äldre avbryter behandlingen. Risken för infektioner är högre för äldre med anti-TNF-behandling än hos yngre. (145) Sannolikt är det åldern och inte behandlingen som ökar risken. Anti-TNF-behandling ska inte användas vid grav kronisk hjärtsvikt, NYHA klass III och IV, då behandlingen kan leda till akut försämring. (146)

15.3.6.4. Övriga IBD-läkemedel

Data saknas på behandling med integrin- och interleukinhämmarna vedolizumab och ustekinumab hos äldre med IBD. Beaktandes de säkerhetsdata som finns rapporterat från yngre individer för dessa läkemedel är de sannolikt ett fördelaktigt behandlingsalternativ för de äldre.

JAK-hämmaren tofacitinib har i den högre doseringen visats öka risken för tromboembolism hos äldre och hjärt-kärlsjuka individer.

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

15.3.7. Vaccination

Högre ålder är en riskfaktor för infektioner. De vanligaste infektionerna som också går att förebygga är lunginflammation och influensa. Det är därför viktigt att vaccinera för pneumokocker, med en revaccinering efter 5 år, och årlig vaccinering för säsongsbunden influensa. Varicella-zosterinfektioner (VZV) är vanligare hos äldre och för patienter som saknar immunitet bör VZV-vaccination ges innan immunsupprimerande behandling startas.

15.3.8. Trombosförebyggande behandling

Hög ålder är den största riskfaktorn för tromboembolism, trombosprofylax bör därför övervägas till alla äldre sjukhusvårdade IBD-patienter oavsett inflammationsgrad. IBD-patienter med samtidig hjärt- och kärlsjukdom som bedöms ha en kardioprotektiv effekt av trombocythämmare bör erbjudas detta. Den kardioprotektiva nyttan bedöms här vara större än risken för IBD-skov av lågdos acetylsalicylsyra.

15.3.9. Kirurgisk behandling hos äldre

Indikationen för kirurgi skiljer sig inte mellan äldre och yngre IBD-patienter. Hög ålder inklusive den ökade förekomsten av samsjuklighet kan innebära en ökad risk för postoperativ morbiditet och mortalitet. De medicinska riskerna för hjärt- och kärlhändelser, lungproblem och infektioner i samband med kirurgin är högre.

15.3.9.1. Akut kirurgi

Äldre har mindre marginaler och det är därför viktigt att det akuta sjukdomsförloppet inte blir långdraget. Vid akut svår kolit rekommenderas därför tidig operation för att minska komplikationerna. Av samma anledning bör akut kirurgi vid CD utföras så fort patienten är stabiliserad och optimerad.

15.3.9.2. Rekonstruktiv kirurgi

Bäckenreservoir och ileorektalanastomos är inte kontraindicerat vid hög ålder men avföringsinkontinens ökar med åldern och det är därför viktigt att bedöma analsfinterfunktionen inför ställningstagande till operativ åtgärd. För patienter med god sfinterfunktion har korttidsresultaten av bäckenreservoirkirurgi varit likvärdiga mellan åldersgrupperna. Ileorektalanastomos kan övervägas vid minimal rektal inflammation och god sfinterfunktion. Patienter med nedsatt sfinterfunktion bör erbjudas kolektomi med permanent ileostomi.(147)

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

15.3.10. Koloskopiuppföljning hos äldre

Risken för kolorektalcancer ökar med åldern och vid långvarig IBD-sjukdom. Äldre nyinsjuknade IBD-patienter har kortare tid till insjuknande i kolorektalcancer och kan därför komma i fråga för första övervakningskoloskopin tidigare än yngre. (148) Utredning för kolorektalcancer hos äldre bör dock vägas mot sjukdomens svårighetsgrad, samsjuklighet och förväntad livslängd. En individualiserad bedömning att fortsätta med övervakningskoloskopier hos äldre ska grundas på nyttan av cancerupptäckt ställt mot potentiella risker med undersökningen. (149) Äldre har svårare att klara av laxering inför koloskopi, sederande läkemedel och har en ökad risk för kolonperforation.(150)

15.3.11. Behandlingsmål hos äldre

Behandlingsmål bör, precis som för yngre patienter, tas i samråd med patienten. Även om slemhinneläkning är ett idealt behandlingsmål, måste detta hos äldre patienter vägas mot samsjuklighet, polyfarmaci, skörhet, deras förväntade kortare kvarstående livslängd och individens egna önskemål. Sammantaget med att de långsiktiga riskerna för IBD-relaterade komplikationer är lägre kan detta leda till en ökad acceptans för mild endoskopisk aktivitet.

15.4. Koloskopisk övervakning kolorektalcancer

Ulcerös kolit och Crohnkolit är associerade med ökad risk för utvecklande av kolorektalcancer. Tidig sjukdomsdebut och därmed långvarig sjukdom, utbredd sjukdom, primär skleroserande kolangit och förstagradssläkting med kolorektal cancer är faktorer som ökar risken för kolorektalcancer hos patienter med IBD.

Primär skleroserande kolangit utgör den starkaste riskfaktorn varför dessa patienter bör genomgå årlig undersökning med ileokoloskopi redan från diagnos. För alla övriga patienter bör en ny kontrollkoloskopi (övervaknings- eller surviellencekoloskopi) göras efter 8–10 års sjukdomsduration för att screena för neoplasi, definiera sjukdomsutbredning, histologisk inflammation och förekomst av inflammatoriska polyper. (66) Undersökningen bör utföras med kromoendoskopi tillsammans med högupplösande endoskopi och med riktad biopsitagning. I avsaknad av högupplösande endoskopi görs kromoendoskopi med den standardupplösning som finns tillgänglig och kompletteras med biopsitagning från alla tarmsegment för att bedöma förekomsten av aktiv histologisk inflammation. Behov av fortsatt koloskopisk övervakning baseras på sjukdomens utbredning (definierad av maximal histologisk utbredning), förekomst av riskfaktorer och fynden vid övervakningskoloskopin. Patienter med extensiv ulcerös kolit (proximalt om vänster flexur) och patienter med Crohnkolit omfattande mer än 1/3 bör bli föremål för koloskopisk övervakning. Undantaget är patienter med hereditet för kolorektal cancer och primär skleroserande kolangit där alla patienter oavsett utbredning, det vill säga även patienter med vänstersidig kolit och proktit, bör följas med övervakningskoloskopier. Intervallet av fortsatta övervakningskoloskopier definieras utifrån nedan riskstratifiering, det vill säga om patienten tillhör en hög-, intermediär eller låg riskgrupp. (151)

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

- Högrisk: Tidigare extensiv kolit eller Crohnkolit som påverkat >1/3 av kolon med måttlig/allvarligt aktiv endoskopisk eller histologisk inflammation eller primär skleroserande kolangit (innefattande de som levertransplanterats) eller striktur eller dysplasi de senaste 5 åren eller kolorektalcancer hos förstagradssläkting i ålder <50 år. Nästa övervakning rekommenderas efter 1 år.
- Intermediärrisk: Tidigare extensiv kolit eller Crohnkolit som påverkat >1/3 av kolon med mild aktiv endoskopisk eller histologisk inflammation *eller* postinflammatoriska polyper (pseudopolyper) *eller* kolorektalcancer hos förstagradssläkting i åldern ≥50 år. Nästa övervakning rekommenderas efter 2–3 år.
- Lågrisk: Tidigare extensiv kolit eller Crohnkolit som påverkat >1/3 av kolon med ingen pågående aktiv endoskopisk eller histologisk inflammation. Nästa övervakning rekommenderas efter 5 år.

Fortsatta övervakningsintervall baseras på den senast utförda undersökningen men ska även väga in patientens önskemål, ålder och samsjuklighet, kvalitén av undersökningen och om tidigare undersökning har granskat hela kolon. Är patienten kolektomerad med kvarlämnad ändtarm ska fortsatt övervakning ske. Grundregeln är att ändtarmen ska övervakas på samma sätt som ifall kolon var kvar.

Vid fynd av dysplasi är fortsatt övervakningsskopi att föredra före kolektomi vid radikalt borttagna dysplasier. Efter framgångsrik resektion av dysplastisk lesion bör patienten reskoperas inom 3–6 månader. Därefter bör patienten följas med årliga skopier under fem år. Vid dysplasifrihet efter fem år kan patienten återföras till relevant riskgrupp beroende på andra riskfaktorer. Vid fynd av dysplasi i slumpvist tagen biopsi rekommenderas kromoendoskopi med riktade och slumpvist tagna biopsier. Om det slumpvisa fyndet av dysplasi gjorts vid kromoendoskopi bör det föranleda förnyad skopi inom 3–6 månader. Fynd av multifokal (i två eller flera biopsier från olika platser) eller dysplasi vid upprepade koloskopier är ett observandum och kolektomi bör övervägas.

Vid fynd av striktur vid ulcerös kolit är detta en stark indikation för kirurgi då cancerrisken är klart förhöjd.

En kemoprotektiv effekt har tidigare visats för 5-ASA och tiopuriner men det är oklart om det är läkemedlen i sig själva eller effekten av tarmslemhinneläkning som skyddar. Senare år har data från kohortstudier visat att pågående histologisk inflammation är predisponerande för neoplasi. Av denna anledning finns det ett ökat fokus på att uppnå histologisk remission, oavsett behandling, som en kemopreventiv åtgärd.

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

15.5. Primär skleroserande kolangit

Primär skleroserande kolangit (PSC) är en progressiv gallvägssjukdom som är starkt associerad med IBD, oftast ulcerös kolit. Populationsstudier har visat en förekomst i upp till 8% av IBD-patienterna. PSC kännetecknas av inflammation, fibros och destruktion av intra- och/eller extrahepatiska gallgångar som leder till kolestas, gallgångsstrikturer och leverfibros, vilket i sin tur kan utvecklas till cirros, portal hypertension och leverdekompensation. Sjukdomsprogressionen är långsam och mediantiden till leversvikt eller behov av levertransplantation är upp till 21 år i populationsbaserade studier. PSC är en betydande riskfaktor för både kolangiokarcinom och koloncancer. (152, 153)

15.5.1. Diagnostik

PSC misstänks vid förhöjda leverprover med kolestatisk dominans eller leverrelaterade symtom. Majoriteten av PSC patienter är asymptomatiska vid diagnos och upp till en tredjedel normaliserar sina ALP värden efter diagnos. Högkvalitativ MR-kolangiografi (MRCP) rekommenderas som diagnostisk undersökning hos patienter med misstanke om PSC. Om MRCP är normal, men PSC i de mindre gallvägarna misstänks, bör leverbiopsi övervägas.

15.5.2. Behandling

Behandling för att förhindra gallvägsinflammation och progress av PSC saknas. Behandlingen är i stället symtomatisk och riktar sig mot klåda och strikturer i gallvägarna. Vid klåda rekommenderas i första hand behandling med kolestyramin eller annan gallsaltsbindare. Rifampicin kan användas i andra hand och bezafibrat i tredje hand. (154) För att åtgärda kliniskt relevanta och höggradiga gallvägsstrikturer rekommenderas endoskopisk retrograd kolangiopankreatografi (ERCP) efter diskussion på mulidisciplinär konferens. Vid avancerad PSC med symtom på leversvikt aktualiseras ställningstagande till levertransplantation.

Ursodeoxikolsyra (13–23 mg/kg/dag) används brett men evidens som stödjer rutinbehandling vid nydiagnostiserad PSC saknas. Ursodeoxikolsyra har visat sig förbättra nivåerna av leverenzymer men inte reducera tiden till levertransplantation, kolangiokarcinom, kolorektalcancer eller död. Ursodeoxikolsyra rekommenderas inte till patienter med normala ALP värden. En association har setts med högdos ursodeoxikolsyra (28–30 mg/kg/dag) med ett sämre sjukdomsutfall och bör därför undvikas. Ursodeoxikolsyra rekommenderas inte som kemoprevention mot kolorektalcancer eller kolangiocarcinom.

15.5.3. Övervakning (surveillance)

Årlig övervakningskoloskopi rekommenderas efter diagnos av PSC hos alla kolitpatienter oavsett sjukdomsutbredning i tarmen. Evidens för nyttan av regelbunden övervakning av gallvägarna är bristfällig. För närvarande rekommenderas årliga MR/MRCP men nya internationella riktlinjer är under utarbetning.

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

15.6. Organisation av vård vid överflyttning mellan två sjukhus

För att säkerställa god informationskontinuitet och koordinering vid överflyttning mellan sjukhus är det viktigt att vården samordnas runt patienten. Om en individuell vårdplan har upprättats bör detta följa med patienten till mottagande enhet. En förutsättning för att denna process ska fungera, oavsett vilka sjukhus som är inblandade, är att samtliga sjukhus jobbar på samma sätt och är införstådda i sitt ansvar gentemot patienten. Särskild hänsyn behöver tas till patienter med neuropsykiatriska funktionshinder.

- Förtydligande av överflyttningsprocessen och ansvarsfördelningen mellan vårdenheterna inför både patient och vårdenheterna. Patienten ska få besked om vem och vilken enhet som är ansvarig innan första besöket på nya enheten skett.
- Remitterande enhet ombesörjer förberedelse av patient för kommande vårdskifte.
- Bedömning om det finns behov av ett gemensamt digitalt överföringsmöte.
- Remitterande enhet ansvarar för att skicka patientkontrakt till mottagande enhet.
- Mottagande enhet organiserar den mottagande verksamheten samt går igenom patientkontrakt vid första mötet.
- Patienten ska kunna vända sig till sin tidigare klinik fram till dess att första besök har skett hos mottagande enhet.
- Överenskommelse om överflyttning av registrering i Swibreg.
- Holistisk överrapportering: Social situation/ speciella önskemål, delaktighet tillsammans med patienten.

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

16. Omvårdnad

16.1. Patientkontrakt och vårdplan

I enlighet med patientkontraktet bör en gemensam plan för patientens fortsatta vård tas fram. Patientkontraktet utgår ifrån vad som är viktigt för individen. Där framgår vad som är överenskommet om den fortsatta vården, vem som är patientens fasta vårdkontakt, vad vården tar ansvar för samt vad patienten kan göra själv.

En vårdplan bör tas fram för varje patient med IBD inom första året efter diagnos. Vårdplanen ska uppdateras kontinuerligt och finnas i journalen. Vårdplanen ska skrivas för och tillsammans med patienten. (155)

Vårdplanen bör innehålla:

- Diagnos och utbredning.
- Kontaktuppgifter till läkare, sjuksköterska och andra viktiga vårdgivare.
- Mål med kontroller och behandling.
- 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.

16.2. Kommunikation med vårdgivaren

- Kommunikation bör anpassas till patientens behov och förmågor. patient.
- Tolk ska alltid erbjudas vid annat språk än svenska för viktiga samtal.
- Personer med intellektuella funktionshinder kan ha särskilda kommunikationsbehov

Hur patienten får information om sin hälsosituation och olika möjligheter till behandling, påverkar upplevelsen av att leva med en kronisk sjukdom. begrepp och planerad behandling behöver beskrivas utifrån patientens kunskapsnivå. Negativa faktorer i kommunikationen är om vårdgivaren är stressad, forcerad, inte tar sig tid att lyssna eller berättar för patienten vad denne ska göra. Patienten bör få både muntlig och skriftlig information om sjukdomen och behandling vid diagnostillfället. Patienten bör även erbjudas kompletterande informationssamtal med sjuksköterska, dietist och/eller läkare. Inför kontakter med vårdgivaren bör patienten uppmuntras att skriva ner och prioritera de frågor som hen vill ställa. Patienten bör även få information om att det kan vara bra att ta med sig närstående vid besöken till vårdgivare. (156)

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

16.3. Kommunikation av konsekvenser, risker och nytta med behandling

- Diskutera risker och möjligheter utifrån vad som är viktigt för personen som är patient.
- Personanpassa informationen så långt som möjligt.
- Använd naturlig frekvens framför procentsatser (1 av 100 istället för 1 %).
- Använd absolut sannolikhet istället för relativ sannolikhet (“risken ökar från 2 av 100 till 3 av 100” istället för “risken ökar med 50 %”).
- Använd samma nämnare i kommunikationen. Använd 3 av 100 och 7 av 100 istället för 1 av 33 och 1 av 14.
- Uttryck sannolikheter både positivt och negativt. 83 patienter av 100 upplever effekt av behandling och 17 av 100 upplever ingen effekt.
- Uttryck risker över tid vid behov. Till exempel: om 1000 patienter behandlas över ett år så kommer inte fler än 10 personer uppleva någon biverkan).
- Visuella beslutstöd bör användas som en del i kommunikationen vid behov.

God riskkommunikation är central för att patienten ska kunna vara med och fatta rationella beslut för sin hälsa utifrån sin unika livssituation. (157) Patientens uppfattning och avvägning mellan risker och nytta kan skilja från den som vårdpersonal gör, vilket bör respekteras. Patienten kan även behöva tid att reflektera över balansen mellan risker och nytta med den behandling som erbjuds. Om patienten avböjer behandling ska hen få information om vilka konsekvenser detta kan medföra enligt 4 kap. 2 § andra stycket i patient lagen.

Vid delat beslutsfattande försöker inte vårdpersonal övertyga patienten om vilket val som ska fattas i situationen. Kommunikationen är istället inriktad på att informera och stötta patienten att hitta det val som bäst stämmer överens med patientens personliga värderingar. Personanpassad riskkommunikation förbättrar patientens möjlighet att fatta ett informerat beslut (++++). Givet stor heterogenitet i patientpopulationen kan det i praktiken vara svårt att personanpassa risker och nytta med behandlingen. (156)

Vid användning av relativ istället för absolut sannolikhet finns en risk att risken eller nyttan upplevs som större än den egentligen är (++), vilket kan hindra patienten att förstå vilket beslut som är mest i linje med sina egna värderingar. Användandet av relativ sannolikhet upplevs också mer övertygade (+++) vilket kan försvåra för patienten att förstå vilket beslut som är mest i linje med sina egna värderingar. Använd därför absolut sannolikhet i kommunikationen. Patienter som får risker och nytta med behandling kommunicerat genom naturlig frekvens istället för genom procent har något större sannolikhet att förstå risker och nytta med olika behandlingsalternativ (+++).

Var konsekvent när du kommunicerar konsekvenser, risker och nyttor med behandling. Användning av samma nämnare i kommunikationen underlättar för patienten att förstå risker relativa till varandra. Hur olika sannolikheter kommuniceras kan påverka patientens upplevelse av eventuella risker och möjligheter. Formulera därför sannolikheten både positivt och negativt för att undvika styrning av patientens åsikt i frågan. (156)

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

Visuella hjälpmedel möjliggör samtidig kommunikation av positiv och negativ risk. De bör ingå som ett hjälpmedel för att effektivt kommunicera risker och nyttor med behandling vid behov. Visuella beslutstöd ökar patientens kunskaper om risker (++++), och patientens förståelse av risker med behandling (+++). Upplevelsen av information förbättras (++++) och patienterna upplevde även att deras egna värderingar blev tydligare (++++). Patienterna var också mer benägna att delta aktivt i beslutet när visuella beslutsstöd användes (+++).

Ta del av mer information på NICE webbplats.

16.4. Svåra beslut utan vetenskaplig vägledning

Det kan vara en fördel om det redan finns en etablerad vårdrelation mellan personerna som ska fatta beslut vid särskilt svåra situationer där det saknas god vetenskaplig vägledning. Var noga med att ge hopp och empati samtidigt som risker och möjligheter bör kommuniceras öppet och ärligt. En rekommendation bör ges om patienten frågar efter den, även då det saknas vetenskaplig vägledning. (158) Var då noga med att kommunicera att rekommendationen är en personlig åsikt och inte en vetenskapligt underbyggd rekommendation. Patienten är inte skyldig att vara delaktig i beslutet utan kan låta vårdpersonalen fatta beslutet om hen så önskar. (26)

16.5. Patientutbildning

- Patientutbildning bör genomföras utifrån patientens behov och förmåga att ta emot hälso- och sjukvårdsbudskap.
- Patientutbildning bör vara en del av varje vårdmöte.

För att patienten ska uppnå ökad tilltro till egen förmåga, delaktighet, positiva hälsoeffekter och hållbara levnadsvanor bör patienten erbjudas patientutbildning. De flesta mottagningar och avdelningar som arbetar med patienter som har IBD erbjuder någon form av utbildning/information. Det kan till exempel vara det som kallas IBD-skola. Där träffas man oftast i grupp, ibland med anhöriga, och erbjuds föreläsning av bland annat läkare, sjuksköterska, dietist och kurator. På vissa mottagningar har man istället enskilda informationssamtal. Det vanligaste är att man får träffa en sjuksköterska som ger information/utbildning om sjukdomen och hur man kan hantera den. Det finns också mycket skriftlig information i form av broschyrer eller olika hemsidor alternativt patientföreningar, som kan erbjuda information och stöd. Förmågan att ta emot och agera utifrån ett hälso- och sjukvårdsbudskap (hälsolitteracitet) varierar hos personer och påverkar tillgodogörandet av information. Utbildning behöver därför individanpassas, vid behov ges på enkelt språk och kompletteras med skriftligt material utifrån patients kunskapsnivå.

Erbjudande om patientutbildning bör introduceras i samband med diagnosbeskedet och ges både genom individanpassad information vid personliga möten och genom förinspelad video som tas fram nationellt och 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 informationen. 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.

Nationellt framtagen patientutbildning som är tillgänglig för alla bör innehålla:

- Information om IBD, relaterade sjukdomar, diagnostik, behandling och monitorering.
- Betydelse av hälsosamma levnadsvanor såsom kost och motion.
- Information om egenvård.
- Information om teamets kompetensområden och patientens roll som medaktör i teamet.
- Information om risker med medicinsk information på internet samt sociala medier. Information bör även ges om vilken typ av frågor som är lämpliga att ställa på sociala medier och vilken typ av frågor som inte lämpar sig.
- Information för patienter som går från barn- till vuxenvård.
- Tips och trix för att underlätta livspusslet, exempelvis hur patienten lättare kan komma ihåg att ta sina mediciner eller förbereda sig inför ett vårdmöte.
- Berättelser från personer som lever med sjukdomarna.
- Rättigheter som patient.

16.6. Information på Internet och sociala medier

Patienten bör informeras om:

- Internetsidor som är faktagranskade av professionen.
- Att den bild som ges av att leva med IBD på sociala medier inte är representativ för hela IBD-populationen och sannolikt speglar livet för de människor som är svårast drabbade av sjukdomarna.

Medicinsk information har demokratiserats genom internet och sociala medier. Detta har inneburit att patienter idag har goda möjligheter att informera sig om sin sjukdom samtidigt som risken för felaktig eller bristfällig information blivit påtaglig. Informationen på internet spelar idag en viktig del i den totala information som patienter har om sitt hälsotillstånd. Sociala medier kan även vara en plats för patienter att mötas och dela erfarenheter med varandra vilket kan gynna såväl som missgynna patientens fysiska och psykiska hälsa. Om informationen på internet inte stämmer överens med det vårdgivaren säger kan det skapas oro hos patienten eller anhörig.

Patienter som är felaktigt eller bristfälligt informerade om sjukdom eller behandling kan avböja effektiv behandling vilket riskerar leda till livslånga komplikationer till följd av underbehandlad sjukdom. Därför är det viktigt att vårdgivaren informerar om webbplatser som är faktagranskade av professionen som exempelvis webbplatserna www.jagharibd.se, 1177.se och www.magotarm.se (GPP)

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

16.7. Psykosociala aspekter

16.7.1. Oro/kunskap

Att leva med en kronisk sjukdom som IBD kan innebära att man upplever en del oro kring saker som är relaterat till sjukdomen. Personer med IBD kan oroa sig för till exempel effekten av medicinering, att tappa kontrollen över tarmen, att behöva opereras och att utveckla cancer. Även om man inte har symtom så kan man oroa sig för när nästa skov ska komma. Detta är helt naturligt och normalt men det finns saker man kan göra för att må bättre. (159)

Att ha kunskap om sin sjukdom kan ge en positiv påverkan på hälsorelaterad livskvalitet och ger en god kapacitet till att hantera sin sjukdom och behandling. Att ha kontroll över sjukdomen innebär att man kan uppmärksamma tecken på skov och/eller läkemedelsbiverkningar och tar kontakt med sin vårdgivare i tid. (159)

I början av sjukdomen har man i regel mest behov av information och utbildning. Men eftersom det är en kronisk sjukdom och många är unga när de drabbas så behöver de flesta upprepad information/utbildning. Både när man sätts in på ny behandling, men också när livet förändras. Målet med information/utbildning som ges är att man ska ha tillräcklig kunskap om sjukdomen för att kunna:

- vara delaktig i planering och beslut,
- följa råd om egenvård och behandling (+++).

16.7.2. Stress

Stress är ett tillstånd som kan resultera i både psykiska och biologiska förändringar och detta verkar kunna sätta personen i risk för sjukdom. Vad som upplevs som stress är väldigt individuellt och gränsen mellan att se en situation som en utmaning eller ett hot kan ibland vara hårfin. Därför gäller det att upptäcka vad som triggar igång och får just den enskilde individen att gå över gränsen. För den som har IBD är detta extra viktigt att identifiera. IBD orsakas inte av stress men det kan vara bra att veta att stress kan påverka sjukdomen. Långvarig psykisk stress med depression förefaller öka risken för sjukdomsskov, främst för patienter med Crohns sjukdom. Stress i form av hög arbetsbelastning verkar dock inte ha någon betydelse, när man trivs med det. (160)

Flera studier har visat att höga nivåer av stress är associerat med skov i IBD och många som har IBD upplever att mag- och tarmproblemen förvärras vid stress. Kanske får man diarré oftare eller märker på andra sätt att magen reagerar. Ibland kan det trigga igång ett skov eller så får man symtom kortvarigt. Oavsett så kan patienter med IBD behöva hjälp med någon form av stresshantering om du är en av dem som reagerar med tarmsymtom vid stresspåslag (++++). (160)

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

16.7.3. Individuellt stöd

Vid specifika händelser i sjukdomen kan det behövas extra stöd. Som tex när en stomi anläggs upplever patienten ofta operationen som ett stympande ingrepp. Patienten förlorar sin förmåga att kontrollera sin tarmtömning. Rädsla för läckage, lukt och förstört sexualliv är stor. Adekvat stöd från psykolog, stomiterapeut och övrig personal minskar risken för att patienten ska isolera sig. Kontakt med patientföreningar bör erbjudas. (29)

16.7.4. Socialt och psykologiskt stöd

- En kurator och/eller psykolog bör finnas kopplad till teamet för att kunna erbjuda patienter och närstående stödjande samtal.

Socialt och psykologiskt stöd är viktigt, och bör uppmärksammas på samma sätt som de medicinska frågorna. IBD innebär ibland trötthet och initiativlöshet och behandlingar kan påverka humöret, ibland med depression och sömnsvårigheter. Det är viktigt att omgivningen har förståelse för hur svåra de sociala och psykologiska konsekvenserna av sjukdomen kan vara. Flera studier visar att svåra livshändelser påverkar sjukdomsaktiviteten negativt. De faktorer som påverkar negativt är bland annat att sjukdomarna upplevs som oförutsägbara, att upplevas vara en börda för sina anhöriga, att inte kunna nå upp till sina mål i livet, att inte ha tillräckligt med energi för att göra det man önskar göra och påverkan på självbild och kroppsbild på grund av sin sjukdom. (29, 161)

16.7.5. Stöd vid IBD

- Närstående bör uppmuntras till delaktighet i vården.

Stödet från familj och närstående är viktigt för att patienter med IBD ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Det är också av stor vikt att omgivningen får kunskap om sjukdomen och symtomen som den medför. (162) Anhöriga ska erbjudas att delta i vården i den mån den enskilde patienten önskar. Ta del av mer information i patientlagen (2014:821), 5 kap 3§.

16.7.6. Hanteringsstrategier

Att drabbas av en kronisk sjukdom skapar inte sällan en stress hos individen. Hur man hanterar denna stress är individuellt. Genom att skaffa sig kunskap om sjukdomen skapas möjlighet att hantera sin situation. Att försöka möta och hantera ångestfyllda känslor/tankar är bättre än att undvika dem. Det är också viktigt att fortsätta med dagliga rutiner och att delta i för patienten normala aktiviteter. (29)

16.7.7. Upplevelser av hälsorelaterad livskvalitet

Den hälsorelaterade livskvaliteten brukar beskrivas som patientens subjektiva upplevelse på hur sjukdomen påverkar det dagliga livet, dagliga aktiviteter och generella välbefinnandet. Hur man påverkas av att leva med en kronisk sjukdom står inte alltid i relation till symtom och biologiska markörer utan påverkas av hur man lyckas upprätthålla sina mål, klara sina dagliga aktiviteter och välmående. Upplevelsen av hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med IBD är påverkad framför allt vid skov och symtom av sjukdomen. Andra faktorer som visat sig påverka den hälsorelaterade livskvaliteten är stress, oro, depression, fatigue och biverkningar av behandling. Den hälsorelaterade livskvaliteten för patienter med Crohns sjukdom, främst för kvinnor, är sämre än för bakgrundsbefolkningen. Longitudinella studier visar att upplevelsen av livskvalitet blir bättre med längre tids sjukdom. Detta förklaras med att man lär sig leva med sjukdomen, anpassa sig till det nya normala och ändrar sina mål i livet. (163-165)

En kontinuerlig monitorering av patientens livskvalitet bör ske. Ett kliniskt användbart mått är registrering med Short Health Scale (SHS) som består av fyra frågor där varje fråga värderas enligt en 6-gradig Likert skala. Frågorna ska besvaras utifrån hur situationen har varit senaste veckan i relation till symtom, förmåga att klara av allt man vill eller måste, oro och allmänt välbefinnande (++++). (163-165)

16.7.8. Sexualitet

Det finns forskning som har visat sig att med tanke på sjukdomens art och dess negativa inverkan på det dagliga livet med ständig oro över magens aktivitet och andra medföljande negativa effekter såsom till exempeldålig lukt, och svårigheter att hålla avföring i kombination med risk för lägre hälsorelaterad livskvalitet kan vi förvänta oss att IBD kan ha inverkan på sexuell hälsa också. (29)

Tonårstiden och den tidiga vuxenålder har stor betydelse när det gäller utvecklingen av sexualitet och sexuell hälsa som definieras enligt WHO (2006) som ett ”tillstånd av fysiskt, känslomässigt, mentalt och socialt välbefinnande i förhållande till sexualiteten” och är en av de determinanter som kännetecknar god livskvalité. Vid kontakt med sjukvården bör vårdgivare upplysa om att det är relativt vanligt att känna oro eller osäkerhet kring sexuellt umgänge. Vårdgivare som inte själva har utbildning eller kompetens i rådgivning kring sex och samliv kan ge råd att kontakta sådan med specialistkunskap inom området alternativt parrådgivning. Vårdgivaren bör även upplysa om att det finns specialutformade underkläder som täcker ärr och/eller stomipåse. Sjukvården bör ge patienten kunskap kring fertilitet och antikonception i förhållande till IBD. (29)

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

16.7.9. Fatigue

- Råd bör ges till patienten att vara regelbundet fysiskt aktiv och om möjligt öka mängden fysisk träningen successivt.
- Kognitiv beteendeterapi bör rekommenderas som ett bra alternativ för IBD patienter med fatigue och samtidiga sömnproblem.
- Patientregisterad skattning av fatigue bör ske vid kontakt med sjukvården.

Fatigue kan definieras på flera sätt, bland annat beskrivs det som "ihållande, överväldigande känsla av trötthet eller utmattning som ger en nedsatt förmåga till fysiskt och/eller mentalt arbete". Fatigueär en subjektiv upplevelse av svaghet, kraftlöshet, brist på energi och livslust eller en känsla av snabb uttröttning. Orsaker kan vara sjukdomen, behandling, psykologiska faktorer och personliga förutsättningar. Om nutritionen är nedsatt och/eller patienten har höga flöden i tarmen är även det en riskfaktor för fatigue. Fatigue är ett vanligt symtom hos patienter med IBD. Mellan 44–86% av patienterna med aktiv sjukdom och 22–41% i remission lider av fatigue. Trots att fatigue är ett vanligt symtom missas det ofta att uppmärksammas av vårdgivaren, mycket på grund av svårigheter att mäta symtomet. De faktorer som i studier visats sig vara kopplat till fatigue är kvinnligt kön, Crohns sjukdom, sjukdomsaktivitet, ledbesvär, oro, depression, högt Body Mass index (BMI), behandling med tiopuriner och anti-TNF. Det finns svag evidens som visar att kognitiv beteendeterapi är ett bra alternativ för IBD patienter med fatigue och samtidiga sömnproblem (++). (166-168)

Patientregistrerad skattning av fatigue för att diagnostisera fatigue eller monitorera nivåer av fatigue över tid bör ske**.** Mätning kan ske med IBD-F som innehåller tre delar – Del I –identifierar nivå och duration av fatigue (5 frågor); Del II – mäter påverkan av fatigue på dagliga aktiviteter (30 frågor); Del III – kan användas för att identifiera orsaker och faktorer relaterade till fatigue (5 frågor). Endast frågorna i del I och del II är poängsatta. Frågorna i del III kan användas som diskussionsunderlag vid möte mellan patient och sjukvårdspersonal.

Ta del av mer information på webbplatsen för Föreningen för sjuksköterskor inom gastroenterologi i Sverige.

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

16.7.10. Sömn

- Vid identifiering av sömnsvårigheter bör remiss skrivas till lämplig vårdgivare för behandling till exempel kognitiv beteendeterapi (KBT) eller beteendeterapi (BT).
- Komponenter i BT är till exempel sömnhygien, sömnschema, rutiner, sömndagbok, sömnkonsolidering, utsläckning, schemalagt uppvaknande, fördröjt sänggående. En god sömnhygien omfattar; bra sömnrytm, att ha en behaglig temperatur i sovrummet (21 grader), använd endast sovrummet för sömn, skaffa fasta rutiner, se till att sovrummet är mörkt, begränsa tupplurar på dagen, undvik alkohol, koffein och nikotin före sänggående, träna regelbundet och undvik skärmar före sänggående eftersom de avger ett ljus som håller hjärnan aktiv genom att fördröja utsöndringen av melatonin.
- Patienter med IBD bör rekommenderas sömnskola på 1177.

Precis som vid andra kroniska sjukdomar är IBD associerat till sömnproblem. Även om patienten är i remission så kan det förekomma frekventa tarmtömningar eller behov av att tömma stomi på natten som stör sömnen. Ökade nivåer av IL-1 och TNF-α är associerat med minskad djupsömn som är viktig för immunförsvaret. Studier har visat att IBD patienter har sämre sömnkvalitet, lång insomningstid och större användning av sömntabletter än bakgrundspopulationen. Patienter som har skov har sämre sömnkvalitet jämfört med de i remission. De som är i remission och som har dålig sömnkvalitet har större risk att utveckla skov inom sex månader jämfört med de i remission som har en god sömnkvalitet. Det finns interventioner som kan rekommenderas till IBD patienter för sömnsvårigheter som det finns vetenskapligt stöd för (+++). Exempel på läkemedel som kan minska tarmtömningar under natten och på så vis underlägga sömnen är kodein och loperamid. Psykologiska behandlingsmetoder i form av kognitiv beteendeterapi (KBT) och annan beteendeinriktad terapi (BT) leder till att personen somnar snabbare och inte är vaken lika länge under natten. Även sömnkvaliteten blir bättre. (166-168)

16.7.11. Smärta

Smärta är ett vanligt symtom bland patienter med IBD. Förekomst av buksmärta påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten och kan skapa oro på grund av att den är så oförutsägbar. (8) Orsaken till smärta kan vara IBS relaterad men man måste utesluta att den är av inflammatoriskt ursprung som striktурerande sjukdom, fistlar och fissurer. (169, 170) Centralt verkande analgetika bör inte ges som behandling annat än kortare tid då dessa läkemedel är starkt vanebildande och IBD är en kronisk sjukdom som kräver mångårig medicinering. Centralt verkande smärtstillande läkemedel kan även försämra motoriken och på sikt ge upphov till förlångsammad magsäckstömning och obstipation och därmed ökade smärtor. Buksmärta som långvarigt behandlas med opioider kan leda till Narcotic bowel syndrome. Mekanismerna bakom narcotic bowel syndrome är inte fullständigt kända men tillståndet karakteriseras av paradoxal respons, vilket innebär att en känslighet för smärtstimuli utveckas och trots smärtbehandling med opioider utvecklas en förvärrad smärtproblematik. (171)
Det är viktigt att sjukvårdspersonalen är lyhörd och frågar om patienten upplever smärta på något sätt och att även tänka på att oro kan orsaka smärta. Ett sätt att som patient lära känna sin smärta är att använda smärtdagbok eftersom det kan vara svårt att komma ihåg hur intensiv smärtan varit eller vart den varit lokaliserad när man träffar sin vårdpersonal. Bukstatus bör ingå i smärtbedömningen.

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

16.7.12. Inkontinens

Avföringsinkontinens kan vara ett stort problem för patienter med IBD. Avföringsinkontinens är vanligare bland IBD patienter än i bakgrundbefolkningen. Förekomsten av inkontinens är ålders asymmetrisk och prevalensen ökar med stigande ålder. Detta påverkar det fysiska, psykologiska och sociala välbefinnandet och kan leda till depression och oro. Den rapporterade prevalensen är mellan 24–74% och riskfaktorer är förutom sjukdomsaktivitet med särskilt långdragna skov, perianal sjukdom, tidigare resektionskirurgi, hämmad rektoanal reflex och onormal rektal sensation, kvinnligt kön, tidigare vaginal förlossning, lös avföringskonstistens och samtida urininkontinens. Avföringsinkontinens kan mätas och registeras med hjälp av International Consultation on Incontinence Questionnaire Inflammatory Bowel Disease (ICIQ-IBD). (172) Interventioner som visats sig vara effektiva är (172):

- Biofeedback terapi som är en patientstyrd behandling som lär en individ att kontrollera muskelspänningar, smärta och andra kroppsfunktioner.
- Perkutan tibial nervstimulering (PTNS) som innebär en behandling som modulerar de centrala vägarna som reglerar den kolorektala motiliteten.
- Bäckenbottenträning.
- KBT.
- Råd kring hudvård perianalt.
- Nutritionsråd.

Det bör även erbjudas förskrivning av inkontinenshjälpmedel. Vissa sjuksköterskor har licens för det, till exempel distriktssjuksköterskor och inkontinenssjuksköterskor (+++).

16.7.13. Förstoppning

Prevalensen av förstoppning bland patienter med IBD är lika hög som bland normalbefolkningen, vissa studier pekar på en prevalens på cirka10% på hela IBD populationen. Patienter med ulcerös kolit har en högre prevalens än patienter med Crohns sjukdom (25% vs 6%). De icke farmakologiska interventionerna som rekommenderas är fysisk aktivitet, regelbundna matvanor, ökat vätske- och fiberintag och regelbundna toalettvanor (+++). (173)

16.7.14. Egenvård och prevention

- Regelbundna samtal om hälsosam livsstil bör genomföras årligen.

Egenvård handlar om de åtgärder patienten själv använder sig av för att upprätthålla hälsa och välbefinnande, men även för att kunna utvecklas som person. Egenvårdsbrist innebär att patienten själv inte är kapabel till att kunna tillfredsställa sina egenvårdsbehov. Egenvård har en stor betydelse vid kronisk sjukdom, och för att kunna bevara hälsa krävs det att patienten sköter en del av behandlingen självständigt. Egenvård är särskilt viktigt i denna sjukdom som pendlar mellan perioder av försämringar och förbättringar. Detta så att personerna självständigt ska lära sig att hantera vardagen med IBD för att bli mindre begränsade.

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

Symtomen av IBD ger den drabbade personen emellanåt fysiska bekymmer vilket även kan tänkas ge avtryck på personens psykiska mående och sociala liv. En person med IBD tillbringar i realiteten ganska lite tid i direkt kontakt med hälso- och sjukvården. Den största delen av dygnets 24 timmar, 365 dagar om året tillbringas i egenvård. Egenvård lägger ett större ansvar på patienten, men ger också fördelar i form av bättre förståelse för den egna sjukdomen och de egna sjukdomsrelaterade behoven. Det kan även leda till att vårdpersonal får mer information om patientens symtom och sjukdom och en patient som blir en bättre medaktör för professionen.

Egenvård vid IBD bör identifieras i fyra kategorier:

- Uppmärksamma symptom.
- Hantering av symptom.
- Planering av livet och
- Att söka nya alternativ. (++).

En förutsättning för bra egenvård och egenmonitorering av symtom är att patienten är kunnig i sin sjukdom och hur den uttrycker sig för att på så sätt kunna meddela sjukvården när sjukdomsaktiviteten stiger. Detta är särskilt viktigt vid sjukdomar som IBD där aktiviteten kan stiga strax efter en mätning av sjukdomsaktiviteten.

16.7.15. Inneliggande vård Crohns sjukdom

- Patienten bör uppmuntras till delaktighet i sin vård genom att till exempel självregistrera sina tarmsymtom utifrån frekvens, tidpunkt, förekomst av blod och konsistens.

Vid vård av inneliggande patient med skov eller komplikationer av Crohns sjukdom är det viktigt för både vårdgivare och patient att känna till att inflammationen går igenom tarmens alla lager, och att risken för perforation och peritonit är ökad, liksom risken för sepsis, ileus, och subileus. Detta innebär att vitalparametrar, symtombörda i form av tarmtömningsfrekvens, tidpunkt för tarmtömning, avföringskonsistens (formad, oformad, vattentunn) och förekomst av blod (spår eller strimmor, tydligt blod, endast blod på pappret) behöver bedömas dagligen liksom bedömning av smärta. Bristolskalan bör användas för bedömning av avföringskonsistens hos alla patienter.

Bukstatus ingår i smärtbedömningen och patienten ska uppmanas att informera vårdpersonalen om förvärrad/förändrad smärta. Tänk på att andningsfrekvensen är det första som förändras vid försämringar i allmänhet och var alltid vaksam på ökad smärta, eller plötslig smärtfrihet. Viktigt är också kontinuitet och tydlighet vad gäller smärtlindring för patienter där smärta är ett av huvudproblemen. Vid inneliggande vård bör patienten om behov föreligger erbjudas kontakt med dietist och kurator.

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

16.7.16. Inneliggande vård ulcerös kolit

- Patienten bör uppmuntras till delaktighet i sin vård genom att till exempel själv registrera sina tarmsymtom utifrån frekvens, tidpunkt, förekomst av blod och konsistens.

Vid svårt skov ökar risken för toxisk kolondilatation, perforation, sepsis och peritonit. Det är viktigt med daglig registrering och bedömning av vitalparametrar, smärta och övriga tarmsymtom som frekvens, tidpunkt, konsistens (formad, oformad, vattentunn),förekomst av blod (spår eller strimmor, tydligt blod, endast blod på pappret) och/eller slem. Bristolskalan bör användas för bedömning av avföringskonsistens. Vid svårt skov bör upprepade bedömningar per dygn göras och särskild uppmärksamhet inriktas på tillkomst av feber, takykardi eller förvärrad buksmärta. Vid inneliggande vård bör patienten om behov föreligger erbjudas kontakt med dietist och kurator.

16.7.17. Tillgänglighet/öppenvård vid IBD

För att reducera antalet återinläggningar på sjukhus och besök på akutmottagning till följd av skov föreslås en interprofessionell strukturerad uppföljning via besök eller telefon till öppenvårdsmottagning samt patientutbildning. God tillgänglighet vid skov är viktigt för snabb symtomkontroll. Positiva effekter ses när sjuksköterskemottagning grundas och utformas utifrån personcentrerad vård med individbaserade omvårdnadsåtgärder. Rekommendationen är att utgå från ett helhetsperspektiv av patientens situation och behov för att förbättra patientens livskvalitet, stödja patienter att genomföra egenvård samt förebygga slutenvårdsbehov (++).(174)

16.7.18. Följsamhet till vård och behandling

Identifiering av icke-följsamhet och orsaker till icke följsamhet bör ske. Vid identifiering av icke följsamhet bör åtgärder såsom förenklad behandlingsregim, egenvårdsråd, och tillgång till rådgivning via telefon och/eller annan digital kommunikation erbjudas.

Patienter som påbörjar biologisk behandling bör ges tips om intervention som underlättar för dem att komma ihåg att ta sitt läkemedel, exempelvis genom elektroniska dosetter. (175)

Majoriteten av IBD patienterna behöver behandling under lång tid. Forskning visar att det finns vissa faktorer som påverkar följsamhet till den överenskomna behandlingsplanen. Faktorer som lyfts fram är bland annat, psykisk stress och personens tilltro till att behandlingen ska fungera. Praktiska barriärer för icke-följsamhet är bland annat, kostnader, komplicerade behandlingsregimer, glömska och ett hektiskt vardagsliv. Patienter som behandlas med immunomodulerande och biologiska läkemedel är mer följsamma till behandling än de som är behandlade med 5-ASA. Riskfaktorer för icke-följsamhet är ung ålder, psykisk stress och patientens tveksamhet till behandlingen. (175)

Forskning visar att det finns vissa interventioner för att påverka patientens följsamhet positivt såsom förenklad behandlingsregim, egenvårdsråd, sms-påminnelser, elektroniska dosetter med alarm för missad behandling och tillgång till rådgivning via telefon och/eller e-post. Standardiserade enkäter såsom Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) kan användas för att identifiera patienter som är i risk för icke följsamhet (“non-adherence”) (++++). (176)

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

16.7.19. Allmänna råd

När man fått sin diagnos är det många frågor som kommer och alla frågor är inte medicinska. En del frågor handlar om ekonomin. Det finns information att läsa på Försäkringskassans webbplats www.forsakringskassan.se Det går också att fråga en kurator som kan vara behjälplig i dessa frågor. Om man är sjuk ofta och måste vara hemma från sitt arbete finns det något som heter högriskskydd.

16.7.19.1. Allmänt högriskskydd

Det allmänna högriskskyddet innebär att man bara kan ha tio karensdagar under en tolvmånadersperiod. Är man sjuk mer än tio gånger kan man alltså få ersättning redan från första dagen.

16.7.19.2. Särskilt högriskskydd

Man kan ansöka om särskilt högriskskydd om man har en medicinskt väl dokumenterad sjukdom som gör att man troligen måste vara borta från arbetet minst tio gånger om året. Ta del av mer information om särskilt högriskskydd på Försäkringskassans webbplats.

16.7.19.3. Tandvård

Patienten bör uppmuntras till god munhälsa och förses med särskilt tandvårdsintyg. Sker vid uppföljande besök efter diagnosbesked. Viktigt att diagnos och inte endast behandling framgår på tandvårdsintyget.

16.7.19.4. Högkostnadsskydd

Högkostnadsskyddet gäller för besök i öppenvård och innebär att en patient inte ska behöva betala mer än ett maxbelopp i vårdavgifter för besök i öppen vård under en tolvmånadersperiod. För information om högkostnadsskydd läs mer på webbplatsen 1177.se.

16.7.19.5. Medicin som ingår

För information om högkostnadsskydd för läkemedel, ta del av mer information på TLV webbplats.

16.7.19.6. Resa med IBD

Att resa fast man har IBD är i regel inga problem alls. Inför resa bör patienten:

- Kontakta apotek och be om ett utdrag av läkemedelslistan över pågående behandling, i händelse av behov av sjukvård under resan. Läkemedelslistan kan även underlätta eventuella frågor kring medhavda mediciner vid säkerhetskontroll.
- I god tid kontakta vaccinationscentral för att se över behovet av eventuella vaccinationer
- I god tid kontakta sin vårdgivare om hen är i behov av intyg om sjukdom.
- Se över sitt försäkringsskydd.

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

17. Sekundärprevention

17.1. Nationella riktlinjer vid ohälsosamma levnadsvanor

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor är användbara. De innehåller kunskaps- och beslutsstöd i mötet med patienten och rekommenderar olika typer av rådgivning. (177) Stöd kan även tas i skriften: ”Ohälsosamma levnadsvanor – Framgångsfaktorer för prevention och behandling”. (178)

17.2. Rökning

Rökning är framför allt vanligare hos patienter med Crohns sjukdom jämfört med individer utan IBD. (3, 179, 180) Förutom de generella risker som alla rökare utsätts för, visar forskning att rökning påverkar sjukdomsförloppet negativt vid Crohns sjukdom, ökar risken för kirurgi samt har en negativ påverkan på läkning efter kirurgi. (3) Livskvaliteten hos patienter med Crohns sjukdom som är rökare är lägre, speciellt bland kvinnor. Rökstopp förbättrar sjukdomsförloppet vid Crohns sjukdom och minskar behovet av medicinsk behandling, (3) varför insatser för rökstopp extra viktiga.

En patient som har IBD och är rökare bör:

- Informeras om rökningens negativa effekter.
- Hänvisas till rökavvänjning via primärvården eller den specialiserade vården som kan ge hjälp med rökstopp. Hen kan också instrueras att ringa den nationella sluta röka linjen på tfn:020-84 00 00 eller gå till webbplatsen www.slutarokalinjen.org/.

17.3. Alkohol

- Fråga patienten om hens alkoholvanor. Alkohol kan öka risken för komplikationer och biverkningar
- Patienter som vill ha stöd för att förändra sina alkoholvanor kan ringa den nationella Alkohollinjen på telefonnummer 020-84 44 48 Mer information finns på webbplatsen www.alkohollinjen.se
- För råd om alkoholintag bör samma rekommendationer som ges till de med IBD som till övrig befolkning

Samma rekommendationer om alkohol bör ges till de med IBD som ges till befolkningen i övrigt. De bör även informeras om att alkoholintag kan ge ökade tarmsymtom och att intaget bör minskas vid ökade symtom. Läs mer om stöd vid samtal om alkohol på Socialstyrelsens webbplats.

Alkohol är generellt irriterande för mag- och tarmkanalen, men har ingen, eller mycket liten, påverkan på inflammationen vid IBD. Det är heller inget av de vanligaste läkemedlen vid IBD (se kapitel medicinsk behandling) som utgör ett absolut hinder för alkoholintag, förutom läkemedel innehållande metronidazol. Alkoholintag kan leda till minskat upptag av vätska i tarmen och därmed till lösare avföring. (178, 181)

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

17.4. Matvanor

- Personer med IBD i remissionsfas bör uppmuntras till att äta en varierad kost enligt Nordiska näringsrekommendationerna.

I remissionsfas bör personer med IBD uppmuntras till att äta en varierad kost enligt de Nordiska näringsrekommendationerna. Ta del av mer information om kost vid remission i avsnitt 13 Val av nutritionsbehandling vid IBD.

17.5. Fysisk aktivitet

- Alla vuxna rekommenderas regelbunden fysisk aktivitet av såväl konditions- som muskelstärkande karaktär.
- Det finns ett dos–respons-samband som innebär att ytterligare hälsovinster kan nås om man ökar mängden fysisk aktivitet utöver den lägsta rekommenderade dosen.
- Vinsterna med fysisk aktivitet överväger riskerna och gradvis ökning av tid och intensitet minskar riskerna.
- Längre perioder av stillasittande bör undvikas.

Alla vuxna från 18 år och uppåt, bör vara fysiskt aktiva. Aktiviteten bör spridas ut över veckans dagar och utföras i pass om minst 10 minuter. Aktiviteten bör vara av aerob karaktär, där måttlig intensitet ger en ökning av puls och andning, medan hög intensitet ger en markant ökning av puls och andning. Exempel på fysisk aktivitet som uppfyller denna rekommendation är 30 minuters rask promenad 5 dagar per vecka, 20–30 minuters löpning 3 dagar per vecka eller en kombination av dessa.

Flera studier visar att IBD-populationen är mindre fysiskt aktiv än bakgrundspopulationen. Patienterna själva tycker inte att de får stöd i hur viktigt det är med fysisk aktivitet från sjukvården. Flera studier visar att patienterna minskat sin fysiska aktivitet sedan de fått sin diagnos. Promenader är den vanligaste formen av fysisk aktivitet. De som minskat sin fysiska aktivitet mest är de med lägre BMI, yngre ålder vid diagnos och hög komorbiditet. De anledningar som patienterna själva anger som anledning till att avstå från fysisk aktivitet är trötthet/fatigue, buksmärta, skov och urgency. Graden av fysisk aktivitet korrelerar med sjukdomsaktivitet. Av de patienter som har mild aktivitet rapportera ca en fjärdedel fysisk inaktivitet och bland de med svårt skov så rapporterar drygt hälften fysisk inaktivitet. Mer än tre fjärdedelar rapporterar att IBD är anledningen till deras fysiska inaktivitet.

Moderat till högintensiv träning har signifikant effekt på den upplevda hälsorelaterade livskvaliteten. Ju högre intensitet i träning, desto högre grad av upplevd livskvalitet. Interventionsstudier visar att fysisk aktivitet minskar förlusten av benmassa och minskar upplevelsen av fatigue och smärta.

Minskad muskelmassa och muskelstyrka hos friska, äldre individer är associerat med ökade nivåer av cytokiner, speciellt IL-6 och TNF-alfa, vilket kan ge fatigue. Minskad muskelmassa vid IBD kan leda till nedsatt fysisk aktivitet, som ger negativ effekt på fysisk kapacitet, som i sin tur kan ge fatigue. Minskad fysik aktivitet är negativt korrelerat med depression, sjukdomsaktivet och fatigue.

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

18. Uppföljning

18.1. Mål med uppföljningen

Syftet med IBD-behandling är att undvika sjukdomskomplikationer och bevara patientens livskvalitet. Tidig sjukdomsbehandling och noggrann övervakning med specifika mål att nå kan ändra sjukdomsförloppet. Ett skifte har därför skett från en målsättning av klinisk förbättring till att nu även inkludera mått på tarmslemhinneutläkning. (182) Detta kräver en noggrann övervakning av både symtom och objektiva tecken på inflammation. Vid ulcerös kolit finns det en ökande samsyn på att målet ska vara kliniskt och/eller patientrapporterad remission i kombination med endoskopisk remission. Behandling mot histologisk remission har visat på en minskning av återfall och sjukhusvistelse, vilket har medfört att histologisk remission möjligen bör eftersträvas i klinisk praxis och i kliniska prövningar. Begreppet sjukdomsclearance (symptomatisk, endoskopisk och histologisk remission) har därför förts fram som det slutgiltiga målet för behandling av ulcerös kolit. Vid Crohns sjukdom är det en lägre korrelation mellan patientsymptom och pågående tarminflammation varför det är än viktigare att inkludera objektiva mål för att undvika tarmskada och invaliditet. Begreppen tät kontroll och målstyrd behandling har därför lyfts fram som en möjlighet till att påverka sjukdomsförloppet, medan nyttan av att uppnå histologisk remission fortfarande inte är säkerställd. Vi kan därför inte ge några rekommendationer om att använda histologisk utläkning som ett behandlingsmål.

Behandlingsmål

- Uppnå tarmslemhinneutläkning
- Uppnå kortikosteroidfri remission
- Uppnå god livskvalitet med bevarad funktionsförmåga
- Undvika komplikationer
- Minimera behov av omfattande eller upprepad tarmresektion.

Uppföljningen har två huvudsakliga syften: att identifiera om behandling och andra åtgärder har fått förväntad effekt och om patienten har haft möjlighet att ta del av planerad behandling och åtgärder. Syftet är även att följa upp om det har tillstött komplikationer och/eller patienten har fått särskilda symtom. Utöver detta ska uppföljningen användas för att samla underlag för forskning och förbättringsarbete Med en strategi av tät monitorering är det lättare att bedöma den pågående sjukdomsaktiviteten och därmed individanpassa behandlingen mot målet av att vara inflammationsfri, detta förhållningssätt innebär också ett ökat krav på att kunna agera när behov framkommer.

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

18.2. Självrapportering av symtom

För att värdera aktivitet av IBD-sjukdomen rekommenderas att patientens symptom förgående dygn registreras. Symptom som bör följas är antalet avföringar dag och natt, hur många avföringar var lösa, avföringsträngningar, blod i avföringen, buksmärta samt om patienten har pågående extraintestinal manifestation.

En kontinuerlig monitorering av patientens livskvalitet rekommenderas. Ett kliniskt användbart mått är registrering med Short Health Scale (SHS) som består av fyra frågor där varje fråga värderas enligt en 6-gradig skala. Frågorna ska besvaras utifrån hur situationen har varit senaste veckan. Följande frågor ingår i SHS; 1) Har Du symtom från Din tarmsjukdom? 2) Påverkar Din tarmsjukdom Din förmåga att klara av allt det Du måste eller vill i livet? 3) Skapar Din tarmsjukdom någon oro? 4) Hur är Ditt allmänna välbefinnande?

Egenrapportering digitalt av symptom och livskvalitet är möjligt via 1177 i SWIBREG.

18.3. Behovsbaserade uppföljningsrekommendationer

18.3.1. Uppföljning av behandlingseffekt

För att värdera behandlingseffekt rekommenderas uppföljning med utvärdering av sjukdomsaktivitet och objektiva inflammationsmått inför och efter insättande av behandling vid i förväg bestämda tidpunkter. Är sjukdomsaktivitet svårvärderat baserat på kliniska symptom och objektiva inflammationsmått, rekommenderas uppföljning med endoskopi och bilddiagnostik.

Till de förbestämda uppföljningarna bör behandlingsmål sättas. Vid ny eller ändrad behandling bör patientrapporterade effektmått i form av symtom/symtomindex och biokemiska markörer (Hb, CRP och f-kalprotektin) monitoreras åtminstone efter 3, 6 och 12 månader. Har patienten därefter kommit i remission bör fortsatt monitorering vara behovsanpassad men utföras åtminstone en gång per år. Likväl bör patienter med oförändrad behandling genomgå motsvarande monitorering och utvärdering minst en gång per år. Endoskopi och/eller bilddiagnostik bör utföras inför insättande av ny medicinsk behandling och upprepas för att utvärdera effekten av behandlingen. Syftet med monitoreringen är att anpassa behandlingen efter fördefinierade behandlingsmål, samt att fånga upp eventuella komplikationer.

18.3.2. Bedömning av sjukdomsaktivitet

En sammanfattande bedömning av aktuell sjukdomsaktivitet bör göras av behandlande vårdgivare baserat på patientrapporterade mått, objektiva inflammationsmått, endoskopi och bilddiagnostik. Lämpligen används Physician Global Asssessment (PGA). Sjukdomsaktiviteten graderas där i en fyrgradig skala; inaktiv (remission), mild, måttlig och svår aktivitet.

För att följa patientens symtom och sjukdomsaktivitet över tid rekommenderas även indexmätning med partial Mayo vid ulcerös kolit och Harvey Bradshaw Index (HBI) vid Crohns sjukdom.

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

18.3.3. Objektiva inflammationsmått

C-reaktivt protein (CRP) är ett lättillgängligt och användbart mått för att i blodet mäta den systemiska inflammationsgraden. CRP stiger vid inflammatoriska tillstånd men är inte specifikt för tarmen. Halveringstiden för CRP är 19 timmar, vilket gör att nivån snabbt stiger eller sjunker beroende på inflammationsgraden. Vid mer utbredd aktiv ulcerös kolit samt vid aktiv Crohns sjukdom är värdet ofta förhöjt (>3 mg/L). Värdet korrelerar relativt väl till graden av tarminflammation. Den finns emellertid genetiska varianter som påverkar produktionen vilket medför lägre CRP-nivåer hos vissa individer.

Kalprotektin utsöndras av inflammatoriska celler och är en stabil markör som är resistent mot nedbrytning och kan därför mätas i avföring som sparats i upp till en vecka vid rumstemperatur. Mätt i avföringen har markören därför visat sig kliniskt användbart för att bedöma tarminflammation. Markören är inte specifik för IBD utan reagerar på all inflammation i mag- och tarmkanalen. Koloninflammation ger ofta högre värde än tunntarmsinflammation. Analysmetoden är emellertid inte standardiserad varför det är svårt att jämföra resultat från olika laboratorier. Ett värde <50 mg/kg anses normalt. I flera kliniska studier har ett värde >250 mg/kg använts som klart förhöjt. Flera patienter med aktiv tunntarmsinflammation kommer dock inte upp i ett värde på 250 mg/kg. Ett förhöjt värde hos symptomfria har visat sig kunna prognostisera skov.

18.3.4. Endoskopi och bilddiagnostik

Endoskopisk utvärdering bör utföras i först hand vid kolonsjukdom. Den endoskopiska bilden bör graderas enligt Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity (UCEIS) vid ulcerös kolit och Simple Endoscopic Score for Crohn's Disease (SES-CD) vid Crohns sjukdom. Vid enbart distal sjukdom räcker ofta undersökning med flexibelt sigmoidoskop. Kan endoskopi inte genomföras kan DT-kolon med intravenös kontrast ge viss vägledning. Kapselundersökning av tjocktarmen kan vara ett alternativ.

Är sjukdomen lokaliserad till distala tunntarmen rekommenderas ileokoloskopi. Vid mer utbredd tunntarmssjukdom rekommenderas kartläggning med MR- eller DT-enterografi.(183) Vid misstanke om mild till måttlig inflammation i tunntarmen har kapselundersökning en högre känslighet för bedömning av slemhinneinflammation än enterografi. Kapselundersökning bör dock inte utföras direkt om tarmobstruktiva symptom föreligger. Vid obstuktiva symptom kan enterografi eller testkapsel utföras innan kapselundersökning för att säkerställa att inga tunntarmsstenoser förekommer.

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

18.3.5. Optimering av behandling vid uppföljning

Innan IBD-behandling ändras beroende på tilltagande symptom är det av vikt att andra sjukdomsorsaker utesluts.

- Gastroenteriter är vanligt. Därför bör avföringsodlingar, inklusive för clostridioides difficile och eventuellt parasitdiagnostik, utföras. Även diagnostik för cytomegalvirus ska övervägas.
- Bristande följsamhet till behandling. Penetrerande anamnes, läkemedelskoncentrationer och kontroll av uthämtade recept är här till hjälp.
- Malignitet, framförallt i kolon som kan skapa liknande symtom och strikturering.
- Gallsaltsmalabsorption orsakar en vattnig diarré och ska övervägas ffa vid sjukdom i terminala ileum men tillståndet förekommer även idiopatiskt.
- Irritable bowel syndrom, IBS, är vanligt förekommande i befolkningen och patienter med IBD och samtidig IBS kan ha överlappande symptom. Objektiva inflammationsmått är här till hjälp.

Innan ett byte sker av en pågående IBD-läkemedel bör dess fulla potential ha provats.

18.3.5.1. 5-ASA

Patient som tolererar 5-ASA ska ha provat maximal dos på upptill 4,8 gram dagligen kombinerat med 1 gram lokalbehandling innan byte sker.

18.3.5.2. Tiopuriner

Dosen kan optimeras med hjälp av mätning av TPMT-metaboliter och blodstatus. Målvärdet för 6-tioguanin (6-TGN) är mellan 235–450 pmol/8 × 10^8 erytrocyter vid monoterapi. Vid skev TPMT-metabolism kan allopurinol läggas till.

18.3.5.3. Anti-TNF

Koncentrationsmätning av infliximab och adalimumab efter induktionsperioden har visat sig kunna prognostisera slemhinneläkning. Efter induktionsbehandling, vid provtagning i vecka 14 för infliximab och i vecka 4 för adalimumab, är ett dalvärde >7 µg/mL associerat med bättre slemhinneläkning. Det är inte ovanligt att patienter utvecklar antikroppar mot infliximab eller adalimumab efter en tids behandling. Innan antikroppar mot infliximab eller adalimumab kan påvisas syns detta som sjunkande läkemedelsnivåer. Vid behandlingssvikt och sjunkande nivåer av infliximab eller adalimumab kan effekten återfås genom dosökning. Vid behandlingssvikt och ett högt dalvärde, >10 µg/mL, av infliximab eller adalimumab bör terapibyte övervägas. (184) Kombinationsbehandling med tiopuriner eller metotrexat kan motverka antikroppsbildning mot infliximab och adalimumab. Möjligen kan även lägre 6-TGN nivåer än ovan angivna skydda mot antikroppsbildning mot ant-TNF.(185) Om antikroppar i låg titer mot läkemedlet påvisas kan dessa ibland elimineras med hjälp av tiopuriner eller metotrexat. En proaktiv mätning och eskalering av infliximab vid låga nivåer har kunnat visa på bättre slemhinneutläkning och mindre behov av kirurgi. (186)

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

18.3.5.4. Vedolizumab och ustekinumab

Vid bristande effekt kan dosintervallen kortas. Nyttan av koncentrationsbestämning av vedolizumab och ustekinumab är ännu inte fastställd. Mätning kan utföras vid behandlingssvikt för att säkerställa förekomst av läkemedlet.

18.3.5.5. Tofacitinib

Vid behandlingssvikt kan dosen ökas till 10 mg två ggr dagligen.

18.3.5.6. Kirurgi

Kirurgi botar inte inflammatorisk tarmsjukdom men kan vara nödvändigt vid behandlingssvikt. Kolektomi rekommenderas vid svår kolit som inte svarar på medicinsk behandling. Kolektomi kan även vara indicerat vid kontraindikationer mot medicinsk behandling. Endoskopisk dilatation eller kirurgi i form av strikturoplastik eller tarmresektion är aktuellt vid symptomgivande stenoserande sjukdom som inte svarar på medicinsk behandling. Vid penetrerande eller perianal sjukdom är kirurgi kombinerat med medicinsk behandling ofta en förutsättning för att patienten ska lyckas komma i remission.

18.3.6. Uppföljning av läkemedelssäkerhet

Det är viktigt att bedöma njur-, lever- och benmärgsfunktionen och skilja på primär komplikation på grund av grundsjukdomen och påverkan av läkemedel. Njursjukdom kan vara en primär komplikation till IBD med manifestationer såsom njursten, urinvägshinder, fistulering, glomulär sjukdom, sekundär amyloidos och njursvikt. På samma sätt kan leversjukdom vara en primär komplikation till IBD med den allvarligaste manifestationen primär skleroserande kolangit men även perikolangit, stenos, autoimmuna hepatit, cirros och gallsten är överrepresenterat.

18.3.6.1. 5-ASA

Kontroll av njurfunktionen och blodstatus rekommenderas vid insättande av 5-ASA, efter 3 månader och därefter årligen Nefros på basen av minimal-change nefropati har rapporterats vid behandling med sulfasalazin, vilken är övergående vid utsättande av läkemedel och behandling med högdos kortison. Tubulointerstitial nefrit är en ovanlig idiosynkratisk reaktion på 5-ASA med risk för permanent njurskada. Agranulocytos och pancytopeni har rapporterats vid behandling med sulfazalazin och 5-ASA.

18.3.6.2. Tiopuriner

Kontroll av blodstatus, leverstatus och njurstatus rekommenderas vid insättande av tiopuriner vecka 2, 4, 8 och 12 och därefter var 3:e månad. En dosberoende benmärgssupression, leverpåverkan och bukspottkörtelinflammation ses vid behandling med tiopuriner. Kontroll av TPMT aktivitet och genotyp rekommenderas vid insättning för värdering av måldos. Tiopurinmetaboliter utsöndras via njurarna och dosen ska reduceras vid nedsatt njurfunktion. Vid kreatininclearence på 10–50 mL/min ska 75% av normal dos ges och vid ett kreatininclearence <10 mL/min ska 50% av normal dos ges.

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

18.3.6.3. Metotrexat

Kontroll av blodstatus, leverstatus och njurstatus rekommenderas vid insättande av metotrexat vecka 2, 4, 8 och 12 och därefter var 3:e månad. Allvarliga biverkningar av metotrexat är hepatoxicitet, benmärgshämning, hypersensitivitetspneumonit, och gastrointestinal toxicitet. Metotrexat har en uttalad teratogen effekt hos kvinnor och kan reversibelt påverka manlig fertilitet varför behandlingen rekommenderas sättas ut 3 månader före planerad graviditet hos såväl män som kvinnor.

18.3.6.4. Övrig IBD-behandling

Det är ovanligt med lever-, njur- eller benmärgspåverkan av anti-TNF, vedolizumab, ustekinumab och tofacitinib. Kontroll av blodstatus, leverstatus och njurstatus rekommenderas vid insättande och därefter var 3:e månad.

18.3.7. Minskning eller utsättande av läkemedel

Med hjälp av tät monitorering kan sjukdomens aktivitet och behovet av fortsatt behandling bedömas. Behovet av fortsatt behandling är också avhängigt tidigare sjukdomsbild. Har patienten genomgått kirurgi, har en stenoserande eller har haft en fistulerande sjukdom är behovet av fortsatt medicinsk behandling högre för att undvika ny tarmskada och invaliditet. Risken för återfall vid utsättande av behandling måste vägas mot risken för biverkningar av läkemedel och patientens önskemål.

Har sjukdomen varit i komplett remission under en längre period, helst verifierat histologiskt, kan det vara aktuellt att minska eller avsluta behandlingen. Har patienten stått på kombinationsbehandlingar blir första steget att övergå till monoterapi. Har patienten haft en sjukdom utan tarmresektioner, stenoser eller fistulering kan diskussion föras med patienten om att helt avsluta behandlingen.

Vid minskad eller avslutad medicinsk behandling bör patienten monitorernas noga, initialt med 3-månaders intervall. Vid recidiv av sjukdomsaktiviteten är återinsättande av tidigare behandling ofta framgångsrikt.

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

19. Kvalitetsregister och kvalitetsindikatorer

19.1. SWIBREG – nationellt kvalitetsregister för inflammatorisk tarmsjukdom

SWIBREG är ett nationellt kvalitetsregister med syftet att öka kunskapen om och förbättra vården för personer med inflammatorisk tarmsjukdom. Totalt sett är 54 114 patienter inkluderade i registret (2021-05-07).

SWIBREG erbjuder:

- Stöd för bedömning av effekten av olika behandlingar på lokal, regional och nationell nivå.
- Information om inneliggande vård och operationer på lokal, regional och nationell nivå.
- Statistik på den lokala klinikens patientpopulation.
- Patienter att via frågeformulär förmedla information om sin sjukdom, dess aktivitet och hur det påverkar livet i allmänhet – på såväl individ- som gruppnivå.

19.2. Kvalitetsindikatorer, mätetal och målnivåer

Syftet med kvalitetsindikatorerna är att stödja arbetet med att förbättra vården av patienter med IBD utifrån såväl patienters, professionens såväl som hälso- och sjukvårdens perspektiv. Indikatorerna presenteras i form av mått, mätetal, målvärde och täckningsgrad. För att målen för vårdprogrammet ska kunna mätas och uppnås är det är avgörande att SWIBREG ges möjlighet att utvecklas till det instrument för uppföljning som beskrivs i vårdprogrammet. Diskussioner och ställningstagande kommer med andra ord att behöva ske i den nationella arbetsgruppen för kunskapsstyrning för att hitta bästa strategi för denna utveckling. Ambitionen bör därvid vara att i ökad utsträckning importera strukturerad journalinformation, laboratorievärden och läkemedelsdata via nationella tjänsteplattformen i syfte att minimera registreringsbördan vid kvalitetsuppföljning.

De flesta indikatorer kan redan idag inhämtas via SWIBREG, men nuvarande version av årsrapport ger en bristande information om måluppfyllelse då flera indikatorer saknas. Möjligheten till att ta ut online rapporter från SWIBREG är begränsad. Arbetsgruppen för vårdprogrammet finner att medel för att utveckla online-rapporter avseende nedan indikatorer ska allokeras till registret, för att möjliggöra redovisning och jämförelse av lokala, regionala och nationella data. Vid årsrapportering ska samtliga indikatorer rapporteras för vårdgivarens alla patienter med IBD och resultat presenteras per kön.

SWIBREG innehåller enbart information från tidpunkten för fastställd diagnos och framåt, alltmedan vårdprogrammet även inkluderar utredningsprocessen som leder fram till diagnosen IBD. I nuläget är det med andra ord inte möjligt att registrera tidpunkt för symtomdebut respektive misstanke om IBD i SWIBREG. Informationen är inte heller tillgänglig i någon annan datakälla, med reservation för att den under 2021 pågående breddningen av SKR:s väntetidsdatabas eventuellt kan komma att möjliggöra mätning av olika ledtider för personer med IBD. Arbetsgruppen för vårdprogrammet finner att medel för att utveckla SWIBREG till att inkludera information om tidpunkt för symptomdebut respektive för misstanke om IBD bör allokeras till registret.

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

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

Tabell 15 Utfallsmått

Indikator	Målvärde	Mätning och återrapportering	Källa
Andel patienter som har minst ett PGA registrerat inom angiven tidsperiod	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst ett Hb registrerat inom angiven tidsperiod	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst ett kalprotektin registrerat inom avgiven tidsperiod	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst en registrering avseende funktionsnedsättning inom angiven tidsperiod	> 90 %	Årligen	SWIBREG
Andel patienter som har minst en registrering avseende uppfattning av tillgänglighet till IBD-vården inom angiven tidsperiod	> 90 %	Årligen	SWIBREG

Tabell 16 Processmått

20. Underlag för nivåstrukturering

20.1. IBD-vård

20.1.1. Enheter som utför generell IBD-vård

Alla enheter som utför IBD-vård bör vara anslutna till SWIBREG med utvald person som upprätthåller och uppdaterar registret. Registrering i SWIBREG ger möjlighet till såväl kvalitetsuppföljning som registerforskning. En enhet som utför IBD-vård bör också ha eller delta i en för kirurgin och medicin gemensam IBD-konferens.

20.1.2. Specifika krav för generell IBD-medicin

Vid alla enheter som utför generell IBD-medicin bör gastronterolog/internmedicinare, sjuksköterska och dietist med kunskap om IBD vara verksamma.

Konventionella läkememedel (5-ASA, steroider, immunmodulerare), biologiska läkemedel och ”små molekyler” kan förskrivas vid enheter med IBD uppdrag. Behandlingen registreras i SWIBREG. Förskrivning av nyare läkemedel (definierat som inom 3 år från godkännande) bör värderas genom årliga strukturerade uppföljningar och när så erbjudes via nationella (eller internationella) studier, exempelvis inom SWIBREG.

20.1.3. Specifika krav för generell IBD-kirurgi

Akut kirurgi (ileus, dränage av abscess, perforation, tillfällig avlastning, blödning) kan utföras vid kliniker med akutuppdrag. Detta gäller också primär ileocekal resektion (med minimalinvassiv teknik) för okomplicerad primär ileocekal Crohns sjukdom.

Kolektomi bör göras på centra som kan utföra denna med minimalinvasiv teknik. Nationella och internationella data har visat att chansen till rekonstruktiv kirurgi är högre hos patienter som opererats på högvolymcentra.

20.1.4. Center som utför avancerad IBD-vård

Ett center som utför avancerad IBD-vård bör också ansvara för en gemensam IBD-konferens där övriga sjukhus kan ansluta för frågor explicit om medicinsk och kirurgisk IBD behandling. Med det avancerade IBD-uppdraget bör det finnas ett väl förankrat samarbete mellan gastroenterologin och kolorektalkirurgin. De två enheterna bör ha nära kontakt och gemensamt åtagande för denna patientgrupp. Spetskompetens inom omvårdnad och nutritionsbehandling av dessa patienter bör finnas.

Enheten bör vara på ett sjukhus som har möjlighet att vårda patienter med svåra medicinska tillstånd, såväl preoperativt, under kirurgin och postoperativt. Patienter med IBD drabbas ibland av andra sjukdomar och kan exempelvis ha haft en tidigare malignitet eller vara levertransplanterade.

Ett center för avancerad IBD-vård bör samarbeta med andra center nationellt (både kliniskt och forskningsmässigt) och ansvarar för att komplexa fall dras på en nationell MDK. Ett center som utför avancerad IBD-vård bör A) vara ledande inom IBD-forskning, B) delta i multicenter-studier, gärna med internationellt samarbete och C) ha nödvändiga resurser inklusive tillgång till

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

forskningssjuksköterska. Målet bör vara att alla patienter inom avancerad IBD-vård bör delta i minst ett forskningsprojekt och företrädesvis även i translationella studier. Epidemiologisk forskning i kombination med klinisk och tranlsationell forskning kommer vara nödvändig för att i framtiden kunna erbjuda individuellt anpassad vård och uppföljning.

20.1.5. Specifika krav för avancerad IBD-medicin

Ett center för avancerad IBD-medicin ska vara högvolymsenhet avseende behandling med biologiskt läkemedel/små molekyler (JAK-hämmare) och medverka medicinska utvecklingsprojekt.

Medicinsk behandling bortom andra linjens behandling med biologiskt läkemedel/små molekyler (JAK-hämmare) bör initieras vid eller i samråd med enhet som utgör högvolymsenhet avseende denna patientgrupp och som har en prospektiv uppföljning avseende behandlingsresultat.

Medicinsk behandling som inte vilar på godkända indikationer bör initieras vid eller i samråd med ett center för avancerad IBD-medicin som

- har en prospektiv uppföljning och vetenskapliga utvärdering av behandlingsresultat och
- deltar i kliniska prövningar av potentiella nya IBD-läkemedel.

20.1.6. Specifika krav för avancerad IBD-kirurgi

Ett center för rekonstruktiv IBD-kirurgi ska vara högvolymsenhet avseende bäckenreservoarer och medverka i kirurgiska utvecklingsprojekt. Den rekonstruktiva kirurgin bör omfatta öppen/laparoskopisk kirurgi och då inrymma anläggande av bäckenreservoarkirurgi inklusive revisioner, hantering av failure/komplikationer extirpation av bäckenreservoar.

Ileorektal anastomos kan efter bedömning vid med centra som utför bäckenreservoarkirurgi utföras på andra enheter/kliniker men bör om möjligt göras med minimalinvasiv teknik. Då ileorektalanastomos hos patienter med ulcerös kolit inte är en vedertagen metod internationellt bör dessa operationer göras på enheter som har en prospektiv uppföljning avseende postoperativt resultat.

Primär rekonstruktion med Kocks reservoar liksom revisionskirugi och extirpation av reservoar bör endast ske vid dedikerade centra (idag Linköping och Göteborg).

Avancerad crohnkirurgi (reooperation av ileocekal Crohn, komplex abdominell sjukdom, fistulering till annan tarm/andra organ/enterokutana fistlar, komplex strikturproblematik) bör remitteras till enheter med specialintresse för detta.

Ett center som utför avancerad IBD-kirurgi ska även kunna handha patienter med IBD som utvecklar kolorektalcancer oavsett cancerstadium.

Avancerad perianal sjukdom bör handhas vid centra med specialkompetens avseende detta.

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

21. Referenser

1. BEDÖMNING AV RIKTLINJER FÖR FORSKNING & UTVÄRDERING. 2001.
2. <Nationella indikatorer för God vård.pdf>.
3. Torres J, Mehandru S, Colombel JF, Peyrin-Biroulet L. Crohn's disease. Lancet (London, England). 2017;389(10080):1741-55.
4. Forbes A, Escher J, Hébuterne X, Kłęk S, Krznaric Z, Schneider S, et al. ESPEN guideline: Clinical nutrition in inflammatory bowel disease. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2017;36(2):321-47.
5. Ek WE, D'Amato M, Halfvarson J. The history of genetics in inflammatory bowel disease. Annals of gastroenterology. 2014;27(4):294-303.
6. SPGHN. Vårdprogram Inflammatorisk tarmsjukdom hos barn och ungdomar. 2021.
7. Vadstrup K, Alulis S, Borsi A, Jørgensen TR, Nielsen A, Munkholm P, et al. Extraintestinal Manifestations and Other Comorbidities in Ulcerative Colitis and Crohn Disease: A Danish Nationwide Registry Study 2003–2016. Crohn's & Colitis 360. 2020;2(3).
8. Pavlidis P, Chedgy FJ, Tibble JA. Diagnostic accuracy and clinical application of faecal calprotectin in adult patients presenting with gastrointestinal symptoms in primary care. Scandinavian journal of gastroenterology. 2013;48(9):1048-54.
9. Turvill J, O'Connell S, Brooks A, Bradley-Wood K, Laing J, Thiagarajan S, et al. Evaluation of a faecal calprotectin care pathway for use in primary care. Primary health care research & development. 2016;17(5):428-36.
10. Caviglia GP, Pantaleoni S, Touscoz GA, Adriani A, Rosso C, Smedile A, et al. Fecal calprotectin is an effective diagnostic tool that differentiates inflammatory from functional intestinal disorders. Scandinavian journal of gastroenterology. 2014;49(12):1419-24.
11. Leighton JA, Shen B, Baron TH, Adler DG, Davila R, Egan JV, et al. ASGE guideline: endoscopy in the diagnosis and treatment of inflammatory bowel disease. Gastrointestinal endoscopy. 2006;63(4):558-65.
12. 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.
13. 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. Gastrointestinal endoscopy. 2004;60(4):505-12.
14. <Svensk Förening för Patologi – Svensk Förening för Cytologi.pdf>.
15. Feakins RM. Inflammatory bowel disease biopsies: updated British Society of Gastroenterology reporting guidelines. Journal of clinical pathology. 2013;66(12):1005-26.
16. 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. Journal of Crohn's & colitis. 2019;13(2):144-64.
17. Shergill AK, Lightdale JR, Bruining DH, Acosta RD, Chandrasekhara V, Chathadi KV, et al. The role of endoscopy in inflammatory bowel disease. Gastrointestinal endoscopy. 2015;81(5):1101-21.e1-13.
18. Rondonotti E, Spada C, Adler S, May A, Despott EJ, Koulaouzidis A, et al. Small-bowel capsule endoscopy and device-assisted enteroscopy for diagnosis and treatment

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

of small-bowel disorders: European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Technical Review. Endoscopy. 2018;50(4):423-46.
19. Kopylov U, Yung DE, Engel T, Avni T, Battat R, Ben-Horin S, et al. Fecal calprotectin for the prediction of small-bowel Crohn's disease by capsule endoscopy: a systematic review and meta-analysis. European journal of gastroenterology & hepatology. 2016;28(10):1137-44.
20. Liao Z, Gao R, Xu C, Li ZS. Indications and detection, completion, and retention rates of small-bowel capsule endoscopy: a systematic review. Gastrointestinal endoscopy. 2010;71(2):280-6.
21. Kopylov U, Yung DE, Engel T, Vijayan S, Har-Noy O, Katz L, et al. Diagnostic yield of capsule endoscopy versus magnetic resonance enterography and small bowel contrast ultrasound in the evaluation of small bowel Crohn's disease: Systematic review and meta-analysis. Digestive and liver disease : official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver. 2017;49(8):854-63.
22. Silverberg MS, Satsangi J, Ahmad T, Arnott IDR, Bernstein CN, Brant SR, et al. Toward an Integrated Clinical, Molecular and Serological Classification of Inflammatory Bowel Disease: Report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. Canadian Journal of Gastroenterology. 2005;19:269076.
23. Levine A, Griffiths A, Markowitz J, Wilson DC, Turner D, Russell RK, et al. Pediatric modification of the Montreal classification for inflammatory bowel disease: the Paris classification. Inflammatory bowel diseases. 2011;17(6):1314-21.
24. Regeringskansliet. Patientlag (2014:821). 2014.
25. Regeringskansliet. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30). 2017.
26. Socialdepartementet. Stärkt patientinflytande, Regeringens proposition 1998/99:4. 1998.
27. Carmona C, Crutwell J, Burnham M, Polak L. Shared decision-making: summary of NICE guidance. BMJ (Clinical research ed). 2021;373:n1430.
28. Zmora O, Verstockt B, Vavricka S, Uzzan M, Torres J, Stassen L, et al. ECCO Guidelines on Therapeutics in Crohn's Disease: Surgical Treatment. Journal of Crohn's and Colitis. 2020;14(2):155-68.
29. Kemp K, Dibley L, Chauhan U, Greveson K, Jaghult S, Ashton K, et al. Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. Journal of Crohn's & colitis. 2018;12(7):760-76.
30. Ludvigsson JF, Andersson M, Bengtsson J, Eberhardson M, Fagerberg UL, Grip O, et al. Swedish Inflammatory Bowel Disease Register (SWIBREG) - a nationwide quality register. Scandinavian journal of gastroenterology. 2019;54(9):1089-101.
31. Oresland T, Bemelman WA, Sampietro GM, Spinelli A, Windsor A, Ferrante M, et al. European evidence based consensus on surgery for ulcerative colitis. Journal of Crohn's & colitis. 2015;9(1):4-25.
32. Beaugerie L, Seksik P, Nion-Larmurier I, Gendre JP, Cosnes J. Predictors of Crohn's disease. Gastroenterology. 2006;130(3):650-6.
33. Loly C, Belaiche J, Louis E. Predictors of severe Crohn's disease. Scandinavian journal of gastroenterology. 2008;43(8):948-54.
34. Sands BE, Peyrin-Biroulet L, Loftus EV, Jr., Danese S, Colombel JF, Törüner M, et al. Vedolizumab versus Adalimumab for Moderate-to-Severe Ulcerative Colitis. The New England journal of medicine. 2019;381(13):1215-26.
35. Shaffer SR, Huang E, Patel S, Rubin DT. Cost-Effectiveness of 5-Aminosalicylate Therapy in Combination With Biologics or Tofacitinib in the Treatment of Ulcerative Colitis. The American journal of gastroenterology. 2021;116(1):125-33.

36. Ungaro RC, Limketkai BN, Jensen CB, Allin KH, Agrawal M, Ullman T, et al. Stopping 5-aminosalicylates in patients with ulcerative colitis starting biologic therapy does not increase the risk of adverse clinical outcomes: analysis of two nationwide population-based cohorts. Gut. 2019;68(6):977-84.
37. Singh S, Proudfoot JA, Dulai PS, Jairath V, Fumery M, Xu R, et al. No Benefit of Concomitant 5-Aminosalicylates in Patients With Ulcerative Colitis Escalated to Biologic Therapy: Pooled Analysis of Individual Participant Data From Clinical Trials. The American journal of gastroenterology. 2018;113(8):1197-205.
38. Brandt LJ, Bernstein LH, Boley SJ, Frank MS. Metronidazole therapy for perineal Crohn's disease: a follow-up study. Gastroenterology. 1982;83(2):383-7.
39. Thia KT, Mahadevan U, Feagan BG, Wong C, Cockeram A, Bitton A, et al. Ciprofloxacin or metronidazole for the treatment of perianal fistulas in patients with Crohn's disease: a randomized, double-blind, placebo-controlled pilot study. Inflammatory bowel diseases. 2009;15(1):17-24.
40. Papamichael K, Vande Casteele N, Jeyarajah J, Jairath V, Osterman MT, Cheifetz AS. Higher Postinduction Infliximab Concentrations Are Associated With Improved Clinical Outcomes in Fistulizing Crohn's Disease: An ACCENT-II Post Hoc Analysis. The American journal of gastroenterology. 2021;116(5):1007-14.
41. Dewint P, Hansen BE, Verhey E, Oldenburg B, Hommes DW, Pierik M, et al. Adalimumab combined with ciprofloxacin is superior to adalimumab monotherapy in perianal fistula closure in Crohn's disease: a randomised, double-blind, placebo controlled trial (ADAFI). Gut. 2014;63(2):292-9.
42. Yarur AJ, Kanagala V, Stein DJ, Czul F, Quintero MA, Agrawal D, et al. Higher infliximab trough levels are associated with perianal fistula healing in patients with Crohn's disease. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2017;45(7):933-40.
43. Gordon M, Taylor K, Akobeng AK, Thomas AG. Azathioprine and 6-mercaptopurine for maintenance of surgically-induced remission in Crohn's disease. The Cochrane database of systematic reviews. 2014;2014(8):Cd010233.
44. Mowat C, Arnott I, Cahill A, Smith M, Ahmad T, Subramanian S, et al. Mercaptopurine versus placebo to prevent recurrence of Crohn's disease after surgical resection (TOPPIC): a multicentre, double-blind, randomised controlled trial. The lancet Gastroenterology & hepatology. 2016;1(4):273-82.
45. Yoshida K, Fukunaga K, Ikeuchi H, Kamikozuru K, Hida N, Ohda Y, et al. Scheduled infliximab monotherapy to prevent recurrence of Crohn's disease following ileocolic or ileal resection: a 3-year prospective randomized open trial. Inflammatory bowel diseases. 2012;18(9):1617-23.
46. Regueiro M, Feagan BG, Zou B, Johanns J, Blank MA, Chevrier M, et al. Infliximab Reduces Endoscopic, but Not Clinical, Recurrence of Crohn's Disease After Ileocolonic Resection. Gastroenterology. 2016;150(7):1568-78.
47. Savarino E, Bodini G, Dulbecco P, Assandri L, Bruzzone L, Mazza F, et al. Adalimumab is more effective than azathioprine and mesalamine at preventing postoperative recurrence of Crohn's disease: a randomized controlled trial. The American journal of gastroenterology. 2013;108(11):1731-42.
48. Collins M, Sarter H, Gower-Rousseau C, Koriche D, Libier L, Nachury M, et al. Previous Exposure to Multiple Anti-TNF Is Associated with Decreased Efficiency in Preventing Postoperative Crohn's Disease Recurrence. Journal of Crohn's & colitis. 2017;11(3):281-8.

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

49. Schad CA, Haac BE, Cross RK, Syed A, Lonsako S, Bafford AC. Early Postoperative Anti-TNF Therapy Does Not Increase Complications Following Abdominal Surgery in Crohn's Disease. Digestive diseases and sciences. 2019;64(7):1959-66.
50. Feagan BG, Macdonald JK. Oral 5-aminosalicylic acid for induction of remission in ulcerative colitis. The Cochrane database of systematic reviews. 2012;10:Cd000543.
51. Ford AC, Kane SV, Khan KJ, Achkar JP, Talley NJ, Marshall JK, et al. Efficacy of 5-aminosalicylates in Crohn's disease: systematic review and meta-analysis. The American journal of gastroenterology. 2011;106(4):617-29.
52. Hanauer SB, Sandborn WJ, Dallaire C, Archambault A, Yacyshyn B, Yeh C, et al. Delayed-release oral mesalamine 4.8 g/day (800 mg tablets) compared to 2.4 g/day (400 mg tablets) for the treatment of mildly to moderately active ulcerative colitis: The ASCEND I trial. Canadian journal of gastroenterology = Journal canadien de gastroenterologie. 2007;21(12):827-34.
53. Sandborn WJ, Regula J, Feagan BG, Belousova E, Jojic N, Lukas M, et al. Delayed-release oral mesalamine 4.8 g/day (800-mg tablet) is effective for patients with moderately active ulcerative colitis. Gastroenterology. 2009;137(6):1934-43.e1-3.
54. Probert CS, Dignass AU, Lindgren S, Oudkerk Pool M, Marteau P. Combined oral and rectal mesalazine for the treatment of mild-to-moderately active ulcerative colitis: rapid symptom resolution and improvements in quality of life. Journal of Crohn's & colitis. 2014;8(3):200-7.
55. Marteau P, Probert CS, Lindgren S, Gassul M, Tan TG, Dignass A, et al. Combined oral and enema treatment with Pentasa (mesalazine) is superior to oral therapy alone in patients with extensive mild/moderate active ulcerative colitis: a randomised, double blind, placebo controlled study. Gut. 2005;54(7):960-5.
56. Marshall JK, Thabane M, Steinhart AH, Newman JR, Anand A, Irvine EJ. Rectal 5-aminosalicylic acid for maintenance of remission in ulcerative colitis. The Cochrane database of systematic reviews. 2012;11:Cd004118.
57. Ford AC, Khan KJ, Sandborn WJ, Hanauer SB, Moayyedi P. Efficacy of topical 5-aminosalicylates in preventing relapse of quiescent ulcerative colitis: a meta-analysis. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2012;10(5):513-9.
58. Wang Y, Parker CE, Feagan BG, MacDonald JK. Oral 5-aminosalicylic acid for maintenance of remission in ulcerative colitis. The Cochrane database of systematic reviews. 2016;2016(5):Cd000544.
59. Box SA, Pullar T. Sulphasalazine in the treatment of rheumatoid arthritis. British journal of rheumatology. 1997;36(3):382-6.
60. Akobeng AK, Zhang D, Gordon M, MacDonald JK. Oral 5-aminosalicylic acid for maintenance of medically-induced remission in Crohn's disease. The Cochrane database of systematic reviews. 2016;9(9):Cd003715.
61. Lennard-Jones JE, Longmore AJ, Newell AC, Wilson CW, Jones FA. An assessment of prednisone, salazopyrin, and topical hydrocortisone hemisuccinate used as out-patient treatment for ulcerative colitis. Gut. 1960;1(3):217-22.
62. Truelove SC, Watkinson G, Draper G. Comparison of corticosteroid and sulphasalazine therapy in ulcerative colitis. British medical journal. 1962;2(5321):1708-11.
63. Bar-Meir S, Chowers Y, Lavy A, Abramovitch D, Sternberg A, Leichtmann G, et al. Budesonide versus prednisone in the treatment of active Crohn's disease. The Israeli Budesonide Study Group. Gastroenterology. 1998;115(4):835-40.

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

64. Sandborn WJ, Travis S, Moro L, Jones R, Gautille T, Bagin R, et al. Once-daily budesonide MMX® extended-release tablets induce remission in patients with mild to moderate ulcerative colitis: results from the CORE I study. Gastroenterology. 2012;143(5):1218-26.e2.
65. Selinger CP, Parkes GC, Bassi A, Fogden E, Hayee B, Limdi JK, et al. A multi-centre audit of excess steroid use in 1176 patients with inflammatory bowel disease. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2017;46(10):964-73.
66. Lamb CA, Kennedy NA, Raine T, Hendy PA, Smith PJ, Limdi JK, et al. British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. Gut. 2019;68(Suppl 3):s1-s106.
67. Khan KJ, Dubinsky MC, Ford AC, Ullman TA, Talley NJ, Moayyedi P. Efficacy of immunosuppressive therapy for inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. The American journal of gastroenterology. 2011;106(4):630-42.
68. Gisbert JP, Linares PM, McNicholl AG, Maté J, Gomollón F. Meta-analysis: the efficacy of azathioprine and mercaptopurine in ulcerative colitis. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2009;30(2):126-37.
69. Timmer A, Patton PH, Chande N, McDonald JW, MacDonald JK. Azathioprine and 6-mercaptopurine for maintenance of remission in ulcerative colitis. The Cochrane database of systematic reviews. 2016;2016(5):Cd000478.
70. Armuzzi A, Pugliese D, Danese S, Rizzo G, Felice C, Marzo M, et al. Long-term combination therapy with infliximab plus azathioprine predicts sustained steroid-free clinical benefit in steroid-dependent ulcerative colitis. Inflammatory bowel diseases. 2014;20(8):1368-74.
71. Kiszka-Kanowitz M, Theede K, Mertz-Nielsen A. Randomized clinical trial: a pilot study comparing efficacy of low-dose azathioprine and allopurinol to azathioprine on clinical outcomes in inflammatory bowel disease. Scandinavian journal of gastroenterology. 2016;51(12):1470-5.
72. Meijer B, Mulder CJ, Peters GJ, van Bodegraven AA, de Boer NK. Efficacy of thioguanine treatment in inflammatory bowel disease: A systematic review. World journal of gastroenterology. 2016;22(40):9012-21.
73. Crouwel F, Simsek M, Mulder CJ, Buiter HJ, De Boer NK. Thioguanine Therapy in Inflammatory Bowel Diseases. A Practical Guide. Journal of gastrointestinal and liver diseases : JGLD. 2020;29(4):637-45.
74. Warner B, Johnston E, Arenas-Hernandez M, Marinaki A, Irving P, Sanderson J. A practical guide to thiopurine prescribing and monitoring in IBD. Frontline gastroenterology. 2018;9(1):10-5.
75. Moreau AC, Paul S, Del Tedesco E, Rinaudo-Gaujous M, Boukhadra N, Genin C, et al. Association between 6-thioguanine nucleotides levels and clinical remission in inflammatory disease: a meta-analysis. Inflammatory bowel diseases. 2014;20(3):464-71.
76. Patel V, Wang Y, MacDonald JK, McDonald JW, Chande N. Methotrexate for maintenance of remission in Crohn's disease. The Cochrane database of systematic reviews. 2014;2014(8):Cd006884.
77. Turner D, Doveh E, Cohen A, Wilson ML, Grossman AB, Rosh JR, et al. Efficacy of oral methotrexate in paediatric Crohn's disease: a multicentre propensity score study. Gut. 2015;64(12):1898-904.
78. Rutgeerts P, Sandborn WJ, Feagan BG, Reinisch W, Olson A, Johanns J, et al. Infliximab for induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. The New England journal of medicine. 2005;353(23):2462-76.

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

79. Ferrante M, Vermeire S, Fidder H, Schnitzler F, Noman M, Van Assche G, et al. Long-term outcome after infliximab for refractory ulcerative colitis. Journal of Crohn's & colitis. 2008;2(3):219-25.
80. Oussalah A, Evesque L, Laharie D, Roblin X, Boschetti G, Nancey S, et al. A multicenter experience with infliximab for ulcerative colitis: outcomes and predictors of response, optimization, colectomy, and hospitalization. The American journal of gastroenterology. 2010;105(12):2617-25.
81. Schnitzler F, Fidder H, Ferrante M, Noman M, Arijs I, Van Assche G, et al. Long-term outcome of treatment with infliximab in 614 patients with Crohn's disease: results from a single-centre cohort. Gut. 2009;58(4):492-500.
82. Panaccione R, Ghosh S, Middleton S, Márquez JR, Scott BB, Flint L, et al. Combination therapy with infliximab and azathioprine is superior to monotherapy with either agent in ulcerative colitis. Gastroenterology. 2014;146(2):392-400.e3.
83. Colombel JF, Sandborn WJ, Reinisch W, Mantzaris GJ, Kornbluth A, Rachmilewitz D, et al. Infliximab, azathioprine, or combination therapy for Crohn's disease. The New England journal of medicine. 2010;362(15):1383-95.
84. Sokol H, Seksik P, Carrat F, Nion-Larmurier I, Vienne A, Beaugerie L, et al. Usefulness of co-treatment with immunomodulators in patients with inflammatory bowel disease treated with scheduled infliximab maintenance therapy. Gut. 2010;59(10):1363-8.
85. Kennedy NA, Heap GA, Green HD, Hamilton B, Bewshea C, Walker GJ, et al. Predictors of anti-TNF treatment failure in anti-TNF-naive patients with active luminal Crohn's disease: a prospective, multicentre, cohort study. The lancet Gastroenterology & hepatology. 2019;4(5):341-53.
86. Ben-Horin S, Waterman M, Kopylov U, Yavzori M, Picard O, Fudim E, et al. Addition of an immunomodulator to infliximab therapy eliminates antidrug antibodies in serum and restores clinical response of patients with inflammatory bowel disease. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2013;11(4):444-7.
87. Reinisch W, Sandborn WJ, Hommes DW, D'Haens G, Hanauer S, Schreiber S, et al. Adalimumab for induction of clinical remission in moderately to severely active ulcerative colitis: results of a randomised controlled trial. Gut. 2011;60(6):780-7.
88. Sandborn WJ, van Assche G, Reinisch W, Colombel JF, D'Haens G, Wolf DC, et al. Adalimumab induces and maintains clinical remission in patients with moderate-to-severe ulcerative colitis. Gastroenterology. 2012;142(2):257-65.e1-3.
89. Sandborn WJ, Sakuraba A, Wang A, Macaulay D, Reichmann W, Wang S, et al. Comparison of real-world outcomes of adalimumab and infliximab for patients with ulcerative colitis in the United States. Current medical research and opinion. 2016;32(7):1233-41.
90. Armuzzi A, Taxonera C, Panes J. Real-world effectiveness of adalimumab in patients with ulcerative colitis. 2016:280–2.
91. Hanauer SB, Sandborn WJ, Rutgeerts P, Fedorak RN, Lukas M, MacIntosh D, et al. Human anti-tumor necrosis factor monoclonal antibody (adalimumab) in Crohn's disease: the CLASSIC-I trial. Gastroenterology. 2006;130(2):323-33; quiz 591.
92. Jilani NZ, Akobeng AK. Adalimumab for maintenance of clinical response and remission in patients with Crohn's disease: the CHARM trial. Colombel JF, Sandborn WJ, Rutgeerts P et al. Gastroenterology 2007;132:52-65. Journal of pediatric gastroenterology and nutrition. 2008;46(2):226-7.

93. Matsumoto T, Motoya S, Watanabe K, Hisamatsu T, Nakase H, Yoshimura N, et al. Adalimumab Monotherapy and a Combination with Azathioprine for Crohn's Disease: A Prospective, Randomized Trial. Journal of Crohn's & colitis. 2016;10(11):1259-66.
94. Sandborn WJ, Feagan BG, Marano C, Zhang H, Strauss R, Johanns J, et al. Subcutaneous golimumab induces clinical response and remission in patients with moderate-to-severe ulcerative colitis. Gastroenterology. 2014;146(1):85-95; quiz e14-5.
95. Samaan MA, Pavlidis P, Digby-Bell J, Johnston EL, Dhillon A, Paramsothy R, et al. Golimumab: early experience and medium-term outcomes from two UK tertiary IBD centres. Frontline gastroenterology. 2018;9(3):221-31.
96. Feagan BG, Rutgeerts P, Sands BE, Hanauer S, Colombel JF, Sandborn WJ, et al. Vedolizumab as induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. The New England journal of medicine. 2013;369(8):699-710.
97. Feagan BG, Rubin DT, Danese S, Vermeire S, Abhyankar B, Sankoh S, et al. Efficacy of Vedolizumab Induction and Maintenance Therapy in Patients With Ulcerative Colitis, Regardless of Prior Exposure to Tumor Necrosis Factor Antagonists. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2017;15(2):229-39.e5.
98. Sandborn WJ, Feagan BG, Rutgeerts P, Hanauer S, Colombel JF, Sands BE, et al. Vedolizumab as induction and maintenance therapy for Crohn's disease. The New England journal of medicine. 2013;369(8):711-21.
99. Sandborn WJ, Baert F, Danese S, Krznarić Ž, Kobayashi T, Yao X, et al. Efficacy and Safety of Vedolizumab Subcutaneous Formulation in a Randomized Trial of Patients With Ulcerative Colitis. Gastroenterology. 2020;158(3):562-72.e12.
100. Vermeire S, D'Haens G, Baert F, Danese S, Kobayashi T, Loftus EV, Jr., et al. Efficacy and Safety of Subcutaneous Vedolizumab in Patients With Moderately to Severely Active Crohn's Disease: Results From the VISIBLE 2 Randomised Trial. Journal of Crohn's & colitis. 2021.
101. Sands BE, Sandborn WJ, Panaccione R, O'Brien CD, Zhang H, Johanns J, et al. Ustekinumab as Induction and Maintenance Therapy for Ulcerative Colitis. The New England journal of medicine. 2019;381(13):1201-14.
102. Feagan BG, Sandborn WJ, Gasink C, Jacobstein D, Lang Y, Friedman JR, et al. Ustekinumab as Induction and Maintenance Therapy for Crohn's Disease. The New England journal of medicine. 2016;375(20):1946-60.
103. Sandborn WJ, Su C, Sands BE, D'Haens GR, Vermeire S, Schreiber S, et al. Tofacitinib as Induction and Maintenance Therapy for Ulcerative Colitis. The New England journal of medicine. 2017;376(18):1723-36.
104. Efficacy and safety of dose escalation to tofacitinib 10 mg BID for patients with ulcerative colitis following loss of response on tofacitinib 5 mg BID maintenance therapy.
105. Lee TW, Kolber MR, Fedorak RN, van Zanten SV. Iron replacement therapy in inflammatory bowel disease patients with iron deficiency anemia: a systematic review and meta-analysis. Journal of Crohn's & colitis. 2012;6(3):267-75.
106. Auerbach M, Gafter-Gvili A, Macdougall IC. Intravenous iron: a framework for changing the management of iron deficiency. The Lancet Haematology. 2020;7(4):e342-e50.
107. Vítek L. Bile acid malabsorption in inflammatory bowel disease. Inflammatory bowel diseases. 2015;21(2):476-83.
108. Harbord M, Eliakim R, Bettenworth D, Karmiris K, Katsanos K, Kopylov U, et al. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 2: Current Management. Journal of Crohn's & colitis. 2017;11(7):769-84.

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

109. Feuerstein JD, Isaacs KL, Schneider Y, Siddique SM, Falck-Ytter Y, Singh S. AGA Clinical Practice Guidelines on the Management of Moderate to Severe Ulcerative Colitis. Gastroenterology. 2020;158(5):1450-61.
110. Brandse JF, van den Brink GR, Wildenberg ME, van der Kleij D, Rispens T, Jansen JM, et al. Loss of Infliximab Into Feces Is Associated With Lack of Response to Therapy in Patients With Severe Ulcerative Colitis. Gastroenterology. 2015;149(2):350-5.e2.
111. Sebastian S, Myers S, Argyriou K, Martin G, Los L, Fiske J, et al. Infliximab induction regimens in steroid-refractory acute severe colitis: a multicentre retrospective cohort study with propensity score analysis. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2019;50(6):675-83.
112. <Att förebygga och behandla undernäring.pdf>.
113. Li S, Ney M, Eslamparast T, Vandermeer B, Ismond KP, Kroeker K, et al. Systematic review of nutrition screening and assessment in inflammatory bowel disease. World journal of gastroenterology. 2019;25(28):3823-37.
114. <Development of an inflammatory bowel disease-specific nutrition screening tool.pdf>.
115. Cederholm T, Jensen GL, Correia M, Gonzalez MC, Fukushima R, Higashiguchi T, et al. GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition - A consensus report from the global clinical nutrition community. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2019;38(1):1-9.
116. Fiorindi C, Luceri C, Dragoni G, Piemonte G, Scaringi S, Staderini F, et al. GLIM Criteria for Malnutrition in Surgical IBD Patients: A Pilot Study. Nutrients. 2020;12(8).
117. Axelsson KF, Johansson H, Lundh D, Möller M, M. L. Vårdprogram för osteoporos. 2021.
118. Scaldaferri F, Pizzoferrato M, Lopetuso LR, Musca T, Ingravalle F, Sicignano LL, et al. Nutrition and IBD: Malnutrition and/or Sarcopenia? A Practical Guide. Gastroenterology research and practice. 2017;2017:8646495.
119. Vagianos K, Bector S, McConnell J, Bernstein CN. Nutrition assessment of patients with inflammatory bowel disease. JPEN Journal of parenteral and enteral nutrition. 2007;31(4):311-9.
120. <Riksmaten.pdf>.
121. Mitchell H, Porter J, Gibson PR, Barrett J, Garg M. Review article: implementation of a diet low in FODMAPs for patients with irritable bowel syndrome-directions for future research. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2019;49(2):124-39.
122. Friedli N, Stanga Z, Culkin A, Crook M, Laviano A, Sobotka L, et al. Management and prevention of refeeding syndrome in medical inpatients: An evidence-based and consensus-supported algorithm. Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif). 2018;47:13-20.
123. Ajabnoor SM, Thorpe G, Abdelhamid A, Hooper L. Long-term effects of increasing omega-3, omega-6 and total polyunsaturated fats on inflammatory bowel disease and markers of inflammation: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. European journal of nutrition. 2021;60(5):2293-316.
124. Rahman H, Kim M, Leung G, Green JA, Katz S. Drug-Herb Interactions in the Elderly Patient with IBD: a Growing Concern. Current treatment options in gastroenterology. 2017;15(4):618-36.
125. Weimann A, Braga M, Carli F, Higashiguchi T, Hübner M, Klek S, et al. ESPEN guideline: Clinical nutrition in surgery. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2017;36(3):623-50.

126. Khanna R, Shen B. Adverse metabolic sequelae following restorative proctocolectomy with an ileal pouch. Gastroenterology & hepatology. 2012;8(5):322-6.
127. Joos S, Brinkhaus B, Maluche C, Maupai N, Kohnen R, Kraehmer N, et al. Acupuncture and moxibustion in the treatment of active Crohn's disease: a randomized controlled study. Digestion. 2004;69(3):131-9.
128. Joos S, Wildau N, Kohnen R, Szecsenyi J, Schuppan D, Willich SN, et al. Acupuncture and moxibustion in the treatment of ulcerative colitis: a randomized controlled study. Scandinavian journal of gastroenterology. 2006;41(9):1056-63.
129. Langmead L, Rampton DS. Review article: complementary and alternative therapies for inflammatory bowel disease. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2006;23(3):341-9.
130. Carvalho ACA, Souza GA, Marqui SV, Guiguer É L, Araújo AC, Rubira CJ, et al. Cannabis and Canabidinoids on the Inflammatory Bowel Diseases: Going Beyond Misuse. International journal of molecular sciences. 2020;21(8).
131. Oxelmark L, Lindberg A, Löfberg R, Sternby B, Eriksson A, Almer S, et al. Use of complementary and alternative medicine in Swedish patients with inflammatory bowel disease: a controlled study. European journal of gastroenterology & hepatology. 2016;28(11):1320-8.
132. Abraham BP, Kahn SA. Transition of Care in Inflammatory Bowel Disease. Gastroenterology & hepatology. 2014;10(10):633-40.
133. Philpott JR, Kurowski JA. Challenges in Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease: A Review of the Current Literature in Transition Readiness and Outcomes. Inflammatory bowel diseases. 2019;25(1):45-55.
134. Gray WN, Holbrook E, Dykes D, Morgan PJ, Saeed SA, Denson LA. Improving IBD Transition, Self-management, and Disease Outcomes With an In-clinic Transition Coordinator. Journal of pediatric gastroenterology and nutrition. 2019;69(2):194-9.
135. Erős A, Soós A, Hegyi P, Szakács Z, Erőss B, Párniczky A, et al. Spotlight on Transition in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. Inflammatory bowel diseases. 2020;26(3):331-46.
136. Bollegala N, Nguyen GC. Transitioning the Adolescent with IBD from Pediatric to Adult Care: A Review of the Literature. Gastroenterology research and practice. 2015;2015:853530.
137. Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, Collins P, Douds A, Forbes V, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. Gut. 2017;66(6):988-1000.
138. van Rheenen PF, Aloi M, Biron IA, Carlsen K, Cooney R, Cucchiara S, et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. Journal of Crohn's & colitis. 2017;11(9):1032-8.
139. Bollegala N, Brill H, Marshall JK. Resource utilization during pediatric to adult transfer of care in IBD. Journal of Crohn's & colitis. 2013;7(2):e55-60.
140. Nguyen GC, Boudreau H, Harris ML, Maxwell CV. Outcomes of obstetric hospitalizations among women with inflammatory bowel disease in the United States. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2009;7(3):329-34.
141. Sturm A, Maaser C, Mendall M, Karagiannis D, Karatzas P, Ipenburg N, et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on IBD in the Elderly. Journal of Crohn's & colitis. 2017;11(3):263-73.

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

142. Shung DL, Abraham B, Sellin J, Hou JK. Medical and surgical complications of inflammatory bowel disease in the elderly: a systematic review. Digestive diseases and sciences. 2015;60(5):1132-40.
143. Beaugerie L, Brousse N, Bouvier AM, Colombel JF, Lémann M, Cosnes J, et al. Lymphoproliferative disorders in patients receiving thiopurines for inflammatory bowel disease: a prospective observational cohort study. Lancet (London, England). 2009;374(9701):1617-25.
144. Abbas AM, Almukhtar RM, Loftus EV, Jr., Lichtenstein GR, Khan N. Risk of melanoma and non-melanoma skin cancer in ulcerative colitis patients treated with thiopurines: a nationwide retrospective cohort. The American journal of gastroenterology. 2014;109(11):1781-93.
145. Kirchgesner J, Lemaitre M, Carrat F, Zureik M, Carbonnel F, Dray-Spira R. Risk of Serious and Opportunistic Infections Associated With Treatment of Inflammatory Bowel Diseases. Gastroenterology. 2018;155(2):337-46.e10.
146. Sinagra E, Perricone G, Romano C, Cottone M. Heart failure and anti tumor necrosis factor-alpha in systemic chronic inflammatory diseases. European journal of internal medicine. 2013;24(5):385-92.
147. Longo WE, Virgo KS, Bahadursingh AN, Johnson FE. Patterns of disease and surgical treatment among United States veterans more than 50 years of age with ulcerative colitis. American journal of surgery. 2003;186(5):514-8.
148. Baars JE, Kuipers EJ, van Haastert M, Nicolaï JJ, Poen AC, van der Woude CJ. Age at diagnosis of inflammatory bowel disease influences early development of colorectal cancer in inflammatory bowel disease patients: a nationwide, long-term survey. Journal of gastroenterology. 2012;47(12):1308-22.
149. Tran AH, Man Ngor EW, Wu BU. Surveillance colonoscopy in elderly patients: a retrospective cohort study. JAMA internal medicine. 2014;174(10):1675-82.
150. Navaneethan U, Parasa S, Venkatesh PG, Trikudanathan G, Shen B. Prevalence and risk factors for colonic perforation during colonoscopy in hospitalized inflammatory bowel disease patients. Journal of Crohn's & colitis. 2011;5(3):189-95.
151. <Koloskopisk övervakning av IBD.pdf>.
152. Chapman MH, Thorburn D, Hirschfield GM, Webster GGJ, Rushbrook SM, Alexander G, et al. British Society of Gastroenterology and UK-PSC guidelines for the diagnosis and management of primary sclerosing cholangitis. Gut. 2019;68(8):1356-78.
153. Lindor KD, Kowdley KV, Harrison ME. ACG Clinical Guideline: Primary Sclerosing Cholangitis. The American journal of gastroenterology. 2015;110(5):646-59; quiz 60.
154. de Vries E, Bolier R, Goet J, Parés A, Verbeek J, de Vree M, et al. Fibrates for Itch (FITCH) in Fibrosing Cholangiopathies: A Double-Blind, Randomized, Placebo-Controlled Trial. Gastroenterology. 2021;160(3):734-43.e6.
155. Ekman I. Personcentrering inom hälso- och sjukvården. 2014.
156. NICE guideline [NG197]. 2021.
157. <Shared decision making NICE guideline [NG197].pdf>.
158. Thorne S, Oliffe JL, Stajduhar KI. Communicating shared decision-making: cancer patient perspectives. Patient education and counseling. 2013;90(3):291-6.
159. Casati J, Toner BB, de Rooy EC, Drossman DA, Maunder RG. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: a review of emerging themes. Digestive diseases and sciences. 2000;45(1):26-31.
160. Mawdsley JE, Rampton DS. The role of psychological stress in inflammatory bowel disease. Neuroimmunomodulation. 2006;13(5-6):327-36.

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

161. Fiorino G, Lytras T, Younge L, Fidalgo C, Coenen S, Chaparro M, et al. Quality of Care Standards in Inflammatory Bowel Diseases: a European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] Position Paper. Journal of Crohn's & colitis. 2020;14(8):1037-48.
162. Casati J, Toner BB. Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. Biomedicine & pharmacotherapy = Biomedecine & pharmacotherapie. 2000;54(7):388-93.
163. Huppertz-Hauss G, Lie Høivik M, Jelsness-Jørgensen LP, Henriksen M, Høie O, Jahnsen J, et al. Health-related Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease 20 Years After Diagnosis: Results from the IBSEN Study. Inflammatory bowel diseases. 2016;22(7):1679-87.
164. Knowles SR, Graff LA, Wilding H, Hewitt C, Keefer L, Mikocka-Walus A. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part I. Inflammatory bowel diseases. 2018;24(4):742-51.
165. Knowles SR, Keefer L, Wilding H, Hewitt C, Graff LA, Mikocka-Walus A. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part II. Inflammatory bowel diseases. 2018;24(5):966-76.
166. Huppertz-Hauss G, Høivik ML, Jelsness-Jørgensen LP, Opheim R, Henriksen M, Høie O, et al. Fatigue in a population-based cohort of patients with inflammatory bowel disease 20 years after diagnosis: The IBSEN study. Scandinavian journal of gastroenterology. 2017;52(3):351-8.
167. Graff LA, Vincent N, Walker JR, Clara I, Carr R, Ediger J, et al. A population-based study of fatigue and sleep difficulties in inflammatory bowel disease. Inflammatory bowel diseases. 2011;17(9):1882-9.
168. Borren NZ, van der Woude CJ, Ananthakrishnan AN. Fatigue in IBD: epidemiology, pathophysiology and management. Nature reviews Gastroenterology & hepatology. 2019;16(4):247-59.
169. Van Assche G, Dignass A, Reinisch W, van der Woude CJ, Sturm A, De Vos M, et al. The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Special situations. Journal of Crohn's & colitis. 2010;4(1):63-101.
170. Van Assche G, Dignass A, Bokemeyer B, Danese S, Gionchetti P, Moser G, et al. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 3: special situations. Journal of Crohn's & colitis. 2013;7(1):1-33.
171. Grunkemeier DM, Cassara JE, Dalton CB, Drossman DA. The narcotic bowel syndrome: clinical features, pathophysiology, and management. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2007;5(10):1126-39; quiz 1-2.
172. Kozeluhova J, Kotyza J, Balihar K, Krcma M, Cedikova M, Karbanova J, et al. Risk of anal incontinence in women with inflammatory bowel diseases after delivery. Bratislavske lekarske listy. 2017;118(6):328-33.
173. Miller C, Emmanuel A, Zarate-Lopez N, Taylor S, Bloom S. Constipation in ulcerative colitis: pathophysiology and practical management. Frontline gastroenterology. 2021;12(6):493-9.
174. Makharia GK. Quality of care in Crohn's disease. World journal of gastrointestinal pathophysiology. 2014;5(4):462-6.
175. Jackson CA, Clatworthy J, Robinson A, Horne R. Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease: a systematic review. The American journal of gastroenterology. 2010;105(3):525-39.
176. Morisky DE, Ang A, Krousel-Wood M, Ward HJ. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. Journal of clinical hypertension (Greenwich, Conn). 2008;10(5):348-54.

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

177. Socialstyrelsen. Stöd för samtal om alkohol. 2020.
178. Cannon AR, Kuprys PV, Cobb AN, Ding X, Kothari AN, Kuo PC, et al. Alcohol enhances symptoms and propensity for infection in inflammatory bowel disease patients and a murine model of DSS-induced colitis. Journal of leukocyte biology. 2018;104(3):543-55.
179. Ungaro R, Mehandru S, Allen PB, Peyrin-Biroulet L, Colombel JF. Ulcerative colitis. Lancet (London, England). 2017;389(10080):1756-70.
180. Salih A, Widbom L, Hultdin J, Karling P. Smoking is associated with risk for developing inflammatory bowel disease including late onset ulcerative colitis: a prospective study. Scandinavian journal of gastroenterology. 2018;53(2):173-8.
181. Swanson GR, Sedghi S, Farhadi A, Keshavarzian A. Pattern of alcohol consumption and its effect on gastrointestinal symptoms in inflammatory bowel disease. Alcohol (Fayetteville, NY). 2010;44(3):223-8.
182. 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.
183. Baker ME, Hara AK, Platt JF, Maglinte DD, Fletcher JG. CT enterography for Crohn's disease: optimal technique and imaging issues. Abdominal imaging. 2015;40(5):938-52.
184. Papamichael K, Cheifetz AS, Melmed GY, Irving PM, Vande Casteele N, Kozuch PL, et al. Appropriate Therapeutic Drug Monitoring of Biologic Agents for Patients With Inflammatory Bowel Diseases. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2019;17(9):1655-68.e3.
185. Yarur AJ, Kubiliun MJ, Czul F, Sussman DA, Quintero MA, Jain A, et al. Concentrations of 6-thioguanine nucleotide correlate with trough levels of infliximab in patients with inflammatory bowel disease on combination therapy. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2015;13(6):1118-24.e3.
186. Fernandes SR, Bernardo S, Simões C, Gonçalves AR, Valente A, Baldaia C, et al. Proactive Infliximab Drug Monitoring Is Superior to Conventional Management in Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory bowel diseases. 2020;26(2):263-70.

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

Referenslista till avsnitt 12 Val av kirurgisk behandling

1. BEDÖMNING AV RIKTLINJER FÖR FORSKNING & UTVÄRDERING. 2001.
2. <Nationella indikatorer för God vård.pdf>.
3. Torres J, Mehandru S, Colombel JF, Peyrin-Biroulet L. Crohn's disease. Lancet (London, England). 2017;389(10080):1741-55.
4. Forbes A, Escher J, Hébuterne X, Kłęk S, Krznaric Z, Schneider S, et al. ESPEN guideline: Clinical nutrition in inflammatory bowel disease. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2017;36(2):321-47.
5. Ek WE, D'Amato M, Halfvarson J. The history of genetics in inflammatory bowel disease. Annals of gastroenterology. 2014;27(4):294-303.
6. SPGHN. Vårdprogram Inflammatorisk tarmsjukdom hos barn och ungdomar. 2021.
7. Vadstrup K, Alulis S, Borsi A, Jørgensen TR, Nielsen A, Munkholm P, et al. Extraintestinal Manifestations and Other Comorbidities in Ulcerative Colitis and Crohn Disease: A Danish Nationwide Registry Study 2003–2016. Crohn's & Colitis 360. 2020;2(3).
8. Pavlidis P, Chedgy FJ, Tibble JA. Diagnostic accuracy and clinical application of faecal calprotectin in adult patients presenting with gastrointestinal symptoms in primary care. Scandinavian journal of gastroenterology. 2013;48(9):1048-54.
9. Turvill J, O'Connell S, Brooks A, Bradley-Wood K, Laing J, Thiagarajan S, et al. Evaluation of a faecal calprotectin care pathway for use in primary care. Primary health care research & development. 2016;17(5):428-36.
10. Caviglia GP, Pantaleoni S, Touscoz GA, Adriani A, Rosso C, Smedile A, et al. Fecal calprotectin is an effective diagnostic tool that differentiates inflammatory from functional intestinal disorders. Scandinavian journal of gastroenterology. 2014;49(12):1419-24.
11. Leighton JA, Shen B, Baron TH, Adler DG, Davila R, Egan JV, et al. ASGE guideline: endoscopy in the diagnosis and treatment of inflammatory bowel disease. Gastrointestinal endoscopy. 2006;63(4):558-65.
12. 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.
13. 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. Gastrointestinal endoscopy. 2004;60(4):505-12.
14. <Svensk Förening för Patologi – Svensk Förening för Cytologi.pdf>.
15. Feakins RM. Inflammatory bowel disease biopsies: updated British Society of Gastroenterology reporting guidelines. Journal of clinical pathology. 2013;66(12):1005-26.
16. 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. Journal of Crohn's & colitis. 2019;13(2):144-64.
17. Shergill AK, Lightdale JR, Bruining DH, Acosta RD, Chandrasekhara V, Chathadi KV, et al. The role of endoscopy in inflammatory bowel disease. Gastrointestinal endoscopy. 2015;81(5):1101-21.e1-13.
18. Rondonotti E, Spada C, Adler S, May A, Despott EJ, Koulaouzidis A, et al. Small-bowel capsule endoscopy and device-assisted enteroscopy for diagnosis and treatment

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

of small-bowel disorders: European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Technical Review. Endoscopy. 2018;50(4):423-46.
19. Kopylov U, Yung DE, Engel T, Avni T, Battat R, Ben-Horin S, et al. Fecal calprotectin for the prediction of small-bowel Crohn's disease by capsule endoscopy: a systematic review and meta-analysis. European journal of gastroenterology & hepatology. 2016;28(10):1137-44.
20. Liao Z, Gao R, Xu C, Li ZS. Indications and detection, completion, and retention rates of small-bowel capsule endoscopy: a systematic review. Gastrointestinal endoscopy. 2010;71(2):280-6.
21. Kopylov U, Yung DE, Engel T, Vijayan S, Har-Noy O, Katz L, et al. Diagnostic yield of capsule endoscopy versus magnetic resonance enterography and small bowel contrast ultrasound in the evaluation of small bowel Crohn's disease: Systematic review and meta-analysis. Digestive and liver disease : official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver. 2017;49(8):854-63.
22. Silverberg MS, Satsangi J, Ahmad T, Arnott IDR, Bernstein CN, Brant SR, et al. Toward an Integrated Clinical, Molecular and Serological Classification of Inflammatory Bowel Disease: Report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. Canadian Journal of Gastroenterology. 2005;19:269076.
23. Levine A, Griffiths A, Markowitz J, Wilson DC, Turner D, Russell RK, et al. Pediatric modification of the Montreal classification for inflammatory bowel disease: the Paris classification. Inflammatory bowel diseases. 2011;17(6):1314-21.
24. Regeringskansliet. Patientlag (2014:821). 2014.
25. Regeringskansliet. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30). 2017.
26. Socialdepartementet. Stärkt patientinflytande, Regeringens proposition 1998/99:4. 1998.
27. Carmona C, Crutwell J, Burnham M, Polak L. Shared decision-making: summary of NICE guidance. BMJ (Clinical research ed). 2021;373:n1430.
28. Zmora O, Verstockt B, Vavricka S, Uzzan M, Torres J, Stassen L, et al. ECCO Guidelines on Therapeutics in Crohn’s Disease: Surgical Treatment. Journal of Crohn's and Colitis. 2020;14(2):155-68.
29. Kemp K, Dibley L, Chauhan U, Greveson K, Jaghult S, Ashton K, et al. Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. Journal of Crohn's & colitis. 2018;12(7):760-76.
30. Ludvigsson JF, Andersson M, Bengtsson J, Eberhardson M, Fagerberg UL, Grip O, et al. Swedish Inflammatory Bowel Disease Register (SWIBREG) - a nationwide quality register. Scandinavian journal of gastroenterology. 2019;54(9):1089-101.
31. Oresland T, Bemelman WA, Sampietro GM, Spinelli A, Windsor A, Ferrante M, et al. European evidence based consensus on surgery for ulcerative colitis. Journal of Crohn's & colitis. 2015;9(1):4-25.
32. Beaugerie L, Seksik P, Nion-Larmurier I, Gendre JP, Cosnes J. Predictors of Crohn's disease. Gastroenterology. 2006;130(3):650-6.
33. Loly C, Belaiche J, Louis E. Predictors of severe Crohn's disease. Scandinavian journal of gastroenterology. 2008;43(8):948-54.
34. Sands BE, Peyrin-Biroulet L, Loftus EV, Jr., Danese S, Colombel JF, Törüner M, et al. Vedolizumab versus Adalimumab for Moderate-to-Severe Ulcerative Colitis. The New England journal of medicine. 2019;381(13):1215-26.
35. Shaffer SR, Huang E, Patel S, Rubin DT. Cost-Effectiveness of 5-Aminosalicylate Therapy in Combination With Biologics or Tofacitinib in the Treatment of Ulcerative Colitis. The American journal of gastroenterology. 2021;116(1):125-33.

36. Ungaro RC, Limketkai BN, Jensen CB, Allin KH, Agrawal M, Ullman T, et al. Stopping 5-aminosalicylates in patients with ulcerative colitis starting biologic therapy does not increase the risk of adverse clinical outcomes: analysis of two nationwide population-based cohorts. Gut. 2019;68(6):977-84.
37. Singh S, Proudfoot JA, Dulai PS, Jairath V, Fumery M, Xu R, et al. No Benefit of Concomitant 5-Aminosalicylates in Patients With Ulcerative Colitis Escalated to Biologic Therapy: Pooled Analysis of Individual Participant Data From Clinical Trials. The American journal of gastroenterology. 2018;113(8):1197-205.
38. Brandt LJ, Bernstein LH, Boley SJ, Frank MS. Metronidazole therapy for perineal Crohn's disease: a follow-up study. Gastroenterology. 1982;83(2):383-7.
39. Thia KT, Mahadevan U, Feagan BG, Wong C, Cockeram A, Bitton A, et al. Ciprofloxacin or metronidazole for the treatment of perianal fistulas in patients with Crohn's disease: a randomized, double-blind, placebo-controlled pilot study. Inflammatory bowel diseases. 2009;15(1):17-24.
40. Papamichael K, Vande Casteele N, Jeyarajah J, Jairath V, Osterman MT, Cheifetz AS. Higher Postinduction Infliximab Concentrations Are Associated With Improved Clinical Outcomes in Fistulizing Crohn's Disease: An ACCENT-II Post Hoc Analysis. The American journal of gastroenterology. 2021;116(5):1007-14.
41. Dewint P, Hansen BE, Verhey E, Oldenburg B, Hommes DW, Pierik M, et al. Adalimumab combined with ciprofloxacin is superior to adalimumab monotherapy in perianal fistula closure in Crohn's disease: a randomised, double-blind, placebo controlled trial (ADAFI). Gut. 2014;63(2):292-9.
42. Yarur AJ, Kanagala V, Stein DJ, Czul F, Quintero MA, Agrawal D, et al. Higher infliximab trough levels are associated with perianal fistula healing in patients with Crohn's disease. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2017;45(7):933-40.
43. Gordon M, Taylor K, Akobeng AK, Thomas AG. Azathioprine and 6-mercaptopurine for maintenance of surgically-induced remission in Crohn's disease. The Cochrane database of systematic reviews. 2014;2014(8):Cd010233.
44. Mowat C, Arnott I, Cahill A, Smith M, Ahmad T, Subramanian S, et al. Mercaptopurine versus placebo to prevent recurrence of Crohn's disease after surgical resection (TOPPIC): a multicentre, double-blind, randomised controlled trial. The lancet Gastroenterology & hepatology. 2016;1(4):273-82.
45. Yoshida K, Fukunaga K, Ikeuchi H, Kamikozuru K, Hida N, Ohda Y, et al. Scheduled infliximab monotherapy to prevent recurrence of Crohn's disease following ileocolic or ileal resection: a 3-year prospective randomized open trial. Inflammatory bowel diseases. 2012;18(9):1617-23.
46. Regueiro M, Feagan BG, Zou B, Johanns J, Blank MA, Chevrier M, et al. Infliximab Reduces Endoscopic, but Not Clinical, Recurrence of Crohn's Disease After Ileocolonic Resection. Gastroenterology. 2016;150(7):1568-78.
47. Savarino E, Bodini G, Dulbecco P, Assandri L, Bruzzone L, Mazza F, et al. Adalimumab is more effective than azathioprine and mesalamine at preventing postoperative recurrence of Crohn's disease: a randomized controlled trial. The American journal of gastroenterology. 2013;108(11):1731-42.
48. Collins M, Sarter H, Gower-Rousseau C, Koriche D, Libier L, Nachury M, et al. Previous Exposure to Multiple Anti-TNF Is Associated with Decreased Efficiency in Preventing Postoperative Crohn's Disease Recurrence. Journal of Crohn's & colitis. 2017;11(3):281-8.

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

49. Schad CA, Haac BE, Cross RK, Syed A, Lonsako S, Bafford AC. Early Postoperative Anti-TNF Therapy Does Not Increase Complications Following Abdominal Surgery in Crohn's Disease. Digestive diseases and sciences. 2019;64(7):1959-66.
50. Feagan BG, Macdonald JK. Oral 5-aminosalicylic acid for induction of remission in ulcerative colitis. The Cochrane database of systematic reviews. 2012;10:Cd000543.
51. Ford AC, Kane SV, Khan KJ, Achkar JP, Talley NJ, Marshall JK, et al. Efficacy of 5-aminosalicylates in Crohn's disease: systematic review and meta-analysis. The American journal of gastroenterology. 2011;106(4):617-29.
52. Hanauer SB, Sandborn WJ, Dallaire C, Archambault A, Yacyshyn B, Yeh C, et al. Delayed-release oral mesalamine 4.8 g/day (800 mg tablets) compared to 2.4 g/day (400 mg tablets) for the treatment of mildly to moderately active ulcerative colitis: The ASCEND I trial. Canadian journal of gastroenterology = Journal canadien de gastroenterologie. 2007;21(12):827-34.
53. Sandborn WJ, Regula J, Feagan BG, Belousova E, Jojic N, Lukas M, et al. Delayed-release oral mesalamine 4.8 g/day (800-mg tablet) is effective for patients with moderately active ulcerative colitis. Gastroenterology. 2009;137(6):1934-43.e1-3.
54. Probert CS, Dignass AU, Lindgren S, Oudkerk Pool M, Marteau P. Combined oral and rectal mesalazine for the treatment of mild-to-moderately active ulcerative colitis: rapid symptom resolution and improvements in quality of life. Journal of Crohn's & colitis. 2014;8(3):200-7.
55. Marteau P, Probert CS, Lindgren S, Gassul M, Tan TG, Dignass A, et al. Combined oral and enema treatment with Pentasa (mesalazine) is superior to oral therapy alone in patients with extensive mild/moderate active ulcerative colitis: a randomised, double blind, placebo controlled study. Gut. 2005;54(7):960-5.
56. Marshall JK, Thabane M, Steinhart AH, Newman JR, Anand A, Irvine EJ. Rectal 5-aminosalicylic acid for maintenance of remission in ulcerative colitis. The Cochrane database of systematic reviews. 2012;11:Cd004118.
57. Ford AC, Khan KJ, Sandborn WJ, Hanauer SB, Moayyedi P. Efficacy of topical 5-aminosalicylates in preventing relapse of quiescent ulcerative colitis: a meta-analysis. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2012;10(5):513-9.
58. Wang Y, Parker CE, Feagan BG, MacDonald JK. Oral 5-aminosalicylic acid for maintenance of remission in ulcerative colitis. The Cochrane database of systematic reviews. 2016;2016(5):Cd000544.
59. Box SA, Pullar T. Sulphasalazine in the treatment of rheumatoid arthritis. British journal of rheumatology. 1997;36(3):382-6.
60. Akobeng AK, Zhang D, Gordon M, MacDonald JK. Oral 5-aminosalicylic acid for maintenance of medically-induced remission in Crohn's disease. The Cochrane database of systematic reviews. 2016;9(9):Cd003715.
61. Lennard-Jones JE, Longmore AJ, Newell AC, Wilson CW, Jones FA. An assessment of prednisone, salazopyrin, and topical hydrocortisone hemisuccinate used as out-patient treatment for ulcerative colitis. Gut. 1960;1(3):217-22.
62. Truelove SC, Watkinson G, Draper G. Comparison of corticosteroid and sulphasalazine therapy in ulcerative colitis. British medical journal. 1962;2(5321):1708-11.
63. Bar-Meir S, Chowers Y, Lavy A, Abramovitch D, Sternberg A, Leichtmann G, et al. Budesonide versus prednisone in the treatment of active Crohn's disease. The Israeli Budesonide Study Group. Gastroenterology. 1998;115(4):835-40.

64. Sandborn WJ, Travis S, Moro L, Jones R, Gautille T, Bagin R, et al. Once-daily budesonide MMX® extended-release tablets induce remission in patients with mild to moderate ulcerative colitis: results from the CORE I study. Gastroenterology. 2012;143(5):1218-26.e2.
65. Selinger CP, Parkes GC, Bassi A, Fogden E, Hayee B, Limdi JK, et al. A multi-centre audit of excess steroid use in 1176 patients with inflammatory bowel disease. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2017;46(10):964-73.
66. Lamb CA, Kennedy NA, Raine T, Hendy PA, Smith PJ, Limdi JK, et al. British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. Gut. 2019;68(Suppl 3):s1-s106.
67. Khan KJ, Dubinsky MC, Ford AC, Ullman TA, Talley NJ, Moayyedi P. Efficacy of immunosuppressive therapy for inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. The American journal of gastroenterology. 2011;106(4):630-42.
68. Gisbert JP, Linares PM, McNicholl AG, Maté J, Gomollón F. Meta-analysis: the efficacy of azathioprine and mercaptopurine in ulcerative colitis. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2009;30(2):126-37.
69. Timmer A, Patton PH, Chande N, McDonald JW, MacDonald JK. Azathioprine and 6-mercaptopurine for maintenance of remission in ulcerative colitis. The Cochrane database of systematic reviews. 2016;2016(5):Cd000478.
70. Armuzzi A, Pugliese D, Danese S, Rizzo G, Felice C, Marzo M, et al. Long-term combination therapy with infliximab plus azathioprine predicts sustained steroid-free clinical benefit in steroid-dependent ulcerative colitis. Inflammatory bowel diseases. 2014;20(8):1368-74.
71. Kiszka-Kanowitz M, Theede K, Mertz-Nielsen A. Randomized clinical trial: a pilot study comparing efficacy of low-dose azathioprine and allopurinol to azathioprine on clinical outcomes in inflammatory bowel disease. Scandinavian journal of gastroenterology. 2016;51(12):1470-5.
72. Meijer B, Mulder CJ, Peters GJ, van Bodegraven AA, de Boer NK. Efficacy of thioguanine treatment in inflammatory bowel disease: A systematic review. World journal of gastroenterology. 2016;22(40):9012-21.
73. Crouwel F, Simsek M, Mulder CJ, Buiter HJ, De Boer NK. Thioguanine Therapy in Inflammatory Bowel Diseases. A Practical Guide. Journal of gastrointestinal and liver diseases : JGLD. 2020;29(4):637-45.
74. Warner B, Johnston E, Arenas-Hernandez M, Marinaki A, Irving P, Sanderson J. A practical guide to thiopurine prescribing and monitoring in IBD. Frontline gastroenterology. 2018;9(1):10-5.
75. Moreau AC, Paul S, Del Tedesco E, Rinaudo-Gaujous M, Boukhadra N, Genin C, et al. Association between 6-thioguanine nucleotides levels and clinical remission in inflammatory disease: a meta-analysis. Inflammatory bowel diseases. 2014;20(3):464-71.
76. Patel V, Wang Y, MacDonald JK, McDonald JW, Chande N. Methotrexate for maintenance of remission in Crohn's disease. The Cochrane database of systematic reviews. 2014;2014(8):Cd006884.
77. Turner D, Doveh E, Cohen A, Wilson ML, Grossman AB, Rosh JR, et al. Efficacy of oral methotrexate in paediatric Crohn's disease: a multicentre propensity score study. Gut. 2015;64(12):1898-904.
78. Rutgeerts P, Sandborn WJ, Feagan BG, Reinisch W, Olson A, Johanns J, et al. Infliximab for induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. The New England journal of medicine. 2005;353(23):2462-76.

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

79. Ferrante M, Vermeire S, Fidder H, Schnitzler F, Noman M, Van Assche G, et al. Long-term outcome after infliximab for refractory ulcerative colitis. Journal of Crohn's & colitis. 2008;2(3):219-25.
80. Oussalah A, Evesque L, Laharie D, Roblin X, Boschetti G, Nancey S, et al. A multicenter experience with infliximab for ulcerative colitis: outcomes and predictors of response, optimization, colectomy, and hospitalization. The American journal of gastroenterology. 2010;105(12):2617-25.
81. Schnitzler F, Fidder H, Ferrante M, Noman M, Arijs I, Van Assche G, et al. Long-term outcome of treatment with infliximab in 614 patients with Crohn's disease: results from a single-centre cohort. Gut. 2009;58(4):492-500.
82. Panaccione R, Ghosh S, Middleton S, Márquez JR, Scott BB, Flint L, et al. Combination therapy with infliximab and azathioprine is superior to monotherapy with either agent in ulcerative colitis. Gastroenterology. 2014;146(2):392-400.e3.
83. Colombel JF, Sandborn WJ, Reinisch W, Mantzaris GJ, Kornbluth A, Rachmilewitz D, et al. Infliximab, azathioprine, or combination therapy for Crohn's disease. The New England journal of medicine. 2010;362(15):1383-95.
84. Sokol H, Seksik P, Carrat F, Nion-Larmurier I, Vienne A, Beaugerie L, et al. Usefulness of co-treatment with immunomodulators in patients with inflammatory bowel disease treated with scheduled infliximab maintenance therapy. Gut. 2010;59(10):1363-8.
85. Kennedy NA, Heap GA, Green HD, Hamilton B, Bewshea C, Walker GJ, et al. Predictors of anti-TNF treatment failure in anti-TNF-naive patients with active luminal Crohn's disease: a prospective, multicentre, cohort study. The lancet Gastroenterology & hepatology. 2019;4(5):341-53.
86. Ben-Horin S, Waterman M, Kopylov U, Yavzori M, Picard O, Fudim E, et al. Addition of an immunomodulator to infliximab therapy eliminates antidrug antibodies in serum and restores clinical response of patients with inflammatory bowel disease. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2013;11(4):444-7.
87. Reinisch W, Sandborn WJ, Hommes DW, D'Haens G, Hanauer S, Schreiber S, et al. Adalimumab for induction of clinical remission in moderately to severely active ulcerative colitis: results of a randomised controlled trial. Gut. 2011;60(6):780-7.
88. Sandborn WJ, van Assche G, Reinisch W, Colombel JF, D'Haens G, Wolf DC, et al. Adalimumab induces and maintains clinical remission in patients with moderate-to-severe ulcerative colitis. Gastroenterology. 2012;142(2):257-65.e1-3.
89. Sandborn WJ, Sakuraba A, Wang A, Macaulay D, Reichmann W, Wang S, et al. Comparison of real-world outcomes of adalimumab and infliximab for patients with ulcerative colitis in the United States. Current medical research and opinion. 2016;32(7):1233-41.
90. Armuzzi A, Taxonera C, Panes J. Real-world effectiveness of adalimumab in patients with ulcerative colitis. 2016:280–2.
91. Hanauer SB, Sandborn WJ, Rutgeerts P, Fedorak RN, Lukas M, MacIntosh D, et al. Human anti-tumor necrosis factor monoclonal antibody (adalimumab) in Crohn's disease: the CLASSIC-I trial. Gastroenterology. 2006;130(2):323-33; quiz 591.
92. Jilani NZ, Akobeng AK. Adalimumab for maintenance of clinical response and remission in patients with Crohn's disease: the CHARM trial. Colombel JF, Sandborn WJ, Rutgeerts P et al. Gastroenterology 2007;132:52-65. Journal of pediatric gastroenterology and nutrition. 2008;46(2):226-7.

93. Matsumoto T, Motoya S, Watanabe K, Hisamatsu T, Nakase H, Yoshimura N, et al. Adalimumab Monotherapy and a Combination with Azathioprine for Crohn's Disease: A Prospective, Randomized Trial. Journal of Crohn's & colitis. 2016;10(11):1259-66.
94. Sandborn WJ, Feagan BG, Marano C, Zhang H, Strauss R, Johanns J, et al. Subcutaneous golimumab induces clinical response and remission in patients with moderate-to-severe ulcerative colitis. Gastroenterology. 2014;146(1):85-95; quiz e14-5.
95. Samaan MA, Pavlidis P, Digby-Bell J, Johnston EL, Dhillon A, Paramsothy R, et al. Golimumab: early experience and medium-term outcomes from two UK tertiary IBD centres. Frontline gastroenterology. 2018;9(3):221-31.
96. Feagan BG, Rutgeerts P, Sands BE, Hanauer S, Colombel JF, Sandborn WJ, et al. Vedolizumab as induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. The New England journal of medicine. 2013;369(8):699-710.
97. Feagan BG, Rubin DT, Danese S, Vermeire S, Abhyankar B, Sankoh S, et al. Efficacy of Vedolizumab Induction and Maintenance Therapy in Patients With Ulcerative Colitis, Regardless of Prior Exposure to Tumor Necrosis Factor Antagonists. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2017;15(2):229-39.e5.
98. Sandborn WJ, Feagan BG, Rutgeerts P, Hanauer S, Colombel JF, Sands BE, et al. Vedolizumab as induction and maintenance therapy for Crohn's disease. The New England journal of medicine. 2013;369(8):711-21.
99. Sandborn WJ, Baert F, Danese S, Krznarić Ž, Kobayashi T, Yao X, et al. Efficacy and Safety of Vedolizumab Subcutaneous Formulation in a Randomized Trial of Patients With Ulcerative Colitis. Gastroenterology. 2020;158(3):562-72.e12.
100. Vermeire S, D'Haens G, Baert F, Danese S, Kobayashi T, Loftus EV, Jr., et al. Efficacy and Safety of Subcutaneous Vedolizumab in Patients With Moderately to Severely Active Crohn's Disease: Results From the VISIBLE 2 Randomised Trial. Journal of Crohn's & colitis. 2021.
101. Sands BE, Sandborn WJ, Panaccione R, O'Brien CD, Zhang H, Johanns J, et al. Ustekinumab as Induction and Maintenance Therapy for Ulcerative Colitis. The New England journal of medicine. 2019;381(13):1201-14.
102. Feagan BG, Sandborn WJ, Gasink C, Jacobstein D, Lang Y, Friedman JR, et al. Ustekinumab as Induction and Maintenance Therapy for Crohn's Disease. The New England journal of medicine. 2016;375(20):1946-60.
103. Sandborn WJ, Su C, Sands BE, D'Haens GR, Vermeire S, Schreiber S, et al. Tofacitinib as Induction and Maintenance Therapy for Ulcerative Colitis. The New England journal of medicine. 2017;376(18):1723-36.
104. Efficacy and safety of dose escalation to tofacitinib 10 mg BID for patients with ulcerative colitis following loss of response on tofacitinib 5 mg BID maintenance therapy.
105. Lee TW, Kolber MR, Fedorak RN, van Zanten SV. Iron replacement therapy in inflammatory bowel disease patients with iron deficiency anemia: a systematic review and meta-analysis. Journal of Crohn's & colitis. 2012;6(3):267-75.
106. Auerbach M, Gafter-Gvili A, Macdougall IC. Intravenous iron: a framework for changing the management of iron deficiency. The Lancet Haematology. 2020;7(4):e342-e50.
107. Vítek L. Bile acid malabsorption in inflammatory bowel disease. Inflammatory bowel diseases. 2015;21(2):476-83.
108. Harbord M, Eliakim R, Bettenworth D, Karmiris K, Katsanos K, Kopylov U, et al. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 2: Current Management. Journal of Crohn's & colitis. 2017;11(7):769-84.

109. Feuerstein JD, Isaacs KL, Schneider Y, Siddique SM, Falck-Ytter Y, Singh S. AGA Clinical Practice Guidelines on the Management of Moderate to Severe Ulcerative Colitis. Gastroenterology. 2020;158(5):1450-61.
110. Brandse JF, van den Brink GR, Wildenberg ME, van der Kleij D, Rispens T, Jansen JM, et al. Loss of Infliximab Into Feces Is Associated With Lack of Response to Therapy in Patients With Severe Ulcerative Colitis. Gastroenterology. 2015;149(2):350-5.e2.
111. Sebastian S, Myers S, Argyriou K, Martin G, Los L, Fiske J, et al. Infliximab induction regimens in steroid-refractory acute severe colitis: a multicentre retrospective cohort study with propensity score analysis. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2019;50(6):675-83.
112. <Att förebygga och behandla undernäring.pdf>.
113. Li S, Ney M, Eslamparast T, Vandermeer B, Ismond KP, Kroeker K, et al. Systematic review of nutrition screening and assessment in inflammatory bowel disease. World journal of gastroenterology. 2019;25(28):3823-37.
114. <Development of an inflammatory bowel disease-specific nutrition screening tool.pdf>.
115. Cederholm T, Jensen GL, Correia M, Gonzalez MC, Fukushima R, Higashiguchi T, et al. GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition - A consensus report from the global clinical nutrition community. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2019;38(1):1-9.
116. Fiorindi C, Luceri C, Dragoni G, Piemonte G, Scaringi S, Staderini F, et al. GLIM Criteria for Malnutrition in Surgical IBD Patients: A Pilot Study. Nutrients. 2020;12(8).
117. Axelsson KF, Johansson H, Lundh D, Möller M, M. L. Vårdprogram för osteoporos. 2021.
118. Scaldaferri F, Pizzoferrato M, Lopetuso LR, Musca T, Ingravalle F, Sicignano LL, et al. Nutrition and IBD: Malnutrition and/or Sarcopenia? A Practical Guide. Gastroenterology research and practice. 2017;2017:8646495.
119. Vagianos K, Bector S, McConnell J, Bernstein CN. Nutrition assessment of patients with inflammatory bowel disease. JPEN Journal of parenteral and enteral nutrition. 2007;31(4):311-9.
120. <Riksmaten.pdf>.
121. Mitchell H, Porter J, Gibson PR, Barrett J, Garg M. Review article: implementation of a diet low in FODMAPs for patients with irritable bowel syndrome-directions for future research. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2019;49(2):124-39.
122. Friedli N, Stanga Z, Culkin A, Crook M, Laviano A, Sobotka L, et al. Management and prevention of refeeding syndrome in medical inpatients: An evidence-based and consensus-supported algorithm. Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif). 2018;47:13-20.
123. Ajabnoor SM, Thorpe G, Abdelhamid A, Hooper L. Long-term effects of increasing omega-3, omega-6 and total polyunsaturated fats on inflammatory bowel disease and markers of inflammation: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. European journal of nutrition. 2021;60(5):2293-316.
124. Rahman H, Kim M, Leung G, Green JA, Katz S. Drug-Herb Interactions in the Elderly Patient with IBD: a Growing Concern. Current treatment options in gastroenterology. 2017;15(4):618-36.
125. Weimann A, Braga M, Carli F, Higashiguchi T, Hübner M, Klek S, et al. ESPEN guideline: Clinical nutrition in surgery. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2017;36(3):623-50.

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

126. Khanna R, Shen B. Adverse metabolic sequelae following restorative proctocolectomy with an ileal pouch. Gastroenterology & hepatology. 2012;8(5):322-6.
127. Joos S, Brinkhaus B, Maluche C, Maupai N, Kohnen R, Kraehmer N, et al. Acupuncture and moxibustion in the treatment of active Crohn's disease: a randomized controlled study. Digestion. 2004;69(3):131-9.
128. Joos S, Wildau N, Kohnen R, Szecsenyi J, Schuppan D, Willich SN, et al. Acupuncture and moxibustion in the treatment of ulcerative colitis: a randomized controlled study. Scandinavian journal of gastroenterology. 2006;41(9):1056-63.
129. Langmead L, Rampton DS. Review article: complementary and alternative therapies for inflammatory bowel disease. Alimentary pharmacology & therapeutics. 2006;23(3):341-9.
130. Carvalho ACA, Souza GA, Marqui SV, Guiguer É L, Araújo AC, Rubira CJ, et al. Cannabis and Canabidinoids on the Inflammatory Bowel Diseases: Going Beyond Misuse. International journal of molecular sciences. 2020;21(8).
131. Oxelmark L, Lindberg A, Löfberg R, Sternby B, Eriksson A, Almer S, et al. Use of complementary and alternative medicine in Swedish patients with inflammatory bowel disease: a controlled study. European journal of gastroenterology & hepatology. 2016;28(11):1320-8.
132. Abraham BP, Kahn SA. Transition of Care in Inflammatory Bowel Disease. Gastroenterology & hepatology. 2014;10(10):633-40.
133. Philpott JR, Kurowski JA. Challenges in Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease: A Review of the Current Literature in Transition Readiness and Outcomes. Inflammatory bowel diseases. 2019;25(1):45-55.
134. Gray WN, Holbrook E, Dykes D, Morgan PJ, Saeed SA, Denson LA. Improving IBD Transition, Self-management, and Disease Outcomes With an In-clinic Transition Coordinator. Journal of pediatric gastroenterology and nutrition. 2019;69(2):194-9.
135. Erős A, Soós A, Hegyi P, Szakács Z, Erőss B, Párniczky A, et al. Spotlight on Transition in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. Inflammatory bowel diseases. 2020;26(3):331-46.
136. Bollegala N, Nguyen GC. Transitioning the Adolescent with IBD from Pediatric to Adult Care: A Review of the Literature. Gastroenterology research and practice. 2015;2015:853530.
137. Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, Collins P, Douds A, Forbes V, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. Gut. 2017;66(6):988-1000.
138. van Rheenen PF, Aloi M, Biron IA, Carlsen K, Cooney R, Cucchiara S, et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. Journal of Crohn's & colitis. 2017;11(9):1032-8.
139. Bollegala N, Brill H, Marshall JK. Resource utilization during pediatric to adult transfer of care in IBD. Journal of Crohn's & colitis. 2013;7(2):e55-60.
140. Nguyen GC, Boudreau H, Harris ML, Maxwell CV. Outcomes of obstetric hospitalizations among women with inflammatory bowel disease in the United States. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2009;7(3):329-34.
141. Sturm A, Maaser C, Mendall M, Karagiannis D, Karatzas P, Ipenburg N, et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on IBD in the Elderly. Journal of Crohn's & colitis. 2017;11(3):263-73.

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

142. Shung DL, Abraham B, Sellin J, Hou JK. Medical and surgical complications of inflammatory bowel disease in the elderly: a systematic review. Digestive diseases and sciences. 2015;60(5):1132-40.
143. Beaugerie L, Brousse N, Bouvier AM, Colombel JF, Lémann M, Cosnes J, et al. Lymphoproliferative disorders in patients receiving thiopurines for inflammatory bowel disease: a prospective observational cohort study. Lancet (London, England). 2009;374(9701):1617-25.
144. Abbas AM, Almukhtar RM, Loftus EV, Jr., Lichtenstein GR, Khan N. Risk of melanoma and non-melanoma skin cancer in ulcerative colitis patients treated with thiopurines: a nationwide retrospective cohort. The American journal of gastroenterology. 2014;109(11):1781-93.
145. Kirchgesner J, Lemaitre M, Carrat F, Zureik M, Carbonnel F, Dray-Spira R. Risk of Serious and Opportunistic Infections Associated With Treatment of Inflammatory Bowel Diseases. Gastroenterology. 2018;155(2):337-46.e10.
146. Sinagra E, Perricone G, Romano C, Cottone M. Heart failure and anti tumor necrosis factor-alpha in systemic chronic inflammatory diseases. European journal of internal medicine. 2013;24(5):385-92.
147. Longo WE, Virgo KS, Bahadursingh AN, Johnson FE. Patterns of disease and surgical treatment among United States veterans more than 50 years of age with ulcerative colitis. American journal of surgery. 2003;186(5):514-8.
148. Baars JE, Kuipers EJ, van Haastert M, Nicolaï JJ, Poen AC, van der Woude CJ. Age at diagnosis of inflammatory bowel disease influences early development of colorectal cancer in inflammatory bowel disease patients: a nationwide, long-term survey. Journal of gastroenterology. 2012;47(12):1308-22.
149. Tran AH, Man Ngor EW, Wu BU. Surveillance colonoscopy in elderly patients: a retrospective cohort study. JAMA internal medicine. 2014;174(10):1675-82.
150. Navaneethan U, Parasa S, Venkatesh PG, Trikudanathan G, Shen B. Prevalence and risk factors for colonic perforation during colonoscopy in hospitalized inflammatory bowel disease patients. Journal of Crohn's & colitis. 2011;5(3):189-95.
151. <Koloskopisk övervakning av IBD.pdf>.
152. Chapman MH, Thorburn D, Hirschfield GM, Webster GGJ, Rushbrook SM, Alexander G, et al. British Society of Gastroenterology and UK-PSC guidelines for the diagnosis and management of primary sclerosing cholangitis. Gut. 2019;68(8):1356-78.
153. Lindor KD, Kowdley KV, Harrison ME. ACG Clinical Guideline: Primary Sclerosing Cholangitis. The American journal of gastroenterology. 2015;110(5):646-59; quiz 60.
154. de Vries E, Bolier R, Goet J, Parés A, Verbeek J, de Vree M, et al. Fibrates for Itch (FITCH) in Fibrosing Cholangiopathies: A Double-Blind, Randomized, Placebo-Controlled Trial. Gastroenterology. 2021;160(3):734-43.e6.
155. Ekman I. Personcentrering inom hälso- och sjukvården. 2014.
156. NICE guideline [NG197]. 2021.
157. <Shared decision making NICE guideline [NG197].pdf>.
158. Thorne S, Oliffe JL, Stajduhar KI. Communicating shared decision-making: cancer patient perspectives. Patient education and counseling. 2013;90(3):291-6.
159. Casati J, Toner BB, de Rooy EC, Drossman DA, Maunder RG. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: a review of emerging themes. Digestive diseases and sciences. 2000;45(1):26-31.
160. Mawdsley JE, Rampton DS. The role of psychological stress in inflammatory bowel disease. Neuroimmunomodulation. 2006;13(5-6):327-36.

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

161. Fiorino G, Lytras T, Younge L, Fidalgo C, Coenen S, Chaparro M, et al. Quality of Care Standards in Inflammatory Bowel Diseases: a European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] Position Paper. Journal of Crohn's & colitis. 2020;14(8):1037-48.
162. Casati J, Toner BB. Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. Biomedicine & pharmacotherapy = Biomedecine & pharmacotherapie. 2000;54(7):388-93.
163. Huppertz-Hauss G, Lie Høivik M, Jelsness-Jørgensen LP, Henriksen M, Høie O, Jahnsen J, et al. Health-related Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease 20 Years After Diagnosis: Results from the IBSEN Study. Inflammatory bowel diseases. 2016;22(7):1679-87.
164. Knowles SR, Graff LA, Wilding H, Hewitt C, Keefer L, Mikocka-Walus A. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part I. Inflammatory bowel diseases. 2018;24(4):742-51.
165. Knowles SR, Keefer L, Wilding H, Hewitt C, Graff LA, Mikocka-Walus A. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part II. Inflammatory bowel diseases. 2018;24(5):966-76.
166. Huppertz-Hauss G, Høivik ML, Jelsness-Jørgensen LP, Opheim R, Henriksen M, Høie O, et al. Fatigue in a population-based cohort of patients with inflammatory bowel disease 20 years after diagnosis: The IBSEN study. Scandinavian journal of gastroenterology. 2017;52(3):351-8.
167. Graff LA, Vincent N, Walker JR, Clara I, Carr R, Ediger J, et al. A population-based study of fatigue and sleep difficulties in inflammatory bowel disease. Inflammatory bowel diseases. 2011;17(9):1882-9.
168. Borren NZ, van der Woude CJ, Ananthakrishnan AN. Fatigue in IBD: epidemiology, pathophysiology and management. Nature reviews Gastroenterology & hepatology. 2019;16(4):247-59.
169. Van Assche G, Dignass A, Reinisch W, van der Woude CJ, Sturm A, De Vos M, et al. The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Special situations. Journal of Crohn's & colitis. 2010;4(1):63-101.
170. Van Assche G, Dignass A, Bokemeyer B, Danese S, Gionchetti P, Moser G, et al. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 3: special situations. Journal of Crohn's & colitis. 2013;7(1):1-33.
171. Grunkemeier DM, Cassara JE, Dalton CB, Drossman DA. The narcotic bowel syndrome: clinical features, pathophysiology, and management. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2007;5(10):1126-39; quiz 1-2.
172. Kozeluhova J, Kotyza J, Balihar K, Krcma M, Cedikova M, Karbanova J, et al. Risk of anal incontinence in women with inflammatory bowel diseases after delivery. Bratislavske lekarske listy. 2017;118(6):328-33.
173. Miller C, Emmanuel A, Zarate-Lopez N, Taylor S, Bloom S. Constipation in ulcerative colitis: pathophysiology and practical management. Frontline gastroenterology. 2021;12(6):493-9.
174. Makharia GK. Quality of care in Crohn's disease. World journal of gastrointestinal pathophysiology. 2014;5(4):462-6.
175. Jackson CA, Clatworthy J, Robinson A, Horne R. Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease: a systematic review. The American journal of gastroenterology. 2010;105(3):525-39.
176. Morisky DE, Ang A, Krousel-Wood M, Ward HJ. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. Journal of clinical hypertension (Greenwich, Conn). 2008;10(5):348-54.

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

177. Socialstyrelsen. Stöd för samtal om alkohol. 2020.
178. Cannon AR, Kuprys PV, Cobb AN, Ding X, Kothari AN, Kuo PC, et al. Alcohol enhances symptoms and propensity for infection in inflammatory bowel disease patients and a murine model of DSS-induced colitis. Journal of leukocyte biology. 2018;104(3):543-55.
179. Ungaro R, Mehandru S, Allen PB, Peyrin-Biroulet L, Colombel JF. Ulcerative colitis. Lancet (London, England). 2017;389(10080):1756-70.
180. Salih A, Widbom L, Hultdin J, Karling P. Smoking is associated with risk for developing inflammatory bowel disease including late onset ulcerative colitis: a prospective study. Scandinavian journal of gastroenterology. 2018;53(2):173-8.
181. Swanson GR, Sedghi S, Farhadi A, Keshavarzian A. Pattern of alcohol consumption and its effect on gastrointestinal symptoms in inflammatory bowel disease. Alcohol (Fayetteville, NY). 2010;44(3):223-8.
182. 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.
183. Baker ME, Hara AK, Platt JF, Maglinte DD, Fletcher JG. CT enterography for Crohn's disease: optimal technique and imaging issues. Abdominal imaging. 2015;40(5):938-52.
184. Papamichael K, Cheifetz AS, Melmed GY, Irving PM, Vande Casteele N, Kozuch PL, et al. Appropriate Therapeutic Drug Monitoring of Biologic Agents for Patients With Inflammatory Bowel Diseases. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2019;17(9):1655-68.e3.
185. Yarur AJ, Kubiliun MJ, Czul F, Sussman DA, Quintero MA, Jain A, et al. Concentrations of 6-thioguanine nucleotide correlate with trough levels of infliximab in patients with inflammatory bowel disease on combination therapy. Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association. 2015;13(6):1118-24.e3.
186. Fernandes SR, Bernardo S, Simões C, Gonçalves AR, Valente A, Baldaia C, et al. Proactive Infliximab Drug Monitoring Is Superior to Conventional Management in Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory bowel diseases. 2020;26(2):263-70.

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

22. Förslag för fördjupning

- 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.
- 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.
- Lamb CA, Kennedy NA, Raine T, Hendy PA, Smith PJ, Limdi JK et al. British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. Gut 2019;68(Suppl 3):s1-s106.
- Magro F, Gionchetti P, Eliakim R, Ardizzone S, Armuzzi A, Barreiro-de Acosta M, et al. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 1: Definitions, Diagnosis, Extra-intestinal Manifestations, Pregnancy, Cancer Surveillance, Surgery, and Ileo-anal Pouch Disorders. J Crohns Colitis. 2017;11(6):649-70.
- Harbord M, Eliakim R, Bettenworth D, Karmiris K, Katsanos K, Kopylov U, et al. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 2: Current Management. J Crohns Colitis. 2017;11(7):769-84.
- Torres J, Bonovas S, Doherty G, Kucharzik T, Gisbert JP, Raine T, et al. ECCO Guidelines on Therapeutics in Crohn's Disease: Medical Treatment. J Crohns Colitis. 2020;14(1):4-22.
- Ko CW, Singh S, Feuerstein JD, Falck-Ytter C, Falck-Ytter Y, Cross RK et al. American Gastroenterological Association Institute Clinical Guidelines Committee. AGA Clinical Practice Guidelines on the Management of Mild-to-Moderate Ulcerative Colitis. Gastroenterology. 2019;156(3):748-764.
- Feuerstein JD, Isaacs KL, Schneider Y, Mehmood Siddique S, Falck-Ytter Y, Singh S et al. AGA Institute Clinical Guidelines Committee. AGA Clinical Practice Guidelines on the Management of Moderate to Severe Ulcerative Colitis. Gastroenterology. 2020;158(5):1450-1461.
- Øresland T, Bemelman WA, Sampietro GM, Spinelli A, Windsor A, Ferrante M, et al. European evidence based consensus on surgery for ulcerative colitis. J Crohns Colitis. 2015;9(1):4-25.
- Brown SR, Fearnhead NS, Faiz OD, Abercrombie JF, Acheson AG, Arnott RG, et al. The Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland consensus guidelines in surgery for inflammatory bowel disease. Colorectal Dis. 2018;20 Suppl 8:3-117.
- Adamina M, Bonovas S, Raine T, Spinelli A, Warusavitarne J, Armuzzi A, et al. ECCO Guidelines on Therapeutics in Crohn's Disease: Surgical Treatment. J Crohns Colitis. 2020;14(2):155-68.
- 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.
- Bischoff SC, Escher J, Hébuterne X, Kłęk S, Krznaric Z, Schneider S, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in inflammatory bowel disease. Clin Nutr. 2020;39(3):632-53.
- Kemp K, Dibley L, Chauhan U, Greveson K, Jäghult S, Ashton K, et al. Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. J Crohns Colitis. 2018;12(7):760-76.

23. Nationell arbetsgrupp för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

23.1. Nationella arbetsgruppens sammansättning

Den nationella arbetsgruppen består av representanter från sjukvårdsregionerna samt patientföreträdare och har tillsatts av Nationellt programområde för mag- och tarmsjukdomar. Nationella arbetsgruppens ordförande och medlemmar

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 Fagerberg	Medicine Doktor	Överläkare barnmedicin	Västmanlands Sjukhus, Västerås	Region Västmanland	Representant för Barngastroenterologi
Ragna Wivast		Patientföreträdare	Mag- och tarmförbundet		Patientrepresentant
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	Specialist Sjuksköterska	Universitetssjukhuset Linköping	Region Östergötland	Omvårdnadsrepresentant
Caroline Nordenvall	Docent	Överläkare kolorektalkirurgi	Karolinska universitetssjukhuset	Region Stockholm	Representant för Kirurgi
Jonas Halfvarson	Professor	Överläkare gastroenterologi	Universitetssjukhuset Örebro	Region Örebro	Ordförande
Niklas Tiedje		Patientföreträdare	Mag- och tarmförbundet		Patientrepresentant
Maria		Projektledare	Region Västragötaland	Region Västragötaland	

Från nationellt vårdförlopp för vuxna med IBD har följande personer deltagit i framtagandet av specifika textavsnitt i vårdförlopp IBD alternativt korrekturläst för att säkerhetsställa harmonisering mellan dokumenten

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ Patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
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
Martin Rejler	Medicine Doktor	Överläkare gastroenterologi	Höglandssjukhuset Eksjö	Region Jönköpings län	Representant för Gastroenterologi
Zuzana Potácová	Docent	Överläkare Klinisk patologi	Karolinska universitetssjukhuset	Region Stockholm	Representant för Patologi

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

23.2. Adjungerade författare

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Lennart Blomqvist (adjungerad)	Professor	Överläkare Diagnostisk radiologi	Karolinska universitetssjukhuset	Region Stockholm	Representant för Bilddiagnostik

23.3. Jäv och andra bindningar

Jävsprövning av samtliga medlemmar har gjorts. Dessa har bedömts och godkänts enligt varje sjukvårdsregions rutin för jävsprövning.

Kopior av hela gruppens jävsdeklarationer, inklusive föreläsaruppdrag, går att få från respektive uppdragsgivande organisation, till exempel regionen en medverkande person arbetar i eller ifrån den värdregion som ansvarar för det nationella programområdet. I det här fallet från Västra Götalandsregionen.

23.4. Vårdprogrammets förankring

Vårdprogrammet har utarbetats på uppdrag av Nationellt programområde för Mag- och Tarmsjukdomar, vilken utsett Jonas Halfvarson till vårdprogramgruppens ordförande.

En intern förankring har genomförts med ansvarigt NPO och efter revidering som följd av den första förankringen har vårdprogrammet skickats på Nationell remissrunda. Denna har gått till en generisk sändlista där bland annat huvudmännen får möjlighet att lämna kommentarer kring både det medicinska innehållet och de organisatoriska och ekonomiska konsekvenser vårdprogrammet skulle kunna ge. Efter den nationella remissrundan har vårdprogrammet bearbetats och godkänts av vårdprogramgruppen samt fastställts av Nationellt programområde för mag- och tarmsjukdomar.

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

Bilaga 1

Evidensgradering i avsnitt 11 Val av läkemedelsbehandling

Medicinsk behandling av inflammatorisk tarmsjukdom är extensivt studerat men RCT- studier av god kvalitet som jämför olika behandlingar saknas i stor utsträckning även om kontrollerade randomiserade studier avseende potentiellt nya läkemedel i viss mån förväntas inkludera aspekten av jämförelse mot etablerade terapier. Arbetsgruppen har primärt använt den evidensgradering som finns i de senaste riktlinjerna från European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) och British Society of Gastroenterology (BSG) consensus guidelines.

- European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) använder Oxford CEBM (centre of evidence based medicine) för evidensgradering som i viss mån bygger på GRADE metodologin. ECCO graderar enligt "evidence level" (EL) 1 – 5, där 1 är högsta evidens baserat på systematiska översikter av randomiserade studier och 5 är expertutlåtande/"mechanism-based reasoning"
- BSG använder GRADE som bas och graderar evidens enligt följande: High/Moderate/Low/Very Low quality evidence.

Evidensgradering i avsnitt 12 Val av kirurgisk behandling

Kirurgisk behandling av inflammatorisk tarmsjukdom är generellt extensivt studerat men metaanalyser och RCT-studier av god kvalitet saknas i stor utsträckning och det är osannolikt att ett evidensläge där högsta kvalitet är baserat på kontrollerade randomiserade studier radikalt kommer att förändras i framtiden. Arbetsgruppen har i stor utsträckning använt den evidensgradering som finns i de senaste riktlinjerna från European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO), European Society of Coloproctology (ESCP) och Association of coloproctology of Great Britain and Ireland (ACPGBI) och i avsnittet om pouchit, evdidensgraderingen från British Society of Gastroenterology (BSG) consensus guidelines.

Avsnittet om preoperativ optimering och framförallt ERAS *(Enhanced Recovery After Surgery)* är evidensgraderad enligt GRADE (*ERAS avsnittet bygger på en översiktsartikel av Gustavsson et al.)*.

- ECCO och ESCP använder Oxford CEBM (centre of evidence based medicine) för evidensgradering som i viss mån bygger på GRADE metodologin. ECCO/ESCP graderar enligt "evidence level" (EL) 1 – 5, där 1 är högsta evidens baserat på systematiska översikter av randomiserade studier och 5 är expertutlåtande/"mechanism-based reasoning"
- ACPGBI har en GRADE-liknande struktur, men redovisar inte evidensgrad enligt Oxford CEBM. ACPGBI redovisar "level of evidence" (LE) 1 – 4, där 1 är som ovan och 4 är expertbedömningar/praktisk erfarenhet.
- BSG använder GRADE som bas och graderar evidens enligt följande: High/Moderate/Low/Very Low quality evidence.

Evidensgradering i avsnitt 13 Val av nutritionsbehandling

Evidens av hög kvalitet för nutritionsbehandling vid IBD saknas med några få undantag. I kapitlet Val av nutritionsbehandling används i stor utsträckning den evidensgradering som finns i de senaste riktlinjerna från European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) och även från European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO).

- ESPEN använder sig graderingssystemet Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) grading system. ECCO använder Oxford CEBM (centre of evidence based medicine) för evidensgradering. Båda liknar i viss mån GRADE-metodologin.
- ESPEN graderar från Grade A: högsta evidens till Grade GPP: lägsta evidens. ECCO graderar enligt "evidence level" (EL) 1 – 5, där 1 är högsta evidens baserat på systematiska översikter av randomiserade studier och 5 är expertutlåtande/"mechanism-based reasoning"

Tabell 2.6.3.1 Beskrivning av ESPENS graderingssystem för evidensgradering

Rekommendation	Evidensgrad	Evidenskrav
A	1++ eller 1+	Åtminstone en metaanalys, systematisk review eller randomiserade, kontrollerad studie graderad som 1++, och direkt applicerbar på målgruppen; eller bevismassa bestående av i princip av studier graderade som 1+, direkt applicerbara på målgruppen, och visande på ett övergripande konsekvent resultat
B	2++ eller 2+	En bevismassa bestående av studier graderade som 2++, direkt applicerbar på målgruppen; eller en bevismassa bestående av studier graderade som 2+, direkt applicerbar på målgruppen, och visande på ett övergripande konsekvent resultat: eller extrapolerad evidens från studier graderade som 1++ eller 1+.
O	3 eller 4	Evidensgrad 3 or 4; eller extrapolerad evidens från studier graderade som 2++ eller 2+
GPP		God klinisk praxis. Rekommenderad god klinisk praxis baserad på klinisk erfarenhet av gruppen som utvecklat riktlinjen/ Expertåsikter, klinisk erfarenhet från respekterade auktoriteter

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

Konsekvensbeskrivning för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) – vuxna och Nationellt vårdprogram för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom

Nationellt programområde mag- och tarmsjukdomar

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2021-11-15	Öppen remiss

Innehållsförteckning

Sammanfattning 4

1. Om konsekvensbeskrivningen 5

2. Konsekvenser 6

2.1. Omfattning 6

2.2. Nytta eller risker för individen 7

2.3. Etiska aspekter 7

2.4. Verksamhet och organisation 8

2.5. Kostnader 9

2.6. Kompetensförsörjning 12

2.7. Påverkan på andra kunskapsstöd 12

2.8. Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården 13

2.9. Uppföljning 13

2.10. Övriga konsekvenser 14

3. Referenser 15

Bilaga 1 Hälsoekonomisk analys 16

Sammanfattning

Konsekvensbeskrivningen fokuserar på konsekvenser av åtgärder och aktiviteter som beskrivs i de två dokumenten Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) – vuxna, samt Vårdprogrammet för vuxna med Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Målet med dessa kunskapsstöd är att förkorta tiden till diagnos och behandling av IBD, öka andelen patienter som uppnår och bibehåller remission, samt att patienten och eventuellt närstående erbjuds relevant information och upplever delaktighet i vård och behandling. De viktigaste konsekvenserna av kunskapsstöden, är att fler patienter med IBD får ett välstrukturerat omhändertagande med vård och behandling enligt befintliga riktlinjer och får tillgång till hela IBD-teamet bestående av gastroenterolog, kolorektalkirurg, IBD-sjuksköterska, dietist, kurator samt även andra professioner som exempelvis patolog, operationskoordinator och psykolog när så behövs. Kunskapsstöden skapar förutsättningar för ett strukturerat omhändertagande, som också kan följas upp och utvärderas. På så sätt bidrar kunskapsstöden till en mer jämlik vård och minskar risken för att den enskilda patienten får en sämre vård på grund av lokala och regionala skillnader. Kunskapsstöden ökar också möjligheterna för individen att vara delaktig i vård och behandling och att ta eget ansvar för egenmonitorering av sjukdomen och för hälsosamma levnadsvanor.

För den gastroenterologiska specialistvården kan kunskapsstöden medföra ett ökat antal besök och endoskopiska undersökningar vilket kan leda till ökade kostnader och risk för undanträngningseffekter för patienter med andra gastroenterologiska och hepatologiska sjukdomar liksom för andra individer med behov av endoskopisk utredning.

Kunskapsstöden inkluderar insatser från flera olika yrkeskategorier. För att kunna erbjuda patienten alla delar i kunskapsstöden kan lokala arbetssätt behöva förändras och därtill kan såväl kompetensutveckling som organisatoriska förändringar krävas, på såväl lokal som regional nivå. I vissa fall kan införandet av kunskapsstöden komma att hindras av nuvarande och kommande brister i personalresurser och kompetensförsörjning.

Sammantaget leder kunskapsstöden sannolikt till en viss initial kostnadsökning för hälso- och sjukvården, exempelvis genom kompetensutveckling, fler besök i gastroenterologisk specialistvård, ökad andel som får del av teambaserade insatser inklusive dietistkontakt samt ökad läkemedelsanvändning. Långsiktigt syftar kunskapsstöden till att minska andelen patienter som utvecklar försämrad tarmfunktion eller komplikationer av sjukdomen. Sannolikt leder detta till att sjukdomen har mindre negativ påverkan på patientens liv, inklusive aspekter som karriärsutveckling, sjukfrånvaro, sociala interaktioner, psykisk ohälsa och behov av eventuella samhällsmässiga stödinsatser. Teoretiskt sett bör kunskapsstöden därigenom kunna bidra till lägre kostnader för samhället då indirekta kostnader (exempelvis sjukfrånvaro och nedsatt arbetsförmåga) och sluten vård utgör de enskilt största kostnaderna vid sjukdomen, även om det idag är svårt att värdera om kunskapsstöden leder till ökad kostnadseffektivitet.

För att kunskapsstöden för IBD ska kunna följas och utvärderas krävs att alla patienter som omfattas av kunskapsstöden registreras och följs i Svenska kvalitetsregistret för IBD (SWIBREG) [1]. Efter att ha registrerats i SWIBREG, kan patienten rapportera symptom och livskvalitetsmått till registret via bland annat 1177. Nyttjande av visualiseringsverktyg avseende patientens sjukdomshistorik, inklusive patientens symptom, livskvalitetsmått och inflammatorisk aktivitet över tid, är avgörande för strukturerad distansmonitorering.

Vid de enheter som idag inte nyttjar något verktyg för att visualisera patientens sjukdomshistorik kommer implementeringen av kunskapsstöden att kräva vissa förändringar i fråga om arbetssätt. För att möjliggöra att vårdförloppets indikator avseende tid från symtomdebut och remiss för endoskopi till diagnosdatum registreras inom en nära framtid, krävs att SWIBREG initialt får erforderliga resurser och stöd från SKR. För att säkerställa hög täckningsgrad och datakvalitet i SWIBREG är direkt dataöverföring mellan samtliga journalsystem (inklusive laboratoriesystem) i Sverige och SWIBREG nödvändig. I dagsläget överför enbart en region laboratoriedata direkt till registret via nationella tjänsteplattformen. En ökad direktöverföring förutsätter initialt ökade resurser och stöd från SKR men minskar vårdgivarens tid och kostnader för registrering av motsvarande information.

1. Om konsekvensbeskrivningen

Konsekvensbeskrivningen fokuserar på konsekvenser av åtgärder och aktiviteter som beskrivs i de två dokumenten Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) – vuxna, samt Vårdprogrammet för vuxna med Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Medan vårdförloppet endast beskriver åtgärder fram till årsuppföljningen som infaller tolv månader efter diagnos, inkluderar vårdprogrammet även åtgärder under det fortsatta sjukdomsförloppet. Vissa av konsekvenserna som beskrivs i detta dokument kan därför kopplas till åtgärder som inträffar efter att åtgärderna i vårdförloppet avslutats.

Analys av nuläget har bland annat genomförts genom patientintervjuer. Arbetsgruppen som utarbetade vårdförloppet och som tagit fram konsekvensbeskrivningen inkluderade professionsföreträdare från specialistvård inom gastroenterologi, kolorektalkirurgi, endoskopi, allmänmedicin, patologi och patientföreträdare. Vidare utfördes arbetet i nära samverkan med arbetsgruppen som utarbetade vårdprogrammet det vill säga Nationella arbetsgruppen (NAG) IBD, till vilken även professionsföreträdare från specialistvård inom bilddiagnostik var adjungerad. Arbetsgruppens medlemmar anges i vårdförloppsdokumentet avsnitt 3.1 Arbetsprocess. Ordförande i arbetsgruppen var Jonas Halfvarson. Den nationella stödfunktionen vid SKR har bistått med löpande stöd. Nationellt programområde (NPO) mag- och tarmsjukdomar har inkommit med synpunkter på arbetsgruppens arbete. Arbetet med konsekvensbeskrivningen färdigställdes under hösten 2021.

2. Konsekvenser

2.1. Omfattning

Antalet nyupptäckta fall (incidensen) av IBD är cirka 30 per 100 000 invånare årligen och förekomsten (prevalensen) är cirka 0,8 procent, vilket innebär att uppskattningsvis 80 000 personer i Sverige är diagnostiserade med sjukdomen. Incidensen är högst bland yngre individer (15–35 år), även om allt fler äldre diagnostiseras med sjukdomen.

Vårdförloppet omfattar patienter med misstänkt IBD och de åtgärder som vidtas från misstanke om IBD till årsuppföljningen tolv månader efter diagnos. Det saknas idag vetenskapligt underlag för att värdera hur stor andel av patienterna i vårdförloppet som i slutändan enbart kommer att ha screenats för IBD utan att få diagnosen. Genom att implementera inklusionskriterier skapas dock möjlighet att följa upp och utvärdera kriteriernas träffsäkerhet. Utifrån den årliga incidensen förväntas vårdförloppet att årligen omfatta cirka 3 000 patienter som får diagnosen IBD. I princip kommer samtliga dessa patienter med nydiagnostiserad IBD följas inom den gastroenterologiska specialiserade vården, men en mindre andel (cirka 300) kommer även att vara aktuella inom kolorektalkirurgisk specialiserad vård. Samtliga kommer att vara i behov av teambaserad uppföljning, inklusive kontakt med IBD-sjuksköterska, dietist och vid behov kurator.

Idag finns knappt 55 000 patienter med IBD registrerade i SWIBREG, men täckningsgrad och datakvalitet varierar mellan regioner och IBD-enheter. Baserat på samkörning med Socialstyrelsens Patientregister hade registret år 2018 en täckningsgrad på cirka 82 procent bland patienter med upprepad vårdkontakt för IBD och som under senaste 18 månaderna har behandlats med immunmodulerare, biologisk behandling eller kirurgi. Det finns med andra ord patienter som idag har diagnosen IBD men som av olika skäl inte tidigare inkluderats i SWIBREG. Majoriteten torde vara aktuella för Vårdprogram vuxna med Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), men ett begränsat antal kommer att omfattas av vårdförloppet, då sistnämna kunskapsstöd enbart omfattar de första tolv månaderna efter diagnos av IBD.

Vårdförloppet kommer förmodligen att ge en ökad medvetenhet om IBD inom allmänmedicinsk specialistvård. Det är svårt att prognostisera huruvida fler personer kommer att remitteras till endoskopisk utredning för värdering av eventuell IBD-sjukdom, då det idag saknas statistik på antalet remisser med frågeställning om IBD och precisionen av nuvarande remissförfarande, där beslut baseras på lokala traditioner, eventuella lokala/regionala överenskommelser och den enskilde läkarens bedömning. Nationellt sett förväntas dock införandet av vårdförloppet leda till ett ökat behov av endoskopier, även om den regionala variationen verkar vara stor och ett minskat behov inte kan uteslutas inom vissa regioner. Vårdförloppet inkluderar flertalet åtgärder som kan vara aktuella för patienter med IBD och kommer därmed troligen att leda till en ökad medvetenhet avseende vikten av monitorering, strukturerad uppföljning, förebyggande av tarmfunktionsnedsättning och samsjuklighet inom gastroenterologisk specialiserad vård. Effekterna av en ökad medvetenhet är svåra att prognosticera då det finns svårigheter att idag mäta detta omhändertagande.

Samtliga patienter som ingår i vårdförloppet och vårdprogrammet, kommer att ta del av åtgärderna i dessa kunskapsstöd. För att kunskapsstöden ska få önskad effekt, med en rättvis och lika vård över hela landet, krävs att införandet görs brett på samtliga berörda nivåer inom Sveriges regioner, inklusive hos privata vårdgivare.

2.2. Nytta eller risker för individen

Om åtgärderna enligt de båda kunskapsstöden implementeras i hela landet ger det ökad möjlighet för patienterna att få bästa tänkbara behandling utifrån aktuell kunskap och tillgänglig evidens oavsett bostadsort. Idag finns regionala och lokala skillnader som omfattar bemanning, struktur, medicinsk behandling, kirurgisk intervention och förmodligen även kunskapsnivå.

Tydliga inklusionskriterier i vårdförloppet och en ökad medvetenhet om IBD inom allmänmedicinsk specialistvård kommer förhoppningsvis resultera i att remittering till ileokoloskopi sker med större precision vilket kan korta tiden till diagnos av IBD. En förkortad tid till diagnos resulterar i tidigare insättande av effektiv behandling och en snabbare kontroll av inflammatorisk aktivitet. Genom egenmonitorering eller distansmonitorering kommer även episoder av ökad sjukdomsaktivitet identifieras på ett tidigare stadium [2], med förväntade positiva följder för patientens livskvalitet och aktiva deltagande i samhället. Å andra sidan kan vårdförloppet medföra ett antal remisser för personer som senare inte diagnostiseras med IBD, vilket kan leda till ökad sjukvårdskonsumtion och skapa oro hos patienten.

Genom att flödet blir tydligt för alla inblandade kan patienter få en klarare bild av vad de kan förvänta sig av vården och vilka åtgärder de själva förväntas bidra med, vilket kan öka förutsättningarna för individens delaktighet. Det finns tydligt uttryckt i vårdförloppet att varje patient ska ha en aktiv roll genom hela flödet med möjlighet att påverka, utifrån egna behov och förutsättningar. Detta möjliggörs till stor del genom digital patientutbildning, distansmonitorering och nyttjande av visualiseringsverktyg avseende patientens sjukdomshistorik, inklusive patientens symptom, livskvalitetsmått och inflammatorisk aktivitet över tid.

2.3. Etiska aspekter

Kunskapsstöden bedöms inte påverka den enskilda patientens autonomi och integritet negativt. I vilken omfattning de kan orsaka undanträngning av andra patientgrupper är svårt att värdera då adekvata underlag saknas. I vissa regioner och på vissa enheter finns idag brist på specialistläkare i gastroenterologi och hepatologi. Vidare råder det brist på endoskopiska resurser i många regioner, till viss del relaterat till implementering av screening för tjock- och ändtarmscancer (kolorektalcancer) och införandet av Standardiserat vårdförlopp för tjock- och ändtarmscancer. Med andra ord kan det finnas risk för undanträngning av andra patientgrupper inom gastroenterologisk och endoskopisk specialiserad vård, om kunskapsstöden implementeras utan att åtgärder vidtas för att säkra kompetensförsörjningen. Då det i vissa regioner även är brist på yrkeskategorier kopplade till IBD-vård, kan teambaserade insatser också bidra till undanträngningseffekter för andra patientgrupper.

Människovärdesprincipen är en fast grund i svensk sjukvård, och det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppets (och vårdprogrammets) effekt på denna princip bedöms i stort sett vara neutral. I vissa avseenden kan människovärdesprincipen stärkas eftersom kunskapen om IBD ökar genom dessa två kunskapsstöd.

Behovs- och solidaritetsprincipen kan komma att stärkas eftersom kunskapsstöden påvisar behovet av en mer jämlik och evidensbaserad vård i olika delar av landet och mellan små och stora sjukhus.

Effekten av en distansmonitorering, egenmonitorering och förbättrad teamsamverkan i gastroenterologisk öppenvård kan minska behovet av sluten vård för patientgruppen, vilket främjar **kostnadseffektivitetsprincipen**. Effekten av förändrad organisation beräknas kunna minska patientens lidande. För att inte påverka vården av andra patientgrupper i öppen vård krävs som

angivits resursförstärkning till gastroenterologisk och endoskopisk öppen vård och för patienter med IBD.

Ur ett **jämlikhetsperspektiv** bidrar de båda kunskapsstöden till att minska omotiverade skillnader mellan regioner. Vårdförloppets rekommendationer för vårdens organisation innebär utjämningseffekter i förhållande till den vård som personer med andra sjukdomsdiagnoser erbjuds. Kunskapsstöden är riktade till samtliga invånare i Sverige. Patientutbildning och information behöver göras tillgänglig för alla som behöver den oavsett individuella förutsättningar. Varje region kommer att behöva ta ställning till huruvida regionala rutiner behöver utarbetas för att säkerställa att patienten kommer att kunna tillgodogöra sig samtliga delar i vårdförloppet och vårdprogrammet. Vidare kommer samtliga IBD-enheter att behöva utarbeta lokala rutiner för att överbrygga eventuella hinder, på grund av exempelvis funktionsnedsättningar eller språksvårigheter.

Alla patienter med IBD som är i behov av medicinsk eller kirurgisk behandling ska omhändertas inom gastroenterologisk och kolorektalkirurgisk specialiserad vård. Ingångskriterierna i vårdförloppet förändrar inte detta och risken för att personer felaktigt exkluderas från vårdförloppet bedöms begränsad. Risken att ingångskriterierna kan komma att driva onödig eller omotiverad vård, primärt endoskopiska undersökningar, bedöms liten, men bör utvärderas. Det ter sig osannolikt att vårdförloppet kommer att leda till en ökad belastning på kolorektalkirurgisk specialiserad vård. Snarare kan behovet av kirurgi minska om diagnos ställs tidigare, medicinsk behandling sätts in och patienten når remission tidigare[3].

2.4. Verksamhet och organisation

Inom den gastroenterologiska specialiserade vården i Sverige finns på flera platser redan idag ett systematiskt omhändertagande av personer med nydiagnostiserad IBD. Vårdförloppet kommer att innebära begränsade förändringar i dessa enheters verksamhet. Vid de enheter som idag saknar ett sådant systematiskt omhändertagande kommer en omstrukturering av verksamheten att krävas, såväl lokalt som regionalt.

Enligt de patientintervjuer som genomförts, får många patienter och närstående begränsad information om sjukdomen och dess behandling. Vidare upplever många patienter bristande möjlighet till delaktighet och många har inte tillgång till team med IBD-sjuksköterska, dietist och kurator. Möjligheten till att förkovra sig och utbilda sig till specialistsjuksköterska inom gastroenterologi har varierat över tid. Idag finns specialistutbildning för sjuksköterskor på avancerad nivå inom internmedicinsk specialitet. Under våren 2022 startar en uppdragsutbildning inom gastroenterologi, IBD på Ersta Sköndal Bräcke Högskola på 15 högskolepoäng för sjuksköterskor med en kandidatexamen inom vårdvetenskap. Kompetensen hos de professioner som ingår i teamet är inte kartlagd och det är möjligt att det krävs en kompetenshöjning för vissa professionsgrupper. Därtill råder det i många regioner brist på dietister, IBD-sjuksköterskor, endoskopister och gastroenterologer. Vissa enheter har inte tillgång alla yrkeskategorier inom teamet vid den lokala enheten. Det riskerar leda till separata remisser till externa enheter utan att en gemensam teambedömning sker. Andra enheter kan helt sakna möjlighet att erbjuda stöd från en eller flera yrkeskategorier inom teamet. För bästa möjliga utfall bör professionerna inom teamet vara nära knutna till den gastroenterologiska verksamheten och därigenom möjliggöra ett tvärprofessionellt teamomhändertagande och en kontinuerlig fortbildning och utveckling inom teamet.

Införande av kunskapsstödet i all-IBD verksamhet i Sverige är i hög grad beroende av digitala lösningar. Dessa lösningar möter upp utmaningar avseende såväl delaktighet, tillgänglighet som miljö och hållbarhet. I vissa regioner har patienter med IBD långa avstånd till närmaste gastroenterologiska enhet och digitala lösningar är nödvändiga för att genomföra planerade kontakter och uppföljningar för alla patienter.

För att kunna följa upp vissa av de föreslagna indikatorerna i vårdförlopp IBD kommer en ökad registrering i SWIBREG att krävas. I nuläget registrerar flertalet verksamheter information i SWIBREG, men några gör det i mycket begränsad omfattning och enstaka inte alls. Inom dessa verksamheter kommer man att behöva se över sitt arbetssätt. Initialt kommer sannolikt resurser behöva tillföras för registrering av patienter i SWIBREG samt för patientutbildning i hur patientrapporterade utfallsmått och erfarenhetsmått registreras via 1177. Resurser krävs även för att på regionnivå implementera automatisk import av laboratorieparametrar via nationella tjänsteplattformen. I väntan på automatiserad import av förskrivningsdata och kirurgi kommer även personella resurser behöva tillföras för kompletterande manuell inmatning i SWIBREG. För att följa konsekvenserna av vårdförloppet kommer rutiner för uttag av statistik och indikatorer att behöva utarbetas på nationell, regional och lokal nivå. Samtidigt kan vårdförloppet i hög utsträckning ersätta eller komplettera lokalt utarbetade riktlinjer avseende omhändertagande av personer med nydiagnostiserad IBD.

2.5. Kostnader

Inom primärvården ses inga stora förändringar i kostnader vad gäller utredningar utifrån vårdförlopp IBD, då kriterierna för misstänkt IBD baseras på redan kända symtom, prover och utredningsmoment.

Huruvida det totala antalet inkommande remisser till landets endoskopienheter kommer att påverkas är svårt att värdera, då underlag saknas. Mot bakgrund av att det fram till idag inte finns några nationella riktlinjer för när och hur en patient ska utredas avseende misstänkt IBD, kan det finnas stora lokala skillnader i huruvida antalet inkommande remisser för endoskopi kommer att påverkas. På nationell nivå förväntas dock behovet av endoskopier att öka i och med införandet av vårdförloppet.

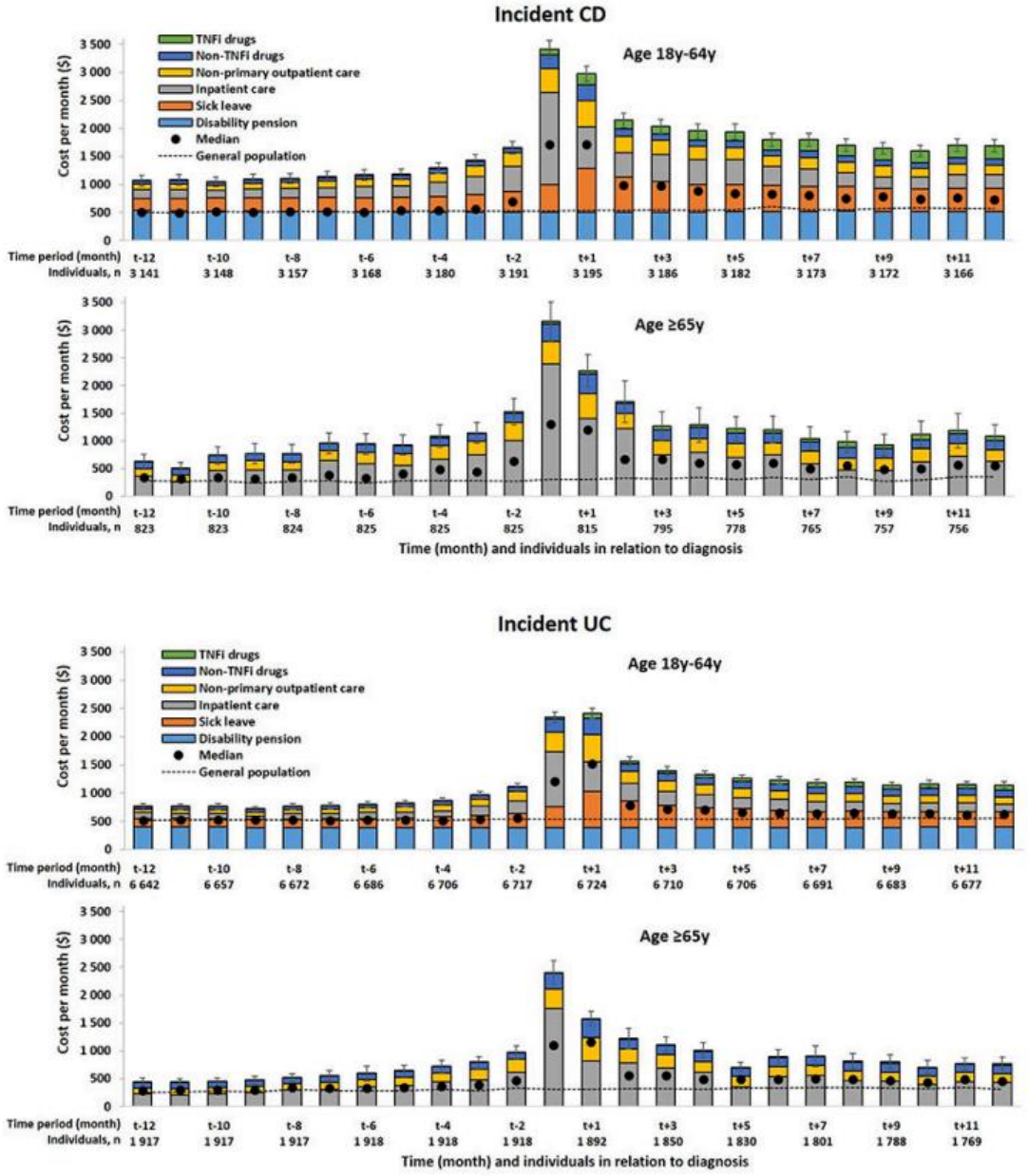
Inom gastroenterologisk specialiserad vård förväntas antalet inkommande remisser avseende misstänkt IBD minska då ileokoloskopi införs som första moment när det finns misstanke om IBD inom primärvården eller annan vårdgivare.

Vissa vårdgivare följer redan upp patienter med IBD i stort sett såsom det beskrivs i vårdförloppet. För dem leder vårdförloppet inte till ökade kostnader. För majoriteten av vårdgivare inom gastroenterologisk specialiserad vård förväntas vårdförlopp IBD dock resultera i ökat antal besök inom gastroenterologisk specialiserad vård och fler vårdkontakter med andra professioner än läkare, vilket bör resultera i en kostnadsökning på kort sikt. Vårdförloppet kan dock möjliggöra att uppföljningsbesök kan fördelas mellan gastroenterolog och IBD-sjuksköterska på ett resurseffektivt sätt. Det finns idag ingen tillförlitlig statistik över resursåtgången för besök hos olika hälsoprofessioner för patienter med IBD. Det finns heller inte någon kartläggning av kliniskt verksamma IBD-sjuksköterskor, dietister och kuratorer med specialist- respektive specialkompetens inom gastroenterologi eller IBD och därtill saknas en uppskattning av det faktiska behovet. Det är därför inte möjligt att exakt kalkylera hur stor kostnadsökning som vårdförloppet kommer att orsaka i form av ökat antal kontakter med ovan nämnda professioner inom IBD-vårdteamet.

I stället har graden av kostnadsökning uppskattas utifrån publicerade prevalens- och incidenssiffror från populationsbaserade studier i Örebro och Uppsala [4-7] samt information från SWIBREG [1]. Den ekonomiska beräkningen har genomförts av arbetsgruppen i samarbete med hälsoekonom Jahangir Khan vid Göteborgs Universitet, inom ramen för stödfunktionen från Västra Götalandsregionen. Den ekonomiska beräkningen syftar till att redovisa merkostnader i förhållande till nuläget och utgör alltså en uppskattning eftersom precisa underlag har saknats (bilaga 1). Det bör noteras att aspekter som sluten vård och indirekta kostnader inte har beaktats i dessa beräkningar. På lång sikt förväntas vårdförloppet vara kostnadseffektivt i och med att lägre ohälsa uppnås hos patientgruppen, med minskat behov av sluten vård och kirurgi [8-10] och en mer effektivt organiserad IBD-sjukvård.

Vårdförloppet (och vårdprogrammet) beskriver initial uppföljning och behandling enligt strategin ”treat-to-target”, det vill säga en målstyrd behandlingsstrategi. Det betyder att behandlingen ska styras mot ett behandlingsmål och att behandlingen ska justeras utifrån aktuella behandlingsriktlinjer om målet inte nås. Behandlingsprincipen ökar sannolikheten för att inflammationen i tarmen läker ut, det vill säga endoskopisk remission uppnås [10], vilket i sin tur är associerat med minskat behov av kirurgi och slutenvård [3, 8, 11]. Utifrån data från en global randomiserad multicenterstudie vid Crohns sjukdom är behandlingsstrategin kostnadseffektiv [9]. Huruvida en sådan strategi är kostnadseffektiv i svensk sjukvårdskontext är dock okänt, då nationella data saknas (även om flera svenska sjukhus deltog i ovan nämnde multicenterstudie).

Med andra ord förväntas de direkta kostnaderna för sjukvården att öka initialt, då vårdförloppet torde resultera i ökad provtagning, ökat antal vårdkontakter och ökad läkemedelsanvändning under första året efter diagnos. I och med godkännanden av nya läkemedel, förväntas även direkta kostnader för läkemedel vid IBD att öka framöver. Kostnadsutvecklingen kommer att i viss mån begränsas då priserna för vissa nu godkända läkemedel sänks i och med att patenten för dessa läkemedel successivt går ut. Vårdprogrammet förordar att rekonstruktiv kirurgi ska övervägas för alla patienter med ulcerös kolit som har kolektomerats. Idag rekonstrueras mindre än hälften av dessa patienter och det är troligt att en större andel av patienterna kommer att genomgå rekonstruktiv kirurgi framgent, vilket kommer att innebära större kostnader ur ett kortsiktigt perspektiv. Detta innebär dock att färre patienter behöver stomi, det vill säga minskade kostnader för stomibandagering, stomiterapueter och komplikationer associerade till stomi. Samtidigt torde införandet av vårdförloppet och vårdprogrammet resultera i att allt fler patienter uppnå endoskopisk remission i och med att de behandlas enligt en målstyrd (”treat-to-target”) strategi. Det faktum att en ökad andel patienter tidigt når endoskopisk remission förväntas resultera i en kostnadseffektiv hälso- och sjukvård med ett minskat behov av slutenvård och kirurgi [3, 8, 11]. Dessutom förväntas patienter med IBD som behandlas enligt en målstyrd strategi att ha lägre sjukfrånvaro och mindre negativ påverkan på sitt liv av sjukdomen vilket ger en totalt sett lägre kostnad för samhället. Detta mot bakgrund av att sluten vård (inklusive kirurgi) och indirekta kostnader står för en betydande del av samhällets kostnader vid IBD (figur 1A-D) [12]. Sammantaget talar detta för att det är kostnadseffektivt att så fort som möjligt nå remission och behålla låg sjukdomsaktivitet över tid.



Figur 1. *Totala samhällskostnader i USD per månad för patienter med IBD i relation till diagnosdatum, stratifierat för typ av IBD-diagnos och åldersgrupp [12] A) Incidenta fall av Crohns sjukdom med 18—64 års ålder vid diagnos. B) Incidenta fall av Crohns sjukdom med ≥ 65 års ålder vid diagnos. C) Incidenta fall av ulcerös kolit med 18—64 års ålder vid diagnos. D) Incidenta fall av ulcerös kolit med ≥ 65 års ålder vid diagnos.*

Utifrån svenska registerdata år 2014 var den årliga totala samhällskostnaden under första året efter diagnos av Crohns sjukdom $23 886 per patient och efter diagnos av ulcerös kolit $16 778 per patient, bland patienter i arbetsför ålder (Figur 1). Detta med reservation för att kostnader för exempelvis korttidssjukskrivning, produktionsbortfall i arbete och monitorering inte kunde beaktas. Motsvarande siffror för äldre patienter (> 65 år) var $16 282 respektive $12 191. Såväl hos individer i arbetsför ålder som hos äldre stod kostnaderna för läkemedel och öppenvård för en blygsam andel av de totala kostnaderna.

Sammanfattningsvis förväntas införandet av vårdförloppet att resultera i initiala kostnadsökningar för hälso- och sjukvården. På längre sikt förväntas de direkta och indirekta kostnaderna däremot att minska i och med införandet av vårdförloppet då värdet av effektiv behandling, minskad funktionsnedsättning och ökad livskvalitet bedöms bidra till kostnadseffektivitet, efter det första året av sjukdomen. Ökade investeringar i kopplingar från lokala och regionala journalsystem till den nationella tjänsteplattformen och vidare till det nationella kvalitetsregistret, SWIBREG, är helt avgörande för möjligheterna att tillhandahålla ökad grad av automatiserad överföring av data och därigenom ökad täckningsgrad avseende flera av indikatorerna för vårdförloppet. Det är av yttersta vikt att effektivisera resursutnyttjandet i fråga om registrering av data i SWIBREG och på sikt helt undvika dubbeldokumentation.

2.6. Kompetensförsörjning

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp IBD - vuxna ställer krav på tillräckligt antal medarbetare på varje gastroenterologisk och kolorektalkirurgisk enhet för att kunna möta det utökade arbete som vårdförloppet initialt kan innebära. Detta gäller framför allt på de enheter som idag saknar kompetens eller inte är uppbyggda för att fullt ut kunna hantera de olika stegen och komponenterna i detta vårdförlopp, inklusive aspekter som tid till endoskopi och nybesök, strukturerad monitorering av sjukdomsaktivitet, tätare uppföljningsbesök, teamarbete och nyttjande av SWIBREG. Dessutom ställer vårdförloppet krav på att det finns IBD-sjuksköterskor, dietister och kuratorer med erfarenhet och särskild kunskap inom gastroenterologi och IBD i synnerhet, vilket idag saknas på vissa enheter. För att säkra kontinuitet i vårdförloppet och undvika onödig väntetid för patienterna är det av särskild vikt att stärka och tydliggöra IBD-sjuksköterskans roll. Förutom behovet av utbildning inom gastroenterologi för IBD-sjuksköterskor, krävs lokala anpassningar av hur arbetet ska utvecklas utifrån rådande lokala förhållanden.

Kontinuerlig kompetensutveckling för samtliga professioner är av vikt för framgångsrik implementering av vårdförloppet. Detta inkluderar kompetens inom primärvård för att exempelvis identifiera patienter med misstänkt IBD. För specialistvården gäller det att säkerställa kompetens inom endoskopi (inklusive karakterisering av endoskopisk aktivitet) och införandet av ett så kallat ”treat-to-target” koncept, det vill säga ett målstyrt behandlingskoncept.

2.7. Påverkan på andra kunskapsstöd

Pågående arbete med vårdförlopp för levnadsvanor kan möjligtvis påverka innehållet i Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp IBD - vuxna, vilket bör beaktas vid framtida uppdateringar. Med reservation för Vårdprogrammet för vuxna med IBD finns det utifrån arbetsgruppens bedömning i dagsläget ingen påverkan på andra befintliga kunskapsstöd. Samordning och harmonisering är viktigt vid eventuellt framtida framtagande av vårdförlopp inom närliggande diagnoser.

2.8. Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

Vårdförloppet och vårdprogrammet bedöms ha inga eller få konsekvenser för andra nyckelfrågor inom hälso- och sjukvården. Kunskapsstöden är väl förenliga med omställningen till God och nära vård, då denna ska främja jämlik hälsa, vilket även är huvudsyftet med kunskapsstöden. Omställningen till God och nära vård syftar även till samordning av vårdinsatser, samverkan mellan vårdaktörer, tillgänglighet och ökad delaktighet för patienter. Även detta harmonierar med tanken i vårdförloppet för IBD.

Ett framgångsrikt implementerat vårdförlopp kommer att

- tydliggöra patientflödet mellan olika vårdgivare
- ge förutsättningar för ökad samverkan mellan olika vårdgivare
- möjliggöra ökad delaktighet för patienter med IBD och leda till en ”proaktiv vård” där behandling initieras innan inflammationen har progredierat till en fas av tarmsymtom och försämrad livskvalitet.

2.9. Uppföljning

Majoriteten av indikatorer som ska följas i vårdförlopp IBD kommer att hämtas ur SWIBREG. Det är därför avgörande att samtliga patienter som omfattas av vårdförlopp IBD (och vårdprogram IBD) registreras i SWIBREG. Baserat på samkörning med Socialstyrelsens Patientregister hade registret år 2018 en täckningsgrad på cirka 82 procent bland patienter med upprepad vårdkontakt för IBD och som under senaste 18 mån perioden behandlats med immunmodulerare, biologisk behandling eller kirurgi. Därtill är registrerade data i många fall inte kompletta, vilket ytterligare försvårar uppföljning.

SWIBREG bör kunna hantera den ökade volymen av inkommande data inom befintliga resurser. Dialog kring behov av resurser för att skapa och årligen ta fram de föreslagna indikatorerna behöver dock initieras med SWIBREG. Kompetenshöjning kommer att krävas vid de enheter och inom de personalkategorier som i dagsläget inte har resurser eller kompetens att registrera i SWIBREG. Registrets årliga utbildningsdagar bör kunna tjäna som forum för kompetenshöjningen men resurser kommer att behöva tillföras för att möjliggöra medverkan vid dessa utbildningsdagar och för lokal implementering. För att minska vårdpersonalens administrativa börda och möjliggöra en effektivare vård är det av yttersta vikt att regionerna faciliterar och stödjer en koppling med direkt dataöverföring till SIWBREG via nationella tjänsteplattformen. I dagsläget har enbart en region direktöverföring av variabler avseende inflammatorisk aktivitet och direktöverföring av övriga journaldata saknas helt. SWIBREG saknar resurser för att på egen hand driva frågan varför resurser behöver avsättas.

För uppföljning av utfallsmåttet ”Kontinuitet” krävs separat utvecklingsarbetet, eventuellt inom ramarna för den nationella patientenkäten som görs av Regionerna/SKR (Regionernas/SKR datainsamlingar). Det kommer initialt att kräva resurser i arbetsgruppen och hos SKR för att skapa denna indikator, även om den efterföljande årliga resursåtgången torde vara begränsad.

Även för processmåttet ”Andel patienter som erbjuds tid för ileokoloskopi inom 14 dagar från att remiss skrivits” krävs separat utvecklingsarbete. Arbetet med att utveckla denna indikator kommer att kräva resurser från SKR, registerhållande myndighet, arbetsgruppen och SWIBREG, framför allt initialt.

2.10. Övriga konsekvenser

Såväl stöd som krav för implementering av kunskapsstöden måste vara så attraktiva att införandet blir en naturlig del i vården. Under implementeringen kan webbutbildning, manualer, riktlinjer och lathundar behöva utarbetas. Likaså krävs att såväl det nationella programområdet Mag- och tarmsjukdomar som samtliga regionala programområden inom området tar aktivt ansvar för implementeringen och följer upp implementeringsprocessen. I syfte att kvalitetssäkra och jämställa IBD-vården i Sverige, är det viktigt att resurser tillförs för att utveckla en digital infrastruktur där vårdgivare och patient kan ta del av dennes planerade vård.

Vidare behövs resurser för att utveckla informationsfilmer kring olika dimensioner av IBD. Arbetet med att ta fram dessa bedöms begränsat men kräver produktionsstöd. Vidare är det av vikt att framtaget filmmaterial läggs på en öppen plattform för att säkerställa att de lätt kan nås av den enskilde patienten.

För att stärka lärandet och möjligheterna till fortsatta förbättringar av vården för patienter med IBD bör resursavsättning till följeforskning av införandet av vårdprogrammet och vårdförloppet övervägas. Detta kan sannolikt med fördel ske genom samordningar så att flera liknande processer inkluderas och delvis studeras parallellt.

3. Referenser

1. 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.

2. Zhulina Y, Cao Y, Amcoff K, Carlson M, Tysk C, Halfvarson J. The prognostic significance of faecal calprotectin in patients with inactive inflammatory bowel disease. Aliment Pharmacol Ther. 2016;44(5):495-504.

3. Froslie KF, Jahnsen J, Moum BA, Vatn MH, Group I. Mucosal healing in inflammatory bowel disease: results from a Norwegian population-based cohort. Gastroenterology. 2007;133(2):412-22.

4. 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.

5. 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.

6. Sjoberg D, Holmstrom T, Larsson M, Nielsen AL, Holmquist L, Ekbom A, et al. Incidence and natural history of ulcerative colitis in the Uppsala Region of Sweden 2005-2009 - results from the IBD cohort of the Uppsala Region (ICURE). J Crohns Colitis. 2013;7(9):e351-7.

7. Sjoberg D, Holmstrom T, Larsson M, Nielsen AL, Holmquist L, Ekbom A, et al. Incidence and clinical course of Crohn's disease during the first year - results from the IBD Cohort of the Uppsala Region (ICURE) of Sweden 2005-2009. J Crohns Colitis. 2014;8(3):215-22.

8. Ungaro RC, Yzet C, Bossuyt P, Baert FJ, Vanasek T, D'Haens GR, et al. Deep Remission at 1 Year Prevents Progression of Early Crohn's Disease. Gastroenterology. 2020;159(1):139-47.

9. Panaccione R, Colombel JF, Travis SPL, Bossuyt P, Baert F, Vaňásek T, et al. Tight control for Crohn's disease with adalimumab-based treatment is cost-effective: an economic assessment of the CALM trial. Gut. 2020;69(4):658-64.

10. Colombel JF, Panaccione R, Bossuyt P, Lukas M, Baert F, Vaňásek T, et al. Effect of tight control management on Crohn's disease (CALM): a multicentre, randomised, controlled phase 3 trial. Lancet. 2017;390(10114):2779-89.

11. Baert F, Moortgat L, Van Assche G, Caenepeel P, Vergauwe P, De Vos M, et al. Mucosal healing predicts sustained clinical remission in patients with early-stage Crohn's disease. Gastroenterology. 2010;138(2):463-8; quiz e10-1.

12. Khalili H, Everhov Å H, Halfvarson J, Ludvigsson JF, Askling J, Myrelid P, et al. Healthcare use, work loss and total costs in incident and prevalent Crohn's disease and ulcerative colitis: results from a nationwide study in Sweden. Aliment Pharmacol Ther. 2020;52(4):655-68.

Bilaga 1 Hälsoekonomisk analys

Syfte

Syftet med den hälsoekonomiska analysen är att uppskatta merkostnaderna för de åtgärder som ingår i Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) – vuxna, samt Vårdprogrammet för vuxna med Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Kostnadsberäkningen görs inledningsvis för år 1, där merkostnader som uppstår för nytillkomna patienter med IBD inkluderas i vårdförloppet. Därefter görs en generell, årlig kostnadsberäkning över vilka merkostnader som vårdförloppet och vårdprogrammet tillsammans kommer att innebära. Här ingår även kostnader för patienter som tillkommit från och med år 1 och som behöver behandling vid ett eller flera tillfällen under sin resterande sjukdomstid. Enligt uppskattning är den genomsnittliga tiden som patienter lever med sjukdomen IBD 40 år. Nuvärdet av merkostnaderna från år 1 till år 40 har därmed också beräknats.

Metod

Den hälsoekonomiska kostnadsanalysen har beaktat regionperspektivet, vilket innebär att de förväntade kostnaderna för regionerna i förhållande till förslagen i kunskapsstöden. Denna analys följer metoden som föreslagits av Drummond och kollegor (Drummond m.fl., 2015). Metoden innefattar fyra steg: i) identifiera de relevanta utökade resurserna som kommer att användas, ii) kvantifiera dessa resurser i fysiska enheter, iii) värdera de olika resurserna som används till deras möjlighetskostnader samt iv) hantera differentiell tidpunkt för resurser.

Baserat på yttranden från relevant personal och experter, identifierade vi vilka hälsoinsatser som kan ingå för behandling av patienter i enlighet med de nya kunskapsstöden. Vi beräknade sedan kostnaderna för varje utökad insats genom att multiplicera antalet insatser med sina priser. Totalt antal patienter och de uppskattade utökade insatserna för hela Sverige under en årsperiod har således identifierats och dess kostnader har beräknats. Priset på varje typ av insats har tagits från experter med kunskap inom detta område samt databaser, som lönestatistik. De identifierade insatserna har klassificerats i kapital (långvariga) och återkommande poster. Kapitalkostnaderna beräknades till motsvarande årliga kostnad med hänsyn tagen till insatsernas livstid och en diskonteringsränta på 3 procent samt årlig inflation på 2 procent (Drummond m.fl. 2015). Vid beräkningar av kostnader som uppstår längre fram än 5 år har i stället genomsnitt över den historiska prisutvecklingen (inflation och löneökning) använts. De totala beräknade kostnaderna har klassificerats i olika aktiviteter, nämligen inköp av maskin och drift, klinik och personal.

Resultat

Figur 1 redovisar den beräknade kostnadsökningen i samband med vårdförloppet under en 1-årsperiod i Sverige under programmets första år. Under detta år beräknas de totala merkostnaderna av programmet bli ungefär 13,8 Mkr. Klinik står för den högsta andelen av kostnaden (70,2 procent), följt av personal (29,6 procent), samt maskin och drift (0,2 procent). Handdynamometern är den enda hälsoinsatsen i kategorin maskin och drift som förväntas bidra med en kostnadsökning till följd av vårdprogrammet, där 40 enheter till styckpriset 3 351 kr med en livslängd på 5 år ska köpas in, vilket ger en totalkostnad på 134 040 kr. Den diskonterade och inflationsjusterade årliga kostnaden blir 26 509 kr. Övriga hälsoinsatser inom denna kategori (koloskop, driftkostnad, MR-apparat) ingår i stället i klinikskostnaderna. Vårdprogrammet förväntas även leda till ytterligare investeringar i form av digitalisering, men vi saknar tillräckligt med underlag för att uppskatta kostnaden av detta.

Merkostnaderna inom kategorin klinik består av tester (F-Kalprotektin, CRB och Hb), ileokoloskopi och magnetröntgen. Ileokoloskopi väntas leda till den största kostnadsökningen (cirka 5,7 Mkr), och utgör 59 procent av de totala klinikskostnaderna, följt av magnetröntgen (cirka 2,3 Mkr) som utgör 24 procent av de totala klinikskostnaderna. Testarna (F-Kalprotektin, CRB och Hb) utgör tillsammans 18 procent av klinikskostnaderna.

Vårdprogrammet innebär merkostnader inom fyra olika typer av personalbesök: Gastroentolog, IBD-sköterska, dietist och kurator. Bland de två förstnämnda väntas programmet innebära 3 000 besök, vilka är beräknade att tidsättas till en timme per tillfälle. Programmet väntas också leda till 1 500 besök hos dietist och 1 050 besök hos kurator, á 1,5 timme per tillfälle. Bland personalkostnader utgör gastroentologer den högsta kostnaden (cirka 1,9 Mkr), följt av sjuksköterskor (cirka 1 Mkr), dietister (cirka 0,7 Mkr), och sist kuratorer (cirka 0,5 Mkr).

Figur 1. *Beräknad kostnadsökning i samband med det föreslagna vårdförloppet för patienter med misstanke om IBD under en 1-årsperiod i Sverige (år 1)*

Kostnadsställe	Hälsoinsats	Kostnader (SEK)	Kostnadsandel
Maskin och drift	Handdynamometer	26 509	0,2%
Delsumma		*26 509*	
Klinik	F-Kalprotektin	1 512 900	70,2%
	CRP	94 200	
	Hb	106 600	
	Ileokoloskopi	5 662 500	
	MR	2 274 000	
Delsumma		*9 650 200*	
Personal	Gastroenterolog (Avancerad IBD 1a året)	1 875 000	29,6%
	IBD sköterska (Avancerad 1a året)	1 017 857	
	Dietist (Avancerad IBD 1:a året)	703 125	
	Kurator (Avancerad IBD 1 året)	481 486	
Delsumma		*4 077 468*	
Totala summan		**13 754 177**	**100%**

Merkostnaderna kopplade till vårdförloppet avser perioden från misstanke om inflammatorisk tarmsjukdom och avslutas efter uppföljningsbesöket ett år efter att diagnosen fastställdes. Med andra ord beräknas merkostnaderna under det första året med vårdförloppet utifrån antalet nya patienter med IBD. Beräkningen av merkostnaderna för vårdprogrammet tar även hänsyn till patienter som tidigare diagnostiserats med IBD, och som under sin efterföljande sjukdomstid behöver ytterligare hälsoinsatser. Figur redovisar den beräknade kostnadsökningen i samband med vårdprogrammet under en 1-årsperiod i Sverige. Här beräknas de totala merkostnaderna av programmet bli ungefär 38,1 Mkr.

Det framgår att klinik fortfarande står för den största andelen av den totala kostnaden, samt att andelen har ökat från enbart vårdförloppet (till 79,4 procent). Detta tyder på att en stor del av kostnaderna som uppstår hos tidigare tillkomna patienter, uppkommer vid hälsinsatser inom klinik. Ileokoloskopi väntas fortfarande leda till den största kostnadsökningen (totalt cirka 17,7 Mkr per år), vilket motsvarar 59 procent av klinikskostnaderna. Näst störst kostnadsökning väntas magnetröntgen ha (totalt cirka 7,1 Mkr per år), vilket motsvarar 24 procent av klinikskostnaderna. Fördelningen av kostnaderna för hälsoinsatserna inom klinik är således oförändrad från år 1.

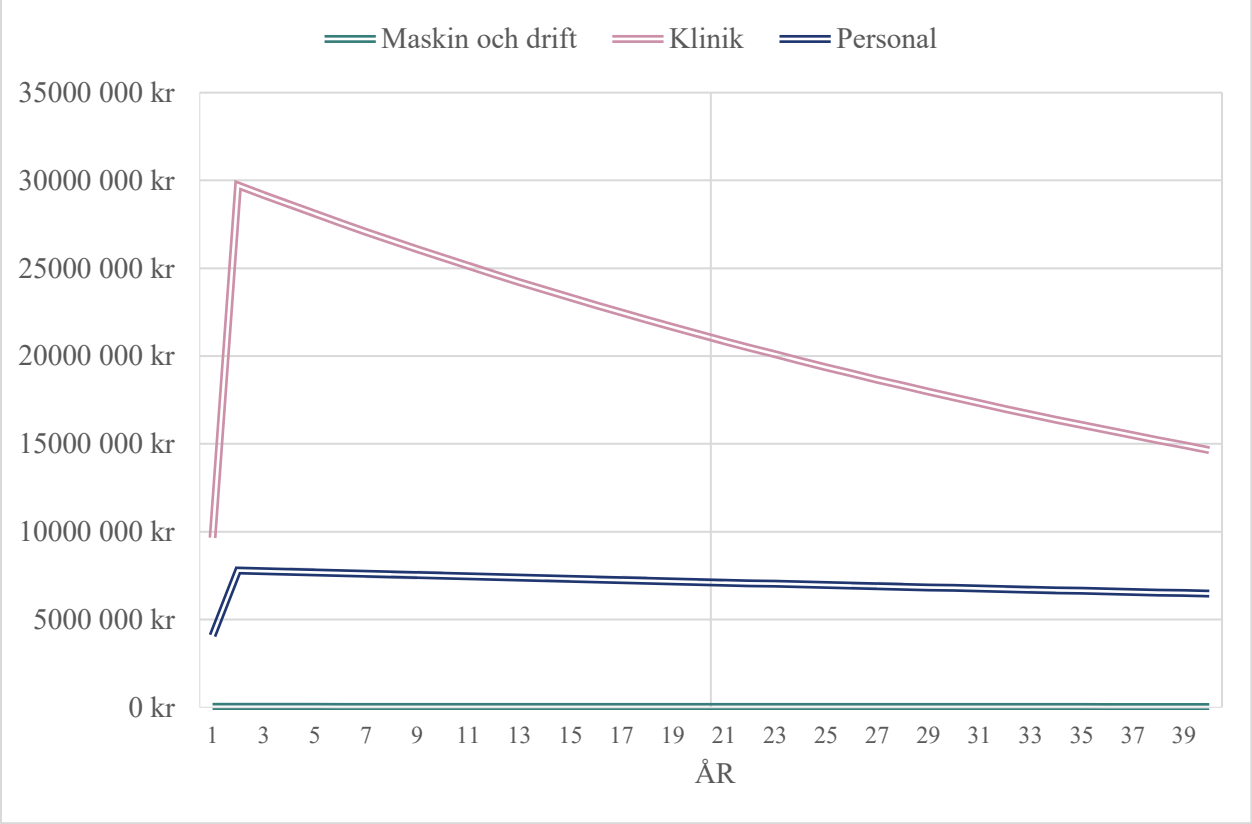
Inom personalkostnader har tillägg för år >1 gjorts för 2000 besök vardera hos Gastroentolog, IBD-sköterska och dietist. Tillägg för besök hos Gastroentolog och IBD-sköterska vid avancerad IBD (200 besök), ulcerös kolit (UC) (60 besök) och Crohns sjukdom (CD) (160 besök) har också gjorts. Vi har även lagt till besök hos kurator vid avancerad IBD (560 besök), samt hos dietist vid avancerad CD (800 besök). Kostnad för kolorektal kirurgi vid avancerad UC (60 tillfällen) och CD (160 tillfällen) har även lagts till, med personalkostnader inkluderande kirurger, sjuksköterskor och undersköterskor. De totala kostnaderna för personal (cirka 7,8 Mkr) motsvarar 20,5 procent av de totala kostnaderna för införandet av vårdprogrammet. Kostnaderna för maskin och drift är oförändrade från vårdförloppet.

***Figur 2**. Beräknad kostnadsökning i samband med det föreslagna vårdprogrammet för patienter med IBD under en 1-årsperiod i Sverige*

Kostnadsställe	Hälsoinsats	Kostnader (SEK)	Kostnadsandel
Maskin och drift	Handdynamometer	26 509	0,1%
Delsumma		*26 509*	
Klinik	F-Kalprotektin (år 1)	1 512 900	79,4%
	CRP (år 1)	94 200	
	Hb (år 1)	106 600	
	Ileokoloskopi (år 1)	5 662 500	
	MR (år 1)	2 274 000	
	F-Kalprotektin (år > 1)	3 362 000	
	CRP (år >1)	157 000	
	Hb (år > 1)	177 667	
	Ileokoloskopi (år >1)	12 080 000	
	MR (år >1)	4 851 261	
		30 278 127	
Personal	Gastroenterolog (år 1)	1 875 000	20,5%
	Gastroenterolog (>år1)	1 250 000	
	IBD sköterska (år 1)	1 017 857	
	IBD sköterska (>år 1)	678 571	
	Dietist (år 1)	703 125	
	Dietist (>år 1)	937 500	
	Kurator (år 1)	481 486	
	Gastroenterolog (Avancerad IBD)	125 000	
	IBD sköterska (Avancerad IBD)	67 857	
	Kurator (Avancerad IBD)	256 793	
	Kolorektal kir (avancerad UC op)	56 250	
	Kolorektal kir sköterska (avancerad UC op)	30 536	
	Kolorektal kir usk (avancerad UC op)	18 750	
	Gastroenterolog (Avancerad UC op)	18 750	
	IBD sköterska (Avancerad UC op)	10 179	
	Kolorektal kir (avancerad CD op)	16 667	
	Kolorektal kir sköterska (avancerad CD op)	16 667	
	Kolorektal kir usk (avancerad CD op)	-	
	Gastroenterolog (Avancerad CD op)	50 000	
	IBD sköterska (Avancerad CD op)	27 143	
	Dietist (Avancerad CD op)	187 500	
Delsumma		*7 825 629*	
Totala summan		**38 130 266**	**100%**

Avslutningsvis så har nuvärdet av den årliga kostnadsökningen i samband med kunskapsstödens införande även beräknats över en 40-årsperiod. Eftersom kostnaderna således kommer att uppstå vid olika tidpunkter, har vi justerat för inflation och diskonteringsränta. För kostnader relaterade till maskiner och klinik, har den genomsnittliga inflationen de senaste 10 åren i Sverige använts, vilket ger en årlig kostnadsökning på 1,1 procent (Statistiska Centralbyrån (SCB), 2021). För personalkostnader har den nominella löneökningen de senaste 10 åren i Sverige använts, vilket ger en årlig kostnadsökning på 2,5 procent (Medlingsinstitutet, 2021). I enlighet med Drummond m.fl. (2015) har kostnaderna justerats med en diskonteringsränta på 3 procent. Kostnaderna antas för enkelhetens skull uppstå i början på varje år. Eftersom kostnaderna diskonteras med en ränta som överstiger prisutvecklingen i Sverige, kommer nuvärdet av den årliga kostnadsökningen i samband med vårdförloppet att minska i förhållande till dagens värde. Detta synliggörs i Figur 3 nedan, där nuvärdet av kostnaderna först ökar vid år 2, och därefter minskar kraftigt över tid.

***Figur 3**. Nuvärdet av den beräknade årliga kostnadsökningen i samband med de föreslagna kunskapsstöden för patienter med IBD under en 40-årsperiod i Sverige.*



Referenser bilaga 1

Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GG, O'Brien BJ, Stoddart G. 2015. *Methods for the economic evaluation of health care Programmes*. Third. Oxford Univ. press. York. New York: Oxford University Press.

Medlingsinstitutet (2021). Konjukturlönestatistik: https://www.mi.se/lon-loneutveckling/konjukturlonestatistik/ (25 oktober 2021)

Statistiska Centralbyrån (2021). Inflation i Sverige 1831–2020: https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/priser-och-konsumtion/konsumentprisindex/konsumentprisindex-kpi/pong/tabell-och-diagram/konsumentprisindex-kpi/inflation-i-sverige/ (25 oktober 2021)

Statistikunderlag vid remissversion vårdförlopp **inflammatorisk tarmsjukdom- IBD**

Framtaget i november 2021

Göran Lord, Jenny Svärd Backlund och Eva Wermeling Danielsson

Avdelningen för Kunskapsutveckling

Enheten för Vårdanalys och Statistik

Nationellt system för kunskapsstyrning
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland

Region Gotland

Region Stockholm

Hur statistiken tagits fram

- Underlaget i denna PPT syftar till att ge en lägesbild över vårdkonsumtionen (vårdkontakter med huvuddiagnos) för de diagnosgrupper som vårdförloppet berör. **All statistik som visas är för åren 2017-2020**.
- Statistiken som visas har klippts ut från SAS Visual Analytics-rapporten RPO_Vårdkonsumtion som bygger på data från Region Stockholms VAL-databas. I statistiken finns bara diagnossatta vårdkontakter och det finns därmed ett bortfall av andra typer av vårdkontakter. Alla yrken sätter dessutom inte diagnos och de vårdkontakterna fångas därför inte.*
- Statistiken består av ett mindre antal diagram som beskriver vårdkonsumtionen (registrerade huvuddiagnoser) på en övergripande nivå. För mer detaljerad vårdkonsumtionsstatistik hänvisas till rapporten RPO_Vårdkonsumtion.
- Diagnoser för urval baseras i första hand på definition i vårdförloppet. Saknas detta har definition från berört kvalitetsregister använts. I tredje hand används definition från Internetmedicin.

ICD-10: K50, K51, K52 (*från Internetmedicin*)

- Var uppmärksam på att skalor och färgsättning kan variera mellan olika diagram.
- I vissa diagram redovisas inte all data på grund av få observationer (om antalet individer eller antalet vårdkontakter understiger 5).

**Eftersom läkare sedan länge har skyldighet att registrera diagnos så är diagnoser satta av läkare ett mer pålitligt mått över tid än diagnoser satta av andra yrkeskategorier (vilket är orsaken till att urval på yrkeskategori ”läkare” har gjorts på bild 6).*

Kort sammanfattning

Några nyckeltal

Antal individer under tidsperioden

29 482

Snittålder

45,6

Andel kvinnor

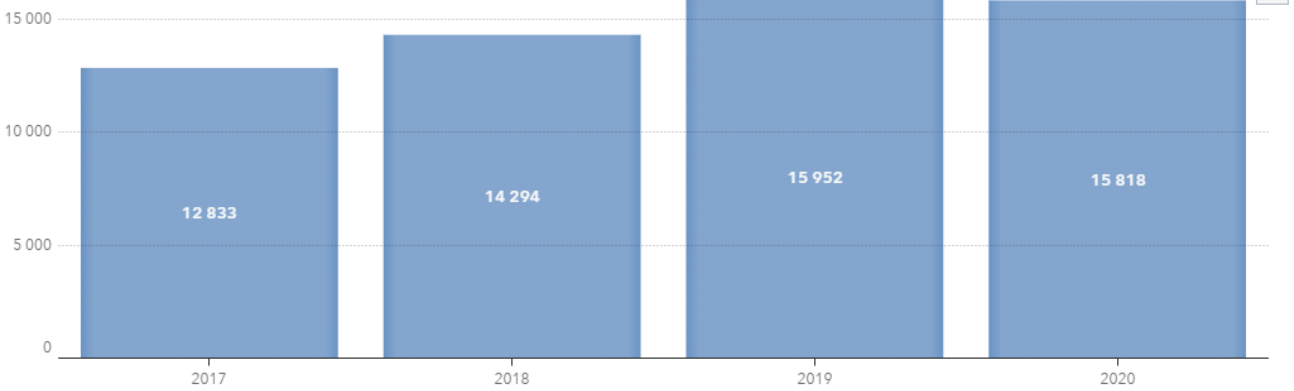
52,5 %

Medelvårdtid slutenvård

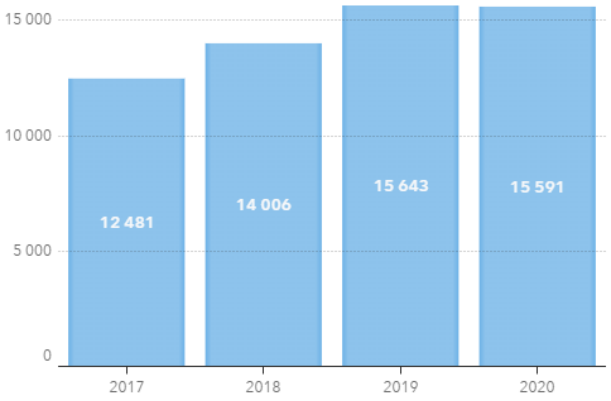
5,1

Några nyckeltal kring vald diagnos/diagnosgrupp

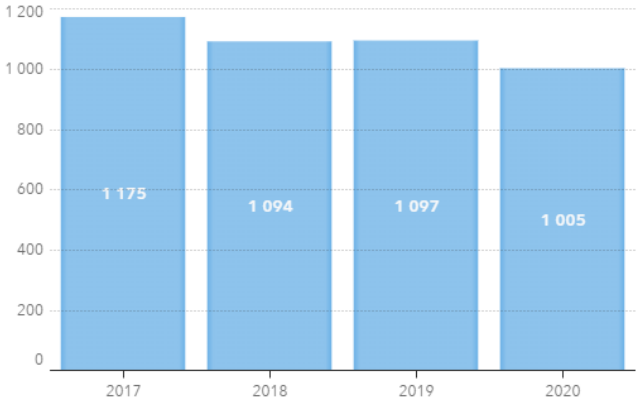
Antal individer per år



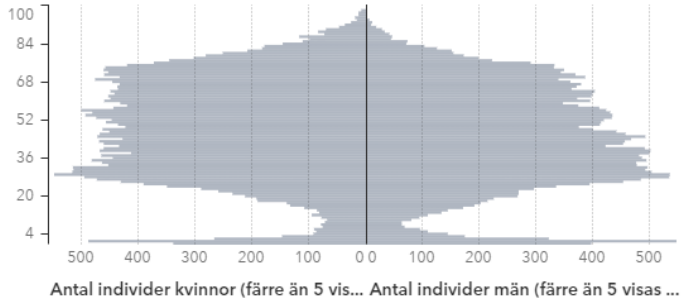
Antal individer per år öppen vård



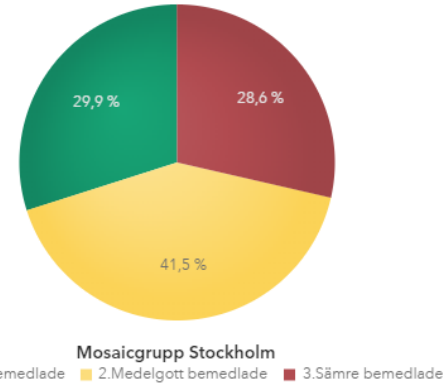
Antal individer per år sluten vård



Ålder och könsfördelning



Andel individer(patienter) fördelade efter livsstil

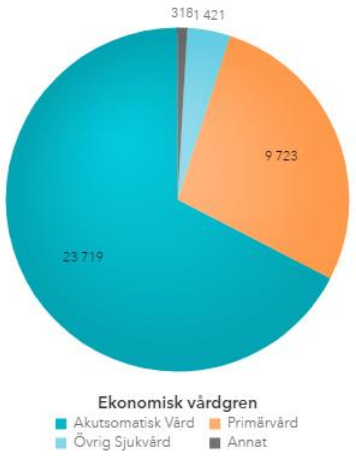


Livsstilsanalys enligt Mosaic .I Stockholm utgör Mosaicgrupp1 30% av befolkningen. Mosaicgrupp2 utgör 40% av Stockholms befolkning och Mosaicgrupp3 utgör 30% av befolkningen.

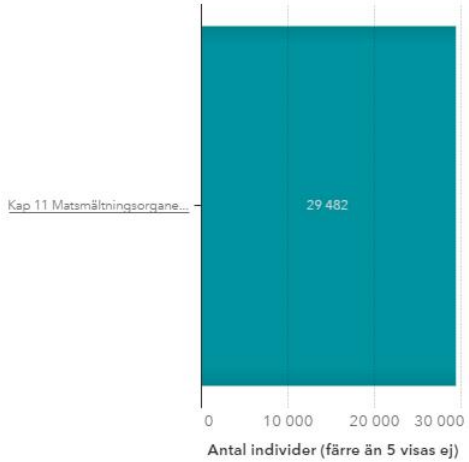
Läs mer om Mosaic: Mosaicdokumentation

Vårdkonsumtion

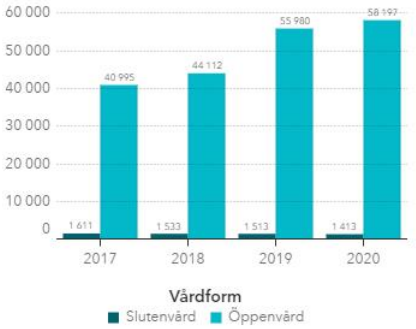
Antal individer efter vårdgren



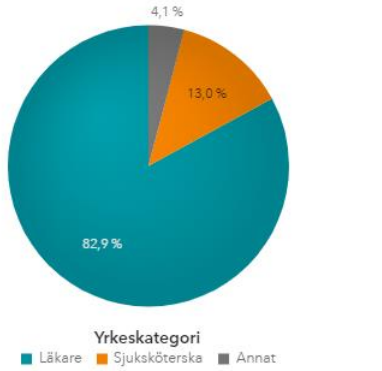
Antal individer per diagnoskapitel (ICD10)



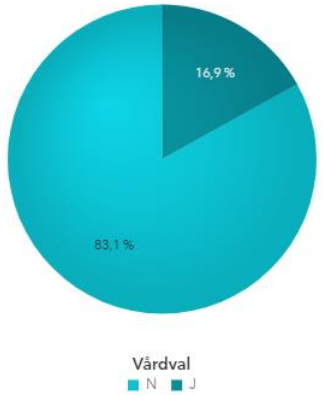
Antal vårdkontakter



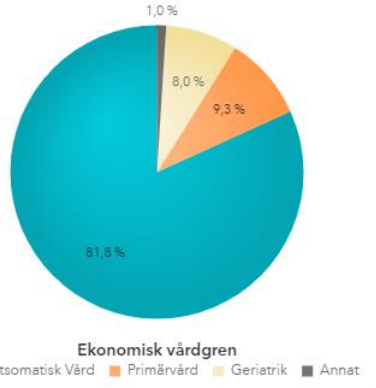
Andel besök per yrkeskategori i öppenvård



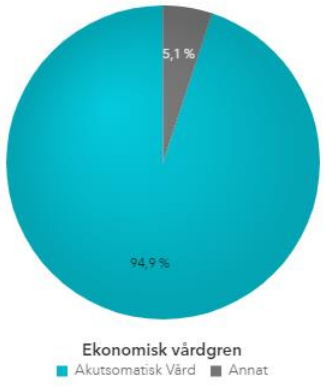
Andel besök i vårdval i öppenvård



Andel besök i öppenvård



Andel vårdtillfällen i slutenvård



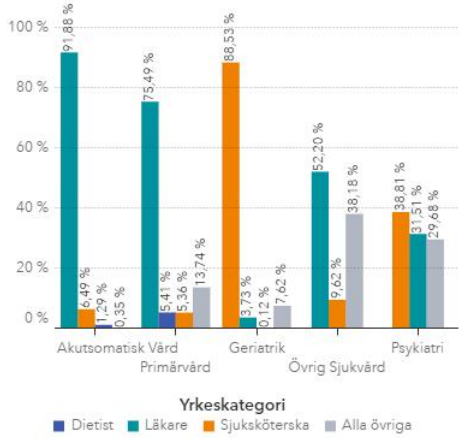
Antal besök per patient



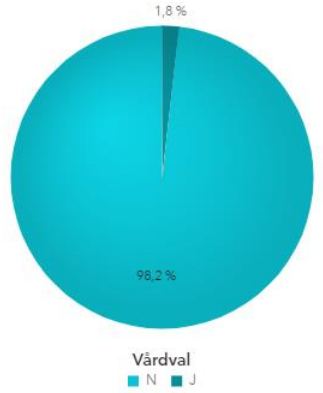
Medelvårdtid sluten vård



Andel besök per yrkeskategori i öppenvården

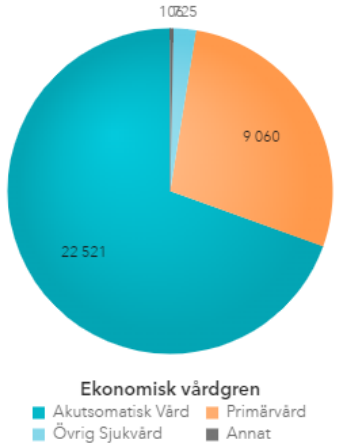


Andel vårdtillfällen vårdval i slutenvård

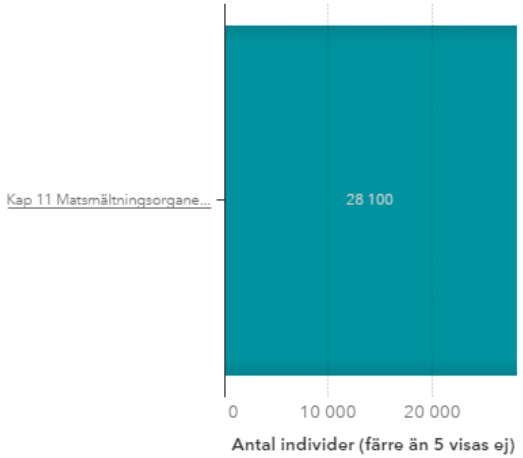


Vårdkonsumtion öppenvård, yrkeskategori läkare

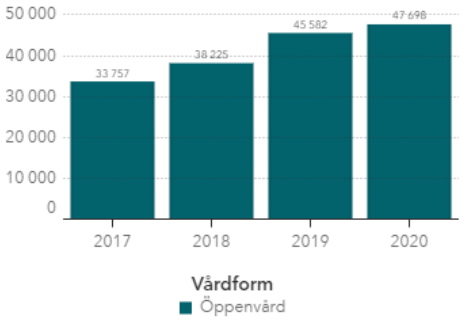
Antal individer efter vårdgren



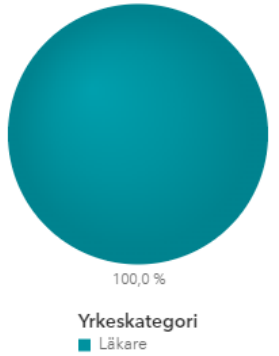
Antal individer per diagnoskapitel (ICD10)



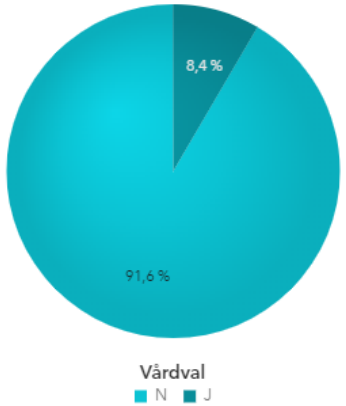
Antal vårdkontakter



Andel besök per yrkeskategori i öppenvård



Andel besök i vårdval i öppenvård

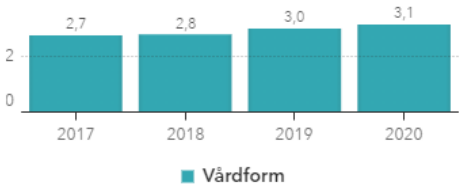


Andel besök i öppenvård

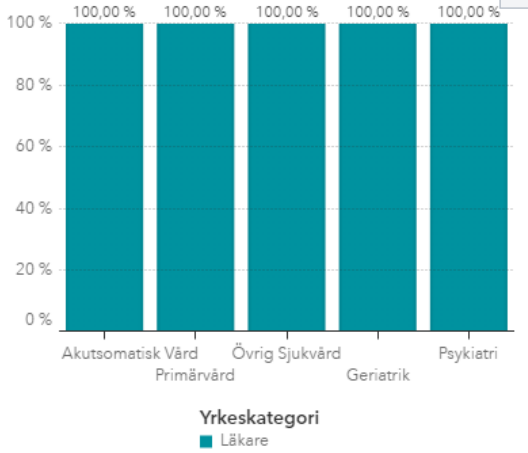


Andel vårdtillfällen i slutenvård

Antal besök per patient



Andel besök per yrkeskategori i öppenvården



Andel vårdtillfällen vårdval i slutenvård

Medelvårdtid sluten vård



Vad innebär respektive ekonomisk vårdgren?

De 20 största uppdragstyperna per vårdgren volymmässigt utom för geriatrik som bara har 5 totalt

Ekonomisk vårdgren: akutsomatik

Uppdragstyp
182 Sjukhusvård/Akutsjukhus
607 Gynekologi, specialiserad
604 Ögonsjukvård, specialiserad
606 Hudsjukvård, specialiserad
605 Öron, Näsa, Hals, specialiserad
612 Ortopedi, specialiserad
603 Förlossningsvård
208 Invärtesmedicin - Priv spec läk
610 Särskild uppdrag, Aukt. hudmottagning
617 Vårdval Urologi
211 Vissa op spec - Priv spec läk
215 Gynekologi - Priv spec läk
616 Neurologi, specialiserad öppenvård
212 Öron, Näsa, Hals - Priv spec läk
615 Ryggkirurgi
602 Ögonsjukvård, kataraktoperationer
622 Gastroenterologi, specialiserad
150 Reumatologi
600 Höft- och knäledsplastik
611 Allergologi, specialiserad

Ekonomisk vårdgren: primärvård

Uppdragstyp
300 Husläkarverksamhet
302 Basal hemsjukvård vid husläkarverksamhet
137 Basal hemsjukvård kvällar, nätter och helger
311 Primärvårdsrehabilitering
201 Fysioterapi, ARV
303 Barnavårdscentral
301 Psykosociala insatser vid husläkarverksamhet
305 Graviditetsövervakning och eftervård
313 Fysioterapi, specialiserad
325 Multimodal rehab vid långvarig smärta/utmattning
249 Närakut
321 Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning
304 Fotsjukvård
310 Primär hörselrehabilitering
306 Logopedi
308 Husläkarjour
314 Sexuell och reproduktiv hälsa
158 Ungdomsmottagning
205 Allmänmedicinska spec - Priv spec läk
309 Obstetriska ultraljud

Ekonomisk vårdgren: psykiatri

Uppdragstyp
400 Psykiatrisk specialistvård för vuxna
112 Beroendevård vuxna
408 Barn-o ungdomspsykiatri, lokal
412 Lokal integrerad beroendevård
104 Allmänpsykiatri
160 Ätstörningsvård
209 Psykiatriska spec - Priv spec läk
111 Beroendevård barn och ungdom
406 LG öppenvård BUP
151 Rättspsykiatrisk vård
407 LG Mellanvård BUP
157 Tortyrskadevård
405 LG klinikvård BUP
413 Sexualmedicin, specialiserad
108 Barn- och ungdomspsykiatri

Ekonomisk vårdgren: geriatrik

Uppdragstyp
318 Avancerad sjukvård i hemmet, ASiH
124 Geriatrisk specialistvård
244 Övrig Geriatrik
319 Specialiserad palliativ slutenvård
327 Geriatrik vårdval

Ekonomisk vårdgren: övrig sjukvård

Uppdragstyp
811 Medicinsk radiologi
127 Habilitering
821 Klinisk fysiologi vårdval
802 Planerad specialiserad neurologisk rehabilitering
813 Klinisk fysiologi
808 Gastrointestinal endoskopi
141 Medicinsk service
804 Specialiserad lymfödemrehabilitering
801 Klinisk neurofysiologi vårdval
324 Intensivträning för personer med rörelsened.
806 Specialiserad rehab. efter vård på akutsjukhus
809 Klinisk neurofysiologi
243 Kulturella omskärelser
165 Övrig sjukvård
197 Hjälpmedelscentralsverksamhet
803 Planerad specialiserad cancerrehabilitering
203 Specialiserad rehabilitering
107 Asylsjukvård
814 Specialiserad rehabilitering astma/KOL
815 Rehab varmt klimat, neuro/reuma