

Bilaga A - Kompletterande bakgrund

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

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

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

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

team knyts 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 utprovad 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 slutna 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.