

Bilaga F - Kompetenser inom gastroenterologisk specialiserad vård

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

De läkare som har ansvar för patienter med IBD ska ha god tillgänglighet till kolorektalkirurger med specialintresse inom området för IBD och när det är befogat samarbeta med dessa kring behandlingen. Patienter med IBD där kirurgi övervägs ska diskuteras på en multidisciplinär behandlingskonferens (MDK) där kompetens inom medicinsk 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 7,5 högskolepoäng på Ersta Sköndal Bräcke Högskola för sjuksköterskor med en kandidatexamen inom vårdvetenskap. Sjuksköterskan som är involverad i handhavande och administrering av behandling ska säkerställa att korrekt monitorering sker samt att identifiering av eventuella kontraindikationer för behandling har gjorts och dokumenterats. Följsamhet till nationella och lokala riktlinjer förbättrar en säker administrering. Varje enhet ska även ha en sjuksköterska med kunskap om IBD dit patienten kan vända sig till vid behov. Denna IBD-sjuksköterska bör även kunna initiera ordinerade behandlingar, ge information muntligt och skriftligt, ge råd och stöd, undervisa teoretiskt och praktiskt hur patienten ska ta sina läkemedel samt instruera hur F-kalprotektinprovet genomförs. En sjuksköterska med kompetens inom IBD-området kan även ha uppföljande besök för att utvärdera insatt behandling.

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

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

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