

En god IBD-vård

*En sammanfattning av vårdförflopp
och vårdprogram för vuxna med
inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)*

Del 2: specialistvården

- Från diagnos till remission

Från diagnos till remission

Alla patienter med inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) ska vårdas i specialistvården.

I jämförelse med primärvården (vårdcentral/husläkare etc.) brukar vårdkvalitet, väntetider och bemötande vara betydligt bättre i specialistvården, men ojämlikheter som hänger ihop med kön, socioekonomi och geografisk bostadsort förekommer fortfarande.

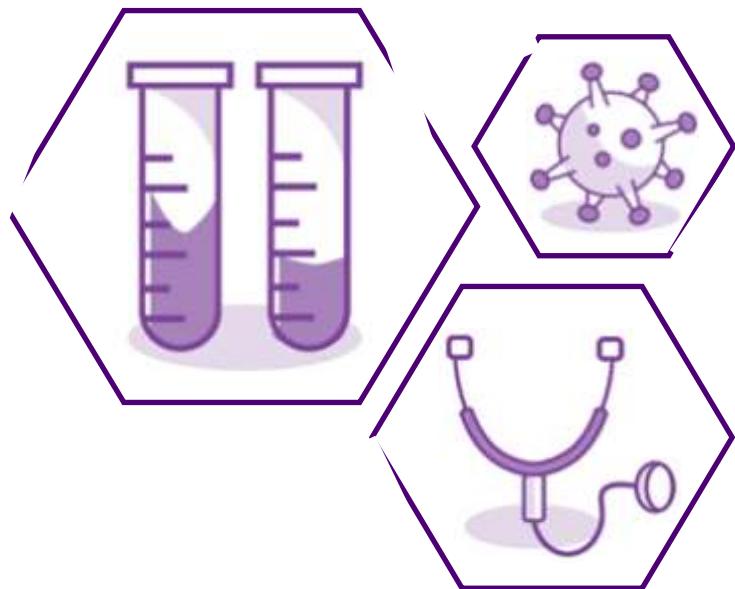
2023 släpptes *vårdprogrammet och vårdförloppet för vuxna med IBD* som syftar just till att göra vården mer jämlig genom att standardisera vårdprocesser, vårdmetoder och läkemedelsanvändning.

Denna broschyr är en sammanfattnings av de viktigaste punkterna i vårdprogrammet och vårdförloppet och är riktade direkt mot IBD-patienterna som målgrupp. Vi hoppas att den kan ge en bättre förståelse för den egna vården och fungera som underlag för dialog mellan patienten och vården.

Kanske kan den också ge patienten stöd att hävda sitt rätt i de fall då vården inte uppfyller sin skyldighet att tillhandahålla en god IBD-vård!

Patientens väg fram till en diagnos som fastställer någon av de inflammatoriska tarmsjukdomarna *Crohns sjukdom* eller *ulcerös kolit* beskrivs i broschyren "En god IBD-vård, del 1: primärvården – från symtom till diagnos"

1. Diagnosbeskedet



Ett **diagnosbesked** innehåller att en person får information om att de har ett visst sjukdomstillstånd.

Att få en diagnos betyder att vården snabbt kan börja ge patienten rätt stöd och rätt behandling. Diagnosbeskedet kan också hjälpa patienten att förstå sin egen hälsosituation bättre och förbereda denne mentalt och praktiskt för det som väntar.

1.1 Diagnosbeskedet

Besked om diagnos bör ges inom en vecka efter att diagnosen säkerställts om patientens allmänna hälsoläge tillåter detta.

Muntlig och skriftlig kommunikation från vården ska vara anpassad till patientens behov och förmågor. Det är vårdens ansvar att patienten förstår informationen.

Patientlagen
3 kap. § 6.

Om patienten inte vill, orkar eller kan ta emot informationen kan den lämnas till en anhörig.

Vårdprogram s. 26.
Avsnitt 9.3.1.
Patientlagen
3 kap. § 1.

Vid diagnosbeskedet ska vården informera om:

- **Sjukdomen**

Patienten ska få individuellt anpassad, saklig information om sjukdomen och sjukdomsförloppet. Sjukdomsutbredning och sjukdomsuttryck ska *klassificeras*.

Klassificering kan påverka vilken behandling som är lämpligast.
Vårdprogram s. 25.
Avsnitt 9.1.

- **Behandling**

Patienten ska få individuellt anpassad, saklig information om kommande behandling, tänkbara komplikationer och förväntat resultat. Behandlingsmål ska formuleras gemensamt tillsammans med patienten.

Delaktighet:
Patientlagen
5 kap.

- **Kontaktvägar**

Patienten ska få veta hur denne kommer i kontakt med vården om frågor uppstår, om hälsoläget försämras samt vem som är patientens fasta vårdkontakt.

Fast vårdkontakt:
Patientlagen
6 kap. § 2.

- **Vilka vårdkompetenser som finns tillgängliga**

Exempelvis dietist, kurator och psykolog.

- **Livsstilsråd**

Patienter bör vid behov uppmanas till rökstopp och få kontaktuppgifter till rökavvänjningsenhet.

1.2 I samband med diagnostillfället ska vården också informera om:

- Att patienten har vissa möjligheter att **välja behandling**.
- Att patienten har möjlighet **välja vårdgivare** inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård.
- Att patienten kan få en **ny medicinsk bedömning** samt en **fast vårdkontakt** om så önskas.
- Möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om **vård i ett annat land** inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (EES) eller i Schweiz.
- Vad **vårdgarantin** innebär.
- Var patienten kan hitta relevant och tillförlitlig **information**, tillgänglig digitalt för patienter med IBD.
- Hur patienten kan ta del av sin **journal**.
- Hur patienten registrerar information i **SWIBREG** via 1177.se. Det är viktigt genom att vårdgivaren då kan följa patientens egenrapporterade hälsomått över tid.
- **Vaccinationer**.
- **Patientföreningar** och kontaktuppgifter till dem.
- De olika **högkostnadsskydd** som finns.

Vårdprogram s. 26.
Avsnitt 9.3.1.
Patientlagen
3 kap. § 2.

Patientlagen
7 kap. 1 §.

Patientlagen 9 kap.

Patientlagen 8 kap.
Patientlagen 6 kap. § 2.

Patientlagen
3:2 mom. 6.

Hälso- och
sjukvårdslagen 9 kap.
www.1177.se

Patientlagen 10 kap.
Patientdatalagen 8 kap.

www.magoarm.se

Se bilaga.

Patientlagen
3 kap. § 7.

Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs eller om patienten ber om det.

D i a g n o s b e s k e d e t



◀ Varför är det viktigt att känna till detta?

Diagnosbeskedet är en viktig startpunkt för patienten i förhållande till vården, arbetsgivare, skola, familj och vänner.

Vid diagnosen inträder patienten i vårdförloppet för IBD, vilket innebär att vården ska utföra en rad behandlingsåtgärder inom ett år.

Diagnosbeskedet är också en viktig startpunkt för olika rättigheter kopplade till det svenska socialförsäkringssystemet (se bilaga).

◀ Vad kan jag göra?

Använd den här skriften som en checklista för att komma ihåg all information så att du och vården tillsammans kan skapa den bästa tänkbara behandlingen för dig.

Om det är möjligt kan du ta med dig en anhörig till diagnosmötet som kan hjälpa dig att komma ihåg all information.

2. Vård och behandling



En god IBD-vård är många saker. Patienten är "mer än bara en tarm" och det räcker oftast inte med medicinering för att få ordning på hälsosituationen.

Patienten måste också känna sig hörd och sedd av vården, få psykosocialt stöd, kostråd, tips om egenvård och hjälpa till att fatta olika typer av beslut kring de egna vårdinsatserna.

2.1 Personcentrerad vård

Enligt vårdprogrammet ska IBD-vården vara *personcentrerad*. Det betyder att vården ska utgå från din livssituation och dina behov när din vård, medicinering, stödinsatser mm. planeras och genomförs. Personcentrerad vård bygger på tre delar: partnerskap, patientberättelsen och dokumentation.

Forskning har visat att en personcentrerad vård ger en mer delaktig och bättre informerad patient. Den leder också till bättre behandlingsresultat, en säkrare vård och en högre livskvalitet för patienten.

Partnerskap



Patienten ska göras *delaktig* i den egna vården. Det betyder bland annat att patienten ska få tillräcklig och korrekt *information* i rätt tid från vården så att denne kan vara med och aktivt fatta beslut om vårdens utformning (under vårdpersonalens professionella ledning). Vården ska också vara *tillgänglig* för patienten på dennes villkor.

Delaktighet: patientlagen 5 kap.

Information: patientlagen 3 kap.

Tillgänglighet: patientlagen 2 kap.

Patientberättelsen



Genom patientberättelsen fångar vården in den information som behövs för att kunna bilda ett partnerskap med patienten och anpassa vården utifrån patientens förutsättningar. Patientberättelsen skapas genom samtal och dialog mellan patient och dennes anhöriga.



Dokumentation

Patientberättelsen ska dokumenteras. Detta kan ske på flera sätt, bland annat genom vårdplanen och i patientjournalen. Dokumentationen kan också ske muntligt, men ur patientens synvinkel bör de viktigaste delarna alltid dokumenteras i skrift.

P e r s o n c e n t r e r a d v å r d



Varför är det viktigt att känna till detta?

Personcentrerad vård bygger inte på vårdens välvilja utan på en skyldighet som vården har enligt lag. Flera viktiga beståndsdelar i den personcentrerade vården (delaktighet, valmöjligheter, information, tillgänglighet, samordning mm.) har direkt stöd i lagstiftningen.

Personcentrerad vård är ett nytt förhållningssätt som kräver förändringar både i organiseringen av vården och i vårdpersonalens inställning. Genom att IBD-patienterna efterfrågar personcentrerad vård går det snabbare att få till en förändring.

Vad kan jag göra?

Du får, kan och ska ställa frågor om din sjukdom, din behandling, läkemedel osv. *Vården ska svara.*

Du får, kan och ska kommunicera dina behov kring hela sjukdomsbilden till ditt vårdteam. *De ska lyssna.*

Ställ dig frågan "är jag bara en tarm för vården?" Om du svarar *ja* på det är din vård förmodligen inte personcentrerad.

2.2 Multiprofessionella vårdteam

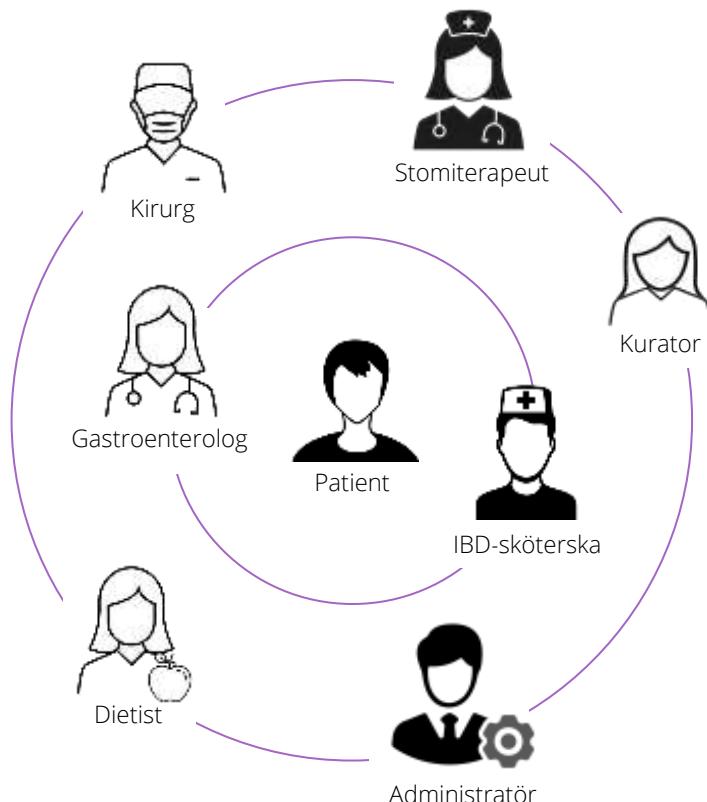
Vårdprogram s. 30.
Avsnitt 10.

I vårdprogrammet rekommenderas starkt att IBD-patienten erbjuds vård i team med flera kompetenser, i vårdprogrammet kallade *multiprofessionella team*.

Tanken bakom multiprofessionella vårdteam är att vården samordnat och sammanhangande kan stötta patienten på flera sätt, inte bara medicinskt utan också till exempel psykosocialt.

Samordning och
kontinuitet:
Patientlagen
6 kap. § 1.

Ett multiprofessionellt vårdteam kan bestå av:



Olika patienter har olika behov och teamet kan anpassas efter situationen. Ibland kan fler professioner kopplas in, exempelvis en dermatolog, reumatolog eller en stomisköterska. En gastroenterolog och en IBD-sköterska är däremot ett absolut minimikrav.

Multiprofessionella vårdteam

• • • • • • • • • • • • • • • • •

◀ Varför är det viktigt att känna till detta?

Att få yrkesgrupper och enheter inom vården att samarbeta i multiprofessionella team kan visa sig vara det allra svåraste målet att nå i vårdprogrammet. Av den anledningen behöver patienten känna till att multiprofessionella vårdteam förordas i vårdprogrammet och därigenom ingår i mallen för *en god IBD-vård*.

◀ Vad kan jag göra?

Ansvaret i ett vårdteam blir lätt otydligt eftersom flera expertiser är inblandade. För patienten blir det nästan omöjligt följa ansvaret.

Be därför att få en vårdkoordinator. Det behöver inte vara samma person som har behandlingsansvaret. Det kan till exempel vara en kontaktsköterska eller en administratör.

Som patient ska du vara en del av det multiprofessionella vårdteamet. Patientlagens regler om delaktighet (kap. 5) och information (kap. 3) gäller givetvis också här.

2.3 Vårdplan

Vårdprogram s. 101.
Avsnitt 16.1

Enligt vårdprogrammet bör en vårdplan tas fram för varje patient med IBD inom första året efter diagnos.

Vårdplanen bör innehålla:

- Diagnos och sjukdomens utbredning.
- Kontaktuppgifter till läkare, sjuksköterska och andra viktiga vårdgivare.
- Mål med kontroller och behandling (gemensamt satta mål).
- Tider för undersökningar och behandlingar samt en beskrivning av när olika åtgärder ska ske.
- Stöd, råd och åtgärder under behandling samt hjälp med bedömning av symptom.
- 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.

Patientlagen
3 kap. §1.

Patientlagen 6 kap. § 2.

Patientlagen
3 kap. §1 mom. 4

Innehållet i vårdplanen bygger i stort på en upprepning av den information som ska ges i samband med diagnosbeskedet. Vårdplanen ska däremot upprättas som ett eget dokument.

Vårdplanen ska utformas gemensamt med patienten och vara anpassad till patientens behov och förutsättningar.

Vårdplanen ska uppdateras allt eftersom behandlingen går framåt och förutsättningar förändras. Vårdplanen är ett levande dokument.

Patientlagen
3 kap. §§ 1-2.

Delaktighet:
Patientlagen 5 kap.
Information:
Patientlagen 3 kap.

Vårdplan



Varför är det viktigt att känna till detta?

Vårdplanen är ett viktigt verktyg i en personcentrerad vård. Använd på rätt sätt gör den vården mer sammanhållen och tryggare samtidigt som patienten blir mer delaktig.

Det finns inget uttryckligt lagstadgat krav på vårdplan. Däremot är det tydligt att den expertgrupp som står bakom det nationella vårdprogrammet och vårdförfloppet ser vårdplanen som central i *en god vård* som den uttrycks i hälso- och sjukvårdslagen 5:1.

Tanken med vårdplan är alltså ganska ny och det är därför viktigt att patienterna efterfrågar den av vården.

Vad kan jag göra?

Efterfråga en vårdplan och ta aktiv del i utformningen av den.

Se till att din vårdplan journalförs, dvs. förs in i patientjournalen. Annars faller den lätt in glömska.

Var extra vaksam på att vårdplanen följer med om du flyttas mellan olika enheter och/eller vårdgivare. Allmänt gäller att den som lämnar av ansvaret för patienten också ska skicka vårdplanen till mottagande enhet.

Fem viktiga principer för läkemedel

2.4 Läkemedel

Vårdprogram s. 32-48, avsnitt 11.

Läkemedel är ett viktigt inslag i behandlingen av IBD-sjukdomarna. Med rätt medicinering kan patientens symtom lindras och livskvaliteten återskapas.

Det finns många olika typer av läkemedel på IBD-området och det finns inte utrymme för en närmare genomgång i denna korta skrift, men **fem viktiga principer** ska ändå nämnas:

Målstyrning

Läkemedelsbehandling sätts in av gastroenterolog och ska vara *målstyrd*. Det betyder att patienten så snabbt som möjligt ska nå följande mål:

Mål 1: symptomfrihet

(remissionsskapande behandling)

Mål 2: symptom- och inflammationsfrihet

(remissionsbevarande behandling)

Hur lång tid det tar att få patienten i remission varierar beroende på individuella faktorer som sjukdomens allvarlighet, utbredning, patientens ålder mm.

Individanpassning

Läkemedlens effekt varierar beroende på hur allvarlig IBD patienten har, var i matsmältningskanalen sjukdomen är lokaliseras, hur utbredningen ser ut. Också patientens ålder, kondition, annan samsjuklighet och annan läkemedelsbehandling kan påverka.

Valet av läkemedelsbehandling måste därför *individanpassas* utifrån dessa faktorer. Ibland innebär det en längre process där läkare och patient tillsammans prövar sig fram med olika läkemedel eller läkemedelskombinationer.

Fem viktiga principer för läkemedel

Dialog

Vården ska upplysa patienten kring medicineringens förväntade resultat, men också eventuella risker.

Envägsinformation om de läkemedel som används, t.ex. genom att hänvisa till en broschyr räcker inte. Information måste ges i sådan grad och omfattning att patienten kan ta ett välgrundat ställningstagande till den behandling som erbjuds.

En del patienter vill inte veta så mycket om sina läkemedel utan litar helt på läkaren. Det är helt OK. Patienten har rätt att välja bort delaktighet och delat beslutsfattande.

Läkemedel ska skapa livskvalitet

Patienten får aldrig bli betraktad som "bara en tarm" när läkemedel sätts in. Flera IBD-läkemedel är mycket kraftfulla och sidoeffekter och biverkningar förekommer. Även om medicineringen ska vara målstyrd så måste alltid patientens helhetsmående vara i fokus.

Följ ordinationen (compliance)

Det är viktigt att följa läkemedelsordinationen. Uppstår biverkningar eller obehag av läkemedlet ska patienten meddela läkaren och inte sluta ta medicinen på eget initiativ.

Det händer också att IBD-patienter avbryter pågående medicinering för att de upplever en snabb förbättring. Oavsett orsak kan alla oplanerade avbrott i medicineringen allvarligt försämra hälsosituationen.

Läkemedel



◀ Varför är det viktigt att känna till detta?

Medicinering är inte ett självändamål i IBD-vården. Det centrala ska alltid vara hur läkemedlen förbättrar patientens hälsa. Alla patienter bör därför ha en grundläggande förståelse för de principer som ska styra läkemedelsanvändningen.

◀ Vad kan jag göra?

Läs gärna på om din medicinering. Bra information finns i vårdprogrammet och på internet. Fråga din vårdgivare vilka internetkällor som är pålitliga.

Som patient behöver du inte bli expert på läkemedel men du ska känna till behandlingsmålen med medicineringen, när du bör kunna se effekt och vilka biverkningar som kan uppstå. Om du inte är säker på detta ska du fråga dina läkare. *De ska svara.*

Ha tålmod. Det går inte att garantera att du har en medicinering som fungerar ett år efter diagnosen. Däremot utlovar vårdprogram och vårdförlopp att du inom denna tid ska ha *påbörjat* en läkemedelsbehandling.

2.5 Kirurgi

Vårdprogram s. 49-74.
Avsnitt 12.

Kirurgi är en del av behandlingen för många patienter med IBD.

Kirurgi används när medicinska behandlingar inte är tillräckliga för att kontrollera sjukdomen, när det föreligger avancerade komplikationer eller när det finns en risk för cancerutveckling i tarmen.

Tanken på kirurgi kan kännas överväldigande för den som precis är nyinsjuknad i IBD. Det är därför viktigt att understryka att beslut om kirurgi aldrig fattas utan noggrant övervägande av gastroenterolog, kirurg och givetvis med patientens uttryckliga godkännande.

Om kirurgi blir aktuellt kommer patienten att få god information om detta.

I denna korta sammanfattning finns inte utrymme att gå djupare in i ämnet. Vårdprogrammet behandlar ändemot IBD-kirurgi mycket utförligt.

Samtycke:
Patientlagen
4 kap. § 2.



3. Väntetider



För den som är ny i värden kan väntetiderna vara påfrestande. Det händer också att värden glömmer att tala om *när*, *var* och *hur* nästa besked eller undersökning ska komma.

Väntetiderna i IBD-värden varierar i det enskilda patientfallet beroende på sjukdomens komplexitet. Insättning av läkemedelsbehandling kan också ta olika lång tid.

3.1 Väntetider i vårdförflopp och vårdprogram

I vårdförfloppet beskrivs patientens väg genom vården fram till och med ett år efter diagnos.

Vad gäller ***läkemedelsbehandling*** sägs följande:

- Läkemedelsbehandling ska inledas direkt "i samband" med att patienten får diagnosen, dvs. så snart som möjligt.
- En första uppföljning ska göras 1—2 veckor efter läkemedelsinsättning av IBD-skötarska. Fokus på läkemedelseffekt och biverkningar.
- Uppföljning av gastroenterolog sker vid behov men senast 2-4 månader efter behandlingsstart.
- Halvårsuppföljning hos IBD-skötarska. Fokus sjukdomsaktivitet och läkemedelsbehandling.

Notera att det inte kan garanteras att patientens symtom och tarminflammation är borta (i remission) inom denna tid även om detta är det vanliga.

Andra väntetider värda att uppmärksamma:

- En **vårdplan** ska upprättas i samband med diagnosbeskedet.
- Inom ca 4 veckor ska patienten ha påbörjat/hänvisats till någon form av IBD-utbildning.
- Inom 3-6 veckor efter diagnosbesked ska patienten ha en kontakt med en IBD-skötarska. (VFL s. 15)
Fokus allmänhälsa.
- Inom tre månader ska patienten ha fått kontakt med andra vårdkompetenser om det behövs, exempelvis dietist och/eller kurator.

VPG s. 26.
Avsnitt 9.3.

3.1 Väntetider i vårdförflopp och vårdprogram

I vårdförfloppet beskrivs patientens väg genom vården fram till och med ett år efter diagnos.

Vad gäller ***läkemedelsbehandling*** sägs följande:



Läkemedelsbehandling ska inledas direkt "i samband" med att patienten får diagnosen, dvs. så snart som möjligt.



En första uppföljning ska göras 1–2 veckor efter läkemedelsinsättning av IBD-sköterska. Fokus på läkemedelseffekt och biverkningar.



Uppföljning av gastroenterolog sker vid behov men senast 2-4 månader efter behandlingsstart.



Halvårsuppföljning hos IBD-sköterska. Fokus sjukdomsaktivitet och läkemedelsbehandling.

Notera att det inte kan garanteras att patientens symptom och tarminflammation är borta (i remission) inom denna tid även om detta är det vanliga.

Andra väntetider värda att uppmärksamma:

- En **vårdplan** ska upprättas i samband med **diagnosbeskedet**.
- Inom ca 4 veckor ska patienten ha påbörjat/ hänvisats till någon form av IBD-utbildning.
- Inom 3-6 veckor efter diagnosbesked ska patienten ha en kontakt med en IBD-sköterska. (VFL s. 15)
Fokus allmänhälsa.
- Inom tre månader ska patienten ha fått kontakt med andra vårdkompetenser om det behövs, exempelvis dietist och/eller kurator.

VPG s. 26.
Avsnitt 9.3.

3.1 Väntetider i vårdförflopp och vårdprogram

I vårdförfloppet beskrivs patientens väg genom vården fram till och med ett år efter diagnos.

Vad gäller ***läkemedelsbehandling*** sägs följande:

-  Läkemedelsbehandling ska inledas direkt "i samband" med att patienten får diagnosen, dvs. så snart som möjligt.
-  En första uppföljning ska göras 1–2 veckor efter diagnos av IBD-skötarska. Fokus på läkemedelseffekt och biverkningar.
-  Uppföljning av gastroenterolog sker vid behov men senast 2-4 månader efter behandlingsstart.
-  Halvårsuppföljning hos IBD-skötarska. Fokus sjukdomsaktivitet och läkemedelsbehandling.

Notera att det inte kan garanteras att patientens symtom och tarminflammation är borta (i remission) inom denna tid även om detta är det vanliga.

Andra väntetider värdar att uppmärksamma:

- En **vårdplan** ska upprättas i samband med **diagnosbeskedet**.
- Inom ca 4 veckor ska patienten ha påbörjat/ hänvisats till någon form av IBD-utbildning.
- Inom 3-6 veckor efter diagnosbesked ska patienten ha en kontakt med en IBD-skötarska. (VFL s. 15)
Fokus allmänhälsa.
- Inom tre månader ska patienten ha fått kontakt med andra vårdkompetenser om det behövs, exempelvis dietist och/eller kurator.

VPG s. 26.
Avsnitt 9.3.

Väntetiderna kan variera i det individuella fallet och vid komplicerade sjukdomsbilder. Vården är dock enligt lag alltid skyldig att efter bästa förmåga informera patienten vid vilken tidpunkt denne kan förvänta sig att få vård.

Patientlagen
3 kap. §1 mom. 4

Vårdgarantin

Utöver de tider som handlar specifikt om IBD i vårdprogrammet och vårdförllopet, regleras väntetiderna i vården allmänt av den så kallade *vårdgarantin* som 2024 består av:

Hälso- och sjukvårdslagen
9 kap. 1 §
Hälso- och sjukvårdsförordningen
6 kap.

Tillgänglighetsgaranti

Patienten ska få kontakt med primärvården samma dag.

Bedömningsgaranti

Medicinsk bedömning i primärvården inom tre dagar.

Inom denna tid bör primärvården kunna göra en bedömning om **misstanke om IBD föreligger**.

Besöksgaranti

Besök i specialistvården inom 90 dagar.

Behandlingsgaranti

Planerad vård eller behandling i specialistvården inom 90 dagar.

Trots lagstiftningen följs inte vårdgarantin i alla regioner.

Väntetiderna kan variera i det individuella fallet och vid komplicerade sjukdomsbilder. Vården är dock enligt lag alltid skyldig att efter bästa förmåga informera patienten vid vilken tidpunkt denne kan förvänta sig att få vård.

Patientlagen
3 kap. §1 mom. 4

3.2 Vårdgarantin

Utöver de tider som handlar specifikt om IBD i vårdprogrammet och vårdförlloppet, regleras väntetiderna i vården allmänt av den så kallade *vårdgarantin*.

Hälso- och sjukvårdslagen
9 kap. 1 §
Hälso- och sjukvårdsförordningen
6 kap.

Vårdgarantin består 2024 av:

Tillgänglighetsgaranti

Patienten ska få kontakt med primärvården samma dag.

Bedömningsgaranti

Medicinsk bedömning i primärvården inom tre dagar.

Inom denna tid bör primärvården kunna göra en bedömning om **misstanke om IBD föreligger**.

Besöksgaranti

Besök i specialistvården inom 90 dagar.

Behandlingsgaranti

Planerad vård eller behandling i specialistvården inom 90 dagar.

Trots lagstiftningen följs inte vårdgarantin i alla regioner.

Vårdgarantin

Utöver de tider som handlar specifikt om IBD i vårdprogrammet och vårdförllopet, regleras väntetiderna i vården allmänt av den så kallade *vårdgarantin*.

Hälso- och sjukvårdslagen
9 kap. 1 §
Hälso- och sjukvårdsförordningen
6 kap.

Vårdgarantin består 2024 av:

Tillgänglighetsgaranti

Patienten ska få kontakt med primärvården samma dag.

Bedömningsgaranti

Medicinsk bedömning i primärvården inom tre dagar.

Inom denna tid bör primärvården kunna göra en bedömning om **misstanke om IBD föreligger**.

Besöksgaranti

Besök i specialistvården inom 90 dagar.

Behandlingsgaranti

Planerad vård eller behandling i specialistvården inom 90 dagar.

Trots lagstiftningen följs inte vårdgarantin i alla regioner.

4. Uppföljning



Det första året efter diagnos är kontakten mellan vården och patienten vanligtvis tät.

Men vad händer efter det första intensiva året? IBD är ju en livslång sjukdom?

Även om hälsosituationen för de flesta patienter blir avsevärt bättre med tiden, måste hälsosituationen följas upp och kontakten med vården upprätthållas.

4.1 Uppföljning och monitorering

Vårdprogram s.118.
Avsnitt 18.

När patienten lämnar vårdförfloppet ska *monitorering* (bevakning) av sjukdomen givetvis ändå fortsätta. Den kan däremot anpassas efter patientens individuella sjukdomsbild.

Vid **ny eller ändrad behandling** bör patientens mående monitoreras oftare, åtminstone efter 3, 6 och 12 månader.

Vid varje fysiskt uppföljningsmöte...

Vårdprogram s.119.
Avsnitt 18.3.

...bör vården göra en bedömning av IBD-sjukdomens aktivitet genom en helhetsbild av:

- Symtom som patienten själv rapporterar.,,
- Objektiva inflammationsmått/biokemiska markörer.
- Endoskopi vid behov.
- Bilddiagnostik vid behov.

- Hb (blodvärde).
- CRP.
- Kalprotektin.

...ska vårdteamet och patienten tillsammans:

Vårdprogram s.27.
Avsnitt 9.2.

- Utvärdera behandlingsmål.
- Utvärdera behandlingen. Förrändra vid behov.
- Justera och diskutera vårdplanen.

...ska vården:

- Journalföra vårdplanen om den justeras.
- Dokumentera:
 - Harvey-Bradshaw Index vid Crohns sjukdom.
 - Partial Mayo Score vid ulcerös kolit.
 - Vikt.

Dokumentation görs i kvalitetsregistret SWIBREG när så är möjligt.

När patienten väl kommit i **remission** eller vid **oförändrad behandling** kan det vara tillräckligt att monitorering görs en gång per år om patientens tillstånd tillåter det.

4.2 Distansmonitorering

Distansmonitorering kan användas när det bedöms lämpligt av vården och patienten tillsammans i samråd. Det betyder att patientens hälsa bevakas på avstånd utan att denne fysiskt behöver besöka vården.

Distansmonitorering gör att patienten kan leva sitt liv så långt det är möjligt utan att behöva styras av sitt vårdbehov.

Distansmonitorering kan ske via telefon, mail, sms, sjukvårdsupplysningen 1177.se etc. Men den riktiga effekten av distansmonitorering kommer givetvis när den digitala informationsteknologin utnyttjas fullt ut och det svenska kvalitetsregistret för IBD är fullt utvecklat. Vi är inte där ännu.



4.3 Monitorering av livskvalitet

Vårdprogrammet **rekommenderar** att patientens hälso-relaterade livskvalitet monitoreras. Mag- och tarmförbundet anser att livskvaliteten **måste** monitoreras. Kontinuerligt.

Livskvalitet kan mätas genom *EQ-5D-5L* eller mycket enkelt med *Short Health Scale* (SHS) som består av fyra korta frågor:

- **Har du symptom från din tarmsjukdom?**
- **Påverkar din tarmsjukdom din förmåga att klara av allt det du måste eller vill i livet?**
- **Skapar din tarmsjukdom någon oro?**
- **Hur är ditt allmänna välbefinnande?**

Fatigue hos patienten måste bevakas. Då fatigue är svårt att definiera är det också svårt att mäta. Det är därför lätt att vården hoppar över denna aspekt av patientens livskvalitet.

Även *smärtproblematik* måste uppmärksamas av vården då smärta kan påverka livskvaliteten.

Vårdprogram s.107.
Avsnitt 16.7.7.

Dokumentation görs
i kvalitetsregistret
SWIBREG när så är
möjligt.

Fatigue = psykisk,
fysisk och mental
utmattning som inte
blir bättre av vila.

4.4. Kvalitetsregistret SWIBREG

Vårdprogram s. 118-124.
Avsnitt. 18.

Patientdata dokumenteras i patientjournalen och i vårdplanen, men bör också göras i det nationella kvalitetsregistret för IBD, SWIBREG (Swedish Inflammatory Bowel Disease Registry).

I SWIBREG lagras data om medicinering, inflammationsmarkörer, livskvalitet, kirurgi, vikt mm. för varje patient. Dessa data kan sedan användas till forskning och för att analysera vårdkvalitet och utvärdera olika typer av behandlingar, regionalt och nationellt.

Data i SWIBREG skrivs in av vården, men patienten kan idag själv föra in *patientrapporterade* mått genom webbsidan www.1177.se. Vårdgivaren måste i så fall först lägga in patienten i SWIBREG samt aktivera funktionen i 1177.



Data anonymiseras
på grupp niveau så att
det inte går att
identifiera enskilda
patienter.



2022 var ungefär 88% av IBD-patienterna registrerade i SWIBREG, men registreringsgraden varierar kraftigt mellan regionerna. Det är inte heller alla registreringar som följs upp kontinuerligt, vilket gör att nyttan med registret blir mindre.

I de regioner där registreringsgraden är låg verkar orsaken främst vara resursbrist för det administrativa arbetet. SWIBREG är i övrigt avgiftsfritt att använda.

Det är viktigt att patienterna frågar efter registrering i SWIBREG. Utan press från patientgruppen kommer vi inte framåt i den digitala vårdens utveckling.

4.5 En utbildad patient

Vårdprogram s. 103.
Avsnitt 16.5.

IBD är en livslång sjukdom. Därför är det viktigt att patienten lär sig mer om sin IBD-sjukdom och dess påverkan. Kunskap minskar stress och oro och kan dessutom ge en positiv inverkan på livskvaliteten.

Enligt vårdprogrammet ska patientutbildning vara ett kontinuerligt och naturligt inslag i varje vårdkontakt.

Utbildning ska ske muntligt och genom skriftligt material i form av broschyrer eller liknande.

Enligt vårdprogrammet bör patienten utbildas om:

- Sjukdomen IBD, relaterade sjukdomar, behandling och monitorering.
- Betydelsen av hälsosamma levnadsvanor avseende kost och motion.
- Möjligheterna till egenvård.
- Vårdteamets kompetensområden och patientens roll i teamet.
- Patientens rättigheter i vården.
- 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 IBD.
- Vilka internetkällor som är faktagranskade av vården och pålitliga.
- Hur SWIBREG fungerar och hur data läggs in iregistret.

Använd gärna
denna skrift som
förberedelse!

Mag- och
tarmförbundets
åsikt.

Liten ordlista—KORT

Bilddiagnostik: avbildningar och/eller mätningar av kroppens funktioner.

CRP: mätning av C-reaktivt protein. Kallas *snabbsänka*. Visar hur mycket inflammation som finns i kroppen.

Dermatolog: hudläkare.

Endoskop: En procedur där ett endoskop (slang med en kamera) förs in i kroppens organ och hålrum för att se hur de ser ut från insidan.

Koloskopi: undersökning av tjocktarmen.

Ileokoloskopi: undersökning av tunntarmen.

Sigmoideoskopi: undersökning av en del av tjocktarmen.

Gastroskopi: undersökning av magsäcken genom halsen.

Rektoskopi: Undersökning av ändtarmen.

Fatigue: utmattning som inte blir bättre av vila.

Gastroenterologi: medicinsk specialitet som rör sjukdomar i mag- och tarmkanalen, samt hepatologi (galla, lever, bukspottskörtel).

Harvey-Bradshaw Index: en uppsättning frågor som besvaras av

Hb: blodvärde. Mäter *hemoglobin* och påvisar eventuell blodbrist. IBD medföljer ofta blodförluster. Kallas ibland B-Hb.

Inflammatoriska tarmsjukdomar:

Crohns sjukdom och ulcerös kolit. Omfattar även mikroskopiska koliter.

IBD: förkortning på de inflammatoriska tarmsjukdomarna. Betyder *Inflammatory Bowel Disease*.

Kalprotektin: ett protein som frisätts i tarmen vid inflammation. Central markör för IBD.

Kroniska sjukdomar: långvarig eller livslång obotlig sjukdom.

Kurator: genomför psykosocialt behandlingsarbete (råd, stöd) t.ex. för psykosociala/sociala problem i kombination med somatisk sjukdom.

Monitorering: bevakning av.

Partial Mayo Score: en uppsättning frågor som besvaras av patienten för att fastställa sjukdomsaktiviteten av ulcerös kolit.

Primärvård: Första ledets öppna sjukvårdsmottagningar. Omfattar bl.a. vårdcentraler, husläkare, hälsocentraler, rehabmottagningar och jourmottagningar.

Psykosocialt: tillstånd av mental, emotionell och social hälsa hos en person. KORT

Remission: Tillstånd utan sjukdomsaktivitet. Sjukdomen är under kontroll.

Reumatolog: en läkare som behandlar tillstånd som påverkar ben, muskler, ledband, senor och leder.

Short-Health Scale: en metod att mäta livskvalitet hos IBD-patienter.

Skov: perioder då IBD-sjukdomen är aktiv och tarmen är inflammerad.

Specialistvård: vård som du inte kan få i primärvården, inriktad på särskilda områden t.ex. gastroenterologi.

Stomiterapeut: specialistutbildad sjuksköterska med kompetens att utreda, diagnostisera, behandla och följa upp en stomi- och tarmopererad patient.

Vårdförlöpp: visar patientens väg genom vården, från den första kontakten till och med ett år efter att patienten fått en IBD-diagnos .

Vårdgivare: bedriver hälsos- och sjukvårdsverksamhet i privat och offentligt finansierad verksamhet, t.ex. en region, en kommun, ett aktiebolag eller en egenföretagare.

Vårdprogram: beskriver de vetenskapligt belagda bästa tänkbara vårdprinciperna för vuxna med IBD.

Det svenska socialförsäkringsskyddet är tänkt att kompensera de negativa ekonomiska konsekvenser som kroniska sjukdomar kan medföra.

Sjukintyget

Rättigheterna i socialförsäkringsskyddet utgår ifrån **sjukintyget** som vården utfärdar. Försäkringskassan kommer att använda sjukintyget som underlag för sjukskrivning, mm. Det är därför viktigt att intyget blir rätt.

Ett korrekt sjukintyg ska innehålla:

- | | |
|---|-----|
| 1) Sjukdomsdiagnos | (D) |
| 2) den nedsättning i funktionsförmåga
sjukdomen medför | (F) |
| 3) hur nedsättningen i sin tur påverkar
aktivitetsförmågan | (A) |

DFA-kedjan. Denna kedja måste hålla vid Försäkringskassans granskning. Idag finns särskilda blanketter som vården kan använda till stöd för sjukintyget.

Förvärvsarbetet

För den som är arbetar kan de ekonomiska följderna bli stora under de perioder då IBD-sjukdomen är aktiv i ett skov.

Det **allmänna högrisksskyddet** för förvärvsarbetande innebär att en person maximalt kan ha tio karensdagar under en 12-månadersperiod. Därefter utgår ersättning från första dagen.

Omfattar alla förvärvsarbetande automatiskt.

Det finns också ett **särskilt högrisksskydd** för den som har en så allvarlig form av IBD att det är troligt att personen måste vara borta från arbetet minst tio gånger om året.

Patienten ansöker själv om särskilt högrisksskydd hos Försäkringskassan och därefter slipper karensdagen.

Arbetsgivaren betalar ut sjukersättningen till dig och får sedan ersättning från Försäkringskassan.

Hälso- och sjukvård

Bilaga 1

Några andra stöd som är aktuella för IBD-patienter är:

Högkostnadsskydd för sjukvård innebär att en patient inte behöver betala mer än ett maxbelopp i vårdavgifter för besök i öppenvård under en tolvmånadersperiod.

Det finns också ett **högkostnadsskydd för läkemedel** för de mediciner och förbrukningsartiklar som ingår i **läkemedelsförmånen**.

Högkostnadsskydd för sjukvård och läkemedel omfattar alla patienter automatiskt.

Patienter med Crohns eller ulcerös kolit har rätt till ett **särskilt tandvårdsbidrag** (STB) för förebyggande tandvård. 2024 är det 600 kr per halvår.

Patienten lämnar ett **särskilt tandvårdsintyg** till sin tandläkare som sedan drar av kostnaden på räkningen.

Av tandvårdsintyget ska framgå både vilken diagnos patienten har och vilken behandling patienten får.

Intyg utfärdas senast vid besöket efter diagnosbeskedet.
Vårdprogram s. 114.
Avsnitt 16.7.19.

Merkostnader

Allvarligare fall av IBD kan leda till påtagliga funktionsnedsättningar i matsmältningskanalen.

Om funktionsnedsättningen medför ekonomiska merkostnader kan patienten få ersättning för detta genom att ansöka om **merkostnadssersättning**.

En merkostnad är kostnader utöver de som är vanliga för personer i samma ålder utan funktionsnedsättning

Ansökan görs hos Försäkringskassan.

Ur ett patientperspektiv är det nationella vårdförlloppet och vårdprogrammet för IBD hos vuxna milstolpar i svensk IBD-vård. Dokumenten baseras på den *bästa tillgängliga kunskapen* om hur IBD ska behandlas och beskriver en IBD-vård som alla patienter borde få ta del av.

Det finns dock en risk att vårdprogram och vårdförlopp förblir "önskelistor" över hur IBD-vården borde se ut. Den svenska vårdens resurser är ansträngda och på många platser i landet saknas de koloskopister, dietister, kuratorer och psykologer som behövs för att verkställa vårdprogrammet. Märkt nog är varken vårdprogrammet eller vårdförlloppet heller tvingande i sin helhet.

Däremot är vårdens skyldighet att ge varje IBD-patient en **god vård** sedan länge fastslagen i hälso- och sjukvårdsagens kapitel 5 paragraf 1. Problemet är att det har varit otydligt vad som exakt avses med "en god vård". Genom vårdprogrammet och vårdförlloppet har begreppet nu preciserats, vilket i sin tur innebär att avvikelse från vårdprogrammet också innehåller att vårdgivaren avviker från svensk lag.

Som patient kan du få en bra IBD-vård även om vårdförlopp och vårdprogram inte följs till punkt och pricka. Men det är också viktigt att sätta tryck på personal och beslutsfattare inom hälso- och sjukvården att verkligen följa vårdförlopp och vårdprogram i praktiken.

Det vill Mag- och tarmförbundet göra med denna broschyr, tillsammans med dig och dina medpatienter.

Det är fortfarande så att *patientmakt* inte är något som ges; det måste tas.



MAGTARMFÖRBUNDET