

Anden N-ECCO-konsensuserklæring om de europæiske sygeplejeroller i plejen af patienter med Crohn's sygdom eller colitis ulcerosa.

Tryk på punkter for at springe i dokumentet
(Understøttes ikke af alle browsere)

2. Grundlæggende IBD-sygeplejerske N-ECCO Erklæring 2A

Sygeplejersker, der er i kontakt med patienter med IBD og arbejder i alle slags omgivelser, har brug for grundlæggende viden om sygdommene, for at kunne skelne mellem Crohn's sygdom og colitis ulcerosa og for at kunne forstå betydningen af at foretage rettidig behandlingsmæssig intervention. Det anbefales at have forståelse for centrale diagnostiske strategier og for de vigtigste tilgængelige medicinske og kirurgiske muligheder i behandlingen af IBD [EL2].

2.3. Indvirkning af IBD på patienternes liv

N-ECCO Erklæring 2B

Sygeplejersker, der yder sygepleje til patienter med IBD, har brug for at være bevidste om den øjeblikkelige og langsigtede fysiske, sociale og emotionelle påvirkning sygdommen forårsager, herunder patienternes vigtigste bekymringer og effekten af IBD på HRQoL [EL3].

2.4. Psykologisk effekt af at leve med IBD

N-ECCO Erklæring 2C

Sygeplejersker, der yder sygepleje til patienter med IBD, skal være opmærksomme på den psykologiske virkning af IBD, herunder angst, uro og depression og tilbyde henvisning til passende specialistbehandling eller støtte om nødvendigt [EL3].

2.5. Patientfortaler og personcentreret pleje

N-ECCO Erklæring 2D

Sygepleje indebærer at være fortaler for alle patienter, og dette er meget vigtigt for patienter med IBD på grund af sygdommens komplekse, usikre og kroniske karakter. At være patientfortaler kan omfatte at identificere behov og sikre passende adgang til den bedst mulige pleje [EL4].

2.6. Kommunikationen med patienter med IBD

N-ECCO Erklæring 2E

Sygeplejersker har behov for at udvikle en empatisk og aktivt lyttende rolle og være i stand til at give vigtig IBD-relateret information og holistisk støtte [EL3]. Sygeplejersker spiller en rolle ved at lette kommunikationen mellem MDT og patienten og muliggør delt beslutningstagning [EL3].

2.7. Fistler

N-ECCO Erklæring 2F

Ved fistulerende IBD spiller sygeplejersker en rolle i forhold til at sikre patientkomfort, beskytte hudintegritet, håndtere komplikationer og uddanne patienten om fistler. Dette kan bedst opnås ved at samarbejde med det bredere MDT, herunder stomisygeplejerske, kirurg, gastroenterolog og patologiteam [EL5]. De potentielle psykologiske indvirkninger bør ikke undervurderes [EL2].

2.8. Diæt og ernæring

N-ECCO Erklæring 2G

Sygeplejersker har brug for viden om de potentielle ernæringsmæssige problemer hos patienter med IBD for at sikre, at disse identificeres og håndteres korrekt [EL2]. Patienter og pårørende kan få behov for løbende støtte og undervisning fra sygeplejersker om ernæring, især i konkrete situationer som ved strikturer eller efter operation. Det anbefales at henvise til en specialiseret diætist [EL2]. Intervention i form af diæt kan have en behandlingsmæssig fordel for patienter med IBD [EL1].

2.11. Inkontinens

N-ECCO Erklæring 2H

Sygeplejersker bør anerkende indvirkningen af inkontinens på den helbredsrelaterede livskvalitet. Håndtering af fækal inkontinens bør skræddersys til den enkeltes behov. Henvisning til inkontinensspecialister til vurdering og undersøgelse kan være nødvendig [EL2]. Specifikke interventioner, såsom information om bækkenbundsøvelser, evakueringsteknikker, diæt og/eller inkontinensprodukter kan være gavnlige [EL1].

2.12. Seksualitet og IBD

N-ECCO Erklæring 2I

Spørgsmål, der vedrører seksualitet, kan forårsage angst, depression og bekymring hos patienter med IBD. Sygeplejersker, der identificerer problemer med hensyn til seksuel funktion og seksualitet, skal være i stand til at støtte patienten og henvise dem til specialist efter behov [EL2].

2.13. Smertelindring

N-ECCO Erklæring 2J

Sygeplejersker kan være centrale i forhold til at identificere, anerkende og give behandling og støtte, når patienter med IBD får smerter. Årsager til smerter kan være multifaktorielle og er ikke altid forbundet med sygdomsaktivitet. Sygeplejersker kan gennem diskussion og samarbejde med MDT og specialiserede smerteteams hjælpe patienterne med at håndtere dette symptom. Visse psykoterapeutiske interventioner kan være nyttige til håndtering af sygdomsrelaterede smerter [EL2].

2.14. Biologiske behandlinger

N-ECCO Erklæring 2K

Sygeplejersker, der er involverede i behandling med biologiske lægemidler, skal sikre, at passende screening og identifikation af eventuelle kontraindikationer til behandlingen er blevet udført og registreret. Overholdelse af landespecifikke retningslinjer og lokale protokoller øger sikker administration [EL3].

Tryk på punkter for at springe i dokumentet (Understøttes ikke af alle browsere)

2.15. Opretholdelse af et godt helbred

N-ECCO Erklæring 2L

Opretholdelse af et godt helbred er en integreret del af den rutinemæssige, forebyggende pleje til patienter med IBD. Sygeplejersker kan identificere risici, screene, yde støtte og henvise efter behov [EL4].

2.16. Fatigue

N-ECCO Erklæring 2M

Sygeplejersker har en god udgangspunkt for at identificere, anerkende og give behandling og støtte til patienter med IBD, der oplever fatigue. Årsagerne til fatigue kan være multifaktorielle, og sygeplejersker kan gennem diskussion og helhedsvurdering muligvis hjælpe patienter med at håndtere symptomet [EL5]. Fatigue i IBD kan formelt vurderes ved hjælp af en valideret generisk eller IBD-specifik fatigue skala i henhold til lokal tilgængelighed [EL2]. Det anbefales at have en helhedsorienteret tilgang, som inkluderer vurdering af psykologiske aspekter [EL3].

3. Specialiseret IBD-sygepleje

3.1. Definition, krav og færdigheder

N-ECCO Erklæring 3A

Den specialiserede IBD-sygeplejerske er en selvstændig klinisk ekspert i IBD, der er ansvarlig for vurderingen og tilvejebringelsen af evidensbaseret pleje, planlægning og behandlings-evaluering, og som giver praktisk information, uddannelse og følelsesmæssig støtte til patienter med IBD. De praktiserer inden for deres eget faglige kompetenceområde i henhold til protokoller eller retningslinjer i samarbejde med MDT [EL5].

3.2. Den specialiserede IBD-sygeplejerskes rolle

N-ECCO Erklæring 3B

Den specialiserede IBD-sygeplejerske arbejder som en del af IBD MDT, med henblik på at forbedre patientplejen og patientoplevelsen og yder effektiv, holistisk og tilgængelig pleje [EL5]. Den specialiserede IBD-sygeplejerskes rolle inkluderer desuden uddannelse, forskning, serviceudvikling og lederskab. For at opnå disse færdigheder suppleres en bred klinisk erfaring og udvikling af kliniske kompetencer ideelt med postgraduate uddannelse [EL5].

3.3. Den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle i den planlagte gennemgang, pleje og opfølgning af stabile patienter

N-ECCO Erklæring 3C

Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan gennemføre regelmæssige patientgennemgange på tomandshånd, telefonisk eller elektronisk for at monitorere behandlinger og arrangere nødvendige undersøgelser efter behov i overensstemmelse med lokal procedure eller retningslinjer [EL5]. Begrænsningerne for fjernkontakt skal overvejes, og kvalificeret vurdering anvendes til at vide, hvornår yderligere vurdering er påkrævet [EL5].

3.4. Den specialiserede IBD-sygeplejerske i plejen af komplekse patienter

N-ECCO Erklæring 3D

Den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller en nøglerolle i IBD MDT, ved plejen af komplekse patienter, og vil være i stand til at vurdere patientens plejebestand og henvise dem videre, om nødvendigt [EL5].

3.5. Den specialiserede IBD sygeplejevurdering

N-ECCO Erklæring 3E

Den specialiserede IBD-sygeplejevurdering er både bred og i stand til at fokusere på specifikke områder, som giver anledning til bekymring. Sygeplejersken kan bruge biomarkører, billeddiagnostik og objektiv undersøgelse, inklusiv endoskopi, forudsat at passende træning og oplæring er gennemført. Den specialiserede IBD-sygeplejerske vil være opmærksom på eksisterende værktøjer som kan være nyttige hjælpemidler til vurdering og håndtering af patienter med IBD og relaterede helbreds-mæssige problemer [EL5].

3.6. Den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle i administrationen af rådgivningslinjer

N-ECCO Erklæring 3F

At varetage rådgivningslinjer betragtes som et nøgleelement i den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle, der kan forbedre klinisk 'outcome' og 'service outcome' [EL5]. Denne type kontakt giver hurtig adgang til en specialist sygeplejerske og er velegnet til at tilvejebringe mange forskellige aspekter af pleje, information og støtte samt til vurdering, undersøgelse og behandling af patienter, som ikke har det godt [EL3].

3.7. Patientinformation og -uddannelse

N-ECCO Erklæring 3G

Den specialiserede IBD-sygeplejerske vurderer patientens forståelse. Baseret på den nuværende evidens, underviser den specialiserede IBD-sygeplejerske patienter med IBD og deres pårørende ud fra individuelle behov, præferencer og mestringsevne med det formål at styrke patienten til at leve godt med IBD. Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan henvise patienten til pålidelige kilder for yderligere undervisningsmateriale [EL5].

3.8. Sygepleje i e-sundhed/telemedicin

N-ECCO Erklæring 3H

Den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller sammen med IBD MDT en nøglerolle i udvikling, introduktion, levering, monitorering og evaluering af elektronisk sundhedsteknologi [EL5].

Tryk på punkter for at springe i dokumentet (Understøttes ikke af alle browsere)

4. Specialiseret IBD-sygepleje i særlige situationer

4.1. Den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle i overgangspleje (transition)

N-ECCO Erklæring 4A

Teenagere og de unge voksne med IBD har brug for et struktureret overgangsprogram, når de overføres fra pædiatrisk- til voksenpleje [EL2]. Modellen for overgang kan variere afhængigt af lokal planlægning [EL5]. Den specialiserede IBD-sygeplejerske er central i overgangsprocessen ved at samarbejde med MDT for voksne og pædiatriske patienter, og for at sikre en fleksibel og individualiseret overgangsproces med patienten i centrum [EL3].

4.2. IBD og rejser

N-ECCO Erklæring 4B

Når det er nødvendigt, skal patienten med IBD, der planlægger at rejse, have passende konsultation og uddannelse før rejsen vedrørende risici og praktiske problemer ved at rejse med IBD. Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan være en kilde til information, støtte og kan henvise til relevante kilder. Der bør tages særligt hensyn til patienter i immunsuppressiv behandling. [EL4].

4.3. Graviditet og fertilitet

N-ECCO Erklæring 4C

Den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller en central rolle i at støtte den patient, der overvejer graviditet. Rådgivning inden befrugtning, der adresserer fertilitet og graviditet, bør ideelt set indledes så tidligt som muligt for både mænd og kvinder for at støtte beslutningstagning [EL5]. Det er vigtigt at kontrollere aktiv sygdom før og under graviditet [EL3, EL5].

4.3.3. Graviditet og pleje under barsel

N-ECCO Erklæring 4D

Det anbefales at have en MDT-baseret tilgang [EL3, EL5]. Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan være en kilde til støtte og uddannelse under graviditeten og efter fødslen, især med hensyn til amning og sikkerhed omkring medicinsk behandling [EL5].

4.4. Den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle i IBD-jernmangel og anæmi

N-ECCO Erklæring 4E

Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en god udgangsposition for at kunne identificere jernmangelanæmi, til at fremme jerntilskud hos patienter med IBD og overvåge både effekter og bivirkninger af behandlingen [EL5].

4.5. Pleje af patienten, der skal have stomi eller ileal-anal pouchkirurgi

N-ECCO Erklæring 4F

Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en god udgangsposition til at støtte patienten i den peri-operative periode ved at kunne informere og uddanne patienten og henvise til relevante specialister i MDT, især stomisygeplejersken. Psykologer, sexologer og landsspecifikke patientorganisationer kan hjælpe med information og psykologisk støtte [EL5].

4.5.1. Pleje af patienten med ileo-anal pouch

N-ECCO Erklæring 4G

Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en god udgangsposition til at identificere problemer, der er forbundet med pouch-funktionen (herunder pouchitis og dysfunktion), livskvalitet, fertilitet og graviditet, inkontinens og seksuelle problemer. Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan støtte patienten og give uddannelse og information om posen og viderehenvise, når det er relevant [EL5].

4.6. IBD hos ældre patienter

N-ECCO Erklæring 4H

Den specialiserede IBD-sygeplejerske er i stand til at vurdere helbredsmaessige risici eller skrøbelighed hos ældre patienter med IBD i relation til medicin [polyfarmaci], anamnese, co-morbiditeter, knogletæthed, inkontinens, kognitive deficits og depression [EL5].

5. Fordele ved en IBD-sygeplejerske

N-ECCO Erklæring 5A

Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en central og vigtig rolle i plejen af patienter med IBD, inden for IBD MDT og for sundhedsvæsenet. Sygeplejestyrede ydelser, herunder telefonrådgivning og ambulante klinikker, er vist at være omkostnings-effektive og gavnlige for patienter og sundhedsvæsenet [EL3].

5.5. Den specialiserede IBD-sygeplejerske og forskning

N-ECCO Erklæring 5B

Betydningen af at udføre robust, empirisk sygeplejeforskning er anerkendt i hele Europa [EL3]. Mere sygeplejerskeforskning i IBD gennemføres, og en række metoder anvendes til at undersøge interventioner, beskrive hvordan det er at leve med IBD og evaluere pleje af patienter med IBD [EL3]. Fortsat IBD-sygeplejerskedrevet forskning er vigtig og er et vigtigt aspekt af den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle.

ECCO Guideline/Konsensuspublikation

Anden N-ECCO-konsensuserklæring om de europæiske sygeplejeroller i plejen af patienter med Crohn's sygdom eller colitis ulcerosa

Karen Kemp^{a,*}, Lesley Dibley^{b,c,t}, Usha Chauhan^{d,t,*}, Kay Greveson^{e,t,*}, Susanna Jäghult^{f,t,*}, Katherine Ashton^{g,t}, Stephanie Buckton^{h,t}, Julie Duncan^{i,t}, Petra Hartmann^{j,t}, Nienke Ipenburg^{k,t}, Liesbeth Moortgat^{l,t}, Rosaline Theeuwes^{m,t}, Marthe Verwey^{m,t}, Lisa Younge^{n,t}, Andreas Sturm^{o,t}, Palle Bager^{p,t,*}

^aDepartment of Gastroenterology, Manchester NHS University Foundation Trust / School of Nursing, Midwifery and Social Work, University of Manchester, Manchester, UK ^bFaculty of Education and Health, University of Greenwich, London ^cBarts Health NHS Trust, London, UK ^dDigestive Disease, McMaster University Medical Centre, Hamilton Health Sciences, Hamilton, Canada ^eDepartment of Gastroenterology, Royal Free Hospital, London, UK ^fKarolinska Institutet Danderyd Hospital, Stockholm Gastro Centre, Stockholm, Sweden ^gDepartment of Gastroenterology, Hull & East Yorkshire Hospitals NHS Trust, Hull, UK ^hDepartment of Gastroenterology, Sunshine Coast University Hospital, Birtinya QLD, Australia ⁱDepartment of Gastroenterology, Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust, London, UK, ^jGastroenterologische Gemeinschaftspraxis Minden, Minden, Germany ^kIJsselland Hospital, Capelle a/d IJssel, The Netherlands ^lDepartment of Gastroenterology, AZ Delta Roeselare-Menen, Roeselare, Belgium ^mDepartment of Gastroenterology, Leiden University Medical Center [LUMC], Leiden, The Netherlands, ⁿIBD Nurse Specialist, Barts Health – Royal London Hospital, London, UK, ^oDepartment of Gastroenterology, German Red Cross Hospital, DRK Kliniken Berlin I Westend, Berlin, Germany, ^pDepartment of Gastroenterology and Hepatology, Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark

[†]These authors contributed equally to this paper.

*Members of N-ECCO Committee 2017 and WG leads

Corresponding author: Dr Karen Kemp, Consultant Nurse Inflammatory Bowel Disease / Honorary Lecturer, Department of Gastroenterology, Manchester Royal Infirmary, Oxford Road, Manchester, M13 9WL, UK. Tel: +44-161-276-4048; fax: +061 276 8779; Email: karen.kemp@mft.nhs.uk

Key Words: inflammatory bowel disease; Crohn's disease; ulcerative colitis; IBD Nurse; Advanced IBD Nurse

1. Introduktion til N-ECCO Erklæringerne

Dette er den anden konsensuserklæring fra den europæiske Crohn's and Colitis organisation for sygeplejersker [N-ECCO], der vedrører inflammatorisk tarmsygdom (IBD) i hele Europa. N-ECCO fortsætter med at være et aktivt medlem af den europæiske Crohn's og Colitis organisation [ECCO], der leverer uddannelses- og netværksmuligheder for sygeplejersker i hele Europa inden for tre udpegede sygeplejerskesessioner, N-ECCO Network Meeting, N-ECCO School and N-ECCO Research Forum udover e-learning og podcasts.

1.1. Mål

ECCOs overordnede mål er at forbedre plejen af patienter med IBD gennem udvikling af retningslinjer, uddannelse og forskning. Den nuværende evidens er grundlæggende for, at N-ECCO kan nå dette progressive mål. Dette dokument opdaterer de første N-ECCO konsensuserklæring baseret på den 'ideelle' standardpleje,¹ og fremsætter yderligere erklæring og evidens, der støtter moderne IBD-sygeplejepsiksis, samtidig med, at man anerkender den omfattende variation inden for IBD-sygeplejepsiksis i hele Europa.²

1.2 Metoder og resultater

N-ECCO-konsensuserklæringerne krævede revision på grund af fremkomsten af ny evidens, der understøtter IBD-sygeplejerskens rolle. I overensstemmelse med Standard Operating Procedures fastlagt af ECCO blev forslaget om at opdatere erklæringerne godkendt af ECCOs bestyrelse. ECCO-kontoret udsendte en international opfordring til at melde sig til blandt N-ECCO-medlemmer i januar 2017; 10 sygeplejersker og det nuværende N-ECCO-udvalg for 2017 blev valgt og opdelt i fire arbejdsgrupper [working groups, WG'er] i marts 2017, der hver var ansvarlig for en individuel sektion i konsensusdokumentet. Hver WG udførte litteratursøgninger for at muliggøre gennemgang af de originale erklæringer og tilføje nye erklæringer. De elektroniske databaser med litteratursøgning inkluderede AGRIS, Embase, Global sundhed, HMIC, Journals @ Ovid fulltext, OVID Medline [R] Ikke-indekserede citater under behandling, Medline, PsychArticles Fuld tekst, PsychInfo, Your Journals @ OVID EMBASE, CINAHL og den britiske sygeplejerske Indeks via OVID-plattformen fra 2010 og fremover.

Konsensusprocessen var baseret på en modificeret Delphi-metode, en anbefalet metode til bestemmelse af konsensus for en defineret klinisk udfordring.^{3,4} Den gentagende metode anvender afstemningsrunder til at fastlægge enstemmighed⁴ med deltagere, der drøfter de aftalte erklæringer i den sidste afstemningsrunde.⁵ Det opdaterede erklæringsdokument blev forelagt en online platform til diskussion og til online afstemning af alle nationale repræsentanter for N-ECCO i maj 2017, og 63% af de nationale repræsentanter og konsensus-arbejdsgruppen stemte. Afstemningen indikerede, at 83% af erklæringerne havde opnået enighed over 90%, hvilket indikerede, at yderligere online konsensusrunder var unødvendige. Udsagn, der fik <80% konsensus blev revideret; for den anden og sidste afstemningsrunde, der fandt sted i juni 2017, mødtes konsensus-arbejdsgruppen og opnåede 100% konsensusaftale for alle 31 erklæringer.

Konsensuserklæringerne er opdelt i fire sektioner. 'Grundlæggende IBD-sygepleje' beskriver den grundlæggende sygepleje, der kræves for at imødekomme behovene hos patienter med IBD, leveret af sygeplejersker, der arbejder på tværs af mange indstillinger. Afsnittet 'Specialiseret IBD-sygepleje' vedrører sygeplejersker, der har udviklet deres viden, færdigheder, forskning og ekspertise inden for IBD. 'Specialiseret IBD-sygepleje til særlige situationer' giver vejledning i at støtte patienter med IBD, der står over for særlige situationer, og 'Fordel ved en IBD-sygeplejerske', adresserer værdien og fordelene ved den specialiserede sygeplejerske i IBD's multidisciplinære team [MDT].

2. Grundlæggende IBD-sygeplejerske N-ECCO Erklæring 2A

Sygeplejersker, der er i kontakt med patienter med IBD og arbejder i alle slags omgivelser, har brug for grundlæggende viden om sygdommene, for at kunne skelne mellem Crohn's sygdom og colitis ulcerosa og for at kunne forstå betydningen af at foretage rettidig behandlingsmæssig intervention. Det anbefales at have forståelse for centrale diagnostiske strategier og for de vigtigste tilgængelige medicinske og kirurgiske muligheder i behandlingen af IBD [EL2].

2.1 Definition og krav

IBD er en paraplybetegnelse for de livslange tarmsygdomme, colitis ulcerosa [ulcerøs colitis; UC] og Crohn's sygdom [CD]. IBD er en global sygdom med stigende prævalens^{6,7} og IBD har et uforudsigeligt sygdomsforløb med tilbagefald og remission. Almindelige symptomer på aktiv sygdom under begge tilstande inkluderer diarré, mavesmerter, anæmi og træthed. Selvom årsagerne til IBD er ukendte, anerkendes det som en immunmediert sygdom, muligvis forårsaget af forskellige

Genetiske- og miljøfaktorer, og det tilrådes at læse ECCO Topical review om miljøfaktorer i IBD.⁸ Selvom IBD ofte debuterer i teenageårene eller ung voksenalder, er 10-30% af patienterne over 60 år gamle, enten er de blevet ældre med IBD eller har udviklet det i midten af voksenalderen. Sygdom hos ældre voksne er ofte kompliceret af de fysiske ændringer i forbindelse med aldring, tilknyttede co-morbiditeter og atypiske præsentationer.⁹ Pædiatriske former for IBD er kendetegnet ved et mere kompliceret sygdomsforløb med markant inflammatorisk aktivitet og hyppigt behov for kortikosteroider og immunsuppressiv behandling sammenlignet med IBD med debut i voksenalderen.¹⁰

UC påvirker kun endetarmen og tyktarmen. Med udgangspunkt i rektum, kan sygdommen strække sig proximalt til sigmoideum, colon descendens eller hele tyktarmen.¹¹ Inflammationen er kontinuerlig og begrænset til slimhinden. Symptomerne inkluderer rektal blødning, slimpassage, mavesmerter, diarré, fækal *urge*, nogle gange med inkontinens. Placering og sværhedsgrad af sygdomsaktiviteten afgør behandlingsmulighederne.¹²

CD forekommer hvor som helst mellem mund og anus. Betændelsen er intermitterende med områder med sygdomsaktivitet [skip lesions på engelsk] mellem områder med sund slimhinde. Symptomerne varierer alt efter sygdommens placering og inkluderer mavesmerter, diarré, vægttab, anoreksi og feber. Kvalme og opkast kan forekomme, hvis strikturer forårsager tarmobstruktion.¹³ Med udgangspunkt i en inflammatorisk proces, kan CD progrediere til et stenoserende / afsnørende/ eller penetrerende / fistulerende mønster, som hver især tilføjer en betydelig sygdomsbyrde med en rapporteret forekomst af perianale fistler på 21-23% i befolkningsbaserede undersøgelser.¹⁴

Patienter kan udvikle ekstra-intestinale manifestationer [EIM'er]. Op til 50% af patienter med IBD oplever mindst en EIM; disse kan vise sig før diagnose og kan påvirke led, hud, øjne og lever. Patienter med IBD har øget risiko for at udvikle kolorektal cancer [CRC] i både UC og CD; risikoen varierer med sygdommens omfang og varighed, familiehistorie med CRC og tilstedeværelse / fravær af primær skleroserende cholangitis [PSC]. I løbet af de sidste 35 år er risikoen for CRC hos patienter med IBD ikke faldet markant, men risikoen for at dø af CRC er faldet.¹⁶

2.2 IBD-diagnose og behandlinger

Diagnosen bekræftes ved klinisk evaluering [anamnese, objektiv undersøgelse] og en kombination af endoskopisk, histologisk, radiologisk og/eller biokemiske undersøgelser.¹³ Inflammatoriske markører såsom fækal calprotectin kan også bruges.¹⁷ Endoskopi med biopsi af tyktarmen og terminal ileum kan bekræfte diagnosen. Computer tomografi [CT] og magnetisk resonans [MR]-scanninger muliggør evaluering af sygdomsomsfang, aktivitet og komplikationer.^{12,13} Kendskab til arbejdet med de diagnostiske procedurer gør det muligt for sygeplejersker at støtte patienter med deres spørgsmål om undersøgelser og forberedelse til dem.

Medicinske behandlinger sigter mod at inducere og opretholde remission og den helbredsrelaterede livskvalitet [HRQoL]. Det komplekse valg af enkelt- eller kombineret lægemiddelterapi påvirkes af sygdommens placering og sværhedsgrad, tilgængelighed af behandling, lokal erfaring og individuelle patientforhold [såsom tolerance, bivirkninger, medicininteraktion, graviditet og præferencer hos patient og behandler]. Detaljerede forklaringer på anbefalede medicinske behandlinger er tilgængelige i de nuværende ECCO-konsensusdokumenter.^{12,13}

Cirka 30% af patienter med UC og op til 70% af patienter med CD får behov for operation mindst en gang i deres liv.^{18,19} Kirurgi ved CD kan omfatte små tarmresektioner, subtotal kolektomi, midlertidig ileostomi, ileorektal anastomose eller pan-prokto-kolektomi.²⁰ Ileocaecal resektion er undertiden indikeret for isoleret terminal ileal sygdom, og kirurgi og endoskopiprocedurer kan være nødvendige til behandling af strikturer og fistler. Kirurgiske indgreb til UC inkluderer genoprettende proktokolektomi med ileal pouch – anal anastomose, subtotal kolektomi med slut-ileostomi og subtotal kolektomi med ileorektal anastomose.²¹

Pouchkirurgi og pouchdysfunktion er dækket i afsnit 4 'Specialiseret IBD-pleje i bestemte situationer'. Kirurgi kan forbedre HRQoL hos patienter med CD og lindrer patienter med UC for vedvarende inflammation, selvom EIM'er kan persistere.²² En konsistent patientrapporteret frygt er det potentielle behov for en stomi,²³⁻²⁶ selvom kirurgiske indgreb med henblik på stomi kan have betydelige fordele for HRQoL.²⁷⁻²⁹

IBD kan have en signifikant indflydelse på patienternes HRQoL; langvarig sygdomsaktivitet, sygdomskomplikationer, IBDs usikre sygdomsnatur og risikoen for at udvikle cancer forårsager særlig bekymring.^{30,31} Ved siden af objektiv monitorering af sygdommen, såsom endoskopi, er der øget fokus på patientrapporterede outcome målinger [PROM'er] frem som et middel til at måle indvirkningen af disse bekymringer og effektiviteten af interventioner.³²⁻³⁴ PROM'er, der er udviklet med patient- og klinikerinput, afspejler mere præcist bekymringerne for hver enkelt patient og vil blive et vigtigt fremtidigt aspekt af vurderingen af sygdomsaktivitet og ved registrering af IBD-specifikke lægemidler.³²⁻³⁴

Rettidig behandling er vigtig for sygdomsbekæmpelse.³⁵ Sygeplejersker med et grundlæggende kendskab til IBD tilrådes at konsultere den specialuddannede IBD-sygeplejerske eller gastroenterolog, hvor det er relevant, i henhold til lokale henvisningsprocedurer.

23. Indvirkning af IBD på patienternes liv

N-ECCO Erklæring 2B

Sygeplejersker, der yder sygepleje til patienter med IBD, har brug for at være bevidste om den øjeblikkelige og langsigtede fysiske, sociale og emotionelle påvirkning sygdommen forårsager, herunder patienternes vigtigste bekymringer og effekten af IBD på HRQoL [EL3].

En vigtig livspåvirkning er behovet for at være i nærheden af et toilet. Urge kan være alvorlig, og nogle patienter rapporterer at opleve mindre end 30 sek. mellem afføringstrangen til faktisk defækation.³⁶ Frygt for at miste tarmkontrollen er så stor, at nogle patienter altid bekymrer sig om, hvor det nærmeste toilet er.^{31,36,37} Nyere evidens tyder på, at mellem 31% og 74% af personer med IBD, på et eller andet tidspunkt af sygdomsforløbet, oplever en fækal inkontinens,^{36,38,39} som ikke nødvendigvis er relateret til sygdomsaktiviteten.³⁷ Selvom det er et stort problem, klager patienterne sjældent over inkontinens til lægen og emnet adresseres sjældent af klinikere.

IBD kan have en umiddelbar og livslang psykologisk påvirkning.⁴⁰ Sygeplejersker kan yde støtte og hjælpe patienter med at bruge passende hjælpemidler for at lette egenomsorgen. Den umiddelbare virkning skyldes forlegenhed, hospitalisering og frygt og bekymring for sygdommens usikre natur og forløb⁴¹ samt risikoen for cancer.^{41,42} Bekymring over muligvis at få behov for kirurgi og/eller en stomipose, ændret kropsbillede, tab af tarmkontrol og lugtgener er særligt urovækkende.⁴³ Under indlæggelse er det mere sandsynligt at opleve problemer med tarmkontrol på grund af tilbagefald og delte toiletfaciliteter med begrænset tilgængelighed. Sygeplejersker kan yde empatisk støtte og hjælpe med at sikre lettere adgang til toiletfaciliteter. Det er vigtigt at hjælpe diskret og sikre opretholdelsen af patientens værdighed i tilfælde af inkontinens. Livsstilsindvirkning, som følge af IBD, inkluderer selvpålagte eller professionelt anbefalede diætrestrictioner til at kontrollere symptomer samt langtidsmedicinering til at kontrollere sygdommen og med patienter, der konstant overvåger adfærd, der kan udløse symptomer.⁴¹ Der kan opstå et ambivalent forhold til at spise, inklusiv at patienten undgår visse fødevarer, pga. bekymring for potentielle eftervirkninger.⁴⁴

Indflydelse på daglige aktiviteter kan omfatte fravær fra skole eller arbejde og vanskeligheder i forhold til at leve op til ansættelseskrav. Patienter kan føle sig stressede over at tage fri pga. IBD og 40% indretter

sig fleksibelt ved at arbejde hjemmefra, arbejde kortere dage eller arbejde på deltid.³⁰ Forskning antyder, at fatigue er den mest almindelige årsag til fravær med patienter, der rapporterer at have utilstrækkelig energi til at klare en hel arbejdsdag.³⁰

Da IBD er uforudsigelig, kan patienter have svært ved at planlægge eller deltage i aktiviteter, som forudsætter toiletadgang.⁴¹ Sociale sammenhænge og fritidsaktiviteter påvirkes negativt, når patienter er nødt til at undgå, foretage ændringer i sidste øjeblik eller aflyse planlagte aktiviteter på grund af symptomer.⁴⁵

Selvom det er nødvendigt, kan selve IBD-behandlingen have en negativ indvirkning, da det minder patienterne om deres sygdom. Bekymringer spænder fra bivirkninger af medicinen, besvær og byrden ved at skulle tage medicin, til den økonomiske omkostning. Forskning tyder imidlertid på, at stærke sociale støttenetværk hos patienter med en kronisk sygdom kan facilitere effektiv mestring, positivt påvirke helbredsstatus og forbedre outcome.⁴⁶ Familiestøtte, især den, der leveres af forældre, spiller en afgørende rolle for udviklingen hos børn og unge med IBD.⁴⁷

24. Psykologisk effekt af at leve med IBD

N-ECCO Erklæring 2C

Sygeplejersker, der yder sygepleje til patienter med IBD, skal være opmærksomme på den psykologiske virkning af IBD, herunder angst, uro og depression og tilbyde henvisning til passende specialistbehandling eller støtte om nødvendigt [EL3].

Uforudsigeligheden af IBD-symptomer medfører adskillige fysiske og psykosociale udfordringer for patienterne,⁴⁸ som ofte er uafhængig af sygdommens sværhedsgrad. IBD er en sygdom, der kan skjules, hvilket får nogle til at nedtone symptomerne.⁴⁵ Mange mennesker føler sig stigmatiseret af IBD, ofte fordi det er en tarmsygdom, som andre kan opleve som beskidt,^{49,50} eller på grund sygdomsassocieret fatigue, som andre kan mistolke som dovenskab.⁵¹ Nogle patienter rapporterer, at de føler sig skadet på grund af fysiske ændringer forbundet med IBD eller behandling af sygdommen. Skyldfølelse i forbindelse med sygdomsdebut kan føre til dårligere tilpasning og reduceret HRQoL under remission og tilbagefald. Selv ved remission kan vedvarende sygdomsrelaterede problemer som fatigue, EIM'er og søvnvanskeligheder have en afgørende negativ indflydelse på HRQoL.^{44,52}

En femtedel af patienterne oplever depression og en tredjedel oplever angst.⁴⁰ Det anbefales at foretage rutinemæssig screening for tegn på mental sygdom med henvisning til psykologisk rådgivning og støtte til de patienter, der i udpræget grad er bekymrede.⁴⁰ Screening kan udføres ved hjælp af validerede skalaer.⁵³⁻⁵⁷ Interventioner, herunder kognitiv adfærdsterapi⁵⁷ og medicinsk behandling i form af selektive serotonin reuptake hæmmere (SSRI'er), kan være gavnlige. Mindfulness er en psykologisk evne, der er knyttet til mental sundhed og velvære. Det tilskynder patienten til at være opmærksom på nuet og undgå overdreven, unødvendig uro eller forstyrrelser.⁵⁸ Intervention med mindfulness sigter mod at udvikle færdigheder til at håndtere stress og har vist sig at forbedre humør og livskvalitet, med forbedringer, der er vedvarende 6 måneder efter interventionen.⁵⁸ Psykoterapeutisk behandling kan være gavnlig for patienter med IBD, og som samtidigt lider af symptomer fra irritabelt tyktarmssyndrom [IBS].⁵⁹

Sygdomsrelateret uro er et fænomen, der adskiller sig fra mentale sygdomme som angst, depression eller stress, og ses også i andre kroniske sygdomme som diabetes.⁶⁰ Sygdomsspecifikke skalaer kan bruges til at måle graden af uro og identificere, hvilke problemer, der har højeste prioritet for patienterne og giver viden om, hvilke støttende foranstaltninger, der bør iværksættes.⁶¹

Sygeplejersker kan også reducere sygdomsrelateret lidelse ved at give patienter realistiske forventninger til effekt af medicinsk behandling, den forbigående karakter af nogle bivirkninger, herunder midlertidig forværring af symptomer, vægtøgning og seksuel dysfunktion.⁵⁷

Nogle patienter kæmper muligvis for at holde deres diagnose og symptomer skjult for nye potentielle partnere eller finder intimitet udfordrende på grund af seksuelle vanskeligheder, træthed og frygt for inkontinens.⁶² Selv hvis familiemedlemmer, partnere og venner normalt støtter, kan der i nogle situationer være en mangel på forståelse.⁶³ Kontakt med andre mennesker med lignende helbredsproblemer kan være til gavn for patienter.⁶⁴ At dele erfaringer med andre, der 'ved', hvordan det er at have IBD, kan være en vigtig social, følelsesmæssig og psykologisk støtte.⁶⁵ Sygeplejersker kan videregive kontaktoplysninger til nationale patientforeninger og støttegrupper. Disse udfylder en vigtig understøttende rolle for dem, der lige har fået en ny diagnose eller dem, der oplever, at deres etablerede sygdom undergår en større udvikling.

2.5. Patientfortaler og personcentreret pleje

N-ECCO Erklæring 2D

Sygepleje indebærer at være fortaler for alle patienter, og dette er meget vigtigt for patienter med IBD på grund af sygdommens komplekse, usikre og kroniske karakter. At være patientfortaler kan omfatte at identificere behov og sikre passende adgang til den bedst mulige pleje [EL4].

Interessevaretagelse eller at være fortaler indebærer at fremme og støtte andres interesser.⁶⁶ At være patientens fortaler betragtes universelt som en moralsk forpligtelse i al klinisk praksis, især når patientens evne til at træffe beslutninger og til at forsvare eller beskytte sig selv fysisk og følelsesmæssigt, kan blive forringet på grund af sygdom.⁶⁷⁻⁶⁹ Eksempler på fortalervirksomhed i praksis inkluderer at respektere patienters rettigheder, repræsentere patienternes interesser, tale om patienternes behov og synspunkter og beskytte værdighed og privatliv.⁷⁰ Visse indgreb ved IBD, såsom koloskopi, kan være bekymrende for nogle individer. Interessevaretagelse i dette tilfælde kræver, at sygeplejersken forstår patientens bekymringer, behov og præferencer og hjælper patienten med at imødekomme disse behov eller i at overvinde bekymringer for at give dem mulighed for at få foretaget nødvendige undersøgelser eller behandling. Tilskyndelse og passende støtte kan omfatte hurtig og rettidig henvisning til specialuddannede IBD-sygeplejersker, gastroenterologer eller stomi-sygeplejersker,⁴⁶ eller at hjælpe patienterne med at give udtryk for deres bekymringer til det tværfaglige team, MDT.

2.6. Kommunikationen med patienter med IBD

N-ECCO Erklæring 2E

Sygeplejersker har behov for at udvikle en empatisk og aktivt lyttende rolle og være i stand til at give vigtig IBD-relateret information og holistisk støtte [EL3]. Sygeplejersker spiller en rolle ved at lette kommunikationen mellem MDT og patienten og muliggør delt beslutningstagning [EL3].

Verbal og non-verbal kommunikation er afgørende i sygepleje; det hjælper med at imødekomme patienternes behov og muliggør støtte, rådgivning, medfølelse, omsorg og empati, som er meget værdsat af patienter.^{46,71,72}

Virtuel kontakt med IBD-sygeplejersker via telefon- og e-mailklinikker anbefales og muliggør en mere fleksibel og patientfokuseret tilgang i patienthåndteringen.⁷³ Alderstilpasset støtte bør tilbydes af dem, der er bedst placeret i forhold til at imødekomme behovene hos patienter og deres pårørende.⁷⁴

Ved enhver kronisk sygdom, hvor den enkelte har en løbende relation til sundhedspersonale, letter kommunikation af rapporteringen og tilliden.⁷⁵ Det resulterende behandlingsmæssige forhold mellem sygeplejersken og patienten kan tilskynde patienten til at have en aktiv snarere end passiv rolle i egen pleje og at anerkende egen ekspertise omkring sygdommen.⁷⁶⁻⁷⁸

Sygeplejersker skal være empatiske, aktive lyttere med tilstrækkelig viden til at give grundlæggende vejledning på nøgleområder, der vedrører patienter. Dette kan omfatte viden om diæt, sociale problemer, ætiologi af IBD, almindelige symptomer og komplikationer, medicinering og relaterede potentielle bivirkninger og kirurgiske behandlinger.^{79,80} Patienter værdsætter muligheden for at blive lyttet til og 'taget alvorligt'. Sygeplejersken bør imidlertid ikke rådgive ud over deres kompetencer⁸¹ og bør henvise patienten til en anden sundhedsprofessionel inden for IBD MDT, hvor det er relevant.

Patienter med IBD kan kæmpe i forskellige stadier af deres sygdom med tabet af deres raske selvbillede.⁸² Dette kan påvirke den måde, den nyligt diagnosticerede person giver, søger, modtager og opfatter information. Bekymringer og fysiske symptomer kan også påvirke evnen til at lytte og forstå information, og sygeplejersken skal informere på en sådan måde, at informationen ikke kan misforstås.⁸³ Pålidelige, trykte informationsmaterialer eller webbaseret materiale anbefales til at supplere mundtlig information.^{79,84,85}

Metoden til kommunikation og informationskilder kan muligvis justeres for at imødekomme individuelle patientforespørgsler.⁸⁰ Patienter glemmer muligvis op til 50% af de givne oplysninger vedrørende medicin, hovedsagelig huskes aspekter vedrørende indtagelse af medicinen. Teknikker som opsummering, kategorisering og opfølgende konsultationer med skriftlig information kan forbedre patienters viden om medicinen og hukommelse.⁸⁶ Patienter, der deltager i deres pleje og deltager i beslutningsprocessen, har mærkbart bedre resultater end patienter, der ikke gør det. Tilsvarende er det mere sandsynligt, at patienter, der forstår fordele og risici ved håndtering af sygdommen, accepterer den i højere grad og er mere villige til at deltage aktivt og følge deres behandlings- og monitoreringsplan.⁸⁸

Effektiv kommunikation mellem læger, patienter og medlemmer af MDT på tværs af forskellige niveauer i sundhedsvæsenet er væsentlig.^{73,89} Den bedste pleje til patienter leveres i et IBD *Center of Excellence*, der bygger på den nuværende konsensus,⁸⁸ og leveres af et MDT med en navngivet klinisk leder.⁷⁴ Et IBD MDT kunne omfatte specialiserede gastroenterologer, kolorektale kirurger og sygeplejersker, en diætist, en farmaceut, en patolog og en radiolog med særlig interesse i gastroenterologi.⁹⁰

Et positivt forhold mellem patient og kliniker med god kommunikation er vigtig for at optimere kvaliteten af pleje, outcome og patienttilfredshed ved kroniske sygdomme.⁹¹ Personcentreret pleje er en måde at give bedre pleje og støtte til mennesker med IBD. I denne tilgang er individet og de pårørende i centrum for styringen af plejen, og patienten anerkendes som ekspert i eget helbred, hvilket gør det muligt at samarbejde med sundhedspersonalet for at opnå de bedste resultater. Patienten behandles som en aktiv og ansvarlig partner, og patientens fortælling lyttes der til.⁹² Nye koncepter og praksis inkluderer 'patientdeltagelse', 'patientinddragelse' og 'patientengagement', termer, der ligner hinanden i ordlyd, men som ikke fuldt ud udtrykker det samme og derfor ikke kan bruges i flæng.⁹³ Disse koncepter fremmer patientempowerment, der anerkendes som stadig vigtigere i håndteringen af kroniske sygdomme og foretrækkes af patienter med IBD.⁹⁴ Delt beslutningstagning er også fordelagtig skønt viden om hvilke faktorer, der påvirker beslutningstagningen, er begrænset.⁹⁵

27. Fistler

N-ECCO Erklæring 2F

Ved fistulerende IBD spiller sygeplejersker en rolle i forhold til at sikre patientkomfort, beskytte hudintegritet, håndtere komplikationer og uddanne patienten om fistler. Dette kan bedst opnås ved at samarbejde med det bredere MDT, herunder stomisygeplejerske, kirurg, gastroenterolog og patologiteam [EL5]. De potentielle psykologiske indvirkninger bør ikke undervurderes [EL2].

Fistler kan opstå i CD som gennemgående kanaler mellem tarmen og den perianale hud, abdominalvæggen eller andre organer.^{96,97} Fem aspekter er vigtige for håndtering af fistler: [i] identifikation eller udelukkelse af lokal sepsis; [ii] vurdering af ernæringsstatus [iii] placering og anatomi; [iv] vurdering af det intestinale loop, hvorfra fistlen udgår; [v] afdækning af hvilke organer, der er påvirket af fistlen.^{20,98} Diagnostisk præcision opnås ved at anvende flere modaliteter.⁹⁹

Fistelhåndtering er fortsat en stor udfordring inden for patientpleje og har signifikant indflydelse på HRQoL.⁹⁸ Kombinerede medicinske, kirurgiske, plejemæssige, ernæringsmæssige, radiologiske og andre specialiserede indgreb kan være påkrævet.^{100,101} Håndtering af fistler kræver ofte henvisning til et specialistcenter.¹⁰² Der er kun mindre evidens for tilrettelæggelsen af sygeplejehåndtering ved fistulerende sygdom, men sygeplejerskens rolle kan omfatte sårpleje, medicinadministration, begrænsning af sepsis, støtte og tæt samarbejde med specialiserede sårsygeplejersker og stomisygeplejersker for at hjælpe med at forbedre patientplejen og -komforten.¹⁰³

Kirurgiske indgreb til perianale fistler kan omfatte abscessdrænage, setonplacering og fistulotomi. I alvorlige tilfælde kan patienter, der er refraktære overfor medicinsk behandling, kræve aflastende stomi eller prokterectomi.¹⁰⁴ Sygeplejersker er nødt til at sikre, at patienter bliver informeret og at hjælpe med øvrige støtteforanstaltninger, hvor det er relevant. Støtte kunne omfatte iværksættelse af en omhyggelig dialog mellem patienten, kirurgen og en specialiseret gastroenterolog. Henvisning til landespecifikke patientstøttegrupper, tilvejebringelse af informationsfoldere og i specifikke situationer til mere formaliseret rådgivning med henblik på at hjælpe patienten til at håndtere symptomer og påvirkningen af den daglige levevis kan være nyttig.¹⁰⁵

28. Diæt og ernæring

N-ECCO Erklæring 2G

Sygeplejersker har brug for viden om de potentielle ernæringsmæssige problemer hos patienter med IBD for at sikre, at disse identificeres og håndteres korrekt [EL2]. Patienter og pårørende kan få behov for løbende støtte og undervisning fra sygeplejersker om ernæring, især i konkrete situationer som ved strikturer eller efter operation. Det anbefales at henvise til en specialiseret diætist [EL2]. Intervention i form af diæt kan have en behandlingsmæssig fordel for patienter med IBD [EL1].

Det er nu accepteret, at den vestlige kost og forekomsten af IBD hænger sammen.^{8,106,107} Selvom årsagsmekanismer endnu ikke er fuldt ud forstået, kan kombinationen af diæt og genetisk disponering overfor IBD have betydning, og patienter spørger ofte om forbindelsen mellem diæt og deres IBD-symptomer.¹⁰⁷ Patienter er meget interesserede i diætændringer og indfører ofte selv kostbegrænsninger, især af krydret, fedt- og sukkerholdig mad, kaffe, te, kulsyreholdige drikkevarer og alkohol, mejeriprodukter og grøntsager.¹⁰⁸ Der er dog ingen evidens til fordel for diætbegrænsninger.

Diæt antages at påvirke symptomer i CD mere end i UC.¹⁰⁹ Patienter med IBD bør være opmærksomme på vigtigheden af god ernæring for at opretholde en optimal sundhedstilstand, især da de kan tabe sig under tilbagefald eller kan komme til at mangle visse næringsstoffer, herunder jern, D-vitamin og kalcium.^{110,111} Diætrådgivning gives generelt bedst af en diætist med særlig interesse i IBD. Frit tilgængelige kostenbefalinger rettet mod patienter er stærkt modstridende og har en tendens til at fokusere på fødevarebegrænsninger.¹¹²

IBD-sygeplejersker bør anerkende, at der ikke er nogen specifik diæt, der fungerer bedst for alle med IBD,¹⁰⁸ og målet er at tilskynde patienter til at følge en normal sund kost og livsstil, som patienten tolererer. For nogle patienter kan det være nødvendigt at skræddersy kosten afhængig af symptomer, præferencer og behov,^{106,113,114} og nogle diæter er gavnlige ved håndtering af symptomer.¹¹⁵ Kosttilskud kan forbedre ernæringsstatus,^{116,117} og udelukkende enteral ernæring kan inducere og/eller opretholde remission hos børn og voksne med IBD,¹¹⁸ enten alene eller i kombination med medicin.¹¹⁹

29. Ernæringstilskud, supplerende og alternative behandlinger og specielle diæter

Adgang til diætvurdering og specialistrådgivning er vigtig, da nogle af patienterne i løbet af deres sygdom kan opleve generel fejlernæring eller specifik mangel på bestemte næringsstoffer. Flere faktorer kan føre til ernæringsproblemer, der påvirker sundhed, ernæringsstatus og HRQoL under aktiv sygdom. Derudover kan en lang række ernæringsmæssige og funktionelle mangler blive tydelige efter lange perioder med remission.¹²⁰ De mest almindelige ernæringsmangler i IBD er makronæringsstoffer, B12- og D-vitamin og folinsyre samt mineraler som jern, kalcium, magnesium, selen eller zink.^{110,111,121} Mangler i serumalbumin, D-vitamin, B12-vitamin, folat, jernniveauer hos patienter med CD kan indikere aktiv inflammation.¹²²

D-vitaminmangel er høj blandt patienter med IBD og kan skyldes, at patienter undgår solen og har en reduceret mængde udendørsaktivitet.¹²³ Lavere niveauer af D-vitamin korrelerer med øget sygdomsaktivitet, men en kausal sammenhæng er ikke klarlagt.¹²⁴ D-vitamin har en anti-inflammatorisk effekt og tilskud forbedrer outcomes,^{123,125,126} men serum-dosisniveauer bør bekræftes yderligere¹²⁴ og større undersøgelser er påkrævede på dette område.¹²⁷ Der er overbevisende evidens for, at kun de patienter med CD, som har fået foretaget en ileal resektion på mere end 20 cm, er disponeret for D-vitamin i en grad, der kræver monitorering og behandling om nødvendigt.¹²⁸ Der er ingen evidens for, at kosttilskud med de fedtopløselige vitaminer A, E og K er effektive.¹²⁶

Brugen af komplementær eller alternativ behandling [complementary or alternative medicines [CAM]] er almindelig i mange patientpopulationer, og de mest anvendte CAMs er probiotika, multivitaminer og kosttilskud.^{129,130} Probiotika bruges til pouchitis, når der forudgående er behandlet med antibiotika.¹¹² Omega 3-fedtsyrer er sandsynligvis ineffektive med hensyn til at opretholde remission i CD.^{131,132} Der er utilstrækkelig dokumentation for, at glutamin, der er kendt for at bevare tarmslimhindens integritet og for at reducere betændelse i eksperimentelle modeller, er sikkert og effektivt til at inducere remission i CD.¹³³ Aloe vera kan være effektivt til aktiv UC,^{134,135}

og curcumin kan også overvejes til induktionsterapi i mild til moderat UC.¹³²

Specialdiæter er muligvis og muligvis ikke effektive. Diæt ud fra principperne om Low-FOODMAP har vedvarende påvist at kunne reducere funktionelle gastrointestinale symptomer [oppustethed, smerter, luft],^{136,137} og sygeplejersken kan henvise til en specialiseret diætist, hvis en Low-FOODMAP-diæt overvejes.

2.10. Enteral ernæring som behandling

Virkningen af utilstrækkelig ernæring er mere synlig hos det voksende barn eller unge, da ernæringsmæssige mangler kan føre til en risiko for utilstrækkelig vækst, forsinket pubertet, knogledemineralisering eller betydelige psykosociale komplikationer.^{116,117,138} Derudover er ernæring en integreret del af pædiatrisk IBD-håndtering. Den førstelinje-behandling, der vælges til aktiv pædiatrisk CD, er udelukkende enteral ernæring [exclusive enteral nutrition (EEN)], hvor alle patientens behov for energi, protein og andre næringsstoffer dækkes af en helt flydende diæt. EEN genopretter ernæringsstatus og modulerer immunresponset fra tarmen.¹³⁹ Det er en etableret effektiv form for induktionsbehandling til sygdomme i tynd- og tyktarmen^{118,140} og giver respons i 60-80% af tilfældene.¹¹⁸ Som førstelinje-behandling hos børn med aktiv CD, er EEN et effektivt alternativ til farmakologisk behandling, hjælper med at vende vægttab og manglende vækst og tolereres muligvis bedre end steroider. Nyere evidens tyder på mulige fordele ved EEN til voksne med CD,^{141,142} inklusive induktion og opretholdelse af remission, lindring af tarmstrikturer og reduktion af postoperative komplikationer med sepsis ved fistulerende sygdom.^{139,142,143} Det er vist, at præoperativ EEN reducerer risikoen ved akut og planlagt operation, og reducerer forekomsten af postoperative komplikationer hos patienter med CD.¹⁴⁴

2.11. Inkontinens

N-ECCO Erklæring 2H

Sygeplejersker bør anerkende indvirkningen af inkontinens på den helbredsrelaterede livskvalitet. Håndtering af fækal inkontinens bør skræddersys til den enkeltes behov. Henvielse til inkontinensspecialister til vurdering og undersøgelse kan være nødvendig [EL2]. Specifikke interventioner, såsom information om bækkenbundsøvelser, evakueringsteknikker, diæt og/eller inkontinensprodukter kan være gavnlige [EL1].

Fækal inkontinens [FI] kan være et betydeligt problem for patienter med IBD og påvirke det fysiske, psykologiske og sociale velbefindende samt føre til symptomer på angst og depression.¹⁴⁵ Den rapporterede udbredelse er 24-74%, og risikofaktorer inkluderer sygdomsaktivitet, vaginal fødsel og tidligere IBD-kirurgi.^{37-39,146,147} Der er en moderat risiko for FI, især om natten hos ældre patienter eller efter ileo-anal anastomosekirurgi.¹⁴⁸ Frygten for inkontinens er lige så invaliderende som dens faktiske forekomst og kan efterlade patienter bundet til hjemmet og ude af stand til at arbejde.³⁶

Oftentimes har patienter det vanskeligt med at afsløre eller fortælle åbent om deres tarmsymptomer.¹⁴⁹ Det er nødvendigt at nedbryde stigmatisering omkring problemstillingen for at kunne adressere FI korrekt.^{36,45,150} Alene ved at spørge ind til symptomer kan sygeplejersker opfordre patienter til at tale om problemer med kontinens.¹⁵¹ Sygeplejersker spiller en vigtig rolle i at hjælpe patienter med at håndtere og forbedre symptomerne fra FI. PROM'er, såsom ICIQ-IBD,¹⁵²

som indeholder Bristol Stool-diagrammet,¹⁵³ kan fremme en mere nøjagtig vurdering af FI-symptomer. Ud over tilvejebringelse af information og følelsesmæssig støtte kan specialiserede interventioner til FI omfatte oplæring i bækkenbundsøvelser, perianal hudpleje, tarmgenoptræning, behandling mod diarré, diætbehandling, adfærdsterapi og praktiske foranstaltninger såsom analprop og puder. Optimering af IBD-behandlinger kan også forbedre symptomerne. Der er også nogen evidens for, at elektrisk stimulering af tibialnerven, en gren af nervus pudendus, der forsyner bækkenbunden, er gavnlige.¹⁵⁴ Imidlertid vil ikke alle patienter drage fordel af den samme sygeplejeintervention; Derfor bør en skræddersyet plejeplan afspejle hver enkelt patients behov og tage hensyn til livsstilsfaktorer.¹⁵⁵ Det anbefales at foretage henvisning til specialist med henblik på lokal biofeedback eller til inkontinensklinik, når det er relevant.

2.12. Seksualitet og IBD

N-ECCO Erklæring 2I

Spørgsmål, der vedrører seksualitet, kan forårsage angst, depression og bekymring hos patienter med IBD. Sygeplejersker, der identificerer problemer med hensyn til seksuel funktion og seksualitet, skal være i stand til at støtte patienten og henvise dem til specialist efter behov [EL2].

IBD debuterer ofte i ung voksenalder, og seksualitet og selvtillid kan påvirkes markant. Seksuel funktion er en markør for HRQoL, og IBD kan have en betydende indflydelse på en persons kropsbillede, seksuelle funktion og interpersonelle relationer.¹⁵⁶⁻¹⁵⁸ Både mandlige og kvindelige patienter med IBD kan opleve nedsat seksualfunktion i høj grad,^{159,160} men seksuelle vanskeligheder skal identificeres for at blive behandlet.⁶² Følelsesmæssige aspekter kan omfatte bekymringer omkring kropsbillede, følelsen af at være utiltrækkende og bekymringer om urge og lækage af afføring under samleje. Sygdommens uforudsigelighed og frygt for uventede symptomer kan føre til ringe selvbillede eller lavt selvværd.¹⁶¹

Kirurgi kan øge den negative påvirkning af IBD på seksualfunktionen hos både mænd og kvinder, især efter proktectomi.^{162,163} Nedsat libido påvirker patienter med CD og UC lige meget,¹⁶⁴ selvom kvindelige patienter, der har gennemgået kirurgi, oplever større forringelse af seksualitet og seksuel aktivitet end mænd.^{165,166}

Relationen mellem patient og IBD-sygeplejerske kan skabe den tillid, der kræves for at kunne rejse spørgsmålet om seksuelle bekymringer, og gøre det muligt for IBD-sygeplejersken at dirigere patienten i retning af mere information, tilbyde rådgivning og identificere ethvert behov for mere struktureret støtte eller specialistrådgivning. Når der spørges taktfuldt ind til problemstillingen og åbnes for diskussion vil det nødvendige behov for støtte kunne identificeres.¹⁶⁷ Der findes ingen formelle værktøjer til måling af virkningen af IBD på den enkeltes seksualitet, men dette kan være en fordel ved at fremme en individualiseret tilgang i hver enkelt situation.¹⁵⁶

At hjælpe homoseksuelle, lesbiske, biseksuelle og transkønnede [gay, lesbian bisexual and transgender (GLBT)] patienter med at løse problemer forbundet med seksualitet kræver, at sygeplejersker forstår og føler sig tilpas ved at diskutere aspekter forbundet med seksuel praksis i denne patientgruppe.¹⁶⁸ Sygeplejersker, der savner information, kan henvises til den omfattende litteratur om GLBT-oplevelser inden for sundhedsvæsenet.^{169,170} GLBT-patienten ønsker muligvis ikke offentligt at få følelsesmæssig støtte fra deres partner under indlæggelse og kan derfor undgå hospitalsindlæggelse. Homoseksuelle og bifile patienter skal have nøjagtig information om seksuel aktivitet og restriktioner.¹⁷¹

2.13. Smertelindring

N-ECCO Erklæring 2J

Sygeplejersker kan være centrale i forhold til at identificere, anerkende og give behandling og støtte, når patienter med IBD får smerter. Årsager til smerter kan være multifaktorielle og er ikke altid forbundet med sygdomsaktivitet. Sygeplejersker kan gennem diskussion og samarbejde med MDT og specialiserede smerteteams hjælpe patienterne med at håndtere dette symptom. Visse psykoterapeutiske interventioner kan være nyttige til håndtering af sygdomsrelaterede smerter [EL2].

Mavesmerter er almindelige ved IBD og er ofte den første symptomatiske præsentation af ny-diagnosticeret sygdom eller en forværring.^{13,172,173} Det kan påvirke HRQoL og fremkalde angst på grund af deres uforudsigelige karakter, og det er ofte vanskeligt at håndtere.^{174,175} Årsagen til smerter kan være inflammatorisk, såsom ved strikturer, fistler og fissurer eller ikke-inflammatorisk, såsom ved adhærencer, fibrotiske strikturer eller samtidige funktionelle gastrointestinale symptomer. Ekstra-intestinale faktorer, herunder galdesten, nyresten, pancreatitis eller komplikationer i led/hud, kan også forårsage smerter.¹² Klager over smerter kan udløse yderligere undersøgelser for at afdække årsagen.^{172,175} En undergruppe af patienter vil fortsat opleve smerter uden tegn på aktiv sygdom ved undersøgelse.¹⁷⁵ I dette tilfælde skal sygeplejersken være empatisk og støtte patienterne i håndteringen af deres smerter, hvilket kan manifestere sig som angst og depression eller relatere til funktionelle symptomer som IBS.^{172,176-178}

Halvtreds til halvfjerds procent af patienterne oplever smerter under opblussen (flare). Smerter kan også opstå i forbindelse med EIM'er, hvor artropatier er de mest almindelige med en rapporteret udbredelse på op til 46%. Smerter kan også optræde uafhængigt af EIM'er.¹⁷⁹ Selvom behandlingsmulighederne for abdominale smerter i IBD er sparsomme og følgelig utilstrækkeligt undersøgt,¹⁸⁰ kan en behandlingsalgoritme til IBD-relateret smerte understøtte beslutningstagningen i klinisk praksis.¹⁷⁵

Sygeplejersken, der administrerer smertestillende medicin, skal have kendskab til farmakologisk smertelindring, tilknyttede bivirkninger og lægemiddelinteraktioner af analgetika.¹⁷² Den psykologiske byrde af smerte bør anerkendes og adresseres, og optimering af IBD-behandlingen kan hjælpe. Opioider skal bruges med forsigtighed, fordi brugen af disse er kompliceret af risikoen for udvikling af afhængighed (når der er tale om kronisk anvendelse) og bivirkninger, herunder alvorlig infektion og dødelighed,^{175,181} narkotisk tarmsyndrom (karakteriseret ved mavesmerter af uforklarlig karakter eller intensitet, der forværres med øgede doser af opioider), og tarmdysmotilitet.¹⁸²⁻¹⁸⁴ Tricykliske antidepressiva kan være nyttige som adjuverende smertebehandling.^{175,185} Når årsagen til smerter er blevet fastlagt, kan patienterne undervises i disse sammenhænge og med hjælp fra MDT og smertespecialister/-klinikker blive hjulpet til proaktivt at håndtere deres smerter, for eksempel ved at tage smertestillende medicin regelmæssigt.¹⁸⁶ The Brief Pain Inventory er et validt og pålideligt værktøj til vurdering af smertintensitet og påvirkning samt effektiviteten af interventioner, både i UC og CD.¹⁸⁷ Kognitiv og adfærdspsykoterapi kan hjælpe patienter med at klare smerter og forbedre deres livskvalitet og funktion,^{175,188,189} men det ser ikke ud til at påvirke sygdomsforløbet i IBD.¹⁹⁰

2.14. Biologiske behandlinger

N-ECCO Erklæring 2K

Sygeplejersker, der er involverede i behandling med biologiske lægemidler, skal sikre, at passende screening og identifikation af eventuelle kontraindikationer til behandlingen er blevet udført og registreret. Overholdelse af landespecifikke retningslinjer og lokale protokoller øger sikker administration [EL3].

Biologiske behandlingsformer er en nøglekomponent i medicinsk behandling af IBD. Ideelt set bør valget af biologisk [originalprodukt eller biosimilært] lægemiddel styres af patientens tilstand og præference efter grundig drøftelse af effekt og sikkerhed med sundhedspersonalet.^{94,191} Imidlertid kan adskillige faktorer, herunder klinisk erfaring, lokale regler for finansiering af medicinudgifter, tidligere behandlingsrespons, sygdoms karakteristika og fænotype, tilsidesætte dette valg.^{13,191} Omhyggelig patientudvælgelse og tæt opfølgning kan mindske bivirkninger i forbindelse med disse behandlingsformer,¹⁹² og det er vigtigt, at uddannelse vedrørende egenomsorg og bivirkninger adresseres inden påbegyndelse af medicinsk behandling.^{193,194} IBD-sygeplejersken kan varetage denne patientuddannelse og sikre, at information formidles på en ukompliceret måde.¹⁹⁵ Beslutningsstøtte er nyttige i diskussionen af uønskede hændelser, fordi de præsenterer evidensbaserede data på en beskrivende facon, hvor man sammenligner de forskellige risici i situationer, som patienter let kan forholde sig til, og det forbedrer patientforståelsen.^{88,196} Grundig screening forud for behandling er afgørende for at sikre, at specifikke in- og eksklusionskriterier er gennemgået før administration af biologisk behandling.¹⁹² Screening inkluderer overvågning af blodbilledet, screening for aktive og latente infektioner for at minimere risikoen for reaktivering af tuberkulose, radiologisk screening og risikovurdering (herunder overvejelse af virusinfektion, vaccinationsanamnese og relevante co-morbiditeter, f.eks. hjertekarsygdom, tidligere cancer- eller demyeliniserende sygdom).¹⁹⁷ Ved hjemmeadministration skal patienter informeres om risikoen for mulige infektioner og gøres opmærksomme på deres ansvar for at rapportere om infektioner og møde til kontroller. Screeningsresultater kan kræve viderehenvisning til andre specialister, såsom specialister i lungesygdomme eller infektionssygdomme. Det anbefales at se ECCO-online toolkit til IBD-behandling¹⁹⁸ og e-guides. Enhver sygeplejerske, som er ansvarlig for biologisk behandling, skal være dygtig og kompetent til at administrere infusioner, være opmærksom på behandlingsbivirkninger og vide, hvordan man håndterer infusionsreaktioner. Sygeplejerspraksis skal understøttes med evidensbaserede protokoller til beskyttelse af patienten.^{191,199,200} Tjeklister er en god sikkerhedsforanstaltning til at dokumentere at der er taget de nødvendige sikkerhedsforanstaltninger forud for behandling. IBD-sygeplejerskers ekspertise kan have indflydelse på IBD-pleje ud over direkte patientkontakt, for eksempel ved at bistå i undervisningen af almindelige sygeplejersker til at administrere biologisk behandling eller ved at udvikle sygeplejeroller, der kan fungere som bindeled. Patienter har også brug for undervisning om selvadministrering af subkutan biologisk behandling.²⁰² Sygeplejersker skal desuden vurdere patienternes kompetence og iværksætte en træningsplan. Det er vigtigt, at denne dokumenteres.

Evalueringen af en patients kliniske respons på biologisk behandling, herunder monitorering af mulige bivirkninger, potentielle komplikationer og klinisk og biokemisk respons, kan foretages af IBD-sygeplejersken efter aftalte protokoller, enten på indgivelsestidspunktet eller ved opfølgning.²⁰³ Nogle centre foretager denne tværfaglige gennemgang og håndtering af patienter i biologisk behandling ved hjælp af virtuelle klinikker for biologisk behandling.^{204,205}

2.15. Opretholdelse af et godt helbred

N-ECCO Erklæring 2L

Opretholdelse af et godt helbred er en integreret del af den rutinemæssige, forebyggende pleje til patienter med IBD. Sygeplejersker kan identificere risici, screene, yde støtte og henvise efter behov [EL4].

Effektive forebyggende foranstaltninger til reduktion af sygelighed, hospitalisering og kirurgi er kritiske for at forbedre sygdomsfri remission og livskvalitet.²⁰⁶ Patienter har muligvis ikke adgang til rutinemæssig forebyggende behandling, hovedsageligt på grund af et klinisk fokus på sværhedsgraden af IBD og symptomkontrollen, patientens afvisning af at deltage i forebyggelsesaktiviteter eller på grund af økonomi.²⁰⁶

Opretholdelse af et godt helbred for patienter med IBD inkluderer forebyggelse af sygdomsrelaterede komplikationer og sygdoms- eller behandlingsrelaterede infektioner og minimering af bivirkninger fra medicin.²⁰⁷ IBD-sygeplejersken kan optage en grundig medicinsk anamnese kort efter patienten er diagnosticeret. Den omfatter information om infektionssygdom, vaccination og rygning. Hvis vaccinationshistorikken er uklar, kan der tages blodprøver for at vurdere titre med henblik på at revaccinere før immunsuppressiv behandling påbegyndes.¹⁹² Inaktiverede vacciner kan administreres sikkert til alle patienter med IBD uanset graden af immunsuppressivt middel.¹²² Levende virus og bakterievaccination, inklusive BCG, er kontraindiceret til immunkompromitterede patienter, og det anbefales at foretage årlig influenzavaccination.²⁰⁸ Yderligere information om vaccinationer findes i afsnit 4.

Rygning er forbundet med en øget risiko for komplikationer i CD, forværring af sygdomsforløbet i en tidligere alder, postoperativ fisteldannelse, nedsat respons på medicinsk behandling (herunder biologisk) og øget risiko for de fleste maligne sygdomme.²⁰⁹ Rygestop bør anbefales ofte,²⁰⁷ da patienter med CD, som holder op med at ryge, har færre tilbagefald sammenlignet med fortsatte rygere.²⁰⁶ Sygeplejersker skal have kendskab til lokale rygestoptjenester til støtte for patienter.

Patienter med IBD har øget risiko for at udvikle metabolisk knoglesygdom, herunder osteopeni og osteoporose, især hvis de tidligere er blevet behandlet med steroider; patienter med CD risikerer dog osteoporose uafhængigt af steroidbehandling.^{207,210} Nedsat absorption af D-vitamin og calcium øger risikoen for osteoporose. Ideelt set kunne regelmæssig måling af 25-OH D-vitamin-niveauer og knogletæthedsundersøgelse foretages hos alle patienter med yderligere risikofaktorer for osteoporose.²¹⁰ Primær forebyggelse af frakturer på grund af knogleskørhed omfatter tilstrækkeligt D-vitamintilskud, calciumindtagelse og fysisk aktivitet.²¹¹ De mest effektive medicinske behandlinger mod osteoporose inkluderer bisphosphonater.¹⁵

Overvågning for koloncancer anbefales hvert 1-5 år for patienter med IBD, med start 8 år efter diagnosen og afhængig af sygdommens placering. Årlig koloskopi anbefales til patienter, som også har PSC.¹²

Kvinder med IBD har en lidt øget risiko for cervikal dysplasi,¹²² og unge immunkompromitterede kvinder bør have en Papanicolaou [Pap]-smear to gange i det første år fra diagnosen, og hvis resultaterne er

normale, anbefales en årlig screening derefter.^{157,212} Vaccination mod human papillomavirus (HPV) anbefales til mænd og kvinder i alderen 9-26 år.^{122,192,213}

Udvikling af hudcancer, som ikke er melanom, er forbundet med brug af immunmodulatorer, særligt thiopuriner, selvom patienter med IBD har en øget risiko for at udvikle melanom uanset medicinforbrug.¹²² Regelmæssig dermatologisk undersøgelse, inklusiv rådgivning, anbefales til alle immunkompromitterede patienter. Naturlig hudbeskyttelse er suboptimal hos patienter med IBD;²¹⁴ derfor anbefales rådgivning om forebyggelse af solekspnering, solbeskyttelse med beklædning, brug af faktorsolcreme og at undgå brug af solarium.¹²²

2.16. Fatigue

N-ECCO Erklæring 2M

Sygeplejersker har en god udgangspunkt for at identificere, anerkende og give behandling og støtte til patienter med IBD, der oplever fatigue. Årsagerne til fatigue kan være multifactorielle, og sygeplejersker kan gennem diskussion og helhedsvurdering muligvis hjælpe patienter med at håndtere symptomet [EL5]. Fatigue i IBD kan formelt vurderes ved hjælp af en valideret generisk eller IBD-specifik fatigue skala i henhold til lokal tilgængelighed [EL2]. Det anbefales at have en helhedsorienteret tilgang, som inkluderer vurdering af psykologiske aspekter [EL3].

Fatigue i IBD er en almindelig klage i forbindelse med tilbagefald og rammer også over 40% af patienterne under remission.²¹⁵ Det beskrives bredt som 'ubehagelig, usædvanlig, unormal eller overdreven træthed i hele kroppen, som er uforholdsmæssig eller ikke relateret til aktivitet eller anstrengelse og til stede i mere end en måned'.²¹⁶ Uden lindring i form af hvile eller søvn kan træthed have en dybt negativ indflydelse på personens livskvalitet.^{217,218} Fatigue har en kompleks, usynlig og foranderlig karakter, der gør det vanskeligt for patienterne at beskrive oplevelsen af deres udmattethed over for andre.^{51,219} Fatigue forstås ofte i ringe grad af sundhedspersonale, som muligvis undervurderer hvor meget det påvirker patienten.²²⁰

Ætiologi for fatigue kan være multifactoriel, og der kan være en genetisk disposition.²²¹ Fysisk vurdering, biokemiske og hæmatologiske analyser kan give forklaringer. Vedvarende lave jernlagre, lavt hæmoglobin eller forhøjede inflammatoriske markører i fravær af tarmsymptomer er eksempler på reversible årsager til fatigue. Lave serumniveauer af D-vitamin, IGF-1 og magnesium er også blevet knyttet til muskeltræthed, der korrelerer godt med selvrapporteret fatigue hos patienter med CD.²²² IBD-sygeplejersker kan overvåge dette og rådgive om håndteringen. En tidligere undersøgelse antydede, at en tredjedel af patienter med IBD lider af tilbagevendende anæmi, hvilket kan bidrage væsentligt til fatigue. Aktiv identifikation og behandling af anæmi blev følgelig anbefalet.²²³ Omvendt har to studier vist, at der ikke er nogen sammenhæng mellem anæmi og/eller jernmangel.^{224,225} Dog synes fatigue at være mest markant for kvindelige patienter^{224,225} og patienter under 60 år,²²⁵ og dermed kan fatigue have en større indflydelse på patienter med familier og patienter, der er skolesøgende eller arbejdstagere.²²⁶ Derudover kan co-morbiditet, lavt uddannelsesniveau og arbejdsløshed påvirke opfattelsen af fatigue i IBD.²²⁷

En helhedsvurdering er nødvendig for at identificere fysiologiske, psykologiske og andre potentielle årsager til fatigue.

Psykiske tilstande kan forekomme samtidigt med fysisk sygdom, og evidens understøtter dette i IBD, med en prævalens af humørsvingninger som angst og/eller depression muligvis op til tre gange større end i baggrundsbeholdningen.^{176,228} Fatigue er forbundet med højere grad af sygdomsrelaterede bekymringer og bekymringer relateret til IBD, som igen er forbundet med nedsat HRQoL.^{226,228} Søvnkvalitet og psykologiske faktorer (såsom angst, depression, sygdomsrelaterede bekymringer, samtidig IBS og den opfattede sygdomsaktivitet) er vedvarende identificeret som stærkt associeret med fatigue hos både patienter med UC og patienter med CD.^{226,229-235} Fatigue rapporteres at være mere alvorlig hos patienter med CD^{230,233} og hos nyligt diagnosticerede patienter, uafhængigt af sygdomsaktivitet.^{229,236}

Når fatigue er identificeret, kan IBD-sygeplejersken monitorere patienten med henblik på at vurdere forbedringer eller forværringer af symptomer på fatigue. Optimering af den medicinske behandling vil sandsynligvis lindre fatigue hos patienter med UC over tid,²³⁷ og når først biokemiske, hæmatologiske eller endokrine årsager er blevet udelukket, kan sygeplejersken samarbejde med patienten for at lægge strategier og tilrettelægge, hvordan patienten bedre kan mestre sin fatigue. Strategier kan omfatte at tage en kort lur i løbet af dagen, nedbringe natarbejde, træne regelmæssigt, få en god nattesøvn, spise en varieret kost og holde sig velhydreret.^{238,239} Når der ingen fysiologiske årsager er til fatigue, synes moderat aktivitet og psykologiske tiltag, især træning og løsningsfokuseret terapi, at være de mest lovende former for intervention.^{237,238} Men mere forskning er nødvendig.^{240,241} Patienter kan have brug for tilskyndelse til at rapportere fatigue og søge hjælp fra sundhedspersoner,²⁴² og nogle kan være tilbageholdne med at omtale fatigue, hvis de har opfattelsen af, at der ikke findes nogen kur mod det.²⁴³

3. Specialiseret IBD-sygepleje

3.1. Definition, krav og færdigheder

I dette dokument henviser udtrykket 'Specialiseret IBD-sygeplejerske' '[Advanced IBD Nurse]' til en erfaren voksen- eller pædiatrisk sygeplejerske, der plejer mennesker med IBD på et specialiseret niveau. Det er færdigheder, der er opnået gennem omfattende klinisk praksis, faglig udvikling, formel uddannelse og anvendelse af forskning.^{244,245}

N-ECCO Erklæring 3A

Den specialiserede IBD-sygeplejerske er en selvstændig klinisk ekspert i IBD, der er ansvarlig for vurderingen og tilvejebringelsen af evidensbaseret pleje, planlægning og behandlingsevaluering, og som giver praktisk information, uddannelse og følelsesmæssig støtte til patienter med IBD. De praktiserer inden for deres eget faglige kompetenceområde i henhold til protokoller eller retningslinjer i samarbejde med MDT [EL5].

Den specialiserede IBD-sygeplejerske omtales ofte som en klinisk sygeplejerskespecialist eller konsulent, der arbejder selvstændigt i samarbejde med MDT og patienten. Den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller en vigtig rolle i vurdering, diagnose, behandlingsplanlægning, evaluering, monitorering, patientuddannelse, sundhedsfremme og praktisk og følelsesmæssig støtte til patienter med IBD inden for rammer og begrænsninger af deres egen professionelle praksis.²⁴⁶ Den specialiserede IBD-sygeplejerske arbejder i henhold til lokale, nationale eller internationale retningslinjer. Selvom specifikationerne for rollen varierer afhængigt af nationale og lokale

Behov, peger den internationale litteratur på visse fællestræk omkring de forventede færdigheder, der kræves til specialiseret sygepleje. Disse inkluderer: kompetencer i specialiserede kliniske færdigheder, herunder objektiv undersøgelse, udførelse og fortolkning af endoskopi, delegeret medicinjustering; udvikling af praksisstandarder og evidensbaseret pleje; evne til at analysere, kritisk vurdere og evaluere evidens og behandlingsresultater; kritisk tænkning; publicering af innovation indenfor praksis eller -revisioner af eksisterende; udvikling af original sygeplejeforskning; lederskab; uddannelse og forandringsledelse.^{245,247-250}

3.2. Den specialiserede IBD-sygeplejerskes rolle

N-ECCO Erklæring 3B

Den specialiserede IBD-sygeplejerske arbejder som en del af IBD MDT, med henblik på at forbedre patientplejen og patientoplevelsen og yder effektiv, holistisk og tilgængelig pleje [EL 5]. Den specialiserede IBD-sygeplejerskes rolle inkluderer desuden uddannelse, forskning, serviceudvikling og lederskab. For at opnå disse færdigheder suppleres en bred klinisk erfaring og udvikling af kliniske kompetencer ideelt med postgraduate uddannelse [EL5].

Selvom den største andel af den specialiserede sygeplejerskes tid bruges i klinikken, er andre aktiviteter såsom uddannelse, forskning, ledelse og serviceudvikling essentielle dele af rollen.^{245,246,228,250,251} Der er ingen enighed om det forventede uddannelsesniveau, der varierer mellem lande og organisationer og kan styres af nationale faglige standarder og myndighedskrav.²⁴⁴ Det er generelt aftalt, at specialiserede sygeplejersker som minimum skal have en bachelor (tidligere elevuddannet) skønt mange vil være uddannet til kandidat- eller doktorgradsniveau. Selvom forskning fortsat er en anbefalet kerneaktivitet i den specialiserede sygeplejerskerolle, er der kun lidt tid til forskning sammenlignet med den tid, der er afsat til klinisk pleje.^{245,251-254} Specialiserede IBD-sygeplejersker er centrale i forhold til at vurdere og undersøge områder, der har indflydelse på patientens livskvalitet og psykologiske helbred. Det gælder påvirkning af familie, beskæftigelse og uddannelse samt økonomiske konsekvenser af sygdommen, som alle kan give anledning til bekymringer for patienterne. Mangel på dedikeret tid nævnes ofte som en barriere for at integrere forskning i rollen. Derfor er det vigtigt at sikre, at denne komponent anerkendes i rollebeskrivelser og jobplaner, og at sygeplejersker understøttes i at opnå de færdigheder eller selvtillid, de ofte føler, at de mangler for at kunne udføre forskning.²⁵⁵

Lederskab er afgørende for at gennemføre ændringer i klinisk praksis, og særlige lederegenskaber kan forbedre holdets effektivitet og føre til mere patientcenteret pleje.²⁵⁶ Komponenter i effektiv ledelse inkluderer praksisledelse, rollemodellering, fremme af patientsikkerhed, tilrettelæggelse af arbejdet ved travlhed som følge af mange patienter, vurdering af serviceydelse eller interventioner, fremme forbedringer eller innovation, rådgivning, at være i stand til at udvikle sig selv og andre og forestå forandringsledelse.^{245,257} Lederskab kan demonstreres gennem problemløsning, kritisk tænkning, lytning og involvering af MDT teamet eller andre interessenter.²⁴⁵ Netværk og erfaringsdeling af sygeplejerspraksis via nationale og internationale grupper er et vigtigt aspekt af lederskab. N-ECCO er et internationalt sygepleje-netværk, der gør det muligt at dele praksisudvikling og *best practice* på tværs af flere lande.

Lokalt har hvert hospital sandsynligvis sine egne forventninger og målsætninger for individuelle specialiserede sygeplejerskeroller.

Udviklingen af eksplicite kliniske kompetencer fremmes ofte som et middel til at opnå de nødvendige specialiserede færdigheder.^{247,250,253,258} Procedurer, protokoller og retningslinjer er nyttige rammer til understøttelse af den kliniske aktivitet hos den specialiserede IBD-sygeplejerske. Imidlertid arbejder specialiserede IBD-sygeplejersker også ud over protokolleret pleje med frihed til at bruge deres kliniske indsigt samtidig med, at de anerkender faglige begrænsninger og søger rådgivning, hvor det er relevant.

3.3. Den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle i den planlagte gennemgang, pleje og opfølgning af stabile patienter

N-ECCO Erklæring 3C

Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan gennemføre regelmæssige patientgennemgange på tomandshånd, telefonisk eller elektronisk for at monitorere behandlinger og arrangere nødvendige undersøgelser efter behov i overensstemmelse med lokal procedure eller retningslinjer [EL5]. Begrænsningerne for fjernkontakt skal overvejes, og kvalificeret vurdering anvendes til at vide, hvornår yderligere vurdering er påkrævet [EL5].

Patienter med IBD kræver langvarig ambulant opfølgning og monitorering. Sygdomsaktivitet svinger ofte over tid og kræver vedligeholdelsesbehandling og akutte indgreb overfor sygdomsflare. Komplex sygdomshåndtering kræver en specialiseret MDT-tilgang, der forbedrer niveauet for kontinuerlig pleje og forbedrer udfaldet. I dette dedikerede team anerkendes det i tiltagende grad, at den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller en nøglerolle.²⁵⁹ Specialiserede IBD-sygeplejersker er vedvarende teammedlemmer, der arbejder med patienter gennem længere tid. Denne kontinuitet i den specialiserede IBD-sygeplejerskers involvering i patientopfølgning er en af fordelene set i forhold til andre sundhedspersoner.^{260,261} Specialiserede IBD-sygeplejersker fremmer opfølgningen af patienter under flare og under remission, hvilket skaber sammenhæng mellem patienten, praktiserende læge, og hospitalet og sikrer hurtig adgang i tilfælde af flare.^{262,263} Den specialiserede IBD-sygeplejerske, der gennemgår patienter selvstændigt og uden lægelige kolleger, har det ekstra ansvar at flage eventuelle problemer, der falder uden for deres kompetenceområde, overfor lægelige kolleger. Den specialiserede IBD-sygeplejerske bør også være opmærksom på tilfælde, hvor viderehenvisning er nødvendig. Patienter, der får konservativ behandling af specialiserede sygeplejersker, rapporterer høj grad af tilfredshed, forbedret evne til at leve med symptomer og bedre livskvalitet.²⁶⁴ Sygeplejestyrede klinikker har vist sig, at næsten halvere antallet af lægebesøg, hvilket reducerer den medicinske arbejdsbyrde i IBD-klinikker.²⁶⁵

3.4. Den specialiserede IBD-sygeplejerske i plejen af komplekse patienter

N-ECCO Erklæring 3D

Den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller en nøglerolle i IBD MDT, ved plejen af komplekse patienter, og vil være i stand til at vurdere patientens plejebehov og henvise dem videre, om nødvendigt [EL5].

Specialiserede IBD-sygeplejersker har en central rolle inden for IBD MDT, fordi de kan yde direkte pleje såvel som holistisk støtte^{266,267} og yde et væsentligt bidrag til patientoplevelsen, herunder at fremme den komplekse beslutningstagning vedrørende patientpleje. Den

specialiserede IBD-sygeplejerske udvikler rollen ved at yde social, fysisk og psykologisk støtte ud over at uddanne og fremme forståelsen for patienten og de pårørende, når IBD bliver kompleks. Yderligere spiller den specialiserede IBD-sygeplejerske en nøglerolle som forbindelsesled og ved at fungere som patientens advokat på IBD MDT-møder og sikre, at der er fokus på at håndtere IBD i sammenhæng med patientens liv snarere end kun hvad angår sygdomsaktiviteten.⁸⁸

De skiftende krav omkring IBD med hensyn til komplekse behandlingsalgoritmer placerer den specialiserede IBD-sygeplejerske i centrum for plejen for at sikre, at patientens behov imødekommes ved vedvarende at yde evidensbaseret pleje af høj kvalitet.

3.5. Den specialiserede IBD sygeplejevurdering

N-ECCO Erklæring 3E

Den specialiserede IBD-sygeplejevurdering er både bred og i stand til at fokusere på specifikke områder, som giver anledning til bekymring. Sygeplejersken kan bruge biomarkører, billeddiagnostik og objektiv undersøgelse, inklusiv endoskopi, forudsat at passende træning og oplæring er gennemført. Den specialiserede IBD-sygeplejerske vil være opmærksom på eksisterende værktøjer som kan være nyttige hjælpemidler til vurdering og håndtering af patienter med IBD og relaterede helbredsmæssige problemer [EL5].

For at kunne udvikle en plejeplan for enhver patient i enhver situation, hvad enten det er ansigt til ansigt i klinikken eller via telefon eller e-mail, er det afgørende at kunne foretage en grundig, kompetent og relevant vurdering af patienten.^{246,251,268,269} Ved det første møde vil en omfattende IBD-sygehistorie typisk være optaget, herunder alder ved diagnose, omfang og varighed af sygdommen, kirurgiske indgreb, nuværende og tidligere medicin, eventuelle lægemiddelbivirkninger eller intolerans samt kost, der trigger symptomer. Det er også vigtigt at afdække patientens forståelse af IBD, hvordan den håndteres, samt den pleje, som patienten får. Skemaer eller spørgerammer er et nyttigt værktøj til at sikre en ensartet tilgang og kan bruges af sygeplejersker på forskellige niveauer.²⁶⁹ Vurdering af den aktuelle sygdomsaktivitet, herunder EIM'er, diæt, HRQoL, mestringsstrategier, psykologisk velvære, social støtte og sundhedsadfærd (f.eks. rygning og adhærens til medicinsk behandling) kan gennemgås. Det er et vigtigt aspekt at få bekræftet, hvilken medicin patienten tager, herunder den ordinerede, og derudover eventuelle komplementære og alternative behandlinger [CAM] og præparater uden recept. Det er også vigtigt at samle information om effekt eller bivirkninger af ordineret behandling. Feber, kvalme, opkast, vægttab, træthed eller andre tegn, der tyder på aktiv sygdom, skal identificeres. Validerede systemer til at score sygdomsaktivitet, såsom The Harvey-Bradshaw Index [HBI] for CD, eller Simple Clinical Colitis Activity Index [SCCAI] for UC,^{153,270,271} hjælper med at foretage en konsekvent vurdering af sygdommens sværhedsgrad, muliggør objektiv måling af forbedring eller forværring af patientens tilstand, og muliggør og støtter revision af behandlingsplanen og forskning.

Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan bruge andre metoder, såsom undersøgelse af abdomen, fortolkning af endoskopi, blodprøver, fækal calprotectin, radiologiske, histologiske og andre undersøgelser, afhængig af træning, oplæring, færdigheder og lokale procedurer.²⁷² Måling ved hjælp af Inflammatory Bowel Disease Questionnaire [IBDQ] eller The Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS] kan være nyttige til vurdering af HRQoL og det psykologiske velbefindende.^{273,274} Andre scoringsværktøjer, til vurdering af f.eks. smerter eller fatigue, kan være nyttige i visse situationer.

På trods af, at der rapporteres samme niveau af stress, der ikke er arbejdsrelateret, har patienter med IBD en lavere beskæftigelsesfrekvens, højere frekvens af førtidspension og flere sygedage sammenlignet med baggrundsbefolkningen, men har øget social støtte.²⁷⁵⁻²⁷⁷ Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan vurdere den sociale påvirkning og patientens eksisterende ressourcer både inden for familien og i en bredere social sammenhæng. Det er nyttigt for den specialiserede IBD-sygeplejerske at have en vis viden om den nationale lovgivning relateret til beskæftigelse for mennesker med en kronisk sygdom og, om nødvendigt, at henvise patienten til yderligere støtte, gennem f.eks. patientforeninger. Ved at gennemføre en grundig helhedsvurdering muliggør den specialiserede IBD-sygeplejerske implementering af passende plejeplaner og identificerer andre direkte og indirekte effekter, såsom psykologisk sygelighed, tilstedeværelse af funktionelle gastrointestinale lidelser, inkontinens, træthed, anæmi og problemer med seksualitet, fertilitet, medicinovervågning og adhærens.²⁷⁸

36. Den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle i administrationen af rådgivningslinjer

N-ECCO Erklæring 3F

At varetage rådgivningslinjer betragtes som et nøgleelement i den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle, der kan forbedre klinisk 'outcome' og 'service outcome' [EL5]. Denne type kontakt giver hurtig adgang til en specialist sygeplejerske og er velegnet til at tilvejebringe mange forskellige aspekter af pleje, information og støtte samt til vurdering, undersøgelse og behandling af patienter, som ikke har det godt [EL3].

Fra patientperspektivet er hurtig og direkte adgang til en IBD-sygeplejerske af stor betydning.^{261,279} En IBD-service inklusiv rådgivningslinjer er blevet anerkendt som et element i 'best practice' i et observationsstudie i otte europæiske lande.²⁸⁰

Udover de direkte virkninger af IBD, kan patienter opleve andre livsudfordringer som en konsekvens af deres tilstand. Spørgsmål omkring skolegang, beskæftigelse, rygning, kost, smerter, fertilitet og graviditet, rejser, seksuelle og andre forhold, behandlingsadhærens, stigma, overgang fra barndom til voksenalder, fatigue og mere kan adresseres via en telefon eller e-mail rådgivning.²⁸¹⁻²⁸⁴

Rådgivningslinjer, der administreres af IBD-sygeplejersker, er sikre og omkostningseffektive. Rådgivningslinjer kan reducere antallet af ambulante kontroller og hjælpe med at undgå indlæggelser.²⁸⁵⁻²⁸⁸ Endvidere kan rådgivningslinjer mindske behovet for et vist antal patientgennemgange ansigt-til-ansigt, men kan også fejlopfattes som et middel til at holde patienter væk fra ambulatorierne.²⁸⁹ Rådgivningslinjerne giver hurtig og passende ekspertrådgivning om sygepleje og adgang til klinikker og lægehjælp, når behovet er der. Sygeplejersker, der varetager rådgivningslinjer skal have et højt niveau af kommunikationsfærdigheder, da non-verbal kommunikation ofte ikke er mulig.²⁹⁰ Protokoller og nedskrevne procedurer kan muliggøre udvikling af aftalte forventninger til en rådgivningsservice.²⁸⁰ Lokale protokoller skal afspejle lokale, praktiske forhold og lovgivning samt skitsere formålet og beskrive det ansvarsområde, der er aftalt for de involverede i at varetage arbejdet med rådgivningslinjen.^{287,291}

3.7. Patientinformation og -uddannelse

N-ECCO Erklæring 3G

Den specialiserede IBD-sygeplejerske vurderer patientens forståelse. Baseret på den nuværende evidens, underviser den specialiserede IBD-sygeplejerske patienter med IBD og deres pårørende ud fra individuelle behov, præferencer og mestringsevne med det formål at styrke patienten til at leve godt med IBD. Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan henvise patienten til pålidelige kilder for yderligere undervisningsmateriale [EL5].

Den specialiserede IBD-sygeplejerske bør være opmærksom på patientens behov for information om IBD og give vigtig information og uddannelse til patienter. Uddannelse kan antage forskellige former, f.eks. gruppebaseret, individuel eller familie fokuseret.²⁹² Patientuddannelse skal muligvis gentages og understøttes på anden vis f.eks. med opfølgning på telefonen, skriftlig information, elektroniske støtte (f.eks. video eller e-læring) samt landsspecifikke patientstøttegrupper.

En bred vifte af informationer og videoer om IBD af forskellig kvalitet er tilgængelige på internettet og bør kun bruges som supplerende information til mere individualiseret uddannelse.²⁹³⁻²⁹⁵ Den specialiserede IBD-sygeplejerske skal være i stand til at identificere, analysere og klassificere relevant litteratur og information til vejledning for patienten.

Undersøgelser af strukturerede patientuddannelsesprogrammer har til en vis grad vist en stigning i deltagerens niveau af viden og empowerment,²⁹⁶ men ingen signifikant effekt på HRQoL.²⁹⁷⁻³⁰⁰ Da nogle patienter vælger ikke at deltage i struktureret patientuddannelse, er det nødvendigt at kunne tilbyde et bredt spektrum af skræddersyede alternativer.³⁰¹

Der er ingen klar evidens for, at selvhjælpsprogrammer for patienter med UC hverken forbedrer helbredet eller øger trivslen,³⁰² men på trods af dette opfordres IBD-sygeplejersker til at fremme patienters engagement i at udøve egenomsorg.³⁰³ Det kan være forbundet med færre økonomiske omkostninger at tildele patienter en øget grad af støtte til selvhjælp sammenlignet med sædvanlig behandling.³⁰⁴ Uddannelse til selvhjælp komplementerer den traditionelle patientuddannelse med henblik på at støtte patienter i at opnå den bedst mulige livskvalitet med deres sygdom. Ud over at undervise i problemløsning, skal IBD-sygeplejersker også kunne arbejde med hjælp til selvhjælp, som er et centralt begreb i forhold til at skabe den fornødne selvtilid og vedholdenhed hos patienten til at føre den livsstil, der er nødvendig for at nå et ønsket mål.³⁰⁵

IBD-hold opfordres til at støtte landespecifikke patientstøttegrupper og de åbne uddannelsesmæssige tilbud, der tilbydes af patientorganisationer, så patienter kan blive mere involverede i udformningen af lokale tilbud.¹⁹⁹ Dette forbedrer også patienternes viden om IBD, som igen er forbundet med forbedret mestring og behandlingsadhærens.^{299,306} Patienter, der for nylig er diagnosticerede, indhenter primært information fra lægen og internettet, men to tredjedele af patienterne foretrækker information fra en sygeplejerskespecialist.³⁰⁷ For patienter med særlige behov f.eks. medicinske, kulturelle, mentale eller sociale, spiller den specialiserede IBD-sygeplejerske en nøglerolle i at sikre, at de får særligt tilpassede tilbud i MDT.

3.8. Sygepleje i e-sundhed/telemedicin

N-ECCO Erklæring 3H

Den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller sammen med IBD MDT en nøglerolle i udvikling, introduktion, levering, monitorering og evaluering af elektronisk sundhedsteknologi [EL5].

Få undersøgelser har undersøgt de forskellige internetbaserede interventioner (e-sundhed/telemedicin) i IBD. De fleste studier havde et observationsdesign, men et lille antal var RCT'er, inklusive et, der viste betydelige fordele af et telemedicinsystem målt på besøg og kontakt med sundhedsvæsenet.³⁰⁸ Tre systematiske undersøgelser viste, at internetbaseret intervention var sikker og effektiv for gruppen af patienter, der blev undersøgt.³⁰⁹⁻³¹¹ Generelt var undersøgelsesinterventioner og -resultater heterogene, og interventioner spænder fra rådgivningslinjer og virtuelle klinikker til smart phone applikationer. Undersøgelsesdeltagere var hovedsageligt patienter med sygdomme i ro. Selvom det ikke altid var klart beskrevet, syntes IBD-sygeplejersker at spille en nøglerolle i gennemgangen af patientrapporterede data og i at tage handling, når der var behov.³¹²⁻³¹⁴ Patienter med IBD har en positiv holdning til e-sundheds- og selvhjælpsmetoder så længe disse fungerer godt, men hurtig og nem adgang til både gastroenterologer og IBD-sygeplejersker forbliver et vigtigt supplement.^{261,312} Specialiserede IBD-sygeplejersker bliver naturligt involverede i implementeringen og driften af de fleste initiativer omkring e-sundhed. Deres rutinemæssige og hyppige brug af PROM'er, veludviklede kommunikationsevner og kompetencer er afgørende, når man etablerer og vedligeholder enhver fjern-IBD-service.

4. Specialiseret IBD-sygepleje i særlige situationer

4.1. Den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle i overgangspleje (transition)

N-ECCO Erklæring 4A

Teenagere og de unge voksne med IBD har brug for et struktureret overgangsprogram, når de overføres fra pædiatrisk- til voksenpleje [EL2]. Modellen for overgang kan variere afhængigt af lokal planlægning [EL5]. Den specialiserede IBD-sygeplejerske er central i overgangsprocessen ved at samarbejde med MDT for voksne og pædiatriske patienter, og for at sikre en fleksibel og individualiseret overgangsproces med patienten i centrum [EL3].

Behandlingsovergangen beskrives som den målrettede og planlagte flytning af behandling og pleje fra en pædiatrisk afdeling til en voksenafdeling i sundhedsvæsenet for unge voksne med kroniske medicinske tilstande, og overdragelsen af ansvar fra forælder til den unge.³¹⁵ 'Overgang' adskiller sig fra 'overførsel' i det overgang er struktureret, planlagt og overvejet.³¹⁶ Effektive overgangsprogrammer sætter unge voksne i stand til at tage ansvar for og styre deres eget helbred ved at udstyre dem med den nødvendige viden og færdigheder med passende støtte. Overgangsprogrammer giver signifikante forbedringer i outcome og HRQoL.^{317,318}

Der er beskrevet forskellige overgangsmodeller, der varierer afhængigt af det geografiske område, adgangen til det offentlige sundhedsvæsen og den model, der anvendes for sundhedsydelse. Uanset model er det vigtigt at sikre en effektiv overgang for enhver ung med kronisk sygdom. Rollen som plejekoordinator er vigtig for at forbedre patient-outcome i denne sårbare gruppe, hvilket er beskrevet i den internationale litteratur³¹⁹ og understøttes af internationale IBD-retningslinjer.³²⁰⁻³²² Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en god udgangsposition til at påtage sig nøglerollen som koordinator³²⁰ med ansvar for overgangen.^{317,323} Internationale revisioner har vist, at oveni andre kliniske fordele er de ydelser den specialiserede IBD-sygeplejerske kan levere inden for MDT forbundet med en vellykket overgang for teenagere/unge voksne fra pædiatrisk til voksenregi i en IBD-klinik.^{323,324}

4.2. IBD og rejser

N-ECCO Erklæring 4B

Når det er nødvendigt, skal patienten med IBD, der planlægger at rejse, have passende konsultation og uddannelse før rejsen vedrørende risici og praktiske problemer ved at rejse med IBD. Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan være en kilde til information, støtte og kan henvise til relevante kilder. Der bør tages særligt hensyn til patienter i immunsuppressiv behandling. [EL4].

4.2.1. Rådgivning forud for rejse

Udenlandsrejser er forbundet med en øget risiko for rejserelateret sygdom forårsaget af forværring af IBD, erhvervelse af infektionssygdomme, der er endemisk på destinationen og mindre tilgængelighed af behandling og pleje i udlandet.^{325,326} Patienter, der modtager immunsuppressiv behandling såsom azathioprine, methotrexat og 6-mercaptopurin, har øget følsomhed over for infektioner, og i tillæg et svækket immunrespons på vaccinationer.^{325,327-330} Detaljeret rådgivning før rejsen og vaccinationer tilrådes for at sikre, at de rejsende har den rette uddannelse og viden til at bevare helbredet under deres rejse.^{325,330-332}

Blandt patienter er forberedelse og uddannelse før rejser generelt, noget af det mange forsømmer at få rådgivning om inden rejsen, nogle har utilstrækkelig rejseforsikring til at dække IBD og mangler kendskab til vaccinationer.^{326,333-335} Generelt er sundhedspersoners viden og tilvejebringelse af rådgivning inden rejsen og overholdelse af internationale retningslinjer også ringe,^{336,337} især med hensyn til at undgå levende vacciner hos patienter i immunsuppressiv behandling.³³⁸⁻³⁴⁰

Konsultationen før rejsen kan være en MDT-tilgang, der involverer den specialiserede IBD-sygeplejerske, gastroenterolog, familielege, rejseklinik og, for komplekse patienter, teamet med infektionssygdomme. Konsultationen involverer støtte og opmuntring til rejser - IBD behøver ikke at afholde patienter fra at foretage udlandsrejser - og gøre opmærksom på IBD-specifikke rejseeksperter og information.³⁴⁰ Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan være involveret i diskussionen om rejsedestination og det dertil relaterede risikoniveau, især til dem, der er i immunmodulerende behandling, samt vigtigheden af at opnå rejseforsikring til dækning af IBD, og forholdsregler omkring fødevarer og drikkevand med henblik på at undgå rejsediarré.

4.2.2. Vaccinationsrådgivning

Indgivelse af levende vacciner til patienter i immunsuppressiv behandling, såsom azathioprin, 6-mercaptopurin og methotrexat, er kontraindiceret. Alvorlige og potentielt dødelige infektioner kan opstå på grund af omfattende replikation af vaccinstammen, hvilket ikke sker med inaktiverede vacciner. Nogle vaccinationer mod rejser såsom gul feber, tyfus og BCG er kun tilgængelige i en 'levende form'. Det anbefales at bruge en standardiseret tjekliste til immunisering mod opportunistiske infektioner.³²⁵ God kommunikation mellem IBD MDT, rejseklivniker og patient er derfor vigtig for at sikre, at patienten opnår sikker vaccination og rejse. ECCO's evidensbaserede konsensus om forebyggelse, diagnose og håndtering af opportunistiske infektioner i inflammatorisk tarmsygdom specificerer individuelle vaccinationer, der kræves inden påbegyndelse af rejse og seponering af immunsuppressiv terapi, f.eks. skal varicella-vaccine gives 3 uger før start på immunsuppressiv behandling og efterfølgende immunisering kan kun gives 3–6 måneder efter seponering af immunsupprimerende behandling.¹⁹²

4.3. Graviditet og fertilitet

N-ECCO Erklæring 4C

Den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller en central rolle i at støtte den patient, der overvejer graviditet. Rådgivning inden befrugtning, der adresserer fertilitet og graviditet, bør ideelt set indledes så tidligt som muligt for både mænd og kvinder for at støtte beslutningstagning [EL5]. Det er vigtigt at kontrollere aktiv sygdom før og under graviditet [EL3, EL5].

Reproduktion og graviditet hos patienter med IBD er beskrevet i ECCO-guidelines.¹⁵⁷

4.3.1. Fertilitet

Sammenlignet med aldersmatchet baggrundsbefolkning, har kvindelige patienter med IBD under kontrol ikke nedsat fertilitet. Lav fødselsrate blandt kvinder med IBD skyldes ofte personlige valg snarere end sygdomsrelateret infertilitet.^{341–344} Den generelle indsigt omkring kvinder med IBD og graviditet er ofte sparsom eller ringe.^{345,346} Situationen kræver en vurdering fra den specialiserede IBD-sygeplejerske og tilvejebringelse af passende sygdomsrelateret uddannelse.

Kvinder med aktiv sygdom kan opleve subfertilitet og problemer med at opnå graviditet.³⁴⁷ IBD-relaterede komplikationer såsom abscesser og fistler i kønsregionen kan resultere i seksuel afholdenhed. Restorativ proktokolektomi med ileoanal anastomose har været associeret med reduceret seksuel aktivitet på grund af ardannelse og dannelse af adhærencer.^{343,348,349}

Der er ikke rapporteret evidens for medicin anvendt til IBD, der påvirker den kvindelig fertilitet.¹⁵⁷ Mandlig fertilitet kan nedsættes med methotrexat (hvilket er teratogent) og sulfasalazin (som kan forårsage oligospermi, nedsat sædmobilitet og abnorm sædmorfologi),^{350–353} selvom disse effekter var fuldt reversible inden for et par uger efter, at stoffet blev seponeret. Subfertilitet hos mandlige patienter kan også være relateret til dårlig ernæring, depression og reduceret libido.³⁴⁷ Proktokolektomi hos mænd kan føre til impotens eller ejakulationsproblemer.³⁵⁴

4.3.2. Pleje forud for befrugtning

Det anbefales at vejlede patienterne forud for befrugtning, fordi kvinder med IBD, der bliver gravide mens de er i remission, er mere tilbøjelige til at forblive i remission i løbet af deres graviditet, selvom kvinder med UC har mere sygdomsaktivitet under graviditet end dem med CD.³⁵⁴

Problemer med familieplanlægning og amning kan diskuteres med både mænd og kvinder, idet nogle patienter ønsker at stoppe behandlingen inden befrugtning.³⁵⁵ Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan adressere specifikke patientproblemer for at optimere sygdomskontrollen, undgå utilsigtet medicineringsophør, og seponere medicin, der kan have negativ indflydelse på graviditeten. Patienter er ofte bekymrede over arveligheden af IBD, risikoen for medfødte fødselsdefekter og medicinsk terogenicitet.^{342,356} For at give optimal vurdering og behandling skal den specialiserede IBD-sygeplejerske og IBD MDT være opmærksom på det forskellige spektrum af tilstande og problemer, der kan opstå.

4.3.3. Graviditet og pleje under barsel

N-ECCO Erklæring 4D

Det anbefales at have en MDT-baseret tilgang [EL3, EL5]. Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan være en kilde til støtte og uddannelse under graviditeten og efter fødslen, især med hensyn til amning og sikkerhed omkring medicinsk behandling [EL5].

Alvorligheden og omfanget af sygdommen ved befrugtningen ser ud til at påvirke sygdomsforløbet under graviditet; cirka to tredjedele af kvinderne i remission vil forblive i remission, mens aktiv sygdom ved befrugtning sandsynligvis vil være ved og muligvis forværres hos to tredjedele af kvinder under graviditet.¹⁵⁷

Sygdomsaktivitet er den vigtigste utilsigtede faktor, der disponerer til intrauterin død, for tidlig fødsel og lav fødselsvægt.^{357,358} Balancen mellem at opretholde eller afbryde IBD-behandling, hvilket øger risikoen for en akut forværring, der kræver hurtig behandling,¹⁵⁷ skal afvejes for hver enkelt patient. Kvinder med IBD overvurderer ofte de skadelige virkninger af medicin, mens de undervurderer de skadelige virkninger af en IBD-forværring i løbet af graviditeten.^{356,358,359} Det kan være nødvendigt at fortsætte medicinsk behandling, og det kan være nødvendigt, at patienten får rådgivning om risikoen ved seponering af medicin.³⁶⁰

Hvis gravide kvinder har brug for hospitalsindlæggelse for IBD, kan de overføres til et tertiært center med en MDT.^{356,359,361–364} Planlægning af fødslen skal drøftes mellem gastroenterolog, obstetriker og patient. Valget mellem vaginal fødsel eller kejsersnit kan påvirkes af IBD og/eller sygdomsaktivitet og patientvalg.¹⁵⁷ Amning tilskyndes kraftigt på grund af de rapporterede fordele for både mor og barn. Amning øger ikke risikoen for sygdomsforværring og kan endda give beskyttelse mod flare i året efter fødslen.^{365,366} Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan spille en vigtig rolle i hele kvindens graviditet og give råd om medicinsikkerhed under amning og tilbyde rettidige gennemgang for at minimere risikoen for tilbagefald.³⁶⁷

4.4. Den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle i IBD-jernmangel og anæmi

N-ECCO Erklæring 4E

Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en god udgangsposition for at kunne identificere jernmangelanæmi, til at fremme jerntilskud hos patienter med IBD og overvåge både effekter og bivirkninger af behandlingen [EL5].

Anæmi er en almindelig EIM i IBD, og forekomsten afhænger af sygdomsaktivitet. Cirka 25% af patienterne får anæmi, selvom der er rapporteret om en prævalens på 50% blandt ambulante IBD-patienter observeret over en periode på 2 år.³⁶⁸ Prævalensen er lidt højere hos patienter med CD end hos patienter med UC.³⁶⁹ Anæmi defineres ved hæmoglobinniveauer <12 g/dL hos ikke-gravide kvinder og <13 g/dL hos mænd.³⁷⁰ Påvisning, behandling og monitorering af anæmi og jernmangel er beskrevet i ECCOs guidelines.³⁷¹

De vigtigste årsager til anæmi i IBD er inflammation og/eller jernmangel. Anæmi ved kronisk sygdom [anaemia of chronic disease [ACD]] er forårsaget af hæmmed knoglemarvsaktivitet og reduceret optagelse af jern på grund af inflammation.³⁷¹ Jernmangelanæmi [iron deficiency anaemia [IDA]] hos patienter med IBD kan være forårsaget af en kombination af blodtab fra tarmen, underernæring med reduceret jernindtagelse eller svækket jernoptagelse.³⁶⁸ Den specialiserede IBD-sygeplejerske undersøger og fortolker blodprøveresultater for at identificere IDA og ACD og konsekvenser heraf og giver behandling efter behov. Dette inkluderer oral jern, IV-terapi (under overvågning af effekt, bivirkninger og behandlingsadhærens) og henvisning til diætist eller gastroenterolog efter behov.

4.5. Pleje af patienten, der skal have stomi eller ileal-anal pouchkirurgi

N-ECCO Erklæring 4F

Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en god udgangsposition til at støtte patienten i den perioperative periode ved at kunne informere og uddanne patienten og henvise til relevante specialister i MDT, især stomisygeplejersken. Psykologer, sexologer og landsspecifikke patientorganisationer kan hjælpe med information og psykologisk støtte [EL5].

Mange patienter er forståeligt bekymrede over tanken om at gennemgå enten planlagt eller akut kirurgi, og den specialiserede IBD-sygeplejerske spiller en nøglerolle i koordineringen af sundhedspersonalet. Patienter kan gennemgå en kolon-resektion uden stomidannelse eller have behov for yderligere kirurgi som restorativ proktokolektomi med ileal pouch-anastomose [IPAA]. Den vigtigste indikation for IPAA er hos patienter med medicinsk behandlingsrefraktær UC,^{372,373} dysplasi eller cancer udviklet fra underliggende UC.

Ved enhver kompleks kirurgisk procedure håndteres patienten bedst inden for rammerne af MDT inklusiv en stomisygeplejerske. I tilfælde af stomikirurgi yder stomisygeplejersken vigtig støtte og uddannelse til patienten og de pårørende inden operationen, under hospitalsopholdet og efter udskrivning.³⁷⁴

Stomi- og IPAA-kirurgi giver adskillige fordele, herunder langvarig symptomlindring,^{372,375} selvom nyere evidens tyder på, at selvom udfaldet ofte er bedre end forventet, har nogle patienter brug for lang tid til at beslutte sig for stomikirurgi og kan have fordel ved at få kontakt før en operation med en anden patient med IBD, der har fået lavet stomi og har det godt med det.²⁹

4.5.1. Pleje af patienten med ileo-anal pouch

N-ECCO Erklæring 4G

Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en god udgangsposition til at identificere problemer, der er forbundet med pouch-funktionen (herunder pouchitis og dysfunktion), livskvalitet, fertilitet og graviditet, inkontinens og seksuelle problemer. Den specialiserede IBD-sygeplejerske kan støtte patienten og give uddannelse og information om posen og viderehenvise, når det er relevant [EL5]

Pouchdysfunktion kan forekomme efter operation og kan være forårsaget af pouchitis, cuffitis, irritable pouch-syndrom, CD eller pouch-fistel. Pouchfejl, der kræver kirurgi og fjernelse, kan undertiden forekomme,³⁷² og diagnose afhænger af endoskopiske og histologiske fund i forbindelse med symptomer.³⁷⁶

Cirka 25% af patienterne vil udvikle tilbagevendende pouchitis og 5% får vedvarende kronisk pouchitis, der kræver vedligeholdelsesbehandling eller sjældent, en excision af pouchen.³⁷² Faktorer, der er forbundet med en øget risiko for pouchitis, inkluderer PSC, EIM og ikke-rygerstatus. Der er kontroverser omkring andre risikofaktorer, såsom omfanget af colitis og *backwash* ileitis. Ætiologien for pouchitis er ukendt, men teoriene spænder fra genetisk disposition, bakteriel overvækst, iskæmi og fækal stase, til en gentagelse af UC i posen, overset CD eller muligvis en ny tredje form af IBD.³⁷² Nogle patienter med symptomer på pouchitis vil ikke have inflammation, men snarere et irriteret pouchsyndrom.³⁷² Symptomer, der er relateret til pouchitis inkluderer øget afføringsfrekvens og tynd afføring, kramper i maven, urge, tenesmus og ubehag i bækkenet. Feber, EIM og rektal blødning kan også forekomme, selvom sidstnævnte oftere er relateret til inflammation i den rektale manchete end til pouchitis.^{373,377} Fækal inkontinens kan forekomme efter IPAA uden pouchitis, men er mere almindelig hos patienter med pouchitis.³⁷² Den specialiserede IBD-sygeplejerske, andre medlemmer af MDT og stomi- og pouchsygeplejersker yder støtte til patienten, hvis der opstår komplikationer, og hvis pouchen skal fjernes.

4.6. IBD hos ældre patienter

N-ECCO Erklæring 4H

Den specialiserede IBD-sygeplejerske er i stand til at vurdere helbredsmaessige risici eller skrøbelighed hos ældre patienter med IBD i relation til medicin [polyfarmaci], anamnese, co-morbiditeter, knogletæthed, inkontinens, kognitive deficits og depression [EL5].

Pleje af ældre patienter med IBD er omfattende omtalt i ECCO's gennemgang af emnet.³⁷⁸ Et vigtigt kendetegn ved ældres helbredsstatus er heterogeniteten med hensyn til alderspåvirkning hos den individuelle patients livskvalitet, funktionelle begrænsninger, sygdomstyper og tilstande, der påvirker dem.

Indtil for nylig eksisterede der kun ganske lidt data om IBD hos den ældre person. Mulige forklaringer herpå er, at ældre patienter i højere grad ekskluderes fra kliniske forsøg (primært på grund af bekymring over selve aldringen, hvilket øger risikoen for bivirkninger) og desuden udføres der færre endoskopiske procedurer i denne population.³⁷⁹

Cirka 25–35% af mennesker, der lever med IBD, er ældre, med 15% af dem, der får diagnosen 'de novo' i det senere liv. Forekomst af UC er i øjeblikket større end for CD hos ældre personer, men der forventes forøget incidens i begge sygdomsgrupper.^{379,380} Alderspåvirkning omfatter generel sårbarhed, degeneration, reduceret kapacitet til at hele, co-morbiditeter, polyfarmaci og forkortet levealder.³⁷⁹ Den ældre person med IBD kan stratificeres i en af to undergrupper: sen debut af IBD hos den ældre og den ældre IBD-patient. 'sen debut af IBD hos den ældre' er defineret som den første præsentation/diagnose af IBD hos en person i alderen 60 år og derover, mens en 'ældre IBD-patient' er en person i alderen 60 år eller derover med en etableret IBD-diagnose. Aldring med en kendt diagnose af IBD kan øge risikoen for komplikationer og langvarig indlæggelse, og kan være forbundet med højere forekomst af morbiditet og mortalitet.^{379–381}

Når der tages beslutninger omkring plejen af ældre med IBD, skal den specialiserede IBD-sygeplejerske vurdere patientens sårbarhed/skrøbelighed og kende forskellen mellem den kronologiske og biologiske alder.³⁸² Validerede mål for sårbarhed/skrøbelighed kan anvendes.³⁸³

4.6.1. Helbredsrisici hos ældre med IBD

Principperne for medicinsk behandling af ældre med IBD er de samme som for enhver voksen patient: at inducere og opretholde remission af symptomer, fremme livskvalitet og forhindre komplikationer af sygdommen. En fremskreden alder kan imidlertid medføre særlige udfordringer, herunder depression.^{384–386} Den specialiserede IBD-sygeplejerske skal have en forståelse for ældre patienters behov, herunder deres sociale anamnese og støttende netværk, for at kunne identificere, hvornår intervention og henvisning til hjemmepleje er påkrævet.

Mellem 26% og 48% af patienter med IBD har nedsat knogletæthed og en 40% højere risiko for frakturer sammenlignet med en ikke-IBD-population. Høj alder er også en risikofaktor for udvikling af osteoporose. Imidlertid er det vanskeligt at fastlægge graden af knogletab på grund af alderen hos patienter med IBD på grund af konkurrerende faktorer ved brug af kortikosteroider, dårlig ernæring, sygdomsvarighed og vedvarende aktiv inflammation og kropslig status.^{384,387–389}

En ældre patient med mindst to kroniske sygdomme vil normalt overskride den arbitrære tærskel for at få mere end fem medikamenter. Konsekvenserne af polyfarmaci inkluderer større omkostninger til sundhedsvæsenet, øget risiko for bivirkninger, lægemiddelinteraktion, manglende adhærens, nedsat funktionel kapacitet og flere aldersrelaterede syndromer. Polyfarmaci kan være mere almindeligt hos ældre patienter med IBD, og mulig lægemiddelinteraktion skal overvejes. Problemer med medicinadministration (f.eks. rektalt) bør omhyggeligt overvejes af den specialiserede IBD-sygeplejerske.^{390–392}

5. Fordele ved en IBD-sygeplejerske

N-ECCO Erklæring 5A

Den specialiserede IBD-sygeplejerske har en central og vigtig rolle i plejen af patienter med IBD, inden for IBD MDT og for sundhedsvæsenet. Sygeplejestyrede ydelser, herunder telefonrådgivning og ambulante klinikker, er vist at være omkostningseffektive og gavnlige for patienter og sundhedsvæsenet [EL3].

Selvom det generelt er anerkendt som gavnligt for patienter og sundhedsvæsenet, er det en væsentlig udfordring for den specialiserede IBD-sygeplejerske fra start af at demonstrere denne fordel. Denne specialiserede sygeplejerolle var den første, der blev evalueret i et Cochrane-review³⁹³; de undersøgte studier blev imidlertid vurderet til at have en lav metodologisk kvalitet, hvilket resulterede i, at fordele var vanskelige at kvantificere. ECCO, N-ECCO og N-ECCO Research Forum arbejder fortsat med at forbedre kvaliteten og overførbareheden af forskning i den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle.

5.1. Organisatoriske fordele

Det er vist, at der er en række organisatoriske fordele ved den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle, herunder større integrering af pleje på tværs af MDT'er,³⁹⁴ og brobygning mellem primær og sekundær sektor. Som omtalt i afsnit 3, spiller den specialiserede IBD-sygeplejerske en vigtig rolle inden for IBD MDT.^{88,395–398} Patienter rapporterer større tilfredshed med behandlingen med en IBD-sygeplejerske i teamet,³⁹⁹ med forbedret adgang til bedre koordineret pleje og bedre patientuddannelse og støtte til patienterne selv og deres pårørende.³⁹⁵ I England har centre med en specialiseret IBD-sygeplejerske i MDT færre indlæggelser, giver adgang til selvhjælp til sygdomskontrol og giver flere valg med hensyn til opfølgende pleje for patienter.²⁶¹ En østrigsk IBD-service (bestående af en gastroenterolog, en IBD-sygeplejerske, en ugentlig udpeget IBD-klinik, en fælles medicinsk- kirurgisk IBD-klinik og en regelmæssig tid afsat til radiologisk gennemgang) blev udviklet og koordineret af en specialiseret IBD-sygeplejerske. Brug af sundhedsvæsenet, antal indlæggelser og sygdomsbyrden faldt markant, hvilket viser, at der er økonomiske og kliniske gevinster for patienter.⁴⁰⁰ Fordele er også påvist i forbindelse med overgang fra pædiatrisk- til voksenregi, hvor færdighederne hos den specialiserede IBD-sygeplejerske kan lette tilpasningen til de mange krav, som den unge voksne med IBD og pårørende møder, når de overgår til IBD-klinikker for voksne.^{397,401–404}

Som omtalt i Afsnit 2, kan IBD-sygeplejersker på alle niveauer være involverede i behandling med biologiske lægemidler, men service og ydelser forbundet med denne behandling varetages nu rutinemæssigt i mange centre af den specialiserede IBD-sygeplejerske.^{191,397,398} En britisk undersøgelse fandt, at 90% af IBD-sygeplejersker havde direkte klinisk ansvar for ydelser forbundet med biologisk behandling på deres klinikker/hospitaler,⁴⁰⁵ en rolle, der inkorporerer patientrådgivning, sikkerhedsscreening inden behandling samt behandling. Den specialiserede IBD-sygeplejerske har indflydelse til at forbedre livskvaliteten hos patienter gennem øget sikkerhedsovervågning.^{406,407} Overvågning af bivirkninger og skæve blodprøver beskrives som vigtigt 'redningsarbejde',⁴⁰⁸ og er vigtigt for patienter, der er i immunsuppressiv behandling, for at minimere potentielt alvorlige bivirkninger, såsom neutropeni eller myelotoksicitet, og reducere sygdomsbyrden på grund af sværhedsgrad og sygdomsaktivitet. De nylige fremskridt med behandlingsmæssig lægemiddelovervågning, herunder måling af trough-niveauer af lægemidlet og detektion af antistoffer, understøtter yderligere behovet for specialiserede IBD-sygeplejersker. 'Virtual' gennemgang af patienter, der modtager biologisk behandling, giver en mere sammenhængende overvågningsmodel med lettere adgang til tovejskommunikation mellem patient og kliniker, hvilket er en fordel for patienten og samtidigt er det omkostningseffektivt i forhold til behandlingen.^{205,398} Den specialiserede IBD-sygeplejerske vil ofte føre tilsyn med denne gennemgang og sikre, at relevante kliniske oplysninger og patientresultater rapporteres korrekt. På trods af dette har mange IBD-centre i Europa, som tilbyder biologisk behandling, stadig ikke adgang til en specialiseret IBD-sygeplejerske som en del af MDT. I 2013 havde en fjerdedel af de britiske hospitaler stadig ingen IBD-sygeplejerske,⁴⁰⁹ og en italiensk undersøgelse i 2016 afslørede, at mindre end 40% af centre, der behandlede patienter med biologisk behandling, havde adgang til en specialiseret IBD-sygeplejerske,²⁶⁶ hvilket understreger behovet for fortsat at arbejde for og investere i dette område.

52. Bedre adgang til pleje, reducerede ventetider og omkostningsfordele, der følger af en IBD-sygeplejeservice

Patienter beskriver IBD-sygeplejersken som en konstant og pålidelig kontakt, der giver øjeblikkelig rådgivning.^{285,393,395,410} Hurtig adgang er den hyppigst rapporterede fordel ved en IBD-sygeplejetjeneste set fra et patientperspektiv. Øget adgang til IBD-teamet via telefonrådgivning, der administreres af specialiserede IBD-sygeplejersker, har også vist at reducere omkostningerne i forbindelse med ikke-planlagte primære og sekundære kontakter med sundhedsvæsenet.^{259,285,410} Der registreres et højt niveau af patientkontakt gennem hjælpelinjer på tværs af Europa.^{285,411} Hvor der kan knyttes en betaling til ydelsen, vil rådgivning, som ydes i forbindelse med f.eks. telefonrådgivning, generere indtægter til IBD-tjenesten.^{285,288,412} Undersøgelser viser, at ambulante besøg og hospitalsindlæggelser kan undgås gennem rådgivning via telefon eller e-mail med IBD-sygeplejersken.^{73,259,288} Rådgivningsservice gør det muligt for specialiserede IBD-sygeplejersker at udføre 'redningsarbejde'⁴⁰⁸ og lette hurtigere adgang til kirurgiske indgreb og andre relevante afdelinger.^{259,288}

Patienter med sygdom i ro kan ofte håndteres på distancen af en IBD-sygeplejerske, som varetager telefonrådgivning, hvilket er vist at være omkostningseffektivt og accepteret af patienter og af sundhedsvæsenet generelt.⁴¹³⁻⁴¹⁶ Den specialiserede IBD-sygeplejerskes udbyggede viden sikrer vurdering af patienternes øjeblikkelige behov, kvalificerede beslutninger og plejeplanlægning samt sikrer adgang til et sikkerhedsnet i MDT ved behov.^{393,411,417,418} Længden af hospitalsophold kan også reduceres med opfølgning fra en IBD-sygeplejerske og derved forbedre patienttilfredsheden generelt.^{260,285,412,419} I balancen mellem sikker og effektiv pleje og håndteringen af omkostningsbesparelser, vil der trods udfordringen kunne drages fordel af IBD-sygeplejeteamets ekspertise.⁴⁰⁰ Mens startomkostningerne ved ansættelse af en IBD-sygeplejerske anses for at være høje, er de samlede besparelser ubestridt i klinikker, der beskæftiger IBD-sygeplejersker.⁴⁰⁰

53. Fordele ved IBD-sygeplejersken i forhold til patientens helbredsrelaterede livskvalitet og egenomsorg

Sygdomsbyrden for patienter med IBD strækker sig ud over omkostningerne forbundet med deres kliniske pleje, undersøgelser og behandlinger.⁴²⁰ IBD medfører ofte en betydelig social belastning, hovedsageligt på grund af tarmrelaterede symptomer. På trods af mere liberale holdninger til for eksempel seksuel funktion, er tarmene stadig tabu. Patienter kan have ekstremt svært ved at tale om og søge støtte til deres problemer på trods af den negative indvirkning, som symptomerne kan have på uddannelsesmæssige og karrieremæssige planer, på forhold og social aktivitet generelt. Uanset om de har personlig kontakt eller modtager rådgivning via internettet eller over telefonen, fungerer den specialiserede IBD-sygeplejerske som en værdifuld ressource for patienter og gør patienterne i stand til at lære mere om deres sygdom, øger deres selvtillid og mestring og øger den overordnede livskvalitet hos patienterne.^{262,421-424} Specialiserede IBD-sygeplejersker kan også yde løbende støtte til familie og plejere, der kan blive påvirket af eftervirkningerne af sygdommen og derfor kræver information, støtte og rådgivning til daglig håndtering af bekymringer.³⁹³

Det er vigtigt for en vellykket behandling, at patienter får indblik i deres sygdom og forstår vigtigheden af at overholde den anbefalede vedligeholdelsesbehandling. På trods af, at manglende overholdelse er en væsentlig risikofaktor for at opleve et tilbagefald og øge risikoen for akut indlæggelse og operation, er både voksne og pædiatriske patienter ofte ikke i stand til at overholde behandlingsplanen for langvarig ordineret medicin.⁴²⁵⁻⁴²⁷ Den specialiserede IBD-sygeplejerske har den viden, der kræves for sensitivt at bringe spørgsmålet på banen, idet det kan påvirke en patients adhærens. Dette kan indebære regelmæssig kontakt for at berolige og vejlede samt tilskynde patienten til at opnå en større grad af uafhængighed ved at kunne håndtere deres sygdom gennem et guidet program til selvhjælp med løbende støtte efter behov.⁴²³

54. Den specialiserede IBD-sygeplejerske og e-sundhed/telemedicin

Siden offentliggørelsen af de første N-ECCO-konsensuserklæringer, har sygepleje i IBD udviklet sig til at inkorporere større brug af selvhjælp og e-sundhedsplatforme, og specialiserede IBD-sygeplejersker spiller en betydelig rolle i udviklingen af disse tjenester.^{313,314,428,429} E-sundhed i IBD henviser til selvstyret interaktivt webbaseret værktøj til sygdomsmonitorering, der er udviklet til at individualisere behandlingen og optimere patienternes selvkontrol, adhærens og livskvalitet. Der er udviklet et antal telemedicinske systemer, og de er ofte administreret af specialiserede IBD-sygeplejersker. Væksten i kommunikation via e-mail og beskedtjenester varetager af specialiserede IBD-sygeplejersker er både acceptabel for patienter og omkostningseffektiv.⁴³⁰ Telemedicinske applikationer, såsom telekonsultation og teleundervisning, forbedrer behandlingsadhærens, livskvalitet og sygdomskendskab. Struktureret eller delt beslutningsstøtte til patienter og plejepersonale via e-sundhedsplatforme kan føre til mere effektiv patientbeslutning, færre psykosociale klager og i sidste ende forbedret outcome.^{1,418,431} Udviklingen af e-sundhedsplatforme afspejler stigningen i roller, ansvar og indflydelse af specialiserede IBD-sygeplejersker, i takt med at ydelserne indenfor IBD-pleje er øget.

55. Den specialiserede IBD-sygeplejerske og forskning

N-ECCO Erklæring 5B

Betydningen af at udføre robust, empirisk sygeplejeforskning er anerkendt i hele Europa [EL3]. Mere sygeplejerskeforskning i IBD gennemføres, og en række metoder anvendes til at undersøge interventioner, beskrive hvordan det er at leve med IBD og evaluere pleje af patienter med IBD [EL3]. Fortsat IBD-sygeplejerskedrevet forskning er vigtig og er et vigtigt aspekt af den specialiserede IBD-sygeplejerskerolle.

Robust empirisk forskning understøtter IBD-sygeplejerskers kliniske praksis og demonstrerer værdien af den specialiserede IBD-sygeplejerske. Overalt i Europa er der nu større støtte til forskning lokalt via samarbejde med kliniske kolleger og internationalt via det voksende N-ECCO Research Forum. Specialiserede IBD-sygeplejersker foretager i stigende grad originalforskning inden for IBD-pleje ved hjælp af en række forskellige metoder. Eksempler på sygeplejerskedrevet forskning inkluderer studier, der beskriver at leve med IBD,^{432,433} og evaluering af pleje og valg af pleje for patienter med IBD.^{89,261,434}

Specialiserede IBD-sygeplejersker har også ledet studier, der undersøger udviklingen af nye patientvurderingsværktøjer,³⁴ et inkontinens vurderingsværktøj,¹⁵² og adskillige studier, der sigter mod at udforske og forstå fatigue.^{225,435,436} Et nyligt N-ECCO-samarbejde til at identificere forskningsprioriteter vil kunne bruges til at påvirke igangværende IBD-sygeplejeforskning i hele Europa.⁴³⁷

6. Konklusion

IBD er en kompleks kronisk tilstand, der kræver ekspert sygepleje og håndtering inden for rammerne af MDT. Disse opdaterede konsensuserklæringer bygger på det originale dokument¹ og tjener til at give opdateret vejledning på lokalt, nationalt og internationalt niveau inden for IBD-sygepleje. Erklæringerne er beregnet til at informere, inspirere og forbedre standarderne for IBD-pleje og give evidensbaseret vejledning, der gør det muligt for IBD-sygeplejersker at rykke sig fra den grundlæggende til avancerede pleje og stimulere til forskning udført af

IBD-sygeplejersker. Den evidens, der ligger til grund for disse erklæringer, kan muligvis bidrage til og støtte rationale for udnævnelsen af IBD-sygeplejersker i nye og udvidede IBD-centre og vil også fungere som fundamentet ved oprettelse af uddannelsesprogrammer for IBD-sygeplejersker.

Bidragyderne til denne konsensus publikation var (liste som originalt i den engelske version)

Katherine Ashton, Department of Gastroenterology, Hull & East Yorkshire Hospitals NHS Trust, Hull, UK

Palle Bager, Department of Gastroenterology and Hepatology, Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark

Stephanie Buckton, Department of Gastroenterology, Sunshine Coast University Hospital, Birtinya QLD, Australia

Usha Chauhan, Digestive Disease, McMaster University Medical Centre, Hamilton Health Sciences, Hamilton, Canada

Lesley Dibley, Faculty of Education and Health, University of Greenwich, London, and Barts Health NHS Trust, London, UK

Julie Duncan, Department of Gastroenterology, Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust, London, UK

Kay Greveson, Department of Gastroenterology, Royal Free Hospital, London, UK

Petra Hartmann, Gastroenterologische Gemeinschaftspraxis Minden, Minden, Germany

Nienke Ipenburg, IJsselland Hospital, Capelle a/d IJssel, The Netherlands
Susanna Jäghult, Karolinska Institutet Danderyd Hospital, Stockholm Gastro Centre, Stockholm, Sweden

Karen Kemp, Department of Gastroenterology, Manchester NHS University Foundation Trust / School of Nursing, Midwifery and Social Work, University of Manchester, Manchester, UK

Liesbeth Moortgat, Department of Gastroenterology, AZ Delta Roeselare- Menen, Roeselare, Belgium

Andreas Sturm, Department of Gastroenterology, German Red Cross Hospital, DRK Kliniken Berlin I Westend, Berlin, Germany

Rosaline Theeuwes, Department of Gastroenterology, Leiden University Medical Center [LUMC], Leiden, The Netherlands

Marthe Verwey, Department of Gastroenterology, Leiden University Medical Center [LUMC], Leiden, The Netherlands

Lisa Younge, IBD Nurse Specialist, Barts Health - Royal London Hospital, London, UK

Følgende N-ECCO nationale repræsentanter deltog i review processen for denne konsensus (liste som originalt i den engelske version):

Austria: Tobias Kasa

Belgium: Patricia Geens

Croatia: Nensi Lusicic

Czech Republic: Katerina Peukertova

Denmark: Anne Hindhede, Else Mikkelsen

Finland: Tanja Toivonen

France: Virginie Cluzeau Germany:

Janette Tattersall-Wong

Ireland: Denise Keegan

Israel: Revital Barkan

Italy: Daniele Napolitano, Elisa Schiavoni

Lithuania: Lina Ivanauskiene

Norway: Beathe Mari Nesvåg

Poland: Marzena Kurek

Slovenia: Carmen Bobnar Sekulic, Tadeja Polanc

Spain: Ester Navarro Correal

Switzerland: Christina Knellwolf

UK: Lynn Gray, Catherine Stansfield

I tillæg har følgende ECCO medlemmer, som har implementeret denne konsensus, deltaget i reviewprocessen, selvom de ikke har været en del af arbejdsgruppen (liste som originalt i den engelske version):

Belgium: Eveline Hoefkens

Greece: Konstantinos Katsanos

Ansvarsfraskrivelse

ECCO Consensus Guidelines baseres på en international konsensus proces. Enhver behandlingsbeslutning er den enkelte klinikers ansvar og bør ikke udelukkende baseres på indholdet i ECCO Consensus Guidelines. Den europæiske Crohn's og Colitis organisation og/eller dennes ansatte og/eller bidragsydere til denne konsensuspublikation kan ikke holdes ansvarlige for information, der er publiceret i god tro i en ECCO Consensus Guideline.

Interessekonflikter

ECCO har nøje opretholdt en politik om at oplyse om potentielle interessekonflikter [Cols]. Erklæring om interessekonflikt er baseret på en formular, der bruges af The International Committee of Medical Journal Editors [ICMJE]. Col-erklæringen gemmes ikke kun på ECCO-kontoret og redaktionskontoret for Journal of Crohn's and Colitis, men er også tilgængelig for offentlig kontrol på ECCOs hjemmeside [<https://www.ecco-ibd.eu/about-ecco/ecco-disclosures.html>] giver et omfattende overblik over potentielle interessekonflikter hos forfattere.

Tak

Alle konsensusgruppens medlemmer takkes for deres arbejde og dedikation med at tilvejebringe dette dokument. Medlemmer af ECCOs sekretariat takkes også for deres vedvarende støtte, rådgivning og vejledning i alle faser i produktionen af dette andet konsensusdokument. Marian O'Connor, Consultant Nurse, St Marks Hospital, Watford Road, Harrow, HA1 3UJ London, UK fungerede som en uafhængig reviewer af dette dokument inden offentliggørelsen [november 2017].

Referencer

En samlet liste over referencer for denne artikel findes online på ECCO-JCC