

ÅRSRAPPORT SWIBREG 2018



STYRGRUPP

Pär Myrelid (registerhållare)
Hans Strid (vice registerhållare)
Jonas F. Ludvigsson
Jonas Bengtsson
Susanna Jäghult (ansvarig utbildning)
Henrik Hjortswang
Jonas Halfvarson (ansvarig forskning)
Michael Eberhardsson
Martin Rejler (ansvarig förbättringsarbete)
Caroline Nordenvall
Jan Björk

Pontus Karling
Malin Olsson (register-koordinator)
Olof Grip
Ulrika Fagerberg
Ola Olén
Marie Andersson
Mats Sjödin (ILCO)
Peter Eneroth (Mag- och tarmförbundet)
Karl Gustavsson (Suppleant Mag- och tarmförbundet)

CD = Crohn's sjukdom. UC = ulcerös kolit. IBD = Inflammatorisk tarmsjukdom.

Rapport-ansvariga: Jonas F. Ludvigsson (jonasludvigsson@yahoo.com), Ola Olén, Pär Myrelid och Malin Olsson

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
Introduktion	4
Styrgrupp	8
Utbildningsinsatser	9
Förbättringsarbete och SWIBREG-baserat förbättringsnätverk	10
Täckningsgrad och beskrivning av inrapporterade patienter	11
Medicinering	14
Kirurgi	17
Symptom - sjukdomsaktivitet och livskvalitet	18
Kvalitetsindikatorer	21
Barn med IBD	24
Patient- och anhörigperspektivet	25
Forskning och utvecklingsarbete	27
Samarbete med läkemedelsföretag	27
Hemsidan	28
Referenser	30

Sammanfattning

Svenska kvalitetsregistret för inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), SWIBREG¹ har som målsättning att optimera vården för patienter med Crohns sjukdom (CD), ulcerös kolit (UC) och blandformen IBD-U (IBD-unclassified). Registret hade en snabb tillväxtfas de första tio åren (2005-15), och har därefter vuxit med ca 4% per år (augusti 2019: 47 539 patienter registrerade). Baserat på data från Büsch *et al* (n=61 344), har registret en täckningsgrad om cirka 77%. Täckningsgraden varierar dock med geografisk region och också med sjukdomsintensitet då registret sista åren fokuserat på att registrera främst patienter med biologiska läkemedel (dessa patienter har ofta hög sjukdomsaktivitet, löper en högre risk för komplikationer och kräver mycket vård).

SWIBREG är inte begränsat till några särskilda åldrar utan inkluderar såväl barn som vuxna. I augusti 2019 var 1054 barn (<18 år) registrerade.

Sedan den förra årsrapporten publicerades 2018 har SWIBREG fokuserat på att:

- *Utökat användande av IBD Home och 1177 – möjlighet för patienter som finns i SWIBREG att i hemmet via appar i telefon eller dator kunna registrera sina symptom och mäta inflammation i avföring. Detta innebär en förenkling för patienten och ökad möjlighet att följa IBD patienten vid nyinsatt eller ändrad behandling*
- *Öka registreringen av patienter med biologisk läkemedelsbehandling*
- *Ny täckningsgradsanalys i samarbete med Socialstyrelsen*
- *Utöka forskningen baserad på SWIBREG-data (varav flera studier publicerats under 2018 och 2019)*
- *Anpassa patientinformationen så den följer den nya dataskyddsförordningen*
- *Lägga in de nya kvalitetsindikatorerna och fastlägga målnivåer för dessa*

Figur 1. SWIBREG är Sveriges register för inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Vi registrerar bland annat diagnostik, behandling och komplikationer.



Introduktion

Crohns sjukdom (Crohn's disease, CD) och Ulcerös Kolit (Ulcerative colitis, UC) utgör tillsammans med den mindre vanliga IBD-U (unclassified IBD) inflammatorisk tarmsjukdom. Till vardags används förkortningen IBD som kommer sig av engelskans "inflammatory bowel disease". Huvuddelen av patienterna drabbas i vuxen ålder men även i ett mellanstort landsting finns vanligtvis ca 50 barn med IBD.

IBD ökar. Ca 1 av 2-300 vuxna har idag UC och 1 av 500 har CD, medan icke-publicerade data talar för att en på 1500 har IBD-U. Att IBD ökar kan inte förklaras av genetiska faktorer eftersom dessa är stabila över kort tid (invandring har också marginell betydelse för antalet patienter med IBD). Istället handlar mycket om forskningen kring orsaker till IBD om att belysa miljöfaktorer såsom rökvanor, diet, störd mikroflora etc². Detta motsäger dock inte att arvet spelar en viktig roll för IBD.

IBD är en sjukdom som drabbar kvinnor och män i lika hög utsträckning.

IBD med debut i barndomen. Barn som drabbas av IBD har ofta ett svårare förlopp än vuxna med IBD. IBD hos barn infaller ofta under puberteten och riskerar att påverka barnets tillväxt och psykiska mognad med risk för psykiatriska komplikationer. Under puberteten får ämnen som sex (och graviditet), frigörelse och missbruk ökad aktualitet och det påverkar terapival, compliance och intervall mellan besök. CD och UC är ungefär lika vanliga bland barn. Kunskapen om IBD-U är begränsad hos barn.

Symtom. IBD ger i första hand symptom från magtarmkanalen. Skillnader i utbredning och slemhinnejup förklarar delvis att UC ofta leder till diarré, blod och slem i avföringen. Andra symptom är smärta, feber och avmagring, men dessa kommer vanligtvis först när sjukdomen är uttalad och långt gången. Likafullt finns en risk för felaktig diagnos vid tidig UC, då feber och avmagring är ospecifikt och t.ex. kan ses även vid infektioner och cancer.

Crohns sjukdom (CD) kan också ha svårtolkade symptom, även om magsmärtor vanligtvis leder vården rätt. Dock finns en uttalad risk för att mild/tidig CD betraktas som funktionella buksmärtor om inte inflammationen ger stegrade laborieprover (eller lågt blodvärde). Vid CD är hela tarmväggen påverkad. Vid djupare påverkan (när slemhinna ofta får ett så kallat kullerstensmönster) får patienten diarré, och ibland blod i avföringen. Fistelbildning, kan ses peri-analt men också sträcka sig från tarm till urinblåsa vilket i sällsynta fall leder till svårtolkade urinvägsproblem. Varbildning är vanligt vid svår CD.

Både CD och UC är förknippade med symptom/sjukdomar utanför tarmen. Vi kallar dessa sjukdomar för "extraintestinala". Exempel kan vara sjukdomar från leder, huden, ögonen eller förträngningar gallvägarna (det senare kräver ibland levertransplantation).

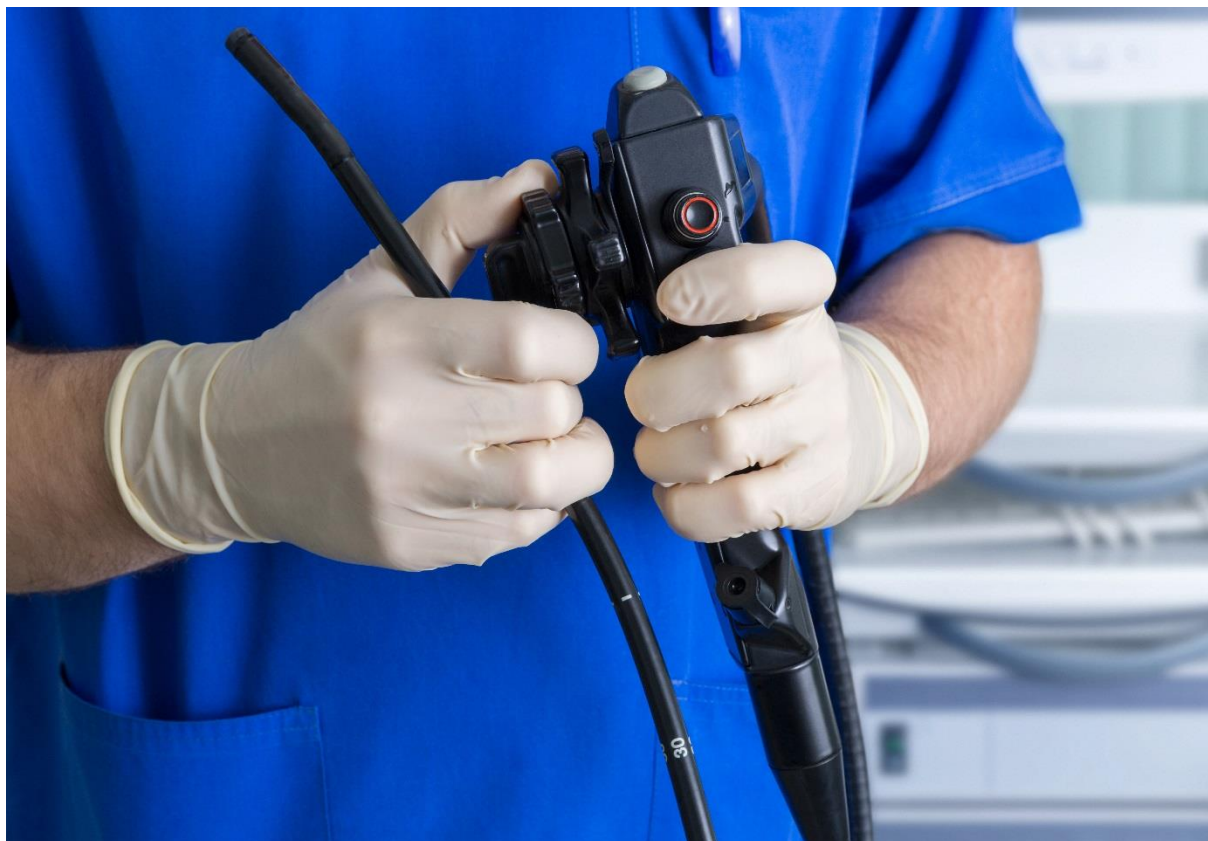
Barn med IBD har ofta en generell tillväxtpåverkan. Malnutrition i kombination med inflammation hämmar den fysiska tillväxten och kan också leda till sen pubertet.

Opublicerade data visar dock att tillväxtpåverkan hos svenska barn är mindre än man trott (de blir cirka 1 cm kortare än sina klasskamrater, men 2 cm kortare om de har svår IBD som kräver kirurgi).

Diagnostiken är viktigt vid IBD och efter en inledande anamnes (samtal med patienten) och undersökning av patienten så kontrolleras laborieprover. Dessa hjälper oss att ställa diagnos men också att följa sjukdomens förlopp. Markörer för inflammation och malnutrition kontrolleras. Det saknas ett blodprov som är specifikt för IBD (jämför med högt blodsocker som är typiskt för just diabetes).

För att värdera graden av inflammation kontrollerar vi fekalt calprotectin (avföringsprov) och CRP (blodprov). Bland övriga laboratorieprover som ofta kontrolleras finns Hb och albumin (för blod- och näringsbrist). Vidare kontrolleras prover som signalerar om patienter har problem utanför tarmen (lever- och bukspottskörtel-sjukdom). Vi tar också prover för att spåra eventuella biverkningar av patientens behandling (när denna är insatt). Vanliga prover för detta är utöver de som nämnts ovan även leukocyter och trombocyter (vissa mediciner hämmar benmärgen och produktionen av blodkroppar minskar). Men helt avgörande för att ställa diagnosen är endoskopin, med provtagning från tarmslemhinnan (så kallad biopsi).

Figur 2. Endoskopi är en hörnsten i diagnostiken och uppföljningen av IBD.



Endoskopin möjliggör en kartläggning av inflammationens utbredning, dess utseende men läkaren kan också ta vävnadsprover i samband med undersökningen. Att granska vävnadsprover via mikroskopi är ofta helt avgörande för att kunna bekräfta en IBD-diagnos och för att kunna särskilja CD och UC:

Utöver endoskopiska undersökningar görs allt fler MR-undersökningar (magnet-röntgen) samt ultraljud för att värdera graden av inflammation i tarmen. På sikt kommer sannolikt så kallade kapsel-endoskopier (en minimal kamera som ser ut som ett piller och som patienten sväljer) att användas i utredningen av IBD, inte minst av de tarmpartier (jejunum) som är svåra att nå med traditionell endoskopi.

För att värdera förloppet vid IBD registrerar läkaren såväl symptom som laboratorievärden och resultat av endoskopi. Ibland är det svårt att få en sammantagen bild av patientens hälsotillstånd och därför används symptomskalor/sjukdomsskalor (CD: Harvey-Bradshaw

Index; UC: Mayo Score vid ulcerös kolit). Dessa skalor är särskilt viktiga inom IBD-forskningen för att kunna beräkna om t.ex. en viss behandling har effekt.

Figur 3. Endoskopisk bild av ulcerös kolit



Akutbehandlingen är beroende av skovets svårighetsgrad. Vid svårt skov används ofta steroider. Undantaget är barn med CD där man ofta väljer att gå in med enteral nutrition. Planen är att begränsa steroid-användandet till ett par veckors kur och samtidigt som inflammationen dämpas sätta in annan behandling i syfte att förhindra återfall (underhållsbehandling). Två typer av sådan behandling anti-inflammatoriska 5-ASA-preparat (kemisk släkting till acetylsalicylsyra) eller immunmodulerare (vanligtvis azatioprin). 5-ASA används framförallt vid UC.

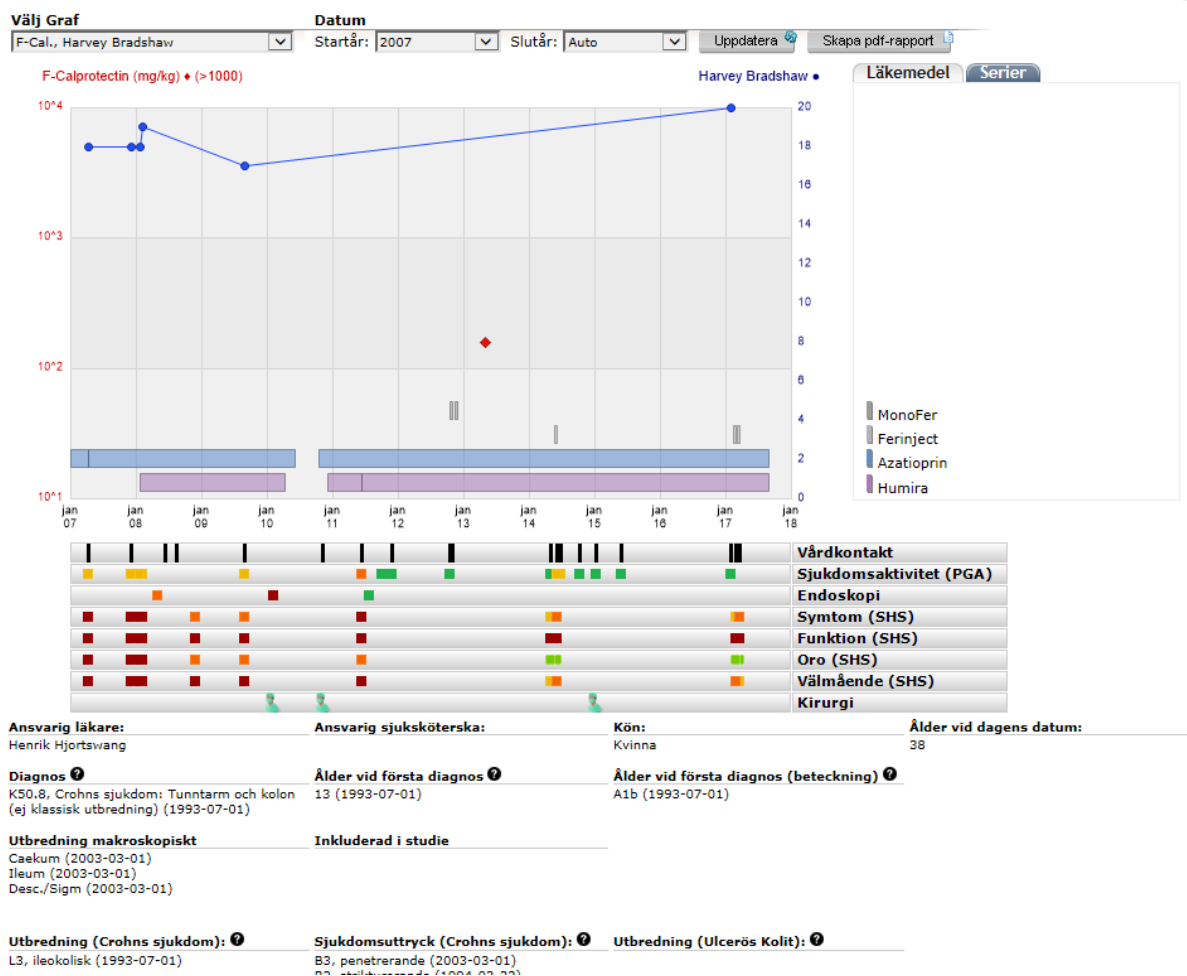
Utvecklingen av nya mediciner går snabbt och vi har sista åren sett ökning och diversifiering av så kallade biologiska läkemedel. Initialt var vården begränsad till framförallt Remicade och Humira, men idag finns flera alternativ.

Kirurgi utgör en väsentlig del av behandlingen av IBD. Kirurgi används för ileokoliska resektioner, med eller utan stomi, och perianal kirurgi. Kirurgi spelar också roll för att förebygga och bota cancer. Colorektal-cancer (tjocktarmscancer) är en viktig komplikation vid IBD, framförallt vid UC.

Grafisk översikt SWIBREG

SWIBREGs grafiska översikt fungerar som ett viktigt redskap i omvårdnaden av IBD-patienter. Grafen ger en snabb och enkel överblick över hur patienten mår, idag och tidigare. Figur 4 ger en grafisk översikt av hur användaren får en patients historik presenterad i SWIBREG.

Figur 4. Grafisk översikt av SWIBREG



Styrgrupp

SWIBREGs styrgrupp består av läkare, sjuksköterskor och *två patientrepresentanter, en vardera från Mag- och tarmförbundet (Peter Eneroth samt suppleant Karl Gustavsson) respektive ILCO (Mats Sjödin)*. Följande föreningar finns representerade i styrgruppen: Svensk Gastroenterologisk Förening (SGF), Svensk Förening för Kolorektal Kirurgi (SFKRK), Barnläkarföreningen och Föreningen för sjuksköterskor inom gastroenterologi i Sverige (FSGS). En jurist deltar inte aktivt i styrgruppsarbetet men informeras regelbundet. Huvudman för registret är Region Östergötland.

Särskilda ansvarsområden inom SWIBREG

Pär Myrelid, kirurgkliniken i Linköping, är registerhållare.

Malin Olsson, kirurgkliniken i Linköping, är registerkoordinator.

Hans Strid, Borås, är vice registerhållare.

Jonas Ludvigsson, Örebro/Stockholm och Ola Olén (Stockholm), ansvarar för årsrapporten.

Susanna Jäghult, Stockholm, ansvarar för utbildningsverksamheten.

Susanna Jäghult, Stockholm, och Malin Olsson, Linköping, arbetar med PREM.

Jonas Halfvarson Örebro, ansvarar för forskningsuttag från SWIBREG, medan Olof Grip, Malmö, och Henrik Hjortswang, Linköping, ansvarar för öppna jämförelser.

Martin Rejler, Jönköping, har ansvar för förbättringsarbetet i styrgruppen samt att fullt implementera förbättringskunskap i registret.

Grunden för SWIBREGs arbete är en databas med patientdata. Denna sköts av företaget HealthSolutions (HS). Under 2018 har vi särskilt arbetat med följande områden:

- Samverkan med Telia kring IBD Home och IBD Home för barn
- Fortsatt utveckling av inrapporteringen via 1177
- Dödsdatum för avlidna 2017 har uppdaterats
- Fortsatt arbetet med en ny modul för utrapportering av data tillsammans med HealthSolutions.
- Färdigställt delar av programfunktionaliteten med standardiserad uppföljning efter nyinsatt med immunmodulerare och/eller biologisk behandling och endoskopisk screening och uppföljning av kirurgisk behandling.

Utbildningsinsatser

Utbildnings- och informationsinsatser under 2018

Utbildningsinsatser har varit avgörande för att SWIBREG vuxit kraftigt de senaste åren och nu omfattar ungefär 7 av 10 patienter med IBD i Sverige. Hela styrgruppen är aktiv i att informera och öka medvetenheten om registret. På sikt är detta enda sättet att ytterligare öka täckningsgraden.

Senaste året har både nationella och lokala möten hållits där det absolut viktigaste är den årliga SWIBREG-dagen. Flera utbildningsfilmer har tagits fram för att underlätta för användarna och finns nåbara via hemsidan. Det publiceras också ett nyhetsbrev fyra gånger per år med information om nyheter och förändringar inom registret till alla användare.

Genom att kontinuerligt uppdatera hemsidan har vi skapat en länk till professionella användare inom vården, men också till patienter och anhöriga.

Förbättringskunskap och SWIBREG-baserat förbättrings nätverk

I ett kvalitetsregisterbaserat förbättrings nätverk arbetar alla för samma mätbara mål och förbättrings arbetet pågår över tid. Man använder sig av förbättrings metodik, coaching, och utgår från statistisk processtyrning av insamlade kvalitetsregisterdata.

SWIBREG har utmanats av behovet att fördjupa förståelsen för hur patienter och vårdpersonal på mottagningarna kan utforma användandet av kvalitetsregistret i det vardagliga arbetet. Med inspiration från ett amerikanskt så kallat lärande nätverk, Improve Care Now, har ett liknande nätverk formats under sista året. Mottagningar i Eksjö, Borås, Örebro, Linköping, Södertälje och Danderyd har därför startat ett kvalitetsregisterbaserat lärande förbättrings nätverk. Det innebär att vårdgivare, patienter och forskare tillsammans sätter upp mål i flera olika värdeperspektiv. Det övergripande målet är att öka andelen patienter i remission. Delmål handlar om att inkludera samtliga patienter på respektive mottagning, införa digital registrering av patient rapporterade data, PROM och att öka vanan att redovisa transparanta data mellan mottagningarna. Regelbundna utbyten sker månadsvis via webinarier samt vid två fysiska arbetsmöten. Data för ett antal variabler tas fram månadsvis och jämförs inom den egna klinikens tidigare resultat men också mellan de deltagande klinikerna. Exempel på hur detta arbetas med kan nås fritt via länken:

https://public.tableau.com/shared/RXF9DTDX9?:display_count=yes

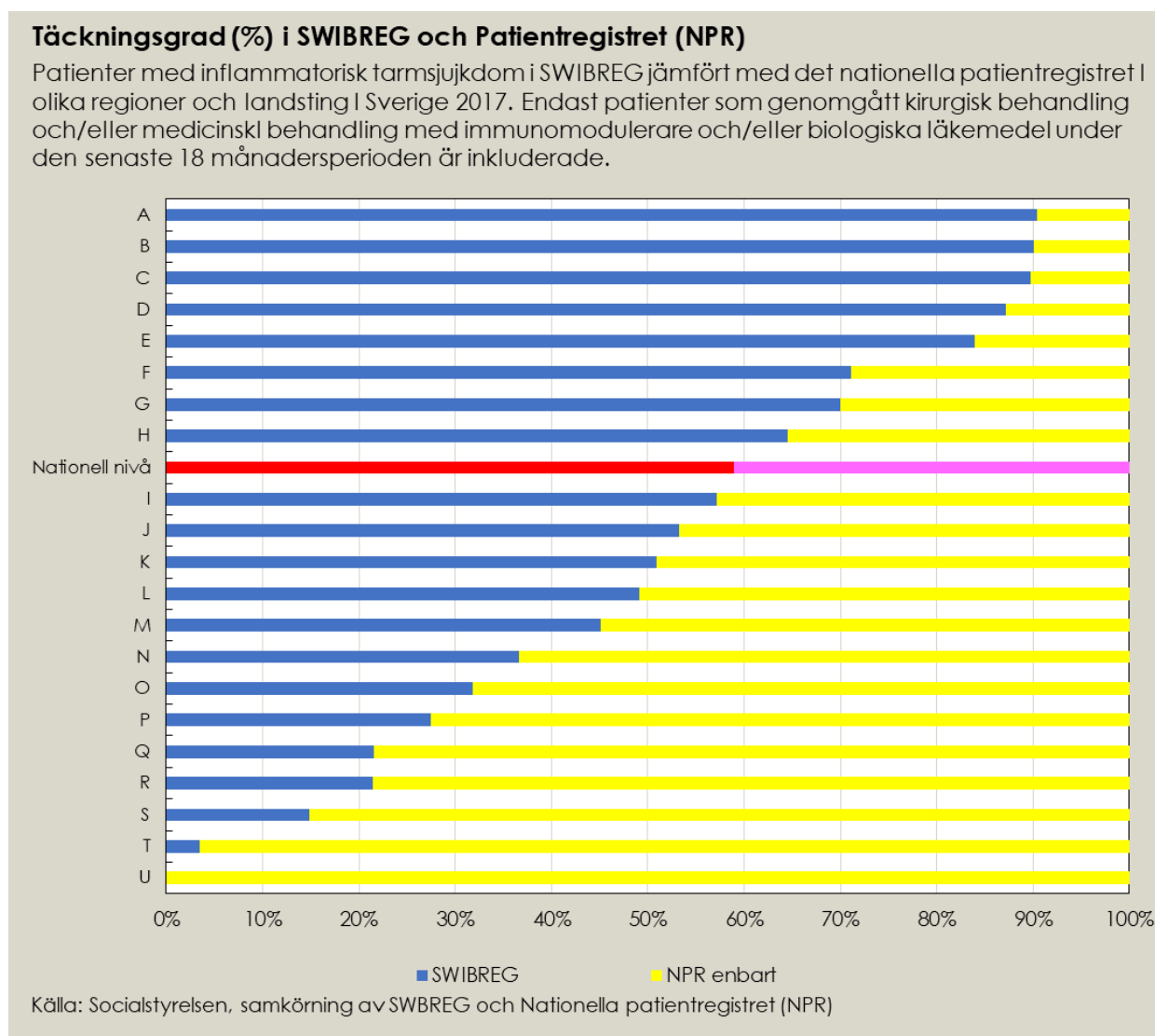
Digital monitorering i SWIBREG

IT tekniken är i dag en förutsättning för olika samhällsfunktioner och Hälso- och sjukvården utgör inget undantag. Digitalisering av sjukvården är ett högprioriterat område, men har hittills gått långsamt. Delvis beroende på bristande samordning. De senaste åren har både staten och landstingen som målsättningen att utveckla den digitala vården i Sverige. Flera projekt pågår runt om i Sverige och vården av patienter med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) utgör inget undantag. För SWIBREG är digital inmatning/monitorering en förutsättning för att få registret/beslutsstödet att fungera i den kliniska vardagen. Under de senaste åren har vi arbetat intensivt med två digitala inmatningsprojekt, IBD Home och 1177. Dessa är integrerade med SWIBREG och medför en effektiv monitorering av patienter med IBD. Under 2018 har ett utvecklingsarbete med samordning av dessa båda digitala system för inmatning i SWIBREG pågått och arbetet förlöper nu rutinmässigt. Femhundrafemtiofem patienter rapportera idag in via IBD Home och 4393 patienter via 1177.

Täckningsgrad och beskrivning av inrapporterade patienter

SWIBREGs täckningsgrad är idag ca 77 % enligt studien av Büsch et al³. Under året har vi i samarbete med Socialstyrelsen registerservice ändrat kriterierna till täckningsgradsanalysen till att baseras på alla patienter som haft minst två diagnoskoder de senaste 18 månaderna samt antingen behandling med immunmodulerare och/eller biologiska läkemedel och/eller genomgått kirurgisk behandling. Eftersom data från Patientregistret har en inbyggd försening är täckningsgradsanalysen baserad på år 2017 och inte 2018. För 2017 har vi nationellt då en täckningsgrad på 58%. Årets täckningsgradsanalys visar på mycket stora skillnader i täckningsgrad mellan landets olika regioner och landsting, mellan 0% och 90% täckningsgrad. I årsrapporten presenteras dessa data i anonymiserad form men vid nästa årsrapport kommer såväl täckningsgrad som samtliga data gällande kvalitetsvariabler att presenteras på regions-/landstingsnivå.

Figur 5. Antal registrerade patienter med IBD 2017



Av SWIBREGs sammanlagt 47539 patienter är 1054 barn. Antalet patienter som erhöll sin första IBD-diagnos före 20 års ålder är 10430. Samtidigt finns 5178 patienter diagnosticerade >60 års ålder. I den senare gruppen finns en betydande andel patienter med mikroskopiska

koliter (kollagen kolit och lymfocytär kolit) vilken uppträder senare i livet (mer detaljerad rapportering kring mikroskopiska koliter presenteras inte i årsrapporten för 2017). I enlighet med internationell litteratur är könsfördelningen jämn, och i SWIBREG utgör kvinnor 49,8 % av alla IBD-patienter men dominerar inom kollagen och lymfocytär kolit.

Tabell 2. Könsfördelning för IBD och dess undergrupper i SWIBREG 2018

	IBD	UC	CD	IBD-U
Antal patienter	35162	19736	13590	1836
Ålder vid diagnos (år), medel (SD)	34.2 (17.0)	35.1 (16.7)	32.7 (17.0)	36.1 (19.3)
0-17	672 (1.9%)	251 (1.3%)	338 (2.5%)	83 (4.5%)
18-59	22,763 (64.7%)	12,707 (64.4%)	8860 (65.2%)	1196 (65.1%)
60+	11,727 (33.4%)	6778 (34.3%)	4392 (32.3%)	557 (30.3%)
Ålder idag (år), medel (SD)	50.1 (18.1)	51.0 (17.8)	49.3 (18.3)	46.8 (19.6)
0-17	672 (1.9%)	251 (1.3%)	338 (2.5%)	83 (4.5%)
18-59	22,763 (64.7%)	12,707 (64.4%)	8860 (65.2%)	1196 (65.1%)
60+	11,727 (33.4%)	6778 (34.3%)	4392 (32.3%)	557 (30.3%)

Fenotyp/sjukdomskaraktär

CD och UC skiljer sig åt vad gäller utbredning (även om det blivit alltmer uppenbart att CD ofta ger kolit) i mag-tarmkanalen. Det vanligaste sättet att klassificera sjukdomarna karaktär är via den s.k. Montrealklassifikationen.

CD klassificeras dels utifrån ålder vid diagnos men dessutom utifrån lokalisering (L1-4) samt hur tarmen påverkas av sjukdomen (B1-3). Till skillnad från UC har många patienter med CD fistlar och detta markeras genom att patienten tilldelas ett ”p” i klassifikation (p=perianal) (Tabellerna 3-4). Sjukdom i slutet av tunntarmen (och i cekum) klassificeras som L1, tjocktarmen som L2, sjukdom i både tunntarm och tjocktarm L3 och eventuellt samtidig förekomst av sjukdom i övre delen av magtarmkanalen som L4. Enbart inflammation av slemhinnan är B1, förträngning av tarmen B2 och genombrott av tarmväggen (till exempel abscesser och fistlar) B3. Tabellerna 3-4 visar hur sjukdomen varit lokaliserad och betett sig vid diagnosen att jämföra med 2017 (sjukdomen förändras ofta över tid).

Tabell 3. Montrealklassifikation av ulcerös kolit

	Vid diagnos	Senaste 18 mån
E1, ulcerös proktit, sjukdomen begränsad till rektum	553 (23.0%)	467 (19.4%)
E2, vänstersidig ulcerös kolit, sjukdomen lokaliserad distalt om vänsterflexuren	729 (30.3%)	722 (30.0%)
E3, extensiv ulcerös kolit (total kolit), sjukdomen omfattar proximalt om vänsterflexuren	1084 (45.0%)	1148 (47.7%)
Uppgift saknas	42 (1.7%)	71 (2.9%)

Tabell 4. Montrealklassifikation av sjukdomsutbredning (L) vid Crohns sjukdom

	Vid diagnos	Senaste 18 mån
L1, ileal	451 (24.9%)	432 (23.8%)
L1L4, ileal, isolerad övre sjukdom	41 (2.3%)	31 (1.7%)
L2, kolisk	571 (31.5%)	532 (29.4%)
L2L4, kolisk, isolerad övre sjukdom	17 (0.9%)	14 (0.8%)
L3, ileokolisk	598 (33.0%)	648 (35.8%)
L3L4, ileokolisk, isolerad övre sjukdom	37 (2.0%)	51 (2.8%)
L4, isolerad övre sjukdom	13 (0.7%)	11 (0.6%)
Uppgift saknas	84 (4.6%)	93 (5.1%)

Tabell 5. Montrealklassifikation av Crohns sjukdom, sjukdomsuttryck (B)

	Vid diagnos	Senaste 18 mån
B1, icke-strikturerande, icke penetrerande	845 (46.6%)	758 (41.8%)
B1p, icke-strikturerande, icke penetrerande, perianal sjukdom	72 (4.0%)	65 (3.6%)
B2, strikturerande	336 (18.5%)	390 (21.5%)
B2p, strikturerande, perianal sjukdom	41 (2.3%)	55 (3.0%)
B3, penetrerande	67 (3.7%)	82 (4.5%)
B3p, penetrerande, perianal sjukdom	55 (3.0%)	53 (2.9%)
Uppgift saknas	396 (21.9%)	409 (22.6%)

Medicinering

De flesta patienter med IBD tar mediciner varje dag. De vanligaste medicinerna inom IBD är 5-ASA, steroider, immunmodulerare och biologisk behandling. De flesta läkemedlen används vid både ulcerös kolit och Crohns sjukdom men vissa är egentligen enbart indicerade vid ulcerös kolit (5-ASA) eller Crohns sjukdom (immunmoduleraren metotrexat).

Tabell 6. Pågående registrerad läkemedelsbehandling vid ulcerös kolit 2018

	5-ASA	Steroider	Lokala steroider	Immunmodulerare	Biologiska läkemedel
Nationellt	11,802 (59.8%)	1763 (8.9%)	1031 (5.2%)	3478 (17.6%)	2293 (11.6%)
Norra regionen	729 (54.3%)	114 (8.5%)	75 (5.6%)	173 (12.9%)	146 (10.9%)
Södra regionen	805 (66.5%)	105 (8.7%)	67 (5.5%)	246 (20.3%)	215 (17.8%)
Stockholm Gotland regionen	2870 (56.3%)	487 (9.5%)	271 (5.3%)	847 (16.6%)	681 (13.3%)
Sydöstra regionen	2514 (66.7%)	273 (7.2%)	254 (6.7%)	649 (17.2%)	325 (8.6%)
Uppsala- Örebro regionen	1917 (53.3%)	364 (10.1%)	122 (3.4%)	699 (19.4%)	412 (11.4%)
Västra regionen	2967 (63.0%)	420 (8.9%)	242 (5.1%)	864 (18.3%)	514 (10.9%)

Tabell 7. Pågående registrerad läkemedelsbehandling vid Crohns sjukdom 2018

	5-ASA	Steroider	Lokala steroider	Immunmodulerare	Biologiska läkemedel
Nationellt	3183 (23.4%)	992 (7.3%)	1068 (7.9%)	4380 (32.2%)	3755 (27.6%)
Norra regionen	126 (15.8%)	59 (7.4%)	66 (8.3%)	219 (27.5%)	197 (24.8%)
Södra regionen	355 (28.7%)	89 (7.2%)	104 (8.4%)	462 (37.3%)	512 (41.3%)
Stockholm Gotland regionen	1149 (24.7%)	378 (8.1%)	395 (8.5%)	1330 (28.6%)	1310 (28.1%)
Sydöstra regionen	642 (27.0%)	150 (6.3%)	185 (7.8%)	794 (33.4%)	544 (22.9%)
Uppsala- Örebro regionen	419 (18.4%)	153 (6.7%)	142 (6.2%)	812 (35.6%)	515 (22.6%)
Västra regionen	492 (21.9%)	163 (7.3%)	176 (7.8%)	763 (34.0%)	677 (30.1%)

Biologiska läkemedel är kostsamma men sannolikt kostnadseffektiva. SWIBREG gör det möjligt för forskare, patienter, vårdgivare och andra samhällsaktörer att följa patienter med biologisk behandling och immunmodulerare över tid. Intresset för biologiska läkemedel har ökat. Denna typ av läkemedel är förknippad med god effekt men också hög risk för biverkningar. SWIBREG har de senaste åren startat flera samarbeten med läkemedelsindustrin för att kartlägga biologiska läkemedel till IBD-patienter.

Immunmodulerande behandling (azatioprin, merkaptopurin och metotrexat) har sin plats vid refraktär sjukdom (sjukdom som svarar dåligt på annan behandling) och ges ofta i kombination med biologisk behandling, för att höja den antiinflammatoriska effekten. Men även immunmodulerare ger biverkningar vilka ibland omöjliggör deras användning. Data från Patientregistret och Läkemedelsregistret har visat att andelen IBD patienter (UC och CD) med immunmodulerande behandling ligger relativt konstant. Andelen IBD-patienter med immunmodulerare är högre bland SWIBREG-patienter än IBD-patienter i Patientregistret (17,6% av patienter med ulcerös kolit och 32,2% av patienter med Crohns sjukdom). Den skillnaden torde bero på att SWIBREG fokuserat på att i första hand fånga upp patienter med svår sjukdom (och som står på biologisk behandling) och att Läkemedelsregistret har bristfällig täckning för läkemedel som ges på sjukhus (och inte per recept).

Mediciner som framställs på basen av biologiskt material (levande celler eller vävnad) kallas ”biologiska läkemedel”. De första effektiva biologiska läkemedlen var TNF-hämmarna, en antikropp som blockerade signalsubstansen tumör-nekros-faktor (TNF). Exempel på godkända TNF-hämmare i Sverige är Remicade (infliximab), Humira (adalimumab) och Simponi (golimumab). Därutöver finns nu så kallade biosimilarer, som liknar Remicade respektive Humira, och som introducerades när patentskyddet för dessa preparat gick ut. Mycket talar för att biosimilarer har samma effekt och biverkningsprofil som

ursprungssubstansen men det är ändå viktigt att noggrant följa upp preparatet. Användning av biosimilarer torde ge en ekonomisk besparing för vården.

Under de senaste åren har även Entyvio (vedolizumab; hämmar alfa4beta7-integrinen på T-celler och monocyter) introducerats i Sverige. SWIBREG har samarbetat med Takeda (tillverkar Entyvio) för att utvärdera behandlingen efter introduktionen. Målet med att noggrant följa introduktionen av Entyvio är att öka kunskapen kring preparatets effekt, biverkningar och hälsoekonomi. Under slutet av 2016 introducerades även Stelara (ustekinumab) som behandling av Crohns sjukdom. Även när det gäller detta läkemedel pågår samarbete med det läkemedelsföretag som tillhandahåller läkemedlet, i detta fall Janssen. Senaste introduktionen var Xeljanz (tofacitinib) som används vid ulcerös kolit. Tillsammans med tillverkaren Pfizer planeras motsvarande uppföljning inom SWIBREG.

Typiskt för all biologisk behandling är de höga kostnaderna och risken för biverkningar kopplade till immunsupprimering. Monitorering av nya läkemedel kommer på sikt att bli en allt viktigare del av SWIBREG, som har möjlighet att bli en plattform för läkemedelsprövningar. Detta torde komma patienter och anhöriga till godo.

Tabell 8. Orsaker till utsättning och ändringar av läkemedel under 2017 hos patienter med IBD registrerade i SWIBREG

	5-ASA	Steroider	Lokala steroider	Immunmodulerare	Biologiska läkemedel
Biverkning	125 (0.8%)	4 (0.1%)	7 (0.3%)	347 (4.2%)	215 (3.4%)
Bristande effekt	154 (1.0%)	98 (3.3%)	95 (4.2%)	68 (0.8%)	547 (8.6%)
Byte till synonymt preparat	98 (0.6%)	24 (0.8%)	25 (1.1%)	8 (0.1%)	185 (2.9%)
Doshöjning	254 (1.6%)	40 (1.4%)	7 (0.3%)	160 (1.9%)	369 (5.8%)
Dossänkning	241 (1.5%)	39 (1.3%)	26 (1.2%)	176 (2.1%)	293 (4.6%)
På patientens begäran	141 (0.9%)	34 (1.2%)	24 (1.1%)	116 (1.4%)	95 (1.5%)
Planerad avslutad behandling	488 (3.1%)	1369 (46.5%)	523 (23.4%)	180 (2.2%)	168 (2.6%)

Kirurgi

Under uppbyggnadsskedet av SWIBREG lades mest energi på att registrera patienternas medicinska behandling. Under 2016-2017 har vi uppmanat svenska kliniker att förbättra registreringen av kirurgi.

Vår målsättning är nu att prospektivt registrera all ny kirurgi, medan äldre kirurgi får registreras i efterhand. För forskningssyfte har SWIBREG dock en alltför låg täckningsgrad. Kirurgiska ingrepp är få men utförs på svårt sjuka patienter och kan ibland vara livräddande. Dessa ingrepp är kostsamma. Större ingrepp har centraliserats till ett fåtal kliniker, men utsätts likafullt för undanträngningseffekter från framförallt cancer-kirurgin. Fortfarande i modern tid får bara en minoritet av alla kolektomerade IBD-patienter någon rekonstruktiv kirurgi (övriga fortsätter att leva med ileostomi)⁴.

Under 2018 registrerades 172 kolektomier (borttagande av tjocktarmen). Utöver detta registrerades 45 tunntarmsresektioner hos CD-patienter och ytterligare 117 operationer där även delar av tjocktarmen avlägsnades. Hos vissa patienter kan tunntarm-resektion ersättas av så kallad strikturoplastik (tarmen vidgas med hjälp av kirurgi) eller endoskopisk dilatation (ballongdilatation), och under 2018 registrerades 58 sådana ingrepp. Patienter med Crohns sjukdom får ofta perianal sjukdom med fistlar och abscesser. Under 2018 registrerades 98 sådana operationer. Jämfört med 2017 har antalet registrerade ingrepp i princip fördubblats. Detta skall dock inte tolkas som fler utförda ingrepp utan mer troligt en förbättrad registrering.

P.g.a. en förväntat låg täckningsgrad för kirurgi har SWIBREG och socialstyrelsen gemensamt startat en undersökning av IBD-kirurgi i olika delar av Sverige, men även börjat studera köns- och ålderskillnader i kirurgi-behov. Ett doktorandprojekt under ledning av strygruppsmedlemmarna Ludvigsson, Halfvarson och Myrelid syftar till att validera operationskoder i Patientregistret hos IBD-patienter och kommer att bidra till förståelsen av svensk IBD-kirurgi.

Symptom - sjukdomsaktivitet och livskvalitet

Idag finns ingen behandling som helt kan bota IBD (kirurgi kan dock avlägsna ett sjukt tarmparti men med livslånga konsekvenser för patienten). Däremot kan vi med dagens behandlings-arsenal ge många människor ett bättre liv med få symptom av IBD. Som kan förväntas vid en kronisk sjukdom, så påverkar IBD livskvaliteten för många patienter. I SWIBREG registreras symptomaktivitet (dels läkarens övergripande bedömning i form av PGA; Physician Global Assessment; dels patientens egna symptomskattningar i form av "Harvey Bradshaw Index" vid CD och "Mayo Score"/"Partial Mayo Score" vid UC). Dessutom registreras livskvalitet genom Short Health Scale. SHS är patienternas egen redovisning av livskvalitet och mäts på en 6-gradig Likertskala.⁵

I vår presentation av SHS-värden har vi använt senast registrerade värde. SHS baserar sig på fyra frågor ("dimensioner"):

- 1 Har Du symtom från Din tarmsjukdom?
- 2 Påverkar Din tarmsjukdom Din förmåga att klara av allt det Du måste eller vill i livet?
- 3 Skapar Din tarmsjukdom någon oro?
- 4 Hur är Ditt allmänna välbefinnande?

Tabell 9. Skattad sjukdomsaktivitet (PGA) vid ulcerös kolit. Senaste värdet under 2018 (antal patienter).

	Alla patienter	Endast patienter med immunmodulerande och/eller biologisk behandling de senaste 18 månaderna
Remission (0)	3180 (16.1%)	897 (19.1%)
Mild aktivitet (1)	617 (3.1%)	219 (4.7%)
Måttlig aktivitet (2)	268 (1.4%)	124 (2.6%)
Svår aktivitet (3)	46 (0.2%)	21 (0.4%)
Ej bedömbart (Ø)	25 (0.1%)	10 (0.2%)
Ej skattade under 2018	15,600 (79.0%)	3433 (73.0%)

Tabell 10. Skattad sjukdomsaktivitet (PGA) vid Crohns sjukdom. Senaste värdet under 2018 (antal patienter)

	Alla patienter	Endast patienter med immunmodulerande och/eller biologisk behandling de senaste 18 månaderna
Remission (0)	2307 (17.0%)	1221 (18.9%)
Mild aktivitet (1)	603 (4.4%)	377 (5.8%)
Måttlig aktivitet (2)	223 (1.6%)	168 (2.6%)
Svår aktivitet (3)	27 (0.2%)	23 (0.4%)
Ej bedömbart (Ø)	37 (0.3%)	17 (0.3%)
Ej skattade under 2018	10,393 (76.5%)	4669 (72.1%)

Tabell 11. Patientens egen skattning av symptom Short Health Scale (SHS) – Ulcerös kolit

	Alla patienter	Endast patienter med immunmodulerande och/eller biologisk behandling de senaste 18 månaderna
Inga symtom	2632 (13.3%)	846 (18.0%)
Lätta symtom	2061 (10.4%)	759 (16.1%)
Måttliga symtom	1111 (5.6%)	435 (9.2%)
Ganska svåra symtom	351 (1.8%)	153 (3.3%)
Svåra symtom	126 (0.6%)	68 (1.4%)
Mycket svåra symtom	54 (0.3%)	26 (0.6%)
Ej skattade under 2018	13,401 (67.9%)	2417 (51.4%)

Tabell 12. Patientens egen skattning av symptom Short Health Scale (SHS) – Crohns sjukdom

	Alla patienter	Endast patienter med immunmodulerande och/eller biologisk behandling de senaste 18 månaderna
Inga symtom	1452 (10.7%)	830 (12.8%)
Lätta symtom	1770 (13.0%)	1142 (17.6%)
Måttliga symtom	1429 (10.5%)	923 (14.3%)
Ganska svåra symtom	411 (3.0%)	282 (4.4%)
Svåra symtom	145 (1.1%)	96 (1.5%)
Mycket svåra symtom	45 (0.3%)	31 (0.5%)
Ej skattade under 2018	8338 (61.4%)	3171 (49.0%)

Kvalitetsindikatorer

Nytt för 2017 är att det införts registrering av fem stycken kvalitetsindikatorer som skall spegla den övergripande kvaliteten på vården av patienter med inflammatorisk tarmsjukdom. Dessa är funktionsnedsättning (SHS), sjukdomsaktivitet (PGA), fekalt kalprotektion, anemi och tillgänglighet till vården. Dessa indikatorer kommer från och med 2019 (nästa årsrapport) att användas för att jämföra olika kliniker men framför allt för att enskilda kliniker skall kunna arbeta med förbättring av sina egna resultat.

Kvalitetsindikatorerna och dess målvärden har tagits fram av en utsedd arbetsgrupp och sedan beslutats av styrgruppen enligt nedan.

Funktionsnedsättning (SHS)

Målet är att >50% skall ha registrerat en skattning den senaste 18-månadersperioden och att >90% ligger i grupperna i måttlig grad, i låg grad eller inte alls.

Av de med immunmodulerande, biologisk eller kirurgisk behandling är målet att >75% skall ha registrerat en skattning den senaste 18-månadersperioden och att >80% ligger i grupperna i måttlig grad, i låg grad eller inte alls.

Tillgänglighet (PREM)

Målet är att >50% har registrerat en skattning den senaste 18-månadersperioden och att >90% tycker att tillgängligheten är ganska eller mycket bra.

Samma mål gäller för dem med immunmodulerande, biologisk eller kirurgisk behandling.

Sjukdomsaktivitet (PGA)

Målet är att >50 % skall ha ett registrerat värde den senaste 18-månadersperioden och att >90% ligger i grupperna mild aktivitet eller remission.

Av de med immunmodulerande, biologisk eller kirurgisk behandling är målet att >75% skall ha ett registrerat värde den senaste 18-månadersperioden och att >80% ligger i grupperna mild aktivitet eller remission.

Fekalt kalprotektin

Målet är att >50% skall ha ett registrerat värde den senaste 18-månadersperioden och att >90% har ett senaste värde för kalprotektin på mindre än 250 µg/g.

Av de med immunmodulerande, biologisk eller kirurgisk behandling är målet att >75% skall ha ett registrerat värde den senaste 18-månadersperioden och att >80% har ett senaste värde för kalprotektin på mindre än 250 µg/g.

Anemi

Målet är att >50% skall ha ett registrerat värde den senaste 18-månadersperioden och att <5% har haft anemi vid något tillfälle senaste året.

Av de med immunmodulerande, biologisk eller kirurgisk behandling är målet att >75% skall ha ett registrerat värde den senaste 18-månadersperioden och att <10% har haft anemi vid något tillfälle senaste året.

Resultaten för kvalitetsindikatorerna presenteras för sista året på enbart nationell nivå och kommer under nästa år att presenteras på regionsnivå.

Tabell 13. Funktionsnedsättning hos patienter (n=12 235) med inflammatorisk tarmsjukdom (SHS)

	IBD
Inte alls	4636 (37.9%)
I låg grad	3733 (30.5%)
I måttlig grad	2209 (6.3%)
I ganska hög grad	963 (18.1%)
I hög grad	448 (3.7%)
I mycket hög grad	246 (2.0%)
Ingen skattning 2018	22,927

Tabell 14. Tillgänglighet till kontakt med vården hos patienter (n=2 280) med inflammatorisk tarmsjukdom (PREM)

	IBD
Ganska bra	710 (31.1%)
Mycket bra	1451 (63.6%)
Ganska dålig	94 (4.1%)
Mycket dålig	25 (1.1%)
Ingen PREM-skattning 2018	32,882

Tabell 15. Sjukdomsaktivitet hos patienter (n=33 326) med inflammatorisk tarmsjukdom (PGA)

	IBD
Mild aktivitet (1)	1220 (3.7%)
Måttlig aktivitet (2)	491 (1.5%)
Svår aktivitet (3)	73 (0.2%)
Ej bedömbart (Ø)	62 (0.2%)
Ingen PREM-skattning 2018	25,993

Tabell 16. Fekalt kalprotektin <math>< \mu\text{g/g}</math> hos patienter (n=10 669) med inflammatorisk tarmsjukdom

	IBD
>250	2016 (18.9%)
<250	8653 (81.1%)
Ingen inrapporterad mätning 2018	24,493

Tabell 17. Anemi hos patienter (n=11 233) med inflammatorisk tarmsjukdom (Hb<120)

	IBD
Ej anemi	9780 (87.1%)
Anemi	1453 (12.9%)
Ingen inrapporterad mätning 2018	23,929

Barn med IBD

Barn med IBD påverkas ofta mycket av sin IBD. Sjukdomen har vanligen ett svårare förlopp vid pediatrik IBD än hos vuxna IBD-patienter och publicerade svenska data talar för en betydande överrisk för cancer hos barn med IBD⁶ samt ökad risk för psykisk ohälsa senare i livet⁷.

SWIBREG är ett register även för *barn* med IBD men traditionellt registreras delvis andra variabler för barn (än för vuxna). Enteral nutrition är en viktig induktionsbehandling hos unga, och dålig tillväxt och försenad pubertet är allvarliga problem hos barn.

Registreringen av barn med IBD är god. Vi räknar med högre täckningsgrad bland barn än bland vuxna, men strävar nu efter att höja kvaliteten i de data som matas in, samt ökad datamängden kring barns medicinering och fenotyp. Registret har därför lanserat en särskild barnmodul, ett arbete som letts av styrgruppsmedlemmar Lorentzon-Fagerberg och Olén. Under 2019 planeras även att kunna börja använda digital registrering även för barn, via IBD Home och 1177.

Patient- och anhörigperspektivet

Av Peter Eneroth och Karl Gustavsson (styrgruppens patient- och anhörigrepresentanter).

SWIBREG har en mycket viktig funktion att fylla både i den kliniska vårdsituationen och som en förutsättning för att svensk IBD-forskning ska ligga i framkant. Mag- och tarmförbundet är därför mycket glada över möjligheten att få delta i, och förhoppningsvis kunna bidra till, utvecklingsarbetet med SWIBREG.

Samarbetet med registret fungerar mycket väl. Patientföreningen har erbjudits att delta i såväl utbildningstillfällen som styrgruppsinternat. Vi uppfattar SWIBREG:s styrgrupp som mycket lyhörd för patienternas frågor, förslag och önskemål och angelägna om att tillvarata patientperspektivet i utvecklingsarbetet och vi ser fram emot kommande år med tillförsikt och i övertygelse om att förbundet skall kunna delta i arbetet mer kontinuerligt framöver.

SWIBREG:s arbete med att införliva PROM och PREM i registret har gått framåt. Därmed har registret kommit ett steg närmare att bli det verktyg som vi från patientsidan hoppas på. Hantering av kvantitativa data riskerar lätt att reducera en patient till ”endast en inflammerad tarm” och det är därför viktigt att registret också fångar andra aspekter på IBD-patientens hälsosituation.

Ett annat fokus har legat på att göra det möjligt att mata in data i registret via webportalen 1177.se. Också detta ser vi som en direkt åtgärd för att göra patienten involverad i sin egen vård och ett steg mot en större patientanvändarvänlighet.

Mag- och tarmförbundet är en ideell intresseorganisation som arbetar för att personer med mag-/tarmsjukdomar och andra funktionsstörningar i matsmältningskanalen skall kunna leva liv med god livskvalitet och ta del av samhällets gemensamma resurser avseende vård, läkemedel, utbildning, sysselsättning, socialförsäkring och välfärd.

En viktig aspekt ur patientperspektivet är förstås den patientrapporterade upplevelsen av hur vården fungerar (PREM). Denna inrapportering sker anonymt och helt frivilligt men patienterna ombeds om möjligt rapportera in åtminstone en gång per år. De variabler som presenteras är, utöver tillgängligheten som räknas till kvalitetsvariablerna, hur informationen och bemötandet från sjukvården upplevs samt i vilken omfattning patienterna känner sig delaktiga i vården.

Tabell 18. Upplevelsen av vårdens information till patienter (n=2 280) med inflammatorisk tarmsjukdom (PREM)

	IBD
Ganska bra	688 (30.2%)
Mycket bra	1477 (64.8%)
Ganska dålig	101 (4.4%)
Mycket dålig	14 (0.6%)
Ingen PREM-skattning 2018	32,882

Tabell 19. Upplevd delaktighet i sin egen vård hos patienter (n=2 278) med inflammatorisk tarmsjukdom (PREM)

	IBD
För lite delaktig	83 (3.6%)
Lagom delaktig	2033 (89.2%)
För mycket delaktig	162 (7.1%)
Ingen PREM-skattning 2018	32,884

Tabell 20. Upplevelse av vårdens bemötande av patienter (n=2 278) med inflammatorisk tarmsjukdom (PREM)

	IBD
Ganska bra	263 (11.5%)
Mycket bra	1996 (87.6%)
Ganska dålig	14 (0.6%)
Mycket dålig	5 (0.2%)
Ingen PREM-skattning 2018	32,884

Forskning och utvecklingsarbete

Flera forskningsprojekt har initierats under året. Data från registret har antingen använts separat eller länkat till andra data. Projekten har varit både akademiskt initierade eller på uppdrag av industrin och några av dem har nu publicerats⁸⁻¹³ och flera har dessutom skickats in för publikation. Därutöver har valideringsstudier av registret utförts^{14 15} och ytterligare en studie med fokus på validering av IBD-relaterade kirurgiska ingrepp i SWIBREG och Patientregistret har skickats in i reviderad form för publikation.

I syfte att skapa kohorter för framtida långtidsuppföljning av behandling med biologiska läkemedel så har flera prospektiva observationella studier genomförts inom ramen för SWIBREG. Under 2017 uppnåddes inklusionsmålet för de tre först sjösatta studierna, de så kallade SVEAH studierna (“A Swedish observational study on Vedolizumab assessing the Effectiveness And Healthcare resource utilisation in patients with ulcerative colitis” och “A Swedish observational study on Vedolizumab assessing the Effectiveness And Healthcare resource utilisation in patients with Crohns disease”) samt för den så kallade GO-SWIBREG studien (An observational study of patients with ulcerative colitis on golimumab in the Swedish IBD Registry). All information matas in i en studiespecifik databas samtidigt som motsvarande data går in i den kliniska databasen SWIBREG (och kan användas för att följa patienten och förbättra hans/hennes vård). Resultat från studierna har nu presenterades vid europeiska IBD mötet (ECCO) och i artikelform^{16 17}.

Under sent 2017 inkluderades de första patienterna i en studie om Ustekinumab (Stelara). Ustekinumab tillhör gruppen biologiska läkemedel, d.v.s. består av en antikropp. Denna antikropp blockerar två signalämnen, IL-12 och IL-23. Målsättningen är att inkludera 110 vuxna patienter vilket uppnåddes under våren 2019. Studien är ett doktorandprojekt och leds av styrgruppsmedlemmarna Ludvigsson och Halfvarson. För studien som går under namnet ”PROSE” (**PR**ospective **O**bservational study on **S**telara assessing **E**ffectiveness and healthcare resource utilization in Crohn’s disease) finns ett studiespecifikt eCRF knutet till SWIBREG.

Ovanstående studier kommer på sikt att generera viktig kunskap för svenska IBD-patienter men stärker också Sverige som forskningsnation vad gäller etableringen av nya läkemedel (“real world data”). SWIBREGs starka engagemang ökar patienters möjligheter att tidigt få tillgång till nyare mediciner i de fall befintlig behandling haft otillräcklig effekt.

Samarbete med läkemedelsföretag

SWIBREG strävar efter att tillföra ny kunskap om IBD. Registret arbetar brett, från att ta fram data över riskfaktorer, till laboratorieprover, sjukdomsindex och prognos.

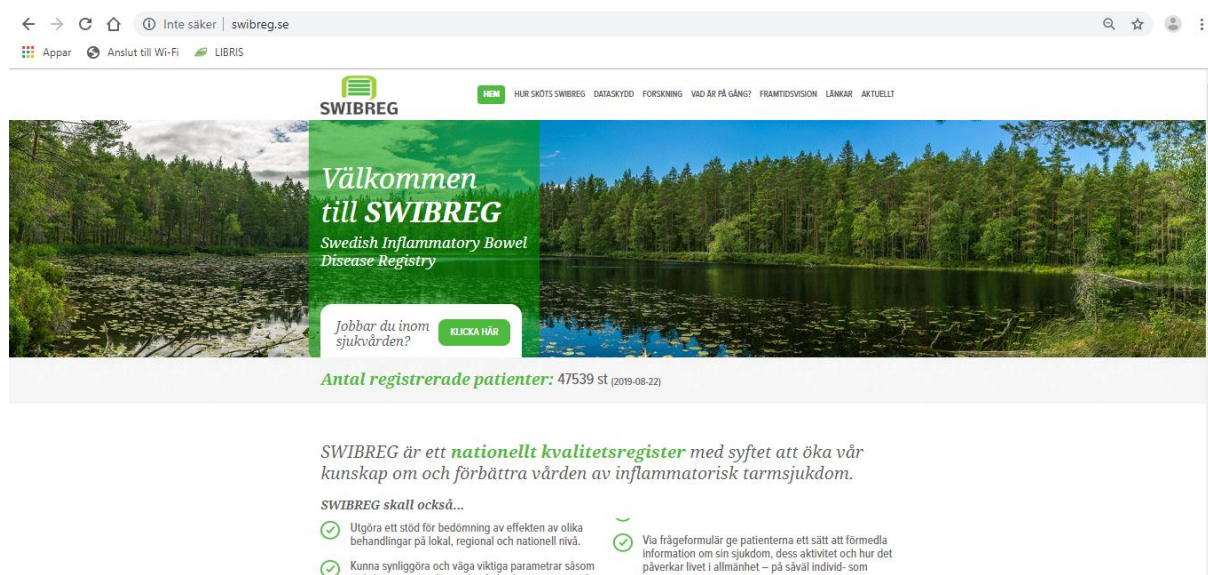
Med begränsade resurser har vi dock valt att fokusera på effekter av läkemedel, framförallt biologiska läkemedel. Flera av dessa är helt nyligen godkända och här har SWIBREG utgjort en plattform för att följa upp dem i den kliniska vardagen. Pågående observationella läkemedelsstudier redovisas under rubriken Forskning på SWIBREG:s hemsida.

I framtiden vill vi även genomföra prospektiva randomiserade prövningar inom ramarna för registret.

Hemsidan

SWIBREGs hemsida (www.swibreg.se) är vår kanal till såväl professionen som patienterna. På hemsidan finns bland annat ett förslag om förbättrat omhändertagande av IBD-patienter som tagits fram i samarbete med arbetsgruppen IBD2020 (Figur 7).

Figur 6. SWIBREGs hemsida



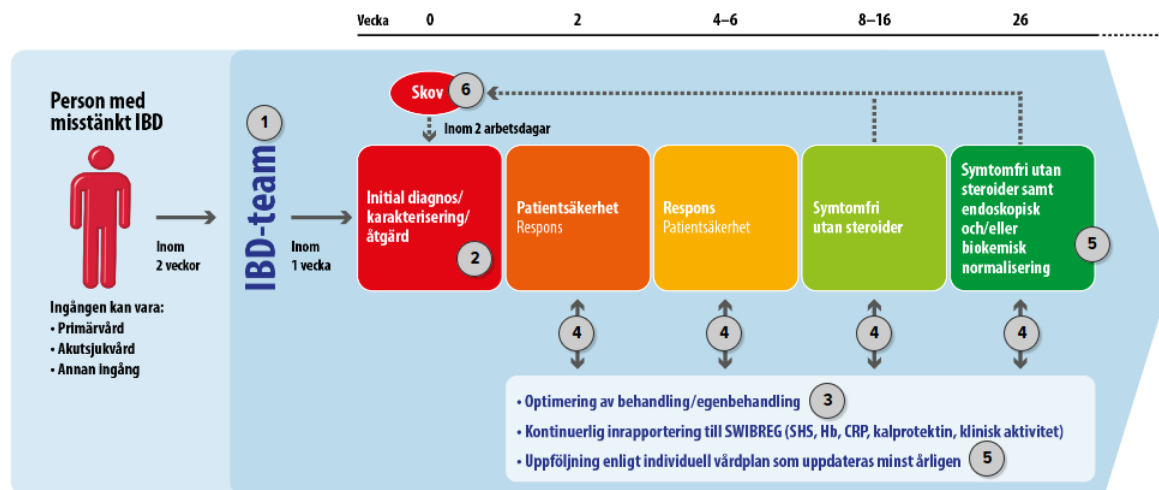
Hemsidans underrubriker: Hem, hur sköts SWIBREG, dataskydd, forskning, vad är på gång? framtidsvision, länkar, aktuellt.

Hemsidan förmedlar information om t.ex. forskningsprojekt och aktuella händelser. Via hemsidan kan användare ladda ned dokument som förenklar data-inmatning. Här finns också en presentation av registret samt en länk till själva registret, liksom andra viktiga länkar (ex. svensk gastroenterologisk förening (SGF), Mag-tarmföreningen mm). Hemsidan uppdateras kontinuerligt.

Figur 7. Förbättrat patientomhändertagande**Bästa möjliga hälsa för personer med IBD***Tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet och optimalt resursutnyttjande*

Optimalt omhändertagande av personer med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) utgår från individuella behov. Dagens hälso- och sjukvård bygger på samverkan mellan olika vårdprofessioner i ett vårdteam. Vårdteamet kan exempelvis bestå av gastroenterolog, kirurg, kontaktsjuksköterska, stomiterapeut och dietist, där även patienten ingår. Personcentrerad vård och effektiv resursanvändning i sjukvården förutsätter nya och flexibla sätt att kommunicera frågor, information om patientens hälsotillstånd och beslut. Tyngdpunkten i modellen för omhändertagande ligger på flödet och stegvisa beslutsprocesser inom tidsramar angivna som mål och visioner. Detta kan uppnås på olika sätt beroende på förutsättningar, tillgängliga resurser och samverkansformer vid olika IBD-enheter. Nedan ser du en schematisk bild av ett rekommenderat vårdflöde.

Sveper du över siffrorna i bilden får du även upp en förklaring i text.



Från styrgruppen vill vi rikta ett stort tack till alla som deltar i SWIBREG!

Referenser

1. Ludvigsson JF, Myrelid P. SWIBREG - Nationellt IBD-register i ny tappning. *Läkartidningen* 2009;106(45):3014-15.
2. Ng SC, Bernstein CN, Vatn MH, et al. Geographical variability and environmental risk factors in inflammatory bowel disease. *Gut* 2013;62(4):630-49. doi: 10.1136/gutjnl-2012-303661 [published Online First: 2013/01/22]
3. Busch K, Ludvigsson JF, Ekstrom-Smedby K, et al. Nationwide prevalence of inflammatory bowel disease in Sweden: a population-based register study. *Aliment Pharmacol Ther* 2014;39(1):57-68. doi: 10.1111/apt.12528 [published Online First: 2013/10/17]
4. Nordenvall C, Myrelid P, Ekblom A, et al. Probability, rate and timing of reconstructive surgery following colectomy for inflammatory bowel disease in Sweden: a population-based cohort study. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland* 2015 doi: 10.1111/codi.12978 [published Online First: 2015/04/18]
5. Hjortswang H, Jarnerot G, Curman B, et al. The Short Health Scale: a valid measure of subjective health in ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol* 2006;41(10):1196-203. doi: 10.1080/00365520600610618
6. Olen O, Askling J, Sachs MC, et al. Childhood onset inflammatory bowel disease and risk of cancer: a Swedish nationwide cohort study 1964-2014. *BMJ* 2017;358:j3951. doi: 10.1136/bmj.j3951
7. Butwicka A, Olen O, Larsson H, et al. Association of Childhood-Onset Inflammatory Bowel Disease With Risk of Psychiatric Disorders and Suicide Attempt. *JAMA Pediatr* 2019 doi: 10.1001/jamapediatrics.2019.2662 [published Online First: 2019/08/20]
8. Ludvigsson JF, Lashkariani M. Cohort profile: ESPRESSO (Epidemiology Strengthened by histoPathology Reports in Sweden). *Clin Epidemiol* 2019;11:101-14. doi: 10.2147/CLEP.S191914 [published Online First: 2019/01/27]
9. Olen O, Askling J, Sachs MC, et al. Mortality in adult-onset and elderly-onset IBD: a nationwide register-based cohort study 1964-2014. *Gut* 2019 doi: 10.1136/gutjnl-2018-317572 [published Online First: 2019/05/17]
10. Everhov AH, Halfvarson J, Myrelid P, et al. Incidence and Treatment of Patients Diagnosed With Inflammatory Bowel Diseases at 60 Years or Older in Sweden. *Gastroenterology* 2018;154(3):518-28.e15. doi: 10.1053/j.gastro.2017.10.034 [published Online First: 2017/11/06]
11. Everhov AH, Khalili H, Askling J, et al. Work Loss Before and After Diagnosis of Crohn's Disease. *Inflamm Bowel Dis* 2018 doi: 10.1093/ibd/izy382
12. Everhov AH, Khalili H, Askling J, et al. Sick leave and disability pension in prevalent patients with Crohn's disease. *J Crohns Colitis* 2018 doi: 10.1093/ecco-jcc/jjy123
13. Everhov AH, Sachs MC, Malmborg P, et al. Changes in inflammatory bowel disease subtype during follow-up and over time in 44,302 patients. *Scand J Gastroenterol* 2019;1-9. doi: 10.1080/00365521.2018.1564361
14. Ludvigsson JF, Andersson M, Bengtsson J, et al. Swedish Inflammatory Bowel Disease Register (SWIBREG) – a nationwide quality register. *Scand J Gastroenterol* 2019;In press doi: <https://doi.org/10.1080/00365521.2019.1660799>
15. Jakobsson GL, Sternegard E, Olen O, et al. Validating inflammatory bowel disease (IBD) in the Swedish National Patient Register and the Swedish Quality Register for IBD (SWIBREG). *Scand J Gastroenterol* 2017;52(2):216-21. doi: 10.1080/00365521.2016.1246605 [published Online First: 2016/11/01]
16. Eriksson C, Marsal J, Bergemalm D, et al. Long-term effectiveness of vedolizumab in inflammatory bowel disease: a national study based on the Swedish National Quality Registry

for Inflammatory Bowel Disease (SWIBREG). *Scand J Gastroenterol* 2017;52(6-7):722-29. doi: 10.1080/00365521.2017.1304987 [published Online First: 2017/04/01]

17. Rundquist S, Eriksson C, Nilsson L, et al. Clinical effectiveness of golimumab in Crohn's disease: an observational study based on the Swedish National Quality Registry for Inflammatory Bowel Disease (SWIBREG). *Scand J Gastroenterol* 2018;53(10-11):1257-63. doi: 10.1080/00365521.2018.1519597 [published Online First: 2018/10/26]