

## 1. Introduktion till N-ECCO Statements

Detta är den andra versionen av Nurses European Crohn's and Colitis Organisation (N-ECCO) Consensus Statements som berör omvårdnad vid inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) i Europa. N-ECCO fortsätter att vara en aktiv del av European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) och erbjuder utbildning och nätverkstillfällen för sjuksköterskor i Europa med tre specifika sjuksköterskesessioner, N-ECCO Network Meeting, N-ECCO School och N-ECCO Research Forum, samt e-learning och podcasts.

### 1.1 Syfte

ECCOs övergripande syfte är att förbättra vården för patienter med IBD genom att utveckla riktlinjer, utbildning och forskning. Aktuell evidens är grundläggande för att göra det möjligt för N-ECCO att leva upp till detta progressiva mål. Detta dokument är en uppdatering av den första versionen av N-ECCO Consensus Statements, baserat på den ideala vårdstandarden<sup>1</sup> samt tillhandahåller ytterligare statements och evidens som stöd för dagens IBD-sjuksköterskeenheter, samtidigt som det finns en medvetenhet om den stora variationen av IBD-sjuksköterskeverksamheter i Europa<sup>2</sup>.

### 1.2 Metod och resultat

N-ECCO Consensus Statements behöver uppdateras på grund av att ny evidens framkommit som stödjer IBD-sjuksköterskans roll. I enlighet med Standard Operating Procedures som tagits fram av ECCO, godkändes förslaget att uppdatera N-ECCO Consensus Statements av ECCO Governing Board. ECCO Office sände ut en internationell förfrågan till medlemmarna i N-ECCO i januari 2017. I mars 2017 valdes tio sjuksköterskor samt den dåvarande N-ECCO Committee för 2017, som delades in i fyra arbetsgrupper, där varje grupp ansvarade för en specifik sektion av N-ECCO Consensus Statements.

Varje arbetsgrupp genomförde litteratursökningar för att möjliggöra en granskning av ursprungliga statements och för att lägga till nya. De elektroniska databaserna inkluderade AGRIS, Embase, Global health, HMIC, Journals @ Ovid full-text, OVID Medline<sup>®</sup> In-process Non-indexed citations, Medline, PsychArticles Full text, PsychInfo, Your Journals @ OVID EMBASE, CINAHL and the British Nursing Index via OVID plattform från 2010 och framåt.

Processen baserades på en modifierad Delphi-metod, en rekommenderad metod för fastställande av konsensus för en definierad klinisk aspekt<sup>3,4</sup>. Metoden innebär ett antal röststillfällen för fastställande av konsensus<sup>4</sup>, där deltagarna diskuterar överenskomna statements vid den slutliga röstomgången<sup>5</sup>. Det uppdaterade dokumentet skickades till en online-plattform för diskussion och online-röstning av alla N-ECCOs nationella representanter i maj 2017. 63% av de nationella representanterna och arbetsgrupperna röstade. Omröstningen indikerade att 83% av alla statements hade fått över 90% konsensus, vilket betydde att fler omröstningar inte behövdes. Statements som fick mindre än 80% konsensus granskades igen. I juni 2017 möttes arbetsgrupperna och en andra och sista omröstning genomfördes där man uppnådde 100% konsensus för alla 31 statements.

Consensus Statements är uppdelad i fyra avsnitt. "Grundläggande omvårdnad vid IBD" beskriver den basomvårdnad som krävs för att möta behoven hos patienter med IBD och som ges av sjuksköterskor som arbetar inom många olika områden. Avsnittet "Avancerad IBD-omvårdnad" avser sjuksköterskor som har utvecklat kunskap, skicklighet, forskning och expertis inom IBD. "Avancerad IBD-sjuksköterskeomvårdnad vid speciella situationer" ger vägledning för att stötta patienter med IBD i specifika situationer. "Fördelar med en IBD-sjuksköterska" lyfter värdet och nyttan av specialistsjuksköterskan inom det multidisciplinära IBD-teamet (MDT).

## 2. Grundläggande omvårdnad vid IBD

### N-ECCO Statement 2A

Sjuksköterskor som kommer i kontakt med IBD-patienter behöver ha grundläggande kunskap om sjukdomarna för att känna till skillnaden mellan ulcerös kolit och Crohns sjukdom och förstå vikten av att terapeutiska åtgärder sätts in vid rätt tidpunkt. Det rekommenderas att sjuksköterskan ska ha kunskap om de centrala diagnostiska strategierna samt de viktigaste medicinska och kirurgiska behandlingsalternativen som är tillgängliga vid vård av IBD [EL2].

### 2.1. Definitioner och krav

IBD är en paraplyterm för de kroniska tarmsjukdomarna ulcerös kolit (UC) och Crohns sjukdom (CD). IBD är en global sjukdom med ökande prevalens<sup>6,7</sup> och ett oförutsägbart sjukdomsförlopp med skov och remission. Vanliga symtom vid aktiv sjukdom vid både UC och CD är diarré, buksmärta, anemi och fatigue.

Även om orsakerna till IBD är okända, klassificeras den som en autoimmun sjukdom, troligen påverkad av olika genetiska och miljömässiga faktorer. ECCO Topical review on environmental factors in IBD<sup>8</sup> rekommenderas för vidare läsning. Även om IBD ofta debuterar i tonåren eller i ung vuxen ålder är 10–30% av patienterna över 60 år, där de antingen har åldrats med IBD eller drabbats först i medelåldern. Hos äldre vuxna individer kompliceras ofta sjukdomen av de fysiska förändringar åldrandet medför liksom av komorbiditet och atypiska symtom<sup>9</sup>. Pediatriska former av IBD kännetecknas av ett mer komplicerat sjukdomsförlopp med hög inflammatorisk aktivitet och ett mer frekvent behov av kortikosteroider och immunsuppressiv behandling, jämfört med de som debuterar i vuxen ålder<sup>10</sup>.

UC drabbar endast ändtarm och tjocktarm. Från ändtarmen kan inflammationen sträcka sig proximalt till sigmoideum eller hela tjocktarmen<sup>11</sup>. Inflammationen är kontinuerlig och begränsad till tarmslemhinnan. Symtomen inkluderar rektal blödning, slem i avföringen, buksmärta, diarré och fekal urgency, ibland med inkontinens. Sjukdomens utbredning och sjukdomsaktivitetens svårighetsgrad avgör val av behandling<sup>12</sup>.

CD kan uppträda var som helst mellan mun och anus. Inflammationen är intermitterant, med fläckvis sjukdomsaktivitet (skip lesions) varvat med områden med frisk slemhinna. Symtomen varierar beroende på var inflammationen sitter och innefattar buksmärta, diarré, viktnedgång, anorexi och feber. Illamående och kräkningar kan uppstå om strikturer orsakar tarmobstruktion<sup>13</sup>. Den inflammatoriska processen kan vid CD leda till stenoser/strikturer eller genomträngande fistelmönster, vilket ökar sjukdomsburden avsevärt. Perianala fistlar uppkommer hos 21–23% av patienterna med CD enligt befolkningsbaserade studier<sup>14</sup>.

Patienter kan utveckla extraintestinala manifestationer (EIM) och upp till 50% av patienter med IBD upplever minst en EIM. Dessa kan förekomma även före diagnos och kan påverka leder, hud, ögon och lever<sup>15</sup>. Patienter med IBD, både UC och CD, löper ökad risk att utveckla kolorektal cancer (CRC). Risken varierar med sjukdomens omfattning och varaktighet, familjehistoria av CRC och förekomst/frånvaro av primär skleroserande kolangit (PSC). Risken att drabbas av CRC har inte minskat nämnvärt under de senaste 35 åren för personer med IBD, medan risken att dö av CRC har minskat<sup>16</sup>.

## 2.2. IBD-diagnos och behandlingar

Diagnosen bekräftas genom klinisk utvärdering (patienthistoria, fysisk bedömning) och en kombination av endoskopiska, histologiska, radiologiska och/eller biokemiska undersökningar<sup>13</sup>. Inflammatoriska markörer såsom fekalt kalprotektin kan också användas<sup>17</sup>. Endoskopi med biopsi av tjocktarmen och terminala ileum kan bekräfta diagnosen. Datortomografi (CT) och magnetisk resonansavbildning (MR) möjliggör utvärdering av sjukdomens omfattning, aktivitet och komplikationer<sup>12,13</sup>. Kunskap om diagnostiska förfaranden gör det möjligt för sjuksköterskor att stödja patienter genom att besvara deras frågor om undersökningar och förberedelser inför dessa.

Medicinska behandlingar syftar till att uppnå och bibehålla remission, samt att förbättra hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL). Det komplexa valet av antingen singelbehandling eller kombinerad läkemedelsbehandling påverkas av sjukdomens lokalisering och svårighetsgrad, tillgång till behandling, lokal erfarenhet och den enskilde patientens individuella förhållanden (såsom tolerans, biverkningar, läkemedelsinteraktioner, graviditet samt patientens och vårdgivarens preferenser). Detaljerade förklaringar av rekommenderade medicinska behandlingar finns tillgängliga i aktuella ECCO Consensus documents<sup>12,13</sup>.

Cirka 30% av patienter med UC och upp till 70% av patienter med CD kommer att behöva kirurgi minst en gång i livet<sup>18,19</sup>. För CD kan kirurgi innefatta tunntarmsresektioner, subtotal kolektomi, tillfällig ileostomi, ileorektal anastomos eller total kolektomi<sup>20</sup>. Ileocekalresektion är ibland indikerad vid isolerad sjukdom i terminala ileum, och kirurgisk och endoskopisk åtgärd kan vara nödvändig för behandling av strikturer och fistlar. Kirurgiska ingrepp vid UC inkluderar restorativ proktokolektomi med ileocekal pouch-analanastomos, subtotal kolektomi med end-ileostomi och subtotal kolektomi med ileorektal anastomos<sup>21</sup>. Pouch-kirurgi och pouch-dysfunktion tas upp i avsnitt 4, "Avancerad IBD-omvårdnad i särskilda situationer". Kirurgi kan förbättra HRQOL hos patienter med CD och lindra för patienter med UC genom att sjukdomen kvarstår i remission, även om EIM kan kvarstå<sup>22</sup>. En vanlig patientrapporterad rädsla är det potentiella behovet av stomi<sup>23-26</sup>, även om stomikirurgi kan ha betydande fördelar för HRQOL<sup>27-29</sup>.

IBD kan ha en signifikant negativ inverkan på patienternas HRQOL; långvarig sjukdomsaktivitet, sjukdomskomplikationer, sjukdomens osäkra förlopp och risk att utveckla cancer orsakar särskild oro<sup>30,31</sup>. Vid sidan av objektiva mått på sjukdom, såsom endoskopiresultat, är patient-reported outcome measures (PROM) ett sätt att mäta hur patienterna påverkas av sin oro samt effekten av insatta åtgärder<sup>32-34</sup>. PROM som är framtagna med hjälp av synpunkter från både patienter och vårdgivare återspeglar mer korrekt båda dessa grupperas oro och är en viktig framtida aspekt för bedömning av sjukdomsaktivitet och vid val av IBD-specifika läkemedel<sup>32-34</sup>.

Tidig terapeutisk intervention är avgörande för sjukdomskontroll<sup>35</sup>. Sjuksköterskor med grundläggande kunskap om IBD bör, där så är lämpligt, konsultera en avancerad IBD-sjuksköterska eller gastroenterolog, enligt lokala rutiner.

## 2.3 Hur IBD påverkar patientens liv

### **N-ECCO Statement 2B**

Sjuksköterskor som vårdar patienter med IBD behöver vara medvetna om sjukdomens psykologiska, sociala och emotionella påverkan på kort och lång sikt, det som oroar patienterna mest samt sjukdomens påverkan på HRQOL [EL3].

Att ständigt behöva vara nära en toalett har en stor påverkan på livet. Urgency kan vara svår, och vissa patienter rapporterar att det är mindre än 30 sekunder från att de först känner behov av att

tömna tarmen till faktiskt tarmtömning<sup>36</sup>. Rädslan för att tappa kontroll över tarmen är så stor att vissa patienter konstant oroar sig för var närmaste toalett är<sup>31,36,37</sup>. Ny evidens tyder på att mellan 31% och 74% av personer med IBD, vid något tillfälle under sjukdomsförloppet, drabbas av fekal inkontinens<sup>36,38,39</sup>, som inte nödvändigtvis är relaterat till sjukdomsaktivitet<sup>37</sup>. Trots att detta är ett stort problem rapporteras eller lyfts inkontinens sällan av vårdgivaren.

IBD kan ge en omedelbar och livslång psykologisk påverkan<sup>40</sup>. Sjuksköterskor kan ge stöd och hjälpa patienterna att använda lämpliga verktyg för att underlätta egenvård. Patienten upplever en omedelbar påverkan som beror på förlägenhet, sjukhusinläggning, rädsla och oro för den osäkra sjukdomsorsaken samt sjukdomens förlopp<sup>41</sup> och risken för cancer<sup>41,42</sup>. Oro för att behöva genomgå kirurgi och/eller en stomipåse, kroppsuppfattning, förlorad tarmkontroll och oro över att lukta illa är särskilt påtaglig<sup>43</sup>. Vid sjukhusinläggning är det troligt att patienten har svårt att bibehålla kontrollen över sin tarm på grund av ett pågående skov och att hen måste dela toalett med andra med begränsad tillgång. Sjuksköterskor kan här ge patienten empatiskt stöd och påverka patientens tillgång till toalett. Vid inkontinens är diskretion av stor betydelse samt att bevara patientens värdighet.

Patientens livsstil kan påverka sjukdomen bland annat genom egna eller professionellt rekommenderade kostrestriktioner i syfte att kontrollera symtomen och vid långtidsbehandling för att kontrollera sjukdomen som kan göra att patienten konstant är uppmärksam på vilka beteenden som triggar symtom<sup>41</sup>. Det kan finnas ett ambivalent förhållande kring matintag, inklusive matundvikande beteende på grund av oro över potentiella efterverkningar<sup>44</sup>.

Påverkan på de dagliga aktiviteterna kan innefatta frånvaro från skola eller arbete och svårigheter att uppfylla arbetsgivarens krav. Patienter kan känna stress över att behöva ta ledigt från jobbet på grund av IBD och 40% av patienterna gör anpassningar såsom att arbeta hemifrån, arbeta kortare dagar eller arbeta deltid<sup>30</sup>. Forskning tyder på att fatigue är den vanligaste orsaken till frånvaro, där patienter rapporterat om otillräcklig energi för att orka med hela arbetsdagen<sup>30</sup>.

Eftersom sjukdomen är oförutsägbar kan patienter ha svårt att planera eller utföra aktiviteter, som ofta påverkas av både tillgång och tillgänglighet till toalett<sup>41</sup>. Sociala- och fritidsaktiviteter påverkas negativt när patienten måste undvika, göra ändringar i sista minuten eller avbryta planerade aktiviteter på grund av symtom<sup>45</sup>.

Även om behandlingen av IBD-sjukdomen är nödvändig kan den ha en negativ påverkan då den påminner patienten om sjukdomen. Patienterna kan känna oro kring biverkningar av medicineringen, uppleva besvär och en börda med att ta medicinen samt en ekonomisk börda. Forskning tyder dock på att ett starkt socialt nätverk kan medföra att sjukdomen känns lättare att hantera, påverka hälsan positivt och förbättra sjukdomsutfallet för patienter med kronisk sjukdom<sup>46</sup>. Stöd från familj, framför allt från föräldrar, spelar en viktig roll för barn och unga med IBD<sup>47</sup>.

## 2.4. Psykologisk påverkan av att leva med IBD

### **N-ECCO Statement 2C**

Sjuksköterskor som vårdar patienter med IBD måste vara medvetna om den psykologiska påverkan av IBD, inklusive oro, ångest och depression och vid behov remittera till lämplig specialist på området [EL3].

Symtom på IBD är oförutsägbara, vilket medför många fysiska och psykosociala utmaningar för patienterna<sup>48</sup>, ofta oberoende av sjukdomens svårighetsgrad. IBD är en dold sjukdom, vilket leder till att symtomen ibland tonas ned<sup>45</sup>. Många människor känner sig stigmatiserade av IBD, ofta för att det

är en tarmsjukdom som andra kan uppfatta som smutsig<sup>49,50</sup>, eller på grund av den fatigue som sjukdomen medför, som kan uppfattas som lathet<sup>51</sup>. Vissa patienter rapporterar att de känner sig helt förstörda på grund av den fysiska förändring de upplever kopplat till IBD eller behandlingar. Att klandra sig själv för att ha drabbats av IBD kan leda till att man får svårare att anpassa sig till sjukdomen och till försämrad HRQOL, både vid skov och vid remission. Även vid remission kan långvariga sjukdomsrelaterade problem såsom fatigue, EIM och sömnsvårigheter försämra HRQOL<sup>44,52</sup>.

En femtedel av patienter med IBD upplever depression och en tredjedel upplever ångest<sup>40</sup>. Rutinmässig screening för att upptäcka tecken på psykisk ohälsa rekommenderas, och de patienter som uppvisar höga nivåer av oro bör remitteras vidare för psykologisk rådgivning och stöd<sup>40</sup>. För screening kan validerade skattningsskalor användas<sup>53-57</sup>. Kognitiv beteendeterapi<sup>57</sup> och läkemedel såsom SSRI kan ha god effekt. Mindfulness är en psykologisk behandling som kan öka patientens psykiska hälsa och välbefinnande. I behandlingen uppmantras patienten att vara i nuet och undvika överdriven, onödig oro<sup>58</sup>. Mindfulness syftar till att utveckla färdigheter för att hantera stress och har visat sig förbättra humör och livskvalitet, med förbättringar som kvarstår sex månader efter intervention<sup>58</sup>. Psykoterapeutiska interventioner kan vara till god nytta för patienter med IBD som samtidigt har symtom liknande de vid irritable bowel syndrome (IBS)<sup>59</sup>.

Sjukdomsrelaterad oro är ett fenomen som skiljer sig från annan psykologisk sjuklighet såsom ångest, depression eller stress och har identifierats vid andra kroniska sjukdomar såsom diabetes<sup>60</sup>. Sjukdomsspecifika skattningsskalor kan användas för att mäta oro, identifiera patientens prioriteringssvårigheter och informera om stödinsatser<sup>61</sup>. Sjuksköterskor kan också minska sjukdomsrelaterad oro genom att ge patienter realistiska förväntningar om behandlingseffekter och information om att vissa biverkningar är övergående, såsom tillfälligt försämrade symtom, viktökning och sexuell dysfunktion<sup>57</sup>.

Vissa patienter kan ha svårt för att berätta om sin diagnos och sina symtom för nya potentiella partners, eller upplever det svårt med intimitet på grund av sexuella svårigheter, fatigue eller rädsla för inkontinens<sup>62</sup>. Även om familjemedlemmar, partners och vänner vanligtvis är stödjande kan det dock finnas en brist på förståelse<sup>63</sup>. Kontakt med andra med liknande hälsoproblem kan vara en fördel för patienterna<sup>64</sup>. Att dela erfarenheter med andra som "vet" hur det är att ha IBD kan ge viktigt socialt, emotionellt och psykologiskt stöd<sup>65</sup>. Sjuksköterskor kan förmedla kontaktoppgifter till nationella patientgrupper och organisationer som kan ge ett viktigt stöd till nydiagnostiserade patienter och de med etablerad sjukdom som förändrat karaktär.

## 2.5. Att föra patientens talan samt personcentrerad vård

### **N-ECCO Statement 2D**

Omvårdnad innefattar att man för alla patienters talan, vilket är extra viktigt för patienter med IBD på grund av sjukdomens komplexa, osäkra och kroniska karaktär. Det kan innebära att identifiera behov, samt att se till att patienten får lämplig tillgång till bästa tillgängliga vård [EL4].

Att föra någons talan innebär att främja och stödja andras intressen<sup>66</sup>. I all klinisk praxis betraktas det som en moralisk skyldighet att företräda patienten, särskilt om patientens förmåga att fatta beslut, försvara eller skydda sig fysiskt och känslomässigt har försämrats på grund av sjukdom<sup>67-69</sup>. Exempel på detta i praktiken är att respektera patienters rättigheter, företräda deras intressen, lyfta patienternas behov och synpunkter samt skydda deras värdighet och integritet<sup>70</sup>. Vissa ingrepp som görs vid IBD, såsom koloskopi, kan vara oroande för en del personer. Sjuksköterskan behöver då ha förståelse för patientens oro, behov och preferenser och hjälpa patienten att tillgodose dessa behov

eller att övervinna sin oro för att inte få tillgång till lämplig hälso- och sjukvård. Att agera som förespråkare och ge lämpligt stöd kan också inkludera att säkerställa en skyndsam och läglig remittering till avancerade IBD-sjuksköterskor, gastroenterologer eller stomisjuksköterskor<sup>46</sup>, eller att hjälpa patienter att uttrycka sin oro till MDT.

## 2.6. Att kommunicera med IBD-patienten

### **N-ECCO Statement 2E**

Sjuksköterskor behöver utveckla en empatisk och aktivt lyssnande roll samt ha förmåga att ge nödvändig IBD-relaterad information och holistisk support [EL3]. Sjuksköterskor ska främja kommunikationen mellan MDT och patienten för att möjliggöra delat beslutsfattande [EL3].

Både verbal och icke-verbal kommunikation har stor betydelse i omvårdnaden; det bidrar till att tillgodose patienternas behov och gör att patienten kan få stöd, råd, medkänsla, omtanke och empati, något som patienterna värderar högt<sup>46,71,72</sup>. Kontakt med IBD-sjuksköterskan via telefon och e-post rekommenderas för en mer flexibel och patientfokuserad vård<sup>73</sup>. Åldersanpassat stöd bör ges av de som är bäst lämpade att tillgodose behoven hos patienterna, deras familjemedlemmar eller vårdare<sup>74</sup>.

Vid alla kroniska sjukdomar där individen har en pågående kontakt med sjukvårdspersonal är kommunikation viktig för att främja en god relation och förtroende<sup>75</sup>. Detta terapeutiska förhållande mellan sjuksköterska och patient kan uppmuntra patienten till att spela en aktiv snarare än en passiv roll i sin vård och bejaka sin egen expertis gällande sin sjuksom<sup>76-78</sup>.

Sjuksköterskor bör vara empatiska, aktiva lyssnare och ha tillräcklig kunskap för att ge grundläggande vägledning om det som oroar patienten mest. Detta kan till exempel inkludera kunskap om kost, sociala problem, bakomliggande orsaker till IBD, vanliga symtom och komplikationer, medicinering och potentiella biverkningar samt kirurgiska behandlingar<sup>79,80</sup>. Patienterna värdesätter möjligheten att bli lyssnade på och bli "tagna på allvar". Sjuksköterskan bör dock inte ge råd utöver sin kompetens<sup>81</sup> och bör remittera patienten till en annan sjukvårdspersonal inom IBD MDT när så är lämpligt.

Patienter med IBD kan i olika stadier av sin sjukdom uppleva det svårt att ha förlorat sitt friska jag<sup>82</sup>. Detta kan påverka hur nydiagnostiserade individer ger, söker, tar emot och bearbetar information. Oro och fysiska symtom kan också påverka förmågan att bearbeta information, och sjuksköterskan måste därför ge information på ett sådant sätt att den inte kan misstolkas<sup>83</sup>. Tillförlitlig information i form av broschyrer eller webbaserat material rekommenderas för att komplettera muntlig information<sup>79,84,85</sup>.

Valet av kommunikationsmetod och informationskälla kan behöva anpassas för att möta individuella patientönskemål<sup>80</sup>. Patienter kan glömma upp till 50% av den medicinska information som ges och framför allt minnas information gällande läkemedelsintag. Att sammanfatta, kategorisera och komplettera rådgivningen med skriftlig information kan underlätta för patienten att minnas informationen och öka deras kunskap om sina läkemedel<sup>86</sup>. Patienter som aktivt deltar i sin vård och beslutsfattande har bättre prognos än de som inte gör det<sup>87</sup>. På samma sätt är patienter som förstår fördelar och risker med en behandlingsplan mer benägna att godta planen och mer villiga att vara delaktiga i och följa sin behandlings- och monitoreringsplan<sup>88</sup>.

Effektiv kommunikation mellan läkare, patienter och övriga medlemmar i MDT på olika sjukvårdsnivåer är nödvändig<sup>73,89</sup>. Patienten får bäst vård på ett IBD Centre of Excellence, som är

baserad på aktuell konsensus<sup>88</sup> och utförd av ett MDT med en utsedd klinisk ledare<sup>74</sup>. En IBD MDT kan innefatta specialiserade gastroenterologer, kolorektalkirurger och sjuksköterskor samt dietist, apotekare, patolog och radiolog med särskilt intresse för gastroenterologi<sup>90</sup>.

Vid kroniska sjukdomar är en bra relation med en god kommunikation mellan patient och vårdgivare avgörande för den bästa kvaliteten på sjukvården, det bästa hälsoreultatet och störst patientnöjdhet<sup>91</sup>. Personcentrerad vård är ett sätt att ge bättre vård och stöd till personer med IBD. Här är individen och dennes familj i centrum av vården och patienten betraktas som expert på sin egen hälsa, vilket möjliggör samarbete med sjukvårdspersonal för att uppnå bästa resultat. Patienten behandlas som en aktiv och ansvarsfull partner, och deras berättelse lyssnas på<sup>92</sup>. Nya begrepp och praxis som används är "patientdeltagande", "patientinflytande" och "patientinvolvering", begrepp som är likartade men inte utbytbara<sup>93</sup>. Dessa begrepp främjar patient-empowerment, som har identifierats som allt viktigare vid hantering av kroniska sjukdomar och som patienter med IBD föredrar<sup>94</sup>. Delat beslutsfattande är också fördelaktigt, även om det finns begränsat med data om vilka faktorer som påverkar beslutsfattandet<sup>95</sup>.

## 2.7. Fistlar

### **N-ECCO Statement 2F**

Vid fistulerande IBD har sjuksköterskor en roll i att säkerställa patientens välbefinnande, skydda hudintegritet, hantera komplikationer samt utbilda patienten om fistlar. Detta uppnås bäst genom samarbete med det bredare MDT, inklusive stomiterapeut, kirurg, gastroenterolog och patologiskt team [EL5]. Potentiell psykologisk påverkan bör inte underskattas [EL2].

Fistlar kan uppstå vid CD som förbindelser mellan tarm och perianal hud, bukvägg eller andra organ<sup>96,97</sup>. Fem aspekter är viktiga vid hantering av fistlar: (i) att identifiera eller utesluta lokal sepsis; (ii) bedömning av patientens näringsstatus; (iii) lokalisering och anatomi; (iv) utvärdering av den drabbade tarmslingan; (v) bestämning av organ som påverkas av fisteln och dess systempåverkan eller försämrad HRQOL<sup>20,94</sup>. Diagnostisk noggrannhet uppnås genom en samlad kunskap om tillståndet<sup>99</sup>.

Omhändertagande och behandling vid fistlar är en stor utmaning i patientvården och har en signifikant påverkan på HRQOL<sup>98</sup>. Medicinska och kirurgiska interventioner i kombination med omvårdnad, kost, röntgen och andra specialistinterventioner kan vara nödvändiga<sup>100,101</sup>. Hantering av fistlar kräver ofta remittering till ett specialistcenter<sup>102</sup>. Det finns lite evidens kring omvårdnadshantering av fistelsjukdom. För att förbättra patientens vård och välmående kan sjuksköterskans roll inbegripa sårvård, läkemedelshantering, begränsning av sepsis samt stöd från och nära samarbete med specialistsjuksköterskor inom sår- och stomisjukvård<sup>103</sup>.

Kirurgiska interventioner vid perianala fistlar kan innebära dränering av abscess, behandling med setontråd samt fistelklyvning. I svåra fall med patienter som är refraktära till medicinsk behandling kan det krävas kirurgiska insatser såsom avledande stomi eller prokterectomi<sup>104</sup>. Sjuksköterskor behöver säkerställa att patienter är informerade och vägleda dem till alternativa instanser när så är lämpligt. Stöd kan ges i form av en diskussion mellan patient, kirurg och gastroenterolog präglad av respekt och finkänslighet. Det kan vara fördelaktigt med remiss till nationella patientstödgrupper, tillgång till skriftliga informationsbroschyrer och diagram samt att i specifika situationer överväga remittering till mer formaliserad rådgivning för att hjälpa patienten att hantera sina symtom och dess påverkan på det dagliga livet<sup>105</sup>.

## 2.8. Kost och näring

### **N-ECCO Statement 2G**

Sjuksköterskor behöver kunskap om potentiella näringsområden hos patienter med IBD för att kunna säkerställa att dessa är ordentligt identifierade och hanterade. Patienter och vårdare kan behöva fortlöpande stöd och utbildning från sjuksköterskor om nutrition, speciellt vid specifika situationer såsom vid strikturerande sjukdom eller efter operation. Remiss till specialistdietist rekommenderas [EL2]. Kostbehandlingar kan ha en terapeutisk fördel för patienter med IBD [EL1].

Numera finns en vedertagen koppling mellan västerländsk diet och incidens av IBD<sup>8,106,107</sup>. Även om mekanismen bakom orsakssambanden fortfarande är oklara kan kombinationen av kost och genetisk predisposition för IBD ha en påverkan och patienterna frågar ofta just efter kopplingar mellan kosten och deras IBD-symtom<sup>107</sup>. Patienter är mycket intresserade av kostförändringar och genomför ofta egna kostrestriktioner. Det handlar då speciellt om starkt kryddad mat, fet och sockerrik kost, kaffe, te, kolsyrade drycker och alkohol, mjölkprodukter och grönsaker<sup>108</sup>. Dock finns ingen evidens för någon fördel av kostrestriktioner.

Kost tros påverka symtom vid CD mer än vid UC<sup>109</sup>. Patienter med IBD behöver bli mer medvetna om vikten av en god kosthållning för att upprätthålla maximal hälsa, speciellt då man riskerar att förlora vikt vid skov eller drabbas av brist på näringsämnen inklusive järn, vitamin-D och calcium<sup>110,111</sup>. Kostrådgivning ges lämpligast av dietist med IBD som specialintresse. Fritt tillgängliga kostrekommendationer riktade mot patienter är mycket motstridiga och tenderar att fokusera på restriktioner<sup>112</sup>.

IBD-sjuksköterskor bör vara medvetna om att det inte finns någon specifik kost som fungerar för alla med IBD<sup>108</sup> och att målet skall vara att uppmuntra patienten att äta en normal och hälsosam kost och sträva efter en så hälsosam livsstil som möjligt. För vissa patienter kan en skräddarsydd kost behövas, baserad på symtom, önskemål och behov<sup>106,113,114</sup> och en del kostinterventioner är fördelaktiga för patientens symtomhantering<sup>115</sup>. Kosttillskott kan förbättra nutritionsstatus<sup>116,117</sup> och total enteral nutrition kan inducera och/eller upprätthålla remission hos barn och vuxna med IBD<sup>118</sup>, antingen som singelbehandling eller i kombination med mediciner<sup>119</sup>.

## 2.9 Näringstillskott, komplementär och alternativ medicin och specialdieter

Tillgång till lämplig kostbedömning och specialrådgivning är viktigt då vissa patienter kan uppleva malnutrition eller specifika brister på enskilda näringsämnen under sjukdomsförloppet. Flera faktorer kan leda till näringsproblem som kan påverka hälsan, näringsstatus och HRQOL vid aktiv sjukdom. Dessutom kan en rad olika närings- och funktionella brister visa sig efter lång tid i remission<sup>120</sup>. De vanligaste näringsbristerna vid IBD är brist på macronäringsämnen, vitaminer som B12 och D, folsyra och mineraler som järn, calcium, magnesium, selen eller zink<sup>110,111,121</sup>. Brister i albumin, vitamin D, vitamin B12, folsyra och järn kan indikera aktiv inflammation hos patienter med CD<sup>122</sup>.

Brist på vitamin D är vanligt hos patienter med IBD och kan bero på att patienten undviker sol och utomhusaktiviteter<sup>123</sup>. Låga nivåer av vitamin D är associerat med ökad sjukdomsaktivitet men orsakssambandet är inte klarlagt<sup>124</sup>. Vitamin D har en antiinflammatorisk effekt och substitution kan förbättra sjukdomsförloppet<sup>123,125,126</sup>. Dock behöver serumvärdena fastställas<sup>124</sup> och större studier måste genomföras<sup>127</sup>. Det finns övertygande evidens att det är endast de patienter med CD som har en ileocekal resektion längre än 20 cm som är predisponerade för vitamin D-brist, vilket visar på behovet av monitorering och behandling vid behov<sup>128</sup>. Det finns inget belegg för att tillskott av fettlösliga vitaminer som A, E och K har effekt<sup>126</sup>.



Användande av komplementär eller alternativ medicin (KAM) är vanligt bland många patientpopulationer och de vanligast förekommande är probiotika, multivitamintillskott och andra tillskott<sup>129,130</sup>. Probiotika används vid pouchit som behandlats med antibiotika<sup>112</sup>. Fettlöslig omega 3 är förmodligen ineffektivt för att upprätthålla remission i CD<sup>131,132</sup>. Det finns otillräcklig evidens för att glutamin, som är känd för att bibehålla tarmslemhinnans struktur och minska inflammation i försöksmodeller, är en säker och effektiv metod för att inducera remission vid CD<sup>133</sup>. Aloe Vera kan vara effektivt vid aktiv UC<sup>134,135</sup> och gurkmeja kan också övervägas för att inducera remission vid mild till måttlig UC<sup>132</sup>.

Specialdieter är ibland effektiva, ibland inte. Låg FODMAP-diet har upprepade gånger visats ge lindring av funktionella magtarmsymtom (upplåsthet, smärta och gas)<sup>136,137</sup> och sjuksköterskan kan remittera till specialistdietist om låg FODMAP-diet övervägs.

## 2:10 Enteral nutrition som behandling

Den påverkan som bristfällig nutrition orsakar är mer tydlig hos det växande barnet eller tonåringen, eftersom nutritionsbrist kan leda till tillväxtbortfall, försenad pubertet, benskörhet eller signifikanta psykosociala komplikationer<sup>116,117,138</sup>. Dessutom är nutrition en väsentlig del av den pediatriska IBD-hanteringen. Förstahandsvalet vid behandling av aktiv pediatrik CD är total enteral nutrition (EEN), där patientens hela behov av energi, protein och övriga näringsämnen tillgodoses med en näringsmässigt komplett, flytande diet. Denna EEN återställer näringsstatus och reglerar tarmens immunsvar<sup>139</sup>. Det är en etablerad effektiv induktionsbehandling vid tunn- och tjocktarmssjukdom<sup>118,140</sup>, som inducerar respons i 60–80% av fallen<sup>118</sup>. Som förstahandsval vid CD hos barn med aktiv CD är EEN ett effektivt alternativ till medicinsk behandling för att motverka viktnedgång och tillväxtpåverkan och kan tolereras bättre än kortison. Ny evidens föreslår även potentiella fördelar med EEN hos vuxna patienter med CD<sup>141,142</sup> inklusive inducering och bevarande av remission, lindring av strikturer och minskad risk för postoperativ sepsis vid fistulerande sjukdom<sup>139,142,143</sup>. EEN pre-operativt har visat sig reducera riskerna vid akut och planerad kirurgi samt minska incidensen för postoperativa komplikationer hos patienter med CD<sup>144</sup>.

### 2.11. Inkontinens

#### **N-ECCO Statement 2H**

Sjuksköterskor behöver vara förtrogna med den påverkan som inkontinens har på HRQOL. Hantering av avföringsinkontinens ska vara anpassad till individens behov. Remittering till kontinensspecialistmottagning för bedömning och undersökning kan vara lämpligt [EL2]. Specifika interventioner som att ge information om bäckenbottenträning, tarmtömningsteknik, diet och/eller inkontinenshjälpmedel kan vara fördelaktigt [EL1].

Avföringsinkontinens (Fecal Incontinence=FI) kan vara ett stort problem för patienter med IBD, med påverkan på fysiskt, psykologiskt och socialt välbefinnande och kan leda till symtom med ångest och depression<sup>145</sup>. Den rapporterade prevalensen är 24-74% och riskfaktorer inkluderar sjukdomsaktivitet, vaginal förlossning och tidigare IBD kirurgi<sup>137-39,146,147</sup>. Det finns en måttlig risk för FI speciellt nattetid hos äldre patienter och efter ileo-anal anastomos-kirurgi<sup>148</sup>. Rädsla för inkontinens har samma negativa påverkan som den faktiska händelsen och kan leda till att patienten blir bunden till hemmet och oförmögen till arbete<sup>36</sup>.

Patienten upplever det ofta svårt att avslöja och öppet prata om sina tarmsymtom<sup>149</sup>. För att lyfta ämnet FI rejält behöver det stigma som finns kring ämnet undanröjas<sup>36,45,150</sup>. Genom att fråga om symtomen kan sjuksköterskor uppmuntra patienten att prata om sina inkontinensbesvär<sup>151</sup>. Sjuksköterskor har en viktig roll i att hjälpa patienten med att hantera och förbättra symtom vid FI. PROM såsom ICIQ-IBD<sup>152</sup> som innehåller Bristol Stool Chart<sup>153</sup> kan underlätta en korrekt bedömning av FI-symtom. Förutom att tillhandahålla information och emotionellt stöd kan specialistinsatser vid FI innefatta utbildning i träning av bäckenbottenmuskulatur, vård av perianal

hud, träning av tarmen, medicin mot diarré, kostrådgivning, beteendeterapi samt praktiska hjälpmedel som anal-plugs och bindor. Optimering av läkemedelsbehandling för IBD kan också förbättra symtomen. Det finns också tidig evidens för att elektrisk stimulering av tibialisnerven, som är en gren av pudernalnerven som innerverar bäckenbotten, kan ha effekt<sup>154</sup>. Dock kommer inte alla patienter att ha nytta av samma omvårdnadsinsatser. Därför behöver en skraddarsydd vårdplan upprättas, som speglar patientens behov med hänsyn till individens livsstil<sup>155</sup>. Specialistremiss till lokal biofeedbackmottagning eller inkontinensenhet kan i vissa fall vara att rekommendera.

## 2.12. Sexualitet och IBD

### **N-ECCO Statement 21**

Frågor som rör sexualitet kan orsaka ångest, depression och oro hos patienter med IBD. Sjuksköterskor som identifierar problem kopplat till sexuell funktion och sexualitet behöver kunna stödja och remittera patienten till specialister när så är lämpligt [EL2].

IBD uppstår oftast under ung vuxen ålder, och sexualiteten och självförtroendet kan bli märkbart påverkade. Sexuell funktion är en markör för HRQOL och IBD kan ha en viktig påverkan på en persons kroppsuppfattning, sexuella funktion och relationer med andra människor<sup>156-158</sup>. Höga nivåer av sexuell dysfunktion har identifierats bland både manliga och kvinnliga patienter med IBD<sup>159,160</sup> men sexuella problem behöver upptäckas för att kunna behandlas<sup>62</sup>. Känslomässiga aspekter kan inkludera oro kring kroppsuppfattning, känsla av att vara oattraktiv och oro över urgency och avföringsläckage under samlag. Sjukdomens oförutsägbara natur och rädsla för oväntade symtom kan leda till låg självuppfattning och låg självkänsla<sup>161</sup>.

Kirurgi kan öka den negativa påverkan av IBD hos både män och kvinnor, framför allt efter proktectomi<sup>162,163</sup>. Minskad libido påverkar patienter med UC och CD lika mycket<sup>164</sup>. Dock upplever kvinnliga patienter som har genomgått kirurgi större negativ påverkan på sexualitet och sexuell aktivitet än manliga<sup>165,166</sup>.

En förtroendefull relation mellan IBD-patienten och IBD-sjuksköterskan kan underlätta att sexuella orosmoment tas upp, vilket möjliggör för IBD-sjuksköterskan att hänvisa patienten till information, att erbjuda råd och att identifiera behov för mer strukturerat stöd eller specialistkonsultation. Med finkänslighet och en öppen diskussion kan man identifiera graden av stöd som behövs<sup>167</sup>. Det finns inga formella verktyg för att mäta IBD-sjukdomens påverkan på en individs sexualitet, men sådana skulle främja ett individanpassat tillvägagångssätt för varje situation<sup>156</sup>.

Att hjälpa patienter som är gay, lesbiska, bisexuella och transpersoner (GLBT) att lösa problem relaterade till sexualitet förutsätter att sjuksköterskor förstår och känner sig bekväma med att diskutera aspekter av sexuell utövning hos denna patientgrupp<sup>168</sup>. Sjuksköterskor som känner sig dåligt insatta kan hänvisa till den omfattande litteratur som finns om GLBT i vårdmiljöer<sup>169,170</sup>. GLBT-patienten vill kanske inte öppet motta känslomässigt stöd från sin partner vid sjukhusvård, vilket kan

göra att de undviker att söka sjukhusvård. Gay och bisexuella patienter behöver tydlig information om sexuell aktivitet och restriktioner<sup>171</sup>.

### 2.13. Smärtbehandling

#### **N-ECCO Statement 2J**

Sjuksköterskor är väl lämpade för att identifiera, uppmärksamma och erbjuda behandling och support till IBD-patienter som upplever smärta. Orsaker till smärta kan vara multifaktoriella och inte alltid kopplade till sjukdomsaktivitet. Sjuksköterskor kan genom samtal och samarbete med MDT och specialismärtenheter hjälpa patienter att hantera dessa symtom. Vissa psykoterapeutiska behandlingar kan vara fördelaktiga vid hantering av sjukdomsrelaterad smärta [EL2].

Buksmärta är vanligt vid IBD och är ofta det första symtomet vid nydiagnostiserad eller aktiv sjukdom<sup>13,172,173</sup>. Smärtan kan påverka HRQOL och skapa oro på grund av sin oförutsägbara natur och är ofta svår att hantera<sup>174,175</sup>. Orsaken till smärtan kan vara inflammatorisk, såsom vid strikturerad sjukdom, fistlar och sår, eller icke-inflammatoriska tillstånd såsom sammanväxningar, fibrotisk striktursjukdom eller samexisterande funktionella gastrointestinala symtom. Extraintestinala faktorer som inkluderar gallsten, njursten, pankreatit och led/hudkomplikationer kan också skapa smärta<sup>12</sup>. Besvär med smärta kan leda till vidare utredningar för att hitta orsaken<sup>172,175</sup>. En subgrupp av patienter kommer att fortsätta att uppleva smärta utan tecken på sjukdomsaktivitet vid utredning<sup>175</sup>. I detta fall behöver sjuksköterskan vara empatisk och stötta patienten i att hantera smärtan som kan vara en manifestation av ångest och depression eller relaterad till funktionella symtom som vid IBS<sup>172,176-178</sup>.

50-70% av patienterna upplever smärta under ett sjukdomsskov. Smärta kan också vara associerad med eller oberoende av EIM, där ledsjukdomar är vanligast med en rapporterad prevalens upp till 46%<sup>179</sup>. Behandlingsalternativen för buksmärta vid IBD är få och än så länge ett föga utforskat område<sup>180</sup>. Dock kan en behandlingsalgoritm för IBD-relaterad smärta ge stöd vid beslutsfattande i klinisk praxis<sup>175</sup>.

Sjuksköterskan som administrerar smärtstillande läkemedel måste ha kunskaper i farmakologiska smärtlindringsmetoder, associerade biverkningar och läkemedelsinteraktioner relaterat till smärtstillande läkemedel<sup>172</sup>. Den psykologiska bördan av smärta kan bekräftas och uppmärksammas, och optimering av IBD-behandling kan hjälpa. Opioider ska användas med försiktighet då användandet kompliceras av beroende (vid användande under lång tid) och av biverkningar inkluderande allvarliga infektioner och död<sup>175,181</sup>, narcotic bowel syndrome (kännetecknas av buksmärta av oförklarlig natur eller intensitet som förvärras med ökade doser av opioider) och tarmdysmotilitet<sup>182-184</sup>. Tricykliska antidepressiva läkemedel kan vara användbara som förstärkande smärtlindring<sup>175,185</sup>. När orsaken till smärtan har fastställts kan patienten undervisas i detta och i samarbete med MDT och smärtteam lära sig att känna igen och förebygga smärtan, till exempel genom att ta regelbunden smärtlindring<sup>186</sup>. "The Brief Pain Inventory" är ett validerat och tillförlitligt verktyg för bedömning av smärtintensitet och smärtpåverkan samt effektivitet av interventioner vid både UC och CD<sup>187</sup>. Kognitiv beteendeterapi kan hjälpa patienter att hantera smärta och förbättra sin livskvalitet och funktion<sup>175,188,189</sup>, men påverkar inte sjukdomsförloppet i IBD<sup>190</sup>.

## 2.14. Biologisk behandling

### **N-ECCO Statement 2K**

Sjuksköterskan som är involverad i handhavande och administrering av biologisk behandling ska säkerställa att korrekt monitorering samt identifiering av eventuella kontraindikationer för behandling görs och dokumenteras. Genom att följa nationella och lokala riktlinjer säkerställs säker administrering [EL3].

Biologiska terapier är en viktig del av den medicinska behandlingen vid IBD. Helst bör valet av biologiskt läkemedel (original eller biosimilar) göras med beaktande av patientens tillstånd och preferens genom grundlig diskussion med vårdgivaren angående effektivitet och säkerhet<sup>94,191</sup>. Det kan dock finnas flera faktorer att ta hänsyn till, inklusive läkarens erfarenhet, lokala finansieringsarrangemang, tidigare svar på terapier samt sjukdomsgrad och fenotyp, vilka kan väga tyngre och påverka valet<sup>13,191</sup>. Noggrant patientval och tät uppföljning kan minska biverkningar associerade med dessa behandlingar<sup>192</sup> och det är viktigt med utbildning angående vård och biverkningar innan behandlingsstart<sup>193,194</sup>. IBD sjuksköterskan kan ge sådan utbildning och säkerställa att informationen förmedlas på ett okomplicerat sätt<sup>195</sup>. Beslutsverktyg är användbara vid diskussion om biverkningar då de utgör evidensbaserad data i illustrerad form, jämför olika risker i situationer som patienterna lätt kan relatera till samt stärker patientförståelsen<sup>88,196</sup>. Noggrann screening före behandlingen är avgörande för att säkerställa att särskilda kriterier för läkemedelsinklusion/exklusion har beaktats före administrering av biologisk behandling<sup>192</sup>. Screeningen omfattar blodprovsmonitorering, screening för aktiv och latent infektion för att minimera risken för återaktivering av vilande tuberkulos, röntgen och riskbedömning (inklusive virusinfektion, immuniseringshistoria och relevant komorbiditet, t.ex. hjärtsjukdom, tidigare cancerdemyeliniserande syndrom)<sup>197</sup>. Vid administrering i hemmet behöver patienterna få rådgivning angående riskerna med opportunistiska infektioner och göras medvetna om sitt ansvar gällande att rapportera infektioner och närvara vid monitorering. Screeningsresultat kan visa att remittering till andra specialister krävs, till exempel för luftvägs- eller infektionssjukdomar. Ett råd är här att granska ECCOs online-verktyg för terapier vid IBD<sup>198</sup> och e-guides.

Den sjuksköterska som är ansvarig för att administrera biologiska läkemedel behöver ha skicklighet och kompetens i administrering av infusioner, vara medveten om behandlingsbiverkningar och veta hur infusionsreaktioner hanteras. Sjuksköterskans arbete ska bygga på evidensbaserade rutiner för att skydda patienten<sup>191,199,200</sup>. Checklistor är en bra säkerhetsåtgärd för att dokumentera att alla steg har fullföljts innan behandling påbörjas. IBD-sjuksköterskans expertis kan påverka IBD-vården utöver direkt patientkontakt, till exempel genom undervisning till allmänna avdelningssjuksköterskor hur ett biologiskt läkemedel administreras eller genom att samordna sjuksköterskeroller<sup>201</sup>. Patienter behöver även utbildning i hur biologiskt läkemedel administreras subcutant<sup>202</sup>. Bedömning av patientens kompetens och en träningsplan är nödvändiga och ska formellt dokumenteras.

Bedömning av en patients kliniska svar på biologisk behandling, inklusive terapeutisk monitorering för eventuella läkemedelsbiverkningar, potentiella komplikationer samt kliniska och biokemiska svar, kan utföras av IBD-sjuksköterska genom att följa överenskomna checklistor, antingen vid administrering eller vid uppföljning<sup>203</sup>. Vissa center genomför denna multidisciplinära granskning och hantering av patienter som behandlas med biologiska läkemedel via virtuella biologiska kliniker<sup>204,205</sup>.

## 2.15. Att upprätthålla hälsa

### **N-ECCO Statement 2L**

Att upprätthålla hälsa är en väsentlig del i den förebyggande vården av patienter med IBD. Sjuksköterskor kan identifiera risker, kartlägga, erbjuda stöd samt remittera vid behov [EL4].

Effektiva förebyggande mätningar för att minska sjuklighet, sjukhusvård och kirurgi är avgörande för att förbättra sjukdomsfri remission och god livskvalitet<sup>206</sup>. Patienter kanske inte får tillgång till förebyggande vård, främst på grund av ett kliniskt fokus på svårighetsgrad och symtomkontroll av IBD, patientens vägran att engagera sig i preventionsaktiviteter eller ersättningsfaktorer<sup>206</sup>.

Åtgärder för att upprätthålla hälsa hos patienter med IBD inkluderar förebyggande av sjukdomsrelaterade komplikationer och sjukdoms- eller behandlingsrelaterade infektioner och att minimera negativa effekter av mediciner<sup>207</sup>. Kort efter att en patient fått sin diagnos kan IBD-sjuksköterskan inhämta grundlig medicinsk historik inklusive infektionssjukdomar, vaccinations- och rökhistorik. Om vaccinationshistoriken är oklar kan lämpliga titrar erhållas för att revaccinera innan immunosuppressiv behandling påbörjas<sup>192</sup>. Avdödade vacciner kan administreras på ett säkert sätt till alla patienter med IBD, oavsett graden av immunosuppression<sup>122</sup>. Levande virus- och bakterievaccin, inklusive BCG, är kontraindicerat hos immunosupprimerade patienter och avdödat influensavaccin rekommenderas årligen<sup>208</sup>. Ytterligare information om vaccinationer finns i avsnitt 4.

Rökning är associerat med en ökad risk för komplikationer vid CD, en försämring av sjukdomsförloppet vid yngre ålder, post-operativ fistelbildning, minskat svar på medicinsk terapi (inklusive biologiska läkemedel) och en ökad risk för de flesta maligniteter<sup>209</sup>. Rökstopp ska ofta tas upp till diskussion<sup>207</sup> eftersom patienter med CD som slutar röka har färre skov jämfört med de som fortsätter att röka<sup>206</sup>. Sjuksköterskor bör ha kunskap om lokala rökstoppsenheter som kan stödja patienterna.

Patienter med IBD har ökad risk att utveckla metabolisk benskörhet, inklusive osteopeni och osteoporos, särskilt om de tidigare har behandlats med steroider; patienter med CD har dock risk för osteoporos oberoende av steroidanvändning<sup>207,210</sup>. Minskad absorption av vitamin D och kalcium ökar risken för osteoporos. Helst skall regelbunden mätning ske av bentäthet och nivåer av vitamin D 25-OH hos alla patienter med ytterligare riskfaktorer för osteoporos<sup>210</sup>. Primär prevention av benskörhetsfrakturer inkluderar adekvat tillskott av vitamin D, kalciumintag och fysisk aktivitet<sup>211</sup>. De mest effektiva medicinska behandlingarna för osteoporos inbegriper bisfosfonater<sup>15</sup>.

Surveillance för koloncancer rekommenderas varje till vart femte år för patienter med IBD med början 8 år efter diagnosen beroende på sjukdomens lokalisering. Årlig koloskopi rekommenderas för patienter med ytterligare diagnos av PSC<sup>12</sup>.

Kvinnor med IBD har en något ökad risk för cellförändringar i livmoderhalsen<sup>122</sup> och unga immunosupprimerade kvinnor bör ha ett Papanicolaou (Pap) cytologprov två gånger under första diagnosåret och, om resultaten är normala, rekommenderas årlig screening<sup>157,212</sup>. Vaccination mot Humant papillomvirus rekommenderas för män och kvinnor i åldern 9-26 år<sup>122,192,213</sup>.

Utveckling av icke-melanom hudcancer är associerat med användning av immunmodulerande läkemedel, speciellt thiopuriner, även om patienter med IBD har en ökad risk att utveckla melanom oavsett medicinering<sup>122</sup>. Regelbunden dermatologisk undersökning, inklusive rådgivning, rekommenderas för alla immunosupprimerade patienter. Naturligt hudskydd är suboptimalt hos patienter med IBD<sup>214</sup>; därför rekommenderas rådgivning om förebyggande av solexponering, användning av solskyddande kläder, användning av solskyddskräm och att undvika solarier<sup>122</sup>.

## 2.16. Fatigue

### N-ECCO Statement 2M

Sjuksköterskor är väl lämpade att identifiera, uppmärksamma och erbjuda behandling och stöd till IBD-patienter som upplever fatigue. Orsakerna till fatigue kan vara multifaktoriella och sjuksköterskor kan genom diskussion och holistisk bedömning hjälpa patienter att handskas med sin fatigue [EL5]. Fatigue vid IBD kan formellt bedömas genom att använda ett validerat generiskt eller IBD-specifikt fatigue-frågeformulär utifrån lokal tillgänglighet [EL2]. Ett holistiskt förhållningssätt där psykologiska aspekter vävs in rekommenderas [EL3].

Fatigue är ett vanligt klagomål vid skov, och påverkar över 40% av patienter under remission<sup>215</sup>. Det beskrivs allmänt som "obehaglig, ovanlig, onormal eller överdriven trötthet i hela kroppen som är oproportionerlig i förhållande till, eller inte har något samband med, aktivitet eller ansträngning och förekommer i mer än en månad"<sup>216</sup>. Fatigue påverkas inte nämnvärt av vila eller sömn, men kan ha en stark negativ inverkan på personens livskvalitet.<sup>217,218</sup> Dess komplexa, osynliga och ombytliga natur kan göra det svårt för patienter att beskriva upplevelsen av fatigue för andra<sup>51,219</sup> och fatigue är ofta dåligt förstådd av sjukvårdspersonal som kan underskatta dess påverkan på patienten<sup>220</sup>.

Etiologin bakom fatigue kan vara multifaktoriell och det kan finnas en genetisk predisposition<sup>221</sup>. Fysisk bedömning samt biokemiska och hematologiska tester kan ge förklaringar. Ihållande låga järndepåer, lågt hemoglobin eller förhöjda inflammatoriska markörer i avsaknad av tarmsymtom är exempel på reversibla orsaker till fatigue. Låga serumnivåer av vitamin D, IGF-1 och magnesium har också kopplats till muskel-fatigue hos patienter med CD och det finns ett klart samband med självrapporterad fatigue<sup>222</sup>. IBD-sjuksköterskor kan övervaka och ge råd om detta. En tidig översiktsstudie indikerade att en tredjedel av patienter med IBD lider av återkommande anemi, vilket kan bidra avsevärt till fatigue. Aktiv identifiering och behandling av anemi rekommenderades<sup>223</sup>. Å andra sidan kunde två studier inte finna något samband mellan anemi och/eller järnbrist<sup>224,225</sup>. Fatigue verkar dock vara mest uttalat hos kvinnliga patienter<sup>224,225</sup> och hos de under 60 år<sup>225</sup> och kan därmed ha större påverkan på dem med familjer, de som går i skolan och de i arbetsför ålder<sup>226</sup>. Dessutom kan samsjuklighet, låg utbildningsnivå och arbetslöshet påverka hur man uppfattar fatigue i IBD<sup>227</sup>.

En holistisk bedömning är nödvändig för att identifiera fysiologiska, psykologiska och andra potentiella orsaker till trötthet. Psykiatriska tillstånd kan samexistera med fysisk sjukdom, ett förhållande i IBD som stöds av evidens med en prevalens av humörstörningar såsom ångest och/eller depression som möjligen är upp till tre gånger större än hos den allmänna befolkningen<sup>176,228</sup>. Fatigue är associerat med ökade nivåer av sjukdomsrelaterade bekymmer och oro i IBD, som i sin tur är associerat med försämrat HRQOL<sup>226,228</sup>. Sömnkvalitet och psykologiska faktorer (som ångest, depression, sjukdomsrelaterad oro, samexisterande IBS och upplevd sjukdomsaktivitet) har konsekvent identifierats som starkt associerat med fatigue hos patienter med både UC och CD<sup>226,229-235</sup>. Fatigue rapporteras vara mer uttalat hos patienter med CD<sup>230,233</sup> och hos nydiagnostiserade patienter, oberoende av sjukdomsaktivitet<sup>229,236</sup>.

När fatigue har identifierats kan IBD-sjuksköterskan monitorera patienten för att fastställa eventuella förbättringar eller försämring av fatigue-symtomen. Optimering av medicinsk behandling kommer sannolikt att lindra trötthet hos patienter med UC över tid<sup>237</sup> och när väl biokemiska, hematologiska eller endokrina orsaker har uteslutits kan sjuksköterskan arbeta tillsammans med patienten för att identifiera strategier och mekanismer för att hantera fatigue. Strategier kan inkludera att ta korta tupplurar under dagen, minska nattskiftsarbete, träna regelbundet, få en god natts sömn, äta en välbalanserad kost och hålla en bra vätskebalans<sup>238,239</sup>. I avsaknad av fysiologiska orsaker till fatigue, verkar måttlig aktivitet och psykologiska interventioner, särskilt motion och lösningsfokuserad terapi, vara de mest lovande interventionerna<sup>237,238</sup> men mer forskning behövs<sup>240,241</sup>. Patienter kan behöva

uppmuntras att rapportera fatigue och söka hjälp från sjukvårdspersonal<sup>242</sup> och vissa kan vara ovilliga att diskutera fatigue om de tror att det inte finns något botemedel mot den<sup>243</sup>.

### 3. Avancerad IBD-omvårdnad

#### 3.1 Definition, krav och färdigheter

I detta dokument avser termen "Avancerad IBD-sjuksköterska" en erfaren vuxen eller pediatrik sjuksköterska som vårdar personer med IBD på en avancerad nivå som uppnåtts genom omfattande klinisk praxis, professionell utveckling, formell utbildning och tillämpning av forskningsfärdigheter<sup>244,245</sup>.

##### **N-ECCO Statement 3A**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan är en klinisk expert inom IBD som är ansvarig för att bedöma och tillhandahålla evidensbaserad vårdplanering och utvärdering av behandling och som tillhandahåller praktisk information, utbildning och emotionellt stöd till patienter med IBD. De är verksamma inom sin egen professionella kompetens och ansvarsområde med stöd av rutiner och riktlinjer i samarbete med MDT [EL5].

Den avancerade IBD-sjuksköterskan kallas ofta en klinisk specialistsjuksköterska, *nurse practitioner* eller konsult som arbetar självständigt i samarbete med MDT och patienten. Den avancerade IBD-sjuksköterskan spelar en viktig roll i bedömning, diagnos, behandlingsplanering, utvärdering, monitorering, surveillance, utbildning, hälsofrämjande samt praktiskt och känslomässigt stöd för många patienter med IBD, inom ramen för sin egen yrkesroll och begränsningar<sup>246</sup>. Den avancerade sjuksköterskan arbetar enligt lokala, nationella eller internationella rutiner och riktlinjer. Även om detaljerna i denna roll varierar beroende på nationella och lokala behov, föreslår den internationella litteraturen att vissa färdigheter generellt ska krävas för kliniskt arbete. Dessa omfattar: kompetenser i avancerade kliniska färdigheter, vilket kan inkludera fysisk bedömning, utförande och tolkning av endoskopi eller förskrivning; utveckling av klinisk standard och tillhandahållande av evidensbaserad vård; förmåga att analysera, kritisera och utvärdera evidens och resultat; kritiskt tänkande; publicera praktiska innovationer eller audits; utveckling av omvårdnadsforskning; ledarskap; utbildning; och förändringsarbete<sup>245,247-250</sup>.

#### 3.2. Den avancerade IBD-sjuksköterskans roll

##### **N-ECCO Statement 3B**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan ingår i IBD MDT, förstärker patientvården och erfarenheter samt erbjuder effektiv, holistisk och tillgänglig vård [EL5]. Den avancerade IBD-sjuksköterskans roll inkluderar även utbildning, forskning, utveckling av service och ledarskap. För att uppnå dessa färdigheter krävs en bred klinisk erfarenhet och utveckling av kliniska kompetenser som bör kompletteras med akademisk utbildning [EL5].

Även om den största delen av den avancerade sjuksköterskans tid tillbringas i direkt klinisk verksamhet är andra aktiviteter såsom utbildning, forskning, ledarskap och vårdutveckling viktiga rollkomponenter<sup>245,246,248,250,251</sup>. Det finns ingen konsensus om förväntad utbildningsnivå utan den

varierar mellan länder och organisationer och kan styras av nationella yrkesnormer och lagstadgade krav<sup>244</sup>. Det anses allmänt att avancerade sjuksköterskor åtminstone bör ha en kandidatexamen, även om många utbildas till master- eller doktorsexamen. Trots att forskning fortfarande är en rekommenderad kärnaktivitet i rollen som avancerad sjuksköterska ägnas lite tid åt forskning jämfört med den tid som ägnas åt klinisk vård<sup>245,251-254</sup>. Avancerade IBD-sjuksköterskor har goda förutsättningar att bedriva forskning och utforska områden som påverkar patientens livskvalitet och psykiska hälsa, effekter på familj, sysselsättning och utbildning samt ekonomiska konsekvenser till följd av sjukdom, vilka alla är områden som utgör orosmoment för patienterna. Brist på tid avsatt för forskning nämns ofta som ett hinder för att integrera forskning i rollen. Därför är det viktigt att säkerställa att denna komponent tas med i rollbeskrivningar och arbetsplaner och att sjuksköterskor får stöd för att uppnå de färdigheter eller det förtroende de ofta känner att de saknar för att bedriva forskning<sup>255</sup>.

Ledarskap är avgörande för att åstadkomma förändring i klinisk praktik, och förbättrad ledarskapsförmåga kan göra teamet mer effektivt och leda till en mer patientcentrerad vård<sup>256</sup>. Komponenter i ett effektivt ledarskap inkluderar praktiskt ledarskap, att agera förebild, främjande av patientsäkerhet, hantering av olika ärenden, utvärdering av vårdtjänster eller interventioner, främja förbättringar eller innovationer, rådgivning, förmåga att utveckla sig själv och andra samt att leda förändringsarbete<sup>245,257</sup>. Ledarskap kan demonstreras genom problemlösning, kritiskt tänkande, lyssnande och engagemang med MDT eller andra aktörer<sup>245</sup>. Nätverkande och utbyte av kliniska erfarenheter via nationella och internationella grupper är en viktig aspekt av ledarskapet. N-ECCO är ett internationellt sjuksköterske-nätverk som möjliggör utbyte av vårdutveckling och best practice i flera länder.

Lokalt kommer varje sjukhus sannolikt att ha sina egna förväntningar på och mål för individuella specialistsjuksköterskeroller. Utvecklingen av tydliga kliniska kompetenser förespråkas ofta som ett sätt att uppnå de nödvändiga avancerade färdigheterna<sup>247,250,253,258</sup>. Policyer, checklistor och riktlinjer är användbara ramar för att stödja den avancerade IBD-sjuksköterskan i klinisk verksamhet. Men avancerade IBD-sjuksköterskor arbetar inte bara med evidensbaserad vård utan kan även använda sin kliniska erfarenhet samtidigt som de är medvetna om sina professionella begränsningar och söker råd när så är lämpligt.

### 3.3. Den avancerade IBD-sjuksköterskans roll vid planering, vård samt uppföljning av stabila patienter

#### **N-ECCO Statement 3C**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan genomföra regelbunden patientbedömning vid fysiskt besök, via telefon eller digitalt för att monitorera behandlingar och organisera lämpliga undersökningar enligt lokala eller nationella riktlinjer [EL5]. Begränsningarna i distanskontakter behöver övervägas och skicklighet krävs för att avgöra när ytterligare bedömning bör göras [EL5].

Patienter med IBD behöver långvarig poliklinisk uppföljning och monitorering. Sjukdomsaktivitet fluktuerar ofta över tid, vilket kräver underhållsbehandling och akuta åtgärder vid skov. Ett komplext sjukdomstillstånd kräver ett specialiserat MDT som höjer nivån på den kontinuerliga vården och förbättrar resultatet. I detta dedikerade team har den avancerade IBD-sjuksköterskans roll allt mer erkänts<sup>259</sup>. Avancerade IBD-sjuksköterskor är ständiga team-medlemmar som arbetar med patienter under en viss tid. Jämfört med andra grupper av hälso- och sjukvårdspersonal är denna kontinuitet en av fördelarna med avancerade IBD-sjuksköterskors medverkan i uppföljning<sup>260,261</sup>.



Avancerade IBD-sjuksköterskor underlättar uppföljningen av patienter under skov och i remission, vilket ger en länk mellan patienten, läkaren och sjukhusvård samt en snabb tillgång till vård i händelse av ett skov<sup>262,263</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan bedömer patienter oberoende av medicinska yrkesgrupper och har ett ytterligare ansvar att ta upp frågor som faller utanför deras kompetensområde med lämpliga medicinska kollegor och remittera vidare till annan vårdgivare när så behövs. Patienter som får vård av specialistsjuksköterskor rapporterar hög nivå av patientnöjdhet, förbättrad förmåga att leva med symtom och en bättre livskvalitet<sup>264</sup>. Sjuksköterskeledda enheter har visat sig så gott som halvera antalet läkarbesök, vilket minskar den medicinska arbetsbelastningen i IBD-enheter<sup>265</sup>.

### 3.4. Den avancerade IBD-sjuksköterskans omvårdnad av komplexa patienter

#### **N-ECCO Statement 3D**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan spelar en nyckelroll i IBD MDT i vården kring patienter med komplexa behov och kan bedöma patientens vårdbehov och remittera dem vidare vid behov [EL5].

Avancerade IBD-sjuksköterskor har en central roll inom IBD MDT, eftersom de kan erbjuda direkt vård såväl som holistiskt stöd<sup>266,267</sup> och bidra markant till patientupplevelsen samt underlätta komplicerade beslut angående patientvård. Den avancerade IBD-sjuksköterskan utvecklar rollen för att ge socialt, fysiskt och psykologiskt stöd, förutom att erbjuda utbildning och främja förståelse för patienten och dennes familj när IBD-sjukdomen blir komplex. Vidare spelar den avancerade IBD-sjuksköterskan en viktig roll genom att fungera som patientens förespråkare vid multidisciplinära IBD-möten och ser till att fokusera på att hantera IBD i patientens dagliga liv snarare än bara när det gäller sjukdomsaktivitet<sup>88</sup>.

De förändrade kraven på IBD när det gäller komplexa behandlingsalgoritmer sätter den avancerade IBD-sjuksköterskan i vårdens centrum för att säkerställa att patientens behov tillgodoses genom kontinuerlig evidensbaserad vård av hög kvalitet.

### 3.5. Den avancerade IBD-sjuksköterskans bedömning

#### **N-ECCO Statement 3E**

Den avancerade IBD-omvårdnadsbedömningen är både omfattande och kan fokusera på specifika problemområden. Sjuksköterskan kan använda biomarkörer, röntgen, fysisk kroppsundersökning, inklusive endoskopi, förutsatt att han/hon genomgått lämplig utbildning. Den avancerade IBD-sjuksköterskan är medveten om befintliga bedömningsverktyg som kan vara användbara hjälpmedel vid hantering av patienter med IBD och deras relaterade hälsoproblem [EL5].

För att utveckla en vårdplan för alla patienter i alla situationer, oavsett om besöket sker genom ett fysiskt besök på kliniken eller via telefon eller e-post, är en grundlig, kompetent och relevant bedömning avgörande<sup>246,251,268,269</sup>. Vid det första mötet är det viktigt att en omfattande "IBD-historia" innehållande ålder vid diagnos, sjukdomens utbredning och varaktighet, tidigare kirurgiska ingrepp, nuvarande och tidigare läkemedel, läkemedelsbiverkningar eller allergier och intoleranser i kosten. Det är också viktigt att utvärdera patientens förståelse för IBD, hur de hanterar sin sjukdom och den vård de får. Olika bedömningsinstrument är användbara verktyg för att säkerställa en konsekvent

strategi och kan användas av sjuksköterskor på olika nivåer<sup>269</sup>. Bedömning kan göras av aktuell sjukdomsaktivitet, inklusive EIM, kostanamnes, HRQOL, copingstrategier, psykologiskt välbefinnande, socialt stöd och hälsobeteenden (t.ex. rökning och läkemedelsadherence). En viktig aspekt handlar om att ta reda på vilka läkemedel som används, inklusive KAM och receptfria preparat. I den bedömningen ingår även behandlingssvar och biverkningar av föreskriven behandling. Feber, illamående, kräkningar, viktnedgång, fatigue eller andra tecken som tyder på aktiv sjukdom kan identifieras. Validerade sjukdomsaktivitetsindex, såsom Harvey–Bradshaw Index (HBI) för CD eller Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) för UC<sup>153,270,271</sup> underlättar konsekvent bedömning av sjukdomens svårighetsgrad och möjliggör objektiv mätning av förbättring eller försämring av patientens tillstånd liksom revision av behandlingsplanen samt underlättar granskning och forskning.

Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan använda andra bedömningsmetoder såsom bukundersökning, tolkning av endoskopiresultat, blodprover, fekalt kalprotektin, radiologi, histologi och andra undersökningsmetoder, allt beroende på träning, skicklighet och lokala rutiner<sup>272</sup>. Användbara objektiva mätmetoder är Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), som bedömer den hälsorelaterade livskvaliteten, och Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), som är ett enkelt självskattningsformulär och som ger ett mått på patientens sinnesstämning<sup>273,274</sup>. Andra självskattningsformulär för smärta eller fatigue kan vara lämpliga i vissa situationer.

Trots rapporterade liknande nivåer av stress som inte är relaterade till arbete, har patienter med IBD en lägre sysselsättningsgrad, högre grad av funktionshinder och fler dagar av sjukfrånvaro jämfört med bakgrundspopulationen men de har mer socialt stöd<sup>275-277</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan bedöma den sociala påverkan och patientens befintliga resurser både inom familjen och i en bredare social kontext. Det är värdefullt för den avancerade IBD-sjuksköterskan att ha viss kunskap om nationella arbetsrättslagar vid kronisk sjukdom och remittera patienten för ytterligare stöd, såsom nationella patientstödgrupper och andra organisationer om så behövs. Genom att genomföra en grundlig holistisk bedömning kan den avancerade IBD-sjuksköterskan implementera lämpliga vårdplaner och identifiera andra direkta och indirekta effekter såsom psykologisk sjukdom, förekomst av funktionella tarmfunktionsrubbnings, inkontinens, fatigue, anemi och problem med sexualitet, fertilitet, läkemedelsmonitorering och följsamhet till behandling<sup>278</sup>.

### 3.6. Den avancerade IBD-sjuksköterskans roll vid telefonrådgivning

#### **N-ECCO Statement 3F**

Rådgivning per telefon anses ha en central och viktig funktion i en avancerad IBD-sjuksköterskas omvårdnadsroll och kan förbättra kliniskt utfall och vårdtjänstutfall [EL5]. Denna typ av kontakt ger snabb tillgång till en specialistsjuksköterska. Den är lämplig för att tillhandahålla många aspekter av vård, information och stöd samt för bedömning, undersökning och behandling av en sjuk patient [EL3].

Ur ett patientperspektiv är snabb och direkt tillgång till en IBD-sjuksköterska av stor betydelse<sup>261,279</sup>. En IBD-mottagning med telefonrådgivning har identifierats som en viktig del av "bästa praxis" i en observationsstudie i åtta europeiska länder<sup>280</sup>.

Förutom de direkta effekterna av IBD kan patienter uppleva andra livsutmaningar som en följd av sitt tillstånd. Frågor kring skolgång, sysselsättning, rökning, kost, smärta, fertilitet och graviditet, resor, sexualitet och andra relationer, adherence, stigma, övergång från barn- till vuxenvård, fatigue och andra frågor kan hanteras via telefon eller e-post<sup>281-284</sup>.

Telefonrådgivning som hanteras av IBD-sjuksköterskor är säkra och kostnadseffektiva och kan minska antalet polikliniska besök samt hjälpa till att undvika sjukhusvistelse<sup>285-288</sup>. Dessutom kan telefonrådgivning minska behovet av vissa fysiska besök, men ska inte uppfattas som ett sätt att hålla patienter borta från öppenvården<sup>289</sup>. Telefonrådgivning erbjuder snabb och lämplig rådgivning av expertsjuksköterska samt tillgång till vård och konsultstöd när behovet är brådskande. Avancerad kommunikationsförmåga krävs, särskilt när man använder sig av bedömningar per telefon eller via digital kommunikation, eftersom icke-verbala signaler inte kan uppfattas. Betydelsen av lämpliga kompetens- och kunskapsnivåer hos vårdgivaren betonas<sup>290</sup>. Rutiner och riktlinjer kan möjliggöra utveckling av överenskomna förväntningar på en rådgivningslinje<sup>280</sup>. Lokala rutiner beskriver de enskilda klinikernas ansvar och uppdrag för alla som är involverade i en rådgivningstjänst<sup>287,291</sup>.

### 3.7. Patientinformation och utbildning

#### **N-ECCO Statement 3G**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan gör en bedömning av IBD-patienternas förståelse av sjukdomen, och tillhandahåller, med hjälp av senaste evidens, utbildning för patienterna och deras närstående, baserat på individuella behov, preferenser och copingförmåga, i syfte att stärka patienten till att leva ett bra liv med IBD. Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan guida patienten mot betrodda källor av vetenskapligt utbildningsmaterial [EL5].

Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan vara uppmärksam på patientens utbildningsbehov och tillhandahålla viktig information och utbildning för patienter, vilket kan ta olika former och till exempel ske i grupp, individuellt eller vara familjfokuserad<sup>292</sup>. Patientutbildning kan behöva upprepas och stödjas på olika sätt till exempel via telefon, skriftlig information, webbaserade och landspecifika patientstödgrupper.

Ett brett utbud av information och filmer om IBD av varierande kvalitet finns tillgängliga på internet och bör endast användas som kompletterande information till mer individualiserad utbildning<sup>293-295</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan måste kunna identifiera, analysera och värdera relevant litteratur och information för att vägleda patienten.

Studier som gjorts på strukturerade utbildningsprogram för patienter har till viss del visat en ökning av deltagarnas kunskapsnivå och egenvårdsförmåga<sup>296</sup>, men ingen signifikant effekt på HRQOL<sup>297-300</sup>. Eftersom vissa patienter väljer att inte delta i strukturerad patientutbildning måste ett brett utbud av individanpassade alternativ vara tillgängliga<sup>301</sup>.

Det finns inga tydliga bevis för att utbildningsprogram i egenvård för patienter med UC varken förbättrar hälsan eller ökar välbefinnandet<sup>302</sup> men trots detta är IBD-sjuksköterskor uppmanade att främja egenvård<sup>303</sup>. Patienter som fördelats till egenvård rapporterade minskade kostnader jämfört med en grupp som fick vanlig behandling<sup>304</sup>. Utbildning i egenvård kompletterar traditionell patientutbildning genom att stötta patienterna att uppnå bästa möjliga livskvalitet trots sitt tillstånd. Förutom att lära sig färdigheter i problemlösning är självförtroende ett centralt begrepp i egenvård – tilltro till att kunna bete sig på det sätt som krävs för att nå ett önskat mål<sup>305</sup>.

IBD-team uppmuntras att stödja nationella patientstödgrupper samt de utbildnings- och öppna forummöten som olika välgörenhetsorganisationer erbjuder, vilket gör det möjligt för patienter att bli mer involverade i utformningen av den lokala vården<sup>199</sup>. Detta förbättrar också patienternas kunskap om IBD, vilket i sin tur är förknippat med förbättrad coping och adherence till behandling<sup>299,306</sup>. Nyligen diagnostiserade patienter hämtar främst information från läkare och internet, men två tredjedelar av patienterna föredrar information från en specialistsjuksköterska<sup>307</sup>.

För patienter med speciella behov, till exempel medicinska, kulturella, mentala eller sociala behov, spelar den avancerade IBD-sjuksköterskan en nyckelroll genom att hänvisa dem till lämpliga tjänster inom MDT.

### 3.8. E-hälsa och omvårdnad

#### **N-ECCO Statement 3H**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan spelar tillsammans med IBD MDT en nyckelroll i utvecklingen, introduktionen, tillhandahållandet, monitoreringen och utvärderingen av e-hälsa [EL5].

Ett litet antal studier har undersökt olika e-hälsointerventioner inom IBD. De flesta var observationsstudier, men några var randomiserade kontrollerade studier (RCT), där en studie rapporterade signifikant fördelaktiga effekter av ett telemedicinskt system vid besök och kontakt med hälso- och sjukvården<sup>308</sup>.

Tre systematiska litteraturstudier avslöjade att e-hälsointerventioner var säkra och effektiva för den grupp patienter som studerades<sup>309-311</sup>. I allmänhet var studieinterventioner och resultat heterogena med interventioner som varierade från telefonrådgivning och virtuella kliniker till smarttelefonapplikationer. Studiedeltagarna var främst patienter med mild sjukdom. Även om det inte alltid var tydligt beskrivet i studierna, tycktes IBD-sjuksköterskor spela en nyckelroll för att granska patientrapporterade data och vidta åtgärder vid behov<sup>312-314</sup>. Patienter med IBD har en positiv inställning till e-hälsa och egenvård så länge de mår bra, men snabb och enkel tillgång till både gastroenterologer och IBD-sjuksköterskor fortsätter att vara ett viktigt komplement<sup>216,312</sup>. Avancerade IBD-sjuksköterskor blir naturligt involverade i genomförandet och hanteringen av de flesta e-hälsoinitiativ och kan vara involverade i e-hälsoprojekt. Deras rutin i och frekventa användande av PROM liksom deras välutvecklade kommunikationsförmåga och kompetens är avgörande för etablering och upprätthållande av e-hälsa.

## 4. Avancerad IBD-sjuksköterskeomvårdnad i speciella situationer

### 4.1. Den avancerade IBD-sjuksköterskans roll vid överflyttning från pediatrisk vård till vuxenvård

#### **N-ECCO Statement 4A**

Unga individer med IBD behöver ett strukturerat övergångsprogram när de överförs från barn- till vuxenvård [EL2]. Övergångsmodellen kan variera beroende på hur vården ser ut lokalt [EL5]. Den avancerade IBD-sjuksköterskan spelar en central roll i övergångsprocessen genom sin kontakt med både vuxen- och pediatrikt MDT för att säkerställa en flexibel och individualiserad övergångsprocess med patienten i fokus [EL3].

Övergången för unga vuxna med kroniska sjukdomar beskrivs som en ändamålsenlig och planerad överflyttning från pediatrisk vård till vuxenvård och där ansvaret för vården övergår från föräldern till den unga personen inkluderas<sup>315</sup>. Övergång skiljer sig från överflyttning då en övergång ska vara strukturerad, planerad och noga övervägd<sup>316</sup>. Effektiva övergångsprogram gör det möjligt för unga personer att ta ansvar för och handskas med sin egen hälsa genom att utrusta dem med nödvändig

kunskap och färdighet, med lämpligt stöd från sjukvården. Övergångsprogram ger signifikanta förbättringar i sjukdomsutfall och HRQOL<sup>317,318</sup>.

Olika övergångsmodeller har beskrivits, som varierar beroende på geografiskt område, tillgång till primärvård och vilken modell sjukvården använder. Emellertid har betydelsen av en effektiv övergång av unga personer med kroniska sjukdomar liksom vårdkoordinatorns roll när det gäller att förbättra utfallet hos denna utsatta grupp beskrivits i internationell litteratur<sup>319</sup> och stöds av internationella IBD-riktlinjer<sup>320-322</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan passar bra för nyckelrollen som koordinator<sup>320</sup> med huvudansvar för övergången<sup>317,323</sup>. Internationella studier har identifierat att, utöver flera andra kliniska fördelar, så blir övergången från pediatrik till vuxen IBD-vård lyckad när IBD-sjuksköterskan genomför detta uppdrag tillsammans med MDT-teamet<sup>323,324</sup>.

## 4.2. IBD och resa

### **N-ECCO Statement 4B**

När så behövs får en person med IBD som planerar att resa lämplig information och utbildning inför resan angående riskerna och praktiska frågor kring att resa med IBD. Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan vara en källa till information och stöd och kan vid behov remittera till relevanta resurser. Särskild hänsyn bör tas till patienter som behandlas med immunosuppressiva läkemedel [EL4].

#### 4.2.1 Konsultation inför resa

Utlandsresa är associerad med en ökad risk för reserelaterad sjuklighet orsakad av skov i IBD, förvärvande av infektionssjukdomar på destinationen och sämre tillgänglighet till sjukvård och mediciner utomlands<sup>325,326</sup>. Patienter med immunosupprimerad behandling, såsom azatioprin, methotrexat och 6-mercaptopurin, har ökad känslighet för dessa infektioner samtidigt med ett försvagat immunsvår på vacciner<sup>325,327-330</sup>. En rekommendation är att inför utlandsresa erbjuda detaljerad information och vaccinationer för att försäkra sig om att resenären har lämplig utbildning och resurser att hålla sig frisk på resan<sup>325,330-332</sup>.

Förberedelse och utbildning inför resa är ofta bristfällig hos patienterna och många efterfrågar inte strukturerad rådgivning inför resan, har försäkringar som inte täcker IBD och saknar medvetenhet angående vaccination<sup>326,333-335</sup>. Samtidigt är sjukvårdspersonalens kunskap om och tillhandahållande av reseinformation samt deras följsamhet till internationella riktlinjer också bristfällig<sup>336,337</sup>, speciellt angående undvikande av levande vaccin för de med immunosupprimerad behandling<sup>338-340</sup>.

Rådgivning inför utlandsresa kan skötas av MDT- teamet och involvera den avancerade IBD-sjuksköterskan, gastroenterolog, husläkare, reseklirik och för komplicerade patienter även infektionsklirik. Rådgivningen ska innehålla stöd och uppmuntran till att resa – IBD behöver inte hindra patienterna från att göra utlandsresor – samt information om var det finns IBD-specialistkliniker och vilka resurser som finns<sup>340</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan ansvara för att ge information om eventuella risker på destinationen, speciellt för de med immunosupprimerad behandling, samt vikten av korrekt reseförsäkring samt försiktighet med vatten och mat för att undvika turistdiarré.

#### 4.2.2. Vaccinationsrådgivning

Det är kontraindicerat att administrera levande vaccin till patienter med immunosupprimerad behandling, såsom azatioprin, 6-mercaptopurin och methotrexat. Allvarliga och potentiellt dödliga

infektioner kan uppstå på grund av omfattande svar av vaccinationsstammen, vilket inte händer vid avdödade vacciner. Vissa resevacciner, till exempel mot gula febern, tyfus och BCG är endast tillgängliga i levande form. Det rekommenderas att använda en standardiserad checklista för immunisering mot opportunistiska infektioner<sup>325</sup>. Det är därför nödvändigt med en god kommunikation mellan IBD MDT, resekliniker och patienten för att säkerställa en säker vaccination och resa. ECCOs "Evidence-based Consensus on the prevention, diagnosis and management of opportunistic infections in inflammatory bowel disease" ger detaljerad information om individuella vaccinationer som krävs före start och avbrytande av immunosupprimerad behandling. Detta gäller till exempel varicella-vaccin som måste administreras tre veckor innan behandlingen startas, och immunisering kan endast ske 3–6 månader efter att behandlingen avbrutits<sup>192</sup>.

### 4.3. Graviditet och fertilitet

#### **N-ECCO Statement 4C**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan spelar en central roll när det gäller att stödja de patienter som överväger graviditet. Rådgivning före graviditet som behandlar fertilitet och graviditet bör helst börja så tidigt som möjligt med både män och kvinnor för att stödja dem i deras beslutsfattande [EL5]. Det är viktigt att aktiv sjukdom är under kontroll före och under graviditeten [EL3, EL5].

Reproduktion och graviditet hos patienter med IBD beskrivs i ECCO guidelines<sup>157</sup>.

#### 4.3.1. Fertilitet

Fertiliteten hos kvinnliga patienter med vilande IBD är inte sämre jämfört med en åldersmatchad population. Ett lågt antal födselar hos kvinnor med IBD är ofta orsakat av personligt val än av sjukdomsrelaterad infertilitet<sup>341-344</sup>. Kvinnor med IBD har ofta låg kunskap om graviditet<sup>342-344</sup>, vilket kräver att den avancerade IBD-sjuksköterskan gör en bedömning av och tillhandahåller lämplig sjukdomsrelaterad utbildning.

Kvinnor med en aktiv sjukdom kan uppleva att de har nedsatt fertilitet och problem att bli gravida<sup>347</sup>. IBD-relaterade komplikationer såsom abscesser och fistlar i den genitila regionen kan resultera i sexuell avhållsamhet. Restorativ proktokolektomi med ileoanal anastomos har visats vara associerat med minskad sexuell aktivitet på grund av ärrbildning och äggstockssammanväxningar<sup>343,348,349</sup>.

Det finns ingen evidens för att medicinsk behandling påverkar kvinnlig fertilitet<sup>157</sup>. Manlig fertilitet kan försämrats av methotrexat (som kan orsaka missbildningar) och sulfasalazin (som kan orsaka oligospermia, minskad spermotilitet och onormal spermormologi)<sup>350-353</sup>. Dock är dessa effekter fullt reversibla inom några veckor efter avslutad medicinering. Nedsatt fertilitet hos manliga patienter kan också relateras till dålig nutrition, depression och minskad libido<sup>347</sup>. Proktokolektomi hos män kan leda till impotens eller ejakulationssvårigheter<sup>354</sup>.

#### 4.3.2. Vård innan befruktning

Rådgivning inför befruktning rekommenderas eftersom det är mest troligt att kvinnor med IBD som blir gravida i remission förblir i remission under graviditeten. Dock har kvinnor med UC mer sjukdomsaktivitet under graviditet än de med CD<sup>354</sup>.

Familjeplanering och amning bör diskuteras med både män och kvinnor innan behandling sätts in, då vissa patienter kan vilja avbryta behandlingen innan graviditet<sup>355</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan

kan bemöta specifika frågor som patienten har för att optimera sjukdomskontroll, undvika onödiga behandlingsuppehåll samt avbryta behandling som negativt kan påverka en graviditet. Patienter har ofta funderingar kring IBD-ärlighet, risken för medfödd missbildning och missbildning orsakad av mediciner<sup>342,356</sup>. För att kunna tillhandahålla optimal utvärdering och behandling behöver den avancerade IBD-sjuksköterskan och MDT vara medvetna om alla olika tillstånd och problem som kan uppstå.

#### 4.3.3 Graviditet och vård efter förlossning

##### **N-ECCO Statement 4D**

Ett multidisciplinärt förhållningssätt rekommenderas [EL3, EL5]. Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan fungera som en källa till stöd och utbildning under graviditet och efter förlossning, speciellt angående amning och läkemedelssäkerhet [EL5].

Vid befruktning verkar svårighetsgrad och utbredning av sjukdomen påverka sjukdomsförloppet under graviditeten. Ungefär två tredjedelar av kvinnorna i remission förblir i remission, medan en aktiv sjukdom vid befruktningen troligen förblir aktiv eller till och med försämras hos två tredjedelar av kvinnorna under graviditeten<sup>157</sup>.

Sjukdomsaktivitet är den främsta påverkansfaktorn när det gäller intrauterin död, prematur födsel och låg födelsevikt<sup>357,358</sup>. Balansen mellan att fortsätta och upphöra med IBD-behandling, med risk för skov som kräver omedelbar behandling, behöver övervägas individuellt<sup>157</sup>. Kvinnor med IBD överskattar ofta den skadliga effekten av mediciner, medan de underskattar den skadliga effekten av ett IBD-skov under en graviditet<sup>356,358,359</sup>. Fortsatt medicinsk behandling kan vara nödvändig och patienten kan behöva få information om riskerna med att sluta med behandlingen<sup>360</sup>.

Gravida kvinnor som behöver sjukhusvård på grund av IBD kan behöva flyttas till ett större center med ett MDT<sup>356,359,361-364</sup>. Förlossningsplanering bör diskuteras mellan gastroenterolog, obstetriker och patient. Valet av vaginal förlossning eller kejsarsnitt kan påverkas av IBD och/eller sjukdomsaktivitet samt patientens önskemål<sup>157</sup>. Amning rekommenderas starkt på grund av fördelarna för både mamma och barn. Amning ökar inte risken för skov och kan till och med förebygga skov under året efter förlossningen<sup>365,366</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan spela en viktig roll under kvinnans graviditet genom att erbjuda råd angående behandlingens säkerhet under amning samt kontinuerliga uppföljningar för att minska risken för skov<sup>367</sup>.

#### 4.4. Den avancerade IBD-sjuksköterskans roll vid järnbrist och anemi

##### **N-ECCO Statement 4E**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan är väl förtrogen med att identifiera järnbristanemi och se till att IBD-patienter får järnbehandling samt monitorera både effekter och biverkningar av behandlingen [EL5].

Anemi är en vanlig EIM vid IBD och förekomsten beror på sjukdomsaktivitet. Ungefär 25% av patienterna kommer att få anemi. Men så mycket som 50% av öppenvårdspatienter med IBD har rapporterats ha anemi då de observerats under en två-årsperiod<sup>368</sup>. Prevalensen är aningen högre hos patienter med CD jämfört med de med UC<sup>369</sup>. Ett Hb-värde lägre än 120 hos icke-gravida kvinnor

och mindre än 130 hos män klassas som anemi<sup>370</sup>. Identifiering, behandling och monitorering av anemi och järnbrist finns beskrivet i ECCO guidelines<sup>371</sup>.

Den huvudsakliga orsaken till anemi vid IBD är inflammation och/eller järnbrist. Anemi vid kroniska sjukdomar (ACD) orsakas av en hämning av benmärgens aktivitet och försämrat järnupptag på grund av inflammation<sup>371</sup>. Järnbristanemi (IDA) hos patienter med IBD kan vara orsakad av en kombination av blodförlust från tarmen, malnutrition med nedsatt och försämrat järnupptag<sup>368</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan undersöker och tolkar resultat för att upptäcka IDA och ACD och dess konsekvenser samt ger lämplig behandling. Detta inkluderar peroral järnbehandling, järninfusion (inklusive monitorering av effekt och biverkningar samt följsamhet till behandlingen) samt eventuell remittering till dietist och gastroenterolog.

#### 4.5. Vård av patienter som genomgår stomi- och pouchkirurgi

##### **N-ECCO Statement 4F**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan är väl lämpad att ge stöd till patienten peri-operativt genom att vara en källa till utbildning samt remittera till lämpliga medlemmar i MDT, speciellt stomisjuksköterskan. Psykologer, sexualterapeuter och nationella patientorganisationer kan bidra med information och psykiskt stöd [EL5].

Många patienter är förståeligt nog oroliga vid tanken på att genomgå planerad eller akut kirurgi och den avancerade IBD-sjuksköterskan spelar en viktig roll när det gäller att koordinera sjukvårdspersonalen. Patienter kan genomgå en tjocktarmsresektion utan stomi eller behöva genomgå ytterligare kirurgi för rekonstruktiv proktokolektomi med ileal bäckenreservoir med ileo-anal anastomos (IPAA). Främsta indikationen för IPAA är patienter med UC som inte svarar på medicinsk behandling, cellförändringar eller cancer på grund av UC<sup>372,373</sup>.

Vid alla komplicerade kirurgiska ingrepp får patienten bäst vård genom ett MDT med stomisjuksköterska. Om behov finns av stomi utgör stomisjuksköterskan ett viktigt stöd och erbjuder utbildning till patient och närstående både preoperativt, under sjukhusvården och efter utskrivning<sup>374</sup>.

Kirurgi med stomi och IPAA ger många fördelar, bland annat långvarig symtomlindring<sup>372,375</sup>. Studier visar dock att även om resultatet oftast är bättre än förväntat så behöver vissa patienter få lång tid på sig för att besluta om stomi-kirurgi. Dessa patienter uppskattar att få samtala med en annan IBD-patient som lever med en stomi<sup>29</sup>.

##### 4.5.1. Vård av patienter med bäckenreservoar

##### **N-ECCO Statement 4G**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan är väl lämpad att identifiera problem associerade med funktionen hos en bäckenreservoar (inklusive pouchit och dysfunktion) och HRQOL, fertilitet och graviditet, inkontinens och frågor om sexualitet. Den avancerade IBD-sjuksköterskan kan stödja patienten och erbjuda utbildning och information angående bäckenreservoaren samt remittera patienten till lämplig instans [EL5].



Dysfunktion av bäckenreservoar kan uppstå efter kirurgi och kan bero på pouchitis, cuffitis, irritable pouch syndrome, CD eller pouch-fistel. Vid fel på bäckenreservoaren kan kirurgi ibland behövas för att avlägsna den<sup>372</sup>, vilket avgörs av endoskopiska och histologiska fynd tillsammans med symtombild<sup>376</sup>.

Ungefär 25% av patienterna utvecklar pouchit, varav 5% får bestående, kronisk pouchit som kräver underhållsbehandling eller, i ovanliga fall, avlägsnande av bäckenreservoaren<sup>372</sup>. Faktorer associerade med ökad risk för pouchit inkluderar Primär scleroserande cholangit (PSC), EIM och icke-rökning. Det råder olika uppfattningar om riskfaktorer såsom sjukdomens utbredning samt backwash ileitis. Etiologin bakom pouchit är okänd men teorier sträcker sig allt från genetisk mottaglighet, bakteriell överväxt, ischemi och fekal stas till utvecklande av UC i reservoaren, en missad CD-diagnos eller möjligen en tredje variant av IBD<sup>372</sup>. Vissa patienter med symtom som vid pouchit har ingen inflammation utan i stället irritabel pouch-syndrom<sup>372</sup>. Symtom vid pouchit är ett ökat antal tarmtömningar, lösare konsistens, bukkramper, urgency, tenesmer och obehag i bäckenet. Feber, EIM och rektal blödning kan också förekomma men det senare är vanligen orsakad av inflammation av ändtarmsöppningen än av pouchit<sup>373,377</sup>. Fekal inkontinens kan uppstå efter operation med IPAA utan pouchit men är mer vanligt förekommande hos patienter med pouchit<sup>372</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan, andra medlemmar i MDT och stomisjuksköterskan ger stöd till patienten om komplikationer uppstår och om reservoaren behöver tas bort.

#### 4.6. IBD hos äldre patienter

##### **N-ECCO Statement 4H**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan ska bedöma hälsorisker eller svagheter hos äldre patienter med IBD när det gäller medicinsk behandling (polypharmacy), medicinsk historia, komorbiditet, bentäthet, inkontinens, kognitiv nedsättning och depression [EL5].

Vården av äldre patienter med IBD beskrivs i detalj i ECCO topical review<sup>378</sup>. Det främsta kännetecknet i äldre personers hälsostatus är den omfattande heterogeniteten gällande effekten av åldrandet på individens HRQOL, funktionella begränsning samt typ av sjukdomar och tillstånd som påverkar dem.

Fram till nyligen fanns det få vetenskapliga data angående IBD hos äldre personer. Troliga förklaringar kan vara att de ofta exkluderas från kliniska studier (primärt på grund av att åldrandet i sig ökar risken för biverkningar och att färre endoskopiska undersökningar görs i denna population<sup>379</sup>.

Ungefär 25-30% av personer med IBD är äldre, varav 15% har blivit diagnostiserade senare i livet. Incidensen för äldre personer med UC är just nu högre än för de med CD, men siffrorna förväntas stiga för båda diagnosgrupperna<sup>379,380</sup>. Effekter av åldrande inkluderar bräcklighet, degeneration, försämrad förmåga till återhämtning, komorbiditet, mångfald av läkemedel samt förväntad kortare livslängd<sup>379</sup>. En äldre person med IBD kan delas in i en av två undergrupper: insjuknande i IBD som äldre och äldre IBD-patient. Insjuknande i IBD som äldre innebär att man har fått diagnosen vid en ålder av 60 år eller äldre, medan en äldre IBD-patient är en person som är 60 år eller äldre och som har en sedan tidigare etablerad IBD-diagnos. Att åldras med en IBD-diagnos kan öka risken för komplikationer med förlängda sjukhusvistelser och kan också vara associerat med högre incidens av sjuklighet och dödlighet<sup>379-381</sup>.

Då beslut ska tas rörande vården av äldre personer med IBD behöver den avancerade IBD-sjuksköterskan göra en bedömning av patientens svagheter samt vara medveten om skillnaden mellan kronologisk och biologisk ålder<sup>382</sup>. Validerade instrument för skörhet kan behöva användas<sup>383</sup>.

#### 4.6.1. Hälsorisker hos äldre patienter med IBD

Principerna för medicinsk handläggning för äldre IBD-patienter är samma som för andra vuxna patienter: att framkalla och bibehålla remission av symtom, främja HRQOL och förebygga sjukdomskomplikationer. Dock kan stigande ålder medföra speciella utmaningar, inklusive depression<sup>384-386</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan behöver ha en förståelse för äldre patienters behov, inklusive deras sociala bakgrund och nätverk för att kunna identifiera när åtgärd och remittering till andra instanser såsom socialtjänst kan behövas.

26-48% av patienter med IBD har nedsatt bentäthet och 40% högre risk att drabbas av frakturer jämfört med patienter utan IBD. Hög ålder är också en riskfaktor för att utveckla osteoporos. Dock är det svårt att fastställa graden av benskörhet orsakat av ålder hos patienter med IBD på grund av faktorer såsom kortisonbehandling, malnutrition, sjukdomsduration och pågående aktiv inflammation samt fysiskt tillstånd<sup>384,387-389</sup>.

En äldre patient med minst två kroniska sjukdomar har oftast fler än fem mediciner (polypharmacy). Konsekvenser av polypharmacy inkluderar högre sjukvårdskostnader, ökad risk för läkemedelsbiverkningar, läkemedelsinteraktion, non-adherence, minskad funktionell kapacitet och flera åldersrelaterade syndrom. Polypharmacy kan vara vanligare hos äldre patienter med IBD och eventuell läkemedelsinteraktion måste noggrant tas i beaktande. Den avancerade IBD-sjuksköterskan ska noggrant överväga eventuella problem med administrering (till exempel rektala lösningar)<sup>390-392</sup>.

## 5. Fördelar med en IBD-sjuksköterska

### **N-ECCO Statement 5A**

Den avancerade IBD-sjuksköterskan spelar en viktig roll i vården av patienter med IBD, inom IBD MDT och för andra vårdgivare. Sjuksköterskeledd service, inklusive telefonrådgivning och öppenvårdsmottagningar, har visat sig vara kostnadseffektiva och fördelaktiga för patienter och vårdgivare [EL3].

Även om den avancerade IBD-sjuksköterskas roll allmänt erkänts vara fördelaktig för patienter och vårdtjänster, har det redan från början varit en stor utmaning för IBD-sjuksköterskan att visa på nyttan av denna roll. Denna specialistsjuksköterskeroll var den första att genomgå en granskning för Cochrane databas<sup>393</sup>. Dock bedömdes de studier som granskades att ha låg kvalitet när det gäller metod, vilket resulterade i svårigheter att kvantifiera nyttan. ECCO, N-ECCO och N-ECCO Research Forum fortsätter att arbeta för att förbättra forskningens kvalitet och dess överförbarhet till den avancerade IBD-sjuksköterskans roll.

### 5.1. Organisatoriska fördelar

Den avancerade IBD-sjuksköterskans roll har visats ha flera organisatoriska fördelar, inklusive en större integration av vård i MDT<sup>394</sup>, där gränserna mellan primär och sekundär vård överbryggas. Som visats i avsnitt 3 spelar den avancerade IBD-sjuksköterskan en viktig roll inom IBD MDT<sup>88,395-398</sup>. Patienter rapporterar större tillfredsställelse med vården då en IBD-sjuksköterska ingår i teamet<sup>399</sup>.

med snabbare tillgång till bättre koordinerad vård samt bättre utbildning och stöd till dem som patienter och deras närstående/vårdare<sup>395</sup>. I Storbritannien har center med en avancerad IBD-sjuksköterska i MDT färre sjukhusinläggningar, erbjuder tillgång till olika sätt att hantera sin egenvård för att kontrollera sjukdomen samt ger större valmöjlighet angående uppföljningsvården för patienterna<sup>261</sup>. En österrikisk enhet (bestående av en gastroenterolog, en IBD-sjuksköterska, en veckovis IBD-klinik, en gemensam medicinsk-kirurgisk klinik för IBD och en röntgenenhet öppen på kontorstid) etablerades och koordinerades av en avancerad IBD-sjuksköterska. Utnyttjande av sjukvården, antal inläggningar och sjukdomsburda minskade signifikant och visade både ekonomiska och kliniska vinster för patienter<sup>400</sup>. Fördelar har också visats i övergångsenheter av den unga personen med IBD till IBD-vuxenvård, då den avancerade IBD-sjuksköterskans expertis kan underlätta anpassningen till de många krav som den unga personen med IBD och hans familj möter<sup>397,401-404</sup>.

Såsom beskrivits i avsnitt 2 kan IBD-sjuksköterskor inom vilken nivå som helst vara involverade i att administrera biologisk behandling. Dock har numera många centra som rutin att denna behandling hanteras av den avancerade IBD-sjuksköterskan<sup>191,397,398</sup>. En engelsk studie visade att 90% av alla IBD-sjuksköterskor hade direkt kliniskt ansvar för handhavandet av biologisk behandling på den egna enheten<sup>405</sup>, en roll som innefattar patientrådgivning, säkerhetscreening före behandling samt administrering av behandlingen. Den avancerade IBD-sjuksköterskan har stort inflytande när det gäller att förbättra livskvaliteten hos patienterna genom en ökad säkerhetsmonitorering<sup>406,407</sup>. Monitorering av biverkningar och avvikande blodvärden beskrivs som "livsviktigt räddningsarbete"<sup>408</sup> och är nödvändigt för patienter med immunosupprimerad behandling för att minimera potentiella allvarliga biverkningar, såsom neutropeni och benmärgsdepression, samt för att minska bördan av allvarlig sjukdom och sjukdomsaktivitet. Nya framsteg med läkemedelsmonitorering, inklusive mätning av dalvärden och antikroppar, bekräftar behovet av avancerade IBD-sjuksköterskor. En vårdplan för patienter som genomgår biologisk behandling ger en mer sammanhängande monitoreringsmodell med enkel två-vägs kommunikation för patient och kliniker för att säkerställa största möjliga nytta för patienten och störst kostnadseffektivitet<sup>205,398</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan bevakar ofta denna vårdplan för att säkerställa att relevant klinisk information och resultat rapporteras på ett adekvat sätt. Trots detta ingår inte någon avancerad IBD-sjuksköterska i MDT vid flera center i Europa där man administrerar biologisk behandling. 2013 hade fortfarande en fjärdedel av alla sjukhus i Storbritannien inte någon IBD-sjuksköterska<sup>409</sup>. En italiensk studie från 2016 avslöjade att mindre än 40% av alla centra som behandlar patienter med biologisk behandling hade tillgång till en IBD-sjuksköterska<sup>266</sup>, vilket understryker behovet av att fortsätta att satsa på detta område.

## 5.2. Bättre tillgång till vård, minskade väntetider och lägre kostnader som ett resultat av IBD-sjuksköterskans arbete/service

Patienter beskriver IBD-sjuksköterskan som en ständig och tillförlitlig kontaktkälla som erbjuder omedelbar rådgivning<sup>285,393,395,410</sup>. Ur ett patientperspektiv är omedelbar tillgång den mest frekvent citerade fördelen med IBD-sjuksköterskeservice. Bättre tillgång till IBD-teamet via telefonrådgivning som sköts av avancerade IBD-sjuksköterskor har också visat sig signifikant minska kostnader associerade med obokade primära och sekundära sjukvårdsbesök<sup>259,285,410</sup>. Ett stort antal patientkontakter finns dokumenterade via hjälplinjetjänster i Europa<sup>285,411</sup>. En kostnadstariff som är kopplad till telefonrådgivning innebär en inkomst för denna tjänst<sup>285,288,412</sup>. Studier visar att öppenvårdskontakter och sjukhusinläggningar kan undvikas genom rådgivning av IBD-sjuksköterska via telefon eller e-post<sup>73,259,288</sup>. Telefonrådgivning gör det möjligt för avancerade IBD-sjuksköterskor att genomföra "räddningsarbete"<sup>408</sup> och ordna snabbare tillgång till undersökningar och andra relevanta avdelningar<sup>259,288</sup>.

Patienter med en mild sjukdom kan oftast erhålla vård genom sjuksköterskeledda telefonmottagningar, som har visats vara både kostnadseffektivt och accepterat av patienter och

sjukvårdspersonal<sup>413-416</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskans utökade kunskap säkerställer en bedömning av patientens omedelbara behov, skickligt beslutsfattande och vårdplanering samt, när så behövs, tillgång till ett säkerhetsnät bestående av MDT och dess vårdtjänster<sup>393,411,417,418</sup>. Sjuksköterskeledd uppföljning kan också minska sjukhusvistelsens längd och på så sätt förbättra patientnöjdheten generellt sett<sup>260,285,412,419</sup>. Balansen mellan att ge en säker och effektiv vård och att hantera kostnadsbesparingar är utmanande men förstärks av IBD-sjukskötersketeamets expertis<sup>400</sup>. Trots att uppstartskostnaden uppfattas som hög för att anställa en IBD-sjuksköterska, är de totala besparingarna obestridliga i centra som anställt IBD-sjuksköterskor<sup>400</sup>.

### 5.3. Nyttan av IBD-sjuksköterskans rådgivning för patientens HRQOL och egenvård

Sjukdomsördan hos patienter med IBD medför inte bara kostnader förknippade med deras kliniska vård, undersökningar och behandling<sup>420</sup>. IBD orsakar ofta en betydande social börda främst på grund av tarmrelaterade symtom. Trots en mer liberal attityd gentemot till exempel sexuell funktion förblir tarmen tabu. Patienter kan finna det extremt svårt att prata om och söka hjälp för sina problem, trots den negativa påverkan symtomen kan ha på utbildnings- och karriärambitioner samt relationer och sociala aktiviteter generellt.

Oavsett om det handlar om ett fysiskt möte eller telefonrådgivning, så fungerar den avancerade IBD-sjuksköterskan som en värdefull resurs för patienter och möjliggör för dem att lära sig mer om sin sjukdom. Detta ökar deras tilltro till sin egen sjukdomshanteringsförmåga, som direkt gynnar deras livskvalitet<sup>262,421-424</sup>. Avancerade IBD-sjuksköterskor kan också ge löpande stöd till familj och vårdare som påverkas av sjukdomens efterdyningar och därför behöver information, stöd och råd för att handskas med olika vardagsbekymmer<sup>393</sup>.

Det är avgörande för en lyckad behandling att patienter har insikt i sin sjukdom och förstår betydelsen av att följa rekommenderad underhållsbehandling. Trots att non-adherence är en stor riskfaktor för att få ett skov och ökar risken för akut sjukhusinläggning och kirurgi, misslyckas både vuxna och barn ofta med att följa långvarig, ordinerad medicinsk behandling<sup>425-427</sup>. Den avancerade IBD-sjuksköterskan besitter den kunskap som behövs för att med försiktighet ta upp olika frågor som kan påverka en patients följsamhet. Detta kan innebära regelbunden kontakt för att uppmuntra och vägleda patienten samt främja patientens oberoende när det gäller att handskas med sin sjukdom med hjälp av en egenvårdsplan med kontinuerligt stöd, allt efter behov<sup>423</sup>.

### 5.4. Den avancerade IBD-sjuksköterskan och e-hälsa

Sedan den första versionen av N-ECCO Consensus Statements<sup>1</sup> publicerades, har IBD-vården utvecklats mot ett större inslag av egenvård och e-hälsa-plattformar. De avancerade IBD-sjuksköterskorna spelar en viktig roll i utvecklingen av dessa tjänster<sup>313,314,428,429</sup>. E-hälsa inom IBD innefattar självhanterade, interaktiva, webbaserade sjukdomsmonitorerande verktyg som har utvecklats för att individualisera behandling och optimera patientens egenvård, adherence och HRQOL. Flera system inom telemedicin har utvecklats och sköts ofta av avancerade IBD-sjuksköterskor. Utvecklingen mot en allt större användning av e-post och SMS har letts av den avancerade IBD-sjuksköterskan och är både väl accepterad av patienter och kostnadseffektiv<sup>430</sup>. Applikationer till telemedicin, såsom rådgivning och utbildning via video, förbättrar adherence till behandling, HRQOL och sjukdomskunskap. Strukturerat eller delat beslutstagandestöd till patienter och vårdare genom e-hälsa-plattformar kan leda till mer effektivt beslutsfattande av patienten, minskad psykosocial oro och i förlängningen, förbättrade resultat<sup>1,418,431</sup>. Utvecklingen av plattformar för e-hälsa återspeglar den avancerade IBD-sjuksköterskans utvidgade roll, ansvar och inflytande i takt med ett ökat antal tjänster inom IBD-sjukvården.

## 5.5. Den avancerade IBD-sjuksköterskan och forskning

### **N-ECCO Statement 5B**

Vikten av att genomföra en robust, empirisk omvårdnadsforskning har uppmärksammats i Europa [EL3]. Idag bedrivs mer omvårdnadsledd forskning inom IBD, och flera olika metoder används för att undersöka interventioner, beskriva hur det är att leva med IBD och för att utvärdera vården av IBD-patienter [EL3]. Det är av yttersta vikt att fortsätta med omvårdnadsledd forskning inom IBD, vilket utgör en viktig aspekt av den avancerade IBD-sjuksköterskans roll.

Robust empirisk forskning stödjer IBD-sjuksköterskors kliniska arbete och visar på värdet av den avancerade IBD-sjuksköterskan. Det finns nu större stöd för forskning i Europa genom lokala samarbeten med kliniska kollegor och även internationellt genom den växande N-ECCO Research Forum. Avancerade IBD-sjuksköterskor genomför allt fler forskningsstudier inom IBD-omvårdnad med användande av flera olika metoder. Exempel på sjuksköterskeledd forskning inkluderar att leva med IBD<sup>432,433</sup> och att utvärdera vård och val av vård för patienter som lever med IBD<sup>89,261,434</sup>.

Avancerade IBD-sjuksköterskor har också lett studier som undersöker utvecklingen av nya verktyg för patientbedömning<sup>34</sup> och ett kontinensbedömningsverktyg<sup>152</sup> samt flera studier med syfte att undersöka och förstå fatigue<sup>225,435,436</sup>. Ett nyligen påbörjat N-ECCO-samarbete för att identifiera forskningsprioriteringar kommer att fokusera på att påverka pågående IBD-sjuksköterskeforskning i Europa<sup>437</sup>.

## 6. Slutsats

IBD är ett komplext kroniskt tillstånd som kräver specialiserad omvårdnad och handhavande i en MDT-kontext. De här återgivna uppdaterade Consensus Statements bygger på det ursprungliga dokumentet<sup>1</sup> för att ge aktuell vägledning på lokal, nationell och internationell nivå av IBD-omvårdnad. Dessa statements avser att informera, inspirera och förbättra IBD-vårdens standard, ge evidens-baserad vägledning för att möjliggöra för IBD-sjuksköterskor att gå från grundläggande till avancerad vård och uppmuntra dem att bedriva forskning. Den evidens som underbygger dessa statements kan vara till hjälp vid utformningen av tjänster för IBD-sjuksköterskor inom nya och expanderande IBD-enheter och också fungera som en bas vid skapande av utbildningsprogram för IBD-sjuksköterskor.

## Referenser

1. O'Connor, M., P. Bager, J. Duncan, et al., N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis*, 2013. **7**(9): p. 744-64.
2. O'Connor, M., J. Gaarenstroom, K. Kemp, et al., N-ECCO survey results of nursing practice in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2014. **8**(10): p. 1300-1307.
3. Meshkat B, S. Cowman, G. Gethin, et al., Using an e-Delphi technique in achieving consensus across disciplines for developing best practice in day surgery in Ireland. *Journal of Hospital Administration*, 2014. **3**(4): p. 1-8.
4. Murphy, M., Black NA, Lamping DL, et al., Consensus development methods, and their use in clinical guideline development, in *Health Technol Assess*. 1998. p. i-88.
5. Graefe, A. and J. Armstrong, Comparing face-to-face meetings, nominal groups, Delphi and prediction markets on an estimation task. *Int J Forecasting*, 2016. **27**(1): p. 183-95.
6. Molodecky, N., I. Soon, D. Rabi, et al., Increasing influence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*, 2012. **142**(1): p. 46-54.
7. Ng, S.C., H.Y. Shi, N. Hamidi, et al., Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. *The Lancet*, 2017.
8. Maaser, C., E. Langholz, H. Gordon, et al., European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on environmental factors in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2016. **[Published online Dec. 21]**.
9. Taleban, S., J.F. Colombel, M.J. Mohler, et al., *Inflammatory bowel disease and the elderly: a review*. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2015. **9**(6): p. 507-515.
10. Ruemmele, F.M., J.S. Hyams, A. Otley, et al., Outcome measures for clinical trials in paediatric IBD: an evidence-based, expert-driven practical statement paper of the paediatric ECCO committee. *Gut*, 2015. **64**(3): p. 438-446.
11. Magro, F., P. Gionchetti, R. Eliakim, et al., Third European Evidence-Based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 1: Definitions, diagnosis, extra-intestinal manifestations, pregnancy, cancer surveillance, surgery, and ileo-anal pouch disorders. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2017. **Epub ahead of print**.
12. Harbord, M., R. Eliakim, D. Bettenworth, et al., Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 2: Current Management. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2017: p. Pages 1-24.
13. Gomollón, F., A. Dignass, V. Annese, et al., 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 1: Diagnosis and Medical Management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2017. **11**(1): p. 3-25.
14. Gionchetti, P., A. Dignass, S. Danese, et al., 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 2: Surgical Management and Special Situations. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2016. **Advance access publication**: p. 135-49.
15. Harbord, M., V. Annese, S.R. Vavricka, et al., The First European Evidence-based Consensus on Extra-intestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2016. **10**(3): p. 239-254.

16. Annese, V., L. Beaugerie, L. Egan, et al., *European Evidence-based Consensus: Inflammatory Bowel Disease and Malignancies*. Journal of Crohn's & Colitis, 2015. **9**(11): p. 945-965.
17. Burri, E. and C. Beglinger, Faecal calprotectin – a useful tool in the management of inflammatory bowel disease. Swiss Med Wkly, 2012. **142**(w13557).
18. Kaplan, G.G., C.H. Seow, S. Ghosh, et al., *Decreasing colostomy rates for ulcerative colitis: a population-based time trend study*. American Journal of Gastroenterology, 2012. **107**: p. 1879-1887.
19. Frolkis, A.D., J. Dykeman, M.E. Negrón, et al., Risk of surgery for inflammatory bowel diseases has decreased over time: a systematic review and meta-analysis of population-based studies. Gastroenterology, 2013. **145**(5): p. 996-1006.
20. Gionchetti, P., A. Dignass, S. Danese, et al., 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 2: Surgical Management and Special Situations. Journal of Crohn's & Colitis, 2016. **Advance Access publication**: p. 135-149.
21. Øresland, T., W.A. Bemelman, G.M. Sampietro, et al., *European evidence based consensus on surgery for ulcerative colitis*. Journal of Crohn's and Colitis, 2015. **9**(1): p. 4-25.
22. Ardizzone, S., P. Sarzi Puttini, A. Cassinotti, et al., *Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease*. Digestive and Liver Disease, 2008. **40S**: p. S253-S259.
23. Drossman, D., D. Patrick, C. Mitchell, et al., Health related quality of life in inflammatory bowel disease: functional status and patient worries and concerns. Dig Dis Sci, 1989. **34**(9): p. 1379-1386.
24. Jelsness-Jorgensen, L.P., B. Moum and T. Bernklev, Worries and concerns among inflammatory bowel disease patients followed prospectively over one year. Gastroenterol Res Pract, 2011. **2011**.
25. Moser, G., W. Tillinger and G. Sachs, *Disease related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease*. European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 1995. **7**: p. 5.
26. Stjernman, H., C. Tysk, S. Almer, et al., *Worries and concerns in a large unselected cohort of patients with Crohn's disease*. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 2010. **45**(6): p. 696-706.
27. Norton, C., *Faecal incontinence in adults 2: treatment and management*. British Journal of Nursing, 1997. **6**(1): p. 23-26.
28. Dibley, L., W. Czuber-Dochan, J. Duncan, et al., NO002 Decision-making about emergency and planned stoma surgery for IBD: a qualitative exploration of patient and clinician perspectives 2017. Journal of Crohn's and Colitis, 2017. **11**(Suppl.1): p. S487-S489.
29. Dibley, L., W. Czuber-Dochan, T. Wade, et al., Patient decision-making about emergency and planned stoma surgery for IBD: a qualitative exploration of patient and clinician perspectives. Inflammatory Bowel Diseases, 2017. **Accepted: in press. DOI: 10.1093/ibd/izx043**.
30. Lonnfors, S., S. Vermiere, M. Greco, et al., *IBD and health-related quality of life -- discovering the true impact*. Journal of Crohn's & Colitis, 2014. **8**(10): p. 1281-1286.
31. Kemp, K., J. Griffiths and K. Lovell, Understanding the health and social care needs of people living with IBD: a meta-synthesis of the evidence. World Journal of Gastroenterology, 2012. **18**(43): p. 6240-6249.
32. Centre for Drug, E. and Research, Guidance for industry. patient reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. 2009.
33. Bojic, D., K. Bodger and S. Travis, *Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in Inflammatory Bowel Disease: New Data*. Journal of Crohn's & Colitis, 2016. **Epub ahead of print**.

34. Wilburn, J., S.P. McKenna, J. Twiss, et al., Assessing quality of life in Crohn's disease: development and validation of the Crohn's Life Impact Questionnaire (CLIQ). *Quality of Life Research*, 2015. **24**(9): p. 2279-2288.
35. Hommes, D., J.-F. Colombel, P. Emery, et al., *Changing Crohn's disease management: Need for new goals and indices to prevent disability and improve quality of life*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2012. **6**(Supplement\_2): p. S224-S234.
36. Dibley, L. and C. Norton, Experiences of fecal incontinence in people with inflammatory bowel disease: self-reported experiences among a community sample. *Inflamm Bowel Dis*, 2013. **19**: p. 1450-1462.
37. Norton, C., L. Dibley and P. Bassett, *Faecal incontinence in inflammatory bowel disease: associations and effect on quality of life*. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2013. **7**: p. e302-e311.
38. Gonzalez-Ortiz, F., N. Bueno-Hernandez and J. Yamamoto-Furosho, *Frequency of fecal incontinence and factors associated with its development in patients with Inflammatory Bowel Disease*. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2015. **9**(Suppl.1): p. S143.
39. Subasinghe, D., M. Navarathna and D. Samarasekera, Faecal incontinence and health related quality of life in inflammatory bowel disease patients: Findings from a tertiary care center in South Asia. *World Journal of Gastrointestinal Pharmacology and Therapeutics*, 2016. **7**(3): p. 447-452.
40. Neuendorf, R., A. Harding, N. Stello, et al., *Depression and anxiety in patients with Inflammatory Bowel Disease: a systematic review*. *Journal of Psychosomatic Research*, 2016. **87**: p. 70-80.
41. Devlen, J., K. Beusterien, L. Yen, et al., The Burden of Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Reported Qualitative Analysis and Development of a Conceptual Model. *Inflammatory Bowel Diseases*, 2014. **20**(3): p. 545-552.
42. Pittet, V., C. Vaucher, F. Froehlich, et al., Patient self-reported concerns in inflammatory bowel diseases: a gender-specific subjective quality of life indicator. *PLoS One*, 2017. **12**(2): p. e0171864.
43. Keeton, R.L., A.A. Mikocka-Walus and J. Andrews, *Concerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD): A mixed methods study*. *Journal of Psychosomatic Research*, 2015. **78**(6): p. 573-578.
44. Wilburn, J., J. Twiss, K. Kemp, et al., *A qualitative study of the impact of Crohn's disease from a patient's perspective*. *Frontline Gastroenterology*, 2017. **8**(1): p. 68-73.
45. Taft, T. and L. Keefer, A systematic review of disease-related stigmatization in patients living with inflammatory bowel disease. *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 2016. **9**: p. 49-58.
46. Belling, R., L. Woods and S. McLaren, *Stakeholder perceptions of specialist inflammatory bowel disease nurses' role and personal attributes*. *International Journal of Nursing Practice*, 2008. **14**(1): p. 67-73.
47. Alexakis, C., A. Nash, M. Lloyd, et al., Inflammatory bowel disease in young patients: challenges faced by black and minority ethnic communities in the UK. *Health and Social Care in the Community*, 2015. **23**(6): p. 665-672.
48. Zhang, C.K., J. Hewett, J. Hemming, et al., *The influence of depression on quality of life in patients with inflammatory bowel disease*. *Inflamm Bowel Dis*, 2013. **19**(8): p. 1732-1739.
49. Taft, T., L. Keefer, C. Artz, et al., Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Quality of Life Research*, 2011. **20**: p. 1391-1399.
50. Dibley, L., C. Norton and E. Mason-Whitehead. Stigma in inflammatory bowel disease: a hermeneutic phenomenological study. in 10th Congress of ECCO. 2015.



51. Czuber-Dochan, W., L.B. Dibley, H. Terry, et al., *The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study*. J Adv Nurs, 2013. **69**(9): p. 1987-99.
52. Brooks, A.J., G. Rowse, A. Ryder, et al., Systematic review: psychological morbidity in young people with inflammatory bowel disease – risk factors and impacts. Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 2016. **44**(1): p. 3-15.
53. Bennebroek-Evertsz, F., N.A. Thijssens, P.C. Stokkers, et al., *Do Inflammatory Bowel Disease patients with anxiety and depressive symptoms receive the care they need?* Journal of Crohn's & Colitis, 2012. **6**(1): p. 68-76.
54. Alarhayem, A., E. Achebe and A.J. Logue, *Psychosocial Support of the Inflammatory Bowel Disease Patient*. Surgical Clinics of North America, 2015. **95**(5): p. 1281-1293.
55. Zigmond, A. and R.P. Snaith, *The Hospital Anxiety & Depression Scale*. Acta Psychiatrica Scandinavia, 1983. **67**: p. 361-370.
56. Graff, L., J. Walker, I. Clara, et al., *Stress Coping, Distress, and Health Perceptions in Inflammatory Bowel Disease and Community Controls*. American Journal of Gastroenterology, 2009. **104**(12): p. 2959-2969.
57. Graff, L.A., J.R. Walker and C.N. Bernstein, Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: a review of comorbidity and management. Inflamm Bowel Dis, 2009. **15**: p. 1105-1118.
58. Neilson, K., M. Ftanou, K. Monshat, et al., A Controlled Study of a Group Mindfulness Intervention for Individuals Living With Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory Bowel Disease, 2016. **22**(3): p. 694-701.
59. Berrill, J.W., M. Sadlier, K. Hood, et al., Mindfulness-based therapy for inflammatory bowel disease patients with functional abdominal symptoms or high perceived stress levels. Journal of Crohn's & Colitis, 2014. **8**(9): p. 945-955.
60. Woodward, S., L. Dibley, S. Coombes, et al., *Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease*. British Journal of Nursing, 2016. **25**(12): p. 3-13.
61. Dibley, L., W. Czuber-Dochan, S. Woodward, et al., *Distress in inflammatory bowel disease: development of a new assessment tool*. Journal of Crohn's and Colitis, 2016. **10**(Suppl.1): p. S241.
62. Dubinsky, M., *Sexual dysfunction in inflammatory bowel disease*. American Journal of Gastroenterology, 2007. **102**: p. S65-S67.
63. Dibley, L., E. Williams, P. Young, et al., *Kinship stigma in community-dwelling people with inflammatory bowel disease: family acknowledgement matters*. Journal of Crohn's and Colitis, 2017. **11**(Suppl.1): p. S490-S491.
64. Hashash, J.G., R. Sigal, P. Wein-Levy, et al., Inflammatory Bowel Disease (IBD) Connect: A Novel Volunteer Program for Hospitalized Patients with IBD and Their Families. Inflamm Bowel Dis, 2016. **22**(11): p. 2748-2753.
65. Bottomley, A., *Cancer support groups: are they effective?* European Journal of Cancer Care, 1997. **6**: p. 11-17.
66. Butterfield, J., *Collins English Dictionary: complete and unabridged*, L.S. Knight, Editor. 2003, HarperCollins: Glasgow.
67. Teasdale, K., *Advocacy in healthcare*. 1999, Malden, MA: Blackwell Science.
68. MacDonald, H., *Relational ethics and advocacy in nursing: literature review*. Journal of Advanced Nursing, 2007. **57**(2): p. 119-126.
69. Mallik, M., *Advocacy in nursing - a review of the literature*. Journal of Advanced Nursing, 1997. **25**: p. 130-138.

70. Snowball, J., Asking nurses about advocating for patients: 'reactive' and 'proactive' accounts. *Journal of Advanced Nursing*, 1996. **24**(1): p. 67-75.
71. McCabe, C., Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Issues in Clinical Nursing*, 2004. **13**(1): p. 41-49.
72. Wysong, P.R. and E. Driver, *Patients' perceptions of nurses' skill*. *Critical Care Nurse*, 2009. **29**(4): p. 24-37.
73. Leach, P., M. De Silva, R. Mountifield, et al., *The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery*. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2014. **8**(5): p. 370-374.
74. Nice, NICE guidance: Inflammatory bowel disease - quality standard [QS81]. 2015.
75. Belcher, M. and L.K. Jones, Graduate nurses' experiences of developing trust in the nurse-patient relationship. *Contemporary Nurse*, 2009. **31**(2): p. 142-152.
76. Koch, T., P. Jenkins and D. Kralik, *Chronic illness self-management: locating the 'self'*. *Journal of Advanced Nursing*, 2004. **48**(5): p. 484-492.
77. Kralik, D., K. Price and K. Telford, *The meaning of self-care for people with chronic illness*. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illness*, 2010. **2**(3): p. 197-204.
78. Shattel, M., *Nurse-patient interaction: a review of the literature*. *Journal of Clinical Nursing*, 2004. **13**(6): p. 714-722.
79. Bernstein, K.I., S. Promislow, R. Carr, et al., *Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease*. *Inflammatory Bowel Disease*, 2011. **17**(2): p. 590-598.
80. Pittet, V., C. Vaucher, M.H. Maillard, et al., Information Needs and Concerns of Patients with Inflammatory Bowel Disease: What Can We Learn from Participants in a Bilingual Clinical Cohort? *PLoS One*, 2016. **11**(3): p. e0150620.
81. Bradshaw, A., *Defining competency in nursing (Part 1): a policy review*. *Journal of Clinical Nursing*, 1997. **6**(5): p. 347-354.
82. Husain, A. and G. Triadafilopoulos, *Communicating with patients with inflammatory bowel disease*. *Inflammatory Bowel Diseases*, 2004. **10**(4): p. 444-50; discussion 451.
83. Giske, T. and B. Artinian, Patterns of 'balancing between hope and despair' in the diagnostic phase: a grounded theory study of patients on a gastroenterology ward. *Journal of Advanced Nursing*, 2008. **62**(1): p. 22-31.
84. Bernard, A., M. Langille, S. Hughes, et al., *A systematic review of patient inflammatory bowel disease information resources on the world-wide web*. *American Journal of Gastroenterology*, 2007. **102**: p. 2070-2077.
85. Politi, P., P. Bodini, M.G. Mortilla, et al., Communication of information to patients with inflammatory bowel disease: a European collaborative study in a multinational prospective inception cohort. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2008. **2**(3): p. 226-32.
86. Linn, A.J., L. van Dijk, E.G. Smit, et al., May you never forget what is worth remembering: the relation between recall of medical information and medication adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2013. **7**(11): p. e543-e550.
87. Khan, S., F. Dasrath, S. Farghaly, et al., *Unmet Communication and Information Needs for Patients with IBD: Implications for Mobile Health Technology*. *British Journal of Medicine and Medical Research*, 2016. **12**(3): p. pii: 12119.
88. Panés, J., M. O'Connor, L. Peyrin-Biroulet, et al., *Improving quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today?* *Journal of Crohn's and Colitis*, 2014. **8**(9): p. 919-926.

89. Jelsness-Jørgensen, L.-P., T. Bernklev, Ø. Hovde, et al., *Patients' perceptions of quality of care and follow-up in inflammatory bowel disease*. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 2016. **51**(4): p. 434-441.
90. Morar, P.S., N. Sevdalis, J. Warusavitarne, et al., Establishing the aims, format and function for multidisciplinary team-driven care within an inflammatory bowel disease service: a multicentre qualitative specialist-based consensus study. *Frontline Gastroenterology*, 2017.
91. Casellas, F., I. Vera, D. Ginard, et al., Inflammatory bowel disease patient's satisfaction with healthcare services received. Physicians' and nurses' perceptions. *Revista Espanola de Enfermedades Digestivas*, 2013. **105**(7): p. 385-391.
92. Lesnovska, K.P., G. Hollman Frisman, H. Hjortswang, et al., *Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease – a focus group study*. *Journal of Clinical Nursing*, 2017: p. n/a-n/a.
93. Wong-Rieger, D., *Moving from Patient Advocacy to Partnership: A Long and Bumpy Road*. Patient, 2017. **[Epub ahead of print]**.
94. Baars, J., . Markus T, Kuipers EJ, van der Woude CJ., Patients' preferences regarding shared decision making in the treatment of inflammatory bowel disease: results from a patient empowerment studt. *Digestion*, 2010. **81**: p. 113-119.
95. Siegel, C.A., J. Lofland, A. Naim, et al., *Gastroenterologists' Views of Shared Decision Making for Patients with Inflammatory Bowel Disease*. *Digestive Diseases and Sciences*, 2015. **60**(9): p. 2636-2645.
96. Marzo, M., C. Felice, D. Pugliese, et al., *Management of perianal fistulas in Crohn's disease: an up-to-date review*. *World Journal of Gastroenterology*, 2015. **21**(5): p. 1394-1403.
97. Kamrava, A. and N.N. Mahmoud, *Prevention and management of nonhealing perineal wounds*. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 2013. **26**(2): p. 106-111.
98. Maconi, G., D. Gridavilla, C. Viganò, et al., *Perianal disease is associated with psychiatric comorbidity in Crohn's disease in remission*. *International Journal of Colorectal Disease*, 2014. **29**(10): p. 1285-1290.
99. Gecse, K.B., W.A. Bemelman, M.A. Kamm, et al., A global consensus on the classification, diagnosis and multidisciplinary treatment of perianal fistulising Crohn's Disease. *Gut*, 2014. **63**: p. 1381-1392.
100. Fichera, A. and M. Zoccali, *Guidelines for the surgical treatment of Crohn's perianal fistulas*. *Inflamm Bowel Dis*, 2015. **21**(4): p. 753-758.
101. de Groof, E.J., S. Sahami, C. Lucas, et al., Treatment of perianal fistula in Crohn's disease: a systematic review and meta-analysis comparing seton drainage and anti-tumour necrosis factor treatment. *Colorectal Disease*, 2016. **18**(7): p. 667-675.
102. Amiot, A., V. Setakhr, P. Seksik, et al., Long-term outcome of enterocutaneous fistula in patients with Crohn's disease treated with anti-TNF therapy: a cohort study from the GETAID. *American Journal of Gastroenterology*, 2014. **109**(9): p. 1443-1449.
103. Burch, J., The management of enterocutaneous fistulae in inflammatory bowel disease. *Gastrointestinal Nursing*, 2011. **9**(2): p. 18-22.
104. Schwartz, D.A., L.J. Ghazi, M. Regueiro, et al., *Guidelines for the multidisciplinary management of Crohn's perianal fistulas: summary statement*. *Inflamm Bowel Dis*, 2015. **21**(4): p. 723-730.
105. Burch, J., *Caring for stomas and fistulae*, in *Inflammatory Bowel Disease Nursing*, K. Whayman, J. Duncan, and M. O'Connor, Editors. 2011, Quay Books: London.

106. Ruemmele, F.M., *Role of Diet in Inflammatory Bowel Disease*. Annals of Nutrition and Metabolism, 2016. **68**(Suppl.1): p. 33-41.
107. Dixon, L.J., A. Kabi, K.P. Nickerson, et al., *Combinatorial Effects of Diet and Genetics on Inflammatory Bowel Disease Pathogenesis*. Inflamm Bowel Dis, 2017. **21**: p. 912-922.
108. Shah, N.D., A.M. Parian, G.E. Mullin, et al., *Oral diets and nutrition support for inflammatory bowel disease: what is the evidence?* Nutrition in Clinical Practice, 2015. **30**(4): p. 462-473.
109. Limdi, J.K., D. Aggarwal and J.T. McLaughlin, *Dietary Practices and Beliefs in Patients with Inflammatory Bowel Disease*. Inflamm Bowel Dis, 2016. **22**(164): p. 170.
110. Vidarsdottir, J.B., S.E. Johannsdottir, I. Thorsdottir, et al., *A cross-sectional study on nutrient intake and -status in inflammatory bowel disease patients*. Nutrition Journal, 2016. **15**: p. 61-66 pages.
111. Vernia, P., P. Loizos, I. Di Giuseppantonio, et al., *Dietary calcium intake in patients with inflammatory bowel disease*. Journal of Crohn's and Colitis, 2014. **8**: p. 312-317.
112. Hou, J.K., D. Lee and J. Lewis, *Diet and Inflammatory Bowel Disease: Review of Patient-Targeted Recommendations*. Clinical Gastroenterology and Hepatology, 2014. **12**: p. 1592-1600.
113. Durchschein, F., W. Petritsch and H.F. Hammer, *Diet therapy for inflammatory bowel diseases: the established and the new* World Journal of Gastroenterology, 2016. **22**(7): p. 2179-2194.
114. Cope, G., Overview of dietary choices for ulcerative colitis and Crohn's disease. Gastrointestinal Nursing, 2015. **13**(1): p. 35-41.
115. Charlebois, A., G. Rosenfeld and B. Bressler, *The Impact of Dietary Interventions on the Symptoms of Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review*. Critical Reviews in Food Science and Nutrition, 2016. **56**(8): p. 1370-1378.
116. Hartman, C., L. Marderfeld, K. Davidson, et al., *Food Intake Adequacy in Children and Adolescents With Inflammatory Bowel Disease*. Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition, 2016. **63**: p. 437-444.
117. Gasparetto, M. and G. Guariso, *Crohn's disease and growth deficiency in children and adolescents* World Journal of Gastroenterology, 2014. **20**(37): p. 13219-13233.
118. Penagini, F., D. Dillio, B. Borsani, et al., Nutrition in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: From Etiology to Treatment. A Systematic Review Nutrients, 2016. **8**(334): p. 27 pages.
119. Konno, M., M. Takahashi, N. Toita, et al., *Long-term therapeutic effectiveness of maintenance enteral nutrition for Crohn's disease* Pediatrics International, 2015. **57**: p. 276-280.
120. Eiden, K.A., *Nutritional considerations in inflammatory bowel disease*. Practical Gastroenterology, 2003. **5**: p. 33-54.
121. Vagianos, K., S. Bector, J. McConnell, et al., *Nutrition assessment of patients with inflammatory bowel disease*. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition, 2007. **31**: p. 311-319.
122. Reich, J.S., F.A. Farraye and S.K. Wasan, *Preventative Care in the Patient with Inflammatory Bowel Disease: What Is New?* Digestive Diseases and Sciences, 2016. **61**(8): p. 2205-2216.
123. Fletcher, J., *Vitamin D deficiency in patients with inflammatory bowel disease*. British Journal of Nursing, 2016. **25**(15): p. 846-851.
124. Torki, M., A. Gholamrezaei, L. Mirbagher, et al., *Vitamin D deficiency associated with disease activity in patients with inflammatory bowel disease*. Digestive Diseases and Sciences, 2015. **60**: p. 3085-3091.

125. Reich, K.M., R.N. Fedorak, K. Madsen, et al., *Vitamin D improves inflammatory bowel disease outcomes: Basic science and clinical review* World Journal of Gastroenterology, 2014. **20**(17): p. 4934-4947.
126. Rossi, R.E., T. Whyand, C.D. Murray, et al., *The role of dietary supplements in inflammatory bowel disease: a systematic review*. European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 2016. **28**: p. 1357-1364.
127. Jørgensen, S.P., J. Agnholt, H. Glerup, et al., *Clinical trial: vitamin D3 treatment in Crohn's disease – a randomized double-blind placebo-controlled study*. Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 2010. **32**(3): p. 377-383.
128. Battat, R., U. Kopylov, A. Szilagyi, et al., *Vitamin B12 Deficiency in Inflammatory Bowel Disease: Prevalence, Risk Factors, Evaluation, and Management*. Inflamm Bowel Dis, 2017. **20**: p. 1120-1128.
129. Nousiainen, P., L. Merras-Salmio, K. Aalto, et al., *Complementary and alternative medicine use in adolescents with inflammatory bowel disease and juvenile idiopathic arthritis* BMC Complementary and Alternative Medicine, 2014. **14**: p. 124-16 pages.
130. Saez-Lara, M.J., C. Gomez-Llorente, J. Plaza-Diaz, et al., *The role of probiotic lactic acid bacteria and bifidobacteria in the prevention and treatment of inflammatory bowel disease and other related disease: a systematic review of randomized human clinical trials*. Biomed Research International, 2015. **2015**(Article ID:505878): p. 15 pages.
131. Lev-Tzion, R., A.M. Griffiths, O. Ledder, et al., *Omega 3 fatty acids (fish oil) for maintenance of remission in Crohn's disease* Cochrane Database of Systematic Reviews, 2014(2): p. Art. No: CD006320.
132. Cheifitz, A., R. Gianotti, R. Luber, et al., *Complementary and Alternative Medicines Used by Patients With Inflammatory Bowel Diseases*. Gastroenterology, 2017. **152**: p. 415-429.
133. Akobeng, A.K., M. Elawad and M. Gordon, *Glutamine for induction of remission in Crohn's disease*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2016(2): p. Art.No:CD007348.
134. Triantafyllidi, A., T. Xanthos, A. Papalois, et al., *Herbal and plant therapy in patients with inflammatory bowel disease*. Annals of Gastroenterology : Quarterly Publication of the Hellenic Society of Gastroenterology, 2015. **28**(2): p. 210-220.
135. Triantafyllidis, J.K., A. Triantafyllidi, C. Vagianos, et al., *Favorable results from the use of herbal and plant products in inflammatory bowel disease: evidence from experimental animal studies*. Annals of Gastroenterology : Quarterly Publication of the Hellenic Society of Gastroenterology, 2016. **29**(3): p. 268-281.
136. Prince, A., C.E. Myers, T. Joyce, et al., *Fermentable Carbohydrate Restriction (Low FODMAP Diet) in Clinical Practice Improves Functional Gastrointestinal Symptoms in Patients with Inflammatory Bowel Disease*. Inflamm Bowel Dis, 2016. **22**: p. 1129-1136.
137. Maagaard, L., D.V. Ankersen, Z. V,gh, et al., *Follow-up of patients with functional bowel symptoms treated with a low FODMAP diet* World Journal of Gastroenterology, 2016. **22**(15): p. 4009-4019.
138. Van Assche, G., A. Dignass, J. Panes, et al., *The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis*. Vol. 4. 2010. 7-27.
139. Triantafyllidis, J.K., C. Vagianos and A.E. Papalois, *The role of enteral nutrition in patients with inflammatory bowel disease: current aspects*. Biomed Research International, 2015. **2015**(Article ID:197167): p. 12 pages.

140. Ruemmele, F.M., G. Veres, K.L. Kolho, et al., *Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease*. Journal of Crohn's and Colitis, 2014. **8**: p. 1179-1207.
141. Altomare, R., G. Damiano, A. Abruzzo, et al., *Enteral Nutrition Support to Treat Malnutrition in Inflammatory Bowel Disease* Nutrients, 2015. **7**: p. 2125-2133.
142. Hu, D., J. Ren, G. Wang, et al., *Exclusive Enteral Nutritional Therapy Can Relieve Inflammatory Bowel Stricture in Crohn's Disease*. Journal of Clinical Gastroenterology, 2014. **48**: p. 790-795.
143. Li, G., J. Ren, G. Wang, et al., Preoperative exclusive enteral nutrition reduces the postoperative septic complications of fistulizing Crohn's disease. European Journal of Clinical Nutrition, 2014. **68**: p. 441-446.
144. Li, Y., L. Zuo, W. Zhu, et al., Role of Exclusive Enteral Nutrition in the Preoperative Optimization of Patients With Crohn's Disease Following Immunosuppressive Therapy. Medicine, 2015. **94**(5): p. 1-9.
145. Keogh, A., Faecal Incontinence in inflammatory bowel disease and its association with anxiety and depression in an Irish tertiary centre. Journal of Crohn's & Colitis, 2016. **10**(Suppl.1): p. S496.
146. Flor, L., M. Minguez, J. Tosca, et al., Fecal Incontinence (FI) in patients with inflammatory bowel disease (IBD). Probably as important as prevalent. Gastroenterology, 2014. **146**(5 (Suppl.1)): p. S-207.
147. Ong, J.P.L., G.J. Edwards and M.C. Allison, Mode of delivery and risk of fecal incontinence in women with or without inflammatory bowel disease: questionnaire survey. Inflammatory Bowel Disease, 2007. **13**: p. 1391-1394.
148. Ramage, L., S. Qui, P. Georgiou, et al., *Functional outcomes following ileal pouch-anal anastomosis (IPAA) in older patients: a systematic review*. International Journal of Colorectal Disease, 2016. **31**: p. 481-492.
149. Duncan, J., G. Sebeos-Rogers, O. Poole-Wilson, et al., *Faecal Incontinence in Inflammatory Bowel Disease: we don't ask and they don't tell*. Gut, 2013. **62**(Suppl.1): p. A79-A80.
150. Taft, T., S. Ballou and L. Keefer, A preliminary evaluation of internalized stigma and stigma resistance in inflammatory bowel disease. Journal of Health Psychology, 2013. **18**(4): p. 451-460.
151. Norton, C. and L.B. Dibley, *Help-seeking for faecal incontinence in people with inflammatory bowel disease*. Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing, 2013. **40**(6): p. 631-638.
152. Dibley, L., C. Norton, N. Cotterill, et al., Development and initial validation of a disease-specific bowel continence questionnaire for inflammatory bowel disease patients: the ICIQ-IBD. European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 2016. **28**: p. 233-239.
153. Lewis, S.J. and K.W. Heaton, *Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time*. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 1997. **32**(9): p. 920-924.
154. Vitton, V., H. Damon, S. Roman, et al., Transcutaneous posterior tibial nerve stimulation for fecal incontinence in inflammatory bowel disease: a therapeutic option? Inflamm Bowel Dis, 2009. **15**(3): p. 402-405.
155. Butcher, L., Clinical skills: nursing considerations in patients with faecal incontinence. British Journal of Nursing, 2004. **13**: p. 760-767.
156. Sanders, J.N., L.M. Gawron and S. Friedman, *Sexual satisfaction and inflammatory bowel diseases: an interdisciplinary clinical challenge*. American Journal of Obstetrics & Gynecology, 2016. **215**(1): p. 58-62.

157. van der Woude, C.J., S. Ardizzone, M.B. Bengtson, et al., *The Second European Evidence-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease*. Journal of Crohn's and Colitis, 2015. **9**(2): p. 107-124.
158. Trachter, A.B., A.I. Rogers and S.R. Leiblum, *Inflammatory Bowel Disease in Women: impact on relationship and sexual health*. Inflamm Bowel Dis, 2002. **8**(6): p. 413-421.
159. Timmer, A., A. Bauer, D. Kemptner, et al., Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: A survey-based cross-sectional analysis in 280 men. Inflammatory Bowel Diseases, 2007. **13**(10): p. 1236-1243.
160. Timmer, A., D. Kemptner, A. Bauer, et al., Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey-based cross-sectional analysis. BMC Gastroenterology, 2008. **8**: p. 45.
161. Jedel, S., M.M. Hood and A. Keshavarzian, Getting personal: a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis, 2015. **21**(4): p. 923-938.
162. O'Toole, A., D. Winter and S. Friedman, *Review article: the psychosexual impact of inflammatory bowel disease in male patients*. Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 2014. **39**: p. 1085-1094.
163. Mantzouranis, G., E. Fafliora, G. Glantzounis, et al., Inflammatory Bowel Disease and Sexual Function in Male and Female Patients: An Update on Evidence in the Past Ten Years. Journal of Crohn's & Colitis, 2015. **9**(12): p. 1160-1168.
164. Jordan, C., J. Sin, N.T. Fear, et al., A systematic review of the psychological correlates of adjustment outcomes in adults with inflammatory bowel disease. Clinical Psychology Review, 2016. **47**: p. 28-40.
165. Rosenblatt, E. and S. Kane, *Sex-Specific Issues in Inflammatory Bowel Disease*. Gastroenterology and Hepatology, 2015. **11**(9): p. 592-601.
166. Muller, K.R., R. Prosser, P. Bampton, et al., Female gender and surgery impair relationships, body image and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. Inflamm Bowel Dis, 2010. **16**(4): p. 657-663.
167. Ghazi, L.J., S.A. Patil and R.K. Cross, *Sexual dysfunction in inflammatory bowel disease*. Inflamm Bowel Dis, 2015. **21**(4): p. 939-947.
168. Dibble, S., M. Eliason and M. Christiansen, *Chronic illness care for lesbian, gay and bisexual individuals*. Nursing Clinics of North America, 2007. **42**(4): p. 655-674.
169. Cant, B., Exploring the implications for health professionals of men coming out as gay in healthcare settings. Health and Social Care in the Community, 2005. **14**(1): p. 9-16.
170. Wilton, T., *Sexualities in health and social care*. 2000, Buckingham: Open University Press.
171. Dibley, L., C. Norton, J. Schaub, et al., The experience of gay and lesbian people with inflammatory bowel disease: a mixed methods study Gastrointestinal Nursing, 2014.
172. Bielefeldt, K., B. Davis and D.G. Binion, *Pain and inflammatory bowel disease*. Inflamm Bowel Dis, 2009. **15**(5): p. 778-788.
173. Annese, V., A. Latiano, O. Palmieri, et al., *Dissecting genetic predisposition to inflammatory bowel disease: current progress and prospective application*. Expert Review in Clinical Immunology, 2007. **3**(3): p. 287-98.
174. Lix, L., Graff, LA. Walker, JR. Clara, I. Rawsthorne, P. Rogala, L. Miller, N. Ediger, J. Pretorius, T. Bernstein, CN., Longitudinal study of quality of life and psychological functioning for active,

- fluctuating, and inactive disease patterns in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 2008. **14**(11): p. 1575-84.
175. Docherty, M.J., R.C. Jones Iii and M.S. Wallace, *Managing pain in inflammatory bowel disease*. *Gastroenterology and Hepatology*, 2011. **7**: p. 592-601.
176. Fuller-Thomson, E., . Sulman, J., Depression and inflammatory bowel disease: findings from two nationally representative Canadian surveys. *Inflammatory bowel disease*, 2006. **12**.
177. Farrokhyar, F., J.K. Marshall, B. Easterbrook, et al., Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: prevalence and impact on health. *Inflammatory Bowel Disease*, 2006. **12**: p. 38-46.
178. Simren, M., J. Axelsson, R. Gillberg, et al., Quality of life in inflammatory bowel disease in remission: the impact of IBS-like symptoms and associated psychological factors. *American Journal of Gastroenterology*, 2002. **97**: p. 389-396.
179. Zeitz J, Ak M, Muller-Mottet S, et al., Pain in IBD patients; very frequent and frequently insufficiently taken into account. *PLoS One*, 2016. **11**(6): p. e0156666.
180. Srinath, A., E. Young and E. Szigethy, Pain management in patients with inflammatory bowel disease: translational approaches from bench to bedside. *Inflammatory Bowel Disease*, 2014. **20**(12): p. 2433-2449.
181. Kaplan, M.A. and B.I. Korelitz, *Narcotic dependence in inflammatory bowel disease*. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 1988. **10**: p. 275-278.
182. Grunkemeier, D.M., J.E. Cassara, C.B. Dalton, et al., *The narcotic bowel syndrome: clinical features, pathophysiology, and management*. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 2007. **5**: p. 1126-1139.
183. Lichtenstein, G.R., B.G. Feagan, R.D. Cohen, et al., *Serious infections and mortality in association with therapies for Crohn's disease: TREAT registry*. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 2006. **4**(5): p. 621-630.
184. Kurlander, J.E. and D.A. Drossman, *Diagnosis and treatment of narcotic bowel syndrome*. *Nature Reviews.Gastroenterology and hepatology*, 2014. **11**(7): p. 410-418.
185. Iskandar, H.N., B. Cassell, N. Kanuri, et al., *Tricyclic antidepressants for management of residual symptoms in inflammatory bowel disease*. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 2014. **48**(5): p. 423-429.
186. McCormick, M., B. Reed-Knight, J.D. Lewis, et al., *Coping skills for reducing pain and somatic symptoms in adolescents with IBD*. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 2014. **48**(5): p. 423-429.
187. Jelsness-Jørgensen, L., B. Moum, T. Grimstad, et al., *Validity, Reliability, and Responsiveness of the Brief Pain Inventory in Inflammatory Bowel Disease*. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 2016. **5624261**: p. 10.
188. McCombie, A.M., R.T. Mulder and R.B. Gearry, *Psychotherapy for inflammatory bowel disease: a review and update*. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2013. **7**(12): p. 935-949.
189. Mikocka-Walus, A.A., P. Bampton, D.J. Hetzel, et al., *Cognitive-Behavioural Therapy for Inflammatory Bowel Disease: 24-Month Data from a Randomised Controlled Trial*. *International Journal of Behavioral Medicine*, 2017. **24**(1): p. 127-135.
190. Song, W., L.H. Eaton, D.B. Gordon, et al., *Evaluation of Evidence-based Nursing Pain Management Practice*. *Pain Management Nursing*, 2015. **16**(4): p. 456-463.
191. Danese, S., G. Fiorino, T. Raine, et al., *ECCO Position Statement on the Use of Biosimilars for Inflammatory Bowel Disease—An Update*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2017. **11**(1): p. 26-34.



192. Rahier, J.F., F. Magro, C. Abreu, et al., Second European evidence-based consensus on the prevention, diagnosis and management of opportunistic infections in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2014. **8**(6): p. 443-468.
193. Chebli J, Gaburri P, Cheli L, et al., *A guide to prepare patients with inflammatory bowel diseases for anti TNFa therapy*. *Medical Science Monitor*, 2014. **20**: p. 487-98.
194. Siegel, C.A., L.C. Levy, T. Mackenzie, et al., Patient perceptions of the risks and benefits of infliximab for the treatment of inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, 2008. **14**: p. 1-6.
195. Connell, W., T. Samyue, P.R. Gibson, et al., Changing face of care for patients with moderate to severe inflammatory bowel disease: the role of specialist nurses in the governance of anti-TNF prescribing. *Internal Medicine Journal*, 2015. **45**(11): p. 1161-1166.
196. Siegel, C.A., Review article: explaining risks of inflammatory bowel disease therapy to patients. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 2011. **33**: p. 22-32.
197. De Silva, S., S. Devlin and R. Panaccione, *Optimizing the safety of biologic therapy for IBD*. *Nature Reviews.Gastroenterology and hepatology*, 2010. **7**(2): p. 93-101.
198. ECCO. *Tool kits for therapies in IBD*. 2016 [cited 2018 16 January ].
199. IBD Standards Group., *Quality care service standards for the healthcare of people who have inflammatory bowel disease*. 2013: London.
200. National Patient Safety, A., *Promoting safer use of injectable medicines: patient safety alert*. 2007, The National Patient Safety Agency: London.
201. Mason, I., A vision of the future: celebrating the increasing sphere of influence, in *Inflammatory Bowel Disease Nursing*, K. Whayman, G. Duncan, and M. O'Connor, Editors. 2011, Quay Books: London.
202. Royal College of N., *Assessing, managing and monitoring biologic therapies for inflammatory arthritis: guidance for rheumatology practitioners*. 2009, Royal College of Nursing: London.
203. Stansfield, C., J. Duncan, M. O'Connor, et al., *Developing the role of the clinical nurse specialist in IBD*, in *Inflammatory Bowel Disease Nursing*, K. Whayman, J. Duncan, and M. O'Connor, Editors. 2011, Quay Books: London.
204. Ward, M., *Managing compassionate therapy - the role of the virtual clinic*. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 2016. **31**(Suppl 1): p. 44-45.
205. Eliadou, E., V. Reid, M. Kirkbride, et al., PTH-060 Better Care for IBD Biologic Patients: The Impact of A Multi-Disciplinary Virtual Clinic. *Gut*, 2016. **65**(Suppl 1): p. A248-A249.
206. Abegunde, A.T., B.H. Muhammad and T. Ali, *Preventive health measures in inflammatory bowel disease*. *World Journal of Gastroenterology*, 2016. **22**(34): p. 7625-7644.
207. Harlan, W.R., A. Meyer and J. Fisher, *Inflammatory Bowel Disease: Epidemiology, Evaluation, Treatment, and Health Maintenance*. *North Carolina Medical Journal*, 2016. **77**(3): p. 198-201.
208. Centres for Disease, C. and Prevention, *Immunization Recommendations*. 2017.
209. van Vugt-van Pinxteren, M.W.J. and P. de Jong, *Effect of smoking in patients with Crohn's disease*. *Gastrointestinal Nursing*, 2014. **12**(7): p. 47-54.
210. Manolakis, C.S. and B.D. Cash, *Health Maintenance and Inflammatory Bowel Disease*. *Current Gastroenterology Reports*, 2014. **16**(10): p. 402-404.
211. Piodi, L.P., A. Poloni and F.M. Ulivieri, *Managing osteoporosis in ulcerative colitis*. *World Journal of Gastroenterology*, 2014. **20**(39): p. 14087-14098.

212. Magro, F., L. Peyrin-Biroulet, H. Sokol, et al., Extra-intestinal malignancies in inflammatory bowel disease: Results of the 3rd ECCO Pathogenesis Scientific Workshop (III). *Journal of Crohn's and Colitis*, 2014. **8**(1): p. 31-44.
213. Dezfoli, S. and G.Y. Melmed, *Vaccination issues in patients with inflammatory bowel disease receiving immunosuppression*. *Gastroenterology and Hepatology*, 2012. **8**(8): p. 504-512.
214. Kimmel, J.N., T.H. Taft and L. Keefer, Inflammatory Bowel Disease and Skin Cancer: An Assessment of Patient Risk Factors, Knowledge, and Skin Practices. *Journal of Skin Cancer*, 2016. **Article ID: 4632037**: p. 7 pages.
215. Minderhoud, I., B. Oldenburg, P. van Dam, et al., *High prevalence of fatigue in inflammatory bowel disease is not related to adrenocortical insufficiency*. *American Journal of Gastroenterology*, 2003. **98**(5): p. 1088-1093.
216. Piper, B.F., A.M. Lindsey and M.J. Dodd, *Fatigue mechanisms in cancer patients: developing nursing theory*. *Oncology Nursing Forum*, 1987. **14**: p. 17-23.
217. Opheim, R., M.S. Fagermoen, T. Bernklev, et al., *Fatigue interference with daily living among patients with inflammatory bowel disease*. *Quality of Life Research*, 2014. **23**: p. 709-719.
218. Römken, T., van Vugt-van P, M. Nagengast, et al., *High prevalence of fatigue in inflammatory bowel disease: A case control study*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2011. **5**(4): p. 332-337.
219. Czuber-Dochan, W., J. Armes, E. Ream, et al., Exploring fatigue in inflammatory bowel disease - a descriptive phenomenological study. *Gut*, 2016. **65**(1): p. A154.
220. Czuber-Dochan, W., C. Norton, F. Bredin, et al., *Healthcare professionals' perceptions of fatigue experienced by people with IBD*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2014. **8**(8): p. 835-844.
221. Kreijne, J., G. Fuhler, C.J. van der Woude, et al., *Common genetic predisposition between fatigue-related syndromes and inflammatory bowel disease: a systematic review*. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2016. **10**(Suppl.1): p. S475-S476.
222. van Langenberg, D.R., P. Della Gatta, S.A. Warmington, et al., Objectively measured muscle fatigue in Crohn's disease: correlation with self-reported fatigue and associated factors for clinical application. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2014. **8**: p. 137-146.
223. Gasche, C., M.C. Lomer, I. Cavill, et al., *Iron, anaemia, and inflammatory bowel disease*. *Gut*, 2004. **53**: p. 1190-1197.
224. Goldenberg, B.A., L.A. Graff, I. Clara, et al., *Is iron deficiency in the absence of anemia associated with fatigue in inflammatory bowel disease?* *American Journal of Gastroenterology*, 2013. **108**: p. 1392-1397.
225. Bager, P., R. Befrits, O. Wikman, et al., *Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease is common and multifactorial*. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 2012. **35**: p. 133-141.
226. Jelsness-Jorgensen, L.P., T. Bernklev, M. Henriksen, et al., *Chronic fatigue is associated with impaired health-related quality of life in inflammatory bowel disease*. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 2011. **33**: p. 106-114.
227. Bager, P., C. Vestergaard, T. Juul, et al., *Fatigue in IBD must be compared to the background population - generation of normative data for the IBD-F*. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2017. **11**(Suppl.1): p. S488-S499.
228. Banovic, I., D. Gilibert and J. Cosnes, Crohn's disease and fatigue: constancy and co-variations of activity of the disease, depression, anxiety and subjective quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, 2010. **15**(4): p. 394-405.

229. Cohen, B., H. Zoega, S.A. Shah, et al., Fatigue is highly associated with poor health-related quality of life, disability and depression in newly-diagnosed patients with inflammatory bowel disease, independent of disease activity. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 2014. **39**: p. 811-822.
230. van Langenberg, D.R. and P.R. Gibson, Factors associated with physical and cognitive fatigue in patients with Crohn's disease: a cross-sectional and longitudinal study. *Inflamm Bowel Dis*, 2014. **20**(1): p. 115-125.
231. Graff, L.A., I. Clara, J.R. Walker, et al., Changes in fatigue over 2 years are associated with activity of inflammatory bowel disease and psychological factors. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 2013. **11**: p. 1140-1146.
232. Huppertz-Hauss, G., M.L. Høivik, L.P. Jelsness-Jørgensen, et al., *Fatigue in a population-based cohort of patients with inflammatory bowel disease 20 years after diagnosis: The IBSEN study*. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 2017. **52**(3): p. 351-358.
233. Jelsness-Jørgensen, L.P., T. Bernklev and B. Moum, Fatigue and disease-related worries among inflammatory bowel disease patients in remission: is it a reflection of coexisting IBS-like symptoms? A short report. *Journal of Psychosomatic Research*, 2012. **73**: p. 469-472.
234. Graff, L.A., N. Vincent, J.R. Walker, et al., *A population-based study of fatigue and sleep difficulties in inflammatory bowel disease*. *Inflammatory Bowel Disease*, 2011. **17**(9): p. 1882-1889.
235. Hashash, J.G., C. Ramos-Rivers, A. Youk, et al., Quality of sleep and coexistent psychopathology have significant impact on fatigue burden in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 2016: p. 8 pages.
236. Grimstad, T., K.B. Norheim, K. Isaksen, et al., *Fatigue in Newly Diagnosed Inflammatory Bowel Disease*. *Journal of Crohn's & colitis*, 2015. **9**(9): p. 725-730.
237. Grimstad, T., K.B. Norheim, J.T. Kvaløy, et al., *Conventional treatment regimens for ulcerative colitis alleviate fatigue – an observational cohort study*. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 2016. **51**(10): p. 1213-1219.
238. Kreijne, J., M. Lie, L. Vogelaar, et al., *Practical guideline for fatigue management in inflammatory bowel disease*. *Journal of Crohn's & Colitis*, 2016. **10**(1): p. 105-111.
239. Whayman, K., *Supporting and educating patients, in Inflammatory Bowel Disease Nursing*, K. Whayman, J. Duncan, and M. O'Connor, Editors. 2011, Quay Books: London.
240. Artom, M., W. Czuber-Dochan, J. Sturt, et al., *The contribution of clinical and psychosocial factors to fatigue in 182 patients with inflammatory bowel disease*. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 2017. **45**: p. 403-416.
241. Artom, M., W. Czuber-Dochan, J. Sturt, et al., *Targets for Health Interventions for Inflammatory Bowel Disease-fatigue*. *J Crohns Colitis*, 2016. **10**(7): p. 860-9.
242. Czuber-Dochan W, A.J.R.E.N.C.A.M., Exploring fatigue in inflammatory bowel disease - a descriptive phenomenological study. *Gut*, 2016. **65**(1): p. A154.
243. Beck, A., P. Bager, P.E. Jensen, et al., *How fatigue is experienced and handled by female outpatients with inflammatory bowel disease*. *Gastroenterology Research and Practice*, 2013. **2013**(Article ID 153818): p. 8 pages.
244. International Council of, N., *Nurse Practitioner/Advanced Practice Nurse: Definition and Characteristics*. 2009, Geneva: ICN.
245. Department of Health, C.N.O.D.P.L.T., *Advanced Level Nursing: A Position Statement*. 2010: Department of Health, UK.

246. The Royal College of N., Roles descriptives for inflammatory bowel disease nurse specialists - RCN guidance. 2007, The Royal College of Nursing.
247. Stahl, A.M., D. Nardi and M.A. Lewandowski, *Developing an empirical base for clinical nurse specialist education*. Clinical nurse specialist CNS, 2008. **22**(0887-6274; 0887-6274; 3): p. 143-148.
248. Goodyear, R., ICN International Nurse Practitioner/Advanced Practice Nursing Network Scope of Practice and Standards. 2005, International Nurse Practitioner/Advanced Practice Nursing Network.
249. Bell, L. and A. Duffy, *A concept analysis of nurse-patient trust*. Br J Nurs, 2009. **18**: p. 46-51.
250. Royal College, o.N., Advanced nurse practitioners - an RCN guide to advanced nursing practice, advanced nurse practitioners and programme accreditation. 2012, The Royal College of Nursing: London.
251. Ball, J., *Maxi nurses: advanced and specialist roles*. 2005, Royal College of Nursing: London.
252. Leary, A. and S. Oliver, *Clinical nurse specialists: adding value to care*. 2010, Royal College of Nursing Rheumatology Forum.
253. Thompson, C.J. and P. Nelson-Marten, Clinical nurse specialist education: actualizing the systems leadership competency. Clin Nurse Spec, 2011. **25**: p. 133-139.
254. Royal College of Nursing, L., Advanced nurse practitioner - an RCN guide to the advanced practitioner role, competencies and programme accreditation. 2010, Royal College of Nursing: London.
255. Hicks, C., The shortfall in published research: a study of nurses' research and publication activities. J Adv Nurs, 1995. **21**: p. 594-604.
256. Large, S., A. Macleod, G. Cunningham, et al., *A multiple-case study evaluation of the RCN Clinical Leadership Programme in England*. 2005, The Royal College of Nursing: London.
257. NHS Leadership, C., *NHS Leadership*. 2012, NHS: London.
258. Begley, C., N. Elliot, J. Laylor, et al., Differences between clinical specialist and advanced practitioner clinical practice, leadership and research roles, responsibilities and perceived outcomes (the SCAPE study). Journal of Advanced Nursing, 2012. **69**(6): p. 1365-2648.
259. Coenen, S., E. Weyts, S. Vermeire, et al., Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on the quality of delivered care. Eur J Gastroenterol Hepatol, 2017. **29**(6): p. 646-650.
260. Nightingale, A., W. Middleton, S. Middleton, et al., *Evaluation of the effectiveness of a specialist nurse in the management of inflammatory bowel disease*. European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 2000. **12**.
261. Kemp, k., J. Griffiths, S. Campbell, et al., *An exploration of the follow up care needs of patients with inflammatory bowel disease*. Journal of Crohns and Colitis, 2013. **7**: p. e386-e395.
262. Smith, G., Watson, R. Roger, D. McRorie, E. Hurst, N. Luman, W. Palmer, KR., *Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease*. Journal of Advanced Nursing, 2002. **38**(2): p. 152-160.
263. Pearson, J., *Demonstrating the impact of an inflammatory bowel disease nurse specialist*. CME Journal Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, 2005. **7**: p. 15-19.
264. Norton, C., L.B. Dibley, A. Hart, et al., Faecal incontinence intervention study (FINS): self-management booklet information with or without nurse support to improve continence in people with inflammatory bowel disease: study protocol for a randomized controlled trial. Trials, 2015. **16**: p. 444-015-0962-0.

265. López, M., A. Dosal, A. Villoria, et al., A Nurse-Driven Outpatient Clinic for Thiopurine-Treated Inflammatory Bowel Disease Patients Reduces Physician Visits and Increases Follow-Up Efficiency. *Gastroenterology Nursing*, 2015. **38**(2): p. 116-120.
266. Guarini, A., F. Marinis, A. Kohn, et al., Inflammatory bowel disease nurse specialists for patients on biological therapies: a nationwide Italian survey. *Ann Gastroenterol*, 2016. **29**(4): p. 492-496.
267. Morar, P., J. Read, S. Arora, et al., Defining the optimal design of the inflammatory bowel disease multidisciplinary team: results from a multicentre qualitative expert-based study. *Frontline Gastroenterology*, 2015. **6**(4): p. 290-297.
268. Castledine, G., The role and criteria of an advanced nurse practitioner. *Br J Nurs*, 1996. **5**: p. 288-289.
269. Duncan, J., *Nursing Assessment, in Inflammatory Bowel Disease Nursing*, K. Whayman, J. Duncan, and M. O'Connor, Editors. 2011, Quay Books: London.
270. Harvey, R.F. and J.M. Bradshaw, *A simple index of Crohn's-disease activity 8*. *Lancet*, 1980. **1**(0140-6736; 0140-6736; 8167): p. 514.
271. Walmsley, R.S., R.C. Ayres, R.E. Pounder, et al., *A simple clinical colitis activity index 9*. *Gut*, 1998. **43**(0017-5749; 0017-5749; 1): p. 29-32.
272. Hibberts, F. and C. Bushell, *Physical assessment in gastroenterology: abdominal examination*. *Gastrointestinal Nursing*, 2007. **5**: p. 24-30.
273. Snaith, R.P. and A.S. Zigmond, *The hospital anxiety and depression scale*. *British medical journal (Clinical research ed.)*, 1986. **292**(0267-0623; 0267-0623; 6516): p. 344.
274. Guyatt, G., A. Mitchell, E.J. Irvine, et al., *A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease*. *Gastroenterology*, 1989. **96**(0016-5085; 0016-5085; 3): p. 804-810.
275. Boonen, A., P.C. Dagnelie, A. Feleus, et al., The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation: results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis*, 2002. **8**: p. 382-389.
276. Bernklev, T., J. Jahnsen, M. Henriksen, et al., Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 2006. **12**(5): p. 402-12.
277. Rogala, L., N. Miller, L.A. Graff, et al., Population-based controlled study of social support, self-perceived stress, activity and work issues, and access to health care in inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 2008. **14**(1078-0998; 1078-0998; 4): p. 526-535.
278. Andrews, J., . Mountfield, RE, Van Langenberg, DR, Bampton, PA, Holtman, GJ., *Un-promoted issues in inflammatory bowel disease: opportunities to optimise care*. *Internal Medicine Journal.*, 2010. **40**: p. 173-182.
279. Belling, R., Woods, L. McLaren, S., Stakeholder perceptions of specialist inflammatory bowel disease nurses' role and personal attributes. *International Journal of Nursing Practice* 2008. **14**: p. 7.
280. Van Der Eijk, I., F.W. Verheggen, M.G. Russel, et al., *"Best practice" in inflammatory bowel disease: an international survey and audit*. *Eur J Intern Med*, 2004. **15**: p. 113-120.
281. Beaulieu, D.B. and S. Kane, *Inflammatory bowel disease in pregnancy*. *World J Gastroenterol*, 2011. **17**: p. 2696-2701.
282. Bager, P., M. Julsgaard, T. Vestergaard, et al., *Adherence and quality of care in IBD*. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 2016. **51**(11): p. 1326-1331.

283. Norton, C. and L. Dibley, *Help-seeking for fecal incontinence in people with inflammatory bowel disease*. Journal of wound, ostomy, and continence nursing : official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society, 2013. **40**(6): p. 631-8; quiz E1-2.
284. Kane, S., D. Huo, J. Aikens, et al., Medication nonadherence and the outcomes of patients with quiescent ulcerative colitis. Am J Med, 2003. **114**: p. 39-43.
285. Squires, S.I., A.J. Boal and G.D. Naismith, The financial impact of a nurse-led telemedicine service for inflammatory bowel disease in a large district general hospital. Frontline Gastroenterol, 2016. **7**(3): p. 216-221.
286. Sechi, A., E. Sawyer, W. Ng, et al., Proving cost-effectiveness through implementation of a nurse-led inflammatory bowel disease (IBD) patient advice line and virtual clinic (CHEAP). The Journal of the Gastroenterological Nurses College of Australia, 2016. **26**(2): p. 4-6.
287. Nightingale, A., *Diagnosis and management of inflammatory bowel disease*. Nurse Prescribing, 2007. **5**: p. 289-295.
288. Bager, P., U. Chauhan, K. Greveson, et al., *Systematic review: advice lines for patients with inflammatory bowel disease*. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 2017.  
<https://doi.org/10.1080/00365521.2017.1401116>(epup ahead of print).
289. Younge, L. and C. Norton, *Contribution of specialist nurses in managing patients with IBD*. British Journal of Nursing, 2007. **16**(4).
290. Royal College, o.N., Using telephone advice for patients with long-term conditions: an RCN guide to using technology to complement nursing practice. 2012, Royal College of Nursing: London.
291. Coleman, A., Where do I stand? Legal implications of telephone triage. J Clin Nurs, 1997. **6**: p. 227-231.
292. Corbett, S., M. Welfare, E. McColl, et al., *Implementing a colitis education and support programme*. Gastrointestinal Nursing, 2006. **4**(5): p. 12-20.
293. Mukewar, S., P. Mani, X. Wu, et al., *YouTube and inflammatory bowel disease*. Journal of Crohn's & colitis, 2013. **7**(5): p. 392-402.
294. Fortinsky, K.J., M.R. Fournier and E.I. Benchimol, *Internet and electronic resources for inflammatory bowel disease: a primer for providers and patients*. Inflammatory bowel diseases, 2012. **18**(6): p. 1156-1163.
295. Promislow, S., J.R. Walker, M. Taheri, et al., *How well does the Internet answer patients' questions about inflammatory bowel disease?* Can J Gastroenterol, 2010. **24**: p. 671-677.
296. Sephton, M., K. Kemp and V. Ridgway, *An evaluation study of a pilot group education programme for inflammatory bowel disease*. Frontline Gastroenterology, 2016. **7**(2): p. 135-140.
297. Jaghult, S., J. Larson, R. Wredling, et al., *A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial*. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 2007. **42**: p. 1452-1459.
298. Oxelmark, L., A. Magnusson, R. Lofberg, et al., *Group-based intervention program in inflammatory bowel disease patients: effects on quality of life*. Inflammatory Bowel Diseases, 2007. **13**(2): p. 182-90.
299. Waters, B., L. Jensen and R. Fedorak, *Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial*. Canadian Journal of Gastroenterology, 2005. **19**(4): p. 235-44.
300. Verma, S., H.H. Tsai and M.H. Gjaffer, Does better disease-related education improve quality of life? A survey of IBD patients. Dig Dis Sci, 2001. **46**: p. 865-869.

301. Protheroe, J., A. Rogers, A.P. Kennedy, et al., Promoting patient engagement with self-management support information: a qualitative meta-synthesis of processes influencing uptake. *Implement Sci*, 2008. **3**: p. 44.
302. Robinson, A., D. Thompson, D. Wilkin, et al., Guided self management and patient directed follow up of ulcerative colitis: a randomised trial. *The Lancet*, 2001. **358**.
303. Barlow, C., Cooke, D. Mullighan, K. Beck, E. Newman, S. , *A critical review of self management and educational interventions in inflammatory bowel disease*. *Gastroenterology Nursing*, 2010. **33**(1): p. 7.
304. Richardson, G., M. Sculpher, A. Kennedy, et al., *Is self-care a cost-effective use of resources? Evidence from a randomized trial in inflammatory bowel disease*. *Journal of Health Services & Research Policy*, 2006. **11**(4): p. 225-30.
305. Bodenheimer, T., K. Lorig, H. Holman, et al., *Patient self-management of chronic disease in primary care*. *JAMA*, 2002. **288**: p. 2469-2475.
306. Moradkhani, A., L. Kerwin, S. Dudley-Brown, et al., *Disease-specific knowledge, coping, and adherence in patients with inflammatory bowel disease*. *Digestive diseases and sciences*, 2011. **56**(1573-2568; 0163-2116; 10): p. 2972-2977.
307. Bernstein, K.I., S. Promislow, R. Carr, et al., Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, 2011. **17**: p. 590-598.
308. de Jong, M.J., A.E. van der Meulen-de Jong, M.J. Romberg-Camps, et al., Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *The Lancet*, 2017. **390**(10098): p. 959-968.
309. Huang, V.W., K.M. Reich and R.N. Fedorak, *Distance management of inflammatory bowel disease: systematic review and meta-analysis*. *World journal of gastroenterology*, 2014. **20**(3): p. 829-842.
310. Jackson, B.D., K. Gray, S.R. Knowles, et al., *EHealth Technologies in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2016. **10**(9): p. 1103-1121.
311. Aguas Peris, M., J. Del Hoyo, P. Bebia, et al., *Telemedicine in inflammatory bowel disease: opportunities and approaches*. *Inflammatory bowel diseases*, 2015. **21**(2): p. 392-399.
312. Pedersen, N., EHealth: self-management in inflammatory bowel disease and in irritable bowel syndrome using novel constant-care web applications. *EHealth by constant-care in IBD and IBS*. *Danish medical journal*, 2015. **62**(12): p. B5168.
313. Elkjaer, M., M. Shuhaibar, J. Burisch, et al., E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided 'Constant-care' approach. *GUT*, 2010. **59**: p. 1652-1661.
314. Cross, R., N. Cheevers, A. Rustgi, et al., *Randomised controlled trial of home telemanagement in patients with ulcerative colitis (UC HAT)*. *Inflammatory bowel disease*, 2012. **18**(6): p. 1018-1025.
315. Philpott, J.R., *Transitional care in inflammatory bowel disease*. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 2011. **7**(1): p. 26-32.
316. Abraham, B.P. and S.A. Kahn, *Transition of Care in Inflammatory Bowel Disease*. *Gastroenterology & Hepatology*, 2014. **10**(10): p. 633-640.
317. Bryant, R.V., M.J. Trott, A. Bennett, et al., Transition of care in inflammatory bowel disease: mind the gap! Theory, practice and recommendations for an Australian context. *Intern Med J*, 2013. **43**(11): p. 1171-6.

318. Hait, E.J., R.M. Barendse, J.H. Arnold, et al., Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2009. **48**(1): p. 61-5.
319. Goodhand, J., C.R. Hedin, N.M. Croft, et al., *Adolescents with IBD: The importance of structured transition care*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2011. **5**(6): p. 509-519.
320. Brooks, A.J., P.J. Smith, R. Cohen, et al., UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut*, 2017. **66**(6): p. 988-1000.
321. van Rheenen, P.F., M. Aloji, I.A. Biron, et al., European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*, 2017. **11**(9): p. 1032-1038.
322. Committee, C.Q.o.C.S., Australian IBD Standards of healthcare for people with inflammatory bowel disease in Australia. 2016, Crohn's & Colitis Australia: Australia.
323. Committee, C.Q.o.C.S., *Inflammatory Bowel Disease Quality of Care Program (IBD Audit Report)*. 2016, Crohn's & Colitis Australia: Australia.
324. Kemp, K., R. Driscoll and I. Arnott, UK inflammatory bowel disease audit: nurse correlations between 2006 and 2008 *Gut*, 2010. **59**(A39): p. OC-094.
325. Rahier, J.F., F. Magro, C. Abreu, et al., Second European evidence-based consensus on the prevention, diagnosis and management of opportunistic infections in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2014. **8**(6): p. 443-468.
326. Ben-Horin, S., Y. Bujanover, S. Goldstein, et al., *Travel-associated health risks for patients with inflammatory bowel disease*. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 2012. **10**(2): p. 160-5, 165.e1.
327. Wasan, S.K., S.E. Baker, P.R. Skolnik, et al., *A practical guide to vaccinating the inflammatory bowel disease patient*. *Am J Gastroenterol*, 2010. **105**(6): p. 1231-8.
328. Kotton, C.N., *Vaccines and inflammatory bowel disease*. *Dig Dis*, 2010. **28**(3): p. 525-35.
329. Rahier, J.F., M. Moutschen, A. Van Gompel, et al., *Vaccinations in patients with immune-mediated inflammatory diseases*. *Rheumatology (Oxford)*, 2010. **49**(10): p. 1815-27.
330. Esteve, M., C. Loras and E. Garcia-Planella, *Inflammatory bowel disease in travelers: choosing the right vaccines and check-ups*. *World J Gastroenterol*, 2011. **17**(22): p. 2708-14.
331. Ericsson, C.D., *Travellers with pre-existing medical conditions*. *Int J Antimicrob Agents*, 2003. **21**(2): p. 181-8.
332. Spira, A.M., *Preparing the traveller*. *Lancet*, 2003. **361**(9366): p. 1368-81.
333. Greveson, K., T. Shepherd, J.P. Mulligan, et al., *Travel health and pretravel preparation in the patient with inflammatory bowel disease*. *Frontline Gastroenterol*, 2016. **7**(1): p. 60-65.
334. Soonawala, D., A.M. van Eggermond, H. Fidder, et al., *Pretravel preparation and travel-related morbidity in patients with inflammatory bowel disease*. *Inflamm Bowel Dis*, 2012. **18**(11): p. 2079-85.
335. Goel, A., C. Hill and J. Limdi, PTU-060 Vaccinating patients with IBD - Still to begin, at the beginning, in British Society of Gastroenterology Annual General Meeting. 2014. p. A64-5.
336. Yeung, J.H., K.J. Goodman and R.N. Fedorak, Inadequate knowledge of immunization guidelines: a missed opportunity for preventing infection in immunocompromised IBD patients. *Inflamm Bowel Dis*, 2012. **18**(1): p. 34-40.
337. Wasan, S.K., J.A. Coukos and F.A. Farraye, Vaccinating the inflammatory bowel disease patient: deficiencies in gastroenterologists knowledge. *Inflamm Bowel Dis*, 2011. **17**(12): p. 2536-40.



338. Gupta, A., F.A. Macrae and P.R. Gibson, Vaccination and screening for infections in patients with inflammatory bowel disease: a survey of Australian gastroenterologists. *Intern Med J*, 2011. **41**(6): p. 462-7.
339. Wasan, S.K., A.H. Calderwood, M.D. Long, et al., Immunization rates and vaccine beliefs among patients with inflammatory bowel disease: an opportunity for improvement. *Inflamm Bowel Dis*, 2014. **20**(2): p. 246-50.
340. Charity, I.P. *Evidence-based information and support for people travelling with IBD*. 2014 [cited 2017 10th April]; Available from: <http://www.ibdpassport.com/>.
341. Baird, D.D., M. Narendranathan and R.S. Sandler, *Increased risk of preterm birth for women with inflammatory bowel disease*. *Gastroenterology*, 1990. **99**(4): p. 987-94.
342. Selinger, C.P., J. Eaden, W. Selby, et al., *Inflammatory bowel disease and pregnancy: Lack of knowledge is associated with negative views*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2013. **7**(6): p. e206-e213.
343. Hudson, M., G. Flett, T.S. Sinclair, et al., *Fertility and pregnancy in inflammatory bowel disease*. *Int J Gynaecol Obstet*, 1997. **58**(2): p. 229-37.
344. Selinger, C.P., J. Ghorayeb and A. Madill, What Factors Might Drive Voluntary Childlessness (VC) in Women with IBD? Does IBD-specific Pregnancy-related Knowledge Matter? *Journal of Crohn's and Colitis*, 2016. **10**(10): p. 1151-1158.
345. Carbery, I., J. Ghorayeb, A. Madill, et al., *Pregnancy and inflammatory bowel disease: Do we provide enough patient education? A British study of 1324 women*. *World Journal of Gastroenterology*, 2016. **22**(36): p. 8219-8225.
346. Selinger, C.P., J. Eaden, W. Selby, et al., Patients' knowledge of pregnancy-related issues in inflammatory bowel disease and validation of a novel assessment tool ('CCPKnow'). *Aliment Pharmacol Ther*, 2012. **36**(1): p. 57-63.
347. Kane, S., *Inflammatory bowel disease, women, and pregnancy*. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 2013. **9**(741-743).
348. Waljee, A., J. Waljee, A.M. Morris, et al., Threefold increased risk of infertility: a meta-analysis of infertility after ileal pouch anal anastomosis in ulcerative colitis. *Gut*, 2006. **55**(11): p. 1575-80.
349. Ørding, O., S. Juul, I. Berndtsson, et al., Ulcerative colitis: female fecundity before diagnosis, during disease, and after surgery compared with a population sample. *Gastroenterology*, 2002. **122**: p. 15-19.
350. O'Morain, C., P. Smethurst, C.J. Dore, et al., *Reversible male infertility due to sulphasalazine: studies in man and rat*. *Gut*, 1984. **25**(10): p. 1078-84.
351. Birnie, G.G., T.I. McLeod and G. Watkinson, *Incidence of sulphasalazine-induced male infertility*. *Gut*, 1981. **22**(6): p. 452-5.
352. Toovey, S., E. Hudson, W.F. Hendry, et al., *Sulphasalazine and male infertility: reversibility and possible mechanism*. *Gut*, 1981. **22**(6): p. 445-51.
353. Sussman, A. and J. Leonard, *Psoriasis, methotrexate, and oligospermia*. *Arch Dermatol*, 1980. **116**: p. 215-217.
354. Abhyankar, A., M. Ham and A.C. Moss, Meta-analysis: the impact of disease activity at conception on disease activity during pregnancy in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 2013. **38**(5): p. 460-6.
355. Siegel, C.A., *Making Therapeutic Decisions in IBD: The Role of Patients*. *Current Opinion in Gastroenterology*, 2009. **25**(4): p. 334-338.

356. Mountifield, R., P. Bampton, R. Prosser, et al., Fear and fertility in inflammatory bowel disease: a mismatch of perception and reality affects family planning decisions. *Inflamm Bowel Dis*, 2009. **15**(5): p. 720-5.
357. Alstead, E.M., *Inflammatory bowel disease in pregnancy*. *Postgrad Med J*, 2002. **78**(915): p. 23-6.
358. Fonager, K., H.T. Sorensen, J. Olsen, et al., Pregnancy outcome for women with Crohn's disease: a follow-up study based on linkage between national registries. *Am J Gastroenterol*, 1998. **93**(12): p. 2426-30.
359. Selinger, C.P., R.W. Leong and S. Lal, Pregnancy related issues in inflammatory bowel disease: evidence base and patients' perspective. *World J Gastroenterol*, 2012. **18**(21): p. 2600-8.
360. Mahadevan U, C. Martin, Sandler RS, et al., PIANO: a 1000 patient prospective registry of pregnancy outcomes in women with IBD exposed to immunomodulators and biologic therapy. *Gastroenterology*, 2012. **142**(issue 5 suppl 1): p. S-149.
361. Rajaratnam, S.G., T.W. Eglinton, P. Hider, et al., *Impact of ileal pouch-anal anastomosis on female fertility: meta-analysis and systematic review*. *Int J Colorectal Dis*, 2011. **26**(11): p. 1365-74.
362. Oza, S.S., V. Pabby, L.E. Dodge, et al., In Vitro Fertilization in Women With Inflammatory Bowel Disease Is as Successful as in Women From the General Infertility Population. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 2015. **13**(9): p. 1641-6.e3.
363. Mountifield, R.E., R. Prosser, P. Bampton, et al., *Pregnancy and IBD treatment: this challenging interplay from a patients' perspective*. *J Crohns Colitis*, 2010. **4**(2): p. 176-82.
364. Nguyen, G.C., C.H. Seow, C. Maxwell, et al., *The Toronto Consensus Statements for the Management of Inflammatory Bowel Disease in Pregnancy*. *Gastroenterology*, 2016. **150**(3): p. 734-757.e1.
365. Julsgaard, M., M. Norgaard, C.L. Hvas, et al., Self-reported adherence to medical treatment, breastfeeding behaviour, and disease activity during the postpartum period in women with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol*, 2014. **49**(8): p. 958-66.
366. Moffatt, D.C., A. Ilnyckyj and C.N. Bernstein, A population-based study of breastfeeding in inflammatory bowel disease: initiation, duration, and effect on disease in the postpartum period. *Am J Gastroenterol*, 2009. **104**(10): p. 2517-23.
367. Duncan, J. and L. Younge, *Fertility, pregnancy and IBD*, in *Inflammatory Bowel Disease Nursing*, K. Whayman, Duncan, J, O'Connor, M Editor. 2011, Quay Books: London. p. 241-58.
368. Bager, P., R. Befrits, O. Wikman, et al., High burden of iron deficiency and different types of anemia in inflammatory bowel disease outpatients in Scandinavia: a longitudinal 2-year follow-up study. *Scand J Gastroenterol*, 2013. **48**(11): p. 1286-93.
369. Filmann, N., J. Rey, S. Schneeweiss, et al., Prevalence of anemia in inflammatory bowel diseases in european countries: a systematic review and individual patient data meta-analysis. *Inflamm Bowel Dis*, 2014. **20**(5): p. 936-45.
370. WHO., UNICEF. and UNU., *Iron deficiency anaemia: assessment, prevention, and control. A guide for programme managers*. 2001, World Health Organisation: Geneva.
371. Dignass, A.U., C. Gasche, D. Bettenworth, et al., European consensus on the diagnosis and management of iron deficiency and anaemia in inflammatory bowel diseases. *J Crohns Colitis*, 2015. **9**(3): p. 211-22.
372. Magro, F., P. Gionchetti, R. Eliakim, et al., Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 1: Definitions, Diagnosis, Extra-intestinal

- Manifestations, Pregnancy, Cancer Surveillance, Surgery, and Ileo-anal Pouch Disorders. *J Crohns Colitis*, 2017. **11**(6): p. 649-670.
373. van Gennep, S., S. Sahami, C.J. Buskens, et al., Comparison of health-related quality of life and disability in ulcerative colitis patients following restorative proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis versus anti-tumor necrosis factor therapy. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 2017. **29**(3): p. 338-344.
374. Nursing., R.C.o., *Clinical Nurse Specilaist: Stoma Care*. 2009, RCN: London, UK.
375. Brown, C., P.R. Gibson, A. Hart, et al., Long-term outcomes of colectomy surgery among patients with ulcerative colitis. Springerplus, 2015. **4**: p. 573.
376. Uzzan, M., J. Kirchgessner, N. Oubaya, et al., *Risk of Rectal Neoplasia after Colectomy and Ileorectal Anastomosis for Ulcerative Colitis*. *J Crohns Colitis*, 2017. **11**(8): p. 930-935.
377. Mukewar, S., X. Wu, R. Lopez, et al., *Ethnicity and the risk of development of Crohn's disease of the ileal pouch*. *J Crohns Colitis*, 2013. **7**(5): p. e178-85.
378. Sturm, A., C. Maaser, M. Mendall, et al., *European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on IBD in the Elderly*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2017. **11**(3): p. 263-273.
379. John, E.S., K. Katz, M. Saxena, et al., *Management of Inflammatory Bowel Disease in the Elderly*. *Curr Treat Options Gastroenterol*, 2016. **14**(3): p. 285-304.
380. Erusalimsky, J.D., J. Grillari, T. Grune, et al., In Search of 'Omics'-Based Biomarkers to Predict Risk of Frailty and Its Consequences in Older Individuals: The FRAILOMIC Initiative. *Gerontology*, 2016. **62**(2): p. 182-90.
381. Greenwald, D.A. and L.J. Brandt, *Inflammatory Bowel Disease After Age 60*. *Curr Treat Options Gastroenterol*, 2003. **6**(3): p. 213-225.
382. Nimmons, D. and J.K. Limdi, *Elderly patients and inflammatory bowel disease*. *World Journal of Gastrointestinal Pharmacology and Therapeutics*, 2016. **7**(1): p. 51-65.
383. Young, J., Fit for Frailty Part 1 Consensus best practice guidance for the care of older people living in community and outpatient settings: A report by the British Geriatrics Society in association with the Royal College of General Practitioners and Age UK. 2014, British Geriatrics Society: London.
384. Juneja, M., L. Baidoo, M.B. Schwartz, et al., Geriatric inflammatory bowel disease: phenotypic presentation, treatment patterns, nutritional status, outcomes, and comorbidity. *Dig Dis Sci*, 2012. **57**(9): p. 2408-15.
385. Panara, A.J., A.J. Yarur, B. Rieders, et al., The incidence and risk factors for developing depression after being diagnosed with inflammatory bowel disease: a cohort study. *Aliment Pharmacol Ther*, 2014. **39**(8): p. 802-10.
386. Long, M.D., M.D. Kappelman, C.F. Martin, et al., *Risk factors for depression in the elderly inflammatory bowel disease population*. *J Crohns Colitis*, 2014. **8**(2): p. 113-9.
387. Fried, L.P., L. Ferrucci, J. Darer, et al., Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 2004. **59**(3): p. 255-63.
388. Katz, S. and D.S. Pardi, *Inflammatory bowel disease of the elderly: frequently asked questions (FAQs)*. *Am J Gastroenterol*, 2011. **106**(11): p. 1889-97.
389. Zimmerman, J., D. Gavish and D. Rachmilewitz, *Early and late onset ulcerative colitis: distinct clinical features*. *J Clin Gastroenterol*, 1985. **7**(6): p. 492-8.
390. Bourgeois, F.T., M.W. Shannon, C. Valim, et al., *Adverse drug events in the outpatient setting: an 11-year national analysis*. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*, 2010. **19**(9): p. 901-10.

391. Buckley, J.P., M.D. Kappelman, J.K. Allen, et al., *The burden of comedication among patients with inflammatory bowel disease*. *Inflamm Bowel Dis*, 2013. **19**(13): p. 2725-36.
392. Boyd, C.M., J. Darer, C. Boulton, et al., Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance. *Jama*, 2005. **294**(6): p. 716-24.
393. Belling, R., S. McLaren and L. Woods, *Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease*. *Cochrane Database Syst Rev*, 2009(4): p. CD006597.
394. Mikocka-Walus, A., J.M. Andrews, D. Rampton, et al., *How can we improve models of care in inflammatory bowel disease? An international survey of IBD health professionals*. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2014. **8**(12): p. 1668-1674.
395. Hernández-Sampelayo, P., M. Seoane, L. Oltra, et al., Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2010. **4**(6): p. 611-622.
396. Calvet, X., J. Panes, N. Alfaro, et al., Delphi consensus statement: Quality Indicators for Inflammatory Bowel Disease Comprehensive Care Units. *J Crohns Colitis*, 2014. **8**(3): p. 240-51.
397. Greveson, K. and S. Woodward, *Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist*. *Br J Nurs*, 2013. **22**(16): p. 952-4, 956-8.
398. Duncan, J., S. Caulfield, A. Clark, et al., *A multidisciplinary virtual biologic clinic: is it worthwhile?* *Journal of Crohns & Colitis*, 2010. **4**(1).
399. Schoultz, M., L. Macaden and A.J.M. Watson, Co-designing inflammatory bowel disease (Ibd) services in Scotland: findings from a nationwide survey. *Bmc Health Services Research*, 2016. **16**: p. 231.
400. Sack, C., V. Phan, R. Grafton, et al., A chronic care model significantly decreases costs and healthcare utilisation in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2012. **6**(3): p. 302-310.
401. Abraham, B.P. and S.A. Kahn, *Transition of Care in Inflammatory Bowel Disease*. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 2014. **10**(10): p. 633-40.
402. Goodhand, J., C.R. Hedin, N.M. Croft, et al., *Adolescents with IBD: the importance of structured transition care*. *J Crohns Colitis*, 2011. **5**(6): p. 509-19.
403. Paine, C.W., N.B. Stollon, M.S. Lucas, et al., Barriers and facilitators to successful transition from pediatric to adult inflammatory bowel disease care from the perspectives of providers. *Inflamm Bowel Dis*, 2014. **20**(11): p. 2083-91.
404. Sebastian, S., H. Jenkins, S. McCartney, et al., The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *J Crohns Colitis*, 2012. **6**(8): p. 830-44.
405. Mason, I., K. Holbrook, K. Kemp, et al., *Inflammatory Bowel Disease nursing: Results of an audit exploring roles, responsibilities and activity of nurses with specialist / advanced roles*. 2012, Royal College of Nursing: London.
406. Taylor, N.S., M. Bettey, J. Wright, et al., *The impact of an inflammatory bowel disease nurse-led biologics service*. *Frontline Gastroenterol*, 2016. **7**(4): p. 283-288.
407. Lopez-Parra, A.M., A review of nursing consultancy to control patients with inflammatory bowel disease treated with thiopurines: Analysis and implementation of improvements. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2014. **8**.
408. Leary, A., *Proving your worth*. *Nursing Standard*, 2011. **25** (31): p. 62-66.

409. Kemp, K., E. Fernandez and I. Arnott, *P483 Impact of inflammatory bowel disease nurse specialist on quality of the patient journey*. Journal of Crohns and Colitis, 2013. **7**(Supplement 1): p. S203.
410. Price, T., K. Lithgo and M.W. Johnsson, Cost savings and outpatient clinic appointments saved: A 2 year review of a nurse led telephone advice line for inflammatory bowel disease. Gut, 2013. **62**.
411. Andersson, G. and E. Marsden, Audit of an inflammatory bowel disease telephone helpline set up and managed by IBD specialist nurses. Gastrointestinal Nursing, 2012. **10**: p. 24-30.
412. O'Connor, M., Criteria for success using an inflammatory bowel disease nurse telephone service. Gastrointestinal Nursing, 2011. **Vol. 9** (2): p. 36-42.
413. Bager, P., *The impact of nurse-led annual telephone follow-up of patients with inflammatory bowel disease*. BMJ quality improvement reports, 2014. **3**(1): p. 10.1136/bmjquality.u206365.w2574. eCollection 2014.
414. Rejler, M., A. Spangeus, J. Tholstrup, et al., Improved population based care: implementing patient and demand- directed care for inflammatory bowel disease and evaluating the redesign with a population-based registry. Q Manage Health Care, 2007. **16**(1): p. 12.
415. Hueppe, A., J. Langbrandtner and H. Raspe, Inviting patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care: a randomized controlled trial. Inflammatory bowel diseases, 2014. **20**(6): p. 1057-1069.
416. Bager, P., . Hentze R, Markussen T, IBD patients in remission strongly prefer annual telephone calls by IBD nurses compared to outpatient visits. Inflammatory bowel disease, 2011. **5**(1): p. S175.
417. Mukherjee, S., P. Sloper and R. Lewin, *The meaning of parental illness to children: the case of inflammatory bowel disease*. Child: Care, Health & Development, 2002. **28**(6): p. 479-485.
418. Louis, E., I. Dotan, S. Ghosh, et al., Optimising the Inflammatory Bowel Disease Unit to Improve Quality of Care: Expert Recommendations. J Crohns Colitis, 2015. **9**(8): p. 685-91.
419. Hall, A., *Recognizing the depth of the IBD nurse specialist role*. Gastrointestinal Nursing, 2011. **9**: p. 46-49.
420. Mowat, C., A. Cole, A. Windsor, et al., *Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults*. GUT, 2011. **60**(36): p. 571-607.
421. Davies, N.J., *Improving self-management for patients with long-term conditions*. Nurs Stand, 2010. **24**(25): p. 49-56; quiz 58, 60.
422. Sidhu, S., Which 5-ASA? Understanding the choices in ulcerative colitis therapy. Gastrointestinal Nursing, 2014. **12**: p. 17-26.
423. Stansfield, C., *Implementation of an IBD nurse-led self-management programme*. Gastrointestinal Nursing, 2008: p. 12-18.
424. Gethins, M., Self-management programme for patients with long term in inflammatory bowel disease. Gastrointestinal Nursing, 2011. **9**.
425. Lakatos, P.L., Prevalence, predictors, and clinical consequences of medical adherence in IBD: How to improve it? World Journal of Gastroenterology : WJG, 2009. **15**(34): p. 4234-4239.
426. LeLeiko, N.S., D. Lobato, S. Hagin, et al., *Rates and Predictors of Oral Medication Adherence in Pediatric Patients with IBD*. Inflammatory Bowel Diseases, 2013. **19**(4): p. 832-839.
427. Lopez, A., V. Billioud, C. Peyrin-Biroulet, et al., *Adherence to Anti-TNF Therapy in Inflammatory Bowel Diseases: A Systematic Review*. Inflammatory Bowel Diseases, 2013. **19**(7): p. 1528-1533.

428. Kennedy, A., E. Nelson, D. Reeves, et al., A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self management approach to chronic inflammatory bowel disease. *Gut*, 2004. **53**(11): p. 1639-1645.
429. Hunter, J., S. James, D. Chan, et al., *Virtual inflammatory bowel disease clinics in the real world*. *Gut*, 2010. **59**(S1).
430. Ludlow, H., J. Hurley and S. Dolwani, Using email and text messaging to improve patient compliance with blood monitoring. *Nurs Times*, 2009. **105**(28): p. 26-8.
431. Carlsen, K., C. Jakobsen, G. Houen, et al., Self-managed eHealth Disease Monitoring in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: A Randomized Controlled Trial. *Inflamm Bowel Dis*, 2017. **23**(3): p. 357-365.
432. Lynch, T., *A qualitative study of youth living with Crohn's disease*. *Gastroenterology Nursing*, 2007: p. 224-230.
433. Pihl Lesnovska, K., H. Hjortswang, A. Ek, et al., *Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease*. *Gastroenterology Nursing*, 2009: p. 37-44.
434. Jelsness-Jørgensen, L., T. Bernklev, M. Henriksen, et al., Is patient reported outcome (PRO) affected by different follow-up regimens in inflammatory bowel disease (IBD)? A one year prospective, longitudinal comparison of nurse-led versus conventional follow-up. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2012. **6**(9): p. 887-894.
435. Czuber-Dochan, W., L.B. Dibley, H. Terry, et al., *The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study*. *Journal of Advanced Nursing*, 2012. **69**(9): p. 1987-1999.
436. Jelsness-Jørgensen, L.P., T. Bernklev, M. Henrickson, et al., *Chronic fatigue is associated with increased disease-related worries and concerns in inflammatory bowel disease*. *World Journal of Gastroenterology*, 2012. **18**(5): p. 445-452.
437. Dibley, L., P. Bager, W. Czuber-Dochan, et al., Identification of Research Priorities for Inflammatory Bowel Disease Nursing in Europe: a Nurses-European Crohn's and Colitis Organisation Delphi Survey. *J Crohns Colitis*, 2017. **11**(3): p. 353-359.