

# Factors of importance for health care seeking in irritable bowel syndrome and the use of patient education



**Gisela Ringström**

Leg. Sjuksköterska  
Magtarmlab, Blå stråket 3 4 tr.  
SU/Sahlgrenska, 413 45 Göteborg  
Tfn +4631-342 81 07  
Avhandlingen försvarade jag den 4/12-08  
och opponent var prof. Per Farup från Norges  
Teknisk-Naturvetenskapelige Universitet, Trondheim.

**Irritable bowel syndrome (IBS) är en funktionell mag-tarmsjukdom med en prevalens på 10–20% i västvärlden. IBS kännetecknas av smärta och/eller obehag i buken som är kopplat till ett stort avföringsmönster.**

Patofysiologin vid IBS är endast delvis klarlagd och behandlingsmöjligheterna är begränsade. Sjukdomen är ur medicinsk synvinkel ofarlig, men många drabbade har utomordentligt svåra mag-tarmsymtom och låg livskvalitet. Även om inte alla söker sjukvård för sina mag-tarmsymtom är IBS förenat med hög sjukvårdskonsumtion och sjukfrånvaro, vilket leder till stora kostnader för både individ och samhälle. Många IBS-patienter upplever dessutom att de blir otillräckligt informerade och inte tagna på allvar för sina symtom i sina kontakter med sjukvården.

Syftet med avhandlingen var att identifiera faktorer som påverkar sjukvårdskonsumtion vid IBS, undersöka hur mycket och vilken kunskap patienter med IBS har om sin sjukdom, samt att utveckla och utvärdera en strukturerad patientutbildning för patienter med IBS, en s.k. IBS-skola.

## Arbete 1

Alla individer som uppfyller diagnoskriterierna för IBS söker inte sjukvård för sina symtom. Faktorer bakom varför man söker sjukvård, eller väljer att avstå, är endast delvis klarlagda. Vi undersökte 218 individer med IBS enligt Rom II-kriterierna, dels personer som inte sökt sjukvård för sina mag-tarmsymtom (non-consulters), dels patienter som hade sökt sjukvård. Non-consulters rekryterades via annons i en lokal dagstidning, individer som uppfyllde Rom II-kriterierna för IBS och som angav att de aldrig hade sökt sjukvård för sina

mag-tarmsymtom inkluderades i studien. Patienter som var omhändertagna inom primärvården, men inte skulle remitteras till gastroenterolog, rekryterades för deltagande i studien. Patienter som var remitterade till gastroenterolog rekryterades från vår öppenvårdsmottagning. Validerade frågeformulär för värdering av svårighetsgrad av mag-tarmsymtom (Gastrointestinal Symptom Rating Scale), psykologiska symtom (Hospital Anxiety and Depression scale, Symptom Check List-90 och Visceral Sensitivity Index), livskvalitet (IBS Quality of Life och SF-36) och copingresurser (Coping Resources Inventory och Sense of Coherence) fylldes i av alla för jämförelse av dessa faktorer mellan grupperna. Skillnader som sågs var att non-consulters hade bättre livskvalitet och copingresurser samt lägre grad av psykologiska symtom, jämfört med patienterna som hade sökt sjukvård. Däremot var svårighetsgraden av mag-tarmsymtom likvärdig i de båda grupperna. Det var också skillnader mellan patienter som var omhändertagna inom primärvården och patienter som hade remitterats vidare till gastroenterolog. Primärvårdspatienterna hade bättre livskvalitet samt mindre svåra mag-tarmsymtom och mag-tarmspecifikt ångest jämfört med dem som remitterats till specialist.

## Arbete 2

Det har tidigare visats att patienter med IBS är missnöjda med informationen och omhändertagandet i sina kontakter med sjukvården. Vi inkluderade 86 patienter som fått diagnosen IBS av en primärvårdsläkare och remitterats vidare till gastroenterolog. Patienterna fyllde i ett frågeformulär, utvecklat specifikt för denna studie, angående sin kunskap om IBS. Avsikten var att undersöka vilken information patienterna hade fått, hur nöjda de var med sin kunskap,

samt vilken information de önskade få om IBS. Våra resultat visar att endast en liten andel av patienterna upplevde att de hade fått tillräckligt med information. Majoriteten av patienterna hade nästan alla rätt på ett kunskapstest om IBS, men många kände sig trots detta missnöjda med den kunskap de hade om IBS. Patienterna ville i första hand få information om vad de själva kan göra för att lindra symtom följt av vilka behandlingsmetoder som finns samt information om vad symtomen beror på.

## Arbete 3

En patientutbildning, s.k. IBS-skola, utvecklades och prövades i en pilotstudie med 12 patienter. IBS-skolan bestod av sex träffar à två timmar, en gång per vecka, i grupper om fem till sju patienter. En sjuksköterska, mag-tarmläkare, dietist, sjukgymnast och psykolog ansvarade för varsin föreläsning där information om IBS gavs kombinerat med ett stort utrymme för diskussion i gruppen. Många patienter har hittat lösningar på en del av de problem som mag-tarmsymtom kan orsaka i vardagen och uppmuntrades att delge varandra sina positiva erfarenheter. Fokus låg på att hjälpa patienterna att se de möjligheter de har att själva påverka sina symtom i det dagliga livet. Frågeformulär för värdering av hur patienterna upplevde utbildningen fylldes i efter IBS-skolan. Patienterna var mycket nöjda med utformningen och innehållet i IBS-skolan och den nya kunskap de hade kunnat tillgodogöra sig. Vi såg också tendenser till förbättrad livskvalitet och minskade mag-tarmsymtom efter IBS-skolan i denna pilotstudie.

## Arbete 4

En större studie genomfördes för att utvärdera effekter av denna IBS-skola och också jämföra dessa med effekter av att enbart få

skriftlig information om IBS, s.k. Guidebok. Effekterna mättes med validerade frågeformulär för värdering av upplevd kunskap om IBS, mag-tarmsymtom (IBS Severity Scoring System), livskvalitet (IBS Quality of Life) och psykologiska symtom (Hospital Anxiety and Depression scale och Visceral Sensitivity Index). Sammanlagt 143 patienter deltog och hälften randomiserades till att delta i IBS-skolan och den andra hälften till att få den skriftliga informationen. Patienterna som deltagit i IBS-skolan ökade sin kunskap, minskade sina mag-tarmsymtom och mag-tarmspecifika ångest i högre grad än vad patienterna som fått skriftlig information gjorde. Vi såg också förbättringar avseende generell ångest och livskvalitet efter IBS-skolan, men inte efter att man fått skriftlig information.

#### Slutsater:

□ Det var skillnader mellan de individer som hade sökt sjukvård för sina IBS-symtom och

de som inte hade sökt sjukvård (non-consulters). Non-consulters hade bättre livskvalitet och mindre uttalade psykologiska symtom, medan svårighetsgraden av mag-tarmsymtom var likvärdig i de båda grupperna. Dessa fynd betonar vikten av att basera patientomhändertagandet på en helhetssyn och inte enbart fokusera på enskilda mag-tarmsymtom. Skillnader sågs också mellan de IBS-patienter som var omhändertagna inom primärvården och dem som remitterats till gastroenterolog. Primärvårdspatienterna hade mindre svåra mag-tarmsymtom, bättre livskvalitet och mindre uttalad mag-tarmspecifika ångest. Detta indikerar att IBS-patienter utgör en heterogen grupp, vilket måste beaktas såväl i det kliniska omhändertagandet som i forskning.

□ En stor andel av patienterna hade till stora delar korrekt kunskap om IBS, men de var inte nöjda med den kunskapen de hade. Patienterna ville i första hand ha informa-

tion om vad de själva kan göra för att lindra sina symtom. Detta understryker vikten av att förmedla informationen på ett sätt som bidrar till att patienterna ges möjlighet att förstå och använda sin kunskap.

□ Patientutbildningen, IBS-skolan, utvecklades och utvärderades i en pilotstudie och var mycket uppskattad av patienterna. Positiva kommentarer uttrycktes angående hur värdefullt patienterna upplevde att det var att diskutera IBS-relaterade frågor med andra patienter, samtidigt som man fick vägledning av sjukvårdspersonal. Detta talar för att denna typ av självhjälps grupper är värdefulla komplement i omhändertagandet av IBS-patienter.

□ Deltagande i IBS-skolan gav större positiva effekter jämfört med att få skriftlig information. Upplevd kunskap om IBS förbättrades mer och mag-tarmsymtom och mag-tarmspecifika ångest minskade mer i gruppen som gått IBS-skolan jämfört med gruppen som fått guideboken. Detta talar för att IBS-skolan är en användbar metod för att förmedla information till patienter med IBS. Det är förmodligen inte enbart en fråga om vilken information som förmedlas, utan det är även en fråga om hur informationen förmedlas.

#### Artiklar:

Ringström G, Abrahamsson H, Strid H, Simrén M. Why do subjects with irritable bowel syndrome seek health care for their symptoms? *Scandinavian Journal of Gastroenterology* (2007) 42: 1194-1203.

Ringström G, Agerforz P, Lindh A, Jerlstedt P, Wallin J, Simrén M.

What do patients with irritable bowel syndrome know about their disorder and how do they use their knowledge?

Accepted for publication in *Gastroenterology Nursing* (2008)

Ringström G, Störsrud S, Lundqvist S, Westman B, Simrén M.

Development of an educational intervention for patients with irritable bowel syndrome (IBS) – a pilot study.

Submitted for publication

Ringström G, Störsrud S, Posserud I, Lundqvist S, Westman B, Simrén M.

Structured patient education is superior to written information in the management of patients with irritable bowel syndrome – a randomized controlled study.

In manuscript