



Lena Oxelmark försvarade sin avhandling med titeln "Quality of Life in Inflammatory Bowel Diseases – aspects on interventions and unconventional treatments" vid Sophiahemmet den 16 juni 2006. Detta var första gången en sjuksköterska disputerade vid Sophiahemmet.

Lena Oxelmark blev färdig sjuksköterska 1982 och började arbeta på hematologen vid Huddinge Sjukhus, vidareutbildadesig inom medicin och kirurgi. 1989 började hon arbeta på en gemensam mottagning och undersökningscentral för hematologi- och IBD-patienter. Hon kom där för första gången i kontakt med de IBD-patienter som gick på "colit-mottagningen" och många frågor och funderingar kring väcktes kring dessa patienters liv och livskvalitet. Lena gick en 40 poängs utbildning i Gastroenterologisk vård vid Karolinska Institutet för att ytterligare fördjupa sig i IBD-problematiken. Hon hade som forskningsjuksköterska ansvar för de olika kliniska läkemedelsprövningar som bedrevs på kliniken för IBD-patienter tillsammans med Robert Löfberg, som också blev hennes huvudhandledare i forskningsarbetet. Lena byggde upp och var ansvarig för en dagvårdsavdelning, "IBD-KBC" på Huddinge Sjukhus och inledde samtidigt sitt eget forskningsarbete med hjälp av forskningspengar från Vårdutvecklingsenheten där. Sedan år 2000 har Lena varit verksam vid IBD-enheten på Sophiahemmet och hon fick där möjlighet att slutföra avhandlingsarbetet tack vare forskarstipendier från Sophiahemmet Ideell förening och Sophiahemmet Högskola, där även Lenas bi-handledare, Pernilla Hillerås var verksam. Efter disputationen har Lena börjat tjänstgöra som universitetsadjunkt i sjuksköterskeprogrammet termin 3, vid Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Campus Huddinge. Men Lena släpper inte forskningen med IBD-patienterna, hon planerar nu en ny alternativ och komplementär medicinsk studie under våren.

Livskvalitet vid inflammatorisk tarmsjukdom – aspekter på interventioner och okonventionella behandlingar

Doktorsavhandling

Lena Oxelmark, leg. sjuksköterska, Medicine Doktor
Institutionen för Medicin, Karolinska Universitetssjukhuset Solna,
IBD-enheten Sophiahemmet, Sophiahemmet Högskola
Karolinska Institutet, Stockholm 2006

Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (Inflammatory Bowel Disease, IBD) kan påverka patienternas livskvalitet och förändra deras livssituation inte bara fysiskt utan även emotionellt, psykologiskt och socialt. Förutom besvärande sjukdomssymtom såsom frekventa, blodiga slemmiga diarréer, smärtsamma trängningar, buksmärter, viktnedgång, trötthet kan även biverkningar av den medicinska behandlingen (humörsvängningar, depression, sömnsvårigheter, akne och ökad kroppsvikt) påverka patienternas livskvalitet. Många patienter tycker sig inte ha tillräckligt med kunskap om sin sjukdom. Syftet med avhandlingen var att studera eventuell påverkan på patienternas hälsorelaterade livskvalitet av olika interventioner och okonventionella behandlingar.

Delstudie I: Rawsthorne P, Shanahan F, Cronin N, Anton P, Löfberg R, Bohman L, Bernstein C. *An International Survey of the Use and Attitudes Regarding Alternative Medicine by Patients with Inflammatory Bowel Disease*. *American Journal of Gastroenterology*; 1999;94:1298-1303

När den konventionella medicinska behandlingen sviktar och patienten känner att han eller hon inte har kontroll över sin sjukdom kan de vända sig till komplementära och alternativa medicinska behandlingar och metoder (KAM) som ett komplement eller alternativ för att återta kontrollen över sin sjukdom. Senare studier har visat att användningen av KAM hos IBD-patienter kan tyda på sämre psykosocial hälsa [1]. I dag finns ett stort utbud och en mängd information tillgänglig om KAM-behandlingar och metoder via Internet och olika media. KAM kan påverka patientens övriga medicinering, vilket kan innebära en försämring eller förändring av skolmedicinens effekt, t.ex. minskad effekt av p-piller och blodförtunnande medel och flera fall av leverförgiftning har förekommit. Kunskapen om KAM är knapphändig hos såväl hälso- och sjukvårdspersonal som patienter, behovet av mer information, undervisning och forskning är stort inom detta område. En studie i USA har visat att 72% av den studerade

befolkningen inte informerade sin läkare om att de använde sig av KAM [2].

I delstudie 1 undersöktes användningen av och attityden gentemot KAM hos IBD-patienter med ulcerös colit (UC) och Crohn's sjukdom (CD) vid fyra olika IBD-centra, i Nordamerika och Europa. De deltagande centra var Cork University Hospital, National University of Ireland, Center for Health Sciences, University of California, Los Angeles, USA, Karolinska University Hospital, Huddinge, Stockholm och Health Science Centre, University of Manitoba, Winnipeg, Kanada. Det finns en alltmer ökad mängd information tillgänglig via media och internet och ett ökat intresse för KAM såväl hos allmänheten som hos IBD-patienter. Undersökningen genomfördes med hjälp av ett studiespecifikt frågeformulär där IBD-patienterna anonymt fick besvara, på respektive IBD-klinik. Frågorna rörde förutom vissa basdata, bl.a. vilken sorts KAM-behandling de använde eller hade använt, för vilket symtom de hade sökt KAM-behandling, kostnader, om patientens läkare kände till användandet. Även frågor om patientens attityder gentemot KAM och konventionell medicin ingick i frågeformuläret. De skattade sitt allmänna hälsostatus på en skala från ett till fem. Totalt deltog 289 patienter med UC eller CD, både remission och med aktiv sjukdom. Totalt använde 51% av IBD-patienterna KAM. I Sverige var användningen 32% jämfört med 68% i Los Angeles. De vanligaste KAM-behandlingarna som användes var fysisk träning (28%), religionsutövning/böneterapi (18%), rådgivning (13%), massage (11%), kiropraktik (11%) och avslappning (10%). Endast 7% använde sig av akupunktur, 7% använde homeopati och 5% använde örtmediciner. Den vanligaste användare KAM var en person med högre inkomst, som levde singel och bodde i storstadsområde. De som använde sig av KAM-behandling var i större utsträckning missnöjda med den konventionella medicinska behandlingen.

Delstudie II: Oxelmark L, Nordström G, Sjöqvist U, Löfberg R. *Anxiety, Functional*

Health Status and Coping Ability in Patients with Ulcerative Colitis undergoing Colonoscopic Surveillance. Inflammatory Bowel Diseases 2004; 10: 612-617

Patienter med långvarig och utbredd UC löper en ökad risk att utveckla colorektal cancer (CRC). Högriskpatienter deltar i övervakningsprogram, (surveillance), med regelbundet återkommande coloskopier för att upptäcka tidiga förändringar i colorektal slemhinnan för att minska CRC-incidensen och därmed mortaliteten. Vår kunskap är begränsad när det gäller patienternas ångest och oro eller sätt att hantera sin sjukdomssituation när de ingår i dessa övervakningsprogram.

I delstudie 2 undersöktes patienter som ingick i ett sådant övervakningsprogram i en prospektiv kontrollerad studie, med avseende på ångest och oro inför själva coloskopiundersökningen och dess resultat, samt funktionellt hälsostatus, allmän hälsa och copingförmåga. Studiegruppen bestod av 41 patienter med långvarig extensiv/total UC i remission med 21,0 års sjukdomsduration (median) som ingick i ett coloskopiskt övervakningsprogram vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. I kontrollgruppen ingick 39 patienter; varav 20 patienter hade extensiv/total UC men med kortare sjukdomsduration (median 8,0 år) samt 19 patienter med endast distal UC. Fyra olika självadministrerade frågeformulär användes; Sickness Impact Profile (SIP) [3], Health Index (HI) [4], State Trait Anxiety Inventory (STAI) [5] och Känsla av sammanhang (KASAM) [6]. Patienterna fyllde i formulären två gånger före och efter en planerad övervakningscoloskopi. Kontrollpatienterna fyllde i formulären vid ett tillfälle. Resultatet visade att det inte finns någon ökad ångest eller oro bland patienterna före eller efter koloskopiundersökningen eller jämfört med en kontrollgrupp. Patienterna hade normalt funktionellt hälsostatus och copingförmåga.

Delstudie III Oxelmark L, Hillerås P, Dignass A, Mössner J, Schreiber S, Kruijs W, Löfberg R. Quality of Life in Patients with Active Ulcerative Colitis treated by Selective Leukocyte Apheresis. Scandinavian Journal of Gastroenterology, in press.

Aktiverade leukocyter, granulocyter och monocytter, infiltrerar tarmslemhinnan och förorsakar omfattande inflammation och vävnadsskada hos IBD-patienter. Selektiv Leukocyt Aferes behandling är en relativt ny

medicinteknisk invasiv behandlingsmetod godkänd för patienter med ulcerös kolit. Behandlingen innebär att överaktiverade leukocyter filtreras bort. Blodet leds från en ven i patientens ena arm via en pump igenom ett filter och ges sedan åter i den andra armen. Trettiofyra patienter med måttligt aktiv steroidberoende UC deltog i delstudie III. Patienter från IBD-centra i Stockholm, Leipzig, Köln och Berlin deltog. Patienterna fick en timmes behandling under fem veckor. Hälsorelaterade livskvalitet mättes med det sjukdomsspecifika frågeformuläret Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) [7] före behandling (vecka 1) under behandlingen (vecka 3) samt efter avslutad behandling (vecka 6). Coloskopi utfördes före och efter behandling och en signifikant endoskopisk förbättring noterades. Patienternas perorala steroider kunde trappas ned från 28,7 mg till 19,2 (P<0.001). IBDQ ökade signifikant från 138,4 (P=0.0006) vid studie start till 162,8 vid vecka 6. Patienterna hade en signifikant bättre hälsorelaterad livskvalitet efter behandlingen jämfört med innan.

Delstudie IV: Oxelmark L, Magnusson A, Löfberg R, Hillerås P. *Group based Intervention in IBD patients - Effect on Quality of Life.* Inflammatory Bowel Diseases 2006 Dec 19; [Epub ahead of print]

I vårt dagliga arbete möter vi många frågor från våra patienter. Många patienter efterfrågar mer kunskap om sin sjukdom. Information är viktigt för patienternas förmåga att hantera sin sjukdomssituation, copingförmåga. Tidigare forskning har studerat undervisning och information i olika former för IBD-patienter med varierande resultat [8-11]. I delstudie IV studerades IBD-patienter (med låg sjukdomsaktivitet eller remission) som deltog i en integrerad medicinsk psykologisk/psykosocial gruppbasead intervention i form av en "IBD-skola". Fyrtiofyra patienter blev randomiserade till interventionsgrupp eller kontrollgrupp.

Interventionen pågick under tre månader, och bestod av lektioner varvat med gruppterapi. Lektionerna tog upp sjukdomsorsak, diagnostik, medicinsk och kirurgisk behandling, forskning inom IBD, anatomi och funktion av magtarm-kanalen, endoskopi, födointag. I lektionerna deltog specialistsjuksköterska, gastroenterolog, colorektalkirurg samt dietist. Gruppbehandlingen leddes av en kurator/psykoterapeut och behandlade sjukdomskonsekvenser, psykologiska reaktioner, att få en diagnos,

coping, stresshantering, positiv och negativ stress, sjukdom och självbild. Patienternas copingförmåga och hälsorelaterad livskvalitet mättes med KASAM och IBDQ, före, efter 6 och 12 månader. Interventionen evaluerades med en Visuell analog skala (VAS) och patienternas kommentarer analyserades med innehållsanalys. Kontrollgruppen fick sedvanlig medicinsk psykologisk/psykosocial behandling och fyllde i frågeformulären vid motsvarande tidpunkter. VAS och innehållsanalysen visade att interventionen var mycket uppskattad av patienterna men ingen generell ökning av livskvaliteten eller copingförmågan kunde påvisas förutom hos en subgrupp av patienterna som hade haft sin sjukdom i tre år eller mindre. Det kan vara av betydelse att ge patienter med nydebuterad IBD möjlighet att delta i utbildningsinterventioner.

Referenser

- Langmead L, Chitnis Mand Rampton D, Use of complementary therapies by patients with IBD may indicate psychosocial distress. Inflamm. Bowel Dis., 2002. 8: 174-9.
- Eisenberg D M et al., Unconventional medicine in the United States. Prevalence, costs, and patterns of use.[see comment]. N. Engl. J. Med., 1993. 328: 246-52.
- Bergner M, Bobbit Rand Carter B, The Sickness Impact Profile: Development and Final Reversion of a Health Status Measure Med. Care, 1981. 19: 787-805.
- Forsberg C and Björvell H, Swedish population norms for the GHRI, HI and STAI-state. Qual. Life Res., 1993. 2: 349-56.
- Spielberger C, Gorsuch Land Lushene R, Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Consulting Psychologist Press ed. C. Palo Alto, USA, 1970. 1970, CA, USA: Palo Alto.
- Antonovsky A, The structure and properties of the sense of coherence scale. Soc. Sci. Med., 1993. 36: 725-733.
- Irvine E, Development and Subsequent Refinement of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. A Quality-of-Life Instrument for Adult Patients with Inflammatory Bowel Disease. J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr., 1999. 28: S23-S37.
- Jones S C, Gallacher B, Lobo A Jand Axon A T R, A patient knowledge questionnaire in inflammatory bowel disease. J. Clin. Gastroenterol., 1993. 17: 21-24.
- Larsson K et al., A Group-based Patient Education Programme for High-Anxiety Patients with Crohns Disease or Ulcerative Colitis. Scand. J. Gastroenterol., 2003. 7: 763-9.
- Bregenzler N et al., Patient education in inflammatory bowel disease does not influence patients knowledge and long-term psychosocial well-being. Z. Gastroenterol., 2005. 43: 367-71.
- Schölmerich J, Sedlak P, Hoppe-Seyler Pand Gerok W, The information needs and fears of patients with inflammatory bowel disease. Hepatogastroenterology., 1987. 34: 182-5.