

# Kronisk intestinal pseudo-obstruktion och enteral dysmotilitet: Aspekter på patienters vårdbehov, förutsättningar och livskvalitet



Marie Iwarzon

**Huvudhandledare:** docent Greger Lindberg, Karolinska Institutet, Institutionen för Medicin; Huddinge.

**Bihandledare:** med. dr. Elisabet Welin-Henriksson, Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Huddinge.

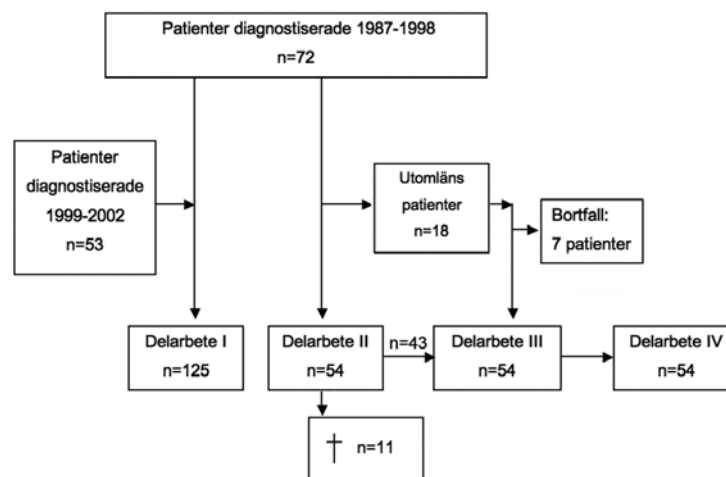
**Fakultetsopponent:** professor Per Farup, Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet, Trondheim, Norge.

**Disputationsdatum:** 2009-09-04.

**Bakgrund:** Kronisk intestinal pseudo-obstruktion (CIP) och enteral dysmotilitet (ED) är två ovanliga sjukdomar som påverkar rörelseförmågan i hela eller delar av mag- tarmkanalen. Diagnosen kan vara mycket svår att ställa och kräver en kombination av noggrant upptagen sjukhistoria och avancerade röntgenologiska, fysiologiska och morfologiska metoder. Både CIP och ED karaktäriseras kliniskt av svåra, ofta ileusliknande buksmärtor, illamående, kräkningar, uppdriven buk och störd tarmfunktion. En viktig diagnostisk skillnad mellan CIP och ED är att röntgenologiska tecken på obstruktion, dvs. dilatation av tarm och gasvätskenivåer saknas hos patienter med ED. Sjukdomssyndromet är livslångt och någon botande behandling finns inte i dagsläget. De två tillstånden CIP och ED kan uppvisa liknande sjukdomsbild men det är inte klarlagt huruvida de två representerar olika stadier av dysmotilitet eller om de faktiskt är separata diagnosgrupper. Några studier som beskriver och utvärderar olika vårdformers betydelse samt belyser dessa patienters livssituation finns inte.

**Övergripandet** syftet med avhandlingsarbetet var att studera patienter med svåra motorikrubbningar i mag-tarmkanalen (CIP och ED) med avseende på kliniska karaktäristika, sjukvårdskonsumtion och vårdbehov före och efter införande av specialist dagvård samt sjukdomens påverkan på livssituationen.

**Metoder** som användes var journalgranskning för inhämtande av data avseende kliniska karaktäristika, sjukvårdskonsumtion och vårdbehov. Vidare användes fyra



**Figur 1.** Flödesschema över inkluderade samt exkluderade patienter i respektive delarbete I-IV.

frågeformulär för att jämföra de båda patientgrupperna skattning av funktion och aktivitetsförmåga; Sickness Impact Profile (SIP), hälsorelaterad livskvalitet; Swedish Health-Related Questionnaire (SWED-QUAL), känsla av sammanhang; Sense of Coherence (SOC) samt skattning av symtomförekomst; Gastrointestinal Symptoms Rating Scale (GSRs).

Studierna (I-IV) i avhandlingen utgick från samtliga kända vuxna patienter, 18 år eller äldre, med CIP respektive ED och som hade diagnostiserats och var uppföljda vid Gastrocentrum, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge (Figur 1). Samtliga diagnoser var baserade på anamnes, radiologi, histopatologi och tunntarmsmanometri. Patienter med sekundär CIP eller ED (sekundär till systemsjukdomar såsom diabetes mellitus, systemisk skleros, SLE eller familjär amyloidos) exkluderades.

## Delarbete I: Clinical features and long-term survival in chronic intestinal pseudo-obstruction and enteric dysmotility.

Syftet var att jämföra demografiska data, förekomst av symtom och behov av nutritionsstöd samt överlevnad hos patienter med CIP respektive ED. Resultatet visade att buksmärtor var det vanligast förekommande

symtom hos patienter med såväl CIP som ED. Signifikant ( $p < 0.05$ ) fler patienter med CIP besvarades av kräkningar jämfört med ED (56% mot 37%). Även vikttnedgång var mer vanligt förekommande hos patienter med CIP än hos dem med ED (78% mot 54%,  $p < 0.01$ ). Tunntarmsmanometrin visade på signifikant avvikande konfiguration av MMC fas-III, perioder av ihållande okoordinerad fasisk aktivitet, avsaknad av motoriskt svar på födointag och uttalad hypomotilitet hos patienter med CIP (figur 2).

Tioårsöverlevnaden var signifikant bättre ( $p < 0.05$ ) för patienter med ED än för patienter med CIP (Figur 3). De två vanligaste orsakerna till för tidig död hos patienter med CIP och ED var komplikationer till parenteral nutrition och suicid.

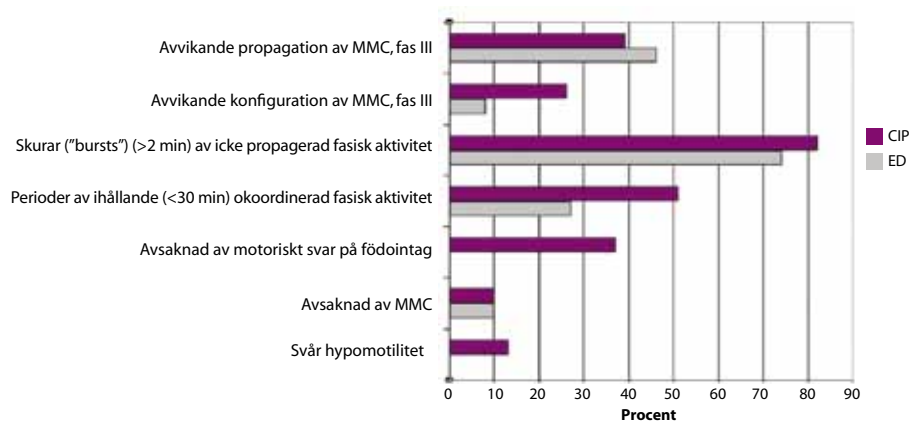
## Delarbete II: Health care use in patients with chronic intestinal dysmotility before and after introducing a specialized day-care unit.

Syftet var att undersöka om sjukvårdsbehov och vårdbehov förändras om patienter med CIP och ED erbjuds vård och behandling vid en specialiserad dagvårdsenhet. Resultatet visade att behovet av inläggning i slutenvård minskade påfallande. Från period I (traditionell vård) till period III (specialist- ➔

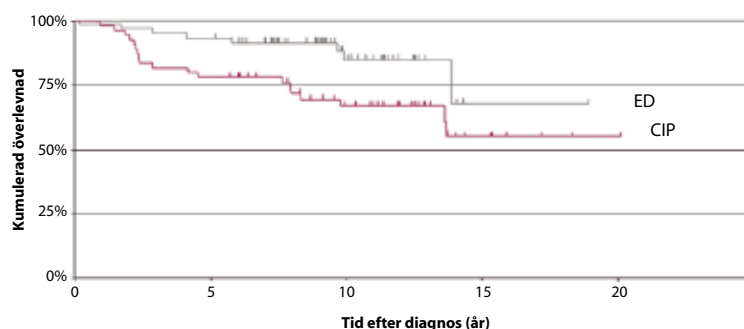
dagvård) minskade andelen patienter som behövde slutenvård från 100% till 35%, skillnaden var signifikant mellan period II–III ( $p < 0.02$ ) samt period I–III ( $p < 0.02$ ). Även det totala antalet vård dagar samt medelvårdstid per patientår och period (33,9 till 3,3 vård dagar) minskade för patientgruppen. Främsta anledningen till att patienterna lades in på sjukhus för vård var försämring av buksmärta (71%). Antalet öppenvårds- eller akutvårdsbesök var i medeltal 15,9 per patientår under period I, 12,6 under period II samt 11,1 under period III. Inga signifikanta skillnader hittades mellan de tre perioderna. Oavsett vårdform var behovet av analgetika oförändrat och 66–77% av patienterna under period I–III behövde kontinuerlig smärtbehandling. Även nutritionsbehovet var oförändrat över tiden och 81–83% av patienterna behövde nutritionsstöd i någon form. Kostnaderna för slutenvård reducerades kraftigt när specialistdagvården öppnades vid början av period III. Medelvårdskostnaden per patientår och period minskade från 317 171 kronor under period I ”Traditionell vård” till 93 906 kronor under period III ”Specialistdagvård” ( $p < 0.002$ ) (Figur 4).

**Delarbete III: Functional status, health-related quality of life and symptom severity in patients with chronic intestinal pseudo-obstruction and enteric dysmotility.**

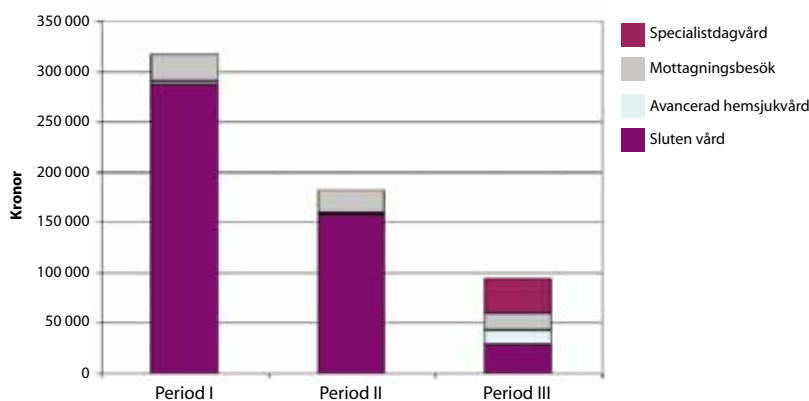
Syftet var att jämföra funktions- och aktivitetsförmåga, hälsorelaterad livskvalitet (HRQL) och symtomens svårighetsgrad hos patienter med CIP och ED. Patienter med CIP rapporterade signifikant sämre generell hälsa ( $p < 0.01$ ), sämre funktions- och aktivitetsförmåga och då främst inom fysiskt status; personlig skötsel ( $p < 0.05$ ), rörlighet ( $p < 0.05$ ) samt delskalorna sömn och vila ( $p < 0.05$ ) jämfört med patienter med ED. Ingen signifikant skillnad hittades mellan patientgruppernas självskattning av mag- och tarmsymtom. Vidare visade fynden i studien på ett antal samband mellan svårighetsgrad av symtom och funktions- och aktivitetsförmåga samt HRQL hos patienter med CIP. Motsvarande samband fanns i betydligt mindre omfattning hos patienter med ED. Multipel linjär regressionsanalys visade att buksmärta förklarade 21–67% av variationen inom SWED-QUALs delskalor hos patienter med CIP. Liknande resultat sågs för uppdriven buk som förklarade 20–24% av variationen i psykisk balans och förmågan till arbete (SIP) hos samma patienter.



**Figur 2.** Prevalens av avvikande fynd vid tunntarmsmanometri.



**Figur 3.** Långtidsprognos hos 55 patienter med kronisk intestinal pseudo-obstruktion och 70 patienter med enteral dysmotilitet.



**Figur 4.** Medelvårdskostnader per patientår och per period I-III.

**Delarbete IV: Sense of Coherence (SOC) in patients with chronic intestinal pseudo-obstruction and enteric dysmotility.**

Syftet var att jämföra självskattad känsla av sammanhang hos patienter med CIP och ED samt att undersöka eventuella samband mellan funktions- och aktivitetsförmåga, HRQL, symtomförekomst och känsla av sammanhang. Patienter med CIP och ED

skattade låga värden för SOC (132,4 SD 37,3 och 139,2 SD 26,5). Skillnaden mellan de två grupperna var inte signifikant. Fynden i studien visade på ett antal signifikanta samband mellan SOC och funktions- och aktivitetsförmåga samt hälsorelaterad livskvalitet. Multipel linjär regressionsanalys visade att förklaringsvärdet ökade med 17% när SOC tillkom som oberoende variabel

till psykisk dimension (SIP) och positiv affekt (SWED-QUAL) för patienter med CIP, vilket inte kunde påvisas hos patienter med ED. SOC befanns dock vara den oberoende variabel som ensam hade störst inverkan på skattningen av HRQL och psykosocial dimensionen (SIP) hos patienter med ED.

**Slutsatserna** av denna avhandling är att kronisk intestinal pseudo-obstruktion och enteral dysmotilitet är två olika sjukdomstillstånd som behöver olika handläggning av vård och behandling. De skiljer sig åt med hänsyn till graden av motorisk dysfunktion i tarmen, behov av nutritionsstöd samt långsiktig prognos. Patienter med CIP skattade sämre funktions- och aktivitetsförmåga samt reducerat allmänt hälsotillstånd jämfört med

patienter med ED, medan de två grupperna skattade sina symtom i liknande omfattning. Båda patientgrupperna skattade en låg känsla av sammanhang, som är förenligt med en nedsatt förmåga att bemästra stressfyllda situationer. SOC tillsammans med symptomsvårighet och en lång tids sjukdom tycks ha en hög påverkan på psykosocial dimension (SIP) och positiv affekt (SWED-QUAL) hos patienten med CIP. Hos patienter med ED sågs däremot endast SOC ha en hög påverkan på psykosocial dimension (SIP) och HRQL. Fynden visar också att det är möjligt att minska slutenvårdsbehovet och reducera kostnaden genom att patienterna erbjuds vård av ett tvärprofessionellt team vid specialistdagvård med fokus på individanpassad vård och behandling samt god kontinuitet och tillgänglighet.

Lindberg G, Iwarzon M, Törnblom H. Clinical features and long-term survival in chronic intestinal pseudo-obstruction and enteric dysmotility *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2009; 44(6): 692-9.

Iwarzon M, Gardulf A, Lindberg G. Health care use in patients with chronic intestinal dysmotility before and after introducing a specialized day-care unit. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. 2008; 6(8): 893-898.

Iwarzon M, Gardulf A, Lindberg G. Functional status, health-related quality of life and symptom severity in patients with chronic intestinal pseudo-obstruction and enteric dysmotility. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2009; 44(6): 700-7.

Iwarzon M, Lindberg G. Coping capacity of patients with chronic intestinal pseudo-obstruction and enteric dysmotility (submitted).