



# STIFTELSEN DAM

## **Sluttrapport**

**Prosjekt: Plagen med magen – mestring ved irritabel tarmsyndrom**

**Søkerorganisasjon: Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer**

**Virksomhetsområde: Helse**

**Prosjektnummer: 2019/HE2-283423**

**Prosjektleder: Psykologspesialist Elin Fjerstad**

## **Forord**

Prosjektet *Plagen med magen – mestring ved irritabel tarmsyndrom* startet høsten 2019 og ble avsluttet ved utgangen av 2021. Koronapandemiene førte til forsinkelser, men lærte oss samtidig at psykologiske behandling kan skje digitalt. Vi ønsker å takke Stiftelsen Dam for økonomisk støtte til gjennomføring av prosjektet. En stor takk går til pasientene som har delt sine erfaringer og bidratt med verdifulle tilbakemeldinger. Vi vil også takke Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer for et veldig godt samarbeide og for trofast deltakelse i referansegruppen. Den takken går også til resten av referansegruppen - overlege Johan Lunding, Medisinsk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus, forsker og psykolog Brjánn Ljótsson, Karolinska Institutet og forsker Birgitte Berentsen, Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer, Haukeland universitetssykehus.

## Sammendrag

Irritabel tarmsyndrom (IBS) rammer hele 11 % av den voksne befolkningen og for om lag 3 % av disse krever tilstanden behandling. IBS kan føre til arbeidsfravær og samlivsproblemer, og er forbundet med svekket funksjon og livskvalitet. Det finnes psykologisk behandling som kan avhjelpe plagene, styrke funksjon og livskvalitet. Vårt mål har vært å utvikle og implementere behandlingstiltak for denne pasientgruppen som er basert på forskning om mekanismer for endring. Samtidig ønsket vi å spre kunnskapen fra prosjektet til brukere og helsepersonell, og dermed gitt grunnlag for god behandling og hjelp til selvhjelp.

Behandlingen er gjennomført slik vi planla, bortsett i fra de forsinkelser og omlegginger som korona førte til. Pasienter med IBS-diagnose henvist fra fastlege og spesialist har gått igjennom et behandlingsløp bestående enten av 8 samlinger (behandling i gruppe/kurs), eller et individuelt forløp med om lag 10 samtaler (individuell behandling) med psykolog/lege tilknyttet Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus. Av disse har 36 pasienter hittil samtykket i å delta i en kvalitetsstudie med spørreskjemapakker før, etter og 2 måneder etter avslutning. I alt har 15 pasienter blitt intervjuet om erfaringer med behandlingen, med helsevesenet og det å leve med irritabel tarmsyndrom. Når dataene er ferdig analysert, blir resultatene fra kvalitetsstudien og fra intervjustudien publisert i fagtidsskrifter og brukermagasiner. Omleggingen til digital behandling har medført at pasienter over hele landet kan bli henvist til digital behandling i gruppe. Gjennom undervisning til helsepersonell og til brukere, arbeidsbøker for pasienter og veiledere for behandlere lagt ut på hjemmesiden til Norsk forening for kognitiv terapi, samt skriftlig formidling i LMF's magasin *Fordøyelsen* opplever vi å ha nådd/når mange med kunnskapen prosjektet har gitt oss. Samarbeidet i prosjekt- og referansegruppen og med Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer har vært utmerket. Videre plan er å fortsette utstrakt undervisning og formidling, gi digital og fysisk behandling til pasienter med IBS, samt å validere den norske versjonen av skjemaet, *The Irritable Bowel Syndrome Behavioural Responses Questionnaire*, i samarbeide referansegruppen og professor Silje Reme.

## Bakgrunn

En stor del av befolkningen har plager med irritabel tarm, men likevel sier mange at de føler seg ensomme med sitt problem. Det er ikke så lett å forklare andre hvordan man har det, og noen synes også at det er flaut å snakke om. Kampen for å kontrollere og skjule plagene blir en ekstrabelastning. Irritabel tarmsyndrom kan føre til arbeidsfravær og samlivsproblemer, og er forbundet med svekket funksjon og livskvalitet. Årsaken til irritabel tarmsyndrom er ennå ikke fullt ut forstått, men det er bred enighet om at irritabel tarmsyndrom kan forstås som en forstyrrelse i hjerne-mage-tarm aksen. Det er utviklet psykologisk behandling som kan avhjelpe plagene og styrke funksjon og livskvalitet. Tilnærmingen for irritabel tarmsyndrom i vårt prosjekt er basert på forskning om mekanismer for endring, som sier noe om hvilke spesifikke områder den psykologiske behandlingen bør rettes mot. Behandlingen er basert på kognitiv atferdsterapi med en kombinasjon av informasjon om irritabel tarmsyndrom, eksponering og endring av spesifikke kognisjoner (versteffallstenkning, engstelig forventning, ytre kontrollplassering, skam/stigma), med hensikt å roe ned aktiviteten i hjerne-mage-tarm aksen og styrke funksjon. Det er anslått at omlag 11 % av den voksne befolkningen rammes av irritabel tarmsyndrom og av disse har over en firedel moderate til alvorlige problemer. Det innebærer at omlag 3 % av befolkningen har en irritabel tarm som krever behandlingstiltak og som også vil kunne være i målgruppen for psykologisk behandling for irritabel tarmsyndrom.

### **Målsetting og målgruppe**

Målgruppen var personer som har fått diagnosen irritabel tarmsyndrom etter de internasjonale Roma IV kriteriene. Diagnosen må være satt av lege i primær- eller spesialisthelsetjenesten. Målet er å bidra til reduksjon i symptomer forbundet med irritabel tarmsyndrom, samt bedre mestring og livskvalitet. I tillegg ønsket vi å gjøre informasjon om konkrete og evidensbaserte tiltak lett og fritt tilgjengelig for brukere og helsepersonell, og dermed gi grunnlag for god behandling og hjelp til selvhjelp.

### **Prosjektgjennomføring og metode**

Prosjektgruppen har bestått av psykologspesialistene Elin Fjerstad (prosjektleder) og Torkil Berge, lege Bente Bull-Hansen, og forsker og overlege Kåre Osnes. Vi har hatt møter med brukerrepresentant som selv har gjennomgått behandlingen. Referansegruppen har bestått av forsker og psykolog Brjánn Ljótsson, Karolinska Institutet, forsker Birgitte Berentsen, Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer, Haukeland

universitetssykehus, overlege Johan Lunding, Medisinsk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus, og representant fra Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF).

Deltakerne har mottatt kognitiv atferdsterapi for irritabel tarmsyndrom, enten individuelt eller i gruppe. Behandlingen i gruppe består av syv ukentlige samlinger à to timer, samt en oppfølgingssamling to måneder etter. Den individuelle behandlingen består av omtrent ti timer. Behandlere har vært psykologspesialister og leger. Pasientene ble rekruttert enten fra leger i spesialisthelsetjenesten eller fra fastleger. Behandlingen har blitt gjennomført som beskrevet i prosjektsøknaden. Den første gruppen, som startet på nyåret 2020, ble avlyst da koronapandemien kom, men behandlerne fordelte pasientene mellom seg slik at deltakere som ønsket det, fullførte med individuelle digitale samtaler. Vi gjennomførte så et gruppebasert kurs med fysisk oppmøte høsten 2020, med færre deltakere grunnet avstandskrav, før vi på grunn av smittevern hensyn gikk over til digitale gruppebaserte kurs (på helsenett.no). Vi kunne dermed tilby behandlingen til pasienter fra hele landet gjennom annonsering i LMFs brukermagasin *Fordøyelsen*.

## **Resultater og vurdering av resultater**

De fleste av pasientene i gruppebehandlingen ble henvist av fastleger, og noen av leger i spesialisthelsetjenesten. Per 01.01.2022 har vi hatt 36 deltakere i gruppe, hvorav 32 har samtykket til å delta i kvalitetsstudien. Deltakerne ble bedt om å fylle ut spørreskjemapakker før, etter og to måneder etter behandlingen, som beskrevet i prosjektsøknaden. Da den første gruppen, våren 2020, måtte avbrytes på grunn av koronapandemien, har vi valgt å ikke inkludere den i datagrunnlaget. Vi har for tiden en gruppe pågående og planlegger en ny med oppstart i mars 2022. Vi fortsetter å inkludere deltakere til kvalitetsstudien til vi har nådd minimum 40 deltakere. Resultatene vil deretter bli analysert og publisert i fagtidsskrift.

I tillegg har en del pasienter mottatt individuell behandling, som del av det ordinære tilbudet ved sykehuset. Det har ikke vært en systematisk evaluering, men pasientene har uttrykt at de har hatt utbytte av behandlingen i form av reduserte symptomer og økt livskvalitet.

Underveis i prosjektet la vi til spørreskjemaet *The Irritable Bowel Syndrome Behavioural Responses Questionnaire*, som kartlegger dysfunksjonell unngåelses- og sikringsatferd forbundet med irritabel tarmsyndrom. Professor Silje Reme, avdeling for smertebehandling,

Oslo universitetssykehus/Universitetet i Oslo, har vært sentral i utviklingen av skjemaet, og i samarbeid med henne fikk vi oversatt skjemaet fra engelsk til norsk. Vi ønsker å validere den norske versjonen av skjemaet, som predikerer endring og er et klinisk nyttig verktøy som vil styrke behandlingstilbudet til denne pasientgruppen.

Vi har i tillegg intervjuet deltakere som har gjennomført den gruppebaserte behandlingen, med hensikt å innhente og videreformidle pasienters erfaringer med å leve med irritabel tarmsyndrom, deres erfaringer av faktorer som bidrar til mestring av sykdommen og deres opplevelse av hvordan de har blitt møtt av helsevesenet. Så langt har vi til sammen intervjuet 15 deltakere.

Kognitiv atferdsterapi for pasienter med irritabel tarmsyndrom er nå etablert som et fast behandlingstilbud ved Diakonhjemmet Sykehus, både som individuell og gruppebasert behandling. Individuell behandling er forbeholdt pasienter som får medisinsk oppfølging ved Diakonhjemmet Sykehus, men den gruppebaserte behandlingen er åpen for alle uavhengig av sykehus tilhørighet. Det arrangeres 2–3 gruppebaserte kurs årlig, fortsatt digitalt, da denne formen har blitt godt evaluert av deltakerne.

### *Undervisning og formidling*

I samarbeid med LMF har vi arrangert et webinar for LMF sine medlemmer der om lag 200 personer deltok. I mars 2022 arrangerer LMF et nytt webinar der vi tar opp temaet skam knyttet til kronisk sykdom. Vi har undervist helsepersonell i en rekke sammenhenger, blant annet helsepersonell som tar utdanning i kognitiv atferdsterapi. Vi har de to siste årene hatt en fast spalte i LMFs brukermagasin *Fordøyelsen*, der vi har skrevet artikler om psykisk helse og livskvalitet ved somatisk sykdom etter ønske fra redaksjonen og magasinetts lesere. Vi underviser også på Lærings- og mestringssenterets tverrfaglige kurs for personer med irritabel tarmsyndrom og deres pårørende.

### *Materiell*

Som del av prosjektet er det utarbeidet to arbeidsbøker for kognitiv atferdsterapi ved irritabel tarmsyndrom; arbeidsbok for behandling i gruppe og arbeidsbok for individuell behandling. I tillegg har vi utviklet en detaljert veileder for helsepersonell som ønsker å tilby denne behandlingen. Både veileder og arbeidsbøker er gjort fritt tilgjengelig på hjemmesiden til

Norsk forening for kognitiv terapi. Vi får gledelige tilbakemeldinger om at tilbudet benyttes av pasienter og behandlere både i primær- og spesialisthelsetjenesten.

### **Oppsummering, konklusjon og videre planer**

Vi har oppnådd målet om å gjøre informasjon om evidensbaserte tiltak tilgjengelig for brukere og helsepersonell og gi grunnlag for god behandling og hjelp til selvhjelp. Vi har utviklet et behandlingstilbud for pasienter med irritabel tarmsyndrom, både som gruppebaserte kurs og individuell behandling. Begge inngår nå som et fast tilbud til pasienter med irritabel tarmsyndrom ved Diakonhjemmet Sykehus. Omlegging til digital behandling gjør at pasienter over hele landet kan delta, og vi har stor pågang av pasienter.