Sammendrag av sluttrapport

Søkerorganisasjon: Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer

Prosjektnavn: Sure oppstøt – pasientopplæring Prosjektnr. 2001/2/0284

Bakgrunn: Det ble gitt midler fra Stiftelsen for Helse og Rehabilitering svarende til ett års arbeid for bearbeiding av innhentet datamateriale. Bearbeidningen gav grunnlag for en doktorgradsavhandling.

Hensikt og gjennomføring: Gastro-øsofageal reflukssykdom (GERD) er en sykdom som kjennetegnes av halsbrann, sure oppstøt og smerter øverst i magen. Hensikten med avhandlingen er å vise effekten av et opplæringsprogram for pasienter om sykdommen. GERD skyldes en svikt i spiserørets nedre lukkemuskel slik at mageinnhold lekker opp i spiserøret og skaper betennelse eller irritasjon. Sykdommen påvirkes av livsstil slik som måltidsrytme, matsorter, fysisk aktivitet, vekt, mosjon, stress og mye mer og kan behandles med medikamenter som hos de fleste reduserer plagene og normaliserer livskvaliteten. Pasientopplæring har vært en lovpålagt oppgave for spesialisthelsetjenesten fra år 2000. Hensikten med opplæring er å støtte pasienter med kronisk sykdom i deres behov for informasjon og læring for å øke mestringsevne og livskvalitet. Avhandlingen bygger på tre studier som ble gjennomført i perioden 1993 – 1999.

Resultat: Studium I er en validering av et nyutviklet sykdomsspesifikt livskvalitetsskjema for pasienter med fordøyelsessykdommer (DSIQ). 356 pasienter med fordøyelsessymptomer deltok. Et utvalg av pasientene besvarte skjemaet to ganger enten med et par ukers mellomrom, og anga om tilstanden var bedret, verre eller uendret; eller etter endt behandling. Skjemaet viste gode psykometriske egenskaper slik som god reproduserbarhet, intern konsistens, kriterievalidietet, faktordannelse og evne til å fange opp endringer. I studium II og III ble et opplæringsprogram for pasienter med GERD vurdert med henblikk på effekt på generell livskvalitet (vurdert med GHQ30), sykdomsspesifikk livskvalitet (DISQ) og sykdomskunnskap, forbruk av helsetjenester og medikamentbruk. To hundre og elleve pasienter ble tilfeldig plassert i enten en opplæringsgruppe eller en gruppe som fikk "behandling som vanlig". Studium II viste at det ikke var noen forskjell i livskvalitet mellom gruppene, men pasienter med lav utdanning som hadde gjennomført opplæringsprogrammet, fikk en signifikant bedring av både generell og sykdomsspesifikk livskvalitet. Det var ingen forskjell i forbruk av medikamenter eller helsetjenester mellom gruppene. Studium III viste at gruppen som hadde gjennomført opplæringsprogrammet hadde et høyere kunnskapsnivå enn gruppen som hadde fått "vanlig behandling", og at kunnskapen holdt seg høyere gjennom ett helt år. Kunnskapsnivået i seg selv hadde ikke sammenheng med livskvalitet. Avhandlingen viser at det er behov for forskningsbasert evaluering av pasient-opplærings¬programmer, og at opplæringen må tilpasses målgruppen

Doktorgradsavhandling:

Urnes JA (2009) *Patient education in gastro-oesophageal reflux disease. Validation of a digestive symptoms and impact questionnaire and a randomised controlled trial of patient education.* NTNU i Trondheim, Det medisinske fakultet, ISBN 978-82-471-1826-9.

Artikler:

Urnes J, Johannessen T, Farup PG, Lydersen S & Petersen H (2006) "Digestive symptoms and their psychosocial impact: Validation of a questionnaire." *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, årg. 41, nr. 9, s. 1019-1027.

Urnes J, Farup PG, Lydersen S & Petersen H (2007) "Patient education in gastro-oesophageal reflux disease: a randomised controlled trial." *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, årg. 19, nr. 12, s. 1104-1110.

Urnes J, Petersen H & Farup PG (2008) "Disease knowledge after an educational program in patients with GERD – a randomized controlled trial." *BMC Health Services Research*, 8:236, doi:10.1186/1472-6963-8-236