Forord

Irritabel tarm syndrom er den hyppigste av mage tarmlidelsene. Rapporten gjelder et prosjekt med varighet 2009-2012, av forebyggende karakter. Hensikten har vært å innføre heldags gruppeundervisning av pasienter med irritabel tarm syndrom ved norske sykehus.
Midler ble gitt fra Ekstrastiftelsen gjennom Landsforeningen Mot Fordøyelsessykdommer, til gastroenterolog Dr.med. Jostein Sauar, tidligere overlege ved Sykehuset Telemark, avdeling Skien. Midlene ga ham muligheten til å gjennomføre et morsom prosjekt.

Kurs for pasienter med irritabel tarm syndrom (IBS-"skole")

Hjelp til andre sykehus med å komme i gang med nytt tilbud til en stor og viktig pasientgruppe

Sammendrag

Omkring 10 % av befolkningen har irritabel tarm syndrom (IBS). som kjennetegnes ved smerter/ubehag i magen og endrede avføringsvaner. Årsaken er ikke avklart, men nyere forskning taler mer i retning av at årsaken er å finne i magen, muligens i tarmfloraen, og at lidelsen ikke er bare av psykosomatisk karakter slik man inntil nå har trodd. IBS er og har vært en lavstatus lidelse, noe pasientene har fått lide for. De er som gruppe storforbrukere av helsevesenet, og enkeltvis er de tidkrevende. Som for andre lidelser av kronisk karakter utarbeidet prosjektleder (JS) som er gastroenterolog, en heldags undervisning. Utprøving på 6 sykehus over 2 år viste nytte, som bedring i livskvalitet og mindre fravær fra jobb/skole. Effekten på mageplagene var ikke signifikante, men også vanskeligere å evaluere. Resultatene av studien, som har gått over 2 år, har vært omtalt på 2 årsmøter i Norsk gastroenterologisk forening (NGF), Publisering er i gang. Resultatene ble oppfattet som så gode at det var samfunnsmessig riktig og forsvarlig å overtale sykehusene til å kunne gi IBS pasientene dette tilbudet. Kostnader pr. kursdeltager for helsevesenet overstiger neppe kr. 1000. JS søkte om midler gjennom Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer (LMF). Ekstratstiftelsen, Helse- og Rehabilitering sa ja til prosjektet. JS har reist rundt til nå 11 sykehus for å hjelpe til med å komme i gang med IBS-"skole". Levanger, Bergen, Tønsberg, Kristiansand og Skien har nå et slikt tilbud gående. De andre har ønske om å komme i gang.

Tilleggseffekt av prosjektet: NGF manglet typisk nok interessegruppe for IBS pasientene. På initiativ fra JS er nå en slik gruppe opprettet og disse 9 gastroenterologene valgte JS som leder. Som første resultat ble IBS temaet for symposiet til NGF`s årsmøte i 2012. LMF er blitt mer opptatt av IBS og har nylig fått laget et flott informasjonshefte for pasientene.

Planer videre må være å bruke virkemidler av forskjellig karakter som kan føre til en bedre situasjon for IBS pasientene, d.v.s. fortsette med å fjerne stempelet lavstatuslidelse. Her ligger det muligheter for nye prosjekter. Søk gjerne Ekstrasstiftelsen gjennom LMF.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Bakgrunn: Pasienter med irritabel tarm syndrom (på engelsk irritable bowel syndrome, forkortet til IBS) utgjør den største pasientgruppen norske gastroenterologer har å forholde seg til i hverdagen. Ca. 10 % av befolkningen har IBS som kjennetegnes ved smerter/ubehag i magen og endrede avføringsvaner, samt fravær av alarm symptomer slik som vekttap og blod i avføringen. Årsaken er ikke avklart. Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMFnorge.no) har nylig fått laget et fint informasjonshefte om IBS. Det har også et nyttig avsnitt om hva årsaken kan være.

Pasientene er som gruppe storforbrukere av helsevesenet, og kjennetegnes ved å ha dårlig livskvalitet, dårligere enn pasienter med for eksempel astma, migrene, refluksplager og

Crohn's sykdom. Mange har tilleggsplager av forskjellig slag, slik som hodepine, muskel/ledd plager, tendens til angst, panikkanfall/generell angstlidelse. Mange føler at de får lite hjelp av helsevesenet, til dels feilaktig behandling, unødvendige sykehusopphold, operasjoner etc. Pasientene føler seg frustrert, ofte sosialt isolert og mange er mangelfullt informert. Unge mennesker som får slike plager burde kunne mye mer om sin situasjon/helse og på den måten kanskje unngå feilbehandling og utvikling av dårlig helse. Pasientene er tidkrevende hvis man forsøker å hjelpe dem enkeltvis.

Prosjektleder (JS), en erfaren gastroenterolog som var seksjonsoverlege fra 1980 ved Sykehuset Telemark, Skien, hadde nylig sluttet og var 68 år gammel ved prosjektstart. Hans bakgrunn var mangeårig utdannelse ved Rikshospitalet, inkludert seksjon for psykosomatikk hvilket medførte sterk interesse og forståelse for IBS pasientene. Han hadde doktorgrad og ble funnet professor II kompetent ved søknad i 2002 ved Universitetet i Oslo.

JS hadde først laget og holdt et heldags kurs (6 timer) for disse pasientene. Kurset ble så utprøvd ved 6 forskjellige sykehus (Skien, Kristiansand, Notodden, Tønsberg, Drammen og Levanger), og en prospektiv randomisert kontrollert multisenter studie viste signifikant bedring i livskvalitet og mindre fravær fra jobb/skole. Effekten på mageplagene var ikke signifikant bedre, men også vanskeligere å evaluere (se vedlagt utkast til abstrakt på engelsk av en artikkel som er under bearbeiding for publisering, vedlegg 1). Resultatene av studien, som har gått over 2 år har vært omtalt på 2 årsmøter i Norsk gastroenterologisk forening (NGF, vedlegg 2). Resultatene ble oppfattet som så gode at det var samfunnsmessig riktig og forsvarlig å overtale sykehusene til å kunne gi IBS pasientene dette tilbudet. Kostnader pr. kursdeltager for helsevesenet overstiger neppe kr. 1000. IBS-kurset var da holdt over 20 ganger. Pasientene ga spontant uttrykk for stor grad av fornøydhet, i mye høyere grad enn JS hadde erfart ved kurs for andre pasientgrupper. JS søkte, og Helse- og Rehabilitering/Ekstratstiftelsn sa ja til prosjektet som startet 1. januar 2009.

Målsetting: Hjelpe til med å innføre IBS-kurset/gruppeundervisning ved sykehusenes Lærings- og Mestring-Sentra (LMS) i Norge som et tilbud til pasienter med irritabel tarm syndrom. Noe skolering av kursholderne hører med i prosjektet.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Målgruppe: Personell ved det enkelte sykehus som kunne overta og gjennomføre kurs av tilsvarende læringsverdi for pasienter med irritabel tarm syndrom. En forutsetning var derfor at det ble rekruttert godt kvalifiserte kursholdere.

Kunnskap om lidelsen og interessen for disse pasientene er vekslende blant leger, sykepleiere, ernæringsfysiologer og fysioterapeuter. Ved innføring av skolen måtte JS satse på hva de enkelte sykehus hadde av personer med interesse for IBS. Etter reglene for LMS og sykehusenes nåværende takstsystem bør informasjon til pasientene fordeles på flere yrkesdisipliner. Prosjektleder måtte dra rundt til det enkelte sykehus (seksjon for fordøyelsessykdommer, her forkortet til "gastrolabber"), være med i oppstarten og helst gjennomføre skolen for 8-12 pasienter med tilstedeværelse av en eller to av ovenfor nevnte yrkesgrupper. For å få med seg alle aktuelle disipliner, måtte JS ofte gjennomføre 2-3 slike kurs før alle lokale representanter nevnt ovenfor og "gastrolabbene" følte seg trygg på at kurset holdt mål, d.v.s. føre til at pasientene fikk en bedring slik som det gjennomførte forskningsprosjektet hadde vist.

Kurset som i starten bestod av 81 power-point bilder, var 3 år gamle. 3 år er lenge i moderne medisin, nye forskningsresultater gjorde at JS først måtte revidere og forbedre kurset. Det ble laget fornuftige tilleggsnotater for foredragsholderne til mange av disse bildene. Det ble også laget et lite hefte med tittel: Introduksjon og instruksjon til pasientrettet gruppeunder-visning ("IBS-skole"), som "gastrolabbene" kunne ha glede av.

Prosjektet som gikk over 3+1 år ble tildelt kr. 284.000 inkludert honorar for 8 ukers forfattervirksomhet. Omkring kr. 120.000 ble brukt til reisevirksomhet og overnatting. Honorar til prosjektleder for selve kursene ble dekket som tidligere av sykehusene.

Som ledere kunne både lege og sykepleier være aktuelle. Det vanlige ved LMS i Norge i dag er nok at det er sykepleiere som i praksis er ledere, men det må være en lege som har ansvaret for det faglige innhold av hele undervisningen. En ernæringsfysiolog har vanligvis brukt 1 av de 6 timene til info om kosten. En fysioterapeut/eller annen med tilsvarende kompetanse har orientert en halvtime om stressmestring og om det å leve med kroniske plager. LMF har orientert kort om foreningen. En bruker, også kalt likemann, som selv har IBS og som tidligere har deltatt i undervisning, bør være til stede, i alle fall en del av tiden. Men det har tatt tid og vært vanskelig å finne pasienter som ønsker å være bruker, samt ha tid til å komme. Representant for LMS har skolert brukerne litt på forhånd og LMS representanten har gjerne vært med ved åpningen av dagen. De resterende 3-4 skoletimene har blitt delt litt forskjellige mellom legen og sykepleieren. For å bli kjent med personalet og seksjonens ressurser, har JS vanligvis deltatt i det daglige arbeide 2-3 dager i tilknytning til dagen med IBS-”skolen”. Hovedsakelig har det blitt å koloskopere pasienter (kikkertundersøkelse av tykktarm)

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

JS har på måten nevnt ovenfor, reist rundt opptil flere ganger til 12 sykehus for å hjelpe til med å komme i gang med IBS-"skole". Levanger, Bergen, Tønsberg, Kristiansand og Skien har nå et slikt tilbud gående. De andre (Bodø, Mosjøen, Diakonhjemmet og Lovisenberg, Ullevål, alle Oslo, Notodden og Stavanger), sliter med å komme i gang. Årsaken har i stor grad vært relatert til at ”gastrolabbene” synes underbemannet, og har nok med de vanlige oppgavene. Avtalebrudd på ventelisteordningene vet vi gjelder nesten alle sykehus. Derfor har JS blitt tatt imot med åpne armer hvis han tilbød seg å jobbe i tillegg til skolen. Ønskene om at 6-10 sykehus hadde kommet i gang med skolen var planen ved prosjektstart. Målet ble nesten nådd.

En annen grunn til manglende måloppleveIse er at gastroenterologene ikke er enig om behandlingen av IBS pasientene. IBS er fortsatt en lavstatuslidelse. Mange gastroenterologer mener at fastlegene må ta seg pasientene. Et typisk resultat av denne holdningen var følgende: Norsk gastroenterologisk forening (NGF) har hatt interessegrupper av gastroenterologer for pasienter med leversykdommer, bukspyttkjertel sykdommer, inflammatorisk sykdommer (ulcerøs colitt og Crohn’s sykdom) osv. men ikke for IBS pasientene.

Andre effekter av prosjektet: På initiativ fra JS ble det på NGF’s årsmøtet i 2011 opprettet en slik interessegruppe bestående av 9 gastroenterologer. (se NGF-nytt nr. 3, 2011, s.16. vedlegg 3) JS ble valgt som leder til tross for at han var pensjonist. Som første oppgave ble IBS temaet for årets symposium på NGF`s årsøte i 2012! Naturligvis hadde JS innlegg om IBS-skolen (Vedlegg 4). JS argumenterte også for skolen med innlegg i gastrosykepeierens fagtidskrift, (Gastroskopet nr. 3, 2011, s 14-16 vedlegg 5)**.** Dagbladet har 2 ganger intervjuet JS om IBS-skolen og funksjonelle mage tarm lidelser inkludert IBS i søndags nr. 21.nov. 2010, side 1 og 16-17 og i ”God torsdag” 29. mars 2012**.** LMF som nok tidligere har vært kritisk til å inkludere IBS pasientene er blitt mer opptatt av IBS og har nylig fått laget et flott informasjonshefte for pasientene. Heftet kan fåes ved å ta kontakt (LMFnorge.no).

Kap 4. Oppsummering/konklusjon/videreplaner

Prosjektet har medført at det er opprettet IBS skoler ved en rekke sykehus. Forhåpentligvis vil flere sykehus komme i gang i løpet av de nærmeste årene. Kurset vil medføre bedring i pasientenes helsetilstand som evalueringen viste. Samfunnsmessig viktig er det at kurset synes å medføre mindre sykefravær. Vi kan også håpe på mindre bruk av helsetjenester i

framtida, noe utenlandske studier indikerer. Når vi vet at det er ca. 10 % av befolkningen dette gjelder og som vil kunne ha glede av et slikt kurs en gang, kan den samfunnsmessige betydning bli stor.

Tilleggseffekten med at prosjektleder har fått NGF til å opprette en interessegruppe for IBS pasientene, at sykepleierne er interessert i skolen, at LMF har økt sin interesse for IBS pasientene, at avisene er interessert, er med på å redusere inntrykket av at IBS er en lavstatus lidelse. Det opprinnelige prosjektet har kanskje lidd litt, men effekten for IBS pasienten på lengre sikt, og som i stor grad er et resultat av prosjektet, er etter JS sin mening av større betydning. Planer videre må være å bruke virkemidler av forskjellig karakter som kan føre til en bedre situasjon for IBS pasientene, d.v.s fortsette med å fjerne stempelet lavstatuslidelse. Her ligger det muligheter for nye prosjekter, gjerne med støtte fra Ekstrasstiftelsen gjennom LMF.

Vedlegg 1

Evaluation of a low-cost group education therapy in irritable bowel syndrome: a prospective randomised trial

Oyvind Holme MD[1], Jostein Sauar MD PhD[2], Michael Bretthauer MD PhD[3], Lars Aabakken Professor[3], Tomm Bernklev BsC PhD[4], Stein Dahler MD[5], Arne Drivenes MD[6], Fred Arne Halvorsen MD[7], Jan Hermstad MD[8]

[1]Department of gastroenterology, Sorlandet Hospital Kristiansand, Servicebox 416, 4604 Kristiansand . Present address: Rikshospitalet, Sognsvannsveien 20, 0027 Oslo.

[2]Department of gastroenterology, Telemark Hospital, Ulefossveien 55, 3710 Skien,

[3]Department of gastroenterology, Rikshospitalet, Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO

[4]Department of research, Aker University Hospital, Trondheimsveien 235, 0514 Oslo

[5]Department of gastroenterology, Blefjell Hospital, Henrik Wergelandsgate 9, 3675 Notodden

[6]Department of gastroenterology, Vestfold Hospital, Halfdan Wilhemsens allè 17, 3116 Tønsberg

[7]Department of gastroenterology, Buskerud Hospital, Dronninggata 28, 3004 Drammen

[8]Department of gastroenterology, Levanger Hospital, Kirkegata 2, 7600 Levanger,

Correspondance to:

Oyvind Holme

e-mail: oyvind.holme@rikshospitalet.no

Objective: To evaluate a low-cost group education program in patients with irritable bowel syndrome.

Design: Randomised controlled multicentre trial

Participants: 182 adults (77% female), mean age 42 years (range 18-69) with irritable bowel syndrome according to the Rome II criteria.

Intervention: A single, structured 5-hours education program in a group-setting.

Main outcome measures: Comparison of gastrointestinal symptoms and quality of life in the intervention group vs. a no-intervention control group 6 months after treatment.

Results: At 6 months, the intervention group had significantly reduced bodily pain, improved vitality and physical role on the quality of life-scores (scale 0-100), with mean differences of 8.5 (95% confidence interval (CI) 2.6-14.4, p=0.005); 6.3 (95%CI 0.9-11.7, p=0.02) and 12.9 (95% CI 1.1-24.8, p=0.03), respectively. This effect was due to improvement in co-morbidity and not in gastrointestinal symptoms. Perceived health improved significantly more in the intervention group compared to the control group, mean difference 8.2, 95%CI 1.0-15.3, p=0.03. Patients reporting at least one day of absence from work declined from 63.6% to 51.3% in the intervention group, while controls during the same period increased their absenteeism from 59.2% to 66.7%, p for trend =0.03

Conclusion: Patients with irritable bowel syndrome experiences improvement in their quality of life and have less absence from work after a low-cost education program. This improvement is not due to change in gastrointestinal symptoms, but to less co-morbid distress.

Trial registration: The study was registered at www.clinicaltrials.gov (no. NCT00305968).

Vedlegg 2.

Hvilke grep tok pasientene etter pasientrettet gruppeundervisning for irritabel tarm syndrom?

Jostein Sauar, Øyvind Holme, Gerd Skrabeklev, Stein Dahler, Jan Hermstad, Arne Drivenes, Fred Arne Halvorsen, og Michael Bretthauer. Sykehusene i Skien, Kristiansand, Skien, Notodden, Levanger, Tønsberg og Drammen, samt Rikshospitalet

Bakgrunn: Pasienter med irritabel tarm syndrom (IBS) er den største pasientgruppen gastroenterologer har å forholde seg til.. De er storforbrukere men mishandles også til dels av helsevesenet. Omsorgfull behandling og informasjon synes viktig. Ved en randomisert multisenterstudie viste en dags undervisning for 2 år siden, etter 6 mnd., signifikant bedring i livskvalitet og mindre fravær fra jobben.

Mål og Metode: I forbindelse med etterkontroll av plager, livskvalitet etc. ønsket vi også å undersøke om pasientene etter undervisningen, hadde tatt noen grep, og hvilke? Kun de

pasientene som mente at de hadde hatt glede av undervisningen 2 år tidligere ble bedt om å svare på dette en sides skjemaet.
Resultat: 115 av 130 pasienter svarte, hvorav 92 (88%) svarte på dette skjema. 72 av disse 92 (78%) har *endret kosten*, hvorav de fleste betydelig(56/72). 5 oppgir kostendring som eneste grep. 46 av 92 angir at de prøver å gjøre noe med sin *stress situasjon*, hvorav18 angir at de forsøker å redusere stresset på jobben. En har valgt å skifte jobb. Kun 2 har tort å si noe tydelig om hjemmesituasjonen. 44 har satset på *mer fysisk aktivitet*, hvorav en oppgir dette som eneste grep. 23 *endret bruken av medikamenter*, alternativ medisin gjelder 4 av disse, 3 har sluttet med all medisin. (En fikk hjerteinfarkt og ble bedre i magen av hjertemedisinene!?) 20 av 92 har krysset av for *bruk av andre spesialiter/spesialister*, hvorav noen i psykisk helsevern (noe jeg oppfordrer til hvis nødvendig). En har oppsøkt homeopat. (En ble bedre i magen etter å ha ligget i magnet trommelen!?). Nesten halvparten (43) kom med *kommentarer*, hvorav kun en litt kritisk.. Mange anga at mye av fordelen med ”skolen” var; at de fikk vite hva IBS er, at de ikke er alene, lærte å tenke annerledes, blitt mindre redd for noe alvorlig, lært å leve med plagene. Andre nevnte at de ble tatt på alvor og at de fikk mange nyttige tips. En anbefalte oppfølgningstime.
Konklusjon: Preliminært indikerer studien at nesten alle svarer på spørreskjemaet om at de har hatt nytte av ”skolen” og at de har tatt grep. Halvparten har endret kosten. Påfallende mange angir effekt av økt fysisk aktivitet. De fleste grepene som pasienten tar koster samfunnet lite. Studien styrker oppfatningen av at denne lite resurskrevende undervisningen av IBS-pasientene synes å ha noe for seg.

Vedlegg 3. NGF-nytt nr.3 oktober 2011 side 16.

Ny interessegruppe. Ikke for IBS alene, men for F.G.I.D!

NGF har hatt interessegrupper for lever- og pankreassykdommer, inflammatorisk tarmsykdom, GI-cancer og ultrasonografi. Men altså ikke for pasienter med funksjonelle mage tarm lidelser som er langt den største pasientgruppen. På siste årsmøtet på Lillehammer ble det tatt initiativ til å danne interessegruppe for irritabel tarm syndrom. Vi ble en gruppe på 9 personer. Disse er Arnold Berstad, Jørgen Valeur og Arne Rødseth alle knyttet til Lovisenberg sykehus, Per Farup, s.h. Innlandet, Gjøvik og NTNU. Trygve Hausken Haukeland universitetssykehus, Eivind Ness-Jensen, Levanger s.h. Magdy El.Salhy, Stord s.h. og Haukeland , Kari Tveito Aker s.h. og Jostein Sauar, s.h. Telemark, Skien(leder)

Allerede på årsmøtet både fra salen og fra styret, kom det oppfordringer om at gruppen måtte inkludere også de andre lidelsene innenfor Functional gastrointestinal disorders ((FGID), Roma III). Dette ble gruppens første oppgave å avklare. Det ble en intens debatt på epost. Noen gikk for IBS alene, og mente at det er en stor nok gruppe som inkluderer minst 10 % av befolkningen. Hvorfor ta med alle ”Roma III” lidelsene, som da betyr økning til minst 20 % ? Mange liker heller ikke beskrivelsen funksjonelle plager som av enkelte assosieres til ” bare psykisk”. Vi har brakt i erfaring at under Roma III møtet var det lenge stemning for å gå over til betegnelsen kroniske ideopatiske mage tarm lidelser i stedet for funksjonelle. For de som ønsker mer info så er 3. utgave av Rome III på 1048 sider! Argumentene mot bare IBS bl.a. slik som: FGID er i overensstemmelse med internasjonale grupper, overlapping mellom pasientgruppene, vi bør dekke alle med ”brain-gut-forstyrrelser, flere syntes ikke uttrykket

funksjonell er et belastet ord etc., gjorde at denne epost diskusjonen til slutt endte opp med at 6 av 9 stemte for FGID.

Hva vi skal jobbe med framover diskuteres. Møtevirksomhet innenfor gruppen må i stor grad, grunnet mangel på økonomiske midler, gjøres via epost. For tiden er det heller ingen legemiddelfirmaer med gode medikamenter som kunne være pådriver, men det kan fort komme. Det forskes enormt på medikamentell behandling bl.a. av IBS. Vedrørende møter/kurser utad, drøftes nå om vi skal forsøke oss på neste årsmøtets torsdagssymposium. Fagpolitisk har vi oppgaver med å påvirke gastromiljøet og dets holdning til denne pasientgruppen. Det er stor forskjell både sykehusene og legene imellom. Følelse av lavstatuslidelse er ofte noe pasienten opplever. Det bør vi gjøre noe med. Gruppens holdning til forskning er foreløpig å holde seg oppdatert med nye artikler, utveksle ideer og tanker. Siste fikk vi fra Jørgen Valeur som ved hjelp av journalist gir fin informasjon til folket, fin også for NGF's lesere. Gå inn på:http://www.forskning.no/artikler/2011/august/295541

Forøvrig oppfordrer vi NGF's lesere til å komme med tips som vår interessegruppe kan jobbe med.

Med hilsen
Jostein Sauar

Vedlegg 4. Innlegg på IBS-symposiet på årsmøtet iNorsk Gastroenterologisk Forening 2012

Hjelper det å lære opp pasienten (IBS-"skole")?

Jostein Sauar, Sykehuset Telemark, avd. Skien

Pasienter med irritabel tarm syndrom (IBS) utgjør den største pasientgruppen norske gastroenterologer har å forholde seg til. De er som gruppe storforbrukere av helsevesenet, og kjennetegnes ved å ha dårlig livskvalitet, dårligere enn pasienter med for eksempel astma, migrene og refluksplager De fleste har tilleggsplager av forskjellig slag. Mange føler at de får lite hjelp av helsevesenet, til dels feilaktig behandling, unødvendige sykehusopphold, operasjoner etc. Svært mange er unge og muligheten for et dårlig liv er stor. Pasientene er tidkrevende hvis man forsøker å hjelpe dem enkeltvis.

Gruppeundervisning kan være til hjelp. 3 timers undervisning viste effekt i en studie(1), mens en annen vist liten eller ingen effekt (2). Studiene var ikke randomisert og manglet kontrollgruppe. Resurskrevende gruppeundervisning ved Ersta Hospital i Stockholm (3) og i Gøteborg (4) med 6 dager a 5 eller 2 timer med henholdsvis i rekkefølge sykepleier, lege, ernæringsfysiolog, fysioterapeut og psykolog, synes å vise effekt.

Vi har prøvd ut en-dags opplæring i en prospektiv randomisert multisenter studie(5). Denne viser bedring i livskvalitet og mindre fravær fra jobb etter 6 mnd. Signifikant effekt på mageplagene ble ikke oppnådd. Men spørsmål som ville ha belyst svar som "jeg har fortsatt smerter, men jeg bryr meg ikke så mye om de lenger" ble ikke stilt. Etter 2 år angir minst 80 % av alle deltakere at de hadde glede/nytte av undervisningen. De fleste endret kosten, mange økte fysisk aktivitet, og forsøkte å gjøre noe med stressnivået. 20 % søkte spesialisthjelp slik som psykiater/psykolog. Vi hadde 6-12 deltagere i gruppene, ikke ulikt de fleste andre. Senere egne erfaringer indikerer ingen forskjell på om det er 6 eller 12 deltagere.

Enkeltvis opplæring av pasientene har flere forsøkt med mer (6) eller mindre effekt (7). Ved Stord sykehus har pasienten etter vanlige konsultasjoner/skopi etc. fått 2x1 times individuell opplæring/informasjon om IBS og kostråd ved sykepleier (8). Ved et sykehus i Polen får pasienten individuell opplæring av sykepleier i 3-6 timer (9). Studiene indikerer effekt, men randomisert kontroll gruppe mangler. Ved enkelte sykehus i Nord-Norge har det i de siste årene vært gitt opplæring i fruktosefattig kost ved hjelp av ernæringsfysiologer.

Sekundær helsetjenesten har fått ansvaret for opplæring av pasienter med kroniske lidelser. Tid til samtale/opplæring av IBS pasienten prioriteres lite ved dagens travle gastro-

seksjoner. Tilbud om en lite ressurs krevende, lett å endre og forbedre, en-dags undervisning ved lege, sykepleier og ernæringsfysiolog ville bøte betraktelig på dette forholdet. .

Referanser:
1. Colwell LJ et al. Effects of an irritable bowel syndrome educational class on health-promoting behaviours and symptoms. Am J Gastroenterol 1998; 93(6):901-905.
2. Saito YA et al. Effects of multidisciplinary education on outcomes in patients with irritable bowel syndrome. Clin Gastroenterol Hepatol 2004; 2(7):576-584.
3. Håkanson C, Sahlberg-Blom Ternestedt BM, Nyhlin H. Scand J Caring Sci 2011: 25. 491-498 Learning to live with IBS
4. Ringstrøm G. Storsrud s, PosserudI. Lundquist S, Westman B Simren M. Structured patient education is superior to written information in the management of patients of IBS. A randomized controlled study Eur J Gastroenterol&Hepatol. 22(4):420-8, 2010
5. Holme Ø, Sauar J, Skrabeklev G, Dahler S, Hermstad J, Drivenes A, Halvorsen F.A, Bernklev T og Bretthauer M. Sykehusene i Kristiansand, Skien, Notodden, Levanger, Tønsberg og Drammen. NGF's Årsmøter 2009, 10 og 11
6. Heitkemper et al. Self-management for women with irritable bowel syndrome. Clin Gastroenterol Hepatol 2004; 2(7):585-596.
7. Drossman DA et al. Cognitive-behavioural therapy versus education and desipramine versus placebo for moderate to severe functional bowel disorders. Gastroenterology 2003; 125(1):19-31.
8. Østgaard H, Hausken T,Gundersen. D, El-Salhy M. Diet and effects of diet management on quality of life and symptoms in patients with irritabel bowel syndrome. Mol Med Rep: In press
9. Sierzantowicz R et al. Gut 2011;60(suppl 3) A40

Vedlegg 5, Gastroskopet nr. 3, 2011, s.14-16:

Etablering av pasientrettet gruppeundervisning av pasienter med irritabel tarm syndrom (IBS-skole)

Bakgrunn: Pasienter med irritabel tarm syndrom, på engelsk irritable bowel syndrome (IBS) utgjør den største pasientgruppen norske gastroenterologer har å forholde seg til. Mellom 10 og 20 % av befolkningen har IBS som kjennetegnes ved smerter/ubehag i magen og endrede avføringsvaner, samt fravær av alarm symptomer. Pasientene er som gruppe storforbrukere av helsevesenet, og kjennetegnes ved å ha dårlig livskvalitet, dårligere enn pasienter med for eksempel astma, migrene og refluksplager. De fleste har tilleggsplager av forskjellig slag. Mange føler at de får lite hjelp av helsevesenet, til dels feilaktig behandling, unødvendige sykehusopphold, operasjoner etc. Pasientene er tidkrevende hvis man forsøker å hjelpe dem enkeltvis.

IBS skole i utlandet og i Norge. Pasientrettet gruppeundervisning har vært forsøkt flere steder med vekslende hell. Flere angir bedring, men studie design har ofte vært for dårlig, med mangel på kontroll grupper etc. Svenskene har stått langt framme. Et helt sykehus, Ersta hospital i Stockholm har hatt funksjonelle magetarm lidelser som et hovedinteressefelt, med gastroenterolog Henry Nyhlin som frontfigur og sammen med sykepleier Gerd Skrabeklev hospiterte jeg der ett par dager. Senere har Göteborg gruppen markert seg med bl.a. sykepleier Gisela Ringstrøm og gastroenterolog Magnus Simren. På UEGW i Stockholm i oktober holdt førstnevnte innlegg om deres IBS skole. Hun har også tatt doktorgrad på dette tema. Deres skole viser effekt. Men den er svært ressurskrevende med 5 kvelder a 2 timer med henvholdsvis i rekkefølge sykepleier, lege, ernæringsfysiolog, fysioterapeut og tilslutt psykolog som ansvarlig. I den refererte studie kommer det også fram at pasientene har vanskelig med å få med seg alle 5 kursdagene. Pasientene ble godt kjent med hverandre, noe som kan være en fordel.

Egen bakgrunn og resultater: Som gastroenterolog med spesiell interesse for IBS, mangeårig kontakt med seksjon for psykosomatikk ved Rikshospitalet , doktorarbeide i fettstoffveksel og artikkel i tidsskriftet for leger om kostholdets betydning for kreft i

fordøyelseskanalen(1979), samt kursing av leger om kosthold og helse, laget jeg en hel dags skole(6 timer) for pasienter med IBS. I samarbeid med 6 sykehus (Skien, Tønsberg, Drammen, Notodden, Kristiansand og Levanger) gjennomførte vi med meg som hovedforeleser, en prospektiv randomisert kontrollert multisenter studie med 182 pasienter. Studien viste signifikant bedring i livskvalitet og mindre fravær fra jobb. Mageplagene ble ikke signifikant bedre. På den annen side, alle hadde vært innom gastroseksjonen, koloskopert og vært i kontakt med gastroenterolog, og da var kanskje ikke resultatet av denne lite ressurskrevende skolen så dårlig. I etterpå klokskap var det nok en svakhet ved spørreskjemaet. Hadde dette etter 6 mnd inneholdt et tilleggsspørsmål om disse plagene betydde like mye som før undervisningen, vil nok mange ha svart nei vil jeg tro. Sagt på en annen måte, pasientene slår seg kanskje mer til ro med at de har IBS og har lært å leve med plagene. 2 år senere returnerte over 80 % av pasientene et skjema hvor de bekreftet nytte av undervisningen. Svært mange hadde gjort endringer med kosten, økt fysisk aktivitet, forsøkt å redusere stressnivået, endret medikasjon og søkt annen ekspertise, som psykiater/psykolog.
Andre opplegg: Også ved Stord sykehus har man vært flinke og svært opptatt av å hjelpe IBS pasienten. Men i stedet for gruppeundervisning har pasienten etter vanlige konsultasjoner/skopi etc. fått 2x1 times individuellopplæring/informasjon om IBS og kostråd ved sykepleier. Lignende enda mer ressurskrevende opplegg ved et sykehus i Polen får pasienten individuell opplæring av sykepleier i 3-6 timer. Studiene indikerer effekt men randomisert kontroll gruppe i vanlig forstand mangler. Ved enkelte sykehus i Nord-Norge har det i de siste årene vært gitt opplæring i fruktose fattig kost ved hjelp av ernæringsfysiologer.
Pengestøtte og erfaring: ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, som består av 27 frivillige organisasjoner bl.a. LMF har etter søknad til sammen gitt meg kr. 280.000 over årene 2009-11 til å forbedre skolen, samt reise rundt for å hjelpe andre gastroseksjoner med å innføre IBS-skole. Det har vært en morsom oppgave. Å holde skole for IBS-pasienten er en opplevelse. Min erfaring er at pasientene. er takknemlige og begeistret i større grad enn pasientene som deltar på IBD skole Jeg har nå vært ved 10 ”gastrolabber” og alle har vært interessert. Men ikke alle har kommet skikkelig i gang. Noen sliter med alt for mye å gjøre og greier knapt å drive IBD-skole, entusiasmen for IBS pasienten varierer også. Alle Lærings- og Mestrings-sentra (LMS) bortsett fra et sted, har vært svært positive og interessert i å komme i gang. Bruk av bruker i undervisningen er ikke helt uproblematisk. I Norge i motsetning til andre land, har man lagt betydelig vekt på at brukermedvirkning skal sidestilles med fagpersonellet i opplæringen. Det er vanskelig å finne noen som vil påta seg jobben. Når det gjelder IBS pasienter , vil de også være svært forskjellige. Skal de honoreres og på hvilken måte, er det av sykehusene eller pasientforeningene? Dette varierer sykehusene imellom. På den tredje nasjonale forskerkonferansen innen pasient og pårørende opplæring i september i Oslo, kom det fram i studier i Trøndelag at hvis pasientene følte seg trygge på at undervisningen holdt mål, så var ikke behovet for bruker tilstede like viktig. Andre erfaringer var at det å holde på lenge kom ikke bedre ut. Det var bedre med mindre enn 12 timer enn over.
Forslag ved etablering av skole: En dag d.v.s. 6 timer a 40-45 min.. Dagen går fort. Kosten er viktig og ernæringsfysiologen må ha 60 min. 30 min om stressmestring ved fysioterapeut/psykolog eller ved sykepleier (slik som i Kristiansand) synes fornuftig.. Hvis man finner en bruker med IBS som også kan reklamere for LMF, synes jeg vedkommende får klare seg med 30 min. Da gjenstår 3-4 timer med info om alle andre sider ved IBS. Dette må fordeles på sykepleier og lege. Argumenter for bare en dag er: 1) Høyt antall IBS pasienter. 2) De fleste seksjonene strever for å takle alle oppgaver. 3) Taksten (A99) er mest optimal for en dags opplæring. 4) Så lenge man ikke har kommet i gang, har lite resurser etc., er en dag svært mye bedre enn ingen. Antall deltakere er jeg i tvil om. Erfaringer vi har gjort de siste par år indikerer ingen forskjell om det er 6 eller 12 deltakere. Med så mange pasienter burde

man kanskje prøve med enda flere pasienter på en gang. Noe som kan komme i nær framtid tror jeg, er nettbasert skole. Det har islendingen Brjaan Ljotsson og medarbeidere i Stockholm gjort, men det gjaldt bare kognitive psykoterapi av pasienter med IBS.
Sluttkommentar: Det er viktig at sykepleierne går i bresjen for IBS pasienten. IBS har i alle år vært en lavstatuslidelse. Det er kanskje i ferd med å endre seg. Nå i februar fikk vi på initiativ fra meg, endelig dannet enn interessegruppe for IBS. I mange år har vi hatt interessegrupper for lever og pankreassykdommer, IBD, o.s.v. På UEGW i oktober kunne jeg gå hele dagen å høre på innlegg om IBS eller IBS relaterte temaer. Mye spennende skjer. Vi i interessegruppen har nå i februar 2012 fått torsdagssymposiet. Temaet blir IBS. De av sykepleierne som er med på, eller har planer om å drive med IBS-skole, burde hvis mulig delta.. Til de stedene hvor jeg ikke har vært: Jeg kommer gjerne, orienterer om IBS-skolen, om IBS generelt, og så kan vi sammen drøfte hvordan man skal komme i gang, da gjerne med gastro-personellet, ernæringsfysiolog, og med representant for LMS og LMF tilstede.
Jostein Sauar