



## AVHANDLING:

# Living with inflammatory bowel disease

## Health-related quality of life, worries, and stress

**Susanna Jäghult**

**Huvudhandledare:** Marjo Kapraali, Med dr. **Opponent:** Henrik Hjortswang, Docent

**Handledare:** Fredrik Saboonchi, Docent; Unn-Britt Johansson, Docent; Regina Wredling, Professor

Patienter med IBD måste anpassa sig till en livslång sjukdom och göra många anpassningar i livet. Att leva med IBD och dess oförutsägbara bana kan påverka flera delar av livet. Studier har visat att patienter med IBD har en sämre hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) jämfört med en frisk population. Det som påverkar mest negativt är skov i sjukdomen. Många patienter spenderar mycket tid på att tänka på, oroa sig för samt planera kring sjukdomen. Även i remission har de svårt att känna sig säkra eftersom vanan av att vara sjuk är så stark. Det är viktigt att vi lär oss mer om HRQOL och den oro som patienterna känner. Patienter med IBD önskar och behöver mycket information och utbildning. Men ännu kvarstår många oklarheter hur denna information bör se ut och ges för att minska oron och förbättra HRQOL. Vi behöver också mer kunskap om de ämnen som är mest betungande och som ger mest oro. Detta kan underlätta till att individualisera patientutbildning och stöd. Sjukvårdspersonalen kan på så sätt fokusera på dessa ämnen och hjälpa till att

Instrument	Deltudie I	Delstudie II	Delstudie III	Delstudie IV
Health Index	x	x	x	
KASAM	x	x		
IBDQ	x	x	x	
RFIPC	x	x	x	
Utvärdering av utb.progr.	x			
Dagbok				x
Harvey Bradshaw Index		x	x	x
UC-DAI		x	x	x
Truelove & Witts Index				x

skapa effektiva copingstrategier. I förlängningen kan detta leda till minskad oro, förbättrad HRQOL och färre skov. Att få mer kunskap om vad som startar ett skov (så kallad trigger) är väldigt viktig kunskap, speciellt om orsaken kan påverkas. Patienterna kan bli bättre informerade och stöttade i området och detta kan leda till färre skov och förbättrad HRQOL.

Avhandlingens övergripande syfte var att samla vetenskaplig fakta om oro och bekymmer, hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) och triggerfaktorer till skov samt att skapa och utvärdera ett utbildningsprogram.

Inklusionskriterier för alla fyra delstudier var att patienterna skulle ha Crohns sjukdom (CD) eller ulcerös colit (UC) och vara i klinisk remission. Patienterna skulle inte ha någon annan kronisk sjukdom, förstå svenska språket samt klara av att fylla i ett frågeformulär. För delstudie I och IV skulle patienterna ha en diagnos kortare än två år. I studie II skulle de ha en diagnos kortare än två år eller längre än fem år.

En kombination av generiska och sjukdomsspecifika instrument användes i studie I, II och III. I studie IV fyllde patienterna i en dagbok, framtagen av forskargruppen. ➔



### Delstudie I

Syftet med delstudie I var att skapa ett grupp-baserat utbildningsprogram anpassat till nydiagnosotiserade (<2 år) patienter med IBD och som lätt skulle kunna appliceras på kliniken samt att undersöka om detta utbildningsprogram kan förbättra HRQOL hos patienter med IBD.

116 patienter passade in i inklusionskriterierna och 93 stycken (80%) tackade ja och inkluderades. Dessa randomiserades till interventionsgrupp eller kontrollgrupp. Interventionsgruppen deltog i ett grupp-baserat utbildningsprogram som först var testat i en pilotstudie. HRQOL mättes med fyra frågeformulär vid baseline samt efter sex månader. Interventionsgruppen fyllde dessutom i frågeformulären efter en månad (direkt efter avslutad utbildning). Ingen skillnad kunde påvisas i HRQOL mellan interventionsgrupp och kontrollgrupp vid mätningen efter sex månader. Interventionsgruppen hade dock förbättrade värden i HRQOL vid mätningen efter en månad (direkt efter avslutad utbildning). Men denna förbättring kvarstod inte. Interventionsgruppen fyllde även i en utvärdering av utbildningsprogrammet vilket visade att det var högt uppskattat av patienterna.

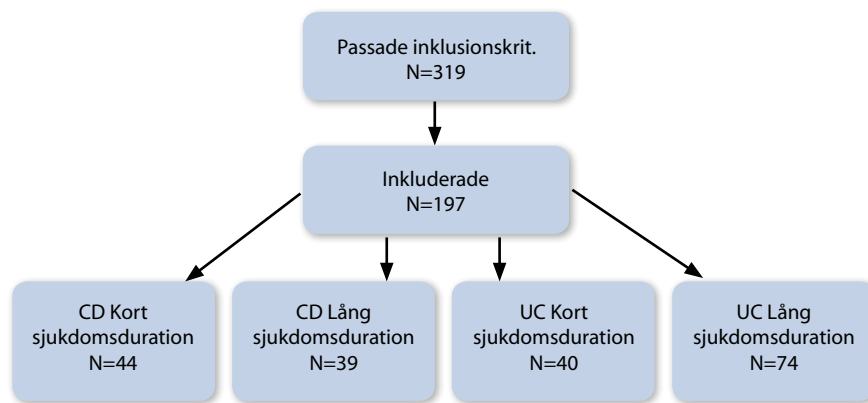
### Delstudie II

Syftet med delstudie II var identifiera vad som predicerar nedsatt HRQOL hos patienter med IBD samt göra en jämförelse mellan CD och UC och med sjukdomsduration. 197 patienter (61%) inkluderades i studien. Studiepopulationen delades in i en CD-grupp och en UC-grupp. Varje grupp delades också in i separata grupper beroende på kort sjukdomsduration (< 2 år) eller lång sjukdomsduration (> 5 år).

Patienterna fyllde i fyra frågeformulär som mätte HRQOL vid ett tillfälle. Ingen skillnad i HRQOL framkom mellan patienter med CD och patienter med UC. Patienter med kort sjukdomsduration hade sämre HRQOL när de jämfördes med patienter med lång sjukdomsduration. De som hade sämst HRQOL var patienter med CD och kort sjukdomsduration.

### Delstudie III

Syftet i delstudie III var att utvärdera frågeformuläret Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns (RFIPC) utifrån svenska förhållanden. 195 patienter med deltog i studien.



RFIPC används för att mäta oro och bekymmer hos patienter med IBD. Det innehåller 25 items angående oro relaterat till IBD. Dessa områden kan till exempel handla om "att bli opererad", "att få cancer", "att kunna få barn", "att lukta illa". RFIPC används i Sverige men oftast utan att använda den struktur som föreslogs i originalversionen. Där delades de 25 items in i fyra faktorer medan i Sverige räknas oftast en totalsumma (en faktor) på alla områden.

I delstudie III genomfördes en konfirmatorisk faktoranalys som visade att modellen med en faktor (totalsumman) uppvisade inadekvat anpassningsmått. Modellen med fyra faktorer uppvisade de bästa anpassningsmått.

### Delstudie IV

Syftet med delstudie IV var att undersöka om upplevd stress kan starta ett skov i IBD. 60 patienter fyllde dagligen i en strukturerad dagbok under sex månader. Dagboken innehöll frågor om symtom samt potentiella triggers – kostfaktorer, rökning, infektion och upplevd stress.

Case-crossover design användes. Denna metod uppfanns för att studera övergående exponeringar med kort induktionstid och som kan trigga en händelse. Genom att jämföra två olika perioder; en period utan symtom med en period med symtom, kan patienten vara sin egen kontroll.

Av de potentiella faktorerna var det endast upplevd stress som visade en effekt. Upplevd stress mättes genom frågan: "Har du känt dig stressad idag?", och svar gavs på en femgradig skala (0=inte alls, 1=något, 2=måttligt, 3=en hel del, 4=i mycket hög grad). Upplevd stress under en dag ökade risken för skov dagen efter. Vid rapportering av "en hel del stress" hittades en OR på 4.8 (95% CI 1.9-21.1). Ingen statistisk ökad risk för lägre nivåer av stress hittades.

### Sammanfattning

Ingen förbättring i HRQOL framkom efter att patienterna deltagit i ett grupp-baserat utbildningsprogram. Utbildningen var dock uppskattad av patienterna. Patienter med CD och kort sjukdomsduration har sämst HRQOL och har störst behov av utbildning och stöd. Genom att använda frågeformuläret RFIPC med de fyra faktorerna som föreslagits i originalversionen ges en mer detaljerad information om patienternas sjukdomsrelaterade oro både i forskningssammanhang och i den kliniska vården. Detta kan hjälpa sjukvårdspersonalen att erbjuda varje enskild patient lämplig utbildning och stöd. Det som försämrar HRQOL mest negativt är skov. Att identifiera faktorer som triggar skov ger en möjlighet att också om möjligt påverka denna trigger. Hög grad av stress verkar kunna öka risken för skov.

### Publikationer:

- I. Jäghult S., Larson J., Wredling R., Kapraali M. A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 2007;42:1452-1459
- II. Jäghult S., Saboonchi F., Johansson U-B., Wredling R., Kapraali M. Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: Comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *Journal of Clinical Nursing* 2011;20:1578-1587
- III. Jäghult S., Saboonchi F., Johansson U-B., Wredling R., Kapraali M. Factor structures of the Swedish version of the RFIPC: Investigating the validity of measurements of IBD patients' worries and concerns. *Gastroenterology Research* 2010;3:191-100
- IV. Jäghult S., Saboonchi F., Möller J., Johansson U-B., Wredling R., Kapraali M. Stress as a trigger for relapses in IBD – A case-crossover study. *Submitted*