

Tartu Ülikool

Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut

**SOOLE ÄRRITUSSÜNDROOMIGA PATSIENTIDE KOGEMUSE
KIRJELDAMINE KAEBUSTE TEKKEST KUNI HAIGUSEGA
TOIMETULEKUNI NING ARSTIDE VAADE SELLE
PATSIENDIGRUPI KÄSITLUSELE**

Magistritöö rahvatervishoius

Ülle Hõbemägi

**Juhendajad: Mari-Liisa Parder, PhD, Tartu Ülikool, eetikakeskus,
eetika teadur**

**Katrin Lang, PhD, Tartu Ülikool, peremeditsiini ja
rahvatervishoiu instituut, epidemioloogia kaasprofessor**

Tartu 2023

Magistritöö tehti Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudis.

Tartu Ülikooli rahvatervishoiu magistritööde kaitsmiskomisjon otsustas 30.05.2023 lubada väitekirja terviseteaduse magistrikraadi kaitsmisele.

Retsensent: Kadi Lubi, PhD, Tallinna Tehnikaülikool, tervisetehnoloogiate instituut, teadur

Kaitsmine: 07.06.2023.a.

Sisukord

Lühikokkuvõte	5
1. Sissejuhatus	6
2. Kirjanduse ülevaade	8
2.1 IBS tutvustus	8
2.2 IBS diagnoosimine ja ravi	9
2.3 Patsiendikogemuse kujunemine	12
2.3.1 Patsiendikogemuse mõiste	12
2.3.2 IBS patsientide kogemuse uuringud	13
2.3.3 IBS patsientide tervisevajadused	15
2.4 Arstide kogemus IBS patsientide käsitlemisel	17
3. Eesmärgid	20
4. Materjal ja meetodika	21
4.1 Uurimismeetodi ja kavandi valik	21
4.2 Valimi moodustamine	22
4.3 Andmete kogumine	24
4.4 Andmete analüüs	25
5. Tulemused	28
5.1 Patsientide kogemus teekonnal oma haigusega	28
5.1.1 Kaebuste teke	28
5.1.2 Arstile pöördumine ja diagnoosimine	31
5.1.3 Diagnoosijärgne nõustamine ja ravisoovitused	34
5.2 IBS patsientide tervisevajadused.....	36
5.2.1 Patsientide haigusteadlikkus	36
5.2.2 Toimetulekuks kasutatavad võtted.....	38

5.2.3	Patsientide vajadused ja ootused.....	41
5.3	Arstide kogemus IBS patsientidega	43
5.3.1	IBS diagnoosimine.....	43
5.3.1.1	IBS patsientide esmatasandilt edasi saatmise põhjused	46
5.3.1.2	Hoiakud positiivse diagnoosimise kohta.....	48
5.3.2	Diagnoosijärgne nõustamine ja ravisoovitused	49
5.3.2.1	Farmakoloogiline ravi	52
5.3.2.2	Toitumisalane nõustamine.....	54
5.3.2.3	Stressiteguri käsitlemine	56
5.4	Arstide ootused töös IBS patsientidega.....	58
5.4.1	Hinnang patsientide ootustele	60
6.	Arutelu	63
7.	Järeldused	74
8.	Kasutatud kirjandus	76
	<i>Summary</i>	83
	Tänuavaldus	84
	<i>Curriculum vitae</i>	85
	Lisad.....	86
	Lisa 1. Intervjuude kavandid.....	86
	Lisa 2. Koodipuu	87

Lühikokkuvõte

Soole ärritussündroom (ingl.k. *irritable bowel syndrome*, IBS) on kroonilise iseloomuga, multifaktoriaalse patogeneesiga soolestiku-peaaju telje funktsioneerimise häire, mis põhjustab vistseraalset ülitundlikkust ja soolemotoorika häireid. Iseloomulik on ärevuse ja depressiooni sage kaasumine. Uuringutes on leitud IBS patsientide madalat elukvaliteeti ja täitmata ootusi nõustamise ja arstipoolse toetuse osas. Tervishoiusüsteemi poolt vaadatuna on tegemist ressursikuluka patsiendigrupiga, mille käsitluse efektiivistamine aitaks optimeerida kulusid ja tõsta patsientide rahulolu. Eestis ei ole antud patsiendigrupiga läbi viidud ühtegi uuringut.

Käesoleva magistritöö eesmärgiks oli kirjeldada patsientide kogemust oma haigusega elades ja tervishoiusüsteemist abi otsides. Selleks, et aru saada patsientide ootustest, uuriti ka nende tervisevajadusi haigusega toimetulekul. Töö terviklikkuse huvides kaasati oma kogemust antud patsiendigrupi käsitlusega jagama ka arstid. Uurimistöö ülesannetest lähtuvalt valiti kvalitatiivne lähenemisviis, uuringu ülesehitus oli kirjeldav. Uuringu subjektiks olid töö ülesannetest lähtuvalt IBS patsiendid, kes olid saanud diagnoosi kinnituse gastroenteroloogilt ning arstid, kel pädevus IBS diagnoosida ja ravida ehk perearstid ja gastroenteroloogid. Uurimistöös osales 10 patsienti ja 5 arsti. Andmete kogumiseks viidi läbi semi-struktureeritud personaalsed intervjuud. Kõik intervjuud toimusid veebi-keskkonnas, intervjuud salvestati ja transkribeeriti. Andmete analüüsil kasutati temaatilise analüüsi meetodit. Kombineeriti nii deduktiivne kui induktiivne lähenemine. Andmete kodeerimiseks ja koondraportite tegemiseks kasutati MAXQDA 2022 programmi.

Uurimistulemused kinnitasid mitmes teemas uuringutes seni leitud. See puudutab arstivisiidi edasi lükkamist, puudujääke nõustamises ning vajadust kiirema toimetuleku õppimise järele. Iseloomulikult IBS patsientidele kogesid ka käesoleva uurimistöö uuritavad pidevat mure oma tervise pärast ja olulisi piiranguid nii argi- kui tööelus. Erandlikuna said patsiendid peamise käsitluse mitte esmatasandil, vaid gastroenteroloogi juures ning olid oma kogemusega kontaktil arstiga valdavalt neutraalsel või positiivsel seisukohal erinevalt uuringutes leitud. Arstid kinnitasid IBS patsientide suurt nõustamisvajadust, kuid tunnistasid, et paremaks käsitlemiseks on vaja selgeid ja konkreetseid juhiseid otsuste vastu võtmisel, paremat koostööd esmatasandi ja gastroenteroloogide vahel ning võimalust saata patsiente toitumisnõustaja ja psühholoogi juurde. Töö tulemusi saab kasutada nii patsiendikäsitluse parendamisel kui edasiseks uurimistööks.

1. Sissejuhatus

IBS on krooniline, elukestev haigus, mille iseloomulikeks sümptomiteks on kõhuvalu, roojamise sageduse muutus, kõhulahtisus ja/või -kinnisus, mis võivad varieeruda kergetest elukvaliteeti häirivateks (1, 2). IBS on multifaktoriaalse patogeneesiga (bioloogiliste, psühholoogiliste ja sotsiaalsete tegurite kaasatus) soolestiku-peaaju telje (ingl.k. *gut-brain axis*) funktsioneerimise häire, mis põhjustab vistseraalset ülitundlikkust ja soolemotoorika häireid (3, 4). Sündroom esineb sageli koos ärevushäire või depressiooniga ning IBS patsientidel diagnoositakse võrreldes tavapopulatsiooniga kaks korda sagedamini fibromüalgia, kroonilise väsimuse sündroomi, kroonilist peavalu ja muid valusündroomiga kulgevaid seisundeid (5). Palju on uuritud IBS ja sellega kaasnevate haigusseisundite mõju elukvaliteedile ning on leitud nii madalamat üldist elukvaliteeti, langenud produktiivsust kui rohkem töölt puudumisi ja arstivisiite (6–8). Ei ole tõendeid, et IBS oleks seotud suurema suremusega (5).

Krooniliste haigustega patsientide koormust tervishoiusüsteemile ja majandusele on raske alahinnata. IBS diagnoosiga patsientide koormus tervishoiusüsteemile ja majandusele on elukvaliteedi uuringute kõrval üks enim publitseeritud uuringuteemasid IBS puhul (9–15). Mitmete uurimistöde autorid on tõstatanud hüpoteese IBS patsiendikäsitluse võimalike puudujääkide kohta lähtuvalt IBS patsientide suurtest tervishoiukuludest ja madalast elukvaliteedist (15, 16), kuid vähe on suunatud uuringuid selle patsiendigrupi kogemusest oma haigusega elamisel ning tervishoiusüsteemist abi otsimisel.

Tervishoius on aastakümneid keskendunud kitsalt haiguse meditsiinilisele mudelile, mis hõlmab diagnoosimist ja ravi kliiniliste markerite alusel (17). Uuringud viitavad, et IBS käsitluses jääb puudu komplekssest ja patsiendikesksest lähenemisest ning IBS patsientide tegelikud vajadused ning ootused ravi ja nõustamise suhtes ei ole kaetud (7, 18–22). On leitud, et IBS patsientidel on vaele arusaamad oma haiguse põhjustest ja haiguse kulgemisest ning nad vajavad paremat informeeritust sümptomitega toimetulekul (23). IBS teket ja kulgu seletav biopsühholoogiline mudel näitab vajadust pöörata enam tähelepanu haiguse psühholoogilistele ja psühhosotsiaalsetele tekkefaktoritele, mille arvesse võtmine nõuab ravi kõrval ka patsiendi teadmiste parandamist haigusest, toitumise ja elustiili muutmist ning stressoritega tegelemist (24, 25). Arstid tunnetavad, et nende otsused ei rahulda patsiente ja neil ei ole piisavalt aega selle patsiendigrupiga tegelemiseks (26). Arstkonnale on IBS patsiendi käsitlus väljakutseid esitav, sest nõuab heade ravitulemuste saavutamiseks nii farmakoloogilise kui mittefarmakoloogilise sekkumise individualiseerimist ja tugeva arsti-patsiendi suhte fookusesse toomist (27, 28).

Patsiendikesksuse perspektiivist lähtudes on patsiendi haigusega elamise, haigusteadlikkuse, ravikogemuse, tervisevajaduse jmt uurimine üheks võimaluseks leida tervishoiuteenuste osutamise parendamise ja ökonomeerimise võimalusi. Kliinilise efektiivsuse ja patsiendi ohutuse kõrval peetakse patsiendikogemust üheks tervishoiu kvaliteedi mõõdikuks (29). Patsiendikogemust ei ole kirjanduses selgelt defineeritud, kuid üldistades on see inimese kogemus elamisest oma haigusega, mille hulka võib lugeda ka kogemuse, mille ta on saanud oma haiguse tõttu arstivisiite tehes, ravisoovitusi saades jmt. Patsiendikogemust võib uurida kvantitatiivse meetodiga, näiteks elukvaliteedi küsimustike alusel. Kvalitatiivse meetodi kasutamisel saab patsiendikogemuse uurimisel sügavuti minna ning otsida vastuseid ka küsimustele, mida kvantitatiivne meetod ei anna – uurida kogemuse tähendust ja tajumist, hoiakuid, ootusi (30). Parem arusaam patsiendikogemusest aitab arstidel saada suuremat kindlust oma töös patsientidega.

Eestis ei ole IBS patsientidega varem läbi viidud ühtegi uuringut. Käesoleva magistritöö eesmärk oli kirjeldada, missuguse kogemuse on soole ärritussündroomi diagnoosiga patsiendid saanud oma haigusega elades, tervishoiusüsteemist abi otsides ja kuidas nad haigusega toime tulevad. Arstide kogemuse uurimine aitab selgitada arstide vajadusi ja väljakutseid konkreetse patsiendigrupi käsitlemisel. Originaalandmetel põhinevalt tähelepanu juhtimine IBS patsientidega seonduvale nii patsientide kui arstide vaatest on heaks baasiks IBS patsientidega seotud probleemistikuga edasi tegelemisel.

2. Kirjanduse ülevaade

2.1 IBS tutvustus

Seedesüsteemi häired, mil ei leita orgaanilist põhjust ühegi teadaoleva füsioloogilise või anotoomilise patoloogia näol, klassifitseeritakse seedesüsteemi funktsionaalseteks häireteks (3, 31). Täiskasvanud rahvastikus kannatab hinnanguliselt üks inimene neljast seedesüsteemi funktsionaalse häire all (11). Seedesüsteemi funktsionaalsed häired moodustavad kuni 40% kõikidest gastroenteroloogi poolt pandud diagnoosidest ja IBS on nendest omakorda üks enim esinev (32). IBS iseloomustavateks sümptomiteks on korduva ja kroonilise iseloomuga kõhuvalu ning iste sageduse ja vormi muutus (1). IBS tekke vallandajateks võivad olla nii infektsioon kui stressor, kuid sündroomiks kujunemine võib olla mõjutatud nii geneetika, füsioloogilise stressivastuse, immuunaktivatsiooni, soole permeaabluse suurenemise kui mikrobioota muutuste poolt (33, 34). Ligi 50% IBS patsientidest on vähemalt üks kaasnev psühholoogiline sümptom (6, 7).

IBS diagnoosimise kriteeriumide korduvad muudatused aja jooksul teevad IBS levimusele objektiivse hinnangu andmise pikema perioodi andmete alusel küsitavaks. Hetkel kasutatavad Rooma IV IBS diagnoosimise kriteeriumid hakkasid kehtima 2016. aastast (35). IBS globaalne levimus on Rooma IV kriteeriumide järgi üle kahe korra väiksem kui eelnevalt kehtinud Rooma III kriteeriumide järgi – vastavalt 3,8% vs 9,2% (14, 36). Selle muutuse tingis IBS diagnoosimise kriteeriumide kitsamaks muutmine, mille tulemusel liigitus rohkem sarnaste seedekaebustega patsiente muude funktsionaalsete seedehäirete alla (funktsionaalne kõhulahtisus, funktsionaalne kõhukinnisus, funktsionaalne kõhuvalu) (14). Representatiivse rahvastikupõhise valimiga läbi viidud uuringus vastas Rooma IV IBS kriteeriumidele 5,5% vastanutest, samas kui 17,6% arvas endal olevat IBS (37). Naised ja alla 30 aastased noored täiskasvanud haigestuvad sagedamini ning avaldumus väheneb vanusega (>50 aastat) (2, 5). Ei ole tõendeid, et IBS oleks seotud suurema suremusega, kuid arvukatest uuringutest on teada oluline mõju elukvaliteedile ning koormus tervishoiusüsteemile (5, 6, 38).

Ka kõige konservatiivsema levimushinnangu alusel evib IBS märkimisväärset kulu riikide tervishoiusüsteemidele ja majandusele. IBS-st tingitud tervisekadu ei ole teaduskirjanduses näidatud, tervisekaoga kohandatud eluaastate (ingl.k. *disability adjusted life year*, DALY) arvestust on käsitletud vaid seoses postinfektsioosse IBS-ga (39). Küll on selle patsiendigrupiga seotud koormus tervishoiusüsteemile ja majandusele kirjeldatav otsese ja kaudse kulu kaudu. 2019. aastal publitseeritud meta-analüüsi tulemusel, mis hõlmas IBS-iga seotud tervishoiukulude uuringuid Euroopas, on otsene IBS kulu inimese kohta keskmiselt

1837 eurot aastas (95% CI: 1480–2195), keskmine kaudne kulu 2314 eurot aastas (95% CI: 1811–2817) ja kogukulu 2889 eurot aastas (95% CI: 2318–3460) (18). Võrdluseks, otsene kulu inimese kohta krooniliste, rahvatervise seisukohalt prioriteetsete haiguste puhul nagu astma, krooniline obstruktiivne kopsuhaigus ja diabeet, on hinnanguliselt väiksem (1183 eurot aastas) ja kogukulu praktiliselt võrdne (2991 eurot aastas) (18). Nii varasemates kui hilisemates uuringutes on leitud, et suur osa funktsionaalsete seedehäirete põdejaid ei pöördu kunagi oma seedekaebustega arstile (5, 19, 40) ning 20% IBS patsientidest ei otsi edaspidi oma kaebustega arsti abi (41). Seetõttu ei ole haiguse tegelikku sotsiaalmajanduslikku koormust võimalik objektiivselt hinnata.

IBS patsientide elukvaliteedi näitajad on võrreldavad astmahaigete, reflukshaiguse ja migreeni patsientidega (10). Elukvaliteedi languse põhjusteks ei ole mitte niivõrd seedekaebused, vaid nendest tingitud ärevus ja pidev tervisemure ning IBS-iga seostatavad muud haigusseisundid (42). Sündroomi komorbiidsus limiteerib tööjõudlust ja sotsiaalset aktiivsust, sunnib tegema rohkem arstivisiite (6, 43, 44). Töö tootlikkuse ja aktiivsuskoori (ingl.k. *work productivity and activity score*, WPAI) alusel on IBS-D ja IBS-C patsientide keskmine tööjõudluse langus vastavalt 31,3% ja 33,3% ning võrdlusrühmas (IBS diagnoosita) 19,6% (45). Sümptomite leevendamiseks ostetavad käsimüügiravimid, lisandid ja teraapiad on kulukad (45). Varasemas kirjanduses on esile tõstetud ka sündroomi stigmatiseeritusest tulenevat mõju IBS patsientidele, kuid värske süstemaatilise analüüsi alusel ei erine IBS patsientide ja teiste funktsionaalsete seedehäiretega patsientide stigma tajumine teistest, muid haigusi põdevate patsientide kogemusest (46, 47).

Kokkuvõtlikult saab öelda, et IBS on seedesüsteemi funktsionaalne häire, millele on lisaks seedesüsteemiga seotud kaebustele iseloomulik psühholoogiliste sümptomite kaasumine. Haigestuvad rohkem naised ja nooremad täiskasvanud. Kroonilise iseloomuga IBS on uuringutes näidanud olulist mõju patsientide elukvaliteedile. IBS patsientide kulukoormus tervishoiusüsteemile on võrreldav orgaanilise põhjusega kroonilist haigust põdevate patsientide haiguskuluga. Arvestades sündroomi komorbiidsust ja arstile mittepöörduvate suurt hulka, ei teata haiguse tegelikku sotsiaalmajanduslikku mõju.

2.2 IBS diagnoosimine ja ravi

Rahvusvaheliselt konsensuslikke Rooma kriteeriume kasutatakse kõikide funktsionaalsete seedehäirete diagnoosimiseks, neid uuendatakse iga 6–10 aasta tagant. IBS diagnoositakse hetkel 2016. aastast kehtiva Rooma IV kriteeriumide alusel (16, 31). Rooma kriteeriumide koostamist ja uuendamist juhivad sõltumatu organisatsioon *Rome Foundation*, mis on

pühendunud funktsionaalset päritolu seedetrakti probleemide uurimisele ja haridusteabe loomisele, et neid häireid diagnoosida ja ravida. Rooma kriteeriumid eristavad IBS alatüüpe – kõhulahtisusega kulgev (IBS-D), kõhukinnisusega kulgev (IBS-C), nii kõhulahtisuse kui -kinnisusega kulgev (IBS-M) ja määratlemata tüüp (IBS-U), mis on oluline nii patsiendi käsitlusel kui ravimi arenduses (3).

IBS diagnoositakse sellele sündroomile iseloomuliku sümptomaatika ja ohusümptomite puudumisel esmaste vere- ja väljaheite testide baasil (48). Ohusümptomiteks peetakse IBS algust vanemas eas kui 50 aastat, kiiret kaalukaotust, aneemiat, perekondlikku pahaloomuliste või põletikuliste seedetrakti haiguste esinemist, leidu füüsilisel läbivaatusel ning esmastes vere- ja roojaanalüüsides ilmnenuid kõrvalekaldeid (48, 49). Selge trend on liikuda seni domineerinud välistamise diagnoosilt niinimetatud positiivse (ingl.k. *positive diagnosis*) diagnoosimise suunal (22, 48). Positiivne diagnoosimine on tinglik nimetus ratsionaalsema diagnoosimise kohta, mis tähendab patsiendi kliinilises käsitluses ohusümptomite puudumisel analüüsides ja uuringute mahu minimaalsena hoidmist (22, 48). See säästab patsienti ekstensiivsetest ja mittevajalikest uuringutest, kiirendab diagnoosi kinnitamist ja ravi saamist (22, 48, 50). Engsbros jt uuringus jälgiti patsiente välistamise või positiivse diagnoosimise teel diagnoosi saanuna viis aastat ning leiti, et positiivne diagnoosimine on sama usaldusväärne orgaaniliste haiguste välistamisel kui välistamise strateegia (50). Ratsionaalne lähenemine IBS diagnoosimisele on tervishoiusüsteemi jaoks kulu-efektiivsem diagnoosimise viis (3, 50).

IBS nagu muudki funktsionaalsed seedetrakti häired on perearsti pädevuses diagnoosida, nõustada ja ravida. Objektivne põhjus patsiendi edasi saatmiseks on uuringute tulemus, mis vajab lisa-uuringute abil tulemuste täpsustamist, alarm- või IBS-ile ebatüüpilised sümptomid ning pereanamneesis esinevad pahaloomulised seedetrakti haigused (51). Siiski on erinevatel andmetel gastroenteroloogilt funktsionaalse seedehäire diagnoosi saanud patsiente umbes 30–40% kõikidest diagnoosidest (32, 52) ja sarnane endoskoopiliste uuringute maht funktsionaalsete seisundite ja orgaanilist päritolu haiguste kahtlusel viitab kliinilises praktikas välistamise meetodi jätkuvale eelistamisele (53). Ratsionaalsed otsused seedekaebustega patsiendi edasi uurimise (gastroenteroloogile saatmise) vajalikkuse kohta ja varajane diagnoosimine on eelduseks sellele, et ka ravi ja muu toetus saaks kiiresti kohaldatud (54).

Nõustamine ja ravisoovitused sõltuvad IBS alatüübist ja IBS-iga seostatavatest psüühilistest sümptomitest (3, 48). Sündroomi kroonilisest ja muutuvast iseloomust ning komorbiidsusest tulenevalt võivad IBS patsiendid lisaks korduvatele perearsti ja gastroenteroloogi visiitidele vajada ka toitumisnõustaja, psühhoterapeudi või muude spetsialistide konsultatsioone (2). Eriti puudutab see noorema vanusegrupi IBS patsiente (2). Kui kõrvutada eri maade kliinilisi juhiseid IBS raviks, siis esimese liini ravimite hulgas on

soolte spastilisust ja kõhuvalu, kõhupuhitust, kõhulahtisust või -kinnisust leevendavate toimeainetega ravimid (22, 48, 55, 56). Samuti leiab esmaste soovitude hulgast ka kliiniliselt uuritud ja soovitatud toitumisega sekkumised nagu kiudainete lisamine menüüsse või Fodmap dieet (22, 48, 55, 57). Osades juhistes on soovitus nõustada enne Fodmap dieeti üldise toitumistava ja tervisliku elustiili suhtes (48). Esmaste ravisoovitude ebapiisavaks osutumisel on võimalik kaaluda ravi erinevat tüüpi antidepressantidega, teist tüüpi lahtisti või kõhulahtisuse vastase ravimiga, valuvaigistitega ning eri juhtudel ka antibiootikumidega (22, 48, 55). Samuti võib eri juhistele sarnaselt leida soovitusi psühhoteraapia kaasamise osas. Kognitiiv-käitumusliku teraapia ja seedefunktsiooni tasakaalustamisele suunatud (ingl.k. *gut-directed* või *gut-specific*) hüpnoteraapia mõju IBS kaebuste vähendamisele on teiste teraapiavormide kõrval rohkem uuritud, kuigi nendega tõendatuse tase IBS sümptomite leevendamisel on endiselt madal ning soovitus pigem tingimuslik – toetavana dieedile ja farmakoloogilisele ravile (49, 58). Peamine erinevus juhistes seisneb arsti-patsiendi suhte ja efektiivse kommunikatsiooni esile tõstmisel. Selle tähtsusele viidatakse nii *World Gastroenterology Organisation* 2016. aasta kui ka *British Society of Gastroenterology* 2021. aasta juhistes (48, 55). 2021. aastal publitseeriti *Rome Foundation* töögrupi poolt ülevaade tõendusest ja soovitud efektiivse kommunikatsiooni olulisuse kohta arsti-patsiendi suhtele ja kliinilisele tervisetulemile (59). Ka muudes uuringutes leitakse, et patsiendikeskne diskussioon IBS olemusest, tekke ja ägenemise põhjustest, ravivõimalustest ning patsiendi ootustest on peamiseks efektiivse ravi leidmise, parema ravisoostumuse ja patsiendi rahulolu tagamiseks (48, 54, 59). IBS patsientidega seotud problemaatika käsitlemisel on kommunikatsiooni parandamisest loodetavat kasu märkimisväärselt sageli esile tõstetud (60–62).

IBS diagnoosimist ja ravi ning sellega seotud probleemkohti iseloomustab kokkuvõttes järgnev. IBS diagnoosimine on standardiseeritud vastavalt Rooma kriteeriumidele. Uuringute maht soovitatakse hoida minimaalne kui puuduvad kliinilised näidustused muude võimalike haigusseisundite kahtluseks. Esmased raviotsused lähtuvad sümptomitest ja nende hulgas võivad olla nii mittefarmakoloogilised kui farmakoloogilised soovitused. Hoolimata esmatasandi pädevusest sündroomi diagnoosida, tõstetakse kirjanduses esile funktsionaalsete seedekaebustega patsientide suurt osakaalu gastroenteroloogide vastuvõttudel ja invasiivsete uuringute rohkust. Sündroomi diagnoosimise, ravi ja patsientide rahulolu ja toimetulekut puudutava problemaatika tõttu on hakatud esile tõstma efektiivse kommunikatsiooni olulisust IBS patsientide ravieesmärkide saavutamisel ja rahulolu parandamisel.

2.3 Patsiendikogemuse kujunemine

2.3.1 Patsiendikogemuse mõiste

Patsiendikeskses tervishoius on patsiendi vajaduste, väärtuste ja eelistustega arvestamine ning patsientide kaasamine otsustusprotsessi patsiendikogemuse parandamisel vältimatu (63). Patsiendikogemust peetakse koos kliinilise efektiivsuse ja patsiendi ohutuse näitajatega tervishoiuteenuste kvaliteedi üheks mõõdikuks (64). Patsiendikogemust ei saa pidada liialt subjektiivseks või kliinilisest tööst lahus seisvaks teguriks, et seda tervishoiuteenuste hindamisel eirata (64). Patsiendid saavad olla heas mõttes partnerid leidmaks teenuse osutamise kitsaskohti ja parendamise võimalusi (64).

Iga inimese kogemus patsiendina on unikaalne, sest see kujuneb kombinatsioonina isiksuslikust ja isiklikust, millele lisandub mõjutegurina konkreetsest haigusest ja tervishoiusüsteemis kogetu. Universaalne arusaam patsiendi kogemusest puudub, kuid võib öelda, et see on osa inimlikust kogemusest, mis algab enne tervishoiusüsteemist abi otsimist (kaebuste teke, haiguse avaldumine) ja jätkub patsiendina tervishoiusüsteemi teenuseid kasutades (29). Patsiendina tervishoiusüsteemis liikudes jääb inimene ikka selleks samaks indiviidiks, kes ta oli ka enne haigestumist, seetõttu ei kujune patsiendi kogemus ainult sündmustest tervishoiusüsteemis, vaid see on segatud inimkogemusega, mida mõjutab ka tema ettekujutus olukorrast (ootused) või olukorra tajumine (29).

Patsiendi kogemus tervishoiusüsteemis kujuneb suhteliste ja funktsionaalsete tegurite alusel. Suhteliste tegurite alla kuuluvad patsienti lugupidamisega suhtumine, meditsiinipersonali poolt üles näidatud lahkus, kaastunne, mõistmine, patsiendi kaasamine otsustusprotsessi, selge ja arusaadava informatsiooni kommunikeerimine informeeritud otsuste tegemiseks ja toimetulekuks, ausus ja läbipaistvus (kui midagi läheb kliiniliselt valesti, mitteplaanipäraselt) (64). Funktsionaalsete tegurite all mõistame nende ekspertuskoste edasi andmist, milleks meditsiinipersonal on saanud väljaõppe: kaebuste põhjal oskuslikku kiiret diagnoosimist, efektiivse raviplaani pakkumist ja jätkuravi koordineerimist (64).

Efektiivne kommunikatsioon tähendab arsti oskust luua patsiendiga toimiv ja patsienti kaasav suhe, mille käigus haritakse patsienti läbimõeldud informeerimise kaudu (65). Kui lihtsalt empaatilise suhtumise ja positiivse hoiaku mõju patsiendi tervise tulemile peetakse väikeseks, siis efektiivse kommunikatsiooni mõju patsiendi rahulolu suurendamisel ja ravisoostumuse parandamisel peetakse patsiendikogemuse kujundamisel oluliseks teguriks (61, 65, 66). On leitud tugevat tõendust ravisoovitustest kinnipidamise ja arsti-patsiendi vahelise kommunikatsiooni kvaliteedi vahel (64). Efektiivse kommunikatsiooni oskused on õpitavad

ning selle käigus toimub lisaks aktiivsele kuulamisele, oskuslikule küsimuste esitamisele ja patsiendi murede-tunnete teadvustamisele realistlike eesmärkide seadmine ning patsiendivastutuse suurendamine (60).

Üldkokkuvõttes on patsiendikogemuse kujunemine keeruline inimkogemuse, haiguskogemuse ning patsiendi ja tervishoiuteenuse pakkuja vahel toimunu süntees. Kogemus luuakse arsti-patsiendi interaktsioonina ning kogemuse positiivsust või negatiivsust kujundavad tegelikult aset leidvad sündmused. Patsiendi kogemuses väljendub erinevate tegurite mõju haigusega elades ja tervishoiusüsteemis abi otsides. Arsti kliinilise pädevuse kõrval on patsiendi kogemust kujundavaks faktoriks arsti-patsiendi suhte ja kommunikatsiooni kvaliteet. Patsiendi kogemuse uurimist saab kasutada tervishoiusüsteemi toimimise kajastusena muude mõõdikute kõrval.

2.3.2 IBS patsientide kogemuse uuringud

IBS patsientidel on nagu teistelgi krooniliste haigustega inimestel oma unikaalne haiguskogemus. IBS patsiendid kirjeldavad oma kogemust sündroomist tulenevate kaebustega elades kui „kontrolli puudumist“, „ebakindel olemist sümptomite tekkepõhjuste suhtes“, „piinlikkustundega elamist“, „piirangutega elamist“, „leppimist“ ja „soovi saada kontrolli oma elu üle“ (67). Kui arsti jaoks annab diagnoosi püstitamise haigusele spetsiifilisuse ja valiidsuse, mille alusel raviotsuseid teha, siis IBS patsiendi jaoks tähendab diagnoosi saamine sageli ühte tähist varem alanud teekonnal. *International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders* läbi viidud uuringu alusel said patsiendid IBS diagnoosi keskmiselt 6 aastat peale sümptomite algust (68). See tulemus kinnitab uuringutes leitud IBS diagnoosi olulise viivituse kohta, mis ühtlasi lükkab edasi ravi kohaldamist, avaldab mõju patsiendi elukvaliteedile ja tingib ka rohkem arstivisiite (69).

IBS puhul ei ole ebatavaline, et patsient jääb hoolimata arstivisiitidest ja uuringutest diagnoosimata või saab muu diagnoosi (51). On leitud, et see, kuidas seedekaebustega patsiendid oma sümptomeid kirjeldavad, ei vasta sageli IBS diagnostilistele kriteeriumidele ning võivad kattuda mh refluksi või düspepsia sümptomitega (70). Molinder jt läbi viidud uuringus ei kirjeldanud ükski IBS kriteeriumidele vastanud 81-st uuritavast oma sõnadega sümptomeid nii, et see oleks selgelt olnud eristatav IBS-ina (70). Kas see võib olla seletav asjaolu muu diagnoosi panemisel või diagnoosimata jätmisel ning kas seda asjaolu tuleks kliinilises praktikas arvestada, seda peaks täiendavalt selgitama.

IBS diagnoosimine peaks olema ratsionaalne ning limiteeritud arvu analüüside ja uuringutega (71, 72). On leitud, et palju analüüse ja uuringuid on IBS patsiendis ebakindlust tekitav, eriti see, kui uuringute tulemusel midagi ei leita – patsiendile jääb mulje, et tema

sümptomite põhjus on endiselt leidmata (54, 60). Lisa-uuringute tegemine patsiendiga sisulist dialoogi omamata ning tervikpilti vaatamata ei anna patsiendile oma olukorra osas kontrolli (54). IBS patsiendid leiavad, et diagnoosimise protsess on segadusse ajav nii arstide keerulise sõnakasutuse kui seetõttu, et puudub arusaam, kuidas pandi uuringute tulemusel (sõltumata testimise rohkusest või vähesusest) IBS diagnoos (73).

Teine probleemkoht IBS ja laiemalt ka muude funktsionaalsete seedehäirete diagnoosimisel on diagnoosi edastamine patsiendile. On leitud, et orgaanilise seedetrakti patoloogia puhul sõnastavad arstid diagnoosi enamasti selgelt ja kindlalt, aga funktsionaalse probleemi puhul väljendub diagnostiline ebakindlus keelekasutuses sagedamini (53). Funktsionaalsete seedehäirete puhul on leitud, et kuigi arstid aktsepteerivad funktsionaalse häire diagnoosi, on sellest teatamine patsiendile neile vastumeelne ning sageli leidu ka ei dokumenteerita (74). Ebakindel diagnoosi kommunikeerimine võib olla üheks põhjuseks, miks IBS patsiendid ei usu oma diagnoosi, suhtuvad sellesse skeptiliselt ja jätkavad uusi uuringuid nõudes tegeliku diagnoosi otsinguid (53, 69, 75). See hoiak saboteerib nii eduka raviplaani välja töötamist kui ka tekitab tarbetuid arstivisiite (75). Uuemates IBS kliinilistes juhistes võib leida soovitusi selgesõnaliseks keelekasutuseks diagnoosi edastamisel (22, 48).

Veel tõstetakse kirjanduses esile ravisoovitustega seonduvat problemaatikat. IBS patsiendid tajuvad, et õige ravi leidmine on pikk ja frustreriv protsess, mille tulemus sümptomite kontrollil ei ole rahuldav (76). Ravimite ajutise ja individuaalse mõju mõistmine ning katsetamise aktsepteerimine tekitab patsientidele raskusi (76). Arstide tagasiside põhjal on ravi katkestamise peamiseks põhjuseks ravimite vähene mõju, aga ka ravi kõrvalmõjud, muu ravikoormus või ravikulud (27). IBS patsientide tagasiside põhjal soovivad nad lisaks sellele, et ravi aitaks sümptomeid paremini kontrollida, ka raviplaani sagedasemat juhendamist (27).

Kontaktil arstiga on „soov, et teda kuulataks“, „võimalus küsida“ ja „saada informatsiooni oma haiguse kohta“ IBS patsiendi peamiste vajaduste hulgas (77). Tegelikus kogemuses kontaktil arstiga leidis kolmandik IBS patsientidest, et neid ei ole piisavalt kuulatud, vaid kolmandik sai asjakohast infot oma haiguse kohta ning vähem kui pooled said oma arstilt piisavat tuge (77). IBS patsiendid tunnevad, et nende kaebusi ei võeta tõsiselt ning arstid arvavad, et haigus on nende endi esile kutsutud (77–79). Masclee jt kvalitatiivses uuringus väljendasid IBS patsiendid, et nad tunnevad puudust avatud suhtlusest ning vajavad ära kuulamist ja kaebuste tõsiselt võtmist (62). Patsiendi poolt jutustatud haiguse lugu võib arstile olla oluliseks infoallikaks. On leitud, et arstid katkestavad patsiendi loo rääkimise keskmiselt poole minuti pealt (59). Tegelikuses ei räägi patsient enamasti rohkem kui paar minutit ning patsiendi öeldut saaks kasutada suunavate küsimuste küsimiseks (59). Lisaks kliinilisele teabele võimaldab patsiendi efektiivne kuulamine ja suunavalt küsimine ka kiiret esmast sissevaadet

patsiendi psühholoogiasse ja väärtustesse ning võib mõjuda patsiendile lootust ja tuge andvalt (59).

IBS patsient vajab arstipooset kinnitust, et IBS ei ole hoolimata kaebuste ebamugavusest tõsine patoloogia, lisaks tuleb arstil tegeleda nii patsiendi kaebustest tulenevate irratsionaalsete hirmude ja murede maha võtmise kui ka realistlike ootuste kujundamisega (60, 73). Hoolimata asjaolust, et efektiivne ravi puudub, on vajalik arstipoolne selge informatsiooni kommunikeerimine ja avatud diskussioon sellest, mida on võimalik ja mida mitte, ravi ja muude sekkumistega saavutada (62). Mitte väheoluline pole teadmine, et rahuldavate tulemusteni võib jõuda erinevate ravimtoimeainetega katsetuste teel (60, 73). Arstipoolne selge sõnumi ja oskusteabe efektiivne edasi andmine aitaks vähendada pideva arstipoolse toetuse vajadust ning õpetada IBS patsienti paremini enda tervist juhtima (62).

Eelpool kirjeldatud arvesse võttes saab kokkuvõtlikult öelda, et IBS patsientide elukvaliteet on sündroomist oluliselt mõjutatud. IBS patsiendi kogemuse kujunemisel tõstetakse kirjanduses esile ratsionaalse, varajase ja kindla diagnoosi olulisust, informeeritud otsuste olulisust ravi osas ja ravi paremat juhendamist. Uuringutes kordub IBS patsientide soov saada kuulatud, mõistetud ja informeeritud. IBS patsientide ootuste ja tegeliku, tervishoiusüsteemist saadud kogemuse vahel on leitud olulist lahknevust.

2.3.3 IBS patsientide tervisevajadused

Tervisest tulenev vajadus või tervisevajadus (ingl.k. *health need*) on kompleksne mõiste, mis hõlmab patsiendi arusaamist oma haigusest, enesetaju suhtes haigusega, toimetulekut oma haigusega ning ootusi oma haiguse ravi ja sotsiaalse toetuse osas (17). Seega võib vajadus olla seotud sooviga olla oma haiguse suhtes haritud, informeeritud, teadlikum (23). Terviseharituse aluseks on üldiste tervisekäitumise juhiste ja soovitude mõistmine, aga me võime seda tõlgendada ka patsiendi haigust puudutavate juhiste ja soovitude mõistmisena (80). Efektive kommunikatsiooni üks osa on ka patsiendi harimine (81). Patsiendi haritus oma haiguse suhtes on seotud parema ravisoostumuse ja elukvaliteediga ning ebatõhusate või potentsiaalselt kahjulike meetmete (nt ebavajalik toiduga piiramine IBS patsientide puhul) väiksema kasutamise (23, 65). Informeerimine ja vajaliku oskusteabe edasi andmine peab toimuma patsiendi teadmiste tasemel ehk vastavalt tema tervisealasele kirjaoskusele (81).

Halpert jt leidsid, et ligi pooltel IBS patsientidel on väärarusaam oma haigusest, üle poolte soovivad oma haiguse põhjuste ja ravivõimaluste kohta rohkem teada ning õppida toimetuleku strateegiaid (23). Väärarusaamadest on domineerivam usk, et IBS põhjustavad toitumuslikud tegurid, toiduallergiad või -talumatus (82). Lacy jt uuringus leiti, et kolmveerand IBS patsientidest ei tea, et IBS domineerivaks sümptomiks on valu; 40% arvas, et IBS saab

diagnoosida koloskoopiaga; 30% uskusid, et IBS suurendab põletikulise soolehaiguse tekkeriski ning 1 patsient 7-st uskus, et IBS võib areneda vähiks (83). Flik jt süstemaatilises ülevaates toodi välja, et IBS patsiendid ei ole rahul oma teadmiste tasemega oma haiguse kohta ning sooviksid suuremat informeeritust nii toitumise kui uute ravivõimaluste kohta (82).

2022. aastal publitseeritud uuringus leiti, et Fodmap dieedi rakendamine on sümptomite kontrollil efektiivsem kui spasmolüütikumid (84). On ka teada, et Fodmap dieet vajab professionaalset ja personaalset toitumuslikku juhendamist (4, 85). Omal käel, kirjaliku materjali alusel, Fodmap dieedi pidamise efektiivsuse kohta andmed puuduvad (86). Selle tulemuslikuks rakendamiseks on vaja Fodmap dieeti tundvaid dietolooge või koolitada õdesid, keda täna ei ole piisavalt (86). Patsiendi toitumise osas nõustamist ja juhendamist võib olla kliinilises praktikas seega keeruline täita (86).

Arsti nõustamisoskusest ja ravimi mitmekülgse toimemehhanismi seletamisest patsiendi kaebuste põhiselt võib sõltuda ravisoostumus (87, 88). Näiteks on teada, et tritsüklilised antidepressandid madalas doosis on ühed efektiivsemad kõhulahtisusega kulgeva IBS valusündroomi reguleerimisel ja sooletegevuse tasakaalustamisel (89). Aga neid on arstidel patsientide vastuseisu ja vaeleusaama tõttu keeruline määrata – patsiendid ei pea oma kaebusi vaimse tervise häireks, millega antidepressantide võtmist seostatakse (90). Seega võib ravimi võtma hakkamine otseselt sõltuda arsti kommunikatsioonioskusest ja soovist patsienti ravimi stigmatiseerituse ja toime osas harida (90).

Uuringutes kirjeldavad IBS patsiendid oma toimetulekut kui kombinatsiooni vältimistaktikast (sotsiaalse suhtluse piiramine, reisimise piiramine), teataval määral kontrollimisest (toidu ja ravimite abil), emotsionaalse kaitsetaktika rakendamisest (huumoriga suhtumine, füüsiliste aistingute alla surumine, ignoreerimine), ning leppimisest (91). On leitud, et noortel IBS patsientidel on raskem oma haigusega leppida ning mida kauem ollakse haigusega elatud, seda paremini oma haigusega kohanetakse (42). IBS-iga elades patsiendi teadmised oma haigusest paranevad, kuid patsiendid tajuvad siiski arstipoolse kindlustunde andmise vajadust (76). Võtted, mis aitavad liigset mure ja valvsust oma seisundi osas vähendada, võivad parandada ka haigete elukvaliteeti (42).

Kirjandus tõstab esile stressiteguri tähtsust IBS kaebuste avaldumisel (24, 92, 93) ning ka patsiendid kirjeldavad oma kaebuste ägenemist stressi foonil (94), kuid ometigi on stressiteguri teadvustamine ja abi otsimine pigem erandlik (79, 95). Vältimine ja turvalisuskäitumine on IBS patsiendile omased ning seotud ärevuse ja üle reageerimisega vastuseks seedekaebuste tõsidusele (96). Seetõttu võib kirjandusest nii sageli leida viiteid IBS ja kognitiivkäitumusliku psühhoteraapia kohta, sest viimasega saab adresseerida nii vältimiskui turvalisuskäitumist kui ka kasutada seda ratsionaalset lähenemist evivat meetodit näitamaks

kui tähtis on hoiaku muutmine – probleemile keskendumise asemel valida emotsiooniga hakkama saamine (90, 93). Ühes vähestest viimase viie aasta jooksul läbi viidud kvalitatiivses uuringus IBS patsientide kogemusest kognitiivkäitumusliku teraapiaga leiti, et selle läbi teinud IBS patsientidel oli oma haigusest paremad teadmised ja tugevam kontrollitunnetus kui neil, kes teraapiagrupi töös ei osalenud (76). Uuritavad leidsid, et varasem ligipääs kognitiivkäitumuslikule teraapiale aitaks perearstidel paremini oma patsiente harida (76).

Guugeldamise ajastul otsib üle 75% inimestest terviseinfot internetist (97). Igasugusele terviseinfole ligipääsetavuse tõttu muutub usaldusväärse info jagamine professionaali, eelkõige perearsti ja pereõe, poolt haiguse ja sellega toimetuleku kohta aina olulisemaks (98, 99). Kui arst või õde seda ei tee, võivad patsiendid otsida muu, võimalik et ka mitte usaldusväärse, allika oma teadmiste täiendamiseks (81). Hiljutise uuringu tulemuste järgi oli IBS diagnoosi saanud patsientidele korraldatud veebinar tulemuslik nii patsientide enesekindluse kasvatamise kui teadmiste parandamise osas IBS kaebustega toimetuleku kohta (97). Veebinarid, eriti need, mida saab korduvalt ja endale sobival ajal vaadata, annavad patsientidele ligipääsu kõige uuemale infole usaldusväärsest allikast (97). Veebinari läbi viimist hinnati kulutõhusaks, patsientide poolt aktsepteerituks ja kergelt ligipääsetavaks harivaks platvormiks (97).

Kokkuvõttes võib öelda, et IBS patsientidel on palju väärarusaamu oma haigusest ja kesised toimetuleku oskused, mis võivad viidata vajadusele IBS patsiente mitmekülgsemalt informeerida ja harida. Patsiendi haritusest oma haiguse suhtes võivad sõltuda nii ravisoostumus kui elukvaliteet. Toitumisega sekkumine on efektiivne, kuid selles osas vajab IBS patsient professionaalset juhendamist. Oluline on stressorite oskuslik adresseerimine ja lahenduste leidmine. IBS patsientide kui kompleksse patsiendigrupi harimisvajaduse lünga täitmisel nähakse vajadust nii meditsiinipersonali nõustamisoskuste parandamise kui informeerimisvõimaluste kombineerimise järele.

2.4 Arstide kogemus IBS patsientide käsitlemisel

Peamine koormus IBS, teiste funktsionaalsete seedetrakti probleemidega ja muude krooniliste seedetrakti kaebustega patsientide nõustamises lasub esmasandil (100). Vajadus teha kuluefektiivseid diagnoosimise ja raviga seotud otsuseid, vältida liigset uurimist ja edasi saatmist, pakkuda pikaajalist efektiivset sümptomite kontrolli on vaid osa arstide vastutusest (100). Krooniliste seedetrakti probleemide, sh IBS seotus elustiili- ja toitumisharjumustega ning nende mõju elukvaliteedile nõuab arstilt terviklikku lähenemist selle patsiendigrupi käsitlemisel (100).

Arstidel, kes on koolitatud leidma ja ravima orgaanilist haigust, võib olla keeruline IBS kui päris haigust omaks võtta (75, 78, 79). On leitud, et arstid ei pea IBS patsiente prioriteetseteks kuna nende kaebusi ei põhjusta orgaaniline patoloogia (51, 79). Levinud on arvamus, et kõik funktsionaalsed seedetrakti häired on psühholoogilise probleemi somatisatsioon, mitte seedetrakti haiguslik seisund (101). Tänapäevaks teatakse, et hoolimata kesknärvisüsteemi kaasatusest valuaistingute düsfunktsionaalses edastamises, ei ole psühholoogilised tegurid ja stress patofüsioloogiaga otseselt seotud, küll aga võivad sümptomeid süvendada (79).

Kuigi perearstid on valdavalt pädevad diagnoosima, küsivad pooled perearstid diagnostilise ebakindluse tõttu gastroenteroloogide arvamust (102). Ligi pooled perearstid peavad IBS diagnoosimise protsessi aeganõudvaks, väljakutseid esitavaks ja keeruliseks (103). Diagnostiline ebakindlus võibki olla üheks põhjuseks, miks kirjanduses tuuakse välja arstide jätkuv hoiak pidada IBS välistamise teel kinnitatavaks diagnoosiks (26, 104). On leitud, et ligi 80% funktsionaalsete seedehäiretega patsientidest on läbinud mingi endoskoopilise uuringu (53). Kirjanduse ülevaates leiti, et kuigi erinevate seedetrakti krooniliste seisundite käsitlemise kohta on standardsed juhised olemas, ei ole perearstide praktikad kliiniliste juhiste järgimisel erinevalt gastroenteroloogidest ühtsed (100). IBS puhul leiti, et perearstid ei ole Rooma IV diagnostiliste kriteeriumidega kursis (26, 100, 103). Juhiste vähene järgimine (hinnanguliselt 11–14% perearstidest) võib põhjendada probleeme tegeliku praktikaga, olla viiteks praeguste juhiste ebapiisavusest või vajadusest arste IBS osas rohkem harida (105).

Kui võrrelda IBS teiste valuga kulgevate seisunditega, siis IBS käsitlemine nõuab arstilt rohkem aega, raviotsuseid on raskem vastu võtta ning patsiendi rahulolu keerulisem saavutada (106). Sündroomi olemuse, kompleksset käsitlust nõudva lähenemise ja patsientide madala rahulolu tõttu liigituvad IBS patsiendid pigem rasketeks patsientideks (98). Bijkerk jt varasemas uuringus olid perearstid ja patsiendid ühisel arvamusel kõhuvalu ja puhituse kui kõige häirivamate sümptomite osas, aga jäid eriarvamusele diagnostika vajaduse ja toitumuslike tegurite osas (107). On ka leitud, et gastroenteroloogid usuvad patsientidest enam, et haiguse kulgu mõjutab pigem emotsionaalne seisund kui ravi (78). Samuti usuvad perearstid, et patsiendid ei pöördu visiidile tagasi sümptomite taandumise, mitte kontaktiga rahulolematuse tõttu (108). Lahknevus arvamustes võib avaldada mõju arsti-patsiendi omavahelisele diskursusele lahenduste otsimisel (78).

IBS ravimite ja käsimüügiravimite efektiivsuse tõenduse tase ei ole ühtlaselt kõrge ning kliinilistes juhistes on soovitusel sageli tingimuslikud (22, 48). Kuivõrd IBS ravimid on sümptomite kontrollil vähe-efektiivsed, nõuab see asjaolu arstidelt ka suuremal määral mitte-farmakoloogiliste sekkumiste, nagu toitumise, elustiili ja stressi mõju patsiendile teadvustamist

ja lahenduste pakkumist dieedi, harjumuste muutmise või psühhoteraapia näol (100, 109). Kui ravimite tingimuslik sobivus tähendab arstidele suuresti katsetamise teel ravisoovituste andmist, siis mitte-farmakoloogiliste soovituste andmine on selgete kliiniliste juhiste puudumise tõttu veelgi probleemsem (100). Kuivõrd vajalik on pikaajaline kaebustega toimetulek, siis ravimite ajutine lühiajaline mõju ning ebapiisavad teadmised, kuidas toitumise ja elustiili muutmisega kaebuste üle paremat kontrolli saavutada, on frustratsiooni allikaks nii arstile kui patsiendile (79, 110). Eelneva probleemistiku pinnal tõstetakse ikka ja jälle esile arsti-patsiendi suhte tähtsust fookusega efektiivsele kommunikatsioonile (100). Tsiteerituna *British Society of Gastroenterology* kliinilistest juhistest: “Perearstid saavad ja peaks võtma eesmärgiks pikaajalise suhte arendamise patsiendiga mõistmaks IBS-i kaasnevate seisundite, patsiendi prioriteetide ja murede kontekstis. See võib aidata pakkuda sobivat meetet haigusteadlikkuse tõstmiseks, nõustamist ja jagatud otsustamist teraapiaplaanide üle, et tagada ravi järjepidevust“ (48).

Üldjoontes kirjeldatakse arstide kogemust IBS-i diagnoosimise, raviotsuste vastu võtmise ja patsiendi rahulolu tagamisega kui aeganõudvat ja frustratsiooni tekitavat. Perearstidel on leitud diagnostilist ebakindlust ja patsientide liigset uurimist. Arstide kogemuse uurimisel on samas leitud IBS diagnoosimise ja ravi juhiste vähest jälgimist perearstide poolt. Kirjeldatakse ka arstide ja patsientide lahkavamusi sündroomi tekkepõhjuste ja toimetuleku võimaluste osas, mis võib osutada takistuseks toimivate lahenduste leidmisel.

3. Eesmärgid

Käesoleva magistritöö eesmärgiks oli kirjeldada IBS diagnoosiga patsientide kogemust oma haigusega elades ja tervishoiusüsteemis liikudes alates kaebuste tekkest kuni haigusega toimetulekuni ning uurida arstide vaadet antud patsiendigrupi käsitlemisele. Patsientide kogemuse uurimine aitab mõista, millise teekonna ja elumuutuse IBS kaebuste teke ja krooniline iseloom vallandab ning mis tähenduse annavad patsiendid endaga toimunule meditsiinisüsteemis abi otsides ja haigusega elades. Arstide vaade sündroomi olemusele ja selle käsitlemisele peegeldab nende praegust teadmist ja kujunenud hoiakuid IBS patsiendigrupi käsitlemisel. Mõlema osapoole kogemuse uurimine võimaldab terviklikumat teema käsitlemist.

Uurimistöö ülesanded:

1. Kirjeldada IBS patsientide kogemust kaebuste tekke, diagnoosi saamise ning diagnoosijärgse nõustamise osas.
2. Kirjeldada IBS patsientide tervisevajadusi haigusega toimetulekul.
3. Kirjeldada IBS diagnoosimist ja patsientide diagnoosijärgset nõustamist arstide vaatest.

Sarnaste kaebuste ja vajadustega patsiendigrupil põhinevad andmeid patsientide tervisevajaduste ning ravi ja nõustamise kogemuse kohta saab kasutada nii praktilise väljundina kui edasiseks uurimistööks IBS patsiendikäsitluse parendamisel tervishoiusüsteemis.

4. Materjal ja meetodika

4.1 Uurimismeetodi ja kavandi valik

Uurimistöö ülesannetest lähtuvalt ja patsiendikeskset lähenemisviisi silmas pidades valiti kvalitatiivne lähenemisviis. Kvalitatiivne uurimismeetod, mis võimaldab sotsiaalsele reaalsusele tähenduse andmist või selle tõlgendamist (111), võimaldab patsiendi kogemuse uurimisel minna süvitsi ehk lisaks ravikogemuse, elukvaliteedi ja rahulolu kirjeldamisele mõista, kuidas patsient olukorda tajub ja mis tähenduse ta toimunud andnud on (30).

Uuringu ülesehitus on kirjeldav, sest avastamisele orienteeritud uurimus võimaldab kasutada kogu andmestiku potentsiaali, sh märgata uusi teemasid (30). Kirjeldavaid uuringuid kasutatakse tervishoius aina enam, need on vajalikud tervishoiuteenuse kvaliteedi hindamise ja parendamise tarvis. IBS patsientidega läbi viidud kirjeldavaid uuringuid on vähe, mis kinnitab vajadust otsustada antud lähenemise kasuks. Kirjeldava kvalitatiivse uurimismeetodi puhul hoitakse võrreldes põhjustatud teooria või fenomenoloogilise uuringuga tõlgendatuse tase madal (112). Andmestikust tulenevad leiud, uus teadmine või tähendus saadakse andmeid väikesteks sarnasteks sisuühikuteks jagamisel ja korduvaid mustreid märgates (112).

Uuringu kavandi detailsel kujundamisel lähtuti sarnastest, patsiendikogemust uurivatest, kvalitatiivsetest kirjeldavatest uuringutest (113, 114) ja kirjeldava kvalitatiivse uurimismeetodi teoreetilistest põhialustest (30, 111, 115). Kuivõrd uurimisülesanded kavandati eesmärgiga saada aru patsientide kogemusest kirjanduses esile tõstetud IBS patsiendigrupiga seotud problemaatikaga, hõlmasid eesmärgid andmete kogumist alates kaebuste tekkest kuni haigusega toimetulekuni ehk vaatluse alla võeti võimalikult pikk teekond. See lähenemine võimaldas uurida ja kirjeldada haiguskogemust ja inimkogemust nii kontaktide kaudu tervishoiusüsteemis kui ka iseseisval toimetulekul. Samas oli võimalus avastada andmestikust tulenevalt uusi teemasid – seega kombineeriti deduktiivne lähenemine induktiivsega. Kvalitatiivse meetodi puhul taotletakse tulemuste maksimaalset variatiivsust ning kajastatakse arvamuste ja hoiakute erinevusi ja paljusust neid omavahel võrdlemata (111) ning kahe meetodi kombineerimine toetab antud eesmärki. Objektiivsuse huvides ja kliinilise poole kogemuse uurimiseks kaasati ka arstid. Lisaks võimaldab mõlema osapoole uurimine tulemuste sünteesi. Uuringu kavandamisel, läbi viimisel ja analüüsil lähtuti COREQ kvalitatiivse uurimistöö kriteeriumidest (116). Kogu töö on üles ehitatud ja tulemused raporteeritud kvalitatiivse uurimistöö SRQR standarditel põhinevalt (117).

Käesoleva töö nõuetekohaseks läbi viimiseks taotleti luba Tartu Ülikooli inimuuringute eetikakomiteelt. Kõik ptk 4 alapeatükkides kirjeldatud etapid on kooskõlastatud otsustega

356T-7 ja 368M-6. Kõik inimuuringute eetikakoodeksist tulenevad punktid on kirjeldatud metoodika alapeatükkides.

4.2 Valimi moodustamine

Uuringu subjektiks olid töö ülesannetest lähtuvalt IBS patsiendid ning arstid, kel pädevus IBS diagnoosida ja ravida ehk perearstid ja gastroenteroloogid. Uuritavad kaasati ühe haigla patsientide seast, kes olid saanud soole ärritussündroomi diagnoosi või diagnoosi kinnituse RHK-10 koodiga K58.0 ja K58.9 haigla gastroenteroloogilt perioodil 01.01.2019–31.12.2021 ning kellel ei olnud muid teadaolevaid seedetrakti haigusi. Otsus kaasata uuringusse gastroenteroloogilt IBS diagnoosi kinnituse saanud patsiente on seotud mitme põhjusega. Uuringutes on leitud, et võrreldes gastroenteroloogidega ja IBS-ile spetsialiseerunud arstidega kahtlevad perearstid IBS diagnoosis või eksivad IBS diagnoosiga sagedamini (100, 103). Samuti on leitud mitte-spetsiifiliste funktsionaalsete diagnooside suurt esinemissagedust enne IBS diagnoosi kinnitamist, mida seostatakse funktsionaalsete seedehäirete sümptomite sarnasusega (118). Uuringu kavandamise etapis tehtud kiiranalüüs haigekassa andmetega lisas kahtlust funktsionaalsete diagnooside hajumisele koodide lõikes, sest IBS koodiga diagnoose ilmnis oluliselt vähem kui oleks kirjanduse baasil eeldanud. Seega oli nende patsientide valimisse värbamine, kes olid gastroenteroloogilt diagnoosi kinnituse saanud, seotud diagnoosi valiidsusega ja sooviga minimeerida kaasuvate seedetrakti haigustega uuritavate värbamist. Lisaks saab ainult kindla IBS diagnoosiga patsientide puhul eeldada, et nad peaks olema saanud IBS diagnoosi põhists nõustamist ja ravisoovitusi ehk neil on olemas vastav kogemus, mida jagada. Gastroenteroloogile jõudnud patsientide kogemus võimaldas ühtlasi uurida võimalikult pikka teekonda tervishoiusüsteemis liikudes. Kolme aasta pikkuse perioodi valiku tingis Covid-19 pandeemia. Pandeemia aegsed ümberkorraldused plaanilises ravis muutsid tavapärasest töörütmi, pikenesid ravijärjekorrad ja suurenes telefonikonsultatsioonide osakaal. 2019. aastal töötati veel tavarežiimil. Pikema perioodi puhul oli ka suurem tõenäosus kaasata erineva haiguskogemusega patsiente.

Patsientide leidmiseks kasutati haigla andmebaasi. Uuritavad valiti välja patsiendiga varem kokku puutunud arstide poolt ja nendega kontakteeruti haigla andmebaasis olnud kontaktandmete alusel. Arstid tutvustasid patsientidele lühidalt uuringu kavandit ja eesmärke ning küsisid luba edastada kontaktandmed uurimistöö teostajale. Arstide värbajana kaasamine oli hädavajalik, et tagada patsientide andmete salastatus uuringu teostaja ees kuni patsiendi enda otsuseni uurimistöös osaleda.

Valimi suuruse kavandamisel lähtuti kvalitatiivse uurimismeetodi üldsoovitusest individuaalintervjuude kasutamise puhul piirduda 15–25 uuritavaga ühe uurija kohta, et tagada töö jõukohasus ja andmeanalüüsi kvaliteet (111). Käesoleva töö teostajal puudus eelnev uurimistöö läbi viimise kogemus, seetõttu võeti eesmärgiks täita vähemalt miinimumsoovitus uuritavate arvu kohta ning taotleda värbamisprotsessis uuritavate mitmekesisust – nii naised kui mehed, nii noorem kui vanem vanusegrupp (115). Esialgse nõusoleku uuringus osalemiseks andis 9 patsienti, 3 meest ja 6 naist. Peale uuringu kavandi tutvustamist loobus uuringus osalemast 4 inimest. Nõustused rääkima pigem vanemad inimesed (40–54 aastat) ning uuringust loobusid noored, alla 30 aastased ühe erandiga, kelleks oli üle 50-aastane naine. Põhjenduseks toodi peamiselt liigset hõivatust, aga paaril juhul ei õnnestunud uuritavatega peale esialgse suulise nõusoleku saamist enam kontakti saada. Järgneva kahe kuu jooksul õnnestus leida 5 uut kandidaati. Lõplikusse patsientide valimisse kuulus 10 patsienti, 3 meest ja 7 naist, vanuses 30–54 aastat. Uurimistöö käigus selgusid uuritavate värbamise olulised raskused, mida võis mõjutada nii uuritava teema delikaatsus kui ka värbamises osalenud arstide ebatavaline hõivatus seoses Covid-19 tingitud olukorraga. Ettevalmistus värbamiseks ja värbamisprotsess venis planeeritud kahe kuu asemel viie kuu pikkuseks. Seetõttu ei pidanud uurimistöö teostaja enam sobilikuks arstide koormamist värbamisprotsessiga ning uute uuritavate värbamine katkestati. Esialgselt planeeritud võimalikult mitmekesise valimi taotlust (rohkem mehi ja laiem vanuse skaala) ei õnnestunud täielikult täita ning valim kujunes pigem lumepallivalimiks. Lumepalli meetodi puhul kujuneb valim vastavalt võimalusele potentsiaalsele uuringus osalejale ligi pääseda – kas varem valitud uuritavate või isikute kaudu, kellel on selleks vajalik kanal või võrgustik (115).

Uuritavad arstid valiti sõltumatus ja objektiivsuse huvides väljastpoolt värbamises osalenud haiglat. Arstide värbamisel kasutati kujunenud olude tõttu lumepallimeetodit. Antud olukorra tingis asjaolu, et esialgselt uurija poolt laiali saadetud korduvatele päringutele erinevatele tervishoiuasutustele ei tulnud kolme kuu jooksul ühtegi vastust. Seetõttu kontakteerus uurija varasemast tuttavate arstidega, kellel paluti oma kollegiaalse võrgustiku kaudu vastavat värbamissoovi levitada. Nii leiti uuritavad arstid kolme päevaga. Kõik uuringus osalemiseks nõusoleku andnud arstid töötasid erinevates tervishoiuasutustes ning uurijal ei olnud nendega olnud varasemat kontakti. Arste kaasati 5, nende hulgas oli 3 perearsti ja 2 gastroenteroloogi. Arvestades arstide suurt hõivatust ja epidemioloogilisest olukorrast tulenevat kõrgendatud pinget all töötamist, täiendavaid piiranguid nagu staaž, nimistu suurus, maakondade esindatus, arstide kaasamiseks ei tehtud, vaid lähtuti kontakti saamise võimalikkusest ning arsti võimalusest ja huvist antud teemal kaasa rääkida.

Kvalitatiivse uurimismeetodi puhul selgub valimi lõplik suurus töö käigus. Valimi suurust mõjutavad uurimistöö teostajate arv, uurija eelnev kogemus, uuritav teema, värbamisel tekkivad raskused, praktilised kaalutlused ning andmete kogumisel tekkiv andmetega küllastatus (119). Saturatsioonipunkti saavutamiseni andmete kogumine on kvalitatiivse uurimismeetodi tavapraktika (111). Vaadete varieeruvuse või arvamuste määra selgitamine uurimistöö küsimuste raames on üks kvalitatiivse uurimismeetodi eesmärke (111). Peale kümnet patsientide intervjuud oli andmete kogumine jõudnud punktini, kus täiendavad intervjuud ei oleks suure tõenäosusega enam midagi juurde andnud. Kahjuks ei olnud seda võimalik enam lisa-intervjuudega kontrollida, sest eelpool kirjeldatud raskuste tõttu uusi uuritavaid patsiente enam kaasata ei õnnestunud. Ka arstide värbamise suurte raskuste tõttu uusi arste ei kaasatud ning piirduti samuti viie intervjuuga.

Valimi täpsemast kirjeldusest otsustati diskreetsuse huvides loobuda. Valim oli väike, patsientide raviarstid valisid patsiendid ise välja ning uuritavate täpse kirjelduse alusel oleks lihtne öeldu konkreetse inimese isikuga kokku viia. Seetõttu ei kasutatud tulemuste peatükis tekstilõikude juures eristamiseks ka sugu ning töös on esindatud patsiendid nimedega Patsient 1, Patsient 2 jne. Samuti ei ole arstide valimit diskreetsuse huvides lähemalt kirjeldatud. Tulemuste peatükis on kirjeldavate tekstilõikude juures arstid esindatud nimedega Arst 1, Arst 2 jne.

4.3 Andmete kogumine

Andmete kogumiseks kasutati semi-struktureeritud intervjuud (Lisa 1, intervjuude kavandid), mis võimaldab varasemate teadmiste baasil intervjuu raamistiku ette valmistada, määrata käsitletavate teemade ring ja hoida intervjuu läbiviimise ajal fookust (115). Meetod võimaldab intervjuu käigu keset ja eesmärki küll hoida, aga samas annab piisava paindlikkuse intervjuu käigust tulenevate lisaküsimuste esitamiseks. Semi-struktureeritud intervjuud on üks sagedamini kasutatavaid andmete kogumise viise tervishoiuteenuste uurimisel ja kasutatud ka IBS patsientide hoiakute uurimisel suhtluses oma perearstidega (76, 120). Personaalne intervjuu on diskreetne viis delikaatsel tervisetemal vajalikke andmeid saada.

Andmete kogumine toimus perioodil veebruar kuni mai 2022. Uurimistöö teostaja võttis saadud kontaktide alusel ise telefoni või meili teel ühendust ning leppis kokku kirjaliku informeerimise ja teadliku nõusoleku vormi saatmise ja allkirjastamise, pärast mida lepitati kokku intervjuu aeg. Uuritavatel oli võimalik igal ajahetkel uuringus osalemisest loobuda ning see oli kirjalikult kinnitatult ette teada.

Kõik intervjuud toimusid veebis, välja arvatud ühe patsiendi puhul, kes soostus osalema ainult telefoni teel, kuid andis loa samal ajal salvestada. Uurimistöö läbiviija kinnitas iga intervjuu alguses üle teadliku nõusoleku vormis oleva informatsiooni ning palus võimalusel vältida isikustatud informatsiooni jagamist. Intervjuud kestsid 30–45 minutit. Intervjuud salvestati (ühe erandiga) *zoom* keskkonnas, kuid kõik automaatsed varukoopiad ja videomaterjal kustutati vahetult peale intervjuu salvestamist, edasiseks tööks kasutati audiofaile. Intervjuu audiofailide salvestamiseks kasutati uurimistöö teostaja arvuti väliketast. Intervjuud transkribeeriti käsitsi. Transkribeerimisel eemaldati koheselt uuritava isikule või temaga seotud isikutele viitav tundlik info. Grammatiliselt teksti ei parandatud, kuid tekstist jäeti välja „mm“, „mh“, „ee“ ja muud üneemid ning ei kirjeldatud mitte-verbaalset reaktsiooni. Kõik salvestised pseudonüümiti ja tundliku infoga failid krüpteeriti.

4.4 Andmete analüüs

Andmeanalüüsi peamiseks eesmärgiks oli kirjandusest leitule toetudes leida andmestikust tulenevaid refleksioone ning sõnastada need teemadena, aga kindlasti märgata ka uusi teemasid. Andmete analüüsil kasutati temaatilist analüüsi. Temaatiline analüüs (TA) on andmetes leiduvate mustrite (teemade) identifitseerimise, analüüsimise ja raporteerimise kirjeldav meetod (121). Seda kasutatakse kvalitatiivse uurimismeetodi puhul sageli, sest meetodit on võimalik kohaldada väga erinevate uurimisküsimuste ja valdkondadega. TA lähenemine põhineb faktilisel perspektiivil, mil eeldatakse, et andmed on enam-vähem täpsed ja tõesed tegelikkuse väljendajad (112).

TA võimaldab andmete analüüsil paindlikkust ja tõlgendamisruumi, kuid tulemuste usaldusväärsuse tagamiseks tuleb meetodi kasutamisel järgida teatud standardeid. Nende hulgas on: uurimisteema ja eesmärkidega sobiv andmete kogumise meetod, autentne teksti transkribeerimine, kodeerimise strateegia, kategooriate ja teemade tuletamine kodeeritud tekstilõikude analüüsi ja kirjeldamise baasil ning analüütiliste järelduste tegemine (121). Käesolevas töös kasutatud temaatiline analüüs annab andmete kohta puhtalt kvalitatiivse, üksikasjaliku ja detailirohke ülevaate (112, 122).

Teksti kodeerimine viidi läbi MAXQDA 2022 (VERBI *Software*, 2021) programmis (123). MAXQDA 2022 võimaldab kasutada muus keskkonnas transkribeeritud tekste, hallata korruga suurt andmemahtu, luua nii üksikraporteid kui koondvaateid ning vajadusel andmestikku muuta, täiendada või kustutada. MAXQDA 2022 programm võimaldab teksti detailse kodeerimise ja koodide kaupa salvestatud aruanded, kuid ei võimalda teksti analüüsi. Raportite alusel viis teksti analüüsi koodide kaupa läbi uurimistöö teostaja.

Töös keskenduti esmalt uurimisküsimustest tulenevatele koodidele (deduktiivne lähenemine), aga töö käigus otsustati, et kaasatakse ka tekstist tulenev info (induktiivne lähenemine), sest uuritavate lugudega kaasnes leide, mida uurimisküsimused otseselt ei katnud, kuid mis võisid tulemuste seisukohalt oluliseks osutada. Kui deduktiivne lähenemine hoiab uurija fookuse kirjanduse baasil loodud uurimisküsimustel, siis induktiivne lähenemine võimaldab leida uusi nüansse või isegi teemasid, mida varem ei ole kirjanduses käsitletud (112). Kodeerimise viis läbi uurimistöö vastutav teostaja, kasutades MAXQDA 2022 programmi, koodi kontrollis ja tegi ettepanekuid muudatusteks kogu kodeerimise vältel teine, kvalitatiivset meetodit ja temaatilist analüüsi hästi tundev uurija, kellele oli antud eetikakomitee poolt luba algandmetele ligipääsuks. Küsimuste tekkimisel arutati ja rakendati vajalikud muudatused koheselt, kui kogenum uurija seda vajalikuks pidas. Vähemalt kahe uurija vahetu koostöö on uurimistöö valiidsuse eesmärgil hädavajalik (112).

Koodipuu loodi sarnaselt intervjuu küsimustele protsessipõhiselt, et tagada võimalikult loogiliselt kulgev, protsessi loogikat järgiv koodipuu struktuur uurimisküsimuste järgi (Lisa 2). Koodipuu selline raamistik võimaldab kergelt eristada andmestikku, mis ühe või teise uurimisküsimuse alla kuulub. Koodipuu on näha põhi- ja alakoodid. Kui põhikood pakub üldistatuma vaate ühele uurimisküsimusest tulenevale lõigule (nt kaebuste teke, kus patsient kirjeldab mis kaebused tekkisid), siis alakoodides täpsustuvad nüansid (nt kas patsient lõi seose võimaliku põhjuse ja kaebuste tekke vahel ning kui tõsiseks ta kaebuste teket pidas). Lisaks uurimisküsimustest tulenevale loodi patsientide intervjuude tekstist tulenenud koodid nagu „teadmatus ja tervisega seotud hirmud“, „sündroomiga seotud kulud“, „patsiendi tajutud raskused teekonnal IBS-iga“ ja arstide intervjuudest tulenevalt „ootused/vajadused IBS patsiendi käsitlemisel“. Kui patsientide puhul oli võimalik kõik, ka tekstist tulenenud alakoodid paigutada uurimisküsimustest tuleneva loogikaga põhikoodide alla, siis arstide puhul tekkis üks eraldiseisev kood: ootused/vajadused IBS patsientide käsitlemisel.

Esmase kodeerimise käigus võeti eesmärk maksimaalselt tekstide potentsiaali ära kasutada, arvestati iga väikseima nüansiga, mis võis mingit tähendust omada ja seeläbi loodi 745 kirjet, mis jaotus 80 koodi vahel. Teksti analüüsi käigus selgus paljude koodide omavaheline liigne sarnasus, mis ei võimaldanud diferentseerida tähendusi, tekkis palju tarbetuid kordusi, uurimistöö eesmärkide seisukohalt tähtsust mitte omavate nüanssidega ja koodide arvu kahandati 45-ni ja kirjete arvu 623 kirjeni. Selle töö käigus täpsustus pidevalt ka koodipuu ülesehitus.

Peale tekstilõikude kodeerimist alustati analüüsiga. Selle etapi ülesanne on hakata märkama tekstist tulenevaid korduvaid mustreid ning kujundada arusaama, mis tähendus nendel kordustel olla võib (121). Just selles etapis toimus varem kirjeldatud koodide ja kirjete arvu

muutus, sest tervikpildis valikutele otsa vaadates tekstile antud esialgsed tähendused ei olnud enam kas kohased või täpsed.

Käesolevas töös ei integreeritud põhikoodi alakoodidega enne, kui kõik koodid olid ükskhaaval korduvalt läbi töötatud ning kirjeldatud. Selline hierarhia pakub struktuuri, mille abil saab kindlustada relevantsete andmete märkamist ning vältida juhuslikku kadumist muu andmestiku hulgas. Põhikoode ja alakooide kirjeldavate tekstilõikude koondamisel tuleb pöörduda tagasi kirjandusest leitud, vaadata otsa uurimisküsimustele, rakendada analüütilist mõtlemist ja märgata varjatud tähendusi ning otsustada, kas andmestiku põhjal tekib olulisi teemasid.

Teemade kujunemisel on oht, et teemat mõistetakse vaid kui kokkuvõtet andmestikust kui tegelikkuses on teema kokkuvõte uuritavate vastustest uurimisküsimusest lähtuvalt, mille käigus võis tekkida ka uusi, nõ avastuslikke leide (122). Seetõttu tuleb korduvalt üle kontrollida, kas teemad on relevantssed ka kodeeritud kirjetega ning tervikus kogu andmekogumiga (112). Seega tuleb teemade kirjeldamisel näha varjatud tähendusi verbaalselt väljendatu taga, aga moel, mis võimaldaks teistel uurijatel samade andmetega jõuda samade tulemusteni (121). Protsessis jätkub pidev iga teema spetsiifika täpsustumine, et iga oluline teema selgelt määratleda ja nimetada (112). Kõige lõpuks valitakse kõige kujundlikumad tekstilõigud teemasid ilmestama ning vaadatakse veelkord kriitiliselt üle uurimisküsimustest ja kirjanduse põhjal käsitletu vastavus lõpp-raporti kirjutamiseks. Teemade formuleerumist võib pidada andmeanalüüsi lõpp-tulemuseks.

5. Tulemused

5.1 Patsientide kogemus teekonnal oma haigusega

5.1.1 Kaebuste teke

Uuritavad kirjeldasid kaebuste teket nii lapsepõlves, nooremas täiskasvanueas, kui peale 35-ndat eluaastat, kuigi üldiselt on teada, et IBS kaebuste teke on iseloomulik nooremale täiskasvanueale (2). Patsientidel oli kaebuste teke hästi meeles: mäletati kaebuste tekke aega, kaebuste esinemise sagedust, tõiseid või perekondlikke asjaolusid, füüsilist tunnet, emotsiooni ja mõtteid kui see kõik algas.

Kaebused tekkisid siis, kui ma olin [kursuse number], kui ma olin [teaduskonna nimi], et siis see oli nagu aasta lõpp ma arvan, siis kui ma töötasin veel paralleelselt õppimisega [amet] [asutuse osakond] [linna nimi], ja nädalavahetusel noh olin tööl ja nädala sees nagu olin [linna nimi] ja õppisin siis ja siis ma arvan oli võib olla oli siis stressirikas periood ma ei tea või....mis täpselt nagu juhtus...(Patsient 1)

Mäletati probleeme seedimisega ka lapsepõlvest saadik, kuid täiskasvanueas vaevused süvenesid, hakkasid häirima või otseselt elu segama ning see tingis ka uuesti arstile pöördumise.

Tegelikult kaebused algasid mul juba siuke 8–9 aastaselt, siis oli nagu, sai kohe nagu suhteliselt nii öelda nagu perearstiga mingeid lahendusi otsitud ja mingit nagu otseselt ravi ma ei saanudki. Selles mõttes et pigem oli nagu siuke vana hea tuttav No-spa tablett ja ja siis söetablett kui nagu mure oli. Siis nagu...mõned aastad...nagu noh harjud ära sellega ja nagu võib olla ei olnud nii hull, aga nüüd kui ma hakkasin tegelema rohkem [spordiala]spordiga, siis ma sain aru, et see probleem on ikkagi nii tugev juba et noh et see segab mul võistlemist ja siis ma võtsin nagu selle ette et leida nagu mingeid lahendusi.(Patsient 8)

Patsiendid kirjeldasid oma sümptomeid sarnaselt kirjanduses leitule nimetades valu, aga ka iste konsistentsi või sageduse muutust (124).

See oli umbes kaks aastat tagasi, et mul hakkasid noh mingid valud kõhus ja tekkisid nagu, see ei ole tavaline minu jaoks, oli kõhulahtisus või üldse kõhukinni...kõht oli kinni. Aga see kõik tekkis ka peale lapse....peale sünnitust. Laps oli peaaegu kahe aastane...oli. Võib olla see lapse sünnitus oli mingi stress organismi jaoks.(Patsient 3)

Kirjandusest on ka teada, et IBS peamine kaebus, valu, võib olla nõrk kuni väga tugev (68). Uuritavate kirjelduse järgi on kaebused väga individuaalsed nii kaebuste avaldumise, iseloomu, tugevuse kui sageduse osas. Kirjeldatakse kerget kuni tugevat ja spastilist valu, alakõhu- ja ülakõhuvalu, gaase, kõhulahtisust, kõhukinnisust, hemorroide ning verd väljaheites, tõmbulisi mao piirkonnas, seedeprobleeme, kaebusi kõhus, kõhupuhitust, sagedast istet. Patsient iseloomustas kõhus toimuvat ka nii: „kõht räägib” või „võib olla ka paisumine”. Või et

kaebustega kaasneb „mingisugune närvilisus, sihuke, täiesti seletamatu“. Ka kirjanduses on kajastatud, et seedekaebuste kirjeldus ei pruugi kattuda standardse kirjeldusega IBS kaebustest ning seda asjaolu peaks kliinilises praktikas arvestama (70). Ühine omadus oli see, et kaebused ei jäänud märkamata ja need häirisid, põhjustasid ebamugavust.

Saad aru, et see ei ole normaalne, selline kõhupuhitus. Et kogu aeg nagu midagi kõhus vaevab...et noh siukest kõhulahtisust pigem ei olnud, aga selline ebamäärane kõhupuhitus ja siuke tõesti ta häiris mu elu niivõrd palju. (Patsient 2)

Patsientide kirjeldustes võib tajuda teatavat ebaselgust, sümptomite tekkes, kadumises ja taas tekkes arusaamatust toimuvaga.

See suvi jälle nüüd nagu miskit, alakõhuvalud jälle, vahel on hetki, kus ta on nii valus et ma ei saa arugi miks ta nii valus on ja teine hetk ei ole mitte midagi. (Patsient 7)

Seoste loomine kaebuste ja võimalike ärritite vahel tekib kogemusega, kuidas tervisepilt erinevates oludes muutub. Uuritavad kirjeldasid kaebuste provotseerimisel lisaks stressitegurile ka toitu, sporti, pikalt istumist, vähest magamist. Uuringutes on stressi seotus kaebuste tekke või ägenemisega ning stressitegurite arvesse võtmise vajadust haiguspildi kujunemisel laialdaselt kirjeldatud (91).

Sain sellise teadmise, et need sümptomid mul ilmnevad või on tõsisemad siis, kui mul on närvilisem tööperiood. Ehk kuidagi sain aru, et need on seotud ja kui ma seda jälgisin siis täpselt nii ta ka oli, et puhkusel olles kadusid ja kui oli intensiivsem tööaeg, siis oli rohkem tunda et selle teadmise sain. (Patsient 5)

Lisaks stressile võivad kaebused alguse saada ka viirushaiguse või seedetrakti infektsiooni põdemise järgselt. Psühholoogiliste põhjuste ja infektsioonhaiguste osa kaebuste vallandumisel kattub kirjanduses leituga (125, 126). Antud juhul kirjeldas uuritav erinevate põhjuste kombineerumist ning seedeprobleemi tagajärjel tekkinud häirivaid lisaprobleeme.

Mul olid isegi nagu need kaks asja koos, mul oli nagu puukborrelioos ja peale seda oli kindlasti nagu siuke kehaliselt nagu raskem olla ja stressi oli ka nagu kindlasti kõvasti rohkem ja oli siuke pingelisem periood ja ma sain et...noh jah ja tegelikult oligi, et mul kõige hullem see, et selle tagajärjel mul tekkisid...nii öelda...väga suured kaebused, et väljaheites oli kergelt verd ja see oli lihtsalt pideva kõhulahtisuse tõttu siis.... jah, väikesed haavandid ja lõpuks ka hemorroidid. (Patsient 8)

Mitmel juhul ei suudetud ega ka suudeta siiani kaebuste teket ega ka kaebuste vähenemist millegagi seostada. Uuritava kirjeldusest järeldub, et ta püüdis seostada seedeprobleeme nii toidu kui füüsilise koormusega, kuid ei tajunud seost.

/.../ sest see [kaebused] olid pidevalt, vahet ei olnud, lõpuks sain aru, et vahet ei olnud [mida sõi], ikka olid [kaebused] /.../ ei ole seostanud [füüsilise koormusega], füüsilist igapäevast nagu ei olnud vahepealne periood palju, praegu on füüsilist rohkem kui

eelnevate aastate jooksul /.../ praegu on nagu parem, aga see pole seotud sellega, et ma tööle läksin. (Patsient 6)

Seostamine toiduga, st konkreetsete toitudega tuli patsientide peegeldustes pigem ajaga. Seetõttu ka üldjuhul ei nimetatud konkreetseid seoseid kaebuste tekkel. Siinkohal on patsient kirjeldanud õunte söömist kui võimalikku seost iste muutuses.

/.../ ma võib olla märkasin ka seost toiduga ka. Et võib olla nagu...mulle hästi meeldivad sellised väikesed õunad ja siis ma kevadel sõin hästi palju neid ka. Ja siis ma hakkasin märkama, et ma kuidagi hästi tihti käin et noh vetsus, mingi neli-viis korda päevas ja noh iste on selline nagu pigem vedela moodi. (Patsient 1)

Kel arstile minek viibis või kes arvasid pikkade otsingute tulemusel ise, et neil võib olla soole ärritussündroom, leidsid juba ka Fodmap dieedi info, mida omal käel proovima hakati.

Ja siis ma sain aru, noh tegelikult ma teadsin et noh selline asi nagu ärritunud soole sündroom on olemas /.../ ja ma hakkasin kahtlustama endal seda. Ja noh kuna just stress on see provotseeriv faktor ja noh see kõik nagu klappis, hakkasin mõtlema, et see on see, aga arsti poole veel ei pöördunud. /.../ ma niikuinii teadsin, et mingit erilist noh konkreetset ravi pole, see on pigem selline nagu stressi vähendamine ja Fodmap dieet ka, hakkasin proovima seda Fodmappi tegema. Ja ma märkasin ja et nagu tegelikult on seos küll toiduga ka olemas. Arsti poole pöördusin ainult kaks aastat hiljem ma arvan. (Patsient 1)

Patsiendid kogevad kaebusi ja tajuvad ka oma kaebuste tõsidust väga erineval moel. Spastilise valu tõttu võidakse sattuda korduvalt erakorralise meditsiini osakonda nagu selgus uuritavate kirjelduses. Aga arstile minekuga võidakse ka viivitada, sest ilmnenu sümptomaatikat ei peeta piisavalt tõsiseks, et seda lähemalt uurida. Uuritavate vastuste puhul oli üsna tavapärane, et esmane kontakt arstiga peale kaebuste teket oli 1–2 aasta pärast.

Pigem jah, eeldasin, et äkki see ikkagi ei ole kokkuvõttes nii tõsine ja vajalik, et uuritaks. (Patsient 5)

Perearsti jälgimisel võidi seedekaebuste tõttu olla juba lapsepõlvest saadik juba oluliselt varem enne IBS diagnoosi. Seetõttu ei suudetud alati eristada, mis hetkel IBS küsimus aktuaalseks muutus. On tavapärane, et seedesümptomid ilmnevad aastaid enne diagnoosi (73).

/.../ sest see kõik [alakehuvaevused] käis ju mu elu juurde, terve elu on ju see minu elu osa olnud, aga mingi moment siis nagu hakkas rohkem häirima vist. (Patsient 10)

Uuritavad kirjeldasid kaebuste teket igas eas. Kaebuste teket seostati eelkõige stressiga, aga ka infektsioonhaigusega, lapse sünniga. Peamiselt kirjeldati valu, mis ka kirjanduse andmetel mõjutab kõige enam IBS põdemise raskust (68). Kirjeldati ka seedesümptomeid, mida otseselt ei saa seostada IBS-iga. Seost toitumisega kaebuste tekkel üldiselt ei kirjeldatud. Ühiseks omaduseks oli kaebuste tekkega seotud ebamäärasus. Väga tugevate valusündroomide tõttu jõuti korduvalt ka erakorralise meditsiini vastuvõttu. Kergete või

mõõdukate sümptomite puhul patsiendid otsest häireolukorda ei tajunud. Seedekaebuste teket peeti häirivaks ja ebamugavaks, vahel ka oluliselt elukvaliteeti mõjutavaks, aga hoolimata sellest võis arstile pöördumine viibima jääda.

5.1.2 Arstile pöördumine ja diagnoosimine

Kirjanduse andmetel konsulteerib seedevaevuste osas 80% patsiente oma perearstiga ning enamuse neist käsitletakse edukalt esmatasandil (54). Uuritavad kinnitasid perearstiga kontakti võtmist seoses ilmnunud kaebustega, kuid iseloomulik oli kontakti piirdumine saatekirja andmisega gastroenteroloogile.

/.../ meil oli kindel jutt [perearstiga], et tuleb võtta eriarsti numbri ja minna eriarstile, kui on kõhus kaebused ja valu. Sealt edasi, jah, edasi ta rohkem selle teemaga ei läinud minuga, ma saingi numbri ja siis eriarst sai diagnoosi anda. (Patsient 4)

Gastroenteroloogile kohest suunamist võis nõuda intervjuude põhjal ka uuritav ise. Muster, et patsient ise küsis saatekirja gastroenteroloogile, oli intervjuudes korduv.

/.../ see oli pigem, et ma enda initsiatiivil soovisin gastroenteroloogi juurde saada ja minu meelest ma lõpuks läksin isegi tasulisse, sest mul ei olnudki võimalik nagu muudmoodi ligi saada, sellepärast et mul küll oli saatekiri, aga siis ei olnud vabu aega ja see oli siuke nagu päris (Patsient 8)

Nimetati nii ilma visiidita gastroenteroloogile suunamist, ilma esmaste analüüsideta gastroenteroloogile suunamist, varasema üldtervise kontrolli andmete põhjal suunamist, aga ka esmaste analüüsides tegemist, kuid ilma leidudeta spetsialistile suunamist. Funktsionaalsete kaebustega patsientide täiendavatele uuringutele suunamine on meditsiinisüsteemis levinud praktika (69, 127). Patsient kirjeldas, kuidas esmaste analüüsides põhjal midagi ei selgunud ja ta edasi suunati.

Ma tegin vere ja väljaheite analüüsi perearstil, need elementaarsed analüüsid. Veri ja muu kõik oli korras, mis on minu puhul klassikaline ja selle peale ta saatiski mind gastroenteroloogile, sest kaebused olid. (Patsient 7)

Patsiendi kaebusi võis uuritavate kirjelduse järgi kuulda võtta ka naistearst või tervishoiuarst, kes uuritava vastavalt perearstile või gastroenteroloogile soovitas pöörduda.

Ma olin tervishoiukontrollis ja siis mainisin oma kaebusi ja tervishoiuarst suunas gastroenteroloogile. (Patsient 1)

Pereanamneesis esinev soolevähk on üheks näidustuseks täiendavate uuringute tegemiseks (50). Uuritav kirjeldas juhtu, kus päriliku eelsoodumuse tõttu oli ka tema tervisel rohkem silma peal hoitud ning ta kaebuste ilmnemisel kohe edasi suunati.

Tegelikult on meil perekonnas soolevähk, minu [sugulane] liini pidi on hästi palju esindatud ja kõik sellised soolte asjad on tegelikult suure kontrolli all. /.../ kohe andis [perearst] saatekirja /.../seda kõike [uuringuid] tegi juba eriarst. Meil on selles suhtes väga hea koostöö [sugulase] arstiga, kes on juba noorest peale ka minu arst olnud ja nagu hoidnud silma peal sellel asjal. (Patsient 10)

Võis ka juhtuda, et perearst jättis uuritavate kaebused tähelepanuta ega andnud ka suunamist eriarstile. Uuritavate jagatust ei selgunud ka, kas perearst tegi esmase nõustamise või kahtlustas IBS, aga patsiendi uurimine ja kaebuste taga olevate põhjuste selgitamine jäi viibima. Eriarstile said uuritavad kas tutvuste kaudu või teise tervisemurega teisele eriarstile pöördudes.

Kui ma pöördusin perearstile, ta ei osanud kuidagimoodi reageerida. Usutles mind, et kas Te tõesti vajate mingit abi, olete elus ja hingate. Ta ei uurinud midagi, mingit saatekirja gastroenteroloogile ta ei andnud, saatis lihtsalt koju. Gastroenteroloogile ma sain tutvuste kaudu 5-6 aastat hiljem. (Patsient 9)

Kirjanduse andmetel kasvatavad pikale veninud otsingud ja diagnoosi viibimine patsiendi hirne toimuva osas ja halvendavad elukvaliteeti (54, 74). Patsient peegeldas seitsme aasta jooksul muutunud tervislikku seisundit seoses ilmnenu kaebuste ja teadmatusega.

Ma nägin, et mul ei ole nagu midagi viga, samas on ju nii palju viga, et see häirib mu elukvaliteeti nii olulisel määral, et see tekitaski lõpuks tegelikult depressiooni, sellepärast et ma ei saanud mitte kuskil käia /.../ Keegi mulle ei öelnud, et mul soole ärritussündroom on, välja arvatud viimane doktor ütles, et see ikkagi peab olema soole ärritussündroom - selleni läks aega seitse aastat. (Patsient 2)

Põhirõhk patsiendi uurimisel oli uuritavate puhul gastroenteroloogi juures. Uuritavad mäletasid tehtud uuringuid üldiselt detailselt. Gastroenteroloogil kinnitati üksikuid leide (laktoositalumatus, H.pylori), kuid üldjuhul olid uuringud patsientide meenutatu järgi leiuta.

Väljaheite proovi tehti ja siis ma kauplesin perearstilt välja toiduallergia analüüsi, siis määrati seda, mida ei tahetud üldse teha, sest pidi jube kallis olema. Seal ei olnud mul mitte midagi. Gastroskopia ajal võeti maost proovitükk, et gluteenitalumatust hinnata, mida samuti ei olnud. (Patsient 2)

Uuritavad olid hoolimata uuringutega kaasnevatest ebamugavusest üldiselt väga aldis täiendavaid analüüse ja uuringuid tegema ning korduvalt arstivisiite ette võtma. Patsientide kirjeldustest ilmses tehtud analüüside ja uuringute rohkus. Funktsionaalsete seedehäirete puhul tehakse rohkem uuringuid kui orgaanilise põhjusega seedetrakti patoloogiate puhul (53). Kuigi üheks endo- või koloskopia näidustuseks on vanus >50 aastat, leiti uuringus, et soole-uuringu läbinud naiste keskmine vanus oli <50 aastat (53).

Küsis [gastroenteroloog] mis mureks, palpeeris alakõhtu, isegi pimesool oli teemaks, ka mul endal, valu tõttu. Aga kuna olid ka gaasid, siis ta lasi teha laktoosi-ja gluteenitalumatuse analüüsid. Siis kolonoskopia, kompuuter ka, alakõhuvaevuste tõttu. /.../Ma käisin seal mitu korda, esmane kohtumine, siis analüüsi andmas, siis kompuutris,

siis kolonoskoopia, mida tegi arst ise, siis vastuseid saamas. Selgus et on laktoositalumatus. Muud asjad olid korras. Ega ma tänase hetkeni ei tea, mis mind vaevab. (Patsient 7)

Arstipoolne kindlus diagnoosi kommunikeerimisel ning sündroomi olemuse piisav selgitamine on edaspidise suhtes – arstivisiitide arv, ravi soostumus, patsiendi elukvaliteedi küsimused – keskse tähtsusega (53). Patsient tajus endale diagnoosi panemist kui kahtlustust, mitte kindlat otsust.

Pigem ma arvan, kahtlustati [soole ärritussündroomi], kui et kindel diagnoos. Ma eeldan, et see ei olnud päris 100 protsenti. (Patsient 5)

Oma diagnoosist mitteteadlik olemine või diagnoosi eitamine on IBS patsientidele omane ning see asjaolu on kirjanduses kirjeldatud (69). Käesoleva uuringu raames ilmnedki juhud, mil uuritavad ei olnud oma diagnoosist teadlikud. See kommunikeeriti neile arsti poolt käesoleva uurimistöo tarvis kontakteerumise käigus. Patsient kirjeldas, et ta ei olnud oma diagnoosist teadlik ja arvas et enne uuringut tehtaval soolepuhastusel võib olla positiivne mõju.

Kui ma nüüd kaks aastat hiljem läksin, siis ta alles mainis, et tol korral sai pandud soole ärritussündroomi diagnoos. Ma ise ei teadnudki, et mul selline diagnoos on. Kuna tol korral enne koloskoopiat peab ju tegema soolepuhastuse, siis mul oli juba peale uuringut enesetunne parem ja mul ei olnud kaebusi. Võib olla on vaja vahel teha lihtsalt puhastusi. (Patsient 7)

Vahel võis patsient oma teadmiste, sümptomite ja otsingute põhjal diagnoosi aimama hakata, kuid vajas ikkagi arstipoolset kinnitust südamerahu saamiseks.

Noh, ütleme et tegelikult teadsin seda ise juba, et ega mul nagu mingit kõige hullemat haigust ei ole, ma olin need välistanud, nt Crohni tõve. Mul see kergendustunne oli juba varasemalt, aga siis kui ta kinnitas diagnoosi, siis ma sain aru, et mul ei ole enam vaja arsti juures käia, et see lihtsalt nagu vabastas mind võib-olla selles mõttes sellisest edasisest uurimisest. (Patsient 2)

Perearsti roll esmatasandi pädevuses olevate analüüside ja uuringutega jäi antud intervjuueeritavate puhul tagasihoidlikuks. Gastroenteroloogile jõudmist peeti loomulikuks või isegi iseenesest mõistetavaks jätkuks peale perearsti visiiti. Patsientidele kohaldati gastroenteroloogil mitmeid analüüse ja uuringuid ning enamasti midagi orgaanilist ei leitud. Patsiendid soovivad ja isegi nõuavad gastroenteroloogile saatmist ja uuringuid hoolimata uuringutega kaasnevatest ebamugavusest. Uuritavad kirjeldasid muuhulgas oma diagnoosis kahtlemist või sellest mitte teadlik olemist, mis sobib varasemates uuringutes leituga.

5.1.3 Diagnoosijärgne nõustamine ja ravisoovitused

On leitud, et IBS patsientide vajadus mitmekülgse informeerimise järgi on suur ning uuringud näitavad, et neid ei ole piisavalt informeeritud (82). Fookus IBS patsiendi nõustamises soovitatakse hoida efektiivsel kommunikatsioonil, sümptomitepõhistel ravisoovitustel ning toitumisalastes ja elustiili nõuannetes (54). Kirjanduse andmetel saavad patsiendid harva oma arstidelt selgitavat infot IBS ja sellega toimetuleku kohta (60). Patsientide kirjelduse järgi oli diagnoosijärgne nõustamine napsõnaline.

Siis saingi et noh, et mul on see diagnoos ja öeldi niimoodi, et toitumisega tuleb olla ettevaatlik ja kui kaebused süvenevad, tuleb tagasi tulla. (Patsient 10)

See oli suhteliselt napp, see oligi põhiliselt see, et jätkake raviga ja ega siin rohkem midagi teha ei olegi, jälgige natuke söömist ja...täpselt nii ta jäigi jah ega pärast uuringuid vestlus oli üle telefoni ja ma arvan, et see siuke paarikümne sekundiline kõne et...jah ega seal rohkem väga midagi ei olnud. (Patsient 8)

Ma väga palju tõesti ei mäleta, ma igal juhul ilmselt guugeldasin selle kohta ja kogu see asi ei tundunud nii hull, et lasta oma elukvaliteedil langeda. (Patsient 5)

Läbi mõeldud kommunikatsioon hoiab kokku konsultatsiooni aega ning patsient on paremini juhitud kui omapäi tegutsedes (60). Enamus patsiente eelistab oma haiguse kohta teada saada oma arstilt, seega on arsti roll informeerimisel ja haigusega toimetuleku nõustamisel oluline (82). Uuritav kirjeldas antud juhul, et tal oli väga palju erinevat infot ning ta tajus, et ei antud konkreetseid juhiseid.

Kui arst nüüd seoses selle uurimusega helistas, siis ta sõnastas selle mulle nüüd niimoodi üheselt, ma sain ka alles nüüd teada, et nüüd selles mõttes, et mul oli lihtsalt väga palju erinevat infot, et öeldi, et on mingi songa moodi asi, teine ütles, et lihtsalt ei tohi mingeid asju süüa vist ja, otseselt nagu niimoodi ei öeldud nüüd konkreetselt, et vot see ja et peate nii nii nii tegema või noh ma ei tea, võib olla mainiti ka korra, aga ma võib olla ei teadnud, mis see täpselt tähendab. (Patsient 6)

Ühes uuringus leiti, et uuritavad, kes olid käinud gastroenteroloogi vastuvõtul, kasutasid rohkem spasmolüütikume (IBS puhul Duspatalin, piparmündiõli) (105). Samuti on tüüpiline valuvaigistite kasutamine, mis on domineeriva sümptomi kõhuvalu puhul ootuspärane (105). Käesolevas töös nimetati tüüpiliselt valuvaigistite, aga ka Duspatalini, Espumisani või piparmündiõli soovitamist ja/või kasutamist. Patsient kirjeldas ravimsoovitusi ja nende võtmise vajadust vastavalt kaebustele.

Espumisani soovitati. Vastavalt kaebustele, mis parasjagu on. /.../ Espumisan ikka aitab ja valuvaigistit võtan ka, kui on ikka valu. (Patsient 10)

Antibiootikumid on kliinilistes juhistes ühe ravivõimalusena näidustuse puhul olemas, kuid kindlasti ei ole antibiootikumide soovitamine tavapärane ega sage praktika (48, 57). Tritsükliilisi

antidepressante peetakse küllaltki efektiivseteks ja turvalisteks ning väheste kõrvalmõjudega ravimiteks IBS kaebuste vähendamisel (89). Arste julgustatakse soovitama nii antidepressante kui psühhoteraapiat, kui sekkumised esmaste sümptomeid leevendavate (käsimüügi)ravimite või dieediga ei ole soovivat tulemust andnud (58, 89). Antud juhul peegeldas uuritav, kuidas talle jäid meelde arsti ravisoovitused spasmolüütikumi, antibiootikumide ja antidepressantide kasutamiseks ja miks ta ei soostunud antidepressante võtma.

Duspatalini mulle kirjutati. Aga sellest mul ei olnud mingisugust kasu, noh, ta öeldakse, platseebo variant päris, kellele toimib, kellel ei toiminud, on siis sooli lõõgastav. Ta ütles ka, et kui ükski muu asi ei tööta, siis võib proovida antibiootikumi ja kui peale seda ikka paremaks ei lähe, siis ainuke ravim variant on ikkagi antidepressandid. /.../ma ei soovinud, et antidepressante kirjutab välja gastroenteroloog, seda peaks tegema ikkagi psühhiaater. Seal on ikkagi oluliselt keerulisemad nüansid, mis puudutab ravimi koguste vähendamist või suurendamist, see ei käi niimoodi, et ma lihtsalt kirjutan ja söö. (Patsient 2)

Varem on pakutud, et eri ravitüüpide mõju hindamisega IBS puhul tuleb arvestada kõrge platseebo efektiga (hinnanguliselt 40–50%), kuid hiljem on siiski leitud, et platseebo efekt on üle hinnatud ning eksitav teave tulenenud väikestest ja halvasti kavandatud uuringutest (128–130).

Toidu mõju IBS sümptomitele on laialdaselt käsitletud ja uuritud ning on leitud, et teatud toidukomponentidel võib olla otsene mõju sümptomite tekkele, soole mikrofloorale või immuunsüsteemile (131). Käesolevas uurimistöös oli patsientide meenutatu põhjal arsti roll toitumisest informeerimise osas viitamine IBS kaebuste ja toitumise vahelisele seosele. Soovitati toitumist jälgida ja vältida ärritava toimega toite.

/.../ainult nii palju rääkis, et seda mida ma ise juba tean, et nii öelda toitumisega peab olema ettevaatlik, nii palju ta rääkis jah, et pigem vaadata nagu siukseid asju, et mis seedimist nii väga ei soodusta, et vähem värsket ja seda, aga rohkem midagi sealt ei...(Patsient 8)

Mäletati ka, et mingit toitumisnõu saadi, aga mida täpselt, seda ei suudetud meenutada.

Ta soovitas mingit dieeti, mida ma algul ka proovisin, aga täpsemalt ei mäleta. (Patsient 5)

Fodmap dieet on kliiniliselt näidustatud, kuid selle soovitamine peab olema kooskõlas patsiendi kaebustega, oluline on selle dieedi individuaalne juhendamine, mitte omal käel pidama hakkamine (48, 57, 131). Muu toitumisega seotud teabe hulgas meenutasid uuritavad ka Fodmap dieedist informeerimist, kuid mitte juhiste kaasa andmist, vaid pigem soovitust ise dieeti lähemalt uurida.

Oli vahepeal üks asendusrst minu perearstile, üks noor arst, kes oli värskelt ülikooli lõpetanud. Jumal tänatud, tema soovitas mulle neid piparmündiõlikapsleid ja ütles et ma

uuriks Fodmap dieeti, aga ma olin ise juba uurinud, ma tegelikult olin selleni ise juba enne jõudnud, aga ta oli esimene, nagu näha, et uue generatsiooni arst, kes oli sellest kuulnud ja tema soovitas, siis selle suunaga. (Patsient 2)

On iseloomulik, et IBS patsiendid toimivad toitumise osas katse-eksituse meetodil (132). Fodmap dieeti võidakse soovitada, aga omal käel peetakse seda pigem harva (132). Laktoositalumatuse võib esineda nii ilma kui koos IBS-iga. Ühes uuringus leiti laktoositalumatust 8,4% IBS patsientidel (133). Laktoosivaba dieedi pidamine juhusliku toidu mõju katsetamise järel populaarsuselt järgmine dieet IBS patsientide seas (132). IBS põdejate hulgas ei ole leitud suuremat laktoositalumatust kui tavapopulatsioonis (82). Ka käesolevas uuringus kinnitati laktoosivaba dieedi soovitus IBS kaebustega toimetulekul.

Laktoositalumatuse osas ma muutsin toitumist, sain nõu, et tänapäeval on palju valikuid, laktoosivabu toiduaineid, tarvitada neid, aga rohkem mitte /.../. (Patsient 7)

Kirjanduse põhjal soovivad arstid harva IBS patsientidel toitumisspetsialisti poole pöörduda (132). Intervjuud peegeldasid praegust olukorda. Intervjuudest ei ilmnenud, et arstid oleks soovitanud pöörduda toitumisenõustaja poole või oleks patsient ise otsustanud pöörduda.

/.../ lihtsalt öeldi, et mitte süüia sellist soolt ärritavaid asju, mingit tomatit ja sibulat ja võib olla veel paar asja, aga rohkem nagu midagi ei olnud. [...] mingeid ravimeid välja ei kirjutatud, midagi ei soovitatud ja toidunõustaja juurde ei suunatud. (Patsient 6)

Uuringutejärgse arstiga kontakti keskmeks jäi diagnoosist teada saamine, muu kommunikatsioon oli uuritavate peegelduses lühike, sisaldades märksõnu, mille abil patsient sai ise haiguse olemuse selgitamise ja võimalike sekkumiste otsimisega edasi minna. Arstid andsid sümptomitepõhised ravisoovitused, juhtisid tähelepanu IBS kaebuste ja toitumise vahelisele seosele ja soovitusi ise jälgida, mis rohkem ärritab. Keegi uuritavatest ei olnud kasutanud toitumisenõustaja abi. Juhendamist nõudva Fodmap dieedi soovitusi olid mitmed saanud, kuid üldjuhul seda pidama ei hakatud.

5.2 IBS patsientide tervisevajadused

5.2.1 Patsientide haigusteadlikkus

Haigusteadlikkus kirjeldab patsiendi teadmisi ja arusaama oma haigusest ning tema oskusi kaebustega toime tulla ja neid leevendada (23). Uuritavate kirjeldusest ilmnes, et enne diagnoosi teada saamist oli hinnang kaebustega hakkama saamisele tunduvalt halvem.

Enne teada saamist 5 palli, nüüd 8–9. Kui ma ise midagi valesti teen, siis kohe tean, et kõht hakkab valutama ja on lahti. (Patsient 3)

Patsientide peegeldustes eristus selgelt nn „enne“ ja „pärast diagnoosi“ kaebustega hakkama saamine. Diagnoosi saamisest tekkivat kergendustunde tekkimist ja sümptomitega hakkama saamise tähtsust kirjeldavad ka uuringud (73). Peegeldati pahaloomulise haiguse hirmu, mis oli tekkinud teadmatuse tõttu enne diagnoosi saamist. Patsiendi kirjeldusest selgus, et ta ei teadnud midagi IBS-ist.

Mõtlesin juba, et see on vähk, aga üldiselt muidugi ma ei teadnud. Ma ei olnud kuulnud midagi soole ärritussündroomist, arvasin, et võib olla gastriit. (Patsient 3)

Intervjuudes kinnitati teadmatuse ja segaduse foonil ka nii ajutist töövõimetust kui ebameeldiva sümptomaatika tõttu tööl käimise probleemsust.

See mis tekitas probleeme, see mõjutas seda, et ma vahepeal ei läinud tööle sellepärast, et ma ei teadnud, mis mul on, kas ma saan füüsiliselt midagi teha ja siis ma mõtlesin, et äkki ma saan teada arstide käest ja uurin välja, kuna seal midagi ei selgunud ja jäigi vahepealne faas, et ma ei teadnud täpselt mis on ja. (Patsient 6)

Uuritavad nentisid, et arusaamine oma haigusest ja aja jooksul kujunevad oskused oma kaebusi leevendada, on elukvaliteedile hästi mõjunud. Patsient pidas haigusteadlikkuseks teadmisi ja oskusi, mille abil kaebustega toime tulla, aga kõige olulisemaks diagnoosi, millest lähtuda.

/.../ kui see teadlikkus tõuseb, siis tekib ka nii-öelda tööriistakohver, mille pinnalt siis selle haigusega toime tulla. Et kui sa ei tea, millega tegeleda, siis on väga raske selle nähtamatu ka nii-öelda võidelda. (Patsient 2)

Kehv sümptomite kontroll soodustab terviseärevuse suurenemist. Liiatigi on teada, et IBS patsiendid on terviseärevamad ja muretsevad rohkem raskesse haigusesse jäämise üle (118). Patsient kirjeldab oma käike perearstile ja gastroenteroloogile, soovi saada informatsiooni edasise uurimisvõimaluse, aga ka toitumise kohta ning peegeldab ka oma alateadlikku hirmu seoses ilmnevate sümptomitega. Tajutav oli kahtlus olemas oleva diagnoosi suhtes.

Põhimõtteliselt jah samade kaebustega [uuesti visiidile], midagi uut küll ei ole. Poolteist aastat ei olnud vahepeal midagi, aga sarnased tundemärgid./.../ Toitumine on kindlasti üks teema, kas üldse mingeid lisa-uuringuid saaks teha? Muidugi ma tahan, et valu ei oleks. Iga kord mõtled, et kas see on ikka soolestikust või hoopis günekoloogiline probleem. Aga seal on kõik ka arsti sõnul korras, siis mõtledki, et mis siis veel olla saab. Nüüd ma olen natuke targem juba, vast oskan ise küsida, kuidas nüüd edasi minna. (Patsient 7)

Korduvalt uuringutel käimine on IBS patsientidele iseloomulik. IBS patsientide kõrgema tervishoiuteenuste kasutamise põhjuste hulgas tuuakse välja nii sümptomite raskusastet kui kestust, kaasnevaid psühholoogilisi kui ka sotsiaalmajanduslikke tegureid (haridus, tervisekindlustus) (41). Uuritavad jagasid kogemust korduvate arstivisiitidega samade, mõnevõrra muutunud või põhiolemuselt samade, kuid mõne uue seedekaebuse tõttu.

Sümptomite püsimisega seotud hirm võib kirjanduse põhjal psühhosomaatilisi sümptomeid suurendada (24).

Mul on nüüd viimase aasta jooksul tekkinud kõhupuhitustunne ja gaasid. Ma eeldan, et see võib ka kuidagi sarnaselt olla seotud selle sündroomiga ja nüüd ma võtangi hoogu, et minna taaskord arsti juurde, sest see on midagi, mida varem ei ole olnud./.../ Et olen proovinud ka ise siis mingit gaaside vastast ravimit Espumisani, aga tundub, et nagu otsest kasu ei saa ning ei ole ka leidnud seost ei toidu ega alkoholiga ega millegiga, et millal rohkem millal vähem. Et isegi kui näiteks vett juua, siis ka nagu tekib selline puhituse tunne /.../. (Patsient 5)

Uuringute tulemused annavad kohe, kui kõik on korras, siis on ju kohe tore olla, rahulik meel. Ja teiseks nad ju ka nagu ütlevad suuliselt, et kõik on korras. /.../ No ma olen mõelnud, et äkki on vähk, et ikka peaks uurimas käima. (Patsient 4)

Uuritavate peegeldustes selgus diagnoosi saamise olulisus. Pärast diagnoosi saamist ehk teadmise tekkimist, miks sümptomid ilmnevad, nenditi paremat sümptomaatikaga hakkama saamist. Mainiti ka diagnoosis kahtlemist, mis on, nagu juba eelpool ka välja toodud, kirjanduse järgi seotud halvema ravisoostumuse ja jätkuva „õige“ diagnoosi otsinguga. Tähtsaks peeti teadlikkust oma haiguse olemusest, sest siis tekivad ka oskused kaebustega toime tulla. Kaebustega toimetuleku oskus tuleb ajaga. Sümptomite halb kontroll või uue kaebuse lisandumine suurendab terviseärevust ning sellega seoses väljendati pidevat mure oma tervise pärast ning vajadust samade või mõnevõrra muutunud seedekaebustega arstile tagasi pöörduda.

5.2.2 Toimetulekuks kasutatavad võtted

Patsiendid kasutasid IBS-ga elamist kirjeldades selliseid väljendeid nagu „magades on hästi“, „peast hakkab kõik peale, mõtlemisest“, „lihtsalt olen õppinud elama selles mõttes“. Ollakse teadlik sellest, et see on enda teha, kas tunda end paremini või halvemini.

Et kui vältida [teatud toite], siis on parem ja kui ütleme on halvem, nii öelda elad nagu nendega. See ongi, see on elamisstiil või niisugune, et sa peadki teadma, mida sa sööd. Ja no loomulikult ka kõhtu ei tohi väga palju täis süüa ega midagi niisugust, et siis on kohe jama. (Patsient 4)

Kirjeldatu näitab, kuidas IBS võib piltlikult üle võtta pea kogu elu ehk mõjutada igapäevaseid otsuseid mida, kuidas, kui palju, millal ja miks teha.

Minu haigusega, ma olen õppinud elama, täpselt vastavalt sellele, et kui keha ütleb, et nüüd on see moment ja ole hea, siis ma pean seda kuulama. /.../ Kui on stress, siis kohe tekivad ägenemised /.../.Siis alkohol ei mõju üldse hästi, alkoholi ei tohiks üldse tarbida /.../ Niisiis, mis veel... reisimine ja istumine, kõik sellised asjad /.../ magamatus ka tegelikult /.../ mul kindel režiim ja ma pean seda jälgima. (Patsient 10)

Patsientide kirjeldused viitasid leppimisele. Kirjanduses on välja toodud, et leppimine ja kohanemine võimaldab patsiendil oma perspektiivi positiivsemana näha (134). Toodi välja arvamust, et IBS-ist ei saa kunagi lahti.

Ei tea, eks ta ikka vaevab selles mõttes, niisugune tunne on, et ega päriselt nagu temast lahti ei saagi. (Patsient 4)

Oluliseks peetakse ette planeerimist. Olgu see pidulik üritus, külla või välja sööma minek. Valmistatakse nii praktilises võtmes kui peetakse oluliseks vaimset ettevalmistatust. Tajuda on vajadust kohanduda.

Mõnda päeva on keeruline ette planeerida, et mured ei hakkaks segama. Pingelisemad olukorrad, avalikud üritused, kuidas seal hakkama saada, kui läheb hulluks./.../ kindlasti selle vaimse poolega tegelemine, see on kindlasti kõige tugevam asi. Et see on vähendanud seda...ei oli nii öelda ootamatuid olukordasid, ütleme niimoodi./.../ tunnen seda ette enne ära, kui asi hulluks hakkab minema. (Patsient 8)

Patsientide suhtumist iseloomustas hoiak, et kui pole hädavajalik end toiduga piirata, ravimit võtta, stressidega tegeleda või muul moel elustiili muuta, siis komplekselt ega järjepidevalt seda ei tehta.

Kui vaevuseid oli rohkem, ma tarvitasin neid [arsti soovitusi] ja jälgisin rohkem ja kui vaevused vähenesid, siis jälle unustasin kõik. (Patsient 5)

Samuti iseloomustas teekonda haigusega sümptomite varieeruvus ning toimetulekuks kasutatavate võtete muutumine aja jooksul. Iga patsient oli leidnud nõ oma viisi paremini hakkama saamiseks – oli see siis rõhuasetusega stressi vähendamisele, ravimitele või mõnele toidule.

Kui ma süön midagi kohvikus või külas, siis ma võtan Espumisani või No-spat, retseptiravimeid ma ei võta. (Patsient 3)

Mingeid muud ravimeid peale No-spa ma ei tarvitanud ja ainult siis, kui olid need spastilised tugevad, kuid harvad ülakõhuvalud. Siis ma võtsin Omeprasooli ja No-spad korraga. /.../ Ma ei pea praegu mitte midagi ravimitest võtma./.../ Aga ma arvan, et nüüd ma märkasin, et see on pigem konkreetne toit, mis provotseerib. Kui ma väldin arbuusi, õunu ja kirsse, siis on kõik korras. /.../ Stress praegu mingil määral mõjutab sooletegevust, aga mitte märgatavalt, mitte niimoodi, et kohe nagu näha seost /.../. (Patsient 1)

Kirjanduses iseloomustatakse IBS sümptomite ohjamist kui frustreerivat ja ravi sageli katseksituse meetodil toimivat (73, 114). Uuritavad kinnitasid eri toimeainete proovimist, preparaatide vahetamist, ajutist või vähest mõju ning ka katsetuste kallidust.

Ma olen ise Espumisani käsimüügiravimina proovinud, vedeliku ja tableti vormis, need nagu korraks aitasid, aga need maksavad palju ja siis ma ei kasutanud ... noh lühikest aega kasutasin, siis pärast seda ei kasutanud. Täpselt ravimi nime ei mäleta, oli üks mis

sisaldas räni, kuidagi pidi aitama seedimisele seal ja rohkem vist ei ole sellega seoses. (Patsient 6)
Ma olen nii palju uurinud ja lugenud, mis kohtades ma iganes olen käinud ja raha kulutanud.[....] Mul läheb ravimite peale nii palju raha iga kuu. Kust see raha võetakse? (Patsient 9)

Probiootikume oldi tarvitanud kui ka tarvitati nii arsti soovitusel kui ka omal käel eri preparaate proovides. Kirjanduses ei olda kindlal seisukohal probiootikumide mõju või tõhususe osas IBS sümptomite vähendamisel (22, 135). Uuritavad peegeldasid nii probiootikumide sobivust kui ka sobimatust.

Probiootikume ma aeg-ajalt võtan ka, aga ma ei ole saanud sellest mõjust aru, pigem vastupidi ma ütlen. Paneb kõhu kinni, kui ma neid probiootikume võtan. (Patsient 10)

/.../vanasti ma kasutasin ikka erinevaid neid [probiootikume], mis ma apteegist ostsin, aga nüüd nüüd ma olen kasutanud ainult [kaubamärgi nimi], need on väga head, nad mõjuvad väga hästi. (Patsient 4)

Kirjandusest on teada, et IBS patsientidele on domineerivate seedesümptomite tõttu iseloomulik toiduga piiramine (136). Uuritavad peegeldasid individuaalselt erinevaid piiranguid. Sõltuvalt uuritavast, võis selleks olla toores toit, nt puuviljad, aga ka piimatooted, nisutooted, juurviljad, kohv, gaseeritud joogid, piprased toidud, rasvased toidud. Mainiti ka ravimteede soodsat mõju, kõhu liigse täis söömise või stressi negatiivset toimet toidu talumisele. Varasemate harjumuste muutmist IBS pärast ning individuaalset tundlikkust ilmestati vastandlike võtetega – kellele mõju hästi liha sagedasem ja kellele harvem söömine. Käesolevalt on välja toodud patsientide erinevaid lähenemisi.

Gaasilised joogid, kohvi teinekord, kohv ei ole nagu kõige parem selle sündroomiga, kuigi ma joon kohvi ainult hommikuti. (Patsient 4)

Hetkel on nagu natuke paremaks läinud, ei oska täpselt öelda, olen ka muutnud natukene toitumist. Vahepeal ma sõin nagu liha rohkem, hetkel ma ei söö liha nii palju ja väga nagu rohkem muud ei ole. Ja magusat ka võib olla vähemaks. (Patsient 6)

Lihtsalt üritan vältida rasvaseid toite. Saiatooteid võimalusel välistan, lihale eelistan kala. Tean, et angerjat ja kammkarpe, krevette, mis mulle meeldivad, et mulle tundub, et neid ma väga ei tohi süüa, siis ma hoian tagasi. /.../ Alguses olen rohkem piiranud ja siis nagu järjest rohkem ikka endal tagasi lubanud. (Patsient 5)

Mainiti ka omal käel Fodmap dieedi reeglite selgeks tegemist ja selle jälgimist.

Ma võtsin vastavaid meetmeid, guugeldasin selle kohta, vaatasin, mis toitumissüsteemid ja kuidas ja mida. Ma olen hästi palju Fodmap dieeti jälginud ja see on aidanud. (Patsient 2)

IBS-iga elamist nimetati elustiilik, mis tähendab elu teatavate piirangutega, vajadust ette planeerida ja toimida vastavalt oma vajadustele. Patsientide võtted oma haigusega toimetulekuks olid indiviiditi erinevad ning iseloomulik oli järjepidevuse puudumine ja toimetuleku võtete ajas muutumine nii ravimite kui toitumise osas. Üldises toimetulekus kirjeldatakse peale toitumise jälgimise stressiteguri ohjamise olulist. Toimetulekut kirjeldati kui kombinatsiooni oskuste omandamisest, leppimisest ja kohanemisest.

5.2.3 Patsientide vajadused ja ootused

Andmeid kvalitatiivsetest IBS patsiendi vajaduste uurimisest on kahjuks väga vähe. Ühes leiti, et hoolimata segadust tekitavast diagnoosimise protsessist või efektiivse ravi puudumisest, olid patsiendid arstivisiidil kogetuga rahul kui üldine suhte kvaliteet ja kommunikatsioon arstiga olid head (73). Ka antud uuringu puhul väljendus patsientide rahulolu peamiselt võimalusega välistada pahaloomulised muutused ning diagnoosi selgumine.

Minul ei ole arstile etteheiteid, ta oli sõbralik, ma sain omad vastused ja sain aru, et suurt hullu diagnoosi ei ole, peas käib ikka ringi kõige hullem mõte. Muidugi oleks hea teada, kuidas end hoida ja ravida. Kõht vahel räägib ja on gaasiteemad ja siis need valud. (Patsient 7)

Leiti, et arsti ülesanne ongi diagnoosida ning kõik muu on enda kättes.

Olgem ausad, ega arsti teekonnal on ikka diagnoosimise protsess, seda ravi ju ei ole. See on lihtsalt see elustiili küsimus, kui palju arst saab mõjutada minu otsuseid? See on ikka teadliku inimese ravitav..., iseenesest ravitav protsess. (Patsient 10)

Ka toitumisnõu andmise osas oldi seisukohal, et täpsemad soovitusel ei ole võimalikud.

Arst ju ei tea, millele reaktsioon tuleb, soovitas vaadata, millele on reaktsioon, rääkis üldiselt, mitte täpselt. Ma vaatasin internetist. (Patsient 3)

Uuritavad ei andnud reeglina oma arstidele hinnanguid, vaid jäid neutraalseks, kiitsid heatahtlikku hoiakut või oskust uuringuid professionaalselt läbi viia. Üldiselt jäi kõlama arste usaldav hoiak.

See, kelle juures käisin, oli väga kindel arst ja ta kinnitas, et kõik on korras ja ta tegi väga hästi ka uuringuid. /.../ Jah, on positiivne kogemus. Mul läks hästi [sai oma murele kiiresti lahenduse]. (Patsient 3)

Sooviti lahenduste pakkumist kui üldiselt toetavat suhtumist.

Lihtsalt kui on võimalik mingisuguste kinnitatud andmete pealt midagi välja pakkuda rohkem, lahendusi nagu üldiselt, mis aitaks vastavalt sellele probleemile. /.../ et siis võib olla natuke rohkem millele tugineda ja natuke rohkem abi. (Patsient 6)

Toetust tõlgendati ka kui võimalust minna kordusvisiidile ja viia läbi uus tervisekontroll saamaks kinnitust tervisliku seisundi kohta.

Ei, ma usun küll, et olen saanud toetust ja pigem ongi nagu ikkagi natukene ka enda taga, et ma kolmas kord veel arstile läinud ei ole, aga otsesest takistust küll ei ole, et toetust saada. /.../ kuna on need uued sümptomid, siis hingerahuks tahaks nagu jällegi, et keegi ütleks, et see on kõik okei. Uus kontroll halba ei tee. (Patsient 5)

Peegeldati ka olukorda, mil uuritavad ei olnud perearstide poolse suhtumisega üldse rahul. Kirjeldati kas arutelu puudumist, perearsti poolset mõistmatust ja halvustavat hoiakut. Antud juhtudel oli diagnoosi saamine jäänud pikkadeks aastateks venima ning kaebused olid/on väga tugevad. Uuringutes on näidatud IBS patsientide ootuste ja tegeliku praktika erinevust arstivisiidil toimunuga (77).

Alustagem sellest, et kui ma tulen perearsti visiidile, räägin talle kõik oma mured ära ja hakkame koos arutama ja otsima lahendusi. See on nr üks. Tema on oma ala proff, kes teab, kuhu edasi suunata jne. Ma tahan väga oma perearsti ära vahetada, aga ma ei tea, kelle poole pöörduda. Kui arst vaatab sulle kurja pilguga otsa, sa räägid oma mure ja sulle vaadatakse otsa, et miks te siia tulite või õega suhelda viisakalt ja armsalt, ma ei saa. Väga ebameeldiva suhtlusega. (Patsient 9)

Arstipoolne patsiendi kaebuste tõsiselt võtmise olulisus on kirjanduses esile tõstetud (62). Kirjeldati olukorda, mil patsient tajus arsti negatiivset suhtumist ning hoiakut nagu mõtleks ta ise kaebusi välja.

Kindlasti ei tohiks öelda, et see haigus on peas kinni. Ma saan aru, et seedesüsteemi probleemid on närvisüsteemiga seotud. Aga see ei tähenda seda, et ma mõtlen neid kaebusi välja, et kindlasti ei tasu seda hädas olevat patsienti alla suruda – see läheb vastuollu ka igasuguse arstieetikaga. (Patsient 2)

Kirjanduses on esile tõstetud IBS patsientide vajadus mitmekülgse informeerituse järele (82). Samas on ka leitud, et patsiendid ei ole teadlikud sellest, mis informatsiooni nad vajaksid ning visiidi käigus esitatud avatud küsimustega ilmneb enam teemasid, millest nad peavad vajalikuks rääkida (82). Iseloomulik oli läbi enese kogemuse tekkinud tagantjärgi teadmine vajalikkusest arstipoolsest toetusest. Toodi välja, et selle peale poldud kunagi mõeldud ja oli iseenesest mõistetav ise internetist oma haigusega toimetuleku kohta uurida.

Ma arvan, et on küll täitmata olnud arsti poolt just nimelt, aga ma ei ole selle peale kunagi niimoodi mõelnud. Ma olen lugenud lihtsalt internetist, et kuidas toituda, mida süüa ja mida mitte. Aga arsti poolt ei ole niisugust asja küll olnud. (Patsient 4)

On leitud, et patsiendid soovivad diagnoosimise ja raviotsuste vastu võtmise protsessis selgust ja väljendavad soovi, et nende perearstid oleks IBS-ist tuleneva problemaatikaga paremini kursis (62). Tagantjärgi soovina väljendatakse kiirema selguse saamist ning vähemaid visiite

rahuldava tulemuse jõudmiseni. Patsiendi jagatu seostub tõdemusega, et kogu protsess oleks võinud olla paremini juhitud ning tema paremini informeeritud.

Minul võttis see mitu aastat aega, et aru saada täpselt, mismoodi ta [soole ärritussündroom] tekib ja mismoodi seda enda jaoks kergendada, oleks ma kohe alguses teadnud, oleks paljud teised hädad jäänud olemata. Kui oli viimane kokkupuude perearstiga sellel teemal, siis oli juba väga hea, aga ikkagi võib olla teatud analüüsid, ma ei peaks selleks jõudma gastroenteroloogi juurde /.../ kui on tõesti tunne, et on vaja gastroenteroloogi juurde saada, see võiks kiiremini tulla, kui et ma käin enne perearsti juures 3 – 4 korda ja siis kui ma ise küsin, et äkki saaks saatekirja, ma laseks spetsialistil ka üle vaadata, et nagu see on natukene pikk tee. (Patsient 8)

IBS-iga seotud info leidmiseks kasutati internetis nii eesti-, vene- kui inglisekeelseid allikaid. Nii kontrollimata sisuga allikaid kui teadusportaale. Väljendati vajadust usaldusväärsete omakeelsete allikate järele.

Sa võid lugeda inglise keeles siit ja sealt, aga kui oleks konkreetne koduleht, mis haigus see selline on, et patsient saaks aru, et see on midagi millega saab elada. (Patsient 1)

/.../ võib olla mingisugused infolehed ja asjad, mida patsient saaks kasutada /.../ mingi teavitus ja kommunikatsioon oleks hästi hästi oluline. Ja teine asi on see, et inimesed saakski teada, et kellel täna on probleem, aga kes täna ei julge pöörduda või ei tea, et sellega saab midagi teha, nende jaoks oleks ka vaja, kuidas nendeni jõuda, sest jõuab ju väga väike protsent [arsti juurde]. (Patsient 10)

Patsientidele oli oluline pahaloomuliste muutuste välistamine, diagnoosimine ja arsti sõbralik hoiak. Sellest enamat ei osatud arstivisiidil oodata ning võeti loomulikult iseseisvalt edasi uurimist. Oma kogemuse osas suhtluses arstiga oldi neutraalse või positiivse hoiakuga. Rahulolematust väljendasid uuritavad, kel püsisid ägedad sümptomid, kes ei olnud piisaval määral saanud oma kaebustele leevendust või kes pidid liiga kaua ise lahendusi otsima. Arstidele etteheiteid tegid ka need, kelle kaebusi ei võetud tõsiselt või kes olid kogunud halvustamist. Domineerima jäi, et oskamatus enda kaebustega toime tulla, muudab ka arstipoolse piisava toe küsitavaks. Soovitakse paremat informeeritust ja kuigi uuritakse ka meelsasti ise, usaldatakse infokanalina oma arsti või usaldusväärsete allikate soovitamist.

5.3 Arstide kogemus IBS patsientidega

5.3.1 IBS diagnoosimine

Shivaji ja Fordi 2015. aastal läbi viidud uuringu andmetel kasutas ainult 9,8% perearste IBS diagnoosimiseks Rooma kriteeriume (137). Käesoleva uuringu põhjal lähtutakse töös alakõhu vaevustega patsientidega väga erinevatest allikatest: lisaks Rooma IV juhiste ka teistest

alakõhukaebustega kulgevate seedetrakti haiguste juhenditest, *UpToDate* keskkonnas olevast infost, koolitustel ja konverentsidel saadud infost.

On olemas Rooma IV kriteeriumid, kus käsitletakse soole ärritussündroomi, see on selline põhiline, aga palju infot me saame uptodatest, kuhu on kogu informatsioon koondatud, aga meil on ka iga-aastased rahvusvahelised koolitused, kus on kõige kaasaegsemad küsimused ja vastused, eksperdid annavad soovitusi, just nt UEG – united european gastroenterologists – konverents iga-aastane, see on nagu just selles osas viimasel ajal hästi palju informatsiooni tulnud. (Arst 1)

Arstide vastustes jääb kõlama, et eri allikaid IBS patsiendi käsitlemiseks kasutatakse osaliselt ka Eesti ravijuhendi puudumise tõttu. Arsti kirjelduses selgus eri allikate ja teadmiste kombineerimine. Rahvusvaheliste kliiniliste juhendite kasutamist ei mainitud.

Vot need Rooma kriteeriumid /.../ kas te arvate, et mul need igapäevaselt meeles on?/.../ aga nad on mul kuskil siin kuklas ja mul on need punased lipud peas, et see et on kaalulangus, et on veritsus väljaheites, see et on mingid oksendamised, mis ei kuulu sellele soole ärritussündroomile kindlasti mitte /.../ Kuna ravijuhis puudub, siis tegelikult lähtun sellest, mis on perearsti residentuuris gastroenteroloogias antud selliste haigete käsitlemiseks /.../ ma jälgin neid ravijuhiseid, mis on teiste soolehaiguste, näiteks koliidi korral, krooniline koliit, haavandiline koliit. /.../ Vähk, gluteenenteropaatia ja piimavalgu ja piimsuhkru laktoosi talumatus /.../ kui need kõik on välistatud, siis ongi soole ärritussündroom. Pluss ma lähtun sellest, mis on infektsioonhaiguste korral antud /.../. (Arst 2)

Erinevalt uuemate rahvusvaheliste kliiniliste juhiste soovitustest kiirema diagnoosimise ning vähemate analüüside ja uuringute eesmärgil, eelistavad nii perearstid kui gastroenteroloogid endiselt järgida pigem välistamise meetodit (50, 103). Allpool kirjeldas arst sümptomitepõhiselt samm-sammu haaval uuringutega liikumist.

Meie lähtume erinevatest sümptomitest Rooma kriteeriumide järgi, kas kõhuvalu, kas kõhuvalu kõhulahtisusega või kõhukinnisusega või mõlemad, ebaregulaarne iste ja sõltuvalt sellest siis haiget uurime. Et võtame vereproovid, roojaproovid, teeme ultraheli vajadusel ja nendest analüüsides sõltub edasine taktika, kas inimest peab uurima edasi, kas peab tegema kolonoskoopiat või mitte. Et sellised testid on olemas kalprotektiin ja peitvere test roojast, mis näitavad, kas patsiendil võiks olla orgaanilist haigust või ei ole. See on nagu välistamise diagnoos. Uurime laktoositalumatuse suhtes, tsöliaakia suhtes uurime. Kas patsiendil on ülakõhu vaevusi, siis teeme gastroskoopia ja sõltub ka patsiendi vanusest ja sellest, kas patsiendil on ohusümptomid /.../. (Arst 5)

Kui käesolevasse uurimistöösse sattusid uuritavad, kelle kogemus perearstil esmase käsitlemisega jäi patsientide kirjelduste kaudu puudulikuks ning nad saadeti enamasti kohe peale kaebustest rääkimist gastroenteroloogile, siis käesolevas uurimistöös osalenud arstid kirjeldasid kõik nende pädevusest tulenevad võimalused seedekaebustega patsienti uurida.

Anamnees, kõhu palpatsioon, põhilised analüüsid ma sageli ikka võtan sellistel patsientidel – kliiniline veri, CRV, settereaktsioon, maksanäitajad, neerunäitajad, kui on urineerimisega seotud kaebused, siis uriini analüüs, kui on seedetegevusega seotud

kaebused, nt kõhulahtisus, kõhukinnisus, siis vajaduspõhiselt saame ka roojauuringut teha. Kõhu ultraheli on selline pluss-miinus, mõnikord teen, mõnikord ei tee, see sõltub juba konkreetsest situatsioonist. Tulemuste põhjal võib olla suunan edasi. (Arst 3)

Alarmsümptomite puudumine välistab üldjuhul vajaduse täiendavaid uuringuid ette võtta. Seda asjaolu rõhutatakse läbivalt ka kirjanduses (50). Nenditi, et patsiendi tervisepilti analüüsides ja ohusümptomite puudumisel ei pea kõikvõimalikke analüüse ja uuringuid tegema.

Minu arvates ei ole vajadust hirmsa hunniku, nii öelda A-st kuni Z-ni analüüsides ja uuringute tegemisega pihta, kui sul puuduvad alarmsümptomid. No pole ju mõtet, sa need nii öelda nokid ju välja ja kui neid ei ole, need tavapärased alarmsümptomaatika ... need põletikunäitajad puuduvad, peitveri puudub ja ei ole kaalulangust, ei ole oksendamist või sellist asja või suisa verd väljaheites ja toidule ka ei reageeri need sümptomid, no milleks ma hakkam hunnikus analüüse ja uuringuid tegema, ikka paned ravi peale, nii et selles mõttes jah, mina lähtun sellest. (Arst 2)

Gastroenteroloogid teevad näidustusepõhiselt lisa-analüüse ja uuringuid, millele perearstil ei ole pädevust. Nende hulka kuuluvad spetsiifilisemad vere-analüüsid ning invasiivsed seedetrakti uuringud. Gastroenteroloog nägi probleemina, et neile jõudvaid patsiente ei ole üldse sageli mitte millegi poolest uuritud.

Ütleme niimoodi, et meil tihti, need patsiendid, kes tulevad perearstil on üldse väga tihti uurimata – see on meil probleem Eestis. Just sellepärast, et ei ole olemas mingeid juhiseid, patsient lihtsalt ütleb, et perearst ei ole midagi soovitanud ja sellepärast ma ootasin pool aastat Teie vastuvõtuni. Aga enamasti on mingisugused enne põhilised asjad tehtud nagu roojaproovid enne tehtud, kõhukoopa ultraheli, kasvõi peitveri on võetud, see on selline kõige lihtlabasem ja siis kui rääkida minu etappidest, siis need mida mina teen on sõltuvad kaebustest muidugi. (Arst 1)

On leitud, et umbes pooled gastroskoopiatest ja kolmandik koloskoopiatest tehakse funktsionaalsete seedekaebustega patsientidele ilma kliinilise näidustusega (53). Alarmsümptomiteta noorematele patsientidele koloskoopia tegemise vajaduse tõendus on madal (22). Peegeldati suhtumist invasiivsete uuringute tegemise vajadusse noorel inimesel ja kuidas patsiendile seda selgitada.

Me ei soovita ju neid invasiivseid uuringuid üks ole ja eriti siis kui nad tahavad kompuuteruuringut, sest see on suure kiiritusega ja noorele inimesele, kui on tüüpilised soole ärritussündroomi sümptomid, siis ei tohi seda teha. /.../ Sooles vähk valutab alles siis kui ta on juba suur ja venitab soolt, et sellest tuleb valu, aga siis on ka analüüsides juba muutus, siis on peitvere test positiivne ja aneemia, et püüame kuidagi ümber veenda patsiente. See ei ole nii, et kindlasti peaks olema vähk, vähk ei valuta. (Arst 5)

Tähelepanekute põhised ka peegeldati, et uuringuid on alid tegema pigem nooremad arstid, kellel veel ei ole nii palju kogemust. Põhjusena toodi rohkeid tänapäevaseid teadmisi erinevatest patoloogiatest, mis sunnivad edasi uurima, samas kui vanema põlvkonna arstid on

enesekindlamad otsustajad. Arvati, et hoolimata uurimisvõimaluste paljususest ja teadmistest, on tänapäeval IBS keerulisem diagnoosida kui varem.

Pigem vanemad kolleegid, pigem et jah noh, pigem vähem uuringud teevad kui nooremad. /.../ Ah sul on pigem mitte midagi, uurivad mõnikord, ah sul on see, sul on seal kõhuvalu, mine koju, sul on soole ärritussündroom ja mitte midagi ei uuri. /.../ alguses ma veel kui ainult alustasin, siis üldse palju uurisin, praegu kogemus tuleb, näen et on olnud mõttetud uuringud, mida vahel olen teinud. See ongi see põlvkondade erinevus, valikuid tuleb juurde ja me nii palju teame erinevatest haigustest, et pigem on informatsiooni liiga palju /.../. Varem oli lihtsam, et katsusid kõhtu, mingit lisamassi seal ei ole tunda praegu, ongi soole ärritussündroom. (Arst 1)

Arstid lähtuvad IBS patsiendi käsitlemisel mitmesugustest allikatest. Eelistatakse välistamise meetodil diagnoosimist. Diagnoosimise protsessi kirjeldades mainiti IBS ravijuhendi puudumist. Patsiente uurides liigutakse kaebuste põhiselt analüüsi ja uuringu kaupa ning järgmised otsused võetakse vastu vastavalt esmastele tulemustele. Korduvalt mainiti ohusümptomite puhul täiendavate uuringu vajadust või edasi suunamist. Tauniti ka perearstil ebapiisavat patsiendi käsitlust, mis pikendab eriarsti ooteaja tõttu diagnoosi ja ravi saamise aega ning viidati liigse uurimis ebavajalikkusele. Arvati, et uurimisvõimaluste paljususe tõttu on praegu IBS diagnoosi raskem panna kui varem ning et vanemad kolleegid on diagnoosis kindlamad ja uurivad võrreldes nooremate kolleegidega patsiente vähem.

5.3.1.1 IBS patsientide esmatasandilt edasi saatmise põhjused

On leitud, et keskmiselt diagnoosib gastroenteroloog IBS 13 patsiendil kuus ja perearst 2–3 patsiendil kuus (26). Ligi 90% juhtudest konsulteeritakse oma IBS sümptomite osas perearstiga ja ligi ¾ juhtudest nii perearsti kui gastroenteroloogiga (41). Funktsionaalsete probleemidega haigetega vastuvõttude koormatuse probleemsust suurendab arstide vähesus ja üldiselt töö suur hulk.

Neid haigeid on jah palju, need haiged ummistavad meie vastuvõtte ja vahest....noh me rohkem vajame...arst peab olema rohkem empaatiline aga väsimuse ja valvete tõttu, üldse selle süsteemi tõttu, et meid on vähe ja tööd on palju, patsient ei saa vahel sellist abi nagu tema tahaks, kuulata või rääkida nii palju. Jah, me kõigest saame aru, aga praegu pole midagi teha. Püüame nii maksimaalselt olla empaatilised kui on võimalik. (Arst 5)

Käesolevas uurimistöös osalenud perearstid kinnitasid, et nad ei saada oma patsiente kergekäeliselt või esmajärjekorras eriarstile. Arst arvas, et edasi saatmise põhjuseks võivad olla ka perearsti ebapiisavad teadmised IBS-ist ja ebakindlus diagnoosimisel.

Nagu ma juba ütlesin, et perearstide teadmised, kas nad üldse teavad, mis IBS on, kas nad julgevad diagnoosida, kas nad julgevad öelda, et teil on funktsionaalne kõhuvalu selle asemel et igaks juhuks mõned uuringud siis või spetsialisti konsultatsiooni teha. See

oleks üks faktor ja ma ei arva, et nad oleks mingisuguses prioriteedis, nad on lihtsalt kõik koos. (Arst 3)

Edasi saatmise põhjustena peegeldati patsientide uskmatust orgaanilise haiguse puudumisse, patsientide usaldamatust perearsti otsuste suhtes ning usku, et eriarst teab ja teeb rohkem.

See ongi, et nad ... see ongi nii imelik asi, et nad ... see on nii imelik, et inimene kohati isegi nagu tahaks, et tal oleks mingi füüsiline haigus, ta ei usu, et siin ei ole väga palju..., et siin on elustiil, dieet, et see on nagu ütleme selliste kuna tema kaebused, tema tunneb, et see haigus on tema jaoks väga raske, siis ta arvab, et see on raske haigus ja arvab et perearst eksib ja ta tahab teisest konsultatsiooni sageli. Sageli tuleb sealt [gastroenteroloogilt] ka vastus, et haigust kui sellist... (Arst 4)

Kirjeldati ka „kõrge ärevuse“ või „suure stressi“ maha võtmise vajadust lisa-uuringutega. Antud juhul peegeldas gastroenteroloog perearsti raskusi äreva patsiendiga hakkama saamisel, millest johtuvalt on perearst andnud korduvalt saatekirja.

Helistasin ise perearstile ja küsisin, kas see on normaalne, et te lubate patsiendile käia iga poole aasta tagant minu vastuvõtul, kõik uuringud muidu on tehtud. Et patsient nõuab ja perearst ütleb, et on lihtsalt väsinud, et ei saa, enam ei saa selle äreva patsiendiga lihtsalt läbi. See on kõik arusaadav, aga selliseid momente on jah. (Arst 5)

Põlvkondadevahelist erinevust toodi välja ka eriarstile edasi saatmise harjumust silmas pidades. Leiti, et perearstikeskuste kaupa või johtuvalt arsti vanusest võib seedekaebustega patsiendi uurimine, diagnoosimine või edasi saatmine tõesti erineda. Nimetati vanade töövõtete jätkuvat kasutamist gastroenteroloogiliste kaebustega patsientide puhul.

Aga keskused, kus on, ma ei taha nüüd liiga teha, aga keskused, kus on suht vanem kontingent perearste, nad on harjunud siiski selle niinimetatud veneaegse süsteemiga, et tuleb patsient gastroenteroloogiliste kaebustega, okei teen talle seal paar kaks analüüsi, teen talle ultraheli, ma ei tea isegi kas nad seda teevad, saadan sinna [gastroenteroloogile] /.../ selliste andmetega e-konsultatsioonile saates mitte üks gastroenteroloog neid vastu ei võta. (Arst 2)

Perearsti ja eriarsti omavahelisest läbi saamisest oodatakse heatahtlikku suhtumist, võrdset kollegiaalsust, üksteise töö oskuslikku jätkamist ja üksteise töö hõlbustamist. Kirjeldati, kuidas kollegiaalselt head suhted mõjutavad valikut, kuhu patsiente edasi saata.

Aga mina tegin konkreetselt nendele kahele patsiendile just [haigla nimi] haiglasse, sest seal on noh väga suur just see osakond, gastroenteroloogia osakond ja seal on väga suunitletud ja patsiendikeskne see uuringu, hästi tähelepanelikud ja mis veel nad on väga heatahtlikud /.../ mitte ainult patsiendi vaid ka kolleegide suhtes. Ja mulle see väga imponeerib /.../ sa oled ka inimlik, sa ei ole lihtsalt üks gastroenteroloog /.../, vaid sa võtad ka teisi erialasid kui võrdväärseid kolleege. (Arst 2)

Parema koostöö vajadus esmatasandi ning eriarstide vahel tuuakse välja ka kirjanduses (138). Käesolevas töös kirjeldati, kuidas gastroenteroloog saaks epikriisis ükskikasjalikumalt visiidil

toimunu ja vastu võetud otsused kirjeldada ja põhjendada ning anda soovitusi perearstile patsiendiga edasise koostöö osas. Leiti, et see mitte ainult ei lihtsustaks tööd esmatasandil, aga võiks olla kasulik ka gastroenteroloogi jaoks.

/.../ mulle väga meeldib kui spetsialist kirjutab oma epikriisis väga selgelt, et patsient on uuritud, patoloogiat ei leitud, tegemist on funktsionaalse kõhuvaluga, edasine jälgimine perearsti juures, jälgimine siis step-by-step, mida see jälgimine siis nagu tähendab või mida see ravi tähendab. /.../ et jah minu töö on tehtud, mind ei ole enam vaja, aga kui on vaja, siis sellistel juhtudel, mis võiksid olla mitte-funktsionaalse kõhuvalu punased lipud, et kus juba oleks vaja gastroenteroloogiga konsulteerida. /.../ Vot selline jah ma ütleks koostöö spetsialisti ja esmatasandi vahel. (Arst 3)

Läbivalt väljendati vajadust kohaliku IBS ravijuhendi järgi, mis sätestaks väga täpselt nii esmatasandil kui eriarstil toimuv, mis annaks perearstile kindluse patsienti mitte edasi saata.

Käsitlema peabki neid individuaalselt, aga muidugi õudsalt lihtsustaks kui oleks juhend. Kuna ongi see, et ma saan aru kuna gastroenteroloogid ju ei taha neid, meil ei ole lihtsalt, kõik tegeleks nendega, kui meil oleks jube head noh, saaks lahendada probleemi. Me ju kõik teame, et me ei saa kõik lõpuni neid ära lahendada. Me peame kuidagi õpetama neid elama sellega. See ravijuhend kergendaks mõlema osapoole, ma ütlen, et seda noh, ebakindlust. Võib olla see annaks neile ka kindlust rohkem et see gastroenteroloog ei tee midagi muud [kontekstis: ei tee midagi enam]. Kuigi ma ei tea noh, kas see lõpuni lahendab. (Arst 4)

Põhjustena, miks funktsionaalsete kaebustega patsiente esmatasandilt peale kliinilise näidustuse edasi saadetakse, pakuti väheseid teadmisi IBS-ist, julguse puudumist patsiendi funktsionaalne diagnoos kinnitada, aga ka patsientide usaldamatust perearstide otsuste ees ning vajadust patsiente täiendavate uuringutega rahustada. Esmatasandil aitaks funktsionaalsete seedekaebustega patsientide puhul otsuseid vastu võtta nii ravijuhendis sätestatu kui ka ladus koostöö gastroenteroloogiga. Head kollegiaalsed suhted võivad mõjutada otsust, kuhu patsient suunata.

5.3.1.2 Hoiakud positiivse diagnoosimise kohta

Kliinilistes juhistes ja muus IBS diagnoosimist käsitlevas kirjanduses julgustatakse arste IBS kahtlusel praktiseerima positiivset ehk ratsionaalsemat diagnoosimist (22, 49). Arstid olid positiivse diagnoosimise osas soosival seisukohal, aga nentisid, et nii kaua kui ei ole ametlikku kohalikku ravijuhendit, vähemate vahenditega diagnoosimist ei tule.

Ma usun, et see võiks liikuda selles suunas, et see on positiivne diagnoos, aga tänapäeval Eestis, nüikaua kui see juhend valmis ei saa ja nii kaua kui teadmised sellest probleemist nii laialdaselt levinud ei ole, et kahjuks ta jääb võib olla mõneks aastaks veel välistamise diagnoosiks. Mis on nii arsti, kui patsiendi kui tervishoiusüsteemi jaoks probleem, sest need analüüsid ja uuringud ikka maksavad onju ja arstiviisi, kaasa arvatud gastroenteroloogi visiidi aeg ka on kasutatud selleks et midagi funktsionaalset diagnoosida. (Arst 3)

Välhistamise loogika kasutamise põhjuseks toodi lisa-uuringutega patsientide hirmu maandamise vajadust kui ka arsti enda vajadust oma otsustes kindel olla, sest üksikud analüüsid ei näita alati tõtt.

Meie oleme harjunud välistama. Patsiendid tulevad arsti juurde ja nad kardavad, et neil sees on suured kartused, äkki mul on kasvaja, äkki midagi kuskil, mis haiget teeb. Et tegelikult me just tihti..., neil just psühholoogiliselt on vaja kindlust, et neil kindlalt ei ole seda, mida nad just kardavad. Ja siis kui me 100% oleme kindel selles, et ei ole midagi, siis me saame juba positiivselt edasi ajada, sest kuskilt peab alustama. /.../ vahest on ikka /.../ korduvalt võetud peitvere testid ei näita kasvajat sooles mõnikord ja meie pigem jah, kasutame oma intuitsiooni, oma sisetunnet, kui see on selge ja lihtne, me ütleme, et ära muretse, välistasime need põhilised asjad, ei ole midagi, alustame soole ärritussündroomi ravi. (Arst 1)

Perearst tõi esile vajaduse rohkem uudsete hoiakutega koolituste kaudu kurssi saada, sest ise kõike lugeda ja uurida ei ole perearstile esitatavaid nõudeid arvestades võimalik.

/.../ Mina pole seda [positiivsest diagnoosimisest] küll lugenud, et me ei jõua, meil kõigis valdkondades vaja nii-öelda. Ja selleks me koolitustel käime, kus me ootame, et gastroenteroloogid siis meile selliseid asju võiks siis edastada ka neid mina ei ole kuulnud. (Arst 4)

Kuigi positiivse diagnoosimise osas ollakse soosiva hoiakuga, oma töös seda erinevatel põhjustel pigem ei praktiseerita – see tuleneb nii senisest harjumuspärasest praktikast kui ka uudsema lähenemise teadmise puudusest. Samas leiti, et praegune käsitus on tervishoiusüsteemile kallis ja ressursse kulutav ning ka perearsti ja patsiendi ebakindlust suurendav. Väljendati soovi nii koolituste kui kohaliku ravijuhendi järele.

5.3.2 Diagnoosijärgne nõustamine ja revisioovitused

Uuringutes on leitud, et IBS diagnoosi ümber on võrreldes orgaanilist päritolu haigustega rohkem stigmatiseeritust (79). Perearstid üldiselt peavad IBS diagnoosi kompleksse etioloogiaga päris diagnoosiks (108). On leitud, et gastroenteroloogidel on IBS patsientide suhtes rohkem eelarvamusi kui perearstidel, kuid eelkõige arvavad meditsiiniõed, et IBS patsiendid raiskavad arstide aega (79). Uuringus osalenud arstid kirjeldasid vajadust evida tõsist suhtumist ja kliendikeskset hoiakut, patsiendiga rääkimise ja kaasa mõtlemise olulisust ning ennast patsiendi perspektiivi panemist.

Kindlasti vot selline tõsine suhtumine ja patsiendi kuulamine, et mitte arvata, et patsient lihtsalt tahab meie aega raisata, /.../ ka funktsionaalsed kaebused vajavad nõustamist ja anamneesi kogumist ja ikkagi käsitlust. Mitte tingimata uuringuid, näiteks seesama kõhu ultraheli, see kokkuvõttes ei anna midagi inimesele ega arstile ka, võib olla julgust natuke, aga jah kui tõsisemalt võtta ja rääkida nendega isegi kui ta on väga ärev ja tuleb uksest sisse kohe ütleb, ah mul on soolevähk, sest mul on kõhuvalu. Aga ei, lihtsalt rahulikult kuulata, rääkida, mõelda, et võib olla funktsionaalne. Sest kui me mõtleme

lihtsalt tavainimese perspektiivist, siis see valu võib olla tõepoolest äärmiselt ebameeldiv. (Arst 3)

IBS patsiendi nõustamine võib olla ajamahukas. Intervjuudes selgus, et ajaressursi eraldamine sõltub nii arsti töökorraldusest, nõustamispraktikast, töökohast, kui ka tõekspidamistest. Kirjeldati erinevaid hoiakuid, aga ka võimalusi patsiendi tarvis rohkem aega võtta. Näiteks leiti, et haiglas töötava gastroenteroloogi funktsioon on keskenduda kliinilisest pädevusest tulenevatele kohustustele, mitte nõustamisele.

90% ei – haiglal kindlasti selleks [nõustamiseks] aega ei ole. Meie eesmärk on välistada haigust, orgaanilist haigust ja teha diagnoos ja määrata ravimeid või toitumist, aga psühhoteraapiat me ei saa ju teha, eks. (Arst 5)

Oli ka arvamust, et arstil tuleb suurem ajaressurss leida, sest kogemuse põhiselt on algselt rohkem panustamine, nt patsiendi küsimustele põhjalikult vastamine, tulemuslikum ka patsiendi ravi osas. On leitud, et efektiivse kommunikatsiooni põhimõtetel läbi viidud visiit hoiab kokku arsti aega ning vähendab kordusvisiitide arvu (59).

Sellisele seletamisvisiidile ma panustan tavaliselt rohkem aega kui see haigekassa meile võimaldab, sest mina arvan, et kui sa hästi ei seleta, vähemalt ühe korra investeerid seda aega, siis järgmine kord patsiendil tekkivad need, küsimused jäävad, kui ta lõpuni aru ei saa, siis ravisooatumus on ka halb. Seda ma näen kogu aeg, et natuke nagu noh hoiad seda aega kokku, ei ütle kõike mis nagu võiks öelda patsiendile või ei vasta kõigile küsimustele nagu, patsient tunnetab ka, et sul aega ei ole, siis ta ei küsi seda, aga kui oled avatud patsiendile ja soosid seda et ta küsiks ja võib olla et mõtleks kaasa, siis tegelikult tulemused on paremad. (Arst 1)

Üks esile tõstetud efektiivseid mudeleid IBS patsiendi käsitluses on gastroenteroloogi vahetu koostöö toitumisspetsialisti ja psühhoterapeudiga (24). Kirjeldati erakabineti töökorralduse võimalus võrreldes haigla tingimustega.

Mul on oma erakabinet, kus me oleme sellise suuna valinud, et ärritatud soole süindr...või noh funktsionaalsete häiretega inimestele rohkem siis oleks aega, meil töötab ka toitumisenõustaja ja psühholoogid. Ja siis inimene noh saab abi, aga haiglas, ma ausalt ütlen, viie minutiga mingit nõustamist teha on väga raske. Niisama korduvaks vastuvõtuks, et me korduvale vastuvõtule kutsume, et teada anda analüüside vastused ja veelkord rääkida sellest, aga vahest patsiendile ei piisa. Perearst ka peaks võib olla osalema nõustamise protsessis. (Arst 5)

Uuritavatel arstidel oli oma väljakujunenud nõustamise viis. Perearstide ja gastroenteroloogide arvamused IBS patsientide nõustamisvajaduse osas ei erinenud – leiti, et IBS patsiente on vaja rohkem nõustada kui teisi haigeid. Tõsteti esile mitte-farmakoloogilisi soovitusi. Tõdeti, et lihtsamaid eluviisist tulenevaid soovitusi saab anda ka tavalisel arstivisiidil ning selleks ei pea tingimata spetsialisti juurde minema.

Ma kõigepealt alati panustan, et mitte-farmakoloogilised asjad aitavad tema puhul, et kui näiteks võtab töö koormust vähemaks, selleks ei pea olema mingi psühhiaater, et seda soovitus anda. Et võib olla ta teeb seda ja siis ei olegi vaja kuhugi minna. (Arst 1)

Mainiti ka laiapõhjalist nõustamist, mille käigus seletatakse patoloogia olemust, võetakse hirme maha, et luua patsiendile oma haigusega elamisel rahulikum perspektiiv. Arsti oskusest patsiendile tema seisund ära seletada võib sõltuda nii diagnoosi aktsepteerimine, ravisoostumus kui korduvate arstivisiitide arv (60, 139).

Ma räägin, mis see on, mis see tähendab, mis asi on anatoomiline patoloogia, mis on funktsionaalne patoloogia, mis on siis tänapäevased teooriad, millega see on võib olla seotud, ma mainin kindlasti korduvalt korduvalt et see ei ole ohtlik, aga hästi vastik, sest patsiendi jaoks on ju tähtis, kas mul on midagi ohtlikku, kas peab midagi lõikama. Ma räägin, et see on väga levinud, patsientidele ka väga meeldib see, sest kui inimene on üks oma haigusega, siis see on väga hirmutav /.../. Ma kindlasti mainin, et see on aktuaalne teema, /.../, et ravi on põhimõtteliselt olemas, aga igapäevaselt uurijad töötavad selle nimel et midagi efektiivsemat välja mõelda /.../. (Arst 3)

Siis me räägime statistikast, et noortel inimestel ja et kui perekonnas ei ole esimese astme sugulastel vähki olnud, et siis see risk on väga madal ja analüüsidest oleks juba mingeid nihkeid et kui oleks vähk. (Arst 5)

Tänast teadmist IBS-ist ehk lõplike lahenduste puudumist ja arsti rolli selles iseloomustab hästi perearsti kogemus, kes leidis, et eelkõige tuleb patsienti õpetada IBS-iga elama.

Me ju kõik teame, et me ei saa kõik lõpuni neid ära lahendada. Me peame kuidagi õpetama neid elama sellega. (Arst 4)

Tajuti ajaressursi piirangust ja info rohkusest tulenevat olukorda ning peegeldati, kuidas oma töös sellega toime tulla. Patsiendile kirjaliku memo loomiseks kasutati digilugu, kuhu patsient saab alati vajadusel infot hankima minna.

Muidugi arusaadav, et ühe konsultatsiooni käigus nii palju variante, tavainimese ehk patsiendi jaoks kirjeldada on lihtne, ma jõuan sellest rääkida, aga kui palju ta saab sellest aru, on juba teine küsimus, aga ikkagi ma ütlen talle kõik ära ja panen ka digilukku kirja ning alati ka ütlen, et kui te unustate midagi, siis alati saate vaadata ka digiloost, kõik variandid on teie jaoks kirjeldatud ja alati kui te unustate midagi, siis tulge uuesti, räägime uuesti ja nii edasi. (Arst 3)

Usaldusväärsusel allikatel põhinevad infomaterjalid aitavad vähendada patsientide disorienteeritust ise info hankimisel (62). Väljendati, et infomaterjalide kaasa andmine võimaldab patsiendil rahulikult kodus üksikasjadega tutvuda ning arst saab visiidil keskenduda kõige olulisemale.

Võib olla oleks head ka infomaterjalid, kui kellelgi oleks aega välja töötada et meil oleks kergem et ta kodus loeks rahulikult uuesti läbi, sellepärast ma antud haiguse puhul

tõepoolest soovitan lugeda juurde, enamasti diagnoosi hetkel nad on, sellised suurusjärgk 30-nesed, küllaltki noored, kõik kasutavad arvutit. (Arst 4)

Arstide nõustamistavad mõnevõrra erinevad, kuid väljendati patsiendikeskset lähenemisviisi. Ühed võtavad IBS patsiendi jaoks teadlikult tavapärasest rohkem aega ning näevad selles ka kasutegurit, teised on leppinud ajaressursist tulenevate piirangutega või ei näe ennast nõustavas rollis. Toodi välja ka erisusi haiglas või erakabinetis töötamise võimaluste osas, sh meeskonnaga töötamine. Üldiselt ollakse seisukohal, et IBS patsiendid vajavad rohkem rääkimist ja nende kaebused ära kuulamist, kuid samal ajal tajutakse informeerimise suurt vajadust ja ajanappusest tulenevat piirangut, mida igäüks üritab omal moel kompenseerida.

5.3.2.1 Farmakoloogiline ravi

Sagedamini mainitava märksõnana farmakoloogilistes soovitusetes ilmneb individuaalsus soovitusetes ja individuaalsus ravimi mõjus (48, 140). Ravi peab arvesse võtma domineerivat sümptomit ja soovitatakse testida ühte toimeainet korraga (6). Sageli osutub ravimite ja käsümüügipreparaatide võtmine katsetamiseks nii arstile kui patsiendile (141). Käesolevates intervjuudes iseloomustati ravi määramist kui pikka tööd õige toimeaine otsimisel. Alustati reeglina soolemotorika rahustamisest ja spasmidevastastest toimeainetest ning liiguti vajadusel edasi muude toimeainetega. Esimese liini ravimid (spasmidevastased, lahtistid) pakuvad enamasti lühiajalist sümptomaatilist leevendust, teise liini ravimite hulgas (kui esimene ei paku rahuldavat tulemust) on ka antidepressandid ja antibiootikumid (48). Rõhutati individuaalset lähenemist.

Mis me kõige sagedamini kasutame, soole motorika rahustamist, spastilisuse rahustamiseks on näiteks mebeveriin-Duspatalin ja piparmündiõli kapslid, need rahustavad spasme. See ei ole paljudele efektiivne, ma ei tea, 15–20 % maksimaalselt see kasu saavad sellest. No samamoodi probiootikumid on, neid ei ole väga palju nendes juhendites, samas need sobivad paljudele, ka mingi 20% saavad probiootikumidest abi. Kui see farmakoloogiline, kui viimast võtta, antidepressandid, kui see samamoodi sobib, kui me jõuame siiani, siis see samamoodi sobib mingile protsendile. See on nii individuaalne, see on pikk töö tegelikult, kogu aeg otsid juurde midagi, äkki ikka midagi aitab. Ma ei ütleks, et see farmakoloogiline on väga efektiivne ... jah. (Arst 1)

Antidepressantide määramine IBS puhul on keeruline antidepressantidele omistatava tegeliku kasutusotstarbe tõttu (88). On leitud, et nende määramisel on oluline seletada ravimi füsioloogilisi ja valuspetsiifilisi mehhanisme, et patsiendid aktsepteeriks antidepressantide võtmist (88). Arsti sõnul kasutavad võimalust antidepressantide abil oma kaebusi leevendada väga vähesed patsiendid.

[...] ikkagi alustad ju dieedist, proovid nii öelda kõik need esimesed etapid ja see antidepressant, ma informeerin neid, et see on ka võimalus ja mõned üksikud, küll väga

väike protsent, ma arvan, et 5% mitte rohkem, on tulnud tagasi ja öelnud, et ma prooviks seda antidepressanti, sest elukvaliteet on nii palju kehva. Aga neid on vähe. Mina omaltpoolt olen andnud neile kõik. Võib olla mõned veel tulevad aasta paari jooksul tagasi. (Arst 4)

Suhtumine käsimüügiravimitesse sõltus konkreetse arsti praktikast ja isiklikust usust nende toimesse. Oli hoiakut proovida enne ravimeid alati mõnda looduslikku toimeainega preparaati või suhtelise kalliduse või ebaefektiivsuse tõttu neid üldse mitte soovitada.

/.../ üks on see mida uuringud räägivad ja teine see, mida patsiendid räägivad, vahel piisab lihtsalt piparmündiõli kapslist, vahel lihtsalt psühhoteraapiast, ei pea antidepressante võtma. Aga vahel on mõnel valud nii tugevad, et saadame anestesioloogi juurde valuraviks. Ka tavaline psüllium või fiber [kiudaine] võib aidata, kui kõhukinnisus on prevaleeruv patsientidel. See kõik on nii individuaalne. See valulävi, vistseraalne tundlikkus on igalühel ju erinev. Kohe ei saa öelda, et teile sobib see ravim, aga mulle sobib see ravim. Peab proovima, aga alustame ikka ilma retseptita ravimitest. (Arst 5)

Mina pean ütlema, et olen ise ka suht skeptiliseks läinud, ma ise ei usu ka eriti piparmündiõli kapslitesse, seetõttu ma ise neid väga ka ei soovita, mina soovitan pigem toitumise jälgimist ja pigem, kõhulahtisus on Loperamiid, doktor [nimi], tema loengust, mida tema soovitab ja kui on kõhukinnisus, seal on toitumise osakaal veelgi rohkem, seal treening, dieet ja Duphalac. Mina neid Iberogaste ja piparmündiõli ja selliseid..., mul endal puudub usk ja nad ei ole nii odavad ka, et mööda minnes soovitada. (Arst 4)

Kirjeldati, kui oluline on ravi järjepidevus ja ravi pikkus koos toitumisega toetamisega soovitava raviefekti saamiseks. Kirjanduse andmetel on peamisteks ravi katkestamiste põhjusteks nende ebaefektiivsus, ravi kõrvaltoimed või patsientide üldine ravikoormus, mis tuleneb kroonilisega haigusega elamisest (27). Näitlikustati ravi edasist koordineerimist hoolimata esialgselt vähesest efektist ja ravi katkestamisest.

Ja kui tal see kõhuvalu on pigem selline keskmine, et on ja ei ole ja Colinox võtab nagu ära pluss Duspatalin, nii et kuu aja pärast ei tal enam üldse mingit kõhuvalu ega mingeid kaebusi, siis ma ütlen, et nüüd kütame vähemalt 1–2 kuud veel sedasama Duspatalini pluss Colinoksi. Pluss kindlasti need probiootikumid ja pluss kindlasti toitumine samamoodi edasi. Sest esimese kuu järgselt tuleb lihtsalt esmane raviefekt ja nii kui ma selle ära lõpetan, on ta mul nädala kahe pärast tagasi „doktor, mitte midagi ei ole muutunud“. Noh tegelikult aitas, aga me läksime liiga vara selle ravi pealt maha. (Arst 2)

Probiootikumide kasutamine IBS sümptomaatika leevendamiseks ei ole kliinilistes juhistes ega praktikas leidnud poolehoidu, kuigi on patsientide seas laialdaselt kasutuses (22, 137). Üldistusi probiootikumide efektiivsuse kohta ei ole võimalik teha uuringutes kasutatud preparaatide koostise suure erinevuse tõttu (22, 48). Probiootikumide võtmine võib olla vajalik post-infektsioosse IBS puhul (126). Intervjueeritud arstide seas oli nii neid, kes probiootikume kroonilise iseloomuga IBS puhul pigem ei soovita, kui neid, kel see on soovitustes tavapärane.

Mõnede inimeste jaoks on positiivse efektiga probiootikumid, kas nad peavad olema ilmtingimata preparaatide sees, näiteks Eestis väga levinud on Lopicol, aga see võib olla ka loomulik probiootikum, piimatooted näiteks, siin on väga palju variante. (Arst 3)

No probiootikumidele on juba vastu kõik uuringud, ütlevad, et ei tohigi kasutada soole ärritussündroomi ravis. Ütleme, et kui on soole ärritussündroom on tekkinud mingi viiruse või bakteriaalse gastroenteriidi tagajärjel, siis kindlasti ma soovitan võtta probiootikume. (Arst 5)

Ravisoovituste määramist iseloomustab individuaalsus ja sümptomitepõhisus. Iseloomulik on spasmevastaste toimeainete soovitamine ning vastavalt vajadusele muude toimeainetega edasi liikumine. Eelistus ravimi või käsimüügiravimiga alustamise osas on väga personaalne, samuti skepsis üht või teist tüüpi preparaadi toime osas. Kaebuste leevendamisel peetakse efektiivsemateks tritsüklilisi antidepressante, aga arstidel on neid eelarvamuste tõttu keeruline soovitada ning vähesed patsiendid nõustuvad neid kasutama. Ravis peeti tähtsaks järjepidevust ja eri toimeainete proovimist personaalse sobivuse leidmiseks.

5.3.2.2 Toitumisalane nõustamine

IBS patsiendi sümptomite ehk seedekaebuste arvesse võtmine ravi ja nõustamise rõhuasetuse kontekstis IBS patsiendi käsitluses esmane võtmetegur (25). Selleks sobivad nii farmakoloogilised kui mitte-farmakoloogilised sekkumised, mh toiduvalikute reguleerimine (132). Arstid kinnitasid toitumise osas esmajärjekorras konsulteerimist.

/.../ see on tavaline ja normaalne ongi , et kui mul on sarnane diagnoos [seedekaebused], ikkagi alustad ju dieedist, proovid nii öelda kõik need esimesed etapid. (Arst 4)

Alati on kasulik uurida patsiendi enda tähelepanekuid toiduvalikute osas seoses kaebuste vähenemise või ägenemisega, mida ta on välistanud ning sellel infol põhinevalt edasi liikuda.

Alati küsitleme patsienti anamneesi, kas ta on juba midagi proovinud, kas ta ise tunneb, et mingi toit tekitab temale neid sümptomeid, kas ta on proovinud välistada midagi, näiteks laktoosi, enamasti inimesed selleni ise jõuavad. (Arst 1)

Arstide kirjeldustes peegeldus toitumise olulisuse mõistmine ning püüd soovitusi anda. Räägiti nii toitumistava kui toiduvalikute tähtsusest ning soovitati jälgida toidu mõju seedekaebustele, mainiti Fodmap dieeti. Kirjeldati vajadust regulaarsete toidukordade ja kiudainete rikkama toidu järgi. Juhistes võibki leida ka soovitusi enne eliminatsiooni dieeti esmalt konsulteerida tervisliku toitumise ja elustiili kujundamise võtmes ning rakendada eliminatsioone alles peale esmaste soovitusete ebarahuldavat tulemust (48). Fodmap dieedi kliinilises praktikas soovitama hakkamine on senise vähese tõendatuse tõttu suhteliselt hiljutine, kuigi dieeti ennast on uuritud juba paar aastakümnet (142). Dieet nõuab toidugruppide kaupa selliste toiduainete osakaalu

vähendamist, mis sisaldavad palju halvasti lõhustuvaid ja imenduvaid süsivesikuid (131). Juhistes soositakse ka prebiootilise toimega kiudaine psülliumi lisamist menüüsse (131). Gluteenivaba dieedi osas on arvamused vasturääkivad (55, 131).

Konsultatsioon käigus ma väga väga palju rõhutan patsiendi jaoks, et väga tõsine on ikka toitumine. Kuna tegemist on soolestiku funktsionaalse probleemiga, siis me peame keskenduma sellele, mis on soolestiku funktsioon ja soolestiku funktsioon on teatavasti seedimine, järelkult ma räägin väga palju tootumisest ja seedetegevust, et inimene peab otsima, mis on tema jaoks õige dieet, olgu see Fodmap või midagi muud. Ta peab vaatama, et tema toitumine oleks regulaarne, ta peab vaatama, et tal oleks piisavalt kiudaineid. (Arst 3)

Lisaks üldsoovitusele süüa rahulikult ja jätkata muus osas tavapärasest toitumist, anti soovitusi vähendada kõhulahtisuse puhul toore toidu osakaalu või täispiima joomist ning eelistada aurutatud ja keedetud toitu nagu mitme muu seedetrakti haiguse toitumisalaste soovitude puhul.

Ütlengi et rahustan ma et te peate aega võtma, toituge normaalselt, vältite kõike, mis sisaldab siukest toorest, et noh selles mõttes, et kõik toores tekitab ju gaase juurde, vahet ei ole köögivilj, puuvilj, kõik on ahjust läbi käinud, kõik on kas aurutatud, keedetud, ei söö mingil juhul....sisuliselt no sama dieet, mis on haavandite, haavanditõve korral, ma mõtlen maohaavandite korral või kaksteistsõrmiksooles, sest kõik seesama toores tekitab ju kaebusi juurde, sest kui sul on kõht lahti, siis ei maksa toorest piima juua, no selles mõttes et tavapiima, sööd hapendatud piimatooteid, ei aja endale näost sisse mingit toorest kaalikat ja peeti mida iganes, sest sellega lähebki kõht lahti. Ma nõustan dieedi ja toitumise osas ja siis ütlen, et kuu aja pärast kohtume. (Arst 2)

Kirjeldati laktoosivaba dieedi soovitamist ning ebarahuldava tulemuse puhul Fodmap dieediga edasi liikumist. Arsti kogemuses väljendus patsientidepoolne vastutuse mitte võtmine.

/.../ no vähemalt mina seletan kõik ravivõimalused, et proovite esialgu laktoosivaba dieeti, sest me ei määra mingit geenitesti ei tee ega laktoosile mingit testi ei tee, need on mõttetud testid. Patsient lihtsalt peab kaks nädalat laktoosivaba dieeti /.../ Kui tal ei lähe paremaks, siis järgmiseks võtate Fodmap dieedi, tutvute sellega /.../ Ja siis kui te tulete vastuvõtule, tal on mingid teadmised juba, tavaliselt järgmine vastuvõtt on kahe kuu pärast, et tema on midagi juba teinud. Aga väga sageli patsient ei tee mitte midagi, nad otsivad abi, et no vot üks tablett ja kõik. (Arst 5)

Rohkem kui 1500 gastroenteroloogi küsitlemisel leiti, et kuigi arstid informeerivad patsiente toitumise mõjust, siis ainult vähesed saavad patsiendid edasi dietoloogi või muu toitumisalase nõustaja juurde (132). Kuigi kinnitati, et vajadus toitumisenõustamise järele on olemas, ei teatud, kas erakabinettide nõustajad Fodmap dieedi osas nõustavad. Peegeldati, et Fodmap dieeti nõustades enam millegi muu jaoks aega ei jääks ning hetkel piirdub sellest

informeerimine peamiselt sõnalühendi paberile kirjutamisega. Väljendati vajadust perearstide ja -õdede toitumisalase koolitamise järele.

Üks gastroenteroloog ütles, et selle kõrvalt [Fodmap dieet] ei tohiks enam jääda aega millegi muuga tegelemiseks see hõivab neid täiega. /.../ ma kirjutangi selle sõnaühendi neile kaasa ja ütlen, et loe ise. Ma küll ei tea, kas erades need toitumishõustajad seda nõustamist teevad. Mult hiljuti üks küsis, kas ta saaks toitumishõustaja juurde./.../ Kogu see toiduteema läheb aasta-aastalt hullemaks./.../ kui gastroenteroloogid tahaks sellest sihtgrupist rohkem lahti saada, siis võiks ühe hea koolituse sarja teha perearstidele, pereõdedele. Kuigi ega see lõpuni ei lahenda, sest patsient ei usu, tema tahab tegelikult diagnoosi. (Arst 4)

Visiidi käigus toitumisest rääkimine oli intervjuueeritud arstide puhul tavapärase. Standardset lähenemist ei ole, kasutatakse nii teistest seedetrakti haigustest lähtuvaid soovitusi kui kliiniliselt näidustatud Fodmap dieedi soovitusi. Soovitati muuta toitumistava ja jälgida toiduvalikute mõju seedekaebustele. Nenditi, et vajadus toitumishõustaja juurde patsiendi saatmise järele on olemas, sest arstivisiidil ei ole võimalik ajamahukat toitumishõustamist ette võtta. Seetõttu piirduks arstivisiidi ajal pigem märksõnade edasi andmisega ja soovitataks patsiendil ise edasi uurida. Väljendati vajadust toitumisalaste koolituste järele.

5.3.2.3 Stressiteguri käsitlemine

IBS võib avalduda või ägeneda ükskõik mis kõrgema stressi tingimustes (92). Kuigi stressitegur on haiguse etioloogias kindlalt olemas, ei olda täna kindlad selle täpsed mehhanismid (54, 92). Ei teata, kas see on seotud sündroomiga või on IBS patsientidele omane kõrgem stressitundlikkus (92). On leitud, et IBS ravis peab pöörama tähelepanu stressist põhjustatud reaktsioonidele ja stressi oskuslikule juhtimisele (143). Uuringus osalenud arstid tõstsid esile stressiga seonduvat, üldise stressitaseme vähendamise tähtsust ning vajadust seda patsiendile teadvustada.

See stress, stressi peab vähendama, sest mõnikord nad üldse ei taha öelda, et tal on palju stressi või ärevust tema elus ja nad ei soovi seda tunnistada. Ja kui seletada, et sa ei ole ükski ja selliseid patsiente on hästi palju, siis nad ise pärast ütlevad, et tegelikult mul on elus sellised probleemid ja nad otsivad abi ka. Et mida paremini nagu seletada põhjust, seda paremini patsiendid taluvad ravi. (Arst 1)

Arstid mõnsid, et vaimse tervise jutuks võtmine on keeruline ja seda ei tehta kindlasti esimesel visiidil, vaid pigem siis kui esimesed soovitusid ei ole patsiendile soovivat tulemust toonud.

Tritsüklilisi antidepressante soovitatakse kui üldkaebuste vähendamiseks (58).

Nagu ma ütlesin, ma liiguks samm-sammult, aga kõige parema tulemuse saaks antidepressandiga ilmselgelt. Aga ta ei ole nõus hakkama esimese asjana antidepressanti võtma, kui ta tuleb esimest korda rääkima kõhupuhitusest või kõhulahtisusest. Keegi meist ei oleks nõus. (Arst 4)

Seoses farmakoloogilise ravi ebaefektiivsusega, saavad mitte-farmakoloogilised sekkumised IBS käsitlusel rohkem tähelepanu (143). Sellega seoses tähtsustatakse ka arsti-patsiendi suhet ja patsiendi harimist (143). Tõsteti esile usaldusväärse info jagamise olulisust stressi aadressil.

Kuna see on probleem, mis kas kaasneb ärevushäirega või on väga tihedalt ärevusega seotud, kuna see on probleem, mida inimene katsuda ei saa ju, ta tunneb et tal on valus, et teda segab, aga ta ei saa aru ise, et mis see on. Et mida rohkem me sellest räägime, et jah selline probleem on reaalselt olemas, seda rohkem me võib olla rahustame neid maha, et võtame rahulikult, uuringud on kättesaadavad, abi on olemas, abi on efektiivne ka lõpp-kokkuvõttes, et kindlasti mida rohkem informatsiooni me anname ja mida usaldusväärsem see informatsioon on, seda parem, kahtlemata. (Arst 3)

Kirjanduses tõstetakse esile teatud psühhoteraapia vorme, mis aitavad inimesel aktsepteerida ja kohaneda oma haigusega või toime tulla haigusega kaasneva ärevuse või murelikkusega (144, 145). Käesolevas uuringus osalenud arstid tõstsid esile vajadust psühhoteraapia järele. Leiti, et parim oleks kui psühholoog või psühhoterapeut oleks osa meeskonnast, aga alustuseks oleks hea ka vaimse tervise testi sooritamine perearstil.

Et no tegelikult, et samamoodi oleks lahe, kui meil tiimis oleks niisugune psühholoog, kelle poole samamoodi saaks kohe suunata patsienti, et see oleks selline tiimitöö, see oleks ideaalne. Sest ma ei näe noh, et see farmakoloogiline ravi oleks väga efektiivne /.../ neid tulekski nõustada ja toetada, et nad ei tunneks hüljatuna kuidagi, et neid meditsiinisüsteemis kuidagi lükatakse ära. /.../ Paljudele ma lihtsalt annan soovitusi pöörduda psühholoogi poole et psühhoteraapiat saada ja mõni on tulnud tagasi, et see on täiesti parandanud kõik sümptomid, see just psühhoteraapia /.../ Kui teil tõesti on mingi depressioon, siis pöörduge kõigepealt perearstile, et ta vaataks üle teid, et no siis vähemalt seda testi saab teha, selle depressiooni hinnangut ja psühhiaatrile aega saada on ka väga raske. (Arst 1)

Kirjanduse andmetel perearstid küll tunnistavad IBS ja psüühika seotust, aga ei pea psühhoteraapiasse suunamist oluliseks (108). Uuritavad arstid väljendasid vajadust psühhoteraapia järele, aga tõid piiranguks välja vaimse tervise spetsialistide puuduse. Ka kirjanduses on IBS patsiendi ligipääsu psühhoteraapiale hinnatud probleemseks (137).

/.../ aga kui meil ei saa bipolaarsed psühholoogile, tõesti palju raskemate, psüühikaprobleemidega inimesed ei saa psühholoogile, no mis me räägime siin siis ärritatud soole sündroomist. (Arst 4)

Viimastel aastatel seostatakse vaimse tervise hüppelist halvenemist eelkõige Covidiga, aga meie regioonis ka Ukraina sõjaga. IBS puhul on leitud, et Covid pandeemiast tulenenud stressorid halvendasid funktsionaalsete seedehäiretega patsientide seedekaebusi ja psühholoogilist tervist (146). Leiti, et muude prioriteetide foonil ei ole funktsionaalsete seedekaebustega patsiendid saanud piisavat tähelepanu.

./../ vähemalt viimase kolme aasta, selle Covidi pärast, et haiged üldse ei saa mingit abi funktsionaalsete häiretega. ./../ väga raske on tõesti nendel, kellel on stress ja kes ei saa aru et vaja näiteks antidepressante tarvitada. (Arst 5)

Mainiti nii Covidi kui Ukraina sõjaga seonduvat ning nende võimalikke tagajärgi stressitundlike IBS patsientide tervisele.

Meil on vaja selle foonil, mis meil siin toimub, Covid ja Ukraina sõda, selle fooni tõttu teadvustada, mis sellega kaasnevad, mis hakkavad nendega paralleelselt liikuma meil. See ei tule kohe välja, sest inimesed on nii hirmul, aga see tuleb välja nii kui läheb kergemaks. Tavaliselt avaldub ju see probleem pärast stressi. See on nagu pinge peavaluga. Kui stress läheb mööda, hakkab pea valutama. Ja sama on soole ärritussündroomiga. (Arst 2)

Arstid aktsepteerivad stressi ja IBS-iga seonduvat ning nõustuvad vajadusega stressiteemat vastuvõtul käsitleda ning sellest rohkem rääkida. Tüüpiliselt proovitakse enne kõik muud võimalused raviks kui jõutakse vaimse tervise teema juurde. Lihtsamate probleemide puhul, näiteks terviseärevus, püütakse visiidi käigus patsienti haiguse olemusest informeerimise kaudu rahustada. Tajutakse teema keerulisust ning spetsialisti kaasamise vajadust, kuid raskusi vajaliku teraapia kättesaamisel. Arvati, et Covidist ja Ukraina sõjast tuleneva fooniga on IBS problemaatika suurenenud.

5.4 Arstide ootused töös IBS patsientidega

Kuigi toitumisnõustamise koolituse läbinud õdesid jõuab aina rohkem ka riiklikkusse süsteemi tööd tegema, siis pigem on toitumisnõustamine Eestis veel eraarstikeskustes ja -kabinettides pakutav teenus. Toitumisalaste koolituste vajadus on perearsti sõnul olemas.

Teoreetiliselt muidugi, teoreetiliselt, ma ise ei ole läbinud seda Tartu Ülikoolis on mingi toitumiskursus, ma plaanin seda võtta, teoorias võiks ju olla koolitus pereõdedele, kes oskaks seda toitumisepoolt neile nõustada, kasvõi seesama Fodmap, kes aitaks neil nagu, aga sama palju või veelgi rohkem on meil vaja kaalualandamise toitumisalast õpetust. (Arst 4)

Nimetati vajadust meeskonnatöö järele või vähemalt võimalust suunata patsient toitumisnõustaja ja/või psühholoogi juurde.

Meie jaoks on väga oluline, et meil oleks koolitatud dieediõde nagu kellele me suunaks...meil nagu on dieediõde olemas, aga ta on toitumisprobleemide osas, toitumishäirete osas, on pädev. Meil plaan on koolitada oma õde, see oleks väga suur samm, sellelt vastuvõtult saadad kohe pädeva õe, dieediõde vastuvõtule suunata, kes nagu tegelikult jätkaks seda edasi, nõustamist, see oleks väga hea. Et no tegelikult, et samamoodi oleks lahe, kui meil tiimis oleks niisugune psühholoog, kelle poole samamoodi saaks kohe suunata patsienti, et see oleks selline tiimitöö, see oleks ideaalne. ./../ ongi et meil Eestis puudub väga hea toetav psühholoogiline, psühholoogilise abi

süsteem ja dietoloogide süsteemi, sellist, et kuhu sa otse saadaks ja kes aitaks paralleelselt juba, seda meil ei ole hästi arenenud Eestis. (Arst 1)

Kuigi osad intervjuueeritavad kinnitasid patsiendile mõeldud infovoldikute kättesaadavust, siis nenditi, et perearstidele vastavat infomaterjali ei ole.

/.../ igasuguseid väikeseid infovoldikuid või konkreetselt haiglas on meil ka infovoldikud selle soole ärritussündroomi puhul, patsiendile ette nähtud infomaterjal, mitte perearstidele. Aga meil üldse Eestis on selline süsteem, et me vaatame kõik update'i. Me teeme haigla jaoks küll, oma arstide jaoks, igasuguseid ravijuhiseid, aga mitte funktsionaalsete häirete puhul, aga ma ei tea, kes sellega [et tuleks ravijuhend] peab tegelema, gastroenteroloogide selts tõenäoliselt? (Arst 5)

Korduvalt väljendati soovi, et loodav ravijuhend oleks üheselt arusaadav ja selgete kriteeriumidega otsuste vastu võtmise lihtsustamiseks.

Kui oleks selline juhend, mis oleks selge ja kui oleksid väga selged kriteeriumid, mille alusel perearst juba esmatasandil julgeks diagnoosi püstitada, siis see oleks ikkagi väga esiteks aega ja raha säästev ja oleks ka patsiendi jaoks väga selge, sest selline ebaselge positsioon, kas mul on haigus, kas mul ei ole haigust, on patsiendi jaoks hirmutav ja ärevust põhjustav. Ja me raviga ka ootame sellisel juhul, et siis patsient ei saa õiget käsitlust. (Arst 3)

Patsientide seisukohast nähti vajadust nii kirjalike patsiendijuhiste kui hariva informeeriva veebilehe järele.

No, jah, selles mõttes võiks igas riigis olla mingi kasvõi patsiendile välja töötatud juhised või mis iganes koondab informatsiooni arusaadaval viisil patsiendile, aga kui isegi Euroopa ja Ameerika ei suutnud normaalselt, konkreetselt ravijuhiseid kokku panna, sellised konkreetsed... punkt, punkt, punkt, voh, siis lihtsalt see teema on niivõrd lai ja noh, ebaselge, seetõttu nad ei ole suutnud konkreetset nagu juhiseid teha. Mida rääkida veel patsientidele... noh kui arstidele ei ole suudetud nagu normaalselt panna paika mingi soovitus. Neid soovitusi on palju, aga nad on noh, nii väikese efektiivsusega. (Arst 1)

/.../ no vot praeguse pandeemia ja ka kahjuks Ukraina situatsioon, selle foonil on meil oluliselt tõusnud psühholoogiliste probleemidega patsiendid ja tänu sellisele toredale veebilehele nagu peaaasi.ee väga paljud inimesed saavad abi. See ei ole lõplik käsitus, kindlasti veebilehekiülg ei asenda perearsti ega psühhiaatrit, see on arusaadav, aga see on juba midagi kuhu patsient saab sisse logida, see on selline ametlik, usaldusväärne, kodune, arusaadav, eesti keeles, vene keeles – see on suurepärane. Ja ma arvan, et kui oleks kõikide haiguste kohta, mitte ainult IBS kohta, selline allikas, see oleks fantastiline. (Arst 3)

Seedekaebustega patsiendi liikumise osas tervishoiusüsteemis eviti erinevaid arvamusi. Oli neid, kes arvasid, et funktsionaalsed seedehäired on täielikult perearsti uurida, kui ka arvamust, et gastroenteroloog teeks oma meeskonnaga põhitöö ning patsient jääks perearstil jälgida.

Alustab perearst, mitte gastroenteroloog, me oleme piisavalt targad. Perearstisüsteem on juba peaaegu 30 aastat toimunud, millest me räägime. (Arst 2)

Kokkuvõtlikult ütlen, et soole ärritussündroomi ravi vajab arendamist ja oleks hea kui oleks tiim, mitu eriala koos tegeleb selle haigega. Mina gastroenteroloogina välistan ja seletan esimesena, soovitusel andnud, edasi ta läheb kohe psühholoogi ja dietoloogi juurde ja siis edasi juba perearstile, kes on valmis jätkama seda rada, millega ma alustasin. (Arst 1)

Pakuti ka, et patsient võiks minna selle spetsialisti juurde, keda ta oma konkreetsetes küsimustes kõige rohkem usaldaks ning leiti, et patsiendikeskse empaatilise hoiaku kujundamisel on meil veel arenguruumi. Kuigi ka patsiendid ootavad empaatilist suhtumist, on leitud, et ainult empaatiline hoiak või positiivselt jõustamine ei suurenda patsientide rahulolu ega paranda elukvaliteeti peale ajutise ja lühiaegse efekti (54, 66).

Ei noh ideaalis oleks see, et ta läheb selle arsti juurde, keda ta usaldab, kas see on gastroenteroloog ... võib olla on see patsient abi saanud näiteks toitumisnõustajast või psühholoogist. Et siis ta lähebki sinna, kus tal mugavam on /.../ Kindlasti esmasel etapil peaks see olema perearst. Aga ma räägingi, et meie süsteemis ja mitte kuskil ei ole võimalik nii, et arstiabi kättesaadavus ja kvaliteet oleks tasakaalus. Ja ei ole kuskil maailmas seda kahjuks praegu, nii et patsiendi keskne, patsiendile suunatud, eks, empaatiline, meil on veel hästi palju õppida. (Arst 5)

Ootuste osas väljendati vajadust toitumisalaste koolituste järele ja võimalust patsienti dieediõe vastuvõtule suunata. Olulise vajadusena märgiti ravijuhendi loomist, mille olemasolu kergendaks arstide tööd. Samuti peeti vajalikuks patsiendi infomaterjalide koostamist ja vastava veebilehe loomist. Seedekaebustega patsiendi tervishoiusüsteemis liikumise osas oldi mõnevõrra erinevatel arvamustel – leiti, et alustada võib sellise patsiendi käsitlemist nii perearst kui gastroenteroloog.

5.4.1 Hinnang patsientide ootustele

Arstid kirjeldavad IBS patsientide ootusi neile kui soovi saada uuritud, soovi rääkida, soovi saada kindlust diagnoosi paikapidavuse osas, hirme maandada, uurida alternatiivseid ravivõimalusi.

Loomulikult, tema vajab abi, me tahaks aidata, uuesti rääkida, ta ei vaja enam uuringuid, kordama me uuringuid ei hakka, ta lihtsalt tahab rääkida, et on kõik korras, et nüüd on tal paremas küljes valu, tookord oli vasakus küljes, nüüd on paremas küljes. Ta lihtsalt tahab rääkida, et keegi ütles, et ei – see on ikkagi soole ärritussündroom. (Arst 5)

Arsti roll on patsiendile teadvustada, mida on reaalne saavutada ja missugune on seejuures patsiendi enda vastutus. Patsiendi enda aktiivne osalus arsti soovitude järgimisel on väga oluline.

No nemad arvavad, et meditsiin on kõige võimeline, et arst kohe leiab konkreetne põhjus, lõikab seal välja või kuidagi mingi ravimiga võtab ära ja see oleks ideaalne patsiendi

jaoks. Vaat seda nad ootavad. Et tuleb, arst teeb kõik uuringud, mis vaja, annab ravi ja siis on terve. /.../ Aga paraku on nii, et on haigusi selliseid, mida ei saa ravida ja on haigusi..., patsient tahab ka, et ei pea ise investeerima oma tervisesse, et arst vastutab nii öelda, patsient ise ei vastuta. Aga soole ärritussündroomi korral patsient peab palju ise tegema. Jah. See oleks patsiendi ideaalne maailm, kui tuleb arsti juurde, saab mingi pilli, siis on terve, ongi kõik. Seda ei ole. (Arst 1)

Patsiendid tulevad visiidile oma taotlusega, kuid arsti oskus patsiendi senisele haigusloole tuginedes leida toimiv viis konkreetse patsiendi suunamiseks, mõjutab patsiendi edasisi otsuseid oma tervise kohta. Arst arvab, et patsiendi haigusteadlikkus ja oskused toime tulla tulevad kasuks.

Minu meelest aitab kõige rohkem see, mida ta ise konkreetselt teab sellest haigusest ja ravist ja sellest mismoodi sellega hakkama peab elus saama. Ta peab tegelikult leppima sellega, see on tema krooniline haigus nagu teisel on suhkruhaigus, vererõhuhaigus, ma ei tea mis iganes. See on tema krooniline haigus ja et noh ta peabki aru saama, et see esinebki ägenemisega, ta tõenäoliselt ei saagi sellest kunagi lahti, kui läheb hästi, siis võib olla saab, näiteks oligi ühekordne peale mingit sooleinfektsiooni, täitsa loogiline, ongi 2 – 3 kuud, enam kunagi ei kordu. (Arst 2)

Rõhutati ka vajadust ise vastutust võtta, see tähendab arsti poolt soovitud kasutusele võtta ja ise otsustada, kas on vajadust tagasi tulla.

Mulle isiklikult väga meeldib, kui patsient ise vastutab oma tervise eest. Mitte selles mõttes, et ma viskan ta välja süsteemist, vaid et ma annan temale võimaluse otsustada, millal ta tuleb tagasi. Ma annan talle kogu info kätte, siis tema teeb midagi selle infoga, kas ta siis proovib Fodmap dieeti, kas ta proovib neid ravimeid, mida ma soovitasin, kas ma üldse kirjutan talle need välja, kas ta on sellega nõus ja siis ta ise jälgib, ise tunneb, millal on vajadus uuesti tulla ja minu uks on alati avatud tema jaoks. (Arst 3)

Arstid ei mõista patsiendi motivatsiooni tulla korduvalt samade kaebustega visiidile. Arvati, et see võib väljendada leppimatust oma haigusega, oma seisundi ignoreerimist või teadmatust.

Just ja siis nad tulevad tagasi minu juurde. Et ma tegin ju kõik uuringud ära, mis siis nüüd on, aga nad kahjuks ei saa aru, et see on elukestev nagu nüüd on juba teada, et ka depressioon on elukestev kahjuks, ta ongi korduv, järjest korduv, krooniline haigus, samamoodi ka need ägenevad haavandid, need gastriidid.[...] Et just see mis koormab tervishoiusüsteemi, mis koormab eriarstide süsteemi, mitte ainult eriarste, vaid ka perearste, meie teeme ju jälle kõik otsast peale, sest ta tuleb ja ta ei usu, et see eelmine kord tehtud analüüs ei vaja üle kordamist. (Arst 2)

Eriarstile jõudmist peaks väga hästi koordineerima e-konsultatsioonide süsteem, mida perearst saab eriarstilt võtta. Iseasi, kas kõik on selle võimaluse omaks võtnud, millal seda ja kas piisavalt ka kasutatakse.

/.../vähemalt meil [haigla nimi] on väga selekteeritud [patsiendid, kes saavad eriarstile]..., tänu sellele, et on e-visitid. Meil on olemas e-konsultatsioonid, tänu e-konsultatsioonidele me saame juba digitaalselt perearstile vastates juba mõne asja soovitada, et ta prooviks, et ta välistaks ja ei pea patsient ilmtingimata tulema gastroenteroloogi vastuvõtule. (Arst 1)

Arstid rõhutasid IBS patsientide vajadust rääkida ja saada oma seisundi suhtes korduvalt kinnitust. Arstid tajuvad, et IBS patsientide ootused oma kaebuste nõ ära ravimisega on ebarealistlikud, kuid samal näevad arstid ka patsientide soovimatust ise rohkem vastutust võtta ning ka leppimatust sündroomi kroonilise ja muutuva asjaoluga. Arstid jagavad infot ja kordavad juba räägitut, kuid patsiendipoolne arusaam või oma seisundi omapära teadvustamine jätab soovida. Korduvad IBS patsientide visiidid tunduvad olevat murekohaks nii perearstidele kui gastroenteroloogidele, aga head lahendust peale e-konsultatsioonide intervjuudes selle anomaalia vähendamiseks ei pakutud. Pakuti, et patsiendi haritus oma haiguse ja selle ravi kohta võiks parandada toimetulekut ja aidata haiguse kroonilise iseloomuga leppida.

6. Arutelu

Käesolevas töös uuriti patsientide ja arstide kogemust IBS diagnoosimise ja diagnoosijärgse nõustamisega. Teema terviklikumaks käsitlemiseks uuriti ka patsientide toimetuleku vajadusi oma haigusega elades. Magistritöö sihtgrupp ja teema on Eesti kontekstis unikaalne, sest varasemad uurimistööd kohalike andmetega puuduvad.

Uurimistöö tulemused näitavad, et patsientide kogemust kaebuste tekkega iseloomustab kahtlemine oma seedekaebuste tõsiduses. See asjaolu võib põhjustada nii arstivisiidiga viivitamist kui ka edasi lükata diagnoosi saamist. Kirjanduse alusel saavad IBS patsiendid diagnoosi keskmiselt 6 aastat peale sümptomite algust (68). Diagnoosi olulist viibimist seostatakse patsientide elukvaliteedi langusega (74). Seedekaebustega arstile mitte pöördumine on tavapärane, erinevate maade uuringute tulemusel varieerub see 30–90% vahel (5). Kirjanduses tuuakse arstile mitte mineku põhjustena välja esmatasandi arstiabile ligipääsetavust, aga ka sümptomite tajutavas tõsiduses kahtlemist nagu käesolevas uurimuses (5). Samas, USA-s on leitud, et sellest kolmandikust, kes pöördus perearstile, tervelt 80% diagnoositi IBS-D (5). Kirjanduses on käsitletud IBS patsientide harimise vajadust, kuid me ei tea paljut nende vajadustest, kes arstile pöördumist edasi lükkavad või seedekaebustega kunagi ei pöördugi. Arvestades esmase arstivisiidi edasi lükkamise problemaatikat, võib see vähemalt Eestis, kus ligipääs esmatasandi arstiabile on väga hea, viidata vajadusele viia elanikkonna seas läbi laiemat teavitust IBS jt seedekaebustega kulgevate haigusseisundite osas.

Patsientide kaebuste kirjeldused olid väga individuaalsed, varieerudes ühest domineerivast paljude eri kaebusteni, sh mainiti IBS-iga mitte seostatavaid sümptome. Peamiselt väljendati nii üla- kui alakõhuvalu esinemist, mis varieerus patsientide sõnul kergest kuni väga tugevani. Kirjeldati kaebusi ja vaevusi kõhus ning kergemaid seedesümptomeid nagu puhitust või gaase, mainiti ka kõhulahtisust ja/või -kinnisust. Patsientidega oli enne intervjuud tehtud kokkulepe, et nad ei pea rääkima neile ebamugavust valmistaval temal, st nad ei pruukinud kõike avaldada. Küll aga kasutati kaebusi kirjeldades muuhulgas sõnavara, mis ei ole otseselt IBS-iga seostatav – nt ebamugavustunne, paisumine, seletamatu närvilisus, spasmid mao piirkonnas. Kirjanduses tõstetakse esile asjaolu, et patsiendid kirjeldavad sageli oma kaebusi IBS-ile mitteomase sõnavaraga ning see võib olla viibima jäänud diagnoosimise üheks teguriks (70). Üldkehalisi vaevusi uuritavad peale närvilisuse või ärevuse ei väljendanud, kuigi väsimust, vähest energiat või unehäireid esineb IBS patsientidel sagedamini ning nende adresseerimine peaks olema osa raviplaanist (72, 135). Kas patsiendid ei seosta seedetrakti väliseid kaebusi IBS-iga või neil neid ei olnud, seda käesolevas uuringus ei täpsustatud. Arvestades teema diskreetsust, sündroomi diagnoosimise viibimist ja sündroomi komplekssest

iseloomust tulenevat mõju patsientide elukvaliteedile, võiks IBS-st lähtuv terviseküsimustik aidata patsienti orienteeruda oma kaebusi puudutavas sõnavaras ning võtta arvesse ka neid haigusega seotud üldtervise aspekte, mille peale patsient ise ei tule. *World Gastroenterology Organisation* 2016 juhistes leiab viite IBS patsiendi psühholoogilise hindamise küsimustikele ja eraldiseisva dokumendina on leitav ka IBS kaebusi täpsustav küsimustik, mida perearstid kasutada saaksid (55, 147). Kas sarnaseid küsimustikke täna meie perearstide praktikas kasutatakse, kas see võiks aidata patsienti end väljendada ja arstil adresseerida kogu IBS-iga seostatav problemaatika, see vajaks täiendavat uurimist.

Tulemustes selgus patsientide arusaam gastroenteroloogi visiidi vajalikkusest seedekaebuste ilmnemisel. Gastroenteroloogile saatmist peeti loomulikuks perearstile pöördumise jätkuks, väljendati ka kindlat soovi eriarstile pääseda ning jõuti sinna ka juhtudel kui perearst saatekirja ei andnud. Arvestades eriarstide järjekordi, lisis ooteaeg ja uuringute läbimine senisele teekonnale pikkust juurde. Patsientide ilmnenu hoiakut seedekaebustega gastroenteroloogile pääsemise osas võib tõlgendada mitut moodi: kui patsientide usaldamatust või väärarusaama perearsti kompetentsist, aga ka patsiendi kui vähem informeeritud osapoole sõltumist arsti otsustest ja kommunikeerimisostkustest. Uuritud patsientide kogemus erines heast praktikast, mil enamuse funktsionaalsete seedehäiretega pöördunuid käsitletak esmatasandil ning edasi saadetak vaid kliinilisel näidustusel (54). Patsiendi seisukohalt säästaks see eelkõige tema aega, aga ka väldiks ebamugavaid uuringuid ning viiks kiiremini diagnoosi ja ravini. Seedekaebustega patsientide efektiivne käsitlemine ja diagnoosimine juba esmatasandil on üks lahendamist ootavaid võtmeküsimusi ka kirjanduse andmetel (138). Kõrvutades kirjeldatud leidu arstide intervjuudest selgunuga, on võimalik arutleda võimalike kokkupuutepunktide üle. Arstid jagasid kogemust gastroenteroloogile suunamisega järgnevalt.

Perearstid väljendasid survet patsiente täiendavateks uuringuteks edasi saata. Uuringus osalenud perearstid eitasid seedekaebustega patsiendi kergekäelist edasi saatmist gastroenteroloogile, kuigi mööndi patsientide usaldamatust perearsti otsuste suhtes ja survet gastroenteroloogile pääseda. Põhjustena kliinilise näidustusega patsient edasi saata pakkusid arstid veel perearsti väheseid teadmisi IBS-ist, julguse puudumist patsiendi funktsionaalne diagnoos kinnitada ning vajadust patsiente täiendavate uuringutega rahustada. Leiti, et esmatasandil aitaks funktsionaalsete seedekaebustega patsientide puhul otsuseid vastu võtta nii ravijuhendis sätestatu, ladus koostöö gastroenteroloogiga kui ka e-konsultatsioonide kasutamine. Gastroenteroloogid väljendasid soovi, et perearstid käsitleks seedekaebustega patsienti vastavalt kõikidele oma pädevustele, et patsientide diagnoos ja ravi ei lükkuks põhjendamatuult edasi eriarsti ooteaja tõttu. Uuringus kõhulahtisusega kulgeva IBS alatüübiga pidas 85% perearste ja üle poolte gastroenteroloogidest IBS-D patsiendi saatmist

gastroenteroloogile aja raiskamiseks, kuid tegelik praktika on teine (105). Samuti kinnitavad uuritud arstide põhjendused, miks ilma kliinilise näidustusega patsiente siiski edasi saadetakse, seniseid uuringute leide (53, 148). Samas on teada, et ilma tõsise patoloogia kahtluseta täiendavate uuringute tegemine süvendab IBS patsiendi soovi jätkata orgaanilise haiguse otsinguid (53). Eelpool toodud põhjustel patsientide edasi saatmine ei lahenda vaid süvendab selle patsiendigrupiga seotud probleematikat. Seedekaebustega patsientide hoiak gastroenteroloogile saamise vajalikkusest ja arstide kogemus patsientidepoolse survega eriarstile saada, nõuab lahenduste leidmisel mitmekülgset lähenemist. Esiteks, arstide välja toodud võimalike abinõude rakendamine kindlamate otsuste vastu võtmiseks ja ladusamaks tööks. Teiseks, arsti-patsiendi vahelise kommunikatsiooni parandamine. Mis tahes teabe edasi andmisel on tähtis selle sõnastus, eriti tervishoiusüsteemis aset leidvates olukordades (139). Muuhulgas on oluline patsiendi informeeritus eriarstile saatmise ja täiendavate uuringute vajadusest. Usalduse tekkeks arsti-patsiendi suhtes võib olla vajalik ka suhtlemisbarjääre ületada, väärarusaamu kummutada ning tervisealast kirjaoskust parandada (139).

Uuringutejärgne kontakt arstiga oli uuritavate sõnul napp. Selle keskmeks jäi uuritavate kirjelduse järgi diagnoosist teada saamine, sümptomitepõhine esmaste ravisoovituste saamine ning IBS kaebuste ja toitumise vahelise seose teadvustamine – soovitusena toitumist jälgida. Antud uuringu eripäraks oli asjaolu, et diagnoosijärgne nõustamine saadi gastroenteroloogilt, kuid nõustavas funktsioonis on pigem esmatasand. Samas ei maininud patsiendid ka jätkunõustamiseks esmatasandile suunamist. Lisaks toimusid mitmed kontaktid Covid-19 perioodile iseloomulikult telefoni teel. Patsientide kirjeldatu toitumisenõuannete osas vastab kirjanduses leitud liiga üldisest ja ebapiisavalt personaliseeritud toitumisenõust (4). Samas peab 63,3% patsientidest toitumisalast infot kõige olulisemaks (82). Samuti soovivad IBS patsiendid selget ja hästi määratletud raviplaani, mida samm-sammult ellu viima hakata (62). IBS nõustamise keskmes peetakse oluliseks efektiivset kommunikatsiooni, mille käigus selgitatakse nii IBS olemust patsientide haigusteadlikkuse tõstmiseks, toimub avatud diskussioon ravi ja muude sekkumistega kaebuste kontrolli võimalustest ja realistlike ootuste kujundamine (54). Uuritavate poolt kirjeldatud olukorras oli mitu eri aspekti: eriarsti funktsiooni täites kokkulepe patsiendi nõustamisele suunamise kohta, esmatasandi valmidus neid nõustada ja teadlikkus IBS patsientide nõustamis- ja informeerimisvajadusest, mis on kirjanduses väga hästi uuritud. Ei ole kahtlust, et äsja diagnoosi saanud IBS patsient eelistab põhjalikku arutelu oma arstiga, aga kellega täpselt ja millal see toimuma saab, mida IBS patsiendi nõustamise raamistik endast kujutab, milliseid abimeetmeid infomaterjalide vm näol kaasata on vaja, see tuleks patsientide huvides selgelt tervishoiusüsteemis kokku leppida. Ka

järgnevalt esile tõusnud teemad viitavad nõustamisraamistiku kujundamisel konkreetsetele vajadustele.

Intervjuude tulemustest ilmnes vajadus selgesõnalisema ja konkreetsema informeerimise järele. Patsiendid tunnistasid, et ei mäleta, mida neile räägiti või oli info ebaselge/segadusse ajav, kas infot oli palju või ilma konkreetsete juhusteta, samuti, et eri arstidelt saadi eri infot või tunti, et jättis arst midagi olulist rääkimata, mida hiljem kas teiselt arstilt või ise guugeldades teada saadi. Ilmnes ka juhte, mil patsient sai kinnituse IBS diagnoosi kohta käesoleva uurimistööga seotud kontakteerumise käigus ning peegeldati muljet justkui ei oleks arst diagnoosi kinnitamist varem selgelt kommunikeerinud või tajus patsient arsti kahtlust kindla diagnoosi osas. On leitud, et $\frac{3}{4}$ IBS patsientidest on palju vastamata küsimusi seoses oma haigusega (82). Samuti tuuakse kirjanduses esile IBS patsientide vajadus saada selget, mitte segadusse ajavat infot (62). Kui arsti keelekasutuses väljendub diagnostiline ebakindlus, võib see mõjutada nii patsiendipoolset diagnoosi aktsepteerimist kui edasist tervishoiuteenuste kasutamist (53). Selgelt ja kindlalt kommunikeeritud diagnoos koos kõigi vajalike selgitustega aitab patsiendil aru saada oma seisundi olemusest ja prognoosilisest väljavaatest (53). Kliinilises ja formaalses raamistikus saab hädavajaliku öeldud, kuid võib patsiendis kergelt tekitada tunde, et ta oma probleemiga on ebaoluline või isegi tõrjutud (149). Tuginedes eelnevale on vajalik jätkuvalt hoida fookuses meditsiinipersonali kommunikatsioonioskuste arendamist, sh selget keelekasutust (59).

Patsiendid olid tervishoiusüsteemist saadud kogemusega rahul, kuid oleks soovinud kiiremini omandada paremaks toimetulekuks vajalikud võtted. Uuritavad tunnistasid, et nad ei osanud oma IBS teekonda alustades eeldada arstilt põhjalikumalt nõustamist või informeerimist, aga tagantjärele oma kogemuse peale mõeldes oleks nad soovinud kiiremini oma haigusest aru saada ning õppida sümptomitega toimetulekut ehk teisisõnu – et teekond lahendusteni poleks olnud nii pikk. Patsiendid olid rahul, kui arst oli sõbralik ja neile tehti põhjalikud uuringud. Varasemates uuringutes on IBS patsiendid väljendanud, et arstid ei saa nagunii midagi teha, sest organismi reaktsioon võimalikule ärritile on individuaalne (95). Teiseks, IBS-ist on kujunenud narratiiv kui mitte-tõsisest haigusest, kuigi tekitab patsiendi perspektiivist vaadatuna palju probleeme (95). Oma kogemuse osas suhtluses arstiga oldigi valdavalt neutraalse või positiivse hoiakuga. Erinevalt kirjanduses leitud, kus IBS patsiendid kirjeldavad kontakte tervishoiusüsteemis üldiselt negatiivsetena (95, 150), käesoleva uuringu puhul ei ilmnenu. Käesolevas uurimuses pigem erandlikuna ilmnenu rahulolematuse põhjused kattuvad samas kirjanduses leitud, mis on peamiselt arsti lugupidamatu või halvustav suhtumine (95, 150). IBS narratiivi ja võimalik et ka seedekaebuste üldisema stigmatiseerituse või teema ebadiskreetsuse tõttu ei ole IBS patsientide ootused

arstidele antud uurimuse tulemuste põhjal ei kõrged ega ebarealistlikud – lisaks sõbralikule suhtumisele soovitakse kiirema toimetuleku õppimist. Eelkõige seostub antud leid patsientide harimise vajadusega, sh usaldusväärsetele info-allikatele ligipääsu võimaldamisega, aga ka vajadusega arsti, kui paremini informeeritud osapoole poolt teemade algatamisel initsiatiiv võtta.

Sündroomi muutuv iseloom põhjustab terviseärevust ja soovi korduskontrolliks.

Kuigi väljendati oskuste paranemist kaebustega toimetulekul pärast diagnoosi teada saamist, mõõndi korduskontrolli minemise mõtteid uue seedekaebuse ilmnemisel või kui senine sümptomite kontroll patsienti ei rahuldanud. Kaheldi, kas kõik on ikka korras. Peamiseks hirmuks on nii uuringutes kui ka intervjuudes osalenud patsientidel vähi kahtlus, kuigi statistiliselt erineb seedetrakti kasvajatesse haigestumine IBS patsientidel tavapopulatsioonist vaid 0,3% võrra – vastavalt 1,9% kohordis ja 1,6% kontrollidel (151). Püsivad sümptomid, rahulolematuse senise ravi tulemustega ja hirmud on kirjanduse järgi peamisteks korduvate arstivisiitide põhjusteks (69, 148). Samas on teada, et IBS-ile on lisaks sümptomite kroonilisusele omane ka sümptomite kadumine ja taasteke ning võimalik ka muude funktsionaalsete seedekaebuste lisandumine (5, 152). Käesolevas uuringu tulemuste põhised tõstatub paratamatult patsientide piisava haigusteadlikkuse küsimus. Patsiendi harimise vajaduse küsimus on IBS efektiivse ravi mudelites nii haigusteadlikkuse tõstmise, sümptomite kontrolli kui ka korduvate visiitide problemaatika valguses väga oluline (74, 82). Leitakse ka, et fookus tuleks seada igapäevase individuaalse hakkama saamise parandamisele, mis seostub mh ka haigusteadlikkuse kasvatamise vajadusega (41). Märgitakse ka, et patsientidel aitaks lõputust õige ravi otsimise tsüklist välja tulla teadmine, et sündroomi välja ravida ei saa ning tuleb olla järjepidev toitumisvalikutes, stressi juhtimisel ja tervisliku rutiini loomisel (141). Antud leid seostub vajadusega patsiente nende haigusteadlikkuse osas harida.

IBS põhjustab patsientidele palju piiranguid ja nõuab kohandumist nii töö kui argieluga. IBS-iga elamist nimetati elamise viisiks, mis tähendab vajadust paljut ette planeerida ja toimida võimalusel oma vajaduste kohaselt. Patsientide võtted oma haigusega toimetulekuks olid indiviiditi erinevad, kuid iseloomulik oli järjepidevuse puudumine ja toimetuleku võtete ajas muutumine nii ravimite, toitumise kui stressijuhtimise osas. Intervjuudes väljendati ka ajutisi raskusi tööl käimise või teatud tööülesannete täitmisega, kuid pigem ilmnesis raskused tavaeluga kaasnevalt nagu väljas söömine, spordi tegemine, pikka istumist nõudvad tegevused nagu teatris käimine või kontoris olemine. Kirjanduse andmetel on IBS-ist tulenevad piirangud sotsiaalsele ja tööelule märkimisväärsed (134). Uuritavate peegeldus oma kogemusest kattub teiste uuringute tulemustega patsientide jõupingutustega selle nimel, et sündroom ei juhiks nii palju nende elu (73). Kirjanduses tõstetakse esile rohkem töölt puudumisi ning tööjõudluse

vähennemist sündroomi tõttu (7, 44, 153). Aga ka sündroomi mõju sotsiaalsele elule (141). Seda põhjustab kombinatsioon IBS seotud seedesümptomitest ja psüühilisest tervisest, mis mõjutavad võimet olla kohal, aktiivne ja tootlik (44). On leitud, et IBS patsientide otsingud kaebustega toimetulekuks johtuvad nii domineerivatest sümptomitest kui ka sellest, kuidas konkreetne meede sobib tema isikliku, sotsiaalse ja töise eluga (141). Sarnast mustrit oli tajuda ka uuritavate käitumises. Kokkuvõttes kirjeldati toimetulekut kui kombinatsiooni oskuste omandamisest, leppimisest ja kohanemisest, mis vastab kirjanduses leitule (134). Esmalt seostub antud leid parema toimetuleku õppimisega nagu eelmise teema all käsitletud. Teiseks võimaldaks need IBS patsiendigruppi iseloomustavad jooned väga hästi uurida kirjanduses esile toodud psühhoteraapiate vormide nagu enim uuritud kognitiivkäitumusliku teraapia, aga ka vähem tuntud aktsepteerimise ja omaksvõtu teraapia (ingl.k. *acceptance and commitment therapy*) ja seedefunktsiooni tasakaalustamisele suunatud hüpnoteraapia pikaajalist mõju paremale kohanemisele, aktsepteerimisele ja leppimisele (109, 144). Hetkel on spetsiifiliste psühhoteraapiate efektiivsust IBS patsiendi elukvaliteedile veel ebapiisavalt uuritud ja nende rakendamine harv (58, 145).

Perearstidele oli iseloomulik enesekindel hoiak ja kõikide oma pädevuste kasutamine seedekaebustega patsientide käsitlemisel. Patsiente uurides liigutakse kaebuste põhiselt analüüsi ja uuringu kaupa ning järgmised otsused võetakse vastu vastavalt esmastele tulemustele. Korduvalt mainiti ohusümptomite puhul täiendavate uuringute vajadust või e-konsultatsiooni kasutamise võimalust. Uuringus osalenud patsientidel oli oma perearstidega valdavalt hoopis teine kogemus – peale kaebuste ära kuulamist andis perearst üldjuhul saatekirja gastroenteroloogile. IBS käsitlemisel on kirjanduses esile tõstetud probleemi, et kuigi IBS diagnoosimiseks on parima tava juhised välja töötatud, siis perearstide praktikad, erinevalt gastroenteroloogidest, on ühtsete standardite rakendamisel patsiendikäsitluses puudulikud (100). Esmatasandi kriitiline roll nii pahaloomuliste seisundite skriinimisel, kõrge riskiga patsientide leidmisel kui healoomuliste seisundite diagnoosimisel on hästi teada (100). See võimaldab ravi õigeaegse rakendamise ning on tervishoiuressursse säästev (100). Uurimistöös ilmnasid vastuolulised andmed perearstide praktika kohta seedekaebustega patsientide käsitlemisel. Antud leiu selgitamiseks tuleks seda lähemalt uurida.

Arstidel oli positiivsesse ehk ratsionaalsemasse diagnoosimisse soosiv suhtumine. Kuigi intervjueeritud arstid olid ratsionaalsema diagnoosimise osas soosiva hoiakuga, oma töös seda erinevatel põhjustel pigem ei praktiseerita. Arstid väljendasid, et see tuleneb nii senisest harjumuspärasest praktikast, patsientide hirmudega arvestamisest, arsti ebakindlusest võimaliku orgaanilise patoloogia suhtes, aga ka uudsema lähenemise teadmise puudusest. Samas leiti, et praegune käsitlus on tervishoiusüsteemile kallis ja ressursse kulutav ning ka

perearsti ja patsiendi ebakindlust suurendav. Ratsionaalsema diagnoosimise praktiseerimiseks väljendati soovi nii koolituste kui kohaliku ravijuhendi loomise kui ka parema koostöö järele esmatasandi ja gastroenteroloogide vahel. Kirjanduse andmetel on senini domineerivam hoiak rohkete testimiste kaudu IBS diagnoosimisele, kuigi kliinilistes juhistes on ammu võetud suund ohusümptomite puudusel diagnostika minimeerida (50, 103). On leitud, et just perearstid evivad hoiakut IBS välistamise teel diagnoosida (26, 100, 103). Uuringutes on välja toodud, et isegi kui arstid kasutavad Rooma kriteeriume, ei soovi paljud enne täiendavate uuringute tegemist diagnoosi kinnitada (60). Selle põhjuseks pakutakse nii meditsiinilis-õiguslikke probleeme kui ka diagnostilist ebakindlust (60). Kirjanduse andmetel on põhiline kartus vähem uurimisel põletikuliste või pahaloomuliste muutuste märkamata jätmine (100). Linedale jt leidsid epikriiside analüüsis, et umbes 1/2 gastroskoopiatest ja 1/3 koloskoopiatest tehakse andmetes registreerimata kliinilise näidustusega, mis vastas ka varasemates uuringutes leitud (53). *British Society of Gastroenterology* juhistes on esmatasandi pädevus IBS ratsionaalsel diagnoosimisel väga selgelt soovitatavate analüüside ja uuringute kaupa kirjeldatud, mille käigus võetakse arvesse ka võimalikke pahaloomulisi või põletikulisi põhjuseid (48). Käesoleva uurimistöö tulemused viitavad vajadusele minimeerida takistused ratsionaalsema diagnoosimise rakendamiseks.

Arstid panustavad IBS patsiendi nõustamisse ajapuuduse ja muude piirangute kiuste. Intervjueeritud arstid olid patsiendikeskse lähenemisega, võtsid teadlikult patsientide tarvis rohkem aega, said aru nende suurest rääkimise ja informeerimise vajadusest. Samal ajal tajuti selgelt ajaressurssi nappust nendega tegelemisel ja puudujääke teiste spetsialistide kaasamisel. Nõustamise kese informeerimisel oli mõnevõrra erinev ja eelkõige tulenev patsiendi kaebustest, aga näis sõltuvat ka nii kliinilisest kogemusest kui ka isiklikust huvist või kokkupuutest sündroomiga. Nõustamispraktikat mõjutas ka arsti töökoht – erakabinetis või perearstikeskuses olid võrreldes haiglaga paindlikumad tingimused aja võtmiseks, erakabinetis ka teiste spetsialistidega koostööks. Arstide hoiakud kattuvad uuringutes kajastatuga. Arstide hoiakute uuringus nõustus 2/3 arstidest, et IBS patsiendid vajavad, et neid võetaks kuulda ja tunneks, et nad on toetatud (105). Hästi toimiva arsti-patsiendi suhte ja efektiivse kommunikatsiooni tähtsust IBS ravitulemustes rõhutatakse kirjanduses läbivalt (48, 87). On ka leitud, et kui arstil on olnud IBS-iga isiklik või muul moel lähem kokkupuude, aitas see neil sündroomi paremini mõista (108). Uuemas kirjanduses tuuakse välja erinevaid mudeleid kliinilise tulemuse parandamiseks IBS patsientidel, mille hulgas on enamasti erinevate spetsialistide integreeritud kaasamine (24). Arvestades, et gastroenteroloogi roll sellise patsiendi jõudmisel visiidile piirdub lühiajalise kontaktiga, jääb esmatasand peamiseks kanaliks patsiendi jätkuravi nõustamisel ja patsiendi harimisel (48). Süstemaatilises ülevaates

funktsionaalsete seedehäirete nõustamismudelite kohta leiti, et õdede kaasamine patsienti harivasse ja nõustavasse rolli pärast arstivisiiti (kui diagnoos on kinnitatud), aga ka iseseisva konsultatsioonina, näitas patsientide rahulolu suurenemist ja arstivisiitide edaspidist vähenemist (74). Õdedele suurema nõustamisfunktsiooni andmine on kulutõhus ja võimaldab suurema hulga patsientide juhendatud jälgimise (74). Õdede koolitamine ja nõustavas funktsioonis rakendamine seedekaebustega patsientide jätkunõustamises peale gastroenteroloogi ja/või perearsti visiiti võiks olla üheks mõttekohaks suure nõustamisvajadusega patsiendigrupi efektiivsemal käsitlemisel.

Farmakoloogilist ravi iseloomustab pikk töö eri toimeainete proovimisega individuaalse sobivuse testimiseks. Arstid väljendasid arvamust, et toimeainete vähene efektiivsus ja eri toimeainete katsetamine on väsitav mõlemale poolele. Arstide iseloomustus ravi määramise kohta kattus kirjanduses esile tooduga. Sagedamini mainitava märksõnana farmakoloogilistes soovitusel ilmneb sümptomitepõhine lähenemine, kuid individuaalsus soovitusel ja ravimi mõjus (48, 140). Selge raviplaani puudumisest tekkivat frustratsiooni kirjeldatakse ka muudes uuringutes (78). Samuti on kirjeldatud antidepressantide soovitamise problemaatikat, mis johtub ravimi stigmatiseeritusest (88). Kirjanduses on IBS farmakoloogilise ravi puuduste problemaatikat laialdaselt käsitletud ning head lahendust ei ole. On teada, et see, kuidas arst ravi ja raviplaani kommunikeerib, on otseselt seotud ka parema ravisooitumusega (65). Häid kommunikatsioonitavasid rakendades on patsientide šanss ravi jälgida 1,62 korda suurem (65). Leitakse, et klinitsistid peaksid aitama patsientidel sobiva ravi leidmise keerukust teadvustada ja protsessi mõtestada (73). On oluline, et aset leiaks realistlikke ootusi kujundav arutelu, mille käigus teeb otsuse soovitatud ravimit võtta küll patsient, aga vajalik on ka arstipoolne juhendamine raviperioodi pikkuse osas, järgmise toimeaine proovimise jmt taolise kohta (48). IBS ravimite individuaalse sobivuse ja ajutise toime tõttu on vajalik rakendada efektiivse kommunikatsiooni oskusi ka ravisooituste tegemisel.

Arstide sõnul vajavad nad nii toitumisalaseid koolitusi kui võimalust patsiente toitumisenõustamisele saata. Visiidi käigus toitumisest rääkimine oli intervjuueeritud arstide puhul tavapärane ning nenditi toitumisenõu esmajärjekorras andmist. Jutuks võeti nii üldised harjumused kui ka IBS seisukohalt oluliseks osutada võiv toitumisenfo, nt rohke värsked toit või mõned piimatooted, mis võivad mõjuda seedimist ärritavalt. Standardset lähenemist ei olnud, kasutatakse nii teistest seedetrakti haigustest lähtuvaid toitumissoovitusi kui kliiniliselt näidustatud Fodmap dieedi soovitusel. Nenditi, et vajadus toitumisenõustaja juurde patsiendi saatmise järele on olemas, sest arstivisiidil ei ole võimalik ajamahukat toitumisenõustamist ette võtta. Väljendati vajadust nii perearstide kui õdede toitumisalaste koolituste järele. Arstide kirjeldatud viis toitumissoovituste kohta vastab ka patsientide kirjeldusele ja kirjandusest

leitule, mil rõhuasetus on kaebusi vallandava toidu vähendamisel menüüs (4). Fodmap dieedi eliminatsioonid on väga piiravad ja mõju individuaalne, st peab see dieet olema kindlasti juhendatud ning patsiendi sobivus selleks hinnatud (114). Toitumisnõustajate kaasamise vajadust toetavad ka muud allikad (4). Ühe barjäärina on kirjanduses välja toodud, et kuigi üle poolte arstidest annavad toitumisnõu, siis toitumisspetsialistile soovitatakse pöörduda vaid 5% IBS patsientidest (114). Ei ole teada, millest see praktika tuleneb. Eesti põhiselt on teada, et tervishoiusüsteemis töötab vähe toitumisnõustaja või -terapeudi kutsega medikuid, teenus on ainult osaliselt haigekassa rahastatud, patsiente üldjuhul suunata ei saa. Toitumise muutmist peetakse IBS puhul võtmeteguriks, kuid tänased arstikabinettides toimuvad nõustamispraktikad ei toeta individuaalselt sobivate meetmete pikaajalist rakendamist. On vaja algatada diskussioon, mis võimalused on tänases situatsioonis täita tühimik toitumisnõustamise teenuse kvaliteetse ja kulutõhusa pakkumise osas.

Stressiteemat ei väldita, aga selle käsitlemine on teema tundlikkuse tõttu problemaatiline. Tüüpiliselt proovitakse enne kõik muud ravivõimalused kui jõutakse vaimse tervise teema juurde. Arstid aktsepteerivad stressi ja IBS-iga seonduvat ning nõustuvad vajadusega stressiteemat vastuvõtul käsitleda ning sellest rohkem rääkida. Lihtsamate probleemide puhul, näiteks terviseärevus, püütakse visiidi käigus patsienti haiguse olemusest informeerimise kaudu rahustada. Tajutakse stressiteema keerulisust ning spetsialisti kaasamise vajadust, kuid raskusi vajaliku teraapia kättesaamisel. Arvati, et Covidist ja Ukraina sõjast tuleneva fooniga on IBS problemaatika suurenenud. IBS tekkel ja krooniliseks kujunemisel on teada, et stress on kogu haiguspildis üheks kaebusi võimendavaks teguriks ning et IBS patsientidel on sageli ka kaasuvate kaebustena ärevus või depressioon (54, 72). Stressiteguri käsitlemise vajadust toetab uuringute järgi 2/3 arstidest (44). Uuringus hindasid 11,9% funktsionaalsete seedekaebustega patsientidest oma tervise halvenemist Covid tõttu (146). Kuigi vajalik, on vaimse tervise spetsialistide nappuse tõttu nende suurema kaasamise võimalus IBS patsiente toetavates sekkumistes tervishoius küsitav. Küsimuseks jääb ka spetsiifiliste psühhoteraapia vormide tunnustamine tervishoiusüsteemis. On oluline, et arst märkaks vajadust teemat vastuvõtul teadvustada ning annaks esmased üldist tervislikumat elustiili puudutavad soovitused. Vaimse tervise küsimustik aitab hinnata psühholoogi või ravimtoimeaine võtmise vajadust. Kuidas arste stressiteema adresseerimise küsimuses lisaks toetada, seda võiks suunatud uuringuga selgitada.

Arstidel on konkreetsed töökorraldust puudutavad vajadused IBS patsientide efektiivsemaks käsitlemiseks. Juba varem mainitud olulisima vajadusena märgiti kohaliku IBS ravijuhendi koostamise algatamist, mis arstide tööd otsuste vastu võtmisel ja diagnoosimisel lihtsustaks. Samuti sooviti paremat koostööd esmatasandi ja

gastroenteroloogide vahel – see puudutab nii tagasiside ja juhiste andmist konkreetsete haigusjuhtude osas kui ka uudsema IBS käsitlemise ja ravi osas koolitamist. Muu täiendõppe osas väljendati vajadust toitumisalaste koolituste järele ning võimalust patsienti toitumisoostaja vastuvõtule suunata nagu juba ka eelnevalt mainitud. Leevendamaks vastuolu nõustamismahu ja ajaressursi piiratud osas, peeti vajalikuks patsiendi infomaterjalide koostamist ja informeeriva IBS või laiemalt seedekaebuste alase veebilehe loomist. Seega väljendati oma töökorraldusest ja tänastest teadmistest tulenevaid praktilisi vajadusi. Tõsteti esile ka patsientide harimise küsimus suurema isikliku vastutuse võtmiseks oma haigusega toimetulekul. Kirjanduses tõstetakse esile multidistsiplinaarse meeskonna – õde, dietoloog ja psühholoog – kaasamise kasulikkust IBS patsientide parematele ravitulemustele (13). On leitud, et ka kirjalikust, informeerivast ja harivast materjalist muusse nõustamisse integreerituna, on kasu (152). Patsientikäsitluse efektiivistamine kiiremaks diagnoosimiseks, ravi kohaldamiseks ja jätkunõustamise ratsionaliseerimiseks on väga oluline. Tulemusi arvesse võttes on mõistlik hinna vajadust IBS ravijuhendi järele. Kohalik ravijuhend aitaks ühtlustada IBS patsiendi esmatasandil käsitlemise standardeid, suurendaks arstide diagnostilist kindlust, aitaks paremini orienteeruda ravisoovitustes ning määratleks ehk ka selgemalt esmatasandi ja gastroenteroloogide rolli sellise patsiendi käsitlusel.

Magistritöö puudused ja tugevused

Antud töö puhul tuleb silmas pidada, et see väljendab vaid ühe tervishoiuasutuse patsientide subjektiivset kogemust ja tulemused ei ole üldistatavad kõigile sama haigusega patsientidele. Uuritavate kogemust ei saa mis tahes valimi suuruse puhul üldistada, sest kogemuste tõlgendamisvõimalused on limiteeritud, küll aga saab aimu ja mõistame paremini hoiakuid ühe diagnoosi ja sarnase sotsiaalse miljöö raames.

Antud töös oleks parim olnud kombineerida kvalitatiivne ja kvantitatiivne lähenemine, kuid töö maht oleks ühele uurijale kujunenud liiga suureks. Mõlema meetodi korraga kasutamine (ingl.k. *mixed-method research*) võimaldab minna sügavuti, kuid ei nõua uurijalt mitte ainult meetodite valdamist, vaid ka oskust neid kohasel viisil sünteesida (30, 154). Selle meetodi kasutamine oleks eeldanud uurijalt ka suuremat kogemust.

Antud uurimistöö üheks tugevuseks on kõikide uuritavate kehtiv IBS diagnoos. IBS patsientide uuringute puhul ei ole ebatavaline, et uuringusse kaasatakse IBS kriteeriumidega sobivad, aga IBS diagnoosita uuritavad. Kuivõrd eesmärk oli hinnata IBS patsientide kogemust, oli kehtiv diagnoos oluline.

Tugevuseks võib pidada ka seda, et IBS problemaatikat käsitleti mõlema poole – nii patsientide kui arstide vaates.

Valim koostati gastroenteroloogilt diagnoosi saanud patsientidest. Valimi mitmekesisuse huvides oleks perearstilt diagnoosi saanud patsientide kaasamine uuringu kvaliteeti tõstnud. Ptk 4.2 kirjeldatud diagnoosimisega seotud problemaatika tõttu oleks see otsus patsiente nende anamneesi põhjalikuma uurimisega rohkem koormanud. Samuti oleks see eeldanud rohkemate arstide ja uuritavate värbamist, mis ei oleks ühele uurijale olnud enam magistritöö raames jõukohane. Nii esmatasandil kui eriarstil diagnoosi saanud patsientide kogemuse uurimist saab kasutada tulevastes uurimistöodes.

Uurimistöö käigus selgusid uuritavate värbamise olulised raskused. Ettevalmistus värbamiseks ja värbamisprotsess venis planeeritud kahe kuu asemel viie kuu pikkuseks. Seetõttu ei pidanud uurimistöö teostaja enam sobilikuks arstide koormamist värbamisprotsessiga ning uute uuritavate värbamine katkestati. Seega esialgu planeeritud võimalikult mitmekesine valim kujunes lumepallivalimiks.

Puuduseks tuleb pidada asjaolu, et uuritavate värbamise suurte raskuste tõttu jäi andmetega küllastatuse tase kontrollimata. Küllastatuse kinnitamiseks oleks vajalik olnud läbi viia veel vähemalt üks intervjuu nii patsiendi kui arstiga.

Temaatilist sisu-analüüsi peaks objektiivsuse huvis läbi viima vähemalt kaks uurijat. Magistritöö kontekstis, kus vastutav uurija peab kõik etapid läbi viima iseseisvalt, võib paratamatult tekkida ühe vaate kallutatust.

Toitumisvaldkonna spetsialistina teadis uurimistöö teostaja, et toitumisnõustamine ja sobivad toiduvalikud on IBS patsiendi kaebuste vähendamisel olulised. See võis uurijat kallutada esitama rohkem toitumisnõustamise ja toitumisega seotud küsimusi.

7. Järeldused

Käesoleva magistritöö tulemuste põhjal võib järeldada:

1. Patsientide seedekaebuste algus, nii ilmnunud sümptomaatika kui ka kaebuste sagedus ja intensiivsus varieeruvad suurel määral.
2. Hoolimata mõjust elukvaliteedile, viivitavad seedekaebustega patsiendid arstile pöördumisega.
3. Antud patsiendigrupil on hoiak, et seedekaebuste puhul on igal juhul vajalik gastroenteroloogi visiit ja põhjalikud uuringud. Perearstid kogevad patsientidepoolset survet anda saatekiri gastroenteroloogile.
4. Patsiendid väljendasid diagnoosijärgse nõustamise käigus saadud info vähesust, ebaselgust, raskusi infos orienteerumisega, üldsõnaliste toitumisnõuannete saamist või ei mäletatud nõustamise sisu.
5. Patsiendid soovivad kiiremat toimetuleku võtete omandamist.
6. Patsientidel on hoolimata healoomulisest diagnoosist ja sagedastest tervisekontrollidest pidev mure oma tervise pärast.
7. Patsiendid kinnitasid mitmesuguste piirangute olemasolu ja ette planeerimise vajadust argi- ja tööeluga toimetulekul.
8. Vastuolulised andmed perearstide praktika osas seedekaebustega patsientide käsitlemisel tõstasid küsimuse ühtsete standardite järgimise osas.
9. Positiivset ehk ratsionaalsemat IBS diagnoosimist ei kasutata nii harjumuspärase praktika, diagnostilise ebakindluse, patsiendi hirmude kui ka uudsemate teadmiste puuduste tõttu.
10. Arstid tajuvad IBS patsientide suurt nõustamisvajadust ja annavad endast parima nii ajalimiidi kui kaasatavate spetsialistide nappuse foonil.
11. Farmakoloogiline ravi on individuaalse mõjuga ja nõuab nii arstilt kui patsiendilt leppimist eri toimeainetega katsetamisega pikema perioodi jooksul.
12. Arstid pakuvad küll toitumisnõu, aga möönavad vajadust täiendavate toitumisalaste koolituste järele ja soovivad võimalust suunata patsiente toitumisnõustaja juurde.
13. Stressiteema patsiendile teadvustamist peetakse vajalikuks, aga väljendati, et seda tehakse viimases järjekorras peale muude sekkumiste proovimist.
14. Arstid vajavad praktilisi lahendusi IBS patsientide efektiivsemaks käsitlemiseks.

Magistritöö tulemuste põhjal esitatakse järgnevad ettepanekud:

1. Kaardistada võimalused kaasata lisaks arstidele IBS patsientidega tegelevate spetsialistide ringi õde, toitumisnõustaja ja psühholoog/psühhiaater.
2. Luua informeeriva ja hariva funktsiooniga veebirakendus ja ühtsed infomaterjalid IBS patsientidele.
3. Võimaldada tervishoiutöötajate jätkuvat koolitamist efektiivse kommunikatsiooni oskuste ja nõustamistehnikate osas.
4. Hinnata vajadust Eesti IBS ravijuhendi loomise järele.

8. Kasutatud kirjandus

1. Lacy BE, Mearin F, Chang L, et al. Bowel Disorders. *Gastroenterology* 2016;150:1393–407. doi: 10.1053/j.gastro.2016.02.031.
2. Thakur ER, Quigley BM, El-Serag HB, et al. Medical comorbidity and distress in patients with irritable bowel syndrome: The moderating role of age. *J Psychosom Res* 2016;88:48–53. doi: 10.1016/j.jpsychores.2016.07.006.
3. Black CJ, Drossman DA, Talley NJ, et al. Functional gastrointestinal disorders: advances in understanding and management. *Lancet* 2020;396:1664–74. doi: 10.1016/S0140-6736(20)32115-2.
4. Manning LP, Tuck CJ, Biesiekierski JR. The lived experience of irritable bowel syndrome. *Aust J Gen Pract* 2022;51:395–400. doi: 10.31128/AJGP-07-21-6080.
5. Canavan C, West J, Card T. The epidemiology of irritable bowel syndrome. *Clin Epidemiol* 2014;6:71–80. doi: 10.2147/CLEP.S40245.
6. Adriani A, Ribaldone G, Astegiano M, et al. Irritable bowel syndrome: the clinical approach. *Panminerva Med* 2018;60:213–35. doi: 10.23736/S0031-0808.18.03541-3.
7. Buono JL, Mathur K, Averitt AJ, et al. Economic burden of inadequate symptom control among US commercially insured patients with irritable bowel syndrome with diarrhea. *J Med Econ* 2017;20:353–62. doi: 10.18553/jmcp.2016.16138.
8. Zhang F, Xiang W, Li CY, et al. Economic burden of irritable bowel syndrome in China. *World J Gastroenterol* 2016;22:10450–60. doi: 10.3748/wjg.v22.i47.10450.
9. Mearin F, Caballero AM, Serra J, et al. A retrospective and prospective 12-month observational study of the socioeconomic burden of moderate to severe irritable bowel syndrome with constipation in Spain. *Gastroenterol Hepatol* 2019;42:141–9. doi: 10.1016/j.gastrohep.2018.10.008.
10. Frank L, Kleinman L, Rentz A, et al. Health-related quality of life associated with irritable bowel syndrome: Comparison with other chronic diseases. *Clin Ther* 2002;24:675–89. doi: 10.1016/S0149-2918(02)85143-8.
11. Palsson OS, Whitehead W, Törnblom H, et al. Prevalence of Rome IV functional bowel disorders among adults in the United States, Canada, and the United Kingdom. *Gastroenterology* 2020;158:1262–73. doi: 10.1053/j.gastro.2019.12.021.
12. Lacy BE, Patel NK. Clinical medicine Rome criteria and a diagnostic approach to irritable bowel syndrome. *J Clin Med* 2017;6:99. doi: 10.3390/jcm6110099.
13. Farmer AD, Wood E, Ruffle JK. An approach to the care of patients with irritable bowel syndrome. *CMAJ* 2020;192:E275–82. doi: 10.1503/cmaj.190716 CMAJ.
14. Barberio B, Ford AC, Oka P, et al. Global prevalence of irritable bowel syndrome according to Rome III or IV criteria: a systematic review and meta-analysis. *Artic Lancet Gastroenterol Hepatol* 2020;5:908–25. doi: 10.1016/S2468-1253(20)30217-X.
15. Nellesen D, Yee K, Chawla A, et al. A Systematic review of the economic and humanistic burden of illness in irritable bowel syndrome and chronic constipation. *J Manag Care Pharm.* 2013;19:755-64. doi: 10.18553/JMCP.2013.19.9.755.
16. Tack J, Stanghellini V, Mearin F, et al. Economic burden of moderate to severe irritable bowel syndrome with constipation in six European countries. *BMC Gastroenterol* 2019;19:69. doi.org/10.1186/s12876-019-0985-1.
17. Asadi-Lari M, Tamburini M, Gray D. Health and quality of life outcomes patients’ needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:1–15. doi: 10.1186/1477-7525-2-32.
18. Flacco ME, Manzoli L, De Giorgio R, et al. Costs of irritable bowel syndrome in European countries with universal healthcare coverage: a meta-analysis. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* 2019;23:2986–3000. doi: 10.26355/eurrev_201904_17580.
19. Talley NJ. Functional gastrointestinal disorders as a public health problem. *Neurogastroenterol Motil* 2008;20:121–9. doi: 10.1111/j.1365-2982.2008.01097.x.
20. Camilleri M. Treating irritable bowel syndrome: overview, perspective and future therapies. *Br J Pharmacol* 2004;141:1237–48. doi: 10.1038/sj.bjp.0705741.
21. Pietrzak A, Skrzydło-Radomańska B, Mulak A, et al. Guidelines on the management of irritable bowel syndrome In memory of Professor Witold Bartnik. *Gastroenterol Rev*

- 2018;13:259–88. doi: 10.1136/flgastro-2013-100426.
22. Lacy BE, Pimentel M, Brenner DM, et al. ACG clinical guideline: management of irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterol* 2020;116:17–44. doi: 10.14309/ajg.0000000000001036.
 23. Halpert A, Dalton CB, Palsson O, et al. What patients know about irritable bowel syndrome (IBS) and what they would like to know. National survey on patient educational needs in IBS and development and validation of the patient educational needs questionnaire (PEQ). *Am J Gastroenterol* 2007;102:1972–82. doi: 10.1111/j.1572-0241.2007.01254.x.
 24. Robertson DJ, Yang VW, Chey WD, et al. Reviews in basic and clinical gastroenterology and hepatology. Behavioral and diet therapies in integrated care for patients with irritable bowel syndrome. *Gastroenterology* 2021;160:47–62. doi: 10.1053/j.gastro.2020.06.099.
 25. Quigley EMM, Horn J, Kissous-Hunt M, et al. Better understanding and recognition of the disconnects, experiences, and needs of patients with irritable bowel syndrome with constipation (burden IBS-C) study: results of an online questionnaire. *Adv Ther* 2018;35:967–80.
 26. Bjork Olafsdottir L, Gudjonsson H, Hrund Jonsdottir H, et al. Irritable bowel syndrome: Physicians' awareness and patients' experience. *World J Gastroenterol* 2012;18:3715–20.
 27. Sturkenboom R, Essers BAB, Masclee AAM, et al. Do patients' and physicians' perspectives differ on preferences for irritable bowel syndrome treatment? *J Patient Exp* 2022;9:1–5.
 28. Bonetto S, Fagoonee S, Battaglia E, et al. Recent advances in the treatment of irritable bowel syndrome. *Polish Arch Intern Med* 2021;131:709–15. doi: 10.20452/PAMW.16067.
 29. Oben P. Understanding the patient experience: a conceptual framework. *J Patient Exp* 2020;7:906–10. doi: 10.1177/2374373520951672.
 30. Chenail RJ. How to conduct qualitative research on the patient's experience how to conduct qualitative research on the patient's experience. *Qual Rep* 2011;16:1173–90.
 31. Drossman DA. Functional gastrointestinal disorders: history, pathophysiology, clinical features, and Rome IV. *Gastroenterology* 2016;150:1262–79. doi: 10.1053/j.gastro.2016.02.032.
 32. Stanghellini V. Functional dyspepsia and irritable bowel syndrome: beyond Rome IV incidence of functional gastrointestinal disorders. *Dig Dis* 2017;35:14–7.
 33. Ford AC, Moayyedi P, Chey WD, et al. American college of gastroenterology monograph on management of irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterol* 2018;113:1–18. doi.org/10.1038/s41395-018-0084-x.
 34. Ford AC, Sperber AD, Corsetti M, et al. Irritable bowel syndrome. *Lancet* 2020;396:1675–88.
 35. Schmulson MJ, Drossman DA. What is new in Rome IV. *J Neurogastroenterol Motil* 2017;23:151–63. doi: 10.5056/jnm16214.
 36. Sperber AD, Bangdiwala SI, Drossman DA, et al. Worldwide prevalence and burden of functional gastrointestinal disorders, results of Rome foundation global Study. *Gastroenterology* 2021;160:99–114. doi: 10.1053/j.gastro.2020.04.014.
 37. Van den Houte K, Carbone F, Pannemans J, et al. Prevalence and impact of self-reported irritable bowel symptoms in the general population. *United Eur Gastroenterol J* 2019;7:307–15.
 38. Buono JL, Carson RT, Flores NM. Health-related quality of life, work productivity, and indirect costs among patients with irritable bowel syndrome with diarrhea. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15:1–8. doi 10.1186/s12955-017-0611-2.
 39. Haagsma JA, Siersema P, de Wit NJ, et al. Disease burden of post-infectious irritable bowel syndrome in the Netherlands. *Epidemiol Infect* 2010;138:1650–6.
 40. Almario C V, Ballal ML, Chey WD, et al. Burden of gastrointestinal symptoms in the United States: results of a nationally representative survey of over 71,000 americans HHS public access. *Am J Gastroenterol* 2018;113:1701–10. doi: 10.1038/s41395-018-0256-8.
 41. Schwille-Kiuntke J, Rüdlin SL, Junne F, et al. Illness perception and health care use in individuals with irritable bowel syndrome: results from an online survey. *BMC Fam Pract* 2021;22:1–14. doi: 10.1186/S12875-021-01499-5/TABLES/6.
 42. Trindade IA, Melchior C, Törnblom H, et al. Quality of life in irritable bowel syndrome: Exploring mediating factors through structural equation modelling. *J Psychosom Res* 2022;159:1–9. doi: 10.1016/j.jpsychores.2022.110809.
 43. Buono JL, Mathur K, Averitt AJ, et al. Economic burden of irritable bowel syndrome with diarrhea: retrospective analysis of a U.S. commercially insured population. *J Manag Care Spec Pharm* 2017;23:453–60. doi: 10.18553/jmcp.2016.16138.
 44. Frändemark Å, Törnblom H, Jakobsson S, et al. Work productivity and activity impairment in

- irritable bowel syndrome (IBS): a multifaceted problem. *Am J Gastroenterol* 2018;113:1540–9.
45. Corsetti M, Tack J, Attara G, et al. Uncovering the true burden of irritable bowel syndrome (IBS) on people's lives. IBS global impact report 2018. (<https://badgut.org/wp-content/uploads/IBS-Global-Impact-Report.pdf>) [vaadatud 27.09.22].
 46. Dancy CP, Hutton-Young SA, Moye S, et al. Perceived stigma, illness intrusiveness and quality of life in men and women with irritable bowel syndrome. *Psychol Heal Med* 2002;7:381–95. doi: 10.1080/1354850021000015203.
 47. Ko C, Lucassen P, van der Linden B, et al. Stigma perceived by patients with functional somatic syndromes and its effect on health outcomes - A systematic review. *J Psychosom Res* 2022;154:110715. doi: 10.1016/J.JPSYCHORES.2021.110715.
 48. Vasant DH, Paine PA, Black CJ, et al. British Society of Gastroenterology guidelines on the management of irritable bowel syndrome. *Br Med J* 2021;70:1214–1240.
 49. Moayyedi P, Mearin F, Azpiroz F, et al. Irritable bowel syndrome diagnosis and management: A simplified algorithm for clinical practice. *United Eur Gastroenterol J* 2017;5:773–88.
 50. Engsbro AL, Begtrup LM, Haastrup P, et al. A positive diagnostic strategy is safe and saves endoscopies in patients with irritable bowel syndrome: A five-year follow-up of a randomized controlled trial. *Neurogastroenterol Motil* 2021;33:e14004. doi.org/10.1111/nmo.14004.
 51. Soares RLS. Irritable bowel syndrome: A clinical review. *World J Gastroenterol* 2014;20:12144–60. doi: 10.3748/WJG.V20.I34.12144.
 52. Shivaji UN, Ford AC. Prevalence of functional gastrointestinal disorders among consecutive new patient referrals to a gastroenterology clinic. *Frontline Gastroenterol* 2014;5:266–71.
 53. Linedale EC, Chur-Hansen A, Mikocka-Walus A, et al. Uncertain diagnostic language affects further studies, endoscopies, and repeat consultations for patients with functional gastrointestinal disorders. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2016;14:1735–41.
 54. Black CJ, Ford AC. Best management of irritable bowel syndrome. *Frontline Gastroenterol* 2021;12:303–15. doi: 10.1136/flgastro-2019-101298.
 55. Quigley EMM, Fried M, Kok-Ann S, et al. World Gastroenterology Organisation global guidelines irritable bowel syndrome: a global perspective. *J Clin Gastroenterol* 2016;50:704–13. doi:
 56. Black CJ, Burr NE, Camilleri M, et al. Efficacy of pharmacological therapies in patients with IBS with diarrhoea or mixed stool pattern: systematic review and network meta-analysis. *Gut* 2020;69:74–82.
 57. Moayyedi P, Andrews CN, Macqueen G, et al. Canadian Association of Gastroenterology clinical practice guideline for the management of irritable bowel syndrome (IBS). *J Can Assoc Gastroenterol* 2019;2:6–29. doi: 10.1093/jcag/gwy071.
 58. Ford AC, Quigley EMM, Lacy BE, et al. Effect of antidepressants and psychological therapies, including hypnotherapy, in irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol* 2014;109:1350–65. doi: 10.1038/AJG.2014.148.
 59. Drossman DA, Chang L, Deutsch JK, et al. A review of the evidence and recommendations on communication skills and the patient–provider relationship: A Rome foundation working team report. *Gastroenterology* 2021;161:1670–88. doi: 10.1053/J.GASTRO.2021.07.037.
 60. Jayaraman T, Wong RK, Drossman DA, et al. Communication breakdown between physicians and IBS sufferers: What is the conundrum and how to overcome it? *J R Coll Physicians Edinb* 2017;47:138–41. doi: 10.4997/JRCPE.2017.206.
 61. Drossman DA. Helping your patient by helping yourself - how to improve the patient–physician relationship by optimizing communication skills. *Am J Gastroenterol* 2013;108:521–8. doi: 10.1038/ajg.2013.56.
 62. Masclee GMC, Snijders JT, Boersma M, et al. Patient preferences of healthcare delivery in irritable bowel syndrome: a focus group study. *BMC Gastroenterol* 2021;21:1–8.
 63. Kim EJ, Nam IC, Koo YR. Reframing patient experience approaches and methods to achieve patient-centeredness in healthcare: scoping review. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19:9163. doi.org/10.3390/ijerph19159163.
 64. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3:e001570. doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.
 65. Haskard Zolnieriek KB, Dimatteo MR. Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Med Care* 2009;47:826. doi: 10.1097/MLR.0B013E31819A5ACC.

66. Howick J, Moscrop A, Mebius A, et al. Effects of empathic and positive communication in healthcare consultations: a systematic review and meta-analysis. *J R Soc Med* 2018;111:240–52. doi: 10.1002/14651858.CD011934.pub2.
67. Rønnevig M, Vandvik PO, Bergbom I, et al. Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *J Adv Nurs* 2009;65:1676–85.
68. International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders (IFFGD). IBS patients' illness experience and unmet needs. 2020. (<https://iffgd.org/news/press-releases/2020-iffgd-s-ibs-patient>). [vaadatud 09.01.23].
69. Linedale EC, Andrews JM. Diagnosis and management of irritable bowel syndrome: a guide for the generalist. *Med J Aust* 2017;207:309–15. doi:10.5694/mja17.00457.
70. Molinder H, Agréus L, Kjellström L, et al. How individuals with the irritable bowel syndrome describe their own symptoms before formal diagnosis. *Ups J Med Sci* 2015;120:276–9.
71. Black CJ, Ford AC. Rational investigations in irritable bowel syndrome. *Frontline Gastroenterol* 2020;11:140–7. doi: 10.1136/flgastro-2019-101211.
72. Shiha MG, Aziz I. Review article: physical and psychological comorbidities associated with irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther* 2021;54:S12–23.
73. Casiday RE, Hungin APS, Cornford CS, et al. Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome: Symptoms and treatment more important than explaining aetiology. *Fam Pract* 2009;26:40–7. doi: 10.1093/FAMPRA/CMN087.
74. Linedale EC, Mikocka-Walus A, Gibson PR, et al. The potential of integrated nurse-led models to improve care for people with functional gastrointestinal disorders: a systematic review. *Gastroenterol Nurs* 2020;43:53–64. doi: 10.1097/SGA.0000000000000379.
75. Collins J, Farrall E, Turnbull DA, et al. Do we know what patients want? The doctor-patient communication gap in functional gastrointestinal disorders. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2009;7:1252–4. doi: 10.1016/j.cgh.2009.06.025.
76. Sibelli A, Moss-Morris R, Chalder T, et al. Patients' perspectives on GP interactions after cognitive behavioural therapy for refractory IBS: a qualitative study in UK primary and secondary care. *Br J Gen Pract* 2018;68:e654–62. doi:10.3399/bjgp18X698321.
77. Halpert A, Dalton CB, Olafur AE, et al. Irritable bowel syndrome patients' ideal expectations and recent experiences with healthcare providers: a national survey. *Dig Dis Sci* 2010;55:375–83. doi: 10.3109/00365521.2011.574729.
78. Levy S, Segev M, Reicher-Atir R, et al. Perceptions of gastroenterologists and patients regarding irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2014;26:40–6. doi: 10.1097/MEG.0B013E328365AC70.
79. Hearn M, Whorwell PJ, Vasant DH. Stigma and irritable bowel syndrome: a taboo subject? *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2020;5:607–15. doi: 10.1016/S2468-1253(19)30348-6.
80. Kallaste E, Järve J, Sõmer M, et al. Inimkeskse tervishoiu seiremetoodika väljatöötamine. 2019. (https://centar.ee/wp-content/uploads/2019/12/Inimkeskse_tervisesusteemi_seiremetoodika_Loppraport_Toimetatud-1.pdf). [vaadatud 17.06.22].
81. Ruddy J. Review article: the patients' experience with irritable bowel syndrome and their search for education and support 2021;54:S44–52. doi: 10.1053/J.GASTRO.2021.07.037.
82. Flik CE, Van Rood YR, De Wit NJ. Systematic review: knowledge and educational needs of patients with irritable bowel syndrome. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2015;27:367–71.
83. Lacy BE, Weiser K, Noddin L, et al. Irritable bowel syndrome: patients' attitudes, concerns and level of knowledge. *Aliment Pharmacol Ther* 2007;25:1329–41.
84. Carbone F, Van Den Houte K, Besard L, et al. Diet or medication in primary care patients with IBS: the DOMINO study - a randomised trial supported by the Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE Trials Programme) and the Rome Foundation Research Institute. *Gut* 2022;71:2226–32. doi: 10.1136/GUTJNL-2021-325821.
85. Paduano D, Cingolani A, Tanda E, et al. Effect of three diets (low-fodmap, gluten-free and balanced) on irritable bowel syndrome symptoms and health-related quality of life. *Nutrients* 2019;1566. doi: 10.3390/nu11071566.
86. Hill P, Muir JG, Gibson PR. Controversies and recent developments of the low fodmap diet. *Gastroenterol Hepatol* 2017;13:36–45.
87. Halpert A. Clinical medicine irritable bowel syndrome: patient-provider interaction and patient education. *J Clin Med* 2018;7:3. doi:10.3390/jcm7010003.
88. Ongaro G, Ballou S, Kube T, et al. Doctors speak: A qualitative study of physicians'

- prescribing of antidepressants in functional bowel disorders. *Cult Med Psychiatry* 2022;doi.org/10.1007/s11013-022-09795-0.
89. Xie C, Tang Y, Wang Y, et al. Efficacy and safety of antidepressants for the treatment of irritable bowel syndrome: a meta-analysis. *PLoS One* 2015;10:e0127815. doi:10.1371/journal.pone.0127815.
 90. Yan X-J, Luo Q-Q, Qiu H-Y, et al. The impact of stigma on medication adherence in patients with functional dyspepsia. *Neurogastroenterol Motil* 2021;33:e13956. doi.org/10.1111/nmo.13956.
 91. Shorey S, Demutska A, Chan V, et al. Adults living with irritable bowel syndrome (IBS): a qualitative systematic review. *J Psychosom Res* 2021;140:110289. doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110289.
 92. Schaper SJ, Stengel A. Emotional stress responsivity of patients with IBS - a systematic review. *J Psychosom Res* 2022;153:110694. doi.10.1016/j.jpsychores.2021.110694.
 93. Balmus I-M, Ciobica A, Cojocariu R, et al. Irritable bowel syndrome and neurological deficiencies: is there a relationship? The possible relevance of the oxidative stress status. *Medicina (B Aires)* 2020;56:doi:10.3390/medicina56040175.
 94. Lackner JM, Gudleski GD, Thakur ER, et al. The impact of physical complaints, social environment, and psychological functioning on IBS patients' health perceptions: looking beyond GI symptom severity HHS public access. *Am J Gastroenterol* 2014;109:224–33.
 95. Björkman I, Simrén M, Ringström G, et al. Patients' experiences of healthcare encounters in severe irritable bowel syndrome: an analysis based on narrative and feminist theory. *J Clin Nurs* 2016;25:2967–78. doi: 10.1111/JOCN.13400.
 96. Kinsinger SW. Cognitive-behavioral therapy for patients with irritable bowel syndrome: current insights. *Psychol Res Behav Manag* 2017;10:231–7.
 97. Williams M, Barclay Y, Harper L, et al. Feasibility, acceptability and cost efficiency of using webinars to deliver first-line patient education for people with Irritable Bowel Syndrome as part of a dietetic-led gastroenterology service in primary care. *J Hum Nutr Diet* 2020;33:758–66. doi: 10.1111/JHN.12799.
 98. Bodegard H, Helgesson G, Juth N, et al. Challenges to patient centredness - a comparison of patient and doctor experiences from primary care. *BMC Fam Pract* 2019;20:1–10.
 99. Coulter A, Jenkinson C. European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *Eur J Public Health* 2005;15:355–60. doi: 10.1093/eurpub/cki004.
 100. Gikas A, Triantafillidis JK. The role of primary care physicians in early diagnosis and treatment of chronic gastrointestinal diseases. *Int J Gen Med* 2014;7:159–73.
 101. Gladman LM, Gorard DA. General practitioner and hospital specialist attitudes to functional gastrointestinal disorders 2003;17:651–4. doi: 10.1046/J.1365-2036.2003.01484.X.
 102. Kelava I, Karabeg V, Špehar SS. Attitudes and knowledge of general practitioners about irritable bowel syndrome. *Acta Med Croat* 2015;69:245–52.
 103. Andresen V, Whorwell P, Fortea J, et al. An exploration of the barriers to the confident diagnosis of irritable bowel syndrome: a survey among general practitioners, gastroenterologists and experts in five European countries. *United Eur Gastroenterol J* 2015;3:39–52. doi: 10.1177/2050640614558344.
 104. Spiegel BMR, Farid M, Esrailian E, et al. Is irritable bowel syndrome a diagnosis of exclusion? A survey of primary care providers, gastroenterologists, and IBS experts. *Am J Gastroenterol* 2010;105:848–58. doi: 10.1038/ajg.2010.47.
 105. Törnblom H, Goosey R, Wiseman G, et al. Understanding symptom burden and attitudes to irritable bowel syndrome with diarrhoea: results from patient and healthcare professional surveys 2018;6:1417–27. doi: 10.1177/2050640618787648.
 106. Longstreth GF, Burchette RJ. Family practitioners' attitudes and knowledge about irritable bowel syndrome. Effect of a trial of physician education. *Fam Pract* 2003;20:670–4.
 107. Bijkerk CJ, de Wit NJ, Stalman WA, et al. Irritable bowel syndrome in primary care: The patients' and doctors' views on symptoms, etiology and management. *Can J Gastroenterol* 2003;17:363.
 108. Harkness EF, Harrington V, Hinder S, et al. GP perspectives of irritable bowel syndrome-an accepted illness, but management deviates from guidelines: a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2013;14:92. doi.10.1186/1471-2296-14-92.
 109. Maria Eriksson E, Ingrid Andrén K, Karl Kurlberg G, et al. Aspects of the non-

- pharmacological treatment of irritable bowel syndrome. *World J Gastroenterol* 2015;21:11439–49. doi: 10.3748/wjg.v21.i40.11439.
110. Di Palma JA, Herrera JL. The role of effective clinician-patient communication in the management of irritable bowel syndrome and chronic constipation. *J Clin Gastroenterol* 2012;46:748–51. doi: 10.1097/MCG.0B013E31825A2FF2.
 111. Bauer MW, Gaskell G. *Qualitative researching with text, image and sound. A practical handbook*. London: Sage Publications. 2000.
 112. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Heal Sci* 2013;15:398–405.
 113. Li Q, Liu T, Zhang S, et al. Illness perception and treatment experience in patients with gout: a descriptive qualitative study. *Clin Rheumatol* 2022;41:1185–95.
 114. Kamp KJ, Morgan H, Yoo L, et al. Symptom management needs of patients with irritable bowel syndrome and concurrent anxiety and/or depression: a qualitative study. *J Adv Nurs* 2023;79:775–88. doi: 10.1111/jan.15532.
 115. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, datacollection and analysis. *Eur J Gen Pract* 2018;24:9–18.
 116. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care* 2007;19:349–57. doi: 10.1093/INTQHC/MZM042.
 117. O’Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med* 2014;89:1245–51.
 118. Faresjö Å, Grodzinsky E, Hallert C, et al. Patients with irritable bowel syndrome are more burdened by co-morbidity and worry about serious diseases than healthy controls- Eight years follow-up of IBS patients in primary care. *BMC Public Health* 2013;13:832.
 119. Vasileiou K, Barnett J, Thorpe S, et al. Characterising and justifying sample size sufficiency in interview-based studies: Systematic analysis of qualitative health research over a 15-year period. *BMC Med Res Methodol* 2018;18:1–18. doi:10.1136/ fmch-2018-000057.
 120. Dejonckheere M, Vaughn LM. Semistructured interviewing in primary care research: a balance of relationship and rigour. *Fam Med Com Heal* 2019;7:e000057.
 121. Castleberry A, Nolen A. Thematic analysis of qualitative research data: is it as easy as it sounds? *Curr Pharm Teach Learn* 2018;10:807–15. doi: 10.1016/j.cptl.2018.03.019.
 122. Braun V, Clarke V. Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qual Psychol* 2021;9:3–26. doi: 10.1037/qup0000196.
 123. VERBI Software. (2021). MAXQDA 2022 [computer software]. Berlin, Germany: VERBI Software. Available from maxqda.com. [vaadatud 30.10.2022].
 124. Bai T, Xia J, Jiang Y, et al. Comparison of the Rome IV and Rome III criteria for IBS diagnosis: A cross-sectional survey. *J Gastroenterol Hepatol* 2017;32:1018–25.
 125. Nicholl BI, Halder SL, Macfarlane GJ, et al. Psychosocial risk markers for new onset irritable bowel syndrome - Results of a large prospective population-based study. *Pain* 2008;137:147–55. doi: 10.1016/j.pain.2007.08.029.
 126. Ghoshal UC, Ranjan P. Post-infectious irritable bowel syndrome: The past, the present and the future. *J Gastroenterol Hepatol* 2011;26:94–101. doi: 10.1111/j.1440-1746.2011.06643.x.
 127. Linedale EC, Mikocka-Walus A, Vincent AD, et al. Performance of an algorithm-based approach to the diagnosis and management of functional gastrointestinal disorders: A pilot trial 2018;30:e13243. doi.org/10.1111/nmo.13243.
 128. Shah E, Pimentel M. Placebo effect in clinical trial design for irritable bowel syndrome. *J Neurogastroenterol Motil* 2014;20:163. doi: 10.5056/JNM.2014.20.2.163.
 129. Enck P, Klosterhalfen S. Placebo responses and placebo effects in functional gastrointestinal disorders. *Front Psychiatry* 2020;11:797. doi: 10.3389/FPSYT.2020.00797.
 130. Lu CL, Chang FY. Placebo effect in patients with irritable bowel syndrome. *J Gastroenterol Hepatol* 2011;26:116–8. doi: 10.1111/J.1440-1746.2011.06651.X.
 131. Moayyedi P, Simrén M, Bercik P. Evidence-based and mechanistic insights into exclusion diets for IBS. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2020;17:406–13.
 132. Lenhart A, Ferch C, Shaw M, et al. Use of dietary management in irritable bowel syndrome: Results of a survey of over 1500 united states gastroenterologists. *J Neurogastroenterol Motil* 2018;24:437–51. doi: 10.5056/jnm17116.
 133. Häuser W, Marschall U, Layer P, et al. The prevalence, comorbidity, management and costs of

- irritable bowel syndrome. *Dtsch Arztebl Int* 2019;116:463–70.
134. Frändemark Å, Törnblom H, Simrén M, et al. Maintaining work life under threat of symptoms: a grounded theory study of work life experiences in persons with Irritable Bowel Syndrome. *BMC Gastroenterol* 2020;22:73. doi.org/10.1186/s12876-022-02158-4.
 135. Van den Houte K, Colomier E, Schol J, et al. Recent advances in diagnosis and management of irritable bowel syndrome. *Curr Opin Psychiatry* 2020;33:460–6.
 136. Reed-Knight B, Squires M, Chitkara DK, et al. Adolescents with irritable bowel syndrome report increased eating-associated symptoms, changes in dietary composition, and altered eating behaviors: a pilot comparison study to healthy adolescents. *Neurogastroenterol Motil* 2016;28:1915–20. doi: 10.1111/NMO.12894.
 137. Shivaji UN, Ford AC. Beliefs about management of irritable bowel syndrome in primary care: cross-sectional survey in one locality. *Prim Health Care Res Dev* 2015;16:263–9.
 138. Basnayake C, Kamm MA, Salzberg MR, et al. Delivery of care for functional gastrointestinal disorders: a systematic review. *J Gastroenterol Hepatol* 2020;35:204–10.
 139. Jahan F, Siddiqui H. Good Communication between doctor-patient improves health outcome. *Eur J Med Heal Sci* 2019;1:dxdoi.org/10.24018/ejmed.2019.1.4.84.
 140. Camilleri M, of Medicine P. Management options for irritable bowel syndrome. *Mayo Clin Proc* 2018;93:1858–72. doi: 10.1016/j.mayocp.2018.04.032.
 141. Harvey JM, Sibelli A, Chalder T, et al. Desperately seeking a cure: treatment seeking and appraisal in irritable bowel syndrome. *Br J Health Psychol* 2018;23:561–79.
 142. Gibson P. History of the low fodmap diet. *J Gastroenterol Hepatol* 2017;32:5–7.
 143. Qin HY, Cheng CW, Tang XD, et al. Impact of psychological stress on irritable bowel syndrome. *World J Gastroenterol* 2014;20:14126–31. doi: 10.3748/wjg.v20.i39.14126.
 144. Ferreira NB, Gillanders D, Morris PG, et al. Pilot study of acceptance and commitment therapy for irritable bowel syndrome: a preliminary analysis of treatment outcomes and processes of change. *Clin Psychol* 2018;22:241–50. doi: 10.1111/CP.12123.
 145. Hanlon I, Hewitt C, Bell K, et al. Systematic review with meta-analysis: online psychological interventions for mental and physical health outcomes in gastrointestinal disorders including irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2018;48:244–59. doi: 10.1111/APT.14840.
 146. Oshima T, Siah KTH, Yoshimoto T, et al. Impacts of the Covid-19 pandemic on functional dyspepsia and irritable bowel syndrome: a population-based survey. *J Gastroenterol Hepatol* 2021;36:1820–7. doi: 10.1111/JGH.15346.
 147. World Gastroenterology Organisation. IBS questionnaire for HCP (<https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/f>). [vaadatud 09.04.23].
 148. Canavan C, West J, Card T. Change in quality of life for patients with irritable bowel syndrome following referral to a gastroenterologist: a cohort study. *PLoS One* 2015;10:e0139389. doi.org/10.1371/journal.pone.013.
 149. Osborn K, Bradley J, Knox E, et al. What matters to patients? A thematic analysis of patient information and support needs. *Eye* 2020;34:103–15. doi: 10.1038/s41433-019-0644-3.
 150. Håkanson C, Sahlberg-Blom E, Ternstedt BM. Being in the patient position: experiences of health care among people with irritable bowel syndrome. *Sage Journals* 2010;20:1116-1127. dx.doi.org/10.1177/1049732310369914.
 151. Loosen SH, Jördens MS, Luedde M, et al. Incidence of cancer in patients with irritable bowel syndrome. *J Clin Med* 2021;10:5911. doi.org/10.3390/jcm10245911.
 152. Sier Zantowicz R, Lewko J, Zyna Jurkowska G. The impact of an individual educational program on the quality of life and severity of symptoms of patients with irritable bowel syndrome. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17:4230. doi.org/10.3390/ijerph17124230.
 153. Ballou S, McMahon C, Lee HN, et al. Effects of irritable bowel syndrome on daily activities vary among subtypes based on results from the IBS in America survey. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2019;17:2471–8. doi: 10.1016/j.cgh.2019.08.016.
 154. Wasti SP, Simkhada P, Teijlingen ER van, et al. The growing importance of mixed-methods research in health. *Nepal J Epidemiol* 2022;12:1175–8. doi: 10.3126/NJE.V12I1.43633.

Exploring the patient experience and physician perspectives in the management of irritable bowel syndrome: from symptom onset to coping with the disease

Ülle Hõbemägi

Summary

Irritable bowel syndrome (IBS) is a chronic disorder affecting the gut-brain axis, characterized by multifactorial pathogenesis that leads to visceral hypersensitivity and disruptions in intestinal motility. Anxiety and depression often coexist with IBS, resulting in reduced quality of life for patients who also have unmet expectations regarding counselling and physician support. The healthcare system perceives IBS as a resource-intensive condition, and effective treatment would help optimize costs and enhance patient satisfaction. However, no studies have been conducted on this patient group in Estonia.

The objective of this thesis was to explore the experiences of patients living with IBS and their interactions with the healthcare system. Additionally, the study aimed to understand the patients' expectations and health needs in managing their condition. To ensure comprehensive research, the perspectives of doctors who have expertise in diagnosing and treating IBS, such as family doctors and gastroenterologists, were also included. The study involved 10 patients and 5 doctors, and data was collected through semi-structured personal interviews conducted online, recorded, and transcribed. Thematic analysis, combining deductive and inductive approaches, was employed to analyse the data, with data coding and consolidated reports facilitated by the MAXQDA 2022 program.

The findings of this study align with previous research on various aspects. They highlight the tendency of patients to delay seeking medical assistance, deficiencies in counselling services, and the patients' desire for faster coping mechanisms. Like other IBS patients, the participants in this research faced ongoing health concerns and significant limitations in their daily and professional lives. Notably, patients received primary treatment from gastroenterologists, and their experiences with physicians were predominantly neutral or positive, in contrast to previous studies. Physicians emphasized the importance of counselling IBS patients but acknowledged the need for clear decision-making guidelines, improved collaboration between primary care and gastroenterology, and the availability of referrals to nutritionists or psychologists to enhance disease management. The study results can be utilized to enhance patient care and guide future research in this field.

Tänuavaldus

Täna südamest juhendajaid Mari-Liisa Parderit ja Katrin Langi kaasamõtlemise, edasiviivate arutelude, asjatundlike soovitude ning toetava suhtumise eest.

Samuti soovin tänada Mikk Jürissoni ja Epp Kallastet tööle esmase sisendi andmise ja väärt märkuste eest.

Lisaks soovin tänada dr. Vadim Brjalinit olulise praktilise abi eest värbamisprotsessis ja asjaliku tagasiside eest töö valmimise protsessis.

Täna abikaasat positiivse ja jõustava hoiaku eest läbi kogu õpingute aja.

Curriculum vitae

Ees-ja perenimi: Ülle Hõbemägi
Sünniaeg: 11.05.1972
E-post: ulle.hobemagi@gmail.com

Hariduskäik:

2020 –2023 Tartu Ülikool, rahvatervishoid (magistrikraad)
1991 –1995 Tallinna Tehnikaülikool, ärikorraldus (bakalaureusekraad)
1978 –1990 Viljandi 5. Keskkool (keskharidus, hõbemedal)

Töökogemus:

2017 –... Rahvatervise Akadeemia, lektor
2010 –... Toidutark OÜ, juhatuse liige, toitumisenõustaja
2004 –2008 Ajakirjade Kirjastus, toimetaja
2003 –2004 Print Best Trükikoda OÜ, müügijuht
1993 –2003 Hansapank, kliendihaldur

Täiendõpe:

2016 –2017 Tallinna Ülikool, Haridusteaduste Instituut, „Sissejuhatus andragoogikasse“ (468 t)
2015 –2016 Tallinna Tervishoiukõrgkool, Õenduse õppetool, RKH moodul, „Õpetus inimese ehitusest ja elutalitlusest“ (10 AP)
2009 –2013 Toitumisenõustamise ja -teraapia õpe, Annely Sootsi Koolituse Tervisekool (59 AP)
1998 –2000 Nord Akadeemia, marketing ja reklaam (32 AP)

Keelteoskus:

eesti keel	emakeel
inglise	B2
vene	A2

Kuulumine erialaliitusesse:

2010 –... Eesti Toitumisteraapia Assotsiatsioon (ETTA)

Publikatsioonid: „GK – teadliku toitumise alustala“ (Varrak, 2018)
„Söö ja sära. Tervisest ja toitumisest naisele 40+“ (Pegasus, 2013)
„Puhta toidu raamat“ (Pegasus, 2010)

Kuupäev: 22.05.2023

Lisad

Lisa 1. Intervjuude kavandid

Patsientide intervjuu kavandi põhiküsimused:

1. Teekond diagnoosini

- Palun meenutage kaebuste tekke aega ja miks pöördusite arstile?
- Kirjeldage esimest visiiti perearstile peale kaebuste teket?

2. Peale diagnoosi saamist

- Kui kaua aega kulus kaebuste tekkest soole ärritussündroomi diagnoosini?
- Kirjeldage, mida perearst/gastroenteroloog Teile sündroomist, selle ravivõimalustest ja toimetulekust rääkis?

3. Toimetulek sündroomiga ja ootused

- Kuidas vastasid Teie ootused tegelikule nõustamisele ja ravile?
- Hinnake, kuivõrd on Teil sündroomiga seotud sümptomaatika kontrolli all?

Arstide intervjuu kavandi põhiküsimused:

1. Alakõhuvalu ja seedekaebustega patsiendi käsitus

- Missugustest kliinilistest juhistest alakõhu valu ja seedekaebustega patsiendi käsitusel lähtute?
- Missugused käsitluse etapid kõhuvalu ja seedekaebustega patsiendi puhul kindlasti läbite ja miks?

2. Diagnoosimine ning diagnoosijärgne nõustamine ja ravi

- Kirjeldage IBS diagnoosi saanud patsiendi nõustamist?
- Millest sõltuvad Teie raviotsused?
- Millest sõltub Teie arvates soole ärritussündroomi diagnoosimine või mitte diagnoosimine esmatasandil ja patsiendi suunamine gastroenteroloogile?

3. Soole ärritussündroomi patsiendi tervisevajadus sündroomiga toimetulekuks

- Kuidas Teile tundub, kas Teie poolt läbi viidud nõustamine ja tehtud raviotsused on olnud patsientidele ootuspärased?
- Kirjeldage põhjusi, miks soole ärritussündroomiga diagnoosiga patsiendid pöörduvad uuesti samade kaebustega?

4. Patsiendikäsitluse prioriteetid patsientide tervisevajadust silmas pidades

- Missugust teadmist või toetust vajaks arst tulemuslikumaks soole ärritussündroomi patsiendi käsitluseks?

Lisa 2. Koodipuu

1. uurimiseesmärk: kirjeldada IBS patsientide kogemust kaebuste tekke, diagnoosi saamise ja diagnoosijärgse nõustamisega.

1. Seedekaebuste teke
 - 1.1. Seoste loomine kaebuste ja võimalike põhjuste vahel
 - 1.2. Patsiendi tajutud kaebuste tõsidus
2. Arstile pöördumine ja diagnoosimine
 - 2.1 Kontakt arstiga peale kaebuste teket
 - 2.2. Patsiendi meenutatud analüüsid-uuringud
3. Diagnoosi saamine ja diagnoosijärgne nõustamine
 - 3.1. Patsiendi meenutatud arstiga räägitu
 - 3.2. Arsti soovitatud sekkumised
 - 3.2.1. Ravimite ja käsimüügiravimite soovitused
 - 3.2.2. Toitumisega seotud soovitused
 - 3.3. Hinnang arstipoolsele toetusele

2. uurimiseesmärk: kirjeldada IBS patsientide tervisevajadusi haigusega toimetulekul.

4. Patsiendi haigusteadlikkus
 - 4.1. Teadmatus ja tervisega seotud hirmud
 - 4.2. Korduvad kontaktid tervishoiusüsteemis
 - 4.2.1. Sündroomi muutuv iseloom
5. Toimetulek haigusega
 - 5.1. Kaebuste mõju elukvaliteedile
 - 5.1.1. Sündroomiga seotud kulud
 - 5.2. Individuaalsed lahendused
6. Patsiendi vajadused ja ootused nõustamisele
 - 6.1. Patsiendi hinnang arstiga suhtlusele
 - 6.2. Patsiendi tajutud raskused IBS diagnoosimisel
 - 6.3. Sekkumiste prioriteetsus patsiendi seisukohalt

3. uurimiseesmärk: kirjeldada IBS diagnoosimist ja patsientide diagnoosijärgset nõustamist arstide vaatest.

7. IBS diagnoosimine
 - 7.1. Allikad/kriteeriumid seedekaebustega patsiendi käsitlemisel
 - 7.2. Uuringud-analüüsid IBS diagnoosimisel
 - 7.3. Seedekaebustega patsiendi saatmine gastroenteroloogile
 - 7.4. Hoiakud positiivse diagnoosimise kohta

8. Diagnoosijärgne nõustamine ja ravisoovitused

- 8.1. Nõustamise praktikad
- 8.2. Farmakoloogiline ravi
- 8.3. Toitumisalane nõustamine
- 8.4. Stressiteguri käsitlemine
 - 8.4.1. Covid mõju

9. Ootused/vajadused IBS patsiendi käsitlemisel

- 9.1. Arsti vajadused paremaks IBS patsiendi käsitluseks
 - 9.1.1. Arstide enesetäienduse/silmaringi laiendamise vajadus
- 9.2. Puudujäägid süsteemis
 - 9.2.1. Infoallikad IBS kohta
 - 9.2.2. Ravijuhendi puudumine
- 9.3. Toimiv patsientide liikumine süsteemis arstide vaates
- 9.4. Hinnang patsiendi ootustele
 - 9.4.1. Vastutuse võtmine patsiendi poolt
 - 9.4.2. Korduvate visiitide probleematika

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Ülle Hõbemägi,

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Soole ärritussündroomiga patsientide kogemuse kirjeldamine kaebuste tekkest kuni haigusega toimetulekuni ning arstide vaade selle patsiendigrupi käsitlesele”, mille juhendajad on Mari-Liisa Parder ja Katrin Lang, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Ülle Hõbemägi

22.05.2023