

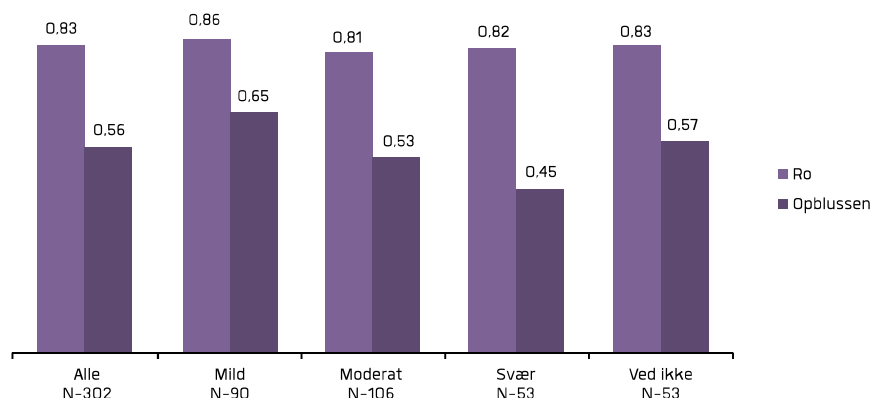
# DU ER IKKE ALENE

## – resultater fra en spørgeskemaundersøgelse

Cirka 30.000 mennesker lever med colitis ulcerosa (UC) i Danmark, og omkring 850 mennesker bliver diagnosticeret med sygdommen hvert år . Sygdommen opstår typisk, når man er mellem 15 år og 40 år, og den er karakteriseret ved, at man i perioder har ro i sygdommen og i perioder har opblussen i sygdommen. En opblussen giver symptomer som for eksempel ekstra afføringer, mavesmerter og diarré.



## Sundhedsrelateret livskvalitet målt ved EQ-5D-5L scoren, ved ro og op



Scoren går fra 0 til 1, hvor 1 betyder perfekt helbred, mens 0 betyder helbred så slemt som død.

I et samarbejde mellem Colitis Crohn-Foreningen og medicinalvirksomheden Pfizer Danmark har vi i foråret 2018 gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt 302 danskere, der lever med colitis ulcerosa. Formålet med undersøgelsen var at blive klogere på, hvordan det er at leve med sygdommen, og hvordan sygdommen påvirker livskvaliteten.

### Colitis ulcerosa påvirker livskvaliteten – især under opblussen

Sundhedsrelateret livskvalitet kan måles på mange måder. I denne undersøgelse målte vi dette dels ved hjælp af et redskab, der er beregnet til at måle sundhedsrelateret livskvalitet blandt både raske mennesker og mennesker med forskellige typer sygdom, og dels ved hjælp af et redskab, der er beregnet til at måle sundhedsrelateret livskvalitet udelukkende blandt mennesker med inflammatoriske tarmsygdomme.

Måleredskabet, der kan bruges på tværs af sygdomsgrupper, kaldes EQ-5D-5L, og resultaterne vises på en skala fra 0 til 1, hvor 1 betyder perfekt helbred, mens 0 betyder helbred så slemt som død. I denne undersøgelse var den gennemsnitlige helbredsrelaterede livs-

”  
Det er tung læsning at se resultaterne af denne undersøgelse, og det er meget tydeligt hvor stor en negativ indflydelse, det har på patienternes liv.

kvalitet 0,77. Hvis man sammenligner resultatet med en gennemsnitlig dansk befolkning med samme køn- og aldersfordeling som dem, der deltog i undersøgelsen, har den generelle danske befolkning en helbredsrelateret livskvalitet på 0,89. Dette tyder altså på, at personer med UC generelt har lavere helbredsrelateret livskvalitet end den danske befolkning.

Der vil naturligvis være forskel på den helbredsrelaterede livskvalitet for personer med UC afhængigt af, om man har en opblussen, eller om sygdommen er i ro. I vores undersøgelse fandt vi, at når sygdommen er i ro, er den helbredsrelaterede

de livskvalitet 0,83 – altså tættere på den gennemsnitlige befolkning. Når man har en opblussen derimod, er den sygdomsrelaterede livskvalitet 0,56, hvilket er meget langt under den sundhedsrelaterede livskvalitet ved ro i sygdommen.

Sammenhængen mellem sundhedsrelateret livskvalitet og opblussen ses endnu tydeligere blandt mennesker med svær sygdom, hvor den sundhedsrelaterede livskvalitet i ro er 0,82 (ligesom gennemsnittet i undersøgelsen), mens den ved opblussen i sygdom er helt nede på 0,45.

”Vi har foretaget denne her undersøgelse, fordi det betyder meget for os at kende patienterne. Det betyder meget for vores udvikling af lægemidler, at vi ved så meget som muligt om sygdommens udvikling. På den måde kan vi bedre hjælpe og udvikle målrettede lægemidler. Desuden understreger tal som disse yderligere vigtigheden af en målrettet indsats for dem, der lider af colitis ulcerosa,” siger adm. dir., Henriette Dræbye Rosenquist, fra Pfizer Danmark.

”Det er tung læsning at se resultaterne af denne undersøgelse, og det er meget tydeligt hvor stor en negativ indflydelse, det har på patienternes liv. På trods af at mennesker med colitis næsten kan have en livskvalitet på højde med resten af be- →



folkningen, når deres sygdom er i ro, så har en opblussen af sygdommen enorm indflydelse på livskvaliteten. Derfor er det uhyre vigtigt, at vi fortsat har fokus på denne sygdom, og at der er effektive behandlingsmuligheder, så patienterne kan komme til at leve så normalt et liv som muligt. Det er ambitionen med vores indsats,” tilføjer Henriette Dræbye Rosenquist.

At sværhedsgraden af colitis ulcerosa påvirker den sundhedsrelaterede livskvalitet ses også, når man måler med det måleredskab, der er udviklet til at måle livskvalitet blandt mennesker med inflammatoriske tarmsygdomme. Måleredskabet kaldes SIBDQ, og skalaen går fra 0 til 7, hvor 7 er den bedste score. Det gennemsnitlige resultat i denne undersøgelse var 4,5, og mens dem med en mild sygdomsgrad scorede 5,1, scorede dem med moderat eller svær sygdomsgrad henholdsvis 4,3 og 3,9. Det vil sige, at dem med sværere sygdomsgrader er

mere påvirkede på deres sundhedsrelaterede livskvalitet, end dem med en mild sygdomsgrad. Resultaterne fra denne undersøgelse understøttes af internationale undersøgelser, hvor man finder lignende sammenhæng med sværhedsgrad og livskvalitet.

SIBDQ har fire underskalaer; tarmsystemet, systemiske symptomer (symptomer uden for tarmsystemet), social funktion og emotionel sundhed. I vores undersøgelse fandt vi, at flest har udfordringer i forhold til symptomer uden for tarmsystemet, og færrest har udfordringer med den sociale funktion.

#### **En sygdom kommer sjældent alene – og det påvirker livskvaliteten**

At symptomer uden for tarmen påvirker mennesker med colitis ulcerosa, fremgår også i andre resultater fra undersøgelsen. Ni ud af ti svarer, at de oplever symptomer ud over deres UC. De mest

almindelige symptomer er ledsmerter (66%), fatigue (sygdomsrelateret udmattelse) (59%) og hudforandringer (15%). Kigger man kun på dem med moderat eller svær sygdomsgrad, har 74% ledsmerter, 69% fatigue og 21% hudforandringer, hvilket indikerer, at mere sygdom i tarmen leder til flere symptomer uden for tarmen.

Når man spørger til, hvordan UC symptomer påvirker livskvaliteten, svarer næsten otte ud af ti, at deres livskvalitet i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad er påvirket af colitis. Blandt dem med moderat til svær sygdomsgrad er dette tal ni ud af ti. Blandt dem, som oplever ledsmerter, svarer 73%, at deres livskvalitet i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad bliver påvirket af ledsmerterne. For dem, der oplever fatigue og hudforandringer, svarer henholdsvis 93% og 52%, at disse symptomer i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad påvirker

deres livskvalitet. For ledsmerter, fatigue og hudforandringer er der ikke stor forskel på, hvordan mennesker med moderat eller svær sygdom svarer i forhold til gennemsnittet.

Resultaterne viser, at selvom colitis ulcerosa er en tarmsygdom, påvirker den hele kroppen.

”

Når man spørger til, hvordan UC symptomer påvirker livskvaliteten, svarer næsten otte ud af ti, at deres livskvalitet i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad er påvirket af colitis.

### Ni årlige besøg i sundhedsvæsenet kræver koordinering

I undersøgelsen spurgte vi, hvor ofte patienterne kommer i kontakt med sundhedsvæsenet. I gennemsnit havde dem, der besvarede undersøgelsen, cirka fire besøg hos egen læge og fem besøg på en hospitalsafdeling eller hos en speciallæge. Det vil sige, at de ni gange om året skal tage tid ud af kalenderen til at besøge sundhedsvæsenet. Blandt dem med den svære grad af sygdommen er det dog 14 gange om året, der skal afses tid til besøg i sundhedsvæsenet, heraf cirka 5 hos egen læge og 9 hos en specialist.

I gennemsnit var patienterne tilknyttet 2,3 forskellige specialafdelinger. I sammenhæng med de mange symptomer – både fra tarmen og fra andre dele af kroppen – og de mange årlige besøg i sundhedsvæsenet, kræver det en del koordinering at leve med colitis ulcerosa i det danske sundhedsvæsen. I under-

søgelsen svarede halvdelen, at de havde fået tildelt en patientansvarlig læge. Cirka en fjerdedel vidste ikke, om de havde en patientansvarlig læge, og en fjerdedel svarede, at de ikke havde en patientansvarlig læge. Adspurgt om graden af koordinering i sundhedsvæsenet svarede to ud af tre,

at de i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke oplevede koordinering af behandling mellem hospitalsafdelinger, speciallæger og praktiserende læger. Hvis koordineringen blev bedre, tror 55% af disse, at de ville føle sig mere trygge, og 51% tror, at de ville få en bedre behandling.



### HVERDAGEN MED UC

- I foråret 2018 inviterede Colitis Crohn Foreningen personer med ulcerative colitis til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse. Spørgsmålene handlede om hverdagen med UC, mødet med sundhedsvæsenet og livskvalitet.
- Spørgeskemaet blev udviklet af repræsentanter fra Colitis Crohn-Foreningen og medarbejdere hos medicinalvirksomheden Pfizer på baggrund af eksisterende litteratur, validerede skalaer. Spørgeskemaet blev kvalitativt og kvantitativt testet af mennesker med colitis ulcerosa. Undersøgelsen blev lavet med hjælp fra konsulentfirmaet Incentive.
- 444 personer startede spørgeskemaet, og 302 personer afsluttede størstedelen af spørgeskemaet, mens 212 personer afsluttede hele spørgeskemaet.
- Der var flere kvinder end mænd (84% vs 16%), der svarede på spørgeskemaet. Gennemsnitsalderen var 40 år, og den gennemsnitlige tid med en UC diagnose var 9,5 år. Cirka en tredjedel af dem, der svarede på spørgeskemaet, havde en behandlingskrævende opblussen, da de svarede. Der var 30% med en mild sygdom, 35% med en moderat sygdom, 18% med svær sygdom og 18%, der var usikre på, hvilken sværhedsgrad deres sygdom havde.
- Undersøgelsens resultater er ikke repræsentative for hele den danske population med UC, men angiver tendenser om livet med UC.

	Alle
N	302
Andel kvinder	84%
Alder (gns)	39,7
18-24 år	9%
25-39 år	44%
40-59 år	39%
60+ år	7%
Mild sygdomsgrad	30%
Moderat sygdomsgrad	35%
Svær sygdomsgrad	18%
Ukendt sygdomsgrad	18%
År med symptomer (gns)	12,0
År med diagnose (gns)	9,6
Har opblussen nu	35%