

Livskvalitet og patientpræferencer blandt personer med colitis

Rapport

Udarbejdet for Colitis-Crohn Foreningen og Pfizer

Kolofon

Udarbejdet af: Mette Bøgelund, Henrik Holm Jensen, Morten Mørkbak og Sandra Stallknecht

Dato: 21. juni 2018

Kontakt

Incentive, Holte Stationsvej 14, 1., 2840 Holte

T. 61 333 500, M. kontakt@incentive.dk

incentive.dk

Indholdsfortegnelse

1	INTRODUKTION	4
1.1	Baggrund	4
2	METODE	5
2.1	Studiedesign	6
2.2	Kvalitative interviews	6
2.3	Pilottest	7
2.4	Instrumenter til måling af livskvalitet	8
2.5	Diskret valghandlingseksperiment	9
2.6	Dataindsamling	15
2.7	Forbehold ved studiet	16
3	RESULTATER	17
3.1	Studiepopulation	18
3.2	Sygdomsbillede	21
3.3	Livskvalitet	32
3.4	Patientpræferencer	34
3.5	Sundhedsvæsenet og informationskilder	37
4	REFERENCER	41
5	BILAG	44
5.1	Bilag 1: Spørgeskema	44

1 Introduktion

1.1 Baggrund

Colitis ulcerosa (i denne rapport 'colitis') er blødende tyktarmsbetændelse og den hyppigste form for kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Den viser sig ved, at tyktarmens og/eller endetarmens slimhinde får sår dannelse med blødning. Colitis kan desuden give kraftige mavesmerter, afføringstræng, mange daglige diarræer og pus og blod i afføringen. Symptomerne opstår typisk intermitterende med perioder med opblussen af sygdomsaktivitet og andre perioder, hvor sygdommen er i ro. Prævalensen af colitis i Danmark er ca. 30.000, og incidensen skønnes at være ca. 850 nye tilfælde om året (1). Sygdommen debuterer oftest hos unge voksne (15-40 år), og der er ingen kønsforskel i forekomsten.

Colitis er en kronisk sygdom, og mange patienter kan også have symptomer/gener uden for tarmen (ekstraintestinale manifestationer). Medicin kan hjælpe med at reducere inflammationen i tarmen og de tilhørende symptomer. Kirurgisk behandling er kurativ, dog ikke altid på de ekstraintestinale manifestationer, og nogle patienter oplever langsigtede komplikationer (2). Colitis klassificeres bl.a. på baggrund af sygdommens aktivitet (mild, moderat, svær).

Formål

Det primære formål med dette studie var at undersøge livskvaliteten og præferencerne for forskellige egenskaber ved medicinsk behandling blandt danske patienter med colitis.

Sekundære formål med studiet var at undersøge sygdomsbilledet, herunder hvordan colitis og ekstraintestinale manifestationer påvirkede respondenterne i dagligdagen, og hvordan respondenterne oplevede koordineringen i sundhedsvæsenet.

Litteratur om patientpræferencer og livskvalitet

Der findes ikke meget litteratur om colitispatienters præferencer og forventninger til deres behandling. Vi har identificeret fire studier, som har undersøgt præferencer for forskellige typer af behandling blandt patienter med colitis eller inflammatoriske tarmsygdomme.

I en undersøgelse af 100 canadiske patienter med colitis fandt Gray, Leung, og Scales (2009), at de mest værdsatte egenskaber ved behandling var hurtig symptomlindring og få bivirkninger (3). Effekt- og sikkerhedsrelaterede medicinkarakteristika var vigtigere end bl.a. doseringsregime og omkostninger. Patienterne blev bedt om at vurdere vigtigheden af forskellige behandlingskarakteristika på en 5-punktsskala samt enkelte parvise sammenligninger mellem karakteristika.

I en nyligt publiceret undersøgelse fandt forfatterne, at de vigtigste behandlingsmål for colitispatienterne var at forbedre livskvaliteten, undgå kirurgi og forhindre opblussen (4). Kun få patienter identificerede normal koloskopi som et foretrukket mål. Reduceret rektalblødning og afføringstrang var de symptomer, som patienterne anså for at være vigtigst. Ligesom studiet af Gray, Leung, og Scales (2009) undersøgte studiet af Casellas m.fl. (2017) også behandling generelt og fokuserede ikke på en specifik type colitisbehandling (4). Desuden var studiet udelukkende baseret på simple præferencespørgsmål.

Bewtra m.fl. (2014) designede et diskret valghandlingseksperiment for at undersøge colitispatienters vilje til at acceptere risici ved immunsuppressiv behandling for at undgå kolektomi (5). Forfatterne fandt, at patienterne ønskede at undgå kirurgi og var villige til at acceptere en relativ høj risiko for komplikationer ved medicinsk behandling for at undgå permanent stomi og for at opnå varig klinisk remission. Hodgkins m.fl. (2012) designede ligeledes et diskret valghandlingseksperiment (6). Forfatterne undersøgte forskelle i patienters præference for behandling med 5-aminosalicylsyre (5-ASA) blandt patienter med mild til moderat colitis. Undersøgelsen blev gennemført i Nordamerika og Europa, og resultaterne viste, at respondenterne foretrak kliniske egenskaber, men at bekvemmelighedsegenskaber, såsom doseringsregime, også var vigtige for patienterne.

En række studier har vist, at livskvalitet er tæt relateret til sygdomsaktivitet blandt patienter med colitis (7-10). Patienter med colitis har signifikant påvirket livskvalitet i forhold til den generelle befolkning (9), og højere sygdomsaktivitet korrelerer med lavere livskvalitet (7).

Rapportens struktur

I denne rapport præsenterer vi studiets metoder, herunder studiedesign, instrumenter til måling af livskvalitet, design og metode for det diskrete valghandlingseksperiment, dataindsamling og forbehold ved undersøgelsen. Herefter følger en beskrivelse af resultaterne med en præsentation af studiepopulationen, respondenternes sygdomsbillede, livskvalitet, præferencer og oplevelse af sundhedsvæsenets koordinering samt patienternes kilder til information.

Rapporten er tænkt som et opslagsværk, hvor læseren kan finde alle informationer om studiets design og metoder samt en fyldestgørende præsentation af samtlige resultater fra spørgeskemaundersøgelsen.

2 Metode

I dette afsnit præsenterer vi studiets metoder. Indledningsvist beskriver vi studiets design og spørgeskemaets struktur samt bidraget fra en række kvalitative interviews og pilottests af spørgeskemaet. Herefter følger en præsentation af de anvendte instrumenter til måling af livskvalitet og en gennemgang af design og metode for det diskrete valghandlingseksperiment. Afslutningsvist beskriver vi dataindsamlingen og kommer ind på, hvilke forbehold der er ved denne undersøgelse.

2.1 Studiedesign

Studiet var designet som en spørgeskemaundersøgelse blandt personer med colitis. Undersøgelsen gav et tværsnitsbillede af respondenternes livskvalitet og præferencer for forskellige aspekter ved medicinsk behandling.

Vi udviklede spørgeskemaet i samarbejde med Pfizer Danmark og Colitis-Crohn Foreningen. For at blive klogere på, hvordan det er at leve med colitis i Danmark, og for at sikre, at al væsentlig og relevant information afdækkes i spørgeskemaet, gennemførte vi indledningsvist en række telefoninterviews med personer med colitis (se afsnit 2.2). Vi pilottestede desuden spørgeskemaet både kvantitativt og kvalitativt (se afsnit 2.3).

Det endelige spørgeskema bestod af syv dele og er vedlagt i Bilag 1: Spørgeskema.

Den første del af spørgeskemaet var en introduktion. Her gav respondenterne deres informerede samtykke til at deltage i undersøgelsen, hvorefter de blev screenet for, om de opfyldte alle inklusionskriterierne. De svarede desuden på en række spørgsmål om sygdomsbillede.

Den anden del af spørgeskemaet afdækkede respondenternes nuværende helbredstilstand, bl.a. ved Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ), som er et sygdomsspecifikt livskvalitetsmål.

Tredje og fjerde del af spørgeskemaet afdækkede respondenternes livskvalitet med det generiske livskvalitetsmål EQ-5D-5L. Først blev respondenterne bedt om at besvare EQ-5D-5L med deres nuværende sygdomsstatus i tankerne (med/uden opblussen). Dernæst blev respondenterne bedt om at tænke tilbage på sidste gang, de havde en opblussen/ikke havde en opblussen, og svare på EQ-5D-5L igen med denne sygdomsstatus i tankerne.

Den femte del af spørgeskemaet afdækkede respondenternes præferencer for behandling. Indledningsvist blev respondenterne præsenteret for forskellige behandlingskarakteristika og svarede på enkelte simple præferencespørgsmål. Herefter blev respondenterne præsenteret for en række valgsæt med hypotetiske behandlinger.

Sjette del af spørgeskemaet indeholdt en række spørgsmål om respondentens oplevelse af koordineringen i sundhedsvæsenet, mens syvende og sidste del af spørgeskemaet indeholdt spørgsmål om udvalgte baggrundskarakteristika.

2.2 Kvalitative interviews

Som et led i udarbejdelsen af spørgeskemaet gennemførte vi tre telefoninterviews med personer med colitis fra Colitis-Crohn Foreningen. Interviewene var med til at belyse, hvordan det er at leve med colitis i Danmark, og sikrede, at vi fik afdækket al væsentlig og relevant information i spørgeskemaet. I dette afsnit beskriver vi kort interviewtilgangen og hovedfundene fra disse kvalitative interviews.

Interviewtilgang og hovedfund

I samarbejde med Pfizer Danmark udviklede vi en interviewguide. Denne indeholdt generelle spørgsmål relateret til colitis og spørgsmål til respondentens egne oplevelser af livet med colitis, herunder beskrivelse af sygdomsforløb, hvordan opblussen opleves, og hvordan colitis påvirker hverdagen. Desuden indeholdt den spørgsmål til modtaget behandling samt spørgsmål om, hvad der er vigtigt for respondenterne i en god behandling.

Alle interviews blev foretaget telefonisk i december 2017 og optaget. Respondenterne var alle kvinder og medlem af enten hovedbestyrelsen eller en bestyrelse i en lokalafdeling i Colitis-Crohn Foreningen.

De kvalitative interviews gav os inspiration til at udvikle spørgsmålene i særligt den første og anden del af spørgeskemaet, herunder spørgsmålene om sygdomsbillede og andre symptomer/gener. Desuden blev vi bekendt med, at ikke alle personer med colitis selv ved, hvilken sværhedsgrad af colitis de har. Vi inkluderede derfor en 'ved ikke'-svarkategori, da vi spurgte til dette i spørgeskemaet (Q6 i bilag 1). Vi inkluderede endvidere et spørgsmål om, hvor i tarmen patienten havde colitis (Q7 i bilag 1).

2.3 Pilottest

Vi gennemførte en pilottest af første version af spørgeskemaet i januar 2018. Spørgeskemaet blev testet både kvantitativt og kvalitativt. Nedenfor beskriver vi kort, hvilke større ændringer af spørgeskemaet pilottesten medførte.

Kvalitativ pilottest

I den kvalitative pilottest var der fem personer fra Colitis-Crohn Foreningen, der testede spørgeskemaet ved at klikke sig igennem den elektroniske version på samme måde som respondenterne i den kvantitative pilottest. Til forskel fra den kvantitative pilottest blev de bedt om at notere, hvis der var noget, der undrede dem, eller noget, som de syntes var mangelfuldt. Efterfølgende samlede de deres kommentarer i en mail eller videregav dem over telefon.

Den kvalitative pilottest medførte flere ændringer af spørgeskemaet, blandt andet flere svarkategorier ved spørgsmål om ekstraintestinale manifestationer og livskvalitetspåvirkninger ved ekstraintestinale manifestationer.

Kvantitativ pilottest

I den kvantitative pilottest gennemførte 36 personer med colitis spørgeskemaet. Firmaet Userneeds rekrutterede respondenterne gennem et e-mailpanel.

Generelt gav pilottesten indtryk af, at respondenterne forstod de enkelte spørgsmål, og de svarede logisk på spørgsmålene. Foruden de ændringer og tilføjelser, vi lavede i spørgeskemaet som følge af den kvalitative pilottest, lavede vi på baggrund af den kvantitative pilottest også enkelte ændringer. Vi tilføjede blandt andet nogle svarkategorier.

2.4 Instrumenter til måling af livskvalitet

I denne undersøgelse målte vi respondenternes livskvalitet med to instrumenter, et generisk og et sygdomsspecifikt livskvalitetsmål. Det generiske livskvalitetsmål var EQ-5D-5L, mens det sygdomsspecifikke livskvalitetsmål var SIBDQ.

EQ-5D-5L

EQ-5D er et velkendt og bredt anvendt instrument til at måle helbredsstatus (11). Den første version, EQ-5D-3L, afdækker, hvorvidt respondenterne har ingen, nogle eller ekstreme problemer med hver af de fem dimensioner af sundhed: bevægelighed, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerter/ubehag og angst/depression. En ny version af instrumentet, EQ-5D-5L, er udviklet for at forbedre sensitiviteten. EQ-5D-5L indeholder de samme fem dimensioner som EQ-5D-3L, men har øget antallet af svarmuligheder fra tre til fem: ingen, lidt, moderate, store eller ekstreme problemer/ude af stand til.

De fem dimensioner og de fem svarmuligheder beskriver 3.125 (5^5) unikke sundhedstilstande. Vi omregnede sundhedstilstandene til livskvalitet ved at anvende de officielle omregningstal fra England (12). Der findes på nuværende tidspunkt ikke omregningstal for Danmark. Minimumværdien er -0,285 (for den værste sundhedstilstand, dvs. ekstreme problemer med alle fem dimensioner (55555)), og maksimumværdien er 1 (for den bedste sundhedstilstand, dvs. fuldkommen sundhed). 0 er en sundhedstilstand svarende til død, mens værdier under 0 repræsenterer sundhedstilstande, der anses for at være værre end død.

Sørensen m.fl. (2009) har udgivet gennemsnitsværdier for livskvalitet for et tilfældigt udsnit af den danske befolkning (ved anvendelse af instrumentet EQ-5D-3L) (13). Gennemsnitsscorerne præsenteres opdelt på køn og alder og kan således anvendes som referenceværdier til komparative formål. Vi beregnede den gennemsnitlige livskvalitet for en population af personer med samme køns- og aldersfordeling som vores studiepopulation af patienter med colitis. Vi kunne således sammenholde livskvaliteten i vores studiepopulation med den gennemsnitlige livskvalitet blandt den generelle danske befolkning med samme køns- og aldersfordeling.

Foruden de fem dimensioner i EQ-5D-5L inkluderede vi også en VAS-skala, hvor respondenterne blev bedt om at vurdere deres helbred på en skala fra 0 til 100. 100 svarede til det bedste helbred, man kan forestille sig, mens 0 svarede til det dårligste helbred, man kan forestille sig.

I denne spørgeskemaundersøgelse blev respondenterne bedt om at svare på EQ-5D-5L (inklusive VAS-skalaen) to gange. Første gang skulle de svare med deres nuværende sygdomsstatus i tankerne, dvs. hvor nogle af respondenterne ville have ro i sygdommen, mens andre ville have en opblussen. Anden gang blev respondenterne bedt om at tænke tilbage på sidste gang, de havde en opblussen/ikke havde en opblussen. Vi kunne således estimere livskvaliteten blandt respondenterne, når deres sygdom var i ro, og når de havde en opblussen.

Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ)

SIBDQ er et instrument til at måle sygdomsspecifik livskvalitet blandt patienter med inflammatoriske tarmsygdomme (dvs. Morbus Crohn og colitis ulcerosa) (14). SIBDQ er en forkortet version af Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) og består af ti spørgsmål, som dækker fire dimensioner: tarmsystemet, emotionel sundhed, systemiske symptomer og social funktion. Der er vist, at SIBDQ korrelerer med IBDQ (15).

For hvert af de ti spørgsmål er der syv svarmuligheder. Ifølge scoringsmanualen beregnes den totale score ved at summere svarene og dividere med 10. Man opnår derved en score fra 1 til 7, hvor en højere score indikerer bedre livskvalitet. Dimensionen "tarmsystemet" udgøres af spørgsmål 4, 6 og 9, "emotionel sundhed" udgøres af spørgsmål 5, 8 og 10, "systemiske symptomer" udgøres af spørgsmål 1 og 7, mens "social funktion" udgøres af spørgsmål 2 og 3. Vi beregnede subscorene for de fire dimensioner ved at summere svarene fra gruppen af spørgsmål og dividere med antallet af spørgsmål inden for gruppen. De enkelte subscore går derfor ligeledes fra 1 til 7, hvor en højere score indikerer bedre livskvalitet.

2.5 Diskret valghandlingseksperiment

I denne undersøgelse anvendte vi et såkaldt diskret valghandlingseksperiment til at finde respondenternes præferencer for forskellige egenskaber ved medicinsk behandling af colitis. I dette afsnit præsenteres den anvendte metode, og vi beskriver de inkluderede egenskaber og niveauer, designet samt den statistiske analyse.

Ofte kan man ikke måle præferencer for forskellige egenskaber knyttet til en behandling baseret på patienternes valg. Det kan skyldes, at behandlingerne ikke er på markedet eller ikke er tilgængelige for den enkelte patient. Og selvom der er flere behandlinger tilgængelige, kan det være svært at isolere præferencerne for de enkelte egenskaber, da patienten vælger en kombination af egenskaber, når et produkt foretrækkes frem for et andet.

Vil man kende præferencerne for de enkelte egenskaber ved et produkt, kan man anvende de såkaldte stated preference-metoder, fx diskrete valghandlingseksperimenter, time-trade-off eller standard gamble (16). I modsætning til observerede valg mellem eksisterende produkter er der her tale om hypotetiske valg mellem fiktive produkter. Metoden bygger på den underliggende antagelse, at det er produkternes egenskaber, der har betydning for individers valg af produkt (17,18).

I dette studie anvendte vi den stated preference-metode, der kaldes diskret valghandlingseksperiment, til at estimere colitispatienters præferencer for forskellige egenskaber ved medicinsk behandling. Valghandlingseksperimentet afdækkede, hvordan patienter prioriterede forskellige egenskaber ved deres behandling i forhold til hinanden. Patienterne skulle vælge mellem en række hypotetiske behandlinger i såkaldte valgsæt, der varierede i forhold til konkrete og afgrænsede egenskaber ved behandlingen. Ud fra patienternes valg kunne vi herefter udlede præferencer for de forskellige egenskaber.

Vi startede med at identificere, hvilke egenskaber vi skulle have med, samt hvilke niveauer af hver egenskab vi skulle inkludere. Herefter kunne vi designe de enkelte valgsæt i valghandlingseksperimentet. Nedenfor beskriver vi designprocessen og den statistiske analyse nærmere.

Inkluderede egenskaber og niveauer

Valghandlingseksperimentet skulle afdække præferencer for forskellige egenskaber ved præparater, som er indiceret til personer med colitis, som har fejlet konventionel behandling (avanceret behandling). Da vi identificerede relevante egenskaber og niveauer, tog vi udgangspunkt i følgende præparater til avanceret behandling af colitis: infliximab (19), golimumab (20), vedolizumab (21) og adalimumab (22) samt et nyt præparat, der forventes at blive godkendt til samme population i Europa i 2018, tofacitinib (23).

Til at identificere mulige egenskaber ved avanceret behandling af colitispatienter søgte vi efter litteratur og afholdt samtaler med patienter og repræsentanter fra Colitis-Crohn Foreningen (jf. afsnit 2.3). På baggrund af litteraturen og tilgængelige produktresuméer for de identificerede produkter udarbejdede vi en bruttoliste af egenskaber og niveauer. I interviewene spurgte vi ind til, hvilke egenskaber patienterne fandt vigtigst, og vi fik sikret, at formuleringerne og beskrivelserne af egenskaberne og deres niveauer var forståelige. Til trods for, at bivirkningsprofilen er en vigtig egenskab ved medicinsk behandling, valgte vi ikke at inkludere bivirkninger som en egenskab i dette valghandlingseksperiment.

Vi inkluderede følgende fire egenskaber:

- Administrationsform
- Medicinens virkningsgrad
- Viden om medicinens effekt
- Brugen af steroider.

De tre første egenskaber forklarede vi med tre niveauer, mens brugen af steroider havde to niveauer.

Nedenfor beskrives hver enkel egenskab mere detaljeret.

Administrationsform

Vi inkluderede de mest almindelige administrationsformer for avanceret behandling med indikation for colitis. Nogle studier har vist, at patienter synes mindst om infusioner som administrationsform og mest om en oral administrationsform (24). Da administrationsform ofte hænger sammen med, hvor ofte patienten skal tage medicinen, valgte vi at slå administrationsformen sammen med frekvensen. De endelige niveauer ved egenskaben administrationsform blev:

- Tabletter to gange dagligt
- Subkutan indsprøjtning hver 4. uge
- Infusion hver 8. uge.

Medicinens virkningsgrad

Baseret på de inkluderede præparater kunne vi identificere en virkningsgrad med klinisk respons hos 47%-69% efter 8 uger. Vi valgte at brede intervallet ud og medtog niveauerne 25%, 50% og 75%.

I valghandlingseksperimentet til patienterne blev det formuleret som andelen af patienter, der ville opleve en betydelig forbedring efter 8 ugers behandling. Virkningen definerede vi som en ”betydelig forbedring” og beskrev det ved: *”... at dine symptomer lettes betydeligt. Det vil sige, at din afføringsfrekvens bliver reduceret, der kommer mindre blod i afføringen, der er tegn på heling af din slimhinde i tarmen, og/eller at din læge vurderer, at du er i bedring. Det kan endda være, at medicinen kan få sygdommen helt i bero”*.

Viden om medicinens effekt

Der er stor forskel på, hvordan medicinen virker på den enkelte patient. Derfor inkluderede vi også en egenskab, som beskrev denne usikkerhed. Egenskaben blev beskrevet som antallet af uger, der ville gå, inden patienten vidste, om behandlingen virkede eller ej. Ud fra de inkluderede præparater til behandling af colitis identificerede vi niveauerne 1, 4 og 8 uger, før patienten vidste, om behandlingen virkede.

Brugen af steroider

For nogle patienter bliver behandlingen for colitis suppleret med steroider (binyrebarkhormon). Steroider dæmper forskellige irritationstilstande, herunder kroppens egne immunreaktioner. I valghandlingseksperimentet inkluderede vi derfor brugen af steroider som en egenskab. Enten skulle man bruge steroider under behandling for opblussen, eller også krævede medicintypen ingen brug af steroider.

Tabel 1 viser en oversigt over de egenskaber og niveauer, vi brugte i valghandlingseksperimentet.

Tabel 1 **Oversigt over anvendte egenskaber og deres niveauer**

Egenskaber	Niveauer
Administrationsform	Tabletter to gange dagligt
Medicinen tages som:	Subkutan indsprøjtning hver 4. uge
	Infusion hver 8. uge
Medicinens virkningsgrad	25% af patienterne
Medicinen giver en betydelig	50% af patienterne
forbedring efter 8 uger for:	75% af patienterne
Viden om medicinens effekt	1 uge
Du ved, om medicinen har en	4 uger
effekt efter:	8 uger
Brugen af steroider	Aldrig
Steroider tages:	Under behandling for opblussen

Design af eksperimentet

I det eksperimentelle design kombinerede vi den endelige sammensætning af egenskaber og deres niveauer til et fast antal hypotetiske behandlinger, som patienterne skulle vælge i mellem.

Hvis man skulle kombinere alle egenskaber og deres niveauer i et fuldt design, ville det resultere i 54 behandlingsalternativer, som man efterfølgende kunne kombinere i 1.431 mulige parvise kombinationer. Et sådant design vil være alt for stort at præsentere over for patienterne, og vi brugte derfor kun en mindre andel af valgsættene i et såkaldt fraktionelt faktorielt design.

Ud fra alle mulige kombinationer af egenskaber og deres niveauer udvalgte vi 36 hypotetiske medicintyper. Disse blev kombineret i 18 parvise valgsæt, som patienten skulle forholde sig til. For ikke at trætte patienterne for meget vurderede vi, på baggrund af kompleksiteten af valgsættene og længden af resten af spørgeskemaet, at 6 valgsæt var det højeste, som hver patient kunne overkomme at svare på. Derfor valgte vi at fordele de 18 valgsæt i 3 blokke a 6 valgsæt, så hver enkelt patient kun svarede på 6 valgsæt. Respondenterne fik tilfældigt tildelt en af de 3 blokke, og de 6 valgsæt blev vist i tilfældig rækkefølge. Tabel 2 viser et eksempel på et valgsæt, og bilag 1 præsenterer et eksempel på valgsættene i én af de 3 blokke (Q56-Q62, hvor Q58 er et testspørgsmål).

Tabel 2 Eksempel på et valgsæt

Hvilket alternativ foretrækker du?

	Alternativ A	Alternativ B
Medicinen tages som	Subkutan indsprøjtning hver 4. uge	Tabletter to gange dagligt
Medicinen giver en betydelig forbedring efter 8 uger for	75% af patienterne	25% af patienterne
Du ved, om medicinen har en effekt efter	4 uger	1 uge
Steroider tages	Under behandling for opblussen	Aldrig
Jeg vælger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hele designprocessen blev udført i softwarepakken Ngene (25), hvor vi anvendte et d-efficient optimeringskriterie. Denne procedure er med til at sikre, at man efterfølgende bedst muligt kan estimere ukorreleerede parameterestimer, og at man ikke behøver en meget stor studiepopulation. For yderligere at sikre, at designet blev så efficient som muligt, opdaterede vi designet med parameterestimer fra pilotundersøgelsen. Hele designproceduren stemmer overens med de praktiske guidelines inden for sundhedsøkonomi (26).

Testspørgsmål og usikre respondenter

Vi inkluderede også en test af, om patienterne forstod, hvordan de skulle forholde sig til valghandlingseksperimentet. Spørgsmålet var udformet som et valgsæt bestående af to typer behandling, hvor den ene behandling var bedre end den anden behandling. I vores konkrete tilfælde dominerede behandling B over behandling A. De havde begge administrationsformen "tabletter to gange dagligt", men mens behandling B virkede i 75% af tilfældene, virkede behandling A kun i 25% af tilfældene. Endvidere kunne effekten allerede ses efter 1 uge ved behandling B, mens det ville tage 8 uger, før en effekt kunne ses ved behandling A. Endelig var der ikke brug for steroider ved nogle af behandlingerne. Patienter, der alligevel valgte medicintype A, blev udelukket fra modelestimationen, jf. standardpraksis (27,28). Testspørgsmålet blev præsenteret som det tredje valgsæt i valghandlingseksperimentet (jf. Q58 i bilag 1).

Foruden testspørgsmålet inkluderede vi et spørgsmål om, hvor sikre respondenterne var på deres svar på valgsættene (jf. Q63 i bilag 1). Hvis respondenterne var usikre på sine svar, stillede vi et opfølgende spørgsmål for at få en forklaring på usikkerheden (jf. Q64 i bilag 1). Respondenter, der ikke forstod spørgsmålene, bare ville være hurtigt færdig eller svarede "andet" som grund til deres usikkerhed, blev udelukket fra modelestimationen.

I tabel 3 fremgår det, hvilke respondenter der blev udelukket fra modelestimationen.

Tabel 3 Udelukkelse fra modelestimationen

	Modelestimation
Fejlede testspørgsmål	✘
Usikre respondenter	
Årsag til usikkerhed:	
- Jeg syntes, at alternativerne var næsten lige gode	✓
- Jeg forstod spørgsmålene, men syntes, at de var svære at svare på	✓
- Jeg forstod ikke spørgsmålene	✘
- Jeg kedede mig og ville være færdig med spørgeskemaet så hurtigt som muligt	✘
- Andet	✘

Note: Tabellen illustrerer, hvilke respondenter der blev udelukket fra modelestimationen. Dem, der blev inkluderet, er markeret med ✓, mens dem, der blev udelukket, er markeret med ✘.

Statistisk analyse

Når data fra valghandlingseksperimenter skal omsættes til præferencer, kræves brug af avancerede statistiske analyser (29). Analyserne tager udgangspunkt i teorien om random utility (30). I analyserne af de diskrete valgdata kan man ofte forklare en stor del af variationen i præferencerne bag de observerede valg. Men det er kun patienten selv, der har det fulde kendskab til, hvorfor de givne valg er foretaget. For at tage højde for den ukomplette information inkluderer man et fejlded i nyttemodellen. Fejldedet kan forklare de valg, som ifølge modellen virker tilfældige. Deraf kommer navnet random utility (18,31,32).

Random utility-modellen tager udgangspunkt i patient n 's præferencer gennem en deterministisk (observerbar) komponent V_{nk} , som består af de inkluderede egenskaber og en stokastisk (ikke-observerbar) komponent ε_{nk} . Patient n 's nytte U_{nk} af medicintype k kan man skrive som:

$$U_{nk} = V_{nk} + \varepsilon_{nk}$$

Da modellen indeholder en stokastisk komponent, kan den ikke med sikkerhed forudsige et valg. Derfor anvender man en sandsynlighedsmodel, som forudsiger valget med en vis sandsynlighed. Man kan estimere sandsynligheden på forskellige måder (29,33). En af måderne er via logitspecifikationen, hvor vi antager, at den stokastiske del ε_{nk} følger en uafhængig og identisk (iid) ekstrem værdifordeling. Så kan man bestemme sandsynligheden for, at patient n vælger medicintype k ud af j medicintyper i et givet valgsæt t som:

$$P_{nkt} = \frac{e^{\lambda\beta'x_{nkt}}}{\sum_j e^{\lambda\beta'x_{njt}}}$$

x er en vektor af egenskaber (administrationsform, virkningsgrad, viden om medicinens effekt, brugen af steroider), og β' er en vektor af alle estimerede koefficienter for egenskaberne. λ er en skaleringsparameter, som vi typisk normaliserer til 1, og som går ud af ligningen, når vi estimerer ratioer/forhold mellem β -koefficienter, såsom betalingsvilje (på engelsk: willingness to pay (WTP)).

Et estimeret forhold mellem to β -koefficienter viser, hvor meget patienterne er villige til at afgive af den ene egenskab for at få noget af en anden egenskab (29). Fx vil forholdet mellem koefficienterne for brugen af steroider og effektiviteten af medicinen vise, hvor mange procent effektivitet patienterne er villige til at opgive i en medicintype, hvis de i stedet for helt kan slippe for at bruge steroider.

Til estimeringen af konfidensintervaller for forholdene mellem to β -koefficienter har vi brugt en bootstrappingmetode. Vi har gjort dette, fordi man ikke direkte kan udlede konfidensintervaller af ratioer af parametre fra en logitestimation (34). Ved bootstrappingmetoden antager man, at data repræsenterer hele populationen, og man simulerer derfor en række nye estimationer af modellen baseret på 10.000 nye træk af stikprøver fra datasættet.

2.6 Dataindsamling

Vi implementerede spørgeskemaet, herunder livskvalitetsinstrumenterne og det diskrete valghandlingseksperiment, i et online spørgeskemaprogram (SurveyXact). Spørgeskemaet blev distribueret ved invitation igennem Colitis-Crohn Foreningens Facebookside "Colitis-Crohn Foreningen", foreningens Facebookgruppe "Colitis-Crohn Foreningen (CFF)" og på foreningens hjemmeside (ccf.dk). Data blev indsamlet i marts 2018.

Inklusionskriterier

Respondenterne blev inkluderet i undersøgelsen, hvis de opfyldte følgende inklusionskriterier:

- Læse og forstå dansk
- Gav informeret samtykke
- Mindst 18 år gammel
- Selvrapporteret diagnose med colitis
- Ikke fået fjernet tyktarmen kirurgisk.

Hvis respondenterne ikke opfyldte ovenstående kriterier, blev de ekskluderet fra spørgeskemaundersøgelsen.

2.7 Forbehold ved studiet

Vi anerkender, at der er en række begrænsninger ved denne undersøgelse. Det er en begrænsning, at colitisdiagnosen og sygdomsaktiviteten (mild, moderat, svær) var selvrapporteret, og at ikke alle respondenter vidste, hvilken sværhedsgrad af colitis de havde.

Rekrutteringen igennem Facebook bevirkede desuden en selekteret studiepopulation, da det ikke er alle patienter med colitis, der er medlem af den gruppe ("Colitis-Crohn Foreningen (CFF)") og følger den side ("Colitis-Crohn Foreningen"), som vi distribuerede spørgeskemaet på. Der kan desuden være en skævhed i de personer, som valgte at svare på spørgeskemaet. Det kan blandt andet ses ved en stor overvægt af kvindelige respondenter. Studiepopulationen er således ikke repræsentativ for alle personer med colitis i Danmark, og resultaterne kan derfor ikke generaliseres til hele populationen af personer med colitis.

Da vi estimerede forskelle i livskvalitet under opblussen, og når sygdommen var i ro, var vi afhængige af respondenternes hukommelse, idet de skulle tænke tilbage på sidste gang, de havde en opblussen/ikke havde en opblussen. Der er derfor risiko for såkaldt recall bias.

I forhold til det diskrete valghandlingeksperiment er der også nogle begrænsninger. Den kognitive byrde ved de gentagne valgsæt kan føre til, at respondenterne bliver trætte, og det kan gøre, at respondenterne træffer nogle irrationelle valg. Men sammenlignet med simple præferencespørgsmål har diskrete valghandlingeksperimentet den fordel, at respondenterne bliver præsenteret for en række alternativer, som han/hun skal vælge imellem. Det har to fordele: 1) det reducerer strategisk adfærd, dvs. respondenterens mulighed for at påvirke estimatet i en bestemt retning, og 2) det gør det muligt at estimere præferencer for hver enkelt egenskab frem for godet som en helhed.

Valgsituationer er velkendte for respondenterne, fordi de ligner de daglige forbrugersituationer, hvor man fx skal vælge imellem forskellige varer i et supermarked. Derudover var valgsættene ikke præsenteret som ja/nej-spørgsmål, men som et valg mellem to alternativer. Designet forebyggede således det såkaldte yea-saying problem (35), dvs. det problem, at respondenterne blot svarer ja til alle nyttige egenskaber uden at lave en egentlig afvejning mellem egenskaberne.

Vi valgte at inkludere fire egenskaber med hver to eller tre niveauer for at holde valghandlingeksperimentet forholdsvis simpelt. Konsekvensen af det var, at vi antog, at alt andet var ens på tværs af alternativerne, og at vi derfor i denne undersøgelse kun kunne opnå forståelse for de inkluderede egenskaber og deres underliggende niveauer. Vi valgte således ikke at inkludere bivirkninger som en egenskab i valghandlingeksperimentet til trods for, at bivirkningsprofilen er en vigtig egenskab ved medicinsk behandling. Der er flere grunde til, at vi valgte ikke at inkludere bivirkninger. Først og fremmest kan det diskrete valghandlingeksperiment meget hurtigt blive for komplekst, hvis man inkluderer for mange egenskaber og niveauer. Derudover rapporteres bivirkninger oftest som risici i brede intervaller (fx at >10% oplever en given bivirkning). Det er derfor svært at kommunikere på en forståelig måde på skrift til respondenterne (36). For ikke at stjæle opmærksomhed fra de andre egenskaber og for at styrke kvaliteten af svarene på disse valgte vi at udelukke enhver

beskrivelse af bivirkninger. Fremtidige studier bør undersøge, hvordan patientpræferencer for avanceret behandling af colitis påvirkes af forskellige bivirkningsprofiler.

3 Resultater

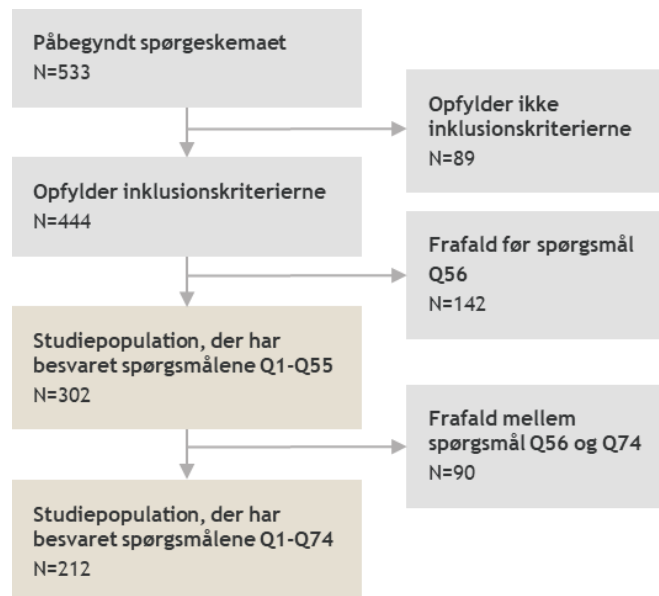
I dette afsnit præsenterer vi deskriptiv statistik over samtlige resultater fra spørgeskemaundersøgelsen.

I alt 533 respondenter startede på spørgeskemaet. 89 (17%) opfyldte ikke inklusionskriterierne (5 ville ikke give informeret samtykke, 24 var under 18 år, 28 havde ikke selvrapporteret colitis, og 32 havde fået fjernet tyktarmen kirurgisk), og 142 (27%) faldt fra før Q56 (figur 1).

Studiepopulationen, som har besvaret spørgeskemaet frem til spørgsmål Q55, består derfor af 302 respondenter. Der var et relativt stort frafald i slutningen af spørgeskemaet mellem spørgsmål Q56 og Q74, hvor bl.a. valghandlingseksperimentet indgår. Dette frafald kan både forklares med den kognitive byrde ved de gentagne hypotetiske valgsæt og en teknisk fejl, som først blev rettet, efter undersøgelsen havde været åben et døgn. Fejlen betød, at respondenter, der svarede på spørgeskemaet fra en smal skærm (fx en smartphone), ikke kunne svare på valgsættene.

Studiepopulationen, som har besvaret hele spørgeskemaet (Q1-Q74), består således af 212 respondenter. I det følgende rapporteres både resultater fra studiepopulationen, som har besvaret hele spørgeskemaet, og studiepopulationen, som har besvaret spørgeskemaet frem til Q55. Det fremgår af tabelnoterne, hvilken population resultaterne gælder for.

Figur 1 Populationsflow



Note: Q1-Q74 henviser til spørgsmålene i spørgeskemaet (bilag 1).

3.1 Studiepopulation

Af tabel 4 fremgår demografiske karakteristika for studiepopulationen opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis. 302 respondenter har besvaret størstedelen af spørgeskemaet, hvoraf hovedparten er kvinder (84%). Gennemsnitsalderen blandt respondenterne er cirka 40 år (39,7 år), og langt størstedelen er i aldersgruppen 25-59 år. Respondenterne har i gennemsnit været diagnosticeret med colitis i 9,6 år og har haft symptomer på colitis i 12,0 år. 35% af respondenterne havde behandlingskrævende opblussen af colitis, da de svarede på spørgeskemaet. 30% vurderer, at de har mild grad af colitis, mens 35% og 18% vurderer, at de har hhv. moderat og svær grad af colitis. 18% ved ikke, hvilken grad af sygdomsaktivitet de har. Andelen af respondenter med nuværende opblussen er størst blandt de respondenter, der har hhv. svær grad (47%) og moderat grad af colitis (40%) sammenlignet med respondenter med mild grad af colitis (22%).

Tabel 4 Demografiske karakteristika for studiepopulationen opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Kvinder	84%	87%	83%	85%	81%
Alder (år)	39,7	39,6	40,3	37,9	40,3
Alder i kategorier					
18-24 år	9%	7%	9%	13%	9%
25-39 år	44%	49%	42%	47%	40%
40-59 år	39%	34%	42%	32%	47%
60+ år	7%	10%	7%	8%	4%
BMI (kg/m ²)	27,0	26,7	27,2	26,5	27,7
År med symptomer	12,0	11,2	12,8	12,0	11,8
År med diagnose	9,6	8,7	10,1	10,4	9,4
Nuværende behandlingskrævende opblussen	35%	22%	40%	47%	34%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q2, Q3, Q4, Q5, Q6, Q8, Q9, Q10, Q11 og Q12 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

I tabel 5 ses en fordeling over, hvilken type husstand respondenterne bor i opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis. Det fremgår af tabellen, at størstedelen af respondenterne er gift eller samboende og bor enten med børn (46%) eller uden børn (25%).

Tabel 5 Type husstand opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	212(100)	67(32)	77(36)	34(16)	34(16)
Gift/samboende med børn	46%	43%	48%	56%	38%
Gift/samboende uden børn	25%	24%	25%	24%	26%
Alene med børn	6%	6%	5%	6%	9%
Alene uden børn	15%	16%	17%	3%	21%
Hjemmeboende hos forældre	5%	9%	3%	9%	0%
Bofællesskab med andre voksne	3%	1%	3%	3%	6%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q71 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74.

Af tabel 6 fremgår det, at 30% af studiepopulationen har en mellemlang videregående uddannelse, 20% har en erhvervsuddannelse, 16% har en kort videregående uddannelse, 13% har en lang videregående uddannelse, 13% har en gymnasial uddannelse, og 9% har en folkeskoleuddannelse. Der ses ingen tydelige tendenser for sammenhængen mellem uddannelsesniveaue og sværhedsgraden af colitis.

Tabel 6 Højest opnåede uddannelsesnivea opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	212(100)	67(32)	77(36)	34(16)	34(16)
Folkeskole	9%	4%	13%	6%	15%
Gymnasial uddannelse	13%	15%	14%	12%	6%
Erhvervsuddannelse	20%	22%	18%	18%	21%
Kort videregående uddannelse	16%	15%	13%	21%	18%
Mellemlang videregående uddannelse	30%	33%	31%	26%	24%
Lang videregående uddannelse	13%	10%	10%	18%	18%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q72 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74.

I tabel 7 ses en fordeling over studiepopulationens beskæftigelsessituation opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis. Over halvdelen af studiepopulationen er fuldtidsbeskæftiget (55%).

Tabel 7 Nuværende beskæftigelsessituation opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	212(100)	67(32)	77(36)	34(16)	34(16)
Fuldtidsbeskæftiget	55%	60%	49%	65%	47%
Deltidsbeskæftiget	7%	7%	6%	3%	9%
Fleksjob	9%	4%	13%	9%	9%
Studerende	9%	9%	8%	15%	9%
Hjemmegående	2%	0%	4%	3%	3%
Arbejdsledig	5%	3%	6%	0%	12%
Aldersbetinget pension (folkepension eller efterløn)	3%	4%	3%	3%	3%
Helbreds-betinget førtidspension pga. colitis	2%	0%	3%	0%	6%
Helbreds-betinget førtidspension af andre årsager	2%	3%	3%	0%	3%
Andet	5%	9%	5%	3%	0%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q73 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74.

Hvad angår uddannelsesnivea og beskæftigelsessituation er studiepopulationen i denne undersøgelse relativt ressourcestærk i forhold til både den generelle danske befolkning (37,38) og en dansk population af patienter med inflammatoriske tarmsygdomme fra en anden spørgeskemaundersøgelse (39). Studiepopulationen i denne undersøgelse har et lidt højere uddannelsesnivea end den generelle danske befolkning (37) og har omtrent samme andel beskæftigede personer (38). I forhold til en anden population af patienter med inflammatoriske

tarmsygdomme er der flere med en mellemlang videregående uddannelse og flere beskæftigede i denne studiepopulation (39).

Respondenternes årlige indkomst i husstanden før skat er angivet i tabel 8. Af tabellen fremgår det, at 30% af respondenterne har en årlig husstandsindkomst før skat på mellem 200.000 kr. og 399.999 kr. Der ses ingen tydelige sammenhænge mellem respondenternes beskæftigelsessituation eller husstandsindkomst og sværhedsgraden af colitis.

Tabel 8 **Årlig husstandsindkomst før skat opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis**

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	212(100)	67(32)	77(36)	34(16)	34(16)
Under 200.000 kr.	11%	6%	14%	12%	15%
200.000-399.999 kr.	30%	33%	31%	24%	26%
400.000-599.999 kr.	22%	27%	17%	26%	21%
600.000 kr. eller mere	26%	28%	30%	24%	18%
Ønsker ikke at svare	10%	6%	8%	15%	21%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q74 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74.

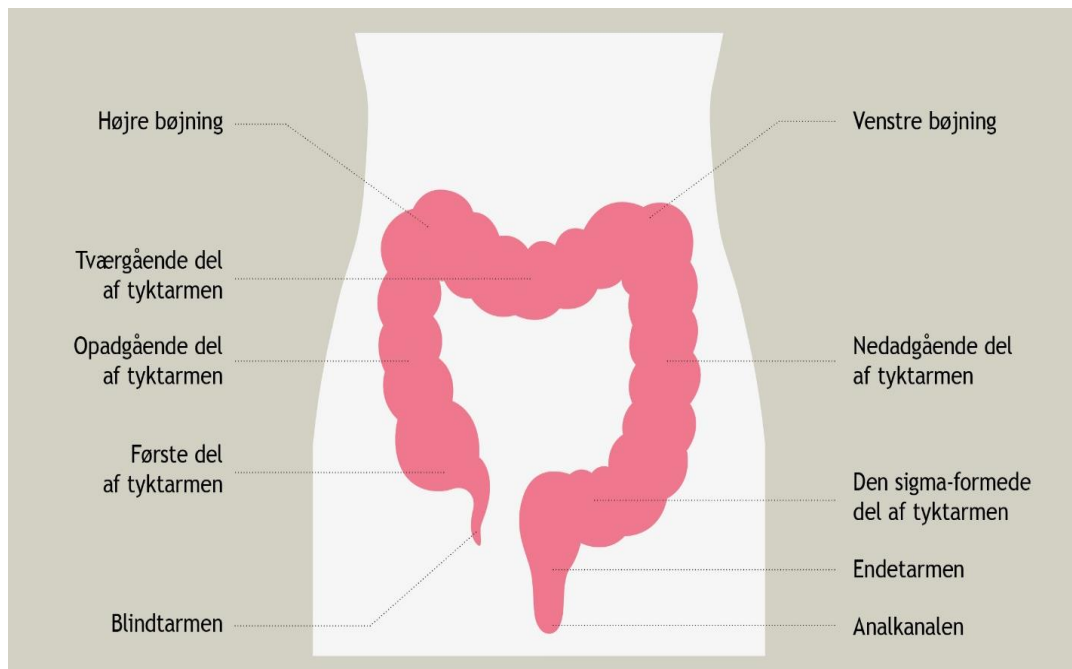
3.2 Sygdomsbillede

I dette afsnit præsenterer vi resultater fra de spørgsmål i spørgeskemaet, som relaterer sig til respondenternes sygdomsbillede. Resultaterne præsenteres i fire afsnit. Det første afsnit omhandler, hvor i tarmen respondenternes colitis er lokaliseret. I andet afsnit præsenterer vi resultater angående opblussen af colitis. Herefter beskrives, hvilke andre symptomer/gener (ekstraintestinale manifestationer) som respondenterne oplever, og vi beskriver, i hvilken grad disse symptomer/gener påvirker respondenternes livskvalitet. Endelig præsenterer vi resultater for, hvorledes symptomerne/generne samt colitis påvirker respondenternes dagligdag.

Lokalisering af colitis

I tabel 9 ses en oversigt over, hvor i tarmen respondenternes colitis er lokaliseret. Ved besvarelse af dét spørgsmål, der danner grundlag for tabellen (jf. Q7 i bilag 1), havde respondenterne mulighed for at orientere sig på billedet i figur 2.

Figur 2 **Oversigt over forskellige områder af tarmen**



Note: Illustrationen er fra spørgeskemaet og blev vist til respondenterne ved besvarelse af Q7 (bilag 1).

Over halvdelen af respondenterne angiver at have colitis i endetarmen (64%), mens omkring 40% angiver at have colitis i den sigma-formede del af tyktarmen (41%) og i den nedadgående del af tyktarmen (44%) (tabel 9). Med stigende sværhedsgrad af colitis stiger andelen af respondenter, der har colitis i den sigma-formede del af tyktarmen, den nedadgående del af tyktarmen, venstre bøjning, højre bøjning, den tværgående del af tyktarmen, den opadgående del af tyktarmen og første del af tyktarmen. Sværhedsgraden af colitis stiger således med stigende udbredelse af colitis i tarmen.

Tabel 9

Lokalisering af colitis i tarmen opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Analkanalen	29%	27%	27%	47%	19%
Endetarmen	64%	64%	62%	74%	55%
Den sigma-formede del af tyktarmen	41%	20%	42%	72%	43%
Nedadgående del af tyktarmen	44%	19%	49%	79%	42%
Venstre bøjning	31%	8%	33%	68%	32%
Højre bøjning	21%	4%	23%	58%	9%
Tværgående del af tyktarmen	20%	2%	21%	57%	13%
Opadgående del af tyktarmen	17%	1%	18%	47%	9%
Første del af tyktarmen	17%	6%	14%	45%	13%
Blindtarmen	1%	1%	0%	4%	0%
Ved ikke	15%	18%	11%	2%	30%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q7 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

Opblussen af colitis

Blandt de respondenter, som angiver ikke at have nuværende opblussen af colitis, kan det i tabel 10 ses, hvor lang tid der er gået siden sidste opblussen. En tredjedel af respondenterne har ikke haft en opblussen i over 2 år (32%). En femtedel har haft en opblussen for mindre end 3 måneder siden (21%), mens en syvendedel angiver at have haft en opblussen for mellem 3 og 6 måneder siden (14%), for mellem 6 måneder og 1 år siden (14%) og for mellem 1 og 2 år siden (14%).

Tabel 10

Tid siden sidste opblussen af colitis, blandt respondenter uden nuværende opblussen, opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	197(100)	70(36)	64(32)	28(14)	35(18)
For mindre end 3 måneder siden	21%	20%	25%	25%	14%
For mellem 3 måneder og 6 måneder siden	14%	13%	16%	14%	14%
For mellem 6 måneder og 1 år siden	14%	10%	13%	18%	20%
For mellem 1 år siden og 2 år siden	14%	13%	17%	18%	9%
For mere end 2 år siden	32%	41%	25%	25%	34%
Ved ikke	4%	3%	5%	0%	9%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q13 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55, og som svarede "nej" til Q12.

I tabel 11 ses en oversigt over, hvor mange ekstra afføringer pr. dag respondenterne oplever under deres nuværende eller seneste opblussen. 57% af respondenterne oplever at have over 4 flere afføringer end normalt pr. dag. Andelen af patienter med over 4 flere afføringer pr. dag er stigende med stigende sværhedsgrad af colitis.

Tabel 11

Antal ekstra afføringer pr. dag under den seneste eller nuværende opblussen af colitis opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	294(100)	88(30)	103(35)	53(18)	50(17)
Ikke flere afføringer end normalt	7%	8%	7%	8%	6%
1-2 flere afføringer end normalt pr. dag	13%	19%	8%	9%	16%
3-4 flere afføringer end normalt pr. dag	23%	30%	23%	11%	24%
Over 4 flere afføringer end normalt pr. dag	57%	43%	62%	72%	54%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6, Q14 og Q18 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55, og som ikke svarede "ved ikke" til Q13.

I tabel 12 ses en oversigt over, hvorvidt respondenterne oplever hhv. synligt blod i afføringen eller blødning fra tarmen imellem afføringer under deres nuværende eller seneste opblussen. 72% af respondenterne oplever synligt blod i afføringen, mens 23% oplever blødning fra tarmen imellem afføringerne. Andelen af respondenter med hhv. synligt blod i afføringen og blødning fra tarmen imellem afføringerne stiger med stigende sværhedsgrad af selvrapporteret colitis.

Tabel 12

Blod i afføringen eller blødning fra tarmen imellem afføringer under den seneste eller nuværende opblussen af colitis opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	294(100)	88(30)	103(35)	53(18)	50(17)
Synligt blod i afføring	72%	65%	75%	85%	68%
Blødning fra tarmen imellem afføringer	23%	19%	22%	32%	20%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6, Q15, Q16, Q19 og Q20 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55, og som ikke svarede "ved ikke" til Q13.

Blandt de respondenter, der oplever synligt blod i afføringen under deres nuværende eller seneste opblussen, er der 73%, der har blod i afføringen mere end halvdelen af tiden, mens 27% har blod i afføringen mindre end halvdelen af tiden (tabel 13).

Tabel 13

Frekvens med blod i afføringen under den seneste eller nuværende opblussen af colitis opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	213(100)	57(27)	77(36)	45(21)	34(16)
Mindre end halvdelen af tiden	27%	26%	31%	18%	29%
Mere end halvdelen af tiden	73%	74%	69%	82%	71%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6, Q17 og Q21 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55, og som svarede "ja" til Q15 eller Q19.

I tabel 14 ses varigheden af respondenternes seneste opblussen. En tredjedel af respondenterne angiver, at deres seneste opblussen varede mere end 8 uger (34%), mens kun 5% angiver, at deres seneste opblussen varede mindre end 1 uge.

Tabel 14 **Varighed af seneste opblussen opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis**

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Mindre end 1 uge	5%	11%	2%	0%	6%
1-2 uger	14%	24%	11%	9%	4%
3-4 uger	20%	20%	22%	9%	28%
5-6 uger	12%	10%	14%	9%	11%
7-8 uger	7%	10%	5%	9%	6%
Mere end 8 uger	34%	13%	40%	57%	34%
Ved ikke/husker ikke	9%	11%	7%	6%	11%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q22 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

Hypigheden af opblussen varierer respondenterne imellem (tabel 15). Lidt under en tredjedel af respondenterne oplever opblussen sjældnere end 1 gang om året (31%), mens 7% oplever opblussen 10 gange om året eller mere. Andelen af respondenter, som oplever opblussen sjældnere end 1 gang om året, falder med stigende sværhedsgrad af colitis, mens andelen af respondenter, som oplever opblussen 10 gange om året eller mere, stiger med stigende sværhedsgrad af colitis.

Tabel 15 **Frekvens af episoder med opblussen af colitis opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis**

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Sjældnere end 1 gang om året	31%	42%	26%	19%	34%
Ca. 1 gang om året	12%	10%	14%	19%	2%
2-3 gange om året	20%	18%	25%	17%	15%
4-5 gange om året	8%	6%	10%	8%	8%
6-7 gange om året	5%	6%	3%	6%	8%
8-9 gange om året	3%	3%	2%	2%	4%
10 gange om året eller mere	7%	1%	8%	17%	2%
Ved ikke	15%	14%	10%	13%	28%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q23 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

Andre symptomer/gener

Personer med colitis oplever ofte symptomer/gener, der er afledt af deres colitis, men som ikke er relateret til symptomer og gener i mavetarmsystemet. Sådanne symptomer/gener kaldes også ekstraintestinale manifestationer. I dette afsnit præsenterer vi resultater fra spørgeskemaet, der

omhandler udbredelsen af sådanne symptomer/gener, samt hvor meget symptomerne påvirker respondenternes livskvalitet.

I tabel 16 ses de symptomer/gener, som respondenterne oplever. 89% af respondenterne oplever én eller flere af de listede symptomer/gener. De mest udbredte symptomer/gener er ledsmerter (66%) og fatigue (59%), mens en tredjedel angiver at lide af andre symptomer end dem, der fremgår af tabellen (31%). Andelen af respondenter, der angiver at opleve symptomer, stiger med stigende sværhedsgrad af colitis: 82% blandt respondenter med mild colitis, 92% blandt respondenter med moderat colitis og 96% blandt respondenter med svær colitis.

Tabel 16 **Oplevede symptomer og gener (ekstraintestinale manifestationer) opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis**

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Ledsmerter	66%	56%	71%	81%	60%
Mundhuleforandringer	10%	7%	9%	17%	9%
Hudforandringer	15%	4%	20%	25%	15%
Uveitis	7%	7%	6%	19%	0%
Grøn stær	1%	0%	1%	2%	2%
Grå stær	1%	1%	0%	2%	2%
Synsnervebetændelse	1%	1%	0%	0%	2%
Psoriasis	11%	9%	8%	19%	9%
Hidrosadenitis	9%	9%	7%	11%	11%
Rygsøjlegigt	6%	4%	7%	4%	8%
Fatigue	59%	42%	62%	83%	55%
Andre symptomer/gener	31%	27%	35%	36%	28%
Ingen af ovenstående symptomer/gener	11%	18%	8%	4%	15%
Én eller flere af ovenstående symptomer/gener	89%	82%	92%	96%	85%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q24 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

På baggrund af respondenternes besvarelser af spørgsmål Q25 (bilag 1) har vi beregnet, hvor meget de forskellige symptomer/gener i gennemsnit påvirker respondenternes livskvalitet. Gennemsnittene er beregnet ud fra skalaen i spørgsmål Q25, hvor kategorien "slet ikke" er 1, "i mindre grad" er 2, "i nogen grad" er 3, "i høj grad" er 4, og "i meget høj grad" er 5. Høje værdier af den gennemsnitlige påvirkning af livskvaliteten betyder således, at symptomet/genen påvirker livskvaliteten meget. Resultaterne fremgår af tabel 17.

Ledsmerter og fatigue er de mest hyppige symptomer/gener, og disse symptomer/gener påvirker også livskvaliteten i væsentlig grad (tabel 17). Ledsmerter og fatigue påvirker i gennemsnit livskvaliteten med værdierne 3,2 og 3,9 (på en skala fra 1-5). Livskvaliteten blandt respondenter

med fatigue påvirkes således i større grad af fatigue frem for mavetarmsymptomer fra colitis (3,4). Kun få patienter oplever rygsøjlegigt, men blandt disse er rygsøjlegigt det symptom/den gene, der påvirker respondenternes livskvalitet mest (4,1).

Tabel 17 **Forskellige symptomer/genes (ekstraintestinale manifestationer) gennemsnitlige påvirkning på livskvalitet opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis**

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
Colitis	3,4	2,7	3,6	4,1	3,5
Ledsmerter	3,2	2,9	3,4	3,3	3,2
Mundhuleforandringer	2,9	2,5	3,0	2,7	3,4
Hudforandringer	2,7	2,0	2,6	3,0	2,6
Uveitis	2,6	2,8	2,2	2,8	-
Grøn stær	2,3	-	3,0	2,0	2,0
Grå stær	2,3	1,0	-	1,0	5,0
Synsnervebetændelse	3,5	4,0	-	-	3,0
Psoriasis	2,9	2,8	2,3	3,1	3,6
Hidrosadenitis	2,8	2,6	2,9	2,5	3,2
Rygsøjlegigt	4,1	4,3	3,9	4,0	4,3
Fatigue	3,9	3,5	4,1	4,1	3,8
Andre symptomer/gener	3,3	2,8	3,5	3,5	3,2

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q25 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55, og som angav at opleve en eller flere af symptomerne listet i Q24. Tallene angiver gennemsnitlig påvirkning af livskvalitet beregnet på en skala fra 1-5, hvor 1 er "slet ikke", og 5 er "i meget høj grad".

Påvirkning af dagligdagen

Respondenterne angiver desuden, hvor meget deres colitis påvirker forskellige elementer i dagligdagen. De respondenter, der angiver at opleve andre symptomer/gener, angiver ligeledes, hvor meget disse symptomer/gener påvirker deres dagligdag.

Vi præsenterer resultaterne fra disse analyser som den gennemsnitlige påvirkning af dagligdagen inden for hvert element beregnet på en skala fra 1-5, hvor kategorien "slet ikke" er 1, "en lille smule" er 2, "i nogen grad" er 3, "en hel del" er 4, og "meget" er 5. Høje værdier angiver således, at colitis eller andre symptomer/gener påvirker dagligdagen meget.

I tabel 18 ses, hvordan respondenterne vurderer, at forskellige elementer i dagligdagen påvirkes af deres colitis. Respondenterne vurderer, at deres selvværd er det element i dagligdagen, der påvirkes mest. Colitis påvirker i gennemsnit selvværdet med værdien 2,9, hvilket svarer til svarkategorien "i nogen grad". Respondenternes evne til at sove normalt er det element i dagligdagen, der påvirkes mindst af de udvalgte områder (2,2).

I figur 3 ses en grafisk fremstilling af de gennemsnitlige påvirkninger opdelt på hhv. mild, moderat og svær grad af colitis. Det ses af figuren, at påvirkningen af colitis på de forskellige elementer af dagligdagen forværres med stigende sværhedsgrad af colitis.

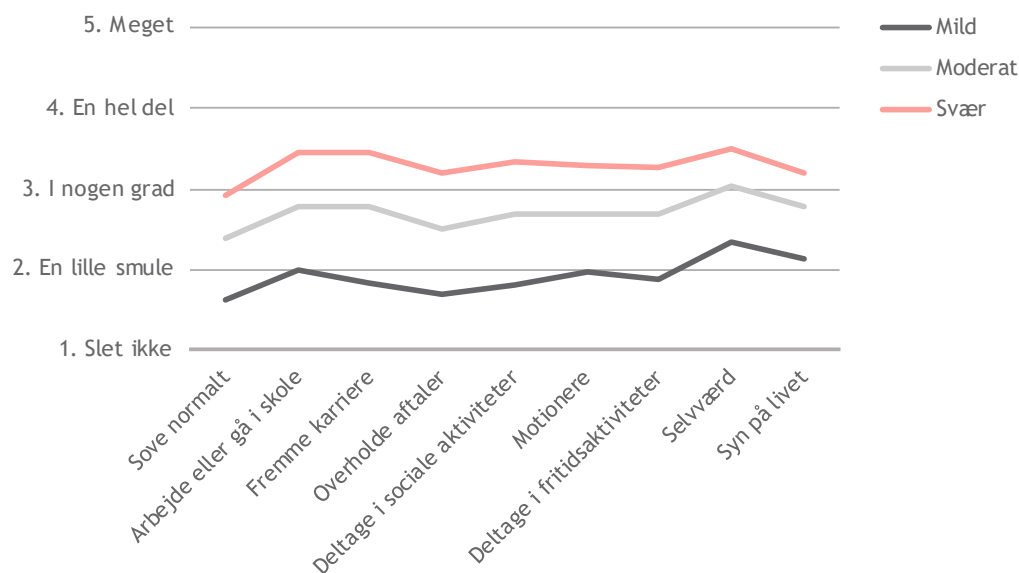
Tabel 18

Gennemsnitlig påvirkning af colitis på forskellige elementer af dagligdagen opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Sove normalt	2,2	1,6	2,4	2,9	2,2
Arbejde eller gå i skole	2,6	2,0	2,8	3,5	2,3
Fremme karriere	2,5	1,8	2,8	3,5	2,3
Overholde aftaler	2,3	1,7	2,5	3,2	2,1
Deltage i sociale aktiviteter	2,5	1,8	2,7	3,3	2,4
Motionere	2,5	2,0	2,7	3,3	2,4
Deltage i fritidsaktiviteter	2,5	1,9	2,7	3,3	2,3
Selvværd	2,9	2,3	3,0	3,5	2,8
Syn på livet	2,6	2,1	2,8	3,2	2,7

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q37 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55. Tallene angiver gennemsnitlig påvirkning af de forskellige elementer af dagligdagen beregnet på en skala fra 1-5, hvor 1 er "slet ikke", og 5 er "meget".

Figur 3 Gennemsnitlig påvirkning af colitis på forskellige elementer af dagligdagen opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis



Note: Figuren er baseret på tallene i tabel 18, dvs. besvarelser af Q6 og Q37 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

I tabel 19 ses, hvordan respondenterne vurderer, at forskellige elementer i dagligdagen påvirkes af andre symptomer/gener (ekstraintestinale manifestationer). Respondenterne vurderer, at deres evne til at motionere samt deres selvværd er de elementer i dagligdagen, der påvirkes mest af andre symptomer/gener. Sammenholdes gennemsnitsværdierne i tabel 18 og tabel 19, ser det ud til, at de forskellige elementer af dagligdagen påvirkes en anelse mere af andre symptomer/gener end af colitis, dog med undtagelse af respondenternes selvværd, som påvirkes mest af colitis.

I figur 4 ses en grafisk fremstilling af de gennemsnitlige påvirkninger opdelt på hhv. mild, moderat og svær grad af colitis. Det ses af figuren, at påvirkningen af andre symptomer/gener på forskellige elementer af dagligdagen forværres med stigende sværhedsgrad af colitis.

Tabel 19

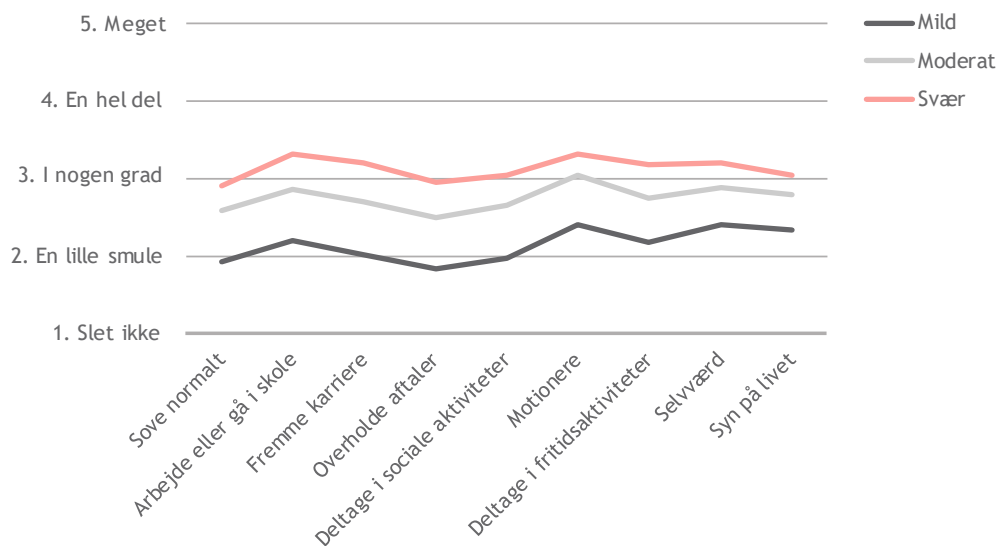
Gennemsnitlig påvirkning af symptomer/gener (ekstraintestinale manifestationer) på forskellige elementer af dagligdagen opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	268(100)	74(28)	98(37)	51(19)	45(17)
Sove normalt	2,5	1,9	2,6	2,9	2,6
Arbejde eller gå i skole	2,7	2,2	2,9	3,3	2,5
Fremme karriere	2,6	2,0	2,7	3,2	2,4
Overholde aftaler	2,4	1,9	2,5	3,0	2,2
Deltage i sociale aktiviteter	2,5	2,0	2,7	3,0	2,3
Motionere	2,8	2,4	3,1	3,3	2,5
Deltage i fritidsaktiviteter	2,6	2,2	2,8	3,2	2,3
Selvværd	2,8	2,4	2,9	3,2	2,8
Syn på livet	2,7	2,3	2,8	3,0	2,7

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q38 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55, og som angav at opleve en eller flere af symptomerne listet i Q24. Tallene angiver gennemsnitlig påvirkning af de forskellige elementer af dagligdagen beregnet på en skala fra 1-5, hvor 1 er "slet ikke", og 5 er "meget".

Figur 4

Gennemsnitlig påvirkning af symptomer/gener (ekstraintestinale manifestationer) på forskellige elementer af dagligdagen opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis



Note: Figuren er baseret på tallene i tabel 19, dvs. besvarelser af Q6 og Q38 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55, og som angav at opleve en eller flere af symptomerne listet i Q24.

3.3 Livskvalitet

Vi estimerede respondenternes livskvalitet ved et generisk livskvalitetsmål (EQ-5D-5L inkl. VAS-skalaen) og et sygdomsspecifikt livskvalitetsmål (SIBDQ). I dette afsnit præsenterer vi først resultaterne fra EQ-5D-5L samt VAS-skalaen og derefter resultaterne fra SIBDQ.

Generisk livskvalitetsmål

Livskvaliteten målt med EQ-5D-5L præsenteres på en skala. Maksimumværdien på 1 svarer til fuldkommen sundhed, mens 0 er en sundhedstilstand svarende til død. Værdier under 0 repræsenterer sundhedstilstande, der anses for at være værre end død. Respondenterne har en gennemsnitlig livskvalitet på 0,77 baseret på EQ-5D-5L (tabel 20). Livskvaliteten forringes med stigende sværhedsgrad af colitis: mild colitis: 0,84, moderat colitis: 0,72 og svær colitis 0,70.

Respondenternes livskvalitet er dårligere end den gennemsnitlige livskvalitet blandt den generelle danske befolkning med samme køns- og aldersfordeling (tabel 20). Det ses endvidere, at respondenternes livskvalitet er betydelig ringere, når de har opblussen af colitis sammenlignet med, når deres colitis er i ro.

Tabel 20

Gennemsnitlig livskvalitet målt med EQ-5D-5L opdelt på opblussen og selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
EQ-5D-5L, alle	0,77	0,84	0,72	0,70	0,80
EQ-5D-5L, med opblussen	0,56	0,65	0,53	0,45	0,57
EQ-5D-5L, uden opblussen	0,83	0,86	0,81	0,82	0,83
EQ-5D-5L, normpopulation	0,89	0,89	0,89	0,90	0,89

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6, Q39-Q43 og Q45-Q49 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55. EQ-5D-5L for normpopulationen er den gennemsnitlige livskvalitet blandt den generelle danske befolkning med samme køns- og aldersfordeling (baseret på Sørensen m.fl. 2009).

I tabel 21 ses respondenternes gennemsnitlige livskvalitet målt med VAS-skalaen (skala fra 0 til 100). Respondenterne har en gennemsnitlig livskvalitet på 65, og livskvaliteten er faldende med stigende sværhedsgrad af colitis. Ved opblussen af colitis er respondenternes livskvalitet betydeligt dårligere sammenlignet med, når deres colitis er i ro.

Tabel 21

Gennemsnitlig livskvalitet målt med VAS-skalaen opdelt på opblussen og selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
VAS-skala, alle	65	73	61	58	65
VAS-skala, med opblussen	51	57	50	44	53
VAS-skala, uden opblussen	69	74	67	66	68

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6, Q44 og Q50 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

Sygdomsspecifikt livskvalitetsmål

I tabel 22 og tabel 23 præsenteres resultater for respondenternes gennemsnitlige livskvalitet målt med det sygdomsspecifikke livskvalitetsmål SIBDQ. Scoren på SIBDQ kan tage værdierne 1-7, hvor en højere score indikerer bedre livskvalitet. Det fremgår af tabel 22, at respondenternes gennemsnitlige livskvalitet er 4,5, og at respondenternes livskvalitet er faldende med stigende sværhedsgrad af colitis. Dette resultat er sammenligneligt med resultater fra andre studier, hvor livskvaliteten blandt colitispatienter måles med SIBDQ (40-42).

Tabel 22

Gennemsnitlig livskvalitet målt med SIBDQ opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Total SIBDQ-score	4,5	5,1	4,3	3,9	4,7

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q27-Q36 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

I tabel 23 ses respondenternes gennemsnitlige livskvalitet opdelt på de fire dimensioner af SIBDQ. Disse subscore kan ligeledes tage værdierne 1-7, hvor en højere score indikerer bedre livskvalitet inden for den givne dimension. Respondenternes livskvalitet er bedst for dimensionen "social funktion" og dårligst for dimensionen "systemiske symptomer". For alle dimensioner gælder, at livskvaliteten er faldende med stigende sværhedsgrad af colitis.

Tabel 23

Gennemsnitlig livskvalitet målt med SIBDQ opdelt på fire dimensioner og selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Systemiske symptomer	4,0	4,5	3,8	3,6	4,0
Social funktion	5,3	6,1	4,9	4,2	5,6
Tarmsystemet	4,4	4,9	4,1	4,0	4,7
Emotionel sundhed	4,4	5,0	4,3	3,7	4,6

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q27-Q36 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

3.4 Patientpræferencer

Foruden valgsættene i det diskrete valghandlingsekperiment præsenterede vi også respondenterne for nogle enkelte simple præferencespørgsmål samt nogle spørgsmål om deres brug af medicin. I dette afsnit præsenterer vi først resultater fra de simple præferencespørgsmål og derefter fra det diskrete valghandlingsekperiment.

Simple præferencespørgsmål

Langt størstedelen af respondenterne er i nuværende medicinsk behandling for deres colitis (84%) (tabel 24). Respondenterne angiver at have anvendt forskellige former for medicin i behandlingen af colitis (tabel 25). Størstedelen får/har fået tabletter (85%), mens 26% får/har fået infusioner, og 11% får/har fået subkutane indsprøjtninger. 11% angiver, at de ikke har fået hverken tabletter, infusioner eller subkutane indsprøjtninger (tabel 25). Andelen af respondenter, der har fået subkutane indsprøjtninger og/eller infusioner, stiger med stigende sværhedsgrad af colitis.

Tabel 24

Nuværende medicinsk behandling for colitis opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Ja	84%	76%	91%	89%	83%
Nej	16%	24%	9%	11%	17%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q51 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

Tabel 25

Anvendte administrationsformer for medicin til behandling af colitis opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Tabletter	85%	80%	89%	87%	85%
Subkutan indsprøjtning	11%	3%	11%	26%	9%
Infusion	26%	12%	20%	62%	26%
Ingen af ovenstående	11%	16%	10%	2%	15%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q52 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

For nogle patienter med colitis suppleres behandlingen med steroider (binyrebarkhormon). Knap halvdelen af respondenterne angiver, at de kun behandles med steroider under opblussen af colitis (46%), mens omkring en tredjedel aldrig behandles med steroider (32%) (tabel 26). Andelen af respondenter, der aldrig behandles med steroider, er aftagende med stigende sværhedsgrad af colitis, mens andelen af respondenter, der kun behandles med steroider under opblussen samt under opblussen og efter behov, er stigende med stigende sværhedsgrad af colitis.

Størstedelen af respondenterne foretrækker aldrig at blive behandlet med steroider (73%), og andelen er stigende med stigende sværhedsgrad af colitis (tabel 27).

Tabel 26

Tidspunkt for behandling med steroider opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Aldrig	32%	48%	29%	21%	23%
Kun under behandling for opblussen	46%	34%	52%	57%	43%
Under behandling for opblussen og efter behov	13%	7%	11%	19%	19%
Altid	3%	1%	4%	2%	4%
Ved ikke	7%	10%	4%	2%	11%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q54 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

Tabel 27

Foretrukket tidspunkt for behandling med steroider opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Aldrig	73%	71%	73%	79%	70%
Under behandling for opblussen	27%	29%	27%	21%	30%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q55 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

Diskret valghandlingeksperiment

Resultaterne fra det diskrete valghandlingeksperiment præsenteres i figur 5 som den relative vigtighed mellem de forskellige egenskaber og de underliggende niveauer ved avanceret behandling af colitis. Højere tal indikerer højere præference, mens 0 indikerer igen forskel i præferencer (indifferent).

I valghandlingeksperimentet var der i alt 33 personer, som svarede forkert på testspørgsmålet (Q58, bilag 1). Der var yderligere 10 respondenter, som var usikre på deres svar, og som derfor blev ekskluderet. I alt blev 43 respondenter ekskluderet fra analysen af det diskrete valghandlingeksperiment, og tilbage var en population på 169 respondenter.

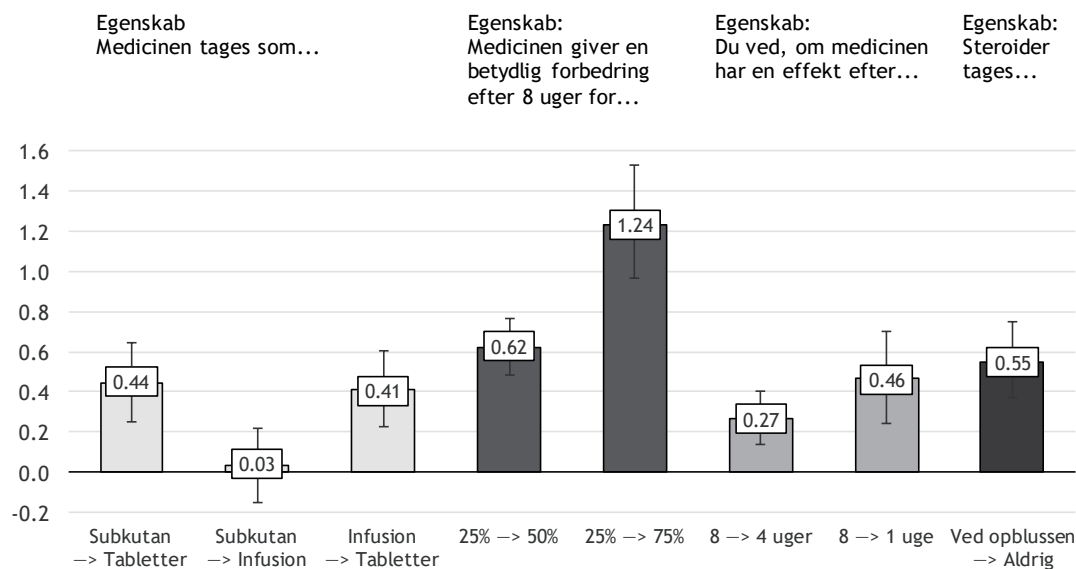
Den egenskab, som respondenterne har den største præference for, er, at medicinen giver 75% af patienterne en betydelig forbedring efter 8 uger sammenlignet med, hvis medicinen kun gav en forbedring for 25% af patienterne. Denne stigning i sandsynlighed for forbedring af symptomer fra 25% til 75% har en relativ vigtighed på 1,24 (95% konfidensinterval (KI): 0,97-1,53). Antagelsen om linearitet betyder, at respondenternes præference for en halv så stor forbedring (50% af patienterne i stedet for 25% af patienterne, der oplever en betydelig forbedring efter 8 uger) værdisættes til det halve med en relativ vigtighed på 0,62 (95% KI: 0,49-0,76).

Aldrig at skulle tage steroider sammenlignet med at skulle tage steroider under behandling for opblussen har en relativ vigtighed på 0,55 (95% KI: 0,37-0,75) blandt respondenterne. Det at vide, at behandlingen har en effekt allerede efter 1 uge sammenlignet med 8 uger, har en relativ vigtighed på 0,46 (95% KI: 0,24-0,70), mens det at vide, at behandlingen har en effekt efter 4 uger sammenlignet med 8 uger har en relativ vigtighed på 0,27 (95% KI: 0,14-0,40).

Ligesom i de simple præferencespørgsmål foretrækker respondenterne at skulle tage tabletter to gange dagligt frem for at skulle have en subkutan indsprøjtning hver 4. uge samt frem for at skulle have en infusion hver 8. uge. Der er ingen signifikant præference for at skulle have infusioner hver 8. uge frem for subkutane indsprøjtninger hver 4. uge (0,03; 95% KI: -0,15-0,22). Behandling med tabletter to gange dagligt frem for subkutan indsprøjtning hver 4. uge har en relativ vigtighed på 0,44 (95% KI: 0,25-0,64), mens behandling med tabletter to gange dagligt frem for infusion hver 8. uge har en relativ vigtighed på 0,41 (95% KI: 0,22-0,60).

Figur 5

Relativ vigtighed mellem egenskaber og underliggende niveauer i det diskrete valghandlingseksperiment blandt 169 personer med colitis



Note: Figuren er baseret på besvarelser af Q56-Q62 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74, som ikke blev ekskluderet pga. forkert besvarelse af testspørgsmålet (Q58) eller pga. for stor usikkerhed i besvarelsen af spørgsmålene (Q63-Q64). Intervallerne illustrerer 95% konfidensintervaller estimeret ved bootstrappingmetoden.

3.5 Sundhedsvæsenet og informationskilder

Respondenterne blev præsenteret for en række spørgsmål, der omhandler egne oplevelser af koordineringen i sundhedsvæsenet, samt et enkelt spørgsmål, der omhandler, hvordan respondenterne søger information om colitis og behandlingen heraf. I dette afsnit præsenterer vi resultaterne fra disse spørgsmål.

Koordinering i sundhedsvæsenet

Respondenterne har i gennemsnit været til konsultation i sundhedsvæsenet 9,1 gange inden for det seneste år (tabel 28). Af disse er 4,1 af konsultationerne hos den praktiserende læge, og 5,0 af konsultationerne på hospitalsafdelinger eller hos speciallæger. Antallet af konsultationer inden for det seneste år er stigende med stigende sværhedsgrader af colitis, hvilket både gælder konsultationer hos praktiserende læge og konsultationer på hospitalsafdelinger eller hos speciallæger. I gennemsnit har respondenterne været i kontakt med 2,3 forskellige hospitalsafdelinger og speciallæger inden for det seneste år (tabel 29).

Tabel 28

Gennemsnitligt antal konsultationer i sundhedsvæsenet inden for det seneste år opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	212(100)	67(32)	77(36)	34(16)	34(16)
Konsultationer hos praktiserende læge	4,1	3,3	4,8	5,4	3,1
Konsultationer på hospitalsafdelinger eller hos speciallæger	5,0	2,8	5,6	9,1	3,5
Totalt antal konsultationer i sundhedsvæsenet	9,1	6,1	10,4	14,5	6,6

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6, Q65 og Q66 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74.

Tabel 29

Gennemsnitligt antal kontakter til forskellige hospitalsafdelinger og speciallæger inden for det seneste år opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	212(100)	67(32)	77(36)	34(16)	34(16)
Antal hospitalsafdelinger eller speciallæger	2,3	2,3	2,3	2,6	2,2

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q67 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74.

Respondenterne oplever i varierende grad, at hospitalsafdelingerne, speciallægerne og de praktiserende læger koordinerer behandlingen (tabel 30). Kun 8% af respondenterne oplever, at behandlingen i ”meget høj grad” koordineres, mens knap halvdelen af respondenterne oplever, at behandlingen ”slet ikke” eller ”i mindre grad” koordineres (hhv. 22% og 24%). Der ses ikke nogen entydige sammenhænge mellem oplevet grad af koordinering i sundhedsvæsenet og sværhedsgrad af colitis.

De respondenter, der oplever, at behandlingen ”i nogen grad”, ”i mindre grad” eller ”slet ikke” koordineres, angiver desuden, hvad de tror, det vil betyde for dem, hvis koordineringen var bedre. Over halvdelen af respondenterne angiver, at en bedre koordinering ville betyde, at de ville føle sig mere trygge (55%) og få en bedre behandling (51%) (tabel 31). En tredjedel angiver desuden, at de ville føle sig mere hørt, mens 40% angiver, at en bedre koordinering ville give en hurtigere behandling.

Tabel 30

Oplevet grad af koordinering af behandling mellem hospitalsafdelinger, speciallæger og praktiserende læge opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	212(100)	68(32)	77(36)	34(16)	34(16)
Meget høj grad	8%	9%	6%	9%	6%
Høj grad	24%	24%	21%	26%	26%
Nogen grad	23%	22%	25%	26%	18%
Mindre grad	24%	27%	23%	18%	26%
Slet ikke	22%	18%	25%	21%	24%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q68 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74.

Tabel 31

Betydningen af bedre koordinering af behandling mellem hospitalsafdelinger, speciallæger og praktiserende læge opdelt på selvrapporteret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	146(100)	45(31)	56(38)	22(15)	23(16)
Færre besøg på hospitalet/hos speciallæge	26%	31%	23%	23%	26%
Færre besøg hos praktiserende læge	20%	18%	25%	27%	4%
Hurtigere behandling	40%	31%	50%	36%	35%
Bedre behandling	51%	49%	54%	59%	39%
Jeg ville føle mig mere hørt	32%	31%	39%	23%	26%
Jeg ville føle mig mere tryk	55%	56%	61%	59%	35%
Andet	4%	7%	4%	0%	4%
Ved ikke	16%	13%	13%	18%	26%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q69 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74, og som har svaret "i nogen grad", "i mindre grad" eller "slet ikke" til Q68.

Halvdelen af respondenterne har fået udpeget en patientansvarlig læge (50%), mens 27% ikke har fået udpeget en patientansvarlig læge (tabel 32). Knap en fjerdedel ved ikke, hvorvidt de har en patientansvarlig læge (23%). Der ses ingen entydige sammenhænge mellem, hvorvidt respondenterne har fået udpeget en patientansvarlig læge og sværhedsgraden af colitis.

Tabel 32

Andel patienter der har fået udpeget en patientansvarlig læge opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	212(100)	67(32)	77(36)	34(16)	34(16)
Ja	50%	52%	48%	68%	35%
Nej	27%	28%	29%	21%	26%
Ved ikke	23%	19%	23%	12%	38%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q70 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q74.

Informationskilder

Langt størstedelen af respondenterne angiver, at de finder information om colitis og behandling af colitis hos speciallæger (gastroenterologer) på hospitalets mave-tarm-afdeling (86%) (tabel 33). Andre hyppigt anvendte informationskilder er internettet (61%) og sociale medier (51%), herunder Facebookgrupper og lignende. Kun enkelte personer angiver, at de ikke søger information om colitis og behandling af colitis (1%).

Tabel 33

Anvendte informationskilder om colitis og behandling af colitis opdelt på selvrapporeret sværhedsgrad af colitis

	Alle	Mild	Moderat	Svær	Ved ikke
N (%)	302(100)	90(30)	106(35)	53(18)	53(18)
Praktiserende læge	10%	14%	7%	8%	13%
Speciallæger (gastroenterologer)	86%	83%	83%	96%	85%
Sygeplejersker på hospitalet	30%	32%	23%	43%	28%
Patientforeninger	26%	20%	27%	38%	23%
Internettet	61%	59%	59%	64%	62%
Sociale medier	51%	44%	54%	62%	43%
Andre steder	6%	3%	5%	9%	8%
Ikke søgt information	1%	0%	1%	2%	2%

Note: Tabellen er baseret på besvarelser af Q6 og Q26 (bilag 1). Studiepopulationen består af respondenter, der har besvaret spørgsmålene Q1-Q55.

4 Referencer

1. RADS. Baggrundsnotat for dyre lægemidler til behandling af kroniske inflammatoriske tarmsygdomme - version: 3.0. 2017. Report No.: 237153.
2. Colitis ulcerosa - Lægehåndbogen på sundhed.dk [Internet]. [henvist 14. februar 2018]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/mave-tarm/tilstande-og-sygdomme/tyktarm/colitis-ulcerosa/>
3. Gray JR, Leung E, Scales J. Treatment of ulcerative colitis from the patient's perspective: a survey of preferences and satisfaction with therapy. *Aliment Pharmacol Ther.* 15. maj 2009;29(10):1114-20.
4. Casellas F, Herrera-de Guise C, Robles V, Navarro E, Borrueal N. Patient preferences for inflammatory bowel disease treatment objectives. *Dig Liver Dis.* februar 2017;49(2):152-6.
5. Bewtra M, Kilambi V, Fairchild AO, Siegel CA, Lewis JD, Johnson FR. Patient preferences for surgical versus medical therapy for ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis.* januar 2014;20(1):103-14.
6. Hodgkins P, Swinburn P, Solomon D, Yen L, Dewilde S, Lloyd A. Patient preferences for first-line oral treatment for mild-to-moderate ulcerative colitis: a discrete-choice experiment. *Patient.* 2012;5(1):33-44.
7. Panés J, Domènech E, Peris MA, Nos P, Riestra S, Juliá de Páramo B, m.fl. Association between disease activity and quality of life in ulcerative colitis: Results from the CRONICA-UC study. *J Gastroenterol Hepatol.* november 2017;32(11):1818-24.
8. Kawalec P, Stawowczyk E, Mossakowska M, Pilc A. Disease activity, quality of life, and indirect costs of ulcerative colitis in Poland. *Prz Gastroenterol.* 2017;12(1):60-5.
9. Nedelciuc O, Pintilie I, Dranga M, Mihai C, Prelipcean CC. Quality of life in patients with ulcerative colitis. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi.* september 2012;116(3):756-60.
10. Zahn A, Hinz U, Karner M, Ehehalt R, Stremmel W. Health-related quality of life correlates with clinical and endoscopic activity indexes but not with demographic features in patients with ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis.* november 2006;12(11):1058-67.
11. Devlin NJ, Brooks R. EQ-5D and the EuroQol Group: Past, Present and Future. *Appl Health Econ Health Policy.* april 2017;15(2):127-37.
12. Devlin NJ, Shah KK, Feng Y, Mulhern B, van Hout B. Valuing health-related quality of life: An EQ-5D-5L value set for England. *Health Econ.* januar 2018;27(1):7-22.
13. Sørensen J, Davidsen M, Gudex C, Pedersen KM, Brønnum-Hansen H. Danish EQ-5D population norms. *Scand J Public Health.* juli 2009;37(5):467-74.

14. Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. *Am J Gastroenterol.* august 1996;91(8):1571-8.
15. Han SW, Gregory W, Nylander D, Tanner A, Trewby P, Barton R, m.fl. The SIBDQ: further validation in ulcerative colitis patients. *Am J Gastroenterol.* januar 2000;95(1):145-51.
16. Louviere J, Hensher D, Swait J. *Stated Choice Methods: Analysis and Application*, . Cambridge: Cambridge Press; 2000.
17. Lancaster K. A New Approach to Consumer Theory. *The Journal of Political Economy.* 1966;74(2):132-57.
18. McFadden D. Conditional Logit Analysis of Qualitative Choice Behavior. I: *Frontiers in Econometrics.* Academic, New York,; 1974. s. 105-42.
19. Produktresumé - Remicade (infliximab). 2018.
20. Produktresumé - Simponi (golimumab). 2018.
21. Produktresumé - Entyvio (vedolizumab). 2018.
22. Produktresumé - Humira (adalimumab). 2018.
23. Produktresumé - Xeljanz (tofacitinib). 2018.
24. Eek D, Krohe M, Mazar I, Horsfield A, Pompilus F, Friebe R, m.fl. Patient-reported preferences for oral versus intravenous administration for the treatment of cancer: a review of the literature. *Patient Preference and Adherence.* 2016;10.
25. ChoiceMetrics. *Ngene 1.1.1 User Manual and Reference Guide.* 2012.
26. Johnson R, Lancsar E, Marshall D, Kilambi V, Mühlbacher A. Constructing Experimental Designs for Discrete-Choice Experiments: Report of the ISPOR Conjoint Analysis Experimental Design Good Research Practices Task Force. *Value in Health.* 2013;16:3-13.
27. Ryan M, Farrar S. Using conjoint analysis to elicit preferences for health care. *BMJ.* 3. juni 2000;320(7248):1530-3.
28. Jendle J, Torffvit O, Ridderstråle M, Lammert M, Ericsson Å., Bøgelund M. Willingness to pay for health improvements associated with anti-diabetes treatments for people with type 2 diabetes. *Current Medical Research and Opinion.* april 2010;26(4):917-23.
29. Train K. *Discrete Choice Methods with Simulation.* Cambridge University Press; 2009.
30. Thurstone L. A law of comparative judgement. *Psychological review.* 1927;34:273-86.
31. Manski C. The structure of random utility models. *Theory and Decision.* 1977;8:229-54.
32. Luce RD. *Individual choice behaviour.* Wiley, New York.; 1959.

33. Hensher D, Greene WH. The Mixed Logit model: The state of practice. *Transportation*. 2003;30(2):133-76.
34. Hess S. Conditional parameter estimates from Mixed Logit models: distributional assumptions and a free software tool. *Journal of Choice Modelling*. 2010;32(2).
35. Bateman I., Carson R., Day B, Hanemann M, Hanley N, Hett T, m.fl. *Economic valuation with stated preference techniques: A manual*. Cheltenham, UK.: Edward Elgar; 2002.
36. Naik G, Ahmed H, Edwards AGK. Communicating risk to patients and the public. *Br J Gen Pract*. april 2012;62(597):213-6.
37. Danmarks Statistik. Befolkningens højeste fuldførte uddannelse (15-69 år) - Statistikbanken - Tabel HFUDD10 [Internet]. 2017 [henvist 7. juni 2018]. Tilgængelig hos: <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/Selectout/pivot.asp>
38. Danmarks Statistik. Arbejdsmarkedstilknytning og Personer uden for arbejdsstyrken - Statistikbanken - Tabel AKU100 og AKU401 [Internet]. 2017 [henvist 7. juni 2018]. Tilgængelig hos: <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/Selectout/pivot.asp>
39. Rasmussen SR, Hjarsbech P. Bilagsrapport 1 - Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning (KORA); 2016.
40. Van Assche G, Peyrin-Biroulet L, Sturm A, Gisbert JP, Gaya DR, Bokemeyer B, m.fl. Burden of disease and patient-reported outcomes in patients with moderate to severe ulcerative colitis in the last 12 months - Multicenter European cohort study. *Digestive and Liver Disease*. juni 2016;48(6):592-600.
41. Kappelman MD, Long MD, Martin C, DeWalt DA, Kinneer PM, Chen W, m.fl. Evaluation of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System in a Large Cohort of Patients With Inflammatory Bowel Diseases. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. august 2014;12(8):1315-1323.e2.
42. Burisch J, Weimers P, Pedersen N, Cukovic-Cavka S, Vucelic B, Kaimakliotis I, m.fl. Health-related quality of life improves during one year of medical and surgical treatment in a European population-based inception cohort of patients with Inflammatory Bowel Disease – An ECCO-EpiCom study. *Journal of Crohn's and Colitis*. 1. september 2014;8(9):1030-42.

5 Bilag

5.1 Bilag 1: Spørgeskema

Rød tekst i [] er hjælpetekster til at læse spørgeskemaet. Respondenten ser ikke den røde tekst, når de besvarer spørgeskemaet. Respondenten ser heller ikke overskrifterne.

1 Introduktion

1.1 Informeret samtykke

Velkommen til spørgeskemaundersøgelsen

Vi vil med denne deltagerinformation spørge dig, om du vil deltage i en spørgeskemaundersøgelse om livskvalitet og patientpræferencer blandt mennesker med colitis ulcerosa. Det er frivilligt, om du vil deltage, og du kan når som helst stoppe spørgeskemaundersøgelsen. Denne information indeholder vigtige oplysninger om undersøgelsen. Læs den derfor grundigt igennem, før du beslutter, om du vil deltage.

Hvad er undersøgelsens formål?

Der mangler viden om mennesker, der lever med colitis ulcerosa i Danmark, og deres livskvalitet og præferencer for behandlinger. Derfor indsamler vi i øjeblikket spørgeskemabesvarelser fra mennesker med colitis ulcerosa.

Hvor mange patienter deltager i spørgeskemaundersøgelsen?

200-300 patienter deltager i undersøgelsen over en periode på cirka 3 måneder.

Hvor lang tid vil det tage at deltage i spørgeskemaundersøgelsen?

Vi vil bede dig udfylde et spørgeskema, som tager omkring 30 minutter at besvare.

Hvilke former for spørgsmål er det?

Spørgsmålene i spørgeskemaet handler om, hvordan du har det i øjeblikket. Der vil være spørgsmål om dit velbefindende og dine præferencer for forskellige behandlingsalternativer.

Fortrolighed

Dine svar vil blive anvendt til analyser i forbindelse med denne undersøgelse. Undersøgelsen er anonym, og det vil ikke være muligt at identificere dig.

Anvendelse og offentliggørelse af analyser fra spørgeskemaundersøgelsen

Alle involverede i undersøgelsen forstår vigtigheden af at beskytte dit privatliv og velbefindende. Ved at deltage i denne undersøgelse accepterer du, at dine svar på spørgeskemaet – i anonymiseret form – kan blive anvendt i analyser af repræsentanter fra Pfizer, deres samarbejdspartnere eller øvrige autoriserede repræsentanter.

Tilbagetrækning fra spørgeskemaundersøgelsen

Du kan til enhver tid afslutte spørgeskemaundersøgelsen. Der vil ikke blive indsamlet yderligere oplysninger om dig, hvis du stopper undersøgelsen, men de svar, du allerede har givet, vil blive anvendt, behandlet og offentliggjort som beskrevet ovenfor.

Opbevaring af data

Alle data fra spørgeskemaundersøgelsen opbevares forsvarligt efter gældende retningslinjer og destrueres efter 15 år.

Er undersøgelsen anmeldt til myndighederne?

Ja. Lægemiddelstyrelsen har vurderet, at der er tale om en observationsundersøgelse, hvor du ikke bliver behandlet anderledes, end du ville være blevet, uden at deltage. National Videnskabetisk komité har vurderet, at denne type undersøgelse ikke er anmeldelsespligtig. Pfizer har en generel tilladelse fra Datatilsynet til at registrere og opbevare data i undersøgelsen.

Betaling

Du vil ikke blive kompenseret for at deltage i denne spørgeskemaundersøgelse.

Hvem skal du kontakte, hvis du ønsker yderligere information om undersøgelsen?

Du kan kontakte Incentive: kontakt@incentive.dk.

Hvad accepterer du ved at give samtykke?

Ved at give samtykke til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen accepterer du, at dine svar på spørgeskemaet kan blive anvendt i analyser til brug i denne undersøgelse. Dine oplysninger og svar vil være anonymiseret.

Hvis du ønsker at rapportere en bivirkning, kontakt venligst:

- Pr e-mail: DNK.AEReporting@pfizer.com;
- Pr telefon: +45 4420-1100 or +45 2920-3209 (mobiltelefon);
- Pr fax: +45 4420-1161

Sponsorer for undersøgelsen

Pfizer Danmark

Q 1 Ønsker du at besvare spørgeskemaet?

- Ja
- Nej

1.2 Screening

Vi er glade for, at du ønsker at deltage.

Q 2 Hvad er dit køn?

- Mand
- Kvinde

Q 3 Hvor gammel er du?

Colitis ulcerosa, også kaldet blødende tyktarmsbetændelse, er en kronisk sygdom i tyktarmens slimhinde. Sygdommen er kendetegnet ved, at du har blodige diarréer. De mest almindelige symptomer er mange daglige diarréer og pus i afføringen. Du kan have afføringstrang og mavesmerter, men mange patienter er upåvirkede.

Q 4 Har en læge fortalt dig, at du har colitis ulcerosa, også kaldet blødende tyktarmsbetændelse?

- Ja
- Nej

Q 5 Har du fået fjernet tyktarmen ved en operation?

- Ja
- Nej

Q 6 Hvilken type colitis har du?

- Mild
- Moderat
- Svær
- Ved ikke

Q 7 Hvor i tarmen har du colitis?

Sæt gerne flere krydser.

- Analkanal
- Endetarmen
- Den sigma-formede del af tyktarmen
- Nedadgående del af tyktarmen
- Venstre bøjning
- Højre bøjning
- Tværgående del af tyktarmen
- Opadgående del af tyktarmen
- Første del af tyktarmen
- Blindtarmen
- Ved ikke



Q 8 Hvor høj er du?

Højde i cm uden sko.

Q 9 Hvor meget vejer du?

Vægt i kg uden sko.

1.3 Sygdomsbillede

Q 10 I hvilket år oplevede du første gang de symptomer, du senere identificerede som symptomer på colitis?

Hvis du ikke ved det, så skriv dit bedste bud.

Q 11 I hvilket år blev du diagnosticeret med colitis?

Hvis du ikke ved det, så skriv dit bedste bud.

Colitis er karakteriseret ved perioder, hvor sygdommen er i ro, og perioder med opblussen af sygdommen. Disse perioder kaldes også for udbrud eller anfald af colitis.

I resten af spørgeskemaet kalder vi disse perioder for opblussen. Ved en opblussen oplever du formentlig øget afføringsfrekvens, der kan være blod i afføringen, og sygdomsaktiviteten i tarmen kan være forøget.

Q 12 Har du i øjeblikket en opblussen af din colitis, som kræver lægebehandling?

- Ja
- Nej

[Hvis Q 12 = "Nej"]

Q 13 Hvornår havde du sidst en opblussen af din colitis, som krævede lægebehandling?

- For mindre end 3 måneder siden
- For mellem 3 måneder og 6 måneder siden
- For mellem 6 måneder og 1 år siden
- For mellem 1 år siden og 2 år siden
- For mere end 2 år siden
- Ved ikke

[Hvis Q 12 = "Nej"]

Q 14 Hvor mange afføringer havde du i gennemsnit pr. dag under den seneste opblussen af din colitis?

- Ikke flere afføringer end normalt
- 1-2 flere afføringer end normalt pr. dag
- 3-4 flere afføringer end normalt pr. dag
- Over 4 flere afføringer end normalt pr. dag

[Hvis Q 12 = "Nej"]

Oplevede du følgende under den seneste opblussen af din colitis?

Q 15 Synligt blod i din afføring

- Ja
- Nej

Q 16 Blødning fra tarmen, når du ikke havde afføring

- Ja
- Nej

[Hvis Q 15 = "Ja"]

Q 17 Angiv, hvor ofte der var synligt blod i din afføring under den seneste opblussen af din colitis?

- Mindre end halvdelen af tiden
- Mere end halvdelen af tiden

[Hvis Q 12 = "Ja"]

Q 18 Hvor mange afføringer har du i gennemsnit pr. dag under den nuværende opblussen af din colitis?

- Ikke flere afføringer end normalt
- 1-2 flere afføringer end normalt pr. dag
- 3-4 flere afføringer end normalt pr. dag
- Over 4 flere afføringer end normalt pr. dag

[Hvis Q 12 = "Ja"]

Oplever du følgende under din nuværende opblussen af din colitis?

Q 19 Synligt blod i din afføring

- Ja
- Nej

Q 20 Blødning fra tarmen, når du ikke har afføring

- Ja
- Nej

[Hvis Q 19 = "Ja"]

Q 21 Angiv, hvor ofte der er synligt blod i din afføring?

- Mindre end halvdelen af tiden
- Mere end halvdelen af tiden

Q 22 Hvor lang tid varede den seneste opblussen af din colitis?

Hvis du har en opblussen nu, så tænk tilbage på den forrige opblussen.

- Mindre end 1 uge
- 1-2 uger
- 3-4 uger
- 5-6 uger
- 7-8 uger
- Mere end 8 uger
- Ved ikke/husker ikke

Q 23 Hvor ofte har du en opblussen af din colitis?

- Sjældnere end 1 gang om året
- Ca. 1 gang om året
- 2-3 gange om året
- 4-5 gange om året
- 6-7 gange om året
- 8-9 gange om året
- 10 gange om året eller mere
- Ved ikke

Mange personer med colitis oplever også andre symptomer og gener.

Q 24 Oplever du nogle af følgende symptomer/gener?

Sæt gerne flere krydser.

- Ledsmarter
- Mundhuleforandringer, fx sår dannelse i mundhulen
- Hudforandringer, fx sygdommen knuderosen eller sår dannelse i huden
- Betændelsestilstand i "det hvide" i øjet, også kaldet uveitis
- Grøn stær
- Grå stær
- Synsnervebetændelse
- Hudsygdommen psoriasis, som viser sig ved rødt udslæt
- Hudsygdommen hidrosadenitis (HS), som viser sig ved bylder
- Rygsøjlegigt
- Sygdomsrelateret træthed, også kaldet fatigue
- Andre symptomer/gener
- Nej, jeg oplever ikke nogen af ovenstående symptomer/gener

[Hvis Q 24 ≠ "Nej, jeg oplever ikke nogen af ovenstående symptomer/gener". Dette spørgsmål lister de symptomer/gener, som respondenterne har krydset af i Q 24]

Q 25 I hvor høj grad er din livskvalitet påvirket af følgende symptomer/gener?

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
Colitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ledsmerter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mundhuleforandringer, fx sår dannelse i mundhulen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hudforandringer, fx sygdommen knuderosen eller sår dannelse i huden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Betændelsestilstand i "det hvide" i øjet, også kaldet uveitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grøn stær	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grå stær	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Synsnervebetændelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hudsygdommen psoriasis, som viser sig ved rødt udslæt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hudsygdommen hidrosadenitis (HS), som viser sig ved bylder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rygsøjlegigt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sygdomsrelateret træthed, også kaldet fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre symptomer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 26 Hvor finder du generelt information om colitis og behandling af colitis?

Sæt gerne flere krydser.

- Min praktiserende læge
- Speciallæger på mave-tarm-afdelingen, også kaldet gastroenterologer, på hospitalet
- Sygeplejersker på hospitalet
- Patientforeninger (arrangementer, telefonlinje eller lignende)
- Internettet (hjemmesider eller lignende)
- Sociale medier (Facebookgrupper eller lignende)
- Andre steder
- Jeg har ikke søgt information om dette

2 Nuværende Helbredstilstand

Spørgsmålene på de næste sider handler om, hvordan din colitis påvirker din hverdag og livskvalitet. Der er i alt 10 spørgsmål, som tilsammen går under navnet SIBDQ.

På den næste side er der en introduktion til, hvordan du skal svare på SIBDQ.

Der står bl.a., at du vil få mulighed for at stille spørgsmål til forskningspersonalet, efter at du har udfyldt spørgeskemaet. Dette bedes du venligst se bort fra - der vil ikke være mulighed for at stille spørgsmål til forskningspersonalet.

INSTRUKTIONER TIL PATIENTEN OM UDFYLDELSE AF SIBDQ

Dette spørgeskema er udarbejdet til måling af den indvirkning din inflammatoriske tarmsygdom har på din daglige funktion og livskvalitet. Du vil blive spurgt om symptomer du har haft som følge af din tarmsygdom, hvordan du har haft det generelt, og hvordan dit humør har været.

I dette spørgeskema er der 10 spørgsmål. Til hvert spørgsmål er der graduerede svarmuligheder fra 1 til og med 7. Læs hvert spørgsmål omhyggeligt igennem, og vælg det nummer, der bedst beskriver, hvordan du har haft det i de sidste 2 uger.

EKSEMPEL

Hvor ofte har du følt dig utilpas på grund af dit tarmproblem i de sidste 2 uger?

- 1 HELE TIDEN
- 2 DET MESTE AF TIDEN
- 3 EN GOD DEL AF TIDEN
- 4 NOGET AF TIDEN
- 5 EN SMULE AF TIDEN
- 6 NÆSTEN IKKE NOGET AF TIDEN
- 7 IKKE NOGET AF TIDEN

Hvis du har svært ved at forstå et spørgsmål, skal du **STOPPE** et øjeblik! Tænk på hvad spørgsmålet betyder for dig. Hvordan bliver det påvirket af dit tarmproblem? Besvar derefter spørgsmålet, så godt du kan. Du får mulighed for at stille spørgsmål til forskningspersonalet, efter at du har udfyldt spørgeskemaet. Dette tager kun nogle få minutter at udfylde.

SPØRGESKEMA OM LIVSKVALITET MED INFLAMMATORISK TARMSYGDOM (Short Version)

Dette spørgeskema har vi udarbejdet for at finde ud af hvordan du har haft det de sidste 2 uger. Du vil blive spurgt om symptomer du har haft som følge af din inflammatoriske tarmsygdom, hvordan du har haft det generelt, og hvordan dit humør har været.

Q 27

1. Hvor ofte har følelsen af træthed eller af at være træt og udkørt været et problem for dig i de sidste 2 uger? Angiv hvor ofte følelsen af udmattelse eller træthed har været et problem for dig i de sidste to uger, ved at vælge en af de følgende svarmuligheder:

- 1 HELE TIDEN
- 2 DET MESTE AF TIDEN
- 3 EN GOD DEL AF TIDEN
- 4 NOGET AF TIDEN
- 5 EN SMULE AF TIDEN
- 6 NÆSTEN IKKE NOGET AF TIDEN
- 7 IKKE NOGET AF TIDEN

Q 28

2. Hvor ofte i de sidste 2 uger har du måttet udsætte eller aflyse et socialt samvær på grund af dit tarmproblem? Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 HELE TIDEN
- 2 DET MESTE AF TIDEN
- 3 EN GOD DEL AF TIDEN
- 4 NOGET AF TIDEN
- 5 EN SMULE AF TIDEN
- 6 NÆSTEN IKKE NOGET AF TIDEN
- 7 IKKE NOGET AF TIDEN

Q 29

3. Hvor meget besvær har du haft på grund af dine tarmproblemer i forbindelse med fritids- eller sportsaktiviteter som du gerne ville have udført, i de sidste 2 uger? Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 EN HEL MASSE BESVÆR, AKTIVITETER UMULIGGJORT
- 2 EN MASSE BESVÆR
- 3 EN HEL DEL BESVÆR
- 4 NOGET BESVÆR
- 5 EN SMULE BESVÆR
- 6 NÆSTEN INTET BESVÆR
- 7 INTET BESVÆR. TARMPROBLEMERNE BEGRÆNSEDE IKKE SPORTS- ELLER FRITIDSAKTIVITETER

Q 30

4. Hvor ofte i de sidste 2 uger har du haft problemer med smerter i maven? Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 HELE TIDEN
- 2 DET MESTE AF TIDEN
- 3 EN GOD DEL AF TIDEN
- 4 NOGET AF TIDEN
- 5 EN SMULE AF TIDEN
- 6 NÆSTEN IKKE NOGET AF TIDEN
- 7 IKKE NOGET AF TIDEN

Q 31

5. Hvor ofte i de sidste 2 uger har du følt dig deprimeret eller modløs? Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 HELE TIDEN
- 2 DET MESTE AF TIDEN
- 3 EN GOD DEL AF TIDEN
- 4 NOGET AF TIDEN
- 5 EN SMULE AF TIDEN
- 6 NÆSTEN IKKE NOGET AF TIDEN
- 7 IKKE NOGET AF TIDEN

Q 32

6. Hvor stort et problem har du generelt haft i de sidste 2 uger med afgivelse af store mængder tarmluft? Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 ET MEGET STORT PROBLEM
- 2 ET STORT PROBLEM
- 3 ET MARKANT PROBLEM
- 4 NOGLE PROBLEMER
- 5 LIDT PROBLEMER
- 6 NÆSTEN INTET PROBLEM
- 7 INTET PROBLEM

Q 33

7. Hvor stort et problem har du generelt haft de sidste 2 uger med at holde eller nå den vægt du gerne vil have? Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 ET MEGET STORT PROBLEM
- 2 ET STORT PROBLEM
- 3 ET MARKANT PROBLEM
- 4 NOGLE PROBLEMER
- 5 LIDT PROBLEMER
- 6 NÆSTEN INTET PROBLEM
- 7 INTET PROBLEM

Q 34

8. Hvor ofte i de sidste 2 uger har du følt dig afslappet og fri for spændinger? Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 IKKE NOGET AF TIDEN
- 2 EN SMULE AF TIDEN
- 3 NOGET AF TIDEN
- 4 EN GOD DEL AF TIDEN
- 5 DET MESTE AF TIDEN
- 6 NÆSTEN HELE TIDEN
- 7 HELE TIDEN

Q 35

9. Hvor meget af tiden de sidste 2 uger har du været generet af en følelse af at skulle på toilettet selv om din tarm var tom? Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 HELE TIDEN
- 2 DET MESTE AF TIDEN
- 3 EN GOD DEL AF TIDEN
- 4 NOGET AF TIDEN
- 5 EN SMULE AF TIDEN
- 6 NÆSTEN IKKE NOGET AF TIDEN
- 7 IKKE NOGET AF TIDEN

Q 36

10. Hvor meget af tiden i de sidste 2 uger har du følt dig vred på grund af dit tarmproblem?
Vælg en af de følgende svarmuligheder:

- 1 HELE TIDEN
- 2 DET MESTE AF TIDEN
- 3 EN GOD DEL AF TIDEN
- 4 NOGET AF TIDEN
- 5 EN SMULE AF TIDEN
- 6 NÆSTEN IKKE NOGET AF TIDEN
- 7 IKKE NOGET AF TIDEN

Q 37 Hvor meget påvirker dine symptomer ved colitis følgende?

	Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
Din evne til at sove normalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at arbejde eller gå i skole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dine muligheder for at fremme din karriere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at overholde aftaler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at deltage i sociale aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at motionere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at deltage i fritidsaktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dit selvværd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dit syn på livet generelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 38

Du har tidligere angivet følgende andre symptomer/gener:

ledsmerter; mundhuleforandringer, fx sår dannelse i mundhulen; hudforandringer, fx sygdommen knuderosen eller sår dannelse i huden; betændelsestilstand i "det hvide" i øjet, også kaldet uveitis; grøn stær; grå stær; synsnervebetændelse; hudsygdommen psoriasis, som viser sig ved rødt udslæt; hudsygdommen hidrosadenitis (HS), som viser sig ved bylder; rygsøjlegigt; sygdomsrelateret træthed, også kaldet fatigue; andre symptomer/gener.

Det er dem, vi vil bede dig om at tænke på, i dette spørgsmål.
Hvor meget påvirker dine andre symptomer/gener følgende?

	Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
Din evne til at sove normalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at arbejde eller gå i skole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dine muligheder for at fremme din karriere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at overholde aftaler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at deltage i sociale aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at motionere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Din evne til at deltage i fritidsaktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dit selvværd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dit syn på livet generelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3 Nuværende livskvalitet

[Hvis Q 12 = "Nej"]

Du har tidligere angivet, at du i øjeblikket ikke har nogen opblussen af din colitis.

Spørgsmålene på de næste sider handler om, hvordan du har det. Du bedes besvare spørgsmålene ud fra, hvordan du har det nu, hvor du ikke har en opblussen af din colitis.

[Hvis Q 12 = "Ja"]

Du har tidligere angivet, at du i øjeblikket har en opblussen af din colitis.

Spørgsmålene på de næste sider handler om, hvordan du har det. Du bedes besvare spørgsmålene ud fra, hvordan du har det nu, hvor du har en opblussen af din colitis.

De følgende spørgsmål relaterer sig til din livskvalitet. Under hver overskrift bedes du sætte kryds i DEN kasse, der bedst beskriver dit helbred I DAG.

Q 39 BEVÆGELIGHED

- Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- Jeg har lidt problemer med at gå omkring
- Jeg har moderate problemer med at gå omkring
- Jeg har store problemer med at gå omkring
- Jeg kan ikke gå omkring

Q 40 PERSONLIG PLEJE

- Jeg har ingen problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har lidt problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har moderate problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har store problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

Q 41 SÆDVANLIGE AKTIVITETER (fx. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har lidt problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har moderate problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har store problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

Q 42 SMERTER / UBEHAG

- Jeg har ingen smerter eller ubehag
- Jeg har lidt smerter eller ubehag
- Jeg har moderate smerter eller ubehag
- Jeg har stærke smerter eller ubehag
- Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

Q 43 ANGST / DEPRESSION

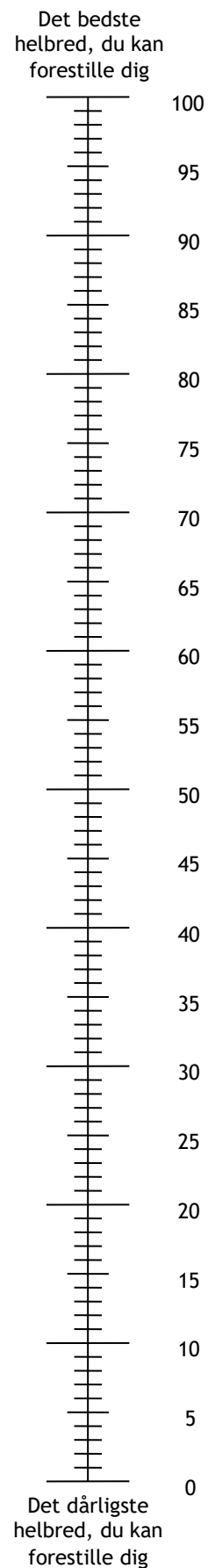
- Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- Jeg er lidt ængstelig eller deprimeret
- Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- Jeg er meget ængstelig eller deprimeret
- Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret

Q 44

Vi vil gerne vide, hvor godt eller dårligt dit helbred er I DAG.

- Denne skala er nummereret fra 0 til 100.
- 100 svarer til det bedste helbred, du kan forestille dig.
0 svarer til det dårligste helbred, du kan forestille dig.
- Sæt et X på det sted på skalaen, der viser, hvordan dit helbred er I DAG.
- Skriv derefter det tal, du har markeret på skalaen, ind i boksen nedenunder.

DIT HELBRED I DAG =



4 Livskvalitet ved sidste opblussen/ikke opblussen

[Hvis Q 12 = "Nej"]

Tænk tilbage på sidste gang, du havde en opblussen af din colitis.

Spørgsmålene på de næste sider er de samme, som du lige har besvaret. Du bedes nu besvare spørgsmålene ud fra, hvordan du havde det, sidste gang du havde en opblussen af din colitis.

Selvom spørgsmålene på de næste sider er formuleret i nutid, er det vigtigt, at du tænker tilbage på sidste gang, du havde en opblussen af din colitis.

[Hvis Q 12 = "Ja"]

Tænk tilbage på sidste gang, din colitis var i ro.

Spørgsmålene på de næste sider er de samme, som du lige har besvaret. Du bedes nu besvare spørgsmålene ud fra, hvordan du havde det, sidste gang din colitis var i ro.

Selvom spørgsmålene på de næste sider er formuleret i nutid, er det vigtigt, at du tænker tilbage på sidste gang, din colitis var i ro.

De følgende spørgsmål relaterer sig til din livskvalitet. Under hver overskrift bedes du

sætte kryds i DEN kasse, der bedst beskriver dit helbred I DAG.

Q 45 BEVÆGELIGHED

- Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- Jeg har lidt problemer med at gå omkring
- Jeg har moderate problemer med at gå omkring
- Jeg har store problemer med at gå omkring
- Jeg kan ikke gå omkring

Q 46 PERSONLIG PLEJE

- Jeg har ingen problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har lidt problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har moderate problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har store problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

Q 47 SÆDVANLIGE AKTIVITETER (fx. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har lidt problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har moderate problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har store problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

Q 48 SMERTER / UBEHAG

- Jeg har ingen smerter eller ubehag
- Jeg har lidt smerter eller ubehag
- Jeg har moderate smerter eller ubehag
- Jeg har stærke smerter eller ubehag
- Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

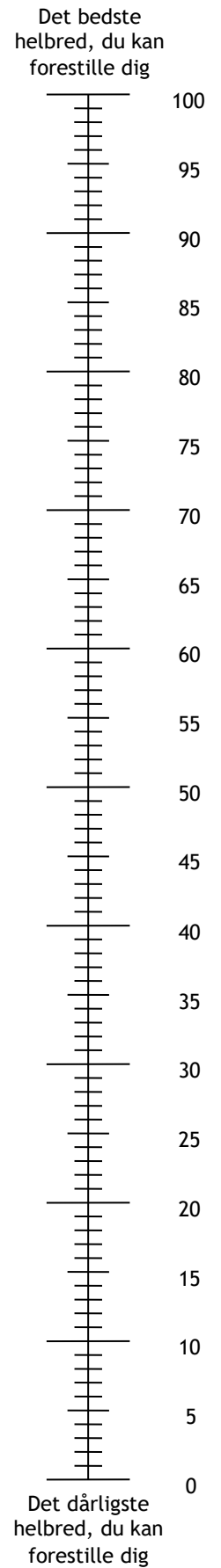
Q 49 ANGST / DEPRESSION

- Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- Jeg er lidt ængstelig eller deprimeret
- Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- Jeg er meget ængstelig eller deprimeret
- Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret

Q 50

- Vi vil gerne vide, hvor godt eller dårligt dit helbred er I DAG.
- Denne skala er nummereret fra 0 til 100.
- 100 svarer til det bedste helbred, du kan forestille dig.
0 svarer til det dårligste helbred, du kan forestille dig.
- Sæt et X på det sted på skalaen, der viser, hvordan dit helbred er I DAG.
- Skriv derefter det tal, du har markeret på skalaen, ind i boksen nedenunder.

DIT HELBRED I DAG =



5 Præferencer for behandling

Nu beskriver vi en række egenskaber ved forskellige typer af medicin for colitis. Du bedes tage stilling til forskellige aspekter ved medicinen, og hvad der er vigtigt for dig.

Forskellige typer af medicin kan tages på forskellige måder.

Tabletter

Du tager tabletter to gange om dagen. Tabletterne kan tages uafhængigt af måltider. Du får udleveret tabletterne, når du alligevel er til tjek på hospitalet.

Subkutan indsprøjtning

Du tager en indsprøjtning i låret eller på maven med en særlig sprøjte/pen derhjemme hver fjerde uge. Det tager ca. 5 minutter at stikke sig. Pennen skal tages ud af køleskabet en halv time før stikket. På hospitalet får du undervisning i, hvordan du skal gøre det. Nålen er tynd, så stikket gør ikke ondt. Efter at du har taget medicinen, kan du opleve irritation i huden, der hvor du er blevet stukket. Du får udleveret sprøjterne, når du alligevel er til tjek på hospitalet. Sprøjterne skal opbevares i køleskab, indtil de skal bruges.

Infusion

Du får medicinen fra et drop, der løber ind i en vene gennem en nål i armen, på hospitalet hver ottende uge. Det tager ½ til 2 timer. Stikket kan gøre ondt på samme måde, som når du får taget en blodprøve. Efter at du har fået medicinen, kan du opleve irritation i huden, der hvor du er blevet stukket.

Q 51 Er du i øjeblikket i medicinsk behandling for din colitis?

- Ja
- Nej

Q 52 På hvilke måder har du prøvet at tage medicin for din colitis?

Sæt gerne flere krydser.

- Tabletter
- Subkutan indsprøjtning
- Infusion
- Ingen af ovenstående

Q 53 Hvilken af de tre måder at få medicin på for opblussen af din colitis ville du foretrække, hvis du selv kunne vælge?

- Tabletter to gange dagligt
- Subkutan indsprøjtning hver 4. uge
- Infusion hver 8. uge

For nogle patienter bliver behandlingen for colitis suppleret med de såkaldte steroider (binyrebarkhormon). Steroider dæmper forskellige irritationstilstande, herunder kroppens egne immunreaktioner.

Q 54 Hvornår får du steroider?

- Aldrig
- Kun under behandling for opblussen
- Under behandling for opblussen og efter behov
- Altid
- Ved ikke

Q 55 Hvornår ville du foretrække at tage steroider?

- Aldrig
- Under behandling for opblussen

Egenskaber ved forskellige typer af medicin for colitis

Der er stor forskel på, hvordan medicinen virker på den enkelte patient. I de følgende spørgsmål taler vi om en ”betydelig forbedring”. Med det mener vi, at dine symptomer lettes betydeligt. Det vil sige, at din afføringsfrekvens bliver reduceret, der kommer mindre blod i afføringen, der er tegn på heling af din slimhinde i tarmen, og/eller at din læge vurderer, at du er i bedring. Det kan endda være, at medicinen kan få sygdommen helt i bero.

For at kunne tilpasse behandlingen af en opblussen af din colitis efter dine behov og ønsker, vil vi gerne vide, hvor stor værdi du tillægger forskellige elementer af behandlingen.

På de følgende sider beskriver vi to behandlinger. De adskiller sig ved den måde, man tager medicinen på, for hvor mange patienter medicinen giver en betydelig forbedring, og hvor lang tid, der går, inden medicinen virker. Herudover er der forskel på, om man skal behandles med steroider. Nogle patienter har behov for at få behandling med steroider under opblussen. Andre har ikke behov for behandling med steroider.

Derudover er alle andre egenskaber ens.

Læs om hver behandling, og vælg den, som du ville foretrække.

Der findes intet rigtigt eller forkert svar.

Q 56 Hvilket alternativ foretrækker du?

	Alternativ A	Alternativ B
Medicinen tages som	Tabletter to gange dagligt	Infusion hver 8. uge
Medicinen giver en betydelig forbedring efter 8 uger for	50% af patienterne	25% af patienterne
Du ved, om medicinen har en effekt efter	4 uger	1 uge
Steroider tages	Under behandling for opblussen	Aldrig
Jeg vælger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 57 Hvilket alternativ foretrækker du?

	Alternativ A	Alternativ B
Medicinen tages som	Tabletter to gange dagligt	Subkutan indsprøjtning hver 4. uge
Medicinen giver en betydelig forbedring efter 8 uger for	25% af patienterne	50% af patienterne
Du ved, om medicinen har en effekt efter	8 uger	4 uger
Steroider tages	Aldrig	Under behandling for opblussen
Jeg vælger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 58 Hvilket alternativ foretrækker du? [Testspørgsmål hvor alternativ B skal vælges]

	Alternativ A	Alternativ B
Medicinen tages som	Tabletter to gange dagligt	Tabletter to gange dagligt
Medicinen giver en betydelig forbedring efter 8 uger for	25% af patienterne	75% af patienterne
Du ved, om medicinen har en effekt efter	8 uger	1 uge
Steroider tages	Aldrig	Aldrig
Jeg vælger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 59 Hvilket alternativ foretrækker du?

	Alternativ A	Alternativ B
Medicinen tages som	Infusion hver 8. uge	Subkutan indsprøjtning hver 4. uge
Medicinen giver en betydelig forbedring efter 8 uger for	75% af patienterne	25% af patienterne
Du ved, om medicinen har en effekt efter	4 uger	1 uge
Steroider tages	Under behandling for opblussen	Aldrig
Jeg vælger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 60 Hvilket alternativ foretrækker du?

	Alternativ A	Alternativ B
Medicinen tages som	Tabletter to gange dagligt	Infusion hver 8. uge
Medicinen giver en betydelig forbedring efter 8 uger for	50% af patienterne	75% af patienterne
Du ved, om medicinen har en effekt efter	4 uger	8 uger
Steroider tages	Aldrig	Under behandling for opblussen
Jeg vælger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 61 Hvilket alternativ foretrækker du?

	Alternativ A	Alternativ B
Medicinen tages som	Infusion hver 8. uge	Tabletter to gange dagligt
Medicinen giver en betydelig forbedring efter 8 uger for	25% af patienterne	75% af patienterne
Du ved, om medicinen har en effekt efter	4 uger	1 uge
Steroider tages	Aldrig	Under behandling for opblussen
Jeg vælger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 62 Hvilket alternativ foretrækker du?

	Alternativ A	Alternativ B
Medicinen tages	Subkutan indsprøjtning hver 4. uge	Infusion hver 8. uge
Medicinen giver en betydelig forbedring efter 8 uger for	75% af patienterne	50% af patienterne
Du ved, om medicinen har en effekt efter	4 uger	8 uger
Steroider tages	Under behandling for opblussen	Aldrig
Jeg vælger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q 63 Hvor sikker var du på dine svar?

- Meget sikker
- Sikker
- Usikker
- Meget usikker

[Hvis Q63 = "Usikker" eller "Meget usikker"]

Q 64 Angiv den vigtigste årsag til, at du var usikker

- Jeg syntes, at alternativerne var næsten lige gode
- Jeg forstod spørgsmålene, men syntes, at de var svære at svare på
- Jeg forstod ikke spørgsmålene
- Jeg kedede mig og ville være færdig med spørgeskemaet så hurtigt som muligt
- Andet

6 Sundhedssystemet

Q 65 Hvor mange gange har du været til konsultation hos din praktiserende læge inden for det seneste år?

Hvis du ikke ved det, så skriv dit bedste bud.

Q 66 Hvor mange gange har du været til konsultation på hospitalsafdelinger eller hos speciallæger inden for det seneste år?

Medregn ikke besøg hos din praktiserende læge.

Q 67 Hvor mange forskellige hospitalsafdelinger og speciallæger har du haft kontakt med inden for det seneste år?

Hvis du ikke ved det, så skriv dit bedste bud.

Q 68 I hvor høj grad oplever du, at hospitalsafdelinger, speciallæger og din praktiserende læge koordinerer din behandling?

- I meget høj grad
- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad
- Slet ikke

[Hvis Q 68 = "I nogen grad", "I mindre grad" eller "Slet ikke"]

Q 69 Hvad tror du, at det ville betyde for dig, hvis koordinationen var bedre?

Sæt gerne flere krydser.

- Færre besøg på hospitalet/hos speciallæge
- Færre besøg hos praktiserende læge
- Hurtigere behandling
- Bedre behandling
- Jeg ville føle mig mere hørt
- Jeg ville føle mig mere tryk
- Andet
- Ved ikke

Q 70 Har du fået udpeget en patientansvarlig læge?

- Ja
- Nej
- Ved ikke

7 Baggrundsspørgsmål

Q 71 I hvilken type husstand bor du?

- Gift/samboende med børn
- Gift/samboende uden børn
- Alene med børn
- Alene uden børn
- Hjemmeboende hos forældre
- Bofællesskab med andre voksne

Q 72 Hvad er dit højeste uddannelsesniveau?

- Folkeskole
- Gymnasial uddannelse
- Erhvervsuddannelse
- Kort videregående uddannelse
- Mellemlang videregående uddannelse
- Lang videregående uddannelse

Q 73 Hvad er din nuværende beskæftigelsessituation (hovedbeskæftigelse)?

- Fuldtidsbeskæftiget
- Deltidsbeskæftiget
- Fleksjob
- Studerende
- Hjemmegående
- Arbejdsledig
- Aldersbetinget pension (Folkepension eller efterløn)
- Helbredsbedinget førtidspension pga. colitis
- Helbredsbedinget førtidspension af andre årsager
- Andet

Q 74 Hvad er din husstands årlige indkomst før skat?

- Under 200.000 kr.
- 200.000 kr. - 399.999 kr.
- 400.000 kr. - 599.999 kr.
- 600.000 kr. eller mere
- Ønsker ikke at svare

Mange tak for din deltagelse i vores undersøgelse. Vi er meget glade for, at du ville bruge tiden på det. Husk, at du kun må svare på spørgeskemaet én gang.