



Identificering og forståelse af sygdomsbyrden hos patienter med inflammatoriske tarmsygdomme

Katrine Risager Christensen, læge, ph.d.
Afdeling for mave-, tarm-, og leversygdomme
Herlev Hospital

Behandlingsmål

Remission



Mødet med patienten



Behandlingsmål

Rask tarm og fravær
af tarmsymptomer

Remission



At være
rask/mindske
byrden af
sygdommen



Symptom respons/remission

Symptomer

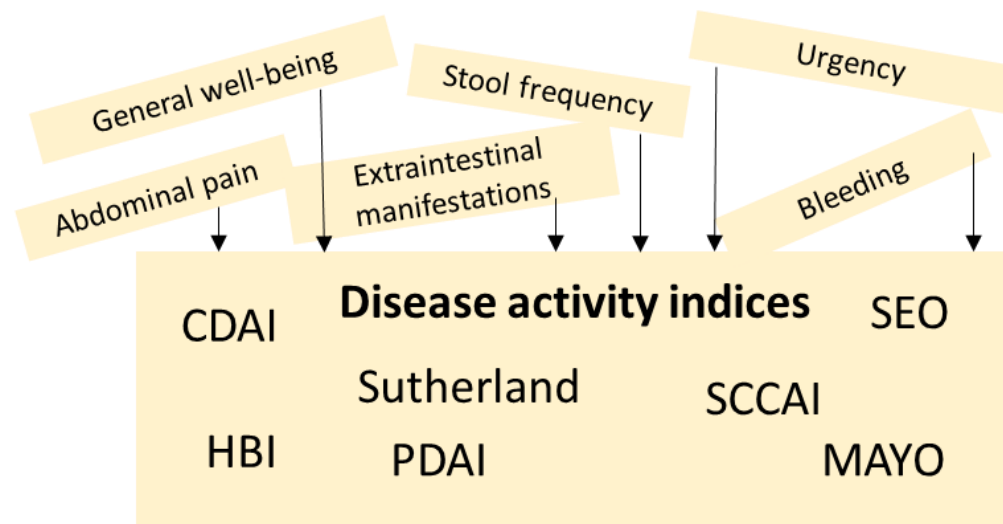
Ønske/tradition for at kvantificere symptomer



Hvornår er man "syg" af sine symptomer?

Cut-off svært at definere

Hvornår er en ændring relevant?



Patient reported outcomes (PRO)

CD: Abdominal pain and stool frequency
UC: Rectal bleeding and stool frequency

Symptom respons/remission

- 30% har symptomer trods fravær af inflammation
- >50% har inflammation, men ingen symptomer

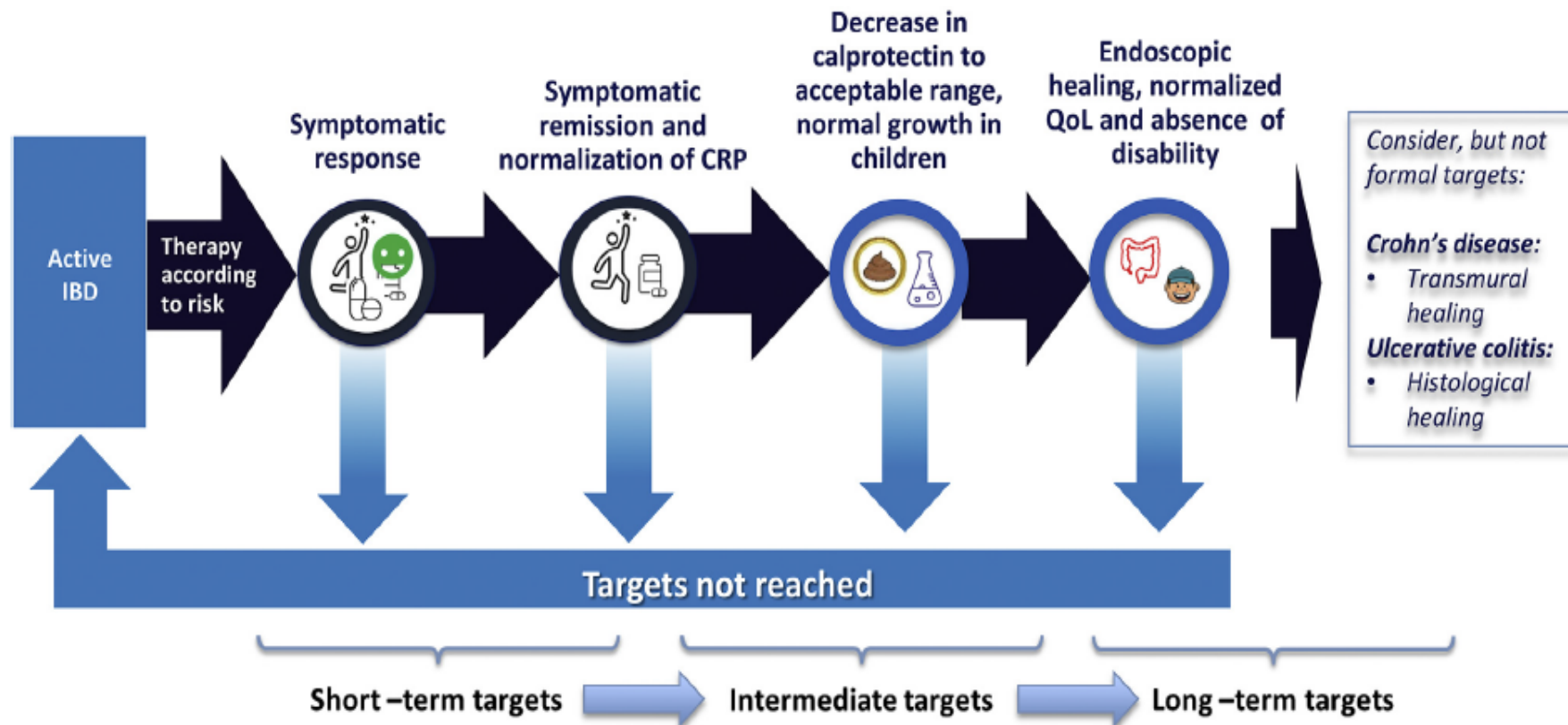
I nflammatory
B owel
D isease

I rritable
B owel
S yndrome

Behandlingsmål: STRIDE

Treat to target

- Minimere organskade
- Sikre optimal behandling



Mødet med patienten

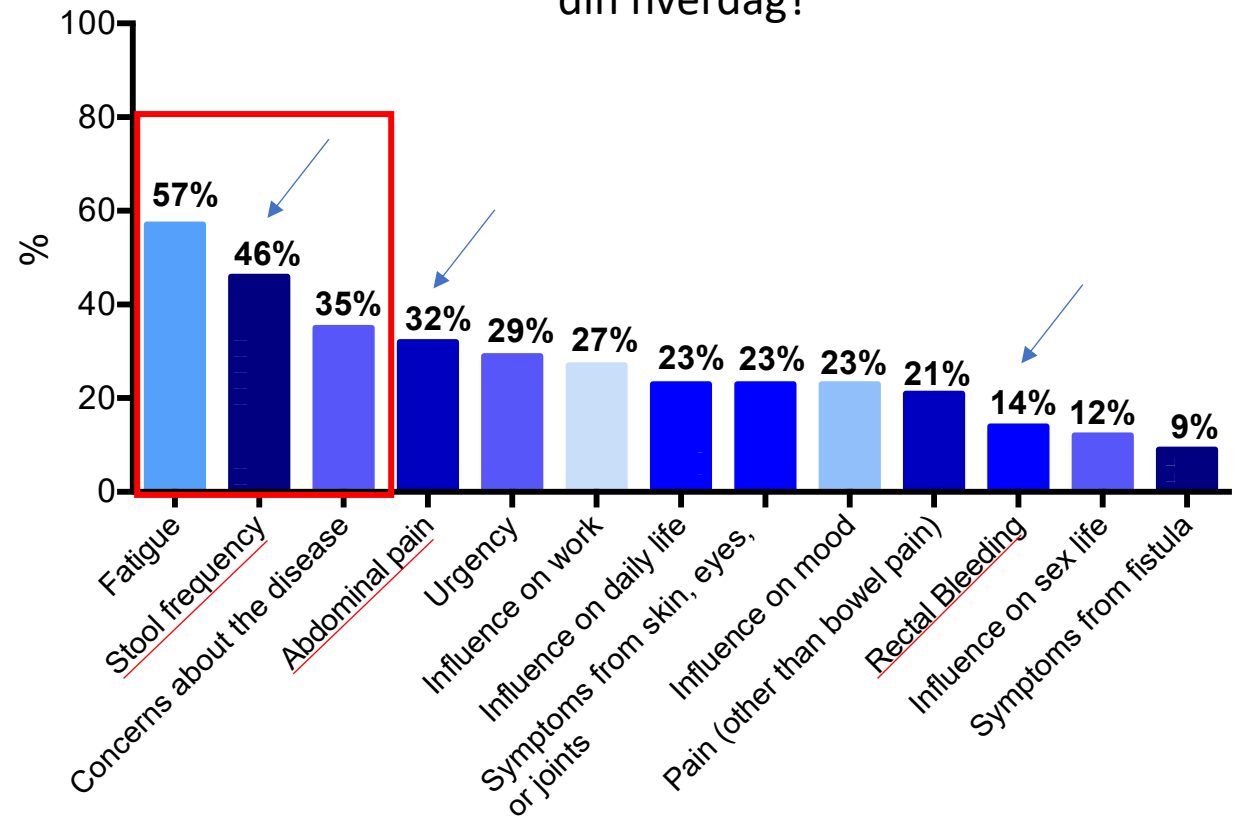


Identificering og forståelse af sygdomsbyrde

Spørgeskemaundersøgelse af patienter fra Herlev Hospital

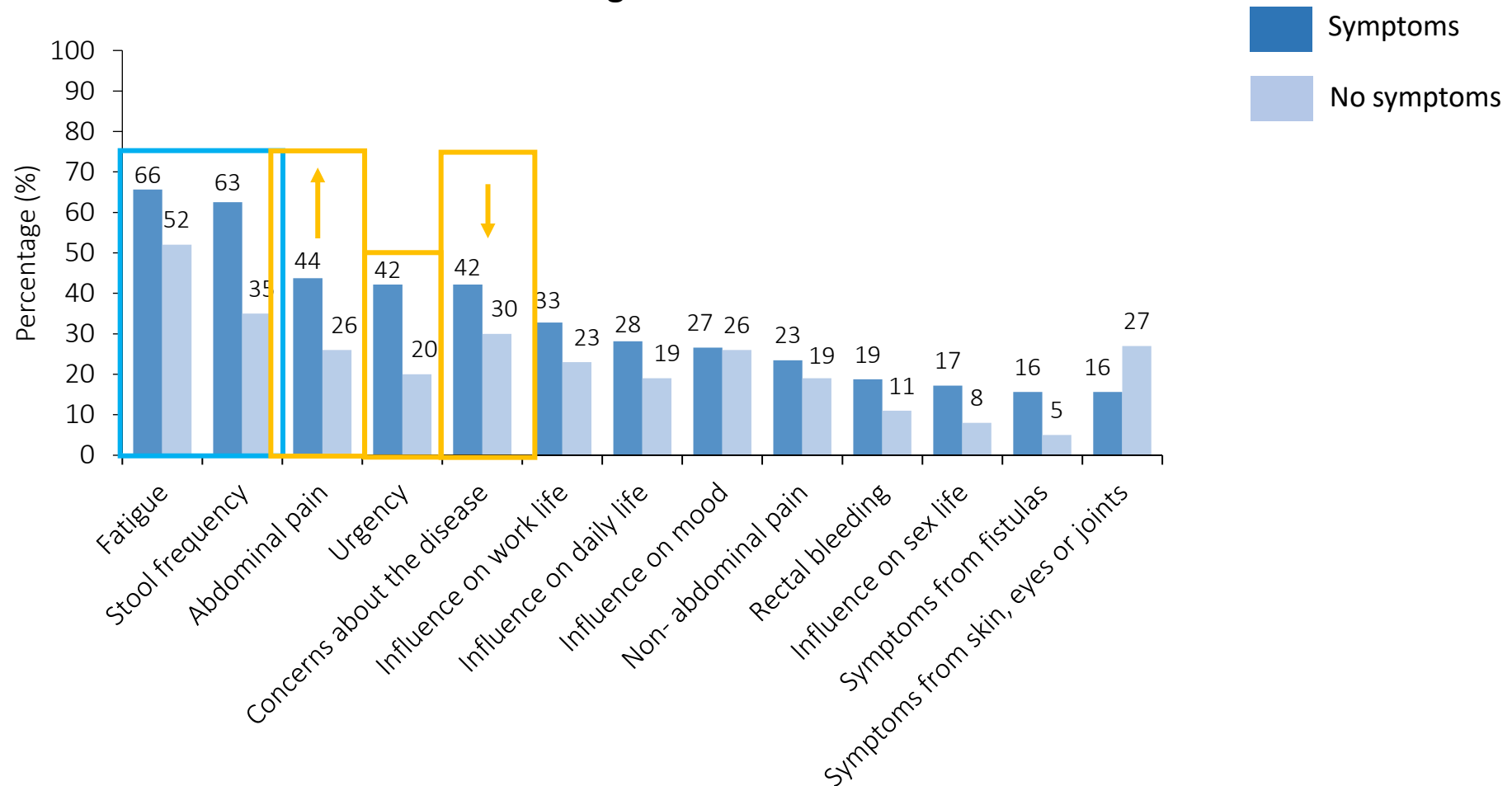
STUDY POPULATION	N=164
Age, mean years (SD)	40 (13)
Women (cisgender), no. (%)	87 (53)
Disease type, no. (%)	
Ulcerative colitis	62 (38)
Crohn's disease	75 (46)
Fistulizing Crohn's disease	27 (16)
Disease duration, median (IQR)	10 (5-18)
Biologic therapy, no. (%)	
Infliximab	111 (68)
Adalimumab	19 (12)
Vedolizumab	21 (13)
Golimumab	8 (5)
Certolizumab	1 (1)
Ustekinumab	4 (2)
Self-reported disease activity, no. (%)	
No symptoms	100 (61)
Mild	29 (18)
Moderate	28 (17)
Severe	7 (4)

”Hvilke symptomer fra din tarmsygdom har størst påvirkning på din hverdag?”



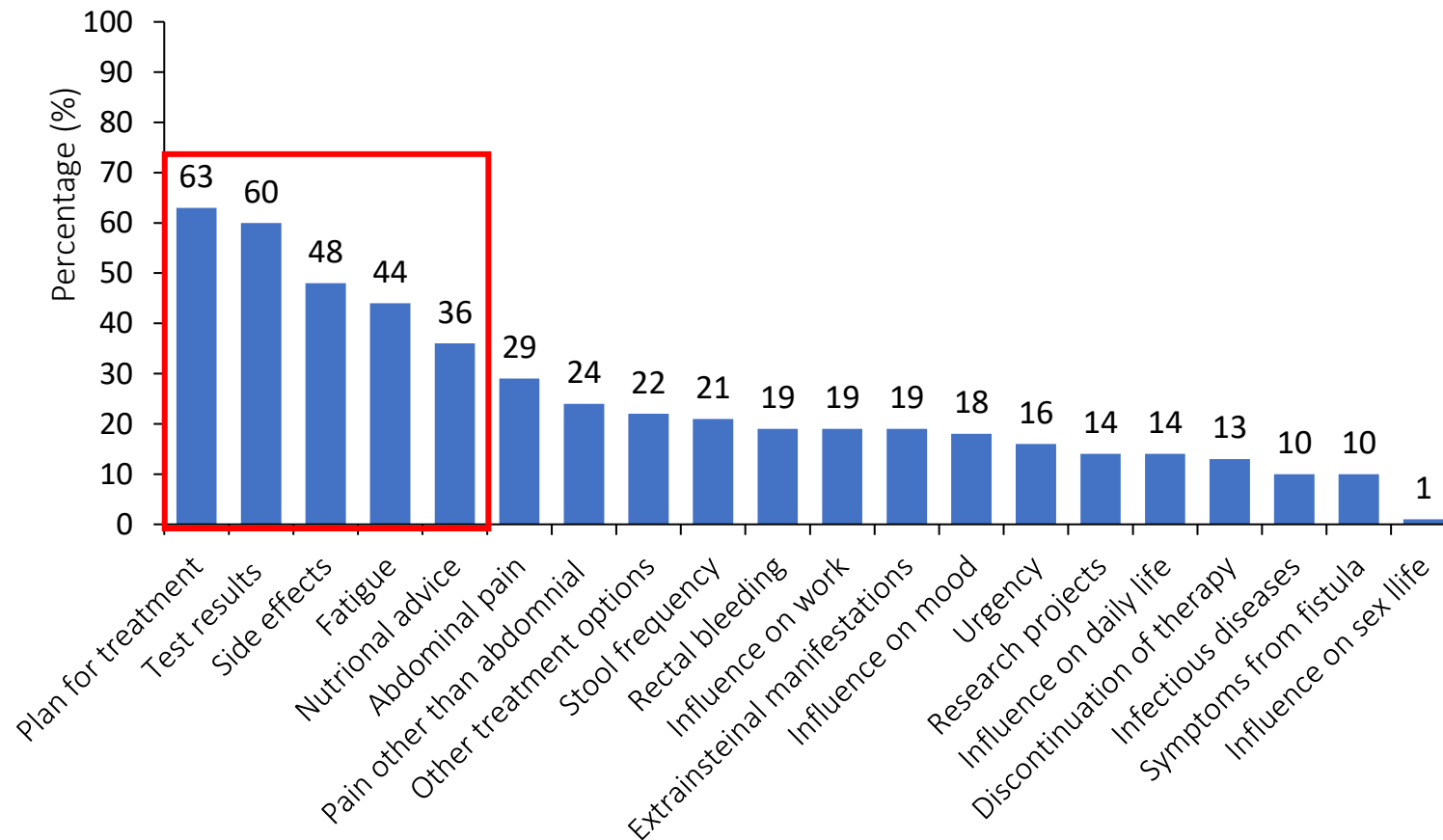
Identificering og forståelse af sygdomsbyrde

”Hvilke symptomer fra din tarmsygdom har størst påvirkning på din hverdag?”



Identificering og forståelse af sygdomsbyrde

”Hvilke af disse emner og symptomer vil du gerne have taget hånd om og/eller diskutere med lægen i IBD klinikken?”



Identificering og forståelse af sygdomsbyrde

International spørgeskemaundersøgelse

Inklusion af patienter og læger

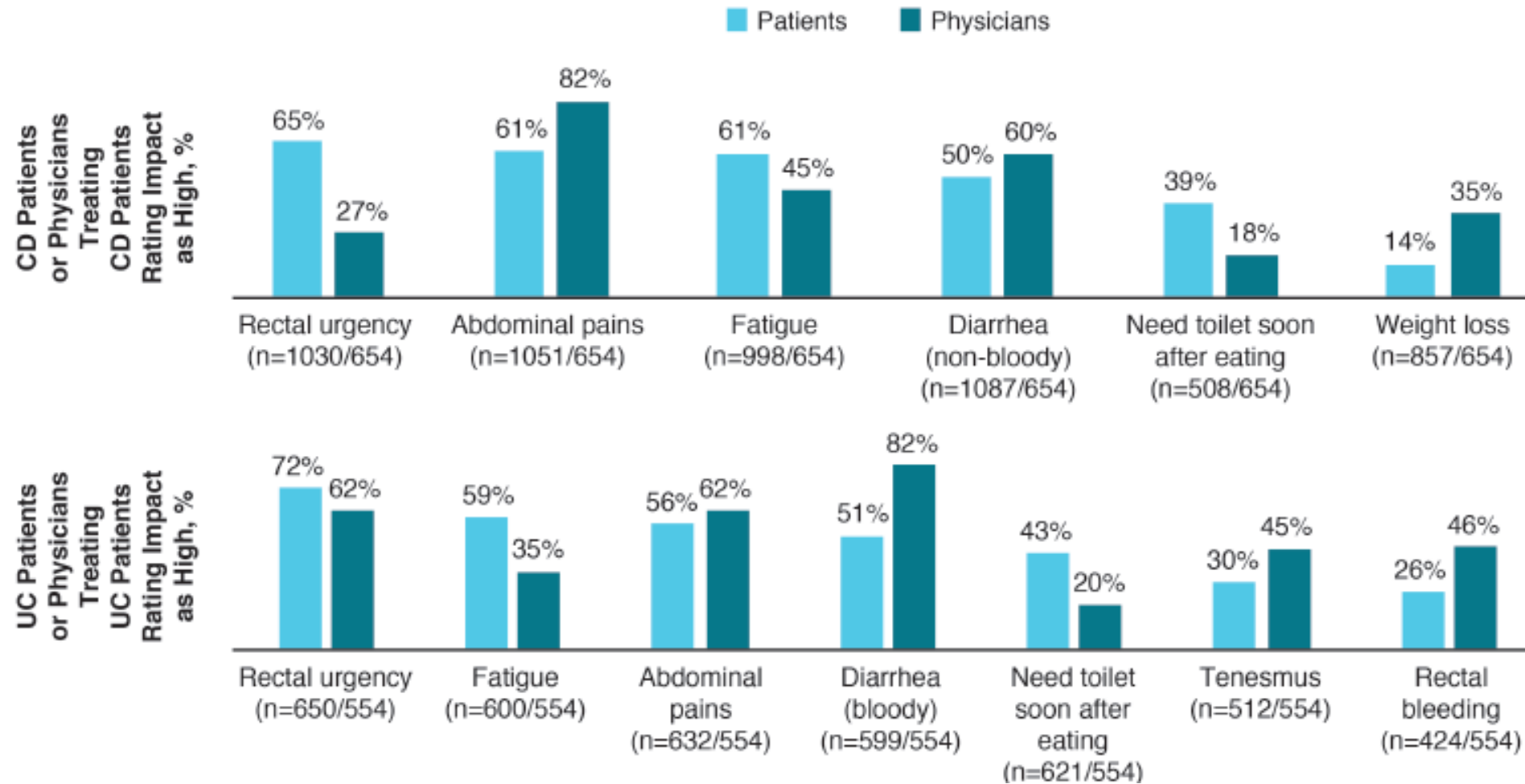
Primært USA, men også Frankrig, UK, Tyskland, Italien m.fl.

Svarmuligheder fra liste

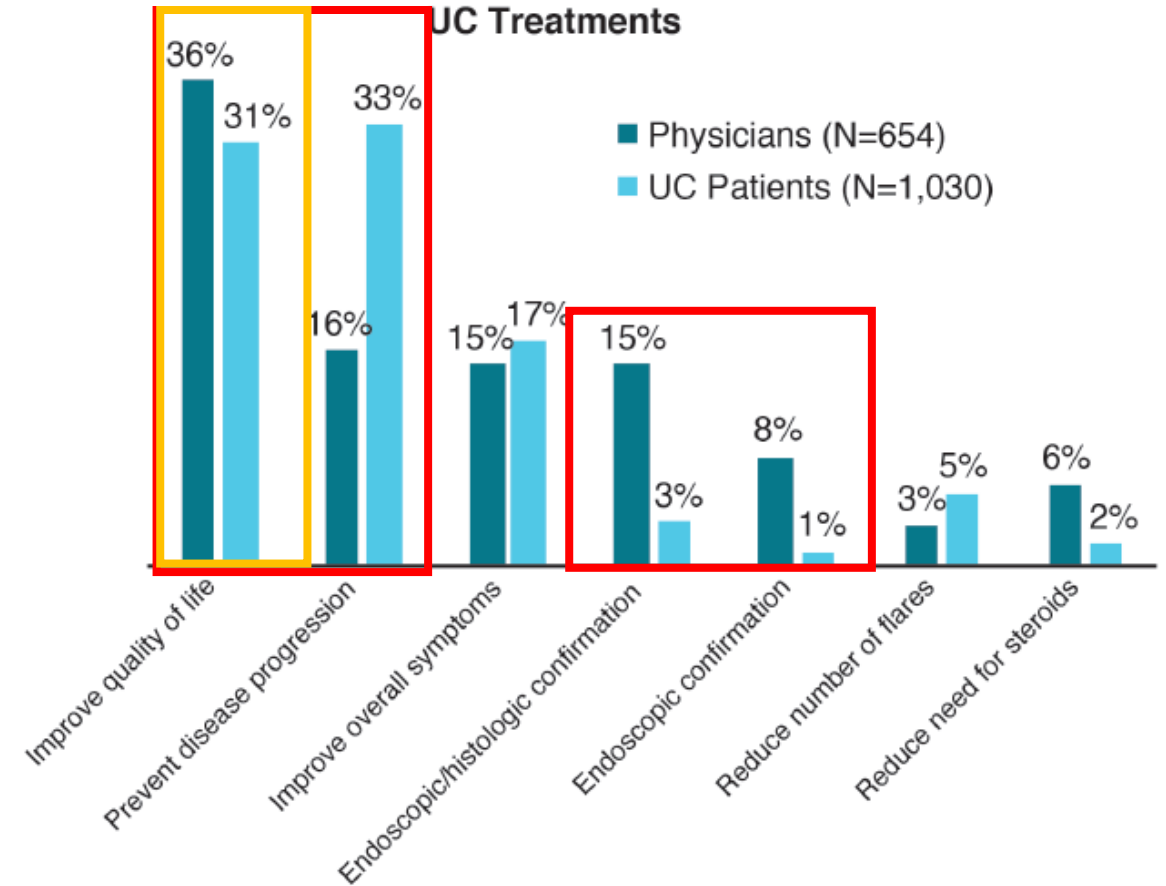
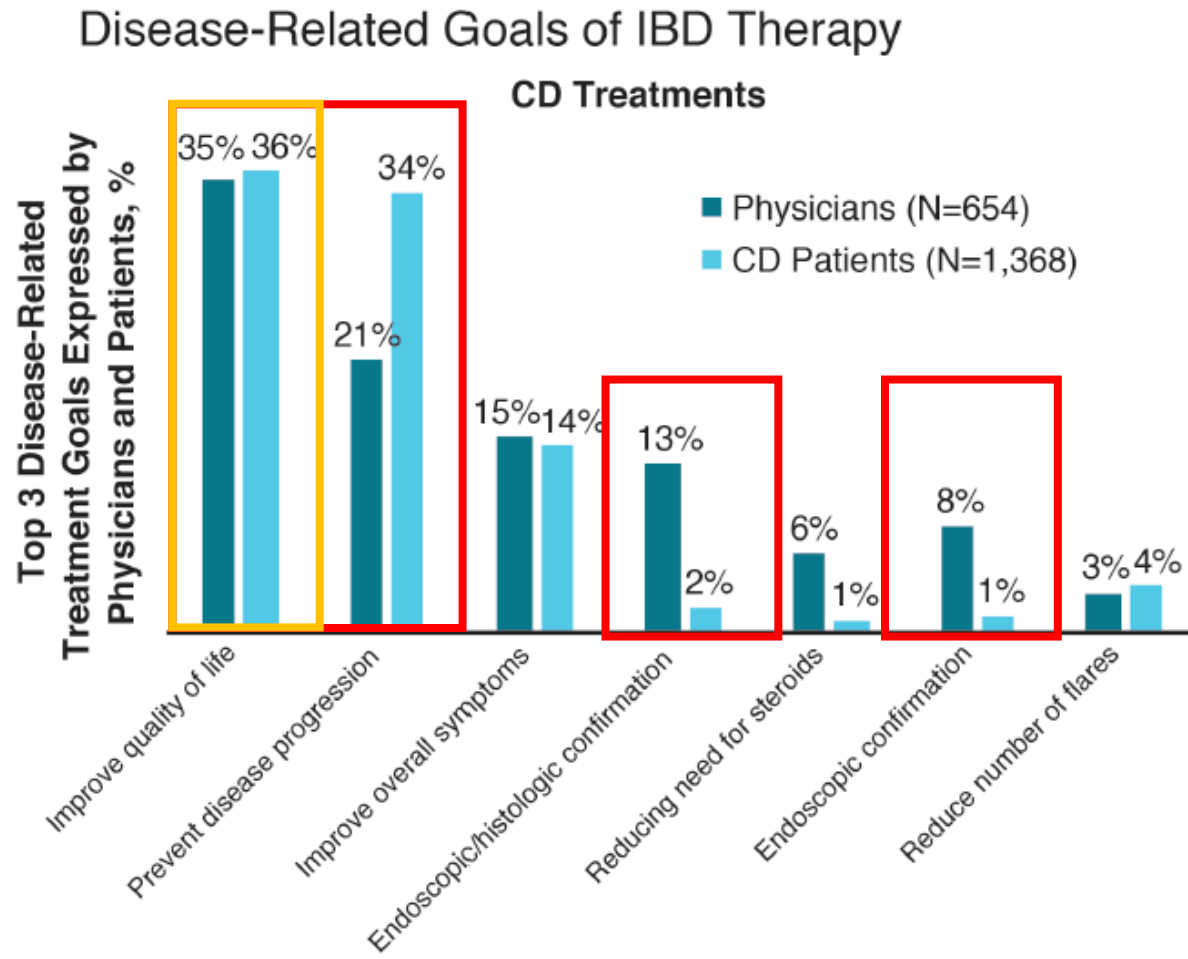
	Patients With CD (n = 1368)	Patients With UC (n = 1030)
Current age, mean (SD), y	42.4 (14.2)	44.2 (14.1)
Age at diagnosis, mean (SD), y	32.4 (14.3)	36.8 (14.2)
Female, %	60	55
IBD severity		
Moderate/severe, %*	93	78
Ever required hospitaliza- tion, %	71	47
Treatment, % current/% ever		
Corticosteroid	27/76	29/74
5-ASA	24/57	45/68
Immunomodulator	26/52	19/37
TNF inhibitor	32/52	22/34
Nonpharmacologic treat- ment	16/28	16/24
Anti-integrin	9/15	7/11
Anti-interleukin-12/23	9/14	2/4
JAK inhibitor	2/5	4/5
Other	3/7	2/5
Comorbid conditions, %		
Anxiety	33	31
Depression	31	25
Upper gastrointestinal prob- lems	17	10
Rheumatoid arthritis	9	7
Celiac disease	6	4
Type 1 diabetes	6	4

Identificering og forståelse af sygdomsbyrde

Patient-Reported and Physician-Reported Symptoms with the Greatest Impacts on Quality of Life



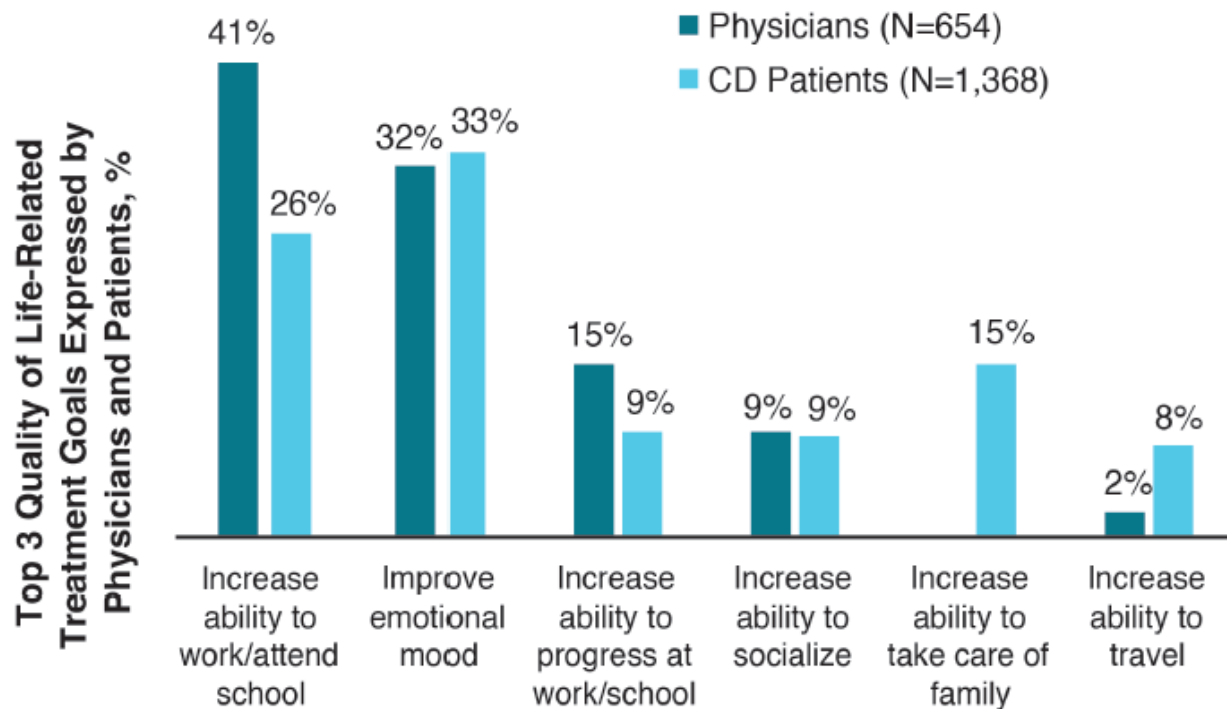
Identificering og forståelse af sygdomsbyrde



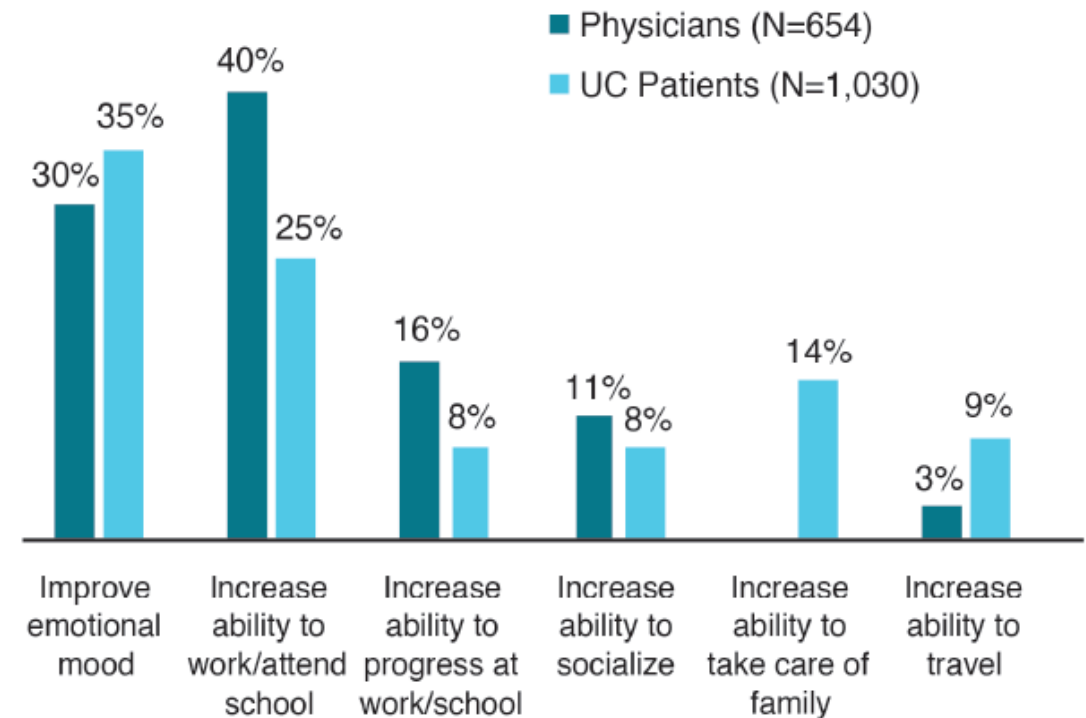
Identificering og forståelse af sygdomsbyrde

. Quality of Life-Related Goals of IBD Therapy

CD Treatments



UC Treatments



Sidebemærkning om fatigue



- Et af de mest rapporterede symptomer hos patienter med IBD
- Oftest angivet som mere tyngende end egentlige tarmsymptomer
- Persisteret trods nye bedre behandlinger

Sidebemærkning om fatigue

- Ca. 50% af patienter med IBD oplever fatigue, uanset sygdomsaktivitet
 - Ofte hos patienter med aktivitet i sygdommen (op til 80%)
- Signifikant øget fatigue hos patienter med IBD sammenlignet med raske kontroller (50-52% vs 22%)



Træthed

Øget glemsomhed

Træthed følger brug af energi

Hvile giver mindre træthed

Normalt søvn mønster

Kan deltage i sociale aktiviteter



Fatigue

Hvile giver ikke mindre træthed

Afbrudt søvn mønster

Koncentrationsbesvær og
bekymringer

Bliver begrænset i sociale aktiviteter



Udmattelse

Pludselig tab af energi

Afbrudt søvn mønster

Trækker sig fra sociale aktiviteter

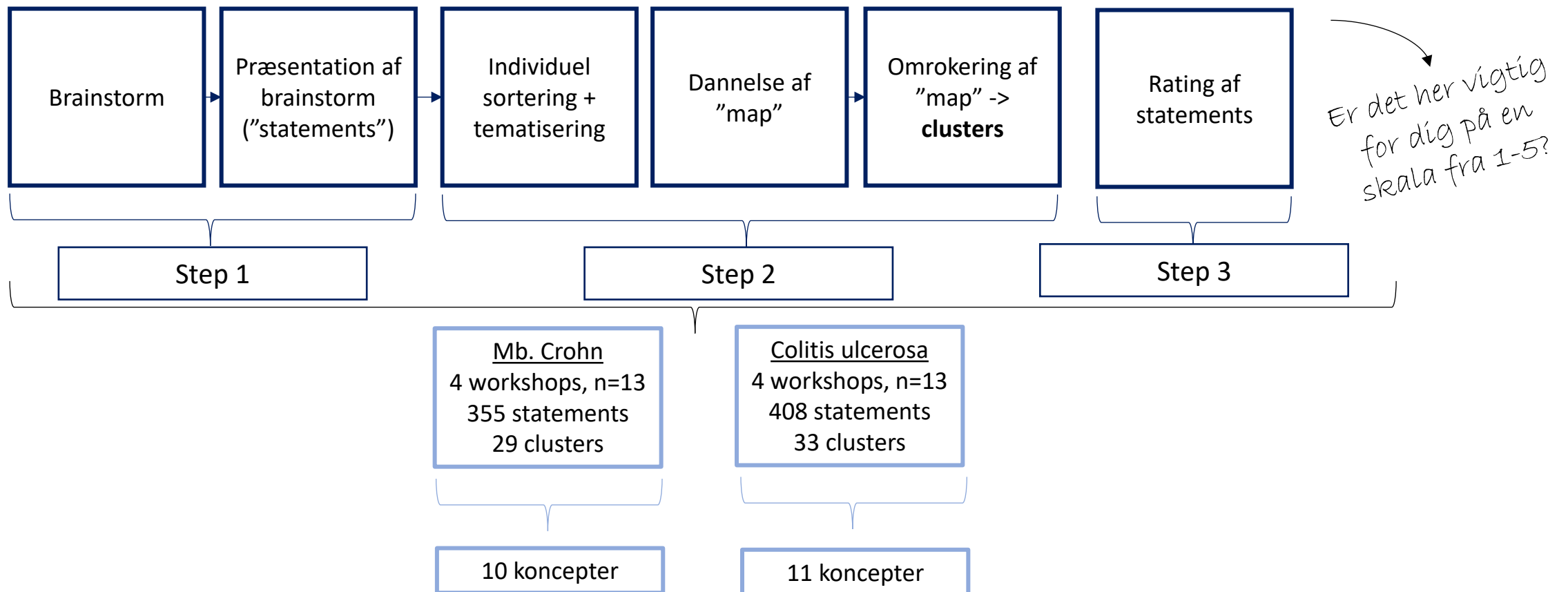
Konfus

Følelsesmæssig tomhed

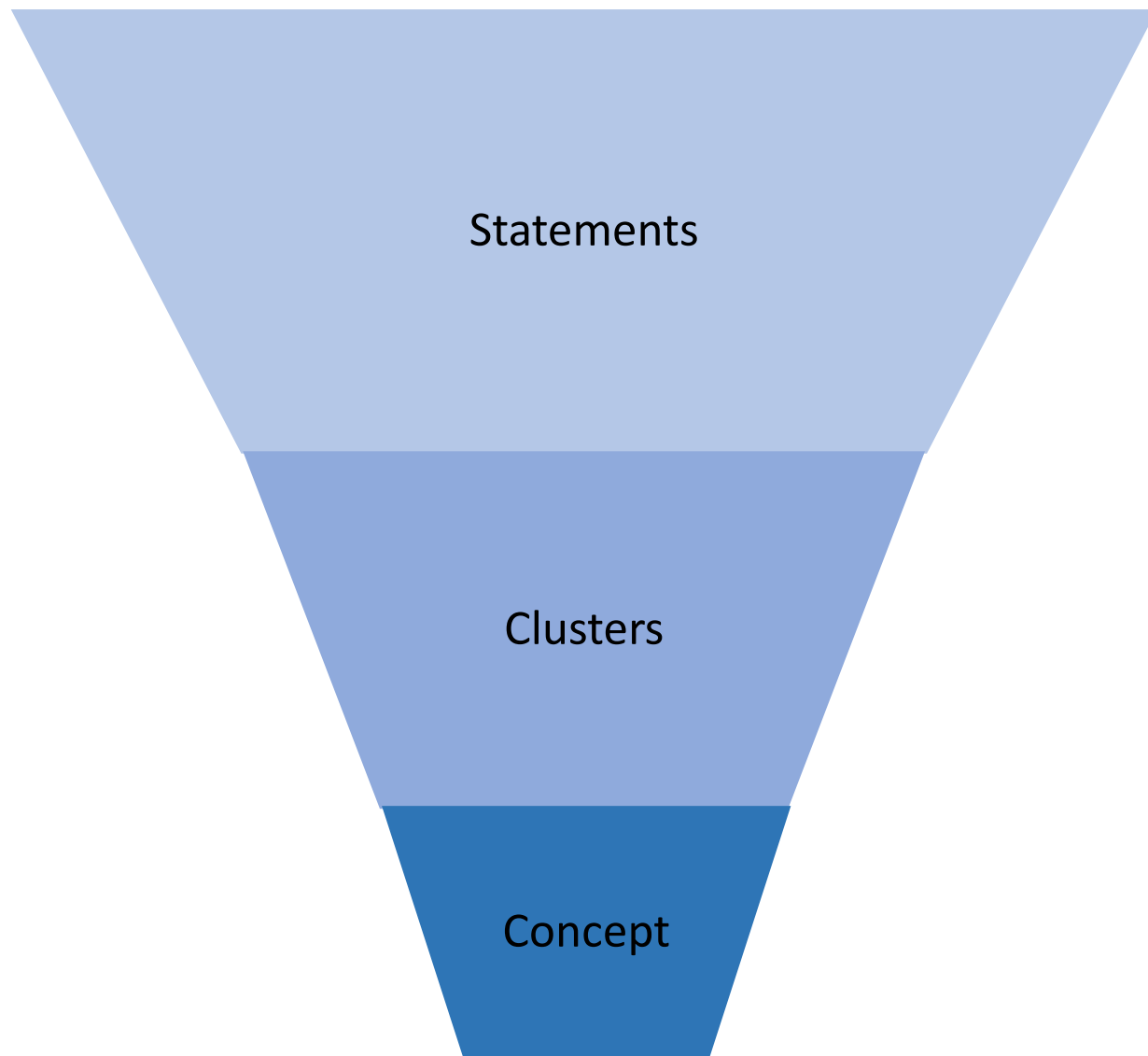
FOKUSGRUPPEINTERVIEWS Concept mapping

Metode

"Tænk så bredt som muligt – hvilke udfordringer/bekymringer har du på grund af din tarmsygdom?"



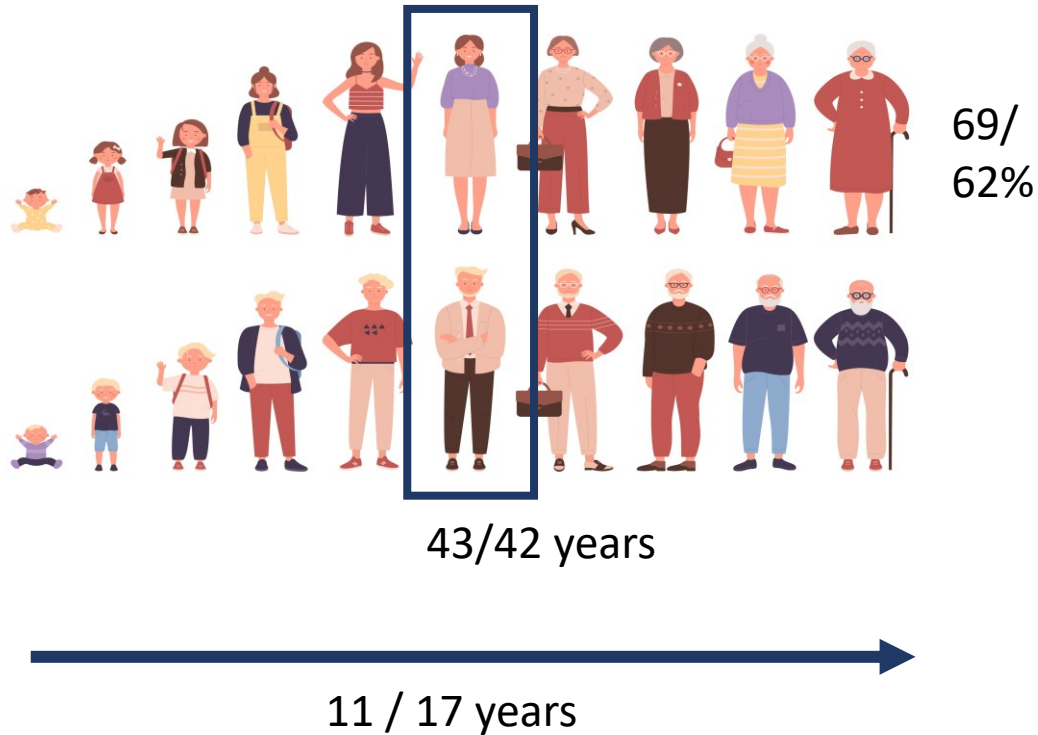
Metode



Genereret af
patienter til
workshopsene

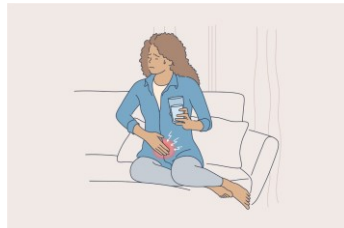
Dannet af
investigatorer efter
workshop

Concept mapping



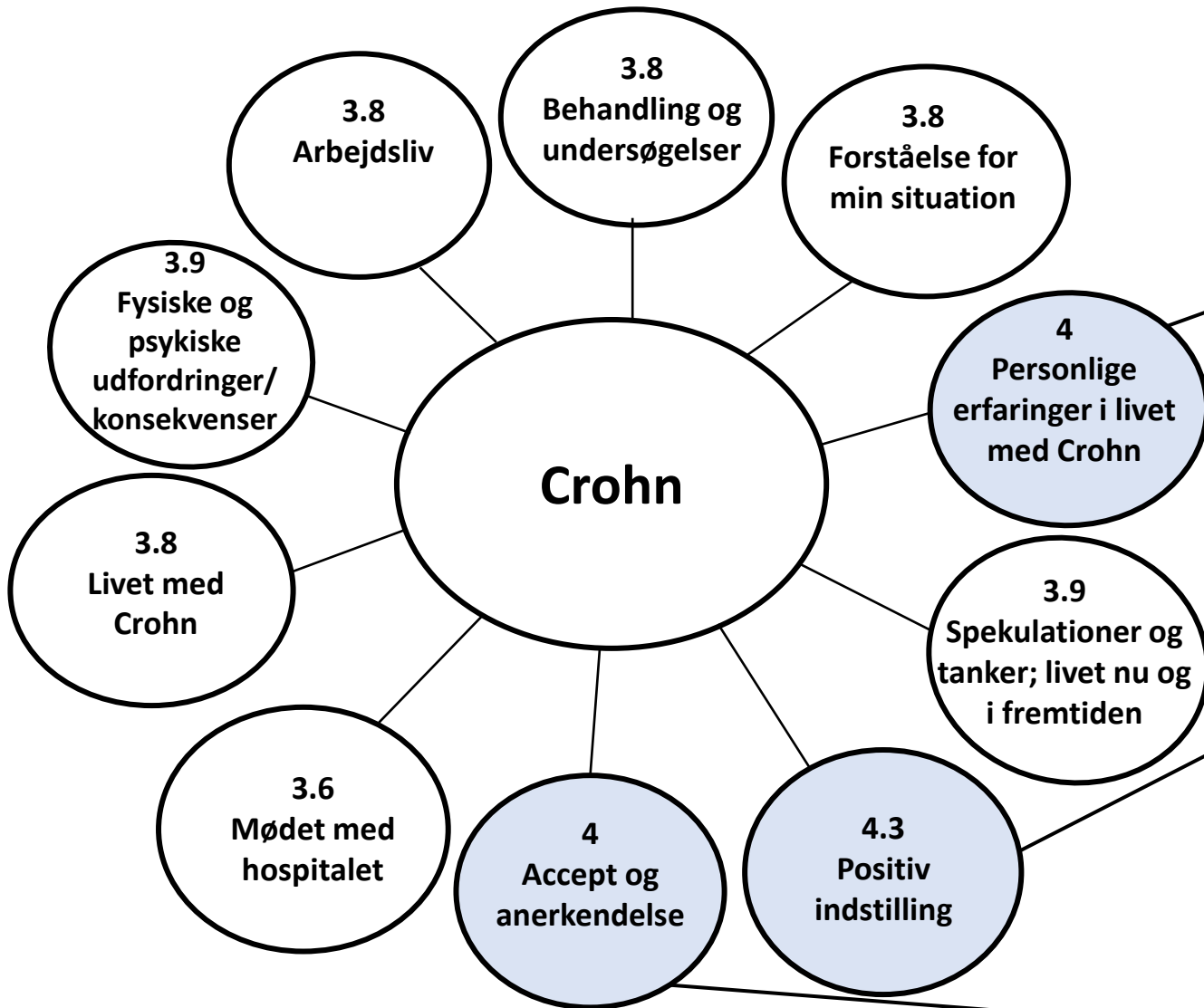
UC: 23% 57%

CD: 69% 15%



STUDY POPULATION	Ulcerative colitis	Crohn's disease	p-value
Participants, no (%)	13 (50)	13 (50)	N/A
Age, years, median (IQR)	43 (36-49)	42 (39-51)	0.78
Female no (%)	9 (69)	8 (62)	1.00
Disease duration, years, median (IQR)	11 (5-15)	17 (12-20)	0.05
Treatment, no (%)			0.84
Only biologics	8 (61)	6 (46)	
Only thiopurines	1 (8)	1 (8)	
Biologics + thiopurines	4 (31)	6 (46)	
Treatment duration biologics, months, median (IQR)	24 (16-27)	27 (6-39)	0.64
Previously number of biologics, no, median (IQR)	0 (0-1)	1 (0-1)	0.22
Other chronic diseases, no (%)	5 (38)	6 (46)	0.68
Patient reported disease activity, no (%)			0.06
Remission	3 (23)	9 (69)	
Mild	2 (15)	1 (8)	
Moderate	7 (54)	2 (15)	
Moderate	0	1 (8)	
Severe	1 (8)	0	
Unknown	4 (2-5)	5 (2-7)	0.48
Fatigue, median VAS (IQR)	2 (0-3)	2 (1-3)	0.79
Work status, no (%)			0.5
Employed	11 (84)	9 (69)	
Unemployed	1 (4)	2 (15)	
Student	1 (4)	2 (15)	

Concept mapping

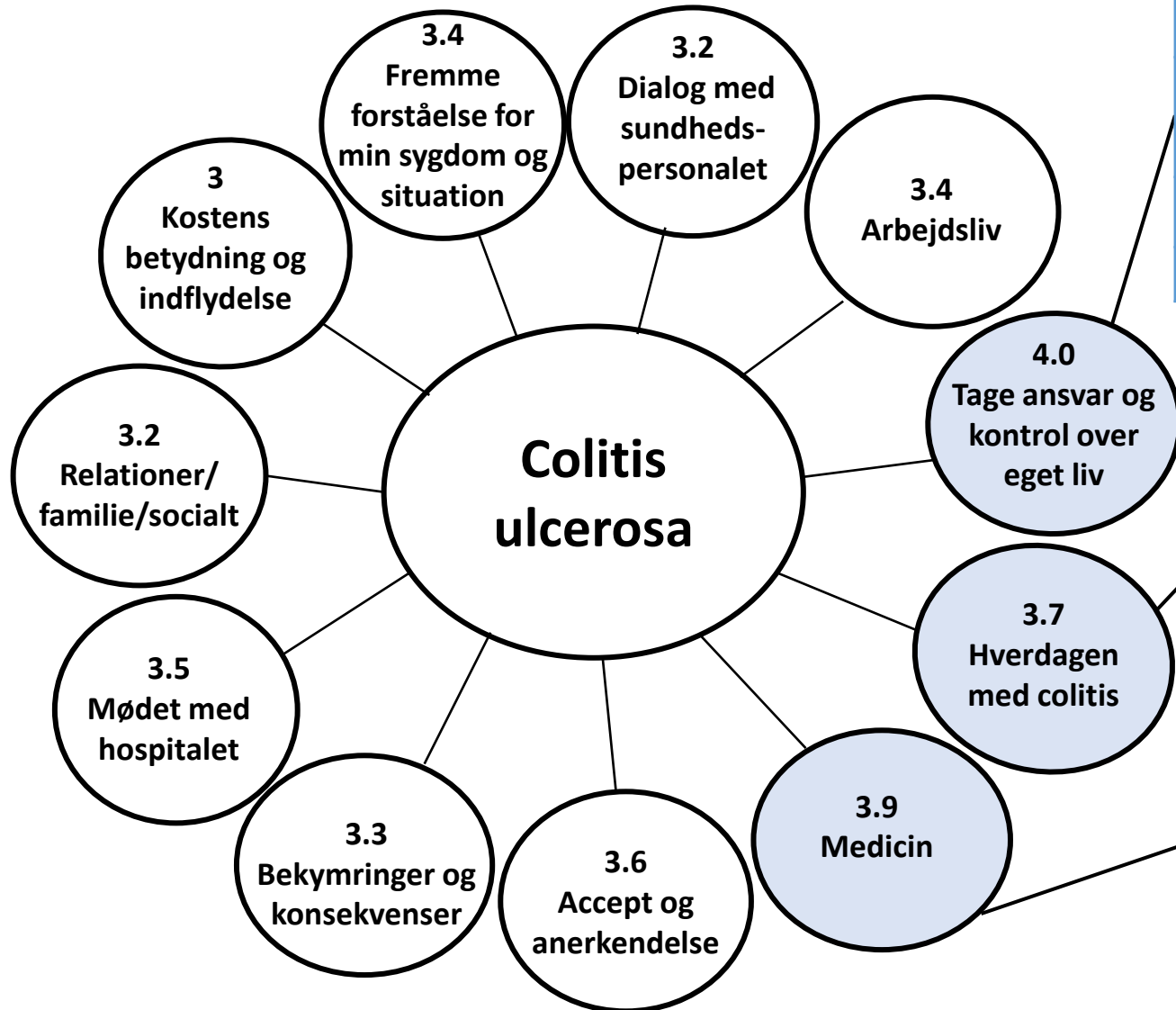


Cluster	Statement
Afklaring af min situation	<i>Hvis jeg havde mødt andre som mig havde jeg ikke gemt mig så meget væk</i>
Møde ligesindede	
Vidensdeling	
Del af hverdagen	

Clusters	statements
Positiv tilgang til livet	<i>Jeg er lettet over, at jeg har fået min diagnose, så jeg kan gøre noget ved det</i>
Jeg lader mig ikke stoppe	<i>Fremtiden er lys, og jeg vil ikke lade mig styre af min sygdom</i>

Cluster	Statement
Accept kan være svært	<i>Selvom jeg har haft sygdom i mange år, er det først nu, jeg er ved at acceptere</i>
Livsvilkår	
Lære at leve med sygdommen	
Mister kontrollen	<i>Jeg føler, at jeg er et nummer i systemet</i>
Lægerne tager kontrollen	

Concept mapping



Clusters	Statement
Accept	Jeg lader ikke min sygdom begrænse mig i noget som helst
Ingen bekymringer	
Jeg kan selv gøre noget	
Positive oplevelser	
Åbenhed omkring sygdommen	

Cluster	Statement
At leve med sygdommen	Jeg skal altid overveje i hvilken situationen jeg sætter mig selv i, ift. brug af toilet. Transport
Begrænsinger	
Familieliv	
Praktiske udfordringer	
Symptomer	

Cluster	Statements
Bivirkninger	Vi får medicin der kun lindrer symptomer. Det helbreder ikke sygdommen. Det er frustrerende!
Fremtiden	
Gerne undgå medicin	
Medicinens påvirkning på kroppen	
Positiv over for medicin	
Virker medicinen?	

Concept mapping

Mødet med hospitalet	Tiden indtil diagnose
	Gode oplevelser
	Dårlige oplevelser
	Manglende flexibilitet
	Relationer til sundhedspersonalet
	Manglende interesse for patientønsker
Kommunikation ved sundhedspersonalet	Manglende information
	Manglende samarbejde
	Jeg bliver ikke hørt
	God initiativer

Mødet med hospitalet	Alternative muligheder
	Det negative møde
	Det positive møde
	Skaber tryghed
Dialog med sundspersonalet	Manglende forståelse
	Manglende information
	Den gode dialog
	Manglende dialog

Jeg har flere gange gået fra lægesamtale med en tom fornemmelse efterfølgende

Når jeg fortæller ud fra egne erfaringer for at høre om andre oplever det samme – svaret er 'det er individuelt' (bliver lukket ned)

Får ikke altid respons/information på de spørgsmål jeg reelt har

Manglende information skaber unødige bekymringer

Jeg føler mig ikke altid set som et helt menneske

Jeg føler mig som en forsøgskanin

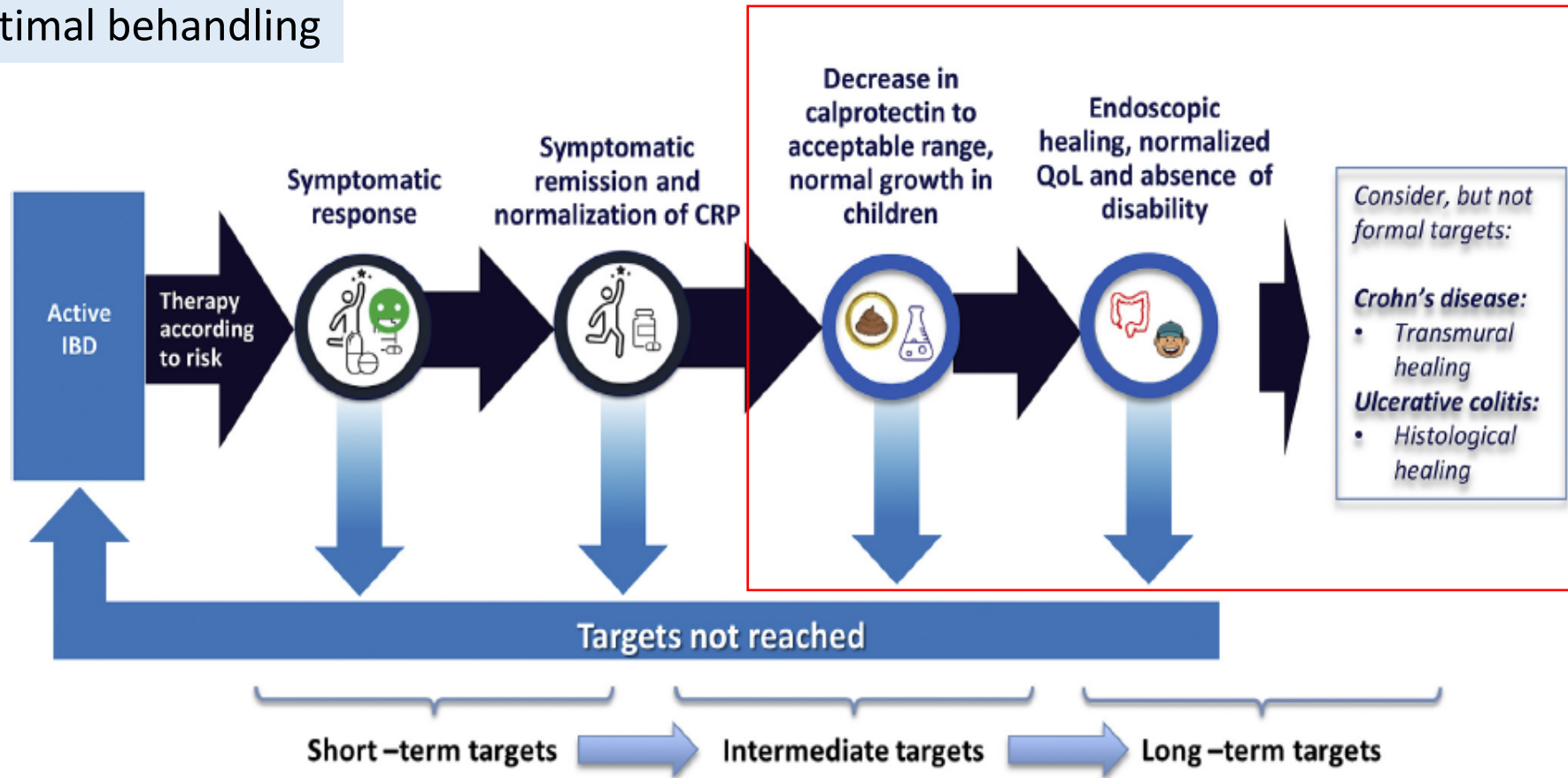
Lægen skal forstå hvad det vil sige at være syg.

Min største frustration er, at jeg ser en ny læge hver gang jeg er i ambulatoriet. Som patient føler jeg, det er et samlebånd

Behandlingsmål: STRIDE

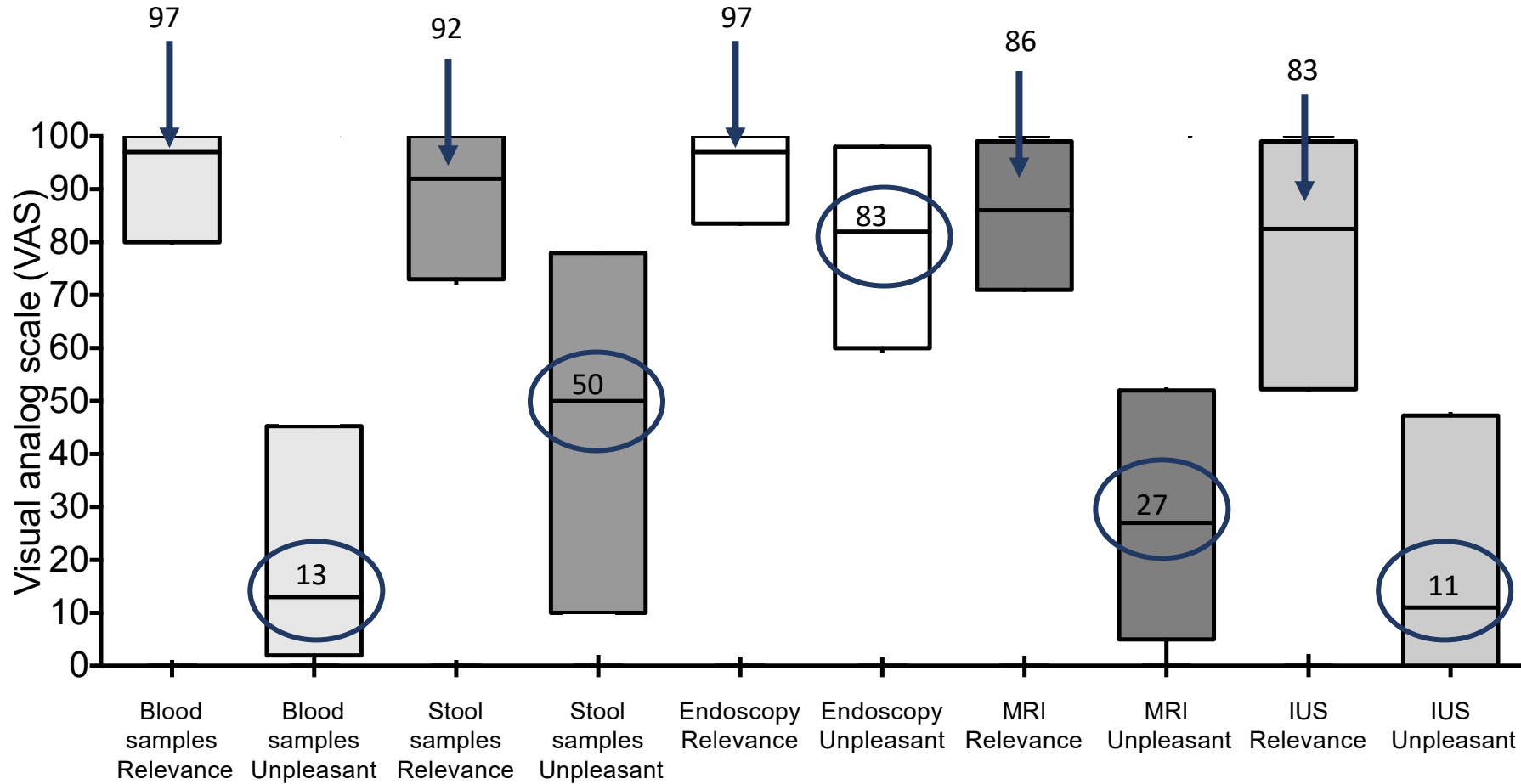
Treat to target

- Minimere organskade
- Sikre optimal behandling



Objektiv evaluering af inflammation

Patienters rating af relevans og ubehag ved diverse undersøgelser

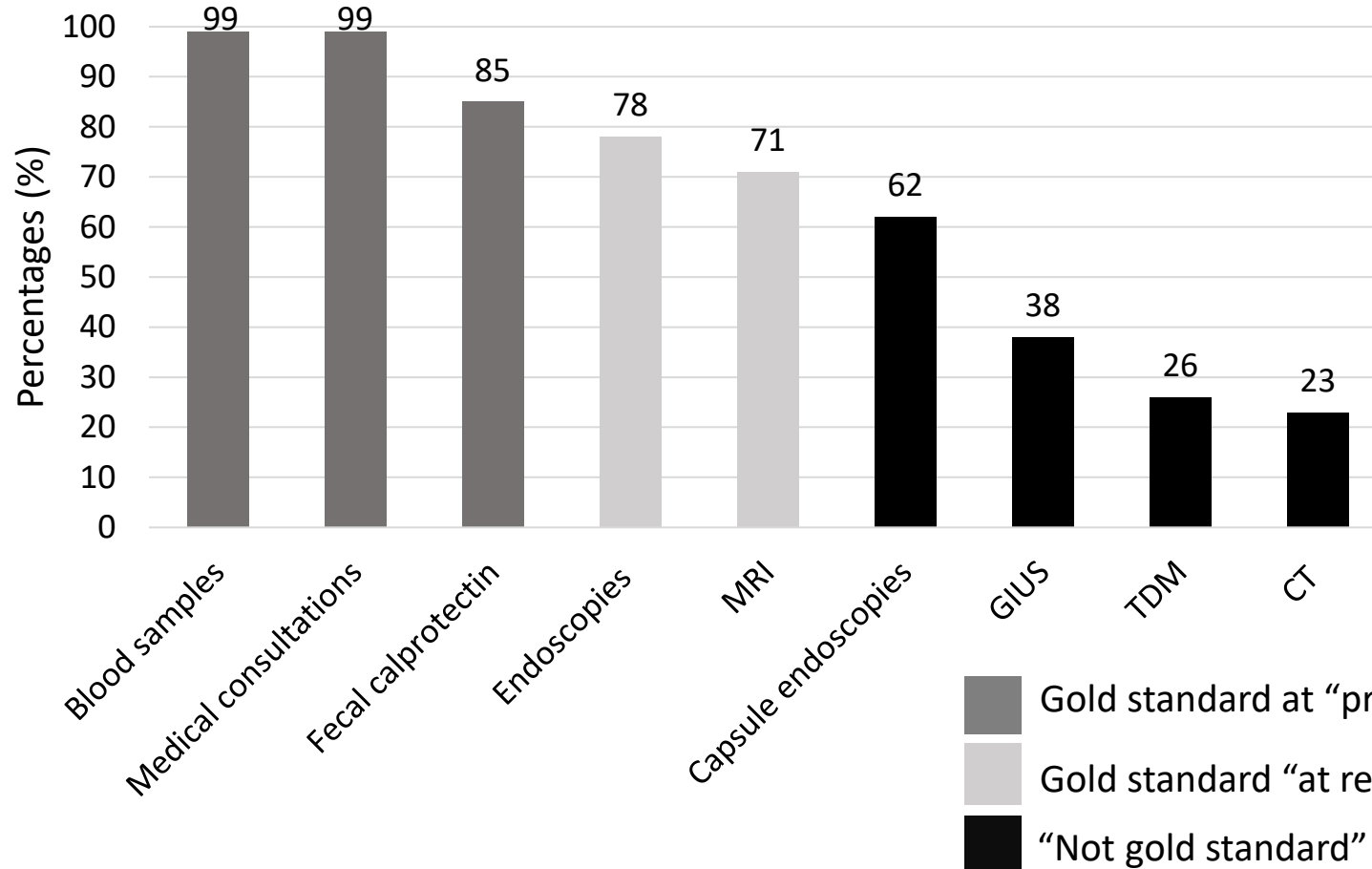


Objektiv evaluering af inflammation

Lægers' rating of monitoreringsredskaber

STUDY POPULATION, N=73

- 96% (n=71) speciallæger/HU-læger
- 4% (n=2) introlæger



Opsummering

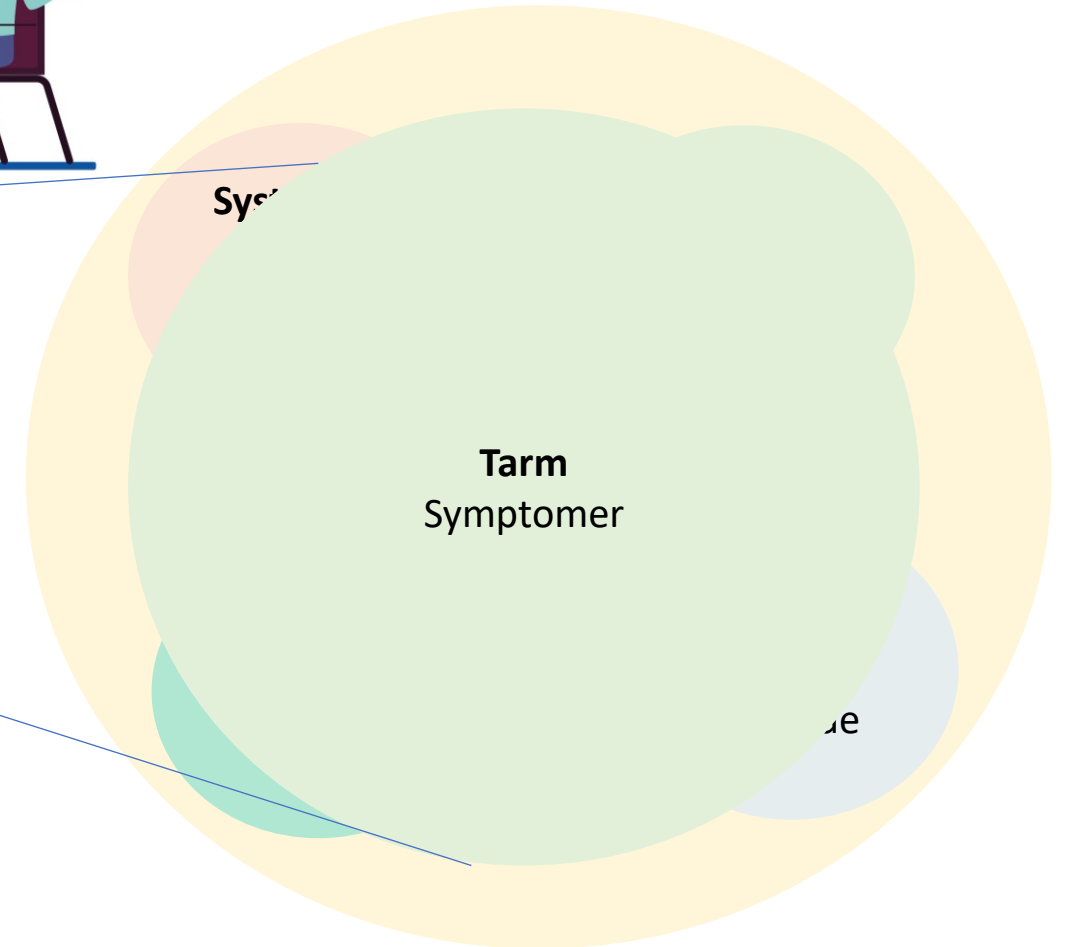
2 patienter møder ind i IBD-klinikken
SCCAI 5
Fatigue VAS-skala 6

- 34-årig tømrer med ekstensiv colitis
- Arbejder på forskellige matrikler, toilettet skal "lånes"
- Børn på hhv. 2 og 4 år
- 5 udtømninger dagligt med urge
- Vil gerne spille fodbold med vennerne en gang om ugen

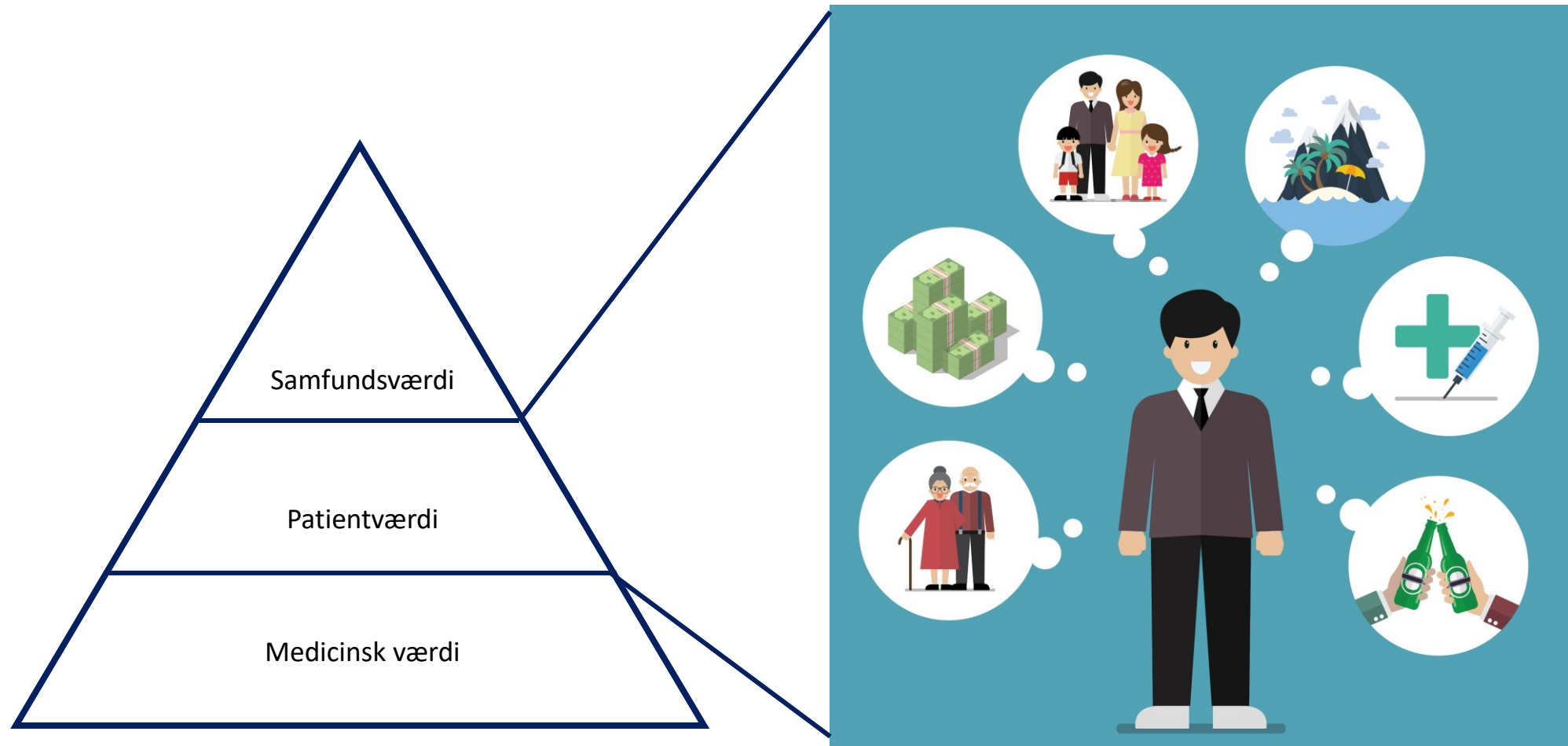
- 52-årig ansat på kontor med ekstensiv colitis
- Toilet ved siden af sit kontor, deler med én kollega
- Børn på hhv. 15 og 22 år
- 5 udtømninger dagligt med urge
- Kan rigtig godt lide at strikke i sofaen

Mon disse to patienter har samme livskvalitet?

Opsummering



Opsummering



Opsummering

- "Perception gaps"
 - Biomedicinsk vs. biopsykosocialt
 - Dårligere behandlingsudfald
- "Communication gaps"
 - Svækker forholdet mellem sundhedspersonale og patienter
 - Manglende støtte til de "bløde" emner
 - Adherence/compliance
- Hvordan løser vi det?

*Det gør vi nok ikke...
Men måske kan vi gøre det bedre.*



Opsummering

- Skabe patientværdi og omfavne sygdomsbyrden?
 - Kommunikationsværktøjer -> Give rum og tid til de følsomme emner
 - Kontinuitet
 - Patienterne foreslår:
 - samme personale
 - samme læge
 - psykolog tilknyttet
 - Flere råd om kost og anerkendelse af kostens betydning
- Skal mave-tarm-lever afdelingen tage sig af det hele selv?
 - Fatigue – multidisciplinært team?
 - Depression /angst

