

Minirapport om spørgeundersøgelse blandt 1.000 danske medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen

Motivation for undersøgelsen

Bedømt ud fra både lægers og patienters udsagn samt diskussioner i det offentlige rum virker det rimeligt at konkludere, at i hvert fald en del danske patienter med kroniske sygdomme kan føle sig utrygge her i coronatiderne og at de har en del spørgsmål om deres sygdom og behandling. Hos Medicinske Tidsskrifter har vi - blandt andre områder - været interesseret i at undersøge, hvordan det forholder sig for patienter med tarmsygdomme. Over sommeren har vi gennemført en spørgeundersøgelse i samarbejde med Colitis-Crohn Foreningen og vi har fået knap 1.000 besvarelser blandt foreningens medlemmer.

Udover spørgsmål om behandling og bekymring ift. Covid-19 har vi ønsket at undersøge, hvordan sundhedsvæsenet håndterer eventuelle symptomer på patienternes følgesygdomme/komorbiditeter. Undersøgelsen er gennemført af Yougov på vegne af Medicinske Tidsskrifter i perioden 7. juli – 3. august 2020

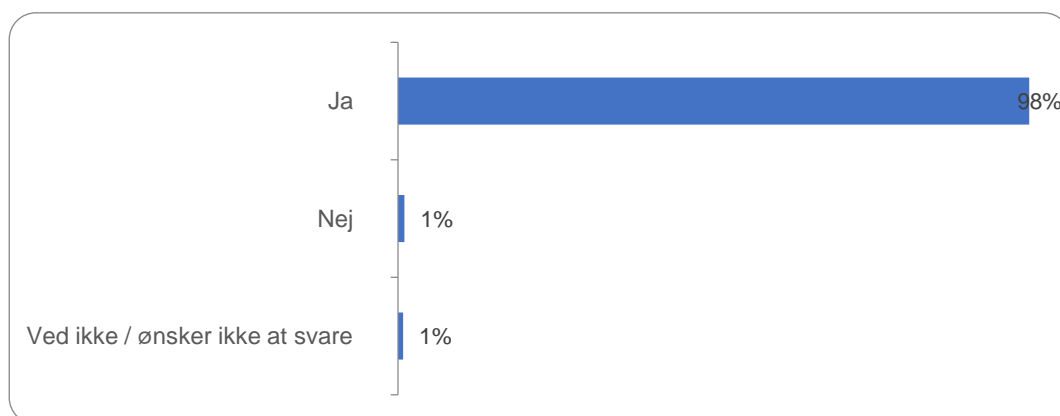
Medicinske Tidsskrifter

1. Sygdom og behandling

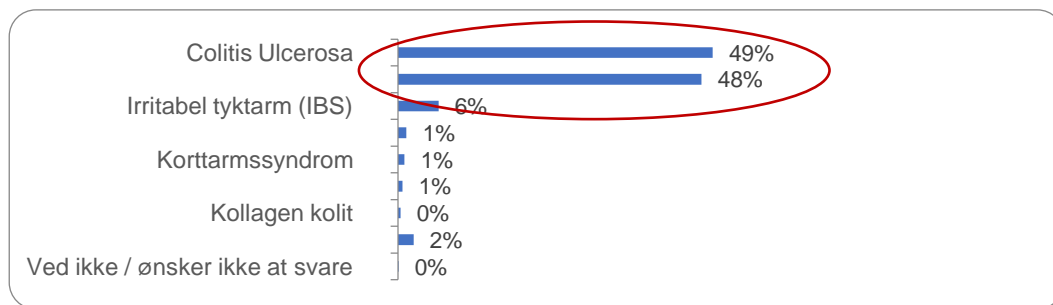
Undersøgelse er foretaget blandt mennesker med tarmsygdomme

- En ikke ubetydelig del af Colitis-Crohn Foreningens medlemmer er pårørende (ca. 25%), og altså ikke nødvendigvis selv syge. Derfor er det vigtigt at understrege, at langt den overvejende del (973) af de i alt 991 respondenter i denne undersøgelse rent faktisk selv har en kronisk tarmsygdom.

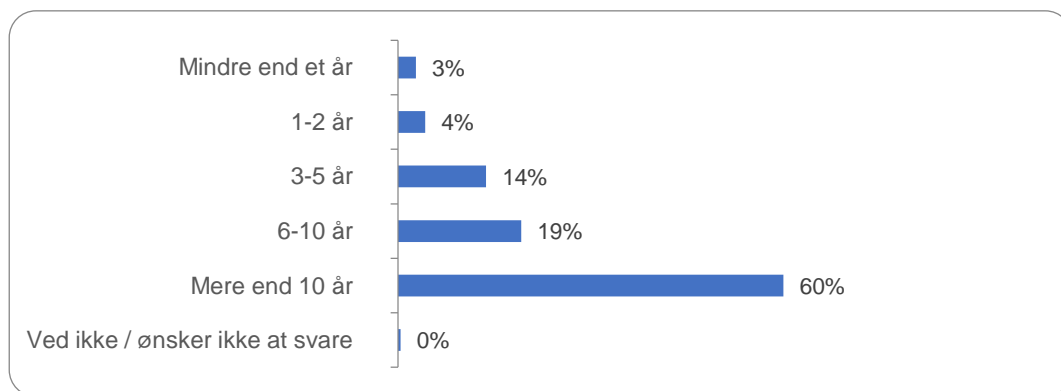
”Har du en kronisk tarmsygdom?” (991 personer adspurgte)



Langt de fleste af respondenterne i undersøgelsen lider netop af Colitis Ulcerosa eller Chrohns

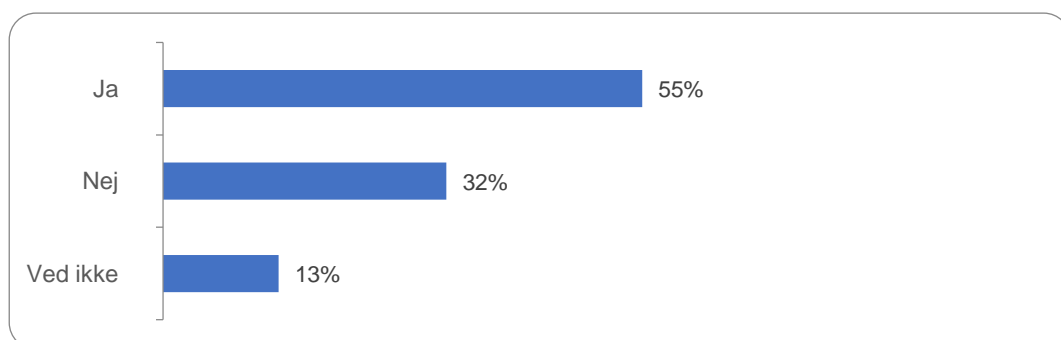


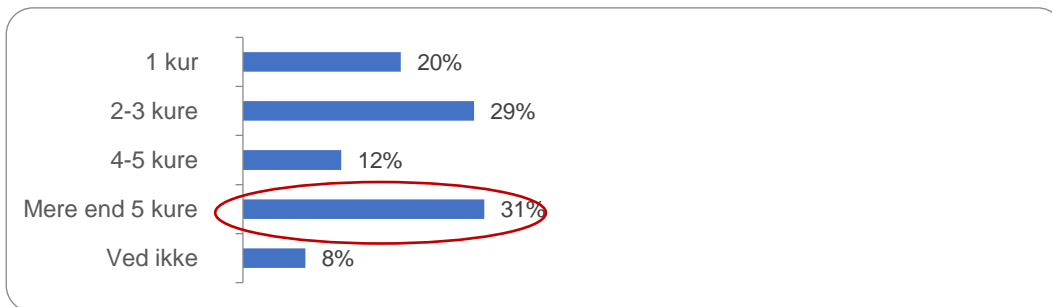
Det er påfaldende, at respondenterne typisk har døjet med deres sygdom i lang tid. Eksempelvis har 60 % af de 973 respondenter med tarmsygdom haft sygdommen i mere end 10 år.



Over halvdelen har fået steroidbehandling. Og hver tredje har fået mere end fem kure. Fem steroid-kure er imod de gældende behandlingsguidelines på området. Dette resultat af undersøgelsen bliver utvivlsomt et af de fokusområder vi hos Medicinske Tidsskrifter vil koncentrere os om i det journalistiske arbejde med undersøgelsens resultater:

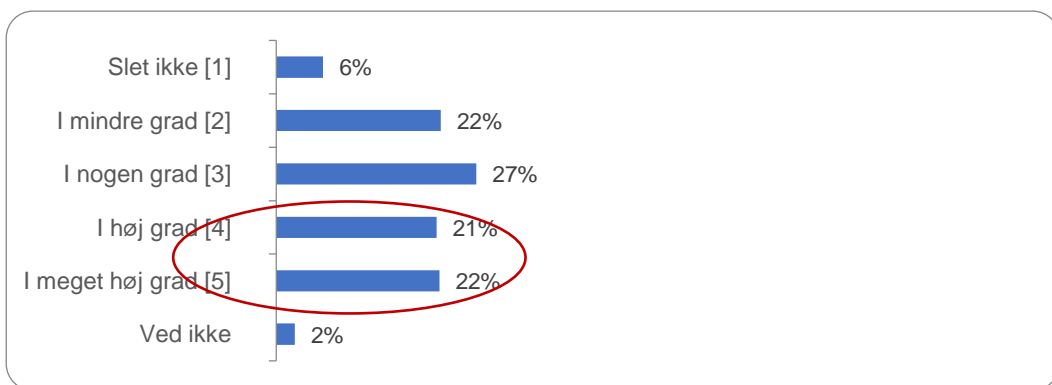
”Får du, eller har du tidligere fået, steroidbehandling for din(e) kroniske tarmsygdomme?”





Bivirkninger ved steroidbehandling er i forvejen velkendte og undersøgelsen dokumenterer, at patienterne oplever disse bivirkninger på egen krop. Over 40 % af respondenterne i undersøgelsen har i høj grad eller meget høj grad oplevet bivirkninger ved steroidbehandling:

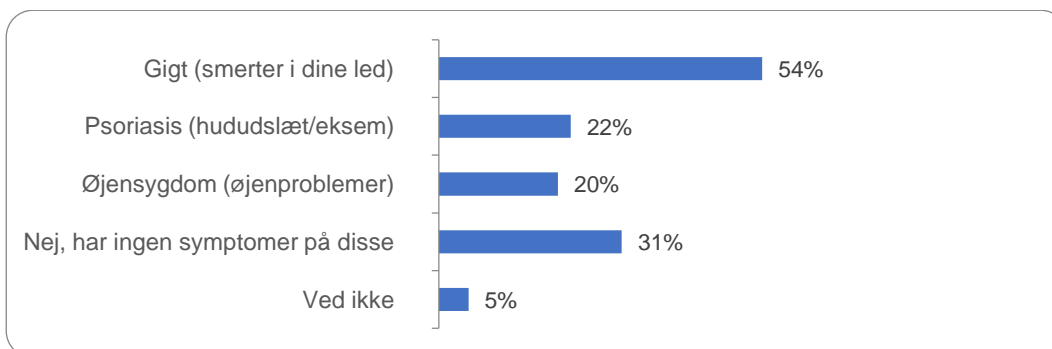
” I hvilken grad har du oplevet bivirkninger i forbindelse med din(e) steroidbehandling(er) mod kronisk tarmsygdom?”



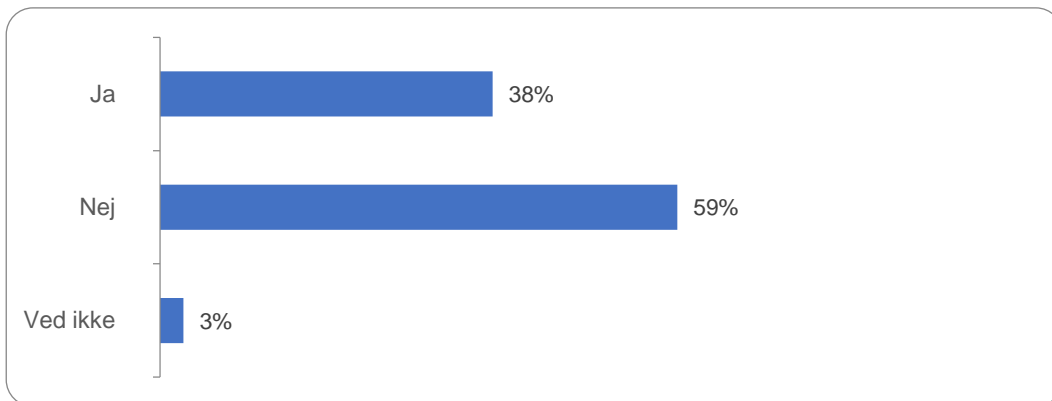
2. Patienternes komorbiditet samt silotækning i behandlingen

Patienterne er generelt godt bevidste om sammenhængen mellem deres tarmsygdom og andre sygdomme. Og en del har symptomer på andre sygdomme, især gigt. Rigtig mange patienter har et klassisk gigtsymptom som ledsmerter, (54 %) men en bekymrende stor del af disse (59 %) får ikke diagnosen gigt.

”Har du symptomer på en eller flere af følgende sygdomme? (Gerne flere svar)”



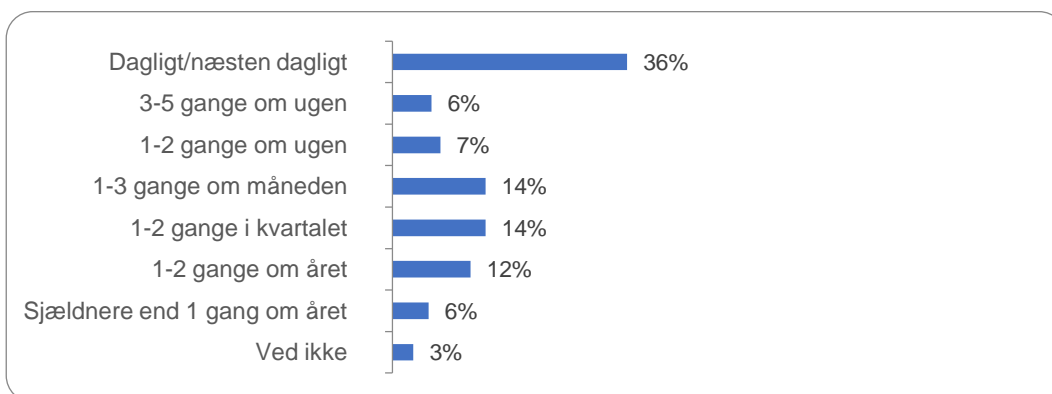
”Har du fået en lægefaglig diagnose på følgende sygdom(me)? – Gigt”



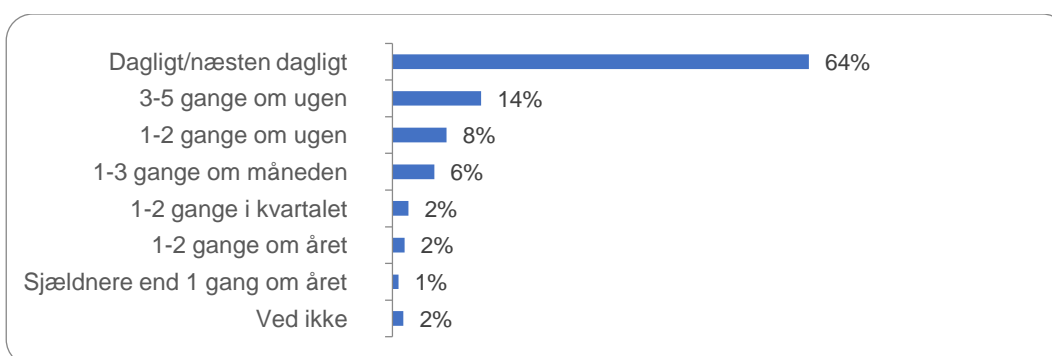
Vi ved på forhånd, at lægerne godt er klar over komorbiditeten. Men undersøgelsens resultater kunne tyde på, at der alligevel ikke bliver taget hånd om patienternes følgesygdomme.

Følggevirkningerne af tarmsygdommene er langt fra småting som de følgende eksempler viser:

”Ca. hvor ofte oplever du følgende ubehageligheder? - Hududslæt/eksem”

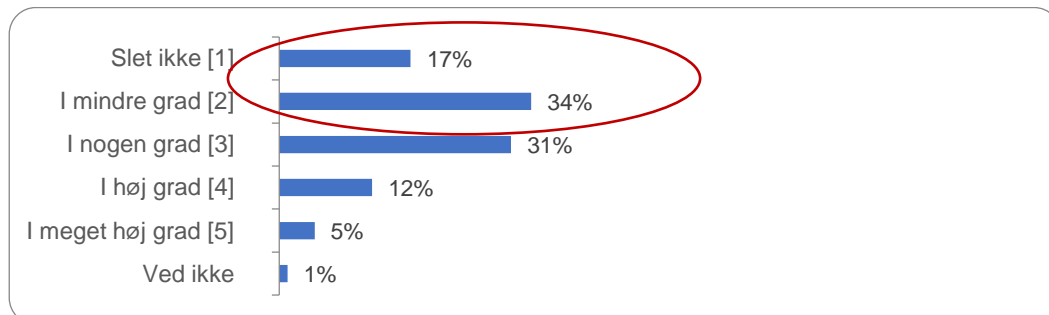


”Ca. hvor ofte oplever du følgende ubehageligheder? – smerter i dine led”



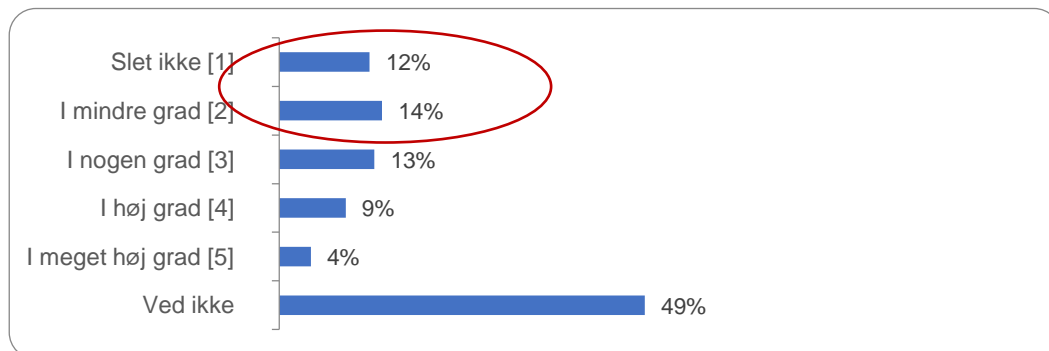
Kommunikationen mellem sundhedspersonale og patient ser ud til at kunne blive bedre. Respondenterne føler sig i hvert fald ikke særlig godt informeret om følgesygdommene:

"I hvilken grad føler du dig godt informeret om symptomer på evt. følgesygdomme, der kan forårsages af din(e) kroniske tarmsygdome(me)?"



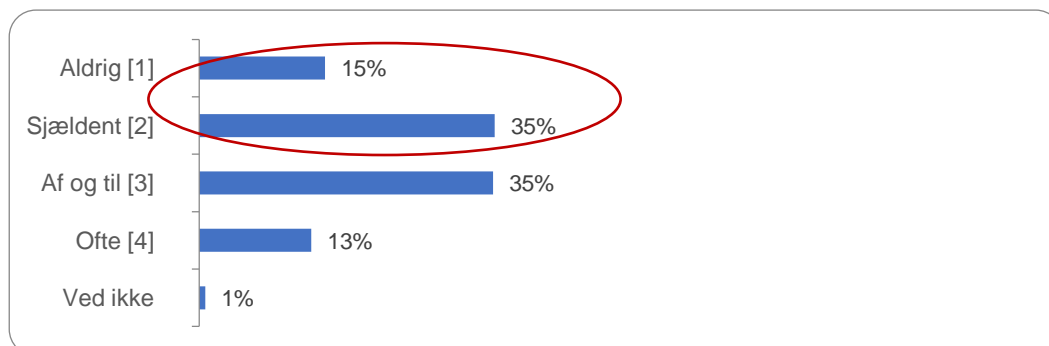
Patienterne har begrænset kendskab til, hvorvidt deres læge drøfter patientens komorbiditet med andre relevante læger. Hver fjerde patient mener ikke det sker (12 %) eller, at det kun sker i mindre grad (14 %).

"I hvilken grad drøfter dine behandlere din sygdom/helbred med læger og evt. specialister?"



Sundhedsvæsenet lykkes altså tilsyneladende ikke med at få taget hånd om patienternes følgesygdomme. Men pilen peger også på patienterne selv. En del patienter får desværre ikke i tilstrækkelig grad sat fokus på følgesygdommene, når de taler med sundhedspersonalet. Trods de mange symptomer tager ca. halvdelen af respondenterne "aldrig" (15 %) eller "sjældent" (35 %) initiativ til at læge med lægen eller sygeplejersken om andre sygdomssymptomer.

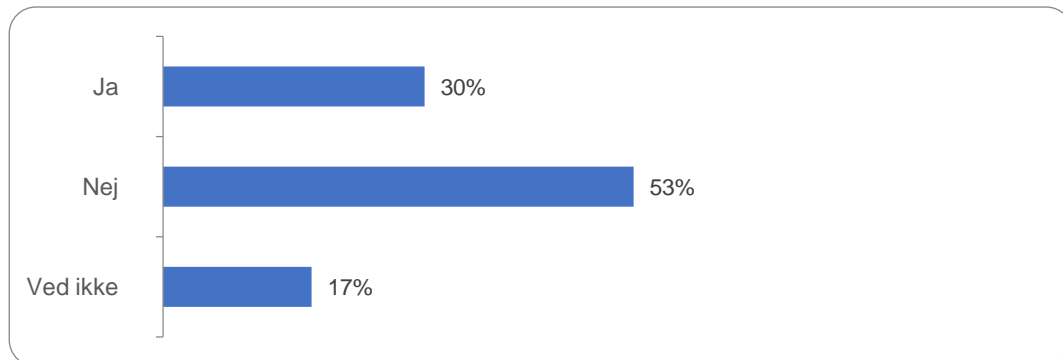
"Hvor ofte tager du initiativ til at tale med din sygeplejerske eller læge om andre sygdomssymptomer end dem i dine tarme?"



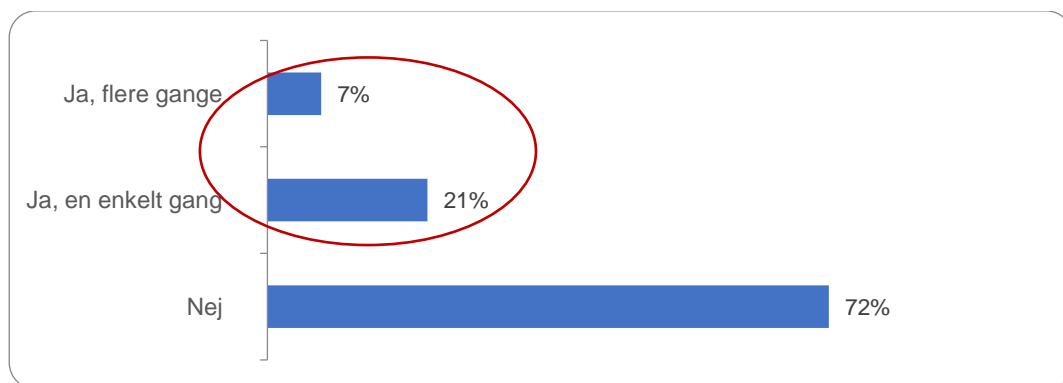
3. Covid-19

Mere end halvdelen af respondenterne med kronisk tarmsygdom føler sig ikke godt informeret om covid-19 i relation til tarmsygdommen.

"Føler du dig generelt godt informeret om Covid-19 og din tarmsygdom? (f.eks. af din læge og sygeplejerske)"

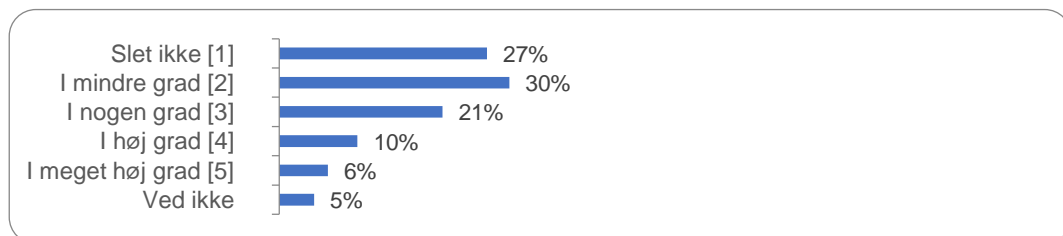


Godt en fjerdedel af respondenterne har oplevet at få udsat konsultationer eller operationer på grund af Covid-19.



Hver tredje patient i undersøgelsen har været i kontakt med læge eller sygehus om hvordan de skulle forholde sig i forbindelse med Covid-19. En vis del har naturligvis også følt sig utrygge ved at komme på hospitalerne, men stort set ingen af patienterne har fået ændret behandlingen i forbindelse med Covid-19.

"I hvilken grad har du følt dig utryg ved at komme på hospitalerne på grund af risiko for Covid-19 smitte?"



"Har du fået ændret behandlingen af din(e) kroniske tarmsygdom(me) i forbindelse med Covid-19?"



Samlet set tegner undersøgelsen et billede af en patientgruppe der har været syg i relativt lang tid, som har en del ubehagelige følgesygdomme/komorbiditeter af deres sygdom. Følgesygdommene bliver ikke i tilstrækkelig grad diagnosticeret og håndteret i patienternes møde med sundhedsvæsenet. Patientgruppen har tilsyneladende også et medansvar for at få sat følgesygdommene på dagsordenen i mødet med f.eks. læge eller sygeplejerske. I forhold til Covid-19 ses der naturligt nok en bekymring ift. at komme på hospitalet. Nogle konsultationer eller operationer er da også blevet aflyst som følge af Covid-19, men patienternes behandling er i det store og hele ikke forandret pga. Covid-19. De største mulige gevinster ser ud til at ligge i en fremtidig forbedret information fra sundhedsvæsenets side i mødet med denne patientgruppe, ligeså vel som selve dialogen bør forbedres, hvilket stiller krav både til patient og til læge og sygeplejerske.