

# Crohn's Disease in Sickness and in Health

Studies of Health Assessment Strategies and Impact on Health-related Quality of Life



**Respondent: Henrik Stjernman,**

Mag-tarmsektionen, Medicinkliniken, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping.

**Handledare: Docent Henrik Hjortswang,**

Institutionen för Klinisk och Experimentell medicin (IKE), Hälsouniversitetet, Linköping.

**Opponent: Docent Pia Munkholm, Köpenhamns universitet.**

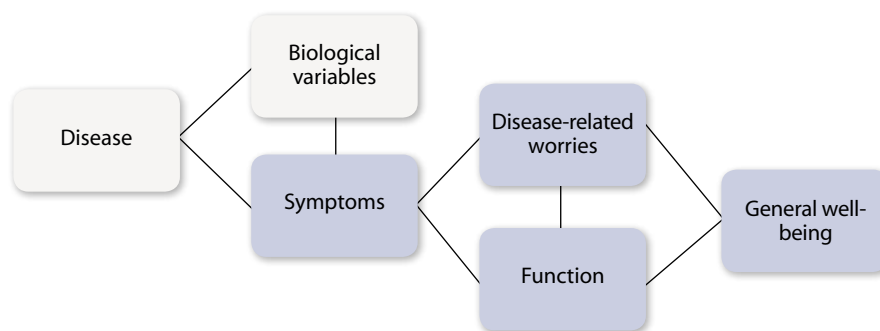
Crohns sjukdom (CS) börjar ofta tidigt i livet och har ett livslångt förlopp. Alla delar av mag-tarmkanalen kan drabbas och för den sjuke kan hälsan påverkas på många olika sätt (1). En utmaning i patient-läkarmötet är att rätt bedöma sjukdomens allvarlighetsgrad och försöka förstå orsaken till patientens besvär. För detta krävs ett helhetsperspektiv, där traditionella undersökningsmetoder och mått på inflammation (sjukdomsaktivitet) vägs samman med patientens egen upplevelse av hur sjukdomen påverkar livet (hälsorelaterad livskvalitet, HRQL) (2). Denna studies huvudsyfte var att utvärdera olika strategier för bedömning av hälsotillståndet vid CS, samt att beskriva sjukdomens inverkan på olika aspekter av HRQL.

Studien genomfördes på mag-tarm-mottagningarna i Jönköping, Linköping och Örebro under två år. Drygt 500 patienter med CS deltog genom att fylla i livskvalitetsformulär och symtomdagbok, samt lämna blodprov i samband med sitt planerade återbesök och vid ett uppföljningsbesök. Patienternas mag-tarmläkare registrerade sjukhistoria och värderade sjukdomsaktiviteten.

## Hur fungerar livskvalitetsmått och går det att förenkla mätningen?

I de två första artiklarna utvärderades de svenska versionerna av två befintliga IBD-specifika HRQL-enkäter (IBDQ och RFIPC) (3, 4). Båda enkäterna hade adekvata mätegenskaper, men skiljde sig åt i vissa avseenden. IBDQ gav bristfällig information om vilken aspekt av HRQL som var påverkad och RFIPC var mindre känsligt för förändring i hälsotillståndet.

I tredje artikeln undersöktes motsvarande egenskaper hos ett nytt HRQL-instrument,



**Figur 1.** Teoretisk modell av de viktigaste dimensionerna i sambandet mellan sjukdomsprocess och hälsorelaterad livskvalitet.

Short Health Scale (SHS), som utvecklats för att förenkla livskvalitetsmätning vid IBD i klinisk vardag (5). SHS består av endast fyra frågor, som var och en representerar viktiga aspekter av HRQL vid inflammatorisk tarmsjukdom (symtom, funktion, oro och välbefinnande). SHS hade adekvata mätegenskaper och kunde tydligt skilja friskare från sjukare patienter. Det var känsligt för förändring i hälsotillståndet och hade det lägsta bortfallet.

## Relationen mellan sjukdomsaktivitet och livskvalitet

Fjärde artikeln studerade det internationellt mest accepterade måttet på sjukdomsaktivitet, Crohn's Disease Activity Index (CDAI) (6). Formuläret består av fem kliniska och tre patientrapporterade variabler som sammanräknas i en slutpoäng. Måttets överensstämmelse med läkarens kliniska bedömning av sjukdomsaktivitet var sämre än förväntat. Poängen styrdes till största delen av typiska livskvalitetsvariabler som patientens symtom och välbefinnande. Faktorer som inte borde vara associerade med aktuell sjukdomsaktivitet (som t.ex. kön, annan samtidig sjukdom, och tidigare operation) påverkade resultatet, medan

läkarnas bedömning av sjukdomsaktivitet enbart påverkades av inflammationsprov och sjukdomskomplikationer. Slutsatsen blir att CDAI till största delen är ett livskvalitetsmått, samt att sammanslagningen av både subjektiva och objektiva variabler försvårar tolkningen av vad som egentligen är påverkat.

SHS bygger på en teoretisk modell som delar in hälsomätningen i fem huvudsakliga dimensioner (biologiska variabler, symtom, funktion, oro och välbefinnande). I modellen interagerar dessa dimensioner i ett nätverk som startar med att sjukdomen ger biologiska förändringar, som ger symtom, som påverkar funktion, vilket ger oro, som slutligen påverkar välbefinnandet (Figur 1). I den femte artikeln testades denna modell statistiskt med strukturell ekvationsmodellering, som är en matematisk metod att värdera hur väl en teoretisk modell passar med variabler uppmätta i verkligheten (7, 8). Resultaten visade att modellen kunde förklara de uppmätta variablernas samvariation i hög grad, med en god överensstämmelse mellan modell och verklighet. Analyserna visade också på en alternativ slutsekvens där graden av oro påverkas av graden av välbefinnande.

### Kvinnors livskvalitet mest påverkad

Slutligen jämfördes olika aspekter av HRQL vid CS med bakgrundsbefolkningen och med ulcerös colit (UC) (9). CS gav högre grad av sjukdomsrelaterad oro än UC. Patienterna verkade vara mer bekymrade över risker för sjukdomskomplikationer och förmågan att klara av vardagen, än över intimare frågor som sexualitet och självbild. Kvinnligt kön, aktiv sjukdom och övervikt medförde högre grad av oro. HRQL var tydligt sämre för CS än för bakgrundsbefolkningen och UC, främst inom fysiska områden och framför allt för kvinnor. Någon direkt negativ effekt av CS på utbildningsnivå eller familjebildning kunde inte påvisas, även om patienternas utbildningsnivå generellt var lägre och kvinnliga patienter var ensamstående i större utsträckning än i befolkningen. Kön- och åldersjusterad andel långtidssjukskrivna eller förtidspensionerade var dubbelt så hög som i befolkningen, återigen med sämre resultat för kvinnliga patienter. Det överlag sämre utfallet för kvinnor i studien kunde inte förklaras med skillnader i sjukdomens svårighetsgrad eller behandling.

### Sammanfattning

De svenska versionerna av livskvalitetsformulären IBDQ och RFIPQ är adekvata

och användbara, men livskvalitetsmätning kan göras mer överblickbar och lätthanterlig i den kliniska vardagen med hjälp av livskvalitetsformuläret SHS. Sjukdomsaktivitetsmättet CDAI mäter huvudsakligen hälsorelaterad livskvalitet. Sammanslagningen av både subjektiva och objektiva variabler försvårar tolkningen. Förhållandet mellan sjukdomsaktivitet och hälsorelaterad livskvalitet enligt den teoretiska SHS-modellen har en statistiskt bevisad god överensstämmelse med uppmätta variabler. Crohns sjukdom har en påtagligt negativ effekt på livskvalitet och arbetsförmåga, och vållar högre grad av oro än ulcerös colit, framför allt för kvinnor. Områden som bekymrar mest är risken för sjukdomskomplikationer och tillkortakommanden i vardagen.

### Referenser:

1. Canavan C, Abrams KR, Hawthorne B, et al. Long-term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life. *Aliment Pharmacol Ther* 2006;23:377-85.
2. Guyatt G, Ferrans C, Halyard M, et al. Exploration of the value of health-related quality-of-life information from clinical research and into clinical practice. *Mayo Clin Proc* 2007;82(10):1229-39.
3. Stjernman H, Grännö C, Ström M, et al. Evaluation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire in Swedish patients with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol* 2006;41(8):934-43.
4. Stjernman H, Tysk C, Hjortswang H, et al. Worries and concerns in a large unselected cohort of Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol* 2010;45(6):696-706.
5. Stjernman H, Blomberg B, Hjortswang H, et al. Short Health Scale: a valid, reliable, and responsive instrument for subjective health assessment in Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2008;14(1): 47-52.
6. Stjernman H, Tysk C, Hjortswang H, et al. Factors predicting the outcome of disease activity assessment in Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2009;15(12):1859-66.
7. Stjernman H, Svensson E, Hjortswang H. Structural equation modelling of the relationship between disease activity and health-related quality of life variables in Crohn's disease. Submitted for publ.
8. Byrne BM. *Structural equation modeling with AMOS. Basic concepts, applications, and programming.* 2001, Taylor & Francis, New York, USA.
9. Stjernman H, Tysk C, Hjortswang H, et al. Unfavourable outcome for women in a study of health-related quality of life, social factors, and work disability in Crohn's disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2011;23(8):671-9.