

Kaj vpliva na kakovost življenja pri bolnikih z ulceroznim kolitisom

doc. dr. David Drobne, dr. med.

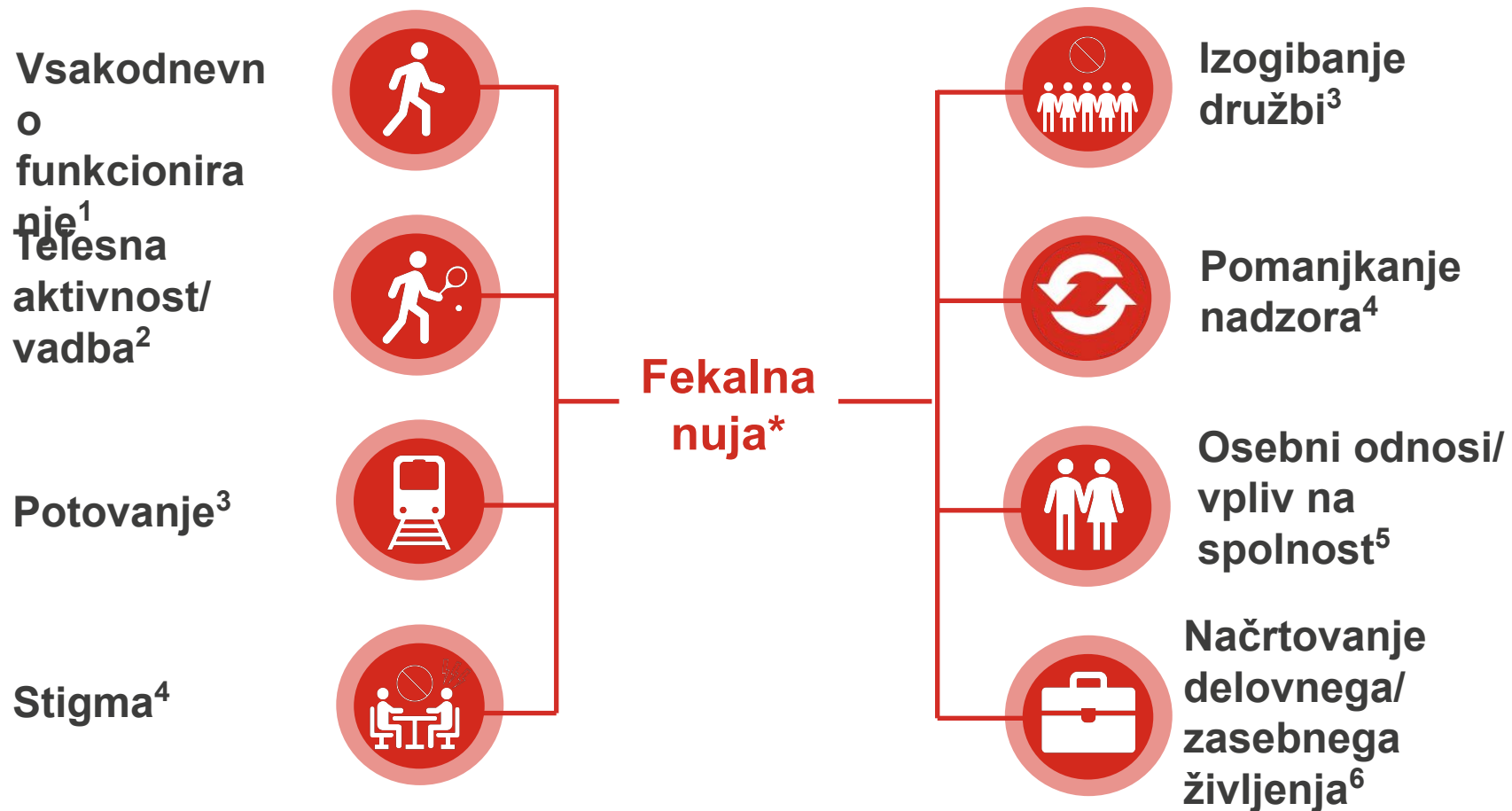
Razkritje

Predstavitev sponzorira podjetje Eli Lilly farmacevtska družba, d.o.o.

Predstavitev odraža mnenja in izkušnje predavatelja, ki niso nujno stališča podjetja Eli Lilly in njihovih zaposlenih. Diapozitivi s temi stališči in mnenji vključujejo razkritje na posamičnem diapozitivu.

Potencialni konflikt interesov (v zadnjih 24 mesecih): član svetovalnega odbora, svetovanje

Vpliv na kakovost življenja in psihosocialno funkcioniranje



Fekalna nuja* in inkontinenca imata **precejšen negativen vpliv na kakovost življenja in psihosocialno funkcioniranje** bolnikov¹⁻⁶

Bolniki s fekalno nujo* in inkontinenco imajo zvišane ravni **anksioznosti, panike in stresa⁷**

*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

1. Petryszyn PW, et al. *Adv Clin Exp Med*. 2018;27(6):813-818. 2. Tew GA, et al. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22(12):2933-2942. 3. Sninsky J, et al. *Am J Gastroenterol*. 2022;117(5):769-776. 4. Dibley L, et al. *J Adv Nurs*. 2018;74(4):838-851. 5. Travis S, et al. Predstavljeno na: *DDW 2022*. 6. Dubinsky MC, et al. Predstavljeno na: *ECCO 2022*; P087. 7. Dibley L, Norton C. *Inflamm Bowel Dis*. 2013;19:1450-1462. Ikone so uporabljene z dovoljenjem (za več podrobnosti glejte opombe za predavatelja).

Vpliv fekalne nuje* na kakovost življenja bolnikov in psihosocialno delovanje

Fekalna nuja* znatno **negativno vpliva na kakovost življenja** in **psihosocialno delovanje** bolnikov¹⁻⁵



Poslabša vsakodnevno delovanje pri 70% bolnikov z UK¹



Omejuje udeležbo pri telesnih aktivnostih in telesni vadbi⁶



Omejuje zmožnost potovanja na delo in z njega⁷



Nepredvidljiva črevesna aktivnost in intenzivna osredotočenost na potrebe po praznjenju črevesja povzročata stigmo⁷



Simptomi povzročijo, da bolniki zapustijo socialne situacije, pritegnejo neželjeno pozornost in tvegajo izpostavljenost^{7,8}



Občutek ujetosti in pomanjkanja nadzora⁷

UK = ulcerozni colitis; *Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

1. Petryszyn PW, et al. *Adv Clin Exp Med*. 2018;27(6):813-818. 2. Ghosh S, et al. P283. *J Crohns Colitis*, 2019;13(Suppl. 1):S240-S241. 3. Rasmussen B, et al. *Scand J Gastroenterol*. 2020;55(6):656-663. 4. Rubin DT, et al. *Inflamm Bowel Dis*. 2021;15;27(12):1942-1953. 5. Ueno F, et al. *J Gastroenterol*. 2017;52(5):555-567. 6. Tew GA, et al. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22(12):2933-2942. 7. Dibley L, et al. *J Adv Nurs*. 2018;74(4):838-851. 8. Sninsky J, et al. *Am J Gastroenterol*. 2022;117(5):769-776.

Raziskava potreb po komunikaciji in značilnosti izkušenj z IBD (CONFIDE)

Pregled raziskave CONFIDE

- Spletna, kvantitativna, presečna raziskava med zdravstvenimi delavci in bolniki
- Opravljena v ZDA, Evropi (Francija, Nemčija, Italija, Španija in Združeno kraljestvo) in na Japonskem^a
- Namenjena povečanju razumevanja **bremena, ovir in izkušenj z oskrbo** pri ljudeh z vnetno črevesno boleznijo (IBD) ter pojasnitvi **vrzeli v komunikaciji** med zdravstvenimi delavci in bolniki

Udeleženci raziskave

Zdr.
del.



Evropa (N = 503); ZDA
(N = 200)



Bolniki

Evropa (N = 556); ZDA
(N = 200)



Gastroenterološki kolegij raziskave CONFIDE je prispeval mnenje o raziskavah za zdravstvene delavce in bolnike



Bolniki z UK in CB so prispevali k raziskavam za bolnike



Pred začetkom izvajanja raziskave v ZDA in Združenem kraljestvu so dodatni pregled opravili gastroenterologi (n = 2) in bolniki (n = 2)

^aPodatki o japonski kohorti še niso objavljeni. **Opomba: To raziskavo je sponzorirala družba Eli Lilly and Company.** CB = Crohnova bolezen; IBD = vnetna črevesna bolezen; UK = ulcerozni kolitis. Travis S, et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2023;doi:10.1093/ibd/izad142 (pred natisom). Ikone so uporabljene z dovoljenjem (za več podrobnosti glejte opombe za predavatelja).

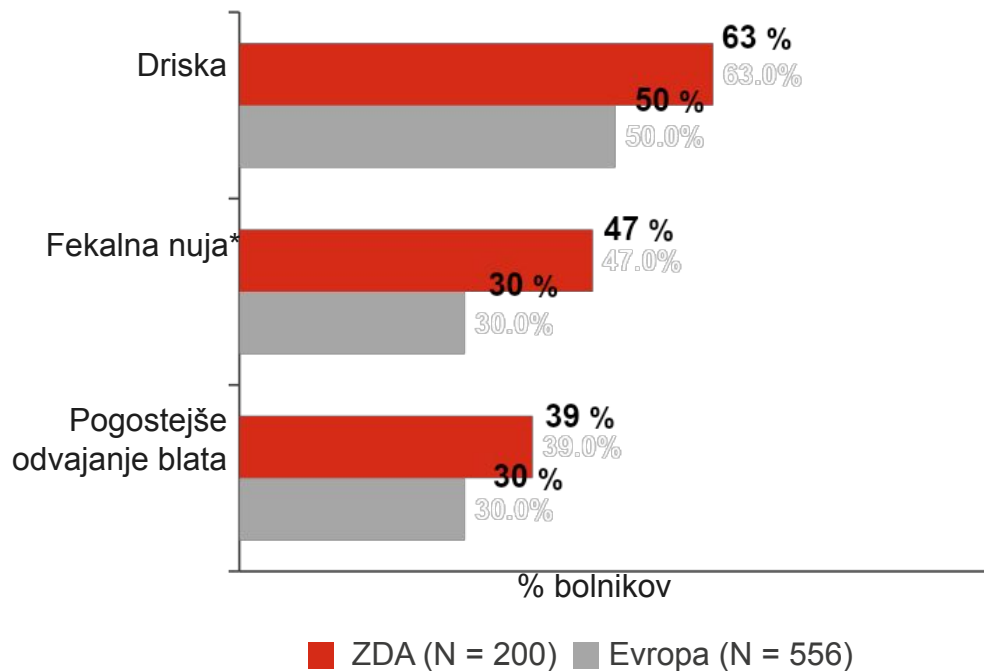
Najpogostejši simptomi UK: bolniki v primerjavi z zdravstvenimi delavci

CONFIDE (ZDA in Evropa)

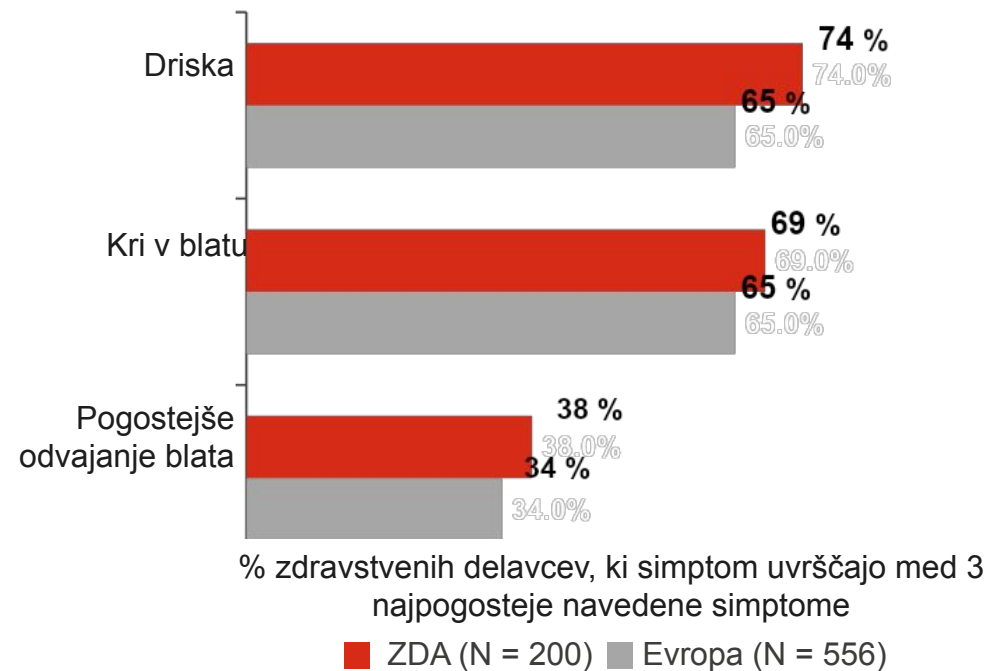
Čeprav je **fekalna nuja*** po ocenah bolnikov na drugem mestu, se zdravstvenim delavcem ni zdelo, da je med **najpogostejšimi simptomi**, o katerih poročajo bolniki



Najpogostejši simptomi po navedbah bolnikov v zadnjem mesecu^a



Najpogostejši simptomi, o katerih po navedbah zdravstvenih delavcev poročajo bolniki^b



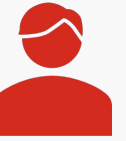
*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

^aBolnike so vprašali, katere simptome trenutno doživljajo (tj. v zadnjem mesecu). Simptomi so bili izbrani s seznama s 30 možnostmi. ^bZdravstvene delavce so prosili, naj razvrstijo 3 glavne simptome, o katerih bolniki najpogosteje poročajo. Prikazani so prvi trije. UK = ulcerozni kolitis.

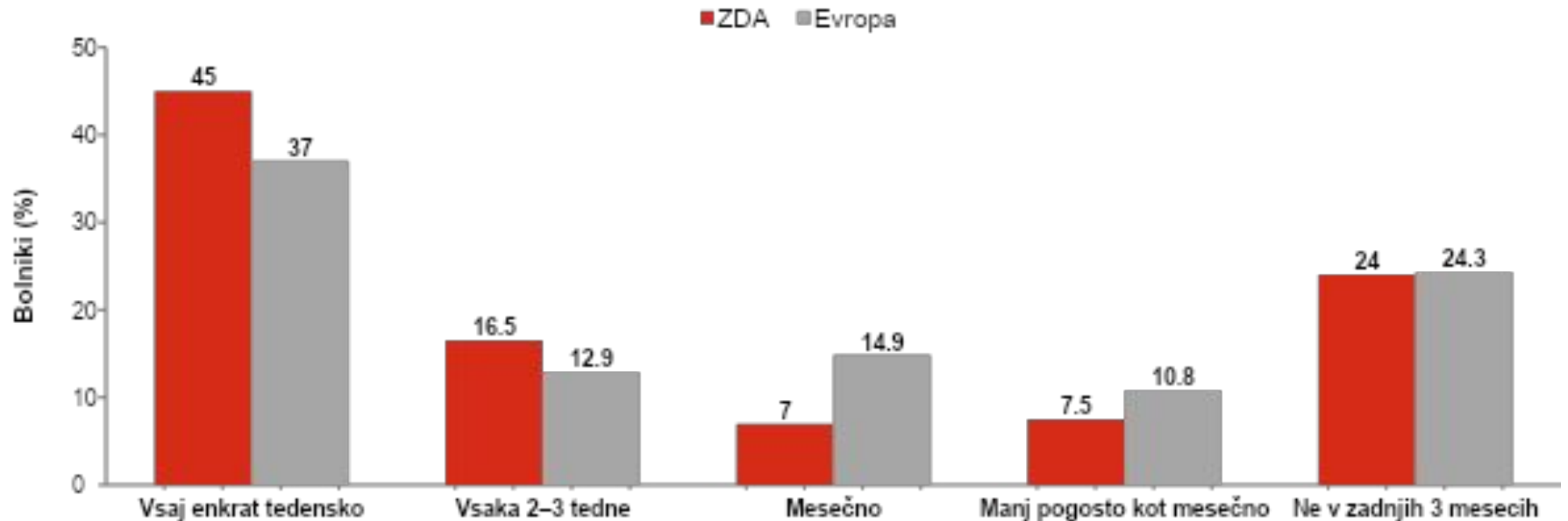
Travis S, et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2023;doi:10.1093/ibd/izad142 (pred natisom).

Pogostnost uporabe plenice/vložkov/druge zaščite zaradi strahu/pričakovanja fekalne urgentne inkontinence

CONFIDE – zmeren do hud UK



Pogostnost uporabe plenice/vložkov/druge zaščite zaradi strahu/pričakovanja fekalne urgentne inkontinence v zadnjih 3 mesecih



UK = ulcerozni kolitis.

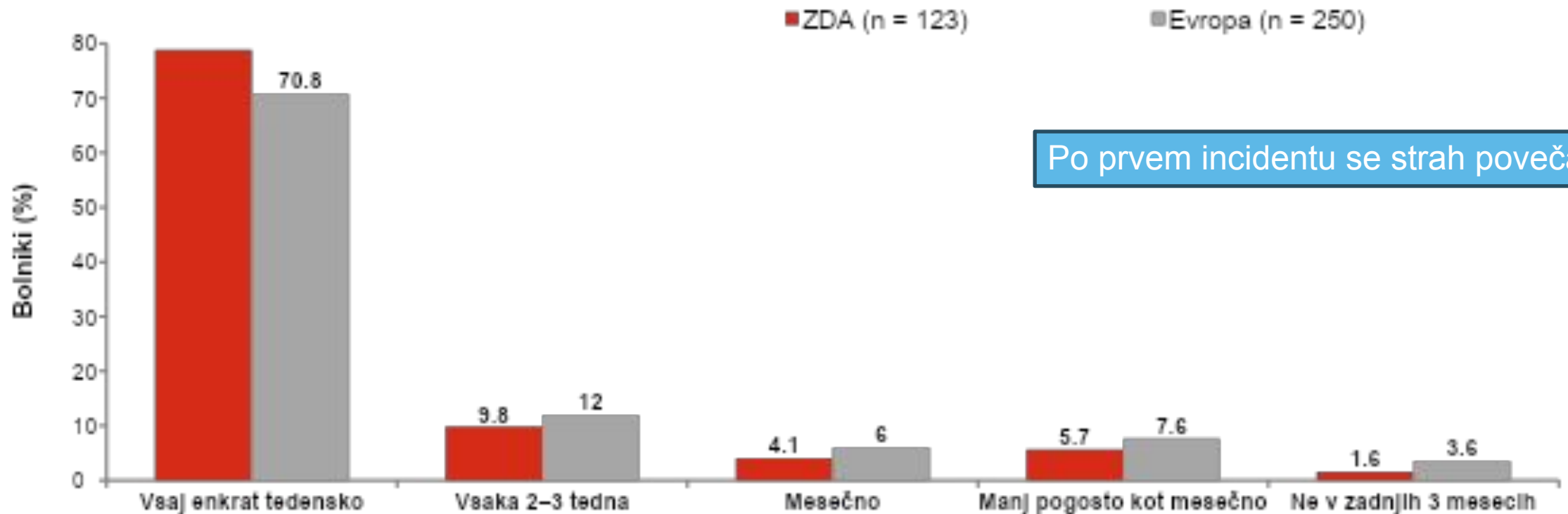
Travis S, et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2023;doi:10.1093/ibd/izad142 (pred natisom).

Pogostnost fekalne nuje*

CONFIDE – zmeren do hud UK



Pogostnost fekalne nuje v zadnjih 3 mesecih
(bolniki, ki so kadar koli doživeli fekalno nujo*)



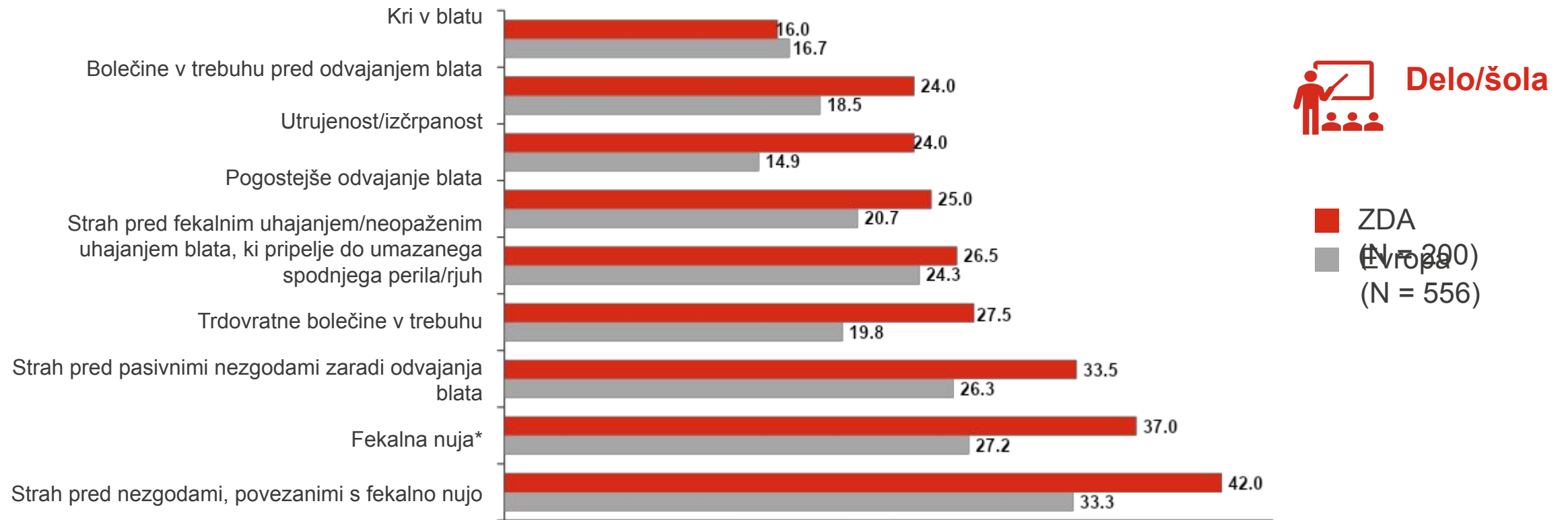
*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato; UK = ulcerozni kolitis.

Travis S, et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2023;doi:10.1093/ibd/izad142 (pred natisom).

Vpliv specifičnih simptomov na čedalje manjšo udeležbo pri aktivnostih v zadnjih 3 mesecih: delo/šola

CONFIDE (ZDA in Evropa)

Fekalna nuja*/strah pred incidenti, povezanimi z nujo, je imel/-a največji vpliv na čedalje manjšo udeležbo pri delu/v šoli



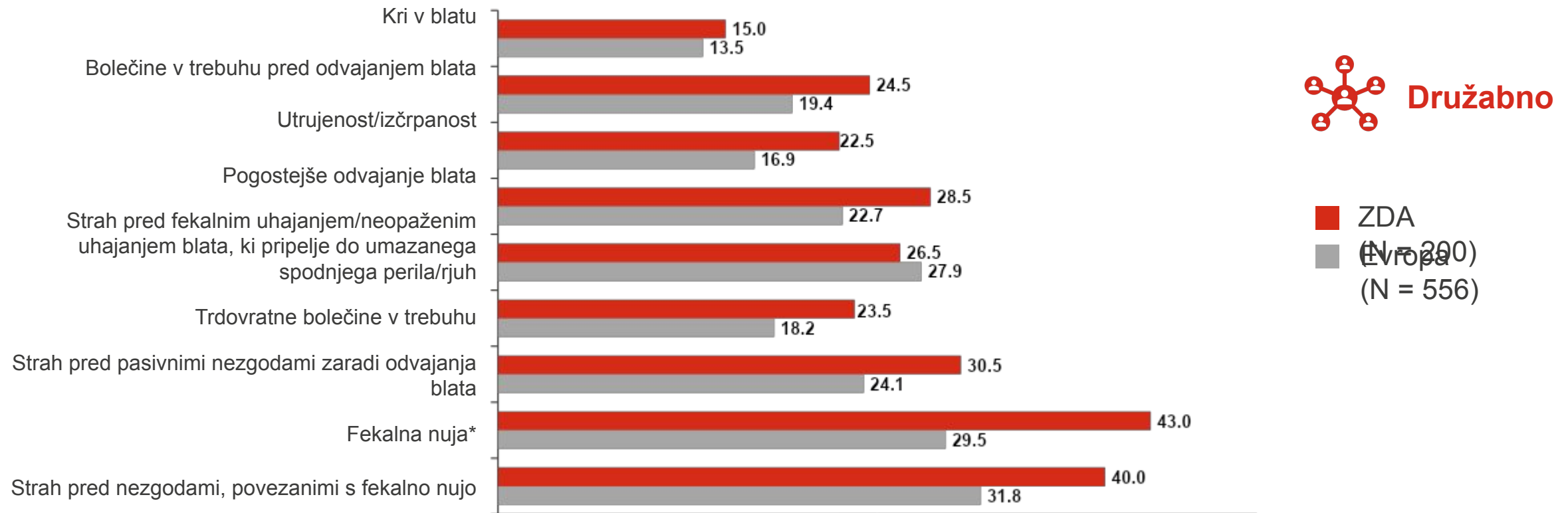
*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

Ikona je uporabljena z dovoljenjem (za več podrobnosti glejte opombe za predavatelja). Travis S, et al. *Inflamm Bowel Dis*. 2023;doi:10.1093/ibd/izad142 (pred natisom).

Vpliv specifičnih simptomov na čedalje manjšo udeležbo pri aktivnostih v zadnjih 3 mesecih: družabni dogodki

CONFIDE (ZDA in Evropa)

Fekalna nuja*/strah pred incidenti, povezanimi z nujo, je imel/-a največji vpliv na čedalje manjšo udeležbo pri družabnih dogodkih



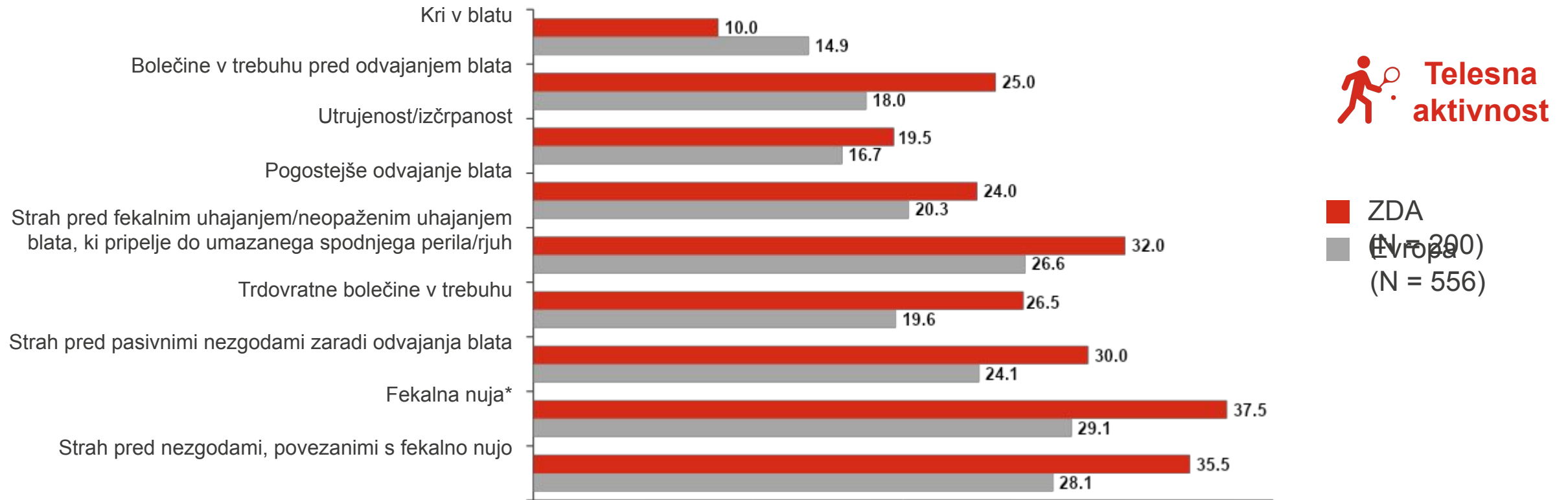
*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

Ikona je uporabljena z dovoljenjem (za več podrobnosti glejte opombe za predavatelja). Travis S, et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2023;doi:10.1093/ibd/izad142 (pred natisom).

Vpliv specifičnih simptomov na čedalje manjšo udeležbo pri aktivnostih v zadnjih 3 mesecih: šport/telesna vadba

CONFIDE (ZDA in Evropa)

Fekalna nuja*/strah pred incidenti, povezanimi z nujo, je imel/-a največji vpliv na čedalje manjšo udeležbo pri športu/telesni vadbi



*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

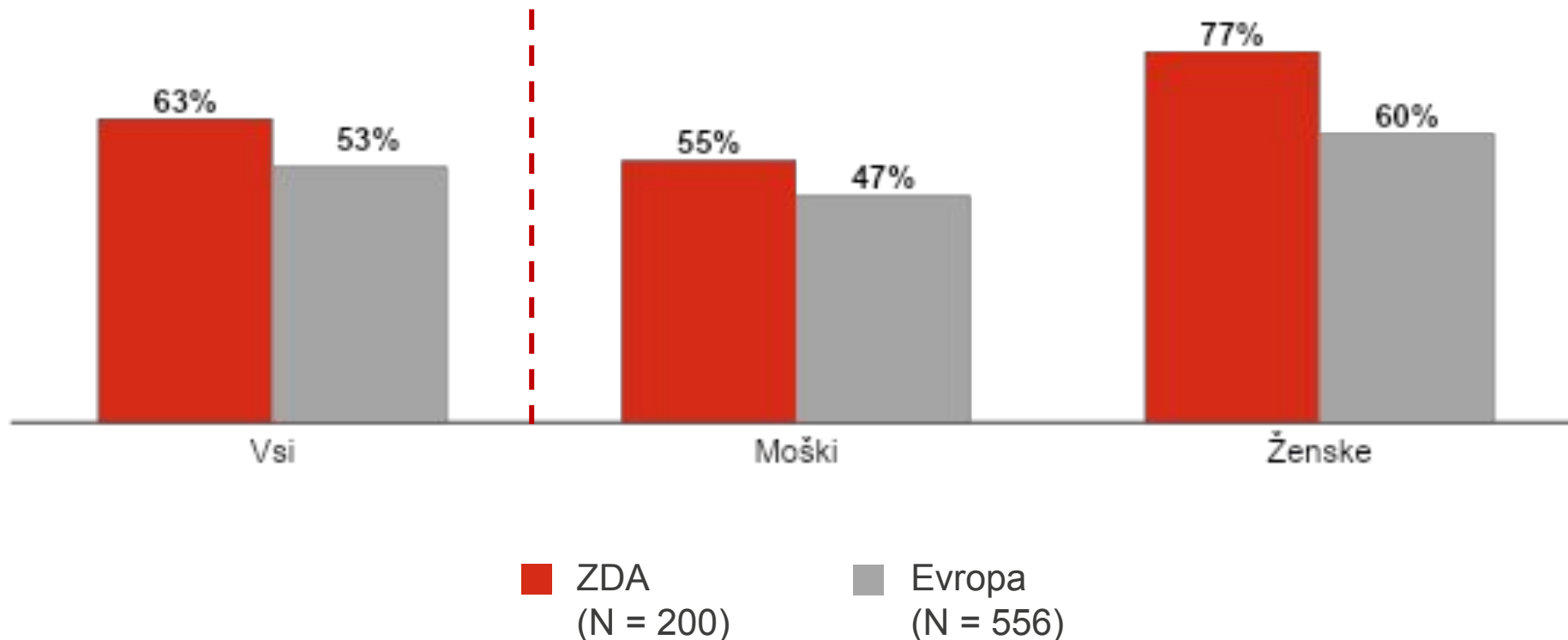
Ikona je uporabljena z dovoljenjem (za več podrobnosti glejte opombe za predavatelja). Travis S, et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2023;doi:10.1093/ibd/izad142 (pred natisom).

Izogibanje spolni aktivnosti v zadnjih 3 mesecih

CONFIDE (ZDA in Evropa)

Več kot polovica bolnikov je poročala, da se je v zadnjih 3 mesecih zaradi UK izogibala spolni aktivnosti ali jo zmanjšala

% bolnikov, ki so poročali o izogibanju ali zmanjšanju spolne aktivnosti v zadnjih 3 mesecih zaradi UK



UK = ulcerozni kolitis.

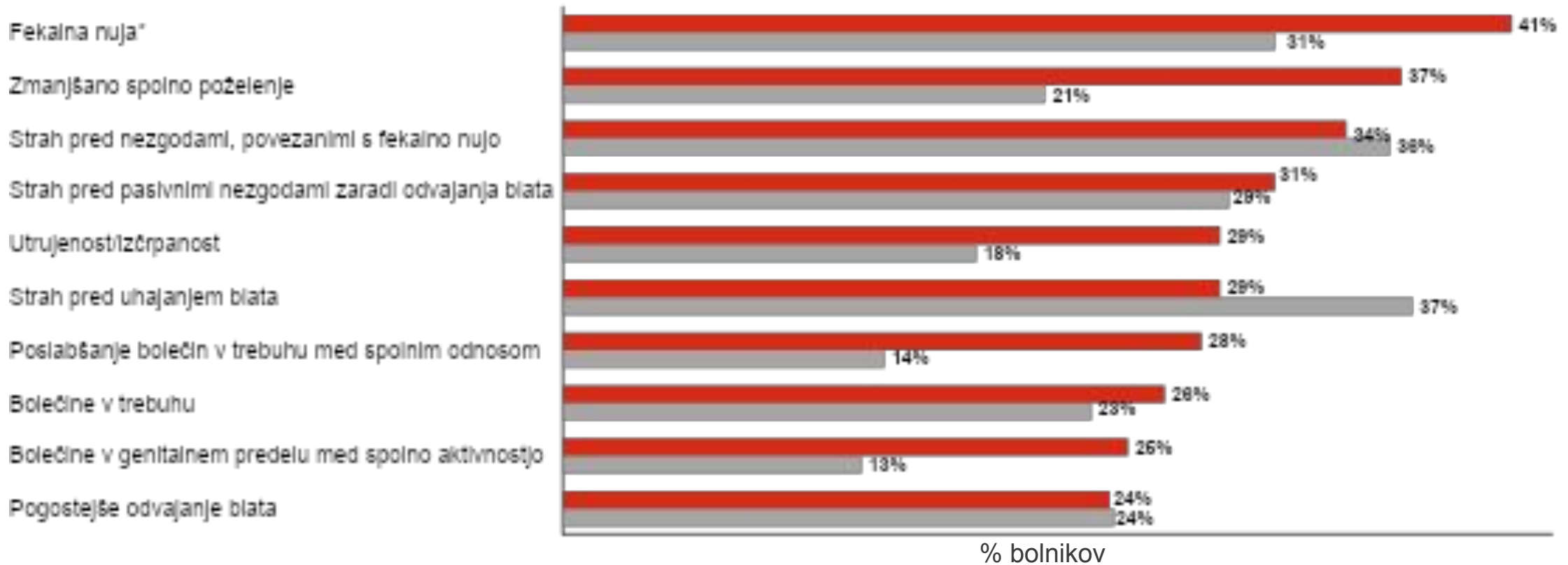
Travis S, et al. Predstavljeno na: ECCO 2023. P507.

Glavni razlogi za zmanjšano spolno aktivnost

CONFIDE (ZDA in Evropa)

Med bolniki, ki so poročali o izogibanju spolni aktivnosti v zadnjih 3 mesecih, sta bila dva izmed treh glavnih razlogov **fekalna nuja*** in strah pred **nezgodami, povezanimi s fekalno nujo***

Glavni razlogi, zaradi katerih so se bolniki v zadnjih 3 mesecih zaradi UK izogibali spolni aktivnosti ali jo zmanjšali



*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

Nx = število bolnikov, ki so poročali o zmanjšani spolni aktivnosti in ki so jih nato povprašali o razlogih; UK = ulcerozni kolitis.

Travis S, et al. Predstavljeno na: ECCO 2023. P507.

■ ZDA
(Nx = 126)

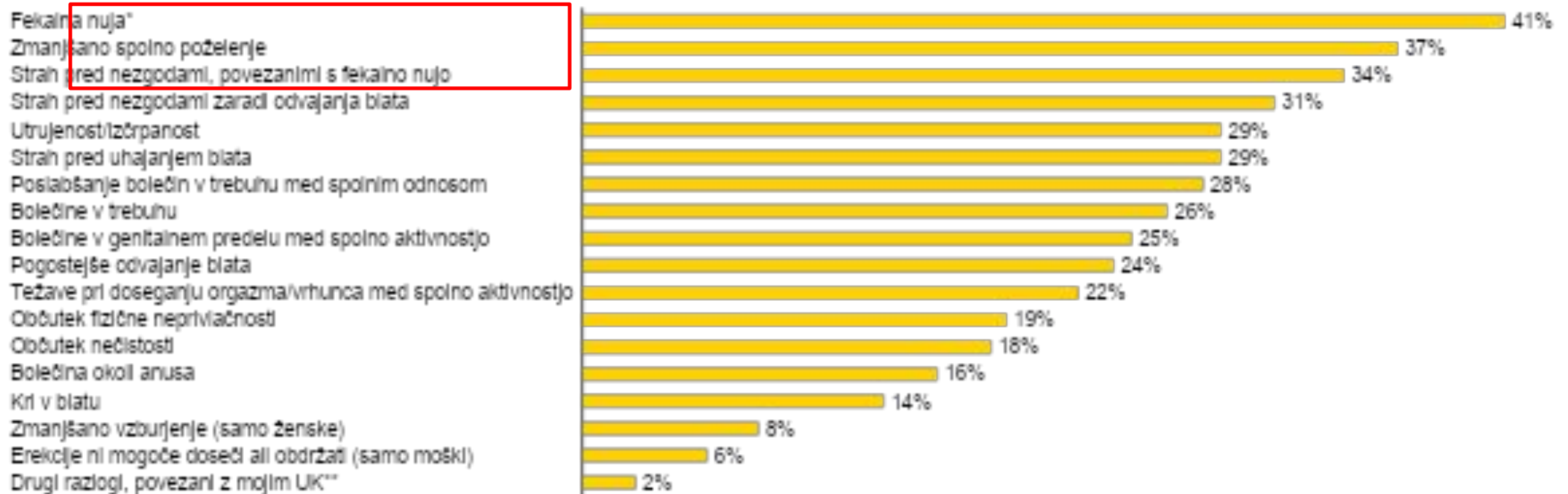
■ Evropa
(Nx = 292)

Razlogi za zmanjšano spolno aktivnost

CONFIDE (Evropa)



- **Najpogosteje poročani razlogi za izogibanje spolni aktivnosti so bili fekalna nuja*, zmanjšano spolno poželenje in strah pred nezgodami, povezanimi s fekalno nujo***



Razlog(i) zaradi katerih so se bolniki v zadnjih 3 mesecih izogibali spolni aktivnosti ali jo zmanjšali zaradi UK (% bolnikov, ki so poročali, da so se izognili spolni aktivnosti ali jo zmanjšujejo, n = 126)

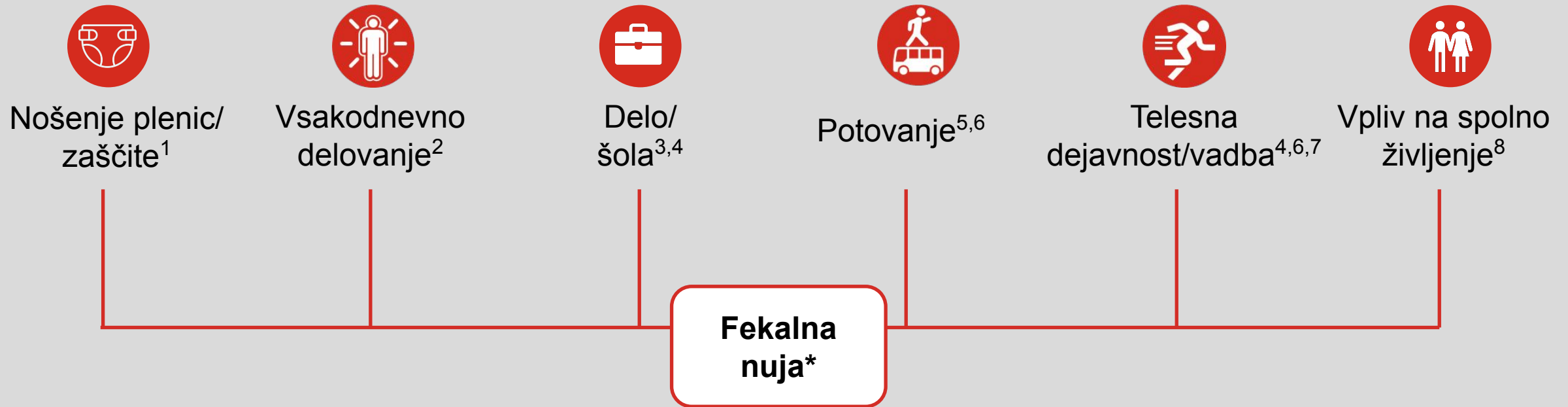
? Anketno vprašanje HCP:

Iz katerih razlogov ste se v zadnjih 3 mesecih izognili spolni aktivnosti?

*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato. **UK = ulcerozni kolitis.

Travis S, et al. Gastroenterology 2022;162(suppl):232. (Presented at: Digestive Disease Week [DDW]; May 24; San Diego, CA, USA).

Fekalna nuja* znatno negativno vpliva na kakovost življenja

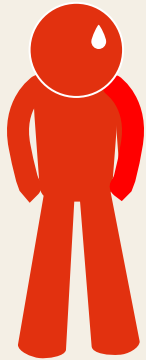


*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

1. Schreiber S, et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2022;28 (Suppl. 1);S79. 2. Petryszyn PW, et al. *Adv Clin Exp Med.* 2018;27(6):813-818. 3. Miller J, et al. *Am J Gastroenterol.* 2014;109(Suppl. 2):S642. 4. Dubinsky MC, et al. Presented at: ECCO 2022; P087. 5. Dibley L, et al. *J Adv Nurs.* 2018;74(4):838-851. 6. Sninsky J, et al. *Am J Gastroenterol.* 2022;117(5):769-776. 7. Tew GA, et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2016;22(12):2933-2942. 8. Travis S, et al. *Gastroenterology.* 2022;162(7 Suppl):S232; 978.

Čustveni in psihosocialni vpliv fekalne nuje*

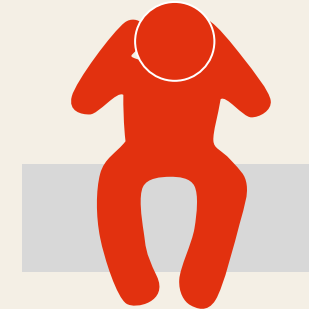
Bolniki s fekalno nujo trpijo zaradi povečane stopnje **tesnobe**, **panike** in **stresa**¹⁻⁵



- **Tesnoba** glede tega, ali lahko pravočasno pridejo do stranišča¹⁻³



- **Panika**, ker ne morejo nadzorovati, kje, kdaj ali kako pogosto se lahko pojavijo pozivi na blato⁴



- **Stres**, ki ga povzroča stalna potreba po načrtovanju, da bodo imeli dostop do stranišča⁵

*Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

1. Waljee AK, et al. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2009;21(5):558-564. 2. Dubinsky MC, et al. *J Patient Rep Outcomes*. 2022;6(1):31. 3. Hibi T, et al. *Inflamm Intest Dis*. 2020;5:27-35. 3. Dibley L, Norton C. *Inflamm Bowel Dis*. 2013;19:1450-1462. 4. Larsson K, et al. *J Clin Nurs*. 2017;26(5-6):648-657.

Klinični premisleki o fekalni nuji* pri UK

Ocena fekalne nuje ni del pogosto uporabljenih indeksov aktivnosti in do nedavnega ni bila priporočena končna točka v kliničnih raziskavah in raziskavah v resničnem svetu; zato se med postopkom registracije zdravila pogosto spregleda¹⁻⁴



Fekalna nuja je eden od simptomov, za katerega bolniki opisujejo, da najbolj vpliva na kakovost življenja, in je pomembno povezan s tem, da se bolniki ne počutijo dobro^{4,5}



Fekalna nuja je ključni simptom za sprožitev kliničnega premisleka o diagnozi UK⁶ in opredeljuje resnost aktivnosti bolezni v klinični praksi⁷

Fekalna nuja je eden najpomembnejših simptomov, ki jih bolniki z UK želijo nadzorovati z zdravljenjem^{6,8,9}

UK = ulcerozni colitis; *Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

1. FDA. Ulcerative Colitis: Developing Drugs for Treatment Guidance for Industry. April 2022. Available at: <https://www.fda.gov/media/158016/download> (Accessed June 2022). 2. Travis SP, et al. *Aliment Pharmacol Ther.* 2011;34(2):113-124. 3. Teich N, et al. *Crohn's Colitis 360*; 2021;3(3);otab050. 4. Carpio D, et al. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2016;28(9):1056-1064. 5. Dawwas GK, et al. *Crohn's Colitis 360.* 2021;3(3);otab046. 6. Rubin DT, et al. *Am J Gastroenterol.* 2019;114(3):384-413. 7. Ghosh S, et al. P283. *J Crohn's Colitis.* 2019;13(Suppl. 1):S240-S241. 8. Casellas F, et al. *Dig Liver Dis.* 2017;49(2):152-156. 9. Louis E, et al. *Patient.* 2020;13(3):317-325.

Vpliv fekalne nuje* na bolnike v UK - citati

▀▀ To je tako nujno, da mi ne bo uspelo priti, če bom moral čakati. In to. . . To se mi zdi **stresno**.

Vedno moram vedeti, kje najdem stranišče ¹ ▀▀

▀▀ Na koncu načrtujete **celo življenje okoli tega**,

kar počne vaše črevesje² ▀▀

▀▀ Ko se je to začelo, sem morala ostati doma, ker se pogosto nisem mogla spoprijeti z njo in je **nikakor nisem mogla nadzorovati**, pri poučevanju pa tega v razredu ne moreš dopustiti.² ▀▀

▀▀ Nenadoma lahko začutite, da morate v nekaterih nerodnih situacijah iti na stranišče. Če ste običajni v prometu ... in začutite, da morate na stranišče, je to lahko precej **težko**³

UK = ulcerozni colitis; *Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

1. Larsson K, et al. *J Clin Nurs*. 2017;26(5-6):648-657. 2. Waljee AK, et al. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2009;21(5):558-564. 3. Pihl Lesnovska K, et al. *Gastroenterol Nurs*. 2016;39(3):195-203.

Vpliv urgentne inkontinence na bolnika

Urgentna inkontinenca

- Zaznana kot **izjemno nadležna** pri bolnikih s KVČB¹
- Bolniki s fekalno nujo* so imeli **3,7-krat večjo verjetnost za fekalno inkontinenco** kot tisti brez nujnosti²

"Spomnim se, da sem se nekega jutra zbudila in sem morala iti, **vendar nisem pravočasno prišla do stranišča**, čeprav imam veliko srečo, da imam res odličnega partnerja ... Veste, on si nadene gumijaste rokavice in se preobleče, nato pa obriše in... ³"

"Nekoč sem bil v službi in **kar naenkrat se mi je zgodilo zelo hitro in sem ga dobil po vseh stenah, povsod ...** ⁴"

Bolniki
z UK

KVČB = vnetna črevesna bolezen; UK = ulcerozni colitis; *Fekalna nuja = nujni pozivi na blato

1. van Deen WK, et al. *Qual Life Res.* 2020;29(12):3387-3396. 2. Kamal N, et al. *Crohn's & Colitis* 360. 2021. otab013. 3. Pihl Lesnovska K, et al. *Gastroenterol Nurs.* 2016;39(3):195-203. 4. Newton L, et al. *J Patient Rep Outcomes.* 2019;3(1):66.