

RAPPORT:

Danske ME/CFS patienters helbredsrelaterede LIVSKVALITET (EQ-5D) og LIVSTILFREDSHED 2013-2014

Forfatter: PHD-stipendiat Michael Falk Hvidberg ©, hvidberg@business.aau.dk,
Aalborg University, Danish Center for Healthcare Improvements,
<http://www.dchi.aau.dk/>

Baggrund for undersøgelsen:

I Danmark diagnosticeres patienter med Postviralt Træthedssyndrom / Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS) efter den engelske Sundhedsstyrelse (NICE) retningslinier .

I disse retningslinier står der om sygdommen ME/CFS:

"Chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) (ME) is a relatively common illness. The physical symptoms can be as disabling as multiple sclerosis, systemic lupus erythematosus, rheumatoid arthritis, congestive heart failure and other chronic conditions. CFS/ME places a substantial burden on people with the condition, their families and carers, and hence on society." Kilde: NICE guidelines¹ 2007 side 68.

Nærværende undersøgelse fokuserer på ME/CFS-patienters livskvalitet ud fra et standardiseret livskvalitetsmål, EQ-5D. Dette mål giver mulighed for at sammenligne ME-patienters livskvalitet med andre sygdomme i Danmark.

Udover relevans af hyppighed og betydelig sværhedsgrad af sygdommen, eksisterer der desuden relativt få nyere undersøgelser, der direkte sammenligner ME/CFS patienters selvoplevede, EQ-5d baserede helbredsrelaterede livskvalitet med forskellige andre sygdomme. Men særligt er der mangel på nyere danske undersøgelser med brug af standardiserede livskvalitetsmål i forhold til ME/CFS, der kan belyse sværhedsgraden af sygdommen.

Hvad er EQ-5D?:

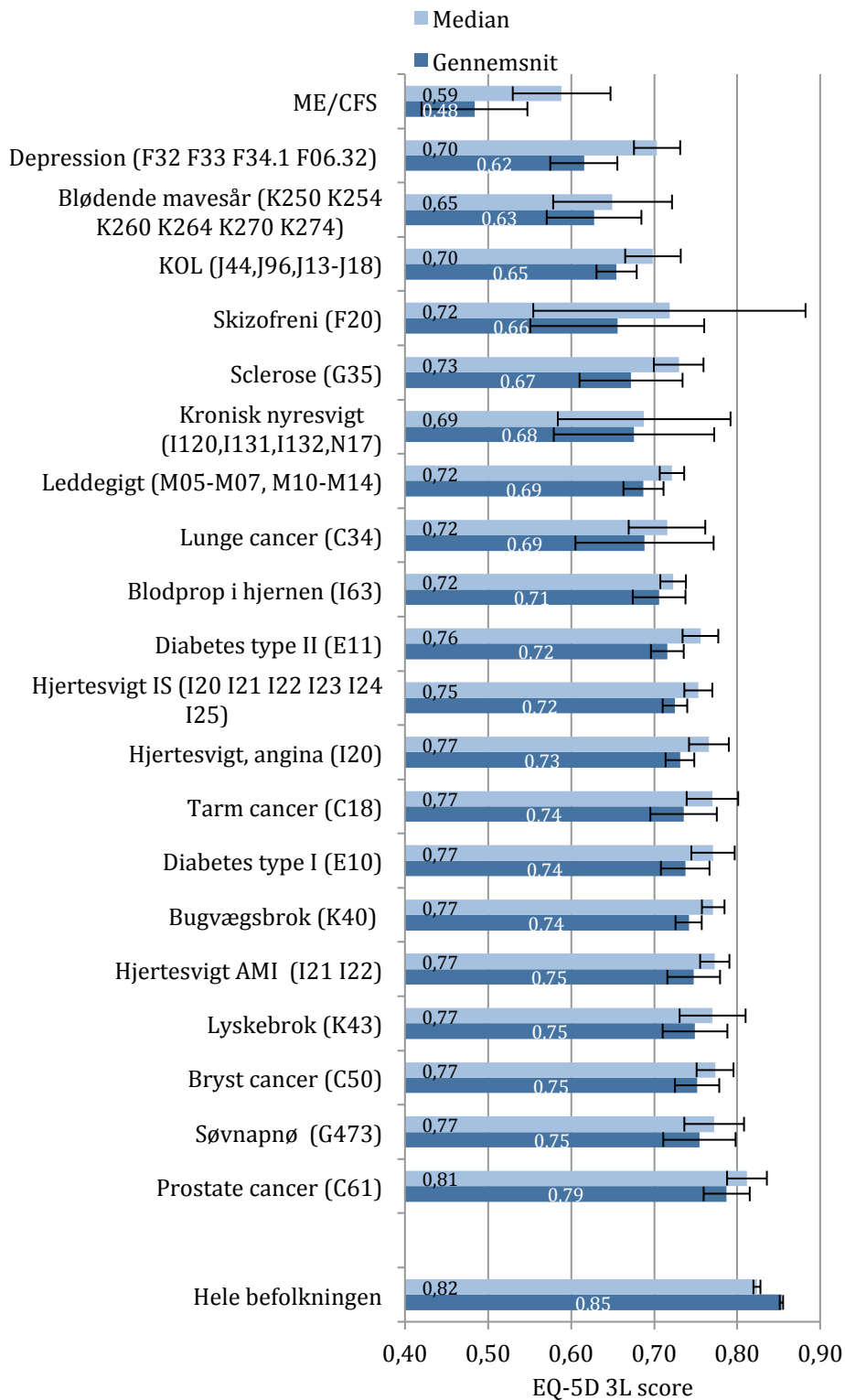
EQ-5D² er et europæisk velgennemprøvet, standardiseret mål for patientrapporteret *helbredsrelateret livskvalitet*, der bruges af forskere og sundhedsøkonomer i hele verden - såvel som sundhedsmyndigheder i bl.a. England (NICE) og USA.

EQ-5D måler livskvalitet på 5 dimensioner: 1. Bevægelighed, 2. Personlig pleje, 3. Sædvanlige aktiviteter, 4. Smerte/ubehag og 5. Depression/angst.

¹ Link: <http://guidance.nice.org.uk/CG53/Guidance/pdf/English>

² Se mere om EQ-5D på: <http://www.euroqol.org/>

Ajusterede gennemsnit og median EQ-5D scores



Opsummering af rapportens resultat:

ME/CFS har den laveste livskvalitet af alle sygdomme.

Ses der på rene gennemsnit, er ME/CFS den af alle 21 sygdomme i nedenstående skema, som har den ringeste livskvalitet. Mens befolkningsgennemsnittets livskvalitet er på ca. 0,85, så har ME-patienter gennemsnitligt en helbredsrelateret livskvalitet på 0,48. Til sammenligning har den næst-dårlige patientgruppe: Depression, en livskvalitet på 0,62, KOL på 0,65, Skizofreni på 0,66 og Sklerose på 0,67 m.v.

Resultaterne bekræfter følgelig NICE beskrivelse som nævnt om, at ME/CFS symptomer er at sidestille med sygdomme som sklerose m.fl. , men undersøgelsen viser faktisk, at livskvaliteten er ringere for ME/CFS – tilmed *signifikant* ringere for 17 af de øvrige sygdomme.

Læse hele rapporten her:

http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/me%20rapport_12032014_final.pdf