

Susanne Reindahl Rasmussen og Pernille Hjarsbech

Bilagsrapport 4

**Oplevelser af behandlingsforløb og
sygdomskonsekvenser blandt nuværende
og tidligere medlemmer af
Patientforeningen HS Danmark**

O

K

K

O

R

A

Bilagsrapport 4

*Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt
nuværende og tidligere medlemmer af Patientforeningen HS
Danmark*

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2016

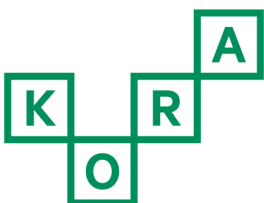
Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA
ISBN: 978-87-7488-905-2
Projekt: 11260

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

De Autoimmune, som er en paraplyorganisation for fem patientforeninger for mennesker med autoimmune sygdomme, har med støtte fra den biofarmaceutiske virksomhed AbbVie bedt KORA om at undersøge en række udfordringer i forhold til diagnostik og behandling for mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. Denne er foretaget som en spørgeskemaundersøgelse og afleveret i rapporten 'Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme' (Jansbøl et al. 2016).

De fem patientforeninger, der står bag De Autoimmune, har ønsket indblik i, hvordan besvarelserne fordeler sig blandt medlemmerne af de fem patientforeninger. På den baggrund er der truffet aftale om udarbejdelse af fem bilagsrapporter – én for hver patientforening (Rasmussen & Hjarsbech 2016).

Denne bilagsrapport præsenterer besvarelserne for medlemmerne af Patientforeningen HS Danmark. Der findes tilsvarende bilagsrapporter for de øvrige fire patientforeninger: Colitis-Crohn Foreningen, Psoriasisforeningen, Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew samt Foreningen af Unge med Gigt (FNUG).

Bilagsrapporten er udarbejdet af seniorprojektleder Susanne Reindahl Rasmussen, ph.d. i sundhedsvidenskab, Master of Public Health (MPH). Projektleder Pernille Hjarsbech, ph.d., cand.scient.san.publ., har gennemført de statistiske analyser. Analyse- og forskningschef Pia Kürstein Kjellberg, ph.d., cand.scient.adm. har forestået den interne kvalitetssikring i KORA.

Susanne Reindahl Rasmussen
Oktober 2016

Indhold

1	Indledning	5
1.1	Læsevejledning	6
2	Rekruttering af respondenter	7
3	Beskrivelse af respondenterne	8
4	Sygdom og hverdagsliv	10
4.1	Respondenternes sygdomme og følgesygdomme	10
4.1.1	Hoveddiagnose og antal sygdomme	10
4.1.2	Oplevelse af at være velbehandlet	12
4.1.3	Symptomer i hverdagen	14
4.2	Konsekvenser for familie- og arbejdsliv	16
4.3	Opsummering	19
5	Oplevelser af behandlingsforløb	21
5.1	Diagnosticering	21
5.2	Samarbejde mellem behandlere	24
5.3	Oplevelse af inddragelse	25
5.4	Oplevelse af, at gener tages alvorligt	26
5.5	Oplevelser af at være velinformeret	27
5.6	Opsummering	29
6	Konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning	30
6.1	Konsekvenser for uddannelse	30
6.2	Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning	30
6.3	Opsummering	31
7	Samlet opsummering af resultater	32
	Litteratur	33

1 Indledning

KORA har gennemført en spørgeskemaundersøgelse af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme (Jansbøl et al. 2016). Spørgeskemaundersøgelsen er gennemført blandt nuværende og tidligere medlemmer af de fem patientforeninger: Colitis-Crohn Foreningen, Psoriasisforeningen, Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew (tidligere: Gigtforeningen for Morbus Bechterew), Patientforeningen HS Danmark og Foreningen af Unge med Gigt (FNUG).

Denne bilagsrapport præsenterer besvarelserne for medlemmerne af Patientforeningen HS Danmark. Den er udarbejdet af KORA på opdrag af De Autoimmune med økonomisk støtte fra den biofarmaceutiske virksomhed AbbVie. Der findes tilsvarende bilagsrapporter for de øvrige fire patientforeninger, der har medvirket i spørgeskemaundersøgelsen (Rasmussen & Hjarsbech 2016).

Der henvises til hovedrapporten for en beskrivelse af spørgeskemaundersøgelsens baggrund og metodiske design. I hovedrapporten findes også en gengivelse af det udsendte spørgeskema.

Kort om spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen er gennemført som en webbaseret undersøgelse i SurveyXact, hvor medlemmerne af de fem patientforeninger har modtaget en e-mail med link til undersøgelsen. Dataindsamlingen foregik i perioden fra den 25. april til den 5. maj 2016, og der blev udsendt påmindelser om udfyldelsen af skemaet henholdsvis den 28. april og den 3. maj 2016.

De fem patientforeninger varetog udsendelsen af spørgeskemaet via deres medlemslister. Patientforeningerne Colitis-Crohn Foreningen, Psoriasisforeningen og Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew valgte at sende spørgeskemaet til deres nuværende medlemmer, mens patientforeningerne HS Danmark og FNUG valgte både at udsende spørgeskemaet til deres nuværende og tidligere medlemmer. Der blev i alt udsendt 6.339 spørgeskemaer via e-mail til nuværende og tidligere medlemmer af de fem patientforeninger. I alt 2.918 personer besvarede spørgeskemaet. KORA ekskluderede efterfølgende besvarelserne fra de medlemmer, der angav ikke at have en autoimmun diagnose (i alt 83 besvarelser).

Forbehold over for resultaterne i bilagsrapporten

Der skal gøres opmærksom på, at den samlede undersøgelse ikke har været tilrettelagt med henblik på særskilt afrapportering for hver af de fem medlemsforeninger. Man skal desuden være opmærksom på, at respondenternes oplevelser af udfordringer i behandlingsforløbene ikke nødvendigvis er generelt repræsentative for mennesker med den aktuelle sygdom, da spørgeskemaet kun er sendt til medlemmerne af patientforeningen. Resultaterne skal derfor læses med varsomhed, og eventuelle sammenligninger mellem de fem medlemsforeninger er ikke tilrådelig, da der i nogle tilfælde er tale om et forholdsvis lille antal personer, der har svaret på et givent spørgsmål.

Der skal endvidere gøres opmærksom på, at det af hensyn til respondenternes anonymitet i flere tilfælde har været nødvendigt at sammenlægge kategorier af svarmuligheder og/eller grupper af autoimmune sygdomme i bilagsrapporterne, idet der i visse af opgørelserne forekommer meget få personer i den enkelte celle. I disse tilfælde har vi anvendt forkortelsen 'kio' for 'kan ikke oplyses'. Ved sammenlægning af værdier angivet i tabeller/figurer kan der forekomme mindre forskelle til tekstens værdier grundet afrunding.

1.1 Læsevejledning

Bilagsrapporten er struktureret efter samme principper og anvender som udgangspunkt samme nummerering af kapitler og tabeller/figurer som hovedrapporten.

Kapitel 2 angiver, hvor mange besvarelser fra medlemmer af Patientforeningen HS Danmark der indgår i undersøgelsen.

Kapitel 3 beskriver de karakteristika, som er gældende for de medlemmer af Patientforeningen HS Danmark, der har besvaret undersøgelsen.

Kapitel 4 beskriver respondenternes oplevelse af, hvordan og i hvilket omfang deres sygdom(me) påvirker deres hverdagsliv.

Kapitel 5 beskriver respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb.

Kapitel 6 beskriver respondenternes oplevelse af, hvordan og i hvilket omfang deres sygdom(me) påvirker deres uddannelse og arbejdsliv og/eller arbejdsmarkedstilknytning.

Kapitel 7 samler op på resultaterne (kapitlerne 4-6).

2 Rekruttering af respondenter

I dette afsnit beskrives respondenterne i forhold til antal udsendte spørgeskemaer, eksklusion og antal/andel, som indgår i opgørelserne i denne bilagsrapport (se Tabel 2.1).

Tabel 2.1 Antal udsendte spørgeskemaer, antal ekskluderede samt antal og andel (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

Patientforening	Antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til via mail	Antal uden en autoimmun diagnose ekskluderes	Antal besvarelser i analysen	Andel, der indgår i analysen (procent)
Patientforeningen HS Danmark	159	5	93	58

Note: Afgrænset til de mennesker, som Patientforeningen HS Danmark har udsendt spørgeskemaer til.

Kilde: Oplysninger om antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til, kommer fra Patientforeningen HS Danmark.

Af Tabel 2.1 fremgår det, at 93 personer (58 %) af de i alt 159 personer, hvortil Patientforeningen HS Danmark har udsendt et spørgeskema, indgår i analysen.

3 Beskrivelse af respondenterne

I dette kapitel beskrives karakteristika for respondenterne i undersøgelsen.

Tabel 3.1 viser fordelingen af en række baggrundsvariable for de 93 respondenter, der indgår i undersøgelsen, og som har besvaret spørgsmålene.

Tabel 3.1 Karakteristika fordelt på antal respondenter og procenter. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Antal	Procent
<i>Køn</i>		
Mand	6	8
Kvinde	67	92
Total	73	100
<i>Civil status</i>		
Gift	32	44
Forhold	16	22
Single	19	26
Fraskilt/enke/enkemand	6	8
Total	73	100
<i>Bopælsstatus</i>		
Jeg bor sammen med andre	53	73
Jeg bor alene	20	27
Total	73	100
<i>Højeste uddannelse</i>		
Folkeskolen (0.-10. klasse)	9	13
Erhvervsuddannelse	17	24
Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX, og HF)	7	10
Kort videregående uddannelse	26	36
Professions-/universitetsbachelor	7	10
Kandidat/master/diplom/ph.d.	6	8
Total	72	100
<i>Region</i>		
Region Hovedstaden	15	21
Region Sjælland	25	35
Region Syddanmark	7	10
Region Midtjylland	18	25
Region Nordjylland/bosat uden for Danmark	7	10
Total	72	100

Note: N¹=93.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

¹ 'N' er et udtryk for det samlede antal, der indgår i analysen, men det er ikke alle respondenter, der svarer på alle spørgsmål.

Af spørgeskemabesvarelsenerne fremgår det, at gennemsnitsalderen er 44 år (den mediane² alder er 47 år, den yngste er 15 år og den ældste er 72 år), hvilket er baseret på 73 af 93 mulige besvarelser.

Af Tabel 3.1 fremgår det, at 8 % er mænd og 92 % er kvinder. Hovedparten af respondenterne er gift/i et forhold (66%). Det fremgår også, at 73 % bor sammen med andre. Det ses endvidere af tabellen, at 13 % af respondenterne har folkeskolen som højeste uddannelse, mens 33 % har en erhvervsuddannelse eller en gymnasial uddannelse som højeste uddannelse, 36 % har en kort videregående uddannelse, 10 % har en bachelor, og endelig har 8 % af respondenterne en kandidat/master/diplom/ph.d. som højeste uddannelse.

² Medianen er den midterste værdi i et sorteret datasæt. Hvis der er et lige antal observationer i datasættet, er **medianen** lig gennemsnittet af de to midterste værdier.

4 Sygdom og hverdagsliv

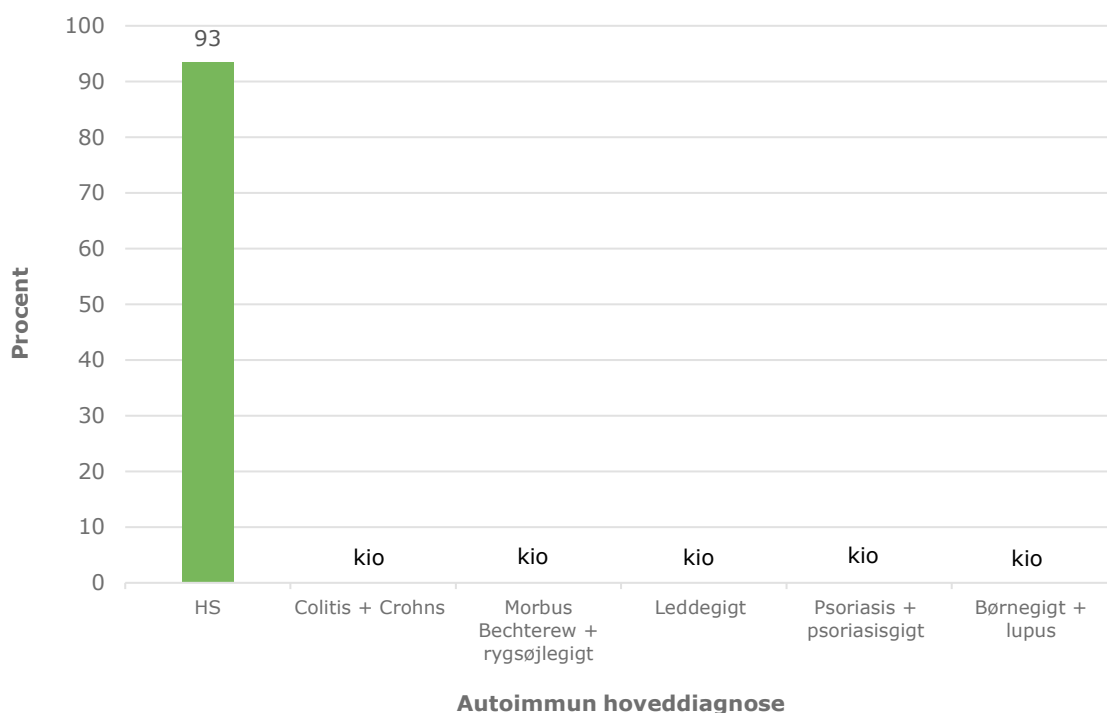
I dette kapitel beskrives respondenternes sygdom og hverdagsliv. Vi redegør først for respondenternes autoimmune hoveddiagnose samt antallet af autoimmune diagnoser og ikke-autoimmune følgesygdomme. Herefter beskrives den oplevede sygdomsbelastning, oplevelsen af at være velbehandlet og de symptomer, som respondenterne oplever i hverdagen. Endelig redegøres der for de oplevede konsekvenser af den autoimmune sygdom for relationer til venner, familie og arbejdsliv.

4.1 Respondenternes sygdomme og følgesygdomme

4.1.1 Hoveddiagnose og antal sygdomme

Figur 4.1 viser respondenternes autoimmune hoveddiagnoser. Den autoimmune hoveddiagnose er den sygdom, som respondenterne oplever som sin mest indgribende sygdom.

Figur 4.1 Autoimmun hoveddiagnose (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: Hvilken af følgende diagnoser vil du sige er din hoveddiagnose? Med hoveddiagnose mener vi den, der har den største effekt på din tilværelse.

Note: N=93, n³=92. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

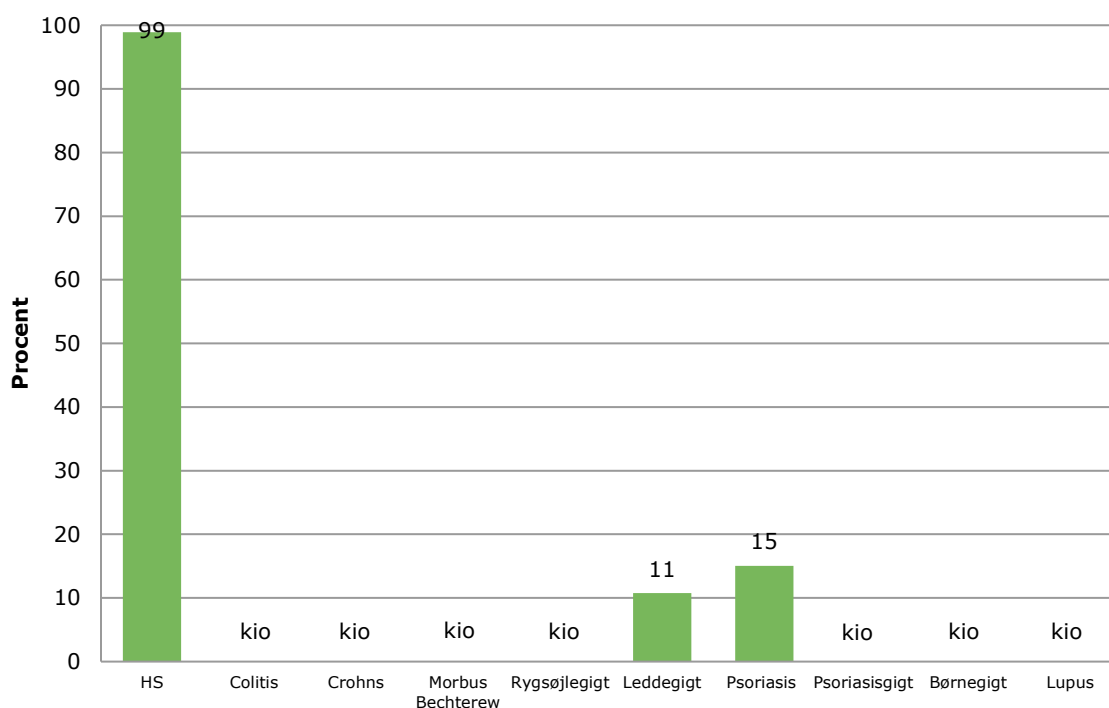
Det fremgår ikke helt uventet af Figur 4.1, at for langt størstedelen af respondenterne er den autoimmune hoveddiagnose HS (93 %) De øvrige ni autoimmune sygdomme: Colitis, Crohns,

³ 'n' er et udtryk for det antal personer, der har besvaret spørgsmålet.

Morbus Bechterew, rygsøjlegigt, leddegigt, psoriasis, psoriasisgigt, børnegigt, lupus og HS, udgør hver især 3 % eller mindre.

Figur 4.2 viser fordelingen, når respondenterne er spurgt til alle de autoimmune diagnoser, de har. Respondenterne har på en liste over de 10 mest almindelige autoimmune diagnoser afkrydset alle de autoimmune diagnoser, de har.

Figur 4.2 Autoimmune diagnoser (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Alle autoimmune diagnoser

Spørgsmål: Hvilke af følgende autoimmune diagnoser har du? Du kan angive flere svar.

Note: N=93, n=93. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det ses af Figur 4.2, at det igen er HS (99 %), som flest respondenter har. Leddegigt og psoriasis har 11 % henholdsvis 15% af respondenterne.

Tabel 4.1 viser antal og fordeling af respondenter med henholdsvis 1, 2 og 3-5 autoimmune diagnoser.

Tabel 4.1 Fordeling af antal autoimmune diagnoser. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

Antal autoimmune diagnoser	Antal	Procent
1 autoimmun diagnose	68	73
2-5 autoimmune diagnoser	25	27
Total	93	100

Note: N=93.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.1, at 73 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 27 % af respondenterne har 2-5 autoimmune diagnoser.

Tabel 4.2 viser antallet af 'ikke autoimmune følgesygdomme', som respondenterne har angivet at have. Respondenterne har kunnet afkrydse, hvilke af følgende ikke autoimmune sygdomme de har: depression, slidgigt, svær akne (uren hud), pilonidalcyste, diabetes/metabolsk syndrom/overvægt, PCO/PCOS (polycystiske ovarier/polycystisk ovariesyndrom), fibromyalgi, regnbuehindebetændelse, grå stær, forhøjet kolesteroltal, forhøjet blodtryk, angst, rosen, kræft henholdsvis osteoporose (knogleskørhed).

Tabel 4.2 Fordeling af antal ikke-autoimmune følgesygdomme. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

Antal ikke-autoimmune følgesygdomme	Antal	Procent
0 ikke-autoimmune følgesygdomme	26	29
1 ikke-autoimmun følgesygdom	18	20
2 ikke-autoimmune følgesygdomme	22	24
3 ikke-autoimmune følgesygdomme	13	14
4 ikke-autoimmune følgesygdomme	7	8
5-7 ikke-autoimmune følgesygdomme	5	5
Total	91	100

Spørgsmål: Hvilken af følgende følgesygdomme har du ud over din hoveddiagnose? Respondenterne har kunnet angive flere svar.

Note: Respondenternes svar er summeret. N=93. Der er 2 personer, som ikke har besvaret spørgsmålet om ikke-autoimmune følgesygdomme.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

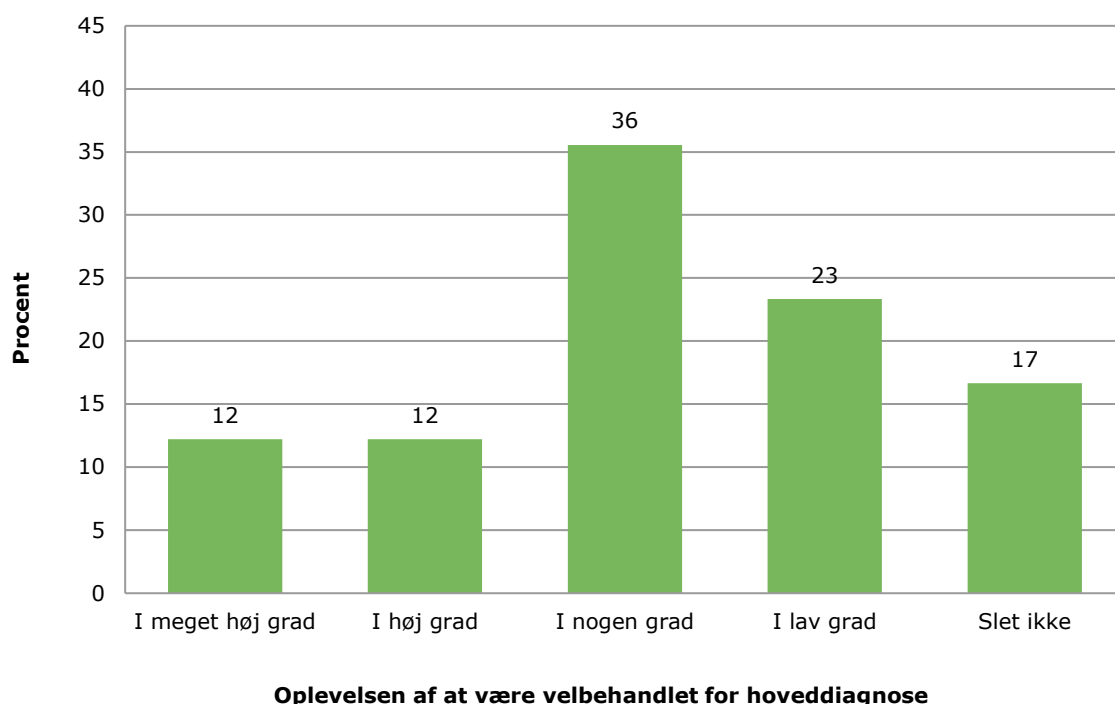
Det fremgår af Tabel 4.2, at 29 % af respondenterne ikke har nogen ikke-autoimmun følgesygdom, mens 71 % har én eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme: 20 % af respondenterne har 1 ikke-autoimmun følgesygdom, 24 % har 2, mens 27 % har 3-7 ikke-autoimmune følgesygdomme.

4.1.2 Oplevelse af at være velbehandlet

I dette afsnit beskriver vi, hvor velbehandlede respondenterne mener at være i forhold til deres hoveddiagnose, deres autoimmune sygdomme samt deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

Figur 4.3 viser, hvor velbehandlede respondenterne føler sig i forhold til deres hoveddiagnose.

Figur 4.3 Oplevelsen af at være velbehandlet for den autoimmune hoveddiagnose (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: I hvilken grad oplever du at være velbehandlet for din hoveddiagnose?

Note: N=93, n=90.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

På basis af Figur 4.3 kan det beregnes, at under en fjerdedel (24 %) af respondenterne oplever, at de *i meget høj grad/i høj grad* føler sig velbehandlede. Det fremgår ligeledes af figuren, at 36 % føler sig *i nogen grad* velbehandlede, mens 40 % *i lav grad/slet ikke* føler sig velbehandlede.

Tabel 4.3 viser respondenternes oplevelse af at være velbehandlet for deres øvrige autoimmune sygdomme.

Tabel 4.3 Oplevelsen af at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

Øvrige autoimmune sygdomme	I høj grad eller i meget høj grad	I nogen grad, i lav grad eller slet ikke	Total	Antal
				n
Colitis og Crohns	kio	kio	ir	kio
Morbus Bechterew og rygsøjlegigt	kio	kio	ir	kio
Leddegigt	kio	kio	ir	10
Psoriasis og psoriasisgigt	kio	kio	ir	11
Børnegigt, lupus og HS	kio	kio	ir	5

Spørgsmål: I hvilken grad oplever du at være velbehandlet for dine øvrige autoimmune diagnoser?

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har andre autoimmune sygdomme end hoveddiagnosen, at besvare spørgsmålet, og ikke alle 93 respondenter. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det er ikke muligt at præsentere data for, hvor velbehandlede respondenterne oplever at være for øvrige autoimmune sygdomme – hertil er der for få data i den enkelte celle til at opretholde respondenternes anonymitet (jf. Tabel 4.3).

Tabel 4.4 viser respondenternes oplevelse af at være velbehandlet for deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

Tabel 4.4 Oplevelse af at være velbehandlet for ikke-autoimmune følgesygdomme. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

Ikke-autoimmune følgesygdomme	I nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad	Slet ikke eller i lav grad	Total	Antal
Depression	61	39	100	28
Slidgigt	41	59	100	17
Svær akne	47	53	100	15
Pilonidalcyste	kio	kio	ir	5
Diabetes	38	62	100	13
PCO/PCOS	kio	kio	ir	5
Fibromyalgi	kio	kio	ir	kio
Regnbuehindebetændelse	kio	kio	ir	kio
Grå stær	kio	kio	ir	kio
Forhøjet kolesterol	71	29	100	17
Forhøjet blodtryk	kio	kio	ir	21
Angst	36	64	100	14
Rosen	kio	kio	ir	kio
Kræft	kio	kio	ir	kio
Knogleskørhed	kio	kio	ir	kio

Spørgsmål: I hvilken grad oplever du at være velbehandlet for din følgesygdom?

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har angivet at have den/de specifikke ikke-autoimmune følgesygdom(me) at besvare spørgsmålet og ikke alle 93 respondenter. Patienter, der har svaret 'ikke relevant' eller slet ikke besvaret spørgsmålet, indgår ikke i opgørelsen. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.4, at 71 % af respondenterne med følgesygdommen forhøjet blodtryk *i nogen grad/i høj grad/i meget høj grad* oplever at være velbehandlede, mens 61 % af respondenterne med depression oplever at være velbehandlede for sygdommen.

De ikke-autoimmune følgesygdomme, hvor respondenterne oplever sig mindst velbehandlede, er: angst (64 % svarer *i lav grad/slet ikke*) henholdsvis slidgigt (59 %). For hovedparten af de ikke-autoimmune følgesygdomme er det ikke muligt at præsentere data for, hvor velbehandlede respondenterne oplever at være – hertil er der for få data i den enkelte celle til at opretholde respondenternes anonymitet.

4.1.3 Symptomer i hverdagen

I dette afsnit beskrives de symptomer, som respondenterne oplever.

Tabel 4.5 viser, hvilke symptomer respondenterne oplever i hverdagen. Tabellen er sorteret, så de symptomer, respondenterne oplever oftest, er listet først.

Tabel 4.5 Oplevelse af symptomer i hverdagen. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Ofte	Nogle gange	Aldrig	Total	Antal
Symptomer	Procent				n
Bylder	81	19		100	81
Ardannelse i huden	73	23	4	100	81
Træthed	64	28	7	100	81
Kløe	64	30	6	100	81
Mangler overskud	59	35	6	100	81
Smerter/svie/brænden i huden	48	28	23	100	81
Ledsmerter	43	41	16	100	81
Morgenstivhed	43	28	28	100	81
Nedsat bevægelighed	37	43	20	100	81
Natlige smerter	35	38	27	100	81
Hovedpine	31	42	27	100	81
Psoriasis/eksem/udslæt	26	25	49	100	81
Mavesmerter/diarré	20	43	37	100	81
Svimmelhed	14	48	38	100	81
Øresusen	11	30	59	100	81
Kvalme	10	38	52	100	81
Hjertebanken	10	43	47	100	81
Åndenød	6	36	58	100	81
Sår i munden		11	89	100	81
Natlig diarré		17	83	100	81

Spørgsmål: Hvilke af følgende symptomer oplever du i din hverdag?

Note: N=93.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.5, at de symptomer, som respondenterne oftest oplever i deres hverdag, er: bylder (81 %), ardannelse i huden (73 %), træthed (64 %), kløe (64 %) og manglende overskud (59 %). Symptomer som åndenød, sår i munden og natlig diarré er mindst udtalte.

Tabel 4.6 viser, i hvilken grad respondenterne oplever, at symptomerne griber ind i deres hverdag. Tabellen er sorteret, så de symptomer, hvor den største andel af respondenter har svaret *i meget høj grad*, er listet først.

Tabel 4.6 Symptomernes indgriben i hverdagen. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
Symptomer	Procent						n
Bylder	48	25	20	8		100	80
Træthed	36	25	28	11		100	75
Mangler overskud	36	24	30	11		100	76
Ardannelse i huden	35	18	27	21		100	78
Smerter/svie/brænden i huden	34	13	34	19		100	62
Morgenstivhed	29	12	26	33		100	58
Kløe	28	20	28	25		100	76
Nedsat bevægelighed	26	22	28	17	8	100	65
Ledsmerter	25	21	29	18	7	100	68
Natlige smerter	24	17	31	20	8	100	59
Hovedpine	14	22	37	25	2	100	59
Mavesmerter/diarré	10	18	27	33	12	100	51
Sår i munden	kio	kio	56	kio	kio	ir	9
Åndenød	32			53	15	100	34
Øresusen	18		52	30		100	33
Svimmelhed	58			42		100	50
Psoriasis/eksem/udslæt	29		27	44		100	41
Hjertebanken	12		33	44	12	100	43
Kvalme	18		38	44		100	39
Natlig diarré	kio	kio	36	50		ir	14

Spørgsmål: I hvilken grad er symptomerne indgribende i din hverdag?

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har den/de specifikke symptomer, at besvare spørgsmålet – og ikke alle 93 respondenter. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016

Tre af fem symptomer, som respondenterne (jf. Tabel 4.5) oftest oplever i deres hverdag (bylder, træthed, manglende overskud), er også blandt de symptomer, som respondenterne i højeste grad oplever griber ind i deres hverdag (se Tabel 4.6). Derudover fremgår det af Tabel 4.6, at ardannelse i huden, smerter/svie/brænden og morgenstivhed også er symptomer, som mange oplever griber ind i deres hverdag.

4.2 Konsekvenser for familie- og arbejdsliv

Tabel 4.7 viser besvarelserne på spørgsmål om, i hvilken grad respondentens sygdom negativt påvirker en række forhold. Tabellen er sorteret, så de forhold, hvor den største andel af respondenter har svaret *i meget høj grad*, er listet først.

Tabel 4.7 Sygdommens betydning på en række forhold i familie- og arbejdsliv. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant	Total	Antal
	Procent							n
Det har påvirket mit seksualliv i negativ retning	38	30	19		7	7	100	74
Mit parforhold/min mulighed for at være i et parforhold er blevet udfordret	34	20	24	5	8	8	100	74
Jeg har undladt at dyrke mine fritidsinteresser	31	38	12	11		8	100	74
Min sygdom har givet mig psykiske udfordringer	28	28	23	11		9	100	74
Jeg har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie	28	15	20	11	12	14	100	74
Jeg har brugt tid på at gå til behandling	24	19	35			22	100	74
Mine muligheder for at indgå i sociale relationer er formindsket	19	23	26	16		16	100	74
Min sygdom udgør en belastning for min familie	19	27	18	19		18	100	74
Jeg har overvejet ikke at få børn	12	8	8		36	35	100	74
Jeg har mistet venner	11		14	9	55	11	100	74
Jeg har haft selvmordstanker på grund af min sygdom	7		9	12	62	9	100	74

Spørgsmål: I hvilken grad har din sygdom haft betydning for følgende

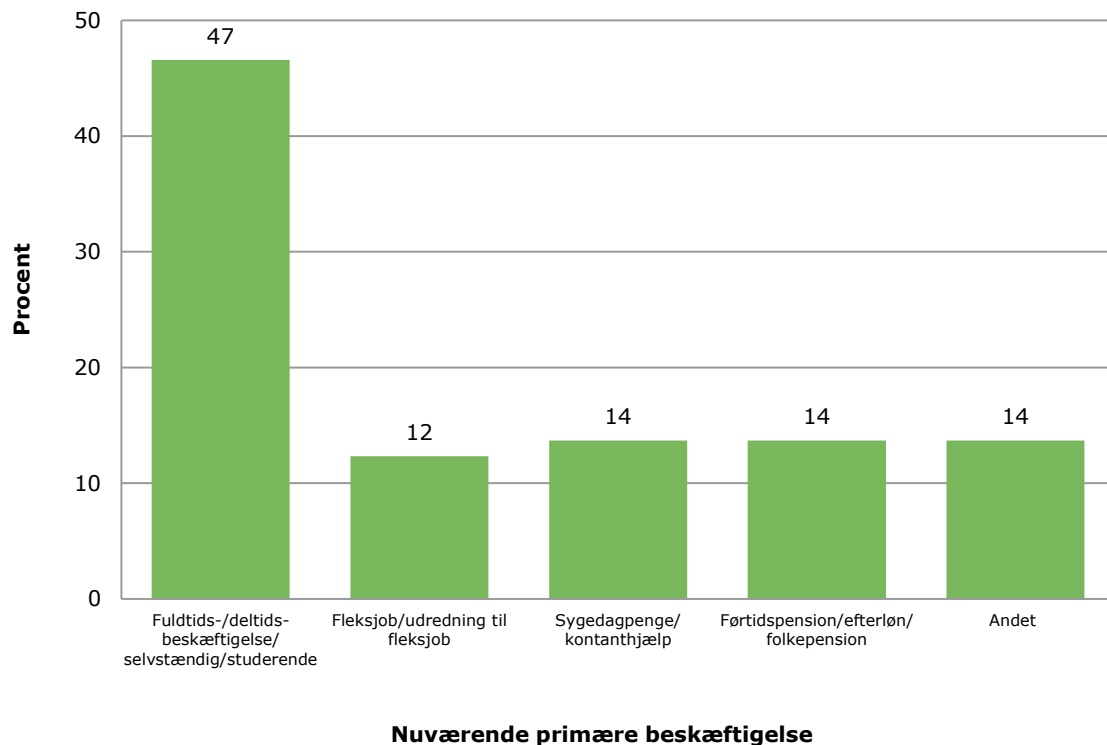
Note: N=93.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.7, at de forhold, som flest respondenter angiver, at deres sygdom har betydning for, er, at det har påvirket sexlivet negativt (68 % svarer *i meget høj grad/i høj grad*), undlade at dyrke fritidsaktiviteter (69 %), at sygdommen har givet dem psykiske udfordringer (57 %) og har betydning for parforhold (54 %). Desuden oplever respondenterne, at sygdommen udgør en belastning for familien (46 %), at de har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie (43 %), brugt tid på at gå til behandling (43 %), samt at mulighederne for at indgå i sociale relationer er formindsket (42 %).

Figur 4.4 viser respondenternes nuværende primære beskæftigelse.

Figur 4.4 Nuværende primære beskæftigelse (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: Hvad er din nuværende primære beskæftigelsessituation?

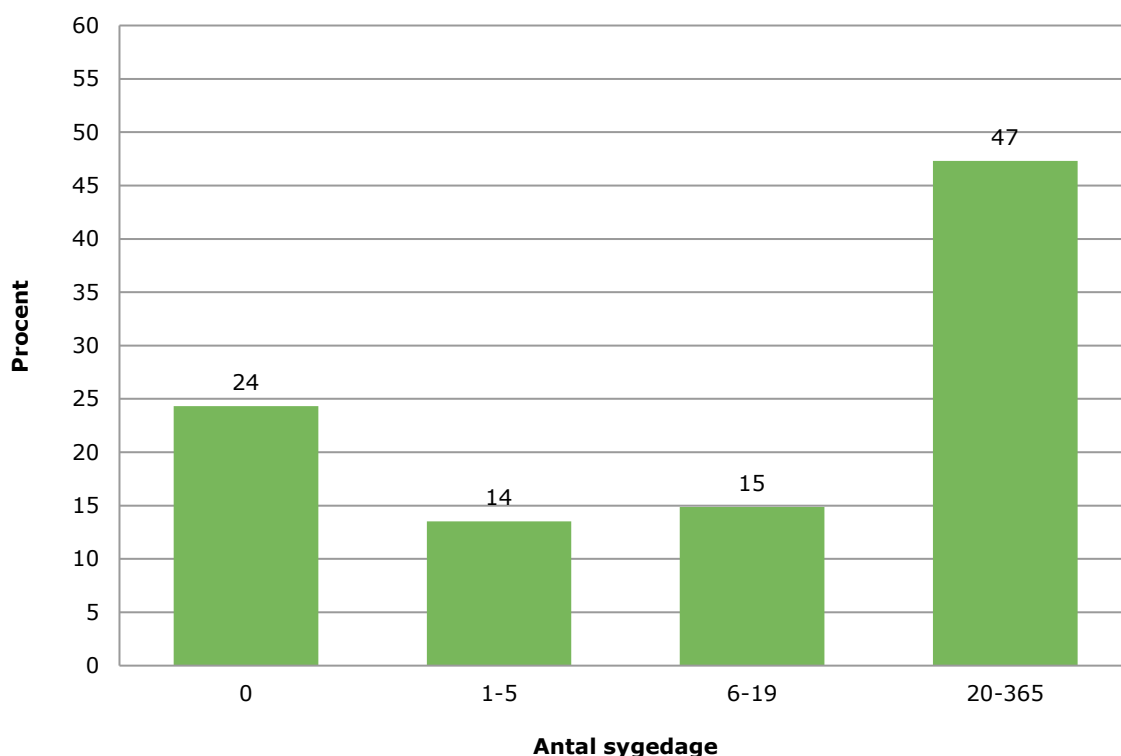
Note: N=93, n=73.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Figur 4.4, at 47 % samlet set er i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, deltidsbeskæftigede (ikke fleksjob), selvstændige eller studerende). 12 % af respondenterne er i fleksjob/udredning til fleksjob, 14 % er på sygedagpenge eller kontanthjælp, og 14 % er på førtidspension, efterløn eller folkepension.

Figur 4.5 viser respondenternes selvrapporterede antal af sygedage på grund af deres autoimmune sygdomme.

Figur 4.5 Antal sygedage inden for det seneste år (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: I løbet af de seneste 12 måneder, hvor mange sygedage/fraværsdage har du haft i forbindelse med din sygdom? Angives i hele dage, inkl. dage til kontrol/lægebesøg etc., men ud over "almindelige" sygedage, som fx influenza. Angiv venligst dit bedste bud, selvom du ikke er sikker.

Note: N=93, n=74. Der er 18 respondenter, som ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 1 person, der har angivet >365 dage. Det har kun været relevant for respondenter, der er i arbejde, under uddannelse og lignende at besvare spørgsmålet – og ikke alle 1.593 respondenter.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det gennemsnitlige antal sygedage de seneste 12 måneder er 61 (median = 16; min.-maks.-værdi = 0-365). Det fremgår af Figur 4.5, at knap en fjerdedel af respondenterne ikke har oplevet fravær det seneste år på grund af deres autoimmune sygdom (24 %), mens 14 % har oplevet 1-5 dages fravær, 15 % har oplevet 6-19 dage, og 47 % har oplevet 20-365 dages fravær inden for det seneste år.

4.3 Opsummering

Det fremgår af kapitel 4, at 73 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 27 % af respondenterne har flere. I forhold til ikke-autoimmune følgesygdomme har 29 % af respondenterne ikke nogen ikke-autoimmun følgesygdom, og 71 % har en eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme.

Knap en fjerdedel af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme, kan ikke oplyses, idet der er for få data i den enkelte celle til at opretholde respondenternes anonymitet.

Der er stor variation i, hvor velbehandlede respondenterne føler sig i forhold til deres ikke-auto-immune følgesygdomme.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever, påvirker deres hverdag – er bylder, træthed og/eller manglende overskud, mens nogle af de forhold i hverdagen, som sygdommen særligt påvirker, er: negativ påvirkning af sexlivet; undlade at dyrke fritidsaktiviteter, giver dem psykiske udfordringer og har betydning for parforhold. Desuden oplever respondenterne, at sygdommen udgør en belastning for familien; de har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie, brugt tid på at gå til, behandling samt at mulighederne for at indgå i sociale relationer er mindsket⁴.

Samlet set er 47 % i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, deltidsbeskæftigede, selvstændige og studerende). 26 % af respondenterne er ikke i arbejde (fleksjob/udredning til fleksjob, sygedagpenge, kontanthjælp), mens 14 % er på førtidspension, efterløn eller modtager folkepension).

⁴ Det bør bemærkes, at alle forhold ikke nødvendigvis er til stede ved alle patienter.

5 Oplevelser af behandlingsforløb

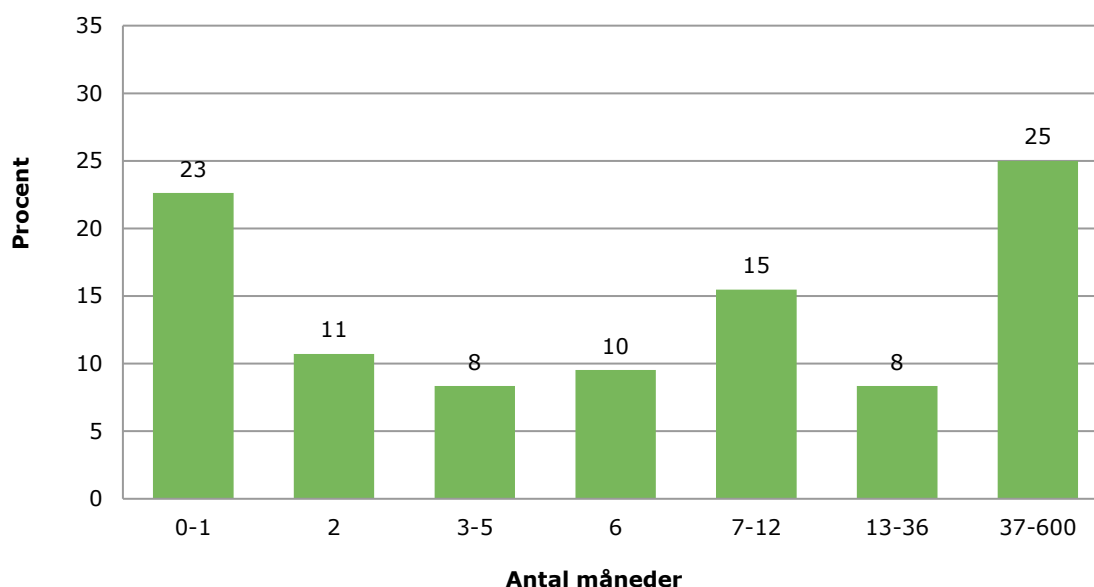
I dette kapitel beskriver vi respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb med særlig henblik på diagnosticering, samarbejde mellem behandlere og graden af inddragelse, oplevelsen af at få sine gener taget alvorligt samt oplevelsen af at være velinformeret.

5.1 Diagnosticering

I forhold til diagnosticering har vi set på den tid, der går, fra respondenterne oplever symptomer, til de kontakter egen læge – og den tid, der går, til diagnosen er stillet. Vi har også spurgt om, hvor mange læger der har været involveret i diagnosticeringen, om respondenterne har oplevet udfordringer i samarbejdet mellem forskellige læger om diagnosticering, og om lægerne har været uenige om diagnosen.

Figur 5.1 viser, hvor lang tid der går, fra respondenterne oplever symptomer på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge.

Figur 5.1 Tid i måneder fra oplevede symptomer til kontakt til egen læge (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: Hvor mange måneder gik der cirka, fra du oplevede symptomerne på din autoimmune sygdom, til du kontaktede en praktiserende læge? Angiv bedste bud.

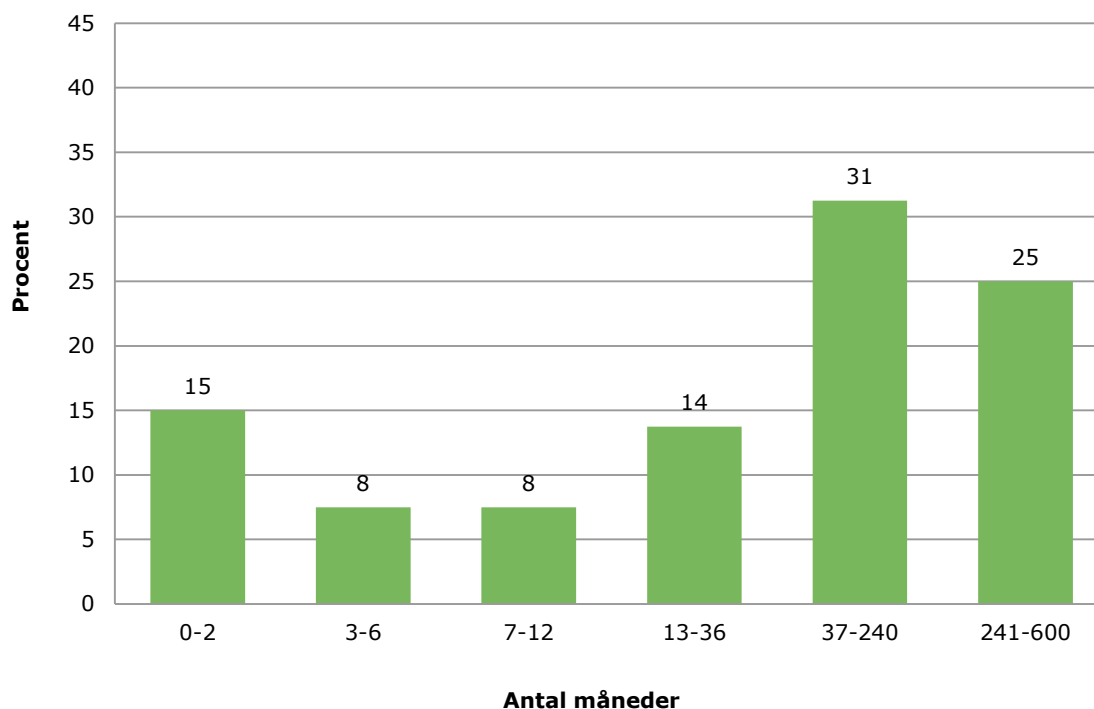
Note: N=93, n=84. Der er 8, som ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 1 personer, der har angivet >600 måneder (50 år).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Figur 5.1, at 23 % af respondenterne gik til egen læge i løbet af to måneder (0-1 måned) efter at have opdaget symptomerne. På basis af figuren kan det beregnes, at 51 % af respondenterne samlet set kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 49 % af respondenterne går der således mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge.

Figur 5.2 viser, hvor lang tid der gik, fra respondenterne kontaktede egen læge angående deres autoimmune sygdom, til at egen læge havde fået stillet en diagnose.

Figur 5.2 Tid i måneder fra konsultation til diagnose (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: Hvor mange måneder gik der cirka, fra du havde konsulteret din praktiserende læge, til at du fik stillet en diagnose?

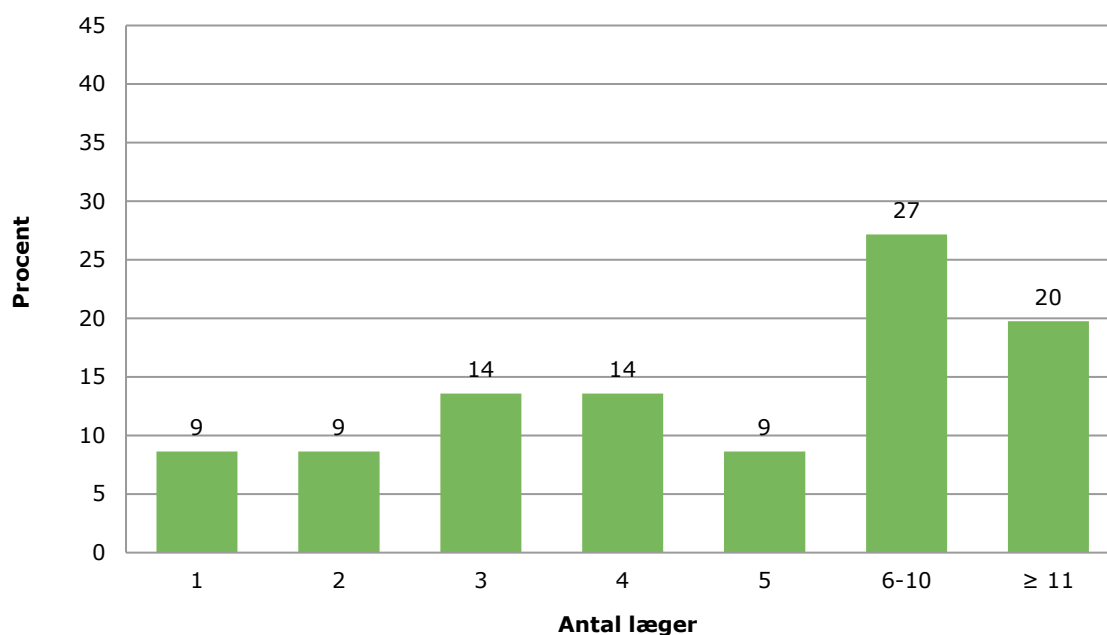
Note: N=93, n=80. Der er 10, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 3 personer, der har angivet >600 måneder (50 år).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Respondenternes oplevelser af, hvor lang tid deres diagnosticering tager, varierer fra under en måned til mere end 20 år. På basis af resultaterne i Figur 5.2 kan det beregnes, at 23 % af respondenterne bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 8 % diagnosticeret 7-12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er 70 % af respondenterne, for hvem diagnosticering tager mere end et år.

Figur 5.3 viser antal læger, som respondenterne har været hos, før deres diagnose er stillet.

Figur 5.3 Antal forskellige læger, før diagnosen bliver stillet (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: Hvor mange forskellige læger er du blevet undersøgt af, før du fik stillet en diagnose?

Note: N=93, n=81.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Figur 5.3, at der typisk er flere læger involveret i at få diagnosen stillet. Således er det kun 9 %, der angiver, at de kun har været undersøgt af én læge, før de fik stillet deres diagnose, mens 9 % angiver, at der har været 2 læger involveret, og 14 % angiver, at der har været 3 læger involveret. Det kan yderligere beregnes på basis af figuren, at 22 % angiver, at der har været 4-5 læger involveret, og knap 47 % angiver, at 6 eller flere læger har været involveret i forbindelse med at få stillet deres diagnose.

Tabel 5.1 viser, i hvilken grad respondenterne har oplevet, at det var vanskeligt at få stillet diagnosen.

Tabel 5.1 Oplevet besvær med at få stillet diagnosen. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Procent
I meget høj grad	49
I høj grad	16
I nogen grad	16
I lav grad, slet ikke	18
Total	100

Spørgsmål: I hvilken grad har du oplevet, at det har været besværligt at få stillet en diagnose?

Note: N=95, n=82. Der er 11, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 3 personer, der har angivet ikke at have fået stillet en diagnose.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det kan beregnes af Tabel 5.1, at 65 % af respondenterne oplever, at det *i meget høj grad/i høj grad* har været besværligt at få stillet diagnosen. Det fremgår, at 16 % har oplevet, at det *i nogen grad* har været besværligt, mens 18 % *i lav grad/slet ikke* har oplevet, at det har været besværligt.

På spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har oplevet, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har, svarer 71 % af respondenterne 'ja' (tabellen er ikke vist; 88 af 93 respondenter har svaret på spørgsmålet).

5.2 Samarbejde mellem behandlere

Tabel 5.2 viser, i hvilken grad respondenterne oplever problemer i samarbejdet mellem henholdsvis praktiserende læge og specialist og mellem specialister.

Tabel 5.2 Oplevelse af problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, samt mellem forskellige specialister. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
	Procent						n
Mellem praktiserende læge og specialist	14	18	20	20	28	100	76
Mellem forskellige specialister	14	16	28	12	30	100	76

Spørgsmål: I hvilken grad har du oplevet problemer med samarbejdet mellem din praktiserende læge og specialist/I hvilken grad har du oplevet problemer med samarbejdet mellem forskellige specialister i dit sygdomsforløb?

Note: N=93.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det ses af Tabel 5.2, at under halvdelen af respondenterne hverken har oplevet problemer i samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist – eller mellem forskellige specialister. Knap halvdelen af respondenterne (47 %) angiver således, at de enten *slet ikke* eller *i lav grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, ligesom 42 % af respondenterne *slet ikke* eller *i lav grad* oplever problemer mellem forskellige specialister.

Samtidig kan det på basis af Tabel 5.2 beregnes, at 33 % af patienterne *i høj grad eller i meget høj grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, mens 30 % *i høj grad eller i meget høj grad* har oplevet problemer mellem specialisterne.

Vi har spurgt respondenterne, hvad det mangelfulde samarbejde ifølge dem har haft af betydning for. Besvarelserne er vist i Tabel 5.3.

Tabel 5.3 Oplevede konsekvenser af mangelfuldt samarbejde. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Antal respondenter	Procent
Jeg oplevede, at der gik længere tid, før jeg fik stillet den rigtige diagnose	37	48
Jeg har ikke fået den behandling, som jeg ønskede	26	34
Jeg har selv skullet formidle viden mellem behandlere i mit forløb	44	57
Det manglende samarbejde betød ikke noget for mit behandlingsforløb	kio	kio
Andet	13	17

Spørgsmål: Hvordan har det manglende samarbejde mellem forskellige behandlere påvirket dit behandlingsforløb? Flere svar er muligt.

Note: Ved en fejl stillede vi dette spørgsmål to gange i spørgeskemaet. Vi har anvendt den første besvarelse og set bort fra den anden besvarelse.

Kun respondenter, der har svaret at have oplevet problemer med samarbejdet, er medtaget. N=93, n=77.

Tabellen omfatter andelen, der har svaret 'ja'. Det er muligt at angive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

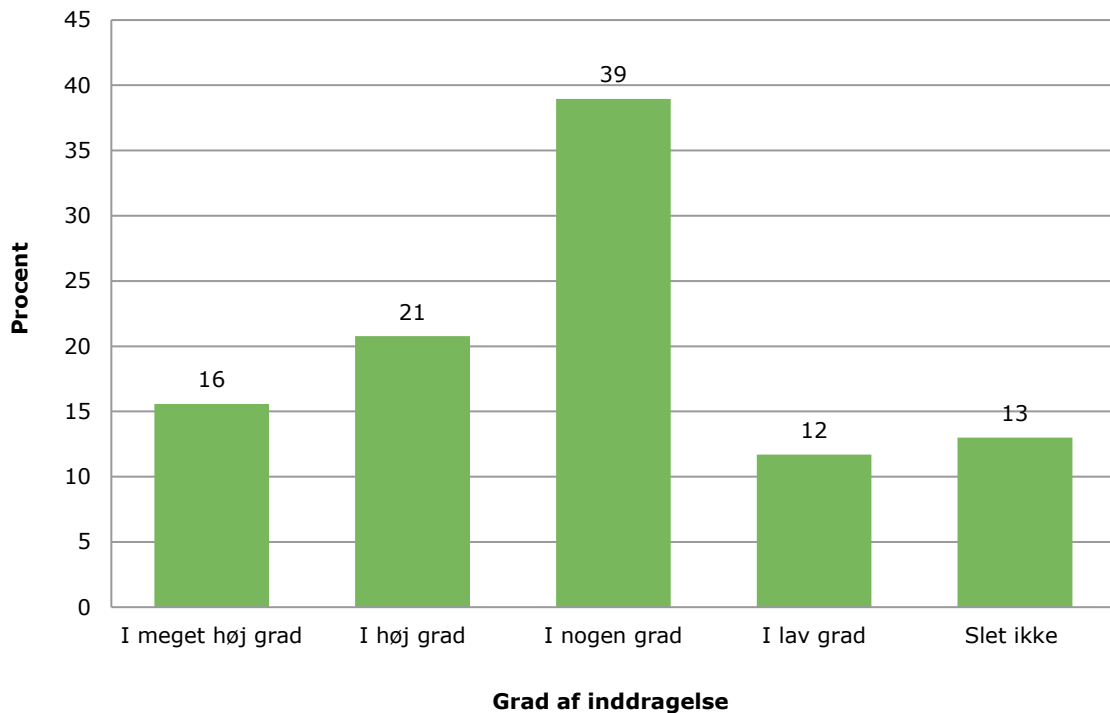
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.3, at 57 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at de selv skal formidle viden mellem behandlerne i deres forløb; 48 % oplever, at diagnosticeringen trak ud, og 34 % oplever, at de ikke har fået den behandling, de ønsker. Den procentvise andel af respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, uden at det har haft betydning for deres behandlingsforløb, kan ikke oplyses, da der er for få data til at opretholde patienternes anonymitet.

5.3 Oplevelse af inddragelse

Oplevelsen af at blive inddraget i egen behandling er en central del af oplevelsen af at have et sammenhængende patientforløb (Martin, 2010). Derfor spurgte vi respondenterne om, i hvilken grad de føler sig inddraget i valget af behandling for deres sygdomme. Besvarelserne er vist i Figur 5.4.

Figur 5.4 Inddragelse i behandlingen (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: I hvilken grad føler du dig inddraget i valget af behandling for din/dine sygdom(me)?

Note: N=93, n=77.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

På basis af Figur 5.4 kan det beregnes, at godt en tredjedel af respondenterne *i meget høj grad/i høj grad* føler sig inddraget i valget af behandling (36 %), og knap to femtedele *i nogen grad* føler sig inddraget i valget af egen behandling (39 %), mens 25 % *slet ikke/i lav grad* føler sig inddraget.

På spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har oplevet at blive præsenteret for en række behandlingsmuligheder, hvor de selv kunne vælge, hvilken de foretrak, svarer 41 % af respondenterne 'ja', og 59 % svarer 'nej' (tabellen er ikke vist; 76 af 93 respondenter har svaret på spørgsmålet).

5.4 Oplevelse af, at gener tages alvorligt

Oplevelsen af at blive taget alvorligt er en anden vigtig dimension i oplevelsen af at have et godt patientforløb (sammenhængende patientforløb) (Jansbøl, 2014).

Tabel 5.4 viser, hvor stor en andel af respondenterne, som har oplevet, at henholdsvis deres fysiske og psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt af sundhedsfagligt personale.

Tabel 5.4 Oplevelse af, at gener ikke tages alvorligt af sundhedsfagligt personale. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Procent
Jeg har oplevet, at mine fysiske gener ikke er blevet taget alvorligt	66
Jeg har oplevet, at mine psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt	46

Spørgsmål: Har du oplevet, at dine klager over fysiske eller psykiske gener ikke blev taget alvorligt af sundhedsfagligt personale (fx læger eller sygeplejersker)? Du kan angive flere svar.

Note: N=93, n=93.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.4, at 66 % har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorlig, og 46 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt af sundhedspersonalet.

Vi spurgte derefter til, hvilke typer af sundhedsfagligt personale, som respondenterne oplever, ikke har taget generne alvorligt. Besvarelsene fremgår af Tabel 5.5.

Tabel 5.5 Typen af sundhedsfagligt personale, som respondenterne oplever ikke tager deres gener alvorligt. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Antal respondenter	Procent
Praktiserende læge	57	89
Speciallæge på sygehus	38	59
Sygeplejerske	31	48
Privatpraktiserende speciallæge	29	45
Ergoterapeuter og andre	10	16

Spørgsmål: Hvilken type af sundhedsfagligt personale tog ikke gener alvorligt? Du kan angive flere svar.

Note: Kun respondenter, der har oplevet fysiske eller psykiske gener, er medtaget. N=93, og n=64. Det er muligt at afgive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Af Tabel 5.5 fremgår det, at de respondenter, som har haft oplevelsen af, at det sundhedsfaglige personale ikke tager deres gener alvorligt, især oplever, at praktiserende læger (89 %) og speciallæger ved sygehus (59 %) og ikke har taget deres gener alvorligt.

5.5 Oplevelser af at være velinformeret

Et tredje kvalitetsaspekt for patienter er oplevelsen af at være velinformeret (Haggerty et al. 2003; Martin 2010; Martin & Borst 2013). Vi har i denne undersøgelse specifikt spurgt ind til oplevelsen af at være velinformeret i forhold til de andre autoimmune sygdomme og mulige følgesygdomme, der er til hoveddiagnosen. Tabel 5.6 viser respondenternes svar.

Tabel 5.6 Information om andre autoimmune sygdomme og mulige følgesygdomme. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Ja	Nej/ved ikke	Total	Antal
	Procent			n
Andre autoimmune sygdomme	19	81	100	83
Mulige følgesygdomme	22	78	100	82

Spørgsmål: Er du i løbet af dit sygdomsforløb blevet informeret om andre autoimmune sygdomme/de mulige følgesygdomme, der kan være tilknyttet den autoimmune diagnose?

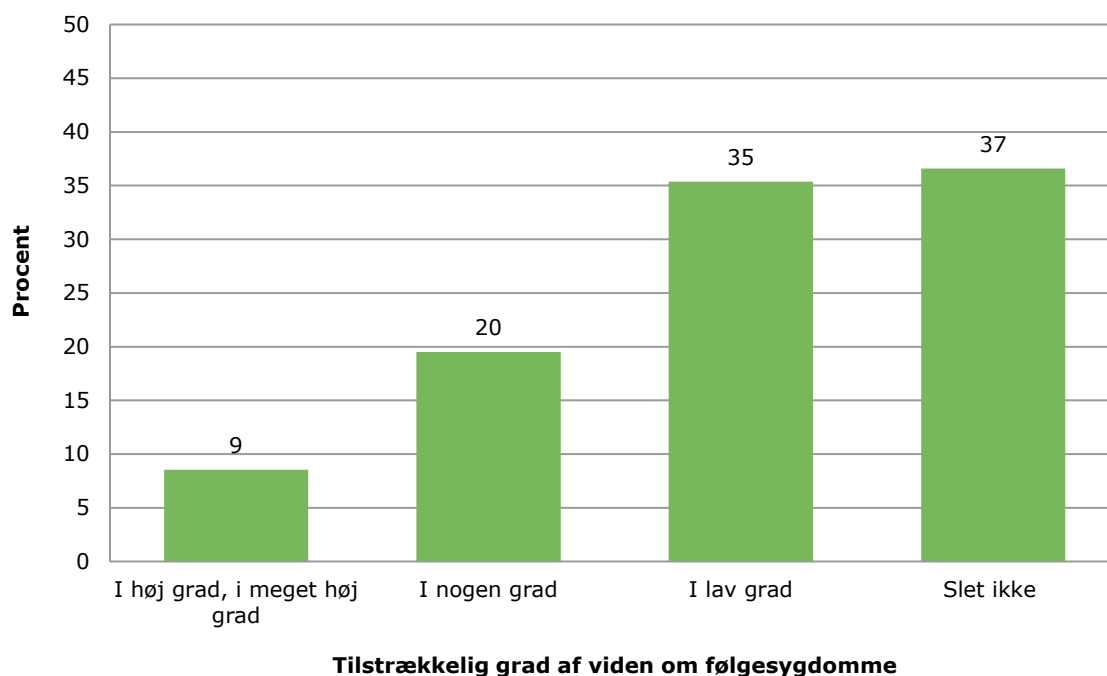
Note: N=93.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det ses af Tabel 5.6, at der i alt er 81 % af respondenterne, der angiver, at de ikke er/ikke ved, om de er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres diagnose. Der er 19 % af respondenterne, der oplever at være informeret om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune diagnose. For information om mulige følgesygdomme svarer 78 % af respondenterne, at de ikke er/ikke ved, om de er blevet oplyst, mens 22 % af respondenterne oplever at være informeret om mulige følgesygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune hoveddiagnose.

Figur 5.5 viser fordelingen af respondenterne, som mener at have tilstrækkelig viden om de følgesygdomme, der kan være knyttet til deres sygdom.

Figur 5.5 Tilstrækkelig viden om følgesygdomme (procent). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



Spørgsmål: Vil du mene, at du har tilstrækkelig viden om de følgesygdomme, der kan være knyttet til din autoimmune lidelse?

Note: N=93, n=82.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

På basis af Figur 5.5 kan det beregnes, at 72 % *slet ikke eller i lav grad* oplever at have tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke-autoimmune følgesygdomme – der kan være knyttet til deres autoimmune sygdomme.

5.6 Opsummering

Det fremgår af kapitel 5, at 51 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 49 % af respondenterne går der mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende oplever 23 % af respondenterne, at de bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 70 % af respondenterne oplever, at diagnosticeringen tager mere end et år.

Hovedparten (91 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Det er 65 % af respondenterne, der oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og 71 % (62 af 88 respondenter) oplever, at forskellige læger har været uenige om diagnosen.

Knap halvdelen af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejdet mellem forskellige behandlere (47 % mellem praktiserende læge og specialist henholdsvis 42 % mellem forskellige specialister), mens godt en tredjedel af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

66 % af respondenterne har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 46 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt. Det er især praktiserende læger og speciallæger ved sygehus, som ikke har taget generne alvorligt.

Lidt over halvdelen af respondenterne angiver, at de *ikke er/ikke* ved, om de er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme (81 %) og om mulige følgesygdomme (78 %), som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. 72 % oplever ikke at have tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke autoimmune følgesygdomme – der kan være knyttet til deres autoimmune sygdomme.

6 Konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

I dette kapitel præsenteres to deskriptive tabeller af konsekvenser for uddannelse henholdsvis arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning. Præsentationen er foretaget uden hensyntagen til resultaterne af de signifikanstests, der er foretaget i hovedrapporten.

6.1 Konsekvenser for uddannelse

Tabel 6.1 viser respondenternes oplevelse af mulige konsekvenser af sygdommen i forhold til uddannelse (modsvarende hovedrapportens tabeller 7.1 og 7.2).

Tabel 6.1 Konsekvenser for uddannelse. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Antal	Procent
Det har haft indflydelse på mit valg af uddannelse	6	6
Jeg har været nødt til at forlænge min uddannelse og/eller tage eksamen om	5	5
Jeg har måttet opgive at tage en uddannelse	8	9
Jeg har ikke kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, jeg har ønsket	23	25
Jeg har haft svært ved at gå til undervisning	16	17

Spørgsmål: Har du oplevet nogle af følgende konsekvenser for din uddannelse grundet din sygdom? Du kan angive flere svar.

Note: N=93, n=93. Det er muligt at afgive flere svar (sige 'ja' til flere konsekvenser). Tabellen er udtryk for andelen af respondenter, der har oplevet en given konsekvens (tabellen summer derfor ikke til 100 %).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.1, at der blandt alle respondenter er 25 %, der ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket, og 17 % oplever, at de har haft svært ved at gå til undervisning. Det ses yderligere af tabellen, at 9 % har måttet opgive at tage en uddannelse.

6.2 Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

Tabel 6.2 viser respondenternes oplevelse af mulige konsekvenser af sygdommen i forhold til arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning (modsvarende hovedrapportens Tabel 7.3).

Tabel 6.2 Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning. Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016

	Antal	Procent
Min sygdom har haft negativ indflydelse i jobsamtale	6	6
Min sygdom har bevirket, at jeg er gået ned i tid	6	6
Min sygdom har bevirket, at jeg er blevet fyret og/eller har måttet opsige mit arbejde	18	19
Min sygdom har bevirket, at jeg ofte har været sygemeldt	34	37
Min sygdom har bevirket, at jeg har været langtidssygemeldt (i mere end 8 uger)	15	16
Min sygdom har medført ubehag, når jeg udfører mit arbejde	36	39
Min sygdom har bevirket, at jeg er kommet på overførelsesindkomst	8	9
Min sygdom har bevirket, at jeg ikke har haft mulighed for at forfølge den karriere, jeg gerne ville	18	19

Spørgsmålet: Har du oplevet nogle af følgende konsekvenser i dit arbejdsliv grundet din sygdom?

Note: N=93, n=93. Det er muligt at afgive flere svar (sige 'ja' til flere konsekvenser). Tabellen er udtryk for andelen af respondenter, der har oplevet en given konsekvens (tabellen summer derfor ikke til 100 %).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Patientforeningen HS Danmark), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.2, at der blandt alle respondenter er 39 %, som har oplevet, at sygdommen har medført ubehag under arbejde, og 37 % angiver, at de ofte har været sygemeldt. Det ses yderligere af tabellen, at det for 19 % har betydet, at de ikke har kunnet forfølge den ønskede karriere.

6.3 Opsummering

I kapitel 6 har vi beskrevet, hvordan respondenterne oplever forskellige konsekvenser i forhold til uddannelse henholdsvis arbejdsliv og tilknytning til arbejdsmarked.

Det fremgår af kapitlet, at i forhold til uddannelse er der 25 % af de 93 respondenter, der ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket. I forhold til arbejdslivet har 39 % af respondenterne har oplevet, at sygdommen har givet ubehag under arbejde; 37 % angiver, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen, og 19 % angiver, at de har været langtidssygemeldte i mere end 8 uger.

7 Samlet opsummering af resultater

Der indgår i alt 93 medlemmer af Patientforeningen HS Danmark, hvilket udgør 58 % af de udsendte spørgeskemaer. Det fremgår af undersøgelsen, at 73 % af respondenterne kun har én autoimmun diagnose, og 29 % af respondenterne ikke har en ikke-autoimmun følgesygdom. Samlet set er 47 % i beskæftigelse eller under uddannelse.

Knap en fjerdedel af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme, kan ikke oplyses, idet der er for få data i den enkelte celle til at opretholde respondenternes anonymitet. Der er stor variation i, hvor velbehandlede respondenterne føler sig i forhold til deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever, påvirker deres hverdag – er bylder, træthed og/eller manglende overskud, mens nogle af de hverdagsaktiviteter, som sygdommen særligt påvirker, er: negativ påvirkning af sexlivet; undlade at dyrke fritidsaktiviteter, har givet psykiske udfordringer og har betydning for parforhold. I forhold til uddannelse er der ca. en fjerdedel af respondenterne, der ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket, grundet deres sygdom, mens mere end en tredjedel i forhold til arbejdslivet har oplevet, at sygdommen har medført ubehag under arbejdet, og/eller angiver, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen.

For 51 % af respondenterne går der op til et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende bliver 23 % af respondenterne diagnosticeret inden for et halvt år. Hovedparten (91 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Knap to tredjedele af respondenterne oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og knap tre fjerdedele oplever, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har. Under halvdelen af respondenterne oplever problemer i samarbejdet mellem forskellige behandlere, mens kun godt en tredjedel af respondenterne føler sig inddraget i valg af behandling.

Der er 66 % af respondenterne, der har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 46 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt af sundhedspersonale. Det er især praktiserende læger og speciallæger ved sygehus, som ikke har taget generne alvorligt.

Over tre fjerdedele af respondenterne angiver, at de *ikke er/ikke ved*, om de er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme og om mulige følgesygdomme, som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. Det er knap tre fjerdedele af respondenterne, som oplever, at de ikke har tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke autoimmune følgesygdomme.

Litteratur

Haggerty, J., Reid, R., Freeman, G., Startfield, B., Adair, C. & McKendry, R. 2003, "Continuity of care: a multidisciplinary review", *BMJ*, vol. 22, no. 327, pp. 1219-1221.

Jansbøl, K. 2014, *Sammenhængende patientforløb - hvad oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser?* København: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Jansbøl, K., Nielsen, L.A.N., Hjarsbech, P., Kjellberg, P. 2016, *Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme*. København: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Martin, H.M. 2010, *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patienternes perspektiv*, København: Dansk Sundhedsinstitut.

Martin, H.M. & Borst, L. 2013, *Sammenhæng i tværsektorielle KOL-forløb. En undersøgelse af patienter og pårørendes oplevelser*, København: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

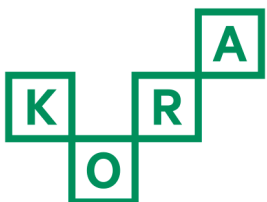
Rasmussen, S.R., Hjarsbech, P. 2016a, *Bilagsrapport 1. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen*. Aarhus: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Rasmussen, S.R., Hjarsbech, P. 2016b, *Bilagsrapport 2. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Psoriasisforeningen*. Aarhus: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Rasmussen, S.R., Hjarsbech, P. 2016c, *Bilagsrapport 3. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew*. Aarhus: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Rasmussen, S.R., Hjarsbech, P. 2016d, *Bilagsrapport 4. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende og tidligere medlemmer af Patientforeningen HS Danmark*. Aarhus: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Rasmussen, S.R., Hjarsbech, P. 2016e, *Bilagsrapport 5. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende og tidligere medlemmer af Foreningen af Unge med Gigt*. Aarhus: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00