

Kåre Jansbøl

Sammenhængende patientforløb: Hvad oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser?



Sammenhængende patientforløb: Hvad oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser? kan hentes fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

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: 978-87-7488-810-9
Projekt: 10712
Januar 2014

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, 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

Indhold

Resumé.....	4
1 Indledning	6
1.1 Undersøgelsesspørgsmål.....	6
1.2 Baggrund	7
1.2.1 Autoimmune sygdomme	7
1.2.2 Kroniske patienters tilfredshed med forløb.....	8
1.2.3 Teori om patientforløb.....	8
1.3 Dataindsamling og metode	8
1.3.1 Rekruttering	8
1.3.2 Interview	9
1.4 Analysemetode.....	9
2 Karakteristika ved informanterne.....	10
3 Resultater	12
3.1 Diagnosticering	12
3.2 Samarbejde i forbindelse med diagnosticering	12
3.3 Følgesygdomme.....	13
3.4 Somatisering som diagnose	14
3.5 Behandling	15
3.6 Økonomi	16
3.7 Stabil behandlingsperiode	16
3.8 Behandlere, som vil noget forskelligt.....	17
3.9 Ønsket om en fast læge.....	17
3.10 Afslutte forløb	18
3.11 Patienten som aktør i eget forløb.....	19
3.12 Hvordan styrer patienter deres eget forløb?	20
3.13 Dokumentation.....	20
3.14 De pårørende	21
3.15 Forsørgelse og anerkendelse af sygdomme	22
4 Konklusion og perspektivering.....	25
4.1 Opsummering af resultaterne.....	25
4.2 Perspektivering i forhold til litteraturen	26
4.3 Diskussion af repræsentativitet	27
Litteratur.....	29
Bilag 1 Spørgeguide til fokusgrupper angående forløb for mindre kendte kroniske sygdomme.....	30

Resumé

På baggrund af interview med 24 patienter med autoimmune sygdomme undersøges oplevelserne af sammenhænge i sygdomsforløb. Undersøgelsen formål er at generere input til den fremtidige organisering af forløb for patienter med autoimmune kroniske sygdomme.

Informanterne er udvalgt fra fire patientforeninger – Colitis-Crohn Foreningen, Foreningen af Unge med Gigt (FNUG), Danmarks Psoriasis Forening og Patientforeningen HS Danmark. Man kan karakterisere informanterne som relativt unge og relativt hårdt sygdomsbelastede med svag arbejdsmarkedstilknøytning.

Generelt er informanterne lang tid om at få stillet den rigtige diagnose. Inden da behandles flere af dem enten ikke eller forkert. Dette gælder for behandling hos egen læge, men i nogle tilfælde også for akut behandling ved indlæggelse på sygehus samt i færre tilfælde for ambulat behandling. Informanterne giver udtryk for, at mange alment praktiserende læger ikke har nok viden om informanternes sygdomme. Nogle giver også udtryk for, at speciallæger heller ikke har tilstrækkelig viden om disse sygdomme.

Informanterne fortæller om dårligt fungerende samarbejde mellem de forskellige behandlere i deres forløb. Nedenstående liste angiver kritikpunkterne:

- Der mangler kontinuitet i behandlerrelationerne – altså oplever informanterne, at de ofte skal behandles af folk, der ikke kender dem og deres forløb.
- De forskellige behandlere i informanternes forløb taler ofte ikke sammen og starter nogle gange behandlinger, som ikke passer sammen med andre behandleres behandling.
- Informanterne skal selv formidle kontakter og oplysninger mellem behandlerne.
- Informanterne oplever at få modstridende oplysninger om behandling og sygdomsudvikling fra deres forskellige behandlere.
- Nogle oplever, at deres somatiske klager affærdiges som somatisering.
- Nogle oplever, at de er nødt til at dokumentere deres kontakter med sygehusene med henblik på klagesager, som kan opstå undervejs i forløbet.
- Informanter i arbejde er utrygge ved at afsløre deres sygdomme for arbejdsgiveren, da de frygter fyring.
- Informanter, der forsørges af det offentlige, oplever manglende forståelse for og kendskab til deres sygdomme.
- Den langsommelige og omskiftelige diagnosticering medfører usikkerhed i forbindelse med tilkendelse af offentlige ydelser.

Derudover fortæller flere om manglende forståelse fra deres pårørendes side i forbindelse med de valg og fravalg, som sygdommene påfører informanterne.

Informanterne fortæller også om velfungerende samarbejdsrelationer, hvorfor ovenstående kun er en liste over problemer.

Perspektivering i forhold til litteraturen

Resultaterne er radikalt anderledes end resultaterne af undersøgelser af patientoplevelser fra mennesker med kendte kroniske lidelser som eksempelvis KOL og diabetes. Hvor kronikere med mere almindelige lidelser overvejende er tilfredse med deres forløb, er informanterne det ikke.

Informanterne oplever således alvorlige mangler i forhold til de tre dimensioner, som man vurderer kvaliteten af sammenhængende forløb ud fra (Haggerty et al. 2003). Dimensionerne er:

- a. Klar og samstemmende information fra alle involverede parter om sygdom, behandling, pleje og rehabilitering og fremtidige planer herfor.
- b. Adgang til de ydelser, patienterne oplever som relevante, samt en oplevelse af fremdrift og sammenhæng i forløbet. Rettidighed og planlægning, der tager hensyn til patienten, er centrale elementer.
- c. Længerevarende relation til en eller flere behandlere, som har grundig indsigt i patientforløbet og kan tage hensyn til patientens historie og personlige præferencer.

Afhængig af deres lidelser oplever informanterne forskellig grad af samstemmende information om deres sygdomme. Det ser ud til at være vanskeligere at få fyldestgørende informationer for informanter, der lider af crohn og HS. Psoriasis- og gigtpatienter oplever at blive bedre informeret. Men informanter med alle fire typer sygdomme rapporterer at være blevet dårligt informeret, ligesom de også har oplevet modstridende informationer fra de forskellige behandlere, som indgår i deres forløb.

Det kan være vanskeligt at vurdere, om informanterne oplever at få adgang til ydelser, der er relevante for dem. Faktum er, at informanterne lider af uhelbredelige sygdomme, og nogle af sygdommene udvikler sig uheldigt. Det er informanterne naturligvis ikke tilfredse med. Om de er tilfredse med de behandlinger, der gives dem i stedet, er uklart. Det er lidt lettere at vurdere, om informanterne oplever fremdrift og sammenhæng i deres forløb. Nogle af dem oplever således begge dele, når de først er blevet diagnosticeret korrekt. Flertallet af informanterne oplever dog, at der mangler sammenhæng i deres forløb. Færre af dem oplever, at der ikke er fremdrift i forløbet.

I forhold til oplevelsen af kontinuitet i behandlerrelationerne er informanternes erfaringer delte. Flertallet fortæller mest om erfaringer med mange og frustrerende brud på kontinuiteten i relation til behandlere. Færre fortæller, at de som regel – og ofte efter at have øvet sig i lang tid i at få deres vilje i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle – kan få de behandlere, som de ønsker.

Undersøgelsen vurderes at være repræsentativ for yngre mennesker med alvorlige kroniske autoimmune lidelser.

1 Indledning

Der har i nogle år været fokus på at forbedre sammenhængen i patientforløb på tværs af hospital, praksissektor og kommune. Sundhedsaftalerne udstikker de overordnede rammer for det kommunale og regionale samarbejde (Sundhedsstyrelsen 2006). I forløbsprogrammerne for kronisk sygdom har man beskrevet den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats, der skal til for at sikre høj sundhedsfaglig kvalitet, klar opgavefordeling, koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter (Sundhedsstyrelsen 2008). I disse tiltag for at forbedre samarbejdet mellem de implicerede institutioner anlægger man overvejende en lineær og teknisk forståelse af "det sammenhængende patientforløb" (Martin 2010). Endvidere afgrænser man typisk betydningen af "forløb" til de instanser, der i relativt snæver forstand har at gøre med sygdomsbehandling. Patienternes udfordringer i forhold til arbejdsmarked og tildeling af forsørgelse indgår således ikke.

Som en del af bestræbelserne på at skabe bedre sammenhængende patientforløb har man også interesseret sig for patienternes subjektive oplevelser af deres forløb (Martin & Borst 2013; Sundhedsstyrelsen 2008). Patientperspektiverne viser, om det er lykkedes at skabe sammenhænge, som patienterne værdsætter. Patienternes oplevelser udgør samtidig værdifulde input til forbedring af organiseringen af patientforløbene.

Patientperspektiverne på forløb i Danmark er undersøgt (Martin 2010). Nogle af de mest almindelige kroniske sygdomme er ligeledes blevet beskrevet, bl.a. KOL og diabetes (Martin & Borst 2013; Martin et al. 2013). Derimod mangler der undersøgelser af patientperspektiver på autoimmune lidelser.

Hensigten med denne undersøgelse er at indsamle, analysere og formidle viden om patientperspektiver på forløb for autoimmune kroniske sygdomme. Samtidig udvider vi perspektivet på "forløb" gennem inddragelse af informanternes oplevelser af samarbejde med relevante aktører omkring arbejdsmarkedsforhold.

Som population er udvalgt patienter med fire forskellige autoimmune sygdomme: børnegigt, psoriasis, colitis crohn, morbus crohn, colitis ulcerosa og hidrosandenitis suppurativa (HS). Alle sygdommene er kroniske, og for ingen af sygdommene er der lavet særlige organisatoriske foranstaltninger i forhold til at sikre gode, effektive patientforløb. Hvor børnegigt og psoriasis er velkendte sygdomme, er de forskellige former for crohn og HS ret ukendte. Prævalensen i Danmark er for børnegigt 35.000, for psoriasis 165.000, for psoriasisgigt 40.000, for colitis ulcerosa 30.000, for morbus crohn 15.000 og for hidrosandenitis suppurativa 56.000¹.

I udgangspunktet er den udvalgte population således repræsentativ for patienter med autoimmune kroniske lidelser, hvor lidelserne spænder fra relativt kendte til relativt ukendte lidelser.

Undersøgelsen finansieres af den biofarmaceutiske virksomhed AbbVie og skal anvendes i forbindelse med et møde på Christiansborg i 2014.

1.1 Undersøgelsesspørgsmål

Undersøgelsen besvarer to spørgsmål:

¹ Tal på prævalens stammer fra: www.danbio-online.dk/formidling.

1. Hvilke veje gennem det danske behandlingssystem tager patienter med autoimmune kroniske sygdomme?
2. Hvilke problemer oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser i forbindelse med samarbejdet mellem region og kommune?

Undersøgelsens hypotese er, at mennesker med autoimmune kroniske forløb oplever andre og mere alvorlige problemer i deres forløb end mennesker med mere kendte kroniske lidelser.

1.2 Baggrund

1.2.1 Autoimmune sygdomme²

Autoimmune sygdommes ætiologi er delvist ukendt. Man mener, at sygdommene i betydelig grad er arvelige. Miljøpåvirkninger og aldring ser dog også ud til at spille en rolle for sygdommens opståen og udvikling. Udsættelse for kemiske stoffer øger således tilsyneladende risikoen for autoimmune sygdomme. Det samme ser ud til at gælde for smitte med visse vira samt udsættelse for vedvarende infektioner.

Autoimmune sygdomme kendetegnes ved en defekt i immunforsvaret. Antistoffer beskytter kroppen mod udefra kommende skadelige stoffer som bakterier og virus. Autoimmunitet betegner en tilstand, hvor immunsystemet ud over at varetage disse normale og livsvigtige funktioner også angriber kroppens normale væv.

Symptomerne på de forskellige autoimmune sygdomme hænger sammen med det eller de organer, der er ramt. Ved hæmolytisk anæmi – blodmangel på grund af nedbrydning af de røde blodlegemer – danner kroppen eksempelvis antistoffer mod de røde blodlegemer. Patienten får derfor blodmangel og symptomer som træthed, åndenød og hjertebanken. Ved leddegigt danner kroppen antistoffer mod ledhinden, og patienten får betændelsestilstande i leddene, hvilket medfører hævelse, stivhed, smerter og/eller bevægelsesindskrænkning. Ved hidrosandenitis suppurativa (HS) og psoriasis angriber immunsystemet huden, og patienten oplever sår, betændelse eller eksem.

Autoimmunitet kan forårsage sygdomme i alle væv og organer. Autoimmune sygdomme er relativt almindelige i øjne, lunger, hud, slimhinder, centralnervesystem, lever, mavesæk, tyktarm, nyrer, testikler, æggestokke og hjerte. Nogle af de hyppigste og alvorligste sygdomme hos mennesket har en autoimmun sygdomsmekanisme, fx diabetes og kronisk leddegigt. Andre autoimmune sygdomme er mindre hyppige.

Ældre mennesker lider i højere grad af autoimmune sygdomme. Mange yngre og helt unge rammes dog også. Man mener, at omkring en femtedel af den amerikanske befolkning har autoimmune sygdomme, og at andelen er noget mindre i Danmark.

Autoimmune sygdomme udvikler sig ofte snigende, så der kan gå flere år, før sygdommen bliver diagnosticeret. Symptomerne er ofte ukarakteristiske med symptomer som træthed, hårtab, vægtændringer, søvnproblemer, tab af sexlyst, muskelsmerter, maveproblemer, bylder, udslæt og symptomer fra nervesystemet. En del af symptomerne kan henføres til

² Dette afsnit baserer sig på information fra sundhed.dk. Se: <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/knogler-muskler-og-led/sygdomme/diverse/autoimmune-sygdomme/>

stress, for lidt søvn, milde depressioner og hormonproblemer. Mange med autoimmune sygdomme oplever derfor, at deres lidelser fejl-diagnosticeres som psykisk relaterede.

De fleste autoimmune sygdomme kan spores gennem blodprøve. Testresultaterne kan dog ikke helt sikkert bekræfte en given diagnose, idet flere af antistofferne kan forekomme ved mange forskellige sygdomme.

Autoimmune sygdomme kan sjældent kureres. Der findes behandlinger for de angrebne områder – fx salve til psoriasis, tarmoperation for colitis crohn eller brænding af hud for hidrosadenitis suppurativa (HS). Der findes også medicinsk behandling, som dæmper immunsystemet, således at symptomerne svinder. Det er ofte nødvendigt med livslang behandling, hvor behovet for medicin kan variere.

1.2.2 Kroniske patienters tilfredshed med forløb

I dansk sammenhæng er patienterne overvejende tilfredse med deres forløb. I den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) fra 2012 vurderer 90 % af de indlagte patienter i Region Hovedstaden, at de har haft et godt eller virkelig godt forløb. For de ambulante patienters vedkommende er det 95 % (Martin et al. 2013).

1.2.3 Teori om patientforløb

Litteraturen fremhæver tre dimensioner af betydning for de sammenhængende patientforløb (Haggerty et al. 2003), hvilket er blevet omsat til dimensioner af betydning for patientperspektiver (Martin et al. 2013). Dimensionerne er:

- a. Klar og samstemmende information fra alle involverede parter om sygdom, behandling, pleje og rehabilitering og fremtidige planer herfor.
- b. Adgang til de ydelser, patienterne oplever som relevante, samt en oplevelse af fremdrift og sammenhæng i forløbet. Rettidighed og planlægning, der tager hensyn til patienten, er centrale elementer.
- c. Længerevarende relation til en eller flere behandlere, som har grundig indsigt i patientforløbet og kan tage hensyn til patientens historie og personlige præferencer.

Når disse dimensioner er på plads, oplever patienterne typisk forudsigelighed, tryghed og sammenhæng i deres patientforløb.

I denne tekst anvendes disse dimensioner i vurderingen af informanternes patientforløb.

1.3 Dataindsamling og metode

1.3.1 Rekruttering

Abbvie rekrutterede informanterne fra fire patientforeninger:

- Colitis-Crohn Foreningen
- Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)
- Danmarks Psoriasis Forening
- Patientforeningen HS Danmark (foreningen havde stiftende generalforsamling i september 2013 og eksisterer derfor ikke helt endnu).

Patientforeningerne blev bedt om at finde hver otte informanter fra deres patientforening. Informanterne skulle helst have en eller flere følgesygdomme ud over den primære lidelse. Patientforeningerne havde under 2 uger til at finde informanterne. I forhold til udvælgelsen af informanter betød det, at flertallet af informanter er velkendte ansigter i patientforeningerne. Omvendt sagt er der få menige medlemmer af patientforeningerne blandt informanterne.

1.3.2 Interview

Fokusgruppeinterviewene blev gennemført som åbne, semistrukturerede interviews af ca. 2 timers varighed. Der blev afholdt 2 fokusgrupper i Aarhus og 2 i København. Af de 32 mennesker, der var indbudt, deltog 24. Det lave frafald skyldes sandsynligvis, at informanterne er stærkt engagerede i foreningernes arbejde.

Interviewene tog udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide (bilag 1), som blev udarbejdet på baggrund af telefoninterviews med formændene for de fire patientforeninger.

Interviewguiden dækker følgende emner:

- Beskrivelse af hver enkelt deltagers forløb
- Beskrivelse af de aktører, som indgår i informanternes forløb
- Diskussion af hvem der har ansvaret for hele patientforløbet og for dele deraf
- Diskussion af kommunikation og kontinuitet i forhold til sygefaglige behandlere og sagsbehandlere

Alle interview blev optaget på bånd og transskriberet.

1.4 Analysemetode

Interviewene er analyseret efter principperne om indholdsanalyse (Kvale & Brinkmann 2009) og ved brug af det kvalitative analyseprogram NVivo. Fokus har været på at fremdrage og gruppere de synspunkter, som informanterne har bragt frem i interviewene. Der er dels blevet kodet efter undersøgelsens fokuspunkter – bl.a. erfaringer med forskellige forløb, erfaringer med forskellige behandlere og sagsbehandlere m.m. – og efter det, som informanterne selv omtalt som væsentligt.

2 Karakteristika ved informanterne

Som man ser i tabel 2.1, består gruppen på 24 informanter af 17 kvinder og 7 mænd, altså mere end dobbelt så mange kvinder som mænd. Informanterne er relativt unge. 20 er under 40 år, og 4 er mere end 40 år gamle. Kun én – en mand – er folkepensionist. Alle informanter er af dansk etnicitet.

Tabel 2.1 Sociodemografiske forhold for informanterne

Køn	Alder		Forsørgelse					
	<40	>40	Arbejde	Flex	Kontant-hjælp	A-kasse	Pension	Uddannelse
Kvinder N = 17	15	2	3	3	4	4	2	1
Mænd N = 7	5	2		1	1	2	1	2
I alt N = 24	20	4	3	4	5	6	3	3

Tabel 2.1 viser informanternes forsørgelse i forhold til køn og alder. Informanternes unge alder taget i betragtning er antallet af pensionerede, flexjobbere, kontanthjælpsmodtagere og a-kassemødtagerer højt. Antallet af arbejdende er lavt. Disse forhold skyldes givetvis de alvorlige sygdomme, som flertallet lider af.

Tabel 2.2 viser den kønslige fordeling af primær sygdom, anvendelsen af biologisk medicin og antal følgesygdomme. Man ser, at betydeligt flere kvinder end mænd har HS. Man ser også, at der procentvis er flere mænd end kvinder, der anvender biologisk medicin. Antager man, at det er de sværest sygdomsramte, som tilbydes biologisk medicin, tyder dette isoleret set på, at mændene i gruppen er hårdere sygdomsramte end kvinderne.

Kvinderne har flere følgesygdomme end mændene. Anskuer man flere følgesygdomme som udtryk for stærkere sygdomspåvirkning, ser kvinderne ud til at være hårdere sygdomsbelastede end mændene. Her skal man imidlertid være forsigtig, idet informanterne og interviewererne brugte begrebet "følgesygdomme" i en temmelig løs betydning. Der er således ikke en entydig sammenhæng mellem antal af omtalte følgesygdomme og antallet af følgesygdomme, som relevante sundhedsfaglige ville finde. De følgesygdomme, som informanterne nævner, er fingersmerter, ledsmerter, neurologiske forstyrrelser, allergi, eksem, træthed, knogleskørhed, optager ikke galdesyre, primær skleroserende kolangitis, leverproblemer, fibromyalgi, fedme og diabetes.

Tabel 2.2 Informanternes behandlingsregimer

Køn	Sygdom				Biologisk medicin		Antal følgesygdomme				
	Crohn ¹⁾	HS ²⁾	Psoriasis	Børnegigt	Ja	Nej	0	1	2	3	4
Kvinder N = 17	5	6	3	3	11	6	1	1	5	5	5
Mænd N = 7	2	1	3	1	6	1	1	1	3	1	1
I alt 24	7	7	6	4	17	7	2	2	8	6	6

¹⁾ En informant led af morbus crohn, en af colitis ulcerosa, de øvrige af colitis crohn.

²⁾ HS står for hidrosadenitis suppurativa.

Generelt kan man karakterisere informanterne som unge og hårdt belastede af deres sygdom. Den hårde belastning gælder i forhold til sygdomme, hvor flere anvender biologisk medicin, som er relativt dyr og kan have temmelig alvorlige bivirkninger, og hvor flertallet har to eller flere følgesygdomme. Den hårde sygdomsbelastning afspejles i informanternes forsørgelse, hvor mange er permanent, midlertidigt eller delvist uden for arbejdsmarkedet.

3 Resultater

3.1 Diagnosticering

20 af de 24 informanter har oplevet problemer og forsinkelser i forbindelse med at få stillet diagnosen. En yngre kvinde i flexjob fortæller eksempelvis, at hun "blev syg i '84 af colitis og var igennem halvandet år, før man fandt ud af, hvad det var". En anden yngre kvinde i arbejde fortæller, at hun lige har "fået diagnosen på HS i dag. Jeg har haft det de sidste 12 år, men lægerne har ikke kunnet finde ud af det, så jeg har gået til min egen læge i 10 år". En yngre kvinde med tilkendt pension fortæller en lignende historie og forsøger at forklare årsagerne bag det lange udredningsforløb gennem inddragelse af et ekspertudsagn: "Jeg fik min diagnose for syv år siden. Folk går med det rigtig, rigtig længe. For det første fordi det er bylder. Det er ikke noget, man snakker om; det er klamt. For det andet er der ikke ret mange praktiserende læger, der ved noget om det, så inden man kommer til hudlæge og får fortalt hvordan og hvorledes, så er der bare gået rigtig mange år. De der eksperter siger, at der går mellem 8 og 15 år, før man får diagnosen".

En yngre arbejdsløs mand fortæller om, hvordan hans diagnose for børneleddegigt blev stillet: "Jeg var på efterskole, hvor vi dyrkede en masse sport. Så fik jeg ondt i knæene, men min læge sagde, at det var nok vokseværk. Året efter gik jeg til en anden læge, hvor de syntes, at man skulle kigge på det, da vokseværk i et år måske lige er lidt meget. Jeg fik foretaget en MR-scanning, hvor de tjekkede alle led. Der fik jeg så konstateret, at jeg har børneleddegigt".

Nogle informanter har fået lidelsen som børn. De har således ikke selv aktivt forholdt sig til forløbet omkring diagnosestillingen, men det har deres forældre. En yngre kvinde under uddannelse fortæller eksempelvis, at hendes forældre, da hun var 2 år gammel, var to år om at få stillet hendes diagnose for børnegigt.

Kun fire af informanterne har fået stillet den korrekte diagnose umiddelbart efter henvendelse for symptomerne af deres primære lidelse. To af dem har psoriasis, en har colitis, og en har børnegigt.

3.2 Samarbejde i forbindelse med diagnosticering

Informanterne oplever generelt, at deres diagnosticering er langvarig. I forhold til HS og crohn forklarer de det primært med, at egen læge er lang tid om at henvise patienterne. Men speciallægerne er i nogle tilfælde heller ikke hurtige til at diagnosticere HS og colitis. Gigt og psoriasis er mere almindeligt kendte sygdomme, og ud fra informanternes historier ser almen praksis ud til at være rimeligt hurtige til at henvise til reumatolog og dermatolog. Sandsynligvis grundet sygdommens karakter oplever informanter med gigt og psoriasis også forvirring og langvarig afklaring af deres diagnoser hos speciallæge.

Egen læge har første kontakt med patienterne angående deres lidelse og kan henvise eller stille en diagnose selv. Informanter med colitis fortæller, at deres egen læge er lang tid om at erkende, at symptomerne ikke blot er en slags maveonde. Informanter med HS fortæller ligeledes om egne læger, at de i årevis er uforstående over for informanternes symptomer, som lægerne fejlfortolker som infektioner og/eller bylder. For nogle informanter med colitis og for alle informanter med HS er egen læge derfor meget længe om at henvise til sygehus.

Patienter med HS oplever derudover misinformationer og fejlbehandlinger ved egen læge. En yngre kvinde på dagpenge fortæller således om misinformation hos egen læge: "Lægen var sådan, at jeg skulle pakkes ind, og jeg ikke måtte komme i nærheden af de andre patienter. Hvordan kan de sige, at det smitter, når jeg siden 2009 har hørt fra specialister, at det gør det ikke?". Andre informanter med HS har oplevet lignende hos deres egen læge.

En anden patient med HS fortæller om de mange fejlbehandlinger, hun har modtaget hos egen læge, før hun fik diagnosen: "Min egen læge? Jamen, de siger: 'Det er bare en byld, vi skærer lige hul'. Og alle de gange, de har gjort det, har de bare forværret det. Faktisk skal det enten brændes væk eller helst gå væk medicinsk eller af sig selv. Man skal helst ikke trykke på det eller noget. Nu kender min egen læge mig efterhånden godt, men når jeg ringer til lægevagten i en weekend, ved de ikke, hvad de skal gøre. 'Du skal bare have noget penicillin', 'Jamen det hjælper ikke', 'men det står i vores lægebøger!' Og det er tit den, man løber ind i". Også dette bekræfter andre HS informanter at have oplevet.

Gigt er, som en yngre kvinde påpeger, ikke nogen ualmindelig sygdom, og derfor ved de alment praktiserende læger en del om, hvordan de skal håndtere gigtpatienter. I hovedtræk henviser egen læge patienter med børnegigt til behandling på sygehus. En yngre kvinde med børnegigt siger således: "Uden for sygehusregi har jeg haft meget lidt kontakt med min praktiserende læge, fordi jeg har været henvist så hurtigt, og fordi jeg har været konstant diagnosticeret". Den manglende kontakt med egen læge bevirker naturligvis, at informanterne ikke har noget at udsætte på deres egen læge.

Psoriasis er også en relativ kendt lidelse i almen praksis. Tre af informanterne med psoriasis er nogenlunde tilfredse med egen læges indsats. Den sidste er meget utilfreds, idet hun hævder at være blevet "alvorligt fejlbehandlet" af egen læge.

3.3 Følgesygdomme

Alle undtagen en informant angiver at have flere følgesygdomme. Flere af informanterne nævner også, at de er blevet udredt og diagnosticeret for en eller flere af disse følgesygdomme.

En yngre kvinde fortæller først om de mange komplikationer med udredning af hendes primære lidelse – colitis – i 1984. Derefter omtaler hun sine følgesygdomme: "Samtidig med, at jeg var indlagt, fik jeg konstateret rygsøjlegigt; den diagnose har de taget fra mig tre gange og så givet mig den igen. Det er sådan en større diskussion. Sidste år fik jeg konstateret neglepsoriasis, og der var en hudlæge, der sagde: 'Du har jo ledsmerter', så nu har jeg også psoriasisgigt-diagnosen". Kvinden nævner yderligere slidgigt, hudsprængninger i ansigtet, manglende naturligt fedtlag under fødderne, d-vitamin mangel, dehydrering og for lav galdeoptagelse.

En anden kvinde fortæller: "Jeg er 26 år; jeg har for tiden børneleddegigt. Tidligere har jeg været diagnosticeret med leddegigt og psoriasisgigt. Mit gigtforløb startede, da jeg var 13-14 år gammel, hvor jeg havde en finger, der var meget stor, så jeg kom til egen læge og var heldig at blive henvist til reumatologisk afdeling, hvor jeg fik diagnosen børneleddegigt. Til min første undersøgelse fik jeg lavet scanninger osv., og så fandt de tegn på gigt i hænder, knæ, håndled. (...) Så flyttede jeg til en anden reumatologisk afdeling, hvor jeg blev diagnosticeret med børneleddegigt efter to konsultationer, selvom min gigt ikke havde ændret sig" (griner).

Lægernes usikkerhed på diagnosen hænger sandsynligvis sammen med sygdommenes omskiftelige natur samt med den begrænsede indsigt, man har i sygdommene.

De fleste øvrige informanter har sandsynligvis færre følgesygdomme end disse to. Men for alle ser usikkerhed i forhold til udviklingen af følgesygdomme ud til at være et vilkår, de må leve med. Eksempelvis fortæller en yngre kvinde i flexjob: "Psoriasis sætter sig på nervebanerne og begyndte at ødelægge det, men de vil ikke erkende, at det er det; de mener, der er noget andet galt, så jeg er igennem en masse undersøgelser. De er uenige om, hvad det er".

3.4 Somatisering som diagnose

Som ovenstående viser, oplever flere informanter fejlagtig diagnosticering og behandling, inden de får den eller de diagnoser, som de på tidspunktet for interviewet mener, er den eller de rigtige diagnoser.

En af de diagnoser, som flere af informanterne er blevet præsenteret for, og som de skarpt modsætter sig, er somatisering. Somatisering er den lægelige betegnelse for tilstande, hvor kropslige symptomer ikke kan forklares ud fra de kropslige (altså somatiske) forhold. Somatisering ligger således tæt på den forladte diagnose "hypokondri". Et centralt aspekt af begrebet er, at sundhedsfaglige med det kan afvise – eller måske blot være skeptiske over for – patientens somatiske klager, som i stedet kan forklares ud fra patienternes psykiske forhold.

En ældre kvinde med colitis har oplevet dette: "Vi er flere fra dengang af, der fik at vide, at vi var hysteriske, på trods af vi havde blod i afføringen, opkastninger og var rigtig syge". En anden kvinde med psoriasis fortæller: "For nogle år siden var jeg indlagt på sygehus. En læge sagde, at mit største problem var oveni hovedet. Han spurgte, om jeg havde meget smertestillende medicin derhjemme og sagde, at jeg burde tage mit eget liv, det havde jeg det nok bedst med. Jeg bad om at blive udskrevet med det samme og aldrig komme ind hos ham igen. Det respekterer de. Jeg har klaget over det, men han vil ikke indrømme det".

En yngre kvinde med HS fortæller: "Jeg er blevet beskyldt ude på sygehuset for at sidde og putte silikone i mine bryster, at det var derfor, der gik betændelse i dem. De har så mange ideer. Så er det, fordi man ryger; så er det, fordi man er for fed. Men begynder man så at tabe sig, har de et problem, for så ved de ikke, hvad der er galt".

En yngre kvinde med colitis fortæller, at det er ofte forekommer, at personalet på sygehuset ikke tager hendes klager alvorligt nok: "De tager typisk en blodprøve og siger, at de kan se, at mine infektionstal ikke er deroppe (hvor de viser, at der er noget galt). Men det er jo ikke for sjov skyld, at jeg sidder på toilettet 24/7. Når de så laver kikkertundersøgelse, ser de det. 'Hov, du havde ret, der er noget galt'. Ja 'hvorfor tror du, jeg kontaktede jer?'"

Flertallet af informanterne har oplevet, at deres klager ikke er blevet taget alvorligt af de sundhedsfaglige. En sådan reaktion over for informanternes lidelser kan være – og ser i nogle tilfælde ud til at være – et udslag af, at de sundhedsfaglige opfatter informanterne som somatiserede. Men der kan sikkert også være andre grunde til, at informanterne oplever, at de sundhedsfaglige nærer mistillid til patienternes fortællinger.

3.5 Behandling

Informanterne fortæller, at de er nødt til at skifte behandling flere gange. Ifølge informanterne skyldes det ofte lægernes uvidenhed om den rigtige diagnose, hvilket resulterer i behandlinger, som bliver forladt. Men behandlingsskift sker også, efter den rigtige diagnose er blevet stillet. I disse tilfælde skyldes behandlingsskift bl.a., at behandlingen mister sin effekt, at sygdommen udvikler sig, at medicinen ikke virker sammen med medicinen for en anden lidelse, at der er udviklet bedre eller billigere behandling, eller at bivirkninger bliver for alvorlige.

En yngre mand med psoriasis fortæller, at han "har prøvet næsten alle former for behandling uden særlig meget held – bortset fra de skrappe midler, fordi jeg er mellemlæddet mellem nærmest ingenting og rigtig meget. Så jeg har prøvet alt ind imellem. De skrappe midler er sådan noget som en tur til Israel, ned til det døde hav i behandlingsforløb i 6 uger eller biologisk eller eksperimenterende behandling". En yngre kvinde med colitis fortæller, at hun "er blevet kastet gennem den ene behandling efter den anden. Jeg er snart igennem stort set alle præparater; faktisk har jeg haft bivirkning på alle. Nu får jeg noget behandling, der hedder Remicade, som er drop; jeg får dem ude på hospitalet i armen. Det har jeg snart fået fire gange, og nu mener de, at jeg har bivirkninger, så jeg skal nok prøve noget nyt. Jeg synes, at man er lidt en prøveklud, og jeg ofte selv skal søge information om ting". Helt i tråd med dette fortæller en yngre kvinde med HS, at hun "har prøvet 1.000 behandlinger, altså alt muligt medicin til at starte på, penicillin og sæber og creme. Det viste sig så, da jeg kom til sygehuset i X, at det har ingen effekt, og så har jeg prøvet alt muligt andet. Jeg har prøvet mange biologiske behandlinger. Remicade og Humira. Det er noget, man får, hvor man er under kontrol hele tiden. Du får taget blodprøver, får testet dit hjerte, får lavet tuberkulose tests. Du bliver fulgt ret tæt, du skal have taget blodprøver hver 14. dag, inden du får din medicin, skal du vejes og have lavet urinprøver, fordi man må ikke være syg. Sådan nogle ting skal man også skrive under på. Ellers så har jeg været på alle mulige immundæmpende mediciner. Der er sådan set ikke det, jeg ikke har været på".

Informanterne oplever behandlingsskift som en stor belastning. Flere omtaler sig som "forsøgskaniner". Nogle af informanterne har deltaget i egentlige forsøg, hvor andre oplever deres behandlinger som evigt skiftende og derfor kontinuerligt som forsøgsvis behandling.

En yngre kvinde med børnegigt forklarer, hvordan medicinskift foregår: "Man bliver nødt til at vente ca. 6 måneder på at se, om det her medicin er godt nok. Normalt går der et par måneder, før det er inde i kroppen, og så skal du vente nogle måneder på at se, om det virker. Der er mange ventetider i det her: kontroller og ventetider. Og du skal holde øje med, om der sker noget i din krop. Jeg skal altid holde øje med, hvor træt jeg er, om jeg kan gå langt nok, og om jeg kan fx gå i bad".

En yngre arbejdsløs mand fortæller om sin oplevelse af behandling og behandlingsskift: "Gigt kan gå i bero og kan svinge. Det kan de ikke følge med i, og det vil de heller ikke. De vil hellere sige 'giv det lige lidt tid'. Når du har medicin, der ikke virker mere, så er det hårdt, for så får man bare beskeden: 'Ah vi prøver lige lidt længere'. Og man går bare med smerterne rigtig længe". Denne informant er således interesseret i at skifte behandling, idet den nuværende ikke har den ønskede effekt. Den yngre kvinde fra forrige citat har også oplevet, at hun har ønsket at prøve en anden behandling, hvor de sundhedsfaglige ikke har bakket op om det. Hun siger: "Man skal overtale dem til det nogle gange".

Men nogle gange ønsker informanterne at komme af noget medicin, hvor de sundhedsfaglige ikke ønsker at skifte. Den samme yngre kvinde siger: "Jeg har også skullet overtale min læge til at tage mig af noget medicin, da det tog min appetit, og jeg tabte håret, og det

gjorde ingenting for min gigt. Jeg var 2 år uden medicin bagefter. Jeg havde ingen effekt af det, men rigtig mange bivirkninger”.

Der er også eksempler på, at de sundhedsfaglige tilbyder behandling, som informanterne afslår. En yngre kvinde, som har haft HS i 20 år, og som ikke har haft stort held med nogle behandlinger, siger: ”Man er forsøgskanin! Hold op, så har jeg skulle tage piller 4 dage, men kunne kun få til en måned. 1.300 kr., og dem kunne jeg ikke betale. Jeg er holdt op”. Denne kvinde opsummerer hendes oplevelse: ”Alt er forsøg. Jeg har prøvet at blive tilbudt det samme præparat af tre forskellige læger, selvom jeg allerede havde prøvet det af”. Når hun tilbydes det samme præparat flere gange, skyldes det, at lægerne ikke er klar over, hvilke præparater hun har prøvet, og hvilke hun ikke har prøvet. ”Jeg skal huske 20 år tilbage, det kan I jo læse”, siger hun.

3.6 Økonomi

Informanterne er klar over, at der ligger økonomiske begrundelser bag nogle af de medicinalvalg, som deres behandlere træffer. Selvom de udtrykker forståelse for det økonomiske rationale, er de ærgerlige og frustrerede over, at de afholdes fra at afprøve medicin, som måske ville kunne gavne dem.

En yngre arbejdsløs kvinde med HS fortæller om baggrunden for nogle af de forhandlinger, der er mellem patienterne og de sundhedsfaglige omkring behandlingsvalg: ”Vores sygdom kan deles op i tre stadier. På en god dag er jeg en stadie 2 og på en dårlig en stadie 3. Fordi jeg ikke altid er en stadie 3, kan jeg ikke få biologisk medicin, som en del har effekt af. Jeg kan ikke få biologisk medicin, fordi det er for dyrt. Så føler man sig virkelig magtesløs”.

En yngre kvinde med gigt sætter dette økonomiske behandlingsvalg ind i en større sammenhæng: ”Det kunne være, jeg kunne være en mindre belastning, hvis de tog det ekstra skridt og gav mig en dyrere behandling, som måske ville have effekt, selvom jeg måske ikke helt passer i kassen. Det er en lille smule for ”kasset”, sundhedssystemet. Man skal være virkelig god til at overtale speciallægerne og ambulatoriet nogle gange”. En yngre sygemeldt kvinde med HS fortæller helt i tråd hermed: ”Ja, for lige nu er mit alternativ til biologisk medicin konstante operationer. Det er det, mit liv går med lige nu. Hvor jeg tænker: så prøv da at give mig det, og hvis det virker, så kunne jeg måske være en mindre belastning for samfundet på anden vis. Det kunne være, jeg kunne blive selvforsørgende igen, passe mit arbejde, passe min familie, ikke være afhængig af sygeplejersker, der kommer konstant”.

3.7 Stabil behandlingsperiode

Kun én af informanterne har oplevet en længere, stabil behandlingsperiode med god effekt. Det er en pensioneret mand, som i en periode på 4 år blev effektivt behandlet. Han fik konstateret den noget mindre voldsomme colitis ulcerosa i 2005 og fik medicinsk behandling, som holdt sygdommen i ro. I 2008 fik han et nyt anfald. På det tidspunkt søgte man efter ”forsøgspersoner til at prøve noget nyt medicin inden for det her. Det var afprøvet i Tyskland og Amerika, men det manglede at blive prøvet i Danmark. Der var sådan en stak (viser 3 cm med fingrene) med bivirkninger, men jeg meldte mig. (...) Da jeg havde fået den første sprøjte, var jeg rask. Fuldstændig rask! Så gik der et helt år, hvorefter jeg kunne melde mig til 3 år mere. Det gjorde jeg, for jeg havde det jo godt. Jeg skulle bare hver

måned hen og have de sprøjter der. Alt blev jo kontrolleret, så det var jo godt nok. Jeg havde ingen bivirkninger i de 4 år, jeg havde det bare rigtig godt”.

Historien viser, at nogle af informanterne er villige til at deltage i forsøg, fordi de håber på effekt af medicinen.

3.8 Behandlere, som vil noget forskelligt

Alle informanter fortæller, at behandlinger, der foreslås af nogle behandlere, ikke passer med den behandling, som andre behandlere foreslår. Problemet er ikke ualmindeligt for patienter med flere lidelser.

En yngre mand med colitis fortæller eksempelvis: ”Jeg har flere gange været hos egen læge og få penicillin, fordi jeg havde fået lungebetændelse eller sådan noget. Så kommer jeg ned på apoteket, og på den medicin, lægen har givet en, står der som det første, at man ikke må tage medicinen, når man har morbus crohn”. En yngre kvinde med HS fortæller en lignende historie: ”Jeg har for ganske nylig været hos egen læge, der fandt ud af, at jeg skulle have mavesårsmedicin, selvom min speciallæge – som er en af de bedste i hele verden omkring det her – aldrig har hørt om det. En anden gang syntes han (egen læge), at jeg skal have influenzavaccine. ’Det må være dit immunforsvar’, sagde han. Og man må jo ikke sige nej til sin læge. De bliver vildt sure, hvis man kommer og er klogere end dem og siger, at man har en viden. Jamen så er det bare sådan, at du ikke skal komme der mere”.

I begge ovenstående eksempler stoler informanten på speciallægen og er derfor ikke i tvivl om, hvilken behandling der skal vælges fra i forhold til deres behandlingsforløb. I andre tilfælde er valget af det rette forløb mindre klart for informanterne. En mand i arbejde med HS fortæller, at han under en akut indlæggelse forklarede personalet, at han allerede var ”i behandling oppe på et andet sygehus. ’Jamen det ved de ikke noget om på sygehus X– det ved vi meget bedre!’ . Til sidst endte jeg på sygehus X på Dermatologisk Afdeling med nogle helt fantastiske mennesker”.

Informanten kan her retrospektivt afgøre, at han har fået de bedste behandlere det ene sted, hvorfor han relativt let kan afvise den anden behandlingsinstitutions behandlingsforslag. Det er dog ud fra fortællingen oplagt, at situationen, hvor den ene behandler undsagde den anden behandler, havde bekymret manden. En yngre pensioneret kvinde med HS siger helt i tråd hermed: ”Det værste er, hvis man kommer ind til nogen, der nedgør de andre læger. Jeg har gået et sted i mange år, og da det blev nedlagt, skulle jeg sendes til et andet sted. Jeg kommer ind det nye sted, og hun spørger: ’Hvorfor går du på sygehus X’, og så siger jeg: ’Det er fordi, de har en specialafdeling’. Så siger hun: ’Nå men tror du, at de er klogere, end vi er?’”.

To informanter omtaler problemer i forhold til forløb på tværs af regioner. En yngre mand siger: ”Jeg går stadig på Sygehus X, selvom jeg bor i Ringsted, for det er dem, der ved mest på Sjælland. Men jeg går på Køge med min leddegigt. Og det er to forskellige regioner, så de kan ikke snakke sammen. Så det er mig der kommer med papir fra den ene til den anden og siger ’det har den sagt’ og ’det har den sagt’”.

3.9 Ønsket om en fast læge

Informanterne har et ønske om kontinuitet i deres behandlere. I litteraturen betegnes dette også ”relationel kontinuitet” og dækker en længerevarende relation til en eller flere be-

handlere, som har grundig indsigt i patientforløbet og kan tage hensyn til patientens historie og personlige præferencer. Et flertal af informanterne oplever, at de ikke har denne kontinuitet. Færre oplever, at deres ønsker om at blive fulgt af samme læge ofte imødekommes.

En siger: "Jeg er blevet kastet rundt mellem læger, så jeg har måttet sætte mange nye læger ind i mit sygdomsforløb. De gider ikke at sætte sig ind i det". En anden siger: "Den største frustration er, når man den ene gang kommer ind til XX, og næste gang er det gud døde mig en ny, som spørger: 'Og hvad fejler vi så i dag?'". En tredje siger: "Jeg synes, at når man har et indviklet sygdomsforløb, er det svært at møde forskellige læger. Hold da kæft, hvor det er belastende! 'Kan du så lige fortælle?', 'Ja, det kan jeg godt', jeg har jo to journaler på den her størrelse (viser 10 cm med hænderne). Det er jo umuligt, og der er det rart at have den samme eller i hvert fald to mand, man kører mellem, som kender en. Det med bare at skulle have noget salve eller en recept, det kan enhver jo gøre, men det er noget andet, når det er mere kringlet".

Nogle af informanterne fortæller, at de nægter at få konsultationer hos ukendte læger eller læger under uddannelse. En siger: "Ja, da jeg var på sygehus X, fik jeg tre gange i træk en ny læge. Så stoppede jeg. Al tiden gik med at læse journalen, jeg nåede ikke at komme videre. Så gik jeg ned til en privat, der var god, som jeg startede hos i stedet". En anden siger: "De unge ved ikke, hvad de skal gøre ved det. En på min egen alder vidste ikke, hvad hun skulle sige. Og da jeg så kom til en mere erfaren læge, fandt jeg ud af, at den unge kun havde husket at sige halvdelen af det, hun skulle sige".

Nogle informanter mener, at nogle institutioner er bedre til at skabe kontinuitet i deres behandlinger end andre. En informant kritiserer to institutioner, han har været på, og siger så: "Men så har jeg også været ved sygehus X i 4 år, og der er det den samme læge, jeg kommer ind til, altid. De ved, hvad det drejer sig om, og kender dig. De er også interesseret i sygdommen derovre, det kan man også godt mærke. Det er ikke sådan noget prestigefyldt noget, men der er det rigtig rart at komme derovre, der føler man sig velkommen og forstået".

Der er også informanter, som oplever, at de almindeligvis får den behandler, de beder om. En siger: "I de 4 år, jeg gik med det der, var jeg hos den samme læge. Hvis han havde ferie, så flyttede vi det en uge til den ene eller anden side, for at det kunne være ham, for at være sikker på jeg så den samme. Jeg kan godt følge dig, at man helst vil have den samme".

Kontinuiteten i behandlere giver tillid og sandsynligvis også en bedre behandling, hvilket denne informant giver udtryk for: "De kan ikke måle, at vi har ledsmerter. Men man ved, at tarmsygdomme giver ledsmerter, som er identiske med gigt. Det samme med mine blodprøver. Nu kender de mig så godt, så min læge plejer bare at skæve til blodprøven. Han ved, at når jeg siger, at der er noget galt, så er der noget galt".

3.10 Afslutte forløb

Nogle informanter er bekymrede over, at deres behandlingsforløb skal blive afsluttet.

En yngre sygemeldt kvinde med HS fortæller, at hun: "måtte bede egen læge om at genhenvise mig, fordi jeg blev afsluttet på grund af graviditet. Så der skulle jeg genhenvises og igennem alt det her ventetids noget igen. Det er et meget langtrukket system". En ældre sygemeldt mand med psoriasis fortæller: "Nu er jeg så heldig, at jeg har diagnoser – og gigt er en diagnose, som de ikke bare sådan slipper. Så skal jeg tilbage, jamen så er

kommandovejen ikke så lang, som den ellers ville være, for sygehuset kan henvise til en anden afdeling meget hurtigere. Det er en fantastisk ting. Men hvis jeg endeligt skulle blive afsluttet, så ville jeg være ilde stedt, faktisk”.

3.11 Patienten som aktør i eget forløb

Som nævnt i indledningen har man arbejdet på at sikre sammenhængende forløb for kroniske patienter. Heri indgår, at der er en klar arbejdsfordeling mellem de forskellige behandlere, som deltager i den enkelte patients samlede behandling. Informanterne er entydige i deres beskrivelser af, at sådanne forløb ikke findes for dem. Denne yngre kvinde på kontanthjælp og med børnegigt opsummerer informanternes oplevelser godt: ”Jeg synes nogle gange, at det er generende, at man skal tænke sig om i forhold til kombinationen af medicinen. Hvis jeg spørger den ene speciallæge, så siger han: ’Hvad siger den anden læge?’. Så siger jeg: ’Jamen det ved jeg da ikke’, og så går der måske 2 måneder, før jeg ser den anden læge. Jeg er velmedicineret for epilepsi, så den læge ser jeg ikke så tit, og hende kan jeg kun sende en mail til, så det er ikke sikkert, jeg får svar lige med det samme. For nylig ville jeg gerne starte med p-piller, og fordi det er hormonbaseret, så skal jeg snakke med alle speciallægerne på samme tid om, hvordan det påvirker de forskellige medicinpræparater. Jeg synes ikke, at der er god sammenhæng, fordi de her to sygdomme ikke har noget med hinanden at gøre. De bliver behandlet på to forskellige hospitaler af to forskellige speciallæger. Så det er op til mig selv at lave en koordinering mellem, hvad jeg taler med de forskellige læger om, og hvilken medicin jeg tager. Der er ikke rigtig nogen overordnet koordinering”.

Alle informanterne giver udtryk for lignende oplevelser og frustrationer. For eksempel siger en midaldrende mand i flexjob og med psoriasis: ”Hudlægen og reumatologen – nogle gange vil de gerne give den samme medicin, men den ene vil gerne give mere end den anden, og de taler ikke sammen – det er patienten, der skal sige det”. En yngre kvinde i flexjob og med colitis udtrykker indsigt helt generelt: ”Det var meningen, at hospitalerne skal tale sammen, men det fungerer ikke”.

En yngre kvindelig kontanthjælpsmodtager med colitis kæder i sin fortælling den manglende koordinering og oplysning sammen med hendes psykiske velbefindende og med sin afskedigelse. Hun siger: ”Nu har jeg haft sygdommen i snart 5 år, og det er faktisk først her for et halvt år siden, at jeg har fundet patientforeningen. Der har været rigtige mange ting, hvor man selv skal søge, og det har man bare ikke overskud til, når man er syg og prøver at gemme det lidt. For 7 måneder siden gik jeg ned med stress, så gik sygdommen i udbrud og bredte sig, og så har jeg faktisk været sygemeldt lige siden. Og er så blevet fyret fra mit arbejde også”.

Informanterne påpeger, at den manglende kontrol med koordinering og oplysning især kan være et problem for mennesker, der af den ene eller anden grund ikke har ressourcerne til at tage vare på sig selv og eget forløb. Den foregående fortælling eksemplificerede dette. Den samme oplevelse udtrykker en yngre pensioneret kvinde med børnegigt: ”Der er ikke nogen overordnet, der har styr på ens medicin. Det tror jeg kan være et problem for nogle, for jeg ved ikke, om alle kan styre det. Der er så mange præparater, tider, og så er der sprøjter og sådan noget. Det synes jeg, at jeg står meget med selv, faktisk”.

3.12 Hvordan styrer patienter deres eget forløb?

Flere informanter giver altså udtryk for, at de selv må skabe sammenhænge i deres forløb. Det bliver dermed interessant at vide, hvordan de skaber disse sammenhænge.

Nogle informanter giver udtryk for, at deres egen læge støtter dem i selv at have styr på visse dele af deres sygdomsforløb. Eksempelvis siger en yngre pensioneret kvinde med HS: "Det med min medicin, det styrer de på sygehuset. Det har min egen læge ikke så meget med at gøre. Jeg ringer til ham, når jeg skal have noget smertestillende. Hvis jeg skal have en henvisning, så får jeg den. Her er han god og siger: 'Det har du mere styr på, end jeg har', eller: 'Det ved jeg ikke nok om, du må videre til nogle andre'. Det synes jeg også er rigtigt, i stedet for at de bare lige prøver et eller andet. Sådan en (alment praktiserende læge) har jeg også haft". Informanten giver således udtryk for, at der er en vis arbejdsdeling mellem hende og hendes behandlere. Hendes egen læge afgiver kontrollen over den behandling, hun får på sygehuset, og støtter samtidig op om, at kvinden har – og skal have – styr på denne behandling i fællesskab med sygehuset.

En yngre arbejdsløs mand med psoriasis giver udtryk for det samme: "Jeg vil sige, min egen læge fungerer rigtig godt med at få henvisninger til, hvem end jeg har lyst til at se. Jeg skal bare selv fortælle dem, at jeg vil til den her specialist. Men jeg har heller aldrig haft problemer med at skifte, som det passede mig, hvis jeg ikke følte mig tryk".

De to foregående informanter fortæller altså, at de er opmærksomme på, at de skal have en egen læge, som de har tillid til og efter deres mening er fagligt dygtig samt evner at lytte til dem. Den første af dem gav udtryk for, at hun havde prøvet at have en egen læge, som ikke opfyldte disse krav. En yngre pensioneret kvinde med børnegigt udtrykker den samme indsigt: "Jeg vil sige, det er vigtigt at få den rigtige praktiserende læge – en som ved noget om ens sygdom. Efterhånden synes jeg, at jeg selv styrer min medicin og den slags. Altså hvis jeg synes, at jeg gerne vil have en henvisning, så spørger jeg om det og får det. Det er vigtigt at have en med forståelse for ens sygdom og sådan noget, så er det jo reumatologen, der står for det andet".

Nogle informanter giver udtryk for, at de gerne ville have, at egen læge vidste mere og var bedre til at informere om forhold, som informanterne ikke kendte til i forvejen. En yngre arbejdsløs mand med psoriasis siger: "Du er også nødt til at vide, hvilke behandlinger der findes derude. Jeg er blevet behandlet med salver størstedelen af mit liv, men det var først, da jeg hørte om noget, der hed Methotrexat og selv gik til lægen, at jeg fik lov til at prøve det. Det blev jeg aldrig informeret om. Det samme med biologisk medicin, hvor jeg så har fået at vide, at det har jeg simpelthen ikke et grelt nok tilfælde af. Jeg har så fundet ud af senere, at det har ikke noget at gøre med, hvor mange pletter du har. Det har noget med livskvalitet at gøre, og det har jeg omvendt aldrig haft en speciallæge, der har testet mig i". Denne informant undersøger således til stadighed behandlingsmuligheder for sig selv. Som man også kan se, er han skeptisk over for de oplysninger, han har fået fra de sundhedsfaglige. Det lyder således, som om han snarligt vil forsøge at få en undersøgelse, som eventuelt kan føre til, at han kan få biologisk behandling.

3.13 Dokumentation

Informanterne giver udtryk for, at det er krævende at håndtere deres patientforløb, og at de ikke altid kan gøre dette uden at komme i konflikter med en eller flere af aktørerne i deres forløb. En yngre arbejdsløs mand med psoriasis siger: "Man føler sig sådan til sidst, at man bare er en brokrøv, fordi man bliver ved med at skifte læge. Omvendt så er det

også træls, bare at få skiftet læge på sit sygehus, som det skete for mig på et behandlingssted. Så føler man sig også lidt syltet, når man skal starte fra ny af hele tiden”.

Nogle af informanterne er omhyggelige med at dokumentere de forskellige hændelser i deres forløb. Denne yngre pensionerede kvinde med HS er nok den af informanterne, som er mest systematisk omkring dette: ”Jeg skriver ned, hvem der har behandlet mig og hvordan. Det er også, fordi jeg gør meget i at klage (griner lidt). (...) Men jeg har også skullet bruge det til at dokumentere det for kommunen. Altså, nu har jeg været der og der. Tit og ofte har der heller ikke stået det samme i min journal, som der var sket. Så jeg får også altid journaludskrifter; hver gang jeg er af sted. Nu var jeg på plastikkirurgisk inden på kommunehospitalet, og der venter jeg hellere en halv time til en time og får det med det samme, så jeg har det og ved, det kommer frem, så jeg igen kan aflevere det på kommunen. For hvis de skal sende det, så kommer det heller ikke frem. (...) Da jeg havde anket, skulle kommunen sende det videre til det sociale nævn. Og de sagde en tre-fire gange, at det havde de gjort. Men det endte jo med, at min advokat og jeg tog på kommunen, hentede papirerne og tog på statsamtet og fik en kvittering på, at vi havde afleveret den”. Denne informant giver også udtryk for, at hun får de ydelser og den behandling, som hun er berettiget til. Det mener hun ikke, at hun ville få, hvis hun ikke var så omhyggelig med sin dokumentation.

Andre informanter er mindre systematiske og mindre vedholdende. En yngre arbejdsløs mand med psoriasis siger om dokumentation og overblik over sit forløb, at ”man kunne jo håbe på, at ens speciallæge havde styr på det. Men du burde jo nok selv i sidste ende kontrollere det. Det er bare svært, når man ikke er læge, så ved man som regel ikke, hvad der er i den behandling, du får, medmindre du laver en større undersøgelse af det. Det handler meget om, hvad for et overskud har du selv, og det ved jeg, det har jeg ikke haft, for jeg har prioriteret andre ting”.

Informanterne er alle aktive i at søge oplysninger om deres sygdomme og relaterede forhold. Alle er således i patientforeninger – hvor de jo blev rekrutteret fra. En arbejdsløs yngre kvinde med HS siger: ”Man bliver desperat for selv at finde noget, der kan hjælpe, fordi lægerne ikke ved, hvad de skal gøre. Jeg har søgt på nettet og fik kontakt til hende, der var her tidligere i dag. Hvis det ikke var for hende, ville jeg ikke have vidst noget om, hvor jeg skulle søge det henne”.

En anden yngre arbejdsløs kvinde med HS giver udtryk for, at hun selv i samarbejde med de andre i patientforeningen ønsker at skabe et sted, hvor hun og andre kan få den viden, de har behov for: ”Men altså, jeg tager én dag ad gangen, det er min fremtid. Jeg er så uvidende inden for det system. Og så håber jeg også, at HS-patientforeningen kommer op at køre, så jeg har nogle at pingponge med”.

3.14 De pårørende

Pårørende bliver ofte anskuet som en ressource i forhold til patienters forløb (fx Martin 2013). Sådan oplever nogle af informanterne også deres pårørende. En yngre arbejdsløs kvinde med børnegigt siger således: ”Jeg har altid fået støtte hos mine pårørende”. Tre andre fortæller om, at deres forældre har betalt for dyr behandling og underhold under uddannelse.

En yngre arbejdsløs kvinde med colitis fortæller, at hendes mor hidtil har været en uvurderlig støtte i hendes forløb: ”Den nærmeste pårørende, jeg har, er min mor, og hun har fuldtidsarbejde. Hun kan jo heller ikke blive ved. Hun har ellers støttet mig meget. Nu må

hun så ikke komme på kommunen mere, for hun stillede for mange spørgsmål – så bad de om, at hun ikke kom med". Udsagnet vidner om, at pårørende kan hjælpe patienterne mod genstridige instanser i forløbet. Måske vidner udsagnet også om, at informanten stadig har dette behov for støtte, men er nødt til at erkende, at hendes pårørende ikke kan opfylde behovet.

Flere af informanterne giver udtryk for, at deres pårørende kan hjælpe dem med visse praktiske forhold, men at de ikke kan få den forståelse for deres situation, som de også føler behov for. En yngre arbejdsløs kvinde med colitis siger: "Mine forældre hjælper mig hver gang, når jeg er indlagt. Men at forstå det, nej, det kan de ikke. Det vil de aldrig kunne. Så kan jeg fortælle nok så meget, men jeg ligner en der er rask og kan det hele".

Andre informanter er splittede eller måske endda direkte kritiske over for deres pårørendes evne og vilje til at hjælpe og forstå dem. En arbejdsløs yngre kvinde med colitis fortæller, at hendes behov for at tage vare på sig selv i forhold til sygdommen betyder, at hun i nogle situationer er nødt til at sige fra over for kolleger, venner og familie. Samtidig siger hun, at de pårørende ikke har forståelse herfor: "Nu ved jeg, at jeg har en sygdom, jeg skal leve med resten af livet, og jeg skal tænke meget på, hvordan jeg behandler mig selv; jeg kan ikke stresse på arbejde, jeg kan ikke tage ekstra opgaver, for det er sådan noget, der sætter tingene i gang. Og det er sådan noget, som er svært for ens kolleger at forstå; at jeg ikke kan være der 2 timer mere. Jeg har meget skyldfølelse over for familie og venner, selvom jeg prøver at forklare det. Jamen de forstår mig ikke. De forstår ikke, at jeg ikke kan yde de ting, de kan".

En anden yngre arbejdsløs kvinde med colitis siger meget i tråd hermed: "Jeg får også tit den der, når familie og venner spørger, om ikke jeg vil med et sted hen, så siger jeg: "Det kan jeg ikke lige i dag, for jeg kan ikke styre, hvornår jeg skal finde et toilet". Så siger de: "Kan du så ikke tage en ble på? Den har du alligevel fået bevilliget fra kommunen". Nej, men selvom jeg har ble på, selvom det ikke kommer ud på tøjet, jamen så lur mig, om folk ikke kan lugte det alligevel, ikke".

Også følgende yngre, arbejdsløs mand med børnegigt deler den oplevelse: "Folk tror ikke på det. 'Det er jo kun gamle der får det (gigt)' – der er ikke nogen, der vil anerkende det. De kan jo ikke se, hvor mange smerter man har, når dine led hæver. Mine forældre ved det, men de fjernere slægtninge tager ikke hensyn til det. Det gør min omgangskreds heller ikke. Det der med at være ung, det er ikke lige så heldigt med min medicin – jeg kan ikke lige tage i byen på grund af medicin".

Nogle af informanterne giver altså udtryk for, at deres lidelser ikke bliver respekteret eller anerkendt af deres pårørende. Nogle giver endvidere udtryk for, at de pårørende nærer mistro til deres klager, idet informanterne i nogle situationer ser ud til at kunne klare sig godt. En yngre arbejdsløs kvinde med HS siger således: "Bare det, at jeg er her i dag: Det vil få nogle i min omgangskreds til at sige: 'Nå, det kan du godt! Men så kan du vel også arbejde i morgen!' De ser mig jo ikke, når jeg ligger og har det mega dårligt, og min familie må tage over".

3.15 Forsørgelse og anerkendelse af sygdomme

Sygdommene påvirker og reducerer informanternes muligheder for at forsørge sig selv. Informanterne har derfor i varierende grad og på forskellige måder behov for, at arbejdsgivere, kolleger, uddannelsesinstitutioner, jobcenter, a-kasse, kommune og andre med indflydelse på informanternes forsørgelse anerkender og tager hensyn til informanternes syg-

domme. I forhold til at opnå denne anerkendelse ser der ud til at være en tydelig forskel mellem informanter i arbejde og informanter på hel eller delvis offentlig forsørgelse. Hvor informanter i arbejde meget bekymrer sig om at miste kollegers og arbejdsgivers anerkendelse af deres arbejdsevne, bekymrer informanter på offentlig forsørgelse sig mere om, at deres sygdom ikke bliver anerkendt, hvilket kan forhindre deres forsørgelse.

En yngre mand i arbejde og med HS fortæller hverken arbejdsgiver eller kolleger om sin sygdom: "Fortælle om det på arbejdet? Det kan jeg ikke! Ikke når jeg står i en jobsituation. Der kan jeg ikke fortælle det. Uanset hvor skrigende ondt, det gør, så er jeg taget på arbejde". Denne mand kobler sin manglende åbenhed omkring sygdommen med sin frygt for at miste arbejdet. "Jeg vil gerne blive ved så længe som muligt og ikke ryge på kontanthjælp". Han fortæller, at han er nødt til at være ren og pæn i tøjet for at kunne fastholde sit arbejde: "Jeg har ikke så meget andet i mit liv andet end mit job, så jeg prioriterer at købe nyt tøj og holde det rent. Jeg vasker hver dag (fordi sygdommen sviner tøjet), og det slider på tøjet". Manden accepterer de betydelige økonomiske omkostninger og det ekstra arbejde, der ligger i at have og håndtere sin sygdom, således at den ikke bliver kendt på arbejdspladsen.

En anden informant i arbejde – en yngre kvinde med HS uden følgesygdomme – fortæller en omvendelseshistorie, hvor hun startede med at skjule sin sygdom for senere at fremvise sygdommen i et vist omfang. Hun fortæller, at det er svært at passe sygdommen og arbejde samtidig: "Men det hele flasker sig med lidt binyrebarkhormon og lidt laseroperationer hist og her. Jeg er ikke på fast medicin, jeg bliver opereret 1-2 gange om året. Jeg har et fuldtidsjob, så jeg kan ikke være sygemeldt". Senere siger hun: "Jeg prøvede at skjule det på arbejdet. Men da jeg skulle opereres og være sygemeldt i 5 uger, måtte jeg sige det. Nu viser jeg det (sår og bylder) ofte, for så kan kollegerne bedre forstå det. Til MUS-samtale har jeg tænkt mig at vise billeder fra Facebook – ikke af mig selv, men af andre. Så de kan se, hvor slemt det kan være". Denne kvinde er tilsyneladende ved at blive mere åben omkring hendes sygdom i forhold til arbejdsgiver og kollegaer.

Informanter, der har eller mener at have behov for offentlige ydelser på grund af deres sygdomme, skal kunne dokumentere, at de er syge. Ifølge flertallet af informanterne er det svært. En yngre pensioneret kvinde fortæller: "Du skal nærmest stå med loven i hånden, hvis du skal have noget. Det er simpelthen nødvendigt. Så giver de afslag. De ved jo godt, at hvis de giver afslag til 20, er der måske kun 8, der magter at anke, og måske kun halvdelen der orker at gå videre, for det tager et år eller halvandet. I den tid har kommunen tjent alle de penge, plus de har sparet de 10, der ikke orkede at anke". En yngre pensioneret kvinde med gigtsygdom har samme oplevelse: "Den der kamp er også bare opslidende. Det kan godt være, der står du har krav på et eller andet. Men når man har en kronisk sygdom at kæmpe med, så er det ikke altid, man har kræfterne til at kæmpe med kommunen. Men hvis man ikke selv har overskud til det, har fagforeninger en bisidder, som kan overtage det der med at søge og klage, hvis man skal det. Man kan også bruge sagsbehandleren fra patientforeningen. Det har virket for mig".

Den manglende anerkendelse af sygdommene hænger ifølge nogle informanter sammen med, at sygdommene umiddelbart er skjulte. En yngre arbejdsløs kvinde med HS siger: "Det er jo ikke en brækket arm, vi går rundt med, det kan jo ikke ses, når vi har tøj på". En anden yngre pensioneret kvinde med HS har også oplevet, at sagsbehandlere har tvivlet på, at hun var syg: "Så plejer jeg at være flabet og sige 'så kan jeg da tage tøjet af'. Så kan de jo se, at gud, der er jo noget".

Nogle yngre informanter mener, at deres alder bliver lagt til grund for afvisninger af deres sygdomme. En yngre arbejdsløs kvinde med colitis fortæller, at hun har mødt udtalelser

som: "Jamen du er jo så ung', 'Du ser jo ikke syg ud' eller 'Du ser jo meget pæn ud'. Men hvad har det med noget at gøre?"

Instanser, der skal forsørge informanterne, kræver naturligvis, at sygdommen bliver undersøgt og dokumenteret lægefagligt. Som vist ovenfor oplever flertallet af informanterne, at diagnosticering tager lang tid. En yngre kvindes (på kontanthjælp og med HS) fortælling antyder, hvordan lægefaglig diagnosticering og adgang til offentlig forsørgelse spiller sammen: "Jamen jeg har været tilknyttet arbejdsmarkedet ad rigtig mange omgange, men er blevet fyret. Det er jo alle mine sygedage. Selvom jeg har haft en § 56-aftale, bliver jeg opsagt. Det er også det, der er sket i denne omgang. Jeg var i gang med assistentuddannelsen, og til sidst kunne de ikke give mig længere snor. Når man så er sygemeldt, ryger man videre til jobcentre og alt det her, og der ved de ikke ret meget om vores sygdom, så de ved ikke, hvad de skal gøre ved den. Så der bliver man også sådan lidt kastebold".

Når sygdommene endvidere progredierer og eventuelt medfører følgesygdomme, ændres informanternes muligheder for at tage arbejde. Så selvom der foreligger én anerkendt diagnose, kan udviklingen i sygdommene bevirke, at informanterne alligevel ikke kan leve op til kravene. En yngre arbejdsløs kvinde med colitis fortæller, at hendes offentlige ydelser er blevet stabiliseret, efter hun er blevet opereret og har fået en diagnose. "Siden har det bare kørt. Jeg har en præcis diagnose, morbus crohn. Men problemet er, at jeg har ondt, og jeg har også dårlig ryg samtidig med, så det er ikke alting, jeg kan. Men kommunen mener, jeg kan klare 37 timer og forsørge mig selv. Det kan jeg bare ikke mere, og det er så det, jeg skal have dem til at indse".

Informanter uden egen forsørgelse kan forsøge at få en uddannelse, der giver dem mulighed for at komme ind på arbejdsmarkedet. Nogle søger kommunale instanser om hjælp dertil. En yngre pensioneret kvinde med børnegigt manglede et halvt år af sin uddannelse og spurgte "kommunen om de kunne hjælpe med en halv elevløn, men det ville de faktisk ikke være med til. Jeg var meget syg, men tænkte 'det skal fandme være løgn, så tager jeg det selv!' Så tog jeg det halve år, lavede en rigtig god aftale med mit uddannelsessted om, at jeg kunne tage på halv tid. Og så fik jeg mine forældre til at betale for medicin og mad og sådan noget. Ellers havde jeg ikke kunne tage den færdig".

Problemstillingen i forhold til fastholdelse af arbejde er grundlæggende den samme for informanter i flexjob som for informanter i arbejde. En yngre kvinde i fleksjob med colitis siger: "Gudskelov har jeg et pænt cv, men jeg er rædselsslagen for at miste mit job". En midaldrende kvinde i fleksjob siger: "Jeg føler mig tvunget til at blive ved med at tage medicin, fordi jeg skal på arbejde". Informanter på fleksjob frygter endvidere, at de ordninger, der er lavet for mennesker i deres situation, ændres til det værre. "Systemet, altså fleksjob-systemet, kan give mig stress. Bliver jeg fyret, skal jeg i et nyt fleksjob-system. Så er jeg ikke sikker på, at jeg kan blive i det, så kan jeg miste det, og så mister vi huset."

Opsummerende kan man sige, at informanterne oplever, at der er sammenhæng mellem deres sygdomme og forsørgelsesmulighederne. Informanter i arbejde bekymrer sig om at blive fyret på grund af deres sygdomme, og derfor er de varsomme med at afsløre sygdommene for arbejdsgiverne. Informanter på forskellige former for overførelsesindkomster er nødt til at dokumentere deres sygdomme. Her er det et stort problem, at sygdommene er så vanskelige og langsommelige at diagnosticere. Problemet øges, da sygdommene ændrer sig over tid.

4 Konklusion og perspektivering

Dette notat har med udgangspunkt i beretninger fra 24 patienter med autoimmune sygdomme sat fokus på oplevelser af sammenhænge i sygdomsforløb. Der er især fokuseret på situationer og oplevelser, som informanterne oplever som problematiske i forhold til deres forløb. Formålet med undersøgelsen er at generere input til den fremtidige organisering af forløb for patienter med autoimmune kroniske sygdomme.

4.1 Opsummering af resultaterne

Informanterne er udvalgt fra fire patientforeninger – Colitis-Crohn Foreningen, Foreningen af Unge med Gigt (FNUG), Danmarks Psoriasis Forening og Patientforeningen HS Danmark. Informanterne er alle medlem af patientforeninger. Generelt kan man karakterisere informanterne som unge og hårdt sygdomsbelastede. Flertallet behandles med biologisk medicin og har mere end to følgesygdomme. Informanternes sygdomsbelastning ses også i deres svage tilknytning til arbejdsmarkedet.

Mange af informanterne er lang tid om at få stillet den rigtige diagnose. Inden da behandles flere af dem enten ikke eller forkert. Dette gælder for behandling hos egen læge, men i nogle tilfælde også for akut behandling ved indlæggelse på sygehus samt i færre tilfælde for ambulant behandling. Informanterne giver udtryk for, at mange alment praktiserende læger ikke har nok viden om informanternes sygdomme. Nogle giver også udtryk for, at speciallæger heller ikke har tilstrækkelig viden om sygdommene.

Informanterne har sædvanligvis flere følgesygdomme og dertil hørende diagnoser. Udredningen for disse sygdomme foregår typisk hos speciallæger, enten i privatpraksis eller på sygehus. Også i forhold til udredning af disse diagnoser beretter informanterne om relativ stor forvirring blandt de sundhedsfaglige. En af konsekvenserne af denne forvirring er, at flere informanter har oplevet, at de sundhedsfaglige har forsøgt at bortforklare informanternes somatiske klager som et udtryk for somatisering.

Informanterne gennemgår typisk mange behandlinger. Det skyldes bl.a. progredierende sygdomsudvikling, udvikling af følgesygdomme og udvikling af resistens over for behandlingen. Dette opleves som en stor belastning. I nogle tilfælde tilbydes informanterne nye behandlinger. Nogle gange afslår informanterne de nye behandlinger, bl.a. fordi de har for høj egenbetaling, de er ubehagelige at starte på, eller fordi informanterne ikke tror på effekten heraf. I andre tilfælde tilbydes informanterne ikke den behandling, som de gerne vil have. Ifølge informanterne hænger dette især sammen med økonomi. Patienter skal således have en særlig grad af lidelse, før de kan modtage visse typer af dyr behandling. Nogle informanter oplever, at de af den grund ikke kan modtage en behandling, som de håber på kunne have gavnlige effekt for dem.

Informanterne fortæller om dårligt fungerende samarbejde mellem de forskellige behandlere i deres forløb. Nogle af de dårlige samarbejdsforhold forklarer informanterne med, at de forskellige behandlere omtaler de andre behandlere negativt. Andre dårlige samarbejdsforhold begrundes af informanterne med individuelle læger med mangelfuld viden. Begge typer dårligt fungerende samarbejde belaster informanterne meget.

Ligesom andre patienter er informanterne utilfredse med manglende kontinuitet i behandlerrelationerne. Nogle af informanterne oplever, at dette stort set ikke sker for dem. Mange

andre oplever, at de ofte får nye behandlere, hvilket er meget frustrerende, da det medfører besvær og sommetider mangelfuld behandling.

Informanterne udtrykker frygt for at blive afsluttet i deres forløb. Afslutning kan være meget besværlig, fordi informanterne så risikerer at skulle starte forfra med mange behandlere og behandlinger.

Undersøgelsen viser, at informanterne er nødt til at være meget vidende om deres behandling og deres forløb. Det er de dels, fordi der er så stor uvidenhed om flere af sygdommene, og dels fordi der ofte ikke er etableret et velfungerende samarbejde mellem de forskellige behandlere i forløbene. Informanterne giver udtryk for, at deres viden om dem selv og deres sygdomme ofte bliver fortolket negativt af sundhedsinstitutionerne. De møder således gang på gang sundhedsfaglig modstand, og deres viden bliver ofte negligeret. Det sætter informanterne i en alvorlig klemme.

Nogle informanter håndterer denne situation ved at sikre sig dokumentation for alle sundhedsydelser, hvilket andre ikke gør, bl.a. fordi de ikke orker at gennemføre dette.

Notatet viser også, at kun nogle af informanterne oplever solid og vedvarende forståelse og opbakning fra deres pårørende. Mange informanter giver udtryk for, at deres pårørende ikke har egentlig forståelse for de valg og fravalg, som informanterne tvinges til på grund af deres sygdom.

Endelig undersøges sammenhænge mellem forløb hos de sundhedsfaglige og forløb i forbindelse med informanternes forsørgelse. Informanter i arbejde bekymrer sig mest om at blive fyret på grund af deres sygdomme, hvorfor de er forsigtige med at fortælle om sygdommene på arbejdet. Informanter på overførelsesindkomster er nødt til at dokumentere deres sygdomme over for dem, der skal forsørge informanterne. Det opleves som meget vanskeligt og ubehageligt. Det er problematisk for informanterne, at sygdommene udredes så langsomt, samt at sygdommene ændrer sig, hvorved udredningen fortsætter. Langsomheden og usikkerheden omkring diagnoserne medfører stor usikkerhed og økonomisk belastning.

4.2 Perspektivering i forhold til litteraturen

Resultaterne fra denne undersøgelse er temmelig langt fra resultaterne af undersøgelser af danskere med kendte kroniske lidelser som eksempelvis KOL (Martin 2013). Hvor kronikere med mere almindelige lidelser overvejende er tilfredse med deres forløb, er informanterne det ikke.

Informanterne oplever således alvorlige mangler i forhold til de tre dimensioner, som man vurderer kvaliteten af sammenhængende forløb ud fra (Haggerty et al. 2003, Martin 2013). Dimensionerne er:

- a. Klar og samstemmende information fra alle involverede parter om sygdom, behandling, pleje og rehabilitering og fremtidige planer herfor.
- b. Adgang til de ydelser, patienterne oplever som relevante, samt en oplevelse af fremdrift og sammenhæng i forløbet. Rettidighed og planlægning, der tager hensyn til patienten, er centrale elementer.
- c. Længerevarende relation til en eller flere behandlere, som har grundig indsigt i patientforløbet og kan tage hensyn til patientens historie og personlige præferencer.

Afhængig af deres lidelser oplever informanterne forskellig grad af samstemmende information om deres sygdomme. Det ser ud til at være vanskeligere at få fyldestgørende informationer for informanter, der lider af crohn og HS. Psoriasis- og gigtpatienter oplever at blive bedre informeret. Men informanter med alle fire typer sygdomme rapporterer at være blevet dårligt informeret, ligesom de også har oplevet modstridende informationer fra de forskellige behandlere, som indgår i deres forløb.

Det kan være vanskeligt at vurdere, om informanterne oplever at få adgang til ydelser, der er relevante for dem. Faktum er, at informanterne lider af uhelbredelige sygdomme, og nogle af sygdommene udvikler sig uheldigt. Det er informanterne naturligvis ikke tilfredse med. Om de er tilfredse med de behandlinger, der gives dem i stedet, er uklart. Det er lidt lettere at vurdere, om informanterne oplever fremdrift og sammenhæng i deres forløb. Nogle af dem oplever således begge dele, når de først er blevet diagnosticeret korrekt. Flertallet af informanterne oplever dog, at der mangler sammenhæng i deres forløb. Færre af dem oplever, at der ikke er fremdrift i forløbet.

I forhold til oplevelsen af kontinuitet i behandlerrelationerne er informanternes erfaringer delte. Flertallet fortæller mest om erfaringer med mange og frustrerende brud på kontinuiteten i relationer til behandlere. Færre fortæller, at de som regel – og ofte efter at have øvet sig i lang tid i at få deres vilje i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle – kan få de behandlere, som de ønsker.

Ser man på sammenhænge mellem forløbet hos de sundhedsfaglige og forløbet hos de instanser, der skal forsørge informanterne, er det oplagt, at langsommeligheden og usikkerheden i diagnosticering og behandling påvirker informanterne voldsomt. De oplever, at deres forsørgelse er usikker. Flertallet oplever ikke støtte i forbindelse med ønsker om jobskift eller tiltag, der kan gøre, at de på trods af deres sygdomme kan forsørge sig selv helt eller delvist.

4.3 Diskussion af repræsentativitet

Undersøgelsen vurderes at være rimeligt repræsentativ for yngre mennesker med autoimmune kroniske lidelser.

Informanterne er blevet udvalgt af fire patientforeninger, som er blevet kontaktet af AbbVie med henblik herpå. Patientforeningerne havde relativt kort tid til rekrutteringen og udvalgte medlemmer af foreningen, som er placeret i bestyrelsen eller arbejder sammen med bestyrelsen i forskellige sammenhænge. Denne udvælgelse kan have medført en særlig sammensætning af informanterne.

Det er også muligt, at informanterne i kraft af deres aktivitet i patientforeninger er mere interesserede i at fremstille sig selv og sygdommen som et problem, der skal rettes op på, end informanter uden tilsvarende aktive tilknytning til patientforeninger ville have været. Hvis dette er tilfældet, vil undersøgelsens resultater sandsynligvis overdrive omfanget af problemer med patientforløbene noget. Det er dog vanskeligt at sige, om dette faktisk er tilfældet.

Sandsynligvis er patienterne mere hårdt ramte af deres sygdomme, end de øvrige patienter med de fire lidelser er. Denne antagelse støttes af det faktum, at informanterne har mange følgesygdomme, mange af dem behandles med biologisk medicin, og flertallet af dem er trods ung alder helt eller delvist uden for arbejdsmarkedet.

Det er derfor sandsynligt, at undersøgelsen er rimeligt repræsentativ for relativt unge mennesker med alvorlige og mindre kendte kroniske autoimmune lidelser.

Det vides ikke, om undersøgelsen er repræsentativ for mennesker med mindre kendte sygdomme generelt.

Litteratur

Haggerty, J., Reid, R., Freeman, G., Startfield, B., Adair, C., & McKendry, R. (2003): Continuity of care: A multidisciplinary review. *BMJ*, 22(327): 1219-1221.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009): *Interview: Introduktion til et håndværk* (2nd ed.). Kbh.: Hans Reitzel.

Martin, H. M. (2010): *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. Kbh.: Dansk Sundhedsinstitut.

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

Martin, H. M., Rahbek, A. E., & Borst, L. (2013): *Patientoplevelser i KOL og type 2 diabetes-forløb. Delundersøgelse i evaluering af forløbsprogrammernes implementering i Region H*. Kbh.: KORA. Det Nationale Insitut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Sundhedsstyrelsen (2006): *Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler*. Kbh.: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2008): *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom*. Kbh.: Sundhedsstyrelsen.

Bilag 1 Spørgeguide til fokusgrupper angående forløb for mindre kendte kroniske sygdomme

Introduktion

Tak for deltagelse.

Præsentation af interviewer: Antropolog og forsker ved KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, som bl.a. laver forskning og rådgivning for sundhedsvæsenet, men også for private firmaer.

Om projektet

Projektet undersøger, hvordan mennesker med autoimmune kroniske sygdomme oplever deres forløb. Fokus på sammenhænge mellem hospital, kommune og almen praksis m.m.

AbbVie har bestilt undersøgelsen, og den skal indgå i diskussionsoplæg på Christiansborg.

Vi vil vi gerne høre jeres personlige fortællinger om jeres forløb.

Om fokusgruppe: Vi vil gerne høre om både positive og negative oplevelser. Der er ingen rigtige eller forkerte svar.

- Varighed små 2 timer
- Opfølgende spørgsmål bagefter
- Båndoptagelse og transskribering
- Tavshedspligt og anonymisering: jeres navn og dine data kommer ikke til at fremgå af den endelige rapport
- Ret til at afbryde interviewet undervejs
- Samtykkebrev med kort info om projektet og interviewet udleveres til underskrift
- Spørgsmål inden vi starter?

Interviewet

Introduktionsrunde	<p>Fortæl kort om dit forløb og kontakt med sundhedsvæsenet, fra du blev klar over, at der skulle gøres noget i forbindelse med symptomer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alder, uddannelse, arbejde, boligforhold • Pårørende, der har været tæt på dit forløb • Andre kroniske sygdomme <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvilke andre kroniske sygdomme? ○ Følgesygdomme (overvægt, hjerte-karsygdomme eller lignende)? ○ Hvilken sværhedsgrad har sygdommene?
Gennemgå de aktører, der indgår i jeres forløb, samt hvad de laver og jeres oplevelse deraf	
Sygehus	Hvilke udfordringer er der i forhold til indlæggelse?
Ambulatoriet	<p>Hvilke udfordringer i forhold til ambulatorium?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Får du meget medicin? • Ved du, hvad det er du får, og hvorfor du får det? Er der nogen, der hjælper dig med at finde ud af det? • Forhindrer din økonomi dig i at gennemføre den behandling, som lægen har givet dig? Hvad gør du, hvis du synes, det er for dyrt?
Kommunale sundhedstilbud	<p>Benytter I kommunale sundhedstilbud?</p> <p>Hvilke og hvilke udfordringer?</p>
Privatpraktiserende læge	<p>Hvad er deres rolle?</p> <p>Ved den praktiserende læge nok om sygdommene og sammenhænge imellem dem?</p> <p>Ved den praktiserende læge nok om andre behandlere og kontakten dertil?</p> <p>Ved den praktiserende læge nok om arbejdsmarked og det sociale system?</p>
Privatpraktiserende speciallæge	<p>Hvad er speciallægens rolle i behandlingen?</p> <p>Ved speciallægen nok om sygdommene og om sammenhænge imellem dem?</p> <p>Ved speciallægen nok om sammenhængen til øvrige sundhedsfaglige personer?</p> <p>Ved speciallægen nok om arbejdsmarked og det sociale system?</p>
Andre aktører fra praksissektoren	<p>Har du kontakt til andre faggrupper i praksissektoren (kiropraktør, fysioterapeut, fodterapeut, psykolog etc.)?</p> <p>Hvad fungerer/fungerer ikke i dette samspil? – er der evt. værktøjer, som fungerer til deres kommunikation?</p> <p>Før du blev diagnosticeret, havde du kontakt til nogle de nævnte fagpersoner?</p> <p>Hjalp de dig til bedre at blive diagnosticeret (vejledning om evt. sygdomme, kontakt til specialister etc.)?</p>
Socialforvaltning	Udfordringer i forhold til Socialforvaltning (børn, personlig hjælp, pleje)?
Arbejdsmarkedsforvaltning	<p>Udfordringer i forhold til Arbejdsmarkedsforvaltningen (sygedagpenge, kontanthjælp mv.)?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ved fluktuerende sygdomsforløb – er der en mulighed for fleksibel tilknytning til arbejdsmarkedet? - Er der mulighed for fleksibilitet og sikkerhed for ikke at miste offentlige tilskud, hvis man kan klare mere arbejde i en periode?
Arbejdsplads/uddannelse	<p>Hvordan håndterer I arbejde og uddannelse?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Støtte fra arbejdsgiver? - Mulighed for at fastholde arbejdet gennem sygdomsforløb? - Fx nedsat tid, større fleksibilitet, uddannelse?
Pårørende	<p>Hvad hjælper pårørende med?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indlæggelse, udskrivning? - Forstå beskeder, forstå behandlingen, holde styr på aftaler? - At holde modet oppe, at lytte? <p>Ved pårørende nok?</p> <p>Ville det hjælpe hvis:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pårørende orienteres om forløb og plan for det videre forløb - Støttegrupper til pårørende - Informationsmateriale til pårørende, fx om håndtering af sygdommene? - Hotline for pårørende, hvor de kunne henvende sig med spørgsmål?
Har vi glemt nogle aktører, som indgår i jeres forløb?	
Andre emner: Hvem har styr på forløbet, og hvordan er samtaler og kommunikation med fagpersonerne?	

Overblik over forløb	<ul style="list-style-type: none"> • Hvem har overblikket over dit forløb? • Ved du, om der er en plan for dit forløb? • Hvad gør du selv for at holde styr på alt det, du skal? • Ville det hjælpe, hvis der var én person, der havde overblik over såvel sygdommen som de forskellige aftaler? Hvem skulle det være? 	Husk at spørge til: Sundhed - Primær diagnose - Andre diagnoser - Følgesygdomme Socialt? Arbejde og økonomi?
Kommunikation med sundhedsfaglige	Hvad betyder noget i forhold til den behandlende sundhedsperson (sygeplejerske, speciallæge på sygehus eller i privatpraksis, sygehus, fysioterapeut, psykolog m.m.): <ul style="list-style-type: none"> • At det er den samme sundhedsfaglige person, som kender dig og din sygdomshistorie? • At det er en person med mange års erfaring? • At personen kommunikerer til dig på en måde, som du kan forstå? • At personen er fagligt opdateret? Ville det gøre en forskel hvis: <ul style="list-style-type: none"> • Man inden udskrivelse fra hospital havde et møde med fx en person fra sundhedscenteret, som oplyste en om relevante tilbud i kommunen? • Egen læge/speciallæge/andre aktivt henvendte sig med relevante tilbud, fx kommunal rehabilitering/netværksgrupper/hjemmehjælp? • Referat eller en lydoptagelse af konsultationen? • Hjælp til forberedelse på møde/konsultationen? (fx ark med spørgsmål) • Der fx var en sygeplejerske, man kunne stille spørgsmål til i forlængelse af konsultationen hos egen læge? • Man fx kunne henvende sig telefonisk med spørgsmål udenfor konsultationen? • Der var mere eller andet informationsmateriale? 	
Kommunikation med andre fagpersoner	Hvad betyder noget i forhold til kontakt til offentlige myndigheder (socialforvaltning, arbejdsmarkedsforvaltning m.m.): <ul style="list-style-type: none"> • At møde den samme faglige person, som kender dig og din sygdomshistorie? • At det er en person med mange års erfaring? • At personen kommunikerer til dig på en måde, som du kan forstå? • At personen er opdateret med nyeste viden? Ville det gøre en forskel, hvis: <ul style="list-style-type: none"> • Referat eller en lydoptagelse af mødet/konsultationen? • Hjælp til at forberede dig på mødet? (fx ark med spørgsmål) • Man fx kunne henvende sig telefonisk med spørgsmål udenfor konsultationen? • Der var mere eller andet informationsmateriale? 	
Netværk m.m.	<ul style="list-style-type: none"> • Hvad gør du, hvis du får det dårligt? Ville det hjælpe (gøre dig mere tryk), hvis der var: <ul style="list-style-type: none"> • En person du kunne skrive eller ringe til? Hvordan skulle det helst foregå? • Et telefonnummer (en hotline), hvor man kunne henvende sig med sine spørgsmål, fx ved forværring af symptomer, men evt. også om mere generelle spørgsmål? Skulle dette nummer også kunne bruges af pårørende? • En mailadresse man kunne skrive til med ikke-akutte spørgsmål og få svar fra fagperson inden for et fast tidsrum? • Adgang til ambulatoriet udenom fastsat konsultation, hvis man føler behov for at blive set? • Hjemmemonitorering via teleløsning? • Et netværk, hvor du kunne tale med andre mennesker med tilsvarende sygdomme? 	
Transport	<ul style="list-style-type: none"> • Udgør transport et problem? Hvordan? 	
Afslutning/ opsummering	Problemer og mulige løsninger <ul style="list-style-type: none"> • Beskriv hvilke dele af forløbet, der har fungeret godt og hvilke dele, du har været utilfreds med? <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvad var problemet? ○ Hvad var årsagen til problemet? ○ Hvad gjorde du selv for at løse problemet? ○ Fik du hjælp til at løse problemet? ○ Hvad mener du, der kan gøres for at problemet ikke opstår? • Ved du altid, hvor du skal henvende dig for at få den hjælp du har behov for? • Føler du overordnet, at sundhedsvæsenet tager hensyn til dine behov? • Føler du overordnet, at det sociale system tager hensyn til dine behov? • Følger du overordnet, at arbejdspladsen/uddannelsen tager hensyn til dine behov? • Føler du overordnet, at din familie og dine venner tager hensyn til dine behov? 	

Afslutning

Afsluttende kommentarer eller spørgsmål?

Tak fordi du ville være med.

Hvordan opleves forløb af patienter med autoimmune sygdomme?

Notatet viser, at mange patienter med autoimmune lidelser oplever store vanskeligheder med at få et trygt behandlingsforløb med relevant sygdomsbehandling.

- Patienter skal selv formidle kontakter og oplysninger mellem behandlerne.
- Patienter oplever at få modstridende oplysninger om behandling og sygdomsudvikling fra deres forskellige behandlere.
- Nogle patienter oplever, at deres somatiske klager af-færdiges som somatisering.
- Patienter i arbejde er utrygge ved at afsløre deres sygdomme for arbejdsgiveren, da de frygter fyring.
- Patienter, der forsørges af det offentlige, oplever manglende forståelse for og kendskab til deres sygdomme.

Resultatet står i stærk kontrast til resultater fra forløbsprogrammer – fx diabetes og KOL. Hvor patienter i forløbsprogrammer er relativt tilfredse med sammenhængene i deres forløb, er de autoimmune patienter generelt stærkt utilfredse.



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

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