

Susanne Reindahl Rasmussen og Pernille Hjarsbech

Bilagsrapport 2

Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Psoriasisforeningen



Bilagsrapport 2

*Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt
nuværende medlemmer af Psoriasisforeningen*

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2016

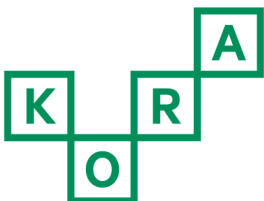
Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA
ISBN: 978-87-7488-903-8
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. Dette er gjort som en spørgeskemaundersøgelse og af-rapporteret i rapporten 'Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt men-nesker med én eller flere autoimmune sygdomme' (Jansbøl et al. 2016).

De fem patientforeninger, der står bag De Autoimmune, har ønsket indblik i, hvordan besvarel-serne 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 Psoriasisforeningen. Der findes tilsvarende bilagsrapporter for de øvrige fire patientforeninger: Colitis-Crohn Foreningen, Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, Patientforeningen HS Danmark og 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 | 15 |
| 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 Psoriasisforeningen. 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 medlemmer 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 forholdsvist 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 Psoriasisforeningen der indgår i undersøgelsen.

Kapitel 3 beskriver de karakteristika, der er gældende for de medlemmer af Psoriasisforeningen, som 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) |
|---------------------|--|--|------------------------------|--|
| Psoriasisforeningen | 1.830 | 28 | 631 | 34 |

Note: Afgrænset til de mennesker, som Psoriasisforeningen har udsendt spørgeskemaer til.

Kilde: Oplysninger om antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til, kommer fra Psoriasisforeningen.

Af Tabel 2.1 fremgår det, at 631 personer (34 %) af de i alt 1.830 personer, hvortil Psoriasisforeningen 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 631 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 | 195 | 39 |
| Kvinde | 299 | 61 |
| Total | 494 | 100 |
| <i>Civil status</i> | | |
| Gift | 288 | 59 |
| Forhold | 88 | 18 |
| Single | 69 | 14 |
| Fraskilt | 28 | 6 |
| Enke/enkemand | 16 | 3 |
| Total | 489 | 100 |
| <i>Bopælsstatus</i> | | |
| Jeg bor sammen med andre | 380 | 78 |
| Jeg bor alene | 109 | 22 |
| Total | 489 | 100 |
| <i>Højeste uddannelse</i> | | |
| Folkeskolen (0.-10. klasse) | 54 | 11 |
| Erhvervsuddannelse | 138 | 28 |
| Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX, og HF) | 34 | 7 |
| Kort videregående uddannelse | 100 | 20 |
| Professionsbachelor | 81 | 17 |
| Universitetsbachelor | 19 | 4 |
| Kandidat/master/diplom/ph.d. | 62 | 13 |
| Total | 488 | 100 |
| <i>Region</i> | | |
| Region Hovedstaden | 101 | 21 |
| Region Sjælland | 73 | 15 |
| Region Syddanmark | 122 | 25 |
| Region Midtjylland | 121 | 25 |
| Region Nordjylland | 63 | 13 |
| Bosat uden for Danmark | 7 | 1 |
| Total | 487 | 100 |

Note: N¹=631.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 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 54 år (den mediane² alder er 55 år, den yngste er 6 år og den ældste er 99 år), hvilket er baseret på 492 af 631 mulige besvarelser.

Af Tabel 3.1 fremgår det, at 39 % er mænd, og 61 % er kvinder. Hovedparten af respondenterne er gift/i et forhold (77 %). Det fremgår også, at 78 % bor sammen med andre. Det ses endvidere af tabellen, at 11 % af respondenterne har folkeskolen som højeste uddannelse, mens 35 % har erhvervsuddannelse eller en gymnasial uddannelse som højeste uddannelse, 20 % har en kort videregående uddannelse, 20 % har en bachelor, og endelig har 13 % 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

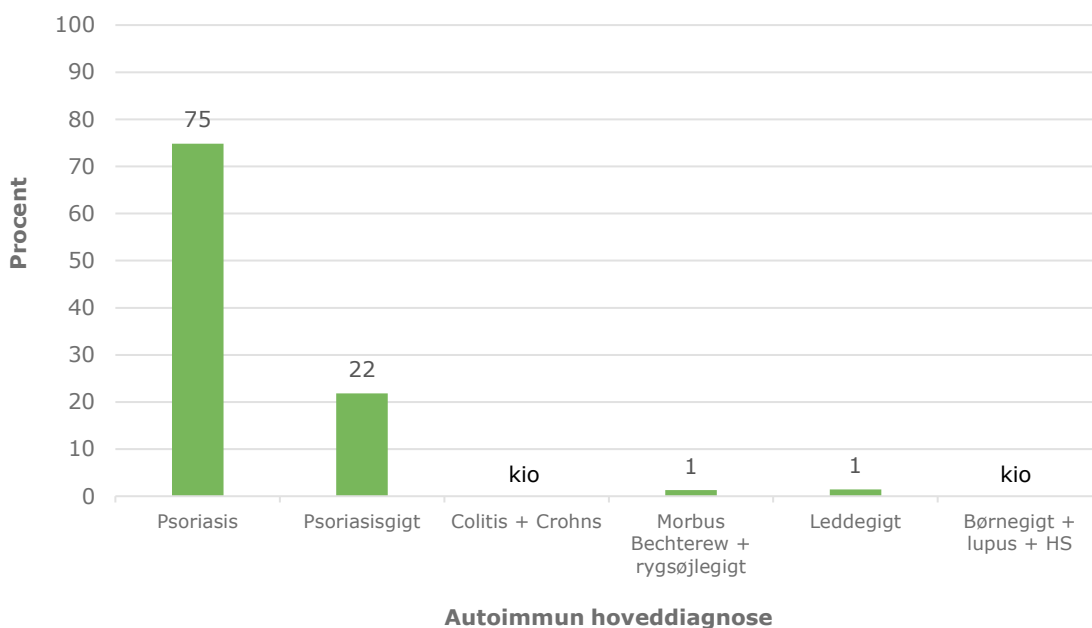
I dette kapitel beskrives respondenternes sygdom og hverdagsliv. Vi redegør først for respondenternes autoimmune hoveddiagnose samt antallet af autoimmune diagnoser og ikke-autoimmune følgesygdomme. Herefter beskrives den oplevede sygdomsbelastning, oplevelsen af at være velbehandlet og de symptomer, 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=631, n³=628. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

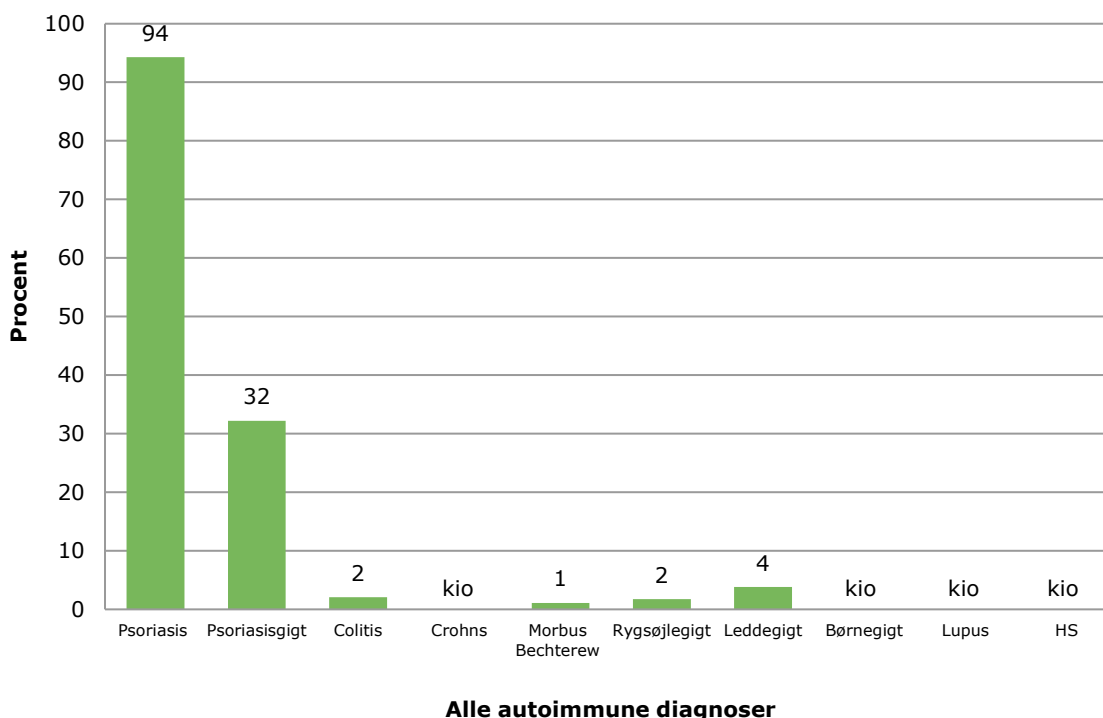
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår ikke helt uventet af Figur 4.1, at størstedelen af respondenternes hoveddiagnose fordeler sig på de to autoimmune sygdomme psoriasis (75 %) og psoriasisigigt (22 %). De øvrige otte autoimmune sygdomme er Colitis, Crohns, Morbus Bechterew, rygsøjlegigt, leddegigt, børnegigt, lupus og HS, som hver især udgør 1 % eller mindre.

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

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



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

Note: N=631, n=631. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det ses af Figur 4.2, at det igen er psoriasis (94 %) og psoriasisgigt (32 %), som flest respondenter har. 4 % af respondenterne har leddegigt.

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 | 431 | 68 |
| 2 autoimmune diagnoser | 178 | 28 |
| 3-5 autoimmune diagnoser | 22 | 3 |
| Total | 631 | 100 |

Note: N=631.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.1, at 68 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 32 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. 28 % af respondenterne har to autoimmune diagnoser, mens 3 % har 3-5 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 | 238 | 39 |
| 1 ikke-autoimmun følgesygdom | 147 | 24 |
| 2 ikke-autoimmune følgesygdomme | 132 | 22 |
| 3 ikke-autoimmune følgesygdomme | 72 | 12 |
| 4 ikke-autoimmune følgesygdomme | 12 | 2 |
| 5-7 ikke-autoimmune følgesygdomme | 9 | 1 |
| Total | 610 | 100 |

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

Note: Respondenternes svar er summeret. N=631. Der er 21 personer, som ikke har besvaret spørgsmålet om ikke-autoimmune følgesygdomme.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

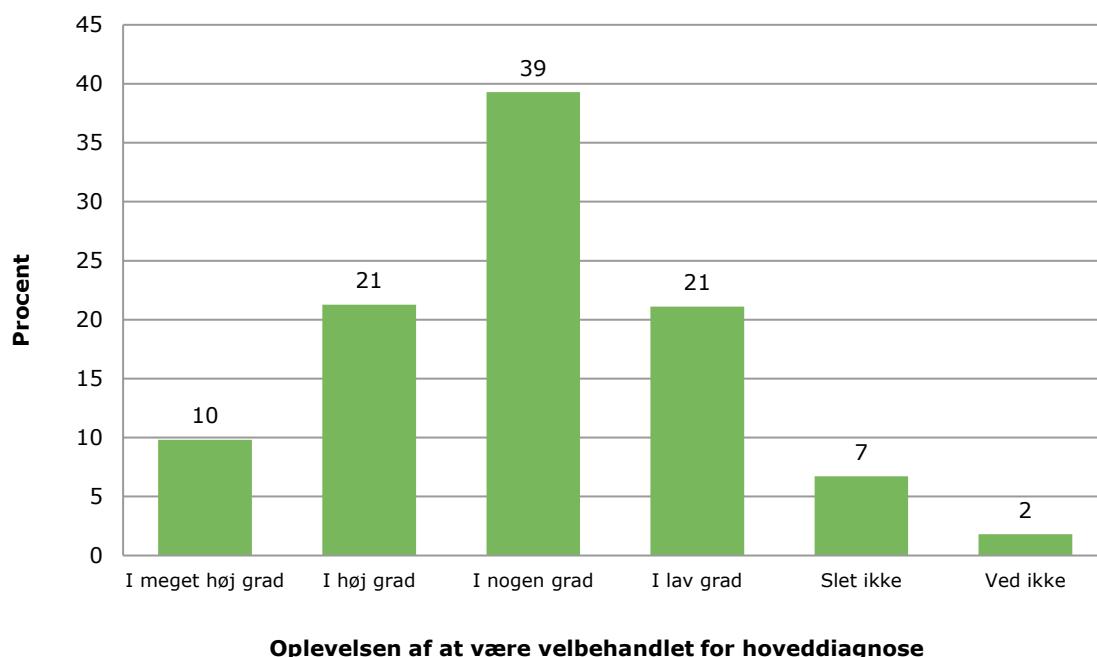
Det fremgår af Tabel 4.2, at 39 % af respondenterne ikke har nogen ikke-autoimmun følgesygdom, mens 61 % har én eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme: 24 % af respondenterne har 1 ikke-autoimmun følgesygdom, 22 % har 2, mens 15 % har 3-7 ikke-autoimmune følgesygdomme.

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=631, n=611.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

På basis af Figur 4.3 kan det beregnes, at knap en tredjedel (31 %) af respondenterne oplever, at de *i meget høj grad/i høj grad* føler sig velbehandlede. Det fremgår ligeledes af figuren, at 39 % *i nogen grad* føler sig velbehandlede, mens 28 % *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 nogen grad, i høj grad, i meget høj grad | I lav grad eller slet ikke | Total | Antal |
|----------------------------------|--|----------------------------------|-------|-------|
| | | | | |
| Colitis + Crohns | kio | kio | ir | 12 |
| Morbus Bechterew og rygsøjlegigt | kio | kio | ir | 10 |
| Leddegigt | 63 | 38 | 100 | 16 |
| Psoriasis | 77 | 23 | 100 | 116 |
| Psoriasisgigt | 69 | 31 | 100 | 70 |
| Børnegigt, lupus og HS | kio | kio | ir | kio |

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 631 respondenter. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.3, at respondenterne føler sig velbehandlede for deres øvrige autoimmune sygdomme som leddegigt, og her føler 63 % sig *i nogen grad/i høj grad/i meget høj grad* velbehandlede. Blandt respondenter med sygdommen psoriasis henholdsvis psoriasisgigt (som øvrig autoimmun sygdom) oplever 77 % henholdsvis 69 %, at de *i nogen grad/i høj grad/i meget høj grad* er velbehandlede. Der kan ikke afreporteres for Colitis, Crohns, Morbus Bechterew og rygsøjlegigt, børnegigt, lupus og HS, da der er for få data til at kunne opretholde respondenternes anonymitet.

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 | 59 | 41 | 100 | 70 |
| Slidgigt | 49 | 51 | 100 | 104 |
| Svær akne | 50 | 50 | 100 | 12 |
| Pilonidalcyste | kio | kio | ir | kio |
| Diabetes | 73 | 27 | 100 | 66 |
| PCO/PCOS | kio | kio | ir | kio |
| Fibromyalgi | 67 | 33 | 100 | 18 |
| Regnbuehindebetændelse | kio | kio | ir | 6 |
| Grå stær | 77 | 23 | 100 | 26 |
| Forhøjet kolesterol | 84 | 16 | 100 | 128 |
| Forhøjet blodtryk | 96 | 4 | 100 | 169 |
| Angst | 45 | 55 | 100 | 38 |
| Rosen | 55 | 45 | 100 | 11 |
| Kræft | 100 | ir | ir | 21 |
| Knogleskørhed | 79 | 21 | 100 | 33 |

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 ikke alle 631 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 (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.4, at alle respondenter med følgesygdommen kræft (100 %) *i nogen grad/i meget høj grad/i meget høj grad* oplever at være velbehandlet, mens 96 % af respondenterne med forhøjet blodtryk, henholdsvis 84 % af respondenterne med forhøjet kolesterol, oplever at være velbehandlede for disse sygdomme.

De ikke-autoimmune følgesygdomme, hvor respondenterne oplever sig mindst velbehandlede er: angst (55 % svarer *i lav grad/slet ikke*), slidgigt (51 %) henholdsvis svær akne (50 %).

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 |
| Psoriasis/eksem/udslæt | 76 | 20 | 4 | 100 | 535 |
| Kløe | 53 | 35 | 11 | 100 | 533 |
| Træthed | 40 | 40 | 20 | 100 | 531 |
| Ledsmerter | 38 | 37 | 25 | 100 | 530 |
| Morgenstivhed | 34 | 33 | 33 | 100 | 531 |
| Mangler overskud | 32 | 47 | 21 | 100 | 529 |
| Smerter/svie/brænden i huden | 29 | 33 | 38 | 100 | 529 |
| Nedsat bevægelighed | 28 | 34 | 37 | 100 | 530 |
| Natlige smerter | 17 | 25 | 58 | 100 | 530 |
| Hovedpine | 10 | 42 | 48 | 100 | 529 |
| Ardannelse i huden | 10 | 26 | 63 | 100 | 529 |
| Øresusen | 10 | 22 | 67 | 100 | 529 |
| Mavesmerter/diarré | 9 | 31 | 60 | 100 | 529 |
| Svimmelhed | 7 | 34 | 59 | 100 | 529 |
| Hjertebanken | 6 | 34 | 60 | 100 | 529 |
| Åndenød | 5 | 26 | 69 | 100 | 529 |
| Kvalme | 5 | 24 | 71 | 100 | 529 |
| Sår i munden | 3 | 12 | 85 | 100 | 529 |
| Bylder | 2 | 10 | 88 | 100 | 528 |
| Natlig diarré | 1 | 6 | 92 | 100 | 529 |

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

Note: N=631.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.5, at de symptomer, som respondenterne oftest oplever i deres hverdage, er: psoriasis/eksem/udslæt (76 %), kløe (53 %), træthed (40 %) og ledsmerter (38 %). Symptomer som sår i munden, bylder 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 |
| Psoriasis/eksem/udslæt | 23 | 29 | 27 | 17 | 4 | 100 | 506 |
| Kløe | 20 | 21 | 32 | 24 | 4 | 100 | 467 |
| Ledsmerter | 17 | 21 | 35 | 23 | 3 | 100 | 395 |
| Natlige smerter | 17 | 18 | 32 | 28 | 5 | 100 | 223 |
| Smerter/svie/brænden i huden | 16 | 19 | 32 | 26 | 6 | 100 | 327 |
| Nedsat bevægelighed | 15 | 26 | 33 | 21 | 5 | 100 | 328 |
| Træthed | 14 | 23 | 40 | 21 | 2 | 100 | 422 |
| Mangler overskud | 13 | 24 | 40 | 23 | | 100 | 415 |
| Morgenstivhed | 12 | 22 | 31 | 30 | 5 | 100 | 348 |
| Øresusen | 7 | 13 | 27 | 41 | 12 | 100 | 172 |
| Hovedpine | 6 | 10 | 35 | 40 | 9 | 100 | 275 |
| Ardannelse i huden | 5 | 10 | 29 | 41 | 14 | 100 | 194 |
| Mavesmerter/diarré | 3 | 8 | 30 | 45 | 14 | 100 | 210 |
| Svimmelhed | 3 | 6 | 27 | 50 | 14 | 100 | 212 |
| Natlig diarré | 33 | | | 48 | 20 | 100 | 40 |
| Sår i munden | 14 | | 20 | 42 | 24 | 100 | 79 |
| Hjertebanken | 8 | | 24 | 54 | 14 | 100 | 209 |
| Åndenød | 14 | | 31 | 46 | 10 | 100 | 162 |
| Bylder | 10 | | 25 | 57 | 8 | 100 | 63 |
| Kvalme | 10 | | 33 | 41 | 16 | 100 | 153 |

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 631 respondenter

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Tre af fire symptomer, som respondenterne (jf. Tabel 4.5) oftest oplever i deres hverdag (psoriasis/eksem/udslæt, kløe og ledsmerter), 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 natlige smerter, smerten/svie/brænden i huden og nedsat bevægelighed 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 |
| Jeg har brugt tid på at gå til behandling | 14 | 22 | 32 | 20 | 9 | 3 | 100 | 509 |
| Jeg har undladt at dyrke mine fritidsinteresser | 12 | 14 | 24 | 16 | 28 | 7 | 100 | 509 |
| Det har påvirket mit seksualliv i negativ retning | 9 | 13 | 16 | 15 | 33 | 15 | 100 | 509 |
| Min sygdom har givet mig psykiske udfordringer | 9 | 15 | 22 | 25 | 26 | 4 | 100 | 509 |
| Jeg har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie | 7 | 8 | 9 | 15 | 44 | 17 | 100 | 509 |
| Mit parforhold/min mulighed for at være i et parforhold er blevet udfordret | 7 | 12 | 15 | 20 | 35 | 12 | 100 | 509 |
| Mine muligheder for at indgå i sociale relationer er formindsket | 5 | 14 | 22 | 20 | 34 | 5 | 100 | 509 |
| Jeg har overvejet ikke at få børn | 4 | 2 | 4 | 3 | 38 | 49 | 100 | 509 |
| Min sygdom udgør en belastning for min familie | 4 | 9 | 23 | 26 | 34 | 5 | 100 | 509 |
| Jeg har mistet venner | 2 | 3 | 5 | 9 | 69 | 11 | 100 | 509 |
| Jeg har haft selvmordstanker på grund af min sygdom | 1 | 3 | 5 | 6 | 72 | 13 | 100 | 509 |

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

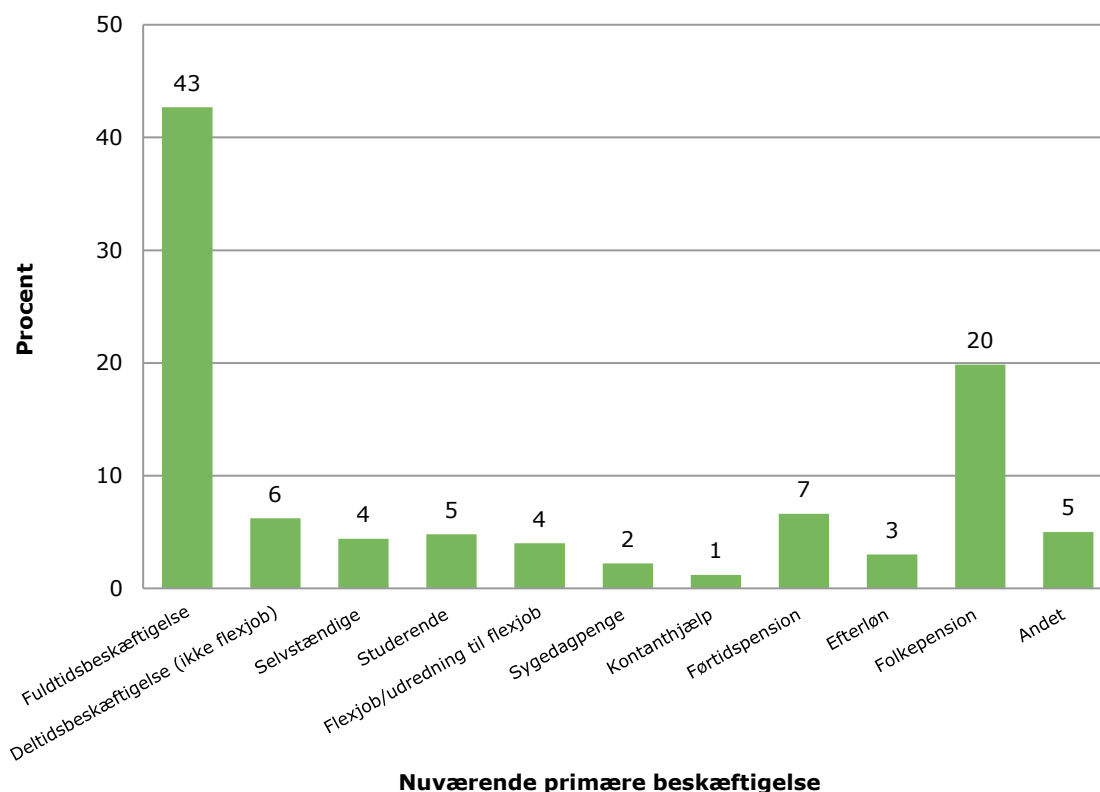
Note: N=631.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.7, at de forhold, som flest respondenter angiver, at deres sygdom har betydning for, er at bruge tid på at gå til behandling (36 % svarer *i meget høj grad/i høj grad*), undlade at dyrke fritidsaktiviteter (26 %), og det har påvirket sexlivet negativt (22 %). Desuden oplever respondenterne, at sygdommen har givet dem psykiske udfordringer (24 %) samt mindsket mulighederne for at indgå i sociale relationer (19 %).

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?

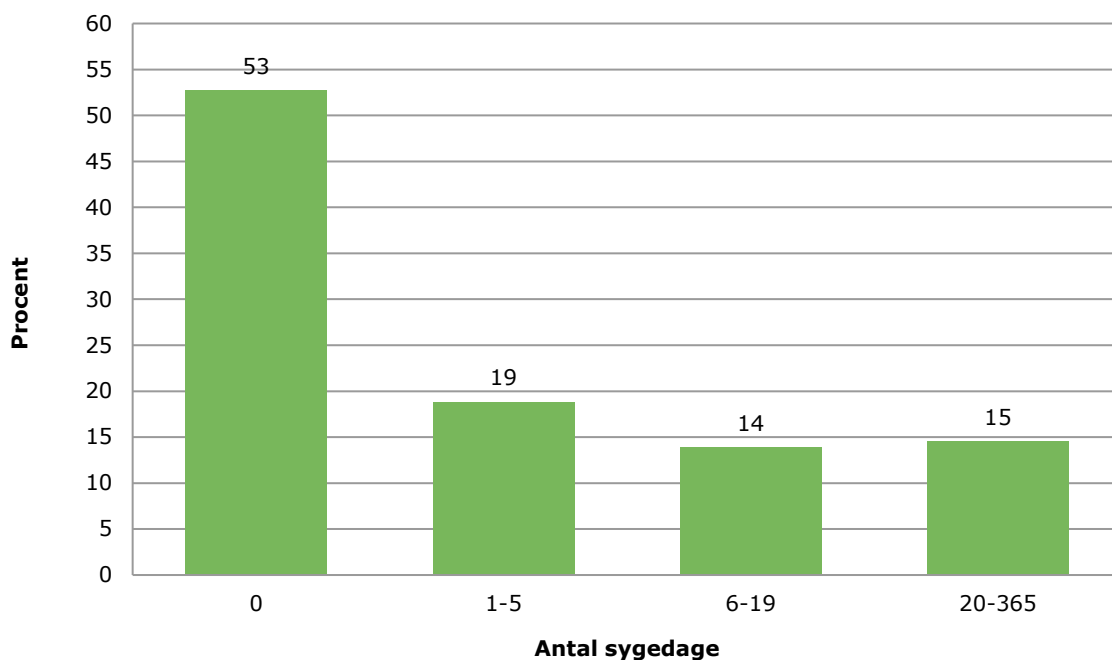
Note: N=631, n=499.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det kan beregnes af Figur 4.4, at der samlet set er 58 % i beskæftigelse eller under uddannelse: 43 % af respondenterne er fuldtidsbeskæftigede, 6 % er i deltidbeskæftigelse (ikke fleksjob), 4% er selvstændige, mens 5 % er studerende. 4 % af respondenterne er i fleksjob/udredning til fleksjob, 2 % er på sygedagpenge, 1 % på kontanthjælp, og 7 % er på førtidspension. Endelig er 23 % af respondenterne ikke længere på arbejdsmarkedet (henholdsvis efterløn og 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=631, n=510. Der er 118 respondenter, som ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 3 personer, 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 631 respondenter.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det gennemsnitlige antal sygedage de seneste 12 måneder er 18 (median = 0; min.-maks.-værdi = 0-365). Det fremgår af Figur 4.5, at godt halvdelen af respondenterne ikke har oplevet fravær det seneste år på grund af deres autoimmune sygdom (53 %), mens 19 % har oplevet 1-5 dages fravær, 14 % har oplevet 6-19 dages fravær, og 15 % har oplevet 20-365 dages fravær inden for det seneste år.

4.3 Opsummering

Det fremgår af kapitel 4, at 68 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 32 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. I forhold til ikke-autoimmune følgesygdomme har 39 % af respondenterne ikke nogen ikke-autoimmun følgesygdom, og 61 % har én eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme.

Knap en tredjedel af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme, er tilsvarende ved leddegigt og lidt højere ved psoriasis og psoriasisgigt⁴. Der er stor variation i, hvor velbehandlede respondenterne føler sig i forhold til deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

⁴ Dette kan ikke direkte udledes af Tabel 4.3, da besvarelsen 'i nogen grad' er præsenteret sammen med svar-kategorierne 'i høj grad' og 'i meget høj grad'. Der kan ikke afrapporteres for de øvrige autoimmune sygdomme, da der er for få data til at kunne opretholde respondenternes anonymitet.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever, påvirker deres hverdag – er psoriasis/eksem/udslæt, kløe og/eller ledsmerter, mens nogle af de forhold i hverdagen, som sygdommen særligt påvirker, er: at gå til behandling, undlade at dyrke fritidsaktiviteter og påvirker sexlivet negativt. Desuden oplever respondenterne, at sygdommen har givet dem psykiske udfordringer samt mindsket mulighederne for at indgå i sociale relationer⁵.

Samlet set er 58 % i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, deltidsbeskæftigede, selvstændige, studerende). 7 % af respondenterne er ikke i arbejde (fleksjob/udredning til fleksjob, sygedagpenge, kontanthjælp), 7 % er på førtidspension, og 23 % af respondenterne er pensioneret (henholdsvis efterløn og folkepension).

⁵ Det bør bemærkes, at alle forhold ikke nødvendigvis er til stede ved alle patienter.

5 Oplevelser af behandlingsforløb

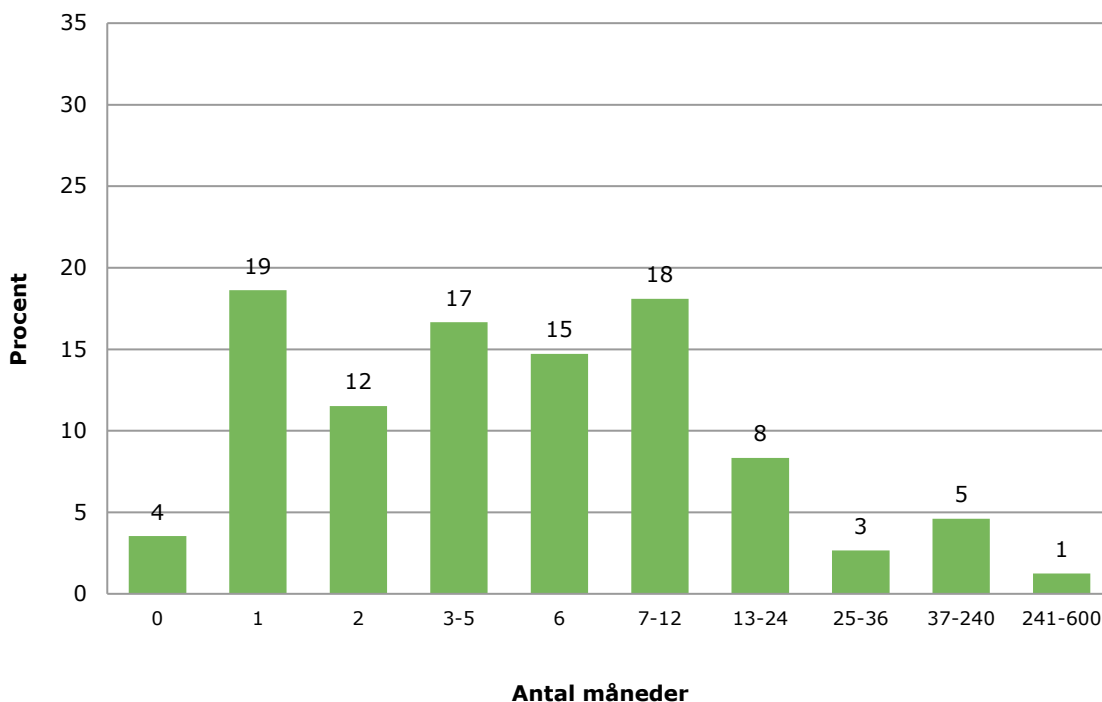
I dette kapitel beskriver vi respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb med særlig henblik på diagnosticering, samarbejde mellem behandlere og graden af inddragelse, oplevelsen af at få sine gener taget alvorligt samt oplevelsen af at være velinformeret.

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=631, n=564. Der er 60, som ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 7 personer, der har angivet >600 måneder (50 år).

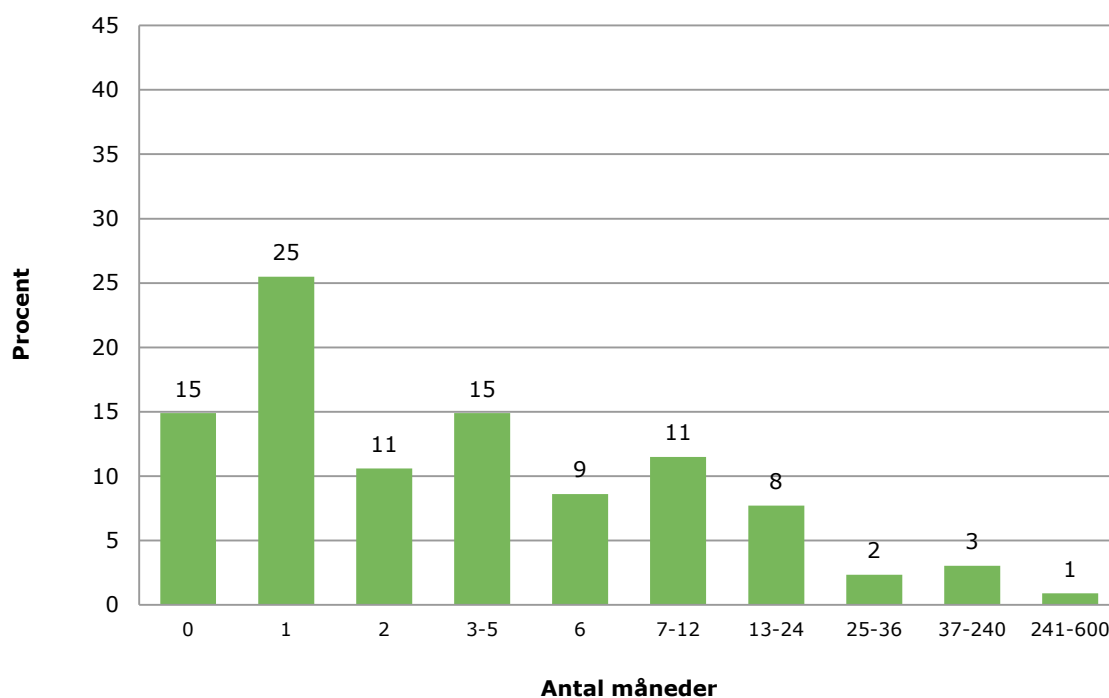
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Figur 5.1, at 4 % af respondenterne gik til egen læge i løbet af en måned efter at have opdaget symptomerne. På basis af figuren kan det beregnes, at samlet set 65 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 35 % 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 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?

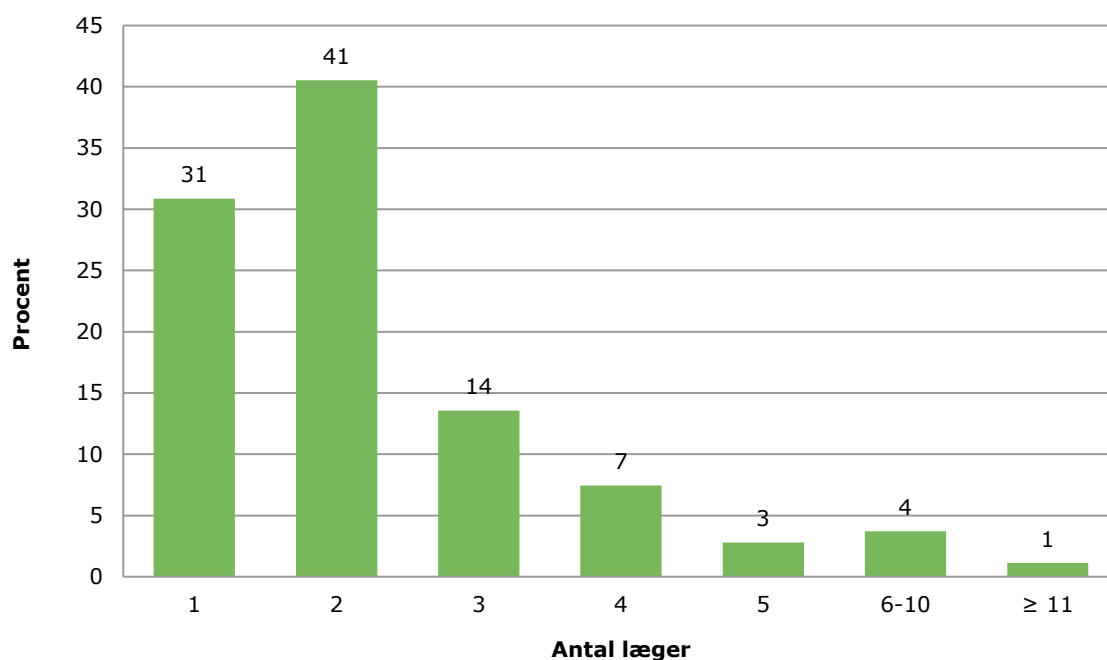
Note: N=631, n=557. Der er 67, som ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 7 personer, der har angivet >600 måneder (50 år).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Respondenternes oplevelser af, hvor lang tid deres diagnosticering tager, varierer fra under en måned til op til mere end 20 år. På basis af resultaterne i Figur 5.2 kan det beregnes, at 75 % af respondenterne bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 11 % er diagnosticeret 7-12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er således 14 % af respondenterne, for hvem diagnosticeringen 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=631, n=538.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Figur 5.3, at der typisk er flere læger involveret i at få diagnosen stillet. Således er det 31 %, der angiver, at de kun har været undersøgt af én læge, før de fik stillet deres diagnose, mens 41 % 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 10 % angiver, at der har været 4-5 læger involveret, og knap 5 % 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 | 7 |
| I høj grad | 11 |
| I nogen grad | 29 |
| I lav grad | 19 |
| Slet ikke | 33 |
| Total | 100 |

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

Note: N=631, n=548. Der er 80, som 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 (Psoriasisforeningen), 2016.

Det kan beregnes af Tabel 5.1, at 18 % af respondenterne oplever, at det *i meget høj grad/i høj grad* har været besværligt at få stillet diagnosen. Det fremgår, at 29 % har oplevet, at det *i nogen grad* har været besværligt, mens 52 % *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 27 % af respondenterne 'ja' (tabellen er ikke vist; 602 af 631 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 | 4 | 5 | 14 | 22 | 55 | 100 | 516 |
| Mellem forskellige specialister | 5 | 7 | 14 | 16 | 59 | 100 | 516 |

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=631.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det ses af Tabel 5.2, at langt størstedelen af respondenterne hverken har oplevet problemer i samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist – eller mellem forskellige specialister. Omkring tre fjerdedele af respondenterne (77 %) angiver således, at de enten *slet ikke* eller *i lav grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist. Ligesom 74 % af respondenterne *slet ikke* eller *i lav grad* oplever problemer mellem forskellige specialister.

Samtidig kan det på basis af Tabel 5.2 beregnes, at 9 % af patienterne *i høj grad eller i meget høj grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, mens knap 12 % *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. 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 | 97 | 26 |
| Jeg har ikke fået den behandling, som jeg ønskede | 78 | 21 |
| Jeg har selv skullet formidle viden mellem behandlere i mit forløb | 134 | 35 |
| Det manglende samarbejde betød ikke noget for mit behandlingsforløb | 33 | 9 |
| Andet | 37 | 10 |

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=631, n=380. Tabellen omfatter andelen, der har svaret 'ja'. Det er muligt at afgive flere svar, hvorved tabellen ikke nødvendigvis summer til 100 %.

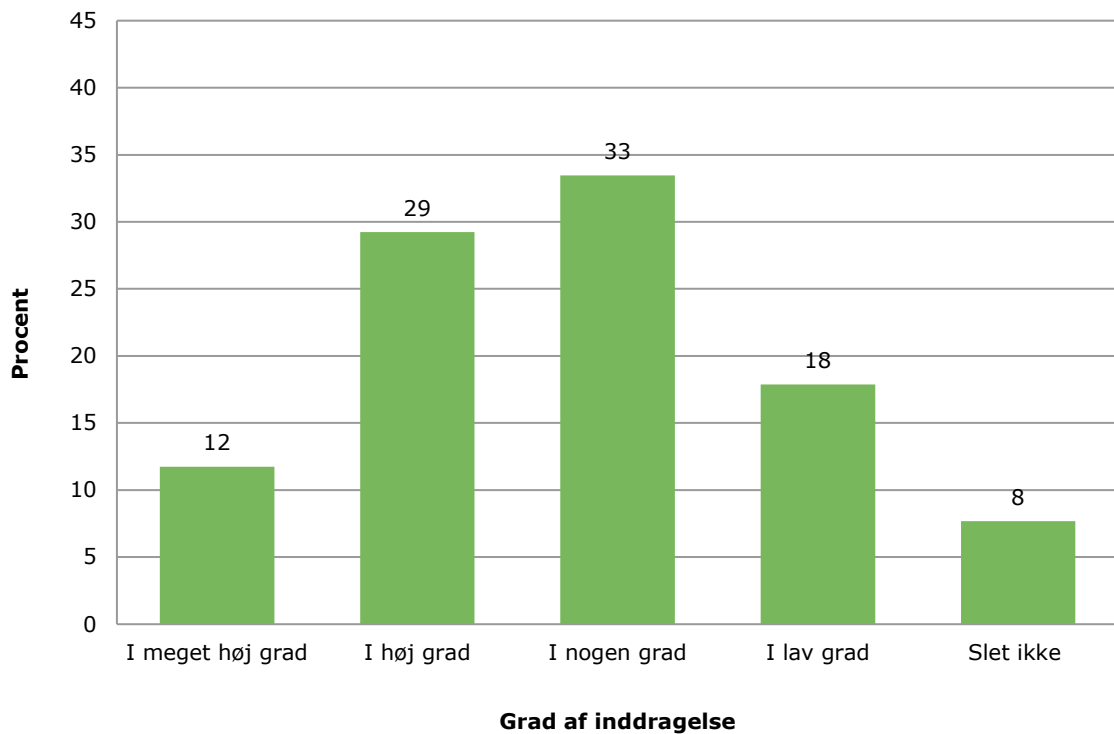
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.3, at 35 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at de selv skal formidle viden mellem behandlerne i deres forløb, 26 % oplever, at diagnosticeringen trak ud, og 21 % oplever, at de ikke har fået den behandling, de ønsker. Det fremgår yderligere, at 9 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at det ikke har haft betydning for deres behandlingsforløb.

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=631, n=520.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

På basis af Figur 5.4 kan det beregnes, at under halvdelen af respondenterne *i meget høj grad/i høj grad* føler sig inddraget i valget af behandling (41 %), og ca. en tredjedel *i nogen grad* føler sig inddraget i valget af egen behandling (33 %), mens 26 % *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 37 % af respondenterne 'ja' og 63 % 'nej' (tabellen er ikke vist; 517 af 631 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 | 33 |
| Jeg har oplevet, at mine psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt | 19 |

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=631, n=631.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.4, at 33 % har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 19 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt.

Vi spurgte derefter til, hvilke typer af sundhedsfagligt personale, som respondenterne oplever, ikke har taget generne alvorligt. Besvarelserne 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 | 131 | 55 |
| Privatpraktiserende speciallæge | 95 | 40 |
| Speciallæge sygehus | 94 | 39 |
| Sygeplejerske | 37 | 15 |
| Ergoterapeuter og andre | 27 | 11 |

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=631, og n=239. Det er muligt at angive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Af Tabel 5.5 fremgår det, at de respondenter, som har haft oplevelsen af, at sundhedsfagligt personale ikke tager deres gener alvorligt, især oplever, at praktiserende læger (55 %) og privatpraktiserende speciallæger (40 %) henholdsvis speciallæger på hospital (39 %) 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 | 22 | 67 | 10 | 100 | 559 |
| Mulige følgesygdomme | 28 | 63 | 8 | 100 | 558 |

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

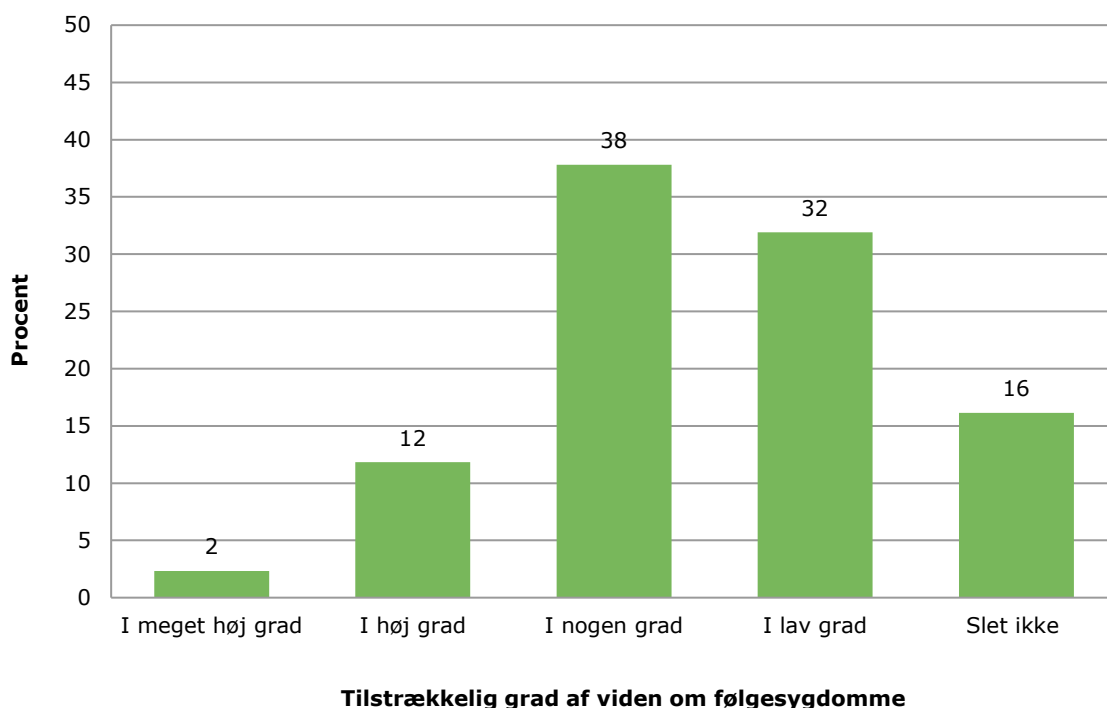
Note: N=631.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det ses af Tabel 5.6, at der i alt er 67 % af respondenterne, der angiver, at de ikke er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres diagnose, mens 22 % af respondenterne oplever at være informeret om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune diagnose. For information om mulige følgesygdomme svarer 63 % af respondenterne, at de ikke er blevet oplyst, mens 28 % 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=631, n=558.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Psoriasisforeningen), 2016.

Det kan beregnes på basis af Figur 5.5, at 48 % *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 65 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 35 % af respondenterne går der mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende oplever 75 % af respondenterne, at de bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 14 % af respondenterne oplever, at diagnosticering tager mere end et år.

Hovedparten (69 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Det er ca. 18 % af respondenterne, der oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og 27 % (162 af 602 respondenter) oplever, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose respondenterne har.

Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejde mellem forskellige behandlere (77 % mellem praktiserende læge og specialist henholdsvis 74 % mellem forskellige specialister), men under halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

33 % af respondenterne har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 19 % 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.

Langt over halvdelen af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme (67 %) og om mulige følgesygdomme (63 %), som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. 48 % 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 signifikantests, 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 | 27 | 4 |
| Jeg har været nødt til at forlænge min uddannelse | 9 | 1 |
| Jeg har været nødt til at tage eksamen om | 5 | 1 |
| Jeg har måttet opgive at tage en uddannelse | 12 | 2 |
| Jeg har ikke kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, jeg har ønsket | 64 | 10 |
| Jeg har haft svært ved at gå til undervisning | 23 | 4 |

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

Note: N=631, n=631. Det er muligt at angive 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 (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.1, at der blandt alle respondenter er 10 %, der har oplevet, at de ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønske, mens sygdommen på de øvrige områder kun har haft konsekvenser for en mindre andel.

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 | 22 | 3 |
| Min sygdom har bevirket, at jeg er gået ned i tid | 35 | 6 |
| Min sygdom har bevirket, at jeg er blevet fyret | 17 | 3 |
| Min sygdom har bevirket, at jeg har måttet opsige mit arbejde | 31 | 5 |
| Min sygdom har bevirket, at jeg ofte har været sygemeldt | 64 | 10 |
| Min sygdom har bevirket, at jeg har været langtidssygemeldt (i mere end 8 uger) | 55 | 9 |
| Min sygdom har medført ubehag, når jeg udfører mit arbejde | 97 | 15 |
| Min sygdom har bevirket, at jeg er kommet på overførelsesindkomst | 18 | 3 |
| Min sygdom har bevirket, at jeg ikke har haft mulighed for at forfølge den karriere, jeg gerne ville | 57 | 9 |

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

Note: N=631, n=631. Det er muligt at angive 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 (Psoriasisforeningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.2, at der blandt alle respondenter er 15 %, som har oplevet ubehag under arbejdet, og 10 % angiver, at de har ofte har været sygemeldt. Det ses yderligere af tabellen, at for 9 % 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 det i forhold til uddannelse er 10 % af de 631 respondenter, som ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket. I forhold til arbejdslivet har 15 % af respondenterne oplevet ubehag under arbejdet, og 10 % angiver, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen.

7 Samlet opsummering af resultater

Der indgår i alt 631 medlemmer af Psoriasisforeningen, hvilket udgør 34 % af de udsendte spørgeskemaer. Det fremgår af undersøgelsen, at 68 % af respondenterne kun har én autoimmun diagnose, og 39 % af respondenterne ikke har nogen ikke-autoimmun følgesygdom. Samlet set er 58 % i beskæftigelse eller under uddannelse.

Knap en tredjedel af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme, er tilsvarende lav ved leddegigt og lidt højere ved psoriasis og psoriasisgigt. Der kan ikke afrapporteres for de øvrige autoimmune sygdomme, da der er for få data til at kunne 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 psoriasis/eksem/udslæt, kløe og/eller ledsmerter, mens nogle af de hverdagsaktiviteter, som sygdommen særligt påvirker, er: at gå til behandling, undlade at dyrke fritidsaktiviteter og/eller har givet psykiske udfordringer. I forhold til uddannelse er der ca. en tiendedel af respondenterne, der ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket grundet deres sygdom, mens en tilsvarende andel i forhold til arbejdslivet har oplevet, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen (10 %) og/eller angiver, at de har oplevet ubehag under arbejde på grund af sygdommen (15 %).

For 65 % af respondenterne går der op til et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende bliver 75 % af respondenterne diagnosticeret inden for et halvt år. Hovedparten (69 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Knap en femtedel af respondenterne oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og godt en fjerdedel oplever, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har. Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejdet mellem forskellige behandlere, men under halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

33 % af respondenterne har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 19 % 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.

Langt over halvdelen af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme og om mulige følgesygdomme, som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. Det er knap halvdelen 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.

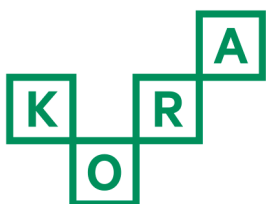
Rasmussen, S.R., Hjarsbech, P. 2016a, *Bilagsrapport 1. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen*. Aarhus: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

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