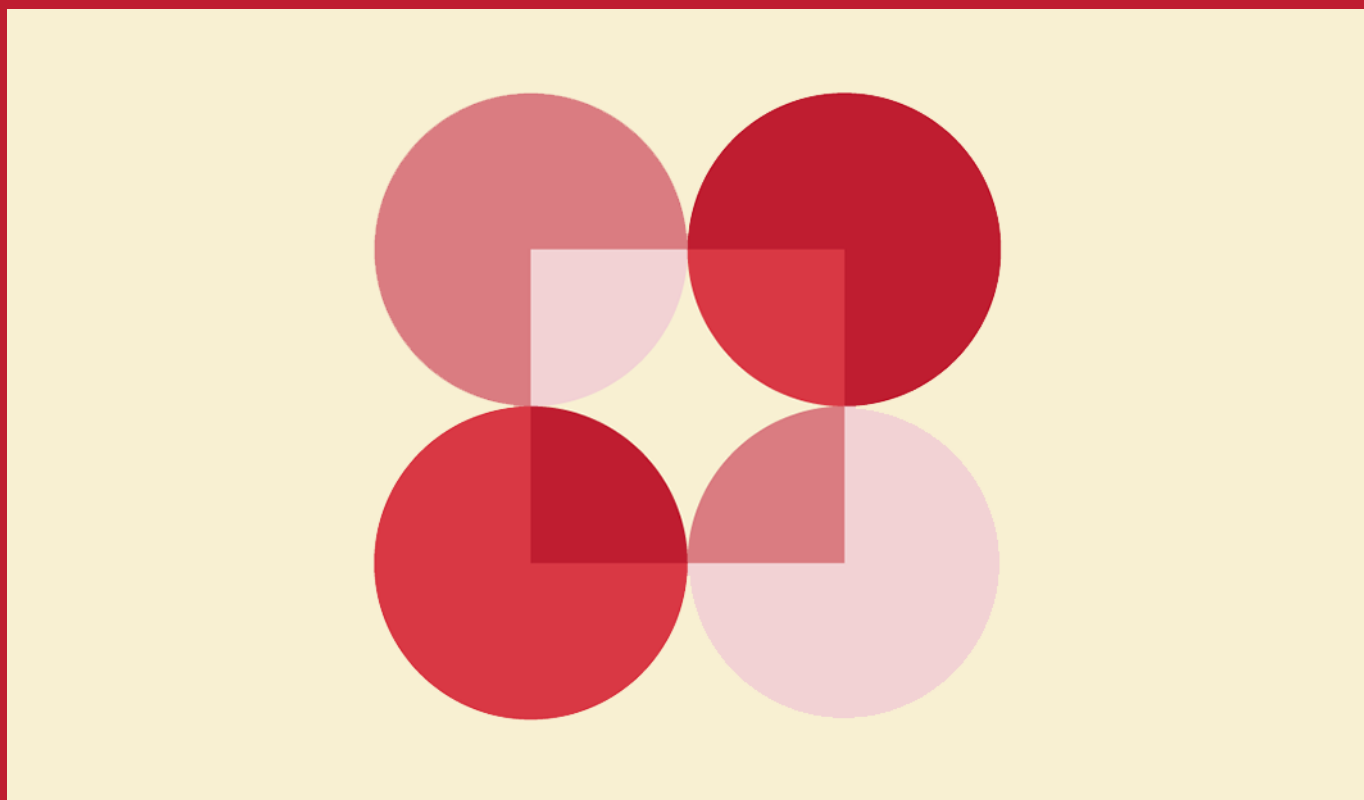


Udredning og behandling af gigt

En undersøgelse af sammenhæng i gigtpatienters
udrednings- og behandlingsforløb



Marie Henriette Madsen, Mette Brehm Johansen, Dikke Cramer Jensen, Helle
Max Martin, Lars Bo Pedersen, Kathrine Vixø og Rikke Horne Fischer

VIVÉ

*Udredning og behandling af gigt
– En undersøgelse af sammenhæng i gigtpatienters udrednings- og
behandlingsforløb*

© VIVE og forfatterne, 2023

e-ISBN: 978-87-7582-110-5

Projekt: 302235

Finansiering: Gigtforeningen

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



Forord

Udrednings- og behandlingsforløb for gigtpatienter er karakteriseret ved at involvere fagpersoner fra forskellige sektorer og specialer. Denne undersøgelse beskriver sammenhængsudfordringer, som patienter med inflammatorisk gigt og patienter med rygsygdomme/lænderygsmerter oplever i deres udrednings- og behandlingsforløb samt mulige løsninger på disse udfordringer.

Undersøgelsen er finansieret af Gigtforeningen og bygger på en litteraturgennemgang, en spørgeskemaundersøgelse og kvalitative interviews med gigtpatienter og fagpersoner. Undersøgelsen er gennemført af chefanalytiker Marie Henriette Madsen, senioranalytiker Mette Brehm Johansen, forsker Dikke Cramer Jensen, chefanalytiker Helle Max Martin, senioranalytiker Lars Bo Pedersen, analytiker Kathrine Vixø og studentermedhjælper Rikke Horne Fischer. Rapporten er internt kvalitetssikret ved forsknings- og analysechef Mickael Bech. To eksterne reviewere med ekspertviden inden for området har desuden læst og kommenteret på rapporten.

VIVE vil gerne rette en tak til de patienter med gigtsygdomme, som har deltaget i interviews og spørgeskemaundersøgelse, samt fagpersoner, der ligeledes har deltaget i interviews. Vi vil også gerne takke de personer, der deltog i projektets følgegruppe, og som har bidraget til at kvalificere undersøgelsens metoder og resultater.

Hans Hummelgaard

Konst. Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed



Indholdsfortegnelse

DEL 1 Afrapportering	6
----------------------	---

Sammenfatning	7
---------------	---

1	Indledning	18
1.1	Formål	19
1.2	Undersøgelsens design og metode	20
1.3	Læsevejledning	22

2	Litteraturgennemgang	23
2.1	Sammenhængsudfordringer, der vedrører organisering af forløb	24
2.2	Sammenhængsudfordringer, der vedrører information og kommunikation	28
2.3	Sammenhængsudfordringer, der vedrører patienters relation til fagpersoner	30
2.4	Foreslåede og afprøvede tiltag, der kan bidrage til mere sammenhængende forløb	31

3	Spørgeskemaundersøgelse	37
3.1	Organisatorisk kontinuitet	40
3.2	Informationskontinuitet	51
3.3	Relationel kontinuitet	56
3.4	Patienters egen indsats for at skabe sammenhæng	66

4	Interviewundersøgelsen	75
4.1	Centrale kendetegn og veje i rygpatienters forløb	76
4.2	Gigtpatienters sammenhængsarbejde	94
4.3	Erfaringer fra indsatser med fokus på sammenhængsudfordringer for gigtpatienter	109

5	Konklusion	124
5.1	Organisering af gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb	126
5.2	Information og kommunikation	129
5.3	Patientens kontakt til fagpersoner	130

DEL 2	Dokumentation	133
-------	---------------	-----

6	Metode	134
6.1	Litteraturgennemgang	134
6.2	Spørgeskemaundersøgelsens metode, datagrundlag og databearbejdning	136
6.3	Interviewundersøgelsens metode, databearbejdning og analyse	150

Litteratur		158
------------	--	-----

Bilag 1	Spørgeskema med svarfordelinger	163
---------	---------------------------------	-----



DEL 1

Afrapportering

Sammenfatning

Gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb er lange og typisk karakteriseret ved at involvere fagpersoner fra både kommune, almen praksis, sygehuse og private aktører. Heraf følger et behov for koordinering og samarbejde, men undersøgelser viser, at gigtpatienter ikke altid oplever, at forløbet som helhed hænger sammen.

Denne undersøgelse har til formål 1) at pege på, hvor der opstår brud i udrednings- og behandlingsforløb, 2) at identificere sammenhængsudfordringer og 3) identificere mulige løsninger, der kan bidrage til sammenhængende forløb.

Undersøgelsen har specifikt fokus på **patienter med inflammatorisk gig** (specifikt psoriasisgigt, leddegigt eller Morbus Bechterew) og **patienter med ikke-inflammatoriske ryglidelser/lænderygmerter**.

Sårbarhed har desuden været et opmærksomhedspunkt i undersøgelsen og særligt i interviewundersøgelsen. Sårbarhed defineres her som *forværring af livsvilkår og livskvalitet, der i sig selv kan øge risikoen for yderligere forværring*. Sårbarhed er noget, der kan opstå i samspillet mellem akut eller kronisk sygdom, livsvilkår (fx arbejde og økonomi), familieforhold og sociale fællesskaber, interaktionen med sundhedsvæsenet og det sociale system. Sårbarhed kan være knyttet til social position, men er det ikke nødvendigvis. Desuden anses sårbarhed for at være dynamisk i den forstand, at sygdomsbillede, livsvilkår, familieforhold mv. kan ændre sig undervejs i et patientforløb¹. Sårbarhed kan derfor være til stede fra start i et patientforløb, men også opstå undervejs.

¹ Sårbarhed er blevet defineret på mange måder. Vi har sammensat denne arbejdsdefinition af sårbarhed inspireret af WHO's definition af sårbarhed [vulnerability], (Grøn & Andersen, 2014; Sodemann, 2018; WHO, n.d.). I denne definition har det været væsentligt, at den både skulle rumme, at sårbarhed kan ramme alle mennesker uanset baggrund, og at sårbarhed ikke nødvendigvis er en permanent tilstand, men kan optræde på forskellige tidspunkter i patienters liv.

Data og metode

Undersøgelsen består af tre delundersøgelser:

Litteraturgennemgang: Gennemgang af rapporter og videnskabelig litteratur publiceret inden for de seneste 5 år. Litteraturgennemgangen er gennemført som en identifikation af væsentlige nedslag i litteraturen, men er ikke en udtømmende systematisk litteraturgennemgang.

Spørgeskemaundersøgelse: Spørgeskema med fokus på at opnå et kvantitativt indblik i gigtpatienters oplevelse af sammenhæng i udredning og behandling af deres sygdom. Spørgeskemaet er udviklet specifikt til denne undersøgelse, men tager udgangspunkt i eksisterende validerede spørgeskemaer.

Interviewundersøgelse: Interviews med patienter og fagpersoner med fokus på oplevelser af sammenhæng og sammenhængsudfordringer for gigtpatienter inden for de to målgrupper samt erfaringsopsamling fra udvalgte eksempler på, hvordan sammenhængsudfordringer er blevet håndteret.

Som ramme for gennemgangen af resultater i alle tre delundersøgelser tages der udgangspunkt i tre typer af sammenhæng defineret af Haggerty et al. (2003) – her oversat til dansk:

- *Organisatorisk kontinuitet* – konsistent og sammenhængende tilgang til håndteringen af en given sygdom på tværs af fagpersoner, som også tager hensyn til patienters foranderlige behov.
- *Informationskontinuitet* – brug af information om tidligere hændelser og personlige forhold, som bidrager til, at behandlingen tilpasses den enkelte patient.
- *Relationel kontinuitet* – en vedvarende kontakt mellem en patient og én eller flere fagpersoner.

Haggerty et al. (2003) definerer sammenhæng (på engelsk: continuity) som *“the degree to which a series of discrete healthcare events is experienced as coherent and connected and consistent with the patient’s medical needs and personal context”*. Sammenhæng handler således både om sammenhængen mellem forskellige dele af et forløb (både i tid og indhold), og hvordan de relaterer sig til den enkelte patients behov og øvrige liv. Samtidig er det væsentligt, at der er tale om *oplevet* sammenhæng i den enkelte patients forløb. Det

er derfor en pointe, at det ikke nødvendigvis er det ubrudte forløb, der er målet, men derimod patienters oplevelse af tillid, tryghed, sikkerhed og støtte.

Hovedfund – patienter med inflammatoriske gigtsygdomme

Undersøgelsens litteraturgennemgang og interviews viser, at udredning af inflammatorisk gigt er karakteriseret ved relativt lange udredningsforløb, hvor andre sygdomme først skal udelukkes. Diagnosen markerer et vendepunkt, da

patienterne får en forklaring på deres symptomer, får nogle konkrete behandlingsmuligheder og typisk også en kontakt til en fast fagperson (ofte en reumatolog). Både i udrednings- og behandlingsforløb er patienter med inflammatorisk gigt i kontakt med fagpersoner i flere forskellige sektorer, hvilket kan føre til oplevelsen af ukoordinerede forløb. Fagpersoner tilskriver manglende koordinering og samarbejde en specialiseret og funktionsopdelt organisering af sundhedsvæsenet, upræcis kommunikation på tværs og begrænsede ressourcer. Litteraturgennemgang peger endvidere på, at patienter efterspørger mere information om deres sygdom, og hvordan de skal leve med den. I interviewene er det desuden tydeligt, hvordan patienter selv bidrager til at videregive viden fra en fagperson til en anden, og at det kræver særlige strategier at indfange og systematisere denne viden. I spørgeskemaundersøgelsen fremgår det, at 61 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme oplever selv at måtte varetage koordineringen af deres patientforløb.

Udvalgte resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

Patienter med inflammatorisk gigtsygdom

Kontakt til de/den samme behandler/e og rette tilbud/behandling fremhæves som mest afgørende for et godt patientforløb.

38 % oplever, at de får relevante tilbud og behandling af deres sygdom.

29 % oplever ikke at have kontakt til de samme sundhedspersoner fra gang til gang.

47 % oplever ikke, at fagpersoner på sygehuse er gode til at koordinere med andre aktører uden for sygehuset.

61 % oplever selv at måtte varetage koordineringen af deres patientforløb.

53 % oplever, at de ikke har fået en plan for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.

49 % oplever, at de ikke er tilstrækkeligt informeret om hjælpemidler i dagligdagen.

Spørgeskemaundersøgelsen² viser desuden, at flest patienter vurderer, at kontakt til de/den samme behandler/e og rette tilbud/behandling er mest afgørende for et godt patientforløb. Langt de fleste patienter i denne gruppe ved, hvem de skal kontakte med spørgsmål om deres sygdom – dog oplever omkring en tredjedel, at de ikke har kontakt til de samme sundhedspersoner fra gang til gang. Spørgeskemaundersøgelsen viser desuden, at ca. en tredjedel af patienterne i denne gruppe oplever manglende sammenhæng, og desuden har omkring halvdelen af patienterne med inflammatorisk gigt svaret, at de ikke oplever god koordination mellem sygehus og andre fagpersoner.

Hvad angår information fra fagpersoner fremgår det, at langt de fleste patienter med inflammatorisk gigt oplever at have fået tilstrækkelig information om medicin og deres sygdom, men færre oplever at være tilstrækkeligt informeret om hjælpemidler og tilpasning til uddannelse/arbejde. I denne undersøgelse kan vi ikke afgøre, om patienterne rent faktisk har modtaget denne information.

Hovedfund – patienter med rygsygdomme/lænderygsmærter

Litteraturgennemgangen af både danske og udenlandske studier tegner et billede af rygpatienters udrednings- og behandlingsforløb som fragmenterede og ukoordinerede set fra patienternes perspektiv. Det er karakteristisk for rygpatienter, at de ikke bare er i kontakt med forskellige dele af sundhedsvæsenet, men mange er også i forløb i kommunalt regi, fx i jobcenteret for afklaring af arbejdsevne. Patienterne skal passe aftaler i alle involverede sektorer og derudover navigere i behandlingsmål og information, der ikke altid er afstemt på tværs. Dette billede bekræftes af både patienter og fagpersoner i interviewundersøgelsen.

Rygpatienter beskriver det desuden som svært at få anerkendelse for symptomer både fra fagpersoner og fra pårørende, før der er identificeret en diagnose. Det får betydning – ikke bare for tilpasningen af udrednings- og behandlingsforløbet, men også i forhold til patientens jobsituation, familieliv m.m.

² Spørgeskemaundersøgelsen er foretaget blandt en selekteret gruppe af rygpatienter, som indgår i Gigtforeningens brugerpanel. Det er ikke muligt at afgøre, om besvarelsene er repræsentative for den samlede population af rygpatienter og kan kun bruges som en identifikation af, hvor nogle af de største sammenhængsudfordringer kan være.

Udvalgte resultater fra spørgeskemaet

Patienter med ryg sygdomme/lænderygsmærter

Kontakt til de/den samme behandler/e og rette tilbud/behandling fremhæves som de mest afgørende for et godt patientforløb.

54 % oplever mangel på sammenhæng i deres udrednings- og behandlingsforløb.

58 % oplever, at de ikke får relevante tilbud og behandling af deres sygdom.

71 % oplever selv at måtte varetage koordineringen af deres patientforløb.

66 % oplever, at de ikke har fået en plan for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.

57 % oplever, at de ikke er tilstrækkeligt informerede omkring hjælpemidler i dagligdagen.

38 % oplever ikke at have kontakt til de samme sundhedspersoner fra gang til gang.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at mere end halvdelen af de adspurgte rygpatienter oplever mangel på sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb, og at de ikke får relevante tilbud og behandling af deres sygdom. Desuden viser spørgeskemaundersøgelsen, at to tredjedele ikke oplever, at de har fået udleveret en plan for deres forløb, og at de selv skal varetage koordineringen af det.

56 % af de adspurgte rygpatienter angiver, at kontakt til den/de samme behandler/e er afgørende for et godt behandlingsforløb. Omkring en tredjedel af de adspurgte er dog ikke klar over, hvem de skal kontakte med spørgsmål om deres sygdom, og oplever ikke, at deres symptomer bliver taget alvorligt og har heller ikke kontakt til de samme sundhedspersoner fra gang til gang.

Kendetegn ved rygpatienters forløb, der kan bidrage til manglende sammenhæng

I interviewundersøgelsen har et specifikt fokusområde været at undersøge, hvad der kendetegner rygpatienters forløb fra patienter og fagpersoners perspektiv. Velfungerende forløb er overordnet kendetegnet ved, at patienten er i kontinuerlig kontakt med en fast fagperson – typisk i almen praksis – der fungerer som samarbejdspartner i forløbet.

Undersøgelsen peger derudover på en række centrale kendetegn, der bidrager til oplevelsen af manglende sammenhæng. Disse er opsummeret i faktaboksen nedenfor.

Centrale kendetegn ved rygpatienters forløb³

Sen anerkendelse af symptomer: Manglende anerkendelse af rygsymptomer i almen praksis gør det vanskeligt at få igangsat et forløb.

Gentagne henvisningscirkler: Gentagne henvisninger, fx til fysioterapi, selvom patienter oplever, at behandlingen ikke har nogen effekt. Den praktiserende læge spiller en central rolle som knudepunkt i forløbet, der præges af vedkommendes tilgang til rygproblemer.

Patienters egne veje til fremdrift og mulig afklaring: Forekommer typisk i langvarige forløb, hvor mange tiltag allerede er afprøvet. Det kan fx være at opsøge navngivne eksperter eller insistere på at få en anden vurdering, hvis man er blevet stillet i udsigt, at der ikke er mere at gøre. Manglende diagnose og manglende afklaring driver i en vis grad denne slags forløb.

Konkurrerende arbejdsrelaterede forløb kan flytte fokus fra optimal sygdomshåndtering: Samtidige forløb i jobcentre kan flytte fokus fra at finde den bedste behandling eller udredningsvej for den specifikke patient både hos patienten og de fagpersoner, der er involveret. Det er desuden en krævende opgave for patienterne at forsøge at sikre overblik og sammenhæng på tværs af forløb og sektorer, fx at sikre informationsstrømmen mellem de involverede fagpersoner og efterleve forskelligartede mål.

Forløbsfragmentering og manglende sygdomsmæssigt helhedsblik: Rygpatienters forløb består typisk af flere parallelle forløb og derved (midlertidig) tilknytning til flere specialer/afdelinger. Mange patienter oplever manglende kommunikation og samarbejde på tværs af de enkelte specialiserede forløb. Patienterne selv er de eneste, der – måske – har overblik over helheden og bliver det bindeled, der skal sikre informationsdeling på tværs af forløbene, hvilket kan være en ressourcekrævende position at indtage.

De involverede fagpersoner udpeger **centrale problematikker relateret til rygpatienters forløb**, der kan medføre mangel på sammenhæng:

- Manglende specialiseret fysioterapeutisk vurdering af rygpatienter ved første møde i fysioterapeut-regi

³ Centrale kendetegn ved rygpatienters forløb er udledt med udgangspunkt i interviews med både patienter og fagpersoner.

- Fraværende eller mangelfuld tværfaglig/tværasektoriel sparring, samarbejde og kommunikation
- Vanskelig diagnostik på det degenerative område og manglende konsensus om, at behandling kan føre til modstridende informationer til patienterne eller manglende forventningsafstemning
- Helhedsorienteringen kan udfordres af strukturelle forhold såsom nogle faggruppers honorarstrukturer, og at forløbet ikke er forankret hos en fast fagperson, behandlingsenhed e.l.

Patienters egen indsats for at skabe sammenhængende forløb

Patienter i begge grupper af gigtpatienter, som er inkluderet i denne undersøgelse, beskriver i interviewene, hvordan de i udrednings- og behandlingsforløbene selv gør en stor indsats for at sikre overblik over aftaler og information fra fagpersoner, at forberede sig forud for undersøgelser og kontrolbesøg og viderebringe information mellem fagpersoner. Således har 61 % patienter med inflammatoriske gigtsygdomme og 71 % rygpatienter selv oplevet at måtte varetage koordinationen af deres patientforløb.

Patienter i begge patientgrupper gør brug af helt lavpraktiske strategier som at skrive alting ned, optage samtaler med fagpersoner, læse journalnotater m.m. Koordineringsarbejde kan også relatere sig til at få adgang til bestemte fagpersoner eller etablere en fast og god relation til en fagperson.

Opgaven med selv at koordinere aftaler og på anden vis sikre sammenhængen i udrednings- og behandlingsforløb bliver af de fleste patienter accepteret og beskrevet som en opgave, de gerne vil tage på sig. 21 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 42 % af patienterne med ryg sygdomme svarer imidlertid i spørgeskemaet, at de i høj grad føler sig belastet af at skulle koordinere deres patientforløb.

Betydningen af sårbarhed

De patienter, som har deltaget i denne undersøgelse, beskriver selv, hvordan de grundlæggende både kan og vil påtage sig arbejdet med at sikre sammenhæng i deres forløb. I nogle perioder – fx i overgange mellem livsfaser, forskellige sygdomsfaser og under særlige livsomstændigheder – kan det dog være en opgave, der er for svær at magte, og som opleves som en for stor belastning, der fx kan bidrage til, at nogle patienter opgiver at holde styr på de informationer, de modtager fra fagpersoner, at de ikke selv kan være med til at binde de enkelte dele af forløbet sammen, og at de mister overblikket.

I de perioder, hvor patienten ikke er i stand til at håndtere koordineringsarbejdet, får nogle hjælp af pårørende, der kan overtage opgaven, mens andre efterspørger mere hjælp og støtte fra fagpersoner. Her foreslås desuden frivillige navigatorordninger, hvor patienter kan få hjælp til at skabe overblik over deres forløb i perioder, hvor de ikke kan selv. Desuden understreges betydningen af at have en god relation til en fagperson, der ligeledes kan støtte patienten i at navigere i deres forløb og holde overblik.

Der indgår ikke patienter i interviewundersøgelsen, som i udgangspunktet har befundet sig i en sårbar situation. Ud fra denne undersøgelse kan vi derfor kun udlede, at koordineringsarbejdet kan være en stor opgave, selv for patienter der gerne vil og kan påtage sig det. Der er formentlig behov for støtte af en mere permanent karakter for de patienter, der ikke har dette overskud og/eller har pårørende, der kan hjælpe dem.

Løsninger, der kan medvirke til mere sammenhængende forløb

De tre delundersøgelser viser alle, at både patienter og fagpersoner oplever og erkender, at gigtpatienters (her specifikt patienter med inflammatorisk gigt og patienter med rygsygdom/lænderygsmerter) udrednings- og behandlingsforløb kan fremstå fragmenterede og ukoordinerede. Undersøgelsen giver anledning til at fremhæve en række forhold, som særligt synes at skabe sammenhængsudfordringer. Disse relaterer sig til en specialiseret og funktionsopdelt organisering af sundhedsvæsenet til forhold ved sygdomsforløb og tilhørende behandlingsmuligheder og til patienternes egen (skiftende) evne til at håndtere eget forløb.

Undersøgelsen udpeger også konkrete erfaringer med og forslag til tiltag, der kan bidrage til oplevelsen af sammenhængende forløb. Disse relaterer sig dels til organisatoriske aspekter med fokus på tværgående samarbejde, til patienter og fagpersoners relation, dels til støtte af patienter i selv at kunne håndtere deres sygdomsforløb og bidrage til at skabe sammenhæng heri.

Styrket samarbejde på tværs af specialer og sektorer

Det er i mange tilfælde uundgåeligt, at gigtpatienters forløb foregår i og involverer flere sektorer og i nogle tilfælde også forskellige specialer. Det betyder både, at patienten kan have mange aftaler at passe, at behandlingsplaner og behandlingsmål på tværs ikke altid stemmer overens, og at patienterne kan opleve, at fagpersoner giver forskellig information og selv skal skabe sammenhæng på tværs af aktører, fx ved at sikre, at den rette information er hos de

Sårbarhed og tværdisciplinær organisering

Det tværdisciplinære setup omkring patienter med gigtsygdomme skal ikke nødvendigvis tilbydes som standardtilbud til alle patienter.

Fagpersoner interviewet til denne undersøgelse beskrev eksempler på patienter, der havde mistet grebet om deres eget behandlingsforløb og på papiret ville have stor gavn af en samlet og koordineret indsats. Denne indsats blev dog i nogle tilfælde for omfattende og intensiv og måtte opgives igen. Det er derfor et åbent spørgsmål, som ikke besvares i denne undersøgelse, hvordan indsatsen, der er tænkt som en forsimpning af et kompliceret forløb, bygges op, så de også kan rummes af de patienter, der ikke har ressourcer til at indgå i meget intensive indsatsen.

rette fagpersoner. Fagpersoner vurderer, at de ukoordinerede forløb kan føre til unødige forsinkelser i forløbet⁴. Erkendelsen af, at den specialiserede opbygning af sundhedsvæsenet ikke altid er en fordel for patienterne, har medført forskellige forsøg med at styrke tværdisciplinært og tværsektorielt samarbejde. Erfaringerne herfra er overvejende positive og kan føre til større gensidigt kendskab til arbejds-gange og faglige prioriteter blandt fagpersoner, og fagpersoner vurderer, at det også får betydning for patienterne i form af ensartet kommunikation, samstemte målsætninger og færre kontakter til fagpersoner.

Der er dog tale om forsøg, der typisk omhandler samarbejde inden for samme organisatoriske rammer eller samme sektor (fx mellem kommunale forvaltninger eller mellem sygehusafdelinger), men eftersom patienter også oplever sammenhængsudfordringer på tværs af sektorer, fremstår dette fortsat som et væsentligt udviklingsområde. Konkret foreslår nogle fagpersoner etablering af tværfaglige/-sektorielle tiltag med rehabilite-

rende fokus, hvor rygpatienter, der ikke er i målgruppen for operation, kan tilbydes et mere permanent forløb.

Information og kommunikation

Undersøgelsen peger på, at en gruppe patienter ikke oplever at have fået en behandlingsplan for deres forløb eller tilstrækkelig information om hjælpemidler og tilpasning til hhv. dagligdag og arbejde. Det er ikke muligt at afgøre, om patienterne ikke har modtaget denne information, eller om der fx er tale om uklar kommunikation, men undersøgelsen peger på, at der også her er en forbedringsmulighed, der kan hjælpe patienten til at håndtere og forstå eget forløb. Patienternes egne strategier for at sikre overblik over den information, de

⁴ I denne undersøgelse beskrives det primært som en gene for patienterne. Det fremgår ikke, om ventetider har konsekvenser for sygdomsudvikling eller behandlingsmuligheder – dog nævner nogle fagpersoner på rygområdet, at rygpatienter ikke bliver mødt af de rette tiltag i tide.

modtager, kan tjene som inspiration for andre patienter, men patienter efterspørger også formaliseret støtte, fx at den praktiserende læge hjælper patienten med at navigere i forløbet.

En udfordring relateret til fagpersoners kommunikation med patienter er, at information fra forskellige fagpersoner ikke altid er enslydende, hvilket skaber forvirring og forstærker oplevelsen af mangel på sammenhæng. Løsningsforslagene relateret til kommunikation fra forskellige fagpersoner lægger sig op ad dem, der er beskrevet som del af de organisatoriske sammenhængsudfordringer, nemlig bedre muligheder for, at fagpersoner på tværs af sektorer og discipliner kan samstemme deres indsats – og ikke mindst deres kommunikation med patienterne.

Tilknytning til en fast fagperson

Patienters kontakt til en eller flere faste fagpersoner fremgår i undersøgelsen som et af de vigtigste forhold i et godt patientforløb. Det er karakteristisk for patienter, der enten ikke oplever sammenhængsudfordringer eller oplever, at usammenhængende forløb er til at håndtere, at de har en god relation til en fast fagperson. Fagpersonen hjælper med at have overblik over forløbet, fungerer som sparringspartner og har ofte et helhedsblik på patienten og patientens samlede situation (sygdom(me)/symptomer, arbejde, familie m.m.). Flere patienter og fagpersoner fremhæver den praktiserende læge som oplagt ankerperson i patienternes forløb. Det gælder særligt gruppen af patienter med ryg sygdomme/lænderygsmerter, idet patienter med inflammatoriske gigtsygdomme ofte er tilknyttet privatpraktiserende eller hospitalsansat reumatolog. Der er dog også eksempler på, at den praktiserende læge spiller en væsentlig rolle for oplevelsen af et godt og sammenhængende forløb i sidstnævnte gruppe.

Støtte til sårbare patienter

De patienter, som har deltaget i interview, giver udtryk for, at de overvejende er i stand til og har overskud til at bevare overblikket over deres forløb og også har pårørende, der kan hjælpe dem. Alligevel beskriver de, at de i perioder mister grebet om deres forløb og oplever, at arbejdet med at koordinere forløbet og sikre sammenhæng imellem de enkelte dele bliver for overvældende. I disse perioder understreges betydningen af formaliserede tilbud om støtte, fx:

- Den praktiserende læge som fast fagligt holdepunkt
- En navigatorordning, hvor man kan få hjælp og støtte fra frivillige til at håndtere forløbet.

For de patienter, der er i en mere permanent sårbar situation, er dette behov for støtte til at sikre sammenhæng formentlig mere udtalt og har formentlig også en mere permanent karakter.

Ideen om en fast kontaktperson er allerede formaliseret, fx i patientforløbsbeskrivelser, og er således ikke ny. Denne undersøgelse bidrager dog med en række bud på, hvad denne relation ifølge patienterne bør indebære – herunder helhedsblik på patientens situation, at symptomer bliver taget alvorligt, samt adgang til sparring omkring forløbet som helhed.

De samlede løsningsforslag identificeret i undersøgelsen fremgår af tabellen nedenfor:

Organisering af udrednings- og behandlingsforløb	Information og kommunikation	Patienters kontakt til fagpersoner
<p><i>Afprøvet for patienter med inflammatorisk gig</i></p> <p>Tværdisciplinær organisering/ tværdisciplinært samarbejde</p> <p>En måde at styrke fagpersoners samarbejde om fælles patienter samt koordinere patienters forløb og give mere ensartet kommunikation.</p> <p>Synes særligt relevant ved diagnoser, der involverer forskellige medicinske specialer eller personer, der har flere sygdomme, som skal ses i en helhed.</p>	<p><i>Forslag rettet mod begge patientgrupper</i></p> <p>Styrke fagpersoners interne kommunikation</p> <p>Forslaget lægger sig op ad forslag rettet mod at styrke fagpersoners samarbejdsrelationer, fx organisering i teams, aftaler om og strukturer for kommunikation.</p> <p>Tilstrækkelig og letforståelig information til patienter</p> <p>Patienter efterspørger information, der kan hjælpe dem med at forstå deres sygdom/symptomer og tilpasse deres hverdagsliv derefter.</p>	<p><i>Forslag rettet mod begge patientgrupper</i></p> <p>En fast kontakt til en eller flere fagpersoner</p> <p>Fremgår som afgørende for et godt patientforløb i begge patientgrupper.</p> <p>En fast kontaktperson fremhæves som særligt vigtig for patienter, der periodisk eller mere permanent mister overblik over forløb, egen behandling etc.</p> <p>Den praktiserende læge som tovholder</p>
<p><i>Forslået af rygpatienter og fagpersoner på rygområdet</i></p> <p>Rundbordssamtaler med involverede fagpersoner</p> <p>Formålet er at sikre, at al væsentlig viden om patientens samlede sygdomsbillede og livssituation deles, og at forløb i forskellige sektorer koordineres.</p>	<p>Dette inkluderer også, at fagpersoner samstemmer deres kommunikation med patienterne.</p> <p>Støtte fra fagpersoner eller frivillige til at navigere i forløbet og forstå information</p>	<p>Praktiserende læger fremhæves som oplagt fast fagligt holdpunkt, særligt blandt de rygpatienter, der ikke har fast tilknytning til andre fagpersoner og for sårbare patienter med problemstillinger, der rækker ud over gigtsygdommen.</p> <p>Vigtigt med et helhedsblik</p>
<p><i>Forslået af fagpersoner på rygområdet</i></p> <p>Tværfaglige/tværasektorelle enheder med fokus på rehabilitering</p> <p>Formålet er at give patienter med ryg sygdomme/lænderygsmerter, der ikke er i målgruppe for en operation, en mere permanent tilknytning til en specialiseret fagperson(er).</p> <p>Bedre vurdering af rygpatienter</p> <p>Screening foretaget fx af specialiserede fysioterapeuter, så patienter kan tilbydes det rette niveau af hjælp tidligere i forløbet.</p>	<p>Patienter udvikler ofte egne strategier, som hjælper dem med at holde overblik, men erstatter ikke behovet for at få hjælp og støtte enten fra fx praktiserende læger eller frivillige navigatorordninger.</p> <p>Det er vigtigt med et særligt fokus på sårbare patienter.</p>	<p>Det fremhæves som vigtigt, at fagpersoner tager patienters symptomer alvorligt og anlægger et helhedsblik på patienten, der rækker ud over patientens symptomer.</p>

1 Indledning

Gruppen af gigtsygdomme rummer mange forskellige typer af sygdomme, der har det til fælles, at de rammer kroppens bevægeapparatet. I Danmark har mere end 700.000 mennesker, hvad der kan kategoriseres som en gigtsygdom, og dermed er det en af de hyppigste kroniske sygdomme i Danmark. En opgørelse lavet af Gigtforeningen (Gigtforeningen, 2018) viser, at de hyppigste gigtsygdomme er ryggsygdom (ca. 500.000), artrose (slidgigt, ca. 300.000) og inflammatorisk gigt (ca. 100.000).

De forskellige gigtsygdomme har forskellige forløb og præger patienternes hverdag på forskellige måder. Fælles for mange patienter med gigtsygdomme er dog, at kontakt til sundhedsvæsenet er uundgåelig både i forbindelse med udredningen af sygdommen og sidenhen under behandlings- og træningsforløbet. Afhængig af den konkrete gigtsygdom er gigtpatienter ofte tilknyttet en reumatologisk afdeling, men praktiserende læger, privatpraktiserende speciallæger, kiropraktorer, privatpraktiserende fysioterapeuter og fysioterapeuter, der er tilknyttet kommunale træningstilbud, indgår også blandt de fagpersoner, som gigtpatienter er i kontakt med i kortere eller længerevarende forløb (Topholm & Martin, 2021). Derudover ses en overhyppighed af andre samtidige kroniske lidelser blandt gigtpatienter sammenlignet med landsgennemsnittet (Gigtforeningen, 2018). Disse gigtpatienter er derfor også i kontakt med andre sundhedsfaglige aktører, og deraf følger et behov for at koordinere flere forskellige behandlingsforløb. Undersøgelser viser, at netop samarbejdet og koordineringen mellem specialer og sektorer kan være afgørende for, at den korrekte diagnose bliver stillet, at der udføres behandling af højest mulige kvalitet – ikke mindst for gigtpatienters oplevelse af, at der er sammenhæng imellem de forskellige behandlingstilbud (Johansen & Martin, 2021; Theodorakopoulou et al., 2020). Patienter med kroniske sygdomme får desuden ofte selv et stort ansvar for deres egen behandling (Carl et al., 2014; Grøn, Mattingly & Meinert, 2008; Martin & Topholm, 2020) og oplever, at de mange forskellige indsatser er ukoordinerede og svære at forene med et hverdagsliv (Martin, 2010; Ørtenblad, 2020).

Sammenhæng handler således også om at samstemme udrednings- og behandlingsforløb med både arbejds-, fritids- og familieliv. Desuden peger undersøgelser på, at der blandt mennesker, der lider af gigtsygdomme, er et stort ønske om selv at kunne håndtere et liv med kronisk sygdom. Heraf følger også et behov for, at sundhedsvæsenet – udover udredning og behandling – kan vejlede den enkelte i at leve med sygdommen i hverdagen, fx i form af kost- og træningsvejledning og psykologisk støtte (Topholm & Martin, 2021).

1.1 Formål

Denne undersøgelse er rekvireret og finansieret af Gigtforeningen og skal bidrage til foreningens arbejde for at skabe bedre sammenhæng i gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb og derved øge livskvaliteten for den enkelte patient.

Undersøgelsens overordnede formål er at bidrage med viden, som kan føre til en kvalificeret debat om bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet for gigtpatienter og derved bidrage til en forbedring af udrednings- og behandlingsforløb for den enkelte gigtpatient. Konkret bidrager undersøgelsen med 1) at pege på, hvor der opstår brud i udrednings- og behandlingsforløb, 2) at identificere sammenhængsudfordringer og 3) identificere mulige løsninger, der kan bidrage til sammenhængende forløb.

Boks 1.1 Afgrænsning af undersøgelsens målgruppe

Denne undersøgelse vedrører to udvalgte grupper af gigtpatienter: 1) patienter med inflammatoriske gigtsygdomme og 2) patienter med ikke-inflammatoriske rygsygdomme. De to patientgrupper, som undersøgelsen fokuserer på, er efter ønske fra Gigtforeningen patienter med inflammatorisk gigtsygdomme og patienter med rygsygdom. I undersøgelsen er disse sygdomsgrupper defineret på følgende måde (se afsnit 6.2 for en nærmere afgrænsning):

- **Patienter med inflammatoriske gigtsygdomme:** Personer, der lider af psoriasisgigt, leddegigt eller Morbus Bechterew (gigt i rygsøjlen), som har haft et forløb på minimum et år siden diagnosen og har (eller har haft) kontakt med flere forskellige behandlere i sundhedsvæsenet.
- **Patienter med ikke-inflammatoriske rygsygdomme/lænderygsmarter:** Personer, som har kroniske lænderygsmarter, der begrænser dem i hverdagen (selvoplevet funktionsevnebegrænsning), fx i forhold til deltagelse i sociale sammenhænge og/eller på arbejdspladsen, og som har (eller har haft) kontakt med flere forskellige behandlere i sundhedsvæsenet.

I rapporten bruges både betegnelsen rygsygdomme, lænderygsmarter og rygpatienter.

Sårbarhed har desuden været et opmærksomhedspunkt i undersøgelsen og særligt i interviewundersøgelsen. Sårbarhed defineres her som *en forværring af livsvilkår og livskvalitet, der i sig selv øger risikoen for yderligere forværring*. Sårbarhed er noget, der kan opstå i samspillet mellem akut eller kronisk sygdom, livsvilkår (fx arbejde og økonomi), familieforhold og sociale fællesskaber, interaktionen med sundhedsvæsenet og det sociale system. Sårbarhed kan være knyttet til social position, men er det ikke nødvendigvis. Desuden anses sårbarhed for at være dynamisk i den forstand, at sygdomsbillede, livsvilkår, familieforhold mv. kan ændre sig undervejs i et patientforløb⁵. Sårbarhed kan derfor være til stede fra start i et patientforløb, men også opstå undervejs.

1.2 Undersøgelsens design og metode

Rapporten bygger på tre delundersøgelser (se detaljeret metodebeskrivelse i kapitel 6), der tilsammen giver et indblik i de sammenhængsudfordringer, som patienter og fagpersoner oplever, og hvilke mulige løsninger til forbedringer de kan pege på:

Litteraturgennemgang baseret på videnskabelig litteratur publiceret inden for de seneste 5 år samt eksisterende øvrig viden på området, eksempelvis VIVEs egne rapporter om gigtpatienters forløb. Litteraturgennemgangen er gennemført som en identifikation af væsentlige nedslag i litteraturen, men er ikke en udtømmende systematisk litteraturgennemgang. 28 studier er identificeret og gennemgået.

Spørgeskemaundersøgelse baseret på besvarelse fra medlemmer af Gigtforeningens brugerpanel⁶ om deres oplevelse af sammenhæng og sammenhængsudfordringer. Spørgeskemaet er udarbejdet på baggrund af elementer fra eksisterende validerede spørgeskemaer samt spørgsmål udformet specifikt til denne undersøgelse. 638 patienter har besvaret spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 54,2%.

Interviewundersøgelse med fokus på oplevelser af sammenhæng og sammenhængsudfordringer for gigtpatienter inden for de to målgrupper samt for centrale fagpersoner, der er involveret i forløbene. 31 patienter⁷,

⁵ Sårbarhed er blevet defineret på mange måder. Vi har sammensat denne arbejdsdefinition af sårbarhed inspireret af WHO's definition af sårbarhed [vulnerability], (Grøn & Andersen, 2014; Sodemann, 2018; WHO, n.d.). I denne definition har det været væsentligt, at den både skulle rumme, at sårbarhed kan ramme alle mennesker uanset baggrund, og at sårbarhed ikke nødvendigvis er en permanent tilstand, men kan optræde på forskellige tidspunkter i patienters liv.

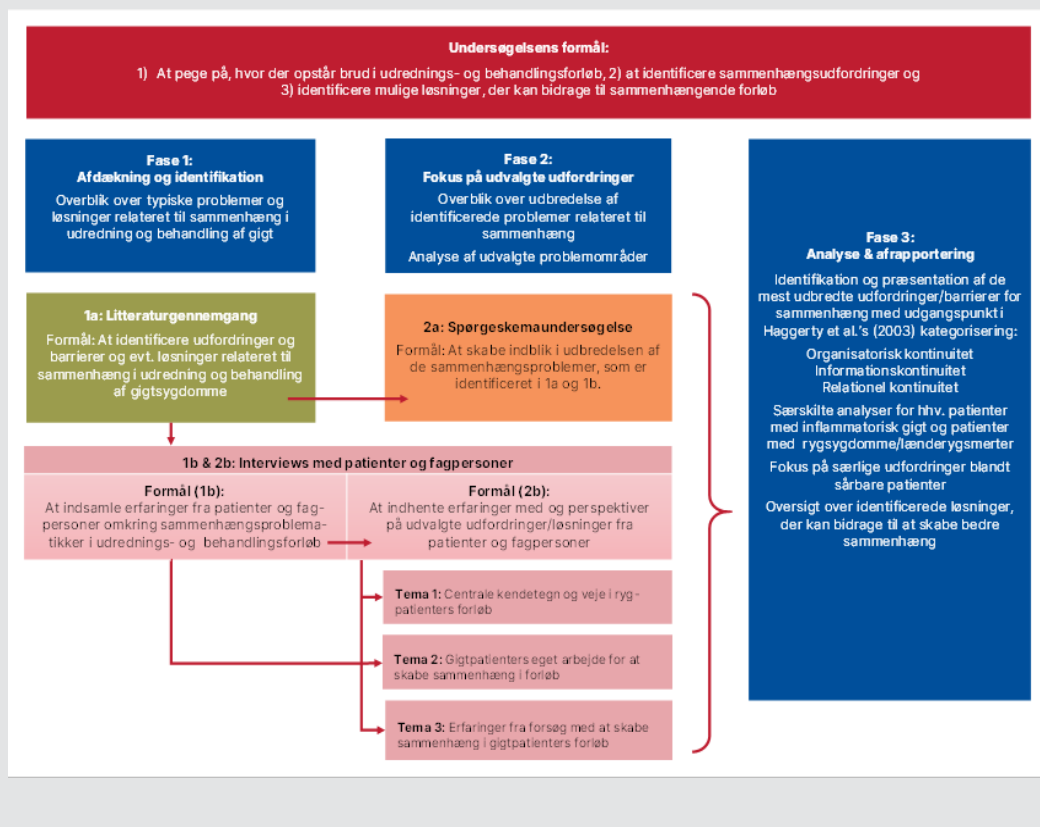
⁶ Gigtforeningens brugerpanel består af ca. 1.300 mennesker med gigt. Brugerpanelet deltager i Gigtforeningens løbende spørgeskemaundersøgelser og bidrager med viden, erfaringer og holdninger til aktuelle emner. Deltagere i brugerpanelet tilmelder sig selv og er dermed ikke nødvendigvis repræsentative for Gigtforeningens medlemmer samlet set eller den samlede population af gigtpatienter.

⁷ Det skal bemærkes, at hovedparten af de interviewede gigtpatienter var på et rehabiliteringsophold på Sano (tværfaglige rehabiliteringscentre for borgere med led-, ryg- og muskellidelser, en del af Gigtforeningen) på interviewtidspunktet. De interviewede patienter repræsenterer formodentlig ikke standardforløbet for gigtpatienter. Til gengæld har de interviewede samlet set bred erfaring med sammenhængsudfordringer og sammenhængsarbejde.

13 fagpersoner samt 6 repræsentanter fra tre udvalgte indsatser rettet mod udredning og behandling af gigtpatienter er interviewet.

Delundersøgelserne er gennemført i faser, således at de først gennemførte har informeret specifikke fokusområder for de næste delundersøgelser. Dette er illustreret i Figur 1.1.

Figur 1.1 **Oversigt over sammenhæng mellem undersøgelsens faser og delundersøgelser**



Som ramme for analysen og gennemgangen af resultater i alle tre delundersøgelser tages udgangspunkt i tre typer af sammenhæng defineret af Haggerty et al. (2003) – her oversat til dansk:

- *Organisatorisk kontinuitet* – konsistent og sammenhængende tilgang til håndteringen af en given sygdom på tværs af fagpersoner, som også tager hensyn til patienters foranderlige behov.
- *Informationskontinuitet* – brug af information om tidligere hændelser og personlige forhold, som bidrager til, at behandling tilpasses den enkelte patient.

- *Relationel kontinuitet* – en vedvarende kontakt mellem en patient og en eller flere fagpersoner.

Haggerty et al. (2003) definerer sammenhæng (på engelsk: continuity) som *'the degree to which a series of discrete healthcare events is experienced as coherent and connected and consistent with the patient's medical needs and personal context'*. Sammenhæng handler således både om sammenhængen mellem forskellige dele af et forløb (både i tid og indhold), og hvordan de relaterer sig til den enkelte patients behov og øvrige liv. Samtidig er det væsentligt, at der er tale om *oplevet* sammenhæng i den enkelte patients forløb. Det er derfor en pointe, at det ikke nødvendigvis er det ubrudte forløb, der er målet, men derimod patienters oplevelse af tillid, tryghed, sikkerhed og støtte.

1.3 Læsevejledning

Denne rapport består af to overordnede dele.

Del 1: Afrapportering fremlægger resultaterne af de tre delanalyser i hhv. kapitel 2, 3 og 4, og i kapitel 5 samles disse resultater i en tværgående konklusion.

Del 2: Dokumentation fremgår af detaljerede metodebeskrivelser (kapitel 6), litteraturliste samt i Bilag 1 en oversigt over spørgeskemaet og tilhørende svarfordelinger.

2 Litteraturgennemgang

Litteraturgennemgangen har til formål at identificere sammenhængsudfordringer i gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb, barrierer for sammenhængende forløb og (om muligt) mulige løsninger. Litteraturgennemgangen baserer sig på videnskabelig litteratur og rapporter om gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb.

Litteratursøgningen, der ligger til grund for identifikation af den inkluderede litteratur, var tilrettelagt i to spor. Den tog udgangspunkt i en indledende søgning efter dansk litteratur på området og blev efterfulgt af søgninger i udvalgte databaser. Det overordnede inklusionskriterie for databasesøgningerne var, at det skulle være dansk eller international videnskabelig litteratur publiceret inden for de seneste 5 år.

Litteraturgennemgangen er for alle af Haggerty et al.'s (2003) tre typer af sammenhæng opdelt i litteratur, der vedrører sammenhængsudfordringer for hhv. patienter med inflammatorisk gigt og patienter med ryg sygdomme/længe ryg smerter. Til slut fremgår mulige løsninger på sammenhængsudfordringer, som enten er foreslået eller afprøvet i den identificerede litteratur.

Kapitlets hovedfund fremgår af Boks 2.1.

Organisatorisk kontinuitet: Gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb er – på linje med forløb for andre kroniske sygdomme (Buch, Jensen & Brorholt, 2018; Seeman, 2010) – præget af, at patienter ofte er i kontakt med mange fagpersoner og knyttet til specialer og sektorer. For både patienter med inflammatorisk gigt og patienter med rygsygdomme/lænderygsmerter skaber det forskellige sammenhængsudfordringer, fx i form af manglende overblik, ventetid og diagnostiske omveje, samt stiller krav til patienter om selv at varetage dele af arbejdet med at sikre sammenhæng.

Informationskontinuitet: Betydningen af information relaterer til fagpersoners indbyrdes samarbejde og til patienters mulighed for håndtere deres eget forløb. Kommunikation mellem fagpersoner kan være udfordret af, at rammerne for at dele information (fx it-systemer) ikke er tilstrækkeligt understøttende. Desuden kan kvaliteten af den information, der videregives fra en fagperson til en anden (fx henvisninger), være for dårlig.

For patienterne betyder forløb med involvering af fagpersoner fra forskellige specialer og sektorer, at der er meget og ikke altid enslydende information, man som patient skal forholde sig til og holde overblik over. Patienter efterspørger information, der gør dem bedre i stand til selv at håndtere deres forløb, hvilket både handler om at få den rette information, og at det er formidlet i et sprog, der er til at forstå.

Relationel kontinuitet: En god relation til faste kontaktpersoner fremhæves i litteraturen som medvirkende til patienternes oplevelse af sammenhæng. En fast kontaktperson bidrager til at bevare overblikket og medvirker til en oplevelse af, at der er andre end patienten selv, der indgående kender patientens forløb, sygdomsbillede og livssituation.

2.1 Sammenhængsudfordringer, der vedrører organisering af forløb

Haggerty et al. (2003) definerer organisatorisk kontinuitet som en konsistent og sammenhængende tilgang til håndteringen af en given sygdom på tværs af fagpersoner, som også tager hensyn til patienters foranderlige behov. Hag-

gerty et al. (ibid.) fremhæver, at organisatorisk kontinuitet især er en udfordring, når der er tale om kronisk sygdom eller komplekse sygdomsforløb, som kræver, at flere fagpersoner bidrager til udredning og behandling. Sammenhæng indebærer her, at de enkelte ydelser falder i den rigtige rækkefølge, tager udgangspunkt i samme mål, og at forløbene fremstår forudsigelige for patienten.

Patienter med inflammatorisk gigt: Udredning og behandling af inflammatorisk gigt er ifølge et dansk studie (Topholm & Martin, 2021) præget af relativt lange udredningsforløb, hvor patienterne selv og forskellige fagpersoner forsøger at finde en forklaring på de symptomer, som patienterne oplever, herunder fx smerte og træthed. Patienterne oplever både frustration over ikke at kunne få en forklaring på deres symptomer og bekymring for fremtiden, og i nogle tilfælde oplever de også at skulle kæmpe for, at deres symptomer og smerter bliver taget alvorligt. Diagnosen markerer for de fleste et vendepunkt, der både giver patienterne en fast kontakt i sundhedsvæsenet (typisk hos en reumatolog) og giver nogle handlemuligheder i forhold til medicinsk behandling. Derudover udgør diagnosen også en forklaring på de symptomer, som patienten oplever, hvilket giver større forståelse for symptomerne både hos patienten selv og i relationen til fagpersoner og pårørende. Diagnosen er dog fortsat forbundet med en vis grad af usikkerhed og bekymring, og hvis der er flere samtidige sygdomme, kan det føre til en oplevelse af fragmenterede forløb, hvor ingen ser på helheden (ibid.).

Forløb i flere sektorer

De ofte langstrakte udredningsforløb samt livslange behandlingsforløb betyder, at patienter med inflammatorisk gigt er tilknyttet fagpersoner i flere forskellige sektorer. Nogle studier fremhæver, hvordan gigtpatienter oplever at blive kastet rundt mellem forskellige specialer og fagpersoner, og at der mangler koordinering mellem fx praktiserende læge og sygehus (Decide/COWI, 2021; Topholm & Martin, 2021). For patienter med gigtsygdomme, der involverer flere specialer – fx psoriasisgigt og inflammatorisk gigt med lungeinvolvering – oplever patienterne også at blive mødt med forskellige tilgange til dem og deres sygdom på tværs af specialer. Det skaber en oplevelse af manglende sammenhæng, idet patienten oplever, at ingen er opmærksomme på den større helhed (Johansen & Martin, 2021; Topholm & Martin, 2021). Dertil kan det være svært for patienterne at gennemskue, hvem de skal henvende sig til i forskellige situationer. Topholm & Martin (2021) beskriver fx, hvordan patienter skal hente medicin fra flere forskellige behandlingenheder og overordnet står tilbage med en fornemmelse af, at afdelingerne ikke snakker sammen. Ydermere peger nogle studier på, at det er svært for patienter at navigere og holde overblikket over forløbet, når man har mange forskellige kontakter og informationer at holde styr på og samtidig er syg (Jackson et al., 2017; Topholm & Martin, 2021). Dette er især udfordrende,

når sygdommen blusser op, eller patienten oplever nye symptomer (Poh et al., 2017).

Set fra fagpersonernes perspektiv er samarbejde på tværs af forløbenes enkeltdele en væsentlig del af gode udrednings- og behandlingsforløb for gigtpatienter (Barber et al., 2021; Decide/COWI, 2021; Gratacós et al., 2021; Johansen & Martin, 2021; Sumpton et al., 2021; Zasada et al., 2021). Når dette samarbejde er svært, tilskrives det bl.a. en specialiseret og funktionsopdelte organisering, som vanskeliggør koordinering (Sumpton et al., 2021), dårlig eller upræcis kommunikation på tværs af sektorer (Jackson et al., 2017; Wong et al., 2019; Zasada et al., 2021) og begrænsede ressourcer, som kan føre til, at fagpersoner prioriterer at håndtere de af patientens symptomer og problemer, der ligger inden for eget ekspertområde (Decide/COWI, 2021; Sumpton et al., 2021).

Ventetid

Ventetider kan forekomme både i relation til udredning og behandling. I relation til udredningsforløbet giver et dansk studie eksempler på udredningsforløb, der opleves som lange set fra patienternes synspunkt. Der er fx tale om ventetid på undersøgelse og prøvesvar, som giver en oplevelse af, at forløbet trækker ud, og patienterne er ladt alene (Topholm & Martin, 2021). For patienter, der er udredt og dermed i et behandlingsforløb, ses samme oplevelse af, at lange intervaller mellem planlagte kontroller kan føre til en oplevelse af at være ladt alene med at forstå og håndtere sin sygdom (Johansen & Martin, 2021; Loyola-Sanchez et al., 2020; Topholm & Martin, 2021).

Der er her tale om et oplevet brud på sammenhæng set fra patienternes synspunkt, hvilket ikke nødvendigvis er det samme, som at forløbet er gået i stå – der er blot lang tid til næste skridt i forløbet⁸. I nogle studier angiver fagpersoner dog, at ventetiden skyldes pres på den interne kapacitet og manglende ekspertise hos fagpersoner, der dermed får sendt patienter ud i nogle diagnostiske omveje (Johansen & Martin, 2021). Desuden viser et studie foretaget blandt reumatologiske afdelinger i England og Wales, hvordan gode patientflow tilskrives tydelige arbejdsgange og aftaler på tværs af specialer og sektorer, hvorimod uklare aftaler om arbejdsgange medvirker til unødige forsinkelser i udrednings- og behandlingsprocessen (Zasada et al., 2021).

Diagnostiske veje og omveje

Brud på sammenhæng opstår imidlertid ikke kun på grund af sundhedsvæsenets organisering eller mangelfuldt samarbejde mellem fagpersoner, afdelinger eller sektorer. Både danske og udenlandske studier viser, at inflammatorisk gigt

⁸ Grøn, Obel & Braemer (2007) beskriver, hvordan fagpersoner skelner mellem en strukturel ventetid, som handler om at patienter fx indkaldes til en undersøgelse i henhold til en rækkefølge og den ventetid, der opstår på grund af fejl og mangler. Den strukturelle ventetid accepteres af fagprofessionelle som uundgåelig, mens ventetid i forbindelse med fejl og mangler ofte kunne være undgået.

kan være svær at diagnosticere, bl.a. fordi det kræver udelukkelse af andre sygdomme (Topholm & Martin, 2021). Optræder gigtsygdommen som del af et mere kompliceret sygdomsbillede, hvor andre sygdomme også optræder, kan en yderligere udfordring være, at fagpersonerne enten mangler viden om sammenhænge mellem sygdomme (fx inflammatorisk giggt/lungefibrose) eller har manglende opmærksomhed på bestemte sygdomme (Johansen & Martin, 2021). Manglende ekspertise hos den henvisende part kan både føre til forsinkede henvisninger og til, at henvisningerne er for dårlige og dermed svære at bruge som baggrund for den videre diagnostik (Barber et al., 2021; Wong et al., 2019)

Udrednings- og behandlingsforløb i sammenhæng med patientens øvrige liv

Udvider man sammenhængsbegrebet til også at inkludere patientens samlede livssituation, viser litteraturen, at udrednings- og behandlingsforløb fletter sig sammen med familie-, fritids- og arbejdsliv og kan skabe andre former for sammenhængsudfordringer i hverdagslivet med kronisk sygdom. Studier viser, hvordan arbejdslivet kan blive påvirket af en gigtsygdom både i form af nedsat arbejdsevne (enten permanent eller ved sygdomsudbrud) og i form af mental og fysisk udtrætning samt sygedage. Heraf kan følge et behov for at ændre den enkeltes arbejdsvilkår (fx ændrede arbejdsopgaver og arbejdsmængde) (Gigtforeningen, 2018; Topholm & Martin, 2021). Desuden kan det i sig selv kræve en indsats at samstemme aktiviteter i udrednings- og behandlingsforløb med et arbejdsliv (Topholm & Martin, 2021).

Ud over arbejdslivet skal patienternes hverdagsliv, familieliv og sociale relationer løbende tilpasses gigtpatienternes aktuelle energiniveau og symptomer. Samtidig med at mange oplever lange udredningsforløb præget af uvished, giver diagnosen anledning til bekymringer for fremtiden (Poh et al., 2017; Topholm & Martin, 2021). Et dansk studie fremhæver i den forbindelse, at der mangler værktøjer og strategier, der kan hjælpe personer – både i lange udredningsforløb og i efterfølgende livslange behandlingsforløb – med at håndtere uvished og tage kontrol over sygdommen (Topholm & Martin, 2021).

Patienter med ryg sygdomme/lænderyg smerter: Studier med fokus på patienter med ryg sygdomme/lænderyg smerter peger på, at mange i denne patientgruppe oplever udredning og behandling som fragmenterede konsultationer og afgrænsede forløb (Holopainen et al., 2018; Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020; Rossen et al., 2021; Ryan, Pope & Roberts, 2020). Det er et billede, der tegner sig i både national og international litteratur og beskrives som en mangel på (forståelig) struktur i forløbene. I en dansk kontekst fremhæver Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen (2020) særligt patienters oplevelse af at blive kastet rundt i systemet, samtidig med at henvisningerne til de mange forskellige afdelinger virker tilfældige og ukoordinerede. Desuden beskriver Rossen et al. (2021), hvordan det ikke bare er aftaler i sundhedssektoren

ren, der skal overholdes og koordineres. Møder med sagsbehandlere i jobcenteret og med arbejdsgivere indgår typisk også i rygpatienters forløb. Det udgør et ekstra led i det samlede forløb, der tager tid og som skal koordineres med andre dele af forløbet. Begge danske studier peger på, at patienter med rygsygdomme/lænderygmerter oplever, at de forskellige led i udrednings- og behandlingsforløb ikke er koordineret både på tværs af sektorer, fx kommune, almen praksis og hospital, men også mellem aktører inden for samme sektor (Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020; Rossen et al., 2021).

Der er karakteristisk, at patienter i de identificerede studier beskriver, at de i perioder mister overblikket over deres forløb og mangler en forståelse af, hvad næste skridt er, hvorfor det er relevant i deres forløb, og hvad de selv kan gøre for at forbedre deres situation (Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020). Oplevelsen af manglende sammenhæng forstærkes, hvis der er en oplevelse af modstridende krav og forventninger på tværs af fagpersoner – fx til, hvor mange timer det forventes, at man skal arbejde. Derudover bidrager modstridende informationer om diagnoser eller behandlingsmuligheder på tværs af fagpersoner også til oplevelsen af manglende sammenhæng (Holopainen et al., 2018; Rossen et al., 2021; Ryan, Pope & Roberts, 2020).

I den identificerede litteratur fremgår ingen undersøgelser, der ser på patientforløbenes organisering, koordinering af forløbets enkeltdele og fagpersoners samarbejde fra fagpersonernes synspunkt.

2.2 Sammenhængsudfordringer, der vedrører information og kommunikation

Haggerty et al. (2003) definerer informationskontinuitet som brug af information om tidligere hændelser og om personlige forhold, der bidrager til, at behandlingen tilpasses den enkelte patient. I denne definition er der lagt vægt på den information, som overdrages mellem fagpersoner involveret i forløbene. I det følgende har vi dog valgt også at inkludere den information, som efterspørges af patienter, så de bliver i stand til at håndtere deres sygdom og få overblik over deres udrednings- og behandlingsforløb. Dette valg skyldes, dels at litteraturen primært vedrører patienters efterspørgsel på mere information, dels at det er en væsentlig pointe i de følgende delundersøgelser, at sammenhængende patientforløb også kræver en indsats fra patienterne, som derved bør betragtes som en aktør, der på linje med de involverede fagpersoner har brug for tilstrækkelig information.

Patienter med inflammatorisk gigt: Det påpeges i flere studier, at det er nødvendigt at give patienter med inflammatorisk gigt tilstrækkelig viden til, at de

kan håndtere deres symptomer og fastholdes i den nødvendige behandlingsstrategi (Barber et al., 2021; Gratacós et al., 2021). Andre studier peger på, at patienter netop efterspørger mere information om deres sygdom, og hvordan de skal leve med den. Nydiagnosticerede patienter oplever, at hverdagen ændrer sig, og at de skal navigere i arbejdsliv og sociale relationer under nye omstændigheder. Gigt er noget, man skal lære at leve med, og studierne peger på, at der mangler information og hjælp til at navigere i denne ændrede hverdag (Chilton, Bradley & Mitchell, 2021; Johansen & Martin, 2021; Poh et al., 2017; Topholm & Martin, 2021).

Brud på informationskontinuitet set fra fagpersoners perspektiv handler i højere grad om rammerne for kommunikation, fx om der findes understøttende it-værktøjer (Zasada et al., 2021), og om kvaliteten af den information, der videregives fra andre fagpersoner. I et studie fra Canada vurderede reumatologer eksempelvis, at de modtog henvisninger fra praktiserende læger, der ikke i tilstrækkelig grad beskrev patienters symptomer, sygdomshistorie og resultat af diagnostiske tests, hvilket vanskeliggjorde deres vurdering og prioritering af henviste patienter. Til gengæld viser studiet, at reumatologernes skriftlige kommunikation tilbage til de praktiserende læger var forsinket (Wong et al., 2019). Dette studie peger på konsekvenser af mangelfuld eller forsinket kommunikation for fagpersonernes mulighed for at tage hånd om deres del af et patientforløb – og ikke om eventuelle forsinkelser har betydning for patientens prognose og behandlingsmuligheder.

Patienter med rygsygdomme/lænderygsmærter: På samme måde som information og kommunikation i mødet med sundhedsvæsenet er vigtig for oplevelsen af et sammenhængende forløb for patienter med inflammatorisk gigt, beskrives det også som en vigtig parameter i litteraturen, der omhandler rygpatienter. Rygpatienter efterspørger og mangler bl.a. information om selve udrednings- og behandlingsforløbet, herunder forløbets opbygning, og hvad det næste skridt er. Den manglende information bidrager til oplevelsen af at være i et forvirrende fragmenteret forløb og giver ikke patienterne mulighed for selv at afveje muligheder og bidrage til de beslutninger, der træffes undervejs (Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020; Ryan, Pope & Roberts, 2020).

Betydningen af information for oplevelsen af sammenhæng i forløb handler også om patienternes sygdomsforståelse. Det handler bl.a. om, at de gerne vil forstå årsagen til deres symptomer og sammenhængen med den bagvedliggende diagnose. Desuden efterspørger rygpatienter en prognose, der kan give en afklaring af, hvad de kan forvente af fremtiden⁹, heriblandt arbejdskapacitet (Lim et al., 2019; Petersen et al., 2020). Litteraturen peger også på, at der

⁹ Lim et al. (2019) understreger dog, at patienters ønske om en diagnose og i den forbindelse typisk også et ønske om billeddiagnostiske undersøgelser ikke nødvendigvis harmonerer med gældende retningslinjer, men at det understreger behovet for at give grundig information om forløbet og information, der kan bidrage til sygdomsforståelse.

er et stort informationsbehov relateret til patienters egen mulighed for at håndtere et liv med symptomer. Patienter efterspørger bl.a. viden om smerte-håndtering, hvordan smerter kan forebygges og om mulighederne for smertelindring (Holopainen et al., 2018; Lim et al., 2019; Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020) samt viden om, hvor man kan søge hjælp, når man ikke længere er i stand til at håndtere symptomerne på egen hånd (Holopainen et al., 2018).

Det er tidligere nævnt, hvordan patienter oplever at få inkonsistent information på tværs af de fagpersoner, de er i kontakt med i forskellige dele af forløbet. Flere studier peger også på, at informationer gives i et fagsprog, der kan være svært at forstå eller kommunikeret som et rutinesvar, der ikke er tilpasset den enkelte patient og derfor kan blive opfattet som irrelevant af patienterne (Holopainen et al., 2018; Lim et al., 2019; Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020; Rossen et al., 2021; Ryan, Pope & Roberts, 2020).

2.3 Sammenhængsudfordringer, der vedrører patienters relation til fagpersoner

Relationel kontinuitet handler ifølge Haggerty et al. (2003) om patientens vedvarende kontakt med en eller flere fagpersoner. Flere af de identificerede studier bekræfter, at vedvarende kontakt til fagpersoner er vigtigt også for patienter med gigtsygdomme, bl.a. fordi det giver større mulighed for tilpasning af forløbene til den enkelte patient.

Patienter med inflammatorisk gigt: I flere studier fremhæves det, at patienterne lægger stor vægt på at have en god relation til de fagpersoner, der er involveret i deres forløb (Chilton et al., 2021; Jackson et al., 2017; Martin & Topholm, 2020; Poh et al., 2017). Den gode relation opstår over tid, og patienterne lægger derfor vægt på at have kontinuerlige relationer til fagpersoner i deres forløb. En god og kontinuerlig relation til fagpersoner er vigtig for patienterne, da det er muligt at opbygge tillid, samt giver anledning til at skabe en bredere forståelse for patientens samlede sygdomsbillede og livssituation – og for hvilken behandling, der passer bedst ind i den enkelte patients hverdag (Jackson et al., 2017; Martin & Topholm, 2020). Modsat peger undersøgelserne på, at en dårligt fungerende relation til en fagperson, eller at de møder mange forskellige fagpersoner, kan lede til en oplevelse af ikke at blive lyttet til, manglende respons på nye symptomer samt en oplevelse af at blive misforstået (Chilton et al., 2021; Poh et al., 2017).

Patienter med ryggsygdomme/lænderygsmærter: Undersøgelser vedrørende patienter med ryggsygdomme/lænderygsmærter peger på, at en god relation til

fagpersoner opbygges over tid og danner et vigtigt grundlag for et godt samarbejde mellem patient og fagperson (Holopainen et al., 2018). Omvendt viser undersøgelserne, at en mindre god relation mellem patient og fagperson kan bidrage til en oplevelse af ikke at blive lyttet til og taget alvorligt (Holopainen et al., 2018; Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020). Holopainen et al. (2018) beskriver yderligere, hvordan det at opleve, at man ikke bliver taget alvorligt, kan føre til, at patienter ikke overholder den medicinske behandling eller den træningsplan, der er lagt.

2.4 Foreslåede og afprøvede tiltag, der kan bidrage til mere sammenhængende forløb

En mindre del af de identificerede studier belyser afprøvede tiltag, hvorimod langt de fleste fremlægger forslag til forbedringer som følge af de sammenhængsudfordringer, som patienter eller fagpersoner fremhæver. Begge typer tiltag er sammenfattet i det følgende.

Af Tabel 2.1 fremgår en samlet oversigt over foreslåede og afprøvede løsninger på sammenhængsudfordringer for de to patientgrupper, som er identificeret i litteraturgennemgangen.

Tabel 2.1 Samlet oversigt over foreslåede og afprøvede tiltag, der kan bidrage til mere sammenhængende forløb

Organisatorisk kontinuitet	
Teammøder	Afprøvet i relation til patienter med <i>inflammatorisk gigt</i> .
Multi-disciplinære klinikker	Begrænser antallet af patienters besøg i sundhedsvæsenet og muliggør koordinering af behandlingsplaner, ensartet kommunikation m.m. Undersøgelser med fokus på psoriasisgigt peger på, at multidisciplinære klinikker/teammøder (dermatologer og reumatologer) kan bidrage til effektiv beslutningstagning, kortere ventetider, lettere henvisningsprocesser samt bedre intern kommunikation og forståelse på tværs af specialer.
Patientforløbsbeskrivelser	Afprøvet i relation til patienter med <i>rygsygdomme/lænderygsmarter</i> , men foreslås også i relation til patienter med <i>inflammatorisk gigtsygdom</i> . Definerer rollefordeling, kriterier for henvisninger, kommunikationsveje m.m. Undersøgelser peger på, at det er vanskeligt at implementere i praksis, bl.a. på grund af lokale arbejdsgange, muligheder for videndeling m.m.
Alment praktiserende læger som tovholdere	Ingen konkrete afprøvninger identificeret i litteraturen. Foreslås i relation til <i>begge patientgrupper</i> . Den praktiserende læge tildeles ansvaret for at hjælpe patienten med at holde overblik over de forskellige dele af udrednings- og behandlingsforløb og sparring i forhold til informationskontinuitet.

Organisatorisk kontinuitet	
Direkte kommunikationsveje	Ingen konkrete afprøvninger identificeret i litteraturen. Foreslås i relation til patienter med <i>inflammatorisk gigt</i> . Praktiserende læger og speciallæger får en mulighed for at komme i direkte kontakt med hinanden med henblik på afklaring af spørgsmål, rådgivning m.m.
Information om sygdommen (fx diagnose og prognose) og om håndtering af sygdommen	Ingen konkrete afprøvninger identificeret i litteraturen. Foreslås i relation til <i>begge patientgrupper</i> . Skal bidrage til, at patienten selv kan håndtere sin sygdom, lære at leve med symptomer og opretholde et hverdagsliv.
Information om udrednings- og behandlingsforløbenes opbygning	Ingen konkrete afprøvninger identificeret i litteraturen. Foreslås i relation til <i>begge patientgrupper</i> . Skal bidrage til at patienten forstår forløbets enkeltdele og helhed og derved ikke oplever forløbet som tilfældigt og usammenhængende.
Relationel kontinuitet	
Fast kontaktperson enten hos en speciallæge eller hos den praktiserende læge	<i>Erfaringer fra begge patientgrupper.</i> Patienters samlede erfaringer peger på, at en fast kontakt bidrager til en fornemmelse af kontinuitet og kvalitet, fordi fagpersonen kender patientens samlede sygdomshistorie og kan sætte sig ind i, hvordan hele patientens liv er påvirket. Kombineres en fast kontakt med muligheden for at kunne tage kontakt ved behov, bidrager det også til tryghed, da det er muligt at få hjælp, hvis sygdommen blusser op på en måde, man ikke selv kan håndtere.
Fagpersoners anerkendelse af symptomer og helhedsfokus	Ingen konkrete afprøvninger identificeret i litteraturen. Foreslås i relation til <i>begge patientgrupper</i> . Behov for fokus på at hjælpe patienter til at håndtere symptomer og et liv med symptomer – også når der ikke er fastlagt en diagnose.

2.4.1 Tiltag, der kan bidrage til organisatorisk kontinuitet

I flere af studierne vedrørende **patienter med inflammatorisk gigt** foreslås det – typisk med afsæt i fagpersoners vurderinger – at forbedret kommunikation samt et fokus på formelle og uformelle samarbejdsrelationer på tværs af sektorer og discipliner kan bidrage til mere sammenhængende forløb i form af bedre patientflow og reduceret ventetid. Konkret foreslås forskellige samarbejdsmodeller med fokus på at støtte gode relationer mellem fagpersoner og forbedret intern kommunikation. Studier foreslår regelmæssige multidisciplinære teammøder, standardiserede henvisningsveje og/eller kombinerede klinikker, hvor patienterne kan se flere specialister på samme tid (Gratacós et al., 2021; Johansen & Martin, 2021; Zasada et al., 2021). Løsningsforslag med fokus på at undgå unødigt ventetid indebærer at definere standarder for maksimal ventetid mellem henvisning til og konsultation hos en reumatolog samt forbedrede henvisninger (Barber et al., 2021).

Ud over at berøre mere generelle løsningsforslag omhandler to studier effekten af et forbedret samarbejde mellem reumatologer og dermatologer i behandlin-

gen af patienter med psoriasisgigt. Theodorakopoulou et al. (2020) har undersøgt effekten af at samle dermatologer og reumatologer i én klinik. Denne løsningsmodel bidrog til at skabe lettere adgang for patienter og gjorde det muligt at lave samlede behandlingsplaner mellem specialer. Tiltaget skabte desuden hurtigere og mere effektiv beslutningstagning, samtidig med at lange ventetider på skadestuer og forskellige henvisninger til specialister kunne undgås (ibid.). Sumpton et al. (2021) har undersøgt reumatologer og dermatologers opfattelse af 'shared care'-tiltag, der ligeledes skulle mindske ventetid og øge niveauet af korrekt behandling af patienter med psoriasisgigt. I dette studie fandt man, at tiltag som fællesmøder bidrog til bedre kommunikation, en lettere henvisningsproces, fælles beslutninger omkring behandling samt øget forståelse for andre specialer. Dog blev det også fremhævet, at flere specialer kun skal involveres, når det er nødvendigt, så man undgår overforbrug af ressourcer (ibid.).

Det fremhæves i studier vedrørende **patienter med ryg sygdom/lænderyg-smerter**, at koordinering, videnoverdragelse og konsistent information på tværs af fagpersoner, specialer og sektorer er efterspurgt af patienter med lænde-/rygsygdomme (Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020; Rossen et al., 2021; Ryan, Pope & Roberts, 2020; M. L. Stensland & Sanders, 2018). Forløbsprogrammer, der beskriver et standardiseret forløb og de enkelte fagpersoners rolle og ansvar, er implementeret både i Danmark og internationalt (Buch, Holm-Petersen & Boll-Hansen, 2017; Ryan, Pope & Roberts, 2020). En dansk evaluering undersøger implementeringen af Region Hovedstadens forløbsprogrammer for lænde-/ryglidelser (Buch, Holm-Petersen & Boll-Hansen, 2017). Her konkluderes det, at samarbejde om udredning og behandling på tværs af sektorer på daværende tidspunkt var begrænset til envejskommunikation i form af henvisninger. Det konkluderes desuden, at samarbejdet mellem rehabiliterende indsatser og indsatser på social- og sygedagpengeområdet var præget af sporadisk samarbejde relateret til individuelle forløb. Et lignende fund ses i et studie af et engelsk forløbsprogram for patienter med iskiasmerter (Ryan, Pope & Roberts, 2020). Her udpeger patienter en række problemer, herunder at der fortsat var en oplevelse af manglende samarbejde mellem forskellige fagpersoner, og at der blev givet inkonsistent information til patienten. I begge studier tegnes der således et billede af forløb, som på trods af implementeringen af forløbsprogrammer fortsat var udfordret af lokale arbejdsgange, muligheder for videndeling m.m. Dette til trods for at der var en generel opbakning fra de involverede fagpersoner til principperne i det beskrevne forløbsprogram.

2.4.2 Tiltag, der kan bidrage til informationskontinuitet

Det er i afsnit 2.4.1 beskrevet forslag om at etablere strukturer omkring samarbejdet mellem fagpersoner involveret i udredning og behandling af **patienter med inflammatorisk gigt**, eksempelvis multidisciplinære møder, som bl.a. kan

bidrage til bedre informationsoverdragelse og samstemt information til patienterne. Herudover foreslås det at forbedre samarbejdet mellem sektorer ved at skabe mulighed for, at lægerne i almen praksis kan sparre telefonisk med praktiserende speciallæger eller speciallæger på sygehusene (Decide/COWI, 2021; Johansen & Martin, 2021).

Andre studier vedrører patienters mulighed for at bedre kommunikation med fagpersoner. Tre studier peger på muligheden for let og hurtig kontakt til de fagpersoner som et forslag, der kan bidrage til oplevelsen af sammenhæng for patienterne, idet det giver tryghed og dækker patientens behov for viden om egen sygdom (Topholm & Martin, 2021; Segan et al., 2018; Poh et al., 2017). Ud over nem og hurtig kontakt peger studierne på, at målrettet kommunikation kan støtte patienterne i at håndtere deres sygdom i hverdagen. Her foreslås tiltag såsom patientundervisning om sygdommen, og hvordan patienter kan håndtere den/opnå en form for kontrol med symptomer, uddannelsesmateriale, hvor man får adgang til vigtig information på de rette tidspunkter i forløbet, samt forskellige former for hjælp til at navigere i den information, man får, fx gennem en buddy-ordning eller peer-navigation (Kristiansen et al., 2012; Topholm & Martin, 2021; Barber et al., 2021; Gratacós et al., 2021).

I enkelte studier vedrørende **patienter med ryg sygdomme/lænderyg smerter** indgår forslag til, hvordan den patientrelaterede kommunikation og information for patienter med ryg sygdomme/lænderyg smerter kan forbedres. Her peges der på, at patienter ønsker hjælp til at forstå svar på de undersøgelser, de får lavet. De ønsker desuden information om formålet med de enkelte dele af deres forløb, hvordan forløbet er bygget op, og hvad fagpersonerne finder frem til. Studierne peger på, at længere konsultationer vil give tid til at uddybe og give fyldestgørende forklaringer og begrundelser for ryg smerter, da det hjælper patienterne til at forstå deres situation og blive trygge i den (Holopainen et al., 2018; Petersen, Birkelund & Schjøttz-Christensen, 2020). Dertil peger studierne på vigtigheden i, at kommunikationen er klar og bliver forklaret med ord, der er forståelige for patienterne og rettet mod den enkelte (Lim et al., 2019). Ingen af de identificerede studier bidrager med konkrete og afprøvede tiltag med fokus på kommunikation og information.

Ingen af de identificerede studier om patienter med ryg sygdomme/lænderyg smerter giver bud på, hvordan informationskontinuitet mellem fagpersoner kan forbedres.

2.4.3 Tiltag, der kan bidrage til relationel kontinuitet

Behovet for let og hurtig kontakt til de sundhedsprofessionelle går som tidligere nævnt igen i flere af studierne vedrørende **patienter med inflammatorisk gigt**. Øget mulighed for direkte kontakt øger oplevelsen af sammenhæng for

patienterne, idet det giver tryghed og dækker patientens behov for viden om egen sygdom. Muligheden for kontakt er både vigtig imellem planlagte kontrolbesøg, og når sygdommen blusser op (Buch et al., 2021; Martin et al., 2019; Poh et al., 2017; Segan et al., 2018; Topholm & Martin, 2021). Kun en afprøvet løsning fremgår af den identificerede litteratur om patienter med inflammatorisk gigt - i et forsøg med 'intensive care management', hvor patienter blev tilbudt regelmæssig kontrol hos en specialiseret sygeplejerske. For patienterne var udbyttet bl.a. forankring til en fagperson, der giver mulighed for at spørge ind til deres sygdom og evt. bivirkninger ved ny medicin. De faste aftaler fungerede altså som en indgangsvinkel til at kunne spørge ind til og forstå sin sygdom (Prothero et al., 2019).

En kontinuerlig relation til en reumatolog nævnes i nogle studier som særligt betydningsfuldt for oplevelsen af sammenhæng, da den bidrager til oplevelsen af tryghed og kvalitet (Jackson et al., 2017; Topholm & Martin, 2021). En dansk undersøgelse fremhæver, at den praktiserende læge ofte ikke er involveret i forløb omkring gigtsygdom og typisk henviser til speciallæger på hospitalet, hvis en patient har spørgsmål omkring sygdommen. Det fremhæves dog, at den praktiserende læge i få tilfælde påtager sig rollen som tovholder og derved bliver en aktiv del af forløbet ved at hjælpe med at skabe overblik over sygdommen og evt. andre sygdomme, som patienterne skal håndtere i hverdagen (Topholm & Martin, 2021).

Flere studier vedrørende **patienter med rygsygdom/lænde-/rygsmerter** beskriver som tidligere nævnt, hvordan lænderygsmerter har konsekvenser for patienternes mulighed for at opretholde et aktivt arbejds- og fritidsliv, og at de bliver afhængige af hjælp fra deres pårørende. Det er karakteristisk, at denne ændrede livssituation påvirker deres mentale tilstand, idet de både skal håndtere deres usikre prognose og bearbejde, at fremtiden formentlig ser anderledes ud, end de havde regnet med. De kan også helt miste troen på, at de kan klare sig selv og/eller har noget at byde på i deres sociale relationer (Cummings et al., 2017; Ryan & Roberts, 2019; M. L. Stensland & Sanders, 2018; M. Stensland & Sanders, 2018). Derfor peger undersøgelser på, at det er vigtigt, at fagpersoner tager rygpatientens hverdagsliv med i betragtning. Det gør, at fokus udvides fra udelukkende at handle om diagnosen, og hvordan smerterne afhjælpes til også at indbefatte, hvordan patienten kan hjælpes til at håndtere sit arbejds-, familie- og fritidsliv (Ryan & Roberts, 2019; M. L. Stensland & Sanders, 2018; M. Stensland & Sanders, 2018). Desuden beskrives det, hvordan patienter skal kæmpe for at få anerkendelse for deres symptomer, og hvordan det skaber begrænsninger, fx for hvordan de kan passe et arbejde, især når der ikke kan tilknyttes en konkret diagnose (Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020; Rossen et al., 2021). Derfor er det vigtigt for patienterne, at fagpersoner lytter til dem og møder dem med empati på en ikke-dømmende måde (Holopainen et al., 2018; Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020). I nogle studier fore-

slås det, at patienter tildeles en koordinator, der kan hjælpe med at skabe struktur og overblik i forløbet (Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020) og kan være en gennemgående person, der sætter sig ind i, hvordan symptomerne påvirker patientens samlede liv, og hvordan patienten kan hjælpes til selv at håndtere både symptomer og behandlingsforløb (Holopainen et al., 2018). I en dansk kontekst peges der på, at patienter i nogle tilfælde har en oplevelse af, at den alment praktiserende læge spiller en vigtig rolle som koordinator i rygpatienters forløb¹⁰, og at det bidrager til patientens følelse af sammenhæng og afhjælper følelsen af at stå alene i forløbet (Petersen, Birkelund & Schiøttz-Christensen, 2020). Selvom der ikke er tale om egentlige evalueringer, så beskrives det på baggrund af konkrete patientforløb, hvordan fast tilknytning til en fagperson kan bidrage til en oplevelse af sammenhæng i forløbet, herunder at forløbet er tilpasset patientens konkrete situation og behov, at det giver patienterne bedre sygdomsforståelse, og at det kan bidrage til ikke at opleve at være ladt alene, når der skal opsøges nye behandlingsmuligheder.

¹⁰ Der er her tale om patienternes oplevelse af den praktiserende læge – og ikke, om de opfylder en formel rolle, fx beskrevet i regionale forløbsplaner for patienter med lænderygmerter.

3 Spørgeskemaundersøgelse

I dette kapitel giver vi et kvantitativt overblik over gigtpatienters oplevelse af sammenhængen i udredning og behandling af deres sygdom. Formålet med spørgeskemaundersøgelsen er at skabe indblik i udbredelsen af de sammenhængsproblemer, som blev identificeret i litteraturgennemgangen og de indledende interviews (se kapitel 4 og afsnit 6.3). Kapitlet belyser, hvordan patienter med hhv. inflammatoriske gigtsygdomme og rygsygdomme oplever sammenhængen i udredning og behandling af deres sygdom.

Boks 3.1 Data og metode

Data brugt til analyserne i dette kapitel stammer fra VIVEs online spørgeskemaundersøgelse blandt patienter tilknyttet Gigtforeningens brugerpanel (for detaljer om datagrundlag, databearbejdning og respondentkarakteristik se Bilag 1).

Målgruppen er patienter med hhv. inflammatorisk gigt og rygsygdomme, som har gennemgået et udrednings- og/eller behandlingsforløb.

Datagrundlaget består af 638 gennemførte besvarelser, svarende til en svarprocent på 54,2 %¹¹ (vi kender ikke andelen af patienter med inflammatorisk gigt og rygsygdomme, som deltager i Gigtforeningens brugerpanel, og kan derfor ikke udregne en svarprocent for de enkelte patientgrupper)

- Respondenter med inflammatoriske gigtsygdomme, n = 523
- Respondenter med rygsygdomme, n = 115 besvarelser.

Respondenter er spurgt ind til deres erfaringer og oplevelser indenfor de seneste 2 år.

I kapitlet behandler vi svar fra de to patientgrupper separat. Opdelingen skyldes, at udviklingen i symptomer samt udredning og behandlingsforløb varierer væsentligt mellem personer med inflammatorisk gigt og rygsygdomme, hvilket potentielt kan skabe variation i deres oplevelse af et sammenhængende patientforløb.

¹¹ Svarprocenten er påvirket af, at 253 personer har måtte udgå af undersøgelsen, fordi de havde anden gigtsygdom end undersøgelsens målgruppe.

Først belyser vi patientgruppernes oplevelse af sammenhænge og samarbejde mellem forskellige fagpersoner og instanser (organisatorisk kontinuitet). Herefter ser vi på kvaliteten af den information, som patienterne har modtaget i forbindelse med deres behandlings- og/eller udredningsforløb (informationskontinuitet). Dernæst deres oplevelse af relationer og kontinuitet i kontakten til fagpersoner (relationel kontinuitet). Endelig belyser vi patienternes oplevelse af selv at navigere i deres udrednings- og/eller behandlings forløb. Samlet giver kapitlet indsigt i, hvilke forhold der er understøttende for oplevelsen af et sammenhængende patientforløb, og hvor der ifølge patienterne er rum for forbedringer.

Kapitlet afrapporterer dels en række deskriptive analyser samt et antal sammenlignende analyser, som belyser signifikante forskelle mellem forskellige grupper af patienter (fx køn, alder, civilstatus). Desuden anvender vi korrelationsanalyse til at undersøge statistiske sammenhænge mellem diverse forhold (fx sammenhængen mellem at føle sig velinformeret om sin sygdom og oplevelsen af sammenhæng i patientforløbet).

Da respondentgruppen for denne undersøgelse består af patienter fra Gigtforningens brugerpanel, er der tale om en selvselektet populationsstikprøve (se afsnit 6.2). En sammenligning af gruppen af patienter, som deltager i denne undersøgelse, og totalpopulationen af danske gigtpatienter, viser, at vores stikprøve ikke afspejler sammensætningen i befolkningen generelt¹², hvad angår patienternes køn og alder. Resultaterne bør derfor ses i perspektivet af disse forhold og kan ikke med sikkerhed siges at være repræsentative for hele målgruppen. Resultaterne kan dog bruges som en indikation af, hvilke delelementer af udrednings- og behandlingsforløb der kan skabe sammenhængsudfordringer set fra patienters perspektiv.

I præsentationen af analyseresultater har vi valgt at slå nærtliggende svar kategorier sammen (eksempelvis "enig" og "meget enig"). De præcise svarfordelinger fremgår af de grafiske illustrationer. Kategorierne "ikke relevant" og "ønsker ikke at svare" fremgår ikke af præsentationen af resultaterne. Dette er gjort af formidlingsmæssige hensyn. Samtlige svarfordelinger kan ses i spørgeskemaet i rapportens Bilag 1.

Kapitlets hovedpointer er opsummeret i Boks 3.2.

¹² Generiske data for patientgruppen med inflammatorisk gigt dækker alene Region Hovedstaden.

Særlige sammenhængsudfordringer identificeret i spørgeskemaundersøgelsen

- 27 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 54 % af patienterne med ryggsygdomme oplever mangel på sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.
- 45 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 59 % af patienterne med ryggsygdomme oplever selv at bære ansvaret for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.
- 61 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 71 % af patienterne med ryggsygdomme oplever selv at måtte koordinere med behandlere i forhold til, hvad der skal ske i deres forløb.
- 21 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 42 % af patienterne med ryggsygdomme oplever i høj grad at være belastet af at skulle koordinere med fagpersoner.
- 21 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 40 % af patienterne med ryggsygdomme oplever ikke, at deres primære sundhedsperson ser dem som hele mennesker.
- 53 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 66 % af patienterne med ryggsygdomme oplever ikke at have fået forelagt en plan for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.
- 29 % af patienter med inflammatorisk gigtsygdomme og 38 % af patienter med ryggsygdomme oplever ikke at have kontakt til de samme sundhedspersoner fra gang til gang. Kontakt til de samme behandlere vurderes ellers af patientgruppen som det vigtigste aspekt for et godt patientforløb (relativt set i forhold til andre aspekter).

Særlige forhold der er positivt relateret til oplevelsen af et sammenhængende patientforløb

- Oplevelsen af at være tilstrækkelig informeret om forhold relateret til sin sygdom.
- Oplevelsen af at have kontakt til den/de samme sundhedspersoner fra gang til gang.
- Oplevelsen af at have en god relation til sin primære sundhedsperson.
- Oplevelsen af ikke selv at have ansvaret for sit patientforløb.
- Oplevelsen af at være velbehandlet.

3.1 Organisatorisk kontinuitet

Organisatorisk kontinuitet fremgår som et væsentligt aspekt i den eksisterende litteratur om sammenhæng og sammenhængsudfordringer. Derfor har vi i spørgeskemaundersøgelsen belyst, hvordan patienter med hhv. inflammatoriske gigtsygdomme og rygsygdomme oplever sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. Vi har spurgt respondenterne, hvor enige eller uenige de er i en række udsagn omkring koordination mellem forskellige instanser og fagpersoner: a) koordination mellem afdelinger på sygehuset, b) koordination mellem sygehuset og andre relevante aktører, c) koordination mellem praktiserende læge og andre fagpersoner samt d) koordination mellem praktiserende læge og kommunen.

Afsnittet belyser desuden en række andre forhold, som kan have betydning for patienternes oplevelse af organisatorisk kontinuitet, såsom tilgængeligheden af akuttider, oplevet ventetid, relevante tilbud/behandling samt afstand til behandlingssteder.

Hovedresultaterne fra afsnittet fremgår af Boks 3.3.

Særlige sammenhængsudfordringer relateret til organisatorisk kontinuitet

- 27 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 54 % af rygpatienterne oplever mangel på sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.
- 61 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 71 % af rygpatienterne oplever selv at måtte varetage koordinationen af deres patientforløb.
- 57 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 46 % af patienterne med rygsygdomme oplever ikke at deres pårørende inddrages i deres patientforløb. I sammenligning med andre forhold vurderer patienterne dog pårørendeinddragelse som mindre væsentligt for et godt patientforløb.
- 29 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 38 % af patienterne med rygsygdomme oplever ikke at have kontakt til den/de samme sundhedspersoner fra gang til gang. Patienterne vurderer ellers kontakt til de samme behandlere som det vigtigste aspekt for et godt patientforløb (relativt set i forhold til andre aspekter).
- 47 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 43 % af rygpatienterne oplever ikke, at fagpersoner på sygehusene er gode til at koordinere med andre aktører uden for sygehuset.
- 58 % af patienterne med rygsygdomme oplever ikke, de får relevante tilbud og behandling af deres sygdom.

Særlige organisatoriske forhold, der er positivt relateret til oplevelsen af et sammenhængende patientforløb

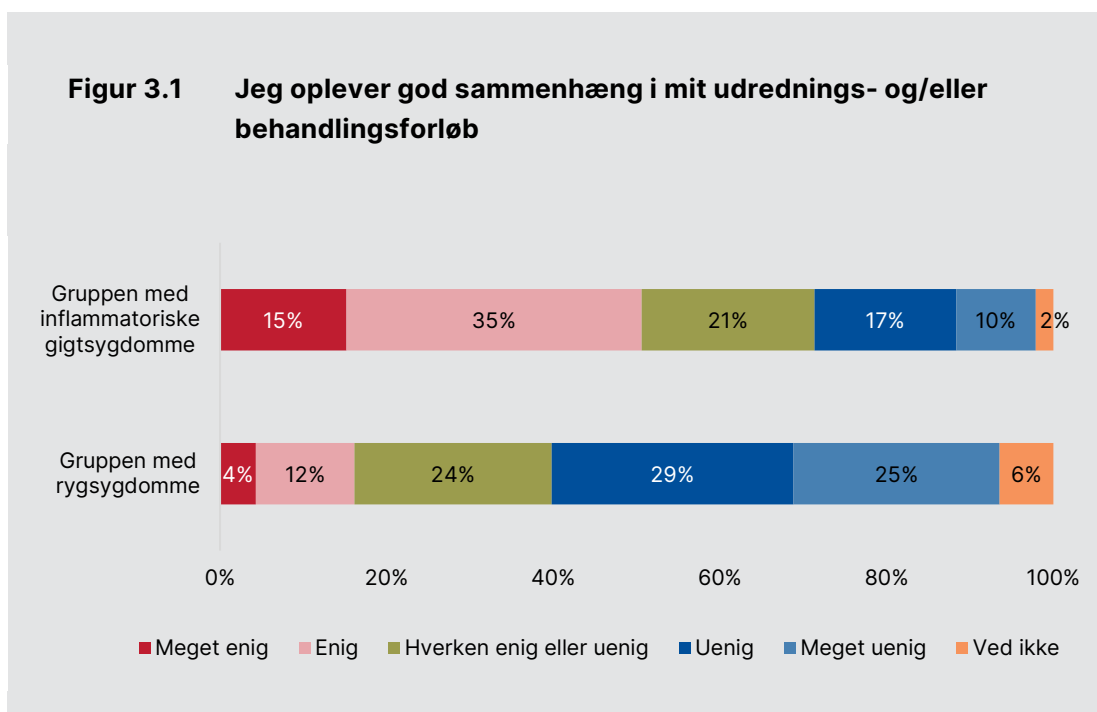
- Hurtig akuttid
- Korte ventetider
- Relevante tilbud/behandling
- Kontaktkontinuitet og adgang
- Pårørendeinddragelse
- Kort afstand til behandlingssted

3.1.1 Oplevet sammenhæng i udrednings- og behandlingsforløb

Figur 3.1 viser svarfordelingen på spørgsmålet om, hvor enige eller uenige patienterne er i, at der er god sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.

Svarene for gruppen af **patienter med inflammatoriske gigtsygdomme** viser, at 50 % oplever at være enige eller meget enige i, at der er god sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. 27 % svarer derimod, at de er uenige eller meget uenige i at opleve sammenhæng i forløbet. En femtedel af respondenterne (21 %) er hverken enige eller uenige i udsagnet. I **gruppen af patienter med ryggsygdomme** svarer 16 % af respondenterne, at de er enige eller meget enige i, at der er god sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. Mere end halvdelen (54 %) finder derimod ikke, at der er sammenhæng. En lille fjerdedel (24 %) er hverken enige eller uenige i udsagnet.

Vi kan således konkludere, at en lille tredjedel af patienterne med inflammatorisk gigt og mere end halvdelen af patienterne med ryggsygdomme oplever mangel på sammenhæng i deres patientforløb. Vores analyser viser desuden, at sandsynligheden for at opleve sammenhæng i sit patientforløb falder i takt med patienters oplevelse af at være belastet af deres sygdom, og oplevelse af ikke at være velbehandlet.



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme n = 429, Gruppen med ryggsygdomme n = 93.

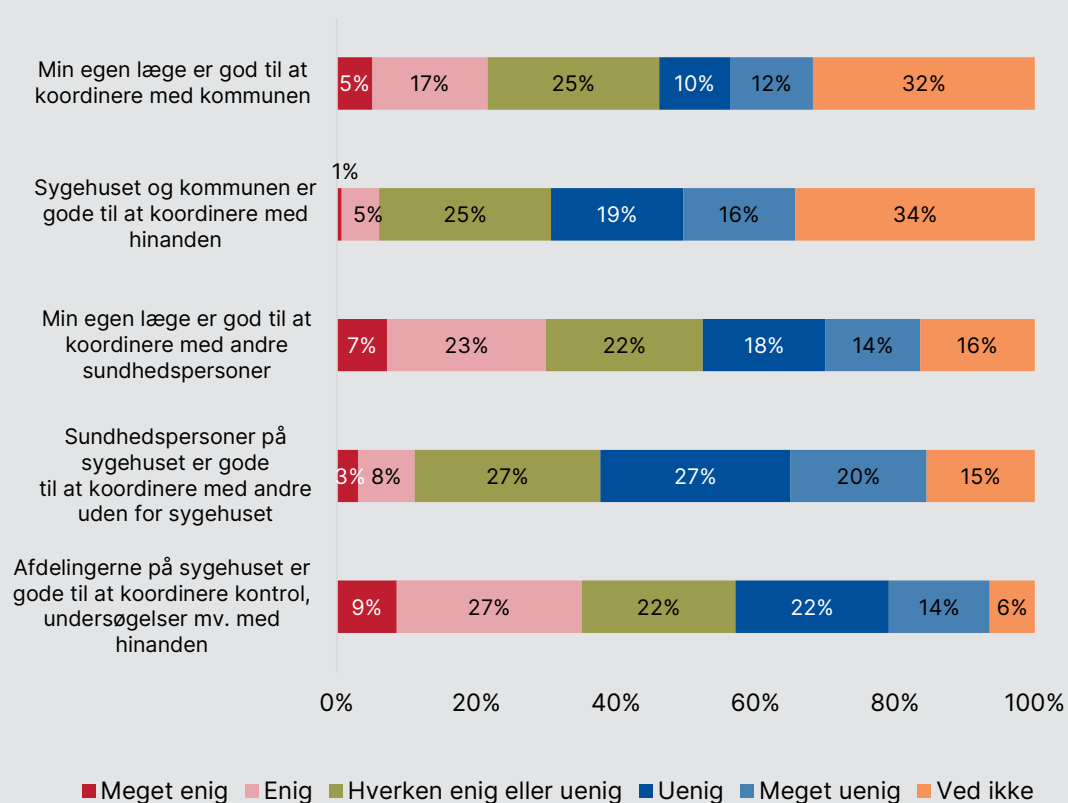
Kilde: Survey-oplysninger.

3.1.2 Oplevet koordinering mellem fagpersoner involveret i udrednings- og behandlingsforløb

Med henblik på at belyse patienternes oplevelse af koordination mellem aktører involveret i deres patientforløb har vi bedt dem vurdere, hvor enige eller uenige de er i en række udsagn omkring koordination mellem forskellige instanser. Resultaterne for respondentgruppen med inflammatoriske gigtsygdomme fremgår af Figur 3.2, mens resultaterne for respondenter med rygsygdomme fremgår af Figur 3.3.

Figur 3.2 indikerer, at en relativt stor del af **respondenter med inflammatoriske gigtsygdomme** er uenige eller meget uenige i, at der finder en god koordination sted mellem sektorer involveret i deres patientforløb (22-47 %). Desuden er der en høj andel af respondenter, som har svaret "ved ikke", hvilket kan tyde på, at det er et aspekt af deres behandlingsforløb, som de ikke er en del af og derfor ikke har indblik i. "Ved ikke"-besvarelserne kan også være udtryk for, at patienterne kun ses af én aktør eller én af de to parter, der spørges indtil i spørgsmålene.

Figur 3.2 Oplevelse af koordination mellem fagpersoner (patienter med inflammatoriske gigtsygdomme)



Anm.: n = 236-373

Kilde: Survey-oplysninger.

Svarene viser, at der blandt gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme er flest, som oplever en god koordinering, når den foregår internt mellem sygehusafdelinger. Her svarer 36 % af respondentgruppen, at de er enige eller meget enige i, at afdelingerne på sygehuset er gode til at koordinere (kontrol, undersøgelser mv.) med hinanden. Der er derimod også 36 %, som er uenige eller meget uenige heri. Næstflest respondenter oplever god koordinering mellem egen læge og andre sundhedspersoner. Her angiver 30 % af respondenterne at være enige eller meget enige i, at deres egen læge er god til at koordinere med andre sundhedspersoner (fx på sygehuset). 32 % er imidlertid uenige eller meget uenige i spørgsmålet.

De største udfordringer omkring koordineringen mellem aktører synes at vedrøre koordinationen mellem sygehus og kommune. Her angiver alene 6 % af respondenterne, at de er enige eller meget enige i, at sygehus og kommune er gode til at koordinere med hinanden. Bemærk dog, at 34 % af respondenterne har svaret "ved ikke", hvilket kan indikere, at spørgsmålet ikke er relevant for dem. Gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme synes også at opleve lav tilfredshed med koordinationen mellem personer på sygehuset og aktører uden for sygehuset (47 % svarer uenig/meget uenig). 11 % af respondenterne svarer her, at de er enige eller meget enige i, at parterne er gode til at koordinere med hinanden.

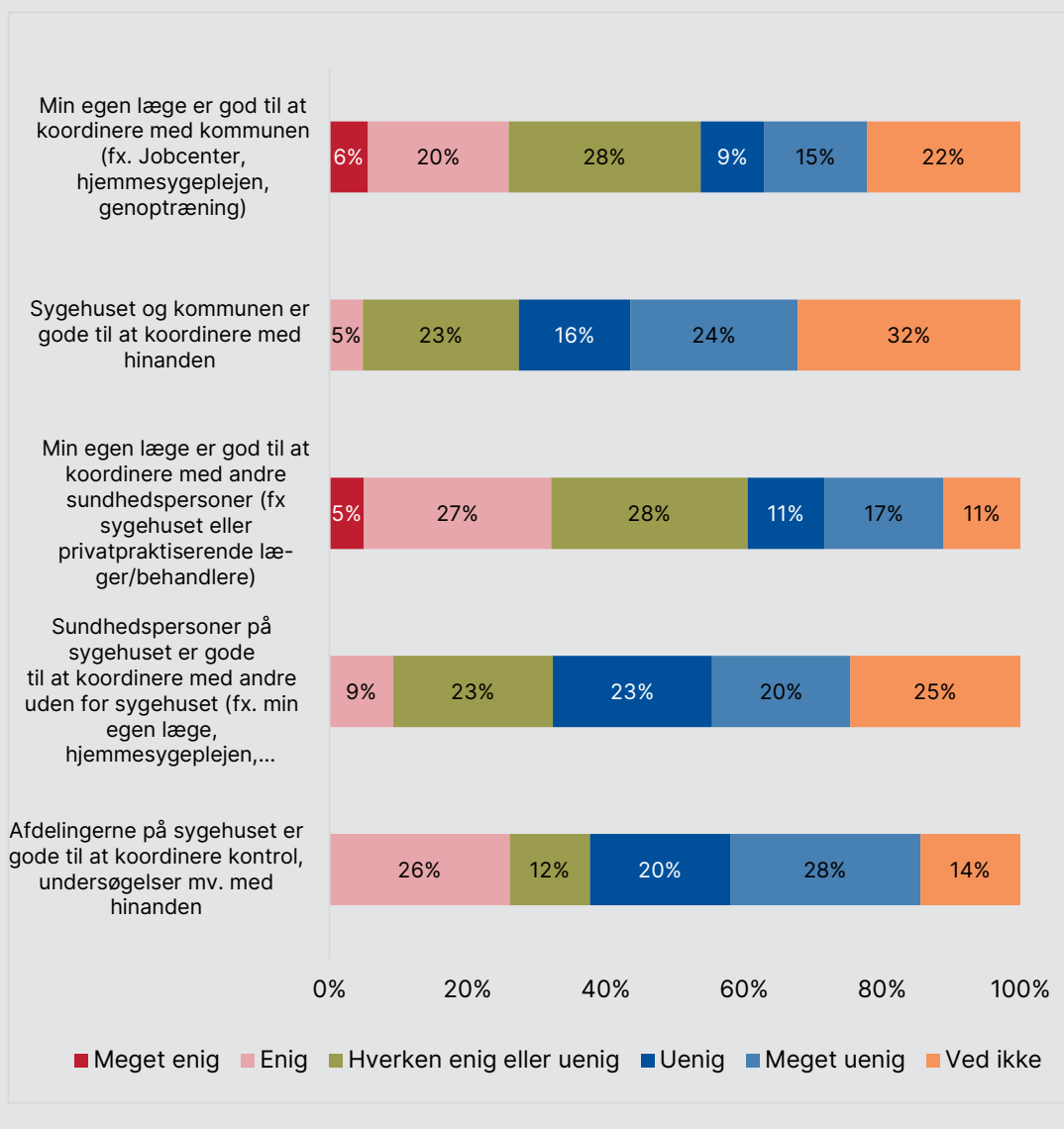
Svarene for **patienter med rygsgdomme** (Figur 3.3) indikerer ligeledes en relativt lav grad af tilfredshed med koordinationen mellem aktører involveret i patientgruppens udrednings- og/eller behandlingsforløb. For samtlige spørgsmål gælder, at under en tredjedel af respondenterne har svaret, at de er enige eller meget enige i, at der finder en god koordination sted.

Flest rygpatienter er tilfredse med egen læges koordination med andre sundhedspersoner. Her svarer 32 % af respondenterne, at de er enige eller meget enige i, at lægen er god til at koordinere med andre sundhedspersoner. 26 % af patienterne har desuden svaret, at de er enige eller meget enige i, at egen læge er god til at koordinere med kommunen. 26 % af respondenterne er også enige i, at afdelingerne på sygehusene er gode til at koordinere med hinanden (ingen har svaret meget enig på dette spørgsmål). Bemærk imidlertid, at næsten halvdelen af respondentgruppen (48 %) angiver at være uenige eller meget uenige i spørgsmålet.

Færrest rygpatienter er tilfredse med koordinationen mellem sygehus og kommune. Her svarer alene 5 % af respondenterne, at de er enige i, at sygehuset og kommunen er gode til at koordinere med hinanden. 40 % oplyser modsat, at de er uenige eller meget uenige heri. Det er også alene 9 % af rygpatienterne, som er enige i, at sundhedspersoner på sygehuset er gode til at koordinere med andre uden for sygehuset. 43 % er uenige eller meget uenige.

Generelt vurderes koordinationen at være mindre velfungerende i snitfladerne mellem sektorer og særligt i snitfladen mellem kommunen og hhv. almen praksis og sygehus. Bemærk, at dette potentielt kan skyldes en manglende tilgængelighed til sundheds-it og integration af forskellige systemer og sektorer snarere end fagpersoners manglende vilje/evne til at kommunikere. Endelig er det væsentligt at holde sig for øje, at en relativt stor gruppe respondenter forholder sig neutrale i vurderingen af samarbejdet mellem de forskellige involverede aktører, hvilket kan være udtryk for, at de ikke har tværgående kontakt.

Figur 3.3 Oplevelse af koordination mellem fagpersoner (patienter med rygsgdomme)



Anm.: n = 54-81

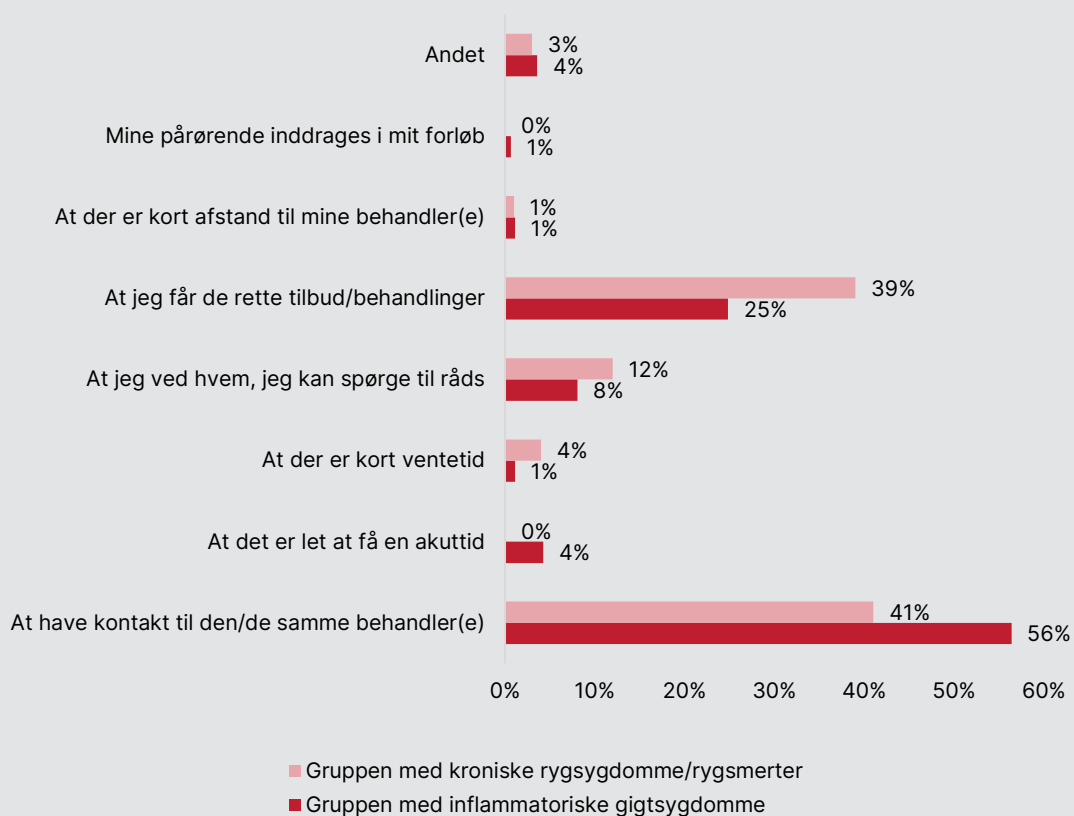
Kilde: Survey-oplysninger.

3.1.3 Det gode patientforløb: Patienternes vurdering af betydningsfulde faktorer

For at identificere eventuelle sammenhængsudfordringer knyttet til organisationen af udrednings- og behandlingsforløb har vi bedt patienterne vurdere

væsentligheden af forskellige forhold: ventetid, afstand til behandling, inddragelse af pårørende og kontinuitet i kontakter. Vi har bedt patienterne tage stilling til, hvilket forhold de (relativt set) finder mest afgørende for et godt patientforløb. Respondenternes besvarelser fremgår af Figur 3.4.

Figur 3.4 Hvad mener du, er det mest afgørende for et godt patientforløb? (Sæt ét kryds)



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme n = 447, Gruppen med rygsgygdomme n = 100.

Kilde: Survey-oplysninger.

Flest respondenter i begge patientgrupper vurderer, at kontakt til de samme behandlere er mest afgørende for at skabe et godt patientforløb. Næstfleste respondenter finder, at det at få tilbudt den rette behandling er afgørende for et godt patientforløb. Set i relation til de øvrige forhold vurderer alene få procent af respondenterne at forholdene pårørendeinddragelse, kort afstand til

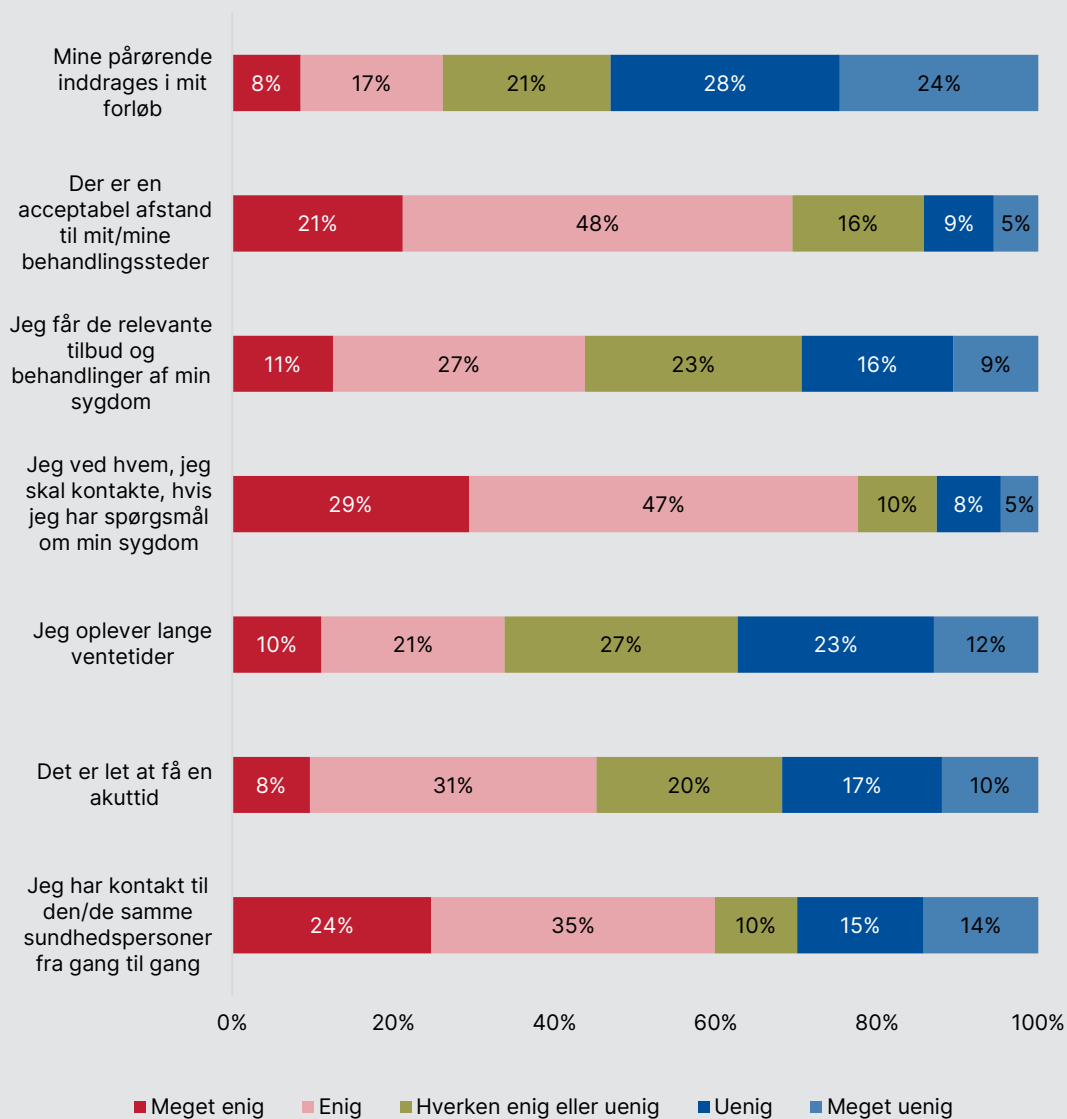
behandlere og det at få en akuttid som det mest afgørende for et godt patientforløb.

Vi har også bedt respondenterne vurdere, hvor enige eller uenige de er i, at de forskellige forhold listet i Figur 3.4 er 'opfyldt' i deres patientforløb. Patienternes svar fremgår af Figur 3.5 og Figur 3.6.

Ser vi på Figur 3.5, er **patientgruppen med inflammatoriske gigtsygdomme** overvejende fortrolige med, hvem de skal kontakte, hvis de har spørgsmål til deres sygdom. Svarene viser, at en stor andel af respondenter med inflammatorisk gigtsygdom (76 %) er enige eller meget enige i, at de ved, hvem de skal tage kontakt til ved spørgsmål til sygdommen. En høj andel inden for denne patientgruppe (69 %) svarer desuden, at de er enige eller meget enige i, at der er en acceptabel afstand til deres behandlingsstede(r).

Svarene indikerer derimod, at pårørendeinddragelse er mindre udbredt blandt denne patientgruppe. Her svarer mere end halvdelen (52 %), at de er uenige eller meget uenige i, at deres pårørende inddrages i patientforløbet. 27 % af respondenterne er også uenige eller meget uenige i, at det er let at få en akut tid, og 29 % er uenige/meget uenige i, at de har kontakt til de samme sundhedspersoner fra gang til gang. Desuden er 31 % enige eller meget enige i, at der er lange ventetider.

Figur 3.5 Opfyldelse af forhold med betydning for organisatorisk kontinuitet (patienter med inflammatoriske gigtsygdomme)

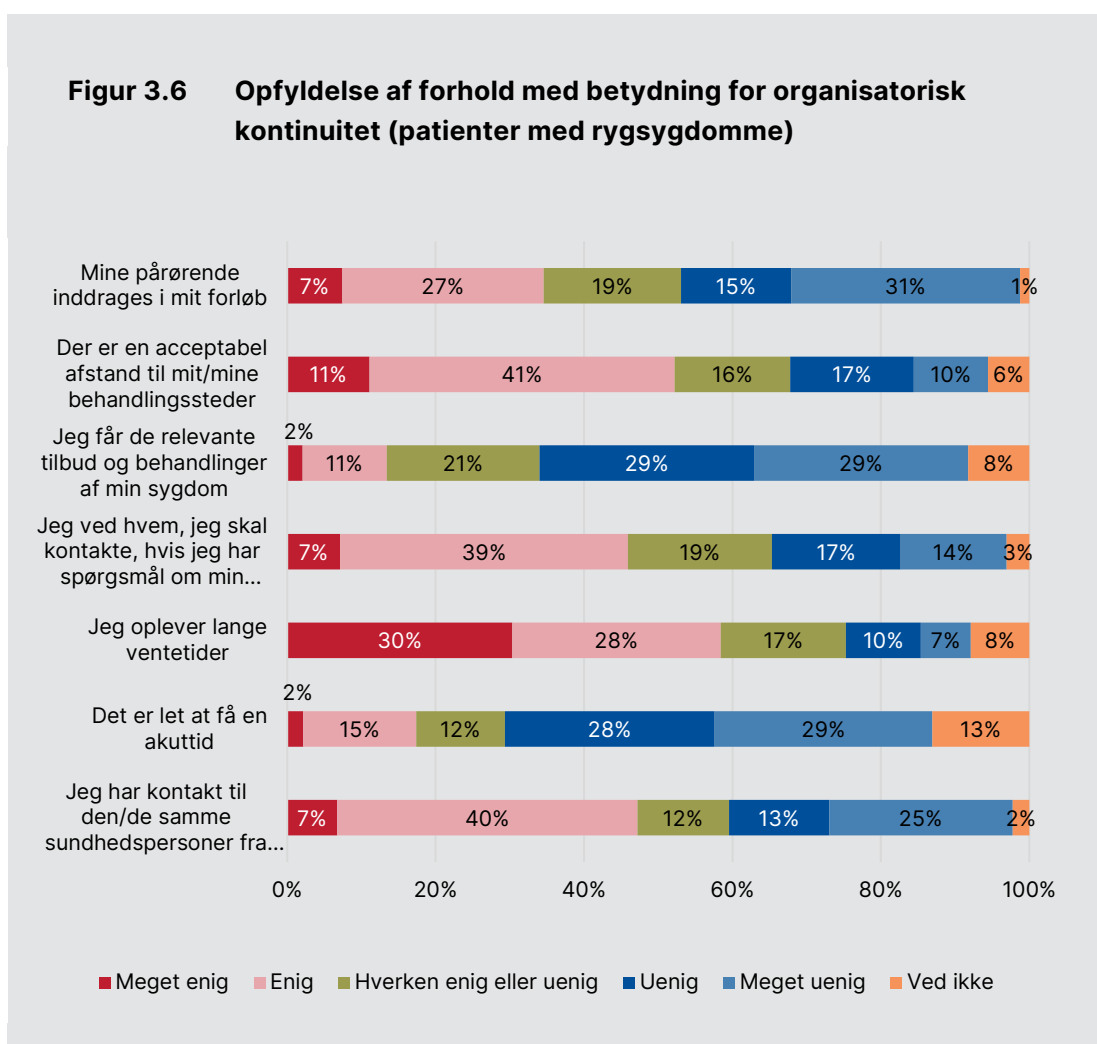


Anm.: n = 345-445

Kilde: Survey-oplysninger.

Ser vi på svar fra gruppen af **patienter med rygsgydom** (Figur 3.6), kan vi se, at mere end halvdelen af respondenterne (52 %) er enige eller meget enige i, at der er en acceptabel afstand til deres behandlingsstede(r). Næsten halvdelen af respondenterne (46 %) er også enige eller meget enige i, at de ved, hvem de skal kontakte, hvis de har spørgsmål om deres sygdom. Endelig svarer 47 %, at de er enige eller meget enige i, at de har kontakt til de samme sundhedspersoner fra gang til gang.

Tilfredsheden er imidlertid mindre udtalt, hvad angår oplevelsen af at modtage relevante tilbud og behandling af deres sygdom. Alene 13 % af rygpatienterne er enige eller meget enige i, at de får relevante tilbud og behandling. 58 % oplever lange ventetider (enig/meget enig), og mindre end hver femte respondent (17 %) er enige eller meget enige i, at det er let at få en akuttid. 38 % af patienterne med rygsgydomme er desuden uenige/meget uenige i, at de har kontakt til de samme sundhedspersoner fra gang til gang.



Anm.: n = 81-98

Kilde: Survey-oplysninger.

På tværs af de to patientgrupper synes ventetider og pårørendeinddragelse at udgøre et opmærksomhedspunkt. Bemærk imidlertid, at disse forhold, i relation til andre forhold, ikke blev vurderet som de vigtigste i patienternes prioritering mellem faktorer med væsentlig betydning for et godt patientforløb, jf. Figur 3.4.

For begge respondentgrupper viser vores analyse desuden en statistisk signifikant sammenhæng mellem alle syv forhold (akuttid, ventetider, relevante tilbud/behandling, kontaktkontinuitet, pårørendeinddragelse, viden om, hvem man kan kontakte, samt afstand til behandlingssteder) og oplevelsen af at have et sammenhængende patientforløb. I jo højere grad patienterne oplever, at de syv forhold er positivt til stede i deres udrednings- og behandlingsforløb, jo større er sandsynligheden for, at de oplever sammenhæng i deres patientforløb. Vi kan med vores analyser dog ikke sige noget om årsagssammenhængen mellem disse forhold.

3.2 Informationskontinuitet

I spørgeskemaet er respondenterne blevet bedt om at vurdere den information, de har modtaget omkring deres sygdom, prognose, symptomer, medicin, hjælpemidler, fysisk aktivitet og (behandlings)plan. Hovedresultaterne fra afsnit 3.2 fremgår af Boks 3.4.

Boks 3.4 Hovedpointer omkring informations kontinuitet

Særlige sammenhængsudfordringer relateret til informations kontinuitet

- 53 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 66 % af patienterne med ryggsygdomme oplever, at de ikke har fået en plan for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.
- 39 % af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme og 49 % af patienterne med ryggsygdomme oplever, at de ikke er tilstrækkeligt informeret omkring ikke-akutte symptomer relateret til deres sygdom.
- 49 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 57 % af patienterne med ryggsygdomme oplever, at de ikke er tilstrækkeligt informeret omkring hjælpemidler i dagligdagen.
- 38 % af patienterne med ryggsygdomme oplever, at de ikke er tilstrækkeligt informeret omkring deres sygdom.
- 42 % af patienterne med ryggsygdomme oplever, at de ikke er tilstrækkeligt informeret omkring prognosen for deres sygdom.

Særlige informative forhold, der er positivt relateret til oplevelsen af et sammenhængende patientforløb

- Tilstrækkelig viden til at kunne håndtere sygdommen
- Information om sygdommen
- Information om prognose
- Information om akutte og ikke-akutte symptomer
- Information om medicin
- Information omkring hjælpemidler
- Information omkring fysisk aktivitet
- At der foreligger en (behandlings)plan for forløbet

Vi har i spørgeskemaundersøgelsen bedt de to patientgrupper vurdere, hvor enige eller uenige de er i, at de har modtaget tilstrækkelig information om en række forhold relateret til deres sygdom. Resultaterne for patienter med inflammatoriske gigtsygdomme fremgår af Figur 3.7, mens resultaterne for patienter med ryggsygdomme er afbilledet i Figur 3.8.

Ser vi på svarene for **patienter med inflammatoriske gigtsygdomme** (Figur 3.7), kan vi se, at patientgruppen generelt oplever at have fået tilstrækkelig information omkring deres sygdom. Her svarer 64 % af respondenterne, at de er enige eller meget enige i, at de har fået tilstrækkelig information. En høj andel af patienterne (71 %) svarer også, at de er enige eller meget enige i, at de har fået tilstrækkelig information om deres medicin. Endelig erklærer 47 % sig enige eller meget enige i, at de har fået tilstrækkelig information om, hvordan de kan holde sig fysisk aktive.

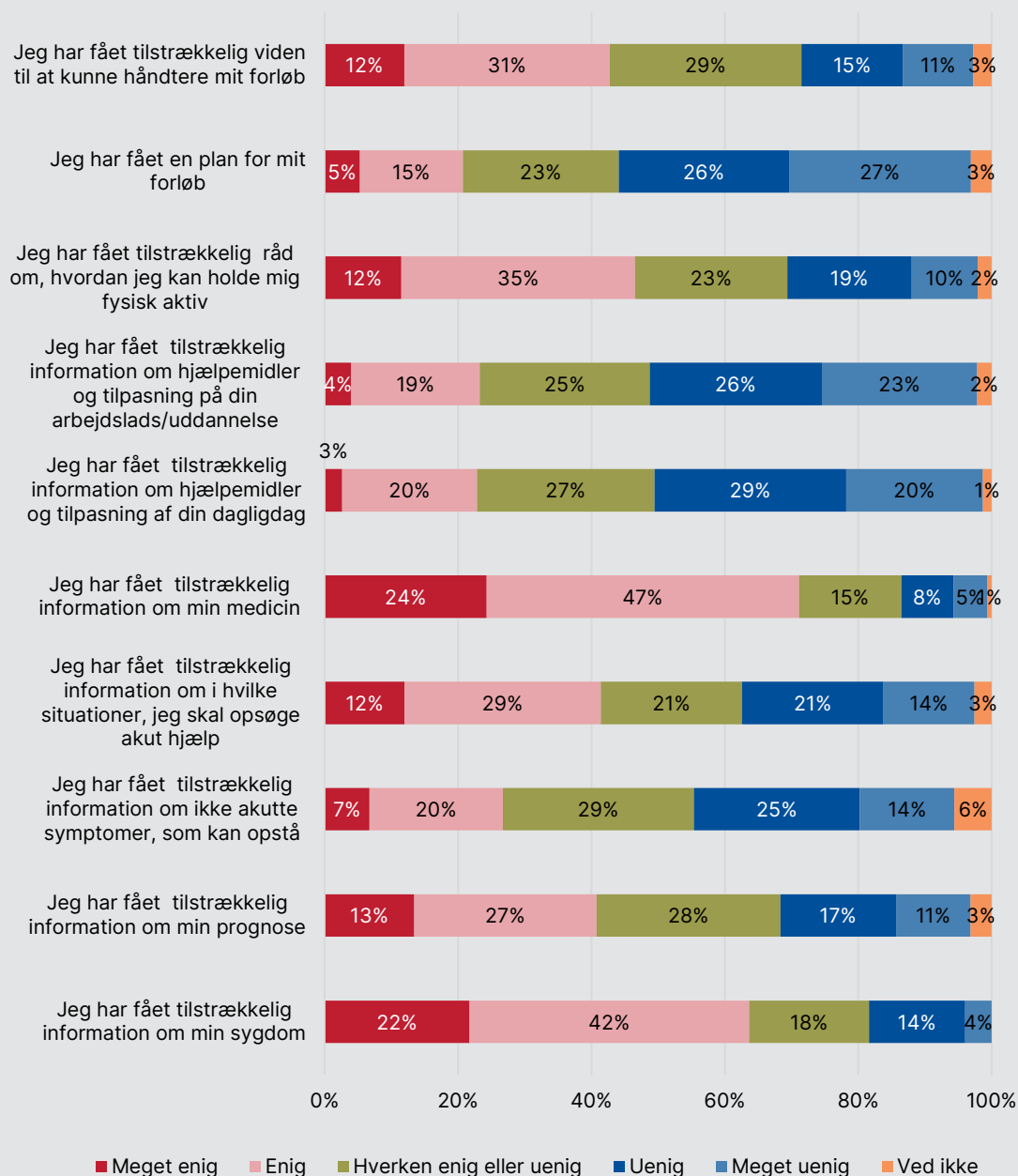
Resultaterne peger derimod på informationsmæssige udfordringer, hvad angår patientgruppens oplevelse af at få forelagt en plan for deres forløb. Her er over halvdelen (53 %) af respondenterne uenige eller meget uenige i at have fået en plan for forløbet. Bemærk her, at planen evt. kan være overleveret mundtligt, mens respondenterne måske relaterer spørgsmålet til en skriftlig plan i deres besvarelse.

Af øvrige informationsudfordringer svarer lige under halvdelen af respondenterne med inflammatoriske gigtsygdomme, at de er uenige eller meget uenige i, at de har fået tilstrækkelig information om hjælpemidler og tilpasning af deres dagligdag (49 %) samt viden om hjælpemidler og tilpasning på arbejdspladsen/uddannelsen (49 %). Endelig oplever omkring en tredjedel (29 %) at være uenige eller meget uenige i at have fået tilstrækkelig viden om ikke-akutte symptomer, som kan opstå.

I gruppen af **patienter med ryggsygdomme** er tilfredsheden med informationsmængden generelt lav. Flest respondenter er tilfredse med information om, hvordan de kan holde sig fysisk aktive. Her erklærer 48 % sig enige eller meget enige i, at de har fået tilstrækkeligt med råd. Næstflest oplever at være tilfredse med information omkring medicin. Her svarer 44 %, at de er enige eller meget enige i at have fået tilstrækkelig information om deres medicin. En tredjedel (33 %) er derimod uenige eller meget uenige i heri.

På samme måde som for gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme er færrest rygpatienter enige i, at de har fået en plan for deres forløb. Bemærk igen, at dette kan skyldes, at patienterne ikke betragter mundtlig information som det at have fået lagt en plan. 66 % af respondenterne svarer her, at de er uenige eller meget uenige i at have fået en plan. Næstflest respondenter (57 %) er uenige/meget uenige i at have fået tilstrækkelig information om hjælpemidler og tilpasning af deres dagligdag. Desuden svarer lige under halvdelen af respondenterne, at de er uenige/meget uenige i, at de har modtaget tilstrækkelig information omkring, hvornår de skal opsøge akut hjælp (49 %) samt information omkring ikke-akutte symptomer (49 %). Endelig er 42 % uenige eller meget uenige i, at de har fået tilstrækkelig information om deres prognose.

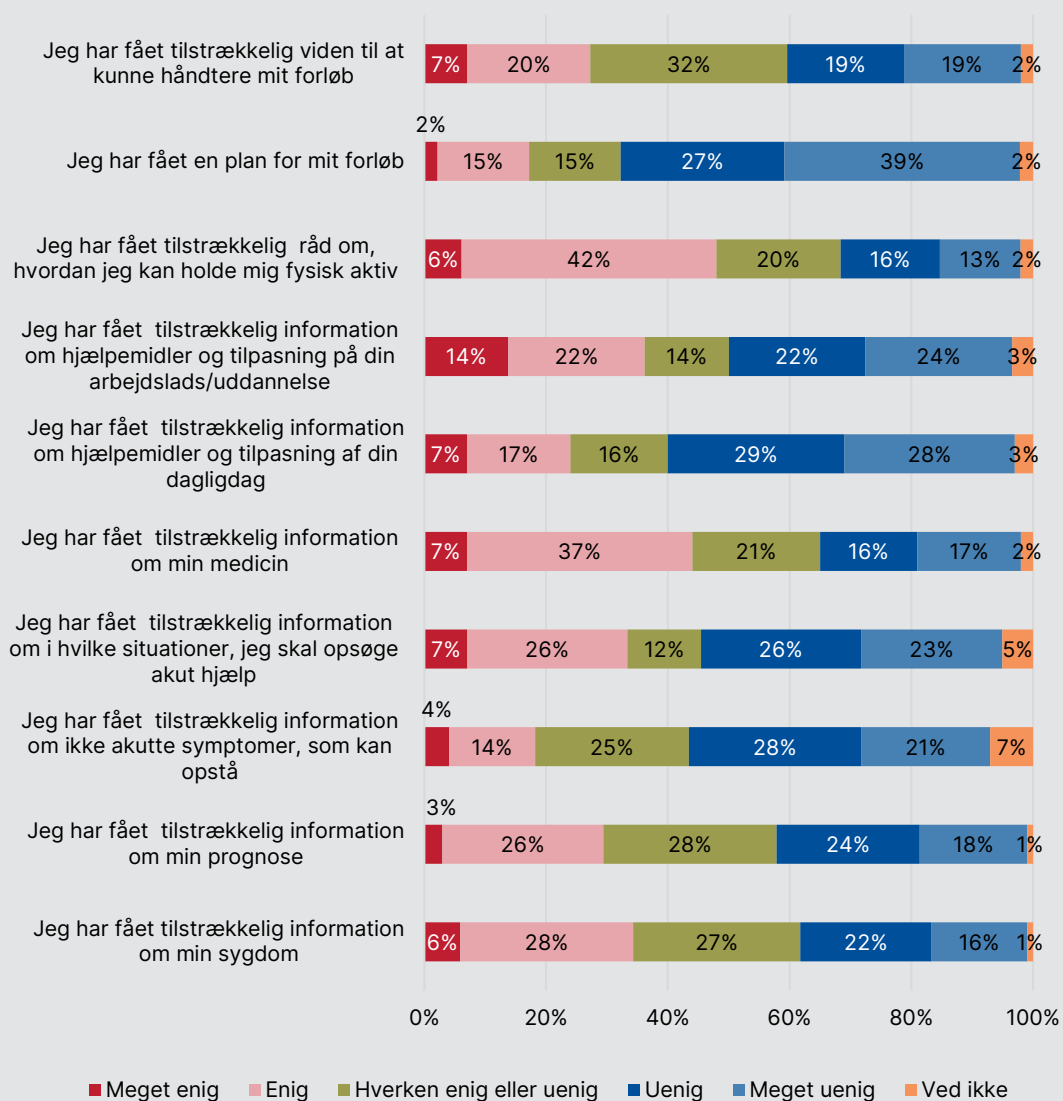
Figur 3.7 Vurdering af information i forbindelse med udredning og/eller behandling (patienter med inflammatoriske gigtsygdomme)



Anm.: n = 275- 453

Kilde: Survey-oplysninger.

Figur 3.8 Vurdering af information i forbindelse med udredning og/eller behandling (patienter med rygsygdomme)



Anm.: n = 58 - 102

Kilde: Survey-oplysninger.

Vi har i undersøgelsen desuden testet for, om der er en sammenhæng mellem patienternes oplevelse af at have modtaget tilstrækkelig information omkring deres sygdom og deres oplevelse af at have et sammenhængende patientforløb. Vi finder her en statistisk signifikant sammenhæng mellem samtlige af de syv forhold anført i Figur 3.7 og Figur 3.8 og oplevelsen af sammenhæng i pa-

tientforløb. Selvom vores analyse ikke kan sige noget om årsagssammenhænge, peger analyserne imidlertid på, at der er positiv sammenhæng mellem at modtage tilstrækkelig information om sin sygdom og oplevelsen af kontinuitet i patientforløbet.

3.3 Relationel kontinuitet

I dette afsnit ser vi nærmere på, om de to patientgrupper oplever relationel kontinuitet i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. Som beskrevet i afsnit 1.2 vedrører relationel kontinuitet den personlige kontakt mellem patient og behandler. Forskning har vist, at vedblivende relationer mellem parterne er med til at skabe sammenhæng mellem fortid, nutid og fremtid i patienternes behandlingsforløb. Relationel kontinuitet vedrører også patientens oplevelse af at føle sig inddraget i egen behandling og blive taget alvorligt (Haggerty et al., 2003).

Med henblik på at belyse patienternes oplevelse af relationel kontinuitet har vi i spørgeskemaundersøgelsen spurgt, hvilke fagpersoner patienterne har været i kontakt med i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år. Hvem de betragter som den væsentligste behandler, og om de er tilfredse med antallet af aktører involveret i deres forløb.

For at få et indblik i patientgruppernes relation til deres behandler(e) har vi også spurgt dem om en række spørgsmål vedrørende relationen til deres primære eller mest besøgte sundhedsperson: Føler patienterne sig trygge i relationen, taget alvorligt, lyttet til, støttet og set som hele personer? Har sundhedspersonen kendskab til patientens sygdom, tager sundhedspersonen sig tid til patienten, og er der mulighed for at stille spørgsmål?

Hovedresultater fra afsnittet fremgår af Boks 3.5.

Særlige sammenhængsudfordringer relateret til relationel kontinuitet

- 45 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 59 % af patienterne med ryggsygdomme oplever selv at have ansvaret for deres patientforløb.
- 21 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 40 % af patienterne med ryggsygdomme oplever ikke, at deres primære/mest besøgte sundhedsperson ser dem som hele mennesker.
- 26 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 33 % af patienterne med ryggsygdomme oplever ikke, at deres symptomer tages alvorligt.
- 31 % af patienterne med ryggsygdomme ved ikke, hvem de kan kontakte med spørgsmål omkring deres sygdom.

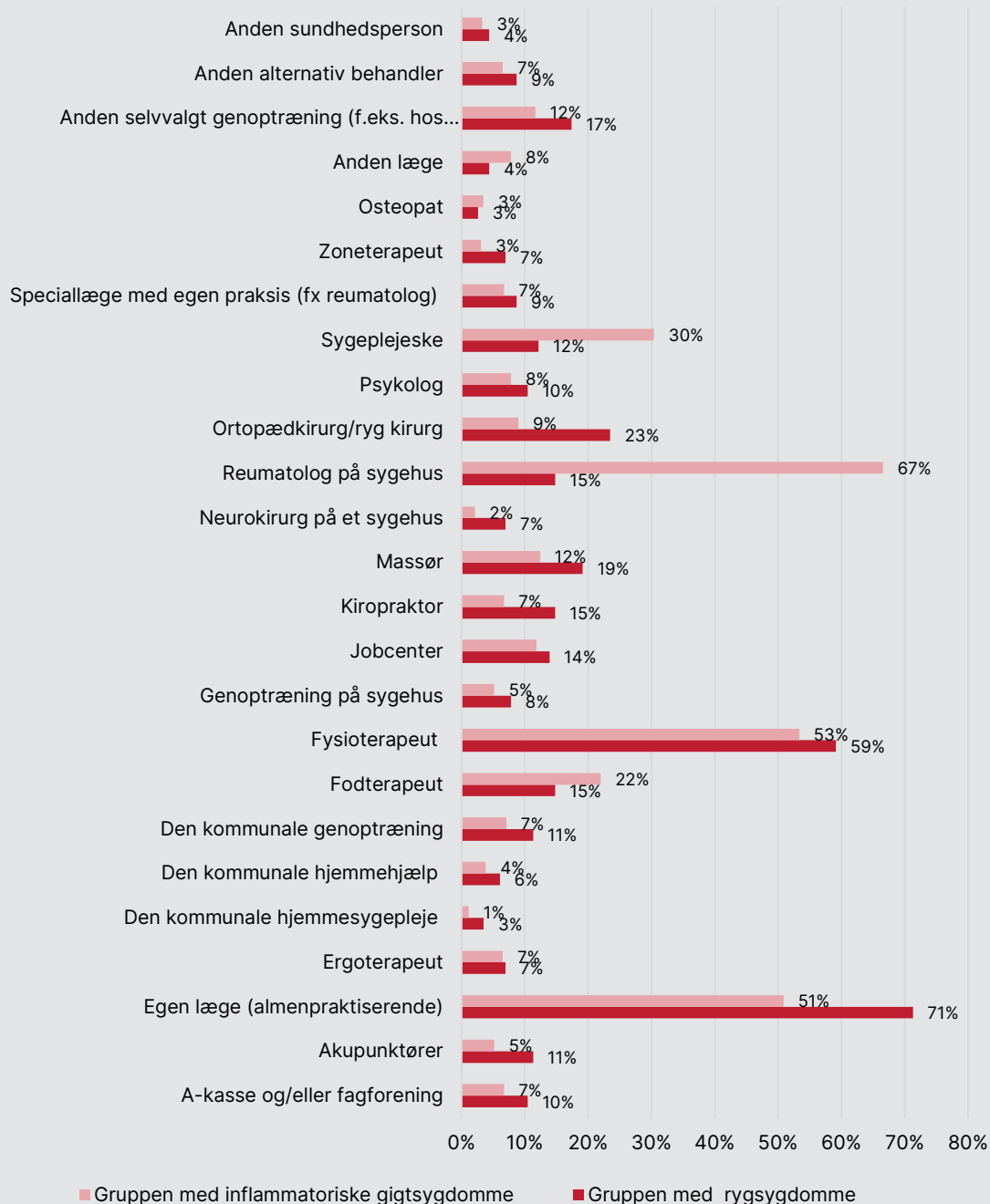
Særlige relationelle forhold, der er positivt relateret til oplevelsen af et sammenhængende patientforløb

- Kontakt til den/de samme sundhedspersoner
- Oplevelsen af selv at have ansvaret for sit patientforløb
- Oplevelsen af at have et passende antal aktører involveret i sit forløb
- Tryghed ved sundhedspersonen
- Behandleren tager patientens symptomer alvorligt
- Behandleren har et stort kendskab til sygdommen
- Behandleren tager sig tid til patienten
- At der er muligt at stille spørgsmål til behandleren
- At føle sig lyttet til som patient
- At føler sig set som hel person

3.3.1 Patienternes primære kontakter

I dette afsnit ser vi nærmere på, hvem og hvor mange aktører der er involveret i patienternes udredning og/eller behandlingsforløb. Figur 3.9 viser, hvilke aktører som respondentgrupperne har haft kontakt til i løbet af de seneste 2 år.

Figur 3.9 Tænk tilbage på de foregående 2 år. Hvem har du haft kontakt til vedrørende din gigtsygdom?



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme n = 523, Gruppen med rygsygdomme n = 115

Note: Respondenter kunne vælge flere svarmuligheder.

Kilde: Survey-oplysninger.

Når vi kigger på besvarelsene fra gruppen af **respondenter med inflammatoriske gigtsygdomme**, kan vi se, at patienterne er i berøring med en lang række aktører og sundhedspersoner i forbindelse med deres udrednings- og behandlingsforløb. I gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme er de mest hyppigst angivne svar, at patienterne har kontakt til en reumatologisk sygehusafdeling (67 %), fysioterapeut (53 %) ¹³ og alment praktiserende læge (51 %).

Blandt **gruppen af respondenter med ryggsygdomme** svarer flest patienter, at de har kontakt med praktiserende læge (71 %), fysioterapeut (59 %), mens lidt under en fjerdedel (23 %) har kontakt med ortopædkirurg/rygkirurg.

Vi har også bedt respondenterne vurdere antallet af aktører, som har været involveret i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb gennem de seneste 2 år. Forskning viser, at hvis mange aktører er involveret i patientens forløb, kan der ske en ansvarsudtynding mellem aktørerne, og oplevelsen af koordination og kontinuitet kan gå tabt (Christensen et al., 2002). Respondentgruppernes besvarelser fremgår af Figur 3.10.

Hovedparten af patienter med **inflammatoriske gigtsygdomme** (63 %) oplever, at der har været et passende antal aktører involveret i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. En mindre andel vurderer, at der har været hhv. for få aktører involveret i deres forløb (12 %) og for mange aktører (12 %). For gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme lader der således ikke til at være udtalte problemer omkring mængden af aktører involveret i respondenternes udrednings- og/eller behandlingsforløb.

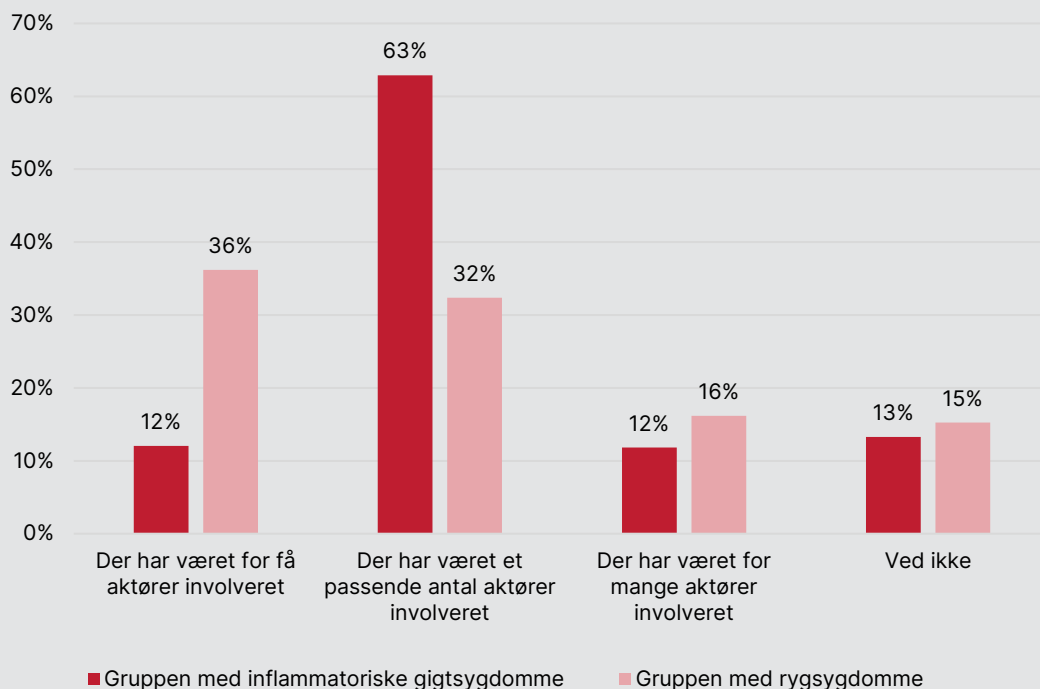
Blandt gruppen af **patienter med ryggsygdomme** svarer flest respondenter (36 %), at der har været for få aktører involveret i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. Næsten en tredjedel (32 %) oplever imidlertid også, at der har været et passende antal aktører involveret, mens 16 % af respondenterne svarer, at der har været for mange aktører involveret.

For begge respondentgrupper viser vores analyser desuden en statistisk signifikant sammenhæng mellem oplevelsen af, at der har været en passende mængde aktører involveret i patientens forløb og oplevelsen af et sammenhængende behandlingsforløb. Det vil sige, at sandsynligheden for, at patienterne oplever god sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb stiger, hvis de oplever, at der er en passende mængde aktører involveret i deres forløb. Bemærk dog her, at vi på baggrund af vores analyser ikke kan konkludere, om der er en

¹³ OBS: Kategorien 'fysioterapeut' både kan dække over privatpraktiserende og kommunalansatte personer, da opdelingen ikke har været tydeligt angivet i spørgeskemaundersøgelsen (dette til trods for, at kategorien 'den kommunale genoptræning' var tiltænkt at dække kommunalt ansatte fysioterapeuter).

årsagssammenhæng. Vores analyser kan heller ikke sige, hvad et passende antal aktører er.

Figur 3.10 Hvad tænker du om antallet af aktører, som har været involveret i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år?



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme n = 474, Gruppen med rygsygdomme n = 105.

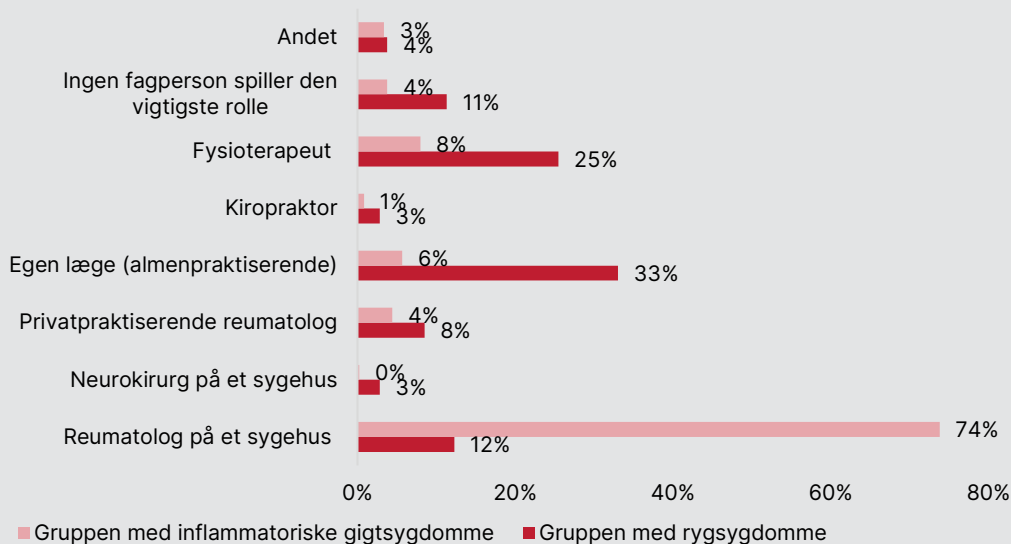
Kilde: Survey-oplysninger.

3.3.2 Ansvarsfordelingen i relation til patienternes forløb

Som en del af undersøgelsen har vi også spurgt patientgrupperne, hvem der har spillet den vigtigste rolle i deres udrednings- og behandlingsforløb. Svarene fremgår af Figur 3.11. For gruppen af patienter med **inflammatoriske gigtsygdomme** svarer langt hovedparten af respondenterne (74 %), at den fagperson, som spiller den vigtigste rolle i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb, er en reumatolog på sygehus.

Gruppen af patienter med ryg sygdom svarer hovedsageligt (33 %), at de betragter den praktiserende læge som deres primære behandler. Næstflest rygpatienter (25 %) angiver fysioterapeut som den fagperson, der spiller den vigtigste rolle i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb.

Figur 3.11 Tænk tilbage på de foregående 2 år. Hvilken fagperson spiller den vigtigste rolle i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb af din primære gigtsygdom?



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme n = 477, Gruppen med ryg sygdomme n = 106.

Kilde: Survey-oplysninger.

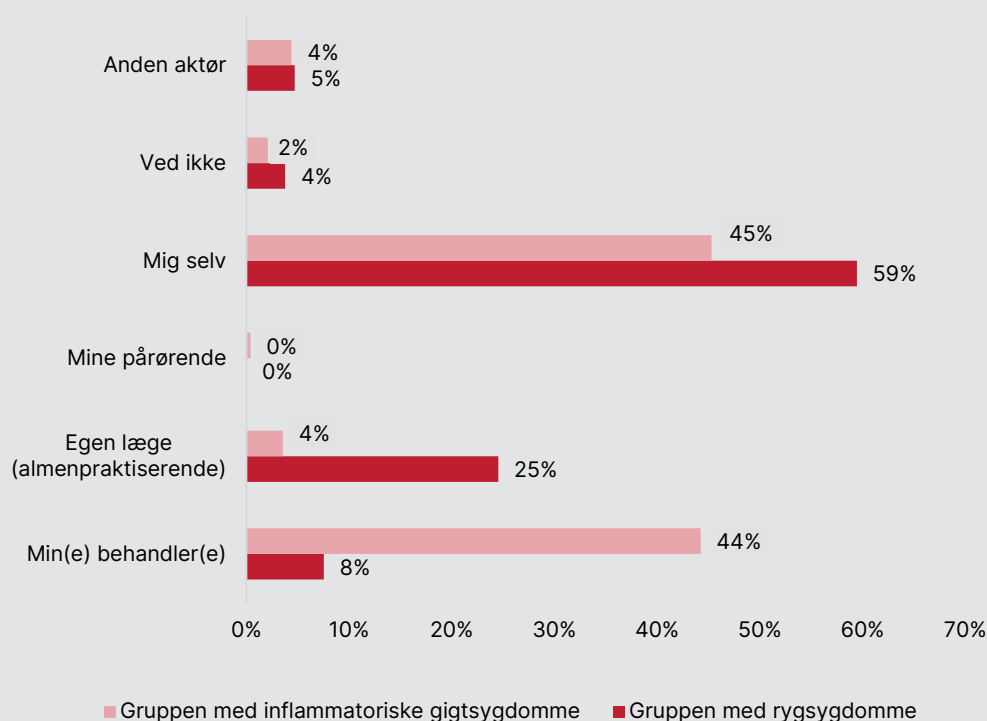
Vi har også spurgt respondenterne, hvem de oplever har ansvaret for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. Som det fremgår af Figur 3.12, angiver 45 % af respondenterne med **inflammatoriske gigtsygdomme**, at de oplever selv at bære det primære ansvar for deres patientforløb. 44% svarer, at deres behandler(e) bærer ansvaret.

Ser vi på gruppen af **patienter med ryg sygdomme**, svarer flest respondenter (59 %), at de oplever selv at have ansvaret for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. En fjerdedel af respondenterne (25 %) peger derimod på deres praktiserende læge som den ansvarlige.

For begge patientgrupper viser vores analyser en negativ statistisk sammenhæng mellem oplevelsen af selv at have ansvaret for sit udrednings- og/eller

behandlingsforløb og det at opleve sammenhæng i patientforløbet. I jo højere grad patienterne selv oplever at have ansvaret for deres patientforløb, jo større er sandsynligheden for, at de er uenige i, at der er sammenhæng i deres patientforløb.

Figur 3.12 Hvem oplever du har ansvaret for dit udrednings- og/eller behandlingsforløb?



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme n = 417, Gruppen med rygsygdomme n = 106.

Kilde: Survey-oplysninger

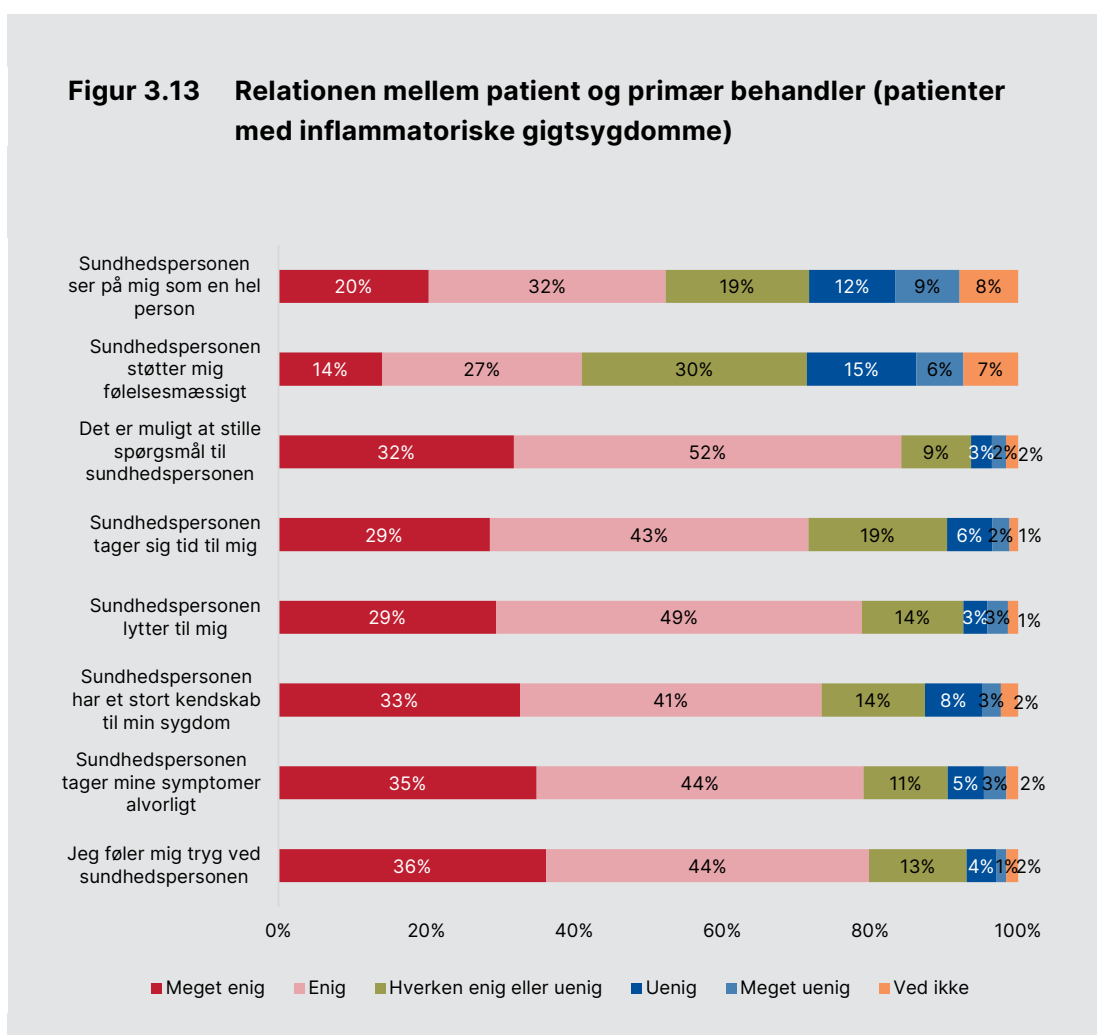
3.3.3 Relation til primær behandler

For at få et billede af relationen mellem patient og primær behandler, har vi stillet respondenterne en række spørgsmål vedrørende kvaliteten af denne relation. Svarene for respondenter med inflammatoriske gigtsygdomme fremgår af Figur 3.13, mens svarene for respondenter med rygsygdomme er afbilledet i Figur 3.14.

Som det fremgår af Figur 3.13, svarer **respondenter med inflammatoriske gigtsygdomme** overvejende positivt på spørgsmålene omkring relationen til

deres primære behandler. En høj andel af respondenterne er enige eller meget enige i, at sundhedspersonen ser dem som en hel person (52 %), og at sundhedspersonen støtter dem følelsesmæssigt (41 %). En høj andel oplever også, at det er muligt at stille spørgsmål (84 %), og at sundhedspersonen tager sig tid (72 %), lytter (78 %) og tager patienternes symptomer alvorligt (79 %). Hovedparten af respondenterne svarer ligeledes positivt på spørgsmålene om, at sundhedspersonen har kendskab til deres sygdom (74 %), og at patienten føler sig tryk ved vedkommende (80 %).

Blandt de respondenter som har svaret, at de er uenige eller meget uenige i spørgsmålene, er flest personer utilfredse med den følelsesmæssigt støtte fra sundhedspersonen. Her svarer 21 % af respondenterne, at de er uenige eller meget uenige i, at sundhedspersonen støtter dem følelsesmæssigt. 21 % af respondenterne er ligeledes uenige/meget uenige i, at sundhedspersonen ser dem som en hel person.

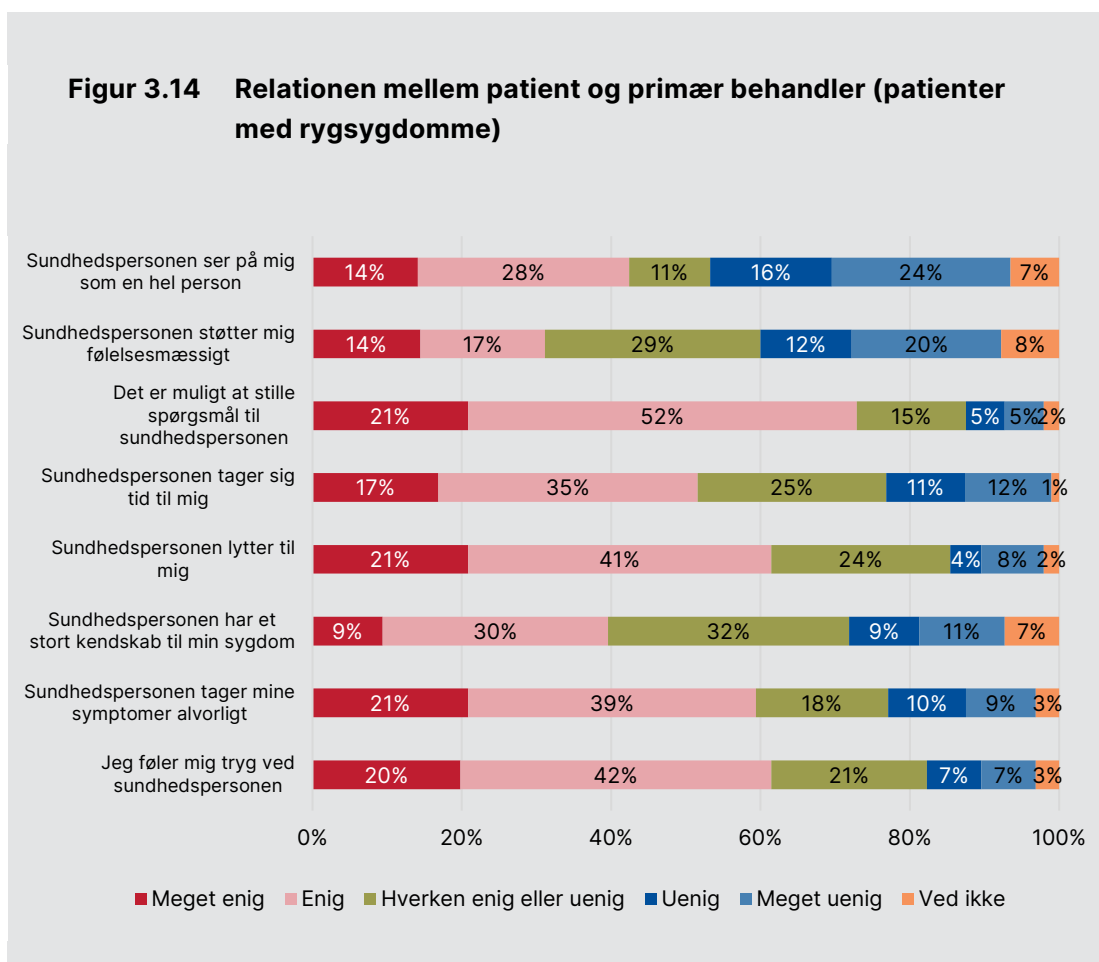


Anm.: n = 378 - 430.

Kilde: Survey-oplysninger.

Ser vi på svarene for gruppen af **patienter med ryg sygdomme** (se Figur 3.14), kan vi se, at respondenterne er overvejende positive omkring relationen til deres primære behandler. En væsentlig andel af respondenterne svarer således, at de er enige eller meget enige i, at sundhedspersonen ser dem som en hel person (42 %), samt at sundhedspersonen støtter dem følelsesmæssigt (31 %). Mange oplever også, at det er muligt at stille spørgsmål til sundhedspersonen (73 %), at vedkommende tager sig tid (52 %), lytter (62 %) og tager patientens symptomer alvorligt (60 %). Mange respondenter finder også, at sundhedspersonen har kendskab til deres sygdom (39 %), og at de føler sig trygge ved sundhedspersonen (62 %).

I gruppen af patienter med ryg sygdomme svarer en betydelig andel dog også, at de er uenige eller meget uenige i, at sundhedspersonen ser dem som en hel person (40 %). 32 % er også uenige/meget uenige i, at sundhedspersonen støtter dem følelsesmæssigt og tager sig tid til dem (23 %). Endelig er 20 % af respondenterne også uenige eller meget uenige i, at sundhedspersonen har et stort kendskab til deres sygdom.



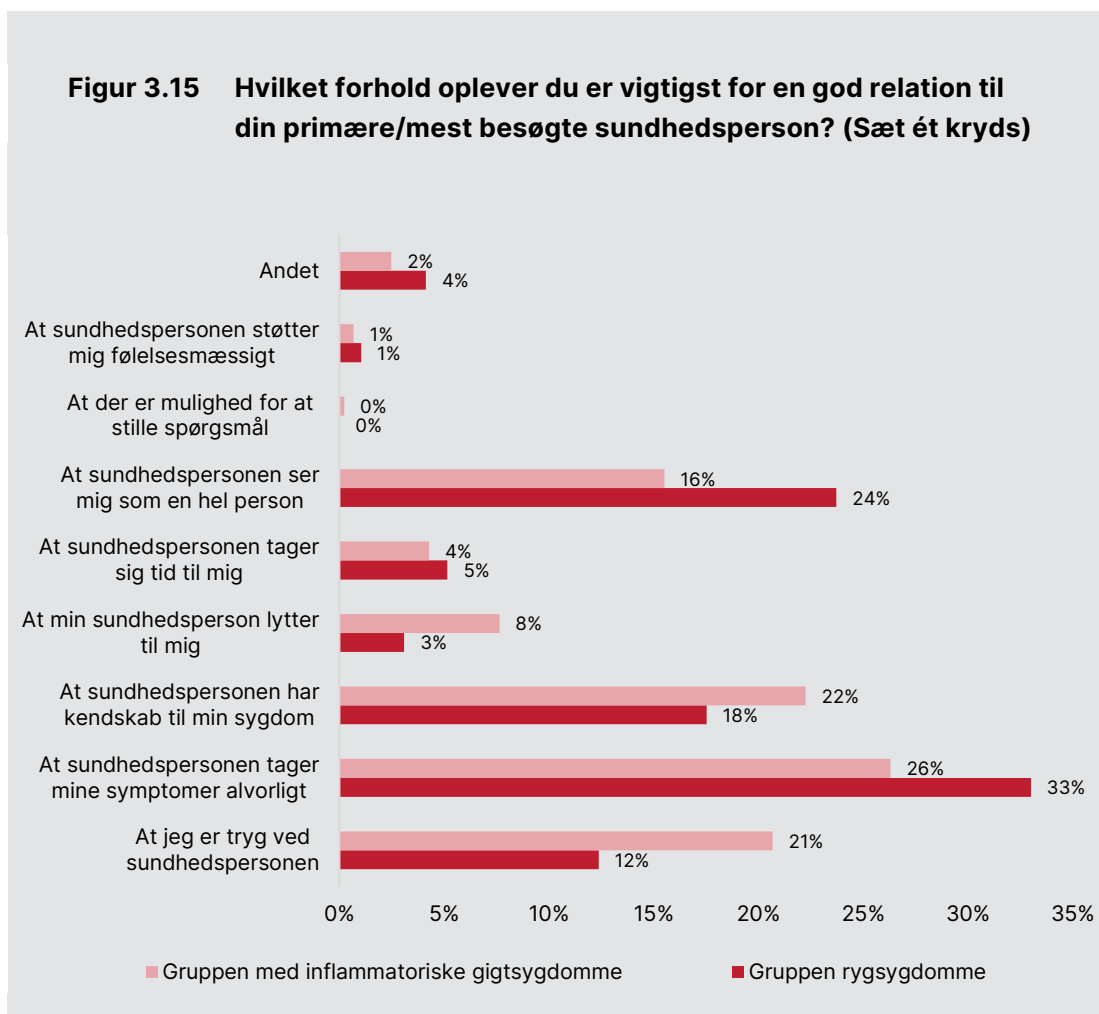
Anm.: n = 90 - 96.

Kilde: Survey-oplysninger.

For begge respondentgrupper er der således altovervejende en positiv relation til patienternes primære behandler. Den største relationelle udfordring synes at være knyttet til oplevelsen af at blive set som en hel person og ikke alene repræsenteret ved sin (gigt)sygdom.

Vores analyser viser også, at der for begge respondentgrupper er en positiv statistisk sammenhæng mellem samtlige forhold i Figur 3.13-3.14 og patienternes oplevelse af sammenhæng i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. Selvom vores analyser ikke kan sige noget om den kausale retning mellem variablene, så peger resultaterne på, at relationelle forhold mellem patient og behandler er væsentligt for oplevelsen af et sammenhængende patientforløb.

Vi har endvidere spurgt respondenterne, hvad de selv vurderer er vigtigst for en god relation til deres primære/mest besøgte sundhedsperson. Respondenterne er her blevet bedt om at tage stilling til, hvilket forhold de finder mest afgørende for en god relation. Figur 3.15 viser respondenternes svar.



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtssygdomme n = 445, Gruppen med rygsygdomme n = 97.

Kilde: Survey-oplysninger.

Ser vi på gruppen af **respondenter med inflammatoriske gigtsygdomme**, peger patientgruppen navnlig på vigtigheden af, at sundhedspersonen tager deres symptomer alvorligt (26 %). Det næst hyppigst angivne svar er, at sundhedspersonen har kendskab til deres sygdom (22 %), og dernæst peger flest respondenter på vigtigheden af, at de føler sig tryk ved sundhedspersonen (21 %).

For gruppen af **respondenter med rygsygdomme** er det mest vigtige aspekt for respondenterne, at sundhedspersonen tager deres symptomer alvorligt (33 %). Herefter peger næstflest på, at sundhedspersonen ser dem som en hel person (24 %). Endelig vurderer 18 % af respondenterne, at det er vigtigt, at sundhedspersonen har kendskab til deres sygdom.

Jævnfør Figur 3.13 oplever 79 % af **respondenterne med inflammatoriske gigtsygdomme**, at deres primære sundhedsperson tager deres symptomer alvorligt. 52 % oplever, at sundhedspersonen ser dem som en hel person, 80 % er trygge ved vedkommende, og 74 % vurderer, at sundhedspersonen har kendskab til deres sygdom. Bemærk dog, at 21 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme ikke oplever at blive set som en hel person.

For **respondenter med rygsygdomme** viste Figur 3.14, at 60 % af respondenterne oplever, at deres primære sundhedsperson tager deres symptomer alvorligt; 42 % at sundhedspersonen ser dem som en hel person, og 39 % at sundhedspersonen har kendskab til deres sygdom. Det er imidlertid værd at bemærke, at omkring en femtedel af rygpatienterne ikke oplever, at deres symptomer tages alvorligt, og at sundhedspersonen ikke har kendskab til deres sygdom. Desuden oplever 40 % af rygpatienterne ikke at blive set som en hel person.

Særligt i forhold til at blive set som en hel person viser vores data således en diskrepans mellem patientenes ønsker til deres relation til fagpersoner og den virkelighed, de oplever i mødet med sundhedsvæsenet.

3.4 Patienters egen indsats for at skabe sammenhæng

I dette afsnit belyser vi patientgruppernes egen rolle i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. Afsnittet ser nærmere på de ting, som patienterne selv gør for at fremme eller opretholde kontinuitet i deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. Vi taler her om patientens egen indsats for at sikre organisationskontinuitet og informationskontinuitet.

Afsnittet belyser patienternes oplevelse af selv at skulle koordinere med fagpersoner involveret i deres forløb, og hvor meget tid de to patientgrupper oplever at bruge på fx at skulle følge med i deres journal, dokumentere deres sygdomsforløb, forberede sig til møder, genfortælle deres sygdomshistorik, opsøge behandlere og passe forskellige aftaler. I de indledende interviews fremgik det, at nogle patienter tænker over, hvordan de tager sig ud i mødet med sundhedspersonerne (fx om de fremstår syge nok), og hvad de siger under møder/aftaler med behandlere. Derfor blev spørgsmål om disse forhold også indarbejdet i spørgeskemaet, og respondenternes svar fremgår ligeledes af dette afsnit.

Hovedresultaterne fra afsnittet fremgår af Boks 3.6.

Særlige sammenhængsudfordringer relateret til patienternes eget koordineringsarbejde

- 61 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 71 % af patienterne med ryggsygdomme oplever, at de selv må koordinere mellem behandlere involveret i deres patientforløb.
- 21 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 42 % af patienterne med ryggsygdomme føler sig belastet af at skulle koordinere deres patientforløb.
- 50 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 74 % af patienterne med ryggsygdomme tænker meget over, hvad de siger til sundhedspersoner i deres forløb.
- 36 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 61 % af patienterne med ryggsygdomme oplever, at de bruger meget tid på at forberede sig inden en aftale med sundhedspersoner.
- 38 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdomme og 48 % af patienterne med ryggsygdomme føler, at det kræver meget af dem at passe forskellige tider/aftaler med sundhedspersoner.
- 47 % af patienterne med inflammatoriske gigtsygdom og 71 % af patienterne med ryggsygdomme oplever, at de ofte må genfortælle deres sygdomsforløb over for nye sundhedspersoner.

Særlige patientkoordinerende forhold, der er negativt relateret til oplevelsen af et sammenhængende patientforløb

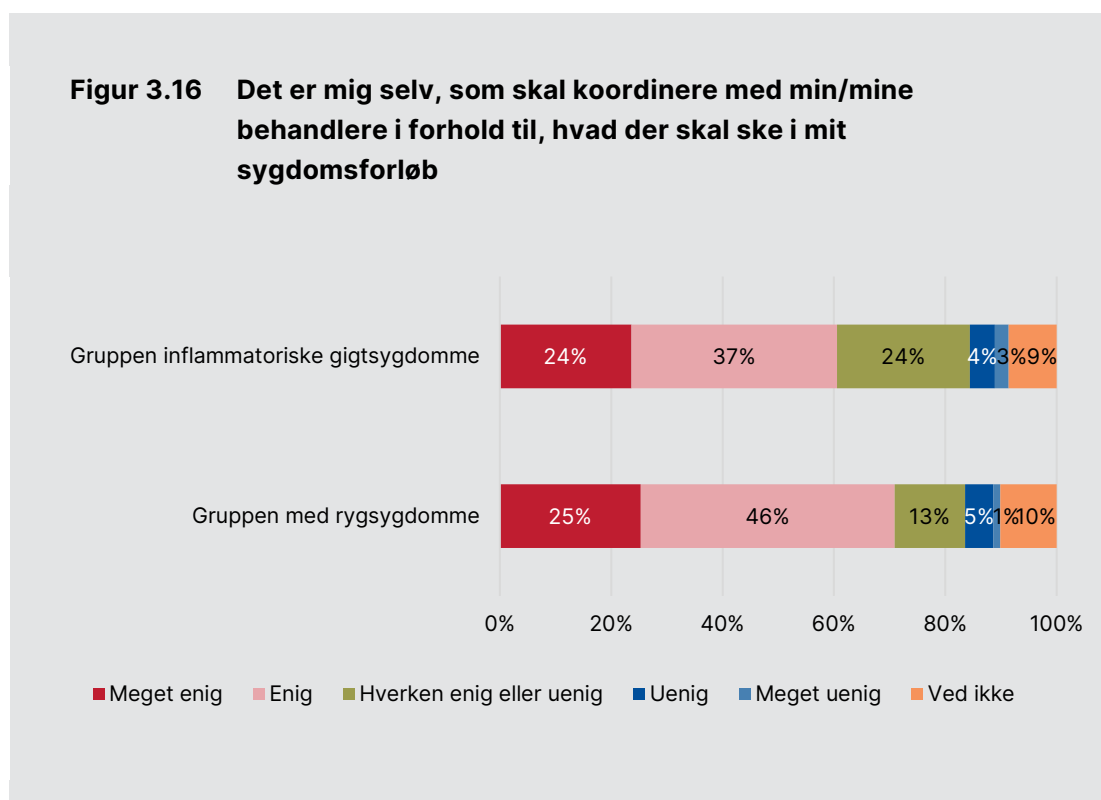
- Tænke meget over, hvordan man tager sig ud til samtaler
- Tænke meget over, hvad man siger til samtaler
- Bruge meget tid på forberedelse før aftaler
- Bruge meget tid på at opsøge behandlingsmuligheder
- Bruge meget tid på at passe forskellige aftaler
- Genfortælle sit forløb til nye behandlere
- Bruge meget tid på at dokumentere sit patientforløb
- Bruge meget tid på at følge med i sin journal.

3.4.1 Patienters eget koordineringsarbejde

Figur 3.16 viser svarfordelingen på spørgsmålet, om patienterne oplever, at det er dem selv, der skal koordinere deres sygdomsforløb.

For gruppen af **patienter med inflammatoriske gigtsygdomme** svarer 61 %, at de er enige eller meget enige i, at de selv må forestå koordinationen mellem behandlere. 24 % er hverken enige eller uenige, mens 7 % svarer, at de er uenige eller meget uenige i spørgsmålet.

For gruppen af **patienter med rygsygdomme** svarer hele 71 %, at de er enige eller meget enige i, at de selv må koordinere mellem behandlere tilknyttet deres forløb. Alene 6 % svarer, at de er uenige eller meget uenige heri.



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme n = 360, Gruppen med rygsygdomme n = 76.

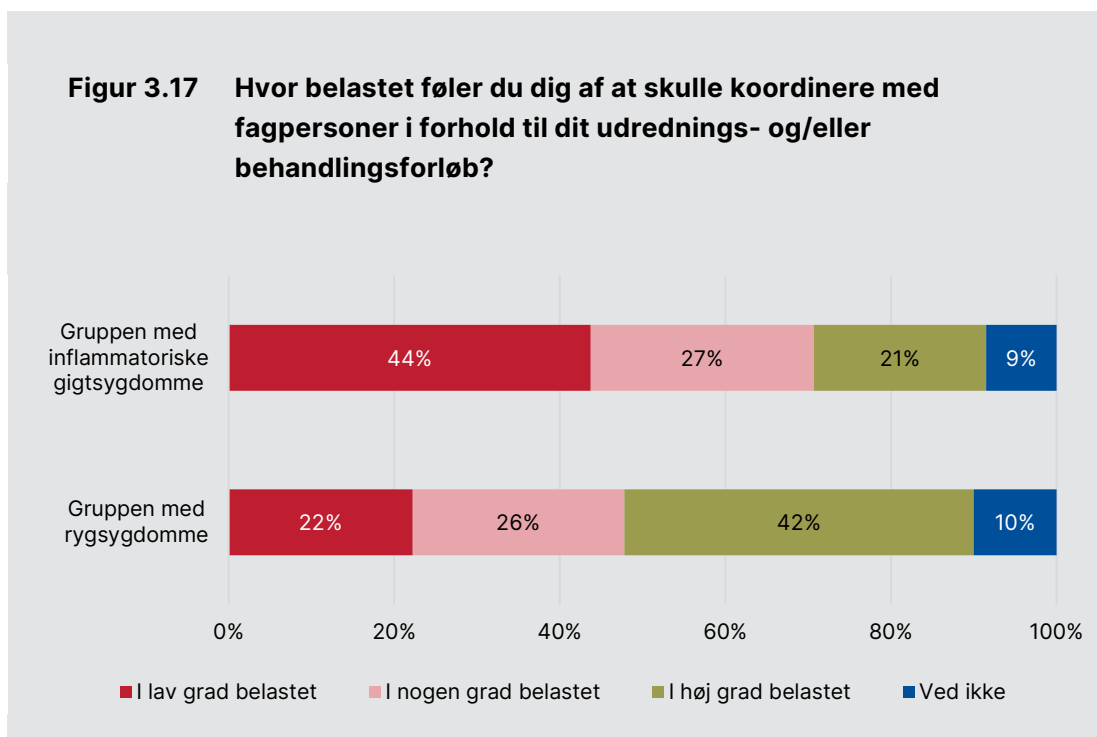
Kilde: Survey-oplysninger.

Det er imidlertid ikke givet, at denne koordineringsopgave er et problem for patienterne, og derfor er de også spurgt, hvorvidt de finder denne opgave belastende, se Figur 3.17.

Figuren viser, at 21 % af **respondenterne med inflammatoriske gigtsygdomme** svarer, at de i høj grad oplever at være belastet af at skulle koordinere med fagpersoner. 27 % er i nogen grad belastet af situationen, mens flest patienter (44 %) svarer, at de i lav grad oplever sig belastet af at skulle koordinere med fagpersoner.

For **patienter med ryggsygdomme** svarer 42 %, at de i høj grad føler sig belastet af at skulle koordinere deres udrednings- og/eller behandlingsforløb. 26 % er i nogen grad belastet, mens 22 % svarer, at de alene er belastet i lav grad.

Vores analyser viser, at personer, der oplever selv at være den, der skal koordinere deres udrednings- og/eller behandlingsforløb, har en signifikant højere sandsynlighed for at opleve, at de i høj grad er belastet af koordineringen med fagpersoner. Vi finder imidlertid ingen sammenhæng mellem alder, køn eller længde af sygdomsforløbet og oplevelsen af at føle sig belastet af at skulle koordinere med fagpersoner omkring udrednings- og behandlingsforløbet. Vores analyser viser desuden, at jo mere belastet patienterne er af at skulle koordinere med fagpersoner, jo større er sandsynligheden for, at de oplever manglende sammenhæng i deres patientforløb. Bemærk igen, at vi ikke kan udtale os om årsagssammenhænge.



Anm.: Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme n = 423, Gruppen med ryggsygdomme n = 90.

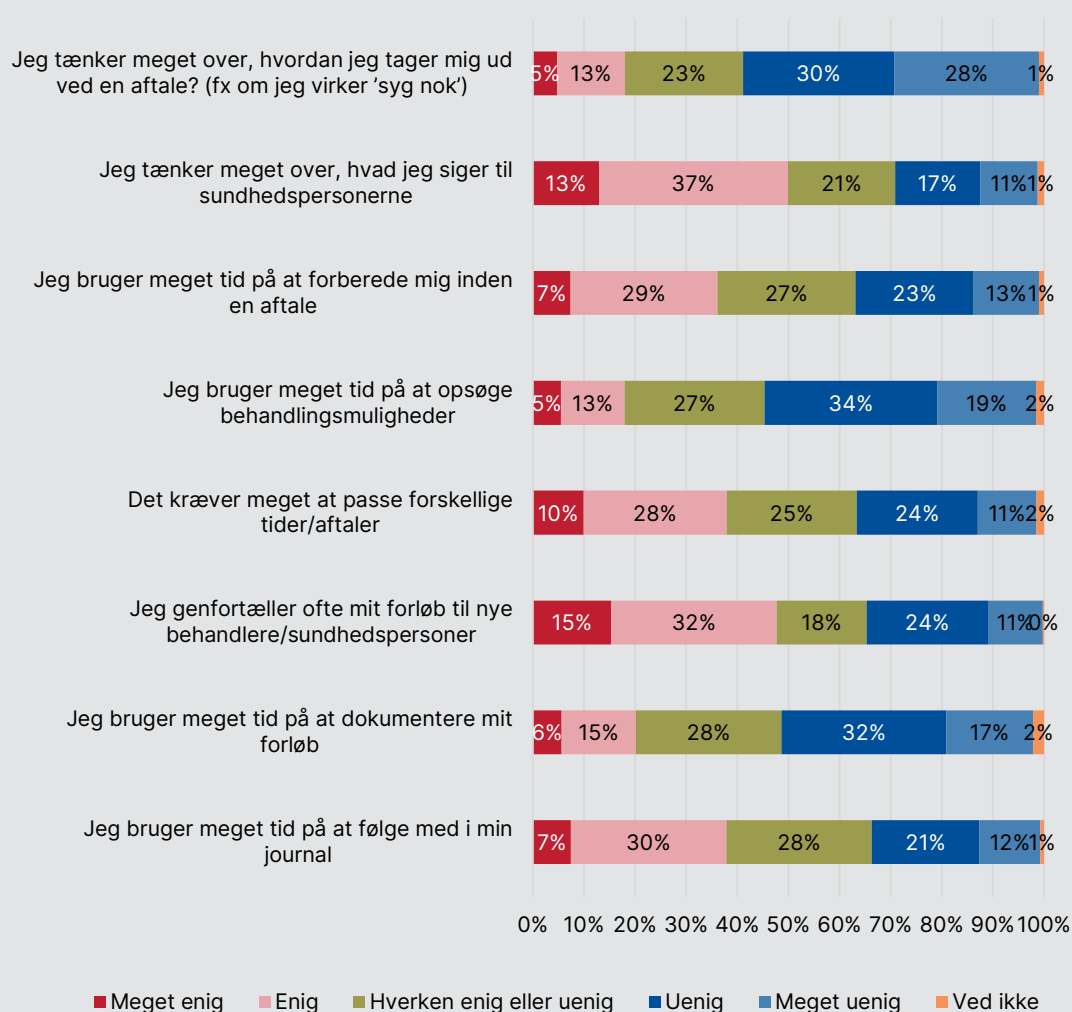
Spørgsmålet er ændret fra at være en skaleret variabel med 12 kategorier (0-11) til at være en skaleret variabel med fire kategorier "i lav grad" (svar = 0-3), "i nogen grad" (svar 4-6) og "i høj grad" (7-10), "Ved ikke" (11).

Kilde: Survey-oplysninger.

For også at få indsigt i, hvilke dele af koordineringsarbejdet der belaster patientgrupperne, har vi stillet respondenterne en række spørgsmål om, hvor meget tid og energi de bruger på selv at opretholde kontinuiteten i deres behandlings- og/eller udredningsforløb. Figur 3.18 og Figur 3.19 viser de to patientgruppers besvarelser af disse spørgsmål.

Blandt **respondenter med inflammatoriske gigtsygdomme** er refleksioner over samtalen med sundhedspersoner involveret i deres udrednings- og /eller behandlingsforløb det, der fylder mest (se Figur 3.18). Halvdelen af respondenterne (50 %) svarer, at de er enige eller meget enige i, at de tænker meget over, hvad de siger til sundhedspersonerne. Det, som fylder næstmest, er oplevelsen af at skulle genfortælle sit forløb til nye behandlere eller fagpersoner. 47 % af respondenterne svarer her, at de er enige eller meget enige i, at de ofte må genfortælle deres forløb. 38 % af respondentgruppen angiver desuden, at de er enige eller meget enige i, at det kræver meget af dem at passe forskellige tider/aftaler med sundhedspersoner. 37 % af respondenterne svarer, at de er enige eller meget enige i, at de bruger meget tid på at følge med i journalen. 36 % er desuden enige eller meget enige i, at de bruger meget tid på at forberede sig inden en aftale. En femtedel af respondentgruppen (18 %) oplyser desuden, at de er enige eller meget enige i, at de tænker meget over, hvordan de tager sig ud ved en aftale med sundhedspersonerne, og 18 % oplyser at være enige/meget enige i, at de bruger meget tid på at opsøge behandlingsmuligheder.

Figur 3.18 Delelementer af patienters eget koordinationsarbejde (patienter med inflammatoriske gigtsygdomme)



Anm.: n = 377 - 409.

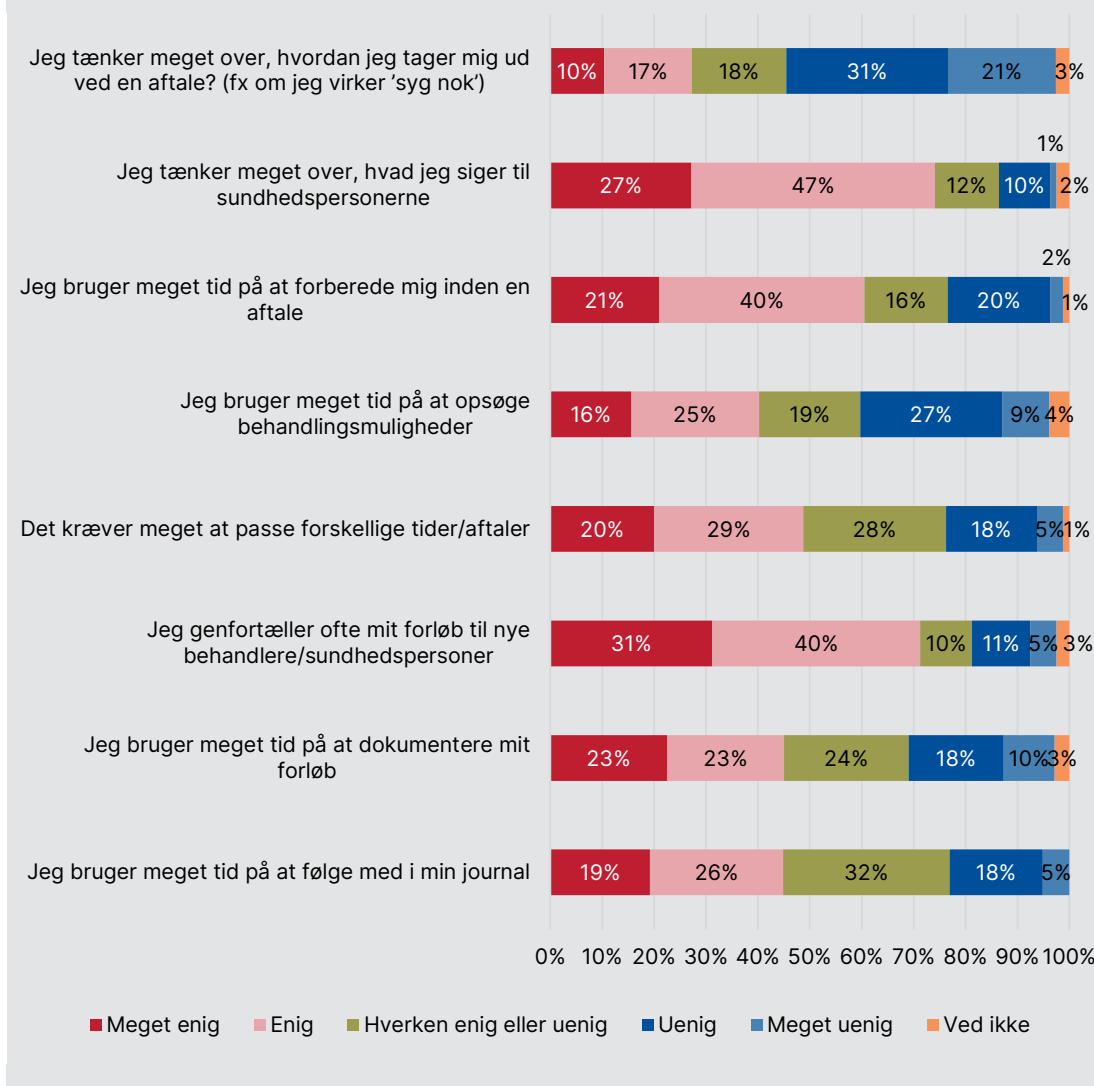
Kilde: Survey-oplysninger.

I Figur 3.19 fremgår svarfordelingen for respondentgruppen af **patienter med rygsygdomme**. Af figuren fremgår, at flest rygpatienter (74 %) svarer, at de er enige eller meget enige i, at de tænker meget over, hvad de siger til sundhedspersoner involveret i deres forløb. Desuden oplyser 71 % af gruppen, at de er enige eller meget enige i, at de ofte skal genfortælle nye behandlere/sundhedspersoner om deres forløb. Mange rygpatienter (61 %) oplever også, at de i høj grad eller meget høj grad bruger meget tid på at forberede sig inden en aftale med sundhedspersoner involveret i deres udrednings- og eller

behandlingsforløb. Lige under halvdelen af respondenterne (49 %), svarer desuden, at de er enige eller meget enige i, at det kræver meget af dem at skulle passe forskellige tider og aftaler som patient. 46 % er også enige eller meget enige i, at de bruger meget tid på at dokumentere deres forløb, og 45 % svarer, at de bruger meget tid på at følge med i deres journal. Der er også 41 % af respondenterne med rygsygdomme, som oplever at være enige/meget enige i, at de bruger meget tid på at opsøge behandlingsmuligheder. Endelig oplyser 27 %, at de er enige eller meget enige i, at de tænker meget over, hvordan de tager sig ud i forbindelse med aftaler med sundhedsprofessionelle.

For begge patientgrupper viser vores analyser, at der er en række faktorer relateret til rollen som patient, som kan virke psykologisk udfordrende for patienterne. Et særligt opmærksomhedspunkt er her, at mange gigtpatienter synes at bruge meget tid på at tænke over, hvad de siger til sundhedspersoner involveret i deres forløb samt at genfortælle egen sygdomshistorik til nye fagpersoner.

Figur 3.19 Delelementer af patienters eget koordinationsarbejde (patienter med rygsgdomme)



Anm.: n = 71 - 81.

Kilde: Survey-oplysninger.

For både respondenter med inflammatoriske gigtsygdomme og respondenter med rygsgdomme viser vores analyser, at i jo højere grad patienterne har svaret, at de er enige/meget enige i de forskellige forhold beskrevet i figur 3.18 og 3.19, jo mindre sandsynligt er det, at de oplever et sammenhængende patientforløb. Bemærk, at vi på baggrund af vores analyser ikke kan konkludere, om der er en årsagssammenhæng, men kan alene påvise en negativ statistisk sammenhæng. Vores analyser peger dog på vigtigheden af at nedbringe den belastning, som er relateret til de forskellige forhold for patienterne.

4 Interviewundersøgelsen

Interviewundersøgelsen har et todelt formål, nemlig at afdække patienter og fagpersoners erfaringer med og perspektiver på sammenhængsudfordringer i gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb i en dansk kontekst samt at gå i dybden med udvalgte sammenhængsudfordringer.

Denne delundersøgelse blev indledt med en række interview med 1) patienter med ryg sygdomme og kroniske rygsmerter, 2) patienter med inflammatorisk gig (en eller flere af de tre diagnoser: leddegigt, Morbus Bechterew, psoriasisgigt) og 3) fagpersoner fra forskellige sektorer og fagområder, der er involveret i de førnævnte patientgruppers forløb. Gruppen af fagpersoner omfatter praktiserende læger, kommunale og privatpraktiserende fysioterapeuter, kiropraktorer, hospitalsforankrede reumatologer, ryggkirurger, reumatologiske sygeplejersker, ergoterapeuter og socialrådgivere.

På baggrund af en gennemgang af de centrale problemområder identificeret i den første runde interview blev tre centrale områder udvalgt som fokusområder¹⁴. Disse fokusområder blev udvalgt i samarbejde med Gigtforeningen og efter drøftelse med undersøgelsens faglige følgegruppe:

- Rygpatienters udrednings- og behandlingsforløb (afsnit 4.1)
- Patienternes eget sammenhængs- og koordineringsarbejde (begge patientgrupper) (afsnit 4.2)
- Identifikation af initiativer, der forsøger at imødekomme centrale sammenhængsudfordringer for gigtpatienter (afsnit 4.3).

For hver af de tre fokusområder blev der gennemført ny dataindsamling i form af patientinterview og interview med repræsentanter fra hver af de identificerede initiativer, men interviewene fra den indledende afdækning af sammenhængsudfordringer har også indgået som en del af det samlede datamateriale.

Analyserne i dette kapitel er organiseret omkring de tre fokusområder. Analysen i afsnit 4.1 er udført på baggrund af den samlede pulje af interview med rygpatienter og fagpersoner med tilknytning til rygpatienters forløb. Analysen i afsnit 4.2 er udført på baggrund af den samlede pulje af patientinterviewdata, dvs. både patienter med ryg sygdomme og patienter med inflammatoriske gigtsygdomme. Afsnit 4.3 er skrevet på baggrund af interview med repræsentanter fra de initiativer, der forsøger at imødekomme centrale sammenhængsudfordringer.

¹⁴ Interviewene foretaget i første runde dannede desuden baggrund for udviklingen af spørgeskemaet (kapitel 3), se **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.**

I kapitel 6.3 fremgår en detaljeret beskrivelse af metode og dataindsamlingsprocessen.

4.1 Centrale kendetegn og veje i rygpatienters forløb

Litteraturgennemgangen og interviews foretaget i forbindelse med undersøgelsens første del pegede på, at patienter med rygsygdomme og kroniske rygsmerter oplever fragmenterede udrednings- og behandlingsforløb, der er svære at navigere i, og typisk også er udfordrede af, at rygpatienter ofte mangler en diagnose. Rygpatienters udrednings- og behandlingsforløb er dog ikke lige så velbeskrevne, som det er tilfældet for patienter med inflammatoriske gigtsygdomme. Formålet med dette fokusområde var derfor at skabe et overblik over forskellige veje rygpatienters udrednings- og behandlingsforløb kan gå, og hvor sammenhængsudfordringer opstår.

På tværs af de 18 rygpatienters beskrivelser af deres forløb, har vi identificeret en række kendetegn om end de ikke er til stede i samtlige af de interviewede rygpatienters forløb. Det er kendetegn, der på forskellige måder og under forskellige betingelser får afgørende betydning for patientens oplevelse af det samlede forløb og for sammenhængen i deres forløb. Rygpatienternes beskrivelser af deres forløb er i analysen sammenholdt med fagpersoners vurdering af, hvilke forhold der fører til sammenhængsudfordringer samt mulige løsninger.

Afsnittets hovedfund fremgår af Boks 4.1.

Centrale kendetegn, der bidrager til oplevelsen af manglende sammenhæng

- **Sen anerkendelse af symptomer:** Manglende anerkendelse af rygsymptomer i almen praksis gør det vanskeligt at få igangsat et forløb.
- **Gentagne henvisningscirkler:** Gentagne henvisninger, fx til fysioterapi, selvom patienter oplever, at behandlingen ikke har nogen effekt. Den praktiserende læge spiller en central rolle som knudepunkt i forløbet, der præges af den praktiserende læges tilgang til rygproblemer.
- **Patienters egne veje til fremdrift og mulig afklaring:** Forekommer typisk i langvarige forløb, hvor mange tiltag allerede er afprøvet. Det kan fx være at opsøge navngivne eksperter eller insistere på at få en anden vurdering, hvis man er blevet stillet i udsigt, at der ikke er mere at gøre. Manglende diagnose og manglende afklaring driver i en vis grad denne slags forløb.
- **Konkurrerende arbejdsrelaterede forløb kan flytte fokus fra optimal sygdomshåndtering:** Samtidige forløb i jobcentre kan flytte fokus fra at finde den bedste behandling eller udredningsvej for den specifikke patient både hos patienten og de fagpersoner, der er involveret. Det er desuden en krævende opgave for patienterne at forsøge at sikre overblik og sammenhæng på tværs af forløb og sektorer, fx at sikre informationsstrømmen mellem de involverede fagpersoner og efterleve forskellige mål.
- **Forløbsfragmentering og manglende sygdomsmæssigt helhedsblik:** Rygpatienters forløb består typisk af flere parallelle forløb og derved (midlertidig) tilknytning til flere specialer/afdelinger. Mange patienter oplever manglende kommunikation og samarbejde på tværs af de enkelte specialiserede forløb. Patienterne selv er de eneste der – måske – har overblik over helheden og bliver det bindeled, der skal sikre informationsdeling på tværs af forløbene, hvilket kan være en ressourcekrævende position at indtage.

De velfungerende forløb er overordnet kendetegnet ved at have fast forankring – typisk i almen praksis – og en aktivt involveret praktiserende læge, der fungerer som samarbejdspartner i forløbet.

De involverede fagpersoner udpeger **centrale problematikker relateret til rygpatienters forløb**, der kan medføre mangel på sammenhæng:

- Manglende specialiseret fysioterapeutisk vurdering af rygpatienter ved første møde i fysioterapeutregi
- Fraværende eller mangelfuld tværfaglig/tværsektoriel sparring, samarbejde og kommunikation
- Vanskelig diagnostik på det degenerative område og manglende konsensus om behandling kan føre til modstridende informationer til patienterne eller manglende forventningsafstemning
- Helhedsorientering kan udfordres af strukturelle forhold såsom nogle faggruppers honorarstrukturer, og at forløbet ikke er forankret hos en fast fagperson, behandlingsenhed e.l.

4.1.1 Sen anerkendelse af symptomer

For nogle rygpatienter starter forløbet med en udslagsgivende begivenhed – fx et smæld i ryggen i forbindelse med et tungt løft på arbejdspladsen, en trafikulykke eller et pludseligt opstået fysisk traume [fx et voldsomt hold i ryggen, der ikke går over igen]. En stor del af de interviewede rygpatienter fortæller dog, at der som optakt til, at de søger egen læge, har været et kortere eller længere forløb, hvor de i perioder har haft forskellige slags problemer med ryggen. Nogle har selv opsøgt fysioterapeuter, massører, kiropraktorer og andre muligheder for at komme rygproblemerne til livs, hvilket typisk har haft en virkning i kortere eller længere perioder, men fælles for dem er, at de når til et punkt, hvor de kontakter deres praktiserende læge med rygproblemerne.

Enkelte patienter beskriver, at de har haft svært ved at få deres rygsymptomer taget alvorligt i almen praksis og derfor har gået i lang tid uden at komme nærmere en diagnose/afklaring af årsagen til rygsmerterne eller en bedring af smerterne. En patient fortæller:

Jeg har skiftet læge et par gange [...] Det har været lægerne, der ikke har lyttet til, hvad jeg har sagt. De har ikke sat noget i gang. Jeg har fået at vide, at jeg var overanstrengt, det er min oplevelse med det. Men jeg mener, det var i 2019, der fik jeg en ny læge, og jeg holdt fast i, at jeg ville have det [rygsmerterne] undersøgt. Det var begyndt at blive meget slemt. (Rygpatient/Martin)

Oplevelsen af ikke at blive lyttet til og få taget sine rygsymptomer alvorligt i almen praksis medfører, at en patient ikke får skabt et forløb, der er forankret i sundhedsvæsenet. En måde at håndtere det på kan være at vente en tid og henvende sig igen – og igen – som symptomerne bliver værre. Eller som Martins eksempel ovenfor, hvor han ender med at skifte læge.

Fagpersoners perspektiver

Ingen af de interviewede fagpersoner kommer direkte ind på problematikken omkring patienter, der har svært ved at få taget deres rygsymptomer alvorligt i almen praksis. En fysioterapeut understreger dog, at der er en mellemgruppe af rygpatienter, som i udgangspunktet hverken er de åbenlyst alvorlige eller lette tilfælde. Patienter i mellemgruppen kan ifølge fysioterapeuten ende med at få svære forløb, fordi de ikke får den rette behandling i tide. Det kan være, at der er gået lang tid, fra problemerne startede, til de kommer til fysioterapeut. Eller at de bliver vurderet af en for lidt specialiseret/uerfaren fysioterapeut og derved ikke får den rette håndtering til at starte med.

Vi har mange muligheder for at håndtere de to tredjedele af rygpatienterne, som er uproblematisk. En erfaren fysioterapeut kan godt se, om en patient fejler noget alvorligt og sende vedkommende tilbage til egen læge. Eller om det er en diskusprolaps. Vi kan hurtigt spotte det og få dem af sted til rette sted. De lette tilfælde får måske to til seks behandlinger, og så er de kørende igen. Gruppen midt imellem er dem, som kræver en ekstra erfaring og indsats og måske noget efteruddannelse i smertehåndtering og kognitiv tilgang. Det ligger ikke i overenskomsten. Vi får ikke mere tid og mere honorering. Så de bliver håndteret på samme måde som de lette patienter. Det er et kæmpe problem i dag – vi taber mange på gulvet, som ender i kommunerne på overførselsindkomst, fordi vi ikke får spottet dem i tide og håndteret dem korrekt. Overenskomsten skal tage højde for, at de skal behandles anderledes. Ellers skaber vi kronisk syge. (Fysioterapeut V, praktiserende fysioterapeut)

Ifølge denne fysioterapeut er der et strukturelt – overenskomstmæssigt – forhold, der gør, at de mere komplekse rygpatienter ikke nødvendigvis bliver håndteret korrekt. Det består i, at der ikke honoreringsmæssigt differentieres mellem de lette og de komplicerede patienter. En anden mulig årsag, der udpeges, er, at egen læge mangler fokus på, at de mere komplekse rygpatienter skal henvises til en erfaren eller specialiseret fysioterapeut, der er i stand til at vurdere dem korrekt. Fysioterapeuten fortæller desuden, at der er et tidsmæssigt vindue på 3 måneder, der er det optimale at ramme for at opnå de bedste betingelser for behandlingsmæssig succes. Det kan derfor vise sig at have store konsekvenser for forløbets videre gang ikke at kunne få anerkendt sine rygsymptomer i almen praksis i tide.

4.1.2 Gentagne henvisningscirkler

Et andet kendetegn, der går igen i flere af de interviewede rygpatienters forløb, er, at det er langvarigt og primært består af gentagne cirkler, der starter i almen praksis og indeholder henvisning til en anden aktør i sundhedsvæsenet, som igangsætter behandling/symptomlindring, som har – eller ikke har – effekt. Herefter afsluttes patienten og sendes retur til almen praksis. Så går der et varierende tidsrum, hvorefter den samme – eller næsten identiske – cirkel gentages.

Nogle patienter med forløb, der har bevæget sig i disse henvisningscirkler, fortæller, at de oplever, at behandlingen – typisk fysioterapi – ikke har været målrettet deres situation, ikke har bidraget til større forståelse af deres rygproblemer og ofte ikke har ført til bedring. Patienterne beskriver, at det opleves ekstremt frustrerende gentagne gange at blive henvist til fysioterapeut, når de oplever, at behandlingen/træningen ikke har nogen effekt.

Det [forløbet] har været meget fragmenteret. Når jeg har følt, det [rygsmerterne] er et problem for mig, så er jeg gået til min læge, som så har henvist mig til en fysioterapeut. [...] Hele mit forløb det har jo været "nå, nu har jeg et problem, nu går jeg til lægen. Nå, nu er det kommet igen, så går jeg til lægen igen". Der har ikke været nogen i den anden ende til at løfte det videre. Det har været overladt til mig selv. Og jeg kan ikke lade være at tænke, at når det er hjertet [han har selv været i hjerteforløb], er der fuld hjælp, men er det bevægeapparatet, så må du klare det selv. (Rygpatient/Erik)

Erik beskriver, at han har manglet en fagperson med overblik, der kunne finde på andre muligheder for at komme nærmere en bedring af rygsmerterne. Han sammenligner desuden sit rygforløb med et hjerteforløb, hvor der er en plan, aktiv involvering fra egen læge og et klart defineret og velfungerende forløb i hospitalsregi. Når det er ryggen, han har ondt i, så oplever han at være overladt til sig selv.

Andre patienter beskriver forløb, der foregår i lignende mønstre af henvisningscirkler, men hvor det ikke er fysioterapi, der gentagne gange henvises til, men rygkirurg og efterfølgende operation. Anne Mette er en af disse patienter, som har oplevet gavn af operation, men også oplever, at rygproblemerne hurtigt udvikler sig, og hun må opereres på ny. Syv rygoperationer på 8 år har hun været igennem. Da forløbet efter operation og umiddelbar opfølgning afsluttes fra rygkirurgisk regi, har hun hver gang måttet starte forfra i almen praksis.

Det er de samme signaler hver gang. Hvor det går ned i mine ben med smerter fra ryggen. Det har været det samme hver gang. [...] Så jeg har været igennem rigtig mange træningsforløb, og noget har jeg fået noget ud af, og noget har jeg ikke. Så har det også været, fordi jeg hele tiden skulle tilbage til operation og starte forfra, hver gang. [...] For jeg er afsluttet hver gang. [...] Det er syv forløb. Slet ikke ét forløb. Hver gang skulle jeg starte fra scratch med scanninger, samtaler, operation, indlæggelse, hjem igen og ordne alt det praktiske og igen være afhængig af andre mennesker. (Rygpatient/ Anne Mette)

Hun understreger, at det har været en meget velfungerende relation til den praktiserende læge, som kombineret med en gennemgående læge i rygkirurgisk regi på privathospitalet har været afgørende for hendes oplevelse af, at forløbene har været relativt velfungerende. Hun ser dog ikke sit forløb som samlet, men som nye forløb, der opstår hele tiden.

I de forløb, der er præget af gentagne henvisningscirkler, bliver patienternes relation til deres praktiserende læge helt afgørende, idet almen praksis er det centrale knudepunkt i forløbet. Forløbet bliver fra patienternes perspektiv i høj

grad defineret af den praktiserende læges tilgang til rygproblemer. Patienterne beskriver, at forløbets fremdrift kan blive afhængig af patienternes egen evne til at afsøge og foreslå nye tiltag, der kan afprøves (se afsnit 4.1.3). Dette gælder i mindre grad for de forløb, der er præget af kontinuerlig forværring og gentagne operationer.

Fagpersoners perspektiver

Nogle af de interviewede fagpersoner genkender billedet af patienter, der kan komme til at indgå i gentagne cirkler af forløb. En af de interviewede fysioterapeuter beskriver, at det både kan skyldes strukturelle forhold såsom overenskomst (jf. afsnit 4.1.1) og graden af specialisering hos den fysioterapeut, der vurderer patienten. En fysioterapeut siger:

Nogle af patienterne shopper jo rundt. Hvis de har været uheldige at møde en [fysioterapeut], der ikke er erfaren, så prøver de en ny, eller de prøver en kiropraktor, hvor der er ventetider, og så er der pludselig gået de kritiske 3 måneder, hvor man kan få succes behandlingsmæssigt. I stedet for at egen læge kan se, at det her kræver noget særligt. Du skal ikke sendes til en tilfældig, du skal sendes til en ulrus-fys [ulrus = udvidet lænderygundersøgelse]. (Fysioterapeut V, praktiserende fysioterapeut)

I hans optik er der brug for en mere specialiseret vurdering af rygpatienter, når de henvises til fysioterapi. Det vil kunne bidrage til, at patienter i højere grad kommer ind i den rigtige bane fra start. Desuden har de erfarne eller specialiserede fysioterapeuter også en rolle at spille i relation til rygcenteret:

Rygcentrene siger til os, at vi skal helst have folk inden for 3 måneder, for derefter er det vanskeligt at behandle. De vil gerne have folk senest efter 8-12 uger, og der skal være en plan. Planen kan godt være, at vi kan ikke gøre noget for dig, alle muligheder er afprøvet, og vi har ikke noget rygoperationstilbud til dig. Du skal leve med den problematik. Vi skal kun operere, hvis du virkelig har brug for det. Det skal ikke gå for hurtigt, for der er 70 %, der selv bliver bedre. (...) Så det er meget vigtigt, hvor egen læge sender patienten hen første gang – det skal være det rigtige sted. Man skal have en specialistordning, som kan screene for kompleksiteten i forløbet. (Fysioterapeut V, praktiserende fysioterapeut)

Det er helt afgørende, at almen praksis sender patienter det rette sted hen. Fysioterapeuten beskriver, at han oplever, at der ikke er så stort fokus på at ramme det rette niveau af fysioterapeutisk kompetence, når almen praksis henviser. At henvise til fysioterapi kan være den handlemulighed, der synes mest oplagt – og det, der ligger lige for at gøre:

Egen læge sender folk ud til fysioterapeut – også for at gøre noget. Nogle af de alment praktiserende læger har en særlig interesse i det her område, men hvis man kommer ind som kompleks [ryg]patient til de andre, så skal man bare videre. (Fysioterapeut V, praktiserende fysioterapeut)

At henvisning til fysioterapi er en oplagt vej videre fra almen praksis, kan således sammen med de strukturelle forhold omkring fysioterapeuters honoreringsstrukturer og specialisering samt tilgangen fra almen praksis medvirke til, at komplekse patienter har svært ved at blive hjulpet i den nuværende struktur. Disse forhold kan således være medvirkende årsager til de gentagne henvisningscirkler, som nogle rygpatienter oplever.

Desuden udpeges den manglende tværfaglige sparring omkring forløbene som endnu en mulig årsag til gentagelser. En fysioterapeut forklarer, at bedre tværfaglig sparring er et væsentligt aspekt af forløbene, der kan forbedres:

Vi skal tværfagligt sparre inden for det område [patienter med lænderygsmærter]. Hvis vi anerkender det, vi kan hver især, så bliver kvaliteten langt bedre. [...] Folk starter forfra mange gange. De prøver at finde et andet sted. Så starter processen igen. [...] Vi skal være bedre til at bruge hinandens faglighed. Det vil tilgodese vores patienter bedre. (Fysioterapeut X, praktiserende fysioterapeut)

En anden fysioterapeut beskriver, at kommunikationen på tværs af sektorer kan være vanskelig og være en del af årsagen til, at patienter ender med at blive henvist til træningsforløb igen og igen. Fysioterapeuten oplever desuden, at de praktiserende læger kan ende med at have svært ved at finde nye muligheder for visse patienter og derfor forsøger endnu et træningsforløb:

Når vi laver en slutstatus, kommer den til egen læge eller henvisende hjemkommune. Hvis henvisningen på et nyt forløb kommer fra sygehuset, har de ingen kommunikation om det tidligere forløb, for de sender genoptræningsplanen direkte til kommunen. Hvis det er en § 86 [vedligeholdelsestræning] efter en § 140 [almindelig genoptræning efter udskrivelse på sygehus], så ser de [lægerne] ikke altid den status. Spørgsmålet er, om de har læst det, vi skriver. Egen læge, som får de her informationer, ved godt, at borgeren har været i forskellige forløb, men han har ondt, og så prøver vi træning igen. (Fysioterapeut Y, fysioterapeut kommunalt træningscenter)

Der er således dels en problematik, der handler om kommunikation mellem sektorer, som kan være mangelfuld, dels kan der eksistere forskellige tilgange

og opfattelser af, hvad der er muligt eller hensigtsmæssigt i den specifikke situation¹⁵.

4.1.3 Patienters egne veje til fremdrift og mulig afklaring

Et tredje kendetegn, der går igen i flere af de interviewede patienters forløb, er, at det typisk er langvarige forløb, hvor der på trods af mange kontakter til sundhedsvæsenet og mange involverede aktører mangler fremdrift – indtil patienten selv tilfældigvis eller efter grundligt forarbejde støder på en person eller et behandlingstiltag, der viser sig at åbne for nye muligheder i forløbet. Det kan være en navngivet specialist, som andre er blevet udredt af, eller det kan være afsøgning af nye veje at gå i forløbet såsom uafprøvede behandlingsformer (fx anden type operation) eller at opsøge særlige specialister på et meget specifikt område. De fleste patienter afsøger nye muligheder for at finde ud af, hvad der er galt og få en diagnose eller for at finde virkningsfulde behandlingsmuligheder.

Irene fortæller, at et afgørende vendepunkt i hendes rygforløb har været, at hun tilfældigvis møder en reumatolog til et privat arrangement. Trods modstand i almen praksis mod atter at henvise hende til reumatolog og besked om, at hun må lære at leve med sine smerter, får hun overbevist den praktiserende læge om lave en henvisning. Hun bliver udredt hos reumatologen og får en række rygdiagnoser, efter at hun i 5 år ikke er kommet nærmere en forklaring på sine rygsmerter på trods af gentagne henvisninger til fysioterapi, kiropraktorer, MR-skanninger, reumatologer og smerteklinik. Hun har desuden selv opsøgt fysioterapi, osteopat, massage, zoneterapi, akupunktur, varmtvandstræning og kranio-sakral-terapi i forsøget på selv at finde noget, der kunne afhjælpe smerterne. Irene beskriver det at blive diagnosticeret og få at vide, hvorfor hun har smerter, som et afgørende vendepunkt for hende i forløbet – også selvom hendes smerter ikke er væk. Det er også den nye reumatolog, der har henvist hende til Sano¹⁶, og Irene fortæller, at hun på Sano endelig har fået hjælp af en fysioterapeut, der kender til hendes specifikke ryg sygdomme og har lært hende teknikker og øvelser, som hun oplever afhjælper smerterne.

En anden rygpatient fortæller i citatet nedenfor om, hvad hun selv gjorde, da hun blev stillet i udsigt, at hun måtte lære at leve med sine rygsmerter og at hun ikke kunne få en diagnose. Særligt tanken om ikke at kunne komme tilbage til sit arbejde, som hun var meget glad for, fik hende til at afsøge nye veje:

¹⁵ Dette udsagn skal tages med det forbehold, at ingen af de interviewede praktiserende læger berørte disse udfordringer, og det altså er en vurdering, der alene kommer fra fysioterapeuternes synsvinkel.

¹⁶ Sano er et tværfagligt rehabiliteringscenter for alle med led-, ryg- og muskellidelser ejet af Gigtforeningen. Der er tre Sano-centre i Danmark (Skælskør, Middelfart og Aarhus).

Jeg oplevede, at jeg blev sygemeldt og stagnerede lidt i systemet, da de ikke kunne hjælpe mig andet end med smertestillende. Og jeg fik at vide, at jeg bare skulle gå hjem og lære at leve med det. Hvor jeg så sagde: "Det kan ikke være rigtigt". Så var der en osteopat, som så mine skanninger, og han sagde til mig: "Du har modic-forandringer i rygsøjlen". Det kunne måske forklare nogle af smerterne. Men det kunne jeg ikke blive henvist med, for det tog reumatologerne ikke helt seriøst. Så fandt jeg ud af, at der var en forsker på Fyn, som forskede i det, og så betalte jeg selv 10.000 kr. for at komme derover og blive undersøgt og kom i massiv penicillin-behandling, fordi jeg ville så gerne beholde mit arbejde og skulle bare igennem det, så jeg kunne komme videre. (Rygpatient/Jette)

For Jette fjernede antibiotikabehandlingen ikke smerterne, men hun beskriver, at det førte hende videre på vejen mod en forklaring og en diagnose. Uvished om, hvad der er årsagen til rygsmerterne, er et vilkår for mange rygpatienter, og det kan være frustrerende at være i:

Man leder jo efter en årsag. Ligesom Irene har jeg også ledt meget, for man kan jo ikke forstå det, men så lige pludselig, så fik jeg nogle diagnoser, og faktisk i dag har fysioterapeuten [på Sano] snakket med mig omkring Scheuermann og spondylolistesen og fortalt mig, hvordan de [den kombination af diagnoser] kan ødelægge det hele [give svære rygproblemer]. Det er der ikke andre, der har fortalt mig. (Rygpatient/Jette)

Det at få indsigt og en forklaring kan være en lettelse for patienterne, også selvom det ikke ændrer på smerterne. For de fleste af de interviewede patienter er det afgørende selv at gøre noget, når man oplever, at forløbet går i stå, eller at fagpersoner mangler handlemuligheder. Desuden bevirker patienternes eget initiativ i en del tilfælde, at de ender med at få en eller flere diagnoser – og dermed, hvad de oplever som en forklaring på deres tilstand. At få en forklaring betyder meget for patienterne, og nogle beskriver, at det gør dem bedre i stand til at acceptere deres situation.

Det går dog igen for mange af rygpatienterne, at selvom det opleves som en lettelse endelig at få en diagnose og en forklaring på de smerter, de oplever, så åbner diagnosen ikke nødvendigvis op for nye behandlingsmuligheder eller for en forankring af forløbet i specialistregi. Desuden bliver diagnosen sjældent et punktum i forløbet, da der for mange patienter kommer nye rygreglaterede problemer (og diagnoser) til, som tiden går.

Fagpersoners perspektiver

Fagpersonerne peger på vanskelig diagnostik og manglende konsensus om behandling som centrale aspekter, der præger rygområdet. En rygkirurg peger på, at det kan være vanskeligt at kæde patientens situation og symptomer sammen med forandringer på en MR-skanning og give en diagnose.

Det er lidt tricky at finde ud af, hvad patienten egentlig fejler. Det er ikke så fasttømret at stille en rygkirurgisk relevant diagnose. MR-skanningen er nøglen, men hvis du er gammel nok, så har du forandringer. Udfordringen består i at kæde patientens situation sammen med MR-skanningen. Der er ikke den samme konsensus, som fx hvis du har en blodprop i hjertet. [...] Hvis du kommer med en MR-skanning, der viser en prolaps, kan det være et tilfældigt fund. Du kan også have ondt, men have en normal scanning. Den form for variation betyder, at det ikke er ligetil. (Rygkirurg, offentligt hospital)

Den vanskelige diagnostik og manglende konsensus om behandling får betydning for forløbene, der bliver mere personafhængige end ved sygdomsområder, hvor der er høj grad af behandlingsmæssig evidens:

Mange [rygpatienter] får ikke en samlet vurdering. Hvis du har behandling med høj evidens, for eksempel blodprop, så bliver aktørens identitet af mindre betydning, og man kan være mere samlebandsagtig, for eksempel hos ortopædkirurgerne. Her oplever patienterne ikke manglende kontinuitet, fordi der er enighed [om hvad problemet er, og hvad der skal gøres]. Farven skifter ikke. Det gælder ikke hos vores patienter. Vi kører med meget lavt evidensniveau, og så bliver det personligt. Der kan opstå friktion. Nogle patienter er til konsultation på et privathospital, hvor en kirurg lægger en detaljeret plan. Så kommer de måske til os og møder en anden tilgang, og det kan skabe forvirring. Når der er lav evidens, er der en organisatorisk udfordring i at tilrettelægge en god behandling – vi prøver at skabe entydighed med én læge-én patient. (Rygkirurg, offentligt hospital)

Rygkirurgen beskriver, at på rygområdet, hvor det er vanskeligt at stille en diagnose, og hvor der er lavt evidensniveau i forhold til behandlingsmuligheder, så bliver det særligt vigtigt at sikre, at patienten ikke får modsatrettet information eller modstridende behandlingsplaner. Det er et aspekt, som understreges af en fysioterapeut, som tilføjer, at det kan være vanskeligt at 'rydde' op i modstridende informationer, som patienterne har modtaget undervejs i forløbet:

Y: Nogle siger 'pas på' og andre 'hold dig i gang'. Modsatrettet information er med til at gøre dem frustrerede. Og så er der nettet, hvor der heller ikke er ensartet information [...]. Z: Vi skal rydde så meget op efter andre sundhedsprofessionelle, for eksempel læger, som ikke giver dem en særlig positiv oplevelse af deres ryg og krop – 'skanningen viser en ryg, der er ved at falde sammen, du har slidgigt i hele ryggen, du skal nok have operation om 3 år'. Vi siger: 'ja du har ondt, men din ryg er stærk, og du skal bevæge dig, for det har kroppen godt af' [...]. Y: Det er en opgave at få sundhedssystemet til at tænke ens. (Fysioterapeut Y & Z, fysioterapeuter kommunalt træningscenter)

De modstridende informationer og forskellige tilgange kan skabe forvirring og frustration hos patienterne. Det kan måske også bidrage til, at det kan blive vanskeligt for patienterne at vide, hvornår de skal tage beskeden om, at der ikke er andet at gøre end at lære at leve med sine smerter for pålydende og bidrage til deres søgning efter nye veje at gå.

Et relateret aspekt er, at der ikke på tværs af systemet bliver skabt forventningsafstemning for de mange rygpatienter, der ikke kan få en diagnose. En af de interviewede fysioterapeuter beskriver problematikken omkring manglende forventningsafstemning om ikke at kunne få en diagnose:

Nogle rygpatienter leder stadig efter en diagnose, selv om størstedelen ikke kan få en. Ingen har forklaret dem, at der er gjort det, man kan i systemet – udelukke alvorlige sygdomme, alle undersøgelser er foretaget. Men lægen giver ikke en ordentlig forventningsafstemning. Så patienterne leder stadig efter en diagnose, de kan hænge deres smerter op på. Vi forklarer, at ja, du har ondt, men du kan ikke få en diagnose. Det er de klar på, men der har ikke været tid i systemet til at forklare det. Det kan der sættes ind over for. Det gælder en stor del af de uspecifikke smerter. Det kan være på grund af læger, der har for travlt eller er for dårlige til dansk. Nogle patienter siger, at kommunikationen har været dårlig. De har måske fået at vide, at det skal du lære at leve med – men måske på vej ud af døren.

(Fysioterapeut Z, fysioterapeut kommunalt træningscenter)

Hun peger på, at kommunikationen og forventningsafstemningen mellem læge og patient ofte ikke er god nok. Det er ifølge hende et oplagt sted at gøre en indsats.

4.1.4 Konkurrerende arbejdsrelaterede forløb kan flytte fokus fra optimal sygdomshåndtering

For en stor del af de interviewede patienter er der igennem deres udrednings- og behandlingsforløb stødt andre ting til, som har skabt yderligere belastning for dem i hverdagen. Det kan være, de har fået andre kroniske sygdomme, eller at deres livssituation har ændret sig, fx i form af skilsmisse, eller at de er blevet fyret fra deres arbejde. Men særligt de patienter, hvor deres rygsmerte har ført til, at de har måttet sygemelde sig fra deres arbejde og med tiden kommer i forskellige typer af arbejdsrelaterede forløb i jobcenterregi, fortæller, at det kan være vanskeligt. Det at have et arbejdsrelateret forløb i jobcenterregi sideløbende med et ofte uafklaret udredningsforløb – eller et behandlingsforløb, der ikke har nogen effekt – kan være en stor belastning. Knap en tredjedel af de interviewede rygpatienter er i et kommunalt revaliderings-, jobafklarings- og resourceforløb eller i vurdering til fleksjob (5/18). Andre er sygemeldt (1/18), i fleksjob (2/18), på førtidspension/seniorpension (5/18) eller modtager folkepension (4/18)¹⁷.

I en del af patienternes beskrivelser af deres rygforløb fylder de arbejdsrelaterede forløb i det kommunale system meget. For nogle i en sådan grad, at de kommunale forløb beskrives som det, der til en vis grad også styrer retningen i sygdomsforløbet. Det er tydeligst for patienter, der også er i forsikringsager (fx efter trafikulykke eller arbejdsskade), men også for patienter, hvor forløbene i det kommunale jobsystem af forskellige årsager er blevet vanskelige at håndtere for patienterne. Det kan eksempelvis være forårsaget af, at de oplever at blive mødt med stor mistro omkring alvoren af deres symptomer/sygdom, eller hvis de har oplevet mange skift af forankring i det kommunale system på grund af overgang mellem forløbstype og derved skift af socialrådgiver. Det kan også skyldes, at forskellige undersøgelser bliver sat i gang på grund af systemernes krav. Kamilla, der er rygpatient, beskriver sin situation således:

*Jeg skulle skannes og til fys, og så skulle jeg have indberettet arbejdsskaden. Men så er der ikke nogen bedring, og jeg får smerte-
stillende, og så er der mere fokus på forsikringsagen fra kommu-
nens side. Det er ikke sådan, at der er en, der hjælper mig; pludselig
handler det hele om min forsikringsag, og selvom jeg er sygemeldt,
handler det også om sagsbehandlingen på jobcenteret. Det handler
om alt det udenom, men ikke om mig, og hvordan jeg bliver rask.
Det handler om lovgivningen, og det har jeg forståelse for, at der er,
men jeg føler mig glemt. Og det er mig, der skal have overskud til at
kontakte alle. Det er alle de andre, som skal informeres, og det er så*

¹⁷ En af de interviewede rygpatienter har ukendt arbejdsstatus, da hun ikke oplyste om det indledningsvist og ikke kom ind på det i løbet af interviewet.

mig, der er kontordamen, men der kommer ikke noget retur. Pludselig kan der være nogen, der sender dig til en ny undersøgelse, og du får et svar på den, men ikke noget, der kan hjælpe dig.
(Rygpatient/Kamilla)

De processer, der bliver sat i gang er, ifølge Kamilla, relateret til at hendes rygproblemer stammer fra en arbejdsskade, og hun derfor både skal bidrage med informationer og gå til undersøgelser, som forsikrings-selskabet kræver, og bidrage med informationer og gå til undersøgelser i relation til revalideringsforløbet i kommunen. Kamilla fortæller, at hun mangler fokus på, hvordan hun får det bedre i sin ryg og dermed i sit hverdagsliv, der er meget påvirket af rygproblemerne.

I denne slags forløb, hvor andre problemstillinger kommer til at fylde meget, fylder arbejdet med at holde overblik og sikre informationsstrømmen mellem aktører og kan blive belastende for patienterne. Nogle oplever tilmed mange forskelligartede krav, opgaver og forventninger i de forskellige forløb/del af forløbene/sektorer.

Fagpersoners perspektiver

Flere fagpersoner genkender problematikken omkring patienter, der kan have vanskeligt ved at navigere i flere systemer samtidigt i forløb, der har forskellige mål for øje. De komplekse forløb for patienter med uspecifikke rygsmerter, der har samtidige forløb i jobcenterregi, lider fx under, at der ofte ikke er nogen, der indtager et helhedsperspektiv på patienten og vedkommendes samlede livssituation. En reumatolog beskriver, hvad det kan betyde for patienterne:

Når man ser på det udefra, så bliver kompleksiteten ikke altid fanget af dem, der skal støtte op omkring patienterne. Hvis man [som rygpatient] har mange kontakter, men ingen tilknytning, så betyder det, at man sjældent bliver lyttet til [af de involverede fagpersoner], og så mister man [de involverede fagpersoner] information, som har betydning for, hvordan man skal hjælpe. Hvis sagsbehandlerne skal nå ham, skal de virkelig have forståelse for de mange faktorer, der kan hæmme ham i hverdagen. Hvis den forståelse ikke er der, så finder de ikke ud af det. Egen læge har heller ikke altid nok indsigt i personens liv til at fange det. Så kan det ende med, at han altid føler sig mistroet, og han får svært ved at komme tilbage på arbejde.
(Reumatolog, hospital)

Reumatologen henviser til manglende forankring af forløbet hos en bestemt fagperson, og at ingen af de involverede fagpersoner på tværs af sektorer har til-

strækkelig indsigt i patientens samlede livssituation til at se og forstå kompleksiteten i den situation, som patienten står i. Det kan medføre, at ingen af de involverede aktører har et helhedsblik og ej heller nok information til at hjælpe patienten videre på den bedste måde.

Rundbordssamtaler udpeges som et specifikt element, der har potentiale til at forbedre det tværsektorelle samarbejde omkring forløbene og derved hjælpe patienterne på en bedre og mere helhedsorienteret måde:

Patienterne med svære symptomer spørger: 'hvorfør kan I ikke mødes i samme rum?' Vi laver rundbordsamtaler på andre områder – på apopleksi, lungecancer, men ikke på rygpatienter, hvor for eksempel læge, fys og sagsbehandler kan mødes. Hvorfor ikke bruge de gode erfaringer fra cancerpatienterne? Det her er ikke livstruende, men det er truende for livskvaliteten. De har kroniske smerter, og de dør også tidligere. Vi skal ind i samarbejdet mellem sundhed og det sociale system. Hvis vi ikke kan fjerne smerterne, hvordan kan vi så bakke dem op, så de kan fungere bedre i hverdagen? Vi må kunne mødes og få en realistisk snak om målsætninger. Det kræver, at vi har mulighed for at være i rum sammen, os der rådgiver i hver vores hjørne. (Reumatolog, hospital)

Reumatologen udpeger muligheden for at bruge gode erfaringer med tværfagligt og tværsektorielt samarbejde fra andre sygdomsområder til at skabe bedre mulighed for helhedsorienteret samarbejde omkring rygpatienter. At specifikke fagpersoner – fx læge, fysioterapeut og sagsbehandler – kan mødes og sammen lave de vurderinger og målsætninger, der er nødvendige for at hjælpe patientens samlede situation og forløb videre. En del af rygpatienterne udpeger også rundbordssamtaler som en ønskværdig mulighed og noget, der kunne skabe bedre sammenhæng i forløbet. En del af patienterne ønsker også selv at være inkluderet ved sådanne rundbordssamtaler.

4.1.5 Forløbsfragmentering og manglende sygdomsmæssigt helhedsblik

Et femte kendetegn, der går igen i en del af de interviewede rygpatienters forløb, er, at patienterne beskriver, at de mangler et helhedsblik på deres sygdomssituation. Flere patienter forklarer, at de selv har vanskeligt ved at vide, hvilke symptomer der hænger sammen med eksisterende sygdom, og hvilke symptomer der er tegn på ny sygdom. De oplever ofte, at de selv tænker, at symptomerne hænger sammen, men at det ikke er sådan, de bliver mødt i sundhedsvæsenet. Det kan også være den anden vej rundt, at alle nye symptomer bliver tilskrevet patientens eksisterende sygdom. Nogle patienter beskriver at bliver mødt af deres praktiserende læge, der siger: 'Nu må vi tage en

ting ad gangen', men det kan også være et problem i speciallægeregi, hvor den snævre specialisering og funktionsopdelte organisering gør, at eksempelvis ortopædkirurgen med fodspecialisering ikke vil forholde sig til evt. sammenhæng til rygsmerter, selvom patienten oplever symptomerne som sammenhængende. En patient beskriver sin oplevelse således:

For eksempel lider jeg af kronisk migræne og svimmelhed, og hænger det sammen med det andet? Er det konsekvenser af noget andet? Jeg ved jo ikke, om det hænger sammen. Og så kan jeg komme ud til en ortopæd omkring mine fødder. Og så spørger jeg, om det kan drille i ryg, lænd, nakke. For mig hænger det sammen, men han sagde, at det kunne han ikke udtale sig om. Han er speciallist i fødder. Så det er små udpluk, som slet ikke hænger sammen. (Rygpatient/Jytte)

Jeg føler, min krop er alle mulige stumper for sundhedssystemet – de ser mig ikke som en hel krop [...]. Kroppen er jo én maskine. Det er meget logisk [at sygdom et sted i kroppen påvirker resten], men der er ikke en læge, der forbinder punkterne, ikke en eneste [...]. De siger bare 'én ting ad gangen'. (Rygpatienter/Jane og Nina)

Mange af de interviewede patienter bruger Sano-opholdet (som de var i gang med på interviewtidspunktet) til at forklare forskellen mellem den fragmenterede tilgang, de indtil nu har oplevet, og den sygdomsmæssige helhedstilgang, som de – mange for første gang i langvarige forløb – oplever på Sano. Mange fortæller desuden, at helhedstilgangen allerede har gjort en reel forskel for dem. Det kan være i kraft af, at de har fået større indsigt i sygdomsspecifikke aspekter og nye redskaber til at håndtere deres egen situation. For andre er deres smerter mindsket på grund af specialiseret fysioterapi og træning tilpasset den enkelte patient. Patienterne understreger så godt som alle, at der er specialister på alle fagområder, der kan hjælpe dem på forskellige måder, og det afgørende er, at de indtager et helhedsblik og samarbejder og kommunikerer på tværs af fagligheder, hvilket fjerner behovet for informationskoordinering fra patientens side. For de fleste af de interviewede patienter er det første gang, at de oplever denne helhedstilgang. Flere understreger også, at det gør en kæmpe forskel at møde en fysioterapeut, der ved noget om deres specifikke rygproblemer og er specialiseret nok til at hjælpe dem med at få overblik over helheden – både symptom- og træningsmæssigt. En patient siger:

De [fagpersonerne på Sano] er her for dig, de skal ikke tjene en løn ind pr. ting, de gør. Derude bliver du en ting. Her [på Sano] er du et menneske, de skal hjælpe. (Rygpatient/Kasper)

Forløb, der er kendetegnet ved forløbsmæssig fragmentering og manglende sygdomsmæssigt helhedsblik, giver typisk mange separate forløb og derved

(midlertidig) tilknytning til mange specialer/afdelinger. Mange patienter oplever manglende kommunikation og samarbejde på tværs af de specialiserede forløb, hvilket bevirker, at de selv bliver det bindeled, der skal sikre informationsdeling på tværs af forløbene. Desuden bliver patienten den eneste, der – måske – har overblik over helheden, hvilket kan være en ressourcekrævende position at indtage, særligt i de meget komplekse forløb, og ydermere hvis man ikke har en pårørende, der kan hjælpe (jf. sammenhængsudfordringer under afsnit 4.2).

Fagpersoners perspektiver

Fagpersonerne er i høj grad enige i, at de komplekse rygpatienters forløb kan blive meget fragmenterede og mangle en helhedsorienteret tilgang. De interviewede praktiserende læger peger dog på, at det netop er en holistisk tilgang, som er styrken hos almen medicinere:

Det er forskelligt, hvordan mine kolleger arbejder. Nogle vil kun se på et symptom ad gangen. Sådan er det ikke i vores praksis, fordi symptomerne godt kan hænge sammen [...]. Vi kan få overblikket og se, hvad der hænger sammen. Det er også det sjove i mit arbejde. Folk kommer med en hel A4-side med forskellige ting, men når de nævner dem, kan vi se, hvad der hænger sammen.
(Praktiserende læge)

På trods af at den holistiske tilgang er central i almen medicin, er det ikke det, der præger de interviewede patienters oplevelser af tilgangen i almen praksis. De rygforløb, der af patienterne selv beskrives som velfungerende forløb, involverer dog ofte en aktivt deltagende og helhedsorienteret praktiserende læge (se afsnit 4.1.6).

De interviewede fagpersoner udpeger organiseringsmæssige forhold, der kan medvirke til at spænde ben for at få skabt det symptom-/sygdomsmæssige helhedsblik, som både patienter og fagpersoner peger på er afgørende for at hjælpe rygpatienter med komplekse forløb. Nogle af fagpersonerne beskriver, at honorarstrukturen for visse faggrupper kan være en medvirkende årsag:

Kroniske rygpatienter er en tung patientgruppe. For mange behandlere er de ikke økonomisk attraktive. De er tidskrævende, fordi der er ting, der lapper ind over hinanden. De har måske også en psykisk overbygning, fx depression. Der er mange forskellige faktorer, der gør, at det bliver lidt tungere og kræver mere tid. Hos fysioterapeut, kiropraktor og egen læge svarer honoraret måske ikke til den tid, man giver dem. (Kiropraktor)

Honorarstrukturer kan måske være en medvirkende årsag til patienternes oplevelser af at blive mødt med 'en ting ad gangen'-tilgangen i almen praksis, og at de ikke nogen steder i systemet møder en helhedstilgang.

Andre fagpersoner beskriver, at en del af problematikken kan være manglende forankring og mange overgange.

Ved sektorskift kan gå helt galt. Hvis man for eksempel kommer på sygehuset eller på rygcenter, så ved lægerne der ikke, hvor patienterne ender bagefter. Nogle får en genoptræningsplan, andre bliver der ikke fulgt op på. Det er et kæmpe problem, for når man har været hos de absolutte specialister, og de siger: 'vi tilråder det her forløb'. Hvad sker der så? De ville have gavn af at følge med i, hvordan det går patienten for at lære om, hvad de gør rigtigt eller forkert. Hvordan går det dem ude i kommunen? Er de hos egen læge? Det er meget siloorienterede forløb. Den ene ved ikke, hvad den anden laver. (Fysioterapeut V, praktiserende fysioterapeut)

Helt specifikt er det bedre opfølgning på tværs af sektorer, som denne fysioterapeut efterspørger. En af de praktiserende læger beskriver, at der desuden er behov for bedre forankringsmuligheder for rygpatienter, efter de er udredt:

Også i forløbet efter, når de er færdigudredt. Der burde også være flere muligheder. Patienter med inflammatorisk gigt kan få vederlagsfri fysioterapi, hvis de er berettiget til det. Kroniske rygpatienter har ikke de samme muligheder – der mangler også større tilgængelighed til træning, for eksempel holdforløb. Rygpatienterne lander lidt i ingenting, fordi de ikke rigtig er reumatologiske patienter. (Praktiserende læge)

Den manglende forankring efter udredning beskrives også som en relevant problematik fra et fysioterapeutperspektiv:

Måske også, hvis der var et træningscenter for de her borgere? Dem vi har hos os, vil ikke væk igen, for de er trykke her, hvor de møder forståelse fra terapeuter. Et sted med ligesindede og et sted, hvor de kan tale med behandlere. Du er jo færdigudredt, og du skal leve med det – vi har dig og afslutter dig ikke. Så bliver de ikke kastet rundt hele tiden. Ville de så stadig gå til egen læge igen og igen? (Fysioterapeut Z, fysioterapeut kommunalt træningscenter)

Fysioterapeuten beskriver, at det kan gøre en forskel for rygpatienter at have en stabil tilknytning til et sted, hvor der er andre at sparre med.

Oplevelsen af at høre til et sted, og at der er én, der følger op og er klar til at sparre, står centralt i de patientforløb, som patienterne selv beskriver som velfungerende. Dem skal vi kigge på nu.

4.1.6 Forløb, der beskrives som velfungerende

Det er væsentligt at understrege, at enkelte af de interviewede rygpatienter har oplevet deres forløb som velfungerende og sammenhængende. 14 ud af 18 interviewede rygpatienter er interviewet under deres ophold på Sano. Det kan være en del af forklaringen på, at der ikke beskrives mange velfungerende rygforløb, da et rehabiliteringsophold på Sano typisk ligger efter afprøvning af mange andre muligheder.

Det, der kendetegner de få rygforløb i datamaterialet, der beskrives som velfungerende, er enten hurtig identifikation af problemet og nem adgang til effektiv behandling, fx succesfuld operation. Eksempelvis Bjarne, der fik en diskusprolaps og desuden fik identificeret spinalstenose, som han efterfølgende kan se, han har haft symptomer på i nogen tid op til diskusprolapsen. Han blev opereret for diskusprolapsen med god effekt og oplevede diskusprolapsforløbet som velfungerende. Bjarnes kone var den, der bevarede overblik over forløbet og koordineringsrollen, da han ikke selv var i stand til det på grund af andre sygdomme. Ligeledes på grund af de andre samtidige sygdomme havde han ikke kræfter til genoptræning efter operationen. Hans kone havde kendskab til Sano, og han blev henvist fra egen læge og var heldig hurtigt at få en afbudsplads tilbudt, som han takkede ja til. I løbet af opholdet har han oplevet at have stor gavn af den persontilpassede genoptræning og har fået mod på det hele igen.

Blandt de interviewede er der også et eksempel på en patient, der har haft et komplekst og langvarigt forløb med mange kontakter i sundhedsvæsenet, behandling, der ikke har hjulpet, dalende arbejdsevne og sygemelding, der gør, at der er tilkommet et forløb i jobcenterregi. Men til forskel fra de fleste andre med denne slags forløb så understreger Marie flere gange under interviewet, at det har været et godt og velfungerende forløb. Hun udpeger særligt sin praktiserende læge – men også socialrådgiver/virksomhedskonsulent samt opbakning fra arbejdsplads – som helt afgørende for, at hun oplever forløbet som velfungerende og sammenhængende. Marie siger:

Min egen læge har været god, hvis jeg har haft brug for hende. Hun kaldte også ind til statusmøder i forhold til, hvad sker der nu. Ikke bare i forhold til det fysiske, men også mentalt og arbejdssituation og andet. Hun sagde: "Nu det vigtigt, at vi lige tager nogle møder engang imellem, nu booker jeg en tid, og så ser vi, hvad der er sket siden sidst" og sådan noget. Jeg er meget glad for hende [...] Det

betyder meget. For det gør, at hvis jeg er usikker eller får en melding fra min sagsbehandler eller andet, så kan jeg drøfte det med hende. Jeg har en samarbejdspartner; jeg er ikke bare overladt til mig selv. Jeg kan altid booke en tid. Og hun kender mig, der har været så mange ting, hvor hun har været inde over, også mentalt. Det er ikke bare en læge – hun er min læge. (Rygpatient/Marie)

Marie beskriver sin praktiserende læges aktive involvering og rolle som samarbejdspartner i forløbet som noget, der har gjort en forskel, da hun ikke bare er overladt til sig selv. Det gør, at hun har en oplevelse af, at hun har en forankring, og at lægen indtager et helhedsblik og ser hende som en hel person – både i form af at have fokus på det fysiske og det mentale og på hendes liv som helhed, fx i form af involvering i de arbejdsmæssige problemstillinger.

4.2 Gigtpatienters sammenhængsarbejde

Nødvendigheden af koordinering af gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb er endnu et forhold, som træder frem i både litteraturgennemgang, i første interviewrunde samt i de rygforløb, som er beskrevet ovenfor. Noget af dette koordineringsarbejde hviler på patienterne, når de har mange kontakter i sundhedsvæsenet. Patienterne oplever at skulle navigere i mellem fagpersoner i forskellige sektorer, herunder både at have styr på, hvornår de skal til kontrol, undersøgelser, træning m.m. og at sørge for, at væsentlig information bringes videre i patientforløbet og imellem de fagpersoner, som de er i kontakt med. Dette koordineringsarbejde (blandt begge patientgrupper) blev derfor udvalgt som det andet fokusområde.

Formålet med denne del af interviewundersøgelsen er at beskrive, hvad dette koordineringsarbejde består af, hvilke strategier patienterne anvender, og hvor/hvornår det udfordrer patienterne på en måde, så det kan gå ud over udrednings- og behandlingsforløbet. Dette afsnit er baseret på den samlede pulje af patientinterview og dækker således både interview med rygpatienter med ikke-inflammatorisk gigtt og patienter med de tre inflammatoriske gigtdiagnoser: leddegigt, psoriasisgigt og Morbus Bechterew.

Det konkrete sammenhængsarbejde relaterer sig til de tre overordnede områder: 1) koordinering og overblik over forløbet, 2) relationer og forløbsforankring og 3) information. Afsnittets hovedfund fremgår af Boks 4.2.

Boks 4.2 Hovedfund – gigtpatienters sammenhængsarbejde

Sammenhængsarbejdet er de praksisser og strategier de interviewede gigtpatienter forklarer, at de bruger for at sikre sammenhæng i deres forløb – eller for at skabe sammenhæng, hvis den mangler eller er blevet brudt.

Sammenhængsarbejdet fordeler sig på tre overordnede områder:

- **Sammenhængsarbejde relateret til koordinering og overblik:** Arbejde, hvor fokus ligger på at skabe overblik over forløbet, både for sin egen skyld og for at kunne formidle det til fagpersoner i forløbet, hvis de ikke har overblik. Der er også det sygdomsnære overblik, som patienterne beskriver hjælper dem med at være præcise i deres møde med læger, og som de også bruger til at være med til at sætte retning i forløbet, hvis de oplever, at det er nødvendigt.
- **Sammenhængsarbejde relateret til relationer og forløbsforankring:** Arbejde der handler om at skabe kontinuerlige relationer og skabe forudsætninger for at opbygge en tryk og tillidspræget behandlerrelation samt forløbsforankring.
- **Informationsrelateret sammenhængsarbejde:** Arbejde, som patienterne gør for at sikre korrekt dokumentation i deres forløb, samt det arbejde der er forbundet med at sikre, at den rette information er det rette sted på det rette tidspunkt.
- **Sårbarhed:** Kan opstå på forskellige tidspunkter i et langt forløb, typisk ved livsfaseovergange, sygdomsfaseovergange og når forløb bliver ekstra belastende at håndtere, fx efter lang tid med stilstand og manglende udsigt til diagnose eller behandling, eller når patienter får vanskelige og krævende sideløbende forløb i jobcenterregi. Når sårbarhed opstår, er koordineringsopgaverne vanskelige at håndtere, og patienters behov for støtte og hjælp enten fra pårørende eller fra fagpersoner bliver større.

4.2.1 Sammenhængsarbejde relateret til koordinering og overblik

Patienterne fortæller om forskellige strategier og konkrete praksisser, som de anvender for at sikre overblik og koordinering af forløbet, samt det de selv gør for at skabe fremdrift, når de oplever, at der ikke er andre, der tager teten.

At skabe overblik for sig selv og for andre

En meget stor del af de interviewede patienter beskriver, at det kan være en stor opgave at holde overblik over deres forløb – særligt hvis det med tiden bliver langvarigt og komplekst, fx fordi mange forskellige udrednings- og behandlingsmuligheder er afprøvet, eller fordi flere sygdomme kommer til, hvilket øger kompleksiteten og behovet for overblik.

Hvis man har flere sygdomme, så bliver man let en kasterbold, og så mangler jeg en, der kan være tovholder. Jeg har en god læge, men hvis man går på mange sygehuse og mange afdelinger, så bliver det rigtig, rigtig svært. Jo flere år, der går, og jo mere, der kommer oveni, jo sværere bliver det. Jeg bor i [navngiven by], men hører til [anden by] hvis det er akut, og til [tredje by] med mine hovedsygdomme: leddegigt og leversygdom. Min praktiserende læge skal tage sig af det andet. Men min egen læge kan ikke sidde og se, hvad de skriver i [bynavn] eller [bynavn], og dér går det galt. Det er mig, der skal seje den kæmpe skude her, og det er hårdt at skulle være tovholder i det.
(Leddegigtpatient/Åse)

Åse beskriver, at det at have flere sygdomme, hvoraf nogle behandles i hospitalsregi, mens andre hører til i almen praksis, gør, at hun er den, der skal tage sig af helheden. Enkelte af de interviewede patienter forklarer, at deres praktiserende læge har spillet en stor rolle i relation til at skabe overblik og sammenhæng. Men de fleste patienter beskriver det som deres egen opgave. De anvender forskellige konkrete strategier for at holde overblikket. Det kan være at skrive ting ned og lave overbliksdokumenter og -systemer:

Det [styr på forløbet] har jeg bare haft. Jeg har skrevet alt ned for ikke at glemme noget, og så har jeg bedt om at få papirer for at se, hvad der er gjort ved mig. [...] Jeg har mapper [med alle papirerne], for jeg skal vide, hvad der er foregået. [...] Jeg er glad for, at jeg har det, det gør, at jeg kan slå op et sted. Og jeg har følt, at jeg tager vare på mit eget liv. Jeg kan ikke bare lægge det over i andre hænder, det er min pligt. (Rygpatient/Anne Mette)

Når jeg skal til en ny behandler, så forbereder jeg mig. Jeg møder op med en seddel, der giver overblik over diagnoser og operationer – også for min egen skyld. Tit skal man udfylde spørgeskema på hospitalet. Der får man måske kun tre linjer til at udfylde noget om forløbet, og så er det godt med en seddel, der beskriver det hele. For lægerne bladrer ikke tilbage i min journal. Det har de ikke tid til. Der er fokus på den specifikke problematik. Så jeg prøver at forberede mig med mine noter. (Rygpatient/Helle)

Helle forklarer, hvordan hun på baggrund af sine tidligere erfaringer med at møde nye behandlere er begyndt selv at gøre noget for at bidrage til, at de ser og forholder sig til, hvad der tidligere er sket i hendes forløb. Sedlen bliver hendes strategi til at forsøge at sikre et blik på forløbshistorikken og helheden og på den måde forsøge at kompensere for det, hun oplever som manglende helhedsorientering i hospitalsregi.

Andre patienter fortæller, at de forsøger at sikre sig overblik i selve konsultationssituationen ved altid at have en pårørende med:

Jeg har altid en bisidder med – som regel min kone. For man kan slet ikke have det overblik selv i situationen, og man har brug for at have en at sparre med. Man skal finde ud af at sige de rigtige ting til reumatologerne på det rigtige tidspunkt [...] det bliver bare en bedre oplevelse, lægerne strammer sig lidt bedre an og hører lidt bedre efter, når der er én med. (Psoriasisgigtpatient/Anton)

Ifølge Anton sikrer det at have en pårørende med, at han bedre kan holde overblikket i situationen og få spurgt om de rigtige ting. Han oplever dog også mere fokus fra lægernes side, når han har en pårørende med.

En enkelt patient fremhæver Min Sundhedsplatform som et overbliksskabende redskab:

For mig har det været godt at flytte til Sjælland, for nu har jeg Min-Sundhedsplatform, og jeg kan følge journalnotater både fra almen praksis og reumatologerne, blodprøver, det hele, det er et rigtig godt værktøj [...]. Men jeg er taknemmelig for, at jeg har været social- og sundhedsassistent i 15 år, for jeg har forudsætning for at forstå og for at sige de rigtige ting. (Patient med psoriasisgigt og Morbus Bechterew/Lisa)

Digitale redskaber såsom Min Sundhedsplatform kan være en hjælp for nogle patienter, men det er kun få patienter, der trækker det frem som et redskab, de bruger for at skabe overblik.

Endelig er der nogle patienter, der fortæller, at de, når de har haft svært ved selv at holde styr på forløbet, har opsøgt hjælp fra Gigtforeningens telefonrådgivning, hospitalernes patientvejledere eller andre rådgivningsmuligheder.

Det er også først de sidste 3 år, jeg har fået øjnene op for Gigtforeningen og brugt deres rådgivning meget. Men der oplevede jeg igen frustration, fordi det er sådan, at du ringer, stiller et spørgsmål, og så bliver der lagt på igen. Alt det andet står du stadigvæk alene med. Det er isoleret hjælp, de skriver jo ikke noget ned, så de kender dig ikke næste gang, du ringer. Jeg har ringet ekstremt meget, fordi forløbet, jeg har været i, er frustrerende. Det er fantastisk, det de gør, men jeg ville ønske, de gjorde det endnu mere. Men hvis sammenhængen var bedre, kunne det godt være, mit behov ikke var lige så stort, men som det er nu, søger jeg vidt og bredt efter nogen, der kan hjælpe og rådgive. (Leddegigtpatient/Louise)

Louise og andre patienter beskriver, at mens der kan være god hjælp at hente fra eksisterende rådgivningsmuligheder i relation til et specifikt spørgsmål, så er der heller ikke her kontinuitet, og disse rådgivningstilbud kan derfor heller ikke hjælpe hende til at holde overblikket eller få hjælp til forløbet som helhed. En enkelt patient fortæller dog om 'Aktiv Patientstøtte'¹⁸ som et tilbud, der har gjort en stor forskel for hendes evne til at skabe overblik og navigere i sine kroniske sygdomme. Hun udpeger det forhold, at det var den samme sygeplejerske, som hun gennem et halvt år havde løbende telefonisk kontakt med som afgørende for, at tilbuddet har hjulpet hende med at få bedre styr på og overblik over sine kroniske sygdomme og forskellige behandlingsforløb. Personkontinuitet er således et aspekt, som patienterne peger på som afgørende.

Gennemgående for de interviewede patienter er, at de fleste beskriver det som deres egen opgave at have styr på forløbet, og at de gerne vil tage den rolle. Helle, der er rygpatient, fortæller:

Tovholderen – det er mig selv. Fordi jeg har været i systemet i mange år, så jeg har tjek på, hvordan jeg har det og de forskellige operationer, der er lavet. Jeg er uddannet lægesekretær, så jeg har styr på de forskellige udtryk og de problemer, jeg har. Jeg føler mig godt rustet til at tage mig af min egen situation. (Rygpatient/Helle)

Helle beskriver, at hun qua sin uddannelsesmæssige baggrund har gode forudsætninger for selv at påtage sig rollen som tovholder i forløbet, men det er ikke alle, der har forudsætningerne eller ressourcerne. For nogle patienter kan det i perioder eller med tiden blive en opgave, som bliver for stor i forhold til de ressourcer, de har på det pågældende tidspunkt. En rygpatient, der også er i et sideløbende revalideringsforløb i kommunalt regi, fortæller:

Jeg har opgivet at holde overblik, og så må jeg leve med det, for jeg har ikke mere overskud. Jeg har prøvet at indsamle papirerne i en mappe til dem, jeg kommer til, men de har jo ikke lyst til at læse det, og de har ikke læst op [på journalen], når jeg kommer. (Rygpatient/Kamilla)

Patienterne peger på forskellige årsager til, at det i særligt svære perioder eller efter lang tid uden bedring eller udsigt til bedring kan være nået til det, de beskriver som et punkt, hvor de er udmarvede og opgiver at forsøge at holde overblikket. Denne problematik vender vi tilbage til i afsnit 4.2.4.

¹⁸ Aktiv Patientstøtte er et tilbud om ekstra støtte i en periode til patienter med flere kroniske sygdomme i Region Syddanmark. Tilbuddet ophører dog ved udgangen af 2022.

Sygdomsnært overblikarbejde

Et andet element af patienternes sammenhængsarbejde er arbejdet med at skabe et sygdomsnært overblik. Patienterne beskriver, hvordan de eksplicit forbereder sig inden et besøg hos deres praktiserende læge, en speciallægekonsultation eller anden kontakt med sundhedsvæsenet. At arbejde med at skabe overblik over forløbet, som patienterne fortæller om i afsnittet ovenfor, handler i høj grad om selv at have overblik over forløbet for at være i stand til at formidle dette overblik til andre og på den måde sikre sammenhæng og helhedsorientering. Den slags forberedelse, som vi nu skal se på, handler derimod om overblikarbejde, der er mere sygdomsnært. Det består i at registrere evt. nye symptomer, der er kommet til, overveje hvordan de bedst skal præsentere dem, så symptomerne bliver taget alvorligt, tjekke blodprøvesvar for at være på forkant og vide, om der er udsving, de skal huske spørge ind til. Flere patienter beskriver også, at de har en agenda klar, så de husker at spørge ind til de ting, som de selv synes er vigtige i det pågældende møde med sundhedsvæsenet. Caroline, der er rygpatient, beskriver det således:

*Man har brug for selv at skabe overblik. Skrive symptomer ned, hvornår er det, de kommer... Få et konkret overblik over, hvad der foregår i min krop, hvordan er det, jeg har det. Det har hjulpet mig med at kunne være konkret, når jeg går til lægen, sige: "Det er det her". I stedet for at gå lidt i panik over situationen og glemme halvdelen. At skrive noget ned gør mig mere skarp på de konkrete udfordringer. Jeg skriver ned løbende, og så sætter jeg mig ned og forbereder før: "er det hele der nu, har jeg skrevet det i en logisk rækkefølge", det har jeg brugt meget for at være skarp. Ellers får jeg ikke sagt det, der er vigtigt, og så har de bedre grund til at afvise mig, hvis jeg ikke kan være skarp på mine udfordringer.
(Rygpatient/Caroline)*

Caroline beskriver, at det hjælper hende at forberede sig grundigt og være præcis og konkret i kommunikationen med lægen. Nogle patienter forklarer desuden, at et element i deres forberedelse er at have nye forslag til veje, forløbet kan gå, hvis de står i en situation, hvor de oplever, at deres behandler 'har opgivet', og at initiativet derfor i høj grad ligger hos dem selv. En rygpatient beskriver en sådan slags situation:

Det [sammenhæng] betyder, at hvis noget er afprøvet, hvis vi har en læge, der siger: 'du skal skannes', og han ser, der er en forværring, så har han et nyt bud på, hvad der så skal ske. Det er sammenhæng. Men det er bare ikke sådan, det sker [...]. Lægen siger: 'Det er blevet værre, nå, hvad skal vi så gøre?', og så må jeg så finde noget andet, jeg skal have en henvisning til [...]. Jeg har selv ringet og sagt, at det kunne være en idé, at jeg skulle komme til

neurolog. Når ikke det virkede, kunne jeg ringe og spørge efter en henvisning til reumatolog. Så kan jeg henvende mig igen og være i kø igen til en tid, og så kan jeg vente 14 dage på det. Det er min oplevelse. (Rygpatient/Kamilla)

Når jeg henvender mig til min egen læge med smerter, så kigger hun på mig og siger: 'Ja, nogle gange må man acceptere, at man ikke kan behandle alting'. Mange gange må jeg komme med et forslag selv, for hun virker opgivende. Det er frustrerende. (Rygpatient/Helle)

Arbejdet med at sikre fremdrift og retning i forløbet beskrives af patienterne som en krævende opgave, der typisk er forbundet med oplevelsen af at stå helt alene med ansvaret for forløbet og for at skabe fremdrift.

4.2.2 Sammenhængsarbejde relateret til relationer og forløbsforankring

En stor del af patienterne beskriver det som essentielt at have en tryk og tillidsfuld relation til de fagpersoner, der er gennemgående i deres forløb. Det kan være eksempelvis være deres praktiserende læge, reumatolog, fysioterapeut eller andre behandlerne/fagpersoner (fx socialrådgiver for rygpatienter med sideløbende arbejdsafklaringsforløb i kommunalt regi). Noget af det sammenhængsarbejde, patienterne udfører, relaterer således til at sikre eller skabe denne relationelle kontinuitet, som også bidrager til, at patienterne oplever, at deres forløb har en forankring.

Bente har været i et langt og rodet udredningsforløb for sin leddegigt, hvor en lang række forskellige læger og hospitaler var involveret. Hun beskriver, hvad det betyder for hende nu at være i et fast forløb hos én reumatolog:

Jeg har en reumatolog på sygehuset, som er virkelig god. Jeg har forlangt at få ham hver gang, for jeg vil ikke fortælle på ny hver gang. Det er kun, hvis der er noget akut, at jeg ser en ny læge. Men så kan man ligeså godt lade være og blive hjemme. Reumatologen ved, hvor jeg er, og hvor jeg står. Det betyder alt. Jeg er altid med i beslutninger og med på råd. På den måde er der en god sammenhæng i mit forløb. (Leddegigtpatient/Bente)

Hvor det er lykkedes for Bente at skabe en relationel forankring af sit forløb, så er der mange af de andre interviewede patienter, som beskriver, at det er vanskeligt for dem at få skabt denne kontinuerlige relation til én læge, og at det tager tid at opbygge tillid i relationen:

Jeg har været et stor del af mit liv på samme afdeling, hvor jeg fik en ny reumatolog hver gang. Og til sidst krævede jeg at få en fast. Det fik jeg så. Og det har holdt ved, men det er først nu, jeg føler, at vi har en relation, hvor jeg kan sige, hvis der er noget, der ikke er ok. Det har taget lang tid. Det tager tid at opbygge tillid og relation. (Leddegigtpatient/Louise)

For rygpatienter er en velfungerende relation til deres praktiserende læge særligt afgørende, da almen praksis for mange rygpatienter er et knudepunkt, som forløbet vender tilbage til og skal igennem igen og igen. En rygpatient fortæller, at efter han har fået rygproblemer, så har han haft brug for at skabe kontinuitet i relationen til den praktiserende læge:

Tovholder? Det er min egen læge i nogen udstrækning, og hun har håndteret det rigtig godt. Indtil videre har jeg bare brugt den læge [i lægehuset], der var ledig, men i forbindelse med det her forløb, så har jeg holdt fast i at se den samme. Så skal jeg ikke forklare forløbet hver gang. Vi har en 'går det bedre end sidst?'-snak i stedet for en 'hvad er der galt med dig?'-snak. (Rygpatient/Jacob)

En fast læge gør, at man på grund af kendskabet til hinanden og til forløbet starter et andet sted, end hvis det er en ny læge. Det er tidligere beskrevet (afsnit 4.1.6), hvordan rygpatienten Marie oplever at have en sparringspartner i sin praktiserende læge – et sted, hvor hun har tillid til at kunne få hjælp, hvis hun er usikker, og som kender hendes forløb. Anne Mette understreger ligeledes, at hendes familielæge har været afgørende som en konstant og en tryghed i et forløb med mange tilbagefald og mange operationer. Det er en læge, hun har haft igennem mange år, og relationen er præget af kontinuitet, personligt kendskab til hinanden og gensidig tillid:

Han har spillet en stor rolle [...], han gav tryghed. Da jeg flyttede, holdt jeg fast i ham, og vi talte ofte pr. telefon, og han sagde: "Du behøver ikke komme herud, for jeg kender dig", og det gav mig meget stor tryghed. (Rygpatient/Anne Mette)

Patienterne beskriver således, at det er vigtigt for overblik og sammenhæng i forløbet, at man ikke skal starte forfra med at fortælle sin historie, hver gang man går til læge. En velfungerende relation til en gennemgående praktiserende læge giver desuden et trygt forankringspunkt, og at patienterne ved, at de har en, 'som er med på holdet', som de har tillid til, og som de ved er klar til at vende muligheder eller nye udviklinger i forløbet. Det står i kontrast til situationen for en stor del af de interviewede patienter, der mangler en tryk relationel forankring.

4.2.3 Informationsrelateret sammenhængsarbejde

Det informationsrelaterede sammenhængsarbejde, som patienterne beskriver, handler overordnet set om at sikre, at den information, der dokumenteres om forløbet, er korrekt, og om at sørge for, at den rette information er hos de rette fagpersoner på det rette tidspunkt.

Det første aspekt er det, der handler om at dokumentere, hvad der er sket og aftalt. Det er vigtigt for patienternes eget overblik og hukommelse, så de selv har styr på hele forløbshistorien. Det handler dog også om at sikre, at der ikke er fejl i journalerne og derved sikre sammenhæng den vej rundt. En leddegigt-patient forklarer, hvilke strategier hun benytter sig af:

Jeg er begyndt at optage alting. Både fordi jeg ikke kan skrive noter [i situationen på grund af håndproblemer], og så for at kunne gengive, hvad der er blevet sagt. Når jeg får referatet [journalnotatet], hvis der er misforståelser, så skriver jeg med det samme. Og så er jeg begyndt at skrive en sygdomsdagbog med, hvad jeg har oplevet, og hvor jeg har været. For den fortælling skal man bruge til noget, så på bagkanten har jeg fået en masse erfaring med, hvor vigtigt det er at holde styr på dokumentation for at skabe den sammenhæng, jeg ikke oplever at nogle andre skaber [...]. Det er et enormt arbejde, som tager tid væk fra alle de andre ting, der skal plejes. Men det er en nødvendighed. (Leddegigtpatient/Louise)

Helt konkrete tiltag som at lydoptage og skrive sygdomsdagbog hjælper Louise med at kunne sikre, at hun har styr på, hvad der er sagt og sket i forløbet. Andre patienter sørger ligesom Louise for at have rutiner omkring at gennemgå journalen efter et lægebesøg for at sikre, at det er de rigtige ting, der er skrevet i journalen. Bjarne fortæller, at hans kone sørger for, at de selv får læst hans journal, og at de reagerer, hvis de opdager fejl:

Når man ser journalerne, kan der være opstået nogle fejl og misforståelser. For eksempel så var der pludselig et sted, hvor der stod, at jeg var opereret i hjertet – og det er jeg ikke blevet. Så der bad jeg om, at de rettede det, men det kunne de ikke, for den læge var stoppet. Og så stod der pludselig også et andet sted, at jeg var opereret i hjertet, så det breder sig, og jeg ved ikke, om det er rettet nu. De der fejl, de er ikke gode. Og når de andre [læger] skal bedømme én, så læser de jo, hvad der er skrevet [...]. Man skal være klar over, man skal selv være tovholder. Der er ikke én, som gør det for en. (Rygpatient/Bjarne)

Sammenhængsarbejdet relateret til information handler også om, hvordan patienter bliver bindeled i de overgange, hvor de involverede fagpersoner i forløbet ikke kan tilgå oplysninger i hinandens systemer, og hvor der ikke bliver kommunikeret på anden vis imellem dem. Patienter fortæller også, at det er et krævende arbejde at sikre den rette information inden for arenaer, hvor informationsdeling er mulig, men ikke sker. Det kan være, når den relationelle kontinuitet mangler, og lægen ikke har læst journalen og derfor mangler overblik over forløbet.

Mangel på samarbejde og kommunikation mellem forskellige fagpersoner både på samme afdeling, på tværs af hospitalsafdelinger og på tværs af sektorer kan altså gøre patienterne til et informationsmæssigt bindeled, der skal sikre, at den rette information er hos de rette fagpersoner på det rette tidspunkt. Patienterne nedenfor beskriver, hvad det kræver af dem, og hvordan de griber det an:

Jeg har samlet en mappe fra alle de forskellige ting, fordi jeg er træt af at gå mellem forskellige specialister. Interviewer: Så du har mappen med? Ja, hvor jeg har journaler fra det hele. Fordi de taler ikke sammen. (Rygpatient/Irene)

Det er et kæmpe arbejde at skrive til de forskellige instanser – og det har man ikke overskud til, når man er syg og har mange smerter. Jeg kunne til sidst ikke magte at åbne brevene. (Rygpatient/Mie)

Under udredningen, der var jeg virkelig på overarbejde for at få den her diagnose. For jeg havde brug for den diagnose til jobcenteret. Jeg ringede til reumatologen måske ti gange. Til sidst ringede jeg hver dag, når klinikken åbnede, for at snakke med sekretæren. Jeg sagde, jeg ville blive ved, indtil jeg fik den. De er jo også overbebyrdede, de tænker ikke over vigtigheden i at få færdiggjort de der journaler. Man skal godt nok være stærk og stakkels de mennesker, der ikke har den styrke. (Rygpatient + inflammatorisk gigt/Jytte)

Jeg har for eksempel siddet til et rehabiliteringsteamøde, men de [fagpersoner der sidder i rehabiliteringsteamet] kender jo ikke mig. Og de sidder der for at vurdere, ud fra hvad de lige har læst, hvad man kunne prøve, for at der var noget, der kunne blive bedre. Og det er en god tanke, men den kunne måske være mere brugbar i et samlet forløb, altså i stedet for at jeg bærer informationerne rundt, at min egen læge, fysioterapeut og psykolog så kunne have et online møde, hvor de vendte det hele, evt. med mig som deltager, hvor vi vendte situationen set med forskellige øjne på mig [...]. Sammenhæng er ikke bare, at der blive set på de forskellige dele, men

at viden mellem faggrupper deles på en måde, der gør, at helheden bliver større end summen af de enkelte dele. (Rygpatient/Marie)

Arbejdet med at samle information, med at ringe for at sikre, at information bliver sendt videre i tide, at udfylde papirer og skrive breve kan fylde meget, særligt i de komplekse forløb. Marie beskriver, at en teamtilgang fra starten af et forløb kunne gøre en kæmpe forskel, så de forskellige dele af systemerne fra starten samledes om personen i stedet for, at personens forløb fragmenteres i systemerne og gør dem til bindeled mellem de forskellige fagpersoner.

4.2.4 Sammenhængsarbejde og sårbarhed

Sårbarhed er i forbindelse med denne undersøgelse defineret således: "Sårbarhed er risikoen for at blive udsat for skade. I dette projekt ser vi sårbarhed som en forværring af livsvilkår og livskvalitet, der i sig selv øger risikoen for yderligere forværring". Det er således en definition, der kan dække mange aspekter og grader af sårbarhed (se evt. afsnit 1.2). Det betyder også, at det er forskellige niveauer/omfang af indsats, der skal til for at hjælpe patienter, der på et tidspunkt ikke selv kan navigere i eller holde overblik over forløbet. Definitionen rummer det forhold, at nogle patienter går ind i et sygdomsforløb med et udgangspunkt, der er præget af dårligere livsvilkår og livskvalitet – og dermed større grad af sårbarhed – end andre patienter. Det gør, at de ofte har større behov for hjælp og støtte i forløbet, der er tilpasset deres situation. De interviewede patienter repræsenterer ikke den gruppe af patienter, der har de allersværeste livsvilkår. De interviewede er alle sygemeldt fra uddannelse eller job, og det går igen for de fleste, at de har pårørende, som støtter og hjælper dem i forløbet, når de har brug for det.

På tværs af interviewene træder sårbarhed frem som noget, de fleste patienter oplever at blive og være i visse perioder af deres forløb. For de fleste involverer det at blive kronisk syg og have mange smerter, at der i kortere eller længere perioder opstår udfordringer i forløbet eller i hverdagslivet, der tærer på ressourcerne og bl.a. kan medføre, at det bliver svært at holde overblikket. Patienterne udpeger forskellige tidspunkter i deres forløb, hvor det har været særligt udfordrende at håndtere livet med kronisk sygdom og deres forløb i sundhedssystemet, og hvor de typisk oplever større behov for sammenhæng i forløbet. Det kan være perioder knyttet til overgange (fx i livsfaser (skift fra børne- til voksenregi) eller i sygdomsfaser (på diagnostidspunktet, efter operation)). Nogle patienter peger på, at tiden, hvor de efter en måske lang udredningsfase endelig får en diagnose, kan være krævende:

Jeg synes, det var meget i starten [da jeg fik diagnosen], at jeg havde brug for sammenhæng. Nu gør det ikke så meget, men i starten anede jeg ikke noget... Vi har snakket om henede [på Sano], at

der er brug for en, der tager imod [i begyndelsen af forløbet]. En koordinator, der siger, nu skal du høre... (Leddegigtpatient/Marianne)

Flere rygpatienter udpeger tiden efter en operation som en særlig svær tid, der øger risikoen for sårbarhed. Som patient opbygger man forhåbninger om, at operationen har skabt bedring i ens tilstand, men det er et håb, der hurtigt kan blive afløst af fornyede bekymringer for fremtiden, hvis man oplever, at operationen ikke har hjulpet på rygsmerterne. Marie og Kasper beskriver det således:

Usikkerheden har været svær. Det gik rigtig godt de første måneder [efter operationen], og så gik det ikke godt alligevel. Det har påvirket mig rigtig meget, synes jeg. At opdage man ikke kan det, man gerne vil, og hvad ender det her ud i? Hvad skal der blive af mig? (Rygpatient/Marie)

Det værste er, når jeg er blevet opereret og skal gennem genoptræningsforløb, og man egentlig synes, det virkede, men det så begynder at gå ned ad bakken igen. Det synes jeg har været særligt hårdt. Der gik jeg sgu lidt i panik nogle gange, for hvor havner man så? (Rygpatient/Kasper)

Andre patienter beskriver, at de har oplevet svære perioder forbundet med overgangen fra at have forløb i børne- til voksenregi:

At være under 18, det hjalp i forhold til skoliosen og i forhold til, at der var nogen, der tog ens ryggener seriøst. Dengang blev jeg med det samme sendt videre. Men så snart jeg var over 18, blev det rigtig svært [...]. Men man bliver hurtigt mødt med den der: 'du er ung, så du har nok selv skabt problemet'. Det var hårdt, og jeg havde en periode, hvor jeg ikke ville til lægen, fordi jeg alligevel ikke blev taget seriøst. (Rygpatient/Caroline)

Caroline forklarer, at det er frustrerende at opleve et skift i tilgangen til rygproblemerne, blot fordi hun bliver 18 år, og forløbet derfor overgår til voksenregi. Louise beskriver, at overgangen i at flytte hjemmefra har været svær, ligesom det at klare et studie:

Ja, nu har jeg jo oplevet at flytte hjemmefra [mens jeg var syg] og faktisk også langt væk fra min familie. Det var svært, for der fandt jeg ud af, at jeg ikke havde ressourcerne til det. Jeg fik jo ikke hjælp til personlige ting og fandt ud af, hvor meget hverdagen og det sociale kræver. Jeg opdagede det i bølger, men blandt andet det mentalt at acceptere, at jeg var kronisk syg [har været svært]. Så

på den måde har der været svære perioder, for eksempel i forbindelse med flytning og med at klare studiet. Altså jeg har oplevet at blive fyret fra min praktik i forbindelse med min uddannelse, fordi jeg havde en kronisk sygdom. Det giver jo nogle psykiske slag, og hvor går man hen med det? (Leddegigtpatient/Louise)

Overgangen fra barn til voksen stillede Louise i en situation, hvor hun oplevede sig selv som mere sårbar, fordi hun skulle klare flere ting selv og også håndtere sin sygdom inden for rammerne af en ny boligsituation og et nyt studie. Sygdomsintensiteten, markant forværring af sygdom eller stigende grad af kompleksitet i forløbet (fx ved belastning i form af andre samtidige sygdomme, fx kræft eller diabetes) kan også bidrage til oplevelsen af at være mere sårbar. Endelig kan sårbarhed opstå, når forløbet har stået på i lang tid, uden at man har fået en afklaring/diagnose eller en stabil forankring. Elise forklarer:

Der var mange, der ikke troede på mig inden diagnosen – det er jo bare ondt i ryggen. De så ikke, at det var så slemt. Det har jeg oplevet mange gange. Diagnosen gør en verden til forskel i forhold til andres menneskers accept. Systemet og folk accepterer det, når man har den diagnose. Diagnosen er guld værd. (MB-patient/Elise)

Patienterne beskriver, at deres hverdagsliv er præget af at leve med kronisk sygdom. Mange har mindre social kontakt end tidligere, deres arbejdsliv og økonomi er påvirket, og det med tiden kan gå ud over deres psykiske helbred. En del af patienterne beskriver, at de i forløbet har fået en behandlingskrævende depression. Kun få har oplevet, at egen læge eller andre behandlere, de har mødt, har spurgt til deres mentale helbred og haft fokus på det at håndtere psykiske aspekter af at leve med kronisk sygdom.

De patienter, der har en velfungerende relation til deres praktiserende læge (se afsnit 4.1.6), beskriver, at det er dér, de søger hjælp i de vanskelige perioder, mens andre patienter har andre strategier, som de benytter sig af, når de står i en svær periode. En patient fortæller, at hun selv holder styr på forløbet, men at hun har en pårørende, som hun kan trække på i særligt krævende situationer eller svære perioder:

Jeg har en søster, der hjælper mig lidt med det. Hun er uddannet jurist og er især god til det med kommunen. Men ellers gør jeg det meget selv. Det har jeg altid gjort. Det er også svært at lade andre hjælpe mig med det. De skal bruge ligeså meget energi på det. Nu har jeg været så længe i det, at det er nemmere for mig end for dem. Men der mangler helt sikkert en, der kunne hjælpe med at holde lidt styr på det. Også med at kommunikere på tværs af afdelinger [...].

Min søster har hjulpet mig, også hvis jeg blev opereret og sådan noget. Fordi hun er jurist, ved hun, hvordan hun skal formulere ting for at blive taget seriøst. Så det er hende, jeg har brugt, hvis jeg har tænkt 'jeg kan ikke mere', men det har været lidt sporadisk.
(Rygpatient/Caroline)

Fælles for de interviewede er, at langt de fleste har en pårørende, som de trækker på for hjælp og støtte enten i dagligdagen eller i vanskelige perioder. På den måde er de interviewede bedre stillede end patienter, der ikke har noget netværk eller andre ressourcer at trække på, når de ikke har de ressourcer, der skal til for at håndtere forløbet.

Nogle patienter kender til en navigatorordning for patienter på kræftområdet¹⁹ og foreslår en lignende ordning i regi af Gigtforeningen målrettet gigtpatienter. I en navigatorordning kan patienter, som har svært ved at håndtere deres forløb på egen hånd, få hjælp og støtte fra frivillige i de perioder, hvor det af forskellige årsager er ekstra svært at håndtere forløbet, eller hvis man har flere kroniske sygdomme, som er den situation, Åse står i:

[Det kunne hjælpe] at man kunne få en tovholder, når man har flere kroniske lidelser. I Gigtforeningen mangler der en navigatorordning – for eksempel for nydiagnosticerede. En ordning, hvor man bliver koblet til én, der er færdiguddannet, som kan hjælpe én.
(Leddegigtpatient/Åse)

Endelig peger en stor del af de interviewede patienter på, at der grundlæggende mangler fokus på de mentale udfordringer, som kronisk sygdom kan medføre. De foreslår mere fokus på det mentale aspekt af kronisk sygdom, og de fleste udpeger almen praksis som det oplagte sted, hvor dette fokus skal højnes.

Forbehold

Det er væsentligt at understrege, at de patienter, der indgår i undersøgelsen, er patienter, der ud fra vores viden ikke har haft svære sociale eller psykiske problemstillinger, før de blev syge med deres gigtsygdom. Patienter, der står i sådanne livssituationer, må antages at have endnu større vanskeligheder ved at håndtere et kompliceret sygdomsforløb og derfor har brug for en anden grad af hjælp og støtte end det, vi har diskuteret i ovenstående.

Enkelte af de interviewede fagpersoner kommer ind på problematikken omkring patienter, der ikke blot oplever periodisk sårbarhed, der kan gå ud over

¹⁹ Der eksisterer en navigatorordning for kræftpatienter i regi af Kræftens Bekæmpelse. Tilbuddet henvender sig til kræftpatienter, som savner ressourcer til at håndtere sygdomsforløbet på egen hånd. <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/navigator-tilbud-for-socialt-sabare/>

deres forløb, men patienter, der på forskellige måder står i en eksisterende sårbar situation, der rækker ud over deres sygdom.

Hvis jeg ser på patientforløbet, så er der nogle barrierer for de non-inflammatoriske. De har løse kontakter, og den vejledning, de får, er god for de fleste, men andre passer ikke ind i den gruppe, og de risikerer at blive sat udenfor. For eksempel en 35-årig fagudlært mand, han har måske lidt depression og ADHD. Han har måske et barn, han ser hver anden weekend. Så får han uspecifikke rygsmerter og kan ikke altid klare sit arbejde så godt, han har svært ved at tackle sit barn. Sådant en person er udsat, fordi der er manglende forståelse for hans situation. Han føler sig skældt ud hele tiden, der er ingen støtte. Hvis den samme person får en diskusprolaps, så er der mere forståelse for, at det tager tid, der skal tages hensyn; måske er han sygemeldt, og han får en anden og bedre støtte. Den samme person med rygsøjlegigt går i ambulatoriet, kan få medicinsk behandling, har adgang til § 56 [arbejdsgiver får sygedagpengerefusion fra kommunen fra 1. sygedag samt ved fravær i forbindelse med behandling, indlæggelse m.m.], kan få støtte til uddannelse og til at komme over i andre job. (Reumatolog, hospital)

Reumatologen peger på, at der er vidt forskellige forløbsmæssige grundvilkår for rygpatienter med forskellige ryglidelser. Så selvom patienter kan komme ind i et forløb med forskellige ressourcer eller niveau af sårbarhed, så er der også noget i de ulige forløbsvilkår for forskellige gigtsygdomme, der kan få betydning for patientens betingelser for at klare sig igennem. Reumatologen beskriver, at der mangler redskaber til at hjælpe med at identificere, hvilke rygpatienter der har brug for en særlig indsats:

Ved sukkersyge har vi type 1 og 2, og behandlingsmulighederne er klare. Med type 2 er der nogle, der klarer sig godt og andre, der klarer sig skidt, fordi de ikke evner at gøre det rigtige. Men vi har ikke den forståelse for rygpopulationen, selvom vi bruger de samme redskaber. Hvem er det, der kan håndtere deres situation, og hvem kan ikke? Det er selvforstærkende, hvis du først er på kanten, hvor du skal have ekstra overskud for at komme tilbage. Hvis du ikke kan det, ikke kan mønstre de kræfter, så går det den gale vej. (Reumatolog, hospital)

Der mangler således ifølge reumatologen viden om, hvad der er afgørende for, om rygpatienter kan håndtere situationen og forløbet eller ej, og dernæst et fokus på, hvordan patienter med forskellige behov kan hjælpes til at håndtere deres sygdom og forløb. Undersøgelsen giver ikke anledning til at fremhæve konkrete forslag til, hvordan sårbare patienter kan støttes bedst muligt ud over et fokus på almen praksis' rolle som gennemgående fagperson.

4.3 Erfaringer fra indsatser med fokus på sammenhængsudfordringer for gigtpatienter

En del af undersøgelsens formål er at identificere mulige løsninger, der kan bidrage til at skabe sammenhængende udrednings- og behandlingsforløb for gigtpatienter. I dette afsnit gennemgår vi derfor tre udvalgte eksempler på indsatser, der er iværksat for at forbedre sammenhængen i forløbet for gigtpatienter. Formålet med case-eksemplerne er at beskrive specifikke erfaringer med at skabe indsatser, der har fokus på at forbedre sammenhængen i forløb for gigtpatienter og at sætte fokus på, hvilke elementer af indsatserne der af de involverede udpeges som særligt relevante eller virksomme.

Indsatserne er beskrevet på baggrund af interview med fagpersoner, der er involveret i indsatserne. Den første case har rygpatienter som målgruppe, mens de to andre udvalgte cases har fokus på sammenhængen i forløb for hhv. patienter med flere autoimmune sygdomme (herunder Morbus Bechterew og psoriasisgigt) og multisyge patienter med flere kroniske sygdomme. Et af initiativerne er udviklet til brug i almen praksis, et er hospitalsforankret, og det sidste tager udgangspunkt i sammenhæng i forløb på tværs af kommunale forvaltningsområder. Alle har fokus på at skabe større grad af helhedsorientering omkring patienternes forløb og på at forbedre patienternes oplevelse af sammenhæng.

Erfaringer fra de tre cases er sammenfattet i Boks 4.3.

Boks 4.3 Hovedfund – erfaringer fra de tre udvalgte cases

- **Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS), AUH**, adresserer, at det kan være vanskeligt at holde overblik og skabe sammenhæng, når en patient har flere samtidige sygdomme. De har særligt fokus på patienter med flere autoimmune sygdomme, der har flere samtidige forløb i hospitalsregi og arbejder ud fra en interdisciplinær tilgang, hvor læger og sygeplejersker fra flere specialer – diætist, socialrådgiver, psykolog og sekretærer – arbejder tæt sammen om forløbene.
- **Årssamtaler for multisyge patienter** i almen praksis med tilhørende digitalt overblikstatusværktøj beskrives som en indsats, der kan facilitere en mere helhedsorienteret tilgang til en patient med flere forskellige sygdomme og potentielt styrke relationen mellem praktiserende læger og patient.
- **Forskningsprojektet 'Min Ryg'**, der udføres i samarbejde mellem Svendborg Kommune & UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole, har fokus på at skabe bedre sammenhæng i forløb via bedre kendskab, kommunikation og samarbejde mellem fagpersoner på tværs af det kommunale træningsområde og beskæftigelsesområdet. Det er et samskabelsesdrevet forskningsprojekt, hvor medarbejdere fra Svendborg Kommune og borgere har været med til at udvælge indsatsområder.

4.3.1 Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme, AUH

Introduktion til indsatsen

Formål

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) blev oprettet i 2018 som et pilotprojekt på baggrund af en fireårig projektbevilling fra Sundhedsministeriet. Projektet har til formål at udvikle nye principper og standarder for den ambulante behandling af patienter med autoimmune sygdomme for derigennem at forbedre behandlingen af patienterne og deres livskvalitet. Der er desuden fokus på fysiske og psykiske følgesygdomme.

Patientmålgruppe og henvisningsveje

NCAS er specifikt rettet mod patienter med flere autoimmune sygdomme, som har forløb i forskellige specialer i hospitalsregi. Centerets målgruppe er patienter, der har mindst to af følgende autoimmune sygdomme: Psoriasis, Hidrosadenitis Suppurativa, Rygsøjlegigt, Psoriasisgigt, Colitis ulcerosa og Morbus Crohn.

Patienter henvises til centeret fra de involverede specialafdelinger: reumatologi, dermatologi og gastroenterologi. De kan desuden henvises fra gastroenterologiske og reumatologiske afdelinger på andre hospitaler i Region Midt samt fra privatpraktiserende reumatologer og dermatologer i Region Midt.

Tilgang

Da patienter med autoimmune sygdomme er i risiko for at udvikle andre autoimmune sygdomme, kan man som patient ende med at blive tilknyttet flere specialer i behandlingen af sine autoimmune sygdomme. Centralt i tilgangen i centeret er, at man arbejder interdisciplinært omkring den enkelte patient og derved på tværs af specialerne reumatologi, dermatologi og gastroenterologi. Centeret har ud over læger og sygeplejersker fra de enkelte specialer også en diætist, en psykolog og en socialrådgiver tilknyttet, som inddrages i forløbene afhængigt af og tilpasset den enkelte patients behov.

Patienter, der henvises til NCAS, bliver på baggrund af et tilfældighedsprincip udvalgt til at indgå enten i et traditionelt afdelingsforankret forløb eller i et 6 måneders forløb i NCAS baseret på NCAS-protokollen.

Adresserede sammenhængsudfordringer

En af de helt centrale sammenhængsudfordringer, som centeret forsøger at løse, er, at det er vanskeligt – både for patienter og fagpersoner – at bevare overblik og helhedsblik, når en patient med autoimmune sygdomme har forløb, der er forankret i flere specialer. Kompleksiteten stiger yderligere, hvis en patient desuden har følgesygdomme eller andre kroniske sygdomme og således også er i forløb på eksempelvis hjerte-kar-området eller diabetesområdet.

I centeret arbejder man sammen med patienterne og starter med at skabe et helhedsbillede af patientens samlede situation, og derefter lægger de sammen med patienten en plan for behandlingen, der tager udgangspunkt i, hvad der er vigtigst for patienten. Det skaber større forståelse for patientens samlede livssituation for de fagprofessionelle og gør, at patienterne med deres samlede livssituation i fokus selv er med til at definere, hvad der er vigtigt.

Fagpersonerne beskriver den interdisciplinære tilgang som helt essentiel i forløbene. I centeret sidder læger fra relevante specialer sammen ved konsultation med patienterne, hvilket tilskrives en afgørende betydning. Dels giver det tætte lægelige samarbejde på tværs af specialer, hvor man fysisk sidder sammen, og sammen er i dialog med patienten, en ekstra faglig dimension, dels har det betydning for patienternes oplevelse af deres forløb som sammenhængende. Ifølge de interviewede læger skaber det også færre misforståelser og mindre 'oversættelsesarbejde' imellem specialer, når man sidder sammen om og med patienten:

En af de ting, som jeg arbejdsmæssigt synes er mega fedt, er det arbejde, vi har på tværs af specialerne, hvilket gør det muligt at jonglere mere med medicinen – det er så det rent lægelige – det patienterne oplever er, at når vi sidder og diskuterer, for eksempel med hudlægen foran dem – og det kan godt være, at vi har en plan om, hvad vi synes, vi skal, men vi kan sadle om på to sekunder, især fordi nu har vi arbejdet sammen i flere år, så vi ved næsten, hvad den anden tænker, inden at man får svaret. (Læge, NCAS)

Nogle gange kan patienterne [i traditionelle forløb] godt blive forvirrede, fordi de går fra a til b til c, hvor de [lægerne] siger det lidt forskelligt, og så bliver de totalt forvirrede. Det bliver de ikke, når vi tager snakken der [i samme rum og sammen med patienten] og ender med at blive enige om, hvad vi gør. (Læge, NCAS)

De interviewede læger beskriver desuden, at det er en fordel at have en sygeplejerske tilknyttet for alle patienter i NCAS, og at de også selv lærer af at arbejde med den nye tilgang:

Sygeplejersken kan jo nogle gange fange nogle ting, som man [som læge] ikke selv fanger, sådan rent emotionelt eller andre ting, som man ikke nødvendigvis selv fanger, når man er meget fokuseret på sygdommen, behandling, bivirkninger ved medicin og så videre. Men det gør også, at man hen ad vejen lærer at lukke op og være åben over for de ting, så man fanger det på en anden måde, end jeg gjorde, inden jeg startede ved centeret. Jeg er blevet bedre til at spørge ind til hele patienten begge steder [både i NCAS-regi og ved traditionelle konsultationer på afdelingen]. Så det handler også om læring [på tværs af fagligheder]. Nogle gange er det de små ting, som gør, at man fanger, at det ikke kører. Man kan tro, at alting kører godt, men så har patienten sagt i en bisætning, at det gør det ikke. (Læge, NCAS)

Et andet og mere lavpraktisk aspekt af den ændrede forløbsorganisering er, at de involverede fagpersoner deler et interdisciplinært teamkontor. Det muliggør en kontinuerlig kommunikation på tværs af fagligheder omkring patienterne i dagligdagen og overflødiggjør langsommelige, skriftlige korrespondancer og visse typer møder.

Jeg er helt vild med den måde, NCAS er organiseret på, fordi vi sidder på sådan et teamkontor; der sidder også diætisten, socialrådgiveren, sygeplejersken og sekretæren. Vi sidder alle sammen i et stort kontor. Hen over gulvet flyver der: 'Nu har jeg snakket med Peter, han sagde'. Så ved man det, man får historierne. Noget af det, jeg synes, er fedt ved NCAS, er, at det tværfaglige og interdisciplinære

sker i teamkontoret. Vi har snakket om det; det kan ikke vente til på torsdag. (Læge, NCAS)

Endelig har man i centeret fokus på at gøre patienterne bedre i stand til selv at forstå og navigere i deres egen sygdom og forløb. Der er fokus på at forbedre patienternes egenomsorg og sundhedskompetencer, således at ansvaret ikke tages fra dem, men at de styrkes i at håndtere deres sygdom og behandling. Det intensive arbejde med en teamtilgang kan hjælpe med at få skabt overblik over komplekse patienters forløb og forbedre deres evne til selv at navigere. Men de interviewede læger påpeger, at det er en periodisk indsats:

Patienterne oplever, at de tre forløb, som de er en del af, er samlet ét sted, og det giver dem ro. At samle behandlingen ét sted i en periode indtil der er styr på det, og så kan patienterne tage det med videre, som de forhåbentlig har lært i den periode. Det kan da godt være, at de har brug for et nyt forløb efter to eller fem eller syv år – men det, at man i en periode kan samle det og arbejde mere intenst med det i et team. (Læge, NCAS)

Det indsatsen kan, er at give patienterne en mulighed for at få ro og overblik, idet der bliver skabt sammenhæng på tværs af forløb, og der kommer styr på behandlingen på tværs af sygdomme. Endelig får patienterne redskaber med, der gerne skulle ruste dem bedre til at håndtere deres sygdom efter forløbet. De interviewede læger understreger dog, at et intensivt forløb i NCAS også er krævende for patienterne, så det skal tilbydes på et tidspunkt, hvor patienterne har ressourcer til at indgå. Ikke alle patienter har ressourcer til at indgå i et sådant forløb – eksempelvis patienter, som samtidig står midt i meget svære sociale eller meget svære psykiske problemer.

Forbedrings- og implementeringsperspektiver

Forbedringspotentialer

Projektperioden for NCAS og derved finansieringen udløber i 2022, men det er på tidspunkt for interviewet endnu uvist, hvorvidt og i så fald hvilken form centeret fortsætter. Det afhænger om forslaget om at permanentgøre centeret på Finansloven bliver vedtaget eller ej, når det skal behandles i efteråret 2022.

De interviewede læger udpeger forbedringsmuligheder, som de finder vil kunne gøre tilbuddet endnu bedre. For det første at have fysio- og ergoterapeuter direkte tilknyttet centeret, da de er væsentlige aktører for de reumatologiske patienter. Desuden ville de gerne have en specifik/gennemgående samarbejdspartner i endokrinologisk afdeling og i radiologisk regi, som de kan trække på og mødes fysisk med ved behov i forhold til den enkelte patient med fx diabetes eller stofskifteproblemer.

Implementeringsforudsætninger

Implementering af denne måde at arbejde på kræver først og fremmest, at de involverede fagpersoner har evne til og ønske om at arbejde teambaseret i en flad struktur.

At arbejde i sådan et team er at arbejde i en enormt flad struktur. Der er ingen, der er bedre end andre. Der er ikke noget, der er finere end andet. Det er et bredt arbejdsfællesskab, og hvis man ikke er villig til det eller har evnerne til det – uanset om man er socialrådgiver eller læge – så kan man ikke arbejde på den måde. (Læge, NCAS)

Man skal være open-minded. Man skal have evnen til at lytte og ikke selv ville bestemme det hele, for hvis man ikke er i stand til det ping-pong-spil og kan lytte til patienten, sine kollegaer og de andre involverede, så fungerer det ikke. (Læge, NCAS)

De interviewede læger påpeger, at det både er udfordrende og givende at arbejde interdisciplinært – men at det ikke er alle, der egner sig til det. Det er en anderledes faglig tilgang til patienterne, så man skal være villig til at indgå i den anderledes dynamik, som det at arbejde interdisciplinært kræver.

Hvis der ikke kommer finansiering til, at NCAS kan fortsætte, så peger lægerne på, at der er nogle helt centrale elementer, som de kan 'tage med hjem' til deres afdelinger, som kunne gøre en stor forskel for forløbene der. Det gælder muligheden for at se de ambulante patienter sammen med faste samarbejdspartnere fra andre specialer, når det er relevant.

Jeg kunne godt tænke mig, at vi i stedet for MDT-konferencer havde nogle fysiske [ambulatorie] spor sammen, hvor jeg [fast] sad med en læge fra hudafdelingen, som jeg kendte. Det tror jeg ville give en bedre patientbehandling på sigt, hvis vi taler rent lægefagligt. Så ville jeg også gerne have en sygeplejerske tættere koblet på, så jeg – hvis vi bare tager sundhedsvæsenet – at hun så havde de kompetencer, som vores sygeplejerske på NCAS har, med viden om kommunen og lidt tættere på kontakten til egen læge. Det tror jeg godt, vi kunne tage med, hvis der ikke bliver penge til det hele. (Læge, NCAS)

Desuden muligheden for at have en sygeplejerske med indsigt i de vigtige snitflader til kommunerne og almen praksis.

4.3.2 Digitalt overblikstatus/årssamtaler for multisyge patienter i almen praksis

Baggrund, formål og beskrivelse af indsats

Til brug i almen praksis er der udviklet forløbsplaner, der skal hjælpe læger og patienter med at skabe overblik og fokus på visse kroniske sygdomme. Når patienter er multisyge, kan det dog være vanskeligt at holde overblikket på tværs af sygdomme – både for den praktiserende læge og patienten. Det har fået en praktiserende læge og en uddannelseslæge i Albertslund til sammen at udvikle et digitalt redskab, der sammen med en årssamtale skal sikre overblik og sammenhæng på tværs af kroniske sygdomme på baggrund af et blik på patientens samlede livssituation, og hvad der er vigtigt for den enkelte patient.

Målsætninger på tværs af sygdomme for det kommende år, som patienten og lægen er nået frem til i fællesskab ved årssamtalen, får plads i den nye digitale fane 'overblikstatus' i lægens it-system. Det samme gør en medicinoversigt, som er gennemgået og evt. justeret ved årssamtalen. Endelig er det digitale overblikstatus det sted, hvor den praktiserende læge i løbet af året kan 'parkere' vigtige nye udviklinger i patientens sygdomshistorik – eksempelvis vigtig information fra epikriser, der ellers bare ville rykke længere og længere ned i journalen.

Til forskel fra forløbsplanerne for de enkelte kroniske sygdomme har årssamtalerne et tværgående fokus og er således et modsvar til den specialiserede og funktionsopdelte organisering, der præger sundhedsvæsenet. En af de læger, der har udviklet redskabet, fortæller:

Vi har udfyldt masser af forløbsplaner. Men jeg er ikke glad for den silotankegang, vi er kommet ind i. Jeg laver ikke de bedste forløbsplaner, jeg vil hellere skrive det ind i overblikket [den nye fane]. Tidsmæssigt kan jeg ikke nå at udfylde det begge steder, og for mig giver det bedre mening at have det samlet. Hvis blodtrykket for diabetes skal være et, men for hjertesygdomme så skal det være noget andet, så laver jeg to forskellige forløbsplaner, men hvilken en er så den rigtige? Hvis jeg [som patient] ikke når den ene, hvor skal jeg så lægge mig. Så hellere lave et samlet blodtryksmål for alle patientens sygdomme. Jeg synes, forløbsplaner er gode som rettesnor, fordi de siger, det er det, der står i diabetesvejledningen, de henter alle tal ind på kolesterol, så kan jeg trykke på anbefalede værdier, og så behøver jeg ikke sidde og huske på, hvad den anbefalede værdier er, hvis man er 78 år og har diabetes. Det bruger jeg dem til. Så bruger jeg dem til diskussion. Jeg siger: 'det anbefalede for dig er det her for hjerte og diabetes', så siger de: 'der har det jo aldrig ligget. Men jeg vil ikke have flere lægemidler', så siger jeg:

'nej, så laver vi en pragmatisk løsning'. Og det er den, vi skriver ind i overblikket for det kommende år. Det er det, vi har aftalt, men på tværs af diagnoser. (Praktiserende læge)

Det er således også en måde at få skabt rum til at skabe sygdomsmæssige målsætninger, der tager udgangspunkt i patientens samlede livssituation og ressourcer.

Vi er så fokuserede på de enkelte sygdomme, så vi glemmer at rumme hele patienten [...]. Det, vi gjorde, var at starte forfra og spørge: 'Hvad fylder i dit liv lige nu? Ikke kun sygdomsmæssigt, men job, konen, alt muligt. Hvad går godt? Hvad er en udfordring i forhold til din sygdom?'

Den interviewede læge beskriver, at det er et væsentligt aspekt af redskabet at tage udgangspunkt i den enkelte patient og vedkommendes situation, fordi de mål, der bliver sat, skal være realistiske og give mening i relation til patientens samlede livssituation og ressourcer.

Indsatsen blev udviklet, da man i lægehuset fik en ny uddannelseslæge, som fik øje på, at behandlingen af kroniske patienter med diabetes og KOL var der ret meget styr på, mens der for patienter med andre kroniske sygdomme ikke var lige så meget overblik. Særligt ikke hvis en patient havde flere kroniske sygdomme.

Vi startede med at prøve at se, om vi kunne lave noget for at få et bedre overblik, for vi har jo alle data i systemet. Det vælter ind med lab-svar, epikriser og FMK og sådan noget, men det er mange faneblade, man jonglerer rundt med, og du mister overblikket. Vi tænkte, man må kunne samle det et sted. Hvis du læser en epikrise, så står der den sidste reuma-score eller MMSE-test for de demente. Men hvor gør man af det? Det kommer i et journalnotat, men de forsvinder nedad, fordi patienterne ofte har mange kontakter til klinikken. Så læser man samme epikrise et år efter og tænker 'nå, men det var det, det var'. Så vi tænkte, at vi ville løfte det vigtigste op. Ingen fancy vejledninger eller flowchart, men det, der giver mening for mig og den her patient, og som vi begge skal huske og vide. Det er det, vi skriver i resuméfeltet. Og så prøve at knytte lægemidlerne, altså IFMK, at prøve at sige 'hvilke faste lægemidler er der? Hører de til en sygdom?'. Og hvis de ikke gør det, så mangler vi enten en diagnose, eller også får de for mange lægemidler. Så man laver et krydstjek af og prøver at få en idé om, sammen med patienten, hvad der er det forebyggende, og hvad der er symptomlindende. (Praktiserende læge)

På baggrund af deres oplevelse af at mangle overblik har lægerne således udviklet og pilotafprøvet det digitale overbliksskema. Redskabet blev evalueret i slutningen af 2020 med meget positive tilbagemeldinger fra patienterne: 73 % svarede, at samtalen havde stor eller meget stor værdi for dem. 95 % af patienterne ville gerne komme til en ny samtale om et år.

Indsatsen er således et forsøg på at udvikle et redskab, der kan adressere den overblik- og koordineringsudfordring, som både læger og multisyge patienter oplever, når de skal navigere i og mellem de kroniske sygdomme.

Adresserede sammenhængsudfordringer

Indsatsen er rettet mod at ændre tilgangen til patienterne, så de ikke blot er deres individuelle sygdomme, men at arbejde ud fra et mere helhedsorienteret blik med udgangspunkt i den enkelte i patients livssituation og ressourcer.

De næste årtier skal nedbryde de her silotankegange. Det kan ikke være rigtigt, at gigtlæger ikke kan håndtere smertebehandling hos gigtpatienter. Det kan godt være, man ikke vil have det primære ansvar for det, men man bliver i hvert fald nødt til at komme væk fra den der silotankegang om, at patienterne er individuelle sygdomme. (Praktiserende læge)

[Årssamtalen kan] give et fordomsfrit rum, hvor vi kigger på det samlede sygdomsbillede med patientens øvrige liv in mente. Vi skal lægge en realistisk plan. Man skal ikke blive ved med at skrive 'tab 10 kg'. Det står ved alle diabetespatienter, og patienten får bare dårlig samvittighed og gider ikke at komme, for de ved godt, at de stadig ryger og ikke har tabt 10 kg. Så vi skal lave realistiske mål og selvfølgelig baseret på min faglighed. (Praktiserende læge)

Overblikket på tværs, som årssamtalen og det digitale overblikstatus giver, skal også gøre patienten bedre i stand til at holde styr på sit eget forløb – med den praktiserende læge som sparringspartner.

Lægen understreger, at der er stort behov for at kigge mere helhedsorienteret på en patients situation på tværs af sygdomme, men at det ikke er sådan, at sundhedssystemet er indrettet. Eksempelvis er vejledninger også fokuseret på enkeltsygdomme, hvilket ikke støtter op om en helhedstilgang. Det fremherskende fokus på enkeltsygdomme vanskeliggør også seponering af medicin i almen praksis og kan bidrage til, at patienterne ikke får justeret deres medicin.

Den praktiserende læge fortæller, at hun oplever, at patienterne også selv bruger det nye redskab og det overblik, det skaber. For eksempel tager nogle patienter deres kopi af overblikket med ved kontakt med andre involverede

fagpersoner i deres forløb for at kunne give dem et overblik over deres sygdomme.

Implementeringsperspektiver

Den praktiserende læge udpeger to strukturelle forhold, der besværliggør implementeringen af årssamtaler/overblikstatus i almen praksis. For det første er tids- og honorarstrukturen i almen praksis en udfordring.

For den generelle praksislæge er det tiden, der er en udfordring. At få tid og dermed også økonomi til at gøre det. (Praktiserende læge)

Lægen påpeger, at der mangler en specifik ydelse til årssamtaler for multisyge patienter. Som det er nu, får hun det tidsmæssigt til at gå op ved at udføre årssamtalen i forbindelse med årskontrol af en af patientens specifikke kroniske sygdomme og så udvide konsultationen fra 20 til 30 minutter. Men hun peger på, at man er i gang med et projekt, der har fokus på at afprøve en form for årssamtale for multisyge patienter, og hun håber, det kan gøre, at der kommer en specifik ydelse til formålet.

En anden systemrelateret udfordring er, at overblikstatus eksempelvis ikke kan tilgås via de kommunale systemer, fx på plejehjemmene, hvor det ellers kunne være oplagt, at plejepersonalet kunne se det.

Som svar på spørgsmålet om, hvorvidt der er et redskab, der kan bruges på tværs af sektorer, siger lægen:

Det er jo den der diskussion af, hvem der er tovholder for patienten. I princippet mener jeg, det er patienten selv. Men jeg mener, at almen praksis har rollen som primær ansvarlig læge for patienten. I princippet mener jeg, det er et redskab, som primært hører til hos os. Det kunne være fedt, hvis man kunne dele det, så reumatologerne for eksempel kunne læse det. Men vi skal passe på, at ikke for mange arbejder med det [...] for så mister vi overblikket en gang til. (Praktiserende læge)

Idet almen praksis i hendes optik er den primært ansvarlige læge, er det vigtigt, at overblikket bliver skabt der og bevares. Men hvis flere kunne tilgå det og læse det, ville det kunne bidrage med mere sammenhæng på tværs af sektorer.

4.3.3 Forskningsprojektet 'Min Ryg', Svendborg Kommune & UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole

Formål, tilgang og proces

Forskningsprojektet 'Min Ryg' har fokus på via samskabelsesprocesser at udvikle bedre rehabiliteringsforløb for borgere med langvarigt rygbesvær på tværs af kommunale forvaltninger – specifikt jobcenter og træningsområdet. Forskningsprojektet startede i 2019 og løber frem til slutningen af 2022.

Den specifikke målgruppe for de forbedrede rehabiliteringsforløb er borgere med langvarigt rygbesvær, der ved udskrivelse fra hospital henvises til genoptræning i kommunalt regi og har et samtidigt forløb i kommunens jobcenter.

Samskabelse er det drivende princip i forskningsprojektet, der involverer borgere, medarbejdere fra både træningsområdet og jobcenteret i Svendborg Kommune samt forskere fra UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole.

[Samskabelsestilgangen er] en markant ændring fra klassisk intervention og implementering til mere åbenhed og nysgerrighed i forhold til, hvordan det ser ud i Svendborg, og hvordan vi sammen kan kigge på udviklingspotentialer og samskabe løsninger. [...] samskabelse tager tid, og vi arbejder med mikroforandringer, så det er med små skridt, at vi tæt på praksis prøver at udvikle sammen.

(Forsker, Min Ryg-projektet)

Processen i projektet har været, at de – ved opstart i 2020 – gennemførte indledende undersøgelser af, hvordan borgerne oplever forløb, når de er henvist med en genoptræningsplan fra sygehusene til træningsafdeling efter § 140 og har et samtidigt forløb i jobcenteret. Desuden gennemførte de interview med medarbejdere og ledere på de to involverede kommunale områder: træningsområdet og jobcenteret. Disse indledende undersøgelser suppleredes af en systematisk litteraturgennemgang af, hvordan man kan lave rehabilitering i kommunalt regi. Alt dette blev brugt til i samarbejde mellem borgere, medarbejdere og forskere at definere udviklingsspor for projektet:

Materialet [fra den indledende fase] blev fremlagt for borgere med rygbesvær, for medarbejdere og for forskere i nogle samskabelsesworkshops, hvor man så på materialet og valgte, hvad vi skulle gå videre med. Derefter gik der lidt tid, før vi alle sammen kom i gang. Vi havde tre forskellige udviklingsspor, som handlede om Viden & Kompetencer, Organisering & Arbejdsprocesser samt Ledelse af rehabilitering. (Forsker, Min Ryg-projektet)

Projektlederen for projektet fortæller, at de startede med at sætte fokus på udviklingssporet Viden & Kompetencer, som inkluderer både medarbejdernes og borgernes viden og kompetencer.

I den indledende dataindsamlingsfase af projektet var et af de fremtrædende aspekter, at borgerne efterlyste mere sammenhængende og koordinerede forløb. Et af de specifikke problemområder, der blev udpeget, var, at organiseringen af afdelinger kørte i separate spor, hvilket påvirkede og samarbejdet i de to involverede kommunale forvaltninger. Det gav sammenhængsudfordringer for borgerne, der oplevede selv skulle koordinere på tværs af deres forløb. En af forskerne i projektet fortæller:

Fra sommer 2021 startede vi med prøvehandling med særlig fokus på tværgående samarbejde. Nu er det største fokus på tværgående samarbejde i forhold til at skabe sammenhæng og koordinerede forløb for borgerne. Vi har borgerne med undervejs i borgerpaneler, hvor vi fremlægger vores fund og spørger ind til, hvad de tænker, så de er med til at kvalificere det. (Forsker, Min Ryg-projektet)

Relationsarbejde og det at opbygge viden om hinandens arbejdshverdag og måder at tænke på tværs af forvaltningerne for at skabe mere samarbejde på tværs og bedre forløb for borgerne er således et bærende element i projektet. Men det har været en åben proces drevet af prøvehandling, der er defineret igennem samskabelsesprocesser. En af deltagerne siger:

Samskabelse tager tid; mikroforandringer kan noget, fordi det er kultur, man skal ændre, hvis det skal være bærende på lang sigt. Så er det ikke den store omlægning, man kan lave på 3 år – slet ikke, hvis man skal analysere det først. Projektet kunne godt tage 5 år, hvis man vil arbejde på den her måde. For mig har det været et egentligt samhandlingsprojekt. Alle prøvehandlingerne har der ikke været en plan for, det er sket i en samskabelse i forhold til, hvad der giver mening i situationen, og hvad der skydes til hjørne. Derfor ved vi ikke altid, hvad næste skridt er. Det er enormt spændende og lærerigt, men derfor tager det også lang tid. Til gengæld giver det også mening. (Leder i Svendborg Kommune, Min Ryg-projektet)

Prøvehandling som centralt element muliggør løbende justering og tilpasning, og ifølge deltageren ovenfor giver det meget mening at arbejde på den måde, når det er mikroforandringer og kulturændringer, der arbejdes med.

Adresserede sammenhængsudfordringer

Bedre koordinering og samarbejde mellem kommunale forvaltninger – der før var siloopdelt – skal skabe mere sammenhængende forløb for borgere med

langvarigt rygbesvær, der både er i genoptræningsforløb i kommunalt regi og i et sideløbende arbejdsrelateret forløb i jobcenteret.

Et af de områder, projektet har fokus på i prøvehandlingerne, er tidlig opbygning af en relation mellem forløbet i træningsafdeling og forløbet i jobcenter:

Vi prøver at finde en måde at arbejde på, når borgeren starter i træningsregi – og det gør de ofte, inden de bliver kendt i jobcenterregi, der går typisk 8 uger – der kan man sige, at der vil vi gerne arbejde med, om vi kan starte med at have en snak med borgeren om, hvorvidt man må kontakte jobcenteret. Derved bliver borgerne involveret. De bliver ikke selv ansvarlige, men involveres i, hvordan sammenhængen kan åbnes tidligere, end det ellers ville ske. Vi forsøger at have dem med til at tage eget ansvar, men vi vil også gerne skåne dem for at være dem, der skal have overblik. Ideen er, at vores strukturer, organisering og kultur gør, at det ikke er deres ansvar at skabe sammenhæng og koordinere – for det vil vi gerne væk fra. Men vi vil ikke væk fra, at de selv skal tage ansvar i eget forløb. For det er også en kompetence. Men vi skal finde den rigtige balance. (Leder i Svendborg Kommune, Min Ryg-projektet)

En af de afprøvede veje til bedre sammenhæng i forløbet er således at få skabt tidlig kobling af forløbene på tværs af områder og at få involveret borgerne i det tværgående. Ikke for at tage ansvar for koordineringen og skabe sammenhæng, men for at understøtte borgernes muligheder for at håndtere et liv med langvarigt rygbesvær.

Implementeringsperspektiver

I den sidste del af projektet, som man nu i gang med, ligger fokus på, hvordan nogle af prøvehandlingerne kan forankres og skabe et blivende aftryk på samarbejdet mellem områderne træning og jobcenter i Svendborg Kommune. Eksempelvis bliver 'vi-deler-viden'-møder mellem medarbejdere og ledere på tværs af områder gjort permanente. Det skal være et forum, hvor relationer kan blive skabt og vedligeholdt, og hvor forskellige emner, der går på tværs af afdelingerne, kan drøftes.

Vi har set, at når man deler viden og tager forskellige emner op, så begynder de at nærme sig hinanden, og så bliver det nemmere at samarbejde og ringe sammen, og man ved, hvad de andre står for. Så de kan bruge hinanden. Det ved vi jo godt, men det kan være en udfordring [af få skabt rum til det]. (Forsker, Min Ryg-projektet)

Det er ikke kun de enkelte specifikke møder, der har betydning. Det øgede kendskab til hinanden og hinandens arbejdshverdag, som møderne bidrager

med, faciliterer samarbejde også uden for møderne til gavn for borgernes forløb.

Andre tiltag, man i projektet er i gang med at forankre, er eksempelvis en vidensportal rettet mod både medarbejdere og borgere, øget brug af rundbords-samtaler og en procedure for, hvordan man ved første besøg i træningsafdelingen får identificeret, at der er tale om en borger med et samtidigt forløb i jobcenteret.

I et bredere implementeringsperspektiv er det vigtigt at holde sig for øje, at modellens indhold ikke skal kopieres 1:1 andre steder; det afgørende er at få identificeret relevante problemstillinger at arbejde med lokalt. Modellens metodiske greb og virkemidler kan derimod bruges til at gennemføre lignende udviklingsprojekter andre steder:

Modellen kan man lade sig inspirere sig af andre steder, men det er vigtigt at have blik for, hvordan det er lige præcis her i forhold til praksis, som bliver gjort forskelligt i forskellige kommuner. Så der kan være individuelle ting og selvfølgelig også fællesnævnerne [...]. Men man kan med fordel bruge prøvehandling som metode – et greb, man også kan bruge fremadrettet i kommunerne med kvalitetsudvikling og udvikling af praksis, fordi udfordringen er, at samskabelse tager lang tid. (Forsker, Min Ryg-projektet)

Projektdeltagerne peger på almen praksis og arbejdsgivere som relevante aktører at inddrage i fremtidig udvikling på området. De har dog været fravalgt i projektet på grund af behovet for afgrænsning.

4.3.4 Opsamling: Kobling af cases til sammenhængsudfordringer

De tre gennemgåede cases relaterer på forskellig vis til nogle af de identificerede problemstillinger i rygforløb og det sammenhængsarbejde, vi har haft fokus på i de foregående afsnit.

Vi har set, at almen praksis for mange patienter – særligt rygpatienter uden kontinuerlige forløb i specialistregi – er et gennemgående knudepunkt for deres kontakt med sundhedsvæsenet. Årssamtale for multisyge patienter med tilhørende digital overblikstatusværktøj beskrives som noget, der kan facilitere en mere helhedsorienteret tilgang og potentielt styrke relationen mellem praktiserende læger og patient. Både sygdomsmæssig helhedsorientering og relationel forankring er aspekter, som mange af de interviewede patienter har udpeget som vigtige områder, der med fordel kan styrkes. Spørgsmålet er, om man kan udvide målgruppen for årssamtaler/digitalt overblikstatus, så det er patienter med komplekse forløb, der er i fokus for indsatsen, og det ikke kun

er antallet af kroniske sygdomme, men også kompleksitetsgrad og en vurdering af individuelle behov, der kan være med til at definere, hvem der skal have tilbudt indsatsen. Men det kræver, dels at de praktiserende læger har lyst til at arbejde på denne mere helhedsorienterede måde, dels at det prioriteres i ydelsessystemet.

Initiativer som Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) adresserer også, at det kan være vanskeligt at holde overblik og skabe sammenhæng, når en patient har flere samtidige sygdomme. De har dog særligt fokus på patienter med flere autoimmune sygdomme med flere forløb i hospitalsregi. Med deres interdisciplinære tilgang, hvor læger og sygeplejersker fra flere specialer, diætist, socialrådgiver, psykolog og sekretærer arbejder tæt sammen om forløbene, så ligner det tilgangen på Sano. Men hvor der på Sano primært er fokus på rehabilitering, er behandlingen udgangspunktet i NCAS. Det fælles er, at udgangspunktet er patientens samlede livssituation og egne prioriteringer. Spørgsmålet er, om man i højere grad kan arbejde fleksibelt på tværs af fagligheder for flere patientgrupper i hospitalsregi, og om tilgangen kan overføres til et tværsektorielt setup for rygpatienterne.

Min Ryg-forskningsprojektet har fokus på noget af det, de interviewede patienter efterspørger, nemlig bedre kommunikation og samarbejde mellem fagpersoner på forskellige kommunale områder, der er involveret i forskellige dele af deres forløb. Det er noget rygpatienter og patienter med inflammatorisk gigt efterspørger, og det er særligt presserende for de patienter, der både har et komplekst sygdomsmæssigt og arbejdsrelateret forløb på tværs af sektorer. Men det er væsentligt at bemærke, at det sjældent er på tværs af de to kommunale forvaltninger, at de patienter, vi har interviewet, udpeger sammenhængsproblemer. Det er oftere i det tværsektorielle samarbejde og i kommunikationen mellem kommunen, hospitalet og den praktiserende læge. Så spørgsmålet er, om man kan udbygge indsatsen ved at koble andre centrale aktører for rygpatienter med forløb på tværs af kommunale enheder på som involverede aktører. Vi har set, at almen praksis er et knudepunkt for rygpatienter, og den praktiserende læge ville med fordel kunne inddrages for at styrke samarbejdet på tværs (desuden speciallæger hvis relevant). Det kunne mindske patienternes arbejde med at være budbringere mellem sektorer. Det kræver, at der bliver skabt kendskab til hinanden og hinandens arbejdsområder, fx ved at organisere rundbordssamtaler for centrale involverede aktører på tværs af sektorer.

Endelig er der spørgsmålet om, hvordan indsætterne opbygges til også at kunne rumme de patienter, der ikke har de ressourcer, der skal til, for at indgå. For det er paradoksalt, at de patienter, der har aller mest brug for støtte i forløbet, potentielt ryger ud af målgruppen, når indsatsen bliver omfattende.

5 Konklusion

Denne undersøgelse har haft til formål at udpege de brud på sammenhæng, der opstår i gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb, at identificere udfordringer og barrierer for at opnå sammenhængende udrednings- og behandlingsforløb, og at identificere mulige løsninger, der kan medvirke til mere sammenhængende forløb.

På tværs af de tre delanalyser har vi taget udgangspunkt i en begrebsmæssig tredeling af sammenhæng – organisatorisk kontinuitet, informationskontinuitet og relationel kontinuitet – der har givet anledning til at fremhæve forskellige forhold, som kan bidrage til manglende sammenhæng, og tilsvarende på en række tiltag, som kan bidrage til mere sammenhængende forløb. Derudover peger denne undersøgelse på, at forhold ved selve sygdomsforløbene og patientens egen mulighed for at tage ansvar i forløbet kan bidrage til at forstå sammenhængsudfordringer for patienter med enten inflammatorisk gigtsygdom eller ryggsygdom/lænderygsmerter.

I dette afsluttende kapitel samler vi hovedfundene på tværs af undersøgelsens tre dele: litteraturgennemgangen, spørgeskemaundersøgelsen og interviewundersøgelsen. Desuden fremhæver vi de løsningsforslag, som er identificeret i litteraturgennemgangen og af patienter og fagpersoner i interviewundersøgelsen. Løsningsforslagene er samlet i Tabel 5.1. Der er ikke tale om en samlet løsningsmodel for de to patientgruppers udrednings- og behandlingsforløb, men forslag relateret til delelementer af disse forløb.

Tabel 5.1 Løsningsforslag identificeret i undersøgelsen

Organisering af udrednings- og behandlingsforløb	Information og kommunikation	Patienters kontakt til fagpersoner
<p><i>Afprøvet for patienter med inflammatorisk gig</i></p> <p>Tværdisciplinær organisering/tværdisciplinært samarbejde</p> <p>En måde at styrke fagpersoners samarbejde om fælles patienter samt koordinere patienters forløb og give mere ensartet kommunikation.</p> <p>Synes særligt relevant ved diagnoser, der involverer forskellige medicinske specialer.</p>	<p><i>Forslag rettet mod begge patientgrupper</i></p> <p>Styrke fagpersoner interne kommunikation</p> <p>Forslag lægger sig op af forslag rettet mod at styrke fagpersoners samarbejdsrelationer, fx organisering i teams, aftaler om og strukturer for kommunikation.</p> <p>Tilstrækkelig og letforståelig information til patienter</p> <p>Patienter efterspørger information, der kan hjælpe dem med at forstå deres sygdom/symptomer og tilpasse hverdagsliv deres hverdagsliv derefter.</p> <p>Inkluderer også, at fagpersoner samstemmer deres kommunikation med patienterne</p> <p>Støtte fra fagpersoner eller frivillige til at navigere i forløbet og forstå information</p> <p>Patienter udvikler ofte egne strategier, som hjælper dem med at holde overblik, men erstatter ikke behovet for at få hjælp og støtte enten fra fx praktiserende læger eller frivillige navigatorordninger. Vigtigt med et særligt fokus på sårbare patienter.</p>	<p><i>Forslag rettet mod begge patientgrupper</i></p> <p>En fast kontakt til en eller flere fagpersoner</p> <p>Fremgår som afgørende for et godt patientforløb i begge patientgrupper.</p> <p>En fast kontaktperson fremhæves som særligt vigtigt for patienter, som periodisk eller mere permanent mister overblikket over forløb, egen behandling etc.</p> <p>Den praktiserende læge som tovholder</p> <p>Praktiserende læger fremhæves som oplagt fast fagligt holdpunkt, særligt blandt de rygpatienter, der ikke har fast tilknytning til andre fagpersoner, fx speciallæger på sygehus, og for sårbare patienter med problemstillinger, der rækker ud over gigtsygdommen.</p> <p>Vigtigt med et helhedsblik</p> <p>Det fremhæves som vigtigt, at fagpersoner tager patienters symptomer alvorligt og antager et helhedsblik på patienten, der rækker ud over patientens symptomer.</p>
<p><i>Foreslået af rygpatienter og fagpersoner på rygområdet</i></p> <p>Rundbordssamtaler med involverede fagpersoner</p> <p>Formål at sikre, at alle væsentlig viden om patientens samlede sygdomsbillede og livssituation deles, og at forløb i forskellige sektorer koordineres.</p>		
<p><i>Forslået af fagpersoner på rygområdet</i></p> <p>Tværfaglige/tværasektorelle enheder med fokus på rehabilitering</p> <p>Formål at give patienter med rygsygdomme/lænderygsmerter, der ikke er i målgruppe for en operation, en mere permanent tilknytning til en specialiseret enhed.</p> <p>Bedre vurdering af rygpatienter</p> <p>Screening foretaget fx af specialiserede fysioterapeuter, så patienter kan tilbydes rette niveau af hjælp tidligere i forløbet.</p>		
<p><i>Forslag rettet mod begge patientgrupper</i></p> <p>Styrket samarbejde på tværs af sektorer, fx vha.:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patientforløbsbeskrivelser ▪ Direkte kommunikationsveje fra almen praksis til speciallæger <p>Dog fortsat behov for at være opmærksom på de oveordnede strukturer og barrierer for samarbejde, herunder økonomiske incitamenter.</p>		

5.1 Organisering af gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb

Den specialiserede organisering af sundhedsvæsenet betyder generelt, at patienter ofte er i kontakt med mange fagpersoner og knyttet til forskellige organisatoriske enheder (Buch, Jensen & Brorholt, 2018; Seeman, 2010). Der vil altid være overgange i moderne patientforløb, og det er dermed et forhold, som ikke bare patienter, men også fagpersoner, skal forholde sig til (Guthrie et al., 2008). Dette billede tegner sig også tydeligt i denne undersøgelse, hvor både patienter med inflammatorisk gigt og patienter med ryg sygdomme/lænderygsmerter har forløb i flere sektorer og med involvering fra flere faggrupper og specialer. For patienterne kan forløbene fremstå fragmenterede og samarbejdet mellem fagpersoner som fraværende.

Tværdisciplinær organisering og samarbejde – en løsning for nogle patientgrupper

Blandt de afprøvede forsøg på at løse organisatoriske sammenhængsudfordringer beskrevet både i litteraturgennemgangen og de udvalgte cases er der eksempler på etableringen af *tværdisciplinære teams* og *tværdisciplinært samarbejde*. To af de case-eksempler (NCAS og 'Min Ryg'), som indgår i denne undersøgelse, har netop til formål at skabe mere sammenhængende forløb ved at forbedre samarbejdet mellem fagpersoner. Fagpersonerne involveret heri giver udtryk for, at de opnår et større kendskab til hinanden på tværs af fagligheder, og at de derved kan arbejde på at give patienterne et bedre forløb, hvor enkeltdele i forløbet er bedre afstemt og tager højde for den enkelte patients behov. Samme erfaringer identificeres i litteraturgennemgangen, hvor specialister involveret i samme patientforløb opnår bedre kommunikation, bedre henvisninger og kortere ventetider ved en mere tværdisciplinær organisering.

Det er dog karakteristisk for disse eksempler, at de forsøger at forbedre en samarbejdsrelation inden for hhv. samme hospitalsorganisation og samme sektor, og i flere af tilfældene også med udgangspunkt i *inflammatoriske gigt sygdomme*, der naturligt involverer flere medicinske specialer (fx psoriasisgigt). Der er ikke identificeret lignende eksempler på nye organisationsformer, der samler fagpersoner på tværs af sektorer, eller for rygpatienter.

Fokus på overgange mellem sektorer

Denne undersøgelse giver særligt anledning til at fremhæve overgangene mellem sektorer, idet spørgeskemaundersøgelsen viser, hvordan patienter i

Sårbarhed og tværdisciplinær organisering

Det tværdisciplinære setup omkring patienter med gigtsygdomme skal ikke nødvendigvis tilbydes som standardtilbud til alle patienter.

Fagpersoner interviewet til denne undersøgelse beskrev eksempler på patienter, der havde mistet grebet om deres eget behandlingsforløb og på papiret ville have stor gavn af en samlet og koordineret indsats. Denne indsats blev dog i nogle tilfælde for omfattende og intensiv og måtte opgives igen. Det er derfor et åbent spørgsmål, som ikke besvares i denne undersøgelse, hvordan indsatser, der er tænkt som en forsimpning af et kompliceret forløb, bygges op, så de også kan rumme de patienter, der ikke har de ressourcer, der skal til, for at indgå i meget intensive indsatser.

begge patientgrupper oplever, at koordineringen mellem fagpersoner er dårligere på tværs af sektorer end fx inden for sygehusafdelinger. De interviewede fagpersoner adresserer ligeledes et behov for at være særlig opmærksom på sektorskift, hvor overdragelse af viden mellem fagpersoner ikke altid fungerer.

Konkrete løsningsforslag identificeret i hhv. litteraturgenemgang og interviewundersøgelser er dels **patientforløbsbeskrivelser**, der definerer rollefordeling, kommunikationsveje m.m., dels **direkte kommunikationsveje mellem almen praksis og speciallæger** på sygehusene (evt. praktiserende speciallæger). Begge disse løsningsforslag er afprøvet i en dansk kontekst²⁰ og er således oplagte at arbejde videre med. Hvad angår patientforløbsbeskrivelserne

viser både danske og udenlandske erfaringer fra rygområdet dog, at lokale arbejdsgange og mulighederne for vidensdeling kan udfordre implementeringen heraf. Det er velbeskrevet i litteraturen om sammenhængsudfordringer i sundhedsvæsenet generelt, hvordan faglige uenigheder, forskellige organisatoriske strukturer, uklar fordeling af roller og opgaver og økonomiske begrænsninger kan vanskeliggøre koordinering og samarbejde på tværs af organisatoriske enheder og fagligheder (Buch, Holm-Petersen & Hansen, 2013; Buch, Jensen & Brorholt, 2018; Sandberg & Jakobsen, 2016; Seeman, 2010). Patientforløbsbeskrivelserne kan derfor ikke erstatte et generelt fokus på de overordnede strukturer for samarbejde. Aftalen om en sundhedsreform, bl.a. med fokus på omstilling til det nære og sammenhængende tilbud, kan være et afsæt for at nye måder at samarbejde på²¹.

²⁰ Der er udarbejdet forløbsprogrammer for lænderyglidelser i alle regioner, og direkte telefonlinjer til speciallæger er etableret på flere af landets sygehuse.

²¹ <https://sum.dk/Media/637888973082282053/Aftale%20-%20Et%20sammenh%C3%A6ngende,%20n%C3%A6rt%20og%20st%C3%A6rkt%20sundhedsv%C3%A6sen.pdf>

Som løsning på *rygpatienters* oplevelse af, at forskellige fagpersoner og sektorer ikke samstemmer vurderingen af patienter og desuden har forskellige agendaer, foreslog både fagpersoner og patienter **fælles samtaler/rund-bordssamtaler**, fx med praktiserende læger, fysioterapeuter og kommunale jobkonsulenter. Formålet med disse møder skulle bl.a. være at sikre, at alle fagpersoner får den nødvendige viden om patientens funktionsniveau, øvrige sygdomme og væsentlige forhold omkring livsforhold samt en mere koordineret indsats fra de involverede parter. Selvom forslaget opstod i interviews omhandlende rygpatienters forløb, så præsenterede patienter med *inflammatorisk gig*t lignende udfordringer med ukoordinerede vurderinger og forløb på tværs af sektorer, og forslagets relevans er derfor formentlig ikke afgrænset til gruppen af rygpatienter.

Både praktiserende læger, praktiserende fysioterapeuter og kiropraktorer gav eksempler på **økonomiske incitamentsstrukturer**, som de beskrev som barrierer for at prioritere en mere tværsektoriel tilgang. De fremhævede, hvordan honorarstrukturen knytter økonomisk afregning til specifikke ydelser, og at der heri ikke er afsat nok tid til at deltage i den brede vurdering af samtidige udfordringer. I litteraturgennemgangen fremgår desuden eksempler på, hvordan begrænsede ressourcer kan føre til, at fagpersoner prioriterer arbejdet inden for eget ekspertområde frem for at prioritere en mere tværdisciplinær eller tværsektoriel tilgang til patienters udredning og behandling. Denne undersøgelse underbygger dermed den bredere litteratur om sammenhængsudfordringer, hvor der peges på, at koordinering og samarbejde ikke altid prioriteres på linje med arbejdet inden for eget faglige område (Grøn, Obel & Højlund Braemer, 2007; Guthrie et al., 2008; Holm-Petersen, Hjort-Enemark Topholm & Sandberg Buch, 2019; Sandberg & Jakobsen, 2016). Denne undersøgelse giver dog ikke anledning til at fremhæve særlige løsninger på ulemperne ved de nuværende incitamentsstrukturer. Årskontroller i almen praksis er aktuelt knyttet til forløbsprogrammer for udvalgte kroniske sygdomme (fx KOL og diabetes) og kan være afsæt for et bredere fokus på patientens samlede sygdomsbillede og livssituation, men løser ikke behovet for en mere samlet tværsektoriel indsats.

Rygpatienters diffuse symptomer og manglende diagnose

Det er bemærkelsesværdigt, at hhv. 66 % og 58 % af *rygpatienterne* i spørgeskemaundersøgelsen har svaret, at de ikke har fået en plan for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb og ikke oplever at have fået den rette behandling/de rette tilbud. Fagpersoner påpeger forhold på rygområdet, der kan være en del af forklaringen. Det er en bl.a. en udfordring, at det er vanskeligt at koble symptomer til en diagnose. Dertil kommer, at der ikke er fuldstændig enighed blandt fagpersoner om, hvad der er den rette behandlingsmæssige tilgang til denne patientgruppe.

Rygpatienternes oplevelse er, at diagnosen er vigtig, da det styrker deres egen sygdomsforståelse og giver adgang til visse typer af ydelser, fx arbejdsgiveres refusion af sygedagpenge. Fagpersoner peger desuden på, at det er en udfordring for rygpatienter at mangle en fast tilknytning til en specialiseret enhed på samme måde, som patienter med inflammatorisk gigts er tilknyttet en reumatologisk afdeling eller en privatpraktiserende reumatolog. Nogle fagpersoner foreslår derfor etablering af **tværfaglige/tværasektorielle enheder med fokus på rehabilitering**, hvor rygpatienter – der ikke er i målgruppen for en operation – tilbydes mere permanente forløb.

Endelig er der forslag om fokus på **bedre vurdering af rygpatienter**, fx af erfarne eller specialiserede fysioterapeuter, så de kan tilbydes det rette niveau af hjælp tidligere i deres forløb.

5.2 Information og kommunikation

Som beskrevet i litteraturgennemgangen betyder involveringen af mange forskellige fagpersoner i den enkelte patients udrednings- og behandlingsforløb en risiko for, at vigtig viden går tabt, og at forløb forsinkes eller går i stå. Dette billede bekræftes af flere af de patienter og fagpersoner, som er interviewet til denne undersøgelse. Særligt i sektorovergangene udfordres vidensoverdragelsen mellem fagpersoner. I undersøgelsen fremgår ingen egentlige løsninger på denne sammenhængsudfordring ud over de ovenfor nævnte muligheder for at **styrke konkrete samarbejdsrelationer** og på den måde også **styrke fagpersoners interne kommunikation**.

Litteraturgennemgangen viser også, at patienter ønsker tilstrækkelig og letforståelig information. Dog svarer halvdelen af de patienter, som har besvaret spørgeskemaet, at de ikke har fået en plan for deres forløb, og for begge patientgrupper er der også en oplevelse af, at de ikke har fået tilstrækkelig information til selv at kunne håndtere dele af deres forløb (fx tilpasning til arbejde og hverdagsaktiviteter). Det er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at patienterne ikke har modtaget denne information. Som interviewundersøgelsen viser, så kan en stor informationsmængde fra mange forskellige fagpersoner være en stor opgave at holde styr på og en opgave, der for mange patienter indebærer **konkrete strategier, som hjælper dem til at holde overblik over deres forløb**, og som indebærer både forberedelse og 'efterbehandling' af møder med fagpersoner. Strategierne hjælper patienterne med at holde overblik over deres udrednings- og behandlingsforløb og udviklingen i deres sygdom og medvirker også til, at patienterne kan viderebringe information fra en fagperson til en anden. Strategierne risikerer dog at falde fra hinanden, når patienterne af den ene eller anden grund befinder sig i en sårbar situation. En anden udfordring er, at patienterne ikke altid oplever, at den information, de får

fra forskellige fagpersoner, er enslydende, hvilket kan skabe forvirring og forstærke oplevelsen af mangel på sammenhæng.

Løsningsforslagene relateret til kommunikation med og information til patienter lægger sig dermed op ad dem, der er beskrevet som del af organisatoriske sammenhængsudfordringer, nemlig bedre **muligheder for, at fagpersoner på tværs af sektorer og discipliner kan samstemme deres indsats** – og ikke mindst deres kommunikation med patienterne. Derudover peger undersøgelsen på, at patienter efterspørger hjælp til at klare sig selv, også når det gælder opgaven med at holde overblik over informationer relateret til deres forløb. **Patienternes egne strategier og systemer kan tjene som inspiration** for andre patienter, men der er også eksempler fra interviewundersøgelsen på, at det kan have en afgørende betydning for forløbet, at **en praktiserende læge hjælper patienten med at navigere i forløbet** og til at **forstå information** relateret til deres forløb.

5.3 Patientens kontakt til fagpersoner

Kontakten til den/de samme behandlere fremgår af spørgeskemaundersøgelsen som et af de mest afgørende forhold i et godt patientforløb. Desuden peger spørgeskemabesvarelserne på, at det ikke bare er en fast kontakt, men

Patienters strategier til overblik

- 1 Sygdomsnært overblik, fx løbende beskrivelse af symptomer.
- 2 Forløbsoverblik, fx lave liste over konkrete begivenheder, følge journalnotater, optage samtaler med fagpersoner.
- 3 Forberedelse forud for møder, fx udarbejde lister over diagnoser, gennemførte operationer m.m., samt forberede konkrete forslag til næste skridt i forløbet.
- 4 Medbringe bisidder til møder med fagpersoner med henblik på at sikre, at patienten får stillet de rigtige spørgsmål og forstår/husker den information, der bliver givet.
- 5 Brug af forskellige former for patientvejledning, fx Gigtforeningens telefonrådgivning eller patientvejledere på sygehus.

også kvaliteten af denne kontakt. For *begge patientgrupper* fremgår det som **vigtigt, at patientens symptomer tages alvorligt**, og at der er fokus på, hvordan symptomer har indflydelse på alle dele af patienternes liv. Samme konklusion kan drages på baggrund af interviewundersøgelsen, idet der her fremgår eksempler på, hvordan relationen til en bestemt fagperson har medvirket positivt til patienters (begge patientgrupper) oplevelse af deres forløb – på trods af manglende organisatorisk sammenhæng. Her beskrives relationen med ord som 'sparringspartner', 'tryghed', 'min læge' og 'et sted at henvende sig'. Relationen rummer dermed både en organisatorisk komponent (en fast og kendt kontaktperson) og en mere kvalitativ komponent, som handler om, at det er en, de kender, og som kender dem, og som de kan bruge til hjælp og rådgivning, når det er svært at navigere i deres forløb. Der eksisterer allerede formelle ordninger, hvor fagpersoner tildeles rollen som fast ankerperson i et patientforløb, fx tildeling af tovholderrolle til praktiserende læger i regionale forløbsprogrammer for patienter med lænderygsmerter (se fx KKR Sjælland og Region Sjælland, 2013; Region Syddanmark, 2010). Patientens mulighed for at få en fast kontaktperson burde således være til stede, om end interviewundersøgelsen tyder på, at dette ikke altid er tilfældet. Denne undersøgelse bidrager imidlertid også til at belyse, hvad der er betydningsfuldt i denne relation, herunder især **et helhedsblik på patienter, der rækker ud over sygdommen/symptomerne**.

Støtte til sårbare patienter

De patienter, som har deltaget i interviews, giver udtryk for, at de overvejende er i stand til og har overskuddet til at bevare overblikket over deres forløb – og også har pårørende, der kan hjælpe dem. Alligevel beskriver de, at de i perioder mister grebet om deres forløb og oplever, at arbejdet med at koordinere forløbet og sikre sammenhæng imellem de enkelte dele bliver for overvældende. I disse perioder understreges betydningen af formaliserede tilbud om støtte, fx:

Den praktiserende læge som fast fagligt holdpunkt

En navigatorordning, hvor man kan få hjælp og støtte fra frivillige til at håndtere forløbet.

For de patienter, der er i en mere permanent sårbar situation, er dette behov for støtte til at sikre sammenhæng i formentlig mere udtalt og har formentlig også en mere permanent karakter.

Både i litteraturgennemgangen og i interviews tildeles den praktiserende læge som nævnt oven for en nøglerolle som tovholder i patientens forløb. Med udgangspunkt i denne undersøgelse er det vigtigt at fremhæve, at patienter som udgangspunkt gerne vil påtage sig ansvaret for at koordinere og sikre overblik over deres forløb, men at det også kan opleves som en stor byrde. Når de efterspørger en tovholderfunktion placeret fx hos den praktiserende læge, så handler det om sikkerhed for, at der er en person med kendskab til patientens sygdomsforløb og øvrige situation, som er tilgængelig, hvis man har spørgsmål eller brug for sparring eller hjælp til at skabe overblik.

Case-eksemplet med årssamtaler/digitalt overblikstatus for multisyge patienter i almen praksis er en måde at gribe dette helhedsblik an på, men i interviewmaterialet er der også eksempler på, at en langvarig relation til en praktiserende læge og lægens individuelle tilgang også giver patienter en oplevelse af, at alle aspekter af deres livssituation tages i betragtning. Erfaringen med årssamtalerne i almen praksis er overvejende gode, men disse samtaler er imidlertid i sin nuværende form knyttet an til multisygdom for at få tidsforbrug og ydelse til at hænge sammen. Således er de kun tilgængelige for gruppen af patienter med lænderygmerter, som ikke har en diagnose, hvis de samtidig lider af andre kroniske sygdomme. Derfor kunne man overveje, om denne type af samtaler kunne udløses mere behovsstyret frem for knyttet op multisygdom.



DEL 2

Dokumentation

6 Metode

Undersøgelsen er gennemført i forskellige faser med forskellige elementer, der har informeret hinanden. *Fase 1 Afdækning og identifikation* bestod af en litteraturgennemgang (afsnit 6.1) samt gruppeinterview og individuelle interview med patienter og fagpersoner (afsnit 6.3). Resultater fra Fase 1 informerede udvælgelsen af fokusområder i delundersøgelserne i Fase 2. *Fase 2 Analyse af udvalgte udfordringer* bestod af en spørgeskemaundersøgelse med fokus på gigtpatienters oplevelse af sammenhæng i deres udregning og behandlingsforløb (afsnit 6.2) samt en kvalitativ analyse af udvalgte sammenhængsudfordringer (afsnit 6.3.2).

6.1 Litteraturgennemgang

Første delundersøgelse er en litteraturgennemgang af udvalgt litteratur omhandlende udrednings- og behandlingsforløb for patienter med inflammatorisk gigt og patienter med lænderygsmærter. Formålet var at identificere sammenhængsudfordringer relateret til de to målgrupper og evt. løsninger/best-practice. Der er ikke tale om en udtømmende litteratursøgning, men en gennemgang af studier identificeret via søgning på udvalgte databaser

6.1.1 Litteratursøgning og -udvælgelse

I litteratursøgningens første fase blev der indsamlet rapporter og videnskabeligt publiceret litteratur, som allerede var kendt af rapportens forfattere. Her blev konkret søgt på VIVEs egen hjemmeside for undersøgelser af gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb og herefter en videre snebolds-søgning i litteraturlister.

Anden del af litteratursøgningen blev foretaget via søgningen i udvalgte databaser og med udvalgte søgeord. Søgningen blev foretaget i CINAHL og EMBASE og hhv. på søgeordene 'reumatoid arthritis' og 'lower back pain' kombineret med søgeordene 'continuity', 'continuity of care' og 'coherence'.

Udvælgelsen af litteratur tog udgangspunkt i følgende kriterier:

Boks 6.1 Kriterier for udvælgelse af litteratur

Litteratur publiceret inden for de seneste 5 år.

Litteratur, der beskæftiger sig med den måde, som udredning og behandling af de to målgrupper er tilrettelagt og organiseret på (dvs. ikke kliniske valg og specifikke behandlingsmuligheder).

Litteratur, der beskriver patienter og fagprofessionelles oplevelser og vurderinger af udfordringer og barrierer ved samt mulige løsninger, der styrker sammenhængen i udrednings- og behandlingsforløb for gigtpatienter.

6.1.2 Den identificerede litteratur

Litteratursøgningen resulterede i 15 studier omhandlende patienter med inflammatorisk gigt og 11 studier omhandlende patienter med lænderygsmerter. De fleste af disse studier omhandlede patienter med leddegigt, men enkelte studier fokuserede også på patienter med psoriasisgigt eller inflammatorisk gigt med lungeinvolvering. Studierne var gennemført i Danmark, England, Frankrig, Grækenland, USA, Canada og Australien.

En del studier omhandlende patienter med lænderygsmerter beskriver, hvordan vedvarende/gentagne lænderygsmerter påvirker arbejdsliv, fritidsliv og sociale relationer. Studier i denne kategori undersøger ikke direkte, hvordan udrednings- og behandlingsforløb forløber, hvor der opstår brud, og hvilke løsninger der kan identificeres. Til gengæld skitserer disse studier udfordringer i et liv med lænde-/rygsmerter, som patienterne efterspørger hjælp til at håndtere og blev derfor inkluderet alligevel. Der er desuden tale om undersøgelser, som overvejende relaterer sig til patienter, som har haft lænderygsmerter i længere tid og/eller kategoriseres som særligt påvirkede af deres rygmerter. Studierne var gennemført i Danmark, Finland, England og USA.

Studierne relateret til begge patientgrupper rummede kvalitative designs (interviews og ekspertpanel) og spørgeskemaundersøgelser. Blandt studier relateret til patienter med lænderygsmerter indgik desuden enkelte litteraturreviews.

6.2 Spørgeskemaundersøgelsens metode, datagrundlag og databearbejdning

Den kvantitative afdækning af gigtpatienters oplevelse af sammenhæng i deres udregning og behandlingsforløb er baseret på en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter fra Gigtforeningens brugerpanel. I det følgende gennemgås de-undersøgelsens metode, datagrundlag og databearbejdning. Afslutningsvis gives en karakteristik af respondentgruppen med afsæt i en række baggrundsfaktorer.

6.2.1 Undersøgelsens metode

Spørgeskemaundersøgelsen indfanger patienternes oplevelser af sammenhænge i deres patientforløb. I spørgeskemaet indgår baggrundsspørgsmål og vurderings- og opfattelsesspørgsmål. Baggrundsspørgsmålene benyttes til at give karakteristika af respondentgruppen samt se på variationer mellem forskellige grupper af respondenter (fx køn, alder, civilstatus). Vurderings- og opfattelsesspørgsmålene har til formål at generere en generel viden om patientgruppens oplevelse af sammenhæng i deres udregning og behandlingsforløb. Spørgsmålene giver mulighed for beskrive, hvordan patienterne oplever relationen til sundhedsprofessionelle, mængden af information og sammenhænge mellem instanser. Endelig giver data mulighed for at identificere steder, hvor processer i patientforløbene kan forbedres.

Der findes alene få tilgængelige spørgeskemaer, som indfanger patienternes oplevelser af sammenhænge i patientforløb (Hadjistavropoulos et al., 2008). I udviklingen af spørgeskemaet har vi – i det omfang, det har været muligt – hentet inspiration fra tidligere (spørgeskema)undersøgelser og validerede spørgebatterier. Dette med henblik på at opnå den højest mulige validitet. De anvendte kilder fremgår af Boks 6.2.

Boks 6.2 Spørgsmålsbatterier og spørgeskemaundersøgelser til måling af sammenhænge i patientforløb

EQ-5D – Standardiseret mål for sundhedsrelateret livskvalitet.

Patient Continuity of Care checklist (PCCQ) – Tjekliste for kontinuitet i behandling af patienter.

COWI (2021). Kapacitet og kvalitet på det reumatologiske felt. COWI og Decide.

Draborg, E., Kjær, T. & Bech, M. (2009). Dokumentationsrapport. Spørgeskemaundersøgelse PaRIS – Patientens Rejse i Sundhedssektoren. Syddansk Universitet.

Glintborg et al. (2021). Self-protection strategies and health behaviour in patients with inflammatory rheumatic diseases during the COVID-19 pandemic.

Hadjistavropoulos, H., Biem, H., Sharpe, D., Bourgault-Fagnou, M., Janzen, J. (2008). Patient perceptions of hospital discharge: reliability and validity of a Patient Continuity of Care Questionnaire. *Int J Qual Health Care*. 2008 Oct; 20(5):314-23.

Jansbøl, K., Nielsen, L.A.N., Hjarsbech, P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskimsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA.

Nicolaisen A., Qvist P., Fallesen, A.K. (2016). Spørgeskema om Patientoplevelset kvalitet i Tværsektorielle forløb (SPOT). Syddansk Universitet og Region Syddanmark, Center for Kvalitet.

Säfström, E., Nasstrom, L., Liljeroos, M. et al. (2020). Patient Continuity of Care Questionnaire in a cardiac sample: A Confirmatory Factor Analysis. *BMJ Open* 2020;10:e037129

Topholm, M.H.E & Martin, H.M (2021). Beretninger om livet med inflammatorisk gigt – en interviewundersøgelse. VIVE.

Spørgeskemaet har gennemgået en pilottest med to udvalgte respondenter med hhv. Inflammatorisk gigtsygdom og ryggsygdom. Formålet med pilottesten er at sikre, at spørgsmålene er formuleret på en måde, så de er forståelige for og entydigt kan besvares af personer fra de to patientgrupper. Pilottesten blev gennemført i maj måned 2022 via ét fysisk og ét elektronisk interview. I interviewene blev lagt vægt på en afprøvning af patienternes umiddelbare forståelse af spørgsmålene (Collins, 2009; Willis, 2004). Patienterne kunne undervejs i interviewet orientere sig i spørgeskemaet, som de havde fået tilsendt forud for samtalen. Endelig er spørgeskemaet kvalitetssikret af projektets følgegruppe, repræsentanter fra Gigtforeningen samt VIVEs interne kontrol. Ge-

nerelt blev spørgeskemaet godt modtaget. Kommentarer fra deltagere i kvalitetssikringsprocessen gav dog anledning til mindre justeringer i spørgeskemaet.

Spørgeskemaundersøgelsen er udsendt til patienter fra Gigtforeningens brugerpanel (n = 1.430). Spørgeskemaet blev sat op elektronisk ved hjælp af programmet Defgo. Et link til spørgeskemaet blev udsendt den 9. juni 2022 med mail direkte til respondenterne, og dataindsamlingen blev afsluttet den 22. juni 2022. Under dataindsamlingen blev der udsendt en påmindelsesmail til de respondenter, der ikke havde afgivet besvarelser.

1.008 respondenter har orienteret sig i spørgeskemaet, hvilket svarer til en svarprocent på 70,5 %. 253 personer har imidlertid måtte udgå af undersøgelsen (og stikprøvepopulationen), fordi de havde anden gigtsygdom end undersøgelsens målgruppe. Desuden er 105 respondenter blevet frasorteret grundet manglende besvarelse af spørgsmål relateret til, hvilken/hvilke gigtsygdomme respondenteren har. Datagrundlaget består herefter af 638 gennemførte besvarelser, svarende til en samlet svarprocent på 54,2 %. Ser vi på antal besvarelser isoleret for patienter med inflammatoriske gigtsygdomme, ligger den på 523 gennemførte besvarelser, mens den for patienter med rygsygdomme ligger på 115 besvarelser. Da vi ikke kender andelen af patienter med forskellige gigtsygdomme i Gigtforeningens brugerpanel (stikprøvepopulationen), er det ikke muligt at udregne en svarprocent for de to patientgrupper separat.

Det har været muligt for respondenterne at springe nogle af spørgsmålene i spørgeskemaet over, hvis de ikke kunne svare på dem eller ikke vurderede dem som relevante. Antallet af besvarelser kan derfor variere på tværs af forskellige spørgsmål, da der er forskel på, hvor mange respondenter der har svaret på de enkelte spørgsmål. Det er i noteteksten til de enkelte tabeller angivet som, at N (delpopulation) varierer inden for et interval.

6.2.2 Undersøgelsens datagrundlag

Datagrundlaget til spørgeskemaundersøgelsen består af patienter fra Gigtforeningens online brugerpanel. Brugerpanelet leverer viden til Gigtforeningen om mennesker med gigts erfaringer og deres holdninger til forskellige aktuelle emner. Da der er tale om et sample, hvor gigtpatienter selv har meldt sig til, er det væsentligt at være opmærksom på selektionsbias. For eksempel er der en risiko for, at de, der har meldt sig frivilligt til brugerpanelet, kan være folk der har stærke holdninger eller særlig interesse i det, der undersøges.

Da vi ikke har informationer omkring sammensætningen af patienter i brugerpanelet, har det ikke været muligt at foretage en fyldestgørende frafaldsana-

lyse, idet vi ikke har indsigt i, hvilke patientgrupper der har valgt ikke at besvare spørgeskemaet. Vi har således kun viden om, hvor mange patienter spørgeskemaet er sendt til (stikprøvepopulationen), samt hvor mange der har valgt at besvare skemaet (stikprøven).

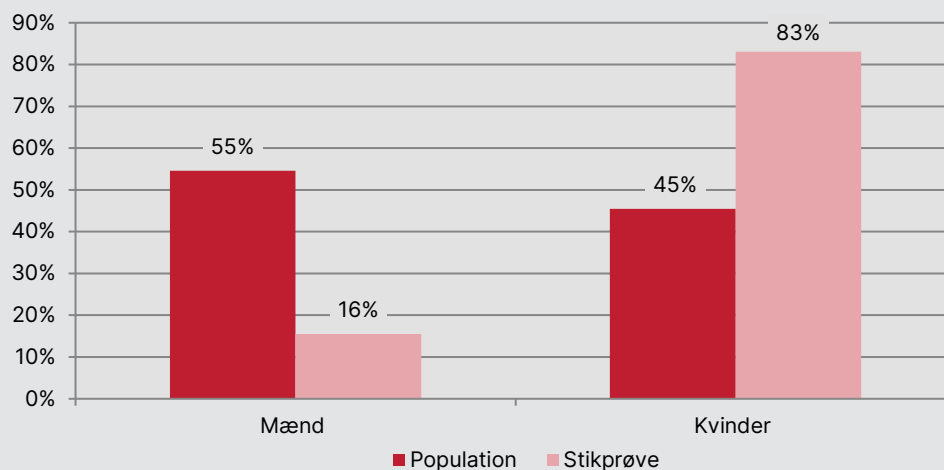
Med henblik på at undersøge om stikprøven er repræsentativ for hele totalpopulationen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme og ryg sygdomme i Danmark, har vi, i den udstrækning det har været muligt, testet for repræsentativitet med hensyn til alder og køn. For gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme har det været muligt at få adgang til aggregerede data om alder og køn fra Region Hovedstaden, som har lavet statistik for patientgruppen på deres regions data fra sundhedsprofilen (Region Hovedstaden, 2017). For patienter med ryg sygdomme har vi anvendt nationale nøgletal fra Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet (Mairey et al., 2022).

En Chi²-test viser, at stikprøven og totalpopulationen er signifikant forskellige fra hinanden. Når vi ser på fordelingen for køn, kan vi se, at kvinder er overrepræsenterede i vores stikprøve i forhold til totalpopulationen.²² Dette gælder både for gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme (Figur 6.1) og ryg sygdomme (Figur 6.2). Ser vi på fordelingen på alder i patientgrupperne, viser fordelingerne, at aldersgruppen (45-64 år) er overrepræsenteret blandt respondenterne med både inflammatoriske gigtsygdomme (Figur 6.3) og ryg sygdomme (Figur 6.4) i forhold til totalpopulationen.²³

Resultaterne bør ses i perspektivet af selvselektion til respondentgruppen samt at stikprøven og totalpopulationen på bestemte variable adskiller sig signifikant fra hinanden. Spørgeskemaundersøgelsens resultater kan derfor ikke med sikkerhed siges at være repræsentative for målgruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme og ryg sygdomme.

²² Bemærk, at data for gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme alene vedrører Region Hovedstaden og ikke patienter fra hele Danmark.

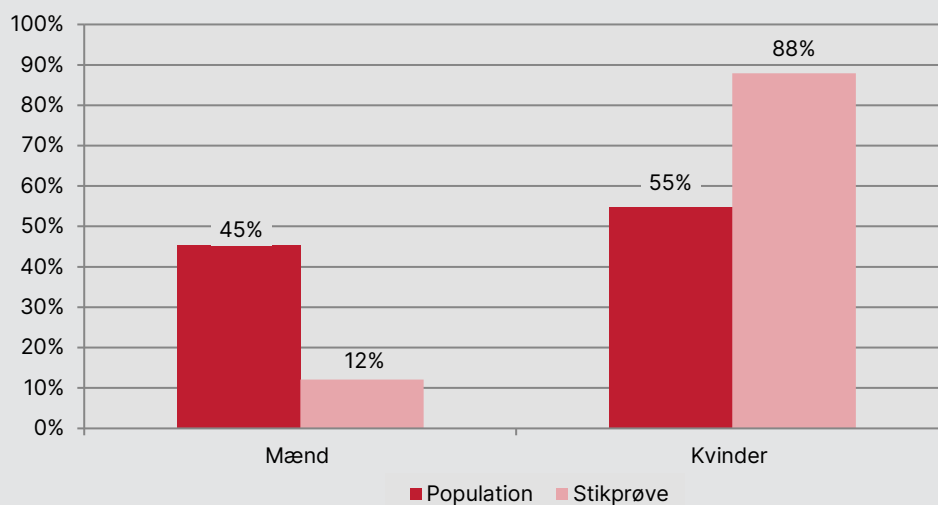
Figur 6.1 Den kønsmæssige fordeling i stikprøve og population for patienter med inflammatoriske gigtsygdomme



Anm.: Population n= 426, stikprøve n = 523.

Kilde: (Region Hovedstaden, 2017) og survey-oplysninger.

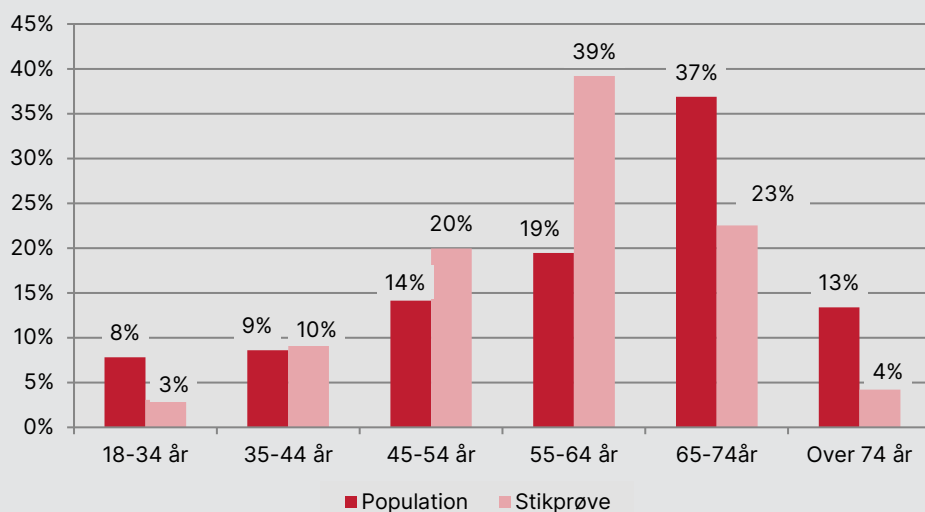
Figur 6.2 Den kønsmæssige fordeling i stikprøve og population for patienter med rygsgdomme



Anm.: Population n= 206.445, stikprøve n = 115.

Kilde: Mairey et al., 2022 og survey-oplysninger.

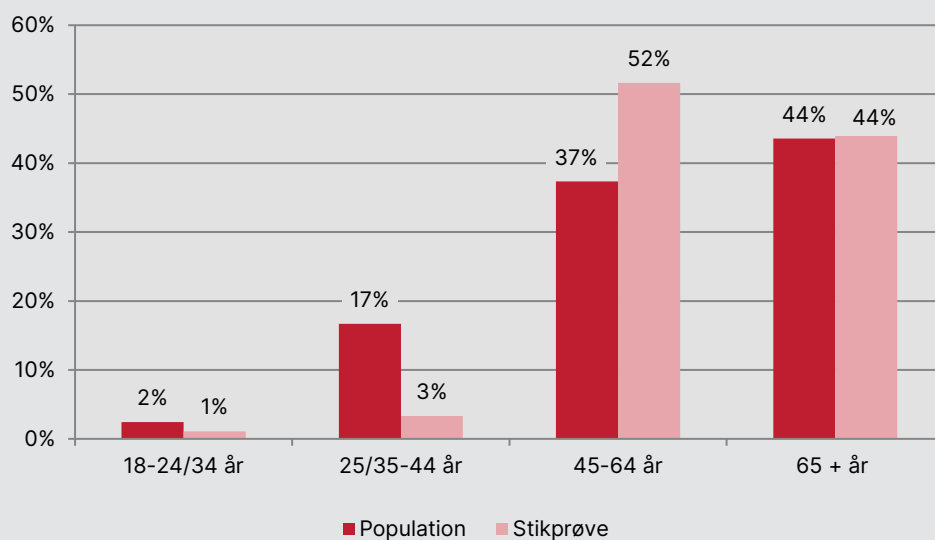
Figur 6.3 Den aldersmæssige fordeling i stikprøve og population for patienter med inflammatoriske gigtsygdomme



Anm.: Population n = 426, stikprøve n = 523.

Kilde: (Region Hovedstaden, 2017), Johansen et al., 2018 og survey-oplysninger.

Figur 6.4 Den aldersmæssige fordeling i stikprøve og population for patienter med ryggsygdomme



Anm.: Population n= 206.445, stikprøve n = 115.

Kilde: Mairey et al., 2022 og survey-oplysninger.

6.2.3 Databearbejdning

Spørgeskemaundersøgelsen bygger på en række forskellige analyser. Vi anvender bl.a. frekvensanalyse til at undersøge svarfordelingerne for hvert spørgsmål i spørgeskemaundersøgelsen. Desuden anvender vi korrelationsanalyse til at undersøge sammenhænge mellem diverse forhold (variable), fx mellem antallet af aktører, der er involveret i patientens forløb, og patientens oplevelse af sammenhæng i sit forløb. For at vurdere, om evt. sammenhænge er statistisk signifikante, anvender vi Chi²-test. Testen viser, populært sagt, hvor sikre vi kan være på, at evt. sammenhænge er reelle (frem for "tilfældige" og dermed "falske"). Hvis p-værdien er mindre end 0,05, konkluderer vi, at der er tale om statistisk signifikante sammenhænge. Analyserne gør det således muligt at fastslå, om der er statistisk sammenhæng mellem to forhold. Analyserne fortæller os imidlertid ikke noget om årsag og virkning. Vi kan ikke afgøre, om evt. sammenhænge er kausale (fx om mere information er årsag til oplevelsen af et mere sammenhængende patientforløb). Alle analyser er udført i databehandlingsprogrammet STATA.

Fordi der er tale om en relativt lille stikprøve for de to patientgrupper patienter med inflammatoriske gigtsygdomme (n = 523) og rygsygdomme (n = 115), samt at der i flere analyser opdeles i subgrupper (alder, køn, civilstatus), vil der være en vis usikkerhed forbundet med resultaterne. Vi kan derfor ikke udelukke, at sammenhænge, der ikke er statistisk signifikante (nulfund), skyldes stikprøvens størrelse (manglende statistisk "power").

6.2.4 Respondentkarakteristik

Målgruppen for spørgeskemaundersøgelsen er gigtpatienter med inflammatoriske gigtsygdomme og rygsygdomme. I dette afsnit præsenterer vi en række baggrundsfaktorer for målgruppen.

Tabel 6.1 indeholder en række baggrundsfaktorer for målgruppen. Af tabellen fremgår det, at der i datamaterialet er flest kvinder i begge respondentgrupper. Fordelingen på alder viser, at der i begge patientgrupper er flest personer i alderen fra 55 år til 74 år. Langt hovedparten er i forhold og bor med voksne børn.

Tabel 6.1 Fordeling på baggrundsfaktorer (køn, alder, civilstatus og bopælsstatus)

	Inflammatoriske gigtsygdomme	Rygsygdomme
Køn		
Mænd	16 %	12 %
Kvinder	84 %	88 %
Andet	2 %	0 %
N i alt	422	91
Aldersgruppe		
Under 18 år	0 %	0 %
18-34 år	3 %	1 %
35-44 år	10 %	3 %
45-54 år	20 %	15 %
55-64 år	39 %	36 %
65-74 år	23 %	31 %
Over 74 år	4 %	13 %
N i alt	423	91
Civilstatus		
I forhold	72 %	66 %
Single	24 %	26 %
Enke/enkemand	3 %	8 %
N i alt	424	91
Bopælsstatus		
Bor med barn/børn	16 %	4 %
Bor med voksen/voksne	69 %	64 %
Bor alene	25 %	33 %
N i alt	426	91

Kilde: Survey-oplysninger.

Tabel 6.2 viser en række yderligere baggrundsfakta omkring respondentgruppen, genereret via spørgeskemaundersøgelsen. Tabellen viser, at der for gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme er flest respondenter i fuldtidsbeskæftigelse, på førtidspension og folkepension. Fordelingen her

er nogenlunde lige. For gruppen af personer med rygsygdomme er hovedparten af respondenterne på folkepension eller førtidspension. Hernæst er flest respondenter i fleksjob. For begge patientgrupper har flest respondenter en kort videregående uddannelse efterfulgt af erhvervsuddannelse.

Tabel 6.2 Fordeling på baggrundsfaktorer (beskæftigelse og uddannelse)

	Inflammatoriske gigtsygdomme	Rygsygdomme
Beskæftigelsessituation		
Fuldtidsbeskæftigelse	24 %	9 %
Deltidsbeskæftigelse (ikke fleks)	7 %	2 %
Fleksjob	15 %	12 %
Udredning til fleksjob	2 %	1 %
Førtidspension	21 %	26 %
Efterløn	2 %	1 %
Sygedagpenge	2 %	2 %
Ledig	1 %	1 %
Folkepension	20 %	37 %
Studerende	0 %	2 %
Selvstændig	1 %	1 %
Andet	5 %	4 %
N i alt	424	91
Uddannelse		
Folkeskolen (0.-10. klasse)	4 %	5 %
Erhvervsuddannelse	20 %	21 %
Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX, HF)	6 %	4 %
Kort videregående uddannelse	26 %	27 %
Professionsbachelor	24 %	19 %
Universitetsbachelor	4 %	4 %
Kandidat/master/diplom	11 %	12 %
Ph.d.	2 %	1 %
Andet	3 %	4 %
Ønsker ikke at svare	0 %	1 %
N i alt	424	91

Kilde: Survey-oplysninger.

Tabel 6.3 viser, at der i undersøgelsen indgår borgere fra alle 5 regioner, og at der i datamaterialet er en nogenlunde lige fordeling mellem regionerne med færrest respondenter fra Region Nordjylland.

Tabel 6.3 Fordeling på baggrundsfaktorer (region)

	Inflammatoriske gigtsygdomme	Ryg sygdomme
Region		
Region Hovedstaden	26 %	27 %
Region Sjælland	16 %	24 %
Region Syddanmark	27 %	21 %
Region Midtjylland	21 %	21 %
Region Nordjylland	11 %	7 %
N i alt	424	91

Kilde: Survey-oplysninger.

I Tabel 6.4 kan vi se, hvilken gigtsygdom patienterne betragter som deres primære, og hvor længe de har haft deres sygdom. I gruppen af patienter med inflammatoriske gigtsygdomme har flest respondenter leddegigt efterfulgt af psoriasisgigt og Morbus Bechterew. Hovedparten af patienter har haft deres sygdom i mere end 20 år. Flere respondenter har imidlertid haft svært ved at besvare spørgsmålet, potentielt fordi de ikke kan huske eller har svært ved at vurdere, hvornår de første symptomer på sygdommen er opstået.

I gruppen af patienter med ryg sygdomme har flest spinalstenose efterfulgt af diskusprolaps og rygsmerter. Blandt patientgruppen med ryg sygdomme har den største andel af respondenterne haft sygdommen i mere end 20 år. Også her har en væsentlig andel af respondenterne haft vanskeligt ved at angive en længde på deres sygdomsforløb.

Tabel 6.4 Fordeling på baggrundsfaktorer (primære gigtsygdom/rygsygdom og længde af sygdomsforløb)

	Inflammatoriske gigtsygdomme	Rygsygdomme
Primære gigtsygdom/rygsygdom		
Leddegigt (reumatoid artrit)	51 %	-
Psoriasisgigt	21 %	-
Morbus Bechterew	10 %	-
Børnegigt (juvenil idiopatisk artrit)	2 %	-
Urinsyregigt	1 %	-
Reaktiv gigt	1 %	-
Muskelgigt (polymyalgi)	1 %	-
Bindevævssygdom	9 %	-
Anden inflammatorisk gigtsygdom	4 %	-
Diskusprolaps/diskusprotrusion	-	27 %
Spinalstenose eller spondylartrose	-	32 %
Sammenfald i ryggen	-	10 %
Scheuermanns	-	1 %
Rygsmertter som har stået på i mere end 3 måneder og ikke skyldes anden kendt sygdom	-	23 %
Andre ikke-inflammatoriske sygdomme i ryggen eller rygsøjlen	-	7 %
N i alt	523	115
Længde af sygdomsforløb (fra første symptomer)		
Under 1 år	1 %	4 %
1-4 år	7 %	6 %
5-9 år	18 %	15 %
20 eller der over år	36 %	33 %
Ved ikke	37 %	42 %
N i alt	490	108

Kilde: Survey-oplysninger.

Tabel 6.5 viser, hvor belastet respondentgruppen i øjeblikket oplever at være af deres sygdom. I begge patientgrupper er respondenterne forholdsvis belastede af deres sygdom. Den største andel af respondenter er således at finde i kategorien med en belastningsgrad fra 7-9.

Tabel 6.5 Fordeling på baggrundsfaktorer (øjeblikbelastning af primære gigtsygdom eller rygsygdom)

	Inflammatoriske gigtsygdomme	Rygsygdomme
Oplevelse af belastningsgrad		
0 - ikke belastet	3 %	2 %
1	2 %	0 %
2	7 %	0 %
3	6 %	0 %
4	11 %	2 %
5	8 %	9 %
6	14 %	7 %
7	15 %	15 %
8	15 %	18 %
9	15 %	25 %
10 – ekstremt belastet	3 %	9 %
Ved ikke	2 %	12 %
N i alt	501	110

Kilde: Survey-oplysninger.

Tabel 6.6 viser, patientgruppens oplevelse af, i hvor høj grad de føler sig velbehandlede, og at deres patientforløb hovedsageligt kan betegnes som udredning, behandling eller både-og. Tallene viser, at der er en stor spredning blandt respondentgruppen i forhold til, hvor velbehandlede de føler sig. Hovedparten af respondenterne oplever sig 'i nogen grad' velbehandlede. Tabellen viser også, at hovedparten af respondenterne er i behandling, mens mere end en fjerdedel er i både udredning og behandling.

Tabel 6.6 Fordeling på baggrundsfaktorer (oplevelse af at være velbehandlet og om patienten er i udredning/behandling)

	Inflammatoriske gigtsygdomme	Rygsygdomme
Oplevelse af at være velbehandlet		
I meget høj grad	15 %	0 %
I høj grad	23 %	8 %
I nogen grad	44 %	39 %
I lav grad	14 %	29 %
Slet ikke	3 %	21 %
Ved ikke	1 %	3 %
N i alt	489	108
Udredning eller behandling (karakteristik af sene- ste 2 år)		
Udredning	1 %	8 %
Behandling	61 %	30 %
Både udredning og behandling	24 %	26 %
Andet	8 %	24 %
Ved ikke	5 %	12 %
N i alt	488	108

Kilde: Survey-oplysninger.

Af Tabel 6.7 kan vi se, om respondentgruppen er karakteriseret ved at have andre gigtsygdomme end den primære, og om respondenterne har andre kroniske sygdomme. De respondenter, som har andre gigtsygdomme end deres primære, har for begge respondentgrupper primært slidgigt efterfulgt af diskusprolaps. Hovedparten af respondenterne i begge patientgrupper angiver desuden at have andre kroniske sygdomme end gigtsygdom/rygsygdom.

Tabel 6.7 Fordeling på baggrundsfaktorer (øvrige gigtsygdomme eller kroniske sygdomme)

	Inflammatoriske gigtsygdomme	Rygsygdomme
Øvrige gigtsygdom/rygsygdom (foruden den primære gigtsygdom/rygsygdom)		
Leddegigt (reumatoid artrit)	16 %	6 %
Psoriasisgigt	5 %	1 %
Morbus Bechterew	5 %	2 %
Børnegigt (juvenil idiopatisk artrit)	2 %	0 %
Urinsyregigt	1 %	10 %
Reaktiv gigt	1 %	1 %
Muskelgigt (polymyalgi)	1 %	1 %
Bindevævssygdom	4 %	3 %
Anden inflammatorisk gigtsygdom	5 %	3 %
Diskusprolaps/diskusprotrusion	12 %	28 %
Spinalstenose eller spondylartrose	7 %	18 %
Sammenfald i ryggen	3 %	16 %
Scheuermanns	5 %	11 %
Rygsmertter som har stået på i mere end 3 måneder og ikke skyldes anden kendt sygdom	11 %	21 %
Andre ikke-inflammatoriske sygdomme i ryggen eller rygsøjlen	3 %	7 %
Slidgigt (artrose)	35 %	62 %
Andet	9 %	11 %
Ved ikke	1 %	0 %
N i alt	523	1.115
Andre kroniske sygdomme		
Ja	56 %	70 %
Nej	39 %	27 %
Ved ikke	5 %	3 %
Ønsker ikke at svare	1 %	0 %
N i alt	487	107

Anm.: Respondenter kunne vælge flere svarmuligheder.

Kilde: Survey-oplysninger.

6.3 Interviewundersøgelsens metode, databearbejdning og analyse

6.3.1 Fase 1: Afdækning og identifikation

Design og metode

Som del af fase 1 gennemførte vi gruppeinterview og individuelle interviews med patienter med hhv. inflammatorisk gigt og kroniske ryg sygdomme. Desuden gennemførte vi interview med fagpersoner, der typisk er involveret i patientforløbene. Formålet var at supplere og nuancere fundene fra litteraturgennemgangen og at indsamle konkrete erfaringer med sammenhængsproblematikker i udrednings- og behandlingsforløb samt pege på mulige løsninger, som er under afprøvning eller i drift forskellige steder i sundhedsvæsenet. I alt deltog 10 patienter og 13 fagpersoner i denne del af dataindsamlingen. Dataindsamlingen er foretaget i foråret 2022.

Interview med patienter

Der blev indledningsvist gennemført to online gruppeinterview med patienter fra de to grupper. Patienterne blev rekrutteret med hjælp fra Gigtforeningen, som lagde en invitation til deltagelse på hhv. foreningens hjemmeside og Facebookside. Deltagerne skulle opfylde følgende kriterier:

- Have diagnosen psoriasisgigt, leddegigt eller Morbus Bechterew, eller have kroniske lænderyg smerter, som begrænsede dem i hverdagen
- Have haft sin gigt- eller ryg sygdom i et år eller mere
- Have (eller have haft) kontakt med flere behandlere i sundhedsvæsenet, fx læge og fysioterapeut
- Være minimum 18 år gammel.

Kriterierne var opstillet for at sikre, at deltagerne faldt inden for de to patientkategorier, havde nogen erfaring med at leve med sygdom og behandling og med sammenhængsproblematikker. Patienterne responderede selv på VIVEs opslag og meldte sig til at deltage i gruppeinterviewet. Der deltog to patienter i gruppeinterview for patienter med ryg sygdomme og fire patienter i gruppeinterview for patienter med inflammatorisk gigt.

Både gruppe- og individuelle interview fulgte en semistruktureret interviewguide, som blev udviklet på baggrund af relevante VIVE-rapporter og litteraturgennemgangen. De overordnede temaer, som indgik i interviewene, var:

- At få hjælp under udredning og behandling, herunder ventetid, timing, tilstrækkelig hjælp, de sundhedsprofessionelles rolle, egen rolle
- Koordinering og autonomi, herunder tovholder, beslutningsprocesser, overgange, egne opgaver
- Indflydelse, information og kommunikation, herunder dialog med de sundhedsprofessionelle, inddragelse, hvem ved hvad
- Kontinuitet og relationer, herunder kontinuitet og interaktion med de sundhedsprofessionelle, andre centrale aktører
- Sårbarhed, herunder hvornår sårbarhed fylder mest i forløb, ressourcer, manglende hjælp, strategier
- Tidspunkter i forløbet, hvor man særligt har brug for, at der er sammenhæng
- Gode råd.

Ved at indlede dataindsamlingen opnåede vi at indhente data om patientoplevelset sammenhæng, og at teste centrale temaer hentet fra litteraturgennemgangen i dialogen med deltagere og deltagerne imellem. Endvidere pegede resultaterne fra de indledende gruppeinterviews på temaer, som kunne forfølges yderligere i den videre dataindsamling blandt patienter og fagpersoner.

De to gruppeinterview blev fulgt op med to individuelle telefoninterviews med patienter fra hver patientgruppe for at supplere datamaterialet. I de individuelle interviews anvendte vi en interviewguide, der tog de samme emner op som i gruppeinterviewene. Interviewene varede mellem 23 og 55 minutter. Vores oplevelse var, at patienterne følte sig trygge og talte frit og detaljeret om deres erfaringer og potentielt sårbare situation, selvom gruppeinterview og individuelle interviews er foretaget virtuelt og på telefon. De interviewede fik tilsendt skriftlig information om undersøgelsen, herunder oplysninger om anonymitetsforhold og dataopbevaring.

Individuelle interviews med fagpersoner

Dataindsamlingen blandt patienter blev fulgt op af individuelle interviews med i alt 13 fagpersoner, som på forskellig vis er involveret i forløbene for patienter med ryg sygdomme og/eller inflammatorisk gigt. De er udvalgt med afsæt i udbudsmaterialet og dialog med Gigtforeningen. Fagpersonerne blev rekrutteret ved direkte henvendelse, dels på baggrund af kontaktinformationer fra Gigtforeningen, dels kontaktinformationer indhentet via relevante hjemmesider, relevante faglige selskaber eller efter henvisning fra andre fagpersoner. Fagpersonerne er udvalgt med henblik på at dække de funktioner, der typisk spiller en rolle i forskellige dele af patientforløbene. Dermed opnås et helhedsindtryk af de udfordringer og sammenhængsproblematikker, der kendetegner forløbene fra et fagperson-perspektiv. Samtidig gjorde vi en indsats for at re-

kruttere fagpersoner fra alle 5 regioner for at kunne pege på forhold, der særlig gør sig gældende i den enkelte region og få viden om evt. regionale eller kommunale indsatser, der har til formål at håndtere sammenhængsproblematikker. Interviewene fulgte en semistruktureret interviewguide, der blev udviklet på baggrund af dataindsamlingen med patienter samt relevante VIVE-rapporter. Den omfattede nedenstående temaer, men også gav plads til nye temaer, som den enkelte fagperson fandt vigtige:

- Din rolle i forløbet, herunder konkrete opgaver, samarbejder med andre fagpersoner, aktører eller tilbud, der mangler i forløbet
- Sammenhæng, herunder eksempler på god/dårlig sammenhæng og betydelige faktorer, koordinering og udveksling af information, patienternes ønske om en helhedsorienteret tilgang, særlige indsatser
- Patienternes sårbarhed, herunder årsager og konsekvenser
- Løsninger, herunder forslag til eller erfaringer med indsatser, der kan forbedre sammenhængen i patientforløbet.

Interviewene blev foretaget på telefon og varede mellem 30 og 55 minutter. Fagperson-interviewene byggede på og supplerede resultaterne fra patient-interviewene. Dermed gav den indledende dataindsamling indsigt i, hvad der skaber eller bryder sammenhængen i forløbene fra flere vinkler. De interviewede fik tilsendt skriftlig information om undersøgelsen, herunder oplysninger om anonymitetsforhold og dataopbevaring.

Overblik over deltagere i fase 1

Tabel 6.8 og giver en samlet karakteristik af deltagerne i gruppeinterview og individuelle interviews i den indledende dataindsamling. I bilagstabel 1.2 er fagpersonerne opdelt efter den patientgruppe, som de blev interviewet om. Størstedelen har dog erfaringer med begge patientgrupper, og i nogle interviews udtalte de sig om begge patientgrupper.

Tabel 6.8 Deltagere i interviews, fase 1 – patienter

	Inflammatorisk gigt	Rygsygdomme
Region A	Fysioterapeut, privat	Praktiserende læge
Region B	Reumatolog, hospital	Reumatolog, hospital
Region C	Reumatologisk sygeplejerske, hospital	Kiropraktor Socialrådgiver, kommune
Region D	Praktiserende læge/praksiskonsulent	
Region E	Ergoterapeut, hospital	Rygkirurg, offentligt hospital 2 fysioterapeuter, kommune Kiropraktor/praksiskonsulent

6.3.2 Fase 2: Udvalgte sammenhængsudfordringer

Design og metode

Som del af undersøgelsens fase 2 gennemførte vi 2 gruppeinterview (4 + 3 deltagere) med patienter med inflammatorisk gigt samt et gruppeinterview (5 deltagere) og 9 individuelle interviews med patienter med kroniske rygsygdomme. Desuden blev der gennemført 3 interview med repræsentanter fra udvalgte initiativer, der igennem forskellige initiativer arbejder med at forsøge at skabe bedre forløb – og løse sammenhængsudfordringer i forløbene – for gigtpatienter.

Formålet med fase 2 af undersøgelsen var at fokuseret undersøge de 3 udvalgte tematikker: rygforløb, gigtpatienters sammenhængsarbejde og mulige løsninger på sammenhængsudfordringer, som er under afprøvning eller i drift forskellige steder i sundhedsvæsenet. I alt deltog 21 patienter og 6 repræsentanter for de udvalgte cases i denne del af dataindsamlingen. Dataindsamlingen er foretaget i juni og august 2022.

Interview med patienter

Der blev gennemført 2 gruppeinterview med patienter med inflammatorisk gigt samt 1 gruppeinterview og 9 individuelle interview med patienter med kroniske rygsygdomme. Gruppeinterviewene samt 5 individuelle interview blev gennemført med patienter på ophold på Sano i Skælskør. De 4 individuelle interview med patienter med kroniske rygsygdomme på ophold på Sano i Middelfart blev af pragmatiske årsager gennemført som telefoninterview.

Patienterne blev rekrutteret med hjælp fra Sano i Skælskør og Sano i Middelfart, som identificerede patienter med enten en eller flere af de tre inflammatorisk gigt diagnoser eller med kroniske rygsygdomme og inviterede dem til at deltage i undersøgelsen. De planlagde desuden interviewtidspunkterne, så de passede ind i den enkelte patients dagsprogram. Deltagerne skulle opfylde følgende kriterier:

- Have diagnosen psoriasisgigt, leddegigt eller Morbus Bechterew eller have kroniske lænderygsmærter, som begrænsede dem i hverdagen
- Have haft sin gigt- eller rygsygdom i et år eller mere
- Have (eller have haft) kontakt med flere behandlere i sundhedsvæsenet, fx læge og fysioterapeut
- Være minimum 18 år gammel.

Kriterierne var opstillet for at sikre, at deltagerne faldt inden for de to patientkategorier, havde nogen erfaring med at leve med sygdom og behandling og med sammenhængsproblematikker.

Interviewene fulgte en semistruktureret interviewguide, som blev udviklet på baggrund af litteraturgennemgangen og interviewene i fase 1. Der blev udviklet en spørgeguide til interview for hver patientgruppe. I interviewene med rygpatienter var der dels fokus på deres forløb, dels på sammenhængsarbejde:

- Beskrivelse af forløbet – herunder omveje og genveje, afgørende tidspunkter og vendepunkter
- Hvad betyder sammenhæng, hvornår har du oplevet eller manglet sammenhæng, hvad har du selv gjort, hvad har andre gjort
- Vigtige personer og relationer i forløbet
- Sårbarhed og svære tidspunkter i forløbet, hvor der er særligt brug for sammenhæng.

I spørgeguiden rettet mod patienter med inflammatorisk gigtsygdom var der overordnet set fokus på patienternes eget sammenhængsarbejde:

- Hvad betyder sammenhæng, hvornår har du oplevet eller manglet sammenhæng, hvad har du selv gjort for at skabe den, hvis den har manglet, hvad har andre gjort
- Overblik og koordineringsarbejde
- Informationsrelateret sammenhæng
- Sammenhæng på tværs af dele af forløbet
- Vigtige personer og relationer, der har bidraget til at skabe sammenhæng i forløbet
- Sårbarhed og svære tidspunkter i forløbet, hvor der er særligt brug for sammenhæng.

Interviewene varede mellem 35 og 74 minutter. Vores oplevelse var, at patienterne følte sig trygge og talte frit og detaljeret om deres erfaringer og potentielt sårbare situation, både når interviewene blev foretaget på Sano og ved telefoninterview. Interviewdeltagerne fik tilsendt eller udleveret skriftlig information om undersøgelsen, herunder oplysninger om anonymitetsforhold og dataopbevaring.

Case-interview

Der blev gennemført tre interview – et individuelt og to gruppeinterview – med i alt 6 repræsentanter fra tre case-indsatser: 1 praktiserende læge om årssamtaler i almen praksis/digitalt overbliksværkstøj; 2 læger fra Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme, AUH; 2 forskere fra UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole samt 1 leder fra Svendborg Kommune, der alle er centrale i forskningsprojektet 'Min Ryg'. Indsatser blev identificeret på baggrund af netværk, internetbaserede søgninger og input fra Gigtforeningen. Herefter blev tre indsatser udvalgt i fællesskab af tre VIVE-medarbejdere med ansvar for forskellige dele af undersøgelsen. Det væsentligste udvælgelseskriterie var, at indsatserne skulle repræsentere løsninger på forskellige sammenhængsrelaterede problemstillinger for gigtpatienter samt involvere centrale aktører i gigtpatienters forløb. Interviewene blev foretaget på Zoom og fulgte en semistruktureret spørgeguide med fokus på følgende temaer:

- Baggrund for indsatsen, udvikling af og indhold i indsatsen
- Fordele ved indsatsen for patienter og for fagpersoner i relation til sammenhæng i forløbet
- Sårbarhed, herunder betydning for at indgå i indsatsen
- Implementeringspotentialer, hvad det kræver at implementere lignende indsatser andre steder, samt forbedringsområder og udvidelsespotentialer.

Interviewene varede mellem 54 og 61 minutter. Interviewdeltagerne fik tilsendt skriftlig information om undersøgelsen, herunder oplysninger om anonymitetsforhold og dataopbevaring.

Overblik over deltagere i fase 2

Tabel 6.9 giver et samlet overblik over deltagere i patientinterview i undersøgelsens fase 2.

Tabel 6.9 Deltagere i interview, fase 2 – patienter

	Inflammatorisk gigt	Rygsygdomme
Antal	7	14
Køn	6 kvinder 1 mand	10 kvinder 4 mænd
Alder	31-77 år De fordeler sig inden for intervallet med flest i aldersgruppen 60-70 år	22-76 år De fordeler sig i intervallet med flest i aldersgruppen 50-60 år

	Inflammatorisk gigt	Rygsygdomme
Gigt diagnose(r)	A: Leddegigt B: Leddegigt C: Leddegigt (og slidgigt) D: Leddegigt (og spinalstenose) E: Leddegigt F: Leddegigt (og rygskaide) G: Leddegigt	Alle har svære kroniske rygmerter A: Skoliose B: Diskusprolaps og spinalstenose C: Uafklarede kroniske rygmerter D: Diskusprolaps samt uafklarede kroniske rygmerter E: Artrose og spinalstenose F: Uafklarede kroniske rygmerter G: Artrose og Scheuermann H: Diskusprolaps (og udifferentieret autoimmun bindevævssygdom) I: Artrose, spinalstenose, skred i rygsøjle J: Uafklarede kroniske rygmerter K: Diskusprolaps, spinalstenose, polyartrose (og lupus) L: Artrose, spondylolistese, Scheuermann m.fl. M: Spondylolistese m.fl. N: Diskusprolaps, artrose
Tid med gigtsygdom	3-30 år	1-40 år
Arbejdsforhold	1 i fuldtidsarbejde 1 sygemeldt 1 på førtidspension 4 på folkepension	1 sygemeldt 4 i arbejdsafklaringsforløb 2 i fleksjob 5 på førtidspension/seniorpension 2 på folkepension

6.3.3 Databearbejdning & metoderefleksioner

Databearbejdning og analyse

Under individuelle interview og gruppeinterview i fase 1 er der taget fyldige noter i situationen af en projektmedarbejder, der sad sammen med intervieweren under interviewet. Noterne der desuden skrevet igennem umiddelbart efter interviewene. Interviewene er også optaget, så det var muligt at gå tilbage og tjekke specifikke formuleringer efterfølgende. Interviewene fra fase 2 er alle optaget og efterfølgende transskriberet.

Referater og transskriptioner blev gennemlæst med henblik på at udtrække de centrale temaer, der knytter sig til erfaringer med sammenhæng for de to patientgrupper og dermed identificere mønstre og sammenhænge på tværs af interviewene (Coffey & Atkinson, 1996; Guest, MacQueen & Namey, 2012). Dette indebærer både at kvalificere og nuancere de temaer, der indgik i spørgeguiden, og at udtrække og beskrive nye temaer.

I analysen af datamaterialet fra patienterne er der lagt vægt på at identificere oplevelser af manglende sammenhæng eller brud på sammenhæng samt patienternes håndtering af disse brud og efterspørgsel på løsninger. I analysen af fagpersoninterviewene er der lagt vægt på at identificere forhold, som fra fagpersonernes perspektiver og vurderinger bidrager til at udfordre eller skabe sammenhæng for patienterne, samt indsatser der er med til at facilitere forløbene.

Analysen, der er afrapporteret i kapitel 4, er udført på baggrund af det samlede datamateriale. Analysen af kendetegn og veje i rygforløb (afsnit 4.1) bygger således på alle de i fase 1 + 2 gennemførte interview med rygpatient samt fagpersoninterviewene. Tilsvarende bygger analysen om gigtpatienter sammenhængsarbejde (afsnit 4.2) på den samlede pulje af patientinterview fra fase 1 + 2.

I rapporten optræder patienterne med pseudonymiserede navne. Fagpersonerne optræder uden navne, men med fagbetegnelse.

Metoderefleksioner

Hovedparten af deltagerne i patientinterviewene (herunder alle deltagere i fase 2) er patienter, der på interviewtidspunktet var på et Sano-ophold. I det rehabiliteringsophold på Sano er et tiltag, der typisk henvises til, efter mange andre muligheder er afprøvet, så vil patienterne typisk have længerevarende og komplekse forløb bag sig. Det gør, at de interviewede patienter nok ikke repræsenterer et standardforløb for gigtpatienter. Til gengæld betyder det, at de interviewede har flere erfaringer med sammenhængsudfordringer og sammenhængsarbejde end patienter med mindre komplekse forløb, formodentlig har.

Fagpersoninterviewene er udført i undersøgelsens fase 1, hvor det væsentligste fokus var at få en bred vifte af perspektiver på sammenhængsudfordringer for de to grupper af gigtpatienter, der er i fokus i undersøgelsen. Derfor indgår der kun to repræsentanter fra almen praksis i puljen af fagpersoninterview. I afsnit 4.1 bliver det tydeligt, at almen praksis er et helt centralt knudepunkt i de fleste rygpatienters forløb. Set i det lys er almen praksis nok underrepræsenterede i forhold til, hvor central en rolle de spiller i særligt rygpatienternes forløb. Desuden kan det formodes, at de praktiserende læger, der har valgt at deltage i undersøgelsen, finder sammenhængsproblematikker og helhedsorientering interessant.

Litteratur

- Barber, C. E. H., Lacaille, D., Hall, M., Bohm, V., Li, L. C., Barnabe, C., Hazlewood, G. S., Marshall, D. A., Rankin, J. A., Tsui, K., English, K., MacMullan, P., Homik, J., Mosher, D., & Then, K. L. (2021). Priorities for high-quality care in rheumatoid arthritis: results of patient, health professional, and policy maker perspectives. *Journal of Rheumatology*, *48*(4), 486–494. <https://doi.org/10.3899/JRHEUM.201044>
- Buch, M. S., Holm-Petersen, C., & Boll-Hansen, E. (2017). *Evaluering af Region Hovedstadens implementering af forløbsprogram for lænderyglidelser*. KORA.
- Buch, M. S., Holm-Petersen, C., Brehm, M., & Jensen, M. S. (2021). *Evaluering af Pakkeforløb for patienter med gentagne indlæggelser - Status for pilotafprøvningens aktiviteter samt fagpersoner og patienters erfaringer og fremadrettede perspektiver*. VIVE - Viden til Velfærd. <https://www.vive.dk/media/pure/16805/6244678>
- Buch, M. S., Holm-Petersen, C., & Hansen, E. B. (2013). *Status for Region Hovedstadens forløbsprogrammer for kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og type 2-diabetes - Evaluering af programmernes implementering i udførende led*. KORA.
- Buch, M. S., Jensen, M. C. F., & Brorholt, G. (2018). *Sammenhæng i patientforløb - Hvilke modeller og anbefalinger er der, og hvordan kan de bruges i praksis?* VIVE - Viden til Velfærd.
- Carl R., M., David T., E., Kasey, B., Katie, G., Katherine, H., Sara, M., Frances S., M., Christine M., M., Victor M., M., Alison, R., Anne E., R., & Nathan, S. (2014). Rethinking the patient: using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Services Research*, *14*, 281. <http://queens.ezp1.qub.ac.uk/login?url=http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=emed12&AN=24969758%5Cn> <http://resolver.ebscohost.com/openurl?sid=OVID:embase&id=pmid:24969758&id=doi:10.1186/1472-6963-14-281&issn=1472-6963&isbn=&v>
- Chilton, F., Bradley, E., & Mitchell, T. (2021). 'Lost time'. Patients with early inflammatory/rheumatoid arthritis and their experiences of delays in Primary Care. *Musculoskeletal Care*, *19*(4), 495–503. <https://doi.org/10.1002/msc.1546>
- Christensen, K. L., Qvist, P., Christensen, J., & Gjersøe, P. (2002). Hvornår lykkes informationen? Om kvaliteten af patientinformation i medicinske afdelinger. *Sygeplejersken*, *38*, 20–26.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary research strategies*. SAGE Publications Inc.
- Collins, D. (2009). An overview of cognitive methods Pretesting survey

instruments : *Quality*, 12(3), 229–238.

Cummings, E. C., van Schalkwyk, G. I., Grunsel, B. D. G., Snyder, M. K., & Davidson, L. (2017). Self-efficacy and paradoxical dependence in chronic back pain: A qualitative analysis. *Chronic Illness*, 13(4), 251–261. <https://doi.org/10.1177/1742395317690033>

Decide/COWI. (2021). *Kapacitet og kvalitet på det reumatologiske felt: delanalyse 1 og 2* (Gigtforeningen (ed.)).

Gigtforeningen. (2018). Nøgletal for gigtsygdomme. *Gigtforeningen.Dk*. <https://www.gigtforeningen.dk/media/3434/gigtforeningens-noegletalspublikation-2017.pdf>

Gratacós, J., Behrens, F., Coates, L. C., Lubrano, E., Thaçi, D., Bundy, C., de la Torre-Aboki, J., Luelmo, J., Voorneveld, H., & Richette, P. (2021). A 12-point recommendation framework to support advancement of the multidisciplinary care of psoriatic arthritis: A call to action. *Joint Bone Spine*, 88(3). <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2021.105175>

Grøn, L., & Andersen, C. R. (2014). Sårbarhed og handlekraft i alderdommen. In *Et etnografisk feltarbejde blandt fagpersoner og ældre i Horsens og omegn*. internal-pdf://0.43.149.168/10469_saarbarhed-og-handlekraft.pdf

Grøn, L., Mattingly, C., & Meinert, L. (2008). Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 5(9), 71–95.

Grøn, L., Obel, J., & Højlund Braemer, M. (2007). *Tovholder i praksis: En antropologisk undersøgelse af alment praktiserende lægers opfattelser af rollen som tovholder*. Dansk Sundhedsinstitut.

Guest, G., MacQueen, K. M., & Namey, E. E. (2012). *G Applied thematic analysis*. SAGE Publications Inc.

Guthrie, B., Saultz, J. W., Freeman, G. K., & Haggerty, J. L. (2008). Continuity of care matters. *BMJ*, 337, 548–549.

Hadjistavropoulos, H., Biem, H., Sharpe, D., Bourgault-Fagnou, M., & Janzen, J. (2008). Patient perceptions of hospital discharge: Reliability and validity of a patient continuity of care questionnaire. *International Journal for Quality in Health Care*, 20(5), 314–323. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzn030>

Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & Mckendry, R. (2003). Education and debate: Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*, 327, 1219–1221. www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010927_5

Holm-Petersen, C., Hjort-Enemark Topholm, E., & Sandberg Buch, M. (2019). *Evaluering af projektet: Tværsektorielt samarbejde om rehabilitering af borgere med apopleksi*. <https://www.vive.dk/media/pure/14463/3594582>

- Holopainen, R., Piirainen, A., Heinonen, A., Karppinen, J., & O'Sullivan, P. (2018). From "Non-encounters" to autonomic agency. Conceptions of patients with low back pain about their encounters in the health care system. *Musculoskeletal Care, 16*(2), 269–277. <https://doi.org/10.1002/msc.1230>
- Jackson, J., Mackean, G., Cooke, T., & Lahtinen, M. (2017). Patient and provider experiences with relationship, information, and management continuity. In *Patient Experience Journal* (Vol. 4).
- Johansen, M. B., & Martin, H. M. (2021). *De mange veje til en lungefibrosediagnose - En kvalitativ undersøgelse af udredningsforløb for patienter med autoimmun gigtsygdom, der bliver diagnosticeret med lungefibrose*. VIVE - Viden til Velfærd.
- KKR Sjælland og Region Sjælland. (2013). *Forløbsprogram for patienter med demens*. 1–32. https://www.sundhed.dk/content/cms/7/14707_forlobsprogram-demens.pdf
- Lim, Y. Z., Chou, L., Au, R. T., Seneviwickrama, K. M. D., Cicuttini, F. M., Briggs, A. M., Sullivan, K., Urquhart, D. M., & Wluka, A. E. (2019). People with low back pain want clear, consistent and personalised information on prognosis, treatment options and self-management strategies: a systematic review. *Journal of Physiotherapy, 65*(3), 124–135. <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2019.05.010>
- Loyola-Sanchez, A., Pelaez-Ballestas, I., Crowshoe, L., Lacaille, D., Henderson, R., Rame, A., Linkert, T., White, T., & Barnabe, C. (2020). "There are still a lot of things that I need": a qualitative study exploring opportunities to improve the health services of First Nations People with arthritis seen at an on-reserve outreach rheumatology clinic. *BMC Health Services Research, 20*(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05909-9>
- Mairey, I., Bihmann, K., Holmberg, T., Davidsen, M., & Lassen, T. (2022). *Muskel- og skeletlidelser i Danmark Nøgletal 2022*. https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2022/muskel_skeletlidelser_i_danmark
- Martin, H. M. (2010). *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. Dansk Sundhedsinstitut.
- Martin, H. M., Grøn, R. R., & Madsen, M. H. (2019). Patientoplevelser af værdibaseret styring Interviewundersøgelse af tre indsatser i Region Hovedstaden. In *Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd*. www.vive.dk
- Martin, H. M., & Topholm, E. H. (2020). *Sårbarhed og diabetes - En litteraturgennemgang*. VIVE - Viden til Velfærd.
- Ørtenblad, L. (2020). Mere hverdag i sundhedsvæsenet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund, 17*(32), 37–54. <https://doi.org/10.7146/TFSS.V17I32.120974>
- Petersen, L., Birkelund, R., & Schiøttz-Christensen, B. (2020). Experiences and

- challenges to cross-sectoral care reported by patients with low back pain. A qualitative interview study. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4952-x>
- Poh, L. W., He, H. G., Chan, W. C. S., Lee, C. S. C., Lahiri, M., Mak, A., & Cheung, P. P. (2017). Experiences of Patients With Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. *Clinical Nursing Research*, 26(3), 373–393. <https://doi.org/10.1177/1054773816629897>
- Prothero, L., Sturt, J., de Souza, S., & Lempp, H. (2019). Intensive management for moderate rheumatoid arthritis: A qualitative study of patients' and practitioners' views. *BMC Rheumatology*, 3(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s41927-019-0057-8>
- Region Hovedstaden. (2017). *Sundhedsprofil*.
- Region Syddanmark. (2010). *Patientforløbsprogram for rygområdet i Region Syddanmark. September*, 1–54.
- Rossen, C. B., Høybye, M. T., Jørgensen, L. B., Bruun, L. D., & Hybholt, L. (2021). Disrupted everyday life in the trajectory of low back pain: A longitudinal qualitative study of the cross-sectorial pathways of individuals with low back pain over time. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 3, 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2021.100021>
- Ryan, C., Pope, C. J., & Roberts, L. (2020). Why managing sciatica is difficult: Patients' experiences of an NHS sciatica pathway. A qualitative, interpretative study. *BMJ Open*, 10(6). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037157>
- Ryan, C., & Roberts, L. (2019). 'Life on hold': The lived experience of radicular symptoms. A qualitative, interpretative inquiry. *Musculoskeletal Science and Practice*, 39, 51–57. <https://doi.org/10.1016/j.msksp.2018.11.005>
- Sandberg, M., & Jakobsen, M. (2016). *Evaluering af indsats for forløbskoordination - Slutstatus for regionale og kommunale aktiviteter og resultater*. KORA.
- Seeman, J. (2010). Kronisk koordinationsbesvær i det danske sundhedsvæsen. In H. Timm (Ed.), *Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet* (pp. 147–161). Books on Demand GmbH, København, Danmark.
- Segan, J. D., Briggs, A. M., Chou, L., Connelly, K. L., Seneviwickrama, M., Sullivan, K., Cicuttini, F. M., & Wluka, A. E. (2018). Patient-perceived health service needs in inflammatory arthritis: A systematic scoping review. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 47(6), 765–777. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2017.10.019>
- Sodemann, M. (2018). *SÅRBAR? Det kan du selv være Sundhedsvæsenets rolle i patienters sårbarhed* (R. Hallgreen (ed.)). Scandinavian Book A/S. www.ouh.dk/indvandrerklinikk
- Stensland, M. L., & Sanders, S. (2018). Not so Golden after All: The Complexities

of Chronic Low Back Pain in Older Adulthood. *Gerontologist*, 58(5), 923–931. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx154>

Stensland, M., & Sanders, S. (2018). Living a Life Full of Pain: Older Pain Clinic Patients' Experience of Living With Chronic Low Back Pain. *Qualitative Health Research*, 28(9), 1434–1448. <https://doi.org/10.1177/1049732318765712>

Sumpton, D., Hannan, E., Kelly, A., Tunnicliffe, D., Ming, A., Hassett, G., Craig, J. C., & Tong, A. (2021). Clinicians' perspectives of shared care of psoriatic arthritis and psoriasis between rheumatology and dermatology: an interview study. *Clinical Rheumatology*, 40(4), 1369–1380. <https://doi.org/10.1007/s10067-020-05391-y>

Theodorakopoulou, E., Dalamaga, M., Katsimbri, P., Boumpas, D. T., & Papadavid, E. (2020). How does the joint dermatology–rheumatology clinic benefit both patients and dermatologists? *Dermatologic Therapy*, 33(3). <https://doi.org/10.1111/dth.13283>

Topholm, E. H., & Martin, M. (2021). *Beretninger om livet med inflammatorisk gigt - En interviewundersøgelse*. VIVE - Viden til Velfærd.

WHO. (n.d.). *Vulnerability. Conceptual brief*.

Willis, G. B. (2004). *Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design*. London: Thousand Oaks. Thousand Oaks.

Wong, J., Tu, K., Bernatsky, S., Jaakkimainen, L., Carter Thorne, J., Ahluwalia, V., Michael Paterson, J., & Widdifield, J. (2019). Quality and continuity of information between primary care physicians and rheumatologists. *BMC Rheumatology*, 3(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s41927-019-0067-6>

Zasada, M., Yates, M., Ayers, N., Ide, Z., Norton, S., Galloway, J., & Taylor, C. (2021). Exploring the macro-level, meso-level and micro-level barriers and facilitators to the provision of good quality early inflammatory arthritis (EIA) care in England and Wales. *RMD Open*, 7(3), 1–12. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2021-001616>

Bilag 1 Spørgeskema med svarfordelinger

SAMMENHÆNG I UDREDNING OG BEHANDLING AF MENNESKER MED GIGTSYGDOM

Intro tekst

Hjælp os med at belyse oplevelser af behandlingsforløb for gigtpatienter

Velkommen til denne undersøgelse, der foretages på initiativ fra Gigtforeningen.

Undersøgelsen henvender sig til patienter med inflammatoriske gigtsygdomme og/eller kroniske rygssygdomme/rygsmerter og har til formål at belyse oplevelser af sammenhæng i udredning og behandling.

Resultaterne fra undersøgelsen skal bruges af Gigtforeningen i det videre arbejde med at sætte fokus på gigtsygdomme og skabe bedre vilkår for mennesker med gigt i mødet med sundhedsvæsenet.

OPLYSNINGER OM DIN SYGDOM							
A_Intro	De næste spørgsmål handler om din gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
Sygdomsoplysninger	A1	Primære gigtsygdom	Hvad er din primære gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter?	(1) <input type="checkbox"/> Leddegigt (reumatoid artrit): 30 % (267) (2) <input type="checkbox"/> Psoriasisgigt: 12 % (108) (3) <input type="checkbox"/> Morbus Bechterew: 6 % (52) (4) <input type="checkbox"/> Børnegigt (juvenil idiopatisk artrit): 1 % (11) (5) <input type="checkbox"/> Urinsyregigt: 0 % (3) (6) <input type="checkbox"/> Reaktiv gigt: 1 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Muskelgigt (polymyalgi): 1 % (7) (8) <input type="checkbox"/> Bindevævssygdom (fx Sjögrens, lupus eller granulomatose): 5 % (46) (9) <input type="checkbox"/> Anden inflammatorisk gigtsygdom: 2 % (22) (10) <input type="checkbox"/> Diskusprolaps/diskusprotrusion: 3 % (31) (11) <input type="checkbox"/> Spinalstenose eller spondylartrose: 4 % (37) (12) <input type="checkbox"/> Sammenfald i ryggen (evt. pga. osteoporose): 1 % (11) (13) <input type="checkbox"/> Scheuermanns: 0 % (1) (14) <input type="checkbox"/> Rygsmerter som har stået på i mere end 3 måneder og ikke skyldes anden kendt sygdom som fx cancer, brud mv.: 3 % (27) (15) <input type="checkbox"/> Andre ikke-inflammatoriske sygdomme i ryggen eller rygsøjlen: 1 % (8) (16) <input type="checkbox"/> Slidgigt (artrose): 25 % (227) (17) <input type="checkbox"/> Andet: 3 % (23) (18) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 0 % (3) (19) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)		Valg af (16) eller (17) springer til I_Outtro	Inflammatoriske, autoimmune gigtsygdomme: Gigtforeningen.dk Topholm, E.H.E. & Martin, H.M. (2021). Beretninger om livet med inflammatorisk gigt – en interviewundersøgelse. VIVE. Ryggsygdomme: Dansk Rygdatabase – DaRD, årsrapport 2020, s. 7. Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, s. 46.
				Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme	Gruppen med kroniske ryggsygdomme/rygsmerter		
		A2	Gigtsygdom(me)	Hvilke gigtsygdomme eller ryggsygdomme/rygsmerter har du? (du kan give flere svar)	<input type="checkbox"/> Leddegigt (reumatoid artrit): 16 % (85) <input type="checkbox"/> Psoriasisgigt: 5 % (24) <input type="checkbox"/> Morbus Bechterew: 5 % (25) <input type="checkbox"/> Børnegigt (juvenil idiopatisk artrit): 2 % (8) <input type="checkbox"/> Urinsyregigt: 1 % (7) <input type="checkbox"/> Reaktiv gigt: 1 % (7)	<input type="checkbox"/> Leddegigt (reumatoid artrit): 6 % (7) <input type="checkbox"/> Psoriasisgigt: 1 % (1) <input type="checkbox"/> Morbus Bechterew: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Børnegigt (juvenil idiopatisk artrit): 0 % (0) <input type="checkbox"/> Urinsyregigt: 10 % (11) <input type="checkbox"/> Reaktiv gigt: 1 % (1)	

OPLYSNINGER OM DIN SYGDOM							
A_Intro	De næste spørgsmål handler om din gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
			<input type="checkbox"/> Muskelgigt (polymyalgi): 1 % (7) <input type="checkbox"/> Bindevævssygdom (fx Sjögrens, lupus eller granulomatose): 4 % (19) <input type="checkbox"/> Anden inflammatorisk gigtsygdom: 5 % (24) <input type="checkbox"/> Diskusprolaps/diskusprotrusion: 12 % (61) <input type="checkbox"/> Spinalstenose eller spondylartrose: 7 % (38) <input type="checkbox"/> Sammenfald i ryggen (evt. pga. osteoporose): 3 % (18) <input type="checkbox"/> Scheuermanns: 5 % (24) <input type="checkbox"/> Rygsmerter som har stået på i mere end 3 måneder og ikke skyldes anden kendt sygdom som fx cancer, brud mv.: 11 % (59) <input type="checkbox"/> Andre ikke-inflammatoriske sygdomme i ryggen eller rygsøjlen: 3 % (14) <input type="checkbox"/> Slidgigt (artrose): 35 % (184) <input type="checkbox"/> Andet: 9 % (46) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (6) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	<input type="checkbox"/> Muskelgigt (polymyalgi): 1 % (1) <input type="checkbox"/> Bindevævssygdom (fx Sjögrens, lupus eller granulomatose): 3 % (4) <input type="checkbox"/> Anden inflammatorisk gigtsygdom: 3 % (4) <input type="checkbox"/> Diskusprolaps/diskusprotrusion: 28 % (32) <input type="checkbox"/> Spinalstenose eller spondylartrose: 18 % (21) <input type="checkbox"/> Sammenfald i ryggen (evt. pga. osteoporose): 16 % (18) <input type="checkbox"/> Scheuermanns: 11 % (13) <input type="checkbox"/> Rygsmerter som har stået på i mere end 3 måneder og ikke skyldes anden kendt sygdom som fx cancer, brud mv.: 21 % (24) <input type="checkbox"/> Andre ikke-inflammatoriske sygdomme i ryggen eller rygsøjlen: 7 % (8) <input type="checkbox"/> Slidgigt (artrose): 62 % (71) <input type="checkbox"/> Andet: 11 % (13) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 0 % (0) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)			
	A3	Længde af sygdomsforløb	Hvor længe siden er det, at du fik de første symptomer på din primære	<input type="checkbox"/> Under 1 år: 1 % (4) <input type="checkbox"/> 1-4 år: 7 % (36) <input type="checkbox"/> 5-9 år: 18 % (87) <input type="checkbox"/> 10-19 år: 36 % (178) <input type="checkbox"/> 20 år eller derover: 37 % (181) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (4)	<input type="checkbox"/> Under 1 år: 4 % (4) <input type="checkbox"/> 1-4 år: 6 % (6) <input type="checkbox"/> 5-9 år: 15 % (16) <input type="checkbox"/> 10-19 år: 33 % (36) <input type="checkbox"/> 20 år eller derover: 42 % (45) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (1)		COWI & Decide (2021). Kapacitet og kvalitet på det reumatologiske felt. COWI og Decide, s. 37.

OPLYSNINGER OM DIN SYGDOM

A_Intro De næste spørgsmål handler om din gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
		gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter?	<input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	<input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)		
A4	<p>Belastningsgrad</p> <p>Hvor belastet er du i øjeblikket af din primære gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter? (angiv dit svar på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er ikke belastet og 10 er ekstremt belastet)</p>		<input type="checkbox"/> 0 - ikke belastet: 2 % (10) <input type="checkbox"/> 1: 7 % (33) <input type="checkbox"/> 2: 6 % (29) <input type="checkbox"/> 3: 11 % (53) <input type="checkbox"/> 4: 8 % (39) <input type="checkbox"/> 5: 14 % (70) <input type="checkbox"/> 6: 15 % (75) <input type="checkbox"/> 7: 16 % (76) <input type="checkbox"/> 8: 15 % (74) <input type="checkbox"/> 9: 3 % (17) <input type="checkbox"/> 10 – ekstremt belastet: 2 % (10) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 0 % (1) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	<input type="checkbox"/> 0 - ikke belastet: 0 % (0) <input type="checkbox"/> 1: 0 % (0) <input type="checkbox"/> 2: 0 % (0) <input type="checkbox"/> 3: 2 % (2) <input type="checkbox"/> 4: 9 % (10) <input type="checkbox"/> 5: 7 % (8) <input type="checkbox"/> 6: 16 % (17) <input type="checkbox"/> 7: 19 % (20) <input type="checkbox"/> 8: 26 % (28) <input type="checkbox"/> 9: 9 % (9) <input type="checkbox"/> 10 – ekstremt belastet: 12 % (13) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 0 % (0) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)		<p>Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, s. 47.</p> <p>EQ-5D Standardskema om helbredstilstand spørgsmål 6</p>
A5	<p>Udredning eller behandling</p>	<p>Hvordan vil du karakterisere dit forløb de seneste 2 år?</p>	<p>(1) <input type="checkbox"/> Udredning: 1 % (6)</p> <p>(2) <input type="checkbox"/> Behandling: 61 % (300)</p> <p>(3) <input type="checkbox"/> Både udredning og behandling: 24 % (117)</p> <p>(4) <input type="checkbox"/> Andet: 8 % (39)</p> <p>(5) <input type="checkbox"/> Ved ikke/ikke relevant: 5 % (26)</p>	<p>(1) <input type="checkbox"/> Udredning: 8 % (9)</p> <p>(2) <input type="checkbox"/> Behandling: 30 % (32)</p> <p>(3) <input type="checkbox"/> Både udredning og behandling: 26 % (28)</p> <p>(4) <input type="checkbox"/> Andet: 24 % (26)</p> <p>(5) <input type="checkbox"/> Ved ikke/ikke relevant: 12 % (13)</p>		

OPLYSNINGER OM DIN SYGDOM

A_Intro						De næste spørgsmål handler om din gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter	
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
			(6) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	(6) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)			
A6	Velbehandlet	I hvilken grad oplever du, at din primære gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter er velbehandlet? (når man er velbehandlet, er det muligt at leve et godt liv med sygdom/smerte)	(1) <input type="checkbox"/> I meget høj grad: 15 % (73) (2) <input type="checkbox"/> I høj grad: 23 % (113) (3) <input type="checkbox"/> I nogen grad: 44 % (217) (4) <input type="checkbox"/> I lav grad: 14 % (67) (5) <input type="checkbox"/> Slet ikke: 3 % (14) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (4) (8) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (1)	(1) <input type="checkbox"/> I meget høj grad: 0 % (0) (2) <input type="checkbox"/> I høj grad: 8 % (9) (3) <input type="checkbox"/> I nogen grad: 39 % (42) (4) <input type="checkbox"/> I lav grad: 29 % (31) (5) <input type="checkbox"/> Slet ikke: 21 % (23) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (3) (8) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)		Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, s. 48.	
A7	Andre kroniske sygdomme	Har du andre kroniske sygdomme end gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter? (en sygdom er kronisk, når den har et langvarigt forløb og er konstant tilbagevendende)	(1) <input type="checkbox"/> Ja: 56 % (272) (2) <input type="checkbox"/> Nej: 39 % (189) (3) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 5 % (23) (4) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 1 % (3)	(1) <input type="checkbox"/> Ja: 70 % (75) (2) <input type="checkbox"/> Nej: 27 % (29) (3) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (3) (4) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)		Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, s. 47. Glintborg et al. (2021). Self-protection strategies and health behaviour in patients with inflammatory rheumatic diseases during the COVID-19 pandemic.	

AKTØRER INVOLVERET I DIT FORLØB

Vi vil gerne vide, hvem har du været i kontakt med under dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år							
B_Intro	Tema		Item	Skala		Filter	Reference
Kategori							
				Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme	Gruppen med kroniske ryggsygdomme/rygsmerter		
B. Behandling af gigtsygdom	B1	Væsentligste behandler	Tænk tilbage på de foregående 2 år. Hvilken fagperson spiller den vigtigste rolle i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb af din primære gigtsygdom eller ryggsygdom/rygsmerter?	<input type="checkbox"/> Reumatolog på et sygehus: 74 % (352) <input type="checkbox"/> Neurokirurg på et sygehus: 0 % (1) <input type="checkbox"/> Privatpraktiserende reumatolog: 4 % (21) <input type="checkbox"/> Egen læge (alm. praktiserende): 6 % (27) <input type="checkbox"/> Kiropraktor: 1 % (4) <input type="checkbox"/> Fysioterapeut: 8 % (38) <input type="checkbox"/> Ingen fagperson spiller den vigtigste rolle: 4 % (18) <input type="checkbox"/> Andet: 3 % (16)	<input type="checkbox"/> Reumatolog på et sygehus: 12 % (13) <input type="checkbox"/> Neurokirurg på et sygehus: 3 % (3) <input type="checkbox"/> Privatpraktiserende reumatolog: 8 % (9) <input type="checkbox"/> Egen læge (alm. praktiserende): 33 % (35) <input type="checkbox"/> Kiropraktor: 3 % (3) <input type="checkbox"/> Fysioterapeut: 25 % (27) <input type="checkbox"/> Ingen fagperson spiller den vigtigste rolle: 11 % (12) <input type="checkbox"/> Andet: 4 % (4)		COWI & Decide (2021). Kapacitet og kvalitet på det reumatologiske felt. COWI og Decide, s. 39.
	B2	Faggruppe kontakt_2 år	Tænk tilbage på de foregående 2 år. Hvem har du haft kontakt til vedr. din gigtsygdom og/eller ryggsygdom/rygsmerter? (du kan give flere svar)	<input type="checkbox"/> A-kasse og/eller fagforening: 7 % (35) <input type="checkbox"/> Akupunktører: 5 % (27) <input type="checkbox"/> Egen læge (alm. praktiserende): 51 % (266) <input type="checkbox"/> Ergoterapeut: 7 % (34) <input type="checkbox"/> Den kommunale hjemmesygepleje: 1 % (6) <input type="checkbox"/> Den kommunale hjemmehjælp: 4 % (20) <input type="checkbox"/> Den kommunale genoptræning: 7 % (37) <input type="checkbox"/> Fodterapeut: 22 % (115) <input type="checkbox"/> Fysioterapeut: 53 % (279) <input type="checkbox"/> Genoptræning på sygehus: 5 % (27)	<input type="checkbox"/> A-kasse og/eller fagforening: 10 % (12) <input type="checkbox"/> Akupunktører: 11 % (13) <input type="checkbox"/> Egen læge (alm. praktiserende): 71 % (82) <input type="checkbox"/> Ergoterapeut: 7 % (8) <input type="checkbox"/> Den kommunale hjemmesygepleje: 3 % (4) <input type="checkbox"/> Den kommunale hjemmehjælp: 6 % (7) <input type="checkbox"/> Den kommunale genoptræning: 11 % (13) <input type="checkbox"/> Fodterapeut: 15 % (17) <input type="checkbox"/> Fysioterapeut: 59 % (68) <input type="checkbox"/> Genoptræning på sygehus: 8 % (9)		COWI & Decide (2021). Kapacitet og kvalitet på det reumatologiske felt. COWI og Decide, s. 39.

AKTØRER INVOLVERET I DIT FORLØB

B_Intro						
Vi vil gerne vide, hvem har du været i kontakt med under dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
			<input type="checkbox"/> Jobcenter: 12 % (62) <input type="checkbox"/> Kiropraktor: 7 % (35) <input type="checkbox"/> Massør: 12 % (65) <input type="checkbox"/> Neurokirurg på et sygehus: 2 % (11) <input type="checkbox"/> Reumatolog på sygehus: 67 % (348) <input type="checkbox"/> Ortopædkirurg/ryg kirurg: 9 % (47) <input type="checkbox"/> Psykolog: 8 % (41) <input type="checkbox"/> Sygeplejeske: 30 % (159) <input type="checkbox"/> Speciallæge med egen praksis (fx reumatolog): 7 % (35) <input type="checkbox"/> Zoneterapeut: 3 % (16) <input type="checkbox"/> Osteopat: 3 % (18) <input type="checkbox"/> Anden læge: 8 % (41) <input type="checkbox"/> Anden selvvalgt genoptræning (fx hos patientforening, privat fysioterapi e.l.): 12 % (61) <input type="checkbox"/> Anden alternativ behandler: 7 % (34) <input type="checkbox"/> Anden sundhedsperson: 3 % (17)	<input type="checkbox"/> Jobcenter: 14 % (16) <input type="checkbox"/> Kiropraktor: 15 % (17) <input type="checkbox"/> Massør: 19 % (22) <input type="checkbox"/> Neurokirurg på et sygehus: 7 % (8) <input type="checkbox"/> Reumatolog på sygehus: 15 % (17) <input type="checkbox"/> Ortopædkirurg/ryg kirurg: 23 % (27) <input type="checkbox"/> Psykolog: 10 % (12) <input type="checkbox"/> Sygeplejeske: 12 % (14) <input type="checkbox"/> Speciallæge med egen praksis (fx reumatolog): 9 % (10) <input type="checkbox"/> Zoneterapeut: 7 % (8) <input type="checkbox"/> Osteopat: 3 % (3) <input type="checkbox"/> Anden læge: 4 % (5) <input type="checkbox"/> Anden selvvalgt genoptræning (fx hos patientforening, i privat fysioterapi e.l.): 17 % (20) <input type="checkbox"/> Anden alternativ behandler: 9 % (10) <input type="checkbox"/> Anden sundhedsperson: 4 % (5)		
B3	Tilfredshed med antallet af aktører	Hvad tænker du om antallet af aktører, som har været involveret i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb	(1) <input type="checkbox"/> Der har været for få aktører involveret: 12 % (57) (2) <input type="checkbox"/> Der har været et passende antal aktører involveret: 63 % (298) (3) <input type="checkbox"/> Der har været for mange aktører involveret: 12 % (56) (4) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 13 % (63)	(1) <input type="checkbox"/> Der har været for få aktører involveret: 36 % (38) (2) <input type="checkbox"/> Der har været et passende antal aktører involveret: 32 % (34) (3) <input type="checkbox"/> Der har været for mange aktører involveret: 16 % (17) (4) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 15 % (16)		Undersøgelse specifikt genereret – afsæt i kvalitative data

AKTØRER INVOLVERET I DIT FORLØB

B_Intro							
Vi vil gerne vide, hvem har du været i kontakt med under dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år							
Kategori	Tema	Item	Skala	Filter	Reference		
		de seneste 2 år?					
	B4	Ansvar for sygdom	Hvem oplever du har ansvaret for dit udrednings- og/eller behandlingsforløb?	<input type="checkbox"/> Min(e) behandler(e): 44 % (211) <input type="checkbox"/> Egen læge (alm. praktiserende): 4 % (17) <input type="checkbox"/> Mine pårørende: 0 % (2) <input type="checkbox"/> Mig selv: 45 % (216) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (10) <input type="checkbox"/> Anden aktør [åbent tekstfelt]: 4 % (21)	<input type="checkbox"/> Min(e) behandler(e): 8 % (8) <input type="checkbox"/> Egen læge (alm. praktiserende): 25 % (26) <input type="checkbox"/> Mine pårørende: 0 % (0) <input type="checkbox"/> Mig selv: 59 % (63) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 4 % (4) <input type="checkbox"/> Anden aktør [åbent tekstfelt]: 5 % (5)		

C_Intro							
De næste spørgsmål handler om de informationer, du har fået i forbindelse med dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år							
Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:							
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
			Gruppen med inflammatoriske gigtssygdomme	Gruppen med kroniske rygssygdomme/rygsmerter		Patient Continuity of Care checklist (PCCQ)	
C. Oplysninger i forbindelse med udredning	C1	Info om sygdom	Jeg har fået tilstrækkelig information om min sygdom	<input type="checkbox"/> Meget enig: 18 % (104) <input type="checkbox"/> Enig: 39 % (218) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 19 % (109) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (88) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 6 % (35) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (3) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 1 % (8)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 6% (6) <input type="checkbox"/> Enig: 28 % (29) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 27 % (28) <input type="checkbox"/> Uenig: 21 % (22) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 15 % (16) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (1) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (2)		Hadjistavropoulos H, Biem H, Sharpe D, Bourgault-Fagnou M, Janzen J. (2008). Patient perceptions of hospital discharge: reliability and validity of a Patient Continuity of Care Questionnaire. Int J Qual Health Care. Oct;20(5):314-23.
	C2	Info om prognose	Jeg har fået tilstrækkelig information om min prognose	<input type="checkbox"/> Meget enig: 13 % (59) <input type="checkbox"/> Enig: 26 % (120) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 27 % (121) <input type="checkbox"/> Uenig: 17 % (76) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (49) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (14) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (14)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 3 % (3) <input type="checkbox"/> Enig: 26 % (27) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 28 % (29) <input type="checkbox"/> Uenig: 23 % (24) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 17 % (18) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (1) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (2)		Säfström E, Nasstrom L, Liljeroos M, et al (2020). Patient Continuity of Care Questionnaire in a cardiac sample: A Confirmatory Factor Analysis. BMJ Open 2020;10:e037129.
	C3	Info om ikke-akutte symptomer	Jeg har fået tilstrækkelig information om ikke-akutte symptomer, som kan opstå	<input type="checkbox"/> Meget enig: 6 % (29) <input type="checkbox"/> Enig: 19 % (86) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 27 % (123) <input type="checkbox"/> Uenig: 24 % (107) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 14 % (61) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 5 % (24) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 4 % (19)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 4 % (4) <input type="checkbox"/> Enig: 14 % (14) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 24 % (25) <input type="checkbox"/> Uenig: 27 % (28) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 20 % (21) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 7 % (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 4 % (4)		
	C4	Info om akutte symptomer	Jeg har fået tilstrækkelig information om, i hvilke situationer jeg skal	<input type="checkbox"/> Meget enig: 11 % (51) <input type="checkbox"/> Enig: 28 % (125) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 20 % (90) <input type="checkbox"/> Uenig: 20 % (90)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 7 % (7) <input type="checkbox"/> Enig: 25 % (26) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 12 % (12) <input type="checkbox"/> Uenig: 25 % (26)		

C_Intro		De næste spørgsmål handler om de informationer, du har fået i forbindelse med dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:				
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
		opsøge akut hjælp	<input type="checkbox"/> Meget uenig: 13 % (58) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (11) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 5 % (24)	<input type="checkbox"/> Meget uenig: 23 % (23) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 5 % (5) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (3)		
C5	Info om medicin	Jeg har fået tilstrækkelig information om min medicin (fx type, formål, hvordan man tager den, hvornår, hvor ofte, hvor meget, bivirkninger)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 23 % (106) <input type="checkbox"/> Enig: 45 % (204) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 15 % (67) <input type="checkbox"/> Uenig: 7 % (34) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 5 % (22) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (3) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 5 % (21)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 7 % (7) <input type="checkbox"/> Enig: 36 % (37) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 20 % (21) <input type="checkbox"/> Uenig: 15 % (16) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 16 % (17) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 4 % (4)		
C6	Hjælpemidler dagligdag	Jeg har fået tilstrækkelig information om hjælpemidler og tilpasning af min dagligdag	<input type="checkbox"/> Meget enig: 2 % (10) <input type="checkbox"/> Enig: 17 % (76) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 22 % (100) <input type="checkbox"/> Uenig: 24 % (108) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 17 % (77) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (5) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 17 % (76)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 7 % (7) <input type="checkbox"/> Enig: 17 % (17) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (16) <input type="checkbox"/> Uenig: 28 % (29) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 27 % (28) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (3) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (3)		
C7	Hjælpemidler job/uddannelse	Jeg har fået tilstrækkelig information om hjælpemidler og tilpasning på min arbejdsplads/uddannelse (fx speciel ergo-	<input type="checkbox"/> Meget enig: 2 % (11) <input type="checkbox"/> Enig: 12 % (53) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 15 % (70) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (71) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 14 % (64) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (6) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 39 % (179)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 8 % (8) <input type="checkbox"/> Enig: 13 % (13) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 8 % (8) <input type="checkbox"/> Uenig: 13 % (13) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 13 % (14) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 44 % (46)		

C_Intro		De næste spørgsmål handler om de informationer, du har fået i forbindelse med dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:				
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
		nomisk kontor- stol, trappelift, hæve-sænke- bord osv.)				
C8	Info om fysisk aktivitet	Jeg har fået til- strækkelig råd om, hvordan jeg kan holde mig fysisk aktiv	<input type="checkbox"/> Meget enig: 11 % (50) <input type="checkbox"/> Enig: 34 % (152) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 22 % (99) <input type="checkbox"/> Uenig: 18 % (81) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 9 % (43) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (9) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 4 % (19)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 6 % (6) <input type="checkbox"/> Enig: 39 % (41) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 19 % (20) <input type="checkbox"/> Uenig: 15 % (16) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 13 % (13) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 6 % (6)		
C9	Forelagt behand- lingsplan	Jeg har fået en plan for mit forløb	<input type="checkbox"/> Meget enig: 5 % (22) <input type="checkbox"/> Enig: 14 % (64) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 22 % (97) <input type="checkbox"/> Uenig: 24 % (106) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 25 % (113) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (13) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 8 % (36)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Enig: 14 % (14) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 14 % (14) <input type="checkbox"/> Uenig: 24 % (25) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 35 % (36) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 10 % (10)		
C10	Velinforme- ret	Jeg har fået til- strækkelig vi- den til at kunne håndtere mit forløb	<input type="checkbox"/> Meget enig: 11 % (52) <input type="checkbox"/> Enig: 30 % (134) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 28 % (125) <input type="checkbox"/> Uenig: 15 % (66) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 10 % (46) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (12) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 4 % (18)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 7 % (7) <input type="checkbox"/> Enig: 19 % (19) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 31 % (32) <input type="checkbox"/> Uenig: 18 % (19) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 18 % (19) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 4 % (4)		

D_Intro							
De næste spørgsmål handler om, hvordan du har oplevet dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år							
Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:							
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
				Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme	Gruppen med kroniske rygsgdomme/rygsmerter		
Vurdering af udrednings- og/eller behandlingsforløb	D1	Oplevelse af sammenhæng	Jeg oplever god sammenhæng i mit udrednings og/eller behandlingsforløb	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 15 % (65) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 34 % (152) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 20 % (89) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 17 % (73) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 9 % (41) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (9) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (12)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 4 % (4) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 11 % (11) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 22 % (22) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 28 % (27) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 23 % (23) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 6 % (6) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 5 % (5)		Patient Continuity of Patient Continuity of Care checklist (PCCQ)
	D2	Samme personer	Jeg har kontakt til den/de samme sundhedspersoner fra gang til gang	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 24 % (104) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 34 % (148) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 10 % (34) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 15 % (66) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 14 % (60) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (6) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (12)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 6 % (6) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 36 % (36) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 11 % (11) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 12 % (12) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 22 % (22) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 10 % (10)		
	D3	Akuttid	Det er let at få en akuttid	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 8 % (33) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 28 % (112) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 18 % (79) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 15 % (68) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 9 % (41) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 12 % (53) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 10 % (43)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 2 % (2) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 14 % (14) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 11 % (11) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 26 % (26) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 27 % (27) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 12 % (12) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 7 % (7)		
	D4	Ventetider	Jeg oplever lange ventetider	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 9 % (41) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 19 % (84) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 25 % (107) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 21 % (90)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 28 % (27) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 26 % (25) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (15) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 9 % (9)		Undersøgelsespecifikt genereret – afsæt i kvalitative data

D_Intro		De næste spørgsmål handler om, hvordan du har oplevet dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år				
		Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:				
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
			(5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (48) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 6 % (25) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 9 % (39)	(5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 6 % (6) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 7 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 7 % (7)		
D5	Kontakt ved spørgsmål	Jeg ved hvem, jeg skal kontakte, hvis jeg har spørgsmål om min sygdom	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 29 % (126) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 47 % (207) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 10 % (42) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 8 % (34) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 5 % (20) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 1 % (3)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 3 % (5) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 7 % (7) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 38 % (38) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 19 % (19) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 17 % (17) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 14 % (14) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (3)		
D6	Relevante tilbud	Jeg får de relevante tilbud og behandlinger af min sygdom	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 11 % (46) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 26 % (115) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 23 % (99) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (69) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 9 % (39) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 13 % (55) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (13)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 2 % (2) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 11 % (11) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 20 % (20) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 29 % (28) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 29 % (28) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 8 % (8) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 1 % (1)		
D7	Kort afstand	Der er en acceptabel afstand til mit/mine behandlingssteder	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 20 % (88) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 46 % (201) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (68) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 8 % (36) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 5 % (23) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (14)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 10 % (10) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 38 % (37) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 14 % (14) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 15 % (15) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 9 % (9) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 5 % (5) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant 7 % (7)		
D8	Pårørende inddragelse	Mine pårørende inddrages i mit forløb	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 7 % (29) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 14 % (60) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (71)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 6 % (6) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 22 % (22) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 15 % (15)		

D_Intro		De næste spørgsmål handler om, hvordan du har oplevet dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år					
		Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:					
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
			(4) <input type="checkbox"/> Uenig: 22 % (97)	(4) <input type="checkbox"/> Uenig: 12 % (12)			
			(5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 19 % (84)	(5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 25 % (25)			
			(6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (4)	(6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (1)			
			(7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 21 % (91)	(7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 18 % (18)			
	D9	Vigtigste faktorer for sammenhængende udrednings- og/eller behandlingsforløb	Hvad mener du, er det mest afgørende for et godt patientforløb?	<input type="checkbox"/> At have kontakt til den/de samme behandler(e): 56 % (252) <input type="checkbox"/> At det er let at få en akuttid: 4 % (19) <input type="checkbox"/> At der er kort ventetid: 1 % (5) <input type="checkbox"/> At jeg ved hvem, jeg kan spørge til råds: 8 % (36) <input type="checkbox"/> At jeg får de rette tilbud/behandlinger: 25 % (111) <input type="checkbox"/> At der er kort afstand til mine behandler(e): 1 % (5) <input type="checkbox"/> Mine pårørende inddrages i mit forløb: 1 % (3) <input type="checkbox"/> Andet _ [Åben svarkategori]: 4 % (16)	<input type="checkbox"/> At have kontakt til den/de samme behandler(e): 41 % (41) <input type="checkbox"/> At det er let at få en akuttid: 0 % (0) <input type="checkbox"/> At der er kort ventetid: 4 % (4) <input type="checkbox"/> At jeg ved hvem, jeg kan spørge til råds: 12 % (12) <input type="checkbox"/> At jeg får de rette tilbud/behandlinger: 39 % (39) <input type="checkbox"/> At der er kort afstand til mine behandler(e): 1 % (1) <input type="checkbox"/> Mine pårørende inddrages i mit forløb: 0 % (0) <input type="checkbox"/> Andet _ [Åben svarkategori]: 3 % (3)		Undersøgelsesspecifikt genereret – afsæt i kvalitative data

E_Intro							
De næste spørgsmål handler om kontakten til din primære/mest besøgte sundhedsperson gennem de seneste 2 år							
Tænk på den sundhedsperson, som du har oftest kontakt til eller betragter som din primære sundhedsperson.							
Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:							
Kategori	Tema		Item	Skala		Filter	Reference
				Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme	Gruppen med kroniske rygsgygdomme/rygsmerter		
E. Kontakt til primær sundhedsperson	E1	Tryk ved sundhedsperson	Jeg føler mig tryk ved sundhedspersonen	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 36 % (156) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 43 % (188) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 13 % (57) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 4 % (17) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 1 % (6) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (7)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 19 % (19) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 41 % (40) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 20 % (20) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 7 % (7) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 7 % (7) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (3) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (2)		Patient Continuity of Patient Continuity of Care checklist (PCCQ)
	E2	Bliver taget alvorligt	Sundhedspersonen tager mine symptomer alvorligt	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 34 % (150) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 43 % (190) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 11 % (49) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 5 % (21) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 3 % (13) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (7)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 20 % (20) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 38 % (37) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 17 % (17) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 10 % (10) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 9 % (9) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (3) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (2)		
	E3	Kendskab til sygdom	Sundhedspersonen har et stort kendskab til min sygdom	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 32 % (140) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 40 % (175) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 14 % (60) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 8 % (33) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 3 % (11) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (10) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (7)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 9 % (9) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 30 % (29) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 32 % (31) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 9 % (9) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (11) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 7 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (2)		
	E4	Lytter	Sundhedspersonen lytter til mig	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 29 % (127) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 49 % (213) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 14 % (59)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 20 % (20) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 40 % (39) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 23 % (23)		

E_Intro							
De næste spørgsmål handler om kontakten til din primære/mest besøgte sundhedsperson gennem de seneste 2 år							
Tænk på den sundhedsperson, som du har oftest kontakt til eller betragter som din primære sundhedsperson.							
Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:							
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
			(4) <input type="checkbox"/> Uenig: 3 % (14)	(4) <input type="checkbox"/> Uenig: 4 % (4)			
			(5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 3 % (12)	(5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 8 % (8)			
			(6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (6)	(6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2)			
			(7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 1 % (6)	(7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (2)			
	E5	Tager sig tid	Sundhedspersonen tager sig tid til mig	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 28 % (122) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 42 % (184) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 18 % (80) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 6 % (26) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 2 % (10) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (5) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 1 % (6)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 16 % (16) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 34 % (33) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 25 % (24) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 10 % (10) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (11) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (1) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (2)		
	E6	Mulighed for spørgsmål	Det er muligt at stille spørgsmål til sundhedspersonen	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 31 % (135) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 51 % (222) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 9 % (40) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 3 % (12) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 2 % (8) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (11)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 21 % (20) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 52 % (50) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 14 % (14) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 5 % (5) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 5 % (5) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 1 % (1)		
	E7	Følelsesmæssig støtte	Sundhedspersonen støtter mig følelsesmæssigt	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 12 % (53) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 23 % (102) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 26 % (115) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 13 % (56) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 6 % (24) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 6 % (28) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 13 % (57)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 13 % (13) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 15 % (15) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 27 % (26) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 11 % (11) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 18 % (18) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 7 % (7) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 8 % (8)		
	E8	Hel person	Sundhedspersonen ser på	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 20 % (87) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 31 % (137)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 14 % (13) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 27 % (26)		

E_Intro						
De næste spørgsmål handler om kontakten til din primære/mest besøgte sundhedsperson gennem de seneste 2 år						
Tænk på den sundhedsperson, som du har oftest kontakt til eller betragter som din primære sundhedsperson.						
Angiv, om du er enig eller uenig i følgende udsagn:						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
		mig som en hel person	(3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 19 % (83)	(3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 10 % (10)		
			(4) <input type="checkbox"/> Uenig: 11 % (50)	(4) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (15)		
			(5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 8 % (37)	(5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 23 % (22)		
			(6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 8 % (34)	(6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 6 % (6)		
			(7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (8)	(7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 4 % (4)		
E9	Vigtigst ved samarbejde	Hvilket forhold oplever du er vigtigst for en god relation til din primære/mest besøgte sundhedsperson?	<input type="checkbox"/> At jeg er tryk ved sundhedspersonen: 21 % (92) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen tager mine symptomer alvorligt: 26 % (117) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen har kendskab til min sygdom: 22 % (99) <input type="checkbox"/> At min sundhedsperson lytter til mig: 8 % (34) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen tager sig tid til mig: 4 % (19) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen ser mig som en hel person: 16 % (69) <input type="checkbox"/> At der er mulighed for at stille spørgsmål: 0 % (1) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen støtter mig følelsesmæssigt: 1 % (3) <input type="checkbox"/> Andet: 2 % (11)	<input type="checkbox"/> At jeg er tryk ved sundhedspersonen: 12 % (12) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen tager mine symptomer alvorligt: 33 % (32) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen har kendskab til min sygdom: 18 % (17) <input type="checkbox"/> At min sundhedsperson lytter til mig: 3 % (3) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen tager sig tid til mig: 5 % (5) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen ser mig som en hel person: 24 % (24) <input type="checkbox"/> At der er mulighed for at stille spørgsmål: 0 % (0) <input type="checkbox"/> At sundhedspersonen støtter mig følelsesmæssigt: 1 % (1) <input type="checkbox"/> Andet: 4 % (4)		Undersøgelsesspecifikt genereret – afsæt i kvalitativt data

F_Intro		De næste spørgsmål handler om din oplevelse af koordination i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb				
Vi vil bede dig vurdere en række udsagn om dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år. Angiv hvor enig eller uenig du er i hvert udsagn.						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
			Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme	Gruppen med kroniske ryggsygdomme/rygsmerter		Draborg E., Kjær T., Beck M. (2009). Dokumentationsrapport. Spørgeskemaundersøgelse PaRIS – Patientens Rejse i sundhedssektoren. Syddansk Universitet.
F. Koordination mellem aktører	F1	Koordination_ kontrol	Afdelingerne på sygehuset er gode til at koordinere kontrol, undersøgelser mv. med hinanden	<input type="checkbox"/> Meget enig: 8 % (32) <input type="checkbox"/> Enig: 23 % (99) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 19 % (82) <input type="checkbox"/> Uenig: 19 % (82) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 13 % (54) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 6 % (24) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 12 % (53)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 0 % (0) <input type="checkbox"/> Enig: 19 % (18) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 9 % (8) <input type="checkbox"/> Uenig: 15 % (14) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 20 % (19) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 11 % (10) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 27 % (25)	Nicolaisen A., Qvist P & Fallesen A.K. (2016). Spørgeskema om Patient Oplevet kvalitet i Tværsektorielle forløb (SPOT). Syddansk Universitet og region Syddanmark, Center for Kvalitet.
	F2	Koordination sygehus og læge	Sundhedspersoner på sygehuset er gode til at koordinere med andre uden for sygehuset (fx min egen læge, hjemmesygeplejen, genoptræningen)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 2 % (10) <input type="checkbox"/> Enig: 6 % (26) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 20 % (86) <input type="checkbox"/> Uenig: 21 % (88) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 15 % (63) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 12 % (50) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 24 % (102)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 0 % (0) <input type="checkbox"/> Enig: 6 % (6) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (15) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (15) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 14 % (13) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 17 % (16) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 31 % (29)	
	F2	Koordination sygehus og læge	Sundhedspersoner på sygehuset er gode til at koordinere med andre uden for sygehuset (fx min egen læge,	<input type="checkbox"/> Meget enig: 2 % (10) <input type="checkbox"/> Enig: 6 % (26) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 20 % (86) <input type="checkbox"/> Uenig: 21 % (88) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 15 % (63) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 12 % (50) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 24 % (102)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 0 % (0) <input type="checkbox"/> Enig: 6 % (6) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (15) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (15) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 14 % (13) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 17 % (16) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 31 % (29)	

F_Intro		De næste spørgsmål handler om din oplevelse af koordination i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb				
Vi vil bede dig vurdere en række udsagn om dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år. Angiv hvor enig eller uenig du er i hvert udsagn.						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
		hjemmesygeplejen, genoptræningen)				
F3	Koordination egen læge – sundhedspersoner	Min egen læge er god til at koordinere med andre sundhedspersoner (fx sygehuset eller privatpraktiserende læge/behandlere)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 6 % (25) <input type="checkbox"/> Enig: 19 % (79) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 18 % (78) <input type="checkbox"/> Uenig: 14 % (61) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (47) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 13 % (57) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 18 % (76)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 4 % (4) <input type="checkbox"/> Enig: 23 % (22) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 24 % (23) <input type="checkbox"/> Uenig: 10 % (9) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 15 % (14) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 10 % (9) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 14 % (13)		
F4	Koordination sygehus og kommune	Sygehuset og kommunen er gode til at koordinere med hinanden	<input type="checkbox"/> Meget enig: 0 % (2) <input type="checkbox"/> Enig: 4 % (15) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (69) <input type="checkbox"/> Uenig: 13 % (53) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (45) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 23 % (96) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 34 % (144)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Enig: 3 % (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 15 % (14) <input type="checkbox"/> Uenig: 11 % (10) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 16 % (15) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 21 % (20) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 33 % (31)		
F5	Koordination egen læge og kommunen	Min egen læge er god til at koordinere med kommunen (fx jobcenter, hjemmesygepleje, genoptræning)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 3 % (12) <input type="checkbox"/> Enig: 9 % (39) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 14 % (58) <input type="checkbox"/> Uenig: 6 % (24) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 7 % (28) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 18 % (75) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 44 % (187)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 3 % (3) <input type="checkbox"/> Enig: 12 % (11) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (15) <input type="checkbox"/> Uenig: 5 % (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 9 % (8) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 13 % (12) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 43 % (40)		
F6	Koordinerer selv	Det er mig selv, som skal	<input type="checkbox"/> Meget enig: 20 % (85) <input type="checkbox"/> Enig: 31 % (133)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 21 % (20) <input type="checkbox"/> Enig: 38 % (36)		

F_Intro							
De næste spørgsmål handler om din oplevelse af koordination i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb							
Vi vil bede dig vurdere en række udsagn om dit udrednings- og/eller behandlingsforløb de seneste 2 år. Angiv hvor enig eller uenig du er i hvert udsagn.							
Kategori	Tema		Item	Skala		Filter	Reference
			koordinere med min/mine behandlere i forhold til, hvad der skal ske i mit forløb	<input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 20 % (86) <input type="checkbox"/> Uenig: 4 % (16) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 2 % (9) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 7 % (31) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 15 % (66)	<input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 11 % (10) <input type="checkbox"/> Uenig: 4 % (4) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 1 % (1) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 9 % (8) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 16 % (15)		

HVAD SYGDOMMEN KRÆVER AF DIG

G_Intro							
De næste spørgsmål handler om din egen rolle i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb							
I hvilken grad har din sygdom haft betydning for følgende:							
Kategori	Tema		Item	Skala		Filter	Reference
				Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme	Gruppen med kroniske ryggsygdomme/rygsmerter		
G. Egen rolle i udrednings- og/eller behandlingsforløb	G1	Tid på behandling	Jeg bruger meget tid på at følge med i min journal	<input type="checkbox"/> Meget enig: 7 % (30) <input type="checkbox"/> Enig: 29 % (123) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 28 % (115) <input type="checkbox"/> Uenig: 20 % (85) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (48) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (3) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 3 % (14)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 17 % (15) <input type="checkbox"/> Enig: 22 % (20) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 28 % (25) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (14) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 4 % (4) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 0 % (0) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 12 % (11)		Undersøgelsesspecifikt genereret – afsæt i kvalitative data
	G2	Dokumentation	Jeg bruger meget tid på at dokumentere mit forløb	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 5 % (21) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 13 % (54) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 25 % (106) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 29 % (120) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 15 % (63) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (8) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 11 % (44)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 18 % (16) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 18 % (16) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 19 % (17) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 15 % (13) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 8 % (7) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 20 % (18)		
	G3	Forklare forløb	Jeg genfortæller ofte mit forløb til nye behandlere/sundhedspersoner	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 14 % (60) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 31 % (127) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 17 % (69) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 22 % (93) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 10 % (42) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 0 % (1) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 6 % (24)	(1) <input type="checkbox"/> Meget enig: 28 % (25) (2) <input type="checkbox"/> Enig: 36 % (32) (3) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 9 % (8) (4) <input type="checkbox"/> Uenig: 10 % (9) (5) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 4 % (4) (6) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) (7) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 11 % (10)		
	G4	Ajour i journal	Det kræver meget at passe	<input type="checkbox"/> Meget enig: 9 % (39) <input type="checkbox"/> Enig: 26 % (110)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 18 % (16) <input type="checkbox"/> Enig: 26 % (23)		

HVAD SYGDOMMEN KRÆVER AF DIG

G_Intro						
De næste spørgsmål handler om din egen rolle i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb						
I hvilken grad har din sygdom haft betydning for følgende:						
Kategori	Tema	Item	Skala	Filter	Reference	
		forskellige tider/aftaler	<input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 24 % (100) <input type="checkbox"/> Uenig: 22 % (93) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (45) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (6) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 6 % (23)	<input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 25 % (22) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (14) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 4 % (4) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (1) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 10 % (9)		
	G5	Opsøge behandling	<input type="checkbox"/> Jeg bruger meget tid på at opsøge behandlingsmuligheder <input type="checkbox"/> Meget enig: 5 % (21) <input type="checkbox"/> Enig: 12 % (48) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 25 % (105) <input type="checkbox"/> Uenig: 31 % (130) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 18 % (74) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (6) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 8 % (33)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 13 % (12) <input type="checkbox"/> Enig: 21 % (19) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 17 % (15) <input type="checkbox"/> Uenig: 23 % (21) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 8 % (7) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 3 % (3) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 14 % (13)		
	G6	Forberedelse	<input type="checkbox"/> Jeg bruger meget tid på at forberede mig inden en aftale <input type="checkbox"/> Meget enig: 7 % (30) <input type="checkbox"/> Enig: 28 % (117) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 26 % (110) <input type="checkbox"/> Uenig: 23 % (94) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 13 % (52) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (4) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (9)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 19 % (17) <input type="checkbox"/> Enig: 36 % (32) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 15 % (13) <input type="checkbox"/> Uenig: 18 % (16) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (1) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 9 % (8)		
	G7	Hvad sige	<input type="checkbox"/> Jeg tænker meget over, hvad jeg siger til sundhedspersonerne <input type="checkbox"/> Meget enig: 13 % (53) <input type="checkbox"/> Enig: 36 % (151) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 21 % (86) <input type="checkbox"/> Uenig: 16 % (68) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 11 % (46) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (5) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 2 % (7)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 25 % (22) <input type="checkbox"/> Enig: 43 % (38) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 11 % (10) <input type="checkbox"/> Uenig: 9 % (8) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 1 % (1) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 9 % (8)		

HVAD SYGDOMMEN KRÆVER AF DIG
G_Intro
De næste spørgsmål handler om din egen rolle i dit udrednings- og/eller behandlingsforløb

I hvilken grad har din sygdom haft betydning for følgende:

Kategori	Tema	Item	Skala	Filter	Reference		
	G8	Tage mig ud	Jeg tænker meget over, hvordan jeg tager mig ud ved en aftale (fx om jeg virker 'syg nok')	<input type="checkbox"/> Meget enig: 5 % (19) <input type="checkbox"/> Enig: 13 % (53) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 22 % (92) <input type="checkbox"/> Uenig: 28 % (118) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 27 % (113) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 1 % (4) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 4 % (17)	<input type="checkbox"/> Meget enig: 9 % (8) <input type="checkbox"/> Enig: 15 % (13) <input type="checkbox"/> Hverken enig eller uenig: 16 % (14) <input type="checkbox"/> Uenig: 27 % (24) <input type="checkbox"/> Meget uenig: 18 % (16) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 2 % (2) <input type="checkbox"/> Ikke relevant: 13 % (12)		
	G9	Belastning af koordination	Hvor belastet føler du dig af at skulle koordinere med fagpersoner i forhold til dit udrednings- og/eller behandlingsforløb? (angiv dit svar på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er ikke at være belastet overhovedet, og 10 er at være ekstremt belastet)	(1) <input type="checkbox"/> 0 - ikke belastet: 17 % (72) (2) <input type="checkbox"/> 1: 10 % (44) (3) <input type="checkbox"/> 2: 10 % (42) (4) <input type="checkbox"/> 3: 6 % (27) (5) <input type="checkbox"/> 4: 4 % (16) (6) <input type="checkbox"/> 5: 12 % (52) (7) <input type="checkbox"/> 6: 11 % (46) (8) <input type="checkbox"/> 7: 9 % (37) (9) <input type="checkbox"/> 8: 6 % (27) (10) <input type="checkbox"/> 9: 3 % (12) (11) <input type="checkbox"/> 10 - ekstremt belastet: 3 % (12) (12) <input type="checkbox"/> Ved ikke/ikke relevant: 9 % (36)	(1) <input type="checkbox"/> 0 - ikke belastet: 10 % (9) (2) <input type="checkbox"/> 1: 7 % (6) (3) <input type="checkbox"/> 2: 2 % (2) (4) <input type="checkbox"/> 3: 3 % (3) (5) <input type="checkbox"/> 4: 3 % (3) (6) <input type="checkbox"/> 5: 9 % (8) (7) <input type="checkbox"/> 6: 13 % (12) (8) <input type="checkbox"/> 7: 11 % (10) (9) <input type="checkbox"/> 8: 14 % (13) (10) <input type="checkbox"/> 9: 4 % (4) (11) <input type="checkbox"/> 10 - ekstremt belastet: 12 % (11) (12) <input type="checkbox"/> Ved ikke/ikke relevant: 10 % (9)		

OPLYSNINGER OM DIG SELV

OPLYSNINGER OM DIG SELV						
H_Intro	Allerførst vil vi gerne vide lidt om dig					
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference
				Gruppen med inflammatoriske gigtsygdomme	Gruppen med kroniske rygsygdomme/rygsmerter	
H. Demografiske forhold	H1	Køn	Hvad er dit køn?	(1) <input type="checkbox"/> Mand: 16 % (66) (2) <input type="checkbox"/> Kvinde: 84 % (354) (3) <input type="checkbox"/> Andet: 0 % (2) (4) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	(1) <input type="checkbox"/> Mand: 12 % (11) (2) <input type="checkbox"/> Kvinde: 88 % (80) (3) <input type="checkbox"/> Andet: 0 % (0) (4) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	
	H2	Alder	Hvad er din alder?	<input type="checkbox"/> Under 18 år: 0 % (0) <input type="checkbox"/> 18-34 år: 3 % (13) <input type="checkbox"/> 35-44 år: 10 % (44) <input type="checkbox"/> 45-54 år: 20 % (85) <input type="checkbox"/> 55-64 år: 39 % (167) <input type="checkbox"/> 65-74år: 23 % (96) <input type="checkbox"/> Over75 år: 4 % (18) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	<input type="checkbox"/> Under 18 år: 0 % (0) <input type="checkbox"/> 18-34 år: 1 % (1) <input type="checkbox"/> 35-44 år: 3 % (3) <input type="checkbox"/> 45-54 år: 15 % (14) <input type="checkbox"/> 55-64 år: 36 % (33) <input type="checkbox"/> 65-74år: 31 % (28) <input type="checkbox"/> Over75 år: 13 % (12) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, s. 59
	H3	Civilstatus	Hvad er din civilstatus?	(1) <input type="checkbox"/> Jeg er i et forhold: 72 % (306) (2) <input type="checkbox"/> Jeg er single: 24 % (102) (3) <input type="checkbox"/> Jeg er enke/enkemand: 3 % (14) (4) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (2)	(1) <input type="checkbox"/> Jeg er i et forhold: 66 % (60) (2) <input type="checkbox"/> Jeg er single: 26 % (24) (3) <input type="checkbox"/> Jeg er enke/enkemand: 8 % (7) (4) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (2)	Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, s. 59
	H4	Bopælsstatus	Hvad er din bopælsstatus? (Sæt gerne flere krydser)	<input type="checkbox"/> Jeg bor sammen med barn/børn: 16 % (70) <input type="checkbox"/> Jeg bor sammen med voksen/voksne: 69 % (293) <input type="checkbox"/> Jeg bor alene: 25 % (108) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (2)	<input type="checkbox"/> Jeg bor sammen med barn/børn: 4 % (4) <input type="checkbox"/> Jeg bor sammen med voksen/voksne: 64 % (58) <input type="checkbox"/> Jeg bor alene: 33 % (30) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller

OPLYSNINGER OM DIG SELV

OPLYSNINGER OM DIG SELV							
H_Intro	Allerførst vil vi gerne vide lidt om dig						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
						flere autoimmune sygdomme. København: KORA, s. 59	
	H5	Beskæftigelses-situation	Hvad er din nuværende primære beskæftigelsessituation?	(1) <input type="checkbox"/> Fuldtidsbeskæftigelse: 24 % (101) (2) <input type="checkbox"/> Deltidsbeskæftigelse (ikke flexjob): 7 % (29) (3) <input type="checkbox"/> Flexjob: 15 % (62) (4) <input type="checkbox"/> Jeg er i udredning til flexjob: 2 % (9) (5) <input type="checkbox"/> Førtidspension: 21 % (89) (6) <input type="checkbox"/> Efterløn: 2 % (8) (7) <input type="checkbox"/> Sygedagpenge: 2 % (8) (8) <input type="checkbox"/> Ledig: 1 % (4) (9) <input type="checkbox"/> Folkepension: 20 % (86) (10) <input type="checkbox"/> Studerende: 0 % (2) (11) <input type="checkbox"/> Selvstændig: 1 % (6) (12) <input type="checkbox"/> Andet: 5 % (20) (13) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	(1) <input type="checkbox"/> Fuldtidsbeskæftigelse: 9 % (8) (2) <input type="checkbox"/> Deltidsbeskæftigelse (ikke flexjob): 2 % (2) (3) <input type="checkbox"/> Flexjob: 12 % (11) (4) <input type="checkbox"/> Jeg er i udredning til flexjob: 1 % (1) (5) <input type="checkbox"/> Førtidspension: 26 % (24) (6) <input type="checkbox"/> Efterløn: 1 % (1) (7) <input type="checkbox"/> Sygedagpenge: 2 % (2) (8) <input type="checkbox"/> Ledig: 1 % (1) (9) <input type="checkbox"/> Folkepension: 37 % (34) (10) <input type="checkbox"/> Studerende: 2 % (2) (11) <input type="checkbox"/> Selvstændig: 1 % (1) (12) <input type="checkbox"/> Andet: 4 % (4) (13) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)		Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, S. 57
	H6	Uddannelse	Hvad er din højst gennemførte uddannelse?	(1) <input type="checkbox"/> Folkeskolen (0.-10. klasse): 4 % (19) (2) <input type="checkbox"/> Erhvervsuddannelse: 20 % (85) (3) <input type="checkbox"/> Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX og HF): 6 % (26) (4) <input type="checkbox"/> Kort videregående uddannelse: 26 % (109) (5) <input type="checkbox"/> Professionsbachelor: 24 % (100)	(1) <input type="checkbox"/> Folkeskolen (0.-10. klasse): 5 % (5) (2) <input type="checkbox"/> Erhvervsuddannelse: 21 % (19) (3) <input type="checkbox"/> Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX og HF): 4 % (4) (4) <input type="checkbox"/> Kort videregående uddannelse: 27 % (25) (5) <input type="checkbox"/> Professionsbachelor: 19 % (17)		Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, S. 60

OPLYSNINGER OM DIG SELV							
H_Intro	Allerførst vil vi gerne vide lidt om dig						
Kategori	Tema	Item	Skala		Filter	Reference	
			(6) <input type="checkbox"/> Universitetsbachelor: 4 % (17)	(6) <input type="checkbox"/> Universitetsbachelor: 4 % (4)			
			(7) <input type="checkbox"/> Kandidat/Master/Diplom: 11 % (46)	(7) <input type="checkbox"/> Kandidat/Master/Diplom: 12 % (11)			
			(8) <input type="checkbox"/> Ph.d.: 2 % (7)	(8) <input type="checkbox"/> Ph.d.: 1 % (1)			
			(9) <input type="checkbox"/> Andet: 3 % (13)	(9) <input type="checkbox"/> Andet: 4 % (4)			
			(10) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (2)	(10) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 1 % (1)			
	H7	Region	Hvilken region bor du i?	(1) <input type="checkbox"/> Region Hovedstaden: 26 % (110)	(1) <input type="checkbox"/> Region Hovedstaden: 27 % (25)	Alle, der besvarer spørgsmålet springer til J_Outtro	Jansbøl K., Nielsen L.A.N., Hjarsbech P. & Kjellberg, P. (2016). Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme. KORA, S. 60
			(2) <input type="checkbox"/> Region Sjælland: 16 % (69)	(2) <input type="checkbox"/> Region Sjælland: 24 % (22)			
			(3) <input type="checkbox"/> Region Syddanmark: 27 % (113)	(3) <input type="checkbox"/> Region Syddanmark: 21 % (19)			
			(4) <input type="checkbox"/> Region Midtjylland: 21 % (87)	(4) <input type="checkbox"/> Region Midtjylland: 21 % (19)			
			(5) <input type="checkbox"/> Region Nordjylland: 11 % (45)	(5) <input type="checkbox"/> Region Nordjylland: 7 % (6)			
			(6) <input type="checkbox"/> Jeg er bosat uden for Danmark: 0 % (0)	(6) <input type="checkbox"/> Jeg er bosat uden for Danmark: 0 % (0)			
			(7) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 0 % (0)	(7) <input type="checkbox"/> Ved ikke: 0 % (0)			
			(8) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)	(8) <input type="checkbox"/> Ønsker ikke at svare: 0 % (0)			
I_Outtro	Spørgeskemaundersøgelsen henvender sig alene til patienter med inflammatoriske gigtsygdomme og/eller kroniske rygsygdomme/rygsmerter som deres primære gigtsygdom.						
J_Outtro	<p>Tak for din deltagelse!</p> <p>Tak, fordi du tog dig tid til at udfylde spørgeskemaet.</p>						

VIVÉ