

Susanne Reindahl Rasmussen og Pernille Hjarsbech

Bilagsrapport 3

**Oplevelser af behandlingsforløb og
sygdomskonsekvenser blandt nuværende
medlemmer af Foreningen for
Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew**

O

K

K

O

R

A

Bilagsrapport 3

*Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt
nuværende medlemmer af Foreningen for Rygsøjlegigt og
Morbus Bechterew*

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2016

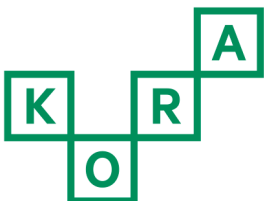
Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt
med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder,
citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA
ISBN: 978-87-7488-904-5
Projekt: 11260

KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

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



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

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

Forord

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

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

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

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

Susanne Reindahl Rasmussen
Oktober 2016

Indhold

1	Indledning	5
1.1	Læsevejledning	6
2	Rekruttering af respondenter	7
3	Beskrivelse af respondenterne	8
4	Sygdom og hverdagsliv	10
4.1	Respondenternes sygdomme og følgesygdomme	10
4.1.1	Hoveddiagnose og antal sygdomme	10
4.1.2	Oplevelse af at være velbehandlet	13
4.1.3	Symptomer i hverdagen	15
4.2	Konsekvenser for familie- og arbejdsliv	17
4.3	Opsummering	20
5	Oplevelser af behandlingsforløb	22
5.1	Diagnosticering	22
5.2	Samarbejde mellem behandlere	25
5.3	Oplevelse af inddragelse	26
5.4	Oplevelse af, at gener tages alvorligt	27
5.5	Oplevelser af at være velinformeret	28
5.6	Opsummering	30
6	Konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning	31
6.1	Konsekvenser for uddannelse	31
6.2	Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning	31
6.3	Opsummering	32
7	Samlet opsummering af resultater	33
	Litteratur	34

1 Indledning

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

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

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

Kort om spørgeskemaundersøgelsen

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

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

Forbehold over for resultaterne i bilagsrapporten

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

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

1.1 Læsevejledning

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

Kapitel 2 angiver, hvor mange besvarelser fra medlemmer af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew der indgår i undersøgelsen.

Kapitel 3 beskriver de karakteristika, der er gældende for de medlemmer af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, som har besvaret undersøgelsen.

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

Kapitel 5 beskriver respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb.

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

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

2 Rekruttering af respondenter

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

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

Patientforening	Antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til via mail	Antal uden en autoimmun diagnose ekskluderes	Antal besvarelser i analysen	Andel, der indgår i analysen (procent)
Gigtforeningen for Morbus Bechterew	781	3	455	58

Note: Afgrænset til de mennesker, som Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har udsendt spørgeskemaer til.

Kilde: Oplysninger om antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til, kommer fra Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew.

Af Tabel 2.1 fremgår det, at 455 personer (58 %) af de i alt 781 personer, hvortil Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew har udsendt et spørgeskema, indgår i analysen.

3 Beskrivelse af respondenterne

I dette kapitel beskrives karakteristika for respondenterne i undersøgelsen.

Tabel 3.1 viser fordelingen af en række baggrundsvariable for de 455 respondenter, der indgår i undersøgelsen, og som har besvaret spørgsmålene.

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

	Antal	Procent
<i>Køn</i>		
Mand	220	59
Kvinde	152	41
Total	372	100
<i>Civil status</i>		
Gift	246	66
Forhold	55	15
Single	33	9
Fraskilt	24	6
Enke/enkemand	13	4
Total	371	100
<i>Bopælsstatus</i>		
Jeg bor sammen med andre	302	82
Jeg bor alene	68	18
Total	370	100
<i>Højeste uddannelse</i>		
Folkeskolen (0.-10. klasse)	49	13
Erhvervsuddannelse	105	28
Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX, og HF)	24	6
Kort videregående uddannelse	95	26
Professionsbachelor	42	11
Universitetsbachelor	16	4
Kandidat/master/diplom/ph.d.	39	11
Total	370	100
<i>Region</i>		
Region Hovedstaden	81	22
Region Sjælland	55	15
Region Syddanmark	113	31
Region Midtjylland	74	20
Region Nordjylland/bosat uden for Danmark	47	13
Total	370	100

Note: N¹=455.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

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

Af spørgeskemabesvarelsene fremgår det, at gennemsnitsalderen er 56 år (den mediane² alder er 57 år, den yngste er 22 år og den ældste er 88 år), hvilket er baseret på 371 af 455 mulige besvarelser.

Af Tabel 3.1 fremgår det, at 59 % er mænd og 41 % er kvinder. Hovedparten af respondenterne er gift/i et forhold (81 %). Det fremgår også, at 82 bor sammen med andre. Det ses endvidere af tabellen, at 13 % af respondenterne har folkeskolen som højeste uddannelse, mens 35 % har erhvervsuddannelse eller en gymnasial uddannelse som højeste uddannelse, 26 % har en kort videregående uddannelse, 16 % har en bachelor, og endelig har 11 % af respondenterne en kandidat/master/diplom/ph.d. som højeste uddannelse.

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

4 Sygdom og hverdagsliv

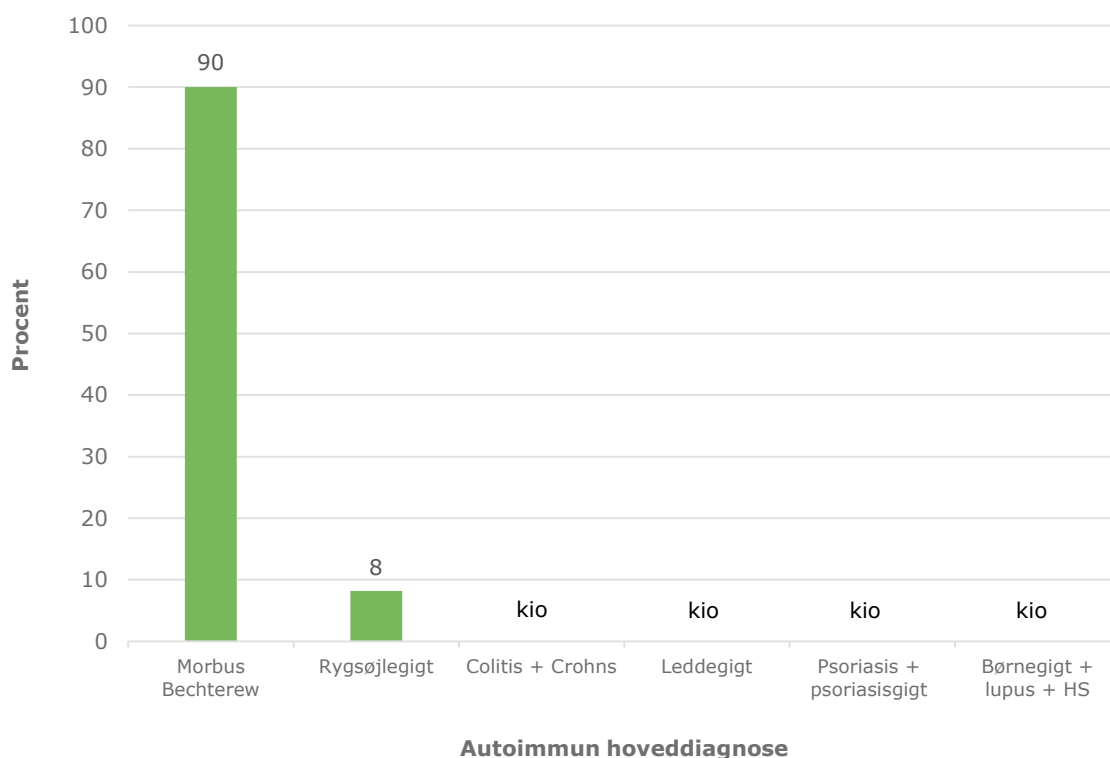
I dette kapitel beskrives respondenternes sygdom og hverdagsliv. Vi redegør først for respondenternes autoimmune hoveddiagnose samt antallet af autoimmune diagnoser og ikke-autoimmune følgesygdomme. Herefter beskrives den oplevede sygdomsbelastning, oplevelsen af at være velbehandlet og de symptomer,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

4.1 Respondenternes sygdomme og følgesygdomme

4.1.1 Hoveddiagnose og antal sygdomme

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

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



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

Note: N=455, n³=452. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

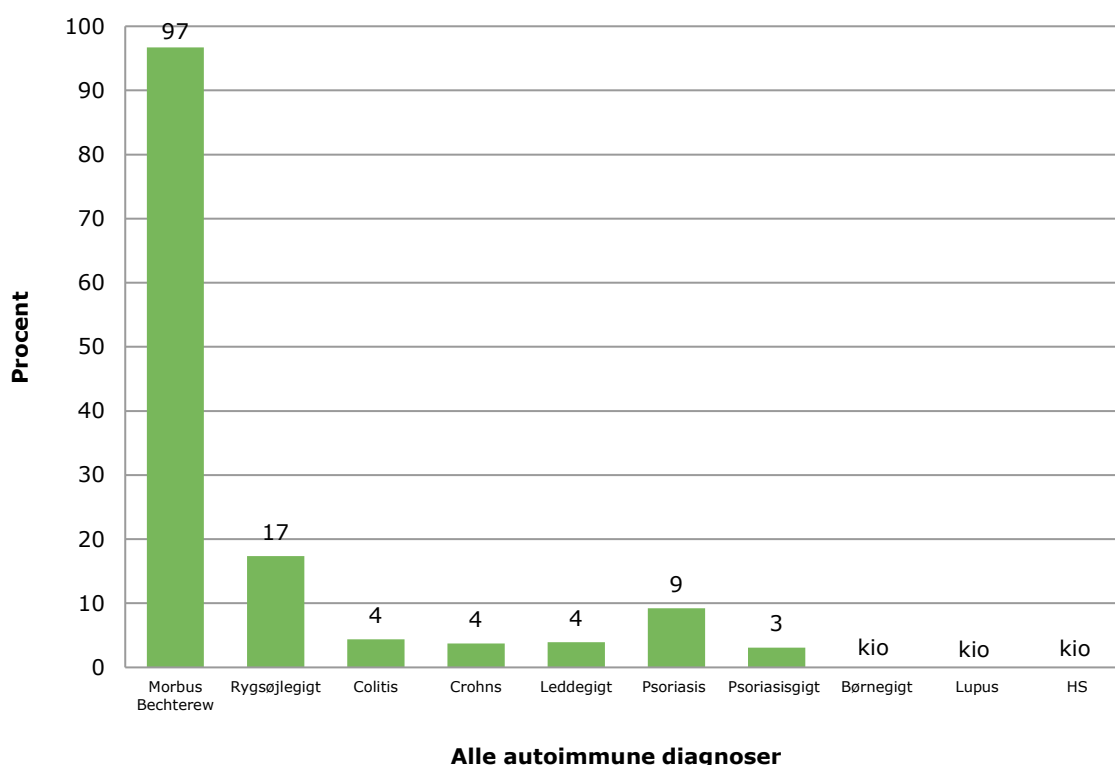
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

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

Det fremgår ikke helt uventet af Figur 4.1, at for langt størstedelen af respondenterne er hoveddiagnosen Morbus Bechterew (90 %), og herefter følger den autoimmune sygdom rygsøjlegigt (8 %). De øvrige otte autoimmune sygdomme: Colitis, Crohns, leddegigt, psoriasis, psoriasisgigt, børnegigt, lupus og HS udgør hver især mindre end 1 %.

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

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



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

Note: N=455, n=455. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det ses af Figur 4.2, at det igen er Morbus Bechterew (97 %) og rygsøjlegigt (17 %), som flest respondenter har. 9 % af respondenterne har psoriasis, mens 4 % angiver at have Colitis, 4 % angiver Crohns, og 4 % anfører at have leddegigt.

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

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

Antal autoimmune diagnoser	Antal	Procent
1 autoimmun diagnose	309	68
2 autoimmune diagnoser	120	26
3-5 autoimmune diagnoser	26	6
Total	455	100

Note: N=455.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.1, at 68 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 32 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser: 26 % af respondenterne har to autoimmune diagnoser, mens 6 % har 3-5 autoimmune diagnoser.

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

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

Antal ikke-autoimmune følgesygdomme	Antal	Procent
0 ikke-autoimmune følgesygdomme	101	23
1 ikke-autoimmun følgesygdom	140	32
2 ikke-autoimmune følgesygdomme	106	24
3 ikke-autoimmune følgesygdomme	54	12
4 ikke-autoimmune følgesygdomme	29	7
5-6 ikke-autoimmune følgesygdomme	7	2
Total	437	100

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

Note: Respondenternes svar er summeret. N=455. Der er 18 personer, som ikke har besvaret spørgsmålet om ikke-autoimmune følgesygdomme.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

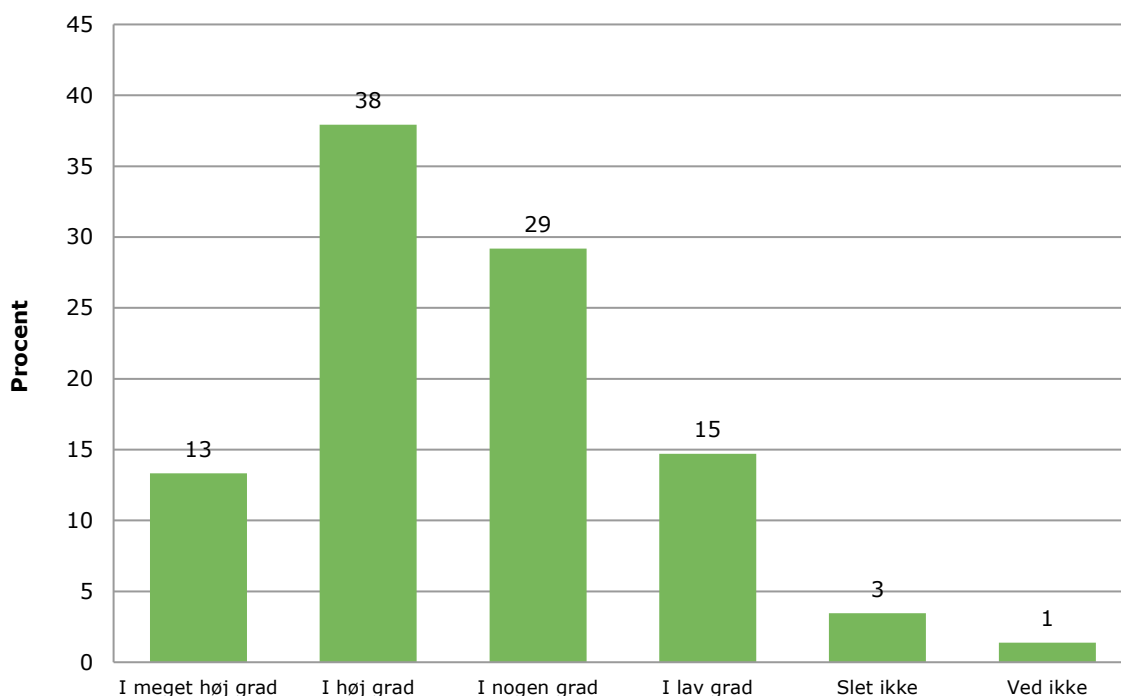
Det fremgår af Tabel 4.2, at 23 % af respondenterne ikke har nogen ikke-autoimmun følgesygdom, mens 77 % har én eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme: 32 % af respondenterne har 1 ikke-autoimmun følgesygdom, 24 % har 2, mens 21 % har 3-6 ikke-autoimmune følgesygdomme.

4.1.2 Oplevelse af at være velbehandlet

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

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

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



Oplevelsen af at være velbehandlet for hoveddiagnose

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

Note: N=455, n=435.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

På basis af Figur 4.3 kan det beregnes, at lige godt halvdelen (51 %) af respondenterne oplever, at de *i meget høj grad/i høj grad* føler sig velbehandlede. Det fremgår ligeledes af figuren, at 29 % føler sig *i nogen grad* velbehandlede, mens 18 % *i lav grad/slet ikke* føler sig velbehandlede.

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

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

Øvrige autoimmune sygdomme	I høj grad eller i meget høj grad	I nogen grad, i lav grad eller slet ikke	Total	Antal
	Procent			n
Morbus Bechterew og rygsøjlegigt	48	52	100	65
Colitis og Crohns	58	42	100	33
Leddegigt	kio	kio	100	16
Psoriasis og psoriasisgigt	37	63	100	51
Børnegigt, lupus og HS	kio	kio	ir	kio

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

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har andre autoimmune sygdomme end hoveddiagnosen, at besvare spørgsmålet – og ikke alle 455 respondenter. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.3, at respondenterne føler sig velbehandlede for deres øvrige autoimmune sygdomme som Colitis/Crohns. Her føler 58 % sig *i høj grad/i meget høj grad* velbehandlede. For de øvrige autoimmune sygdomme Morbus Bechterew/rygsøjlegigt (som øvrig autoimmun sygdom) og psoriasis/psoriasisgigt er der henholdsvis 48 % og 37 %, der *i høj grad/i meget høj grad* føler sig velbehandlede. Der kan ikke afrapporteres for leddegigt, børnegigt, lupus og HS, da der er for få data til at kunne opretholde respondenternes anonymitet.

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

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

Ikke-autoimmune følgesygdomme	I nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad	Slet ikke eller i lav grad	Total	Antal
Depression	59	41	100	29
Slidgigt	50	50	100	115
Svær akne	40	60	100	15
Pilonidalcyste	kio	kio	ir	kio
Diabetes	83	17	100	30
PCO/PCOS	kio	kio	ir	kio
Fibromyalgi	kio	kio	ir	kio
Regnbuehindebetændelse	96	4	100	140
Grå stær	86	14	100	42
Forhøjet kolesterol	87	13	100	76
Forhøjet blodtryk	96	4	100	122
Angst	57	43	100	21
Rosen	kio	kio	ir	5
Kræft	kio	kio	ir	11
Knogleskørhed	91	9	100	65

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

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har angivet at have den/de specifikke ikke-autoimmune følgesygdom(me), at besvare spørgsmålet – og ikke alle ikke alle 455 respondenter. Patienter, der har svaret 'ikke relevant' eller slet ikke har besvaret spørgsmålet, indgår ikke i opgørelsen. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.4, at 96 % af respondenterne med følgesygdommen forhøjet blodtryk *i nogen grad/i meget høj grad/i meget høj grad* oplever at være velbehandlet, mens der tilsvarende er 96 % af respondenterne med regnbuehindebetændelse, henholdsvis 91 % af respondenterne med knogleskørhed, der oplever at være velbehandlede for disse sygdomme.

De ikke-autoimmune følgesygdomme, hvor respondenterne oplever sig mindst velbehandlede er: svær akne (60 % svarer *i lav grad/slet ikke*) henholdsvis slidgigt (50 %).

4.1.3 Symptomer i hverdagen

I dette afsnit beskrives de symptomer, som respondenterne oplever.

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

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

	Ofte	Nogle gange	Aldrig	Total	Antal
Symptomer	Procent				n
Nedsat bevægelighed	63	33	3	100	397
Ledsmerter	60	34	6	100	393
Træthed	60	34	6	100	396
Morgenstivhed	57	36	7	100	394
Mangler overskud	44	44	11	100	390
Natlige smerter	36	40	24	100	392
Hovedpine	15	40	45	100	391
Øresusen	14	22	64	100	390
Mavesmerter/diarré	12	40	48	100	390
Kløe	11	34	55	100	392
Psoriasis/eksem/udslæt	10	25	64	100	389
Smerter/svie/brænden i huden	10	21	69	100	390
Åndenød	10	30	61	100	390
Hjertebanken	7	38	55	100	390
Svimmelhed	6	41	54	100	391
Kvalme	3	23	74	100	390
Ardannelse i huden	3	9	88	100	390
Sår i munden	2	15	83	100	390
Natlig diarré	12		88	100	390
Bylder	9		91	100	390

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

Note: N=455.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.5, at de symptomer, som respondenterne oftest oplever i deres hverdag, er: nedsat bevægelighed (63 %), ledsmerter (60 %), træthed (60 %), morgenstivhed (57 %), manglende overskud (44 %) og natlige smerter (36 %). Symptomer som natlig diarré og bylder er mindst udtalte.

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

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
Symptomer	Procent					Total	n
Nedsat bevægelighed	23	30	31	15	2	100	371
Træthed	23	28	33	15	2	100	360
Mangler overskud	21	26	38	15	2	100	340
Morgenstivhed	20	23	31	23	2	100	356
Natlige smerter	16	23	31	27	3	100	289
Ledsmerter	16	29	38	16	1	100	361
Hovedpine	9	12	33	40	7	100	211
Åndenød	7	10	28	42	12	100	151
Øresusen	7	12	24	45	13	100	136
Mavesmerter/diarré	4	10	22	46	18	100	202
Smerter/svie/brænden i huden	4	10	31	38	17	100	120
Psoriasis/eksem/udslæt	4	10	33	39	14	100	137
Kløe	3	9	31	41	15	100	172
Hjertebanken	3	3	20	55	20	100	174
Ardannelse i huden	0	7	18	64	11	100	45
Kvalme	10		25	56	9	100	101
Bylder		42		44	14	100	36
Natlig diarré		34		38	28	100	47
Svimmelhed	11		25	53	11	100	177
Sår i munden	8		12	49	31	100	65

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

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har den/de specifikke symptomer, at besvare spørgsmålet – og ikke alle 455 respondenter

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016

Fire af fem symptomer, som respondenterne (jf. Tabel 4.5) oftest oplever i deres hverdag (nedsat bevægelighed, træthed, manglende overskud, morgenstivhed), er også blandt de symptomer, som respondenterne i højeste grad oplever griber ind i deres hverdag (se Tabel 4.6). Derudover fremgår det af Tabel 4.6, at natlige smerter og ledsmerter også er symptomer, som mange oplever griber ind i deres hverdag.

4.2 Konsekvenser for familie- og arbejdsliv

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

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant	Total	Antal
	Procent							n
Jeg har undladt at dyrke mine fritidsinteresser	16	20	30	19	12	3	100	377
Jeg har brugt tid på at gå til behandling	13	27	33	21	4	3	100	377
Jeg har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie	11	8	16	19	27	19	100	377
Mine muligheder for at indgå i sociale relationer er formindsket	11	12	25	23	25	3	100	377
Mit parforhold/min mulighed for at være i et parforhold er blevet udfordret	9	11	17	23	32	8	100	377
Min sygdom udgør en belastning for min familie	8	12	28	26	21	4	100	377
Det har påvirket mit seksualliv i negativ retning	7	17	19	21	27	9	100	377
Min sygdom har givet mig psykiske udfordringer	7	14	20	24	31	5	100	377
Jeg har overvejet ikke at få børn	7	4	3	4	37	45	100	377
Jeg har mistet venner	3	7	10	14	58	8	100	377
Jeg har haft selvmordstanker på grund af min sygdom		2	3	7	75	12	100	377

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

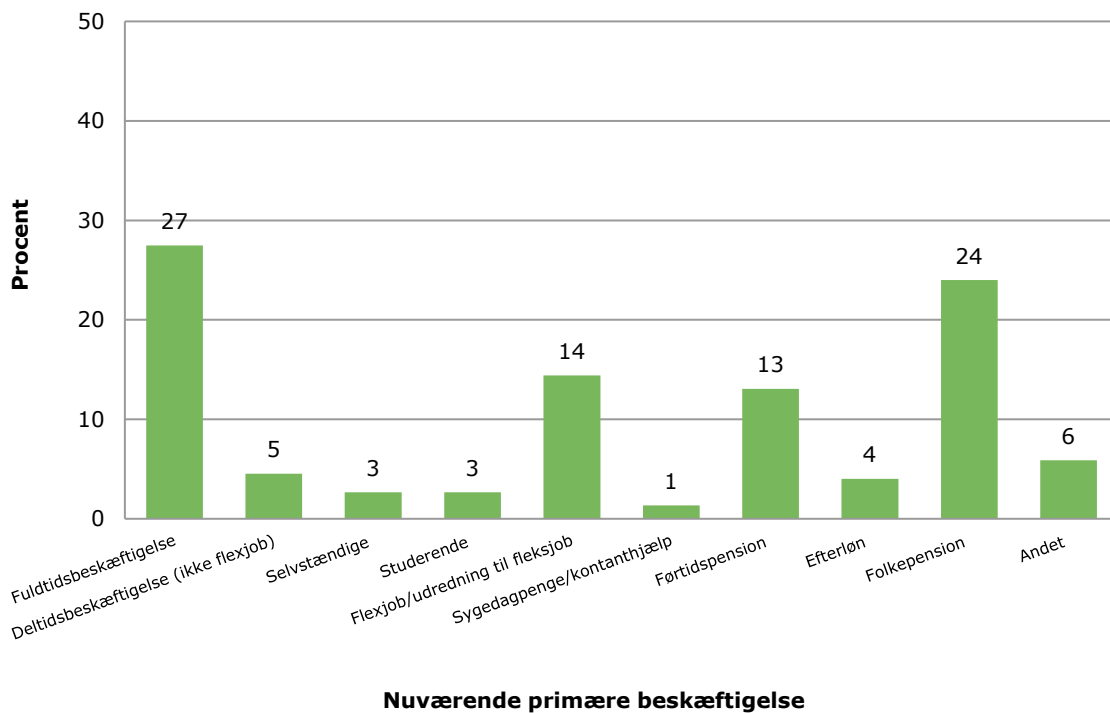
Note: N=455.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.7, at de forhold, som flest respondenter angiver, at deres sygdom har betydning for, er at bruge tid på at gå til behandling (40 % svarer *i meget høj grad/i høj grad*), undlade at dyrke fritidsaktiviteter (36 %) og haft betydning for at indgå i sociale relationer (23 %). Desuden oplever respondenterne, at sygdommen har betydning for parforhold (20 %), at sygdommen er en belastning for familien (20 %) og betydet, at det har været nødvendigt at tage fri fra arbejde/studie (19 %).

Figur 4.4 viser respondenternes nuværende primære beskæftigelse.

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



Spørgsmål: Hvad er din nuværende primære beskæftigelsessituation?

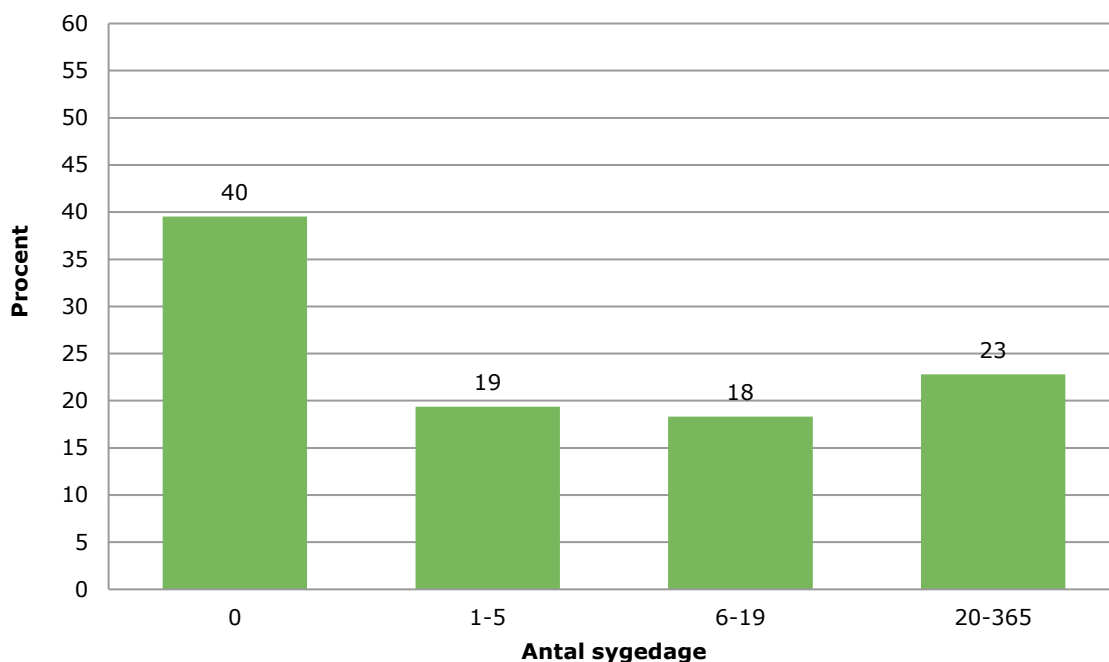
Note: N=455, n=375.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det kan beregnes af Figur 4.4, at 37 % samlet set er i beskæftigelse eller under uddannelse: 27 % af respondenterne er fuldtidsbeskæftigede, 5 % er deltidsbeskæftigede (ikke fleksjob), 3 % er selvstændige, mens 3 % er studerende. 14 % af respondenterne er i fleksjob/udredning til fleksjob, 1 % er på sygedagpenge eller kontanthjælp, og 13 % er på førtidspension. Endelig er 28 % af respondenterne ikke længere på arbejdsmarkedet (henholdsvis efterløn og folkepension).

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

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



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

Note: N=455, n=377. Der er 77 respondenter, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 1 person, der har angivet >365 dage. Det har kun været relevant for respondenter, der er i arbejde, under uddannelse og lignende at besvare spørgsmålet – og ikke alle 455 respondenter.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew) 2016.

Det gennemsnitlige antal sygedage de seneste 12 måneder er 31 (median = 3; min.-maks.-værdi = 0-365). Det fremgår af Figur 4.5, at to femtedele af respondenterne ikke har oplevet fravær det seneste år på grund af deres autoimmune sygdom (40 %), mens 19 % har oplevet 1-5 dages fravær, 18 % har oplevet 6-19 dage, og 23 % har oplevet 20-365 dages fravær inden for det seneste år.

4.3 Opsummering

Det fremgår af kapitel 4, at 68 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 32 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. I forhold til ikke-autoimmune følgesygdomme har 23 % af respondenterne ikke nogen ikke-autoimmun følgesygdom, og 77 % har en eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme.

Godt halvdelen af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme, er tilsvarende ved Morbus Bechterew/rygsøjlegigt, mens den er lidt højere for Colitis/Crohns og lavere for de øvrige autoimmune sygdomme psoriasis/psoriasisgigt)⁴. Der er stor variation i, hvor velbehandlede respondenterne føler sig i forhold til deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

⁴ Der kan ikke afrapporteres for leddegigt, børnegigt, lupus og HS, da der er for få data til at kunne opretholde respondenternes anonymitet.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever, påvirker deres hverdag – er nedsat bevægelighed, træthed, manglende overskud og morgenstivhed, mens nogle af de forhold i hverdagen, som sygdommen særligt påvirker, er: at gå til behandling, undlade at dyrke fritidsaktiviteter samt at indgå i sociale relationer. Desuden oplever respondenterne, at sygdommen har betydning for parforhold, at den belaster familien, og at det har været nødvendigt at tage fri fra arbejde/studie⁵.

Samlet set er 37 % i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, deltidsbeskæftigede, selvstændige og studerende). 15 % af respondenterne er ikke i arbejde (fleksjob/ udredning til fleksjob, sygedagpenge, kontanthjælp), 13 % er på førtidspension, og 28 % af respondenterne er pensioneret (henholdsvis efterløn og folkepension).

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

5 Oplevelser af behandlingsforløb

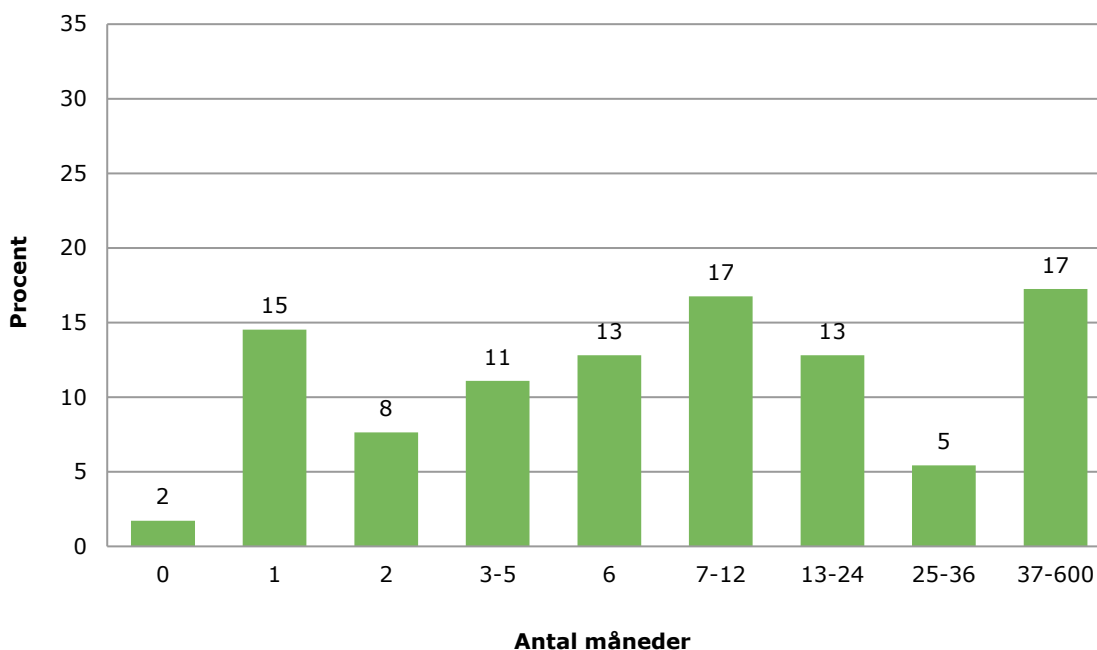
I dette kapitel beskriver vi respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb med særlig henblik på diagnosticering, samarbejde mellem behandlere og graden af inddragelse, oplevelsen af at få sine gener taget alvorligt, samt oplevelsen af at være velinformeret.

5.1 Diagnosticering

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

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

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



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

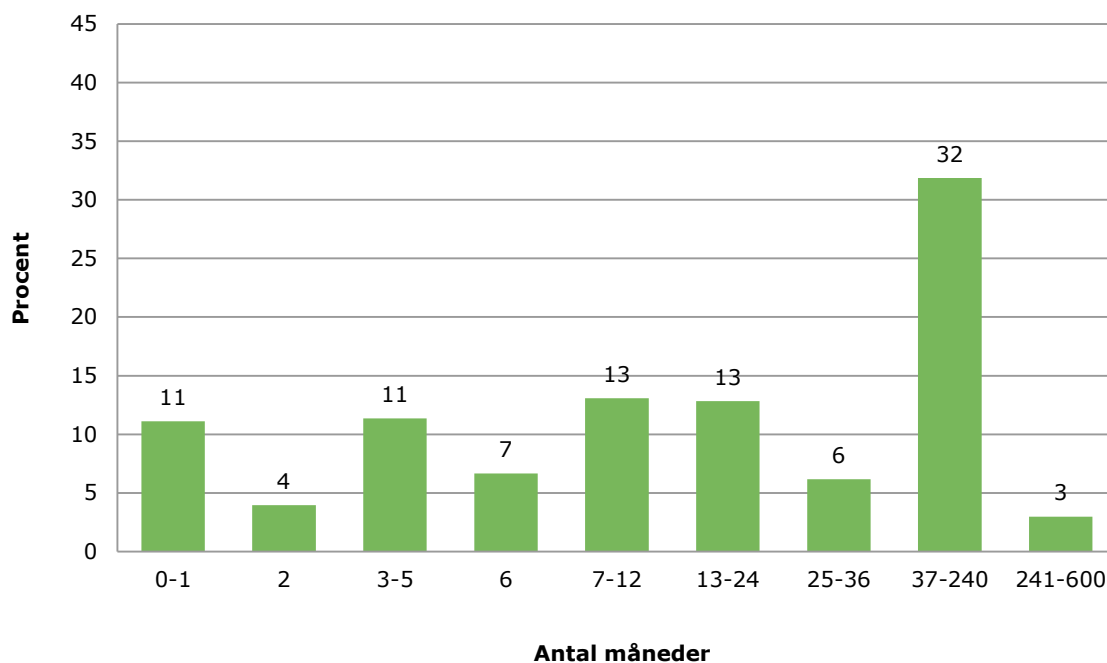
Note: N=455, n=406. Der er 38, som ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 11 personer, der har angivet >600 måneder (50 år).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Figur 5.1, at 2 % af respondenterne gik til egen læge i løbet af en måned efter at have opdaget symptomerne. På basis af figuren kan det beregnes, at 48 % af respondenterne samlet set kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 52 % af respondenterne går der således mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge.

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

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



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

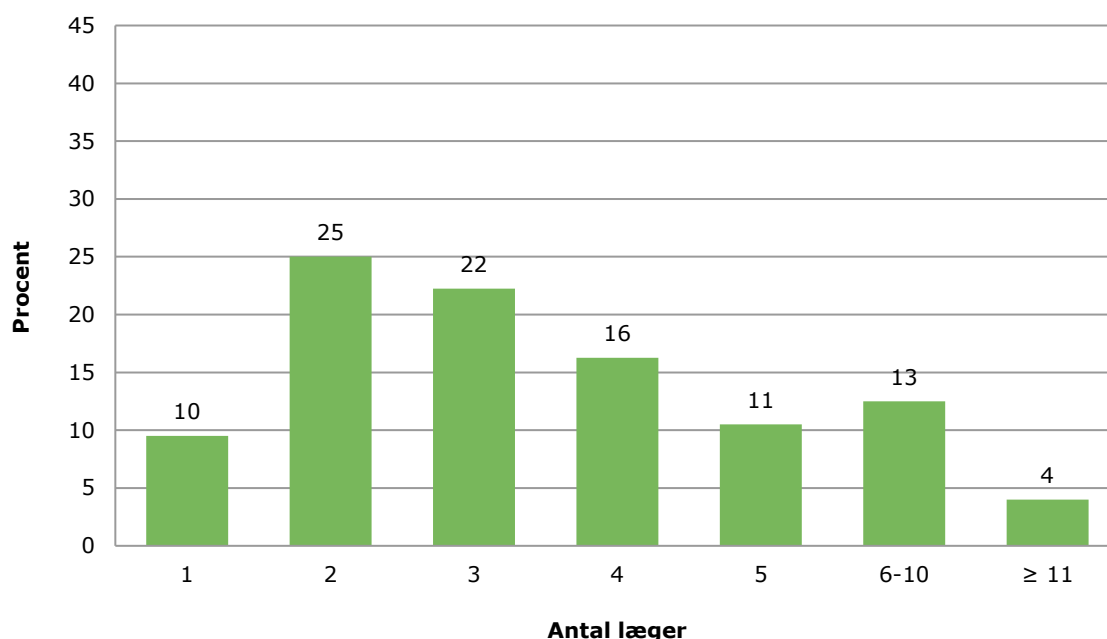
Note: N=455, n=405. Der er 45, som ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 5 personer, der har angivet >600 måneder (50 år).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Respondenternes oplevelser af, hvor lang tid deres diagnosticering tager, varierer fra under en måned til mere end 20 år. På basis af resultaterne i Figur 5.2 kan det beregnes, at 33 % af respondenterne bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 13 % diagnosticeres 7-12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er således 54 % af respondenterne, for hvem diagnosticeringen tager mere end et år.

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

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



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

Note: N=455, n=400.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Figur 5.3, at der typisk er flere læger involveret i at få diagnosen stillet. Således er det kun 10 %, der angiver, at de kun har været undersøgt af én læge, før de fik stillet deres diagnose, mens 25 % angiver, at der har været 2 læger involveret, og 22 % angiver, at der har været 3 læger involveret. Det kan yderligere beregnes på basis af figuren, at 27 % angiver, at der har været 4-5 læger involveret, og 17 % angiver, at 6 eller flere læger har været involveret i forbindelse med at få stillet diagnosen.

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

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

	Procent
I meget høj grad	32
I høj grad	21
I nogen grad	23
I lav grad	10
Slet ikke	12
Total	100

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

Note: N=455, n=402. Der er 53, som ikke har besvaret spørgsmålet.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det kan beregnes af Tabel 5.1, at 54 % af respondenterne oplever, at det *i meget høj grad/i høj grad* har været besværligt at få stillet diagnosen. Det fremgår, at 23 % har oplevet, at det *i nogen grad* har været besværligt, mens 22 % *i lav grad/slet ikke* har oplevet, at det har været besværligt.

På spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har oplevet, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har, svarer 35 % af respondenterne 'ja' (tabellen er ikke vist; 428 af 455 respondenter har svaret på spørgsmålet).

5.2 Samarbejde mellem behandlere

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

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
	Procent						n
Mellem praktiserende læge og specialist	4	7	15	25	50	100	381
Mellem forskellige specialister	5	7	15	25	47	100	381

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

Note: N=455.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det ses af Tabel 5.2, at langt størstedelen af respondenterne hverken har oplevet problemer i samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist – eller mellem forskellige specialister. Omkring tre fjerdedele af respondenterne (75 %) angiver således, at de enten *slet ikke* eller *i lav grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, ligesom 72 % af respondenterne *slet ikke* eller *i lav grad* oplever problemer mellem forskellige specialister.

Samtidig kan det på basis af Tabel 5.2 beregnes, at 10 % af patienterne *i høj grad eller i meget høj grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, mens godt 12 % *i høj grad eller i meget høj grad* har oplevet problemer mellem specialisterne.

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

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

	Antal respondenter	Procent
Jeg oplevede, at der gik længere tid, før jeg fik stillet den rigtige diagnose	136	43
Jeg har ikke fået den behandling, som jeg ønskede	36	12
Jeg har selv skullet formidle viden mellem behandlere i mit forløb	114	36
Det manglende samarbejde betød ikke noget for mit behandlingsforløb	41	13
Andet	41	13

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

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

Kun respondenter, der har svaret at have oplevet problemer med samarbejdet, er medtaget, N=455, n=313. Tabellen omfatter andelen, der har svaret 'ja'. Det er muligt at afgive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %.

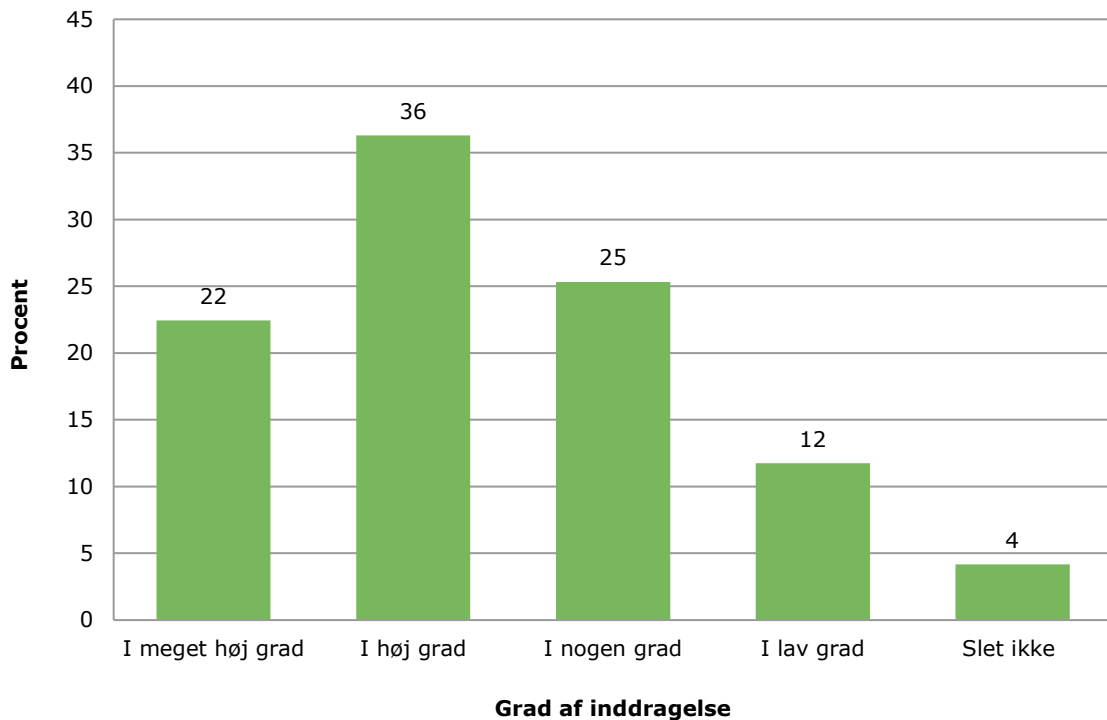
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.3, at 36 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at de selv skal formidle viden mellem behandlerne i deres forløb; 43 % oplever, at diagnosticeringen trak ud, og 12 % oplever, at de ikke har fået den behandling, de ønsker. Det fremgår yderligere, at 13 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at det ikke har haft betydning for deres behandlingsforløb.

5.3 Oplevelse af inddragelse

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

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



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

Note: N=455, n=383.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

På basis af Figur 5.4 kan det beregnes, at godt halvdelen af respondenterne *i meget høj grad/i høj grad* føler sig inddraget i valget af behandling (59 %), og en fjerdedel *i nogen grad* føler sig inddraget i valget af egen behandling (25 %), mens 16 % *slet ikke/i lav grad* føler sig inddraget.

På spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har oplevet at blive præsenteret for en række behandlingsmuligheder, hvor de selv kunne vælge, hvilken de foretrak, svarer 37 % af respondenterne 'ja', og 63 % svarer 'nej' (tabellen er ikke vist; 383 af 455 respondenter har svaret på spørgsmålet).

5.4 Oplevelse af, at gener tages alvorligt

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

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

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

	Procent
Jeg har oplevet, at mine fysiske gener ikke er blevet taget alvorligt	33
Jeg har oplevet, at mine psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt	11

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

Note: N=455, n=455.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.4, at 33 % har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 11 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt.

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

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

	Antal respondenter	Procent
Praktiserende læge	106	64
Speciallæge sygehus	90	55
Privatpraktiserende speciallæge	38	23
Ergoterapeuter og andre	33	20
Sygeplejerske	22	13

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

Note: Kun respondenter, der har oplevet fysiske eller psykiske gener, er medtaget. N=455, og n=165. Det er muligt at afgive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Af Tabel 5.5 fremgår det, at de respondenter, som har haft oplevelsen af, at sundhedsfagligt personale ikke tager deres gener alvorligt, især oplever, at praktiserende læger (64 %) og speciallæger ved sygehus (55 %) ikke har taget deres gener alvorligt.

5.5 Oplevelser af at være velinformeret

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

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

	Ja	Nej	Ved ikke	Total	Antal
	Procent				n
Andre autoimmune sygdomme	45	41	14	100	410
Mulige følgesygdomme	55	33	12	100	409

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

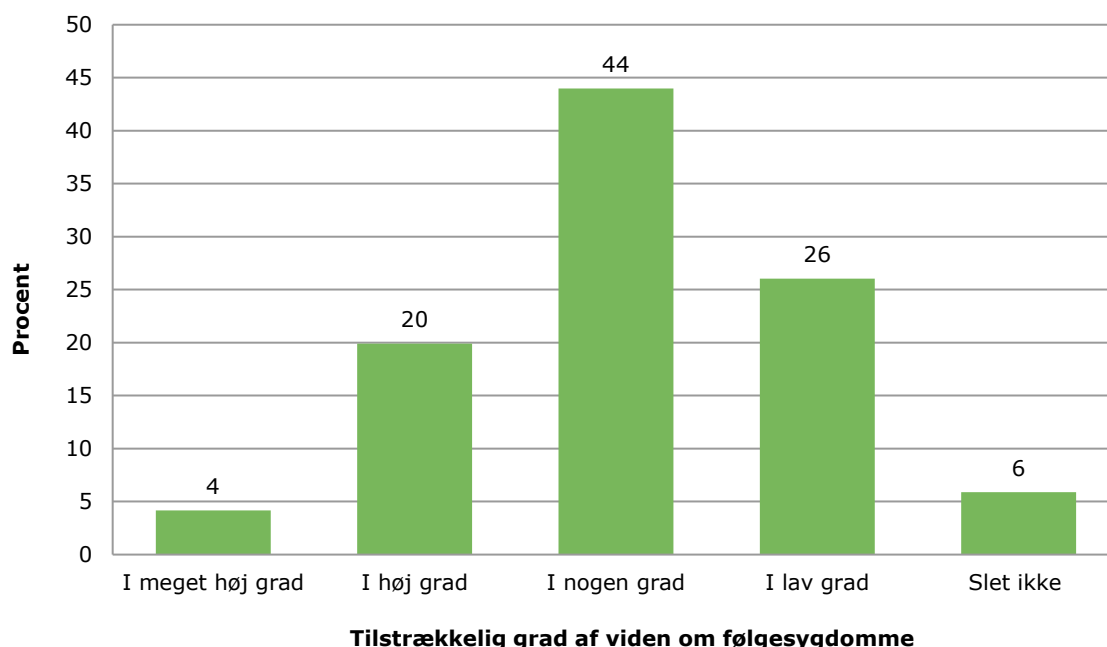
Note: N=455.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det ses af Tabel 5.6, at der i alt er 41 % af respondenterne, som angiver, at de ikke er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme, der kan være tilknyttet deres diagnose. 45 % af respondenterne oplever at være informeret om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune diagnose. For information om mulige følgesygdomme svarer 33 % af respondenterne, at de ikke er blevet oplyst, mens 55 % af respondenterne oplever at være informeret om mulige følgesygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune hoveddiagnose.

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

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



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

Note: N=455, n=407.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

På basis af Figur 5.5 kan det beregnes, at 32 % *slet ikke eller i lav grad* oplever at have tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke-autoimmune følgesygdomme – der kan være knyttet til deres autoimmune sygdomme.

5.6 Opsummering

Det fremgår af kapitel 5, at 48 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 52 % af respondenterne går der mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende oplever 33 % af respondenterne, at de bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 54 % af respondenterne oplever, at diagnosticeringen tager mere end et år.

Hovedparten (90 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Det er 54 % af respondenterne, der oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og knap så mange af respondenterne oplever, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har.

Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejdet mellem forskellige behandlere (75 % mellem praktiserende læge og specialist henholdsvis 72 % mellem forskellige specialister), og godt halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

Der er 33 % af respondenterne, der har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 11 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt. Det er især praktiserende læger og speciallæger ved sygehus, som ikke har taget generne alvorligt.

Under halvdelen af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme (41 %) og om mulige følgesygdomme (33 %), som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. Der er 32 %, som oplever ikke at have tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke autoimmune følgesygdomme – der kan være knyttet til deres autoimmune sygdomme.

6 Konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

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

6.1 Konsekvenser for uddannelse

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

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

	Antal	Procent
Det har haft indflydelse på mit valg af uddannelse	64	14
Jeg har været nødt til at forlænge min uddannelse	17	4
Jeg har været nødt til at tage eksamen om	8	2
Jeg har måttet opgive at tage en uddannelse	21	5
Jeg har ikke kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, jeg har ønsket	68	15
Jeg har haft svært ved at gå til undervisning	34	7

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

Note: N=455, n=455. Det er muligt at afgive flere svar (sige 'ja' til flere konsekvenser). Tabellen er udtryk for andelen af respondenter, der har oplevet en given konsekvens (tabellen summer derfor ikke til 100 %).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.1, at blandt alle respondenter er der 15 %, der har oplevet, at de ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket, og for 14 % har det haft indflydelse på valg af uddannelse. Det ses yderligere af tabellen, at det for 7 % har betydet, at det har været svært at gå til undervisning.

6.2 Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

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

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

	Antal	Procent
Min sygdom har haft negativ indflydelse i jobsamtale	23	5
Min sygdom har bevirket, at jeg er gået ned i tid	87	19
Min sygdom har bevirket, at jeg er blevet fyret	37	8
Min sygdom har bevirket, at jeg har måttet opsige mit arbejde	40	9
Min sygdom har bevirket, at jeg ofte har været sygemeldt	55	12
Min sygdom har bevirket, at jeg har været langtidssygemeldt (i mere end 8 uger)	68	15
Min sygdom har medført ubehag, når jeg udfører mit arbejde	81	18
Min sygdom har bevirket, at jeg er kommet på overførelsesindkomst	40	9
Min sygdom har bevirket, at jeg ikke har haft mulighed for at forfølge den karriere, jeg gerne ville	99	22

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

Note: N=455, n=455. Det er muligt at afgive flere svar (sige 'ja' til flere konsekvenser). Tabellen er udtryk for andelen af respondenter, der har oplevet en given konsekvens (tabellen summer derfor ikke til 100 %).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.2, at det blandt alle respondenter for 22 % har betydet, at de ikke har kunnet forfølge den ønskede karriere, og 19 % angiver, at de grundet sygdommen er gået ned i tid. Det ses yderligere af tabellen, at 18 % har oplevet ubehag under udførelsen af arbejdet.

6.3 Opsummering

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

Det fremgår af kapitlet, at der i forhold til uddannelse er 15 % af de 455 respondenter, som ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket. I forhold til arbejdslivet har 22 % af respondenterne oplevet, at de har kunnet forfølge den ønskede karriere, og 19 % angiver, at de er gået ned i tid på grund af sygdommen.

7 Samlet opsummering af resultater

Der indgår i alt 455 medlemmer af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, hvilket udgør 58 % af de udsendte spørgeskemaer. Det fremgår af undersøgelsen, at 68 % af respondenterne kun har én autoimmun diagnose, og 23 % af respondenterne ikke har nogen ikke-autoimmun følgesygdom. Samlet set er 37 % i beskæftigelse eller under uddannelse.

Godt halvdelen af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme, er tilsvarende ved Morbus Bechterew/rygsøjlegigt, mens den er lidt højere for Colitis/Crohns og lavere for de øvrige autoimmune sygdomme psoriasis/psoriasisgigt. Der er stor variation i, hvor velbehandlede respondenterne føler sig i forhold til deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever, påvirker deres hverdag – er nedsat bevægelighed, træthed, manglende overskud og/eller morgenstivhed, mens nogle af de hverdagsaktiviteter, som sygdommen særligt påvirker, er: at gå til behandling, undlade at dyrke fritidsaktiviteter og/eller indgå i sociale relationer. I forhold til uddannelse er der 15 % af respondenterne, der ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket grundet deres sygdom, mens godt en femtedel i forhold til arbejdslivet har oplevet, at de ikke har kunnet forfølge den ønskede karriere på grund af sygdommen. Knap en femtedel angiver, at sygdommen har bevirket, at de er gået ned i tid.

For 48 % af respondenterne går der op til et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende bliver 33 % af respondenterne diagnosticeret inden for et halvt år. Hovedparten (90 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Godt halvdelen af respondenterne oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, mens en tredjedel oplever, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose respondenterne har. Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejdet mellem forskellige behandlere, og godt halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

33 % af respondenterne har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, mens 11 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt. Det er især praktiserende læger og speciallæger ved sygehus, som ikke har taget generne alvorligt.

Lidt over to femtedele af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme, mens en tredjedel angiver, at de *ikke* er oplyst om mulige følgesygdomme, som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. Det er ca. en tredjedel af respondenterne, som oplever, at de ikke har tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke-autoimmune følgesygdomme.

Litteratur

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

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

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

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

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

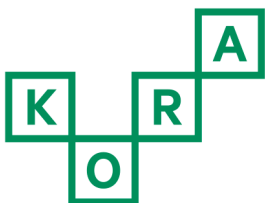
Rasmussen, S.R., Hjarsbech, P. 2016a, *Bilagsrapport 1. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen*. Aarhus: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

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

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

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

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



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

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