

Jacob Ladenburg, Leif Olsen & Nuri Cayuelas Mateu

Dialog mellem mennesker med gigt og kommunerne

Resultater fra en spørgeskemaundersøgelse med fokus på service, kommunikation og tilfredshed blandt medlemmer af Gigtforeningen

O

K

K

O

R

A

Publikationen *Dialog mellem mennesker med gig* og kommunerne – Resultater fra en spørgeskemaundersøgelse med fokus på service, kommunikation og tilfredshed blandt medlemmer af Gigforeningen kan downloades fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

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

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7509-466-0

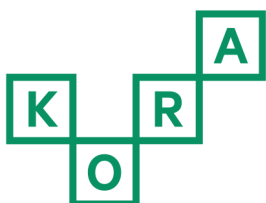
5144

September 2012

KORA

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

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



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

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

Jacob Ladenburg, Leif Olsen & Nuri Cayuelas Mateu

Dialog mellem mennesker med gig og kommunerne

Resultater fra en spørgeskemaundersøgelse med fokus på service,
kommunikation og tilfredshed blandt medlemmer af Gigtforeningen

Forord

Personer med gigt kan i mange sammenhænge have en vigtig kontaktflade med kommunen. Som patientforening har Gigtforeningen derfor et behov for at få et overblik over, hvad denne kontakt består i og få kortlagt, hvilke kontaktområder til kommunen, hvor der er de største udfordringer for deres medlemmer. Indeværende rapport har til formål at danne dette overblik over kontakten og derved give input til arbejdet i Gigtforeningen.

Det er også hensigten med rapporten at se nærmere på, om der er bestemte grupper blandt Gigtforeningens medlemmer, som oplever, at deres kontakt med kommunen er særlig problematisk.

Rapporten er baseret på både kvalitative studier og en større spørgeskemaundersøgelse, der er sendt ud til 1.500 tilfældigt udvalgte medlemmer af Gigtforeningen.

Rapporten er finansieret af Gigtforeningen og udarbejdet af seniorforsker Jacob Ladenburg, seniorforsker Leif Olsen og forskningsassistent Nuri Cayuelas Mateu.

Jacob Ladenburg

August 2012

Indhold

Sammenfatning	7
1 Indledning	9
2 Gigtforeningen og medlemmerne inddraget i udvikling af spørgeskema	10
2.1 Formulering af relevante temaer og konkrete spørgsmål til spørgeskemaet.....	10
2.2 Fokusgruppeinterview med udvalgte medlemmer af Gigtforeningen	11
2.3 Første fokusgruppeinterview – Gentofte.....	12
2.4 Andet fokusgruppeinterview – Højbjerg	13
2.5 Delkonklusion	14
3 Spørgeskemaundersøgelsens gennemførelse	15
3.1 Resultater	16
3.2 Generelle resultater	17
3.3 Overordnede svar sammenlignet med andre undersøgelser.....	20
3.4 Krydstabuleringer	22
3.4.1 Medlemmernes oplevelse af samarbejdet og kommunikationen mellem personer og afdelinger i kommunen	24
3.4.2 Medlemmernes oplevelse af samarbejdet mellem kommunen og forskellige samarbejdspartnere.....	28
3.4.3 Medlemmernes oplevelse af kommunens sagsbehandling	30
3.4.4 Medlemmernes oplevelse af kommunens evne til at informere.....	34
3.4.5 Oplevelsen af kommunens medarbejders forståelse og samarbejde i forskellige relevante situationer	39
3.4.6 Forhold omkring kommunens krav til dokumentation af medlemmernes behov.....	44
3.5 Sammenfatning på tværs af grupper	45
3.5.1 Tilknytning til arbejdsmarkedet	45
3.5.2 Diagnose	45
3.5.3 Uddannelse	46
3.5.4 Sygdommens varighed	46
3.5.5 Seneste kontakt til kommunen	46
4 Konklusion	47
5 Litteratur	49
6 Bilag A: Spørgeskema og svarfordelinger	50
7 Bilag B: Program for første fokusgruppeinterview	79
8 Bilag C: Program for andet fokusgruppeinterview	80
9 Bilag D: Følgrebrev til spørgeskema	81
English Summary	82

Sammenfatning

Personer med kroniske sygdomme, såsom gigt kan i mange sammenhænge have en vigtig kontaktflade med kommunen. Indeværende rapport har til formål at kortlægge den kontakt og derved give input til arbejdet i Gigtforeningen, således at det kan hjælpe dem til at få en bedre forståelse af, hvordan medlemmerne oplever kontakten med kommunerne.

Det er også hensigten med rapporten at se nærmere på, om der er bestemte grupper blandt Gigtforeningens medlemmer, som oplever, at deres kontakt med kommunen er særlig problematisk i forhold til, hvordan kontakten til kommune opleves, svarpersonernes arbejdsmarkedstilknytning, uddannelse, seneste kontakt til kommunen og diagnose, varighed og udvikling.

Den relevante viden kortlægges i projektet ved henholdsvis brug af to fokusgruppeinterview af personer med gigt og en stor spørgeskemaundersøgelse, der er sendt ud til 1.500 personer, der er medlem af Gigtforeningen.

Resultaterne viser, at godt halvdelen af svarpersonerne har eller har haft kontakt med deres kommune om en lang række forskellige emner. Der kunne dog være tale om en højere andel af kontakter, idet godt hver femte svarperson giver udtryk for, at de prøver at undgå kontakt med kommunerne. Vi finder både positive såvel som negative begrundelser for at undgå kontakten med kommunen.

Blandt svarpersoner, der har kontakt med kommunerne, er det en ret udbredt oplevelse, at der mangler kommunikation og samarbejde mellem afdelinger og faggrupper i kommunerne. Det kommer blandt andet til udtryk ved, at svarpersonerne oplever, at de skal bruge meget tid på gentagne gange at forklare og fremlægge dokumentation for de samme ting.

Resultaterne peger på, at der er brug for forbedringer i kommunernes sagsbehandling på flere områder, og at flere svarpersoner vurderer kommunernes service som dårlig, end dem der vurderer den som god. Dette er især gældende for svarpersoner med tilknytning til arbejdsmarkedet og personer med en rygsygdom, som i højere grad giver udtryk for dårligere erfaringer med samarbejdet og kommunikationen med kommunen. Et væsentligt aspekt af de generelle kritiske vurderinger knytter sig til svarpersonernes erfaringer med, at kommunernes medarbejdere har svært ved at forstå de usynlige sider af svarpersonernes problemer, hvilket er med til at skabe en kritisk relation mellem mennesker med gigt og kommunerne.

Der er dog også positive erfaringer med kommunen. Der udtrykkes således tilfredshed med kommunerne, og den overvejende del af svarpersonerne oplever fx, at kommunernes samarbejde med hospitaler og læger fungerer godt.

Undersøgelsen viser, at der er stor efterspørgsel efter information om mulighederne, når man har gigt, dog uden at denne fås i tilstrækkelig grad fra kommunen. Svarpersonerne oplever, at de skal presse på for at få information fra kommunerne, og søger selv information andre steder fx via internettet, Gigtforeningens hjemmeside og rådgivning samt via venner og bekendte.

Størstedelen af svarpersonerne modtager compensation af merudgifter primært til medicin og behandling og udtrykker tilfredshed med deres genoptræning. I denne sammenhæng

efterspørges der tilbud fra kommunen i forhold til at dyrke motion og få en mere sund livsstil, men det er et fåtal, som har modtaget et tilbud fra kommunen.

Endelig varierer opfattelsen af, hvor god kontakten er mellem forskellige grupper af svarpersoner. Især svarpersoner med aktiv tilknytning til arbejdsmarkedet synes at have særlig brug for, at kommunerne forbedrer deres kontakter og tilbud i forhold til denne gruppe.

Set i ovenstående afsnits perspektiv, peger resultaterne fra undersøgelsen på nogle konkrete områder, hvor det kunne være hensigtsmæssigt, at der nationalt og lokalt opnås en større forståelse og bedre håndtering af personer med gigt.

Men resultaterne kan også bruges af kommunerne, således at de på nogle af de berørte områder kan blive bedre til at kommunikere med personer og håndtere nogle af de anførte problemstillinger.

1 Indledning

Personer med en gigtsygdom har i flere sammenhænge kontakt med deres kommune. Kontakten kan have mange forskellige formål såsom afklaring om muligheder for at få økonomisk støtte, få hjælp til at klare hverdagen bedre og til at få information om relevante tilbud såsom rygestopkurser mv. Det kan dog være svært at navigere i den kommunale verden, at få holdt den rigtige kontakt, at få snakket med de rigtige personer og få sagt de rigtige ting til kommunens medarbejdere. Desuden er det også en opfattelse, at den service og vejledning, som man kan få i forbindelse med eller relateret til en gigtsygdom, varierer kommunerne imellem, men også mellem personer med gigtsygdom. Nogle grupper kan således have anderledes behov i forhold til, hvilken type af kontakt og hjælp man har brug for fra kommunen.

I den forbindelse ønsker Gigtforeningen at være klædt bedre på i forhold til de emner og problemstillinger, som medlemmerne har i forbindelse med kontakten til kommunen, således at Gigtforeningen kan give medlemmerne en målrettet service og støtte i relation til medlemmernes kontakt til kommunen.

Indeværende rapport har til formål at give dette input til arbejdet i Gigtforeningen og hjælpe med til at få et overblik over og en bedre forståelse af, hvordan medlemmerne oplever deres kontakt med kommunerne repræsenteret ved sagsbehandlere, myndighedspersoner og de mange fagpersoner, der indgår i de forskellige forløb og tilbud, som mennesker med gigtsygdom modtager eller er i dialog med kommunerne om. Som nævnt er der også en forventning om, at service varierer mellem Gigtforeningens medlemmer og måske er påvirket af den ressource, som den enkelte person med gigtsygdom kommer med. Det er derfor også hensigten med rapporten at se nærmere på, om der er bestemte grupper blandt Gigtforeningens medlemmer, som oplever, at deres kontakt med kommunen er særlig svær. Mere konkret vil der i rapporten blive set nærmere på, hvordan kontakten til kommunen opleves i forhold til svarpersonernes arbejdsmarkedstilknytning, uddannelse, seneste kontakt til kommunen, gigtsygdoms diagnose, varighed og udvikling.

Det skal i den sammenhæng pointeres, at rapportens fokus, vinkler og analyser er valgt og gennemført i tæt samråd og i en proces med Gigtforeningen. Formålet med denne tætte proces og analysestyring af projektet har været, at man i størst mulig grad kom omkring de mange typer af kontaktflader mellem Gigtforeningens medlemmer og kommunen, samtidig med at man for Gigtforeningen, og derved også for medlemmerne, kunne tage et spadestik dybere rent analyse-mæssigt i de mest relevante emner og problemstillinger i data.

Den relevante viden er kortlagt ved henholdsvis brug af to fokusgruppeinterview af personer med gigtsygdom og en stor spørgeskemaundersøgelse, der er sendt ud til 1.500 personer, der er medlem af Gigtforeningen.

Rapporten er opbygget som følgende. I afsnit 2 præsenteres processen, der lå bag udviklingen af spørgeskemaet, derunder gennemførelse af fokusgrupper og de dertil knyttede resultater. Derefter i afsnit 3 gennemførelsen af spørgeskemaundersøgelsen efterfulgt af resultaterne derfra. Rapporten afsluttes med en perspektiverende diskussion og konklusion.

2 Gigtforeningen og medlemmerne inddraget i udvikling af spørgeskema

Ud over nogle mere generelle spørgeskemaundersøgelser på tværs af flere sygdomsområder (Bengtsson 2008) er der begrænset systematisk viden om, hvilke positive såvel som negative kontaktheder, der er mellem personer med gigt og de enkelte kommuner. Af samme årsag er der også begrænset viden om, hvordan kontakten eventuelt varierer mellem forskellige grupper, således at forskellige indsatser ville være relevante i forhold til at forbedre vilkårene. Eller sagt med andre ord, så er der et videnshul, som er relevant at udfylde. Den centrale vidensfangst relateret til at kortlægge kontakten, servicen og tilfredsheden med samarbejdet med kommunen fås gennem en større spørgeskemaundersøgelse, således at man kan få helt ny og specifik viden om, hvordan Gigtforeningens medlemmer oplever deres forhold til kommunerne repræsenteret ved sagsbehandlere, myndighedspersoner og de mange fagpersoner, der indgår i de forskellige forløb og tilbud, som mennesker med gigt modtager eller er i dialog med kommunerne om.

Da der netop er manglende viden inden for området, er der ganske mange forhold, det kan være relevant at spørge om i forhold til denne brede overordnede problemstilling. Det var derfor nødvendigt at foretage en afklaring og et udvalg af de mest relevante temaer og konkrete spørgsmål, der skulle indgå i undersøgelsen og omsættes til et håndterligt spørgeskema for de 1.500 medlemmer af Gigtforeningen, der skulle have tilbuddet om at besvare det.

Denne afklaringsproces og det endelige valg af spørgsmål til spørgeskemaet blev gennemført som en samarbejds- og udviklingsproces, hvor forskerne dels var i tæt dialog med repræsentanter for Gigtforeningen og dels inddrog udvalgte medlemmer af Gigtforeningen gennem fokusgruppeinterview.

Processen omkring udviklingen af spørgeskemaet præsenteres i de følgende afsnit, der afspejler at det endelige spørgeskema i bilag A er inspireret og sammensat gennem kombinationer af viden og interesser i ny viden fra henholdsvis patientorganisationen Gigtforeningen, udvalgte medlemmer og forskerne.

2.1 Formulering af relevante temaer og konkrete spørgsmål til spørgeskemaet

Processen med udviklingen af spørgeskemaet blev indledt med flere møder mellem repræsentanter for Gigtforeningen og forskerteamet fra AKF samt parallelle drøftelser internt i Gigtforeningen, hvor mulige temaer og spørgsmål blev formuleret og diskuteret. Udgangspunktet blev taget i Gigtforeningens interesse i at få ny aktuel viden om medlemmernes kontakt og kommunikation med kommunerne med henblik på at give brugerorganisationen forbedret viden til kvalificering af dialoger og initiativer over for kommunerne. Der var således tale om et bredt tema, ”medlemmernes relationer til kommunerne”, der betød, at det indledende ar-

bejde bestod i at formulere mulige temaer og overveje deres respektive relevans og prioritere blandt dem i forhold til netop denne undersøgelse. Disse diskussioner havde således afgørende betydning for, at det endelige spørgeskema blev relevant og brugbart for Gigtforeningen i forhold til foreningens arbejde med at dokumentere og synliggøre, hvad der går godt og mindre godt i forholdet mellem medlemmerne og kommunerne.

Forskerteamet opstillede, ud fra diskussioner og oplæg fra Gigtforeningen, en oversigt over de diskuterede temaer, der havde en bredde og en dybde, der ikke var mulighed for at afdække i en enkelt spørgeskemaundersøgelse. Den næste fase bestod derfor i at udvælge og prioritere de vigtigste temaer, hvorefter forskerteamet udformede det første udkast til spørgeskema. I dette arbejde blev der også hentet inspiration og i nogle tilfælde konkrete spørgsmål fra andre spørgeskemaundersøgelser, der har beskæftiget sig med handicap og borgeres relationer til kommuner og tilbud. Fordelen ved at anvende spørgsmål fra andre undersøgelser er, at dette kan give mulighed for at perspektivere svarene fra medlemmerne af Gigtforeningen med svar fra andre grupper af borgere, se afsnit 3.3.

Det første udkast til spørgeskema blev udviklet gennem den skitserede samarbejdsproces mellem forskerteamet og Gigtforeningen. For at sikre størst mulig relevans og kvalitet i spørgeskemaet blev der efterfølgende gennemført to fokusgruppeinterview med udvalgte medlemmer af Gigtforeningen i foreningens lokaler i henholdsvis Gentofte og Aarhus. Erfaringerne fra det første interview blev taget med i det andet interview, hvor spørgeskemaet var redigeret og dagsordenen tilrettelagt i omvendt rækkefølge. Hvor det første interview startede med en åben diskussion af relevante temaer og sluttede med, at deltagerne konkret testede og kommenterede skemaerne, så var rækkefølgen omvendt i det andet interview. Fokusgruppeinterviewene, der beskrives i de følgende afsnit, blev efterfulgt af en afsluttende redigeringsproces, der blev gennemført i dialog mellem forskerteamet og repræsentanter for Gigtforeningen. Erfaringer, kommentarer og forslag, som medlemmerne havde formuleret under fokusgruppeinterviewene, blev indarbejdet i den endelige version af spørgeskemaet, der til sidst blev afprøvet af fem medlemmer, inden den endelige version af spørgeskemaet blev trykt.

2.2 Fokusgruppeinterview med udvalgte medlemmer af Gigtforeningen

For at spørgeskemaet skulle blive så relevant og forståeligt som overhovedet muligt for svarpersonerne, gennemførte forskerteamet i august og september 2011 to fokusgruppeinterview med udvalgte medlemmer af Gigtforeningen i foreningens lokaler i henholdsvis Gentofte og Højbjerg. Formålet var at få afdækket medlemmernes vigtigste erfaringer med det kommunale system og deres vurderinger af, hvilke temaer det var mest relevante at stille spørgsmål om set fra deres perspektiver. Herudover var det formålet med fokusgruppeinterviewene at observere eventuelle udfordringer i forbindelse med medlemmernes besvarelse af skemaerne, fx tidsforbrug, forståelighed og frustrationer. Endelig var det et væsentligt formål at få deltageres mundtlige vurderinger af og eventuelle forslag til forbedringer af spørgeskemaets indhold og form.

Ud over, at fokusgrupperne bidrog væsentligt til kvalificering af relevante temaer og spørgsmål, så bidrog de også i sig selv med viden til Gigtforeningen om, hvordan medlemmerne oplever deres forhold til kommunerne, både hvad angår kommunikation og samspil, samt de ydelser og tilbud kommunerne visiterer til.

Fokusgruppeinterviewene blev gennemført på den måde, at Gigtforeningen indkaldte deltagerne og lagde hus til gennemførelsen af de to fokusgruppeinterview. Forskerteamet havde bedt Gigtforeningen udvælge 10 medlemmer til hvert interview ud fra kriterier om variation for så vidt angik deltagernes køn, alder, sygdom og oplevelser med kommuner og tilbud om behandling og compensation. Man skal naturligvis være opmærksom på den mulige fejlkilde, der kan være i den anvendte udvælgelsesproces og den betydning, det kan have for, hvor negative fokusgruppemedlemmernes svar kan være. Et af fokusgruppernes primære formål var dog netop at give input til temaer, hvor personer med gigt oplever problemer i forhold til kontakten til kommunen, hvorfor det vurderes, at denne evt. fejlkilde er af mindre betydning i denne sammenhæng¹. Dette skal også ses i lyset af, at fokusgruppemedlemmerne langtfra kun var negative.

Forskerteamet gennemførte interviewene og udarbejdede referater herfra, ligesom spørgeskemaet blev redigeret på baggrund af tilbagemeldingerne fra såvel det første som det andet fokusgruppeinterview.

I praksis var det svært at få tilstrækkelig mange mænd til at deltage. I alt 16 medlemmer, hvoraf 14 var kvinder og 2 mænd.

Erfaringerne fra de to fokusgruppeinterview uddybes i de følgende afsnit, og programmet for hvert interview fremgår af bilag B og C.

2.3 Første fokusgruppeinterview – Gentofte

Ved det første fokusgruppe interview i Gentofte deltog ni medlemmer af Gigtforeningen, Sjælland. Der var otte kvinder og en mand, og deltagerne havde forskellige diagnoser inden for muskel- og skeletsygdomme, dog med et flertal med leddegigt. Blandt deltagerne var der både nogle, som arbejdede på fuld tid, deltid, i skåne- og fleksjob, samt flere som var førtidspensionerede.

Hovedfokus i det første fokusgruppeinterview lå på medlemmernes umiddelbare oplevelser og erfaringer i forhold deres kontakt og kommunikation med deres bopælskommuner. I denne forbindelse kom der mange interessante problemstillinger op bl.a. i relation til sagsbehandling, vurderinger og faglighed, den enkeltes ressourcer mv. Det var bl.a. interessant, at flere af deltagerne grundlæggende beskrev deres erfaringer med kommunen som en kamp. Her var tale om kamp både i forhold til oplevelse af ikke at få en respektfuld sagsbehandling, af de kommunale medarbejders manglende faglige indsigt i muskel- og skeletsygdomme, samt af at det kræver mange ressourcer og stor egenindsigt om det kommunale system fra

¹ En tilsvarende argumentation kan fremføres i forhold til, at nogle af fokusgruppemedlemmernes erfaringer med kommunerne ligger langt tilbage i tiden, og at de måske er bedre til at huske de dårlige erfaringer med kommunen frem for de gode.

borgernes side for at få tilkendt de nødvendige ydelser. En deltager fortalte eksempelvis, at hun *holder sig så langt væk som muligt fra kommunen*, da hun havde haft flere negative erfaringer i forbindelsen med sagsbehandlere, som ikke kendte til eller forstod hendes sygdom. Flere af deltagerne påpegede, at medarbejderne i kommunen ikke har tilstrækkelig faglig indsigt til at forstå den svingende karakter, som mange muskel- og skeletsygdomme har. Således fortalte flere af deltagerne, at de oplever, at kommunens vurderinger af deres behov og nødvendigheden af ydelser ikke bliver imødegået, fordi de ikke kan se problemerne direkte ved de forskellige møder, der er mellem deltagerne og kommunens ansatte. En anden deltager beskrev sin oplevelse således: *Man skal forsvare, at man søger hjælp, og mange vil muligvis give op. Hvis man ikke selv er ressourcestærk, så er det svært at trænge igennem.*

Selvom der også blev udtrykt forståelse for det pres, som mange kommunale sagsbehandlere arbejder under, så var deltagerne gennemgående frustrerede over deres oplevelse af at blive mødt med mistro frem for forståelse, tillid og respekt. Flere af deltagerne udtrykte desuden et ønske om, at kommunerne også fokuserer på den sygdomsramtes personlige ressourcer, så mulighederne for at få hjælp til at finde skåne- og fleksjob eksempelvis blev forbedret.

Ud over deltagerne personlige erfaringer med kommunen og den efterfølgende diskussion fik deltagerne mulighed for at kommentere på det første udkast til spørgeskemaet samt følgebrevet.

Efterfølgende blev spørgeskemaet redigeret og tilpasset med inspiration fra deltagerne vægtning af de mest væsentlige problemstillinger. Dette betød også, at problemstillinger, som deltagerne vurderede som mindre væsentlige, blev nedtonet eller udeladt.

2.4 Andet fokusgruppeinterview – Højbjerg

Ved det andet fokusgruppeinterview i Højbjerg deltog syv medlemmer af Gigtforeningen, Jylland – seks kvinder og en mand. Der var variation i forhold til deltagerne diagnoser inden for forskellige muskel- og skeletsygdomme samt deres beskæftigelse, pension mv.

Efter en kort præsentationsrunde blev deltagerne præsenteret for følgebrevet og spørgeskemaet. I gennemgangen af følgebrevet lagde deltagerne bl.a. vægt på, at brevet blev kortet ned med fokus på det mest centrale formål for medlemsundersøgelsen, da dette i høje grad ville fremme medlemmernes forståelse for og motivation til at deltage. Undersøgelsens anvendelse og resultaternes vigtighed i forhold til at forbedre Gigtforeningens fremtidige dialog med kommunerne skulle fremhæves, så medlemmerne også fik forståelse for deres egen interesse i undersøgelsen, lød anbefalingerne.

Blandt de temaer, som blev diskuteret i dette fokusgruppeinterview, var bl.a. de kommunale medarbejders personafhængige vurderinger, en oplevelse af en diagnoseafhængig behandling samt problemer med, at flere af deltagerne erfaringer med den kommunale kontakt lå meget længere tilbage i tiden, end der blev spurgt om.

Selvom der var en forholdsvis ligelig fordeling af positive og negative erfaringer med kommunerne, så blev der alligevel sat fokus på, at de vurderinger, som kommunernes medarbejdere foretager, kan være påvirkede af den kultur og indstilling til borgerne, der eksiste-

rer i den pågældende kommunale enhed samt den enkelte medarbejders anskuelser og holdninger. En deltager fortalte eksempelvis, at en kommunal medarbejder havde været en direkte hindring for afklaringen af hendes sag: *Jeg oplevede rent faktisk, at den sagsbehandler, jeg havde, bremsede mit forløb med at få fleksjob. Da jeg så fik en ny sagsbehandler, blev min sag hurtig afklaret.*

Ved dette fokusgruppeinterview var der desuden fokus på en regulær afprøvning af spørgeskemaet i forhold til tidsforbrug, relevans, forståelse og formulering af spørgsmål. Efterfølgende blev spørgeskemaet gennemgået i fællesskab, hvor hvert enkelt tema og spørgsmål blev kommenteret og evalueret af deltagerne.

2.5 Delkonklusion

De to fokusgruppeinterview med udvalgte medlemmer af Gigtforeningen og dialogen med Gigtforeningen har været et afgørende bidrag til sikring af kvalitet og relevans i det endelige spørgeskema, herunder den endelige afgrænsning og udvælgelse af tema og konkrete spørgsmål.

3 Spørgeskemaundersøgelsens gennemførelse

Efter spørgeskemaet, som forklaret i forrige kapitel, blev opsat og testet, blev den endelige version af spørgeskemaet sendt ud til 1.500 svarpersoner, der blev udtrukket fra Gigtforeningens medlemskartotek. I udtrækningen af svarpersonerne blev der vægtet i forhold til svarpersonernes postnummer, således at det udtrukne sample blev bedst muligt repræsentativt i forhold til den danske befolkning. Det har kun været muligt at lave en geografisk repræsentation i forhold til fordeling af den danske befolkning i 2005. Undersøgelsen blev iværksat i efteråret 2011, hvor hver svarperson fik tilsendt et spørgeskema og vedlagt introduktionsbrev. Der blev sendt rykkere ud ad to omgange til de svarpersoner, som ikke havde returneret spørgeskemaet med undtagelse af dem, der via telefonisk kontakt/e-mail havde fortalt, at de ikke ønskede at deltage i undersøgelsen. Der var ikke inkluderet et nyt spørgeskema i rykkerne, hvilket måske kan have påvirket, hvem der har svaret efter den første rykker, således at det kun er de mest vedholdende, som svarer. Dog fik alle svarpersoner, der anmodede om et nyt spørgeskema per telefon eller e-mail, tilsendt et nyt spørgeskema. Undersøgelsen blev afsluttet kort før jul, hvorefter besvarelsenerne blev tastet ind. Udsendelse af spørgeskemaer, rykkere og efterfølgende indtastning af data blev gennemført af datahåndteringsvirksomheden AP-data A/S. Tabel 3.1 viser fordelingen af svarene på spørgeskemaundersøgelsen.

Tabel 3.1 Svarfrekvens

	Antal svarpersoner
Antal udsendte spørgeskemaer	1.500
Svarpersoner, som ikke har gigt	276 (18%) ^a
Effektiv stikprøve	1274
Personer, som har angivet, at de ikke ønsker at deltage i undersøgelse	86 (6%) ^b
Svarpersoner, som ikke har kontakt til kommunen	30 (2%) ^b
Ønsker ikke at deltage	13 (1%) ^b
Kan ikke besvare spørgeskemaet	7 (<1%) ^b
Andre årsager	14 (1%) ^b
Svarpersoner, som ikke har angivet en grund til, at de ikke vil svare på spørgeskemaet	22 (2%) ^b
Antal modtagne spørgeskemaer af svarpersoner, som har gigt (effektiv svarstikprøve)	592 (46%) ^b

^a I forhold til 1.500 personer.

^b I forhold til 1.274 personer.

Som det fremgår af tabellen, har 276 svarpersoner svaret via spørgeskemaet (250 svarpersoner) eller per mail/telefon (26 svarpersoner), at de ikke har en gigtsygdom. Et konservativt bud på størrelsen af den effektive stikprøve er således 1.274 svarpersoner, som har gigt. Ud af de 1.274 har 86 svarpersoner eller deres pårørende kontaktet os og angivet forskellige årsager til, at de ikke ønsker at deltage i undersøgelsen. 592 svarpersoner med gigt har svaret på spørgeskemaundersøgelsen, hvilket giver en effektiv svarprocent på 53, inklusive de svarper-

soner, som ikke ønsker at deltage i undersøgelsen. Det er et tilfredsstillende resultat i forhold til stikprøven, hvor der er mange ældre og relativt svagere personer, som det erfaringsmæssigt kan være en svær målgruppe at få til at svare på spørgeskemaer.

Som det dog fremgår af resultaterne, har spørgeskemaet dog nok været en svær opgave for flere af svarpersonerne. Særligt spørgsmål, der er formuleret som matricer, hvor svarpersonerne har skullet forholde sig til flere underspørgsmål med mange svarkategorier, har fået flere svarpersoner til at undlade at svare. Det påvirker desværre den effektive svarprocent negativt for nogle af spørgsmålene. Et eksempel på dette er spørgsmål 12, hvor svarpersonerne skal udfylde en større matrice med otte spørgsmål og seks svarkategorier. Mellem 28 og 36% af svarpersonerne har ikke udfyldt disse spørgsmål på trods af, at kun 5% ikke svarede på det forrige spørgsmål. Det er således en gennemgående tendens i svarprofilen, at der er et større frafald, når svarpersonerne har svaret på matricespørgsmål, se bilag A.

3.1 Resultater

I de næste afsnit præsenteres resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen, det vil sige de svar, der er blevet givet i de enkelte spørgsmål. Inden resultaterne præsenteres er det dog relevant kort at præsentere data og nogle af de forhold, der gør sig gældende i relation til datas tilblivelse.

Metode

Der er i spørgeskemaet spurgt ind til både objektive såvel som subjektive emner. De objektive spørgsmål relaterer eksempelvis til oplevelser med kontakten til kommunen, såsom hyppighed af kontakten, og hvilke afdelinger i kommunen som svarpersonerne havde kontakt til. De subjektive spørgsmål drejer sig derimod om svarpersonernes oplevelse af kvaliteten eller tilfredsheden med den kontakt, de har med kommunen. De subjektive spørgsmål og de givne svar er altså den individuelle svarpersons oplevelse af, hvordan de opfatter kontakten, og man skal være opmærksom på, at svarene naturligvis kan være påvirket af forskellige faktorer, såsom forventninger til servicen. Hvis en svarperson har en høj forventning til den hjælp eller service, han/hun skal have fra kommunen, er der alt andet lige en større sandsynlighed for, at kommunen kan have svært ved at leve op til den forventning, og tilsvarende større sandsynlighed for, at der kan komme et mere negativt svar. Det omvendte vil naturligvis også være gældende i forhold til områder, hvor svarpersonerne ikke har så store forventninger. Når det er sagt, er det netop formålet med undersøgelsen at være med til at udpege nogle af de områder, hvor Gigtforeningens medlemmer oplever, at kontakten til kommunen kan være god eller problematisk set fra medlemmernes perspektiv og dermed give et input til Gigtforeningens fremtidige arbejde.

Det skal også nævnes, at der for nogle af spørgsmålene er en del frafald af svar, og at disse frafald også kan variere underspørgsmålene imellem. Dette drejer sig primært om nogle af de komplicerede matricespørgsmål, hvor svarpersonerne skulle svare på flere underspørgsmål med flere svarkategorier, se eksempelvis spørgsmål 12 i bilag A. Set i bakspejlet burde man nok have reduceret antallet af disse spørgsmål og gjort dem mere simple.

For at der ikke skulle være for mange svarbetingede spring i spørgeskemaet og for at holde antallet af spørgsmål på et minimum, er der også stillet spørgsmål, hvor det ikke er relevant for alle svarpersoner at svare. For at tage højde for den problemstilling har det været muligt at svare "ikke relevant". Et eksempel er spørgsmål 14, se bilag A. Man kunne alternativt have brugt en svarkategori, såsom "ingen kontakt", men det blev vurderet, at sådan en formulering kunne være for specifik og derved ikke var tilstrækkeligt dækkende for de forskellige årsager, svarpersonerne kunne have for ikke at skulle svare på spørgsmålet. For at holde gennemsigtigheden i data er "ikke relevant"-svarene vist i de kommende figurer, der viser resultaterne fra undersøgelsen. På tilsvarende vis er "ved ikke"-svarene også afrapporteret.

De overordnede resultater i form af svarfordelingerne for de enkelte spørgsmål er vist i bilag A. For hvert spørgsmål har vi angivet, hvor mange svarpersoner, der ikke har svaret på spørgsmålet med undtagelse af enkelte spørgsmål, hvor svarpersonen ikke afkræves svar. Af samme årsag har vi også angivet to svarfordelinger. Den ene svarfordeling angiver alle svar, mens den anden angiver fordeling blandt de svarpersoner, som har svaret. Begge fordelinger summerer altså til 100% på nær enkelte spørgsmål, hvor svarpersoner har haft mulighed for at give flere svar. I det næste afsnit vil vi kort ridse nogle af de overordnede resultater op. For en minutiøs gennemgang af alle svarfordelinger henvises til bilag A. Gennemgangen af de overordnede resultater tager alene udgangspunkt i fordelingen blandt de svarpersoner, der har svaret på spørgsmålene. I det efterfølgende afsnit vises resultaterne fra en række delanalyser, hvor vi har krydstabuleret forskellige variable for derigennem at få dannet et overblik over nogle af de mulige sammenhænge i data. Der er ikke foretaget multivariate analyser.

3.2 Generelle resultater

Omfang af kontakt med kommunen

Resultaterne fra undersøgelsen viser, at næsten 25% af svarpersonerne bevidst undlader at have kontakt til kommunen. De to væsentligste årsager til at undgå kontakt med kommunen er opfattelsen af, at det er ydmygende at skulle bede om hjælp og svarpersonernes ønske om at klare sig selv længst muligt. I princippet skal de to årsager nok ses som en og samme sag, hvis man ønsker at klare sig selv, men bliver nødt til at bede om hjælp fra kommunen. I det seneste år havde 53% af svarpersonerne haft kontakt til kommunen.

Typer af kontakt med kommunen

Blandt de svarpersoner, som har kontakt til kommunen, er kontakten hyppigst i forbindelse med jobcentret (15%), visitationen (18%) og hjemmeplejen (13%). Kontakterne har hyppigst drejet sig om hjælpemidler (60%), hjemmehjælp (28%), genoptræning (28%), transport (23%) og beskæftigelse (23%), men der er stor variation i forhold til kontakternes emner.

Kontaktpersoner i og samarbejde med kommunen

Knap halvdelen af svarpersonerne har haft kontakt til to eller færre personer, mens den anden halvdel har haft kontakt til tre eller flere personer i kommunen. 41% af svarpersonerne angiver, at de oplever, at de har for mange sagsbehandlere.

Der er stor variation i, hvordan svarpersonerne opfatter, hvad kontakten med kommunen er kendetegnet ved. Resultaterne peger i retning af, at samarbejdet gennemsnitligt ikke er blevet bedre, at hyppig kontakt ikke forbedrer servicen, og at behandlingstiderne er blevet kortere (læs bedre).

Der er en overvægt af svarpersoner, der oplever manglende kommunikation på tværs af faggrupper og afdelinger i kommunerne, og at de bruger meget tid og dokumentation til at forklare de samme ting i forhold til kommunens forvaltning. I forhold til samarbejdet mellem kommunen, hospitaler og egen læge er andelen af personer, som mener, samarbejdet går dårligt, i mindretal, om end væsentligt større end 10%.

Ventetid i sagsbehandlingen

I forhold til kommunens behandling af de enkelte sager oplever 44% af svarpersonerne, at sagsbehandlingstiden er for lang.

Information om rettigheder

Knap halvdelen af svarpersonerne svarer, at kommunerne ikke informerer dem om deres rettigheder. De tre vigtigste områder, hvor svarpersonerne oplever, at de ikke får tilstrækkelig information, er muligheden for at få kompensation for merudgifter (60%), genoptræning (54%) og livsstilssamtaler (52%).

Information om gig

Svarpersonerne søger i stort omfang information om gig. 66% svarer, at de har søgt information uden for kommuneregiet. De hyppigste steder at søge information er internettet (87%), Gigtforeningens hjemmeside (84%) og ved at snakke med venner og bekendte (69%). De primære motivationsgrunde til at søge mere information er, at man er blevet anbefalet det af andre personer med gig (53%), anbefalet af venner (43%), eller at man har ønsket at være godt forberedt til et møde (42%). Det er bemærkelsesværdigt, at kun 1% af svarpersonerne har fået anbefalet at søge information af kommunen.

Forståelse af problemstillinger

Svarpersonerne oplever, at medarbejderne er dårlige til at forstå de usynlige sider af gigtsygdomme (39%) og at sætte sig ind i deres situation og at give hurtig hjælp (begge 30%). Omvendt og paradoksalt oplever de til gengæld, at medarbejderne er bedst til at anerkende svarpersonens situation (30%), at samarbejde (28%) og forstå ønsker om støtte og give hurtig hjælp (begge 27%). Medarbejderne synes altså at have en tvetydig rolle i forhold til forståelse af de problemer, som personer med gig kan have.

Dokumentation af behov for hjælp

Generelt set oplever svarpersonerne, at de skal afgive dokumentation, hvis de skal have hjælp (55%), men også at disse krav er rimelige (48%). Svarpersonerne føler ikke i væsentlig grad, at det er svært at afgive personlige oplysninger.

Dækning af merudgifter forbundet med gig

Borgere med gig kan have større udgifter i forbindelse med køb af medicin, særlige redskaber mv., der kan kompenseres af kommunerne i form af tilskud til merudgifter. 23% af svarpersonerne har angivet, at de ikke får refunderet udgifter relateret til deres gigtsygdom, mens 77% omvendt angiver, at de får refunderet udgifter. Medicin og behandlinger er de primære udgiftsområder. Blandt de svarpersoner, som ikke har søgt om refusion, er den primære årsag til dette, at man ikke vidste, at man kunne søge, og i mindre grad på grund af private forsikringer (9%).

Sundhedsemner

På grund af de mulige negative påvirkninger af gig på folks fysiske aktive liv kan det være ekstra relevant for denne gruppe at have fokus på kost, motion og sundhed generelt. Svarpersonerne svarer også, at der er størst ønske om at få tilbud om motion (27%), motionsvejledning (17%) og kostvejledning (16%). Rygestopkurser har den mindste efterspørgsel (4%). Det er dog et fåtal (<10%), som har fået et tilbud.

Hjælpe midler til at klare dagligdagen

I forhold til brugen af hjælpemidler til at klare dagligdagen angiver 45% af svarpersonerne, at de har brug for hjælpemidler. De primære hjælpemidler er særlige køkkenredskaber (85%), fodindlæg (54%) og en særlig arbejdsstol (53%), men der synes generelt at være et rimeligt stort og forskelligt behov.

Genoptræning

23% af svarpersonerne har gået til genoptræning det seneste år, og indtrykket af genoptræningen er generelt "meget positivt" eller "positivt". 10% har svaret, at genoptræningen var dårlig, og ingen har svaret, at den var meget dårlig. I genoptræningen er det også oplevelsen, at der er taget individuelle hensyn og der har været rum for fleksibilitet.

Transport til forskellige gøremål

Simple gøremål som at besøge venner og købe ind synes at være et problem på grund af transport. Næsten hver femte svarperson angiver, at det kan være svært at klare transporten til de mest almindelige gøremål (besøge venner, købe ind mv.). I den forbindelse har 7% af svarpersoner fået støtte til en bil.

Alder, indkomst, uddannelse, erhverv og diagnose

77% af svarpersonerne er kvinder, og gennemsnitsalderen er 64 år. 60% er gift eller samlevende og 40% er enlige. Næsten 50% af svarpersonerne har en husstandsindkomst på

300.000 kr. eller under. 16% kender ikke husstandsindkomsten eller ønsker ikke at oplyse den. 19% af svarpersonerne har folkeskolen som den højeste uddannelse, 38% har en erhvervs- eller gymnasial uddannelse, 27% har en kort videregående uddannelse, mens 16% har en længerevarende eller forskeruddannelse. Knap 30% af svarpersonerne har en eller anden form for tilknytning til arbejdsmarkedet, 21% er på efterløn eller førtidspension, mens 49% er på pension.

Den hyppigste type af diagnose er slidgigt (60%), efterfulgt af leddegigt (30%) og smerter eller bløddelsgigt i knæ (18%). Men der er endog meget stor variation i diagnoserne og svarpersonerne kan godt have flere diagnoser. Der er en øget tendens til, at gigtsygdommen er i forværring (40%), mens 34% angiver, at gigtsygdommen er svingende og 22% at den er stabil. 24% har haft gigt i 5-10 år, mens 61% har haft gigt i mere end 10 år.

3.3 Overordnede svar sammenlignet med andre undersøgelser

Vi har i lighed med SFI's repræsentative undersøgelser i 1995 og 2006 (Bengtsson 1997, 2008) spurgt til, hvordan medlemmerne af Gigtforeningen vurderer kommunerne i forhold til deres sagsbehandlingstid, villighed til at betale for ydelser, nødvendig ekspertise, information om rettigheder, forskellige sagsbehandlere og koordinering mellem instanser². Svarene i denne undersøgelse fremgår af tabel 3.2, hvor de sammenlignes med resultaterne fra SFI's undersøgelse (Bengtsson 2008 s. 189), hvor der er fokus på de kritiske udsagn om kommunernes indsats set fra borgernes perspektiv. Sammenligningerne skal tages med et vist forbehold, idet deltagerne i SFI's undersøgelse er fundet ved screening ud fra et repræsentativt udvalg af befolkningen i aldersgruppen 16-64 år. Heraf er kun omkring 20% medlem af en brugerorganisation, mens AKF's undersøgelse er gennemført blandt medlemmer af Gigtforeningen. Når vi trods metodiske forbehold alligevel finder det relevant at drage forsigtige sammenligninger mellem undersøgelserne, er det for at få en grov målestok for, om Gigtforeningens medlemmer vurderer de nævnte aspekter af kommunernes sagsbehandling på helt anden vis, end det er tilfældet for den repræsentativt sammensatte gruppe af borgere med handicap i SFI's undersøgelser. Resultaterne i tabel 3.2 viser, at der er fuld overensstemmelse i svarene for så vidt angår kommunernes villighed til at betale og nødvendige ekspertise, idet det kritiske niveau i undersøgelserne ligger på 34% og 42% i både SFI 2006 og AKF 2012. I forhold til tre aspekter tegner svarerne fra Gigtforeningens medlemmer en stigende kritisk tendens i forhold til sagsbehandlingstiden, information om rettigheder og forskellige sagsbehandlere. Omvendt viser svarene en faldende kritisk tendens i forhold til koordinering.

I forhold til, at medlemmerne af Gigtforeningen i samme grad som deltagerne i SFI's 2006-undersøgelse oplever, at kommunerne er villige til at betale for ydelser, så virker resultatet overraskende set i lyset af den aktuelle økonomiske situation i kommunerne. En del af forklaringen kan være, at mange af svarpersonerne har fået tildelt bevillinger, før den økonomiske krise satte ind. Set i forhold til kommunernes økonomi kan man forvente, at denne

² Det skal i den forbindelse nævnes, at det ville have været interessant at se nærmere på den nordiske litteratur inden for området. Det har dog ikke været muligt inden for projekts ramme.

tendens vil vende i de kommende år. En anden forklaring skal måske findes i den meget store andel af svarpersoner, der er på pension i indeværende undersøgelse. Som det vil fremgå af de efterfølgende analyser, er svarpersoner på pension generelt mere positivt indstillede i forhold til svarpersoner, der har en tilknytning til arbejdsmarkedet. Med hensyn til kommunernes ekspertise er der 42% af svarpersonerne fra Gigtforeningen, der vurderer, at kommunerne mangler ekspertise, hvilket er det samme som i SFI's 2006-undersøgelse. Gigtforeningens medlemmer er kritiske (41%), men relativt mere positive end svarpersonerne i SFI's undersøgelse i forhold til vurderingen af koordineringen mellem de kommunale instanser.

Set i forhold til SFI's undersøgelser er der dog tale om en tydelig stigende kritisk tendens, når der udtrykkes kritik af sagsbehandlingstiden, information om rettigheder og for mange forskellige sagsbehandlere.

Tabel 3.2 Utilfredshed med aspekter af kommunal sagsbehandling. Borgere med handicap 20-60 år i 1995 og 16-64 år i 2006 i SFI's repræsentative undersøgelser. Medlemmer af Gigtforeningen i AKF's undersøgelse 2012, hvor der er 176 i aldersgruppen 16-64 og 185 i aldersgruppen 64+. Procent

	SFI 1995	SFI 2006	AKF 2012 (371 medlemmer af Gigtforeningen)	Forskel mellem SFI 2006 og AKF 2012 for 16-64-årige
Sagsbehandlingstiden er for lang	37%	44%	57% – 16-64 år 27% – 64+ år 44% – alle	+ 13
Kommunen er ikke villig til at betale for de ydelser, jeg har brug for	56%	34%	34% – 16-64 år 12% – 64+ år 25% – alle	0
Kommunen mangler den nødvendige ekspertise	36%	42%	42% – 16-64 år 23% – 64+ år 30% – alle	0
Kommunen informerer ikke om mine rettigheder	41%	45%	54% – 16-64 år 38% – 64+ år 48% – alle	+ 9
Der er for mange forskellige sagsbehandlere	25%	32%	50% – 16-64 år 28% – 64+ år 41% – alle	+ 18
De forskellige instanser er ikke godt koordineret	57%	47%	41% – 16-64 år 21% – 64+ år 33% – alle	- 6

Vi har i lighed med SFI's repræsentative undersøgelser i 1995 og 2006 (Bengtsson 1997, 2008) spurgt til, om medlemmerne af Gigtforeningen søger viden og information andre steder end i kommunen. Af resultaterne på spørgsmål 22 i bilag A fremgår det, at det i høj grad er tilfældet for Gigtforeningens medlemmer, idet omkring 3/4 svarer, at de bruger internettet og herunder Gigtforeningens hjemmeside til at søge information og viden. Niveauet for at søge information og viden i brugerorganisationerne er til sammenligning kun omkring 1/3 i SFI's undersøgelse i 2006, hvilket peger på det forventelige mønster, at medlemmer af brugerorganisationer også i høj grad bruger disse til at søge viden og information, mens det i væsentlig mindre grad er tilfældet for ikke-medlemmer. Dog kan den øgede brug af internettet

nok også tilskrives en generel stigning i brug af internettet i perioden mellem de to undersøgelser (seks år). AKF's undersøgelse viser, hvad der ikke kan sammenlignes med SFI's undersøgelser, at venner og bekendte, Gigtforeningens rådgivning og foreninger er væsentlige kilder til information og viden. Det fremgår også af svarene til spørgsmål 22 i bilag A, at svarpersonerne fra Gigtforeningen i meget begrænset udstrækning benytter de landsdækkende tilbud om viden og information i form af Den Uvildige Konsulentordning på Handikapområdet (DUKH), Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (forkortet VISH) og Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO). Her er svarpersonernes rapportering af brug af regionale og nationale tilbud om viden og information væsentlig højere i SFI's undersøgelser i både 1995 og 2006, hvor 10%-18% benyttede amtets vejledning, og 11%-14% benyttede de statslige videnscentre til at få information og viden.

Ud fra svarene på de generelle spørgsmål om, hvilke steder medlemmerne henter information og viden ud over kommunen, kan det konkluderes, at medlemmerne er aktive og gerne søger viden fra andre kilder. I forhold til, hvem eller hvad der har inspireret medlemmerne til at søge information og viden, har vi spurgt, hvem eller hvad der fik svarpersonerne til det. Spørgsmål og resultater fremgår af resultaterne af spørgsmål 23 i bilag A, og her er det første markante resultat, at kun 1% har søgt information og viden på anbefaling fra kommunen.

3.4 Krydstabuleringer

I de efterfølgende analyser er det undersøgt, hvordan tilfredsheden med servicen og mødet med kommunen varierer mellem udvalgte grupper af svarpersoner i forhold til svarpersonernes baggrundskarakteristika og sygdommens varighed og diagnose. Følgende grupper indgår i analyserne.

Seneste kontakt til kommunen (spørgsmål 2)

Vi analyserer forskelle mellem de svarpersoner, som har haft kontakt inden for den sidste måned (svarkategori a-c), og dem, som har haft kontakt inden for det sidste år, men ikke inden for den sidste måned (svarkategori d).

Arbejdsmarkedstilknytning (spørgsmål 50)

Vi analyserer forskelle mellem de svarpersoner, der har en arbejdsmarkedsrelation (svarkategori b-m), og de svarpersoner, som er på efterløn, førtidspension og pension (svarkategori n-p). Sidstnævnte svarpersoner vil efterfølgende blive benævnt som værende på pension.

Uddannelse (spørgsmål 49)

Vi analyserer forskelle i forhold til svarpersonernes højeste uddannelsesniveau. Det vil sige, om den højeste uddannelse er folkeskole eller gymnasial uddannelse (svarkategori a eller c), erhvervsuddannelse (svarkategori b), kort videregående uddannelse (svarkategori d) og lang videregående eller forskeruddannelse (svarkategori e+f).

Sygdommens udvikling (spørgsmål 53)

Vi analyserer forskelle i forhold til, hvilken udvikling svarpersonerne oplever, at deres sygdom har taget det seneste år. Det vil sige, om sygdommen er stabil (svarkategori a), svingende (svarkategori b) eller i forværring (svarkategori c).

Sygdommens varighed (spørgsmål 54)

Vi analyserer forskelle i forhold til, hvor mange år svarpersonerne har haft gigt. Det vil sige, om svarpersonen har haft gigt i 0-4 år (svarkategori a-e), 5-10 år (svarkategori f) eller mere end 10 år (svarkategori g).

Sygdommens diagnose (spørgsmål 52)

Vi analyserer forskelle i forhold til, om svarpersonen har følgende gigt diagnoser: ryg sygdomme, som inkluderer diskusprolaps, lænderyg sygdom, Morbus Bechterew, osteoporose, psoriasisgigt, Scheuermann og spondylartropatier (svarkategori a, g, i, k, n, r og ø), leddegigt (svarkategori f) og slidgigt (svarkategori v).

De pågældende grupper krydstabuleres med følgende spørgsmål og evt. specifikke underspørgsmål.

- Spørgsmål 13: Hvordan oplever du, at samarbejdet mellem kommunen og følgende samarbejdspartnere er?
- Spørgsmål 14: Hvordan oplever du, at samarbejdet mellem kommunen og følgende samarbejdspartnere er? (kun underspørgsmål a, b og f).
- Spørgsmål 15: Er du enig i følgende udsagn om kommunens behandling af din egen sag eller sager?
- Spørgsmål 17: Oplever du, at du skal *presse på*³ for at få kommunen til at informere dig om følgende forhold? (uden underspørgsmål l, m og n)
- Spørgsmål 18: Hvordan oplever du, at kommunens medarbejdere er til følgende? (uden underspørgsmål i, j, og k)

I forhold til, hvornår man sidst havde kontakt til kommunen, krydstabuleres denne desuden med:

- Spørgsmål 19: Er du enig eller uenig i følgende spørgsmål vedrørende kommunens krav til dokumentation af dine behov?

I det efterfølgende vises udvalgte resultater, hvor der desuden er statistisk belæg for at kunne konkludere, at forskellen mellem svarfordelingerne (baseret på antal) grupperne imellem er signifikant. Hvis intet andet angives, er de viste forskelle signifikante på minimum 90% konfidensintervalniveau. I figurerne er svarfordelingerne i form af procentsatser vist.

³ Kursivering er også brugt i spørgeskemaet.

Som det vil fremgå af figurerne, har svarpersonerne i flere af spørgsmålene haft mulighed for at svare ”Ikke relevant”. I de tilfælde, hvor det påvirker den relative fordeling af de for projektet relevante svar, såsom ”Ja”, ”Nej”, ”Enig” eller ”Uenig”, og derved også fortolkningen af svarfordelingerne, vil der være kommenteret på dette i teksten.

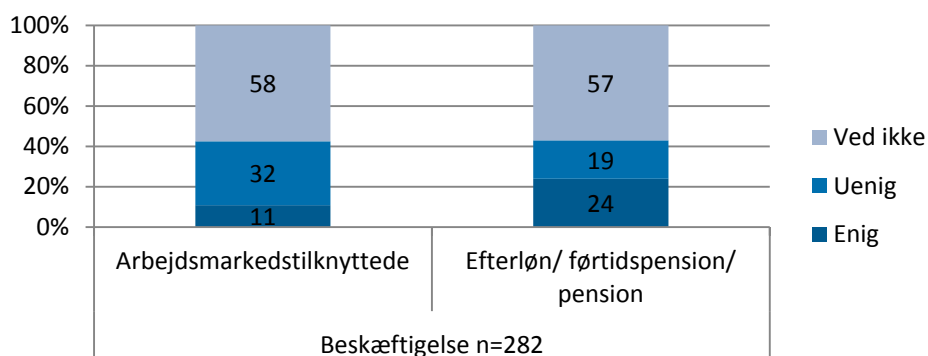
3.4.1 Medlemmernes oplevelse af samarbejdet og kommunikationen mellem personer og afdelinger i kommunen

Personer med gigt kan have sager, som kræver, at personen selv har kontakt til flere afdelinger/personer i kommunen, men også hvor en del af kontakten/sagsbehandlingen varetages på tværs af afdelinger internt i kommunen. I de nedenstående afsnit analyseres det, hvordan denne kontakt kan variere mellem forskellige grupper af svarpersoner.

Medlemmernes oplevelse af samarbejdet

Der er signifikant forskel på, hvordan svarpersoner med gigt oplever samarbejdet og kommunikationen mellem personer og afdelinger i kommunen. Som det fremgår af figur 3.1, oplever svarpersoner, der har en tilknytning til arbejdsmarkedet, at samarbejdet i mindre grad er godt i forhold svarpersoner, som er på pension.

Figur 3.1 Det er et godt samarbejde

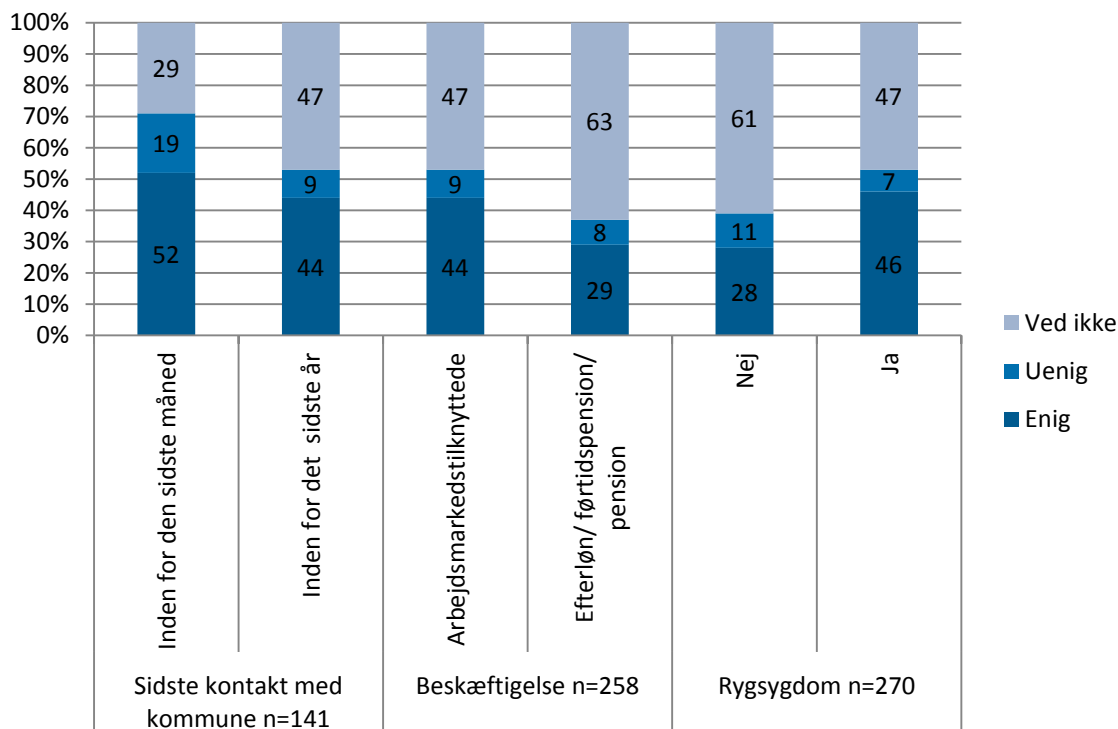


Blandt svarpersonerne med en arbejdsmarkstilknytning er 32% uenige i, at samarbejdet er godt, mens 11% er enige. Tilsvarende tal for svarpersoner på pension er henholdsvis 19% og 24%. Resultaterne peger altså i retningen af, at personer med gigt, som har tilknytning til arbejdsmarkedet, i højere grad oplever, at det er sværere at samarbejde med kommunen.

Medlemmernes oplevelse af kommunikation på tværs af faggrupper

Forskellen mellem svarpersoner i beskæftigelse og på pension synes også at være gældende i forhold til, hvordan faggrupper i kommunen kommunikerer på tværs, se figur 3.2.

Figur 3.2 Der mangler kommunikation på tværs af faggrupper



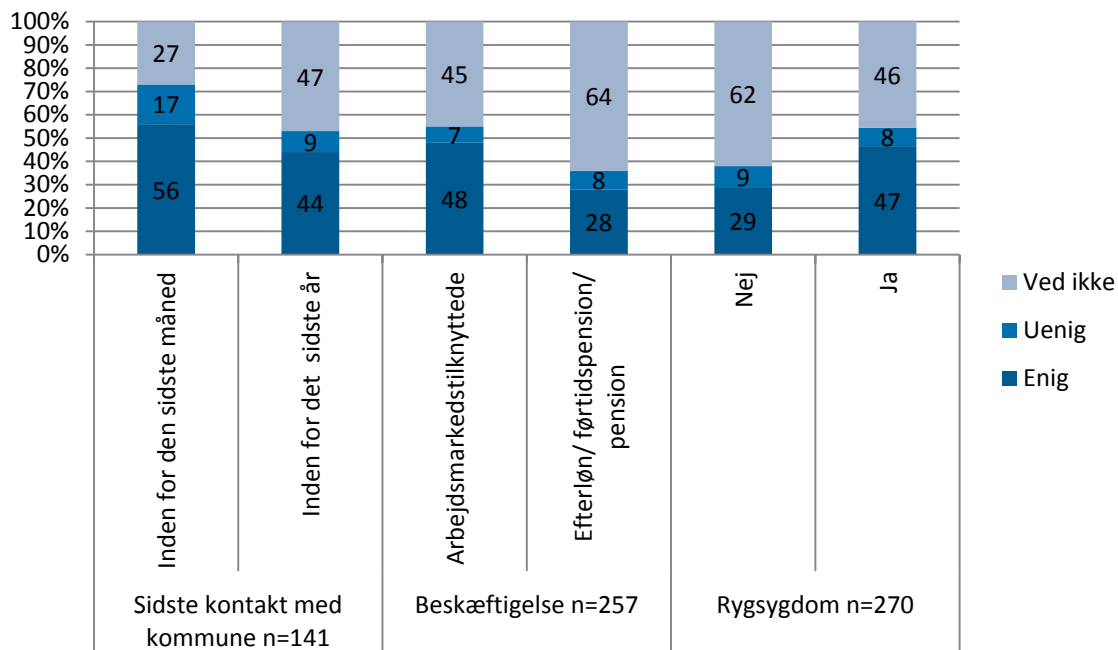
44% af svarpersonerne med tilknytning til arbejdsmarkedet er således enige i, at der mangler kommunikation, mens de tilsvarende tal for svarpersoner på pension er 29%. Tager vi højde for forskellen i antallet af svarpersoner, der har svaret "Ved ikke", er forskellen dog ikke signifikant. Forskellen i oplevelsen af samarbejdet varierer også mellem andre grupper. Set i forhold til antallet af svarpersoner, der ikke ved, om der mangler kommunikation, er svarpersoner, der har haft kontakt inden for den sidste måned både mere enige og uenige i deres oplevelse af kommunikationen, når man sammenligner med de svarpersoner, som sidst har haft kontakt inden for det sidste år, men ikke inden for den sidste måned. Igen, tager vi højde for forskellen i antallet af svarpersoner, der har svaret "Ved ikke", er forskellen ikke signifikant. Svarpersoner, der har en rygssygdom, er også mere enige i, at der mangler kommunikation sammenlignet med svarpersoner med en anden gigtdiagnose. Blandt svarpersoner med en rygssygdom er 46% enige, mens 7% er uenige, hvilket skal sammenlignes med henholdsvis 28% og 11% blandt de svarpersoner, der har en anden diagnose.

Medlemmernes oplevelse af kommunikation mellem faggrupper og deres brug af tid på at forklare og dokumentere

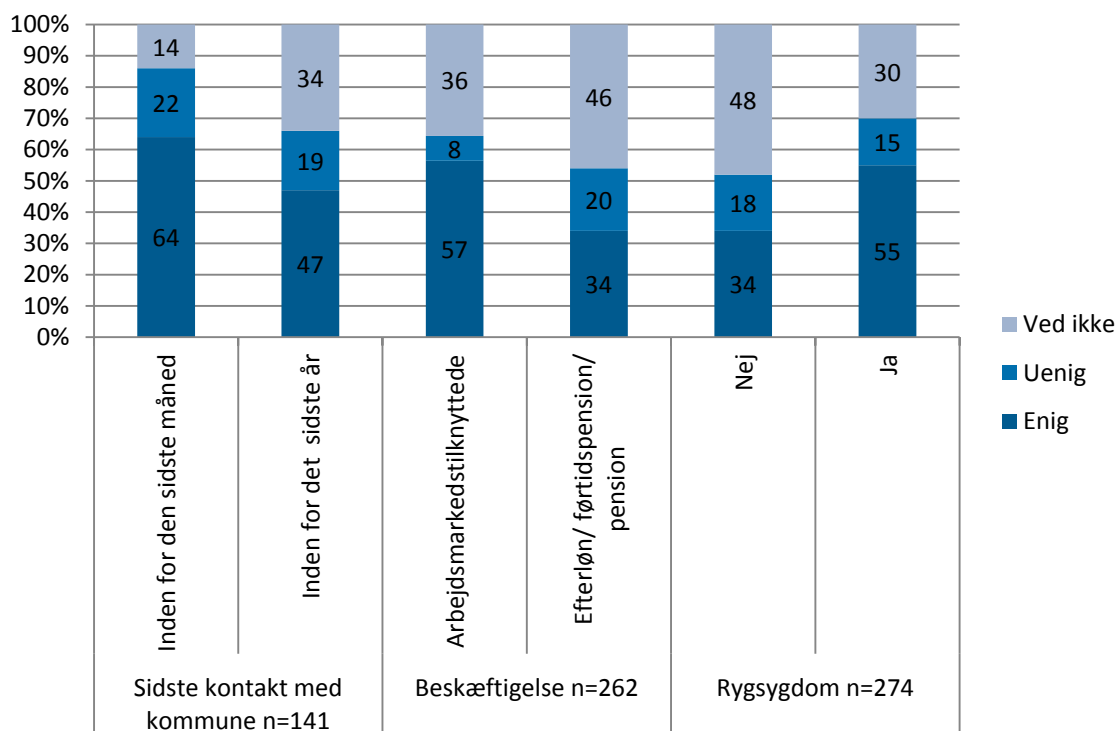
I forhold til manglende kommunikation mellem afdelinger i kommunen, brug af meget tid til at forklare de samme ting og give samme dokumentation gør de sammen tendenser sig gældende, se figur 3.3-3.5. Svarpersoner, der har haft kontakt til kommunen inden for den sidste måned, er tilknyttet arbejdsmarkedet eller har en rygssygdom oplever således i højere grad dårligere service på de nævnte områder (se figurerne for de konkrete procentandele). Tager man højde for forskellen i antallet af svarpersoner, der har svaret "Ved ikke", er resultaterne

de samme, om end lidt mindre tydelige, og bliver i nogle tilfælde usignifikante. Det er gældende for "Sidste kontakt til kommunen" i relation til spørgsmål 13 c-e, "Beskæftigelse" i relation til spørgsmål 13 c og "Ryg sygdom" i relation til spørgsmål 13 c og e, se evt. spørgeskemaet i bilag A.

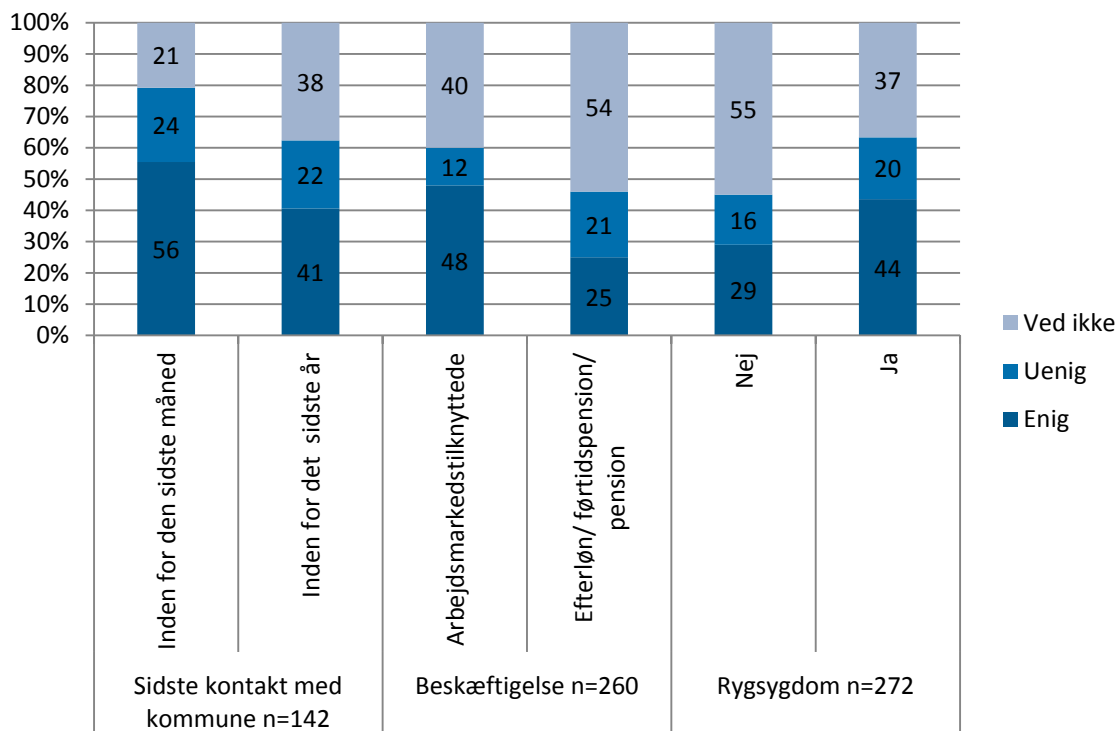
Figur 3.3 Der mangler kommunikation på tværs af afdelinger



Figur 3.4 Jeg bruger meget tid på at forklare de samme ting



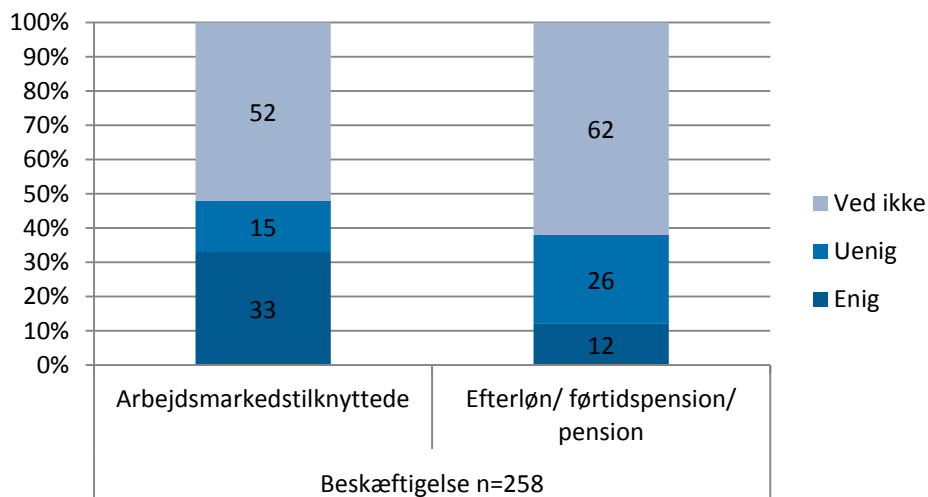
Figur 3.5 Jeg bruger meget tid på at give den samme dokumentation



Medlemmernes oplevelse af mødet med forskellige afdelinger og personer

Svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet oplever i højere grad, at de skal mødes med for mange personer i kommunen i forhold til de svarpersoner, som ikke har en arbejdsmarkedstilknytning, se figur 3.6.

Figur 3.6 Jeg skal mødes med for mange gange med forskellige afdelinger og personer



Blandt svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet er 33% enige i, at de skal mødes for mange gange, mens 15% er uenige. De tilsvarende grader af enighed er henholdsvis 12% og 26% blandt svarpersonerne, der er på pension.

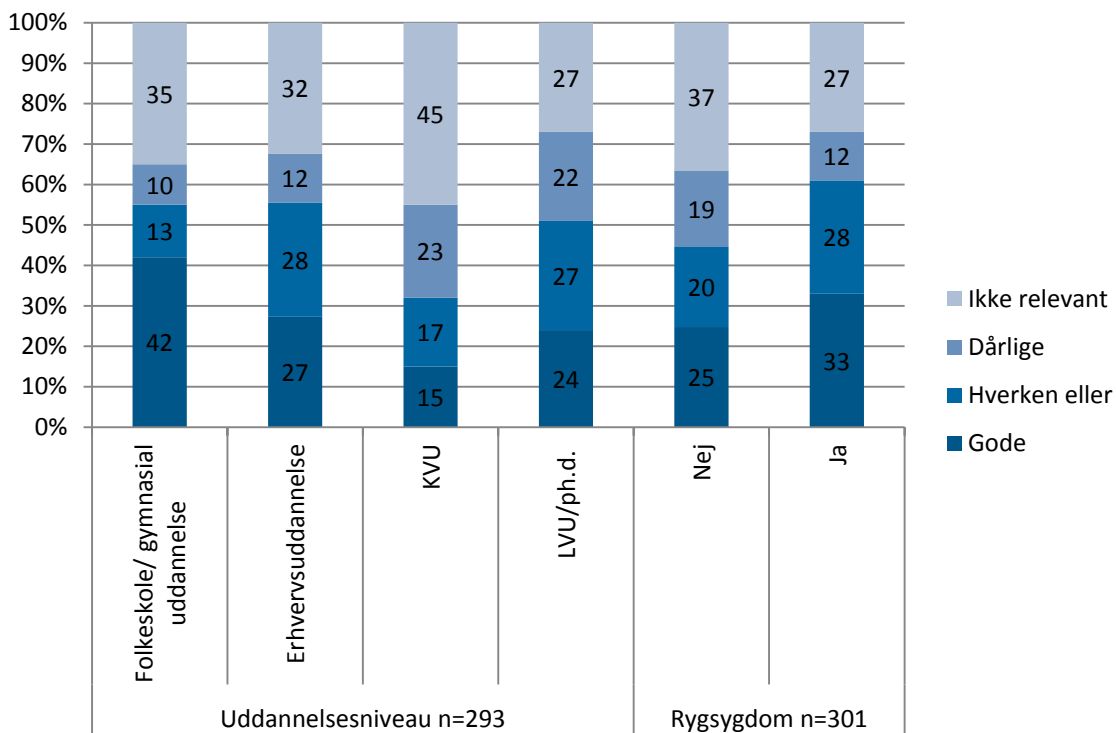
3.4.2 Medlemmernes oplevelse af samarbejdet mellem kommunen og forskellige samarbejdspartnere

Personer med gigt kan have brug for, at kommunen samarbejder med sundhedssystemet, uddannelsessteder mv. i forhold til håndtering af personens behov og evt. økonomi. Som de nedenstående figurer viser, er oplevelsen af, hvor godt kommunen varetager dette samarbejde, varierende mellem de undersøgte grupper.

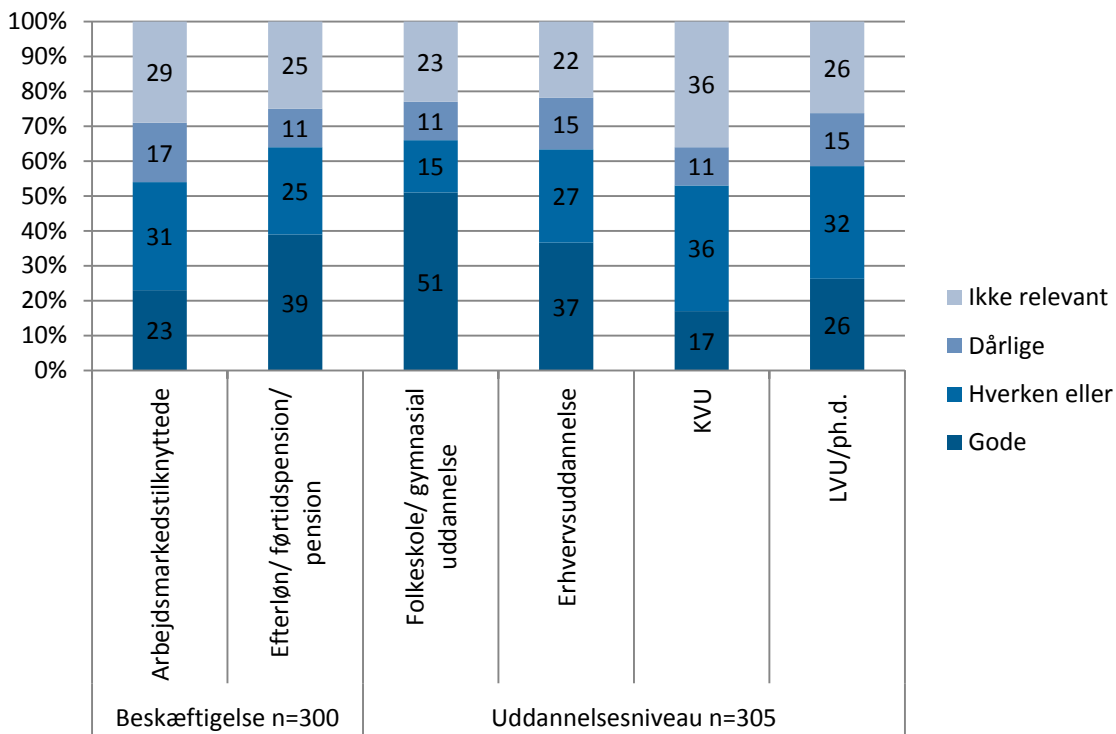
Medlemmernes oplevelse af samarbejdet mellem kommune, hospitaler og egen læge

Hvis vi starter med det sundhedsrelaterede samarbejde mellem hospitaler og egen læge (figur 3.7-3.9), ser det ud til, at oplevelsen af samarbejde blandt andet varierer i forhold til den uddannelse, svarpersonerne har. Svarpersoner med en folkeskole eller gymnasial uddannelse oplever i højere grad, at samarbejdet med hospitaler og egen læge er godt (42-51%) sammenlignet med svarpersoner med anden uddannelse. Tilsvarende oplever svarpersoner med en kort eller en lang videregående uddannelse i højere grad, at kommunerne er dårlige (22-23%) til at kommunikere med hospitalerne. Svarpersoner med en rygssygdom oplever i højere grad, at kommunerne er gode til at samarbejde med hospitaler (33%) og egen læge (43%), end svarpersoner med en anden gigt diagnose (25-28%). Svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet oplever i mindre grad (23%) et godt samarbejde mellem kommune og egen læge i forhold til svarpersoner på pension (39%). I forhold til, hvor lang tid svarpersonerne har haft gigt, er der flere tendenser i opfattelsen af sammenarbejdet. For det første oplever svarpersoner, der har haft gigt i mere end 10 år, at samarbejdet mellem kommune og egen læge er godt (38%) i forhold til svarpersoner, der har haft gigt i færre år (22-23%). Omvendt oplever svarpersoner, som har haft gigt i færre end fem år, i mindre grad, at kommunerne er dårlige til at kommunikere med svarpersonernes læge (6%) i forhold til svarpersoner, der har haft gigt i henholdsvis 5-10 år (20%) eller mere end 10 år (11%).

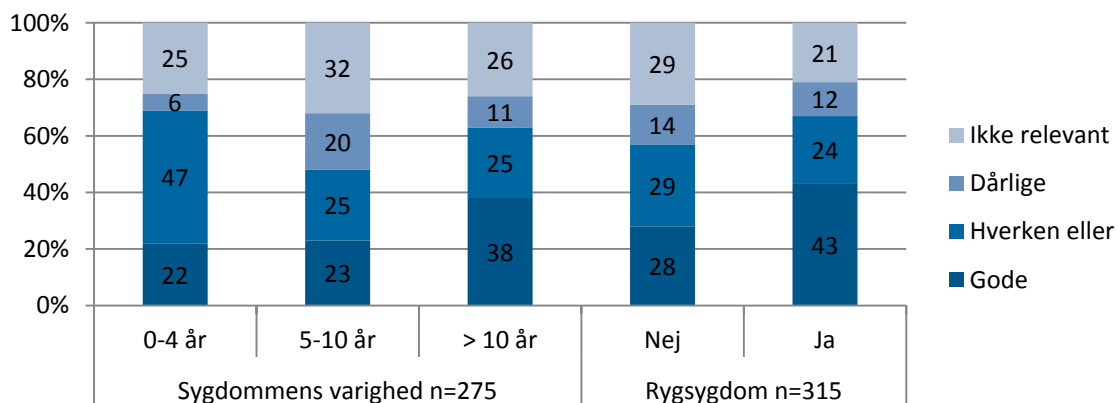
Figur 3.7 Hospitaler



Figur 3.8 Egen læge



Figur 3.9 Egen læge (forsat)



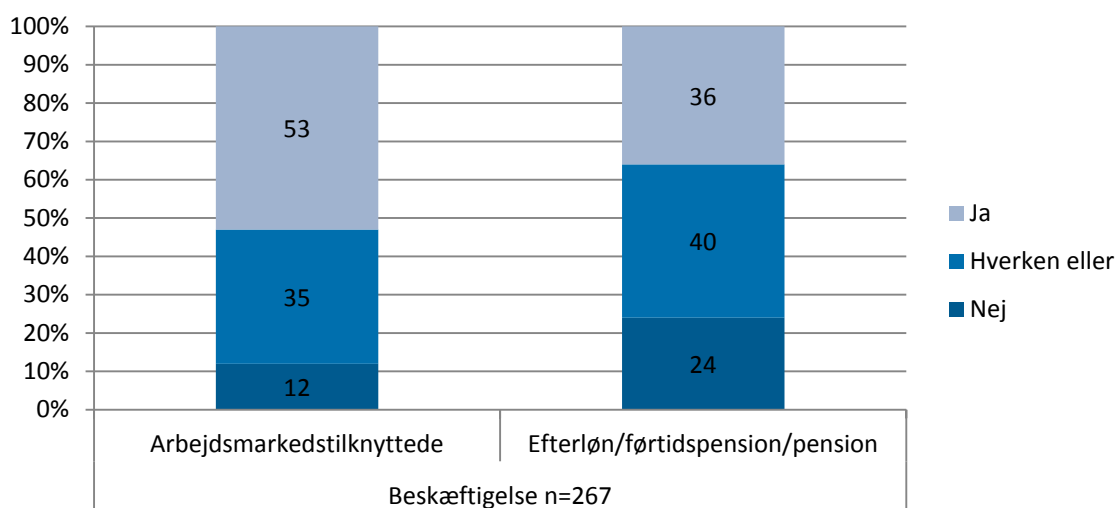
3.4.3 Medlemmernes oplevelse af kommunens sagsbehandling

Behandlingen af sager mellem kommunen og personer med gigtsygdom kan have betydning for, hvilken ydelse eller service personer med gigtsygdom efterfølgende kan få. I de nedenstående spørgsmål fokuserer analyserne på, hvilke forskelle der kan være i oplevelsen af sagsbehandlingen.

Kommunens behandlingstid

Kontaktfladen mellem personer med gigtsygdom og kommunen er typisk i forbindelse med kommunens behandling af vedkommendes sager. Resultaterne fra undersøgelsen viser, at svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet i højere grad (53%) oplever, at behandlingstiden af deres sager er for lang i forhold til svarpersoner på pension (36%), se figur 3.10.

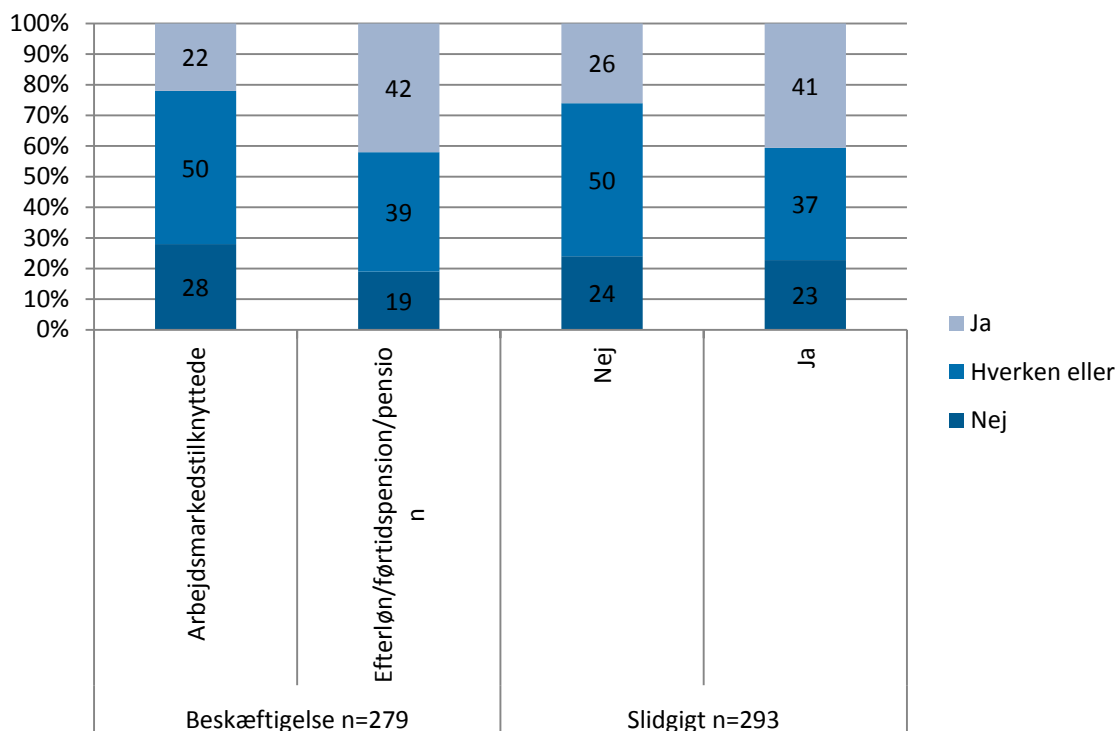
Figur 3.10 Sagsbehandlingstiden er for lang



Kommunens villighed til at betale for ydelser

Som det fremgår af figur 3.11, er den negative oplevelse blandt svarpersoner med tilknytning til arbejdsmarkedet også gældende for oplevelsen af, om kommunen vil betale for ydelser. 28% oplever således *ikke*, at kommunen betaler de ydelser, som de har brug for. Dette er kun gældende for 19% blandt de personer, der er på pension. Forskellen mellem de to grupper illustreres bedst ved at se på andelen, som oplever, at kommunen betaler for de ydelser, som svarpersonerne har brug for. Her er tallene 22% for svarpersoner med en arbejdsmæssig tilknytning, mens de er 42% for svarpersoner på pension. Resultaterne peger også på, at der er forskel i forhold til, om svarpersonen har en slidgigtsdiagnose eller ej. Svarpersoner med slidgigt oplever i højere grad, at de modtager betalingen i forhold til personer med en anden diagnose. Det skal dog påpeges, at der i begge grupper er nogenlunde lige mange svarpersoner, som oplever, at de ikke får betaling (23-24%). Forskellen i antallet som oplever, at de får betaling, skal finde i antallet, som har svaret "Hverken eller".

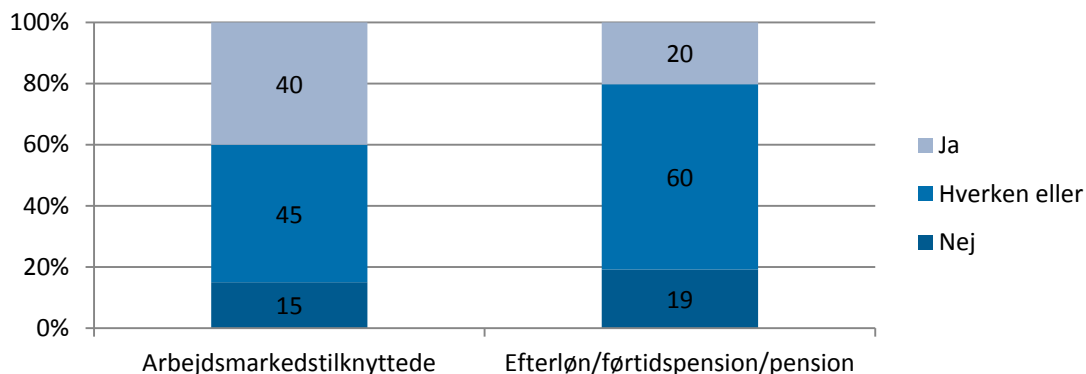
Figur 3.11 Kommunen er villig til at betale for de ydelser, jeg har brug for



Kommunens faglige ekspertise

Svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet oplever også i højere grad (40%), at kommunen mangler den relevante ekspertise i forhold til svarpersoner, som er på pension (20%). Som det var tilfældet i figur 3.11, skal en del af forskellen findes i andelen, der ikke oplever mangel på ekspertise, men derimod blandt de svarpersoner, der har svaret ”hverken eller”, som henholdsvis 45% og 60% af svarpersonerne har svaret, se figur 3.12.

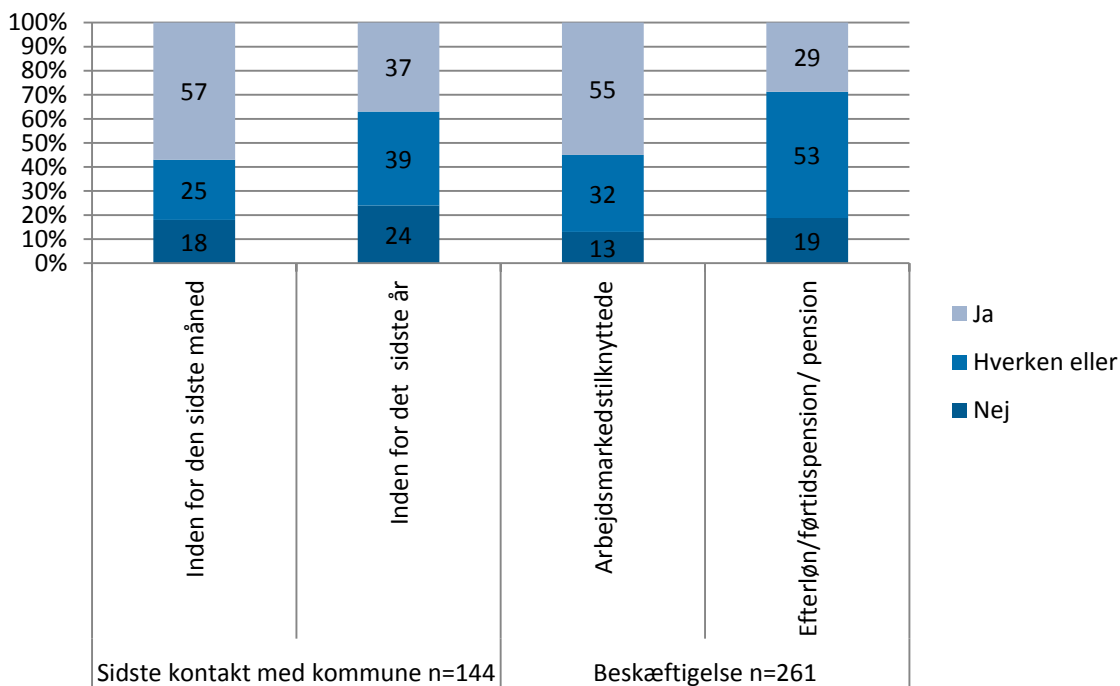
Figur 3.12 Kommunen mangler den nødvendige ekspertise



Antallet af sagsbehandlere i kommunen

Svarpersoner med tilknytning til arbejdsmarkedet oplever også i højere grad (55%), at der generelt er for mange forskellige sagsbehandlere i forhold til svarpersoner, der er på pension (29%). Forskellen synes igen at skulle findes blandt andelen af svarpersoner, som har svaret ”Hverken eller”. Tilsvarende er gældende for svarpersoner, som har haft kontakt med kommunen inden for den seneste måned. Her er 57% enige i, at der er mange sagsbehandlere, mens 37% er enige blandt de svarpersoner, som har haft kontakt inden for det sidste år, men ikke den sidste måned.

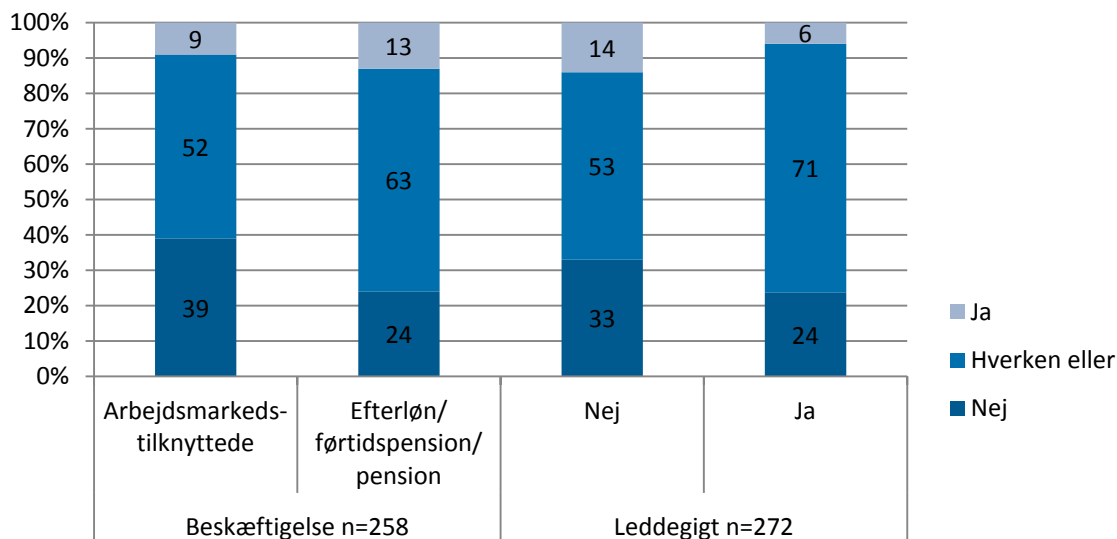
Figur 3.13 Der er for mange forskellige sagsbehandlere



Kommunens instanser er godt koordineret

Den mere negative opfattelse af kommunens sagsbehandling blandt svarpersoner med tilknytning til arbejdsmarkedet er også gældende i forhold til, om svarpersonerne oplever, at kommunens forskellige instanser er godt koordineret. Blandt svarpersonerne med en tilknytning til arbejdsmarkedet er 39% uenige i, at instanserne er godt koordineret, mod 24% blandt svarpersoner på pension. Forskellen synes at skulle findes blandt andelen af svarpersoner, som har svaret "Hverken eller". Der er også forskel i opfattelsen af, om der er mange forskellige sagsbehandlere i forhold til, hvilken gigtdiagnose svarpersonerne har. Interessant, synes typen af diagnose at trække i forskellige retninger. Paradoksalt nok er svarpersoner, der har en slidgigtdiagnose, både mindre enige (24%) og uenige (6%) i, om der er mange sagsbehandlere i forhold til andre svarpersoner, der har en anden diagnose, hvor 33% enige (har svaret "Ja") og 14% er uenige (har svaret "Nej").

Figur 3.14 De forskellige instanser er godt koordineret



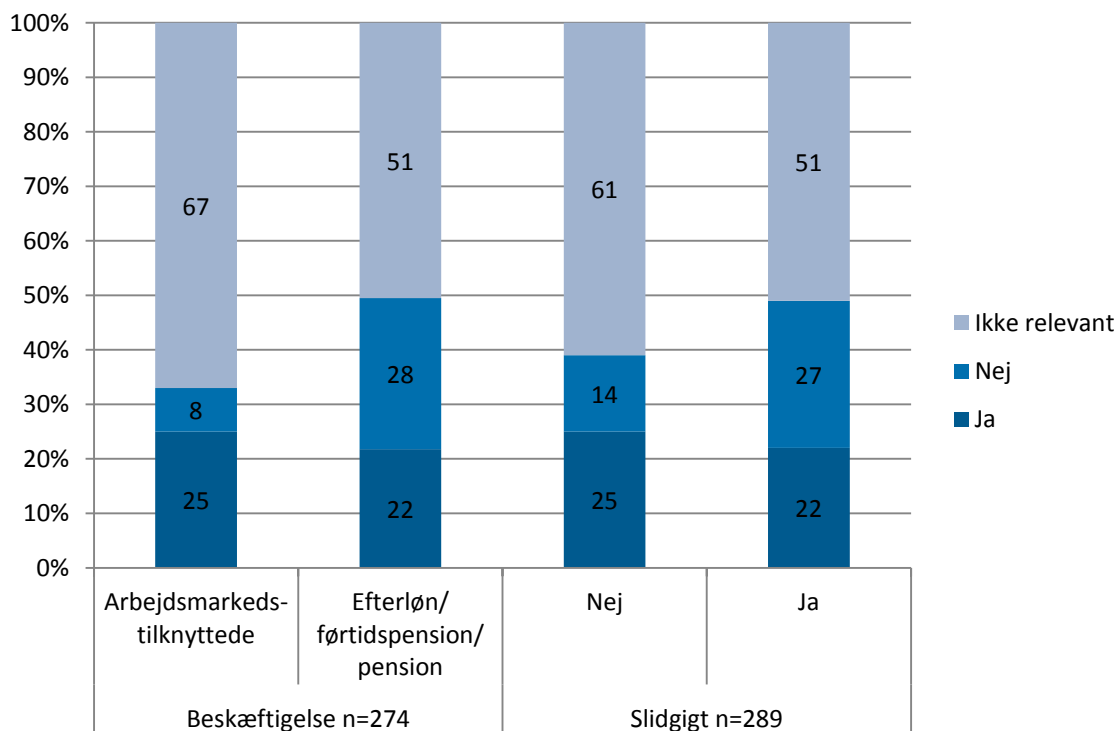
3.4.4 Medlemmernes oplevelse af kommunens evne til at informere

For at kunne have det bedste mulige informationsgrundlag til at tage de rigtige beslutninger i forbindelse med sin gigtsygdom er det vigtigt at have den rette strøm af information. De tidligere resultater viser da også, at svarpersonerne aktivt søger information gennem mange instanser. I nedenstående analyser rettes lyset dog alene mod den information, som svarpersonerne oplever, at de skal presse på for at få.

Information om praktisk hjælp/hjemmehjælp

De svarpersoner, der har en tilknytning til arbejdsmarkedet, har givet udtryk for, at de i højere grad (25%) oplever, at de skal presse på for at få information om praktisk hjælp/hjemmehjælp i forhold til personer, der er på pension (22%). Forskellen kommer særligt til udtryk, når man ser, at 8% og 28% har svaret "Nej" blandt henholdsvis svarpersoner, der er tilknyttet arbejdsmarkedet eller er på pension. Svarpersoner med en slidgigt diagnose oplever i 27% af tilfældene, at de *ikke* skal presse på, mens det for svarpersoner med en anden diagnose er i 14% af tilfældene, se figur 3.15.

Figur 3.15 Praktisk hjælp/hjemmehjælp

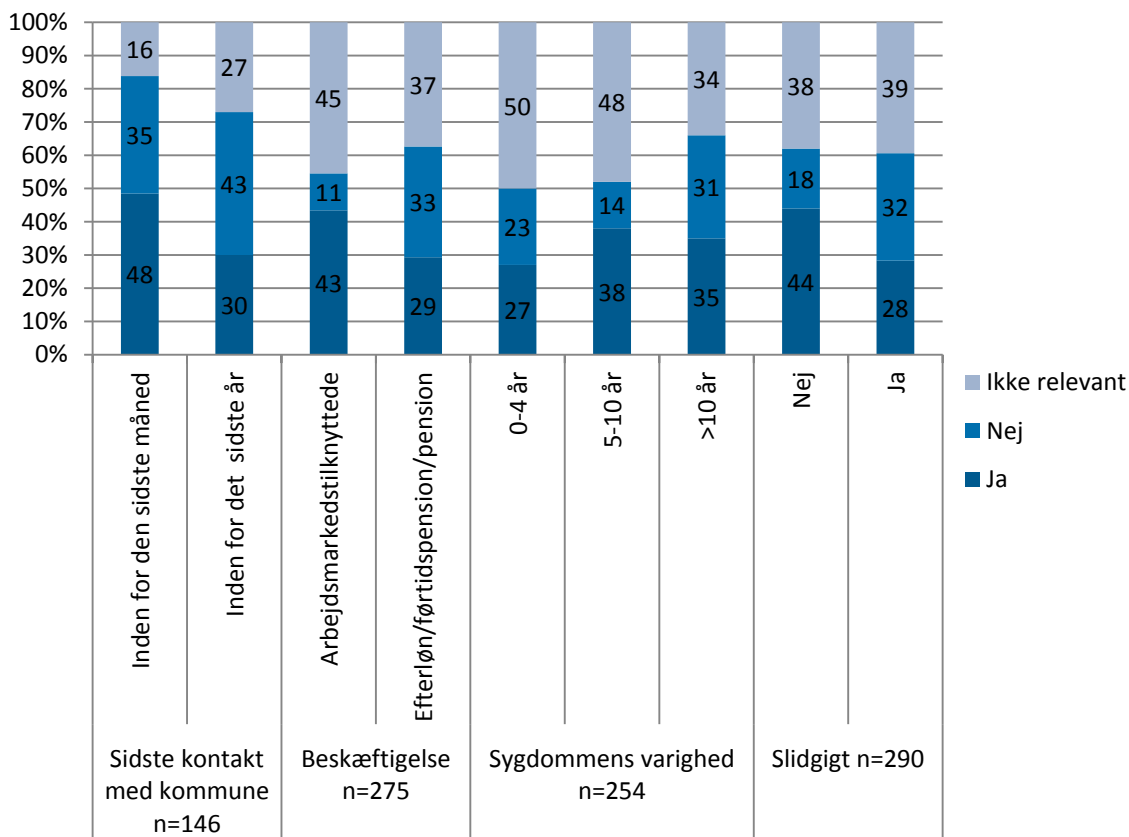


Information om hjælpemidler

De svarpersoner, der har haft kontakt med kommunen inden for den seneste måned, har oftere svaret "Ja" (48%) til, at de må presse på for at få information om hjælpemidler, end svarpersoner, der har haft kontakt inden for det seneste år, men ikke inden for den seneste måned (30%). Tilsvarende er gældende i forhold til, om svarpersonerne har en tilknytning til arbejdsmarkedet eller ej. Blandt svarpersoner, der er tilknyttet arbejdsmarkedet, svarer 43% "Ja", mens 29% svarer "Ja" blandt svarpersoner, der er på pension. De svarpersoner, der har en tilknytning til arbejdsmarkedet, har givet udtryk for, at de i *mindre* grad (11%) oplever, at de skal presse på for at få information om personlig assistent i forhold til personer på pension (28%).

Når der tages højde for antallet af svarpersoner, der har svaret "Ikke relevant", ser det ud til, at svarpersoner, der har haft gigt mellem 5-10 år, oplever, at de i højere grad må presse på for at få information (38%), i forhold til svarpersoner, der har haft gigt i 0-4 år (27%) eller mere end 10 år (35%). Resultaterne er dog ikke signifikante. Svarpersoner med en slidgigtagnose siger i mindre grad "Ja" (28%) og i højere grad "Nej" (32%) til, at de skal presse på for at få information sammenlignet med svarpersoner med en anden diagnose.

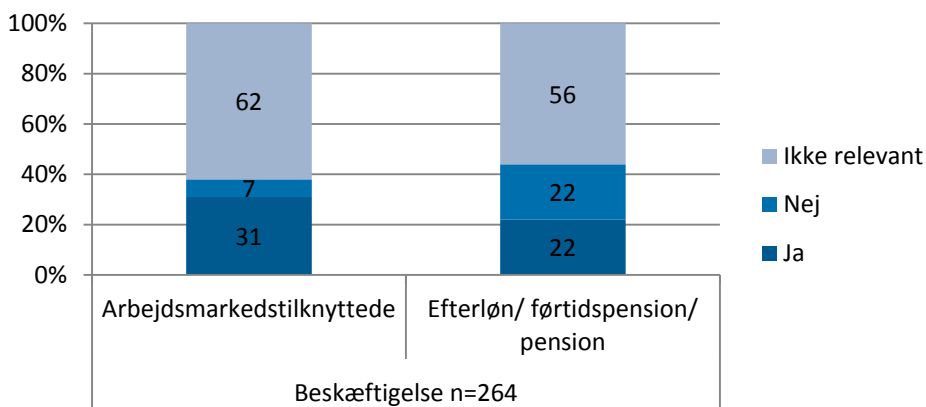
Figur 3.16 Hjælpe midler



Information om transport

Svarpersoner med en arbejdsmarkedstilknøytning har givet udtryk for, at de i højere grad (31%) oplever, at de skal presse på for at få information om transport i forhold til personer, der er på pension (22%). Forskellen er tydelig, når der tages højde for antallet af svarpersoner, der har svaret "Ikke relevant".

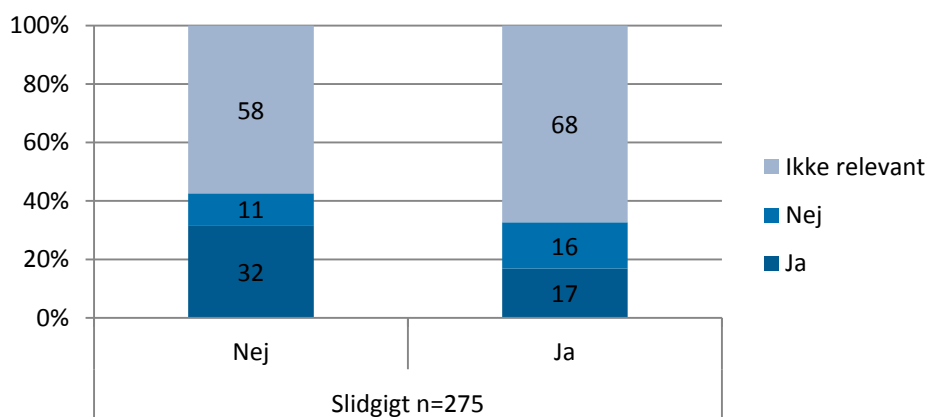
Figur 3.17 Transport



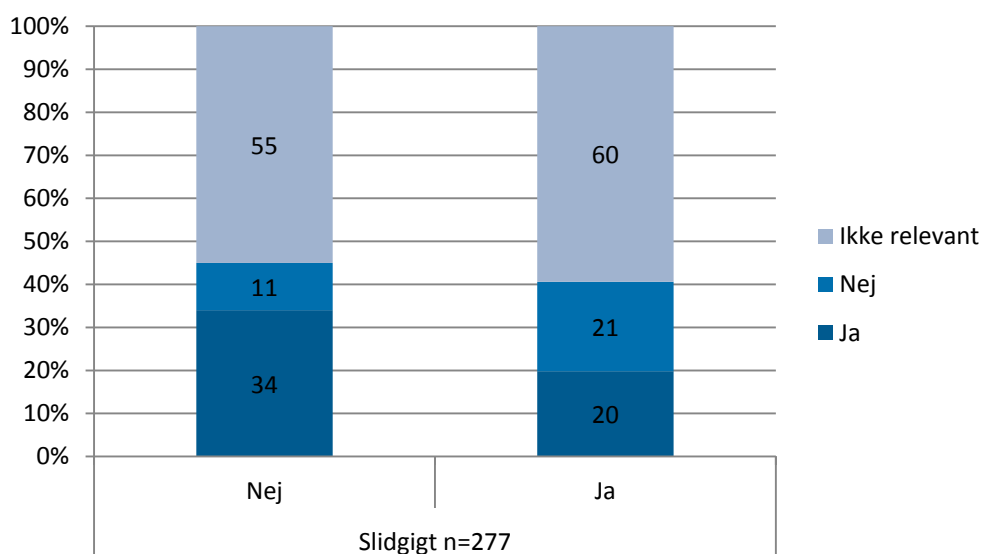
Information om sundhed (helbred, rygestopkurser, vægttabskurser, vejledning)

Svarpersoner med en slidgigt diagnose har givet udtryk for, at de i højere grad (32-34%) oplever, at de skal presse på for at få information om sundhed og sundhedscentre i forhold til svarpersoner med en anden diagnose (17-20%), se figur 3.18 og figur 3.19.

Figur 3.18 Sundhed (helbred, rygestopkurser, vægttabskurser, vejledning)



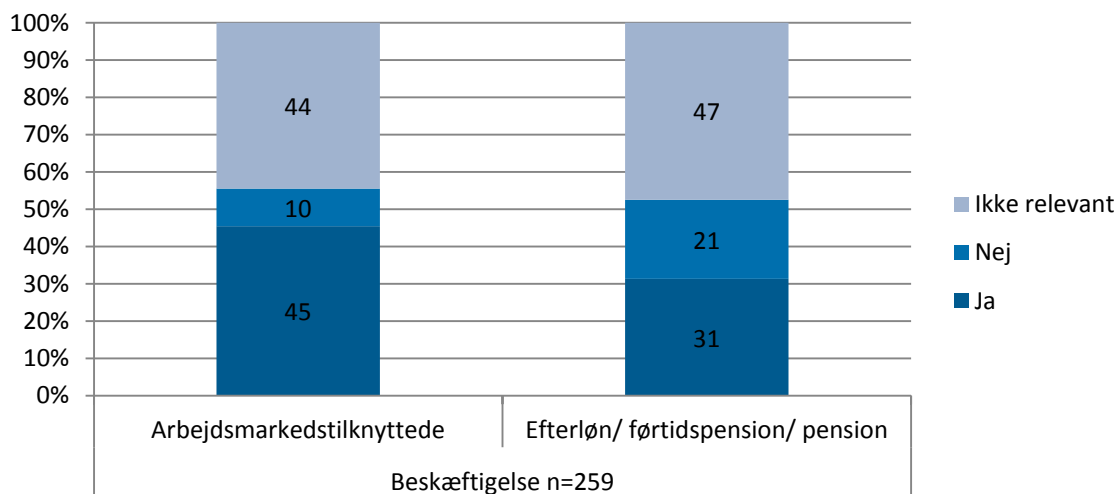
Figur 3.19 Sundhedscenter



Information om kompensation for merudgifter

Svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet har givet udtryk for, at de i højere grad (45%) oplever, at de skal presse på for at få information om kompensation for merudgifter i forhold til svarpersoner, der er på pension (31%), se figur 3.20. Det skal i den forbindelse bemærkes, at personer, der har fået tilkendt pension før 2003 ikke kan søge om kompensation af merudgifter.

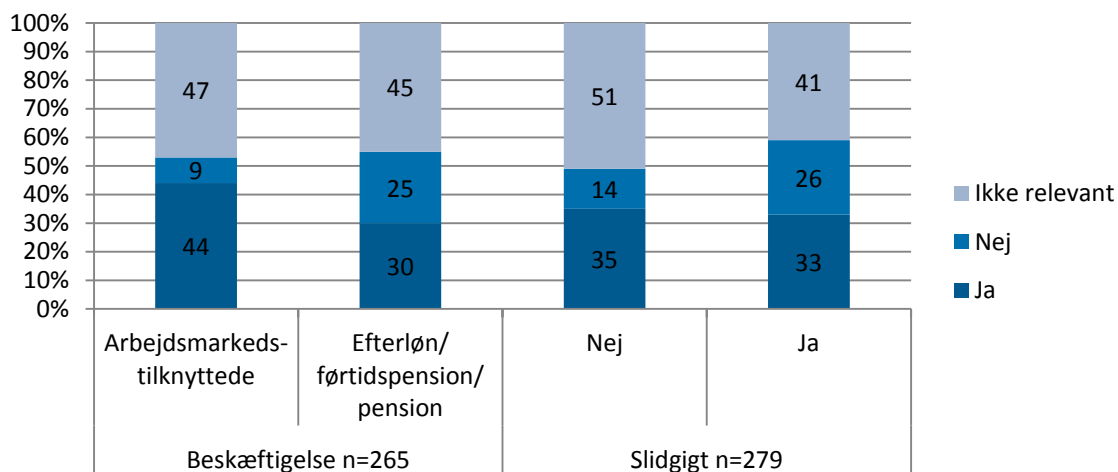
Figur 3.20 Kompensation for merudgifter



Information om genoptræning

De svarpersoner, der har en tilknytning til arbejdsmarkedet, har givet udtryk for, at de i højere grad (44%) oplever, at de skal presse på for at få information om genoptræning i forhold til svarpersoner, der er på pension (30%). Når der tages højde for antallet af svarpersoner, der har svaret "Ikke relevant", er det omvendte gældende for svarpersoner med en slidgigt-diagnose. Disse svarpersoner svarer i højere grad "Nej" til, at de skal presse på for at få information (26%) i forhold til svarpersoner med en anden diagnose (14%), se figur 3.21.

Figur 3.21 Genoptræning



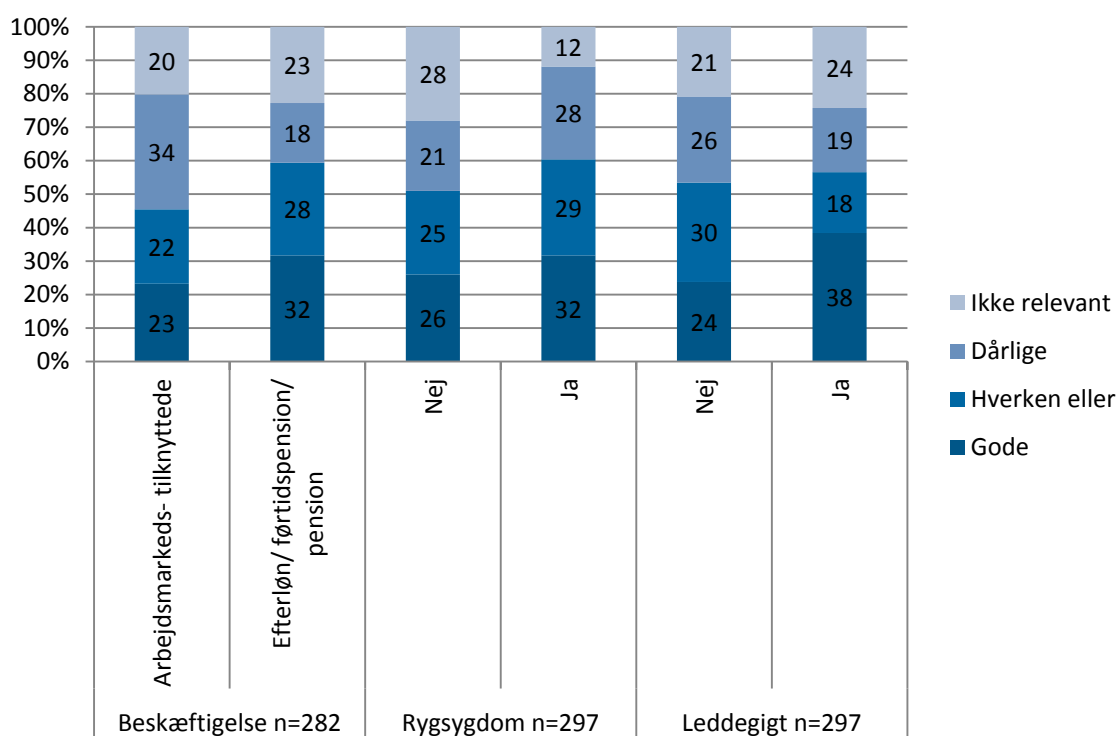
3.4.5 Oplevelsen af kommunens medarbejders forståelse og samarbejde i forskellige relevante situationer

Den direkte kontakt med den enkelte medarbejder i kommunen kan have en betydning for, hvordan personer med gigt oplever, at deres sygdom og de problemstillinger, der er tilknyttet, respekteres. Dette ses der nærmere på i næste afsnit.

Forståelse af sygdommen

Svarpersoner med en arbejdsmarkedstilknytning oplever, at kommunens medarbejdere i højere grad er dårlige (34%) og i mindre grad er gode (23%) til at forstå svarpersonens ønske om støtte i forhold til svarpersoner, der er på pension. For dem er svarprocenterne henholdsvis 18% og 32%. Svarpersoner med en rygsygdom synes i højere grad at opleve, at kommunens medarbejdere er gode (32%) i forhold til svarpersoner med en anden diagnose (26%). Tendensen er dog ikke så iøjenfaldende, når der tages højde for forskellen i antallet af svarpersoner, der har svaret "Ikke relevant" og er ikke signifikant. Svarpersoner med en leddegigt diagnose oplever i højere grad, at kommunens medarbejdere er gode (38%) i forhold til svarpersoner med en anden diagnose (24%), dog ikke svarpersoner med en rygsygdom, se figur 3.22.

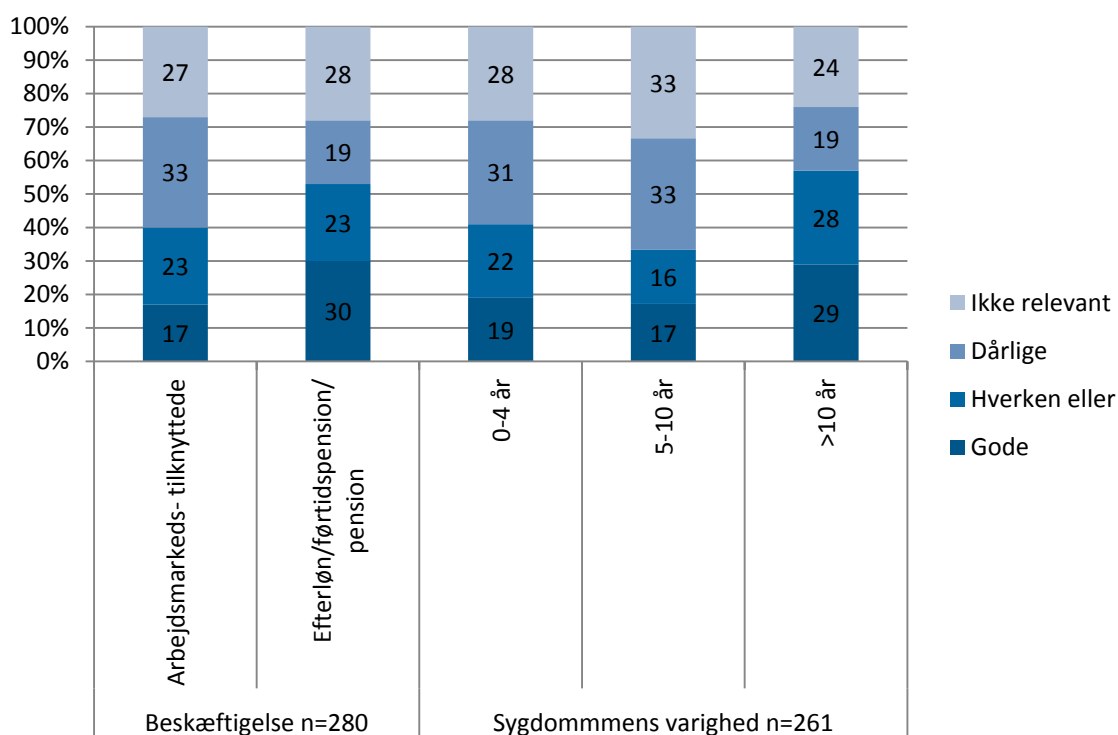
Figur 3.22 At forstå min sygdom



Forståelse for ønsket om støtte

Igen oplever svarpersoner med en arbejdsmarkedstilknytning, at kommunens medarbejdere i højere grad er dårlige (33%) og i mindre grad er gode (17%) til at forstå svarpersonens ønske om støtte i forhold til svarpersoner, der er på pension. For dem er svarprocenterne henholdsvis 19% og 30%. Tilsvarene oplever svarpersoner, der har haft gigt i 10 år eller mindre, at kommunens medarbejder i højere grad er dårlige (31-33%) og i mindre grad er gode (17-19%) til at forstå svarpersonens ønske om støtte i forhold til svarpersoner, der har haft gigt i mere end 10 år. I den gruppe oplever 29%, at kommunens medarbejdere er gode, mens 19% oplever at de er dårlige, se figur 3.23.

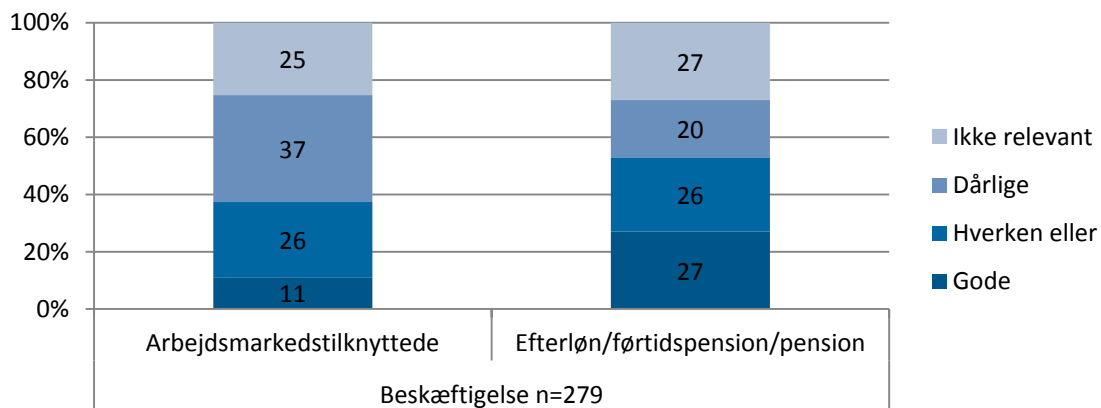
Figur 3.23 Kommunens medarbejderes forståelse af ønsket om støtte



At have den rette faglighed til at forstå mine behov

Som i de forrige spørgsmål oplever svarpersoner med en arbejdsmarkedstilknytning en dårligere service af kommunens medarbejdere end svarpersoner, der er på pension. Relativt oplever de i højere grad, at kommunens medarbejdere er dårlige (37%) og i mindre grad er gode (11%) til at have den rette faglighed til at forstå svarpersonens behov i forhold til svarpersoner, der er på pension. For dem er svarprocenterne henholdsvis 20% og 27%, se figur 3.24.

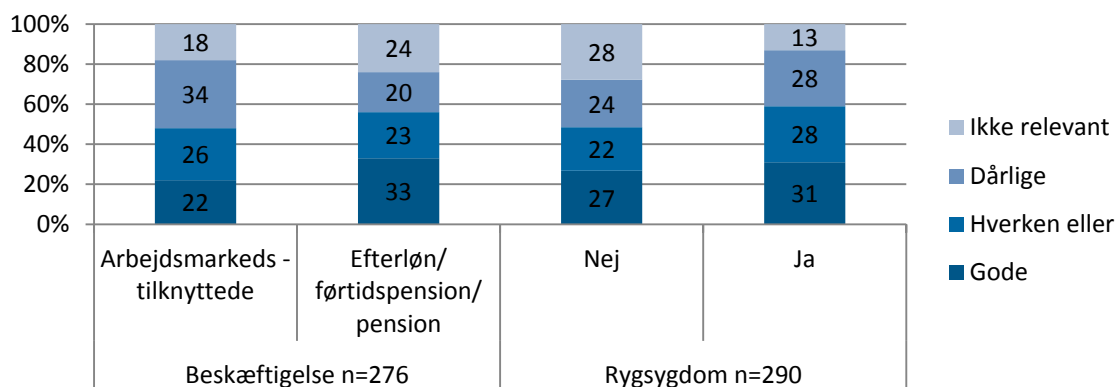
Figur 3.24 Kommunens medarbejderes rette faglighed til at forstå behovet for hjælp



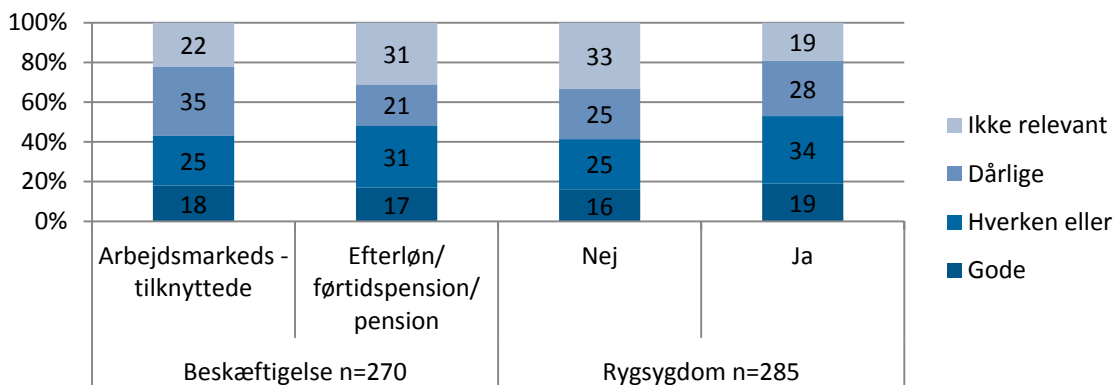
At anerkende og have fleksibilitet i forhold til medlemmernes situation

Svarpersoner med tilknytning til arbejdsmarkedet har givet udtryk for, at de i højere grad oplever, at kommunens medarbejdere er dårlige til at have fleksibilitet i forhold til svarpersonernes situation (35%) og anerkende svarpersonens situation (34%) sammenlignet med svarpersoner, der er på pension (21% og 20%), se henholdsvis figur 3.25 og figur 3.26.

Figur 3.25 At anerkende min situation



Figur 3.26 At have fleksibilitet i forhold til min situation

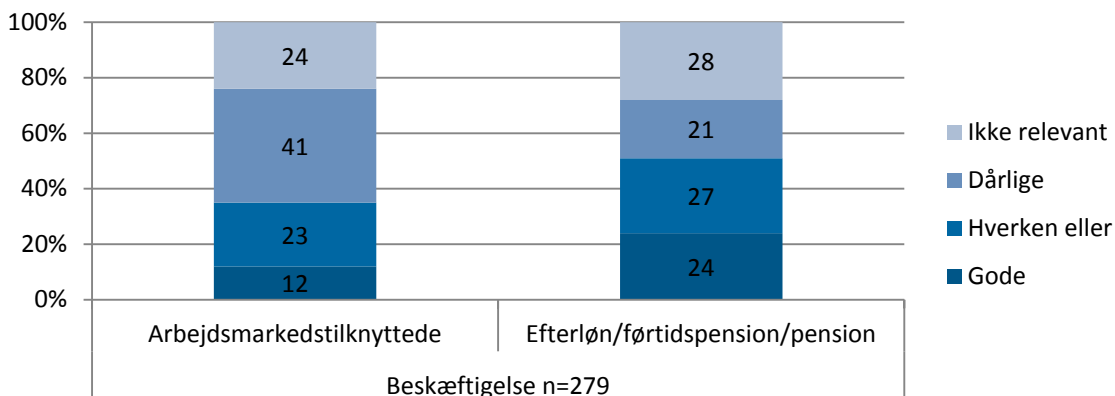


Umiddelbart ser det desuden ud til, at svarpersoner med en rygsygdomsdiagnose i højere grad oplever, at kommunens medarbejdere er ”Hverken eller” i forhold til de to spørgsmål. Forskellen er dog lille, når der tages højde for antallet af svarpersoner, der har svaret ”Ikke relevant”, men dog lige inden for et 90%’s konfidensinterval i tilfældet af ”Beskæftigelse”, men ikke signifikant for ”Rygsygdom”.

At give hurtig hjælp

Svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet har givet udtryk for, at de i højere grad oplever, at kommunens medarbejdere er dårlige til at give hurtig hjælp (41%) i forhold til svarpersoner, der er på pension (21%). Tilsvarende oplever svarpersoner med tilknytning til arbejdsmarkedet også i sjældnere grad (12%), at medarbejderne er gode, i forhold til 24% blandt svarpersoner på pension, se figur 3.27.

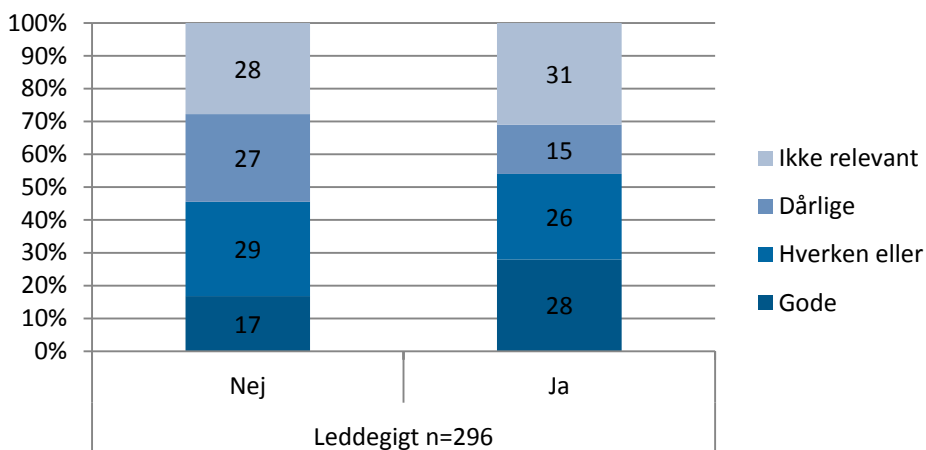
Figur 3.27 At give hurtig hjælp



At tale med medlemmer om deres problemer

Svarpersoner med en leddegigttdiagnose oplever i højere grad, at kommunens medarbejdere er gode til at tale med svarpersonerne om deres problemer. 28% af svarpersonerne svarer, at medarbejderne er gode og 15%, at de er dårlige. Svarpersoner med en anden diagnose oplever kun i 17% af tilfældene, at kommunens medarbejdere er gode og 27%, at de er dårlige, se figur 3.28.

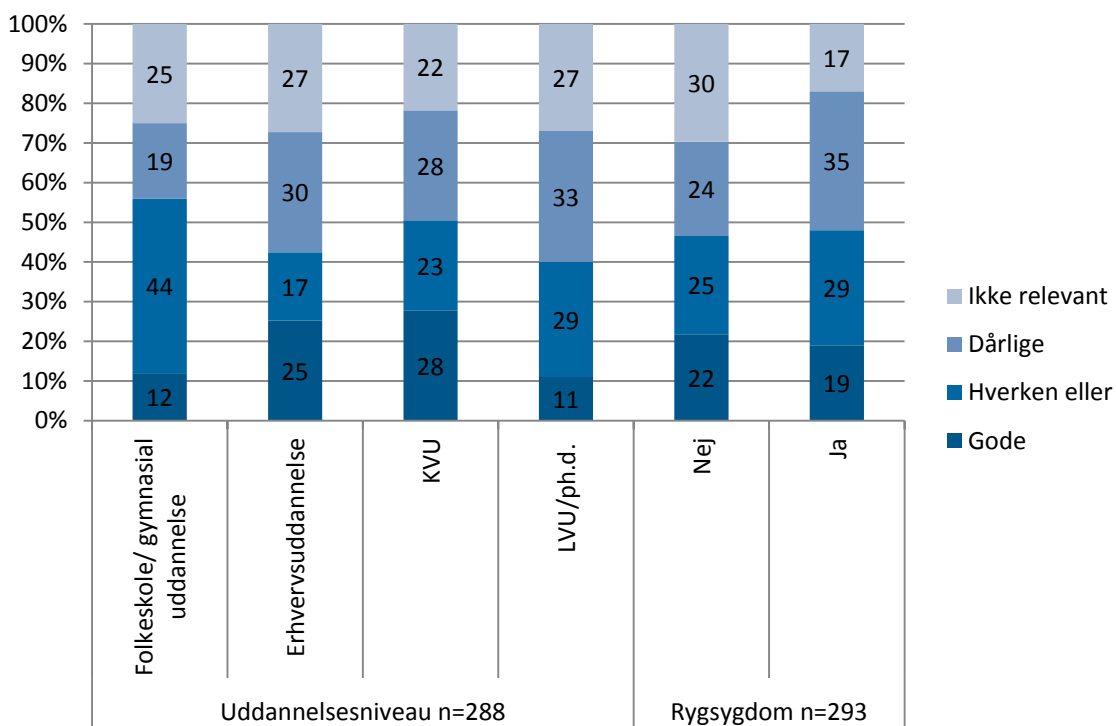
Figur 3.28 At tale med mig om mine problemer



At sætte sig ind i medlemmernes situation

Oplevelsen af, om kommunens medarbejdere er gode til at sætte sig ind i svarpersonernes situation, varierer i figur 3.29 med hensyn til svarpersonernes uddannelse og typen af gigtdiagnose.

Figur 3.29 At sætte sig ind i min situation



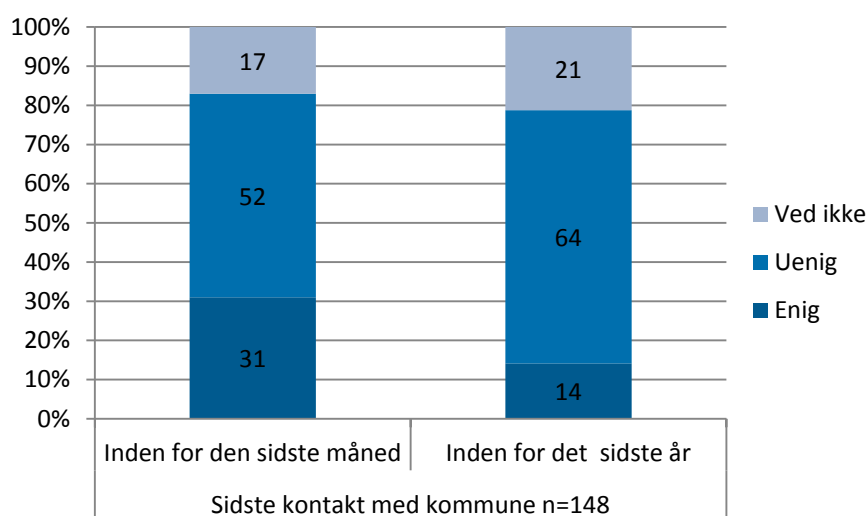
Svarpersoner med en erhvervsuddannelse eller en kortere videregående uddannelse oplever i højere grad, at kommunens medarbejdere er gode (25-28%), mens svarpersoner med en folkeskole/gymnasial eller en lang videregående/forskeruddannelse oplever, at de er mindre gode (11-12%). Svarpersoner med en folkeskole/gymnasial uddannelse oplever dog i mindre grad, at kommunens medarbejdere er direkte dårlige (19%) i forhold til de andre svarpersoner (28-33%). Svarpersoner med en ryggsygdom oplever i højere grad, at kommunens medarbejdere er dårlige (35%) i forhold til svarpersoner med den anden diagnose (24%). Forskellen er dog ikke signifikant, når der tages højde for forskellen i antallet af svarpersoner, der har svaret "Ikke relevant".

3.4.6 Forhold omkring kommunens krav til dokumentation af medlemmernes behov

Det er svært for mig, at jeg skal afgive personlige oplysninger

Svarpersoner, der har haft kontakt til kommunen inden for den seneste måned, er i højere (31%) grad enige i, at der er svært at afgive personlige oplysninger end personer, der har haft kontakt inden for det seneste år, men ikke inden for den seneste måned (14%), se figur 3.30.

Figur 3.30 Det er svært for mig, at jeg skal afgive personlige oplysninger



3.5 Sammenfatning på tværs af grupper

Som de forrige resultater indikerer, så er der stor variation i den oplevelse, forskellige grupper af svarpersoner har af, hvor god kontakten er med kommunen og kommunens service i den henseende. I de efterfølgende afsnit sammenfattes disse forskelle

3.5.1 Tilknytning til arbejdsmarkedet

Svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet har gennemgående en langt mere negativ opfattelse af, hvordan kommunen varetager svarpersonernes sager og agerer. Omvendt er svarpersoner på en af de tre pensionsydelse mere positive. Resultaterne indikerer altså, at de to grupper har en endog meget forskellig oplevelse af den kontakt, de har med kommunen. En naturlig forklaring på dette kunne være aldersforskellen, det vil sige, at svarpersonerne på de forskellige pensionsydelser er ældre end de svarpersoner, der har en tilknytning til arbejdsmarkedet, og at ældre måske stiller færre krav end de yngre svarpersoner. I den forbindelse skal det nævnes, at forklaringerne også kan være, at svarpersoner med en tilknytning til arbejdsmarkedet i højere grad har brug for, at deres sager og spørgsmål til kommunen behandles hurtigere og mere effektivt, måske også fordi deres værdisætning af deres fritid er højere end svarpersoner, der eksempelvis er på pension. Af den årsag kunne de være mere utålmodige og måske også mere kritiske. Men resultaterne kunne også indikere, at disse svarpersoner stiller større krav til kommunen og derved også har et større forventningsniveau i forhold til svarpersoner, der er på pension. Svarpersoner på pension har måske derimod mere tid og derfor også mere tålmodighed i forhold til systemet og mindre forventninger. Man skal måske også have for øje, at personer, der er gået på pension, i højere grad må formodes at kende deres fremtid, når der sammenlignes med personer, der har en arbejdsmarkedstilknytning. Personer med en arbejdsmarkedstilknytning har måske i højere grad økonomiske forpligtelser og er derfor i højere grad afhængig af en hurtigere respons fra kommunen. Et af de områder, hvor det synes at være særlig klart, er i forbindelse med, om svarpersonerne føler sig tilstrækkeligt informeret vedrørende flere forskellige forhold. Her giver svarpersoner med en arbejdsmarkedstilknytning særligt udtryk for, at de oplever, at de skal presse på for at få information. Endelig kan forklaringen måske også findes i sagernes kompleksitet. De sager, som personer med tilknytning til arbejdsmarkedet kræver måske en mere kompliceret og dybdegående sagsbehandling, og er måske i højere grad afhængig af korrekt og hurtigt information.

3.5.2 Diagnose

Svarpersoner med en ryg sygdom har givet udtryk for, at deres kontakt med kommunen primært er dårligere i forhold til svarpersoner med en anden diagnose. De oplever, at der skal bruges mere tid på at forklare de samme ting, og at der internt i den kommunale administration er dårlig kommunikation mellem faggrupper set i forhold til svarpersoner med en anden diagnose. Til gengæld oplever de, at kommunen har et bedre samarbejde mellem hospitaler og egen læge end svarpersoner med en anden diagnose. Omvendt har svarpersoner med slid-

gigt en mere positiv oplevelse. De oplever, at de skal presse mindre på for at få information, og at kommunen i højere grad er villig til at betale for merudgifter i forbindelse med gigten. Tilsvarende, synes svarpersoner med leddegigt, at kontakten er relativ mere positiv i forhold til svarpersoner med en anden diagnose, om end det kun er på få områder, de har en anderledes oplevelse.

3.5.3 Uddannelse

Der synes ikke at være nogen klar tendens i forhold til, at svarpersoner med forskellige uddannelsesniveauer har forskellige opfattelser af, hvor god kontakten er med kommunen. Hvor svarpersoner med en folkeskole eller gymnasial uddannelse oplever et bedre samarbejde mellem kommune, hospitaler og læge, oplever de i højere grad, at kommunens medarbejdere er dårlige til at have den rette faglighed til at forstå deres behov. Sidstnævnte oplever svarpersoner med en længerevarende eller forskeruddannelse også.

3.5.4 Sygdommens varighed

Generelt synes antallet af år, som svarpersonerne har haft sygdommen, ikke at påvirke opfattelsen af, hvor god kontakten er med kommunen. Dog oplever svarpersoner, som har haft gigt i mere end 10 år, at der i højere grad er et bedre samarbejde mellem kommune, hospitaler og læge, og at kommunens medarbejdere er gode til at forstå deres ønsker om støtte.

3.5.5 Seneste kontakt til kommunen

Svarpersoner, som har haft kontakt til kommunen inden for den seneste måned, har overordnet en mere negativ oplevelse af kontakten med kommunen i forhold til svarpersoner, der har haft kontakt inden for det seneste år, men ikke den seneste måned. Den negative oplevelse er relateret til, at de i højere grad oplever, at der er for mange sagsbehandlere, og at de skal presse mere på for at få information om hjælpemidler, men dog at de skal presse *mindre* på for at få information om hjemmehjælp. Endelig synes de, at det er sværere at afgive personlige oplysninger.

4 Konklusion

Mennesker, der lever med forskellige former for gig, har en lang række problemstillinger og udfordringer, der giver behov for kontakt med de kommuner, de lever i. Denne undersøgelse blandt 1.500 medlemmer af Gigforeningen viser da også, at godt halvdelen har eller har haft kontakt med deres kommune om en lang række forskellige emner, hvor de hyppigste er hjemmehjælp, genoptræning og transport. Der kunne dog være tale om en højere andel af kontakter, idet godt hver femte svarperson giver udtryk for, at de prøver at undgå kontakt med kommunerne. En af de positive begrundelser for at undgå kontakt er, at svarpersonerne vil klare sig selv så længe som muligt. Et par af de kritiske begrundelser, der må give anledning til eftertanke i kommunerne, er, når svarpersonerne angiver følgende tre grunde til at undgå kontakt: 1) Kommunen tager ikke min situation alvorligt, 2) kommunen møder mig tit med en negativ holdning, og 3) jeg oplever det ydmygende at skulle ned til kommunen og bede om hjælp.

Svarpersoner, der har kontakt med kommunerne, giver udtryk for, at deres kontakt med kommunen i mange tilfælde er tilfredsstillende, men også på mange områder kan blive bedre. Men resultaterne varierer meget mellem grupper, hvorfor det kan være svært at udpege et bestemt område/problem, som skaber de største problemer for personer med gig. Det er dog en ret udbredt oplevelse, at der mangler kommunikation og samarbejde mellem afdelinger og faggrupper i kommunerne. Det kommer blandt andet til udtryk ved, at svarpersonerne oplever, at de skal bruge meget tid på gentagne gange at forklare og fremlægge dokumentation for de samme ting.

Med til undersøgelsens kritiske vurderinger fra svarpersonerne hører også, at der udtrykkes tilfredshed med kommunerne, og den overvejende del af svarpersonerne oplever fx, at kommunernes samarbejde med hospitaler og læger fungerer godt. Den kritiske dialog er dog i højsædet, og resultaterne peger på, at der er brug for forbedringer i kommunernes sagsbehandling på flere områder, og at flere vurderer kommunernes service som dårlig, end dem der vurderer den som god. Et væsentligt aspekt af de kritiske vurderinger knytter sig til svarpersonernes erfaringer med, at kommunernes medarbejdere har svært ved at forstå de usynlige sider af svarpersonernes problemer, hvilket er med til at skabe en kritisk relation mellem mennesker med gig og kommunerne.

Undersøgelsen viser, at der er stor efterspørgsel efter information, men at svarpersonerne ikke får de ønskede informationer fra kommunerne, som i øvrigt ikke henviser svarpersonerne til andre steder, hvor de kan få informationerne. Svarpersonerne oplever, at de skal presse på for at få information fra kommunerne. Til gengæld er svarpersonerne meget aktive i forhold til at søge information andre steder, fx via internettet, Gigforeningens hjemmeside og rådgivning samt via venner og bekendte.

Kontakten mellem svarpersonerne fører i mange tilfælde til forskellige typer af tilbud, således modtager størstedelen af svarpersonerne compensation af merudgifter til primært medicin og behandling. Svarpersonerne udtrykker tilfredshed med den genoptræning, de har

modtaget. Svarpersonerne efterspørger tilbud fra kommunen i forhold til at dyrke motion og få en mere sund livsstil, men det er et fåtal, som har modtaget et tilbud fra kommunen.

Vurderingen af kontakten med kommunerne og deres tilbud varierer mellem forskellige grupper af svarpersoner. Det viser sig, at svarpersoner med aktiv tilknytning til arbejdsmarkedet gennemgående oplever en dårligere kontakt med kommunen end svarpersoner, der er på pension. Resultaterne peger på, at der her kan være behov for en indsats på kommunalt niveau på flere af de områder, der er fremført i rapporten.

Endelig skal det fremhæves, at svarpersoner med tilknytning til arbejdsmarkedet i forhold til svarpersoner, der er på pension, har en langt mere negativ opfattelse af, hvordan kommunen varetager deres sager og agerer. Dette er især gældende i forhold til at få information fra kommunen. Tilsvarende forskelle gør sig gældende i forhold til, hvilken diagnose svarpersonerne har. Svarpersoner med en rygsygdom har en mere negativ oplevelse af kontakten med kommunen end svarpersoner med en anden diagnose, mens svarpersoner med slidgigt har en mere positiv oplevelse af kontakten.

5 Litteratur

Bengtsson, S. (1997): *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne*. København: Socialforskningsinstituttet rapport 97:1.

Bengtsson, S. (2008): *Handicap og samfundsdeltagelse 2006*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Danmarks Statistik (2012): *PNR1: Befolkningen efter område (postnumre) (afsluttet serie)*.

6 Bilag A: Spørgeskema og svarfordelinger

Spørgeskema

28. oktober 2011

Spørgeskema til medlemmer af Gigtforeningen om kontakter og erfaringer med kommunerne

Spørgeskemaet har til formål at undersøge forholdet mellem kommuner og personer, der lever med gigt (muskel- og skeletsygdomme).

Da du er udvalgt til undersøgelsen fra Gigtforeningens medlemsregister går vi ud fra, at du har gigt (muskel- og skeletsygdomme). Men da pårørende og andre også er velkomne som medlemmer i Gigtforeningen, stiller vi derfor det første spørgsmål her:

1 Har du gigt (muskel- og skeletsygdomme)?

Antal observationer=842.


<i>Ja</i>	<i>Nej</i>
70% (592)	30% (250)


Hvis dit svar er *Ja*, vil vi gerne bede dig om at gå videre til de øvrige spørgsmål.


Hvis dit svar er *Nej*, vil vi gerne bede dig sende svaret til os i vedlagte svarkuvert. De øvrige spørgsmål er nemlig kun relevante for personer med gigt. Tak for hjælpen!

Kontaktpersoner i AKF

Jacob Ladenburg

 43 33 34 61

 42 49 36 10

 jal@akf.dk

Leif Olsen

43 33 34 62

31 58 77 81

leo@akf.dk

**Kontakter og erfaringer med kommuner i forbindelse med din gigtsygd
(muskel- og skeletsygd)**

For at gøre det mere enkelt skriver vi herefter *gigt*, som er en fælles betegnelse for alle gigtsygdomme (muskel- og skeletsygdomme)

2 Hvornår havde du senest kontakt med kommunen i forbindelse med din gigt?

Antal observationer = 592

(sæt kun ét kryds)

a. Jeg har aldrig haft kontakt med kommunen om min gigt	40%/42%
b. Inden for den seneste uge.....	4%/4%
c. Inden for det seneste måned	8%/8%
d. Inden for det seneste år	17%/17%
e. Inden for de seneste 2 år	6%/7%
f. Inden for de seneste 3 år	4%/4%
g. Inden for de seneste 4 år	2%/2%
h. Inden for de seneste 5 år	1%1%
i. Det er mere end 5 år siden	12%/12%
j. Ved ikke	3%/3%
k. Ikke udfyldt	4%/-

3 Prøver du at undgå kontakt med kommunen?

N=592

<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>	
21%/23%	72%/77%	7%/-	Hvis Nej → gå til spørgsmål 5

4 Hvis Ja, hvilke af nedenstående udsagn passer til dine grunde for at undgå kontakt med kommunen?

N=125 (betinget af spørgsmål 3)

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Enig</i>	<i>Uenig</i>	<i>Ikke relevant/ved ikke</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Kommunen tager ikke min situation alvorligt.....	6%/37%	3%/21%	7%/42%	84%/-
b. Kommunen møder mig tit med en negativ holdning	23%/42%	13%/23%	19%/35%	45%/-
c. Jeg oplever, at det er ydmygende at skulle ned til kommunen og bede om hjælp	34%/63%	6%/12%	14%/25%	46%/-
d. Jeg vil klare mig selv så længe som muligt.....	75%/91%	2%/7%	6%/7%	17%/-
e. Jeg undgår kontakt af andre grunde, beskriv:	28%/28%			

5 Følger kommunen årligt op på den hjælp, som du modtager?

(Opfølgningen kan enten ske ved et møde, en opringning eller et brev. Opfølgningen har til formål at sikre, at du modtager den rigtige hjælp.)

N=592

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Modtager ikke hjælp</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
	15%/17%	17%/19%	57%/64%	11%/-

6 Hvilke afdelinger i kommunen har du haft kontakt med om din gigt?

N=592

(Sæt gerne flere krydser)

a. Ingen kontakt	37%	Gå til → spørgsmål 20
b. Jobcenter.....	15%	
c. Visitationen	18%	
d. Hjemmeplejen	13%	
e. Sundhedscenter	8%	
f. Familieafdelingen.....	2%	
g. Ved ikke	4%	
h. Andre, beskriv	21%	

Kontakt med kommuner det seneste år

7 Har du haft kontakt med kommunen det seneste år i forbindelse med din gig?

N=371 (Betinget af spørgsmål 6)

Ja *Nej* *Ikke udfyldt*

44%/53% 39%/47% 16%/-

**Hvis Nej → gå til
spørgsmål 12**

8 Hvad har dine kontakter med kommunen handlet om det seneste år?

N=164 (Betinget af spørgsmål 6 og 7)

(Sæt ét kryds i hver række)

Ja

a. Praktisk hjælp/hjemmehjælp	28%
b. Personlig assistent.....	5%
c. Hjælpe midler.....	60%
d. Transport.....	23%
e. Sundhed (helbred, rygestopkurser, vægttabskurser, vejledning)	8%
f. Sundhedscenter	11%
g. Livsstilssamtaler i fx sundheds- og forebyggelsescentre	3%
h. Kompensation for merudgifter	15%
i. Genoptræning.....	28%
j. Sygedagpenge	20%
k. Førtidspension	15%
l. Beskæftigelse	23%
m. Uddannelse.....	5%
n. Støttemuligheder i forbindelse med job	18%
o. Støtte til fritidsliv	5%
p. Andre emner, beskriv	23%

9 Da din kontakt var hyppigst, hvor tit havde du inden for det seneste år kontakt med kommunen?

N=164 (Betinget af spørgsmål 6 og 7)

(Sæt kun ét kryds)

a. Flere gange om ugen.....	11%/11%
b. En gang om ugen	9%/9%
c. Flere gange om måneden.....	13%/13%
d. En gang om måneden	13%/14%
e. Kvartalsvis.....	10%/11%
f. Halvårligt	9%/9%
g. Sjældnere.....	25%/26%
h. Jeg har ikke haft kontakt inden for det seneste år	4%/4%
i. Ved ikke.....	3%/3%
j. Ikke udfyldt	2%/-

10 Hvor mange forskellige personer i kommunen har du haft kontakt til inden for det seneste år?

N=164 (Betinget af spørgsmål 6 og 7)

(Sæt kun ét kryds)

a. Ingen personer	4%/4%	Gå til → spørgsmål 12
b. 1 person	23%/24%	Gå til → spørgsmål 12
<hr/>		
c. 2 forskellige personer	18%/19%	
d. 3-5 forskellige personer.....	27%/28%	
e. 6-10 forskellige personer.....	9%/9%	
f. Flere end 10 forskellige personer	7%/7%	
g. Ved ikke.....	9%/9%	
h. Ikke udfyldt	2%/-	

11 Synes du, det er for mange personer?

N=119 (Betinget af spørgsmål 6, 7 og 10)

<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
48%/50%	47%/50%	5%/-

12 Hvilke af nedenstående udsagn passer bedst på din nuværende kontakt med kommunen?

N=371 (Betinget af spørgsmål 6)

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Helt enig</i>	<i>Enig</i>	<i>Hverken eller</i>	<i>Uenig</i>	<i>Meget uenig</i>	<i>Ved Ikke</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Udviklingen af min sygdom gør mit behov for kontakt med kommunen mindre	10%/14%	9%/12%	18%/25% ^a	14%/19%	8%/11%	14%/19%	28%/-
b. Jo hyppigere kontakt, des mere hjælp oplever jeg, at kan jeg få.....	3%/5%	6%/10%	15%/22%	10%/15%	6%/9%	26%/39%	32%/-
c. Jeg oplever, at samarbejdet med kommunen går bedre end tidligere.....	2%/3%	6%/8%	18%/27%	11%/16%	6%/9%	24%/36%	36%/-
d. Jeg oplever, at sagsbehandlingstiden er blevet kortere.....	3%/4%	6%/8%	14%/21%	10%/15%	8%/12%	27%/41%	33%/-
e. Jeg oplever, at servicen er blevet dårligere.....	9%/13%	11%/16%	14%/20%	7%/11%	5%/7%	23%/33%	32%/-
f. Jeg oplever, at det ikke er umagen værd at kontakte kommunen.....	8%/11%	8%/11%	13%/19%	13%/19%	10%/15%	17%/25%	32%/-
g. Jeg oplever, at sagsbehandlingen er blevet mere personlig.....	3%/5%	7%/10%	17%/25%	8%/12%	7%/10%	26%/38%	32%/-
h. Bekendte har gjort mig opmærksom på, at jeg bør have mere kontakt med kommunen.....	4%/6%	9%/14%	13%/19%	12%/18%	11%/16%	19%/28%	32%/-

13 Hvordan oplever du samarbejde og kommunikation mellem personer og afdelinger i kommunen?

N=371

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Enig</i>	<i>Uenig</i>	<i>Ved ikke</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Der er et godt samarbejde	15%/21%	28%/20%	37%/51%	27%/-
b. Der mangler kommunikation på tværs af faggrupper	26%/38%	7%/11%	35%/51%	32%/-
c. Der mangler kommunikation på tværs af afdelinger	27%/39%	7%/10%	34%/51%	32%/-
d. Jeg bruger meget tid på at forklare de samme ting.	31%/46%	13%/18%	25%/36%	32%/-
e. Jeg bruger meget tid på at give den samme dokumentation	25%/37%	13%/19%	30%/44%	32%/-
f. Jeg skal mødes for mange gange med forskellige afdelinger og personer	14%/21%	18%/26%	36%/54%	32%/-

14 Hvordan oplever du, at samarbejdet mellem kommunen og følgende samarbejdspartnere er?

N=371

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Godt</i>	<i>Hverken eller</i>	<i>Dårligt</i>	<i>Ikke relevant</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Hospitaler	21%/28%	19%/25%	13%/17%	23%/31%	25%/-
b. Egen læge	25%/32%	22%/29%	11%/14%	19%/25%	22%/-
c. Uddannelsessteder	1%/2%	5%/6%	4%/6%	60%/86%	30%/-
d. Andre rådgivere	4%/5%	10%/14%	7%/10%	51%/72%	29%/-
e. Alternative behandlere	4%/6%	7%/10%	7%/10%	53%/75%	29%/-
f. Arbejdsplads	7%/11%	7%/11%	5%/6%	51%/72%	29%/-

15 Er du enig i følgende udsagn om kommunens behandling af din egen sag eller sager?

N=371

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Nej</i>	<i>Hverken eller</i>	<i>Ja</i>	<i>Ikke ud- fyldt</i>
a. Sagsbehandlingstiden er for lang	15%/20%	25%/35%	32%/44%	29%/-
b. Kommunen er villig til at betale for de ydelser, jeg har brug for	18%/25%	29/39%%	27%/36%	25%/-
c. Kommunen mangler den nødvendige ekspertise	13%/18%	36%/52%	21%/30%	30%/-
d. Kommunen informerer om mine rettigheder	34%/48%	21%/29%	16%/22&	29%/-
e. Der er for mange forskellige sagsbehandlere	11%/16%	30%/43%	28%/41%	30%/-
f. De forskellige instanser er godt koordineret	22%/33%	39%/57%	8%/11%	31%/-

16 Oplever du, at kommunen informerer dig tilstrækkeligt om følgende forhold?

N=371

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke relevant</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Praktisk hjælp/hjemmehjælp	16%/22%	27%/36%	32%/43%	24%/-
b. Personlig assistent.....	5%/6%	21%/29%	46%/65%	29%/-
c. Hjælpe midler.....	23%/30%	35%/45%	19%/24%	24%/-
d. Transport.....	9%/13%	30%/40%	35%/48%	26%/-
e. Sundhed (helbred, rygestopkurser, vægttabskurser, vejledning)	6%/9%	32%/44%	34%/47%	27%/-
f. Sundhedscenter	10%/13%	34%/48%	28%/39%	29%/-
g. Livsstilssamtaler i fx sundheds- og forebyggelsescentre	4%/6%	37%/52%	30%/43%	29%/-
h. Kompensation for merudgifter	6%/8%	42%/60%	23%/32%	30%/-
i. Genoptræning.....	14%/19%	40%/54%	21%/27%	27%7-
j. Sygedagpenge	7%/10%	16%/22%	48%/68%	29%/-
k. Førtidspension.....	11%/16%	20%/28%	39%/56%	30%/-
l. Beskæftigelse	6%/9%	16%24%	47%/67%	30%/-
m. Uddannelse.....	2%/3%	15%/22%	53%/76%	30%/-
n. Støttemuligheder i forbindelse med job	7%/10%	20%/28%	44%/62%	30%/-
o. Støtte til fritidsliv	2%/3%	28%/40%	39%/56%	30%/-
p. Andre forhold, beskriv: _____	7%			

17 Oplever du, at du skal presse på for at få kommunen til at informere dig om følgende forhold:

N=371

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke relevant</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Praktisk hjælp/hjemmehjælp	17%/23%	16%/23%	39%/54%	28%/-
b. Personlig assistent.....	9%/14%	7%/11%	52%/76%	32%/-
c. Hjælpe midler.....	27%/36%	20%/28%	26%/36%	27%/-
d. Transport.....	18%/26%	13%/18%	39%/56%	31%/-
e. Sundhed (helbred, rygestopkurser, vægttabskurser, vejledning)	17%/24%	10%/14%	43%/63%	31%/-
f. Sundhedscenter	19%/27%	12%/17%	40%/57%	30%/-
g. Livsstilssamtaler i fx sundheds- og forebyggelsescentre	20%/30%	8%/12%	41%/59%	30%/-
h. Kompensation for merudgifter	26%/38%	13%/19%	30%/44%	32%/-
i. Genoptræning.....	25%/35%	15%/22%	31%/43%	31%/-
j. Sygedagpenge	11%/16%	8%/12%	50%/73%	32%/-
k. Førtidspension	13%/18%	11%/16%	45%/66%	32%/-
l. Beskæftigelse	10%/14%	9%/13%	50%/73%	31%/-
m. Uddannelse.....	8%/12%	4%/6%	57%/82%	31%/-
n. Støttmuligheder i forbindelse med job	13%/18%	8%/12%	48%/71%	32%/-
o. Støtte til fritidsliv	16%/24%	7%/11%	44%/66%	32%/-
p. Andre, beskriv: _____	7%			

18 hvordan oplever du, at kommunens medarbejdere er til følgende?

N=371

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Code</i>	<i>Hverken eller</i>	<i>Dårlige</i>	<i>Ikke re- levant</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. At forstå min sygdom.....	23%/31%	20%/26%	19%/25%	12%/17%	27%/-
b. At forstå mine ønsker om støtte	20%/27%	19%/25%	19%/25%	17%/23%	26%/-
c. At have den rette faglighed til at forstå mine behov	17%/22%	21%/28%	20%/27%	17%/22%	26%/-
d. At anerkende min situation	22%/30%	19%/25%	20%/27%	13%/18%	27%/-
e. At have fleksibilitet i forhold til min situation.....	13%/19%	22%/31%	20%/28%	16%/23%	38%/-
f. At samarbejde med mig	20%/28%	23%/32%	16%/22%	14%/19%	28%/-
g. At give hurtig hjælp	16%/27%	20%/27%	22%/30%	16%/22%	26%/-
h. At tale med mig om mine problemer	17%/22%	22%/30%	19%/25%	17%/23%	25%/-
i. At sætte sig ind i min situation.....	17%/23%	21%/28%	22%/30%	15%/19%	26%/-
j. At behandle hastesager hurtigt.....	9%13%	17%/24%	17%/24%	27%39%	29%/-
k. At have overblik selvom der er travlhed.....	9%/13%	23%/32%	18%/25%	22%/31%	28%/-
l. At forstå de usynlige dele af min sygdom.....	11%/15%	16%/22%	28%/39%	18%/24%	28%/-

19 Er du enig eller uenig i følgende spørgsmål vedrørende kommunens krav til dokumentation af dine behov?

N=371

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Enig</i>	<i>Uenig</i>	<i>Ved ikke</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Kommunen stiller rimelige krav til dokumentation af mine behov.....	35%/48%	10%/14%	28%/39%	28%/-
b. Jeg får kun hjælp eller ydelser, hvis jeg kan dokumentere mine behov	40%/55%	5%/6%	28%/39%	28%/-
c. Det er svært for mig, at jeg skal afgive personlige oplysninger	14%/20%	37%/53%	19%/27%	29%/-
d. Jeg synes, at kommunen vil have mange irrelevante oplysninger.....	18%/26%	22%/31%	31%/43%	30%/-
e. Jeg oplever ikke nogen problemer med kommunens krav	32%/44%	18%/24%	23%/32%	27%/-
f. Jeg oplever andre krav til dokumentation:	6%			

20 Hvor tit har du inden for det seneste år haft kontakt med kommunen om sager, der ikke angår din gigt?

N=592

(Sæt kun ét kryds)

a. Ingen	54%/58%
b. Flere gange om ugen.....	1%/1%
c. En gang om ugen.....	0%/0%
d. Flere gange om måneden.....	2%/2%
e. En gang om måneden	2%/2%
f. Kvartalsvis.....	4%/4%
g. Halvårligt	9%/10%
h. Sjældnere.....	17%/18%
i. Ved ikke	4%/5%
j. Ikke udfyldt	8%/-

21 Har du aktivt søgt information og viden andre steder end i kommunen i forhold til din gig?

N=592

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>	
	58%/66%	30%/34%	11%/-	Hvis Nej → gå til spørgsmål 24

22 Hvilke andre steder end kommunen har du søgt information og viden?

N=341

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Privat socialrådgiver.....	4%/7%	61%/93%	35%/-
b. Internettet.....	75%/87%	11%/13%	14%/-
c. Gigtforeningens Rådgivning.....	39%/51%	37%/49%	24%/-
d. Gigtforeningens hjemmeside.....	72%/84%	13%/16%	15%/-
e. Venner og bekendte.....	52%/69%	24%/31%	24%/-
f. Foreninger.....	30%/43%	41%/57%	28%/-
g. Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH).....	2%/3%	65%/97%	32%/-
h. Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS).....	1%/2%	66%/98%	33%/-
i. Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO).....	1%/1%	66%/99%	33%/-

23 Var det nogen af nedenstående grunde, der fik dig til at søge information og viden andre steder end i kommunen?

N=341

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ved ikke</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Kommunen anbefalede mig at søge mere viden ...	1%/1%	66%/86%	10%/13%	23%/-
b. Kommunen ville ikke hjælpe	11%/15%	33%/44%	32%/41%	23%/-
c. Jeg stolede ikke på kommunens information	11%/15%	33%/43%	32%/42%	23%/-
d. Jeg fik anbefalet fra andre personer med gigt at søge mere viden	42%/53%	28%/35%	9%/12%	21%/-
e. Jeg fik anbefalet fra venner at søge mere viden ...	33%/43%	35%/45%	9%/12%	22%/-
f. Jeg ville være godt forberedt til et møde	32%/42%	27%/35%	17%/22%	24%/-
g. Andre, beskriv:	21%			

24 Hvor enig/uenig er du i følgende udsagn om din kontakt med kommunen?

N=592

(Sæt ét kryds i hver række)

	Helt enig	Enig	Hverken eller	Uenig	Meget uenig	Ved ikke	Ikke udfyldt
a. Jeg er bedre informeret om kommunens tilbud om kurser og behandling end de fleste andre personer med gigt.....	1%/1%	3%/5%	16%/22%	9%/13%	8%/12%	35%/48%	26%/-
b. Jeg er god til at vælge mellem kommunens tilbud om kurser og behandling.....	3%/4%	4%/5%	16%/23%	6%/9%	7%/9%	37%/50%	27%/-
c. Jeg er lige så god til at vurdere kvaliteten af kommunens tilbud som de fleste andre personer med gigt.....	7%/9%	13%/17%	13%/18%	3%/4%	3%/4%	35%/48%	27%/-
d. Jeg synes, det er meget svært at vælge mellem kommunens tilbud.....	2%/3%	5%/6%	14%/19%	5%/7%	2%/3%	45%/62%	28%/-
e. Jeg har en nogenlunde forståelse for de vigtigste forhold i kommunens tilbud	2%/2%	11%/15%	12%/17%	4%/5%	2%/3%	42%/58%	28%/-
f. Jeg anser mig selv for at kunne være god til at deltage i et kommunalt borgerpanel for personer med gigt.....	4%/6%	8%/11%	14%/19%	8%/11%	6%/8%	32%/45%	27%/-
g. Jeg er ikke så god til at give min mening til kende over for kommunens medarbejdere.....	4%/5%	8%/10%	13%/17%	15%/20%	9%/2%	26%/35%	26%/-

Kompensation

25 Har du udgifter til eksempelvis medicin, hjælpemidler og transport som følge af din gigt?

N=592

Ja	Nej	Ikke udfyldt
70%/77%	21%/23%	8%

Hvis Nej → gå til spørgsmål 30

26 Hvilke ting har du udgifter til?

N=416

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Medicin.....	92%/96%	4%/4%	5%/-
b. Behandling (fysioterapi, fodbehandling mv.).....	59%/72%	23%/28%	18%/-
c. Små hjælpemidler (fx emballageåbner).....	42%/56%	33%/44%	26%/-
d. Kropsbårne hjælpemidler.....	17%/25%	52%/75%	31%/-
e. Transport.....	37%/48%	39%/52%	24%/-

27 Modtager du økonomisk compensation fra kommunen for merudgifter? Her tænker vi på udgifter, som du ikke ville have haft, hvis du ikke havde gigt.

N=416

<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>	
16%/17%	81%/83%	2%/-	Hvis Ja → gå til spørgsmål 30

28 Har du prøvet at søge kommunen om økonomisk compensation?

N=348

<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>	
10%/11%	82%/89%	8%/-	Hvis Ja → gå til spørgsmål 30

29 Hvad er grunden til, at du ikke har søgt kommunen om økonomisk kompensation?

N=313

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Enig</i>	<i>Uenig</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Jeg opfylder ikke de helbredsmæssige kriterier for at få dækket merudgifter	35%/58%	25%/42%	40%/-
b. Det er besværligt og tungt at søge	36%/64%	21%/36%	43%/-
c. Jeg får alligevel bare et afslag	37%/66%	19%/34%	43%/-
d. Jeg var ikke klar over, at man kan søge om økonomisk kompensation.....	54%/76%	17%/24%	29%/-
e. Jeg har en privat forsikring, der dækker	5%/9%	54%/91%	41%/-

Tilbud fra kommunen

30 Har du inden for det seneste år haft ønske om at deltage i nogle af nedenstående tilbud?

N=592

(Sæt gerne flere kryds)

a. Vægttabskurser.....	12%
b. Rygestopkurser.....	4%
c. Motionstilbud.....	27%
d. Motionsvejledning.....	17%
e. Livsstilssamtaler.....	10%
f. Kostvejledning.....	16%
g. Patientuddannelse/rygskoler	14%
h. Andre, beskriv:	15%

31 Har du inden for det seneste år modtaget nogle af nedenstående tilbud af kommunen?

N=592

(Sæt gerne flere kryds)

a. Vægttabskurser.....	1%
b. Rygestopkurser.....	2%
c. Motionstilbud.....	8%
d. Motionsvejledning.....	2%
e. Livsstilssamtaler.....	2%
f. Kostvejledning.....	2%
g. Patientuddannelse/rygskoler	1%
h. Andre, beskriv:	16%

Brug og behov for hjælpemidler

32 Har du i din dagligdag derhjemme, brug for hjælpemidler på grund af din gigt? (fx kørestol, stok, rollator, særlige knive mv.)

N=592

<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>	
39%/45%	47%/55%	14%/-	Hvis Nej → gå til spørgsmål 38

33 Har du brug for nedenstående hjælpemidler?

N=231

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Kørestol	9%/15%	53%/85%	38%/-
b. El scooter.....	11%/17%	52%/83%	37%/-
c. Rollator.....	26%/37%	44%/63%	30%/-
d. Stok	33%/46%	39%/54%	28%/-
e. Særlige køkkenredskaber (fx emballageåbner)	68%/85%	12%/15%	20%/-
f. Arbejdsstol i hjemmet (fx til brug i køkkenet).....	36%/53%	32%/47%	31%/-
g. Hjælpemidler til personlig pleje.....	26%/39%	40%/61%	34%/-
h. Fodindlæg.....	38%/54%	32%/46%	30%/-
i. Ortopædiske sko.....	22%/33%	44%/67%	35%/-
j. Bandager/skinner.....	22%/32%	46%/68%	33%/-

34 Har du fået bevilget hjælpemidler fra kommunen fx kørestol, stok, rollator, særlige knive eller andet?

N=231

<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
63%/64%	35%/36%	2%/-

35 Hvor hjælpsom har kommunen været til at skaffe dig de relevante hjælpemidler?

N=231

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Meget hjælpsom</i>	<i>Hjælpsom</i>	<i>Ikke hjælpsom</i>	<i>Slet ikke hjælpsom</i>	<i>Ved ikke</i>	<i>Ikke relevant</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Kørestol	5%/7%	3%/4%	<1%/1%	<1%/1%	4%/5%	61%/83%	27%/-
b. El-scooter	4%/5%	3%/4%	<1%/1%	2%/2%	4%/6%	59%/82%	28%/-
c. Rollator.....	16%/20%	7%/9%	1%/2%	<1%/1%	4%/5%	53%/65%	19%7/-
d. Stok	11%/14%	6%/8%	1%/2%	4%/5%	5%/7%	50%7/64%	22%/-
e. Særlige køkkenredskaber	12%/16%	13%/17%	4%/5%	8%/11%	14%/19%	25%/33%	23%/-
f. Arbejdsstol	15%/19%	9%/12%	3%/4%	5%/7%	8%/10%	38%/49%	22%/-
g. Hjælpemidler til personlig pleje..	11%/15%	7%/9	52%/3%	2%/3%	6%/8%	45%/62%	26%/-
h. Fodindlæg.....	8%/10%	10%/14%	6%/7%	4%/5%	8%/10%	40%/53%	24%/-
i. Ortopædiske sko.....	7%/9%	6%/8%	3%/4%	3%/5%	7%/10%	48%/65%	26%/-
j. Bandager/skinner.....	9%/12%	9%/12%	1%/2%	2%/2%	6%/8%	47%/64%	26%/-

36 Har du hjælpemidler, som du ikke bruger?

N=231

Ja Nej Ikke udfyldt

6%/6% 93%/94% 1%/-

Hvis Nej → gå til spørgsmål 38

37 Hvorfor bruger du ikke de hjælpemidler, du har?

N=14

(Sæt ét kryds i hver række)

	Ja	Nej	Ikke udfyldt
a. Manglende tilretning.....	29%/57%	21%/43%	50%/-
b. Skal repareres.....	0%/0%	50%/100%	50%/-
c. Jeg kan ikke finde ud af at bruge hjælpemidlet.....	14%/29%	36%/71%	50%/-
d. Jeg har ikke fået instruktion om brugen	7%/14%	43%/86%	50%/-
e. Jeg har ikke behov for at bruge hjælpemidlet mere	64%/75%	21%/25%	14%/-

Genoptræning

38 Har du inden for det seneste år gået til genoptræning i forbindelse med din gigt?

N=592

Ja	Nej	Ikke udfyldt	
21%/23%	72%/77%	7%/-	Hvis Nej → gå til spørgsmål 41

39 Hvad er dit samlede indtryk af genoptræningen?

N=167

(Sæt kun ét kryds)

a. Virkelig godt.....	37%/47%
b. Godt.....	34%/43%
c. Dårligt	8%/10%
d. Virkelig dårligt	0%/0%
e. Ikke udfyldt	22%/-

40 I forhold til genoptræning i kommunen, hvordan passer nedenstående udsagn på dit forløb?

N=167

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Der blev taget individuelle hensyn i træning/behandling ..	50%/89%	6%/11%	44%/-
b. Der blev taget hensyn til min alder (fx træning med jævnaldrende).....	31%/64%	17%/36%	51%/-
c. Der var fleksible genoptræningstidspunkter, der passede mig.....	34%/69%	15%/31%	51%/-
d. Det faglige indhold i genoptræningen var godt ..	44%/89%	5%/11%	50%/-
e. Jeg blev inddraget tilstrækkeligt i genoptræningsplanen ..	40%/80%	10%/20%	51%/-

Transport

41 Har du svært ved at klare transporten til og fra nedenstående aktiviteter på grund af din gigt?

N=592

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke relevant</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Indkøb	20%/23%	57%/65%	11%/13%	11%/-
b. Fritidsinteresser	16%/18%	57%/66%	14%/16%	14%/-
c. Besøg hos venner	16%/19%	59%/68%	11%/13%	13%/-
d. Besøg hos familie.....	16%/18%	59%/68%	12%/14%	13%/-
e. Besøg hos læge.....	16%/18%	61%/70%	11%/12%	13%/-
f. Arbejde	4%/4%	35%/43%	43%/53%	18%/-

42 Har du brug for hjælp til at klare transporten til og fra nedenstående aktiviteter pga. af din gigt?

N=592

(Sæt ét kryds i hver række)

	<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
a. Indkøb	17%/19%	71%/81%	12%/-
b. Fritidsinteresser	14%/16%	71%/84%	16%/-
c. Besøg hos venner	14%/17%	71%/83%	15%/-
d. Besøg hos familie.....	14%/16%	72%/84%	15%/-
e. Besøg hos læge.....	15%/17%	71%/83%	15%/-
f. Arbejde	3%/4%	75%/96%	22%/-

43 Får du støtte til køb af bil?

N=592

<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>
6%/7%	86%/93%	7%/-

Om dig

44 Er du mand eller kvinde?

N=592

a. Mand	20%/21%
b. Kvinde	77%/79%
c. Ikke udfyldt	3%/-

45 Hvilket år er du født?

N=592

a. Fødselsår (middelalder)	64 år
b. Ikke udfyldt	3%

46 Civilstand?

N=592

(Sæt kun ét kryds)

a. Gift	53%/54%
b. Sammenlevende	6%/6%
c. Enlig	39%/40%
d. Ikke udfyldt	3%/-

47 Hvad er husstandens samlede årlige indkomst?

N=592

(Sæt kun ét kryds)

a. Under 100.000	2%/2%
b. 100.000-199.999	26%/28%
c. 200.000-299.999	16%/17%
d. 300.000-399.999	11%/11%
e. 400.000-499.999	9%/10%
f. 500.000-599.999	5%/5%
g. 600.000-699.999	4%/4%
h. Over 700.000	6%/6%
i. Ved det ikke	5%/5%
j. Ønsker ikke at opgive husstandens indkomst	11%/12%
k. Ikke udfyldt	6%/-

48 Hvilken kommune bor du i?

N=592

Skriv navn på din kommune (opgjort på regionsniveau):

a. Region Hovedstaden	27%/28%
b. Region Midtjylland.....	22%/23%
c. Region Nordjylland	9%/9%
d. Region Sjælland	14%/15%
e. Region Syddanmark	24%/25%
f. Ikke udfyldt	4 %

49 Hvad er din højeste fuldførte uddannelse?

N=592

(Sæt kun ét kryds)

a. Grundskole(folkeskole)	18%/19%
b. Erhvervsuddannelse (fx kontorassistent, håndværkeruddannelse)	32%/34%
c. Gymnasiet, hf, htx eller lignende	4%/4%
d. Kort videregående uddannelse	26%/27%
e. Lang videregående uddannelse	14%/15%
f. Ph.d. eller anden forskeruddannelse	1%/1%
g. Ikke udfyldt	6%/-

50 Hvilken af følgende muligheder beskriver bedst din tilknytning til arbejdsmarkedet?

(Sæt kun ét kryds)

a. Hjemmegående.....	2%/2%
b. Arbejdsløs.....	2%/2%
c. Modtager kontanthjælp.....	1%/1%
d. Arbejdsløs i aktivering	1%/1%
e. Lønmodtager med fuldtidsarbejde	10%/10%
f. Lønmodtager med deltidsarbejde eller på deltidspension	5%/5%
g. Selvstændig erhvervsdrivende.....	2%/2%
h. Freelancer.....	0%/0%
i. I fleksjob.....	6%/6%
j. I skånejob	0%/0%
k. På orlov	<1%/<1%
l. På revalidering	<1%/<1%
m. På sygedagpenge.....	1%/1%
n. På efterløn	3%/3%
o. På førtidspension	17%/18%
p. Pensionist.....	47%/49%
q. Studerende, elev eller lærling.....	1%/1%
r. Ikke udfyldt	4%/-

Om din gigt

51 Er din gigt diagnosticeret?

<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Ikke udfyldt</i>	
83%/94%	6%/6%	11%/-	Hvis Nej → gå til spørgsmål 53

Gigt er en fællesbetegnelse for over 200 forskellige diagnoser. Hvis ikke din eller dine diagnoser er nævnt, beder vi dig tilføje det under "ee – andre" nederst på listen.

52 Hvilke gigtdiagnoser har du?

N=558

(Sæt gerne flere kryds)

a. Diskusprolaps.....	12%
b. Fibromyalgi	7%
c. Fosfolipid antistofsyndrom	0%
d. Hypermobilitet	7%
e. Kæmpecelle-karbetændelse.....	<1%
f. Leddegigt.....	30%
g. Lænderygsygdom	13%
h. MCTD	<1%
i. Morbus Bechterew.....	4%
j. Muskelgigt/polymyalgi.....	7%
k. Osteoporose.....	11%
l. Piskesmæld.....	4%
m. Polymyositis - Dermatomyositis.....	<1%
n. Psoriasisgigt	8%
o. Raynauds syndrom.....	1%
p. Reaktiv gigt.....	1%
q. Sarkoidose	<1%
r. Scheuermann.....	3%
s. Sjögrens syndrom.....	3%
t. Sklerodermi	1%
u. SLE / lupus eller anden bindevævssygdom	3%
v. Slidgigt	60%
w. Smerter eller bløddelsgigt i albue (Tennisalbue)	6%
x. Smerter eller bløddelsgigt i hofte	13%
y. Smerter eller bløddelsgigt i hånd og håndled.....	16%
z. Smerter eller bløddelsgigt i knæ.....	18%
æ. Smerter eller bløddelsgigt i skulder	15%
ø. Spondylartropatier	0%
å. Stills syndrom.....	0%
aa. Takayasu arteritis	0%
bb. Urinsyregigt og podagra	6%
cc. Vaskulitis.....	0%
dd. Wegeners Granulomatose	<1%
ee. Andre, beskriv:	10%

53 Hvordan vil du karakterisere din gigts udvikling i det seneste år?

N=592

(Sæt kun ét kryds)

a. Stabil	20%/22%
b. Svingende	31%/34%
c. I forværring	36%/40%
d. Aftagende	3%/3%
e. Ved ikke.....	1%/1%
f. Ikke udfyldt	9%/-

54 Hvor mange år har du haft gigt?

N=592

(Sæt kun ét kryds)

a. Under et år	1%/1%
b. 1 år	1%/1%
c. 2 år	3%/3%
d. 3 år	2%/2%
e. 4 år	4%/5%
f. 5-10 år	22%/24%
g. Mere end 10 år	56%/61%
h. Ved ikke.....	4%/4%
i. Ikke udfyldt	8%/-

Spørgeskemaet er slut.

Vi ser frem til at modtage dine svar i vedlagte frankerede svarkuvert.

Mange tak for hjælpen!

7 Bilag B: Program for første fokusgruppeinterview

Velkommen til fokusgruppeinterview!

Fokus: Spørgeskema til Gigtforeningens medlemmer om deres kontakter og erfaringer med kommunerne

Program

- 1) Velkommen og introduktion
 - a) Gigtforeningens formål med undersøgelsen
 - b) AKF's rolle
 - c) Deltagernes bidrag
- 2) Præsentationsrunde: Navn, muskel- og skeletsygdom og erfaringer med kommunerne
- 3) Det overordnede tema: Vigtige emner og spørgsmål ud fra deltagerne erfaringer med kontakter med kommunerne
- 4) Afprøvning og vurdering af spørgeskemaet – trin for trin og skriv gerne navn på:
 - a) Er spørgsmålene til at forstå?
 - b) Er svarmulighederne til at forstå?
 - c) Forslag til andre spørgsmål inden for de enkelte temaer
 - i) Kontakt med kommunen
 - ii) Behov og ønsker
 - iii) Kommunens tilbud
 - iv) Etc. – der følger opdelingen i de udkast til spørgeskemaer, der afprøves
- 5) Afsluttende kommentarer til det videre arbejde med spørgeskemaet
- 6) Tak for hjælpen!

8 Bilag C: Program for andet fokusgruppeinterview

Velkommen til fokusgruppeinterview!

Fokus: Spørgeskema til Gigtforeningens medlemmer om deres kontakter og erfaringer med kommunerne

Program

- 1) Velkommen og introduktion
 - a) Gigtforeningens formål med undersøgelsen
 - b) AKF's rolle
 - c) Deltagernes bidrag

- 2) Præsentationsrunde: Navn, muskel- og skeletsygdom/gigt og kort om erfaringer med kommunerne

- 3) Afprøvning og vurdering af spørgeskemaet og efterfølgende dialog
 - a) Er spørgsmålene til at forstå?
 - b) Er svarmulighederne til at forstå?
 - c) Forslag til andre spørgsmål inden for de enkelte temaer
 - i) Kontakt med kommunen
 - ii) Kommunens tilbud
 - iii) Behov og ønsker i forhold til kommunen
 - iv) Borgeren

- 4) Andre vigtige emner og spørgsmål?

- 5) Afsluttende kommentarer til det videre arbejde med spørgeskemaet

- 6) Tak for hjælpen!

9 Bilag D: Følgrebrev til spørgeskema

Dialog med kommunerne om vilkår og tilbud til mennesker med gigt (muskel- og skeletsygdomme)

Du er blevet udvalgt blandt Gigtforeningens medlemmer til at deltage i denne undersøgelse, hvor vi stiller spørgsmål om dine erfaringer og ønsker til kommunen. Dine svar skal hjælpe Gigtforeningen i dialogen med kommunerne. Formålet er at skabe bedre forhold for mennesker, der lever med gigt (muskel- og skeletsygdomme).

Gigtforeningen har bedt AKF (Anvendt KommunalForskning) om at gennemføre undersøgelsen. Spørgeskemaet er udarbejdet i samarbejde mellem AKF og Gigtforeningen og 16 medlemmer har afprøvet og kommenteret spørgeskemaet.


Vi håber du har lyst til at deltage. Det tager omkring 20 – 40 minutter at udfylde det. Du kan sende dine svar til os i den frankerede svarkuvert og meget gerne i løbet af de næste tre uger. AP-data står for det praktiske arbejde med spørgeskemaerne, derfor sendes spørgeskemaerne til AP-data. Dine svar vil blive behandlet fortroligt.

Det er naturligvis frivilligt for dig at deltage. Undersøgelsen er godkendt af Datatilsynet og vil blive offentliggjort på Gigtforeningens og AKF's hjemmeside i 2012.


Med venlig hilsen

Jacob Ladenburg
Seniorforsker


Leif Olsen
Seniorforsker

 43 33 34 61

43 33 34 62

 42 49 36 10

31 58 77 81

 jal@akf.dk

leo@akf.dk

English Summary

Jacob Ladenburg, Leif Olsen & Nuri Cayuelas Mateu

Dialogue between People with Rheumatism and Municipalities

People suffering from chronic diseases, such as rheumatism, can have many relations to the municipality. The purpose of the present report is to shed light on these relations and thereby give an input to the work of Gigtforeningen (the Danish Rheumatism Association). The report can help the Danish Rheumatism Association to obtain a better understanding of the experiences the members have with the contact to the municipalities

It is also the purpose of the report to shed light on which groups among the members that have particularly negative experience with the contact with the municipalities. Particularly, focus will be kept on the communication with regard to labour-market relation, education, frequency of contact and the rheumatism diagnosis, how many years the members have had rheumatism and the evolvement of the illness.

Information regarding the contact with municipalities is obtained through two focus group interviews and a questionnaire-based survey among 1,500 of the Danish Rheumatism Association's members.

The results show that approximately half of the respondents have had some kind of contact with their municipality, though every fifth person tries to avoid any contact to the municipality. In the case of the latter we find both positive and negative motives for avoiding contact.

Respondents who have had contact with the municipality generally have an experience of missing communication and cooperation between the different departments in the municipality. The respondents thus experience that they repeatedly have to give and provide the same information and documentation.

The results point towards that the improvements in the procedures related to handling the respondents' different cases are needed in several relations and that the perception of the services provided by the municipalities is to the negative side. This seems particularly evident among respondents who have an association with the labour market and respondents with a diagnosis related to rheumatism in the back who to a higher extent expresses bad experiences with the collaboration and communication with the municipality. An imperative feature characteristic of the negative perceptions is related to negative experiences with ability of the staff of the municipalities to understand the invisible troubles of rheumatism. This causes ground for a bad relation between people with rheumatism and the municipalities.

There is also evidence of positive experiences with the municipalities. The respondents thus generally express satisfaction and a majority of the respondents have for example experienced a good cooperation with the municipality, the hospital and the general practitioners.

The survey indicates that the respondents have a high demand for information about future possibilities when you have rheumatism, but also that this information is not provided by the municipality to a sufficient degree. The respondents experience that they have to push to get information and that the respondents are active in gathering information through the Internet, the homepage and counselling of the Danish Rheumatism Association and through friends and relatives

The majority of the respondents receive economic compensation for expenses related to rheumatism. The primary compensation is related to costs associated with medicine and treatment. The majority of the respondents also express satisfaction with the rehabilitation that they receive. In this connection the respondents express a demand for offers related to exercise and help to obtain a more healthy living from the municipality. However, only a few respondents have received such an offer.

Finally, the perception of the contact with the municipality seems to vary between specific groups of the respondents. Particularly, respondents who have an active relation to the labour market seem to have a specific need for the municipalities to improve the contact and the type of offers that they can give people with an active relation to the labour market.

Overall, the results point towards a set of specific areas/problems in which it could be beneficial at a national as well as a local level to intensify the dialog with the municipalities in order to obtain a higher level of recognition of and better ways to help people with rheumatism.

However, the results can also be used by the municipalities, so that they might be better to communicate and handle the specific problems that have been put forward in the results.

Dialog mellem mennesker med gigt og kommunerne

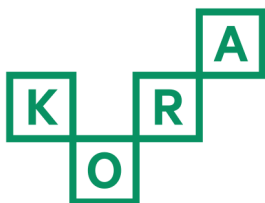
Undersøgelsen kigger på, hvordan mennesker med gigt oplever deres kontakt med kommunen. Den er lavet for Gigtforeningen på baggrund af 1500 spørgeskemaer og kvalitative interview med medlemmer af Gigtforeningen.

Undersøgelsen viser, at mange mennesker med gigt oplever, at deres kommunikation med kommunen er dårlig. Til gengæld er borgerne overordnet tilfredse med den service, kommunen leverer.

Kritikpunkterne er bl.a., at der er for mange sagsbehandlere, manglende forståelse for de usynlige sider af gigt, dårlig kommunikation på tværs af afdelinger i kommunen, en oplevelse af, at man skal bruge meget tid på gentagne gange at forklare og fremlægge dokumentation for de samme ting, mangelfuld information om rettigheder og for få tilbud om motion og kostvejledning.

Der er dog også positive erfaringer med kommunerne. Flere oplever fx, at kommunernes samarbejde med hospitaler og læger fungerer godt, og de er tilfredse med den genoptræning, de modtager.

Resultaterne peger på, at kommunerne især kan forbedre deres kommunikation og samarbejde med dem, der er i arbejde. Derudover kan kommunerne generelt forbedre deres dialog med borgerne omkring rettigheder og muligheder.



Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning

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