

Susanne Reindahl Rasmussen og Pernille Hjarsbech

Bilagsrapport 5

**Oplevelser af behandlingsforløb og
sygdomskonsekvenser blandt nuværende
og tidligere medlemmer af Foreningen af
Unge med Gigt**

O

K

K

O

R

A

Bilagsrapport 5

Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende og tidligere medlemmer af Foreningen af Unge med Gigt

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2016

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

© Omslag: Mega Design og Monokrom

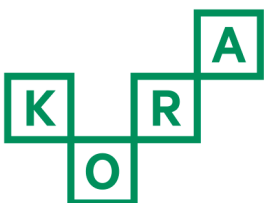
Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-906-9

Projekt: 11260

KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

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



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

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

Forord

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

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

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

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

Susanne Reindahl Rasmussen
Oktober 2016

Indhold

1	Indledning	5
1.1	Læsevejledning	6
2	Rekruttering af respondenter	7
3	Beskrivelse af respondenterne	8
4	Sygdom og hverdagsliv	10
4.1	Respondenternes sygdomme og følgesygdomme	10
4.1.1	Hoveddiagnose og antal sygdomme	10
4.1.2	Oplevelse af at være velbehandlet	12
4.1.3	Symptomer i hverdagen	14
4.2	Konsekvenser for familie- og arbejdsliv	16
4.3	Opsummering	19
5	Oplevelser af behandlingsforløb	21
5.1	Diagnosticering	21
5.2	Samarbejde mellem behandlere	24
5.3	Oplevelse af inddragelse	25
5.4	Oplevelse af, at gener tages alvorligt	26
5.5	Oplevelser af at være velinformeret	27
5.6	Opsummering	29
6	Konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning	30
6.1	Konsekvenser for uddannelse	30
6.2	Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning	30
6.3	Opsummering	31
7	Samlet opsummering af resultater	32
	Litteratur	33

1 Indledning

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

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

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

Kort om spørgeskemaundersøgelsen

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

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

Forbehold over for resultaterne i bilagsrapporten

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

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

1.1 Læsevejledning

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

Kapitel 2 angiver, hvor mange besvarelser fra medlemmer af FNUG der indgår i undersøgelsen.

Kapitel 3 beskriver de karakteristika, som er gældende for de medlemmer af FNUG, der har besvaret undersøgelsen.

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

Kapitel 5 beskriver respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb.

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

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

2 Rekruttering af respondenter

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

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

Patientforening	Antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til via mail	Antal uden en autoimmun diagnose ekskluderes	Antal besvarelser i analysen	Andel, der indgår i analysen (procent)
Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)	221	10	60	27

Note: Afgrænset til de mennesker, som Foreningen af Unge med Gigt (FNUG) har udsendt spørgeskemaer til.

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

Af Tabel 2.1 fremgår det, at 60 personer (27 %) af de i alt 221 personer, hvortil Foreningen af Unge med Gigt (FNUG) har udsendt et spørgeskema, indgår i analysen.

3 Beskrivelse af respondenterne

I dette kapitel beskrives karakteristika for respondenterne i undersøgelsen.

Tabel 3.1 viser fordelingen af en række baggrundsvariable for de 60 respondenter, der indgår i undersøgelsen, og som har besvaret spørgsmålene.

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

	Antal	Procent
<i>Køn</i>		
Mand	5	10
Kvinde	47	90
Total	52	100
<i>Civil status</i>		
Gift	8	15
Forhold	26	50
Single	18	35
Total	52	100
<i>Bopælsstatus</i>		
Jeg bor sammen med andre	36	69
Jeg bor alene	16	31
Total	52	100
<i>Højeste uddannelse</i>		
Folkeskolen (0.-10. klasse)	11	21
Erhvervsuddannelse	3	6
Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX, og HF)	14	27
Kort videregående uddannelse	5	10
Professionsbachelor	4	8
Universitetsbachelor	9	17
Kandidat/master/diplom	6	12
Total	52	100
<i>Region</i>		
Region Hovedstaden	21	40
Region Sjælland	5	10
Region Syddanmark	10	19
Region Midtjylland/Region Nordjylland	16	31
Total	52	100

Note: N¹=60.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

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

Af spørgeskemabesvarelsenerne fremgår det, at gennemsnitsalderen er 25 år (den mediane² alder er 25 år, den yngste er 13 år og den ældste er 35 år), hvilket er baseret på 52 af 60 mulige besvarelser.

Af Tabel 3.1 fremgår det, at 10 % er mænd og 90 % er kvinder. Hovedparten af respondenterne er gift/i et forhold (65 %). Det fremgår også, at 65 % bor sammen med andre. Det ses endvidere af tabellen, at 21 % af respondenterne har folkeskolen som højeste uddannelse, mens 33 % har erhvervsuddannelse eller en gymnasial uddannelse som højeste uddannelse, 10 % har en kort videregående uddannelse, 25 % har en bachelor, og endelig har 12 % af respondenterne en kandidat/master/diplom/ph.d. som højeste uddannelse.

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

4 Sygdom og hverdagsliv

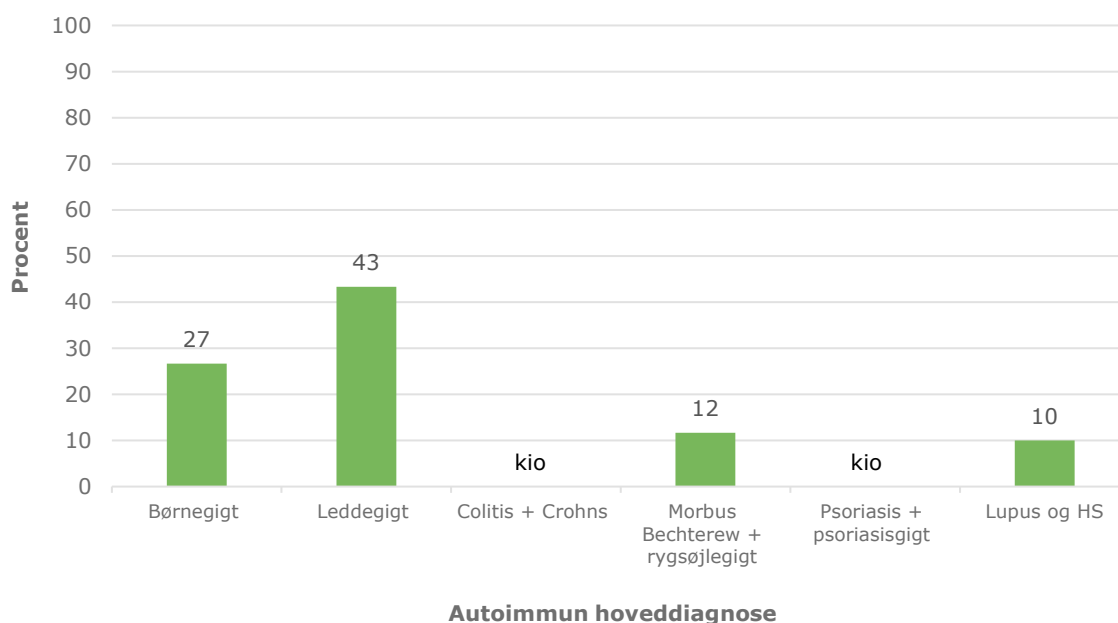
I dette kapitel beskrives respondenternes sygdom og hverdagsliv. Vi redegør først for respondenternes autoimmune hoveddiagnose samt antallet af autoimmune diagnoser og ikke-autoimmune følgesygdomme. Herefter beskrives den oplevede sygdomsbelastning, oplevelsen af at være velbehandlet og de symptomer,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

4.1 Respondenternes sygdomme og følgesygdomme

4.1.1 Hoveddiagnose og antal sygdomme

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

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



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

Note: N=60, n³=60. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

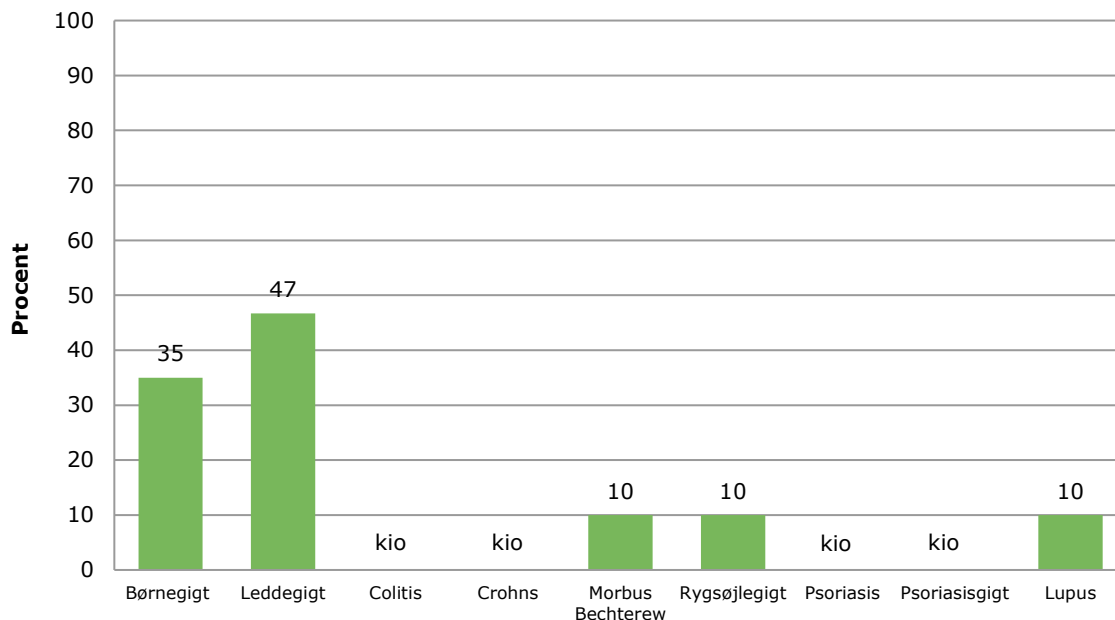
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår ikke helt uventet af Figur 4.1, at størstedelen af respondenternes hoveddiagnose fordeler sig på de to autoimmune sygdomme børnegigt (27 %) og leddegigt (43 %). De autoimmune diagnoser Morbus Bechterew/rygsøjlegigt udgør 12 %, mens lupus og HS tilsammen udgør 10 %. For de øvrige autoimmune diagnoser kan den procentvis andel ikke oplyses, da der er for få data til at opretholde respondenternes anonymitet.

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

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

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



Alle autoimmune diagnoser

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

Note: N=60, n=60. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det ses af Figur 4.2, at det igen er børnegigt (35 %) og leddegigt (47 %), som flest respondenter har. Der er 10 % af respondenterne, som har Morbus Bechterew, rygsøjlegigt henholdsvis lupus.

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

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

Antal autoimmune diagnoser	Antal	Procent
1 autoimmun diagnose	47	78
2-5 autoimmune diagnoser	13	22
Total	60	100

Note: N=60.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.1, at 78 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 22 % af respondenterne har 2-5 autoimmune diagnoser.

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

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

Antal ikke-autoimmune følgesygdomme	Antal	Procent
0 ikke-autoimmune følgesygdomme	34	59
1 ikke-autoimmun følgesygdom	17	29
2-4 ikke-autoimmune følgesygdomme	7	12
Total	58	100

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

Note: Respondenternes svar er summeret. N=60. Der er 2 personer, som ikke har besvaret spørgsmålet om ikke-autoimmune følgesygdomme.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

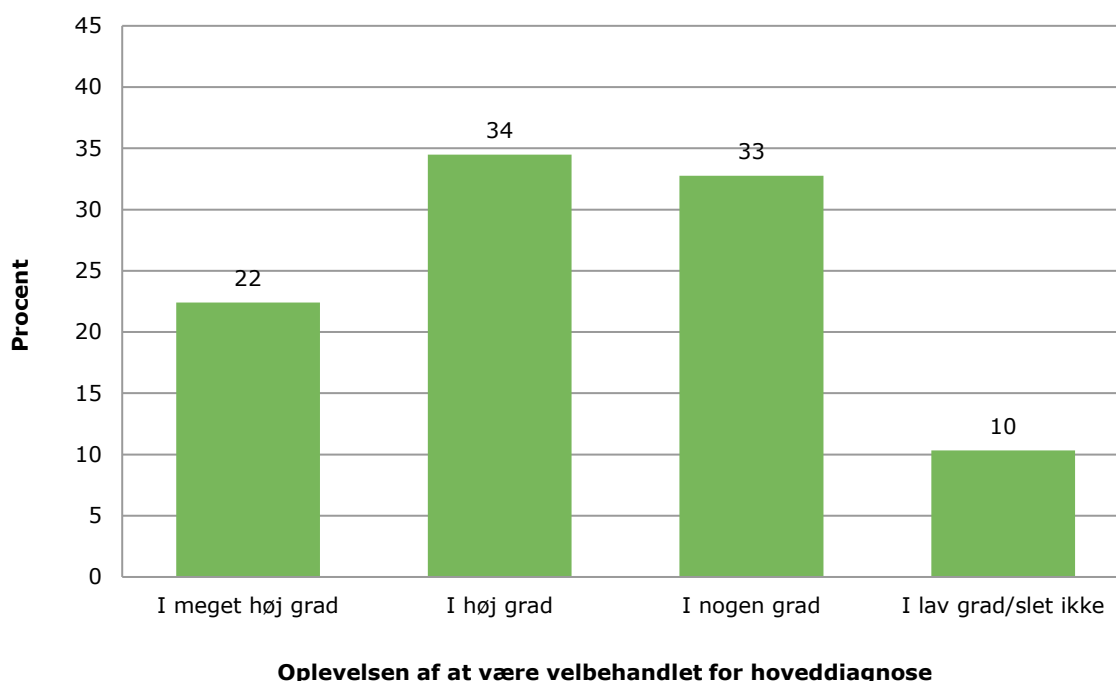
Det fremgår af Tabel 4.2, at 59 % af respondenterne ikke har nogen ikke-autoimmun følgesygdom, mens 41 % har én eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme: 29 % af respondenterne har 1 ikke-autoimmun følgesygdom og 12 % har 2-4 ikke-autoimmune følgesygdomme.

4.1.2 Oplevelse af at være velbehandlet

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

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

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



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

Note: N=60, n=58.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det kan beregnes på basis af Figur 4.3, at over halvdelen (57 %) af respondenterne oplever, at de *i meget høj grad/i høj grad* føler sig velbehandlede. Det fremgår ligeledes af figuren, at 33 % føler sig *i nogen grad* velbehandlede, mens 10 % *i lav grad/slet ikke* føler sig velbehandlede.

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

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

Øvrige autoimmune sygdomme	I høj grad eller i meget høj grad	I nogen grad, i lav grad eller slet ikke	Total	Antal
	Procent			n
Colitis og Crohns	kio	kio	ir	kio
Morbus Bechterew og rygsøjlegigt	kio	kio	ir	5
Leddegigt	kio	kio	ir	kio
Psoriasis og psoriasisgigt	kio	kio	ir	kio
Børnegigt, lupus og HS	kio	kio	ir	5

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

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har andre autoimmune sygdomme end hoveddiagnosen, at besvare spørgsmålet – og ikke alle 60 respondenter. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det er ikke muligt at præsentere data for, hvor velbehandlede respondenterne oplever at være for øvrige autoimmune sygdomme – hertil er der for få data i den enkelte celle til at opretholde respondenternes anonymitet (Tabel 4.3).

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

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

Ikke-autoimmune følgesygdomme	I nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad	Slet ikke eller i lav grad	Total	Antal
Depression	kio	kio	ir	7
Slidgigt	kio	kio	ir	kio
Svær akne	kio	kio	ir	kio
Pilonidalcyste	kio	kio	ir	kio
Diabetes	kio	kio	ir	kio
PCO/PCOS	kio	kio	ir	kio
Fibromyalgi	kio	kio	ir	kio
Regnbuehindebetændelse	kio	kio	ir	kio
Grå stær	kio	kio	ir	kio
Forhøjet kolesterol	kio	kio	ir	kio
Forhøjet blodtryk	kio	kio	ir	kio
Angst	kio	kio	ir	kio
Rosen	kio	kio	ir	kio
Kræft	kio	kio	ir	kio
Knogleskørhed	kio	kio	ir	kio

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

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har angivet at have den/de specifikke ikke-autoimmune følgesygdom(me), at besvare spørgsmålet og ikke alle 60 respondenter. Patienter, der har svaret 'ikke relevant' eller 'slet ikke besvaret' på spørgsmålet, indgår ikke i opgørelsen. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det er ikke muligt at præsentere data for, hvor velbehandlede respondenterne oplever at være for følgesygdomme – hertil er der for få data i den enkelte celle til at opretholde respondenternes anonymitet (Tabel 4.4).

4.1.3 Symptomer i hverdagen

I dette afsnit beskrives de symptomer, som respondenterne oplever.

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

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

	Ofte	Nogle gange	Aldrig	Total	Antal
Symptomer	Procent				n
Ledsmerter	67	33		100	55
Træthed	65	35		100	55
Morgenstivhed	49	33	18	100	55
Mangler overskud	47	53		100	55
Nedsat bevægelighed	33	55	13	100	55
Natlige smerter	18	45	36	100	55
Hovedpine	16	49	35	100	55
Smerter/svie/brænden i huden	16	22	62	100	55
Psoriasis/eksem/udslæt	13	24	64	100	55
Kløe	11	31	58	100	55
Mavesmerter/diarré	9	44	47	100	55
Kvalme		44	56	100	55
Ardannelse i huden		24	76	100	55
Øresusen		25	75	100	55
Sår i munden		16	84	100	55
Bylder		9	91	100	55
Hjertebanken		38	62	100	55
Åndenød		22	78	100	55
Svimmelhed		53	47	100	55
Natlig diarré	kio	kio	kio	ir	55

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

Note: N=60. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.5, at de symptomer, som respondenterne oftest oplever i deres hverdag, er: ledsmerter (67 %), træthed (65 %), morgenstivhed (49 %) og manglende overskud (47 %). Symptomer som svimmelhed og natlig diarré er mindst udtalte (symptomerne er listet med hyppighed 'ofte').

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

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
Symptomer	Procent						n
Træthed	21	44	23	12		100	52
Mangler overskud	15	27	40	17		100	52
Ledsmerter	15	36	34	15		100	53
Morgenstivhed	13	24	36	27		100	45
Sår i munden	kio	kio	56	kio	kio	ir	9
Nedsat bevægelighed	10	33	33	23		100	48
Psoriasis/eksem/udslæt		50		50		100	20
Hovedpine	19		36	44		100	100
Natlige smerter	40		31	29		100	35
Smerter/svie/brænden i huden	24		29	48		100	21
Hjertebanken		43		57		100	21
Kvalme		46		54		100	24
Kløe		39		61		100	23
Bylder	kio	kio	kio	kio	kio	ir	5
Åndenød		42		58		100	100
Ardannelse i huden	kio	kio	kio	69		ir	13
Mavesmerter/diarré		45		55		100	29
Svimmelhed		28		72		100	29
Øresusen	kio	kio	57	kio	kio	ir	14
Natlig diarré	kio	kio	kio	kio	kio	ir	kio

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

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har den/de specifikke symptomer at besvare spørgsmålet – og ikke alle 60 respondenter. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016

Fire af fire symptomer, som respondenterne (jf. Tabel 4.5) oftest oplever i deres hverdag (træthed, manglende overskud, ledsmerter og morgenstivhed), er også blandt de symptomer, som respondenterne i højeste grad oplever griber ind i deres hverdag (se Tabel 4.6). Derudover fremgår det af Tabel 4.6, at fx nedsat bevægelighed og psoriasis/eksem/udslæt er også symptomer, som mange oplever griber ind i deres hverdag (grundet sammenlægning af tabellens kolonner fremgår det ikke direkte).

4.2 Konsekvenser for familie- og arbejdsliv

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

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant	Total	Antal
	Procent							n
Jeg har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie	19	17	26	20	19		100	54
Min sygdom har givet mig psykiske udfordringer	15	15	20	30	20		100	54
Jeg har brugt tid på at gå til behandling	13	22	41	24			100	54
Jeg har undladt at dyrke mine fritidsinteresser	13	43	22	11	11		100	54
Jeg har overvejet ikke at få børn	13	15	17	17	39		100	54
Min sygdom udgør en belastning for min familie	9	11	28	24	28		100	54
Jeg har mistet venner	15	19	9	57			100	54
Mit parforhold/min mulighed for at være i et parforhold er blevet udfordret	13	35	17	24	11		100	54
Mine muligheder for at indgå i sociale relationer er formindsket	22	37	26	15			100	54
Det har påvirket mit seksualliv i negativ retning	20	19	9	41	11		100	54
Jeg har haft selvmordstanker på grund af min sygdom	11	89					100	54

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

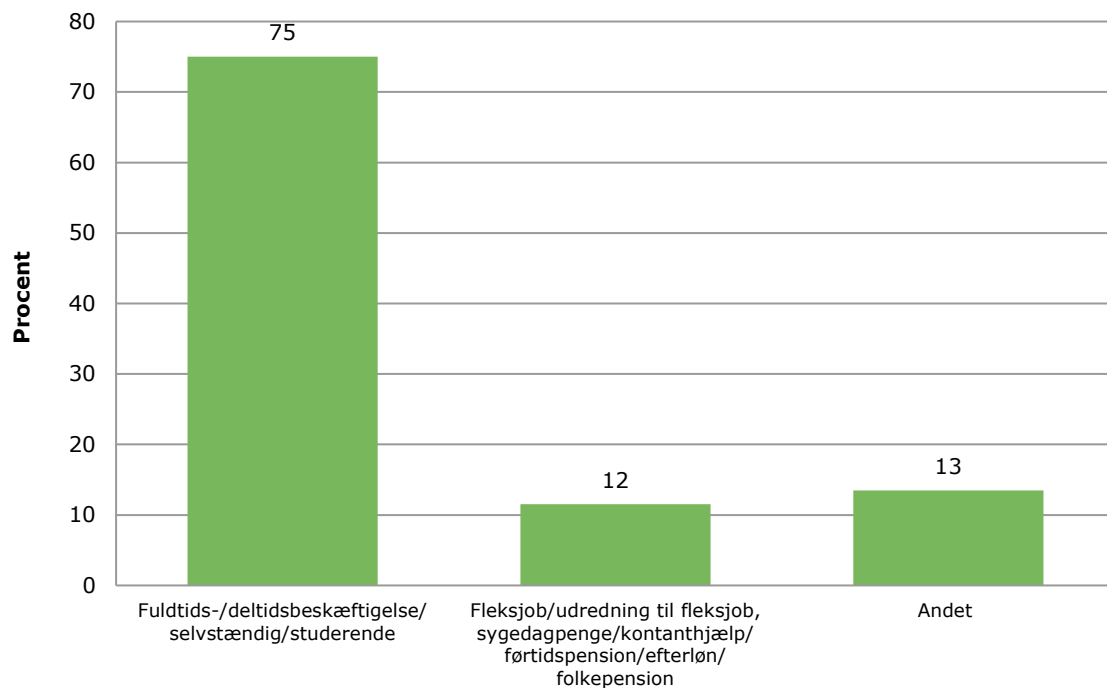
Note: N=60.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.7, at de forhold, som flest respondenter angiver, at deres sygdom har betydet, at de måtte undlade at dyrke fritidsaktiviteter (56 % svarer *i meget høj grad/i høj grad*), tage fri fra arbejde/studie (35 %) og brugt tid på at gå til behandling (35 %). Desuden oplever respondenterne, at sygdommen har givet dem psykiske udfordringer (30 %) samt overvejelser om ikke at få børn (28 %).

Figur 4.4 viser respondenternes nuværende primære beskæftigelse.

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



Nuværende primære beskæftigelse

Spørgsmål: Hvad er din nuværende primære beskæftigelsessituation?

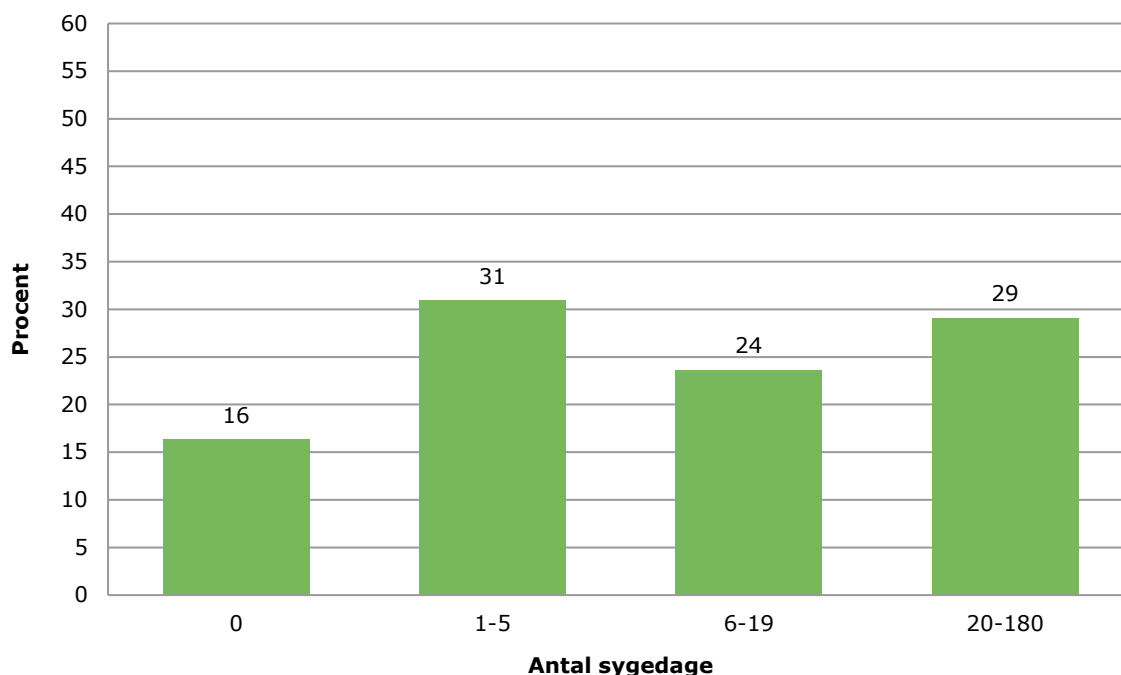
Note: N=60, n=52.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Figur 4.4, at 75 % samlet set er i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, deltidsbeskæftigede (ikke fleksjob), selvstændige eller studerende). 12 % af respondenterne er i fleksjob/udredning til fleksjob, på sygedagpenge, kontanthjælp, førtidspension, efterløn eller modtager folkepension.

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

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



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

Note: N=60, n=55. Der er 5 respondenter, som ikke har besvaret spørgsmålet. Det har kun været relevant for respondenter, der er i arbejde, under uddannelse og lignende at besvare spørgsmålet – og ikke alle 60 respondenter.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det gennemsnitlige antal sygedage de seneste 12 måneder er 18 (median = 10; min.-maks. værdi = 0-180). Det fremgår af Figur 4.5, at godt en sjettedel af respondenterne ikke har oplevet fravær det seneste år på grund af deres autoimmune sygdom (16 %), mens 31 % har oplevet 1-5 dages fravær, 24 % har oplevet 6-19 dage, og 29 % har oplevet 20-180 dages fravær inden for det seneste år.

4.3 Opsummering

Det fremgår af kapitel 4, at 78 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 22 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. I forhold til ikke-autoimmune følgesygdomme har 59 % af respondenterne ikke nogen ikke-autoimmun følgesygdom, og 41 % har en eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme.

Over halvdelen af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme henholdsvis ikke-autoimmune følgesygdomme, kan ikke oplyses, idet der er for få data i den enkelte celle til at opretholde respondenternes anonymitet.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever, påvirker deres hverdag – er træthed, manglende overskud ledsmerter og/eller morgenstivhed, mens nogle af de forhold i hverdagen, som sygdommen særligt påvirker, er: at undlade at

dyrke fritidsaktiviteter, tage fri fra arbejde/studie og/eller bruge tid på at gå til behandling. Desuden oplever respondenterne, at sygdommen har givet dem psykiske udfordringer samt overvejelser om ikke at få børn⁴.

Samlet set er 75 % i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, deltidsbeskæftigede, selvstændige og studerende).

⁴ Det bør bemærkes, at alle forhold ikke nødvendigvis er til stede ved alle patienter.

5 Oplevelser af behandlingsforløb

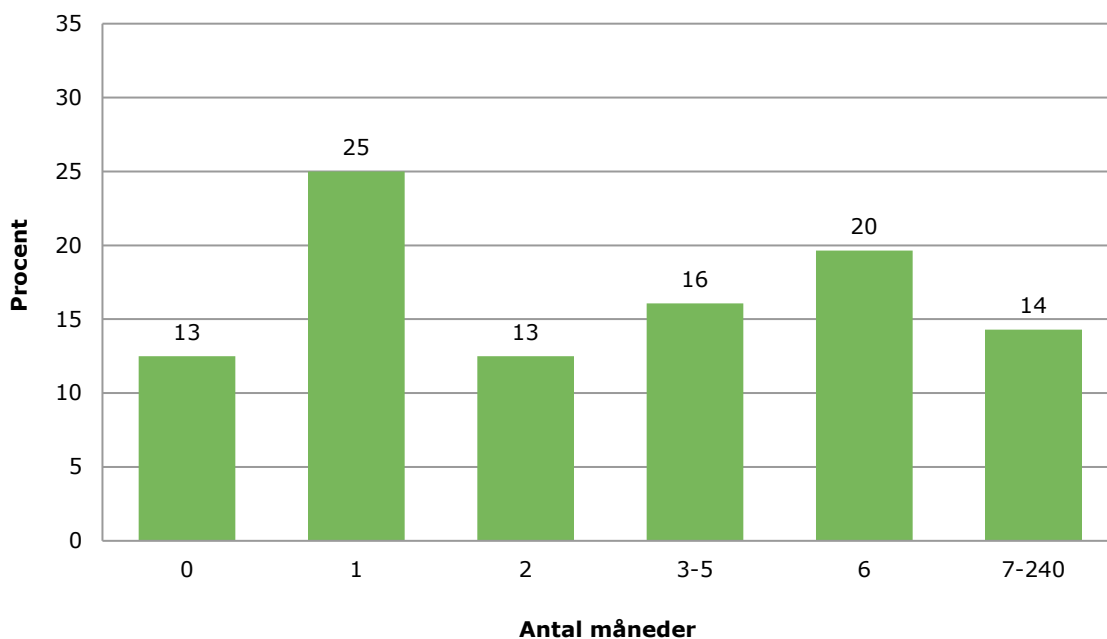
I dette kapitel beskriver vi respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb med særligt henblik på diagnosticering, samarbejde mellem behandlere og graden af inddragelse, oplevelsen af at få sine gener taget alvorligt, samt oplevelsen af at være velinformeret.

5.1 Diagnosticering

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

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

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



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

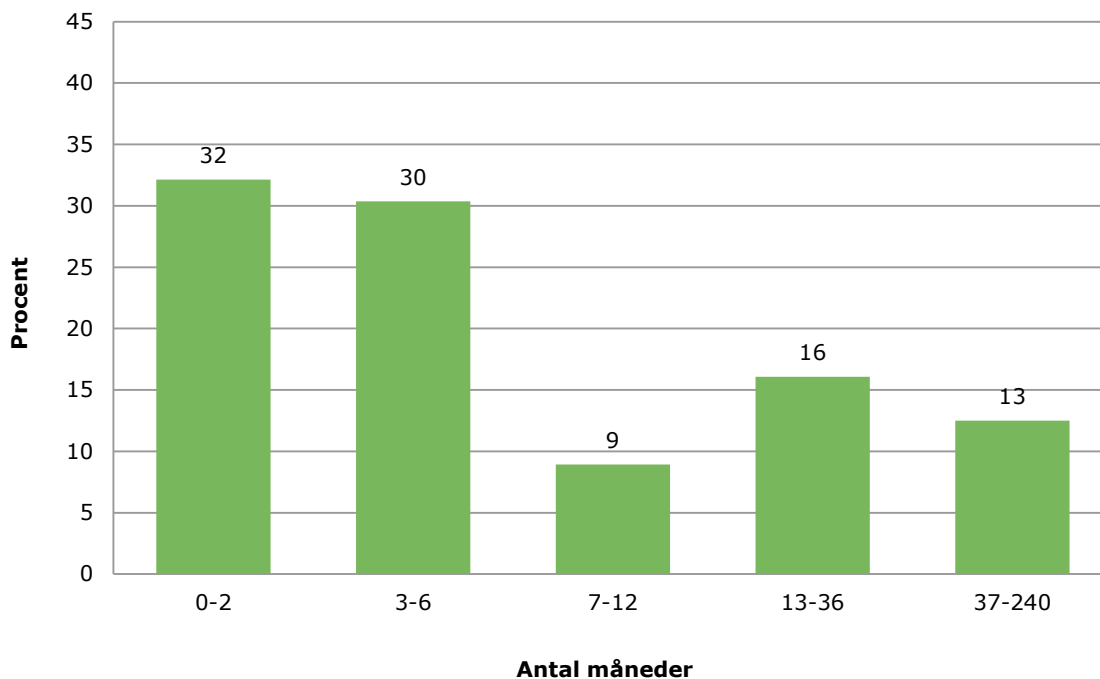
Note: N=60, n=56. Der er 4, som ikke har besvaret spørgsmålet.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Figur 5.1, at 13 % af respondenterne gik til egen læge i løbet af en måned efter at have opdaget symptomerne. På basis af figuren kan det beregnes, at samlet set 86 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 14 % af respondenterne går der således mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge.

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

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



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

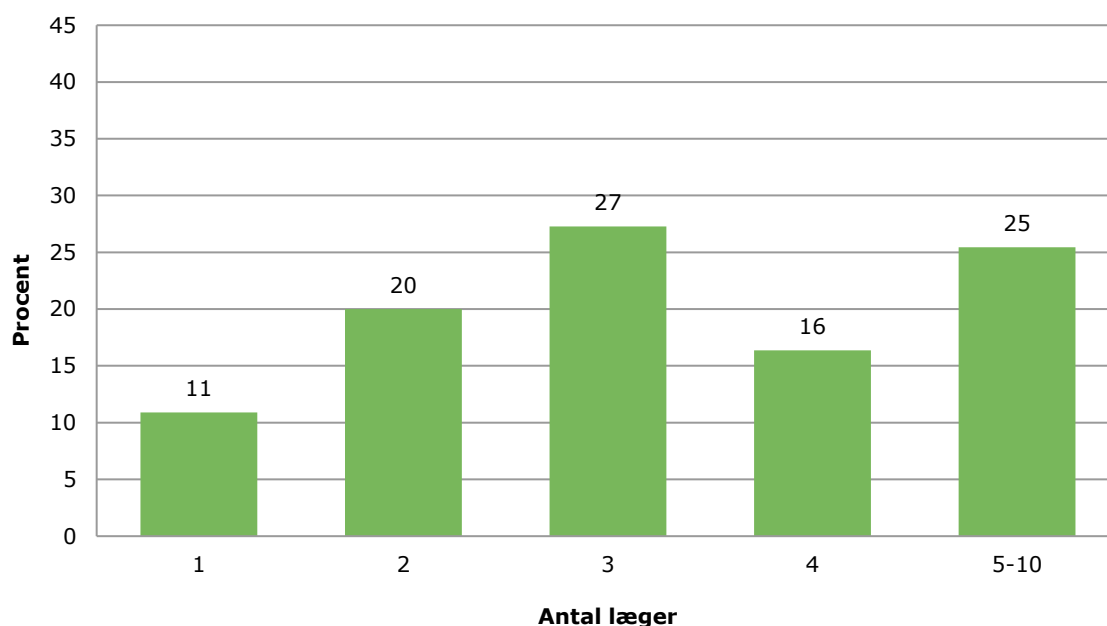
Note: N=60, n=56. Der er 4, der ikke har besvaret spørgsmålet.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Respondenternes oplevelser af, hvor lang tid deres diagnosticering tager, varierer fra under en måned til mere end 3 år. På basis af resultaterne i Figur 5.2 kan det beregnes, at 63 % af respondenterne bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 9 % diagnosticeres 7-12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er således 29 % af respondenterne, for hvem diagnosticering tager mere end et år.

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

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



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

Note: N=60, n=55.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Figur 5.3, at der typisk er flere læger involveret i at få diagnosen stillet. Således er det kun 11 %, der angiver, at de kun har været undersøgt af én læge, før de fik stillet deres diagnose, mens 20 % angiver, at der har været 2 læger involveret, og 27 % angiver, at der har været 3 læger involveret. Det fremgår yderligere af figuren, at 16 % angiver, at der har været 4 læger involveret, og godt 25 % angiver, at 5 eller flere læger har været involveret i forbindelse med at få stillet diagnosen.

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

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

	Procent
I meget høj grad	16
I høj grad	20
I nogen grad	20
I lav grad	18
Slet ikke	25
Total	100

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

Note: N=60, n=55. Der er 5, der ikke har besvaret spørgsmålet.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det kan beregnes af Tabel 5.1, at 36 % af respondenterne oplever, at det *i meget høj grad/i høj grad* har været besværligt at få stillet diagnosen. Det fremgår, at 20 % har oplevet, at det *i nogen grad* har været besværligt, mens 43 % *i lav grad/slet ikke* har oplevet, at det har været besværligt.

På spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har oplevet, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har, svarer 49 % af respondenterne 'ja' (tabellen er ikke vist; 57 af 60 respondenter har svaret på spørgsmålet).

5.2 Samarbejde mellem behandlere

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

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
	Procent						n
Mellem praktiserende læge og specialist	15		18	20	47	100	55
Mellem forskellige specialister	16		35	24	25	100	55

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

Note: N=60.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det ses af Tabel 5.2, at langt størstedelen af respondenterne ikke har oplevet problemer i samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist. Omkring tre fjerdedele af respondenterne (67 %) angiver således, at de enten *slet ikke* eller *i lav grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, mens ca. halvdelen af respondenterne (49 %) *slet ikke* eller *i lav grad* oplever problemer mellem forskellige specialister.

Samtidig kan det på basis af Tabel 5.2 beregnes, at 15 % af patienterne *i høj grad eller i meget høj grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, mens godt 16 % *i høj grad eller i meget høj grad* har oplevet problemer mellem specialisterne.

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

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

	Antal respondenter	Procent
Jeg oplevede, at der gik længere tid, før jeg fik stillet den rigtige diagnose	18	38
Jeg har ikke fået den behandling, som jeg ønskede	6	13
Jeg har selv skullet formidle viden mellem behandlere i mit forløb	27	56
Det manglende samarbejde betød ikke noget for mit behandlingsforløb	kio	kio
Andet	6	13

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

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

Kun respondenter, der har svaret at have oplevet problemer med samarbejdet, er medtaget. N=60, n=48.

Tabellen omfatter andelen, der har svaret 'ja'. Det er muligt at afgive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

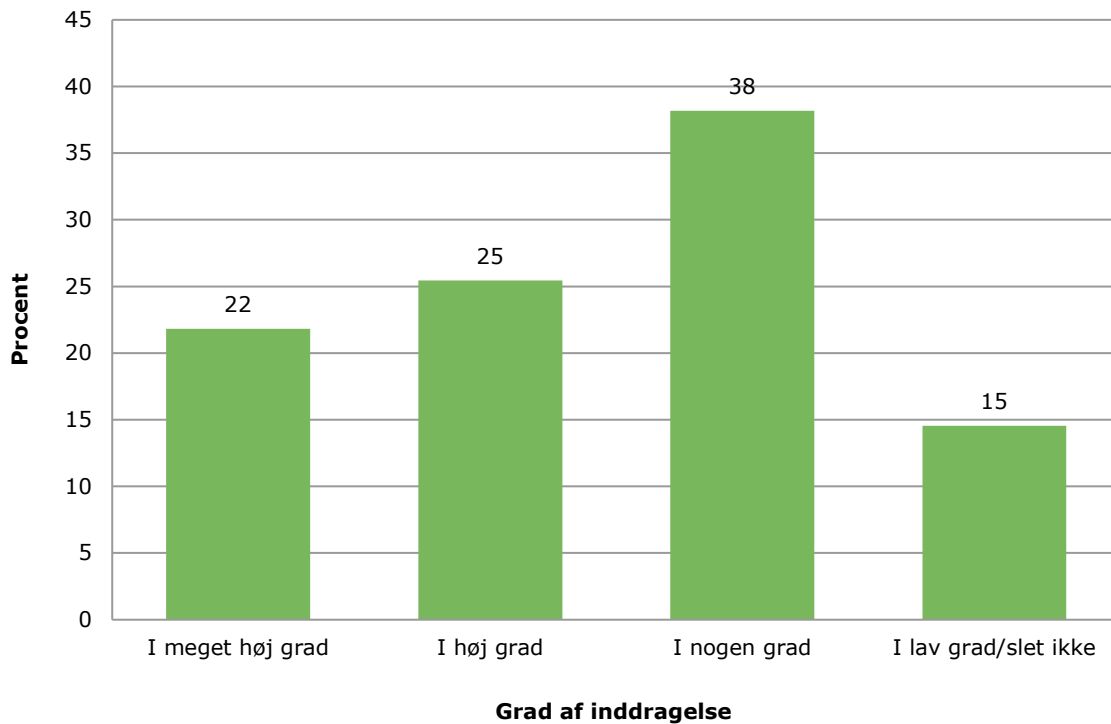
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.3, at 56 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at de selv skal formidle viden mellem behandlerne i deres forløb; 38 % oplever, at diagnosticeringen trak ud, og 13 % oplever, at de ikke har fået den behandling, de ønsker. Den procentvise andel af respondenterne, der har oplevet samarbejdsproblemer, uden at det har haft betydning for deres behandlingsforløb, kan ikke oplyses, da der er for få data til at opretholde patienternes anonymitet.

5.3 Oplevelse af inddragelse

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

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



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

Note: N=60, n=55.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

På basis af Figur 5.4 kan det beregnes, at knap halvdelen af respondenterne føler sig *i meget høj grad/i høj grad* inddraget i valget af behandling (47 %), og knap to femtedele føler sig inddraget i valget af egen behandling *i nogen grad* (38 %), mens 15 % føler sig *slet ikke/i lav grad* inddraget.

På spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har oplevet at blive præsenteret for en række behandlingsmuligheder, hvor de selv kunne vælge, hvilken de foretrak, svarer 42 % af respondenterne 'ja', og 58 % svarer 'nej' (tabellen er ikke vist; 55 af 60 respondenter har svaret på spørgsmålet).

5.4 Oplevelse af, at gener tages alvorligt

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

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

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

	Procent
Jeg har oplevet, at mine fysiske gener ikke er blevet taget alvorligt	60
Jeg har oplevet, at mine psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt	23

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

Note: N=60, n=60.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.4, at 60 % har haft oplevelsen af, at sundhedspersonale ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 23 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt.

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

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

	Antal respondenter	Procent
Speciallæge på sygehus	32	80
Praktiserende læge	20	50
Sygeplejerske	13	33
Privatpraktiserende speciallæge	5	13
Ergoterapeuter og andre	5	13

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

Note: Kun respondenter, der har oplevet fysiske eller psykiske gener, er medtaget. N=60, og n=40. Det er muligt at angive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Af Tabel 5.5 fremgår det, at de respondenter, som har haft oplevelsen af, at sundhedsfagligt personale ikke tager deres gener alvorligt, især oplever, at speciallæger ved sygehus (80 %) og praktiserende læger (50 %) ikke har taget deres gener alvorligt.

5.5 Oplevelser af at være velinformeret

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

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

	Ja	Nej	Ved ikke	Total	Antal
	Procent				n
Andre autoimmune sygdomme	19	77	4	100	55
Mulige følgesygdomme	19	81		100	55

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

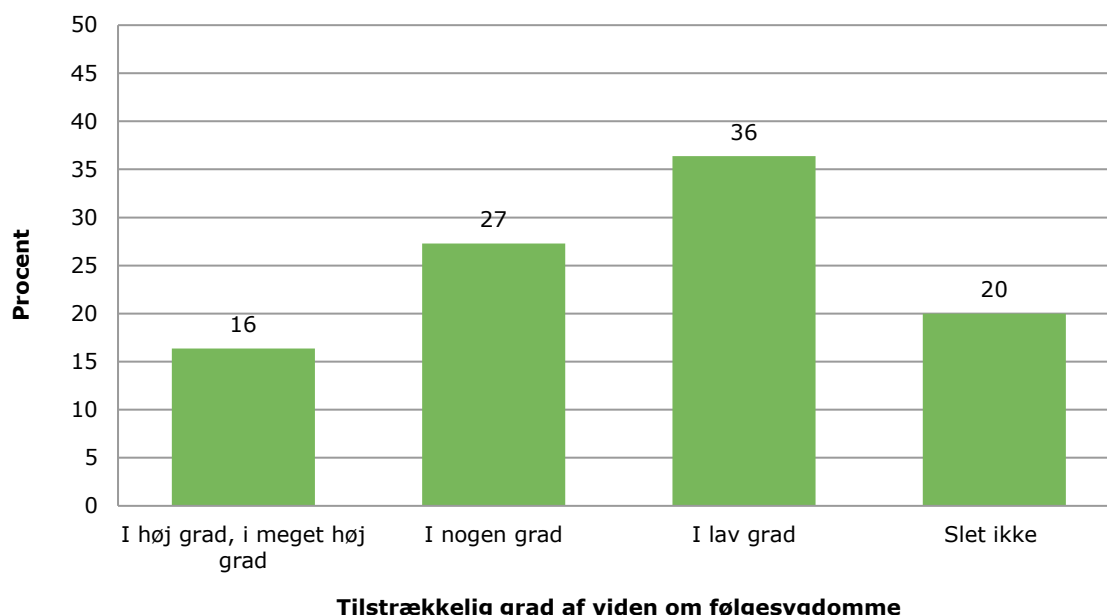
Note: N=60.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det ses af Tabel 5.6, at der i alt er 77 % af respondenterne, der angiver, at de ikke er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres diagnose. Der er 19 % af respondenterne, der oplever at være informeret om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune diagnose. For information om mulige følgesygdomme svarer 81 % af respondenterne, at de ikke er/ikke ved om de er blevet oplyst, mens 19 % af respondenterne oplever at være informeret om mulige følgesygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune hoveddiagnose.

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

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



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

Note: N=60, n=55.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

På basis af Figur 5.5 kan det beregnes, at 56 % *slet ikke eller i lav grad* oplever at have tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke-autoimmune følgesygdomme – der kan være knyttet til deres autoimmune sygdomme.

5.6 Opsummering

Det fremgår af kapitel 5, at 86 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 14 % af respondenterne går der mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende oplever 63 % af respondenterne, at de bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 29 % af respondenterne oplever, at diagnosticering tager mere end et år.

Hovedparten (89 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Det er 36 % af respondenterne, der oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og 49 % (28 af 57 respondenter) oplever, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har.

Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejde mellem forskellige behandlere (67 % mellem praktiserende læge og specialist), mens det kun er tilfældet for 49 %, når det vedrører samarbejde mellem forskellige specialister, og knap halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

Der er 60 % af respondenterne, der har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 23 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt. Det er især speciallæger ved sygehus og praktiserende læger, som ikke har taget deres gener alvorligt.

Lidt over tre fjerdedele af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme (77 %). I forhold til information om mulige følgesygdomme, der kan være tilknyttet deres hoveddiagnose, er der 81 % af respondenterne, som ikke er/ikke ved om de er blevet oplyst. Der er 56 %, som oplever ikke at have tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke autoimmune følgesygdomme – der kan være knyttet til deres autoimmune sygdomme.

6 Konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

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

6.1 Konsekvenser for uddannelse

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

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

	Antal	Procent
Det har haft indflydelse på mit valg af uddannelse	25	42
Jeg har været nødt til at forlænge min uddannelse og/eller tage eksamen om	5	8
Jeg har måttet opgive at tage en uddannelse	7	12
Jeg har ikke kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, jeg har ønsket	23	38
Jeg har haft svært ved at gå til undervisning	21	35

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

Note: N=60, n=60. Det er muligt at afgive flere svar (sige 'ja' til flere konsekvenser). Tabellen er udtryk for andelen af respondenter, der har oplevet en given konsekvens (tabellen summer derfor ikke til 100 %).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.1, at blandt alle respondenter er der 42 %, hvor det haft indflydelse på valg af uddannelse; 38 % har oplevet, at de ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket, og 35 % har haft svært ved at gå til undervisning. Det ses yderligere af tabellen, at 12 % har måttet opgive at tage en uddannelse.

6.2 Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

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

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

	Antal	Procent
Min sygdom har haft negativ indflydelse i jobsamtale	6	6
Min sygdom har bevirket, at jeg er gået ned i tid	kio	ir
Min sygdom har bevirket, at jeg er blevet fyret og/eller måttet opsige mit arbejde	10	19
Min sygdom har bevirket, at jeg ofte har været sygemeldt	9	37
Min sygdom har bevirket, at jeg har været langtidssygemeldt (i mere end 8 uger)	5	16
Min sygdom har medført ubehag, når jeg udfører mit arbejde	13	39
Min sygdom har bevirket, at jeg er kommet på overførselsindkomst	kio	ir
Min sygdom har bevirket, at jeg ikke har haft mulighed for at forfølge den karriere, jeg gerne ville	18	19

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

Note: N=60, n=60. Det er muligt at afgive flere svar (sige 'ja' til flere konsekvenser). Tabellen er udtryk for andelen af respondenter, der har oplevet en given konsekvens (tabellen summer derfor ikke til 100 %). 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Foreningen af Unge med Gigt (FNUG)), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.2, at blandt alle respondenter er der 39 %, der har oplevet ubehag under arbejde (39 %); 37 % har oplevet, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen, og 19 % angiver, at de ikke har kunnet forfølge den ønskede karriere. Det ses yderligere af tabellen, at det for 19 % har betydet firing og/eller opsigelse af arbejde.

6.3 Opsummering

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

Det fremgår af kapitlet, at for 42 % af de 60 respondenter har sygdommen haft indflydelse på valg af uddannelse. I forhold til arbejdslivet har 39 % af respondenterne oplevet ubehag under arbejde, og 37 % angiver, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen.

7 Samlet opsummering af resultater

Der indgår i alt 60 medlemmer af Foreningen af Unge med Gigt's (FNUG), hvilket udgør 27 % af de udsendte spørgeskemaer. Det fremgår af undersøgelsen, at 78 % af respondenterne kun har én autoimmun diagnose, og 59 % af respondenterne har ikke nogen ikke-autoimmun følgesygdom. Samlet set er 75 % i beskæftigelse eller under uddannelse.

Over halvdelen af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme henholdsvis ikke-autoimmune følgesygdomme, kan ikke oplyses, idet der er for få data i den enkelte celle til at opretholde respondenternes anonymitet.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever, påvirker deres hverdag – er træthed, manglende overskud, ledsmerter og/eller morgenstivhed, mens nogle af de hverdagsaktiviteter, som sygdommen særligt påvirker, er: unnlade at dyrke fritidsaktiviteter, tage fri fra arbejde/studie og/eller at gå til behandling. I forhold til uddannelse er der ca. to femtedele af respondenterne, hvor sygdommen har haft indflydelse på valg af uddannelse. I forhold til arbejdslivet har mere end en tredjedel oplevet, at sygdommen har medført ubehag under arbejdet, og/eller angiver, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen.

For 86 % af respondenterne går der op til et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende bliver 63 % af respondenterne diagnosticeret inden for et halvt år. Hovedparten (89 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Godt en tredjedel af respondenterne oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og knap halvdelen oplever, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har. Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejdet mellem læge og specialist, mens ca. halvdelen oplever problemer mellem forskellige specialister, og knap halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valg af behandling.

60 % af respondenterne har haft oplevelsen af, at sundhedspersonalet ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 23 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt. Det er især speciallæger ved sygehus og praktiserende læger, som ikke har taget generne alvorligt.

Lidt over tre fjerdedele af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme, mens fire femtedele angiver, at de *ikke er/ikke ved* om de er oplyst om mulige følgesygdomme, som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. Det er godt halvdelen af respondenterne, som oplever, at de ikke har tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke autoimmune følgesygdomme.

Litteratur

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

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

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

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

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

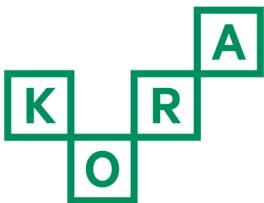
Rasmussen, S.R., Hjarsbech, P. 2016a, *Bilagsrapport 1. Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt nuværende medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen*. Aarhus: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

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

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

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

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



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

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