

Kåre Jansbøl, Louise Anker Nexø Nielsen, Pernille Hjarsbech og Pia Kjellberg

Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme

O

K

K

O

R

A

*Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser
blandt mennesker med én eller flere autoimmune sygdomme*

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: 978-87-7488-873-4
Projekt: 11192

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

Stadig flere danskere lever med kronisk sygdom. Nogle har flere kroniske sygdomme på én gang – og det kan være en udfordring i mødet med det specialiserede sundhedsvæsen, der har specialiseret sig i arbejdet med diagnostik og behandling af én diagnose ad gangen.

Tidligere forskning i multimorbiditet har undersøgt samarbejdet om diagnostik og behandling af flere af de store folkesygdomme (KOL, diabetes, hjertesvigt og astma). Der findes mindre viden om behandlingsforløbet for mennesker med autoimmune sygdomme. Autoimmune sygdomme er kroniske sygdomme, der ikke kan forebygges, og omfatter fx leddegigt og psoriasis. Et sted mellem 300- og 400.000 mennesker i Danmark anslås at have en autoimmun sygdom.

KORA foretog i 2014 en kvalitativ undersøgelse af patientoplevelser blandt yngre mennesker med autoimmune sygdomme (Jansbøl, 2014). Undersøgelsen blev udført blandt medlemmerne af fire patientforeninger: Psoriasisforeningen, Colitis-Crohn Foreningen, Patientforeningen HS Danmark, og FNUG (ForeningE af Unge med Gigt). Undersøgelsen fandt, at yngre mennesker med autoimmune sygdomme oplever en række udfordringer i forhold til diagnostik og behandling. Samtidig ser der ud til at være en sammenhæng, således at udfordringerne er mere udtalte for de mennesker, der har flere forskellige autoimmune sygdomme på én gang.

De Autoimmune, som er en paraplyorganisation for fem patientforeninger for mennesker med autoimmune sygdomme, har derfor med støtte fra den biofarmaceutiske virksomhed AbbVie bedt KORA om at undersøge problematikken om multimorbiditet for mennesker med autoimmune sygdomme nærmere i en kvantitativ undersøgelse.

Undersøgelsen finder, at mennesker med flere autoimmune sygdomme oplever flere problemer i samarbejdet mellem forskellige læger end mennesker med én autoimmun sygdom. De oplever også flere konsekvenser i forhold til uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning.

Undersøgelsen bekræfter samtidig de udfordringer, som mennesker med autoimmune sygdomme oplever at have i mødet med behandlingssystemet – og som tidligere er belyst via KORAs kvalitative studium.

Forfatterne
September 2016

Indhold

1	Baggrund og formål.....	6
1.1	Baggrund.....	6
1.2	Formål.....	6
1.2.1	Undersøgelsesspørgsmål	6
1.3	Autoimmune sygdomme.....	7
1.4	Patienters oplevelse af kvalitet i behandlingsforløb.....	8
1.5	Samarbejde om undersøgelsen	8
2	Metode	9
2.1	Spørgeskemaerne	9
2.2	Rekruttering af respondenter	9
2.3	Analyse	11
2.4	Metodiske opmærksomhedspunkter	13
3	Beskrivelse af respondenterne	14
4	Sygdom og hverdagsliv	16
4.1	Respondenternes sygdomme og følgesygdomme	16
4.1.1	Hoveddiagnose og antal sygdomme	16
4.1.2	Oplevelse af at være velbehandlet	18
4.1.3	Symptomer i hverdagen	20
4.2	Konsekvenser for familie- og arbejdsliv	22
4.3	Opsummering	25
5	Oplevelser af behandlingsforløb.....	27
5.1	Diagnosticering.....	27
5.2	Samarbejde mellem behandlere	29
5.3	Oplevelse af inddragelse	31
5.4	Oplevelse af, at gener tages alvorligt	31
5.5	Oplevelser af at være velinformeret	32
5.6	Opsummering	34
6	Betydning af antal autoimmune diagnoser for oplevelsen af behandlingsforløb.....	35
6.1	Diagnosticering.....	36
6.2	Samarbejdet mellem behandlere	37
6.3	Oplevelse af, at gener tages alvorligt	38
6.4	Opsummering	38
7	Betydning af antal autoimmune diagnoser for konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning	40
7.1	Konsekvenser for uddannelse.....	40
7.2	Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning	41
7.3	Opsummering	42

8	Konklusion	44
	Litteratur	45
Bilag 1	Spørgeskemaet	46
Bilag 2	Baggrundsvariables betydning	61

1 Baggrund og formål

1.1 Baggrund

KORA gennemførte i 2014 en kvalitativ undersøgelse af oplevelsen af sammenhæng i patientforløb blandt yngre mennesker med autoimmune sygdomme (Jansbøl, 2014). Informanterne blev udvalgt fra patientforeningerne: Psoriasisforeningen, Colitis-Crohn Foreningen, Patientforeningen HS (Hidrosadenitis Suppurativa) Danmark, og FNUG (ForeningeN af Unge med Gigt). De var relativt unge, relativt hårdt ramte og havde en relativt lav arbejdstilknytning.

Interviewundersøgelsen viste, at informanterne generelt havde oplevet, at det tog lang tid at få stillet den rigtige diagnose – og at de, i tiden inden diagnosen blev stillet, ikke havde fået den rigtige behandling. De gav udtryk for, at såvel praktiserende læger som specialister på sygehuse manglede viden om deres sygdom – og at det ofte var dem selv, der måtte oplyse om/overbringe de nødvendige informationer fra ét led i behandlingsskæden til et andet.

Informanterne oplevede, at der var udfordringer i samtlige de tre dimensioner, som blev anvendt til vurdering af kvalitet i patientforløb (klar og samstemmende information, adgang til relevante ydelser og længerevarende behandlerrelationer). De informanter, der havde flere autoimmune sygdomme, oplevede i særligt omfang, at de ikke var blevet tilstrækkeligt informeret – samt at der havde været modstridende informationer fra forskellige dele af behandlingssystemet.

Oplevelserne blandt informanterne er interessante, fordi der er tale om en patientgruppe, der tilsyneladende oplever større problemer med sammenhæng i patientforløbet end andre patienter med kroniske sygdomme (som typisk er tilfredse med deres forløb). Informanternes oplevelser er endvidere interessante, fordi de antyder, at der kan være en tendens til, at mennesker med flere autoimmune sygdomme oplever større problemer end mennesker med færre autoimmune sygdomme.

Undersøgelsen er dog samtidig begrænset derved, at det er forholdsvis få patienter, der indgår i undersøgelsen. Endvidere er den ikke designet til at afprøve og analysere, om der er forskel i patientoplevelserne hos mennesker med flere hhv. færre autoimmune sygdomme.

1.2 Formål

Undersøgelsens formål har været at undersøge og afdække oplevelsen af sammenhæng i patientforløbet for mennesker med autoimmune sygdomme samt at afprøve og analysere, om der er forskel i patientoplevelser hos mennesker med flere henholdsvis færre autoimmune sygdomme.

Vi har samtidig ønsket at belyse sammenhængen mellem antallet af autoimmune sygdomme og konsekvenser for uddannelse samt for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning.

1.2.1 Undersøgelsesspørgsmål

Vi har arbejdet med besvarelse af følgende undersøgelsesspørgsmål:

- Hvordan og i hvilket omfang oplever mennesker med autoimmune sygdomme, at deres sygdom påvirker deres hverdagsliv?

- Hvordan og i hvilket omfang oplever mennesker med autoimmune sygdomme, at der er kvalitet og sammenhæng i patientforløbet?
- Er der en sammenhæng mellem antallet af autoimmune diagnoser og a) oplevelsen af kvalitet og sammenhæng i patientforløbet og/eller b) konsekvenser for uddannelse og arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknøytning?

1.3 Autoimmune sygdomme

Årsagen til autoimmune sygdomme er delvist ukendt. Sygdommene ser i høj grad ud til at være arvelige, hvilket betyder, at de til forskel fra mange andre kroniske sygdomme ikke kan forebygges. Sygdomsområdet er kendetegnet ved en høj forekomst af multisygdom, idet patienterne ofte lider af flere autoimmune sygdomme på samme tid.

Autoimmune sygdomme kendetegnes ved en defekt i immunforsvaret. Antistoffer beskytter kroppen mod udefrakommende skadelige stoffer som bakterier og virus. Autoimmunitet betegner en tilstand, hvor immunsystemet ud over at varetage disse normale og livsvigtige funktioner også angriber kroppens normale væv.

Symptomerne på de forskellige autoimmune sygdomme hænger sammen med det eller de organer, der er ramt. Ved hæmolytisk anæmi – blodmangel på grund af nedbrydning af de røde blodlegemer – danner kroppen eksempelvis antistoffer mod de røde blodlegemer. Patienten får derfor blodmangel og symptomer som træthed, åndenød og hjertebanken. Ved leddegigt danner kroppen antistoffer mod ledhinden, og patienten får betændelsestilstande i leddene, hvilket medfører hævelse, stivhed, smerter og/eller bevægelsesindskrænkning. Ved hidrosadenitis suppurativa (HS) og psoriasis angriber immunsystemet huden, og patienten oplever udslæt, sår eller betændelse.

Autoimmunitet kan forårsage sygdomme i alle væv og organer. Autoimmune sygdomme er relativt almindelige i øjne, lunger, hud, slimhinder, centralnervesystem, lever, mavesæk, tyk- og tyndtarm, nyrer, testikler, æggestokke og hjerte. Nogle af de hyppigste sygdomme hos mennesket har en autoimmun sygdomsmekanisme, fx diabetes og kronisk leddegigt. Andre autoimmune sygdomme som fx lupus, børnegigt og rygsøjlegigt er mindre hyppige.

Ældre mennesker lider i højere grad af autoimmune sygdomme. Mange yngre og helt unge rammes dog også. Man mener, at omkring en femtedel af den amerikanske befolkning har autoimmune sygdomme, og at andelen er noget mindre i Danmark.

Autoimmune sygdomme udvikler sig ofte snigende, så der kan gå flere år, før sygdommen bliver diagnosticeret. Symptomerne er ofte ukarakteristiske, fx træthed, hårtab, vægtændringer, søvnproblemer, tab af sexlyst, muskelsmerter, maveproblemer, bylder, udslæt og symptomer fra nervesystemet. En del af symptomerne kan fortolkes som udtryk for stress, for lidt søvn, milde depressioner eller hormonproblemer. Mange med autoimmune sygdomme oplever derfor, at deres sygdom fejl-diagnosticeres som psykisk relaterede.

De fleste autoimmune sygdomme kan spores gennem blodprøve. Testresultaterne kan dog ikke helt sikkert bekræfte en given diagnose, idet flere af antistofferne kan afstedkomme mange forskellige sygdomme.

Autoimmune sygdomme kan sjældent kureres. Der findes behandlinger for de angrebne områder – fx salve eller behandling med ultraviolet lys til psoriasis, tarmoperation for Crohn og laserkirurgi eller biologiske behandlingsmidler for hidrosadenitis suppurativa. Der findes også

medicinsk behandling, som dæmper immunsystemet, således at symptomerne svinder. Det er ofte nødvendigt med livslang behandling, hvor behovet for behandling og medicin kan variere.¹

1.4 Patienters oplevelse af kvalitet i behandlingsforløb

Litteraturen om patientforløb fremhæver tre dimensioner som særligt betydningsfulde for patienters oplevelser af kvalitet i behandlingsforløb (Haggerty et al. 2003; Martin & Borst 2013). Dimensionerne er:

- a. Klar og samstemmende information fra alle involverede parter om sygdom, behandling, pleje og rehabilitering.
- b. Adgang til de ydelser, patienterne oplever som relevante, samt en oplevelse af fremdrift og sammenhæng i forløbet. Herunder er det centralt med rettidighed og planlægning, der tager hensyn til patienten.
- c. Længerevarende relation til en eller flere behandlere, som har grundig indsigt i patientforløbet og kan tage hensyn til patientens historie og personlige præferencer.

Når disse dimensioner er på plads, oplever patienterne typisk forudsigelighed, tryghed og sammenhæng i deres patientforløb.

I denne rapport anvendes disse tre dimensioner i vurderingen af respondenternes oplevelser af deres patientforløb.

1.5 Samarbejde om undersøgelsen

Undersøgelsen er gennemført af KORA for De Autoimmune med støtte fra den biofarmaceutiske virksomhed AbbVie. Radius Kommunikation har været tovholder for undersøgelsen og formidlet kontakt til de fem patientforeninger samt til fire lægefaglige eksperter. Patientforeningerne har ligesom de fire lægefaglige eksperter haft mulighed for at kommentere undersøgelsen.

De fire speciallæger, der har medvirket til kvalificering af spørgeskemaet er: klinisk professor i dermatologi Lars Iversen; professor og overlæge i reumatologi Berit Schiøttz-Christensen; overlæge i gastroenterologi Henning Glerup; og klinisk professor i dermatologi Gregor Borut Ernst Jemec.

¹ Dette afsnit bygger på information fra sundhed.dk: <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-aa/knogler-muskler-og-led/sygdomme/diverse/autoimmune-sygdomme/> og er efterfølgende læst og godkendt af de fire speciallæger.

2 Metode

Undersøgelsen er designet som en spørgeskemaundersøgelse. Respondenterne er medlemmer af patientforeningerne for henholdsvis Colitis-Crohn Foreningen, Psoriasisforeningen, Gigtforeningen for morbus Bechterew, FNUG (ForeningeN af Unge med Gigt), Patientforeningen HS Danmark. Disse patientforeninger er samlet i paraplyorganisationen De Autoimmune.

2.1 Spørgeskemaerne

KORA og Radius Kommunikation udviklede spørgeskemaet, som først blev diskuteret med patientforeningernes repræsentanter og tilrettet. Derefter blev spørgeskemaerne diskuteret med de fire speciallæger i autoimmune sygdomme, og igen blev spørgeskemaet justeret. Grundet manglende ressourcer, blev spørgeskemaet ikke pilot-afprøvet blandt personer med autoimmune sygdomme.

Spørgeskemaet indeholder 41 spørgsmål omkring følgende forhold:

- Diagnoser og følgesygdomme
- Hvor velbehandlet respondenterne føler sig for autoimmune og ikke-autoimmune sygdomme
- Hvor lang tid det tog at få stillet diagnosen
- Om respondenterne er blevet oplyst om risici for følgesygdomme
- Om sundhedspersonalet har taget respondenterne klager over fysiske eller psykiske gener alvorligt
- Om symptomer og deres betydning for hverdagen
- Om respondenterne har følt sig inddraget i behandlingen
- Om respondenterne har oplevet samarbejdsproblemer mellem forskellige behandlere
- Om, hvilke konsekvenser sygdommen(e) har haft for en række sociale og beskæftigelsesmæssige forhold
- Baggrundsforhold som køn, alder, uddannelse.

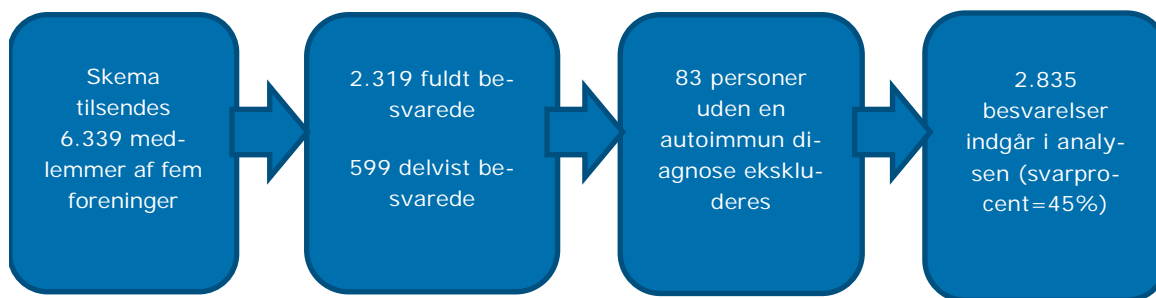
Spørgeskemaet er vedlagt som bilag 1.

2.2 Rekruttering af respondenter

De fem patientforeninger varetog udsendelsen af spørgeskemaet. Patientforeningerne har udsendt spørgeskemaerne via deres medlemslister. Nogle patientforeninger udsendte udelukkende til nuværende medlemmer, mens andre både udsendte til nuværende og tidligere medlemmer. Der blev udsendt spørgeskemaer til i alt 6.339 nuværende og tidligere medlemmer.

Dataindsamlingen er gennemført som en webbaseret undersøgelse i SurveyXact, hvor hver person har modtaget en e-mail med link til undersøgelsen. Dataindsamlingen foregik i perioden den 25. april til den 5. maj 2016. Patientforeningerne har udsendt to påmindelser om udfyldelsen af skemaet henholdsvis den 28. april og den 3. maj 2016. Figur 2.1 viser dataindsamlingen.

Figur 2.1 Oversigt over dataindsamling



Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016

Det ses af Figur 2.1, at af de 6.339 mennesker, som via medlemslisterne fik tilsendt spørgeskemaet, besvarede 2.918 spørgeskemaet helt eller delvist. På baggrund af besvarelser i spørgeskemaet er 83 personer ekskluderet fra analyserne, da de angav ikke at have en autoimmun diagnose. I alt indgår der 2.835 besvarelser i analysen (svarprocent = 45 %).

Tabel 2.1 viser antallet af udsendte spørgeskemaer opdelt på de fem patientforeninger.

Tabel 2.1 Antal udsendte spørgeskema fordelt på de fem patientforeninger

Patientforening	Antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til via mail	Procent
Colitis-Crohn Foreningen	3.348	53
Psoriasisforeningen	1.830	29
Gigtforeningen for Morbus Bechterew	781	12
FNUG*	221	3
Patientforeningen HS Danmark *	159	3
Total	6.339	100

Note: HS Danmark: Der er udsendt til 98 nuværende medlemmer og 61 tidligere medlemmer. FNUG: der er udsendt til 167 medlemmer og 54 tidligere medlemmer.

Kilde: Oplysninger angående antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til kommer fra patientforeningerne.

Af Tabel 2.1 fremgår det, at Colitis-Crohn Foreningen udgør den største andel af den samlede undersøgelsespopulation med 53 % efterfulgt af Psoriasisforeningen med 29 %. Gigtforeningen for Morbus Bechterew udgør 12 %, mens FNUG og Patientforeningen HS Danmark udgør 3 % hver.

Tabel 2.2 viser antallet af besvarede spørgeskemaer opdelt på de fem patientforeninger.

Tabel 2.2 Antal besvarelser fordelt på de fem patientforeninger

Patientforening	Antal besvarelser	Procent
Colitis-Crohn Foreningen	1.593	56
Psoriasisforeningen	631	22
Gigtforeningen for Morbus Bechterew	455	16
FNUG	60	2
Patientforeningen HS Danmark	93	3
Total	2.832	100

Note: N= 2.835, n = 2.832. For 3 respondenter er der ikke angivet en patientforening.

Kilde: Oplysninger angående, hvilken forening respondenterne tilhører, kommer fra det link, respondenterne har svaret spørgeskemaet på. Der har været et link for hver af de fem patientforeninger.

Af Tabel 2.2 fremgår det, at medlemmer fra Colitis-Crohn Foreningen udgør den største andel af respondenter med 56 % efterfulgt af henholdsvis Psoriasisforeningen og Gigtforeningen for Morbus Bechterew med henholdsvis 22 og 16 %. Der er tre respondenter, som ikke har opgivet en patientforening.

Dataindsamling via Facebook

Nogle af patientforeningerne ønskede, at der også blev anvendt Facebook i dataindsamlingen for at øge svarprocenten. Derfor har alle fem foreninger haft et link til undersøgelsen liggende på deres Facebookside. Det vides ikke, hvor mange der har set opslaget, men linket til undersøgelsen er blevet åbent 260 gange, og der er i alt 153 gennemførte besvarelser via Facebook.

Data fra indsamling via Facebook er ikke anvendt i analyserne i denne rapport. Det skyldes, at udsendelse af spørgeskemaer via Facebook er behæftet med usikkerhed. De væsentligste problemer med udsendelse af spørgeskemaer via et medie som Facebook er i) usikkerhed om det antal personer, som spørgeskemaet når ud til, dvs. der kan ikke udregnes en rigtig svarprocent, ii) usikkerhed om antallet af gange en respondent svarer på spørgeskemaet, da linket ikke er unikt, iii) usikkerhed om, hvorvidt besvarelserne passer med målgruppen for undersøgelsen, hvis det ikke er lukkede facebookgrupper, hvor det kun er medlemmer, der har adgang.

2.3 Analyse

Databearbejdning og analyserne er foretaget på i dataprogrammet SAS. Besvarelserne er vist ved frekvenstabeller og figurer i rapporten.

I forhold til analysen af betydningen af antallet af sygdomme er der foretaget en kategorisering, hvor respondenterne er opdelt efter om deres sygdomme er andre autoimmune sygdomme eller ikke-autoimmune følgesygdomme jf. beskrivelsen nedenfor:

- Kategoriseringen af respondenternes autoimmune sygdomme sker ud fra spørgsmålet: "Hvilke af følgende autoimmune diagnoser har du? Du kan angive flere svar". Respondenten gives mulighed for at svare: Colitis, Crohns, morbus Bechterew, rygsøjlegigt/SPA (spondylartrit)², psoriasis, psoriasisgigt, leddegigt, børnegigt, lupus og HS (hidrosadenitis suppurativa).

² Morbus Bechterew og rygsøjlegigt/SPA (spondylartrit) er i denne undersøgelse behandlet som to separate diagnoser, idet det har sikret, at alle respondenter har haft en genkendelig gruppe at sætte kryds ved. I klinisk praksis anses de to diagnoser dog som en samlet gruppe.

- Kategoriseringen af respondenternes ikke-autoimmune følgesygdomme sker ud fra spørgsmålet: *"Hvilken af følgende følgesygdomme har du ud over din hoveddiagnose? Du kan angive flere svar"*. Svarkategorierne er her: Depression, slidgigt, svær akne (uren hud), pilonidalcyste, diabetes/metabolsk syndrom/overvægt, PCO /PCOS (polycystiske ovarier/polycystisk ovarie syndrom, fibromyalgi, regnbuehindebetændelse, grå stær, forhøjet kolesteroltal, forhøjet blodtryk, angst, rosen, kræft, osteoporose (knogleskørhed).

Endvidere er der foretaget en kategorisering, hvor respondenterne er opdelt i grupper efter antallet af sygdomme:

- For autoimmune sygdomme er respondenterne kategoriseret i tre grupper af hhv. 1) personer med 1 autoimmun diagnose, 2) personer med 2 autoimmune diagnoser og 3) personer med 3-5 autoimmune diagnoser.
- For ikke-autoimmune følgesygdomme er respondenterne kategoriseret i tre grupper af hhv. 1) personer med 0 ikke-autoimmune sygdomme, 2)) personer med 1 ikke-autoimmun sygdom og 3) personer med ≥ 2 ikke-autoimmune sygdomme.

Antallet af autoimmune sygdomme og antallet af ikke-autoimmune følgesygdomme er undersøgt i forhold til en række baggrundsvariable. Disse analyser er foretaget for at undersøge om baggrundsvariablene er skævt fordelt mellem personer med hhv. 1, 2 eller ≥ 3 autoimmune diagnoser og mellem personer med hhv. 0, 1 og ≥ 2 ikke-autoimmune følgesygdomme. Er der en skæv fordeling af baggrundsvariablene mellem grupperne, kan dette have indflydelse på analyserne af hovedspørgsmålene om antallet af sygdommes betydning for sammenhængende patientforløb og konsekvenser for uddannelse og arbejdsliv.

Der er undersøgt følgende baggrundsvariable: alder, køn, civilstatus, bopælsstatus, højeste uddannelse og geografisk tilhørsforhold (region). De fulde analyser af sammenhængen med baggrundsvariablene er vist i bilag 2.

For antallet af autoimmune diagnoser er der ikke statistisk signifikant forskel i de tre grupper af fordelingerne af henholdsvis køn, civilstatus, bopælsstatus, højeste uddannelse og geografisk tilhørsforhold. Der er en statistisk signifikant forskel på den gennemsnitlige alder i de tre grupper. Gennemsnitsalderen er 47,8, 51,5 og 54,3 år i hhv. gruppe 1, 2 og 3. Denne sammenhæng mellem respondenternes alder og respondenternes antal autoimmune diagnoser er ikke overraskende, for det første fordi ældre mennesker med autoimmune sygdomme generelt har flere sygdomme end yngre mennesker med autoimmune sygdomme; for det andet gælder det for nogle af sygdommene, som fx morbus Bechterew, at de debuterer sent; for det tredje kan der for nogle af sygdommene gå lang tid, før personen får stillet en diagnose; og for det fjerde er diagnosticeringstiden højere for anden og tredje diagnose sammenlignet med første diagnose.

For antallet af ikke-autoimmune følgesygdomme er der statistisk signifikant forskel på fordelingen af alle baggrundsvariable i de tre grupper, undtagen geografisk tilhørsforhold. Det er en udfordring, fordi det gør det svært at afgøre, om observerede forskelle skyldes antallet af ikke-autoimmune følgesygdomme eller de forskelle, der er mellem grupperne i forhold til baggrundsvariablene alder, køn, civilstatus, bopæl og uddannelse. KORA har på denne baggrund valgt ikke at lave analyser af hovedspørgsmålene for ikke-autoimmune følgesygdomme.

I forhold til analyserne af hovedspørgsmålene om betydningen af antallet af autoimmune diagnoser for sammenhængende patientforløb, konsekvenser for uddannelse og arbejdsmar-

kedstilknytning er der foretaget test for, om der er statistisk signifikant forskel i besvarelserne/fordelingerne mellem personer med henholdsvis 1, 2 eller ≥ 3 autoimmune diagnoser. Testene er foretaget med chi-2 test med et signifikansniveau på 5 %.

2.4 Metodiske opmærksomhedspunkter

Der er en række metodiske opmærksomhedspunkter i forbindelse med undersøgelsen.

For det første er undersøgelsens respondenter ikke nødvendigvis repræsentative for mennesker med autoimmune sygdomme generelt, da vi kun har udsendt spørgeskemaet til medlemmer af de fem patientforeninger.

For det andet er den samlede svarprocent for undersøgelsen på 45 %. Dette kan betyde, at undersøgelsens resultater ikke er repræsentative for den samlede gruppe af medlemmer i de fem foreninger, som spørgeskemaet er sendt til. Da vi ikke har oplysninger på de medlemmer, der ikke har besvaret undersøgelsen, har vi ikke mulighed for at undersøge om bortfaldet er skævt – og dermed hvilken betydning bortfaldet har. Patientforeningen HS Danmark og Gigtforeningen for Morbus Bechterew har de højeste svarprocenter, mens FNUG og Psoriasisforeningen har de laveste svarprocenter.

For det tredje har vi ekskluderet 83 personer fra undersøgelsen, da de ikke har en autoimmun diagnose. Dette rammer særligt skævt for medlemmer af Patientforeningen HS Danmark og FNUG. Medlemmer fra Patientforeningen HS Danmark har den udfordring, at de ofte ikke kan få en diagnose før efter mange år. For FNUGs medlemmer er udfordringen, at de kan have mange forskellige typer af gigtsygdomme, som ikke alle har været nævnt på listen i spørgeskemaet.

For det fjerde er analyserne i undersøgelsen lavet på den samlede gruppe af medlemmer fra de fem foreninger, men der er forskel på størrelsen af de fem patientforeninger. Det betyder, at eventuelle forskelle mellem de fem medlemstyper ikke fremgår af rapporten, og at besvarelserne fra de store patientforeninger dominerer det samlede billede, fx medlemmer fra Colitis-Chron Foreningen, som udgør den største andel af respondenterne i undersøgelsen.

For det femte er analyserne i undersøgelsen ujusterede analyser, hvilket betyder, at vi ikke har taget højde for andre faktorer, når vi har set på betydningen af antallet af autoimmune diagnoser i forhold til forskellige oplevelser. Vi har indledningsvist undersøgt, om baggrundsvariablene er skævt fordelt i de tre grupper, vi sammenligner, for at tage højde for at disse baggrundsvariable kan have en betydning. På baggrund af denne analyse har vi valgt ikke at gennemføre analyser for antallet af ikke-autoimmune følgesygdomme, da baggrundsvariablene her var skævt fordelt mellem de tre sammenligningsgrupper.

For antallet af autoimmune diagnoser fandt vi, at gennemsnitsalderen var statistisk signifikant forskellig i de tre sammenligningsgrupper. Fordelingerne af de øvrige baggrundsvariable var ikke statistisk signifikant forskellige i de tre grupper. Dette minimerer, at disse baggrundsvariable skulle have en betydning, men vi kan dog ikke udelukke det. Ligesom vi ikke kan udelukke at andre faktorer, som vi ikke har haft med i undersøgelsen, kan have en betydning.

Det er ikke uventet, at alderen er højere i grupperne med flere diagnoser, jf. forklaringerne tidligere, men vi kan ikke afgøre om den skæve aldersfordeling kan have en selvstændig betydning for de sammenhænge, vi undersøger, fx om alder har en betydning for, hvordan respondenterne oplever deres behandlingsforløb.

3 Beskrivelse af respondenterne

I det følgende kapitel beskrives, hvem respondenterne i undersøgelsen er. Tabel 3.1 viser fordelingen af en række baggrundsvariable for de 2.835 respondenter, der indgår i undersøgelsen, og som har besvaret spørgsmålene.

Tabel 3.1 Karakteristika for respondenter i undersøgelsen

	Antal	Procent
Gennemsnitsalder i år (median, min.-maks.-værdi)	2.300	48,6 år (50, 6-99)
<i>Køn</i>		
Mand	828	36
Kvinde	1.479	64
Total	2.307	100
<i>Civilstatus</i>		
Gift	1.262	55
Forhold	498	22
Single	361	16
Fraskilt	124	5
Enke/enkemand	52	2
Total	2.297	100
<i>Bopælsstatus</i>		
Jeg bor sammen med andre	1.828	80
Jeg bor alene	467	20
Total	2.295	100
<i>Højeste uddannelse</i>		
Folkeskolen (0.-10. klasse)	249	11
Erhvervsuddannelse	566	25
Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX og HF)	232	10
Kort videregående uddannelse	533	23
Professionsbachelor	331	14
Universitetsbachelor	83	4
Kandidat/Master/Diplom	270	12
Ph.d.	23	1
Total	2.287	100
<i>Region</i>		
Region Hovedstaden	595	26
Region Sjælland	348	15
Region Syddanmark	520	23
Region Midtjylland	542	24
Region Nordjylland	254	11
Bosat uden for Danmark	22	1
Total	2.281	100

Note: N=2.835, 1 person med alder over 100 år er ekskluderet

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016

Det fremgår af Tabel 3.1, at gennemsnitsalderen blandt respondenterne er 48,6 år. Der er 36 % mænd og 64 % kvinder. Hovedparten af respondenterne er gift eller i et forhold (77 %). Det fremgår også, at 80 % bor sammen med andre. Det ses endvidere af tabellen, at 11 % af respondenterne har folkeskolen som højeste uddannelse, 35 % har erhvervsuddannelsen eller en gymnasial uddannelse som højeste, 23 % har en kort videregående uddannelse, og 18 % har en bachelor, og endelig har 12 % en kandidat som højeste uddannelse.

4 Sygdom og hverdagsliv

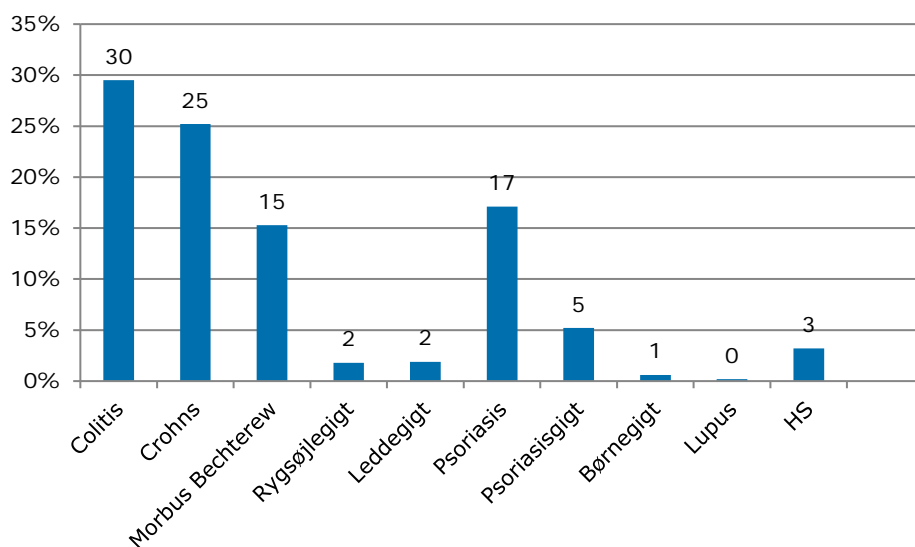
I dette kapitel beskrives respondenternes sygdom og hverdagsliv. Vi redegør først for respondenternes autoimmune hoveddiagnose samt antallet af autoimmune diagnoser og ikke-autoimmune følgesygdomme. Herefter beskrives den oplevede sygdomsbelastning, oplevelsen af at være velbehandlet og de symptomer,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



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

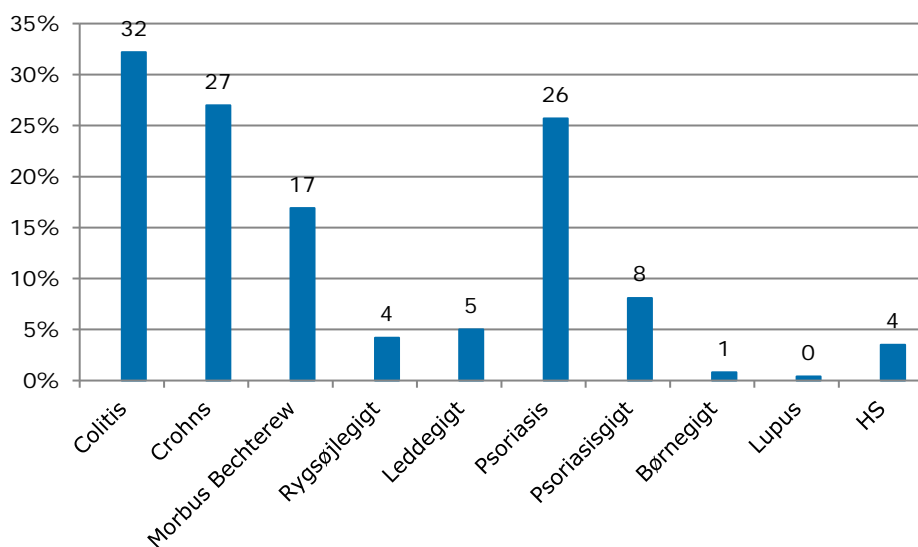
N= 2.835, n = 2.817

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Af Figur 4.1 fremgår det, at hovedparten af respondenternes hoveddiagnose fordeler sig på de fire autoimmune sygdomme colitis (30 %), Crohns (25 %), psoriasis (17 %) og morbus Bechterew (15 %). De øvrige seks autoimmune sygdomme er ikke så udbredte som hoveddiagnose blandt respondenterne: Psoriasisgigt (5 %), HS (3 %), leddegigt (2 %), rygsøjlegigt/SPA (2 %), børnegigt (0,6 %), lupus (0,2 %).

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

Figur 4.2 Autoimmune diagnoser (procent)



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

N = 2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det ses af Figur 4.2, at det igen er colitis (32 %), Crohns (27 %), psoriasis (26 %) og morbus Bechterew (17 %), som er de diagnoser, som flest respondenter har.

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

Antal autoimmune diagnoser	Antal	Procent
1 autoimmun diagnose	2.246	79
2 autoimmune diagnoser	509	18
3-5 autoimmune diagnoser	80	3
Total	2.835	100

Note: N = 2.835. Denne inddeling anvendes i de efterfølgende analyser.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 4.1, at 79 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 21 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. 18 % af respondenterne har to autoimmune diagnoser, mens 3 % har tre eller flere autoimmune diagnoser.

Tabel 4.2 viser, hvor mange ikke-autoimmune følgesygdomme respondenterne har. Respondenterne har kunnet afkrydse, hvilke af følgende ikke-autoimmune sygdomme de har: Depression, slidgigt, svær akne (uren hud), pilonidalcyste, diabetes/metabolisk syndrom/overvægt,

PCO /PCOS (polycystiske ovarier / polycystisk ovarie syndrom, fibromyalgi, regnbuehindebetændelse, grå stær, forhøjet kolesteroltal, forhøjet blodtryk, angst, rosen, kræft henholdsvis osteoporose (knogleskørhed)).

Tabel 4.2 Fordeling af antal ikke-autoimmune følgesygdomme

Antal ikke-autoimmune sygdomme	Antal	Procent
0 ikke-autoimmune sygdomme	1.149	42
1 ikke-autoimmun sygdom	733	27
2 ikke-autoimmune sygdomme	501	18
3 ikke-autoimmune sygdomme	240	9
4 ikke-autoimmune sygdomme	82	3
5 ikke-autoimmune sygdomme	26	1
6 ikke-autoimmune sygdomme	6	0,2
7 ikke-autoimmune sygdomme	2	0,1
Total	2.739	100

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

Note: Respondenternes svar er summeret. N= 2.835. Der er 96 personer, der ikke har besvaret spørgsmålet om ikke-autoimmune sygdomme.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse De autoimmune, 2016.

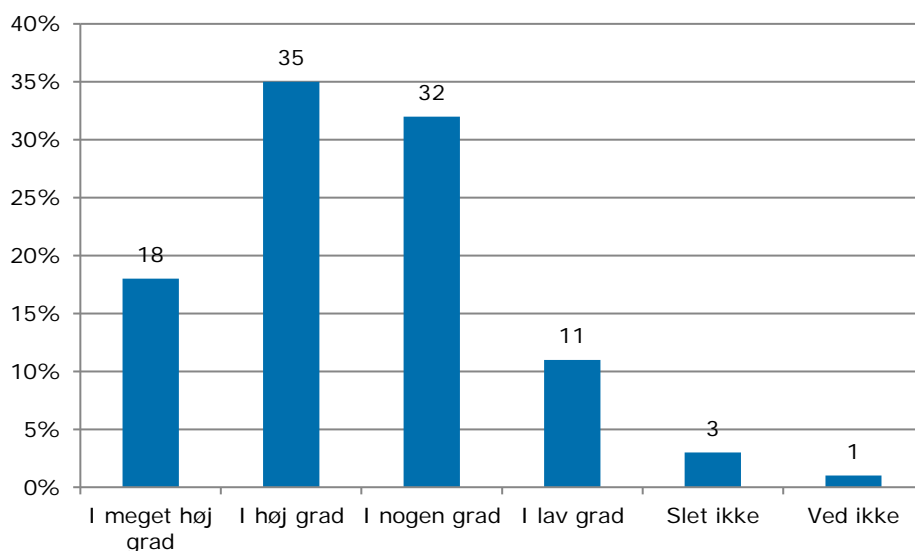
Det ses af Tabel 4.2, at der i alt er 42 % af respondenterne, som ikke har nogen ikke-autoimmun følgesygdom, og 58 % har en eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme: 27 % af respondenterne har 1 ikke-autoimmun følgesygdom, 18 % har 2, mens 13 % har 3-7 ikke-autoimmune følgesygdomme.

4.1.2 Oplevelse af at være velbehandlet

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

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

Figur 4.3 Oplevelsen af at være velbehandlet for den autoimmune hoveddiagnose (procent)



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

N= 2.835, n = 2.728

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Figur 4.3, at godt halvdelen (53 %) af respondenterne svarer, at de *i meget høj grad/i høj grad* føler sig velbehandlede, 32 % føler sig *i nogen grad* velbehandlede, mens 14 % *i lav grad* eller *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

Diagnose	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
	Procent						n
Colitis	23	43	22	7	5	100	74
Crohns	15	43	30	11	2	100	47
Morbus Bechterew	13	23	33	23	10	100	40
Rygøjlegigt	5	32	37	20	6	100	65
Leddegigt	8	18	35	24	15	100	91
Psoriasis	14	26	34	20	7	100	234
Psoriasisgigt	9	20	35	25	11	100	89

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 2.835 respondenter. Der kan ikke afrapporteres for bønnegigt, lupus og HS, idet der er for få data til at opretholde respondenternes anonymitet.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 4.3, at respondenterne føler sig velbehandlede for deres øvrige autoimmune sygdomme som colitis og Chrons, her føler 66 % henholdsvis 57 % sig *i meget høj grad/i*

høj grad velbehandlede. Blandt respondenter med sygdommen psoriasis oplever 39 %, at de *i meget høj grad/i høj grad* er velbehandlede, blandt respondenter med rygsøjlegigt er det 37 %. For de øvrige autoimmune sygdomme leddegigt, psoriasisgigt og morbus Bechterew er der henholdsvis 40, 36 og 33 %, der *i lav grad eller slet ikke* føler sig velbehandlede. Der kan ikke afrapporteres for børnegigt, lupus og HS, da der er for få data til at kunne opretholde respondenternes anonymitet.

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

Tabel 4.4 Oplevelse af at være velbehandlet for ikke-autoimmune følgesygdomme

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant	Total	Antal
	Procent							n
Depression	7	19	33	14	22	5	100	332
Slidgigt	2	10	34	26	23	6	100	509
Svær akne	7	11	24	24	30	5	100	133
Pilonidalcyste	31	31	23	0	8	8	100	13
Diabetes	14	32	22	12	17	3	100	174
PCO	0	19	22	19	25	16	100	32
Fibromyalgi	0	3	37	20	39	0	100	59
Regnbuehindebetændelse	35	42	13	4	3	3	100	212
Grå stær	29	32	12	4	13	10	100	135
Forhøjet kolesterol	14	42	22	6	10	5	100	343
Forhøjet blodtryk	20	54	19	4	2	1	100	508
Angst	7	13	29	22	24	5	100	221
Rosen	12	24	29	15	12	8	100	59
Kræft	55	36	7	0	3	0	100	75
Knogleskørhed	15	40	24	13	6	2	100	224

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 2.835 respondenter.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 4.4, at respondenter med følgesygdommene kræft (91 % svarer *i meget høj grad/i høj grad*), regnbuehindebetændelse (77 %), forhøjet blodtryk (74 %), pilondalcyster (62 %) og grå stær (61 %) oplever at være velbehandlede for disse sygdomme.

De følgesygdomme, hvor respondenter oplever sig mindre velbehandlede er: fibromyalgi (59 % svarer i lav grad eller slet ikke), svær akne (54 %), slidgigt (49 %), angst (46 %), PCO (44 %), depression (36 %), diabetes (29 %), rosen (27 %).

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

Symptom	Ofte	Nogle gange	Aldrig	Total	Antal
	Procent				n
Træthed	55	35	9	100	2.439
Mangler overskud	44	44	12	100	2.437
Ledsmerter	41	38	21	100	2.434
Morgenstivhed	32	33	35	100	2.435
Mavesmerter/diarré	27	44	28	100	2.430
Psoriasis/eksem/udslæt	25	24	52	100	2.433
Nedsat bevægelighed	25	33	42	100	2.435
Kløe	21	35	45	100	2.435
Natlige smerter	17	33	50	100	2.432
Hovedpine	16	43	41	100	2.429
Smerter/svie/brænden i huden	13	22	65	100	2.428
Øresusen	10	21	69	100	2.429
Svimmelhed	7	42	52	100	2.431
Kvalme	7	34	58	100	2.429
Hjertebanken	7	37	57	100	2.430
Natlig diarré	7	25	69	100	2.428
Ardannelse i huden	7	16	77	100	2.428
Åndenød	6	27	67	100	2.428
Bylder	5	13	81	100	2.427
Sår i munden	3	16	81	100	2.428

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

N = 2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 4.5, at de symptomer, som respondenterne oplever ofte i deres hverdage, er: træthed (55 %), manglende overskud (44 %), ledsmerter (41 %), morgenstivhed (32 %). Symptomer som bylder og sår i munden er sjældne.

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
	Procent						n
Træthed	21	26	34	17	2	100	2.185
Mangler overskud	19	27	37	17	1	100	2.121
Nedsat bevægelighed	17	23	34	21	4	100	1.394
Ledsmerter	16	22	34	23	5	100	1.893
Morgenstivhed	15	17	32	31	6	100	1.566
Bylder	14	14	25	38	11	100	447
Natlige smerter	14	18	32	29	6	100	1.204
Psoriasis/eksem/udslæt	13	18	29	30	10	100	1.159
Smerter/svie/brænden i huden	12	14	30	32	12	100	837
Mavesmerter/diarré	11	1	33	31	8	100	1.728
Kløe	11	14	29	36	10	100	1.329
Natlig diarré	10	13	26	43	9	100	751
Ardannelse i huden	9	11	27	38	15	100	557
Hovedpine	8	14	35	37	6	100	1.420
Øresusen	6	10	26	42	16	100	743
Åndenød	4	9	30	45	13	100	802
Kvalme	3	8	32	46	11	100	1.002
Hjertebanken	3	5	25	50	18	100	1.044
Svimmelhed	2	6	29	51	12	100	1.163
Sår i munden	2	7	21	46	24	100	456

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 2.835 respondenter.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Ligesom træthed, manglende overskud, ledsmerter, og morgenstivhed er de symptomer, som respondenterne oplever oftest i deres hverdag (jf. Tabel 4.5) – er de 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 symptomerne nedsat bevægelighed, natlige smerter og psoriasis også er symptomer, som mange oplever griber ind i deres hverdag.

4.2 Konsekvenser for familie- og arbejdsliv

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

Tabel 4.7 Sygdommens betydning

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant	Total	Antal
	Procent							n
Jeg har brugt tid på at gå til behandling	15	22	31	23	7	2	100	2.347
Jeg har undladt at dyrke mine fritidsinteresser	14	19	25	17	21	4	100	2.347
Jeg har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie	13	11	15	20	3	14	100	2.347
Mit parforhold/mulighed for at være i parforhold er blevet udfordret	10	12	19	19	32	9	100	2.347
Min sygdom har givet mig psykiske udfordringer	10	15	23	23	26	3	100	2.347
Det har påvirket mit seksualliv i negativ retning	10	15	18	18	29	11	100	2.347
Mine muligheder for at indgå i sociale relationer er formindskede	9	16	25	21	25	2	100	2.347
Jeg har overvejet ikke at få børn	7	4	5	5	38	43	100	2.347
Min sygdom udgør en belastning for min familie	6	12	26	26	26	3	100	2.347
Jeg har mistet venner	4	6	10	12	61	8	100	2.347
Jeg har haft selvmordstanker pga. min sygdom	2	3	5	7	72	11	100	2.347

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

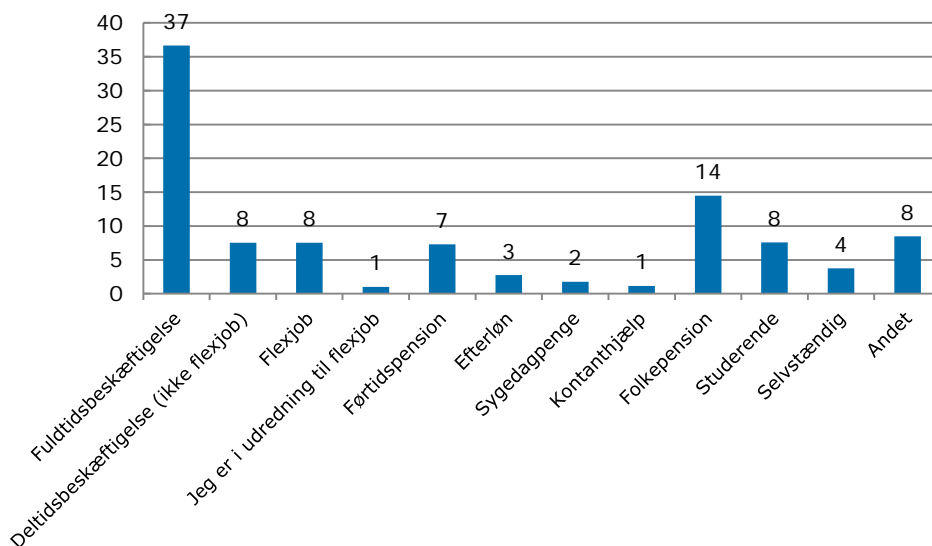
N = 2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 4.7, at de forhold, som flest respondenter angiver, at deres sygdom har betydning for, er at bruge tid på at gå til behandling (37 % svarer *i meget høj grad/i høj grad*), undlade at dyrke fritidsaktiviteter (33 %), tage fri fra arbejde/studie (24 %). Desuden oplever respondenterne, at det har betydning for parforholdet (22 %) og sexliv (25 %), samt at sygdommen har givet dem psykiske udfordringer (25 %) og haft betydning for at indgå i sociale relationer (25 %).

Figur 4.4 viser respondenternes nuværende beskæftigelse.

Figur 4.4 Nuværende beskæftigelse (procent)



Spørgsmål: Hvad er din nuværende primære beskæftigelsessituation?

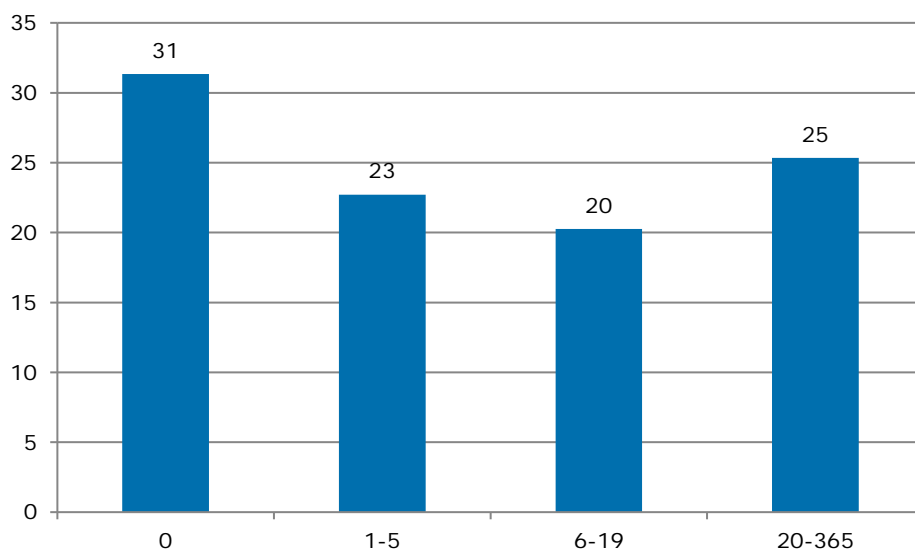
N= 2.835, n = 2.325

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det kan beregnes ud fra Figur 4.4, at der samlet set er 57 % i beskæftigelse eller under uddannelse: 37 % af respondenterne er fuldtidsbeskæftigede, 8 % er i deltidsbeskæftigelse (ikke fleksjob), 4 % er selvstændige, mens 8 % er studerende. Der er 9 % af respondenterne, der er i fleksjob/udredning til fleksjob, 2 % er på sygedagpenge, 1 % på kontanthjælp og 7 % på førtidspension. Endelig er 17 % af respondenterne ikke længere på arbejdsmarkedet (henholdsvis efterløn og folkepension).

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

Figur 4.5 Antal sygedage inden for det seneste år (procent)



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

N=2.835, n = 2.356.

Note: Der er 470, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet personer, der har angivet >365 dage (n=9). Det har kun været relevant for respondenter, der er i arbejde, under uddannelse og lignende at besvare spørgsmålet og ikke alle 2.835 respondenter.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

I den samlede respondentgruppe er det gennemsnitlige antal sygedage de seneste 12 måneder på 28,2 (median=5; min.-maks.-værdi=0-365). Det fremgår af Figur 4.5, at knap en tredjedel af respondenterne ikke har oplevet fravær det seneste år på grund af deres autoimmune sygdom (31 %). 23 % af oplevet mellem 1-5 dages fravær, 20 % har oplevet mellem 6-19 dage, mens 25 % har oplevet mellem 20 og 365 dages fravær inden for det seneste år.

4.3 Opsummering

Kapitel 4 viser, at de fleste af respondenternes hoveddiagnose fordeler sig på de fire autoimmune sygdomme colitis, Crohns, psoriasis og morbus Bechterew. Ligeledes er disse fire sygdomme de mest udbredte, når der spørges til alle de autoimmune diagnoser, som respondenterne har. Der er 79 % af respondenterne, som har én autoimmun diagnose, mens 21 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. I forhold til ikke-autoimmune følgesygdomme har 42 % af respondenterne ikke nogen ikke-autoimmune følgesygdomme, og 58 % har en eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme.

Godt halvdelen af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme er tilsvarende høj ved colitis og Chrons, mens den er lavere for de øvrige autoimmune sygdomme (morbus Bechterew, rygsøjlegigt, leddegigt, psoriasis og psoriasisgigt)³. Der er stor variation

³ Der kan ikke afrapporteres for børnegigt, lupus og HS, da der er for få data til at kunne opretholde respondenternes anonymitet.

i, hvor velbehandlede respondenterne føler sig i forhold til deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever påvirker deres hverdag – er træthed, manglende overskud, ledsmerter og/eller morgenstivhed. Mens nogle af de forhold i hverdagen, som sygdommen særligt påvirker, er: at gå til behandling; undlade at dyrke fritidsaktiviteter og/eller tage fri fra arbejde/studie. Desuden oplever respondenterne, at sygdommen har betydning for parforhold og sexliv samt giver dem psykiske udfordringer og har betydning for at indgå i sociale relationer⁴.

Samlet set er 57 % i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, selvstændige, deltidsbeskæftigelse, studerende). Der er 12 %, som ikke er i arbejde (fleksjob/udredning til fleksjob, sygedagpenge, kontanthjælp), 7 % er på førtidspension, og 17 % af respondenterne er pensioneret (henholdsvis efterløn og folkepension).

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

5 Oplevelser af behandlingsforløb

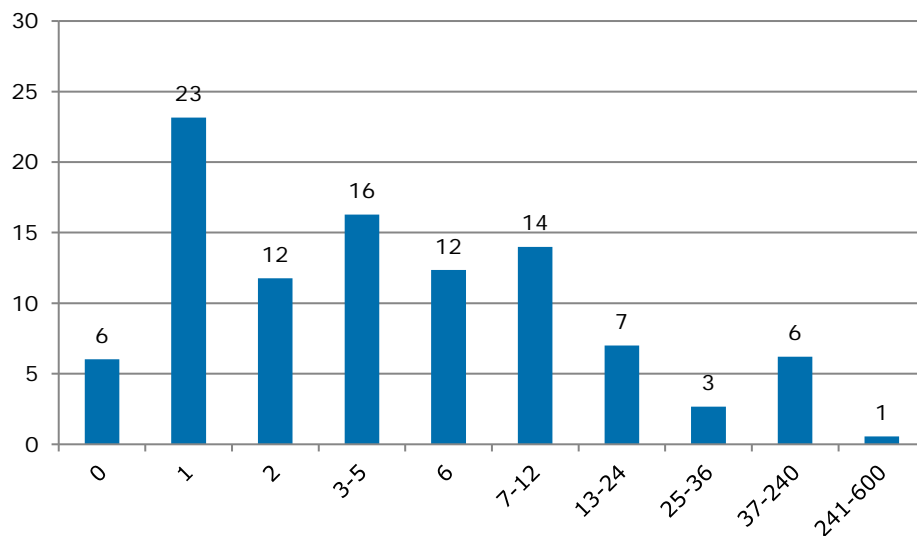
I dette kapitel beskriver vi respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb med særligt henblik på diagnosticering, samarbejde mellem behandlere og graden af inddragelse, oplevelsen af at få sine gener taget alvorligt, samt oplevelsen af at være velinformeret.

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)



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

N=2.835, n = 2.543

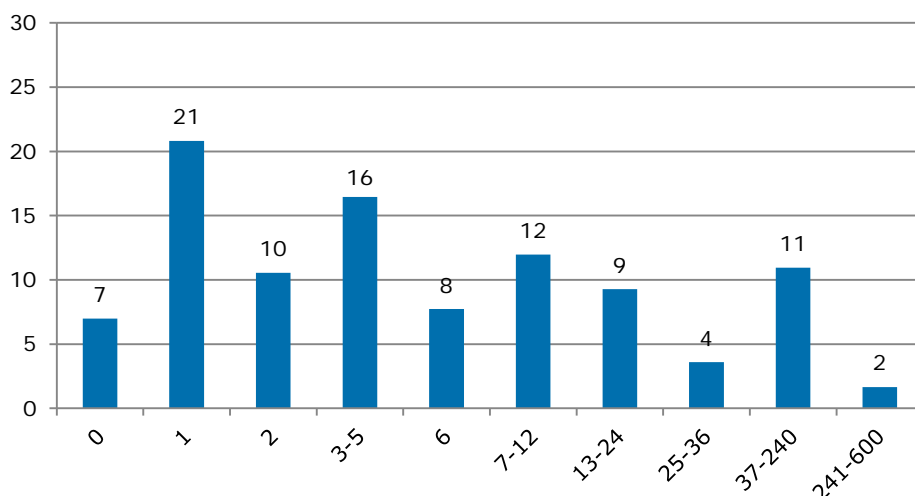
Note: Der er 264, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet personer, der har angivet > 600 måneder (50 år) (n=28).

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Figur 5.1, at 23 % 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 kontakter 69 % af respondenterne egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 31 % 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 de havde fået stillet en diagnose.

Figur 5.2 Tid i måneder fra konsultation til diagnose (procent)



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

N=2.835, n =2.522.

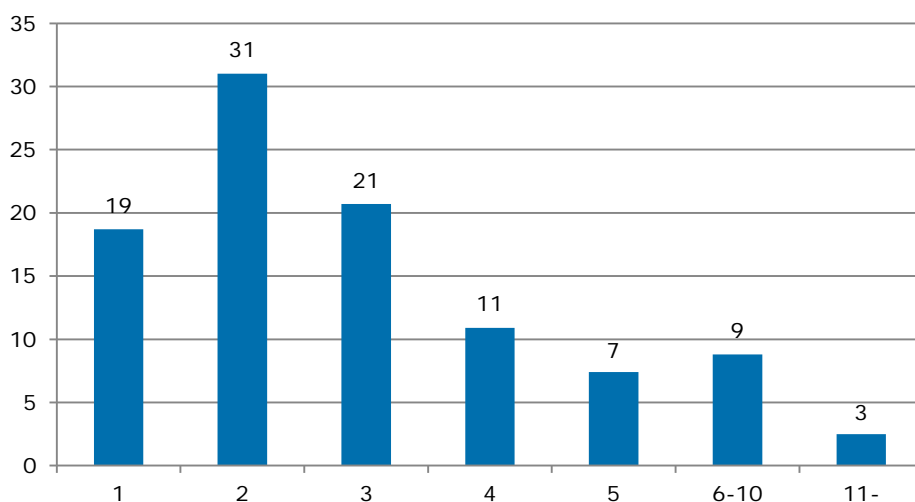
Note: Der er 292, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet personer, der har angivet > 600 måneder (50 år) (n=21)

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Respondenternes oplevelser af, hvor lang tid deres diagnosticering tager, varierer fra under en måned til op til 50 år. På basis af resultaterne i Figur 5.2 kan det beregnes, at 62 % af respondenterne bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 12 % bliver diagnosticeret 7-12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er således 26 % 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)



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

N = 2.835, n = 2.460

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Figur 5.3, at der typisk er flere læger involveret i at få diagnosen stillet. Således er det kun 19 %, der angiver, at de kun har været undersøgt af én læge, før de fik stillet deres diagnose, mens 31 % angiver, at der har været 2 læger involveret, og 21 % angiver, at der har været 3 læger involveret. Det kan yderligere beregnes på basis af figuren, at 18 % angiver, at der har været 4-5 læger involveret, og 12 % angiver, at flere end 6 læger har været involveret i forbindelse med at få stillet deres diagnose.

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

Tabel 5.1 Oplevet besvær med at få stillet diagnosen

	Procent
I meget høj grad	17
I høj grad	15
I nogen grad	26
I lav grad	16
Slet ikke	25
Jeg har ikke fået stillet en diagnose	0,4
Total	100

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

N=2.835, n = 2.488

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det kan beregnes af Tabel 5.1, at omkring en tredjedel af respondenterne oplever, at det *i meget høj grad/i høj grad* har været besværligt at få stillet diagnosen (32 %). Det fremgår, at 26 % har oplevet, at det *i nogen grad* har været besværligt, mens 41 % *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 32 % af respondenterne 'ja' (tabellen er ikke vist; n = 2.673 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

	Meget høj grad	Høj grad	Nogen grad	Lav grad	Slet ikke	Total
	Procent					
Mellem praktiserende læge og specialist	4	7	14	20	54	100
Mellem forskellige specialister	5	8	17	21	49	100

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?

N=2.835, n = 2.376

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det ses af Tabel 5.2, at langt størstedelen af respondenterne hverken har oplevet problemer i samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist – eller mellem forskellige specialister. Omkring tre fjerdedele af respondenterne (74 %) angiver således, at de enten *slet ikke* eller *i lav grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist. Ligesom 70 % af respondenterne *slet ikke* eller *i lav grad* oplever problemer mellem forskellige specialister.

Samtidig kan det beregnes på basis af Tabel 5.2, at 11 % af patienterne i høj grad eller meget høj grad har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, mens 13 % i høj grad eller 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

	Antal respondenter	Procent
Jeg oplevede, at der gik længere tid, før jeg fik stillet den rigtige diagnose	618	45
Jeg har ikke fået den behandling, som jeg ønskede	258	19
Jeg har selv skulle formidle viden mellem behandlere i mit forløb	722	52
Det manglende samarbejde betød ikke noget for mit behandlingsforløb#	199	14
Andet	219	16

Spørgsmål: Hvordan har det manglende samarbejde mellem forskellige behandlere påvirket dit behandlingsforløb? Flere svar muligt. Kun respondenter, der har svaret at have oplevet problemer med samarbejdet er medtaget. N = 2.835, n=1.387. Tabellen viser andelen, der har svaret ja, flere svar muligt, tabellen summer til mere end 100 %.

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

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

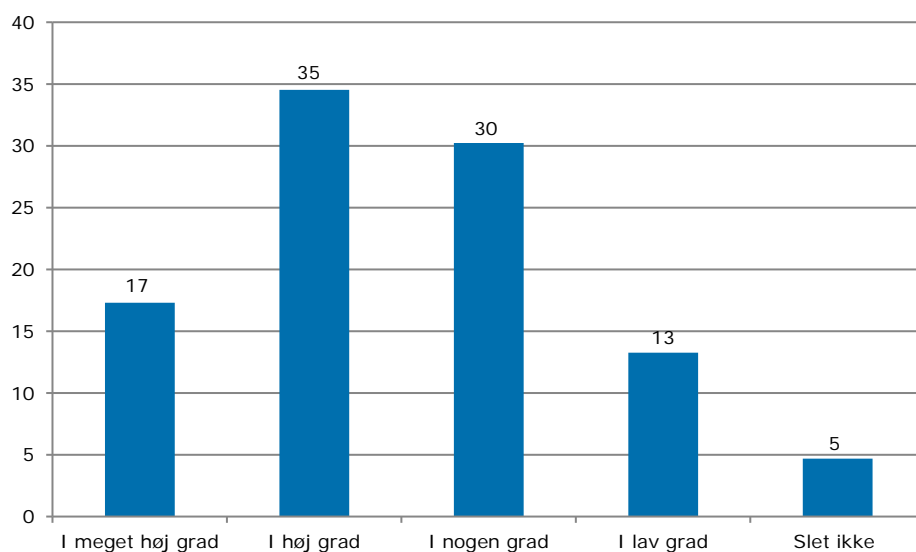
Det fremgår af Tabel 5.3, at 52 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever at de selv skal formidle viden mellem behandlerne i deres forløb, 45 % oplever, at diagnosticeringen trak ud, 19 % oplever, at de ikke har fået den behandling, de ønsker. Det

fremgår yderligere, at 14 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at det ikke har haft betydning for deres behandlingsforløb.

5.3 Oplevelse af inddragelse

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

Figur 5.4 Inddragelse i behandlingen (procent)



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

N= 2.835, n = 2.392

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

På basis af Figur 5.4 kan det beregnes, at godt halvdelen af respondenterne føler sig i *meget høj grad/i høj grad* inddraget i valget af behandling (52 %), knap en tredjedel føler sig inddraget i valget af egen behandling *i nogen grad* (30 %), mens 18 % 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 35 % af respondenterne 'ja'. (Tabel ikke vist; n = 2.383 respondenter har svaret på spørgsmålet).

5.4 Oplevelse af, at gener tages alvorligt

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

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

Tabel 5.4 Oplevelse af, at gener ikke tages alvorligt af sundhedsfagligt personale

	Procent
Jeg har oplevet, at mine fysiske gener ikke er blevet taget alvorligt	36
Jeg har oplevet, at mine psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt	18

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?

N=2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 5.4, at 36 % har haft oplevelsen af, at sundhedspersonale ikke har taget deres fysiske gener alvorlig, og 18 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt af sundhedspersonale.

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 ikke oplever tager deres gener alvorligt

	Antal respondenter	Procent
Speciallæge sygehus	729	63
Praktiserende læge	631	55
Sygeplejerske	280	24
Andre	95	8
Ergoterapeut	20	2
Privatpraktiserende speciallæge	217	19

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

Note: N = 2.835. Kun respondenter, der har oplevet fysiske eller psykiske gener er medtaget, n=1.157. Tabellen viser andelen, der har svaret ja, flere svar muligt, tabellen summer til mere end 100 %.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Af Tabel 5.5 fremgår det, at de respondenter, som har haft oplevelsen af, at sundhedsfaglig personale ikke tager deres gener alvorligt, især oplever, at speciallæger ved sygehus (63 %) og praktiserende læger (55 %) ikke har taget deres gener alvorligt.

5.5 Oplevelser af at være velinformeret

Et tredje kvalitetsaspekt for patienter er oplevelsen af at være velinformeret (Haggerty et al. 2003, Martin & Borst 2013, Martin 2010). 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

Informeret om andre sygdomme, der kan være tilknyttet din hoveddiagnose?	Ja	Nej	Ved ikke	Total	Antal
	Procent				n
Andre autoimmune sygdomme	32	57	11	100	2.530
Mulige følgesygdomme	40	52	9	100	2.520

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

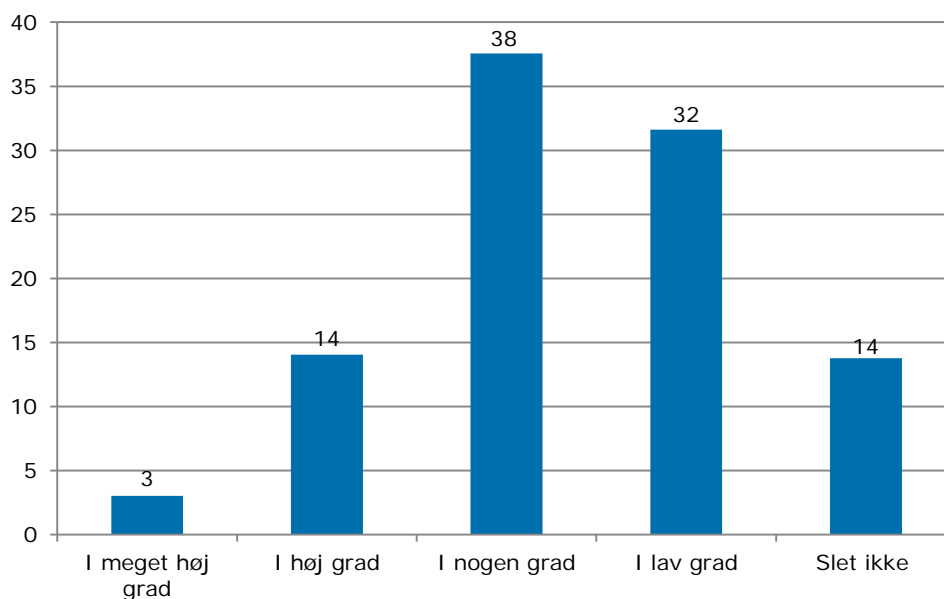
N = 2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det ses af Tabel 5.6, at der i alt er 57 % af respondenterne, der angiver, at de ikke er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres diagnose, og 32 % af respondenterne oplever at være informeret om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune diagnose. For information om mulige følgesygdomme svarer 52 % af respondenterne, at de ikke er blevet oplyst, mens 40 % 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)



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

N=2.835, n =2.515

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det kan beregnes på basis af Figur 5.5, at 46 % *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 dette kapitel, at 69 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 31 % af respondenterne går der mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende oplever 62 % af respondenterne, at de bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 26 % af respondenterne oplever, at diagnosticering tager mere end et år.

Hovedparten (81 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Omkring en tredjedel af respondenterne oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har.

Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejde mellem forskellige behandlere (74 og 70 %), og godt halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

Der er 36 % af respondenterne, der har haft oplevelsen af, at sundhedspersonale ikke har taget deres fysiske gener alvorligt, og 18 % har oplevet, at deres psykiske gener ikke er blevet taget alvorligt af sundhedspersonale. Det er især speciallæger ved sygehus og praktiserende læger, som ikke har taget deres gener alvorligt.

Lidt over halvdelen af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme (57 %) og om mulige følgesygdomme (52 %), som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. Der er 46 %, 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 Betydning af antal autoimmune diagnoser for oplevelsen af behandlingsforløb

I dette kapitel præsenterer vi vores analyse af betydningen af antallet af autoimmune diagnoser for oplevelsen af behandlingsforløb.

Indledningsvist giver Tabel 6.1 en oversigt over de sammenhænge, der er undersøgt. Efterfølgende i kapitlet præsenteres alle de signifikante sammenhænge. Fordelingerne for de indikatorer, hvor der ikke er fundet statistisk signifikante sammenhænge med antallet af autoimmune diagnoser, er gennemgået for den samlede population i kapitel 5.

Tabel 6.1 Oversigt over sammenhænge mellem antal autoimmune diagnoser og indikatorer for oplevelsen af behandlingsforløb

Der er fundet en <u>statistisk signifikant</u> forskel i besvarelsenerne mellem personer med hhv. 1, 2 eller ≥ 3 autoimmune diagnoser for følgende indikatorer for oplevelse af behandlingsforløb	Der er <u>ikke fundet</u> en statistisk signifikant forskel i besvarelsenerne mellem personer med hhv. 1, 2 eller ≥ 3 autoimmune diagnoser for følgende indikatorer for oplevelse af behandlingsforløb
Har du oplevet, at forskellige læger har været uenige om, hvilke(n) diagnose(r) du har?	I hvilken grad føler du dig inddraget i valget af behandling for din/dine sygdom(me)?
I hvilken grad har du oplevet, at det har været besværligt at få stillet en diagnose?	Har du oplevet at blive præsenteret for en række forskellige behandlingsmuligheder, hvor du selv kunne vælge, hvilken du foretrak?
I hvilken grad har du oplevet problemer med samarbejdet <u>mellem praktiserende læge og specialist</u> i løbet af dit sygdomsforløb?	Er du i løbet af dit sygdomsforløb blevet informeret om <u>andre autoimmune sygdomme</u> , der kan være knyttet til den autoimmune diagnose, du har?
I hvilken grad har du oplevet problemer med samarbejdet <u>mellem forskellige specialister</u> i løbet af dit sygdomsforløb?	Er du i løbet af dit sygdomsforløb blevet informeret om de <u>mulige følgesygdomme</u> , der kan være knyttet til den autoimmune diagnose, du har?
Har du oplevet, at dine klager over <u>fysiske gener</u> ikke blev taget alvorligt af sundhedsfagligt personale (fx læger eller sygeplejersker)?	Vil du mene, at du har tilstrækkelig viden om de <u>følgesygdomme</u> , der kan være knyttet til din autoimmune lidelse?
Har du oplevet, at dine klager over <u>psykiske gener</u> ikke blev taget alvorligt af sundhedsfagligt personale (fx læger eller sygeplejersker)?	

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

6.1 Diagnosticering

Tabel 6.2 viser sammenhængen mellem antallet af autoimmune diagnoser og oplevelsen af, at læger har været uenige om diagnosen.

Tabel 6.2 Sammenhæng mellem antal autoimmune diagnoser og oplevelse af uenighed om diagnose

	Alle respondenter	1 diagnose	2 diagnoser	3-5 diagnoser
	Procent			
	(n=2.673)	(n=2.118)	(n=476)	(n=79)
Andel, der svarer ja	32	28	43	48

Note: Forskelle i besvarelsenerne mellem personer med hhv. 1, 2 eller 3-5 autoimmune diagnoser er testet med chi2-test og er signifikant på et 5 %-niveau.

N = 2.835.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det ses af Tabel 6.2, at andelen af respondenter, der har oplevet, at læger har været uenige om diagnosen stiger med antallet af sygdomme. Således har 28 % af respondenterne med én sygdom oplevet det, mens de tilsvarende andele for respondenter med flere sygdomme er 43 og 48 %.

Tabel 6.3 viser sammenhængen mellem antallet af autoimmune, og om respondenterne har oplevet besvær med at få stillet en diagnose.

Tabel 6.3 Sammenhæng mellem antal autoimmune diagnoser og oplevelsen af besvær med at få stillet en diagnose

I hvilken grad har du oplevet, at det var besværligt at få stillet en diagnose?	Alle respondenter	1 diagnose	2 diagnoser	3-5 diagnoser
	Procent			
	(n=2.488)	(n=1.971)	(n=441)	(n=76)
Meget høj grad	17	16	22	25
Høj grad	15	13	19	30
Nogen grad	26	26	29	24
Lav grad	16	16	13	14
Slet ikke	25	28	16	7
Jeg har ikke fået stillet en diagnose	0,4	0,4	0,5	0
Total	100	100	100	100

Note: Forskelle i besvarelsenerne mellem personer med hhv. 1, 2 eller 3-5 autoimmune diagnoser er testet med chi2-test og er signifikant på et 5 %-niveau.

N = 2.835.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 6.3, at andelen af respondenter, der har oplevet besvær med at få stillet en diagnose, stiger med antallet af autoimmune sygdomme. Således har 25 % af respondenterne med 3-5 diagnoser i *meget høj grad* oplevet dette, 22 % af respondenterne med 2 sygdomme, mens 16 % af respondenterne med kun 1 autoimmun sygdom har oplevet dette.

6.2 Samarbejdet mellem behandlere

Tabel 6.4 viser sammenhængen mellem antallet af autoimmune diagnoser og oplevelsen af problemer med samarbejdet mellem behandlere.

Tabel 6.4 Sammenhænge mellem antal autoimmune diagnoser og oplevelsen af problemer med samarbejdet mellem forskellige behandlere

I hvilken grad har du oplevet problemer med samarbejdet mellem forskellige behandlere i løbet af dit sygdomsforløb?	Alle respondenter	1 diagnose	2 diagnoser	3-5 diagnoser
	Procent			
	(n=2.376)	(n=1.883)	(n=419)	(n=74)
Mellem praktiserende læge og specialist				
Meget høj grad	4	4	4	5
Høj grad	7	6	8	5
Nogen grad	14	13	20	22
Lav grad	20	19	23	30
Slet ikke	54	57	45	38
Total	100	100	100	100
Mellem forskellige specialister				
Meget høj grad	5	4	9	12
Høj grad	8	7	10	12
Nogen grad	17	16	23	23
Lav grad	21	21	19	24
Slet ikke	49	52	40	28
Total	100	100	100	100

Note: Forskelle i besvarelserne mellem personer med hhv. 1, 2 eller 3-5 autoimmune diagnoser er testet med chi2-test og er signifikant på et 5 %-niveau.

N = 2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 6.4, at respondenter med flere diagnoser i højere grad oplever problemer i samarbejdet mellem behandlere end respondenter med kun en diagnose. Eksempelvis er der 4 % af respondenterne med 1 diagnose, der i *meget høj grad* oplever problemer i samarbejdet mellem specialister, mens den tilsvarende andel for respondenter med 2 og 3-5 diagnoser er henholdsvis 9 og 12 %. Omvendt ses, at andelen af respondenter der svarer, at de *slet ikke* oplever problemer, er størst blandt respondenter med 1 diagnose, henholdsvis 57 (mellem praktiserende læge og specialister) og 52 % (mellem forskellige specialister).

6.3 Oplevelse af, at gener tages alvorligt

Tabel 6.5 viser sammenhængen mellem antallet af autoimmune diagnoser og oplevelsen af, at det sundhedsfaglige personale ikke tager gener alvorligt.

Tabel 6.5 Sammenhæng mellem antal autoimmune diagnoser og oplevelsen af, at gener ikke bliver taget alvorligt af det sundhedsfaglige personale

Har du oplevet, at dine klager over gener ikke blev taget alvorligt af sundhedsfagligt personale (fx læger eller sygeplejersker)?	Alle respondenter	1 diagnose	2 diagnoser	3-5 diagnoser
	Procent			
	(n=2.835)	(n=2.246)	(n=509)	(n=26)
Ja, fysiske gener	36	34	45	51
Ja, psykiske gener	18	17	23	26

Note: Forskelle i besvarelsener mellem personer med hhv. 1, 2 eller 3-5 autoimmune diagnoser er testet med chi2-test og er signifikant på et 5 %-niveau.

N = 2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det ses af Tabel 6.5, andelen af respondenter, som oplever, at det sundhedsfaglige personale ikke tager gener alvorligt, stiger med antallet af autoimmune sygdomme. Endvidere viser tabellen, at det i højere grad opleves for de fysiske gener sammenlignet med de psykiske gener.

6.4 Opsummering

Undersøgelsen viser, at der er en række statistisk signifikante forskelle i besvarelsener af oplevelsen af behandlingsforløbet mellem de tre grupper af respondenter med henholdsvis 1, 2 og ≥ 3 autoimmune diagnoser.

På denne baggrund finder undersøgelsen:

- At andelen af respondenter, der har oplevet, at læger har været uenige om diagnosen, stiger med antallet af autoimmune sygdomme.
- At respondenter med flere autoimmune sygdomme i højere grad har oplevet besvær med at få stillet en diagnose end respondenter med én autoimmun sygdom.
- At respondenter med flere autoimmune sygdomme i højere grad oplever problemer i samarbejdet mellem behandlere end respondenter med en autoimmun sygdom.
- At andelen af respondenter, som oplever, at det sundhedsfaglige personale ikke tager fysiske og psykiske gener alvorligt, stiger med antallet af autoimmune sygdomme.

Desuden er der en række oplevelser af behandlingsforløb, hvor der ikke findes statistisk signifikante forskelle i besvarelsener.

Undersøgelsen finder, at der ikke er forskel mellem de tre grupper af respondenter med henholdsvis 1, 2 og ≥ 3 autoimmune diagnoser i forhold til, om respondenterne:

- føler sig inddraget i valget af behandling.

- er blevet præsenteret for en række forskellige behandlingsmuligheder, hvor de selv kunne vælge, hvilken de foretrak.
- oplever, at de er blevet informeret om andre autoimmune sygdomme, og om de mulige følgesygdomme, der kan være knyttet til den autoimmune hoveddiagnose, de har.
- oplever, at de har tilstrækkelig viden om de følgesygdomme, der kan være knyttet til deres autoimmune sygdom.

7 Betydning af antal autoimmune diagnoser for konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

I dette kapitel undersøger vi, om respondenternes antal autoimmune diagnoser har betydning for oplevelsen af konsekvenser for uddannelse, og arbejdsliv og tilknytning til arbejdsmarked.

Vi undersøger først konsekvenser for uddannelse og derefter konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning.

7.1 Konsekvenser for uddannelse

Vi har undersøgt, om antallet af autoimmune diagnoser påvirker de konsekvenser for uddannelse, som respondenterne kan opleve. Følgende spørgsmål om konsekvenser for deres uddannelse er stillet til respondenterne:

- Har din sygdom påvirket dit valg af uddannelse?
- Har din sygdom bevirket, at du har været nødt til at forlænge din uddannelse?
- Har din sygdom bevirket, at du har været nødt til at tage eksamener om?
- Har din sygdom bevirket, at du har været nødt til at opgive at tage en uddannelse?
- Har din sygdom forhindret dig i at deltage i sociale aktiviteter i det omfang, du har ønsket?
- Har din sygdom bevirket, at du har haft svært ved at gå til undervisning?

Tabel 7.1 viser de tre spørgsmål angående konsekvenser for uddannelse, hvor vi har fundet signifikante forskelle mellem respondenter med henholdsvis 1, 2 og 3-5 autoimmune diagnoser.

Tabel 7.1 Signifikante sammenhænge mellem antal af autoimmune diagnoser og konsekvenser for uddannelse

Har du oplevet nogle af følgende konsekvenser for din uddannelse grundet din sygdom? (Andel, der har svaret ja)	Alle respondenter	1 diagnose	2 diagnoser	3-5 diagnoser
	Procent			
	(n=2.835)	(n=2.246)	(n=509)	(n=80)
Det har haft indflydelse på mit valg af uddannelse	9	9	11	15
Jeg har måttet opgive at tage en uddannelse	4	3	5	10

Note: Forskelle i besvarelserne mellem personer med hhv. 1, 2 eller 3-5 autoimmune diagnoser er testet med chi2-test og er signifikant på et 5 %-niveau.

N = 2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det fremgår af Tabel 7.1, at blandt alle respondenter er der 9 %, der har oplevet, at deres sygdom har haft indflydelse på deres valg af uddannelse, og 4 % har måttet opgive deres uddannelse pga. af deres sygdom. Der er en større andel af respondenter med henholdsvis 2 diagnoser og 3-5 diagnoser, der oplever, at deres sygdom har haft indflydelse på deres valg af uddannelse, og at de har måttet opgive at tage en uddannelse.

Tabel 7.2 viser besvarelserne for alle respondenter for de fire uddannelsesvariable, hvor der ikke findes signifikante forskelle mellem de tre grupper af respondenter.

Tabel 7.2 Konsekvenser for uddannelse

	Antal	Procent
Jeg har været nødt til at forlænge min uddannelse	160	6
Jeg har været nødt til at tage eksamener om	93	3
Jeg har ikke kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, jeg har ønsket	516	18
Jeg har haft svært ved at gå til undervisning	276	10

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

N=2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Det ses af Tabel 7.2, at der i den samlede gruppe af respondenter er 18 %, der ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter på uddannelsen, 10 %, der har haft svært ved at gå til undervisning, 6 %, der har været nødt til at forlænge deres uddannelse, og 3 %, der har oplevet at måtte tage deres eksamen om grundet deres sygdom.

Der er ikke fundet en statistisk signifikant forskel i besvarelserne mellem personer med henholdsvis 1, 2 eller 3-5 autoimmune diagnoser for henholdsvis forlængelse af uddannelse, at tage eksamener om, at være forhindret i at deltage i sociale aktiviteter og at have svært ved at gå til undervisning.

7.2 Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

Som tidligere beskrevet i kapitel 4 er der samlet set 57 % af respondenterne, der er i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, selvstændige, deltidsbeskæftigelse, studerende), 19 % er ikke i arbejde (fleksjob/udredning til fleksjob, sygedagpenge, kontanthjælp), 7 % er på førtidspension, og 17 % af respondenterne er pensioneret (efterløn, folkepension) (jf. Figur 4.4).

Vi har undersøgt, om antallet af autoimmune diagnoser har betydning for respondenternes oplevelse af konsekvenser for deres arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning. Tabel 7.3 viser en oversigt over de sammenhænge, der er undersøgt – alle de undersøgte sammenhænge er signifikante.

Tabel 7.3 Signifikante sammenhæng mellem antal af autoimmune diagnoser og konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

Har du oplevet nogle af følgende konsekvenser i dit arbejdsliv grundet din sygdom... (Andel der har svaret ja)	Alle respondenter	1 diagnose	2 diagnoser	3-5 diagnoser
	Procent			
	(n=2.835)	(n=2.246)	(n=509)	(n=80)
Min sygdom har haft negativ indflydelse i jobsamtale	5	4	6	16
Min sygdom har bevirket, at jeg er gået ned i tid	13	12	18	20
Min sygdom har bevirket, at jeg er blevet fyret	7	6	9	18
Min sygdom har bevirket, at jeg har måttet opsige mit arbejde	6	6	8	15
Min sygdom har bevirket, at jeg ofte har været sygemeldt	17	16	21	31
Min sygdom har bevirket, at jeg har været langtidssygemeldt (i mere end 8 uger)	17	15	20	33
Min sygdom har medført ubehag, når jeg udfører mit arbejde	17	16	21	18
Min sygdom har bevirket, at jeg er kommet på overførelsesindkomst	5	4	10	18
Min sygdom har bevirket, at jeg ikke har haft mulighed for at forfølge den karriere, jeg gerne ville	17	14	23	40

Note: Forskelle i besvareelserne mellem personer med hhv. 1, 2 eller 3-5 autoimmune diagnoser er testet med chi2-test og er signifikant på et 5 %-niveau.

N = 2.835

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Af Tabel 7.3 fremgår det, at for samtlige af de konsekvenser vi har undersøgt for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning, stiger andelen af respondenter, der har oplevet konsekvensen med antallet af autoimmune sygdomme.

Eksempelvis er andelen af respondenter, der har oplevet at blive fyret 6, 9 og 18 % for respondenter med henholdsvis 1, 2 og 3-5 autoimmune sygdomme. Andelen af respondenter der har oplevet *ikke at have mulighed for at forfølge den karriere, de ville*, er 14, 23 og 40 % for respondenter med henholdsvis 1, 2 og 3-5 autoimmune sygdomme.

7.3 Opsummering

I dette kapitel har vi undersøgt, hvordan respondenterne oplever forskellige konsekvenser i forhold til uddannelse og arbejdsliv og tilknytning til arbejdsmarked. Vi undersøgte forskelle mellem respondenter med henholdsvis 1, 2 og ≥ 3 autoimmune diagnoser.

Undersøgelsen viser, at der er signifikant forskel mellem de tre grupper, og at andelen af respondenter, der har oplevet nedenstående konsekvenser stiger med antallet af autoimmune diagnoser.

Respondenter har oplevet, at:

- sygdommen har haft indflydelse på valg af uddannelse
- måtte opgive at tage en uddannelse
- sygdommen har haft negativ indflydelse på jobsamtale
- gå ned i tid
- blive fyret
- måtte opsige job
- være sygemeldt/langtidssygemeldt
- sygdommen har medført ubehag under arbejde
- komme på overførselsindkomst
- ikke have mulighed for at forfølge den karriere, de gerne ville.

Samtidig viser undersøgelsen, at der ikke er statistisk signifikant forskel på besvarelserne for de tre grupper af respondenter med henholdsvis 1, 2 og ≥ 3 autoimmune diagnoser i forhold til at:

- forlænge uddannelse
- tage eksamener om
- være forhindret i at deltage i sociale aktiviteter på uddannelse
- have svært ved at gå til undervisning.

8 Konklusion

Det fremgår af undersøgelsen, at mennesker med autoimmune sygdomme oplever tydelige belastninger som følge af deres sygdom, og at en del af disse påvirker arbejds- og familieliv.

Der er 79 % af respondenterne, som har én autoimmun diagnose, mens 21 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. Der er en sammenhæng mellem antallet af autoimmune diagnoser og oplevelsen af samarbejdet mellem forskellige læger om diagnostik og behandling. Mennesker med flere autoimmune diagnoser oplever således i højere grad end mennesker med én autoimmun diagnose problemer i samarbejdet mellem specialister, problemer i samarbejdet mellem egen læge og specialister, besvær med at få stillet en diagnose og uenighed blandt lægerne om deres diagnose, og endelig at det sundhedsfaglige personale ikke tager fysiske og psykiske gener alvorligt.

Antallet af autoimmune diagnoser påvirker også uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknøytning. Undersøgelsen viser, at i forhold til respondenter med én autoimmun diagnose oplever en større andel af respondenter med flere autoimmune diagnoser, at:

- deres sygdom har påvirket deres valg af uddannelse
- deres sygdom har medført, at de har opgivet at tage en uddannelse.

I forhold til konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknøytning er der en større andel af respondenter med flere autoimmune diagnoser end respondenter med færre autoimmune diagnoser, som har oplevet, at:

- deres sygdom har haft negativ indflydelse i en jobsamtale
- deres sygdom har bevirket, at de er gået ned i tid
- deres sygdom har bevirket, at de er blevet fyret
- deres sygdom har bevirket, at de har måttet opsige et arbejde
- deres sygdom har bevirket, at de ofte har været sygemeldte
- deres sygdom har bevirket, at de har været langtidssygemeldt (i mere end 8 uger)
- deres sygdom har medført ubehag under udførelse af arbejdet
- deres sygdom har bevirket, at de er kommet på overførelsesindkomst
- deres sygdom har bevirket, at de ikke har haft mulighed for at forfølge den karriere, de gerne ville.

Undersøgelsen viser samlet set, at der er tale om patientgrupper, der oplever, at der er udfordringer i deres behandlingsforløb – og at udfordringerne øges for patientgrupper med flere autoimmune diagnoser.

I analyserne af betydningen af antallet af autoimmune diagnoser har vi samtidig fundet, at gennemsnitsalderen er højere, jo flere autoimmune diagnoser, respondenterne har. Dette er ikke overraskende (jf. kapitel 2), men vi kan ikke afgøre, om det forhold, at gennemsnitsalderen er forskellig i de tre grupper, der sammenlignes, har betydning for de sammenhænge, der er fundet.

Man skal være opmærksom på, at respondenternes oplevelser af udfordringer i behandlingsforløbene ikke nødvendigvis generelt er repræsentative for mennesker med autoimmune sygdomme, da der kun er udsendt spørgeskemaer på basis af medlemslisterne i de fem patientforeninger, der står bag denne undersøgelse – og da svarprocenten er på 45 %.

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.

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.

Bilag 1 Spørgeskemaet

Hjælp os med at forstå din sygdom, din hverdag og din behandling

Velkommen til denne undersøgelse, der foretages på initiativ fra De Autoimmune, som er et netværk bestående af Psoriasisforeningen, ForeningeN af Unge med Gigt (FNUG), Gigtforeningen for Bechterew, Patientforeningen HS Danmark og Colitis-Crohn Foreningen.

Undersøgelsen henvender sig til patienter med autoimmune sygdomme, som er kendetegnet ved at immunforsvaret angriber kroppens sunde væv og celler. Det kan være forskellige former for gigt, psoriasis, HS, Colitis eller Crohns sygdom.

Resultaterne fra undersøgelsen skal bruges af De autoimmune i det videre arbejde med at sætte fokus på autoimmune sygdomme. Herunder hvordan de griber ind i patienternes liv, samt vigtigheden af en behandling, der tager højde for, at autoimmune sygdomme ofte resulterer i flere diagnoser og derfor kræver en helhedsorienteret tilgang.

Diagnoser

De første spørgsmål handler om diagnoser. Når vi spørger til diagnoser, mener vi kun diagnoser, der er stillet af en læge.

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

- (1) Colitis
- (11) Crohns
- (2) Morbus Bechterew
- (3) Rygsøjlegigt/SPA (spondyl artrit)
- (4) Leddegigt
- (5) Psoriasis
- (6) Psoriasisgigt
- (7) Børnegigt
- (8) Lupus
- (9) HS (hidrosadenitis suppurativa)
- (10) Ingen af ovenstående

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

- (1) Colitis
- (9) Crohns
- (2) Morbus Bechterew
- (3) Rygsøjlegigt/SPA (spondyl artrit)
- (10) Psoriasis
- (11) Psoriasisgigt
- (4) Leddegigt
- (5) Børnegigt
- (6) Lupus
- (7) HS (hidrosadenitis suppurativa)
- (8) Ingen af ovenstående

Hvad er sværhedsgraden på din (her indsættes automatisk respondentens hoveddiagnose)? Angiv dit svar på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er at have sygdommen uden gener overhovedet og 10 er ekstremt generende.

- (1) 0 - Ingen gener
- (2) 1
- (3) 2
- (4) 3
- (5) 4
- (6) 5
- (7) 6
- (8) 7
- (9) 8
- (10) 9
- (11) 10 - Ekstremt generende
- (12) Ved ikke / Ikke relevant

Hvilken af følgende følgesygdomme har du ud over din hoveddiagnose? Du kan angive flere svar.

- (1) Depression
- (2) Slidgigt
- (3) Svær akne (uren hud)
- (4) Pilonidalcyste
- (5) Diabetes / metabolsk syndrom/overvægt
- (6) PCO /PCOS (polycystiske ovarier / polycystisk ovarie syndrom)
- (7) Fibromyalgi
- (8) Regnbuehindebetændelse
- (9) Grå stær
- (10) Forhøjet kolesteroltal
- (11) Forhøjet blodtryk
- (12) Angst
- (16) Rosen
- (13) Kræft
- (14) Osteoporose (knogleskørhed)
- (15) Ingen

Behandling af diagnoser

Nu kommer der nogle spørgsmål om behandlingen af de diagnoser, du har angivet. Vi vil bede dig svare med udgangspunkt i din egen oplevelse af behandlingen.

I hvilken grad oplever du at være velbehandlet for din (her indsættes automatisk respondentens hoveddiagnose)?

- (1) I meget høj grad
- (2) I høj grad
- (3) I nogen grad
- (4) I lav grad
- (5) Slet ikke
- (6) Ved ikke

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke
Colitis	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Crohns	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Morbus Bechterew	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Rygsøjlegigt/SPA (spondyl artrit)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Leddegigt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Psoriasis	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Psoriasis gigt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Børnegigt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Lupus	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
HS (hidrosadenitis suppurativa)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant
Depression	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Slidgigt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Svær akne (uren hud)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Pilonidalcyste	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Diabetes / metabolsk syndrom/overvægt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
PCO /PCOS (polycystiske ovarier / polycystisk ovarie syndrom)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Fibromyalgi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Regnbuehindebetændelse	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Grå stær	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Forhøjet kolesteroltal	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant
Forhøjet blodtryk	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Angst	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Rosen	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Kræft	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Osteoporose (knogleskørhed)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Har du oplevet at forskellige læger har været uenige om hvilke(n) diagnose(r) du har?

- (1) Ja
(2) Nej

Hvor mange måneder gik der ca. fra du oplevede symptomerne på din autoimmune sygdom, til du kontaktede en praktiserende læge? Angiv gerne dit bedste bud selvom du ikke er helt sikker.

Hvor mange måneder gik der ca. fra du havde konsulteret din praktiserende læge til at du fik stillet en diagnose? Angiv gerne dit bedste bud selvom du ikke er helt sikker.

Er du i løbet af dit sygdomsforløb blevet informeret om andre autoimmune sygdomme, der kan være knyttet til den autoimmune diagnose, du har?

- (1) Ja
(2) Nej
(3) Ved ikke

Er du i løbet af dit sygdomsforløb blevet informeret om de mulige følgesygdomme, der kan være knyttet til den autoimmune diagnose, du har?

- (1) Ja
(2) Nej
(3) Ved ikke

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

- (1) I meget høj grad
- (2) I høj grad
- (3) I nogen grad
- (4) I lav grad
- (5) Slet ikke

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.

- (1) Ja, jeg har oplevet at fysiske gener ikke blev taget alvorligt
- (2) Ja, jeg har oplevet at psykiske gener ikke blev taget alvorligt
- (3) Nej

Hvilken type sundhedsfagligt personale har du oplevet, ikke tog dine gener alvorligt? Du kan angive flere svar.

- (1) Praktiserende læge
- (2) Sygeplejersker
- (3) Ergoterapeut
- (4) Privatpraktiserende speciallæge
- (5) Speciallæge på et sygehus
- (6) Andre

De følgende spørgsmål handler om det forløb, hvor din diagnose blev stillet. Du bedes svare på spørgsmålene ud fra din egen oplevelse af forløbet.

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

- (1) I meget høj grad
- (2) I høj grad
- (3) I nogen grad
- (4) I lav grad
- (5) Slet ikke
- (6) Jeg har ikke fået stillet en diagnose

Hvad mener du er årsagen til, at det sundhedsfaglige personale havde svært ved at stille diagnosen? Du kan angive flere svar.

- (1) At sygdommen viste sig på en sådan måde, at den ikke kunne diagnosticeres hurtigere
- (2) At min praktiserende læge ikke koblede mine symptomer til en diagnose
- (3) At specialisten/ambulatoriet ikke koblede mine symptomer til en diagnose
- (4) At jeg var i tvivl om mine symptomer og derfor havde svært ved at fortælle det sundhedsfaglige personale om symptomerne
- (5) At samarbejdet mellem praktiserende læge og specialisten/ambulatorium ikke fungerede
- (6) At min praktiserende læge ikke sendte mig videre til en specialist
- (7) Kriterierne for en diagnose var ikke opfyldt
- (8) Andre årsager
- (9) Ved ikke

Hvor mange forskellige læger er du blevet undersøgt af før du fik stillet en diagnose? Angiv gerne dit bedste bud selvom du ikke er helt sikker.

Symptomer

Hvilke af følgende symptomer oplever du i din hverdag?

	Aldrig	Nogle gange	Ofte
Træthed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Mangler overskud	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Svimmelhed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Kvalme	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Mavesmerter/diarré	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Hjertebanken	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Åndenød	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Hovedpine	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Øresusen	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Sår i munden	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Ledsmerter	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Psoriasis/eksem/udslæt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Nedsat bevægelighed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Smerter/svie/brænden i huden	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Kløe	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Ledsmerter	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Natlig diarre	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Bylder	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Ardannelse i huden	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Natlige smerter	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>
Morgenstivhed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>

I hvilken grad er symptomerne indgribende i din hverdag?

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke
Træthed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Mangler overskud	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Svimmelhed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Kvalme	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Mavesmerter/diarré	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Hjertebanken	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Åndenød	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Hovedpine	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Øresusen	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Sår i munden	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Ledsmerter	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Psoriasis/eksem/udslæt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Nedsat bevægelighed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Smerter/svie/brænden i huden	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Kløe	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Ledsmerter	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Bylder	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Natlig diare	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Ardannelse i huden	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Natlige smerter	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Morgenstivhed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Behandling

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

- (1) I meget høj grad
- (2) I høj grad
- (3) I nogen grad
- (4) I lav grad
- (5) Slet ikke

Har du oplevet at blive præsenteret for en række forskellige behandlingsmuligheder, hvor du selv kunne vælge, hvilken du foretrak?

- (1) Ja
- (2) Nej

I hvilken grad har du oplevet problemer med samarbejdet mellem forskellige behandlere i løbet af dit sygdomsforløb?

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke
Mellem praktiserende læge og specialist	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Mellem forskellige specialister	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Hvordan har det manglende samarbejde mellem forskellige behandlere påvirket dit behandlingsforløb? Du kan angive flere svar.

- (1) Jeg oplevede, at der gik længere tid, før jeg fik stillet den rigtige diagnose
- (2) Jeg har ikke fået den behandling, som jeg ønskede
- (3) Jeg har selv skulle formidle viden mellem behandlere i mit forløb
- (4) Det manglende samarbejde betød ikke noget for mit behandlingsforløb
- (5) Det manglende samarbejde betød ikke noget for mit behandlingsforløb⁵
- (6) Andet - Angiv venligst _____

⁵ Ved en fejl udsendte vi skemaet med to rubrikker til det samme spørgsmål. I analysen har vi anvendt den første besvarelse og set bort fra den anden besvarelse.

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

Konsekvenser

I hvilken grad har din sygdom haft betydning for følgende:

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant
Jeg har brugt tid på at gå til behandling	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Jeg har undladt at dyrke mine fritidsinteresser	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Mine muligheder for at indgå i sociale relationer er formindskede	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Jeg har mistet venner	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Min sygdom udgør en belastning for min familie	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Mit parforhold/mulighed for at være i parforhold er blevet udfordret	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Min sygdom har givet mig psykiske udfordringer	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Jeg har haft selvmordstanker pga. min sygdom	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Jeg har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Det har påvirket mit seksualliv i negativ retning	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Jeg har overvejet ikke at få børn	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>

Bruger du tid på at holde dig opdateret omkring din(e) sygdom(me) og behandling(er)?

- (1) Ja, i meget høj grad
- (2) Ja, i høj grad
- (3) Ja, i nogen grad

- (4) Ja, i lav grad
- (5) Nej, slet ikke

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

- (1) De har haft indflydelse på mit valg af uddannelse
- (2) Jeg har været nødt til at forlænge min uddannelse
- (3) Jeg har været nødt til at tage eksamener om
- (4) Jeg har måtte opgive at tage en uddannelse
- (5) Jeg har ikke kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, jeg har ønsket
- (6) Jeg har haft svært ved at gå til undervisning
- (7) Andet
- (8) Ingen betydning

Hvad er din nuværende primære beskæftigelsessituation?

- (1) Fuldtidsbeskæftigelse
- (2) Deltidsbeskæftigelse (ikke flexjob)
- (3) Flexjob
- (4) Jeg er i udredning til flexjob
- (5) Førtidspension
- (6) Efterløn
- (7) Sygedagpenge
- (8) Kontanthjælp
- (9) Folkepension
- (10) Studerende
- (11) Selvstændig
- (12) Andet - Angiv gerne _____

Har du oplevet nogle af følgende konsekvenser i dit arbejdsliv grundet din sygdom? Du kan angive flere svar.

- (1) Det har haft en negativ indflydelse i jobsamtalen
- (2) Jeg er gået ned i tid
- (3) Jeg er blevet fyret fra mit arbejde

- (4) Jeg har måttet opsige mit arbejde
- (5) Jeg har ofte været sygemeldt
- (6) Jeg har været langtidssygemeldt (sygemeldt i mere end 8 uger)
- (7) Jeg oplever ubehag, når jeg udfører mit arbejde
- (8) Jeg er på overførselsindkomst pga. min sygdom
- (9) Jeg har ikke haft mulighed for at forfølge den karriere, jeg gerne ville, på grund af min sygdom
- (10) Andet
- (11) Ingen betydning

Frygter du fyring eller lignende pga. opdagelse af din(e) sygdom(me)?

- (1) Ja
- (2) Nej

Hvem kender til din(e) sygdom(me). Angiv gerne flere svar.

- (1) Venner
- (2) Bekendte
- (3) Ægtefælle/samlever/kæreste
- (4) Børn
- (5) Søskende
- (6) Anden familie
- (7) Arbejdsgiver
- (8) Kollegaer
- (9) Andre
- (10) Ingen

Baggrundsspørgsmål

Hvor længe vurderer du, at du har haft en autoimmun sygdom? Angiv i antal år

Hvad er dit køn?

- (1) Mand
- (2) Kvinde

Hvad er din alder?

Hvad er din civilstatus?

- (1) Jeg er gift
- (2) Jeg er i et forhold
- (3) Jeg er single
- (4) Jeg er fraskilt
- (5) Jeg er enke/enkemand

Hvad er din bopælsstatus?

- (1) Jeg bor sammen med andre
- (2) Jeg bor alene

Hvilke(n) forening(er) er du medlem af? Angiv gerne flere svar hvis du er medlem af flere af foreningerne.

- (1) Psoriasisforeningen
- (2) Gigtforeningen for Bechterew
- (3) Forening af unge med gigt (FNUG)
- (4) Patientforeningen HS Danmark
- (5) Colitis-Crohn
- (6) Jeg er ikke medlem af nogen af disse foreninger

Hvad er din højst gennemførte uddannelse?

- (1) Folkeskolen (0.-10. klasse)
- (2) Erhvervsuddannelse
- (3) Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX og HF)
- (4) Kort videregående uddannelse
- (5) Professionsbachelor
- (6) Universitetsbachelor
- (7) Kandidat/Master/Diplom
- (8) Ph.d.

Hvilken region bor du i?

- (1) Region Hovedstaden
- (2) Region Sjælland
- (3) Region Syddanmark
- (4) Region Midtjylland
- (5) Region Nordjylland
- (6) Jeg er bosat udenfor Danmark

Hvad er din husstands samlede indkomst før skat?

- (1) 0 - 199.999 kr.
- (2) 200.000 - 399.999 kr.
- (3) 400.000 - 749.999 kr.
- (4) 750.000 - 999.999 kr.
- (5) 1.000.000 - 1.499.999 kr.
- (6) 1.500.000 - 2.000.000 kr.
- (7) Over 2.000.000 kr.
- (8) Ved ikke / Jeg ønsker ikke at oplyse dette

Mange tak for din besvarelse!

Bilag 2 Baggrundsvariables betydning

Bilagstabel 2.1 Alder og antallet af autoimmune sygdomme og ikke-autoimmune følgesygdomme

Alder	N	Gennemsnitsalder i år	Median	Mindste værdi	Største værdi
Total	2.300	48.6	50	6	99
Antal autoimmune sygdomme*					
1	1.828	47.8	49	6	88
2	398	51.5	52	15	99
≥3	74	54.3	56	20	84
Antal ikke-autoimmune følgesygdomme*					
0	967	43.4	44	6	80
1	621	49.5	50	12	84
≥2	702	54.9	57	15	99

Note: Forskellen i gennemsnit er testet med ANOVA. * = Der er signifikant forskel mellem gennemsnittet i de tre grupper på et 5 %-niveau. En person med alder over 100 år er ekskluderet fra analysen.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Bilagstabel 2.2 Baggrundsvariable og antallet af autoimmune sygdomme

	Antal	Total	1 auto-immun sygdom	2 ikke-auto-immune sygdomme	≥ 3 ikke-auto-immune sygdomme
Køn					
Mand	828	36	36	37	38
Kvinde	1.479	64	64	63	62
Civilstatus					
Gift	1.262	55	54	60	54
Forhold	498	22	22	21	16
Single	361	16	16	13	14
Fraskilt	124	5	5	5	12
Enke/enkemand	52	2	2	2	4
Bopælsstatus					
Jeg bor sammen med andre	1.828	80	80	80	70
Jeg bor alene	467	20	20	20	30
Højeste uddannelse					
Folkeskolen (0.-10. klasse)	249	11	11	11	14
Erhvervsuddannelse	566	25	24	27	35
Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX og HF)	232	10	10	9	11
Kort videregående uddannelse	533	23	23	24	20
Professionsbachelor	331	14	15	15	7
Universitetsbachelor	83	4	4	4	1
Kandidat/Master/Diplom	270	12	13	9	11
Ph.d.	23	1	1	1	1
Region					
Region Hovedstaden	595	26	28	20	16
Region Sjælland	348	15	15	16	18
Region Syddanmark	520	23	22	25	28
Region Midtjylland	542	24	23	26	23
Region Nordjylland	254	11	11	12	15
Bosat uden for Danmark	22	1	1	1	0

Note: Forskelle i besvarelserne mellem personer med hhv. 1, 2 eller ≥ 3 autoimmune sygdomme er testet med chi²-test på et 5 %-niveau. Der er ingen signifikante forskelle i fordelingerne mellem i de tre grupper.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Bilagstabel 2.3 Baggrundsvariable og antallet af ikke-autoimmune følgesygdomme

	Antal	Total	0 ikke-auto-immune følgesygdomme	1 ikke-auto-immun følgesygdom	≥ 2 ikke-autoimmune følgesygdomme
Køn *					
Mand	828	36	32	37	40
Kvinde	1479	64	68	63	60
Civilstatus *					
Gift	1262	55	50	58	59
Forhold	498	22	26		16
Single	361	16	17	13	16
Fraskilt	124	5	4	6	6
Enke/enkemand	52	2	2	1	3
Bopælsstatus *					
Jeg bor sammen med andre	1828	80	82	82	75
Jeg bor alene	467	20	18	18	25
Højeste uddannelse *					
Folkeskolen (0.-10. klasse)	249	11	9	10	13
Erhvervsuddannelse	566	25	20	29	27
Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX og HF)	232	10	11	10	9
Kort videregående uddannelse	533	23	22	24	24
Professionsbachelor	331	14	17	12	14
Universitetsbachelor	83	4	4	4	3
Kandidat/Master/Diplom	270	12	15	10	9
Ph.d.	23	1	2	1	0.4
Region					
Region Hovedstaden	595	26	28	26	24
Region Sjælland	348	15	14	16	17
Region Syddanmark	520	23	22	24	22
Region Midtjylland	542	24	23	24	24
Region Nordjylland	254	11	11	10	12
Bosat uden for Danmark	22	1	1	0.3	1

Note: Forskelle i besvarelserne mellem personer med hhv. 0, 1 eller ≥ 2 autoimmune følgesygdomme er testet med chi2-test. *= Der er signifikant forskel mellem gennemsnittet i de tre grupper på et 5 %-niveau.

Kilde: Spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune, 2016.

Stadig flere danskere lever med kronisk sygdom. Nogle har flere kroniske sygdomme på én gang – og det stiller særlige udfordringer til sundhedsvæsenet om koordination og samarbejde.

Denne rapport undersøger betydningen af at have flere autoimmune sygdomme på én gang. Autoimmune sygdomme er ikke-forebyggelige kroniske sygdomme som fx leddegigt og psoriasis. Det anslås, at et sted mellem 300.000 og 400.000 mennesker i Danmark har en autoimmun sygdom.

Rapporten finder, at mennesker med autoimmune sygdomme oplever tydelige belastninger som følge af deres sygdom, og at en del af disse påvirker arbejds- og familieliv.

Der er en sammenhæng mellem antallet af autoimmune sygdomme og

- oplevelsen af sammenhæng i patientforløbet
- oplevelsen af, at sygdommen har haft konsekvenser for muligheden for at tage en uddannelse
- oplevelsen af, at sygdommen har haft konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknøytning.

Rapporten bekræfter de udfordringer, som mennesker med autoimmune sygdomme oplever at have mødet med behandlingssystemet – og som tidligere er belyst via kvalitative studier.

Det er håbet, at rapporten kan være med til at sætte fokus på de udfordringer, som mennesker med autoimmune sygdomme har i mødet med det specialiserede sundhedsvæsen – og dermed til at skabe bedre og mere sammenhængende forløb for denne patientgruppe.



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

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