

Susanne Reindahl Rasmussen og Pernille Hjarsbech

## **Bilagsrapport 1**

**Oplevelser af behandlingsforløb og  
sygdomskonsekvenser blandt nuværende  
medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen**

**O**

**K**

**K**

**O**

**R**

**A**

*Bilagsrapport 1*

*Oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt  
nuværende medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen*

Publikationen kan hentes på [www.kora.dk](http://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: 978-87-7488-902-1  
Projekt: 11260

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

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



Det Nationale Institut  
for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00

# Forord

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

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

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

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

Susanne Reindahl Rasmussen  
Oktober 2016

# Indhold

1	Indledning .....	5
1.1	Læsevejledning .....	6
2	Rekruttering af respondenter .....	7
3	Beskrivelse af respondenterne .....	8
4	Sygdom og hverdagsliv .....	10
4.1	Respondenternes sygdomme og følgesygdomme .....	10
4.1.1	Hoveddiagnose og antal sygdomme .....	10
4.1.2	Oplevelse af at være velbehandlet .....	12
4.1.3	Symptomer i hverdagen .....	15
4.2	Konsekvenser for familie- og arbejdsliv .....	16
4.3	Opsummering .....	19
5	Oplevelser af behandlingsforløb .....	21
5.1	Diagnosticering .....	21
5.2	Samarbejde mellem behandlere .....	24
5.3	Oplevelse af inddragelse .....	25
5.4	Oplevelse af, at gener tages alvorligt .....	26
5.5	Oplevelser af at være velinformeret .....	27
5.6	Opsummering .....	29
6	Konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning .....	30
6.1	Konsekvenser for uddannelse .....	30
6.2	Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning .....	30
6.3	Opsummering .....	31
7	Samlet opsummering af resultater .....	32
	Litteratur .....	33

# 1 Indledning

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

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

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

## **Kort om spørgeskemaundersøgelsen**

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

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

## **Forbehold over for resultaterne i bilagsrapporten**

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

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

## 1.1 Læsevejledning

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

Kapitel 2 angiver, hvor mange besvarelser fra medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen der indgår i undersøgelsen.

Kapitel 3 beskriver de karakteristika, der er gældende for de medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen, som har besvaret undersøgelsen.

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

Kapitel 5 beskriver respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb.

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

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

## 2 Rekruttering af respondenter

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

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

Patientforening	Antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til via mail	Antal uden en autoimmun diagnose ekskluderes	Antal besvarelser i analysen	Andel, der indgår i analysen (procent)
Colitis-Crohn Foreningen	3.348	37	1.593	48

Note: Afgrænset til de mennesker, som Colitis-Crohn Foreningen har udsendt spørgeskemaer til.

Kilde: Oplysninger om antal medlemmer, som spørgeskemaet er udsendt til, kommer fra Colitis-Crohn Foreningen.

Af Tabel 2.1 fremgår det, at 1.593 personer (48 %) af de i alt 3.348 personer, hvortil Colitis-Crohn Foreningen har udsendt et spørgeskema, indgår i analysen.

### 3 Beskrivelse af respondenterne

I dette kapitel beskrives karakteristika for respondenterne i undersøgelsen.

Tabel 3.1 viser fordelingen af en række baggrundsvariable for de 1.593 respondenter, der indgår i undersøgelsen, og som har besvaret spørgsmålene.

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

	Antal	Procent
<i>Køn</i>		
Mand	399	30
Kvinde	914	70
<b>Total</b>	<b>1.313</b>	<b>100</b>
<i>Civil status</i>		
Gift	685	52
Forhold	313	24
Single	222	17
Fraskilt	67	5
Enke/enkemand	22	2
<b>Total</b>	<b>1.309</b>	<b>100</b>
<i>Bopælsstatus</i>		
Jeg bor sammen med andre	1.054	81
Jeg bor alene	254	19
<b>Total</b>	<b>1.308</b>	<b>100</b>
<i>Højeste uddannelse</i>		
Folkeskolen (0.-10. klasse)	125	10
Erhvervsuddannelse	302	23
Gymnasial uddannelse (STX, HHX, HTX, og HF)	153	12
Kort videregående uddannelse	306	24
Professionsbachelor	198	15
Universitetsbachelor	38	3
Kandidat/master/diplom	163	13
Ph.d.	17	1
<b>Total</b>	<b>1.302</b>	<b>100</b>
<i>Region</i>		
Region Hovedstaden	376	29
Region Sjælland	189	15
Region Syddanmark	267	21
Region Midtjylland	316	24
Region Nordjylland	136	10
Bosat uden for Danmark	13	1
<b>Total</b>	<b>1.297</b>	<b>100</b>

Note: N<sup>1</sup>=1.593.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

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



Af spørgeskemabesvarelsene fremgår det, at gennemsnitsalderen er 46 år (den mediane<sup>2</sup> alder er 47 år, den yngste er 7 år og den ældste er 83 år), hvilket er baseret på 1.309 af 1.593 mulige besvarelser.

Af Tabel 3.1 fremgår det, at 30 % er mænd og 70 % kvinder. Hovedparten af respondenterne er gift/i et forhold (76 %). Det fremgår også, at 81 % bor sammen med andre. Det ses endvidere af tabellen, at 10 % af respondenterne har folkeskolen som højeste uddannelse, mens 35 % har en erhvervsuddannelse eller en gymnasial uddannelse som højeste uddannelse, 24 % har en kort videregående uddannelse, 18 % har en bachelor, og endelig har 14 % af respondenterne en kandidat/master/diplom/ph.d. som højeste uddannelse.

---

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

## 4 Sygdom og hverdagsliv

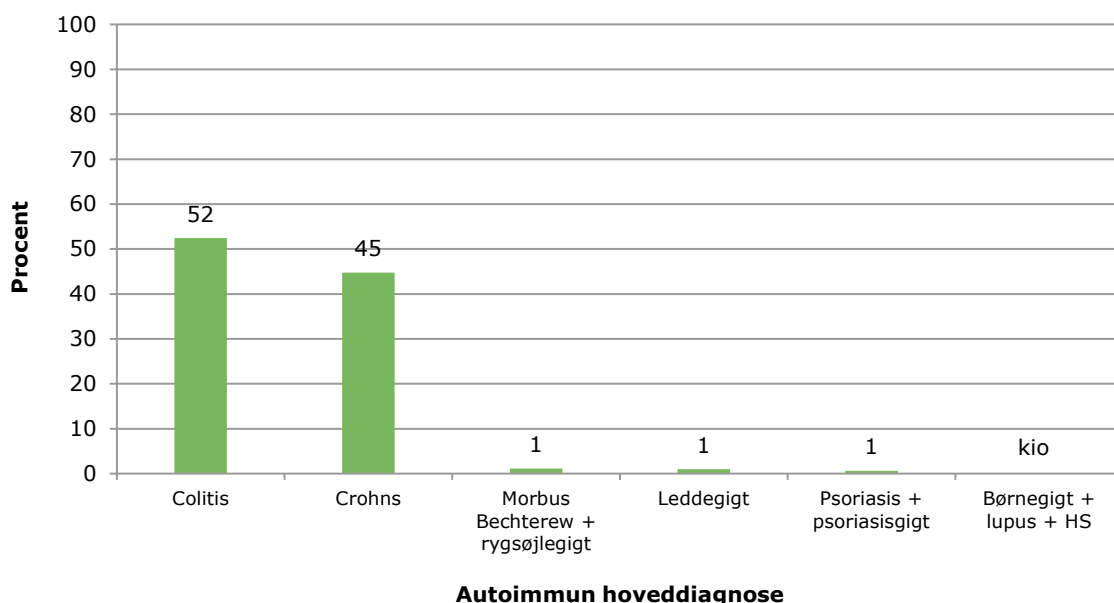
I dette kapitel beskrives respondenternes sygdom og hverdagsliv. Vi redegør først for respondenternes autoimmune hoveddiagnose samt antallet af autoimmune diagnoser og ikke-autoimmune følgesygdomme. Herefter beskrives den oplevede sygdomsbelastning, oplevelsen af at være velbehandlet og de symptomer,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

### 4.1 Respondenternes sygdomme og følgesygdomme

#### 4.1.1 Hoveddiagnose og antal sygdomme

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

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



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

Note: N=1.593, n<sup>3</sup>=1.582. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

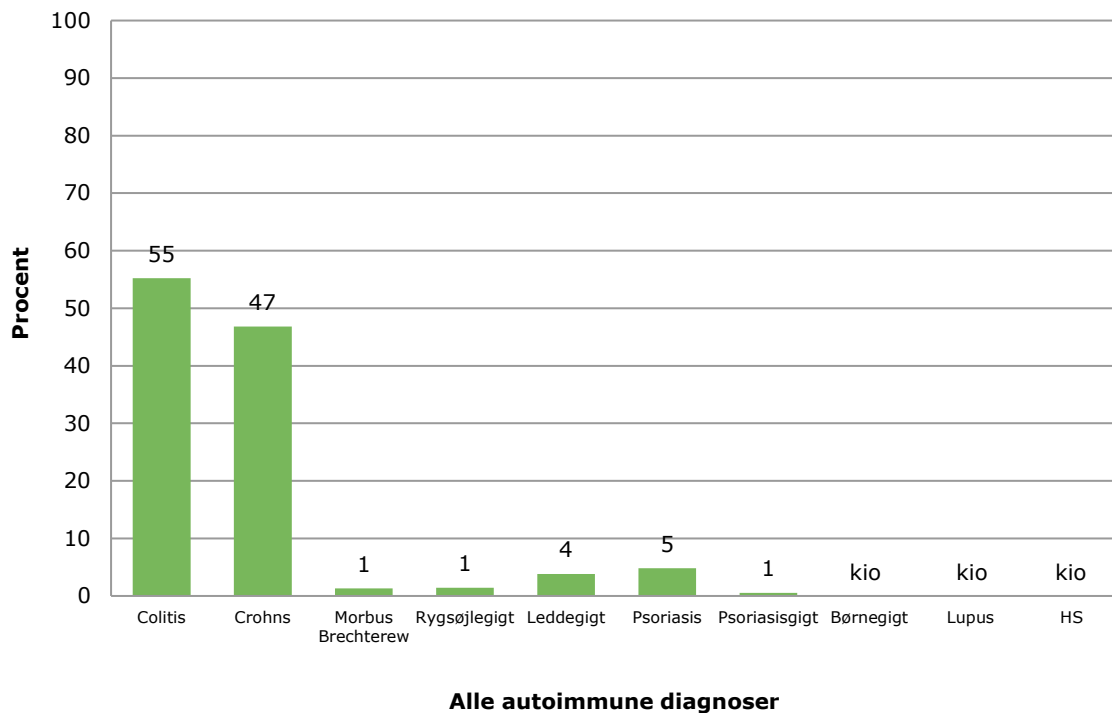
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår ikke helt uventet af Figur 4.1, at størstedelen af respondenternes hoveddiagnose fordeler sig på de to autoimmune sygdomme Colitis (52 %) og Crohns (45 %). De øvrige otte autoimmune sygdomme: Morbus Bechterew, rygsøjlegigt, leddegigt, psoriasis, psoriasisgigt, børnegigt, lupus og HS udgør hver især 1 % eller mindre.

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

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

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



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

Note: N=1.593, n=1.593. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det ses af Figur 4.2, at det igen er colitis (55 %) og Crohns (47 %), som flest respondenter har. Henholdsvis 4 % og 5 % af respondenterne har leddegigt og psoriasis.

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

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

Antal autoimmune diagnoser	Antal	Procent
1 autoimmun diagnose	1.388	87
2 autoimmune diagnoser	176	11
3-5 autoimmune diagnoser	29	2
<b>Total</b>	<b>1.593</b>	<b>100</b>

Note: N=1.593.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.1, at 87 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 13 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. 11 % af respondenterne har to autoimmune diagnoser, mens 2 % har 3-5 autoimmune diagnoser.

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

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

Antal ikke-autoimmune følgesygdomme	Antal	Procent
0 ikke-autoimmune følgesygdomme	750	49
1 ikke-autoimmun følgesygdom	411	27
2 ikke-autoimmune følgesygdomme	234	15
3 ikke-autoimmune følgesygdomme	101	7
4 ikke-autoimmune følgesygdomme	31	2
5-6 ikke-autoimmune følgesygdomme	13	1
<b>Total</b>	<b>1.540</b>	<b>100</b>

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

Note: Respondenternes svar er summeret. N=1.593. Der er 53 personer, som ikke har besvaret spørgsmålet om ikke-autoimmune følgesygdomme.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

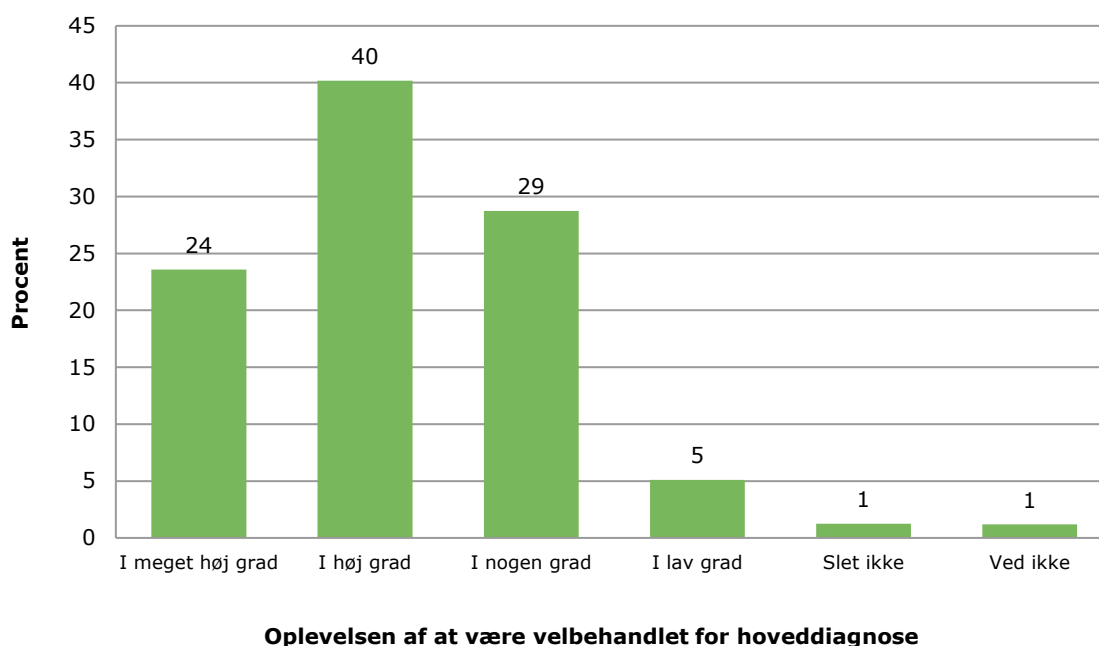
Det fremgår af Tabel 4.2, at 49 % af respondenterne ikke har nogen ikke-autoimmun følgesygdom, mens 51 % har én eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme. 27 % af respondenterne har 1 ikke-autoimmun følgesygdom, 15 % har 2, mens 9 % har 3-6 ikke-autoimmune følgesygdomme.

#### 4.1.2 Oplevelse af at være velbehandlet

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

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

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



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

Note: N=1.593, n=1.531.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

På basis af Figur 4.3 kan det beregnes, at langt over halvdelen (64 %) af respondenterne oplever, at de *i meget høj grad/i høj grad* føler sig velbehandlede. Det fremgår ligeledes af figuren, at 29 % *i nogen grad* føler sig velbehandlede, mens 6 % *i lav grad/slet ikke* føler sig velbehandlede.

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

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

Øvrige autoimmune sygdomme	I nogen grad, i høj grad, i meget høj grad	I lav grad eller slet ikke	Total	Antal
			Procent	n
Colitis	93	7	100	44
Crohns	81	19	100	32
Morbus Bechterew og rygsøjlegigt	57	43	100	23
Leddegigt	55	45	100	47
Psoriasis og psoriasisgigt	68	32	100	73
Børnegigt, lupus og HS	kio	kio	ir	10

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 1.593 respondenter. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.3, at respondenterne føler sig velbehandlede for deres øvrige autoimmune sygdomme som colitis og Crohns, her føler 93 % henholdsvis 81 % sig *i nogen grad/i høj grad/i meget høj grad* velbehandlede. Blandt respondenter med sygdommen psoriasis/psoriasisgigt oplever 68 %, at de *i nogen grad/i høj grad/i meget høj grad* er velbehandlede. For de øvrige autoimmune sygdomme Morbus Bechterew/rygsøjlegigt og leddegigt er der henholdsvis 43 % og 45 %, som *i lav grad/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 velbehandlede for deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

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

Ikke-autoimmune følgesygdomme	I nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad	Slet ikke eller i lav grad	Total	Antal
Depression	66	34	100	183
Slidgigt	47	53	100	239
Svær akne	43	57	100	81
Pilonidalcyste	kio	kio	ir	7
Diabetes	68	32	100	57
PCO/PCOS	50	50	100	16
Fibromyalgi	30	70	100	33
Regnbuehindebetændelse	87	13	100	54
Grå stær	78	22	100	50
Forhøjet kolesterol	81	19	100	102
Forhøjet blodtryk	91	9	100	186
Angst	53	47	100	134
Rosen	74	26	100	35
Kræft	kio	kio	ir	39
Knogleskørhed	76	24	100	119

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

Note: Det har kun været relevant for respondenter, der har angivet at have den/de specifikke ikke-autoimmune følgesygdom(me) at besvare spørgsmålet og ikke alle ikke alle 1.593 respondenter. Patienter, der har svaret 'ikke relevant' eller slet ikke besvaret spørgsmålet indgår ikke i opgørelsen. 'kio' er brugt som forkortelse af 'kan ikke oplyses' og 'ir' for 'ikke relevant'

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.4, at 91 % af respondenterne med følgesygdommen forhøjet blodtryk *i nogen grad/i meget høj grad/i meget høj grad* oplever at være velbehandlet, mens 87 % af respondenterne med regnbuehindebetændelse, henholdsvis 81 % af respondenterne med forhøjet kolesterol oplever at være velbehandlede for disse sygdomme.

De ikke-autoimmune følgesygdomme, hvor respondenterne oplever sig mindst velbehandlede er: Fibromyalgi (70 % svarer *i lav grad/slet ikke*), svær akne (57 %) henholdsvis slidgigt (53 %).

### 4.1.3 Symptomer i hverdagen

I dette afsnit beskrives de symptomer, som respondenterne oplever.

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

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

	Ofte	Nogle gange	Aldrig	Total	Antal
Symptomer	Procent				n
Træthed	59	35	6	100	1.373
Mangler overskud	48	43	9	100	1.371
Mavesmerter/diarré	40	51	9	100	1.372
Ledsmerter	35	40	25	100	1.372
Morgenstivhed	23	33	44	100	1.371
Hovedpine	17	45	38	100	1.370
Nedsat bevægelighed	12	31	57	100	1.369
Natlige smerter	11	33	56	100	1.371
Natlig diarré	11	37	52	100	1.370
Psoriasis/eksem/udslæt	9	24	66	100	1.370
Kvalme	9	41	49	100	1.371
Øresusen	9	20	71	100	1.371
Kløe	8	35	56	100	1.371
Hjertebanken	7	37	56	100	1.372
Svimmelhed	7	44	49	100	1.372
Åndenød	6	27	67	100	1.370
Smerter/svie/brænden i huden	6	17	77	100	1.370
Bylder	4	16	81	100	1.370
Ardannelse i huden	3	14	83	100	1.370
Sår i munden	3	19	78	100	1.370

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

Note: N=1.593.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 4.5, at de symptomer, som respondenterne oftest oplever i deres hverdag, er: træthed (59 %), manglende overskud (48 %), mavesmerter/diarré (40 %) og ledsmerter (35 %). Symptomer som bylder, ardannelse i huden og sår i munden er mindst udtalte.

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

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
Symptomer	Procent						n
Træthed	22	27	33	16	1	100	1.273
Mangler overskud	20	28	35	16	1	100	1.235
Ledsmerter	15	19	33	26	6	100	1.013
Nedsat bevægelighed	14	17	36	27	6	100	579
Mavesmerter/diarré	13	21	35	26	5	100	1.235
Morgenstivhed	13	13	32	35	8	100	756
Natlige smerter	12	15	33	33	7	100	595
Natlig diarré	11	14	25	42	7	100	649
Bylder	8	12	25	42	14	100	263
Hovedpine	7	16	36	36	5	100	838
Ardannelse i huden	7	9	27	37	20	100	227
Smerter/svie/brænden i huden	6	11	26	38	19	100	307
Psoriasis/eksem/udslæt	5	9	29	39	17	100	453
Øresusen	5	9	24	42	20	100	386
Kløe	4	9	27	45	15	100	588
Kvalme	4	8	32	45	11	100	685
Åndenød	3	8	30	44	15	100	442
Hjertebanken	2	5	26	47	19	100	596
Svimmelhed	2	6	29	51	12	100	693
Sår i munden		8	23	46	23	100	294

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 1.593 respondenter.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

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

## 4.2 Konsekvenser for familie- og arbejdsliv

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



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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Ikke relevant	Total	Antal
	Procent							n
Jeg har brugt tid på at gå til behandling	15	21	30	26	6	2	100	1.330
Jeg har været nødt til at tage fri fra arbejde/studie	14	13	15	23	22	12	100	1.330
Jeg har undladt at dyrke mine fritidsinteresser	13	18	25	18	22	4	100	1.330
Mine muligheder for at indgå i sociale relationer er formindsket	10	17	26	22	23	2	100	1.330
Min sygdom har givet mig psykiske udfordringer	10	14	25	23	26	2	100	1.330
Det har påvirket mig seksualliv i negativ retning	9	14	18	19	30	9	100	1.330
Mit parforhold/mulighed for at være i parforhold er blevet udfordret	9	11	20	19	32	8	100	1.330
Jeg har overvejet ikke at få børn	7	4	5	6	38	41	100	1.330
Min sygdom udgør en belastning for min familie	5	13	27	28	25	2	100	1.330
Jeg har mistet venner	5	6	11	13	59	6	100	1.330
Jeg har haft selvmordstanker på grund af min sygdom	2	3	5	8	73	10	100	1.330

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

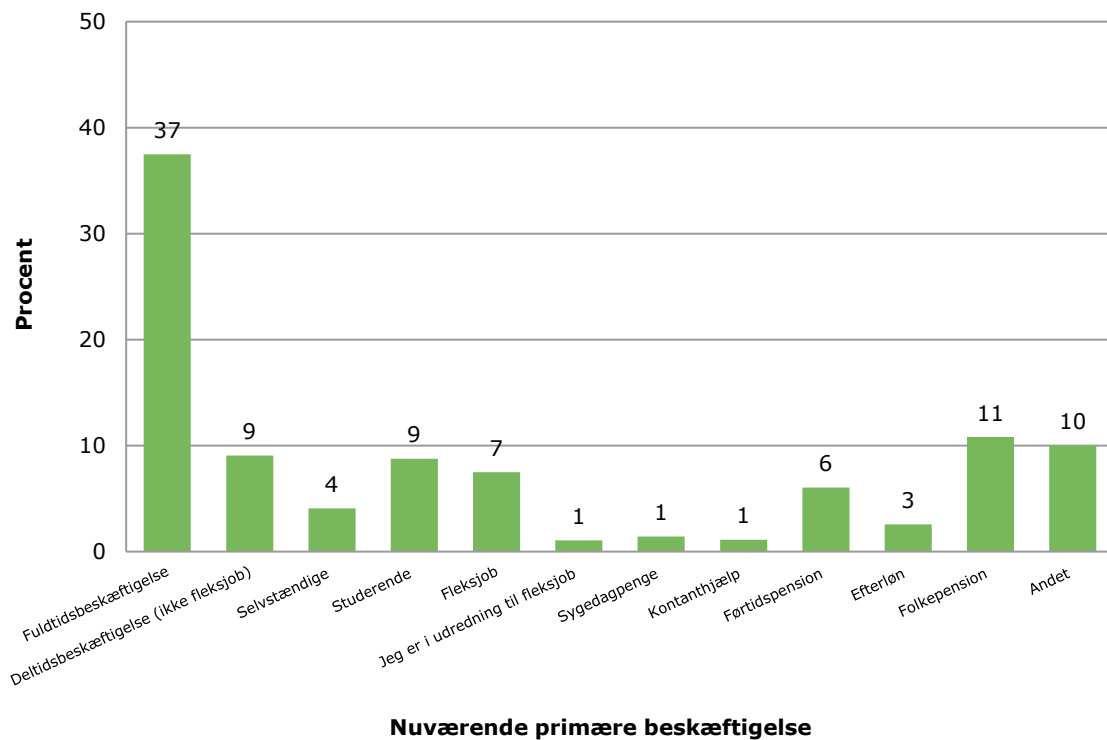
Note: N=1.593.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 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 (36 % svarer *i meget høj grad/i høj grad*), tage fri fra arbejde/studie (27 %), undlade at dyrke fritidsaktiviteter (31 %) og haft betydning for at indgå i sociale relationer (27 %). Desuden oplever respondenterne, at sygdommen har givet dem psykiske udfordringer (24 %), påvirket sexlivet negativt (23 %) samt har betydning for parforhold (20 %).

Figur 4.4 viser respondenternes nuværende primære beskæftigelse.

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



Spørgsmål: Hvad er din nuværende primære beskæftigelsessituation?

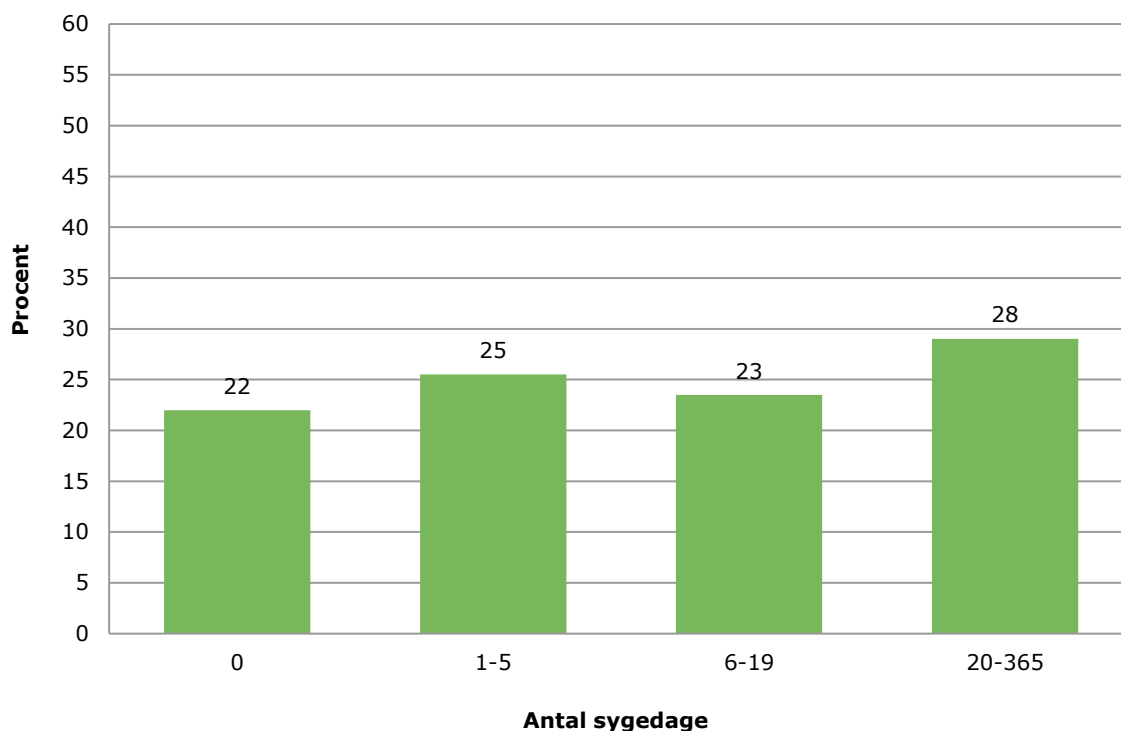
Note: N=1.593, n=1.323.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det kan beregnes af Figur 4.4 at samlet set 59 % er i beskæftigelse eller under uddannelse: 37 % af respondenterne er fuldtidsbeskæftigede, 9 % er i deltidsbeskæftigelse (ikke fleksjob), 4 % er selvstændige, mens 9 % er studerende. 9 % af respondenterne er i fleksjob/udredning til fleksjob, 1 % er på sygedagpenge, 1 % er på kontanthjælp, og 6 % er på førtidspension. Endelig er 13 % 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). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



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

Note: N=1.593, n=1.337. Der er 252 respondenter, som ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 4 personer, der har angivet >365 dage. Det har kun været relevant for respondenter, der er i arbejde, under uddannelse og lignende at besvare spørgsmålet – og ikke alle 1.593 respondenter.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det gennemsnitlige antal sygedage de seneste 12 måneder er 30 (median = 6; min.-maks.-værdi = 0-365). Det fremgår af Figur 4.5, at godt en femtedel af respondenterne ikke har oplevet fravær det seneste år på grund af deres autoimmune sygdom (22 %), mens 25 % har oplevet 1-5 dages fravær, 23 % har oplevet 6-19 dage, og 28 % har oplevet 20-365 dages fravær inden for det seneste år.

### 4.3 Opsummering

Det fremgår af kapitel 4, at 87 % af respondenterne har én autoimmun diagnose, mens 13 % af respondenterne har flere autoimmune diagnoser. I forhold til ikke-autoimmune følgesygdomme har 49 % af respondenterne ikke nogen ikke-autoimmun følgesygdom, og 51 % har én eller flere ikke-autoimmune følgesygdomme.

Knap to tredjedele af respondenterne føler sig velbehandlede for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme, er endnu højere ved colitis og Crohns, mens den er lavere for de øvrige autoimmune sygdomme (Morbus

Bechterew/rygsøjlegigt, leddegigt henholdsvis psoriasis/psoriasisgigt)<sup>4</sup>. Der er stor variation i, hvor velbehandlede respondenterne føler sig i forhold til deres ikke-autoimmune følgesygdomme.

De symptomer, som er særligt udbredte blandt respondenterne – og som respondenterne oplever, påvirker deres hverdag – er træthed, manglende overskud og/eller ledsmerter, 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 at indgå i sociale relationer, giver dem psykiske udfordringer samt har betydning for parforhold og sexliv<sup>5</sup>.

Samlet set er 59 % i beskæftigelse eller under uddannelse (fuldtidsbeskæftigede, deltidsbeskæftigede, selvstændige og studerende). 11 % af respondenterne er ikke i arbejde (fleksjob/udredning til fleksjob, sygedagpenge, kontanthjælp), 6 % er på førtidspension, og 13 % af respondenterne er pensioneret (henholdsvis efterløn og folkepension).

---

<sup>4</sup> Dette kan ikke direkte udledes af Tabel 4.3, da besvarelsen 'i nogen grad' er præsenteret sammen med svar-kategorierne 'i høj grad' og 'i meget høj grad'. Der kan ikke afrapporteres for børnegigt, lupus og HS, da der er for få data til at kunne opretholde respondenternes anonymitet.

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

## 5 Oplevelser af behandlingsforløb

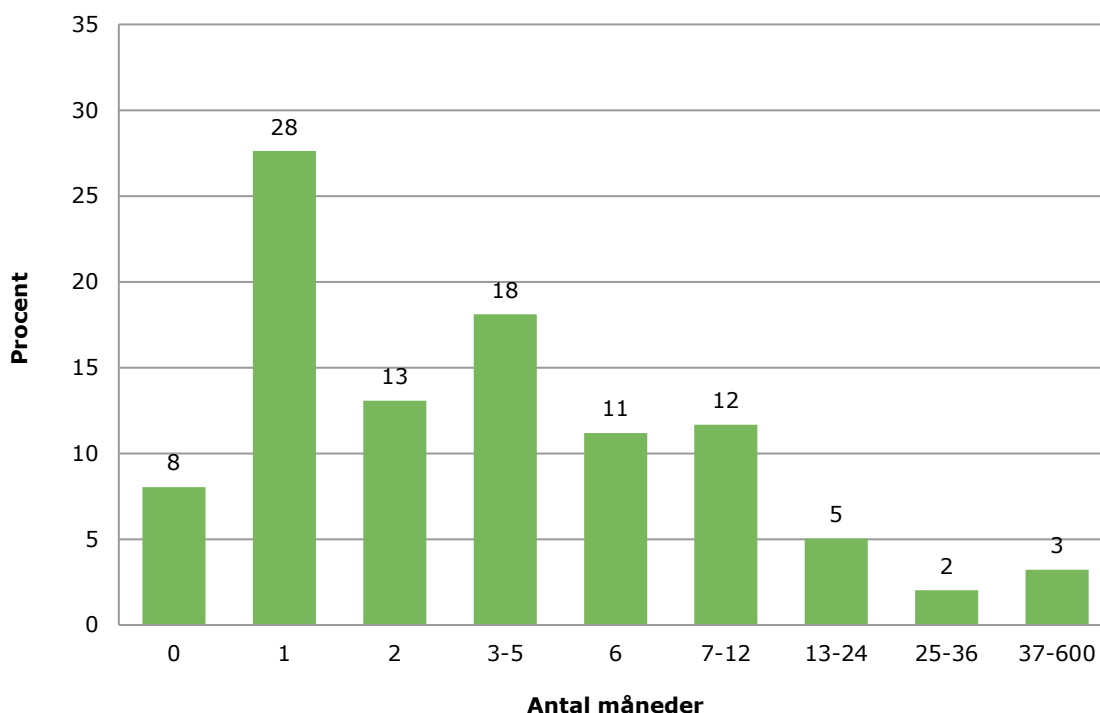
I dette kapitel beskriver vi respondenternes oplevelse af deres behandlingsforløb med særligt henblik på diagnosticering, samarbejde mellem behandlere og graden af inddragelse, oplevelsen af at få sine gener taget alvorligt, samt oplevelsen af at være velinformeret.

### 5.1 Diagnosticering

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

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

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



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

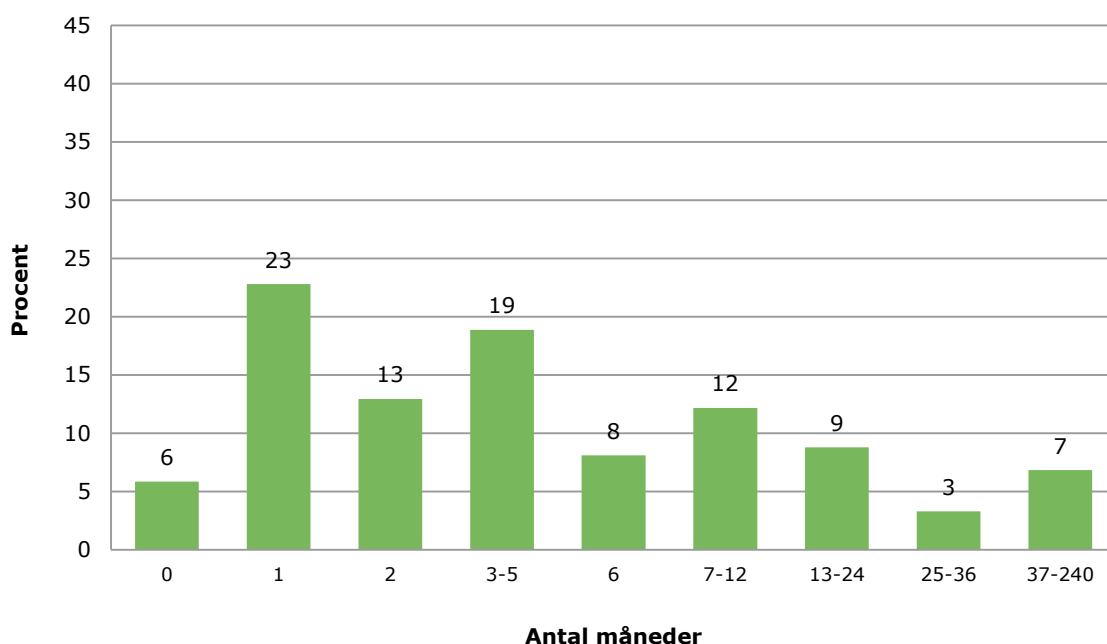
Note: N=1.593, n=1.430. Der er 154, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 9 personer, der har angivet >600 måneder (50 år).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Figur 5.1, at 8 % 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 78 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 22 % af respondenterne går der således mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge.

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

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



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

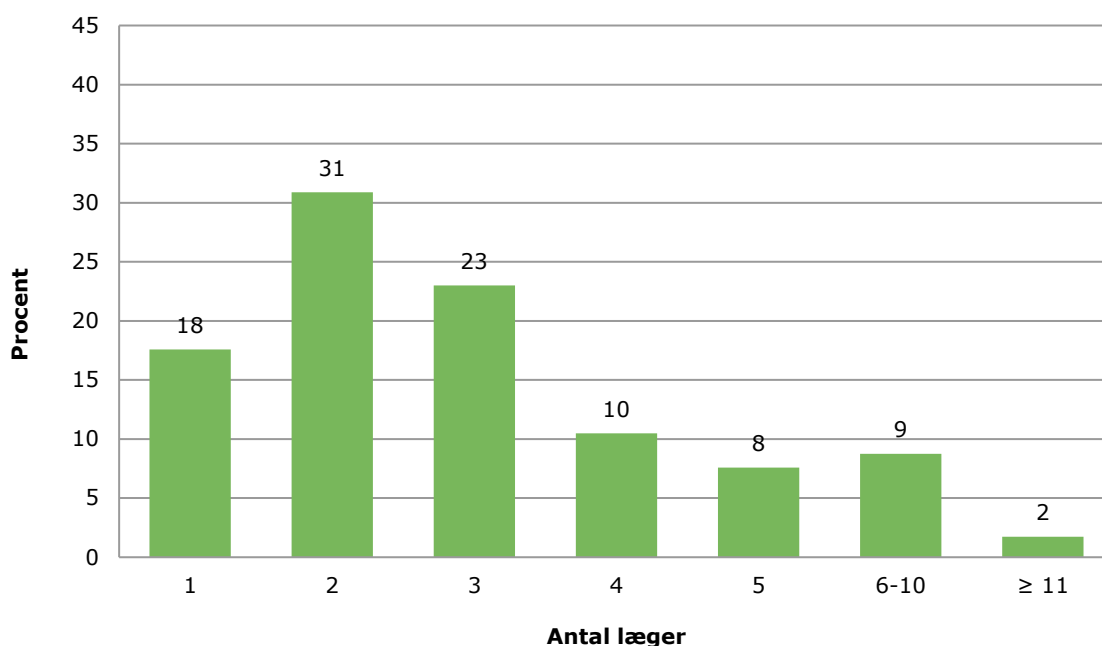
Note: N=1.593, n=1.421. Der er 166, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 6 personer, der har angivet >600 måneder (50 år).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Respondenternes oplevelser af, hvor lang tid deres diagnosticering tager, varierer fra under en måned til op til 20 år. På basis af resultaterne i Figur 5.2 kan det beregnes, at 69 % af respondenterne bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 12 % diagnosticeret 7-12 måneder efter konsultation hos den praktiserende læge. Der er således 19 % af respondenterne, for hvem diagnosticering tager mere end et år.

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

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



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

Note: N=1.593, n=1.383.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Figur 5.3, at der typisk er flere læger involveret i at få diagnosen stillet. Således er det kun 18 %, 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 23 % 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 godt 10 % angiver, at 6 eller flere læger har været involveret i forbindelse med at få stillet diagnosen.

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

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

	Procent
I meget høj grad	16
I høj grad	14
I nogen grad	27
I lav grad	16
Slet ikke	27
<b>Total</b>	<b>100</b>

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

Note: N=1.395, n=1.391. Der er 198, der ikke har besvaret spørgsmålet. Vi har ekskluderet 4 personer, der har angivet ikke at have fået stillet en diagnose.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det kan beregnes af Tabel 5.1, at 30 % af respondenterne oplever, at det *i meget høj grad/i høj grad* har været besværligt at få stillet diagnosen. Det fremgår, at 27 % har oplevet, at det *i nogen grad* har været besværligt, mens 43 % *i lav grad/slet ikke* har oplevet, at det har været besværligt.

På spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har oplevet, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose de har, svarer 30 % af respondenterne 'ja' (tabellen er ikke vist; 1.495 af 1.593 respondenter har svaret på spørgsmålet).

## 5.2 Samarbejde mellem behandlere

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

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

	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I lav grad	Slet ikke	Total	Antal
	Procent						n
Mellem praktiserende læge og specialist	4	7	14	18	57	100	1.345
Mellem forskellige specialister	5	8	17	22	48	100	1.345

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

Note: N=1.593.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 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 (76 %) 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 i meget høj grad* har oplevet problemer med samarbejdet mellem praktiserende læge og specialist, mens godt 12 % *i høj grad eller i meget høj grad* har oplevet problemer mellem specialisterne.

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



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

	Antal respondenter	Procent
Jeg oplevede, at der gik længere tid, før jeg fik stillet den rigtige diagnose	329	32
Jeg har ikke fået den behandling, som jeg ønskede	112	11
Jeg har selv skullet formidle viden mellem behandlere i mit forløb	403	39
Det manglende samarbejde betød ikke noget for mit behandlingsforløb	120	12
Andet	122	12

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

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

Kun respondenter, der har svaret at have oplevet problemer med samarbejdet er medtaget, N=1.593, n=1.027.

Tabellen omfatter andelen, der har svaret 'ja'. Det er muligt at afgive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %.

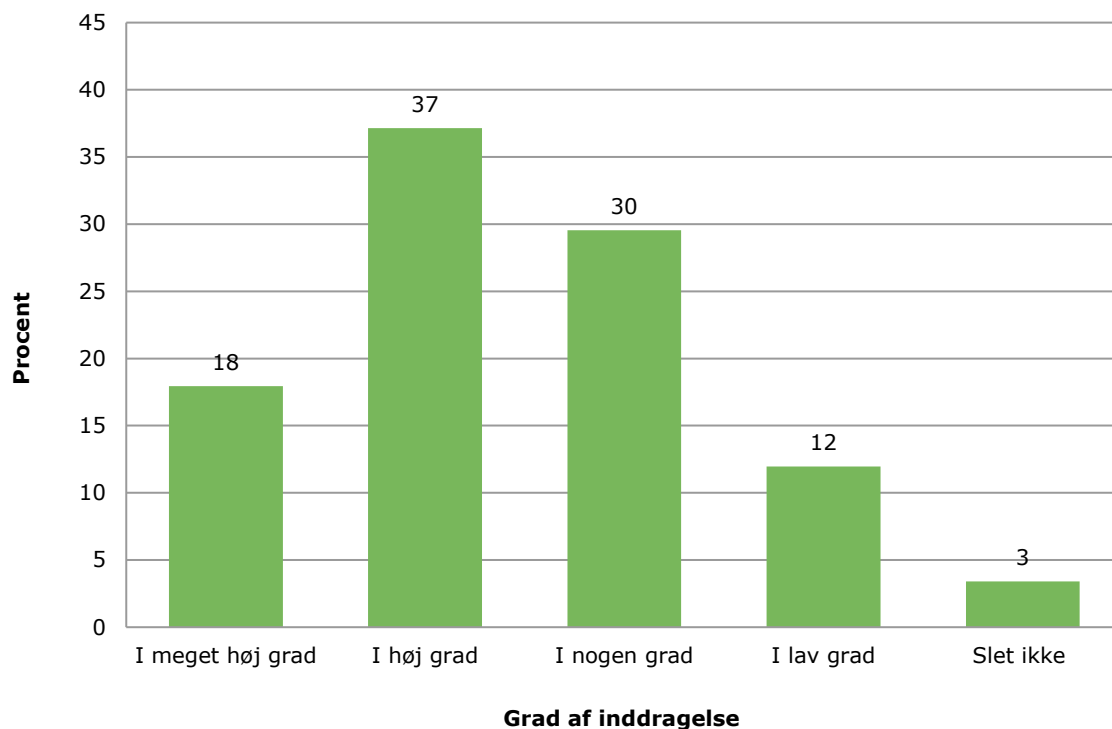
Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.3, at 39 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at de selv skal formidle viden mellem behandlerne i deres forløb, 32 % oplever, at diagnosticeringen trak ud, og 11 % oplever, at de ikke har fået den behandling, de ønsker. Det fremgår yderligere, at 12 % af de respondenter, der har oplevet samarbejdsproblemer, oplever, at det ikke har haft betydning for deres behandlingsforløb.

### 5.3 Oplevelse af inddragelse

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

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



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

Note: N=1.593, n=1.354.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 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 (55 %), og knap en tredjedel føler sig inddraget i valget af egen behandling *i nogen grad* (30 %), mens 15 % *slet ikke/i lav grad* føler sig inddraget.

På spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har oplevet at blive præsenteret for en række behandlingsmuligheder, hvor de selv kunne vælge, hvilken de foretrak, svarer 33 % af respondenterne 'ja' og 67 % svarer 'nej' (tabellen er ikke vist; 1.349 af 1.593 respondenter har svaret på spørgsmålet).

## 5.4 Oplevelse af, at gener tages alvorligt

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

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

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

	Procent
Jeg har oplevet, at mine fysiske gener ikke er blevet taget alvorligt	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.

Note: N=1.593, n=1.593.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 5.4, at 36 % 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.

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

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

	Antal respondenter	Procent
Speciallæge sygehus	475	73
Praktiserende læge	316	49
Sygeplejerske	177	27
Privatpraktiserende speciallæge	50	8
Ergoterapeuter og andre	40	6

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

Note: Kun respondenter, der har oplevet fysiske eller psykiske gener, er medtaget. N=1.593, og n=647. Det er muligt at angive flere svar, hvorved tabellen summer til mere end 100 %.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Af Tabel 5.5 fremgår det, at de respondenter, som har haft oplevelsen af, at sundhedsfagligt personale ikke tager deres gener alvorligt, især oplever at speciallæger ved sygehus (73 %) og praktiserende læger (49 %) ikke har taget deres gener alvorligt.

## 5.5 Oplevelser af at være velinformeret

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

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

	Ja	Nej	Ved ikke	Total	Antal
	Procent				n
Andre autoimmune sygdomme	32	57	11	100	1.420
Mulige følgesygdomme	40	51	8	100	1.413

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

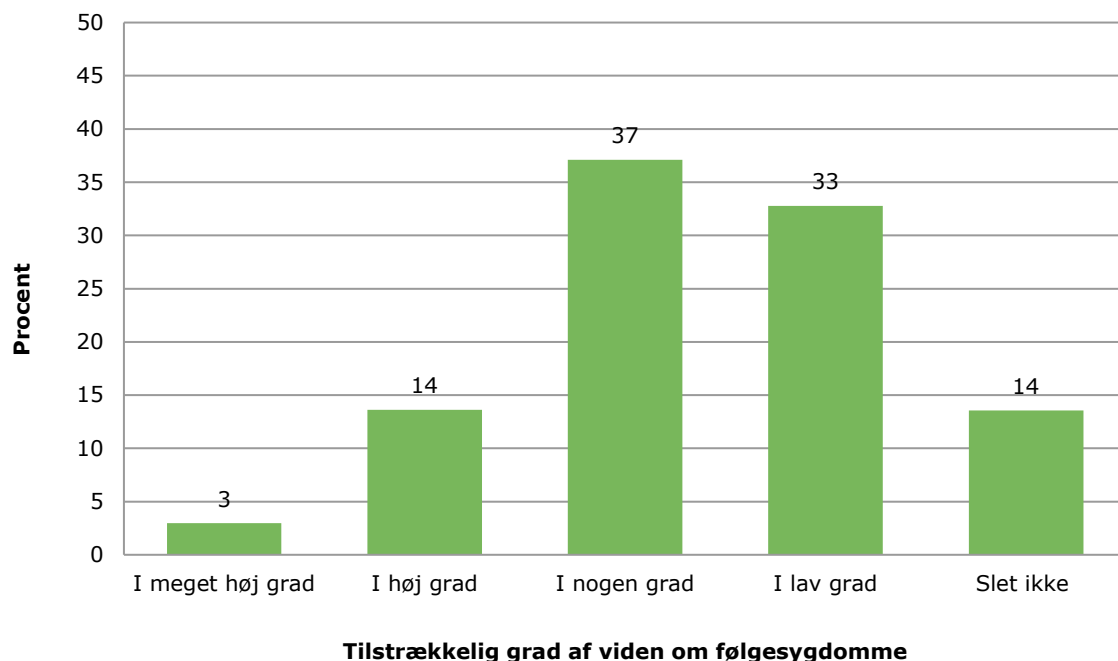
Note: N=1.593.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det ses af Tabel 5.6, at i alt 57 % af respondenterne angiver, at de ikke er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres diagnose, mens der er 32 % af respondenterne, der oplever at være informeret om andre autoimmune sygdomme, som kan være tilknyttet deres autoimmune diagnose. For information om mulige følgesygdomme svarer 51 % 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). Undersøgelsen af oplevelser af behandlingsforløb og sygdomskonsekvenser blandt mennesker med autoimmun sygdom. 2016



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

Note: N=1.593, n=1.410.

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 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 kapitel 5, at 78 % af respondenterne kontakter egen læge inden for et halvt år (0-6 måneder). For 22 % af respondenterne går der mere end et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende oplever 69 % af respondenterne, at de bliver diagnosticeret inden for et halvt år (0-6 måneder), mens 19 % af respondenterne oplever, at diagnosticeringen tager mere end et år.

Hovedparten (82 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. 30 % af respondenterne oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og 30 % (443 af 1.495 respondenter) oplever, at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnose respondenterne har.

Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejde mellem forskellige behandlere (76 % mellem praktiserende læge og specialist henholdsvis 70 % mellem forskellige specialister), og godt halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

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

Over halvdelen af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme (57 %) og om mulige følgesygdomme (51 %), som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. 46 % oplever ikke at have tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke autoimmune følgesygdomme – der kan være knyttet til deres autoimmune sygdomme.

## 6 Konsekvenser for uddannelse, arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

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

### 6.1 Konsekvenser for uddannelse

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

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

	Antal	Procent
Det har haft indflydelse på mit valg af uddannelse	135	8
Jeg har været nødt til at forlænge min uddannelse	126	8
Jeg har været nødt til at tage eksamen om	78	5
Jeg har måttet opgive at tage en uddannelse	65	4
Jeg har ikke kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, jeg har ønsket	338	21
Jeg har haft svært ved at gå til undervisning	182	11

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

Note: N=1.593, n=1.593. Det er muligt at afgive flere svar (sige 'ja' til flere konsekvenser). Tabellen er udtryk for andelen af respondenter, der har oplevet en given konsekvens (tabellen summer derfor ikke til 100 %).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.1, at der blandt alle respondenter er 21 %, som har oplevet, at de ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket, og 11 % har haft svært ved at gå til undervisning. Det ses yderligere af tabellen, at det for 8 % har haft indflydelse på valget af uddannelse, og 8 % angiver, at de har været nødt til at forlænge deres uddannelse.

### 6.2 Konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning

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

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

	Antal	Procent
Min sygdom har haft negativ indflydelse i jobsamtale	84	5
Min sygdom har bevirket, at jeg er gået ned i tid	236	15
Min sygdom har bevirket, at jeg er blevet fyret	130	8
Min sygdom har bevirket, at jeg har måttet opsige mit arbejde	99	6
Min sygdom har bevirket, at jeg ofte har været sygemeldt	327	21
Min sygdom har bevirket, at jeg har været langtidssygemeldt (i mere end 8 uger)	326	20
Min sygdom har medført ubehag, når jeg udfører mit arbejde	244	15
Min sygdom har bevirket, at jeg er kommet på overførelsesindkomst	86	5
Min sygdom har bevirket, at jeg ikke har haft mulighed for at forfølge den karriere, jeg gerne ville	281	18

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

Note: N=1.593, n=1.593. Det er muligt at afgive flere svar (sige 'ja' til flere konsekvenser). Tabellen er udtryk for andelen af respondenter, der har oplevet en given konsekvens (tabellen summer derfor ikke til 100 %).

Kilde: Baseret på spørgeskemaundersøgelse for De Autoimmune (Colitis-Crohn Foreningen), 2016.

Det fremgår af Tabel 6.2, at der blandt alle respondenter er 21 %, der har oplevet, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen og 20 % angiver, at de har været langtidssygemeldte (i mere end 8 uger). Det ses yderligere af tabellen, at det for 18 % har betydet, at de ikke har kunnet forfølge den ønskede karriere.

## 6.3 Opsummering

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

Det fremgår af kapitlet, at der i forhold til uddannelse er 21 % af de 1.593 respondenter, der ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket. I forhold til arbejdslivet har 21 % af respondenterne oplevet, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen, og 20 % angiver, at de har været langtidssygemeldte i mere end 8 uger.

## 7 Samlet opsummering af resultater

Der indgår i alt 1.593 medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen, hvilket udgør 48 % af de udsendte spørgeskemaer. Det fremgår af undersøgelsen, at 87 % af respondenterne kun har én autoimmun diagnose, og 49 % af respondenterne har ikke nogen ikke-autoimmun følgesygdom. Samlet set er 59 % i beskæftigelse eller under uddannelse.

Knap to tredjedele af respondenterne føler sig velbehandlet for deres autoimmune hoveddiagnose. Andelen, der oplever at være velbehandlet for øvrige autoimmune sygdomme, er tilsvarende høj ved colitis og Crohns, mens den er lavere for de øvrige autoimmune sygdomme. Der er stor variation i, hvor velhandlede 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 og/eller ledsmerter, mens nogle af de hverdagsaktiviteter, som sygdommen særligt påvirker, er: at gå til behandling, undlade at dyrke fritidsaktiviteter og/eller tage fri fra arbejde/studie. I forhold til uddannelse er der ca. en femtedel af respondenterne, der ikke har kunnet deltage i sociale aktiviteter i det omfang, de har ønsket grundet deres sygdom, mens en tilsvarende andel i forhold til arbejdslivet har oplevet, at de ofte har været sygemeldt på grund af sygdommen, og/eller angiver, at de har været langtids-sygemeldte i mere end 8 uger på grund af sygdommen.

For 78 % af respondenterne går der op til et halvt år, fra de opdager symptomerne på den autoimmune sygdom, til de kontakter egen læge. Efterfølgende er 69 % af respondenterne diagnosticeret inden for et halvt år. Hovedparten (82 %) af respondenterne er blevet undersøgt af mere end én læge, før de fik stillet deres diagnose. Knap en tredjedel af respondenterne oplever, at det har været besværligt at få stillet diagnosen, og at forskellige læger har været uenige om, hvilken diagnosen. Hovedparten af respondenterne oplever ikke problemer i samarbejdet mellem forskellige behandlere, og godt halvdelen af respondenterne føler sig inddraget i valget af behandling.

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

Lidt over halvdelen af respondenterne angiver, at de *ikke* er blevet oplyst om andre autoimmune sygdomme og om mulige følgesygdomme, som kan være tilknyttet deres hoveddiagnose. Det er knap halvdelen af respondenterne, som oplever, at de ikke har tilstrækkelig viden om følgesygdomme – både autoimmune sygdomme og ikke autoimmune følgesygdomme.



# Litteratur

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00