



Fakta om ny undersøgelse om autoimmune sygdomme

Kære medlem

Vi skriver til dig for at sige tak, fordi du deltog i den undersøgelse om autoimmune sygdomme, som KORA gennemførte i foråret.

Din deltagelse er vigtig for vores arbejde med at udbrede kendskabet til HS og andre autoimmune sygdomme og indsatsen for at støtte alle vores medlemmer og styrke behandlingsmulighederne.

Undersøgelsen er nu afsluttet, og KORA har netop offentliggjort resultaterne i en ny rapport. Herunder har vi samlet hovedkonklusionerne i punktform, og nederst er der også et link til selve rapporten.

Du er velkommen til at henvende dig til os, hvis du har nogen spørgsmål til undersøgelsen eller gerne vil vide mere.

Bedste hilsener, Patientforeningen HS Danmark

Om undersøgelsen

Undersøgelsen er gennemført i perioden fra 25. april til 5. maj 2016 som en spørgeskemaundersøgelse blandt 2.835 medlemmer af Patientforeningen HS Danmark samt Foreningen for Unge med Gigt (FNUG), Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Colitis-Crohn Foreningen og Psoriasisforeningen, som samarbejder som De Autoimmune.

Undersøgelsen er gennemført af KORA for De Autoimmune med støtte fra den biofarmaceutiske virksomhed AbbVie.

Hovedkonklusioner fra undersøgelsen

Undersøgelsen konkluderer, 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 tale om patientgrupper, der oplever udfordringer i deres behandlingsforløb, og at udfordringerne øges for patientgrupper med flere autoimmune diagnoser,
- der er en signifikant sammenhæng mellem antallet af autoimmune diagnoser og oplevelsen af samarbejdet mellem forskellige læger om diagnostik og behandling som problematisk,
- der er en signifikant sammenhæng mellem antallet af diagnoser og problemer med uddannelse og arbejdsliv.

Oplevelsen af udfordringer i mødet med sundhedssystemet stiger med antallet af autoimmune diagnoser

Mennesker med flere autoimmune diagnoser oplever i højere grad end mennesker med én autoimmun diagnose, at:

- der er problemer i samarbejdet mellem specialister,
- der er problemer i samarbejdet mellem egen læge og specialister,
- det er besværligt at få stillet en diagnose, og der er uenighed blandt lægerne om deres diagnose,
- det sundhedsfaglige personale ikke tager fysiske og psykiske gener alvorligt.



Antallet af autoimmune diagnoser påvirker mulighederne for at tage en uddannelse

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.

Klar sammenhæng mellem antal diagnoser og negative konsekvenser for arbejdsliv

I forhold til konsekvenser for arbejdsliv og arbejdsmarkedstilknytning 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 opsigte et arbejde,
- deres sygdom har bevirket, at de ofte har været sygemeldte,
- deres sygdom har bevirket, at de har været langtidssygemeldte (i mere end 8 uger),
- deres sygdom har medført ubehag under udførelse af arbejdet,
- deres sygdom har bevirket, at de er kommet på overførselsindkomst,
- deres sygdom har bevirket, at de ikke har haft mulighed for at forfølge den karriere, de gerne ville.

Udvalgte nøgletal fra undersøgelsen

Om udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet:

- 32 % har oplevet, at det var besværligt at få stillet en diagnose.
- 57 % er ikke blevet informeret om andre autoimmune sygdomme i løbet af deres sygdomsforløb.
- 52 % er ikke blevet informeret om andre mulige følgesygdomme i løbet af deres sygdomsforløb.
- 50 % er blevet set af mindst tre læger, før de fik stillet en diagnose.
- Generelt har 36 % oplevet, at klager over fysiske gener ikke blev taget alvorligt af sundhedsfagligt personale. For personer med tre eller flere autoimmune diagnoser er det 51 %.
- Generelt har 18 % oplevet, at klager over psykiske gener ikke blev taget alvorligt af sundhedsfagligt personale. For personer med tre eller flere autoimmune diagnoser er det 26 %.

Om udfordringer i arbejdslivet:

- I gennemsnit har deltagerne i undersøgelsen haft 28 ekstra sygedage det seneste år som følge af autoimmune sygdomme.
- 33 % af personerne med 3 eller flere autoimmune diagnoser har oplevet at være langtidssygemeldt i over 8 uger.
- 18 % af personerne med 3 eller flere autoimmune diagnoser har oplevet at blive fyret på grund af deres sygdom.
- 18 % af personerne med 3 eller flere autoimmune diagnoser er på overførselsindkomst på grund af deres sygdom.

Om konsekvenser i øvrigt:

- 33 % har undladt at dyrke deres fritidsinteresser på grund af deres sygdom.
- 22 % oplever, at deres parforhold/mulighed for at være i parforhold er udfordret på grund af deres sygdom.
- 25 % oplever, at deres sygdom har påvirket deres seksualliv negativt.
- 25 % oplever, at deres sygdom har givet dem psykiske udfordringer.

Læs mere her: <http://www.kora.dk/udgivelser/udgivelse/i13168/>