



# **Fysisk sygdom har psykiske konsekvenser**

**Rundspørge blandt medlemsorganisationerne i Danske Patienter**

*Sommer 2011*



## Indledning

Mennesker med alvorlig eller kronisk sygdom har øget risiko for at få en psykisk sygdom – primært ikke-psykotiske lidelser som depression og angst<sup>1</sup>. Danske Patienter har lavet en rundspørge blandt sine medlemmer, der i alt består af 15 organisationer, der dækker over 77 patientforeninger og tilsammen 830.000 patienter i Danmark. Rundspørgen er lavet for at få en fornemmelse af, hvor mange patienter der oplever psykiske problemer i forbindelse med deres fysiske sygdom – og i hvilket omfang.

Spørgsmålene i rundspørgen er besvaret af medlemsorganisationernes rådgivere – typisk socialrådgivere, sygeplejersker eller andet sundhedsfagligt personale, der har den daglige kontakt med patienterne i Danmark. Ud af Danske Patienters 15 medlemsorganisationer har 13 deltaget i rundspørgen. De to organisationer, der ikke har besvaret spørgsmålene, er: Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade samt Sjældne Diagnoser.

Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade beskæftiger sig med psykiske sygdomme, og da denne rundspørge undersøger patienter med fysiske sygdomme og de psykiske konsekvenser heraf, har den ikke været relevant for foreningen at deltage i. Sjældne Diagnoser repræsenterer så stor en gruppe af mindre foreninger, der hver især repræsenterer patienter i en helt særlig situation, at det ikke på en valid måde har været muligt for organisationen at besvare spørgsmålene. Organisationen henviser dog til to forskningsprojekter på området<sup>2</sup>, der blandt andet viser, hvordan mennesker med sjældne sygdomme oplever deres livssituation. Undersøgelserne konkluderer blandt andet, at disse patienter føler sig meget alene med sine problemer, behov og i sin særlige situation. Desuden oplever disse patienter frustration over, at det ordinære sundhedsvæsen mangler viden om deres særlige diagnoser. Denne frustration, og situationen som helhed, påvirker mennesker med en sjælden diagnose i negativ retning – både med hensyn til deres helbred, i relation til praktiske forhold og deres sociale situation.

Rundspørgen er gennemført i juni 2011, resultaterne er bearbejdet hen over sommeren og publiceret i august 2011.

Sammen med rundspørgen offentliggør Danske Patienter det politiske indspil *Fysisk sygdom har psykiske konsekvenser* samt casekataloget *Psykiske problemer har mange ansigter*.

Publikationerne kan findes på Danske Patienters hjemmeside [www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk) eller rekvireres fra **Danske Patienter, Nørre Voldgade 90, 1358 København K.**

---

<sup>1</sup> Se f.eks. Mogens Grønvold m.fl. (2006), "**Kræftpatienters verden**" (side 56-59), Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital – eller Johanna Vriezokolk m.fl. (2010), "**Poor psychological health status among patients with inflammatory rheumatic diseases and osteoarthritis in multidisciplinary rehabilitation: Need for a routine psychological assessment**", Disability and Rehabilitation – vol. 32, no. 10 (side 836-844).

<sup>2</sup> Norsk forskningsprojekt i sjældne sygdomme: "**Sjældne funksjonshemninger i Norge**" (2006-2011), Forskningsenheden SINTEF, Norge, [www.sintef.no](http://www.sintef.no) samt Drifa Björk Gudmundsdóttir (2009), "**Posttraumatic stress disorder and psychosocial distress in children with chronic disease and their families: Risk and resilience factors**", Ph.d.-afhandling, Psykologisk Institut, Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.

## Overordnede konklusioner

Ud fra besvarelsen af de otte spørgsmål i rundspørgen kan man konkludere, at der er en stærk kobling mellem fysisk sygdom og psykiske udfordringer. Langt de fleste organisationer tilkendegiver, at psykiske problemer fylder meget blandt deres medlemmer – patienterne. Således kan 12 ud af 13 organisationer berette, at patienterne på deres sygdomsområde i vid udstrækning bliver ramt af psykiske problemer. Alvoren og effekten af de psykiske problemer kan variere fra individ til individ eller fra en patientgruppe til en anden – den overvejende del af patienterne, der påvirkes mentalt, bliver dog påvirket i alvorlig grad.

De psykiske problemer påvirker patienterne på mange planer. Således kan 11 ud af 13 organisationer meddele, at den fysiske sygdom hos deres patienter resulterer i, at patienterne føler sig isolerede fra omverden. Desuden føler patienterne i vid udstrækning skyld i forhold til deres familie og netværk (69 procent af patienterne), men også skam i forhold til omverden (62 procent af patienterne).

De psykiske problemer hos patienterne forværrer i overvejende grad den fysiske skade. Således svarer 11 ud af 13 organisationer, at de psykiske problemer hos patienterne påvirker deres primære sygdom i negativ retning. For nogle patientgrupper har de psykiske problemer en direkte konsekvens for det fysiske helbred – f.eks. kan diabetikere med stress opleve faldende blodtryk, og psykisk belastede patienter med tarmsygdomme kan opleve en forværring af tarmproblemerne. For andre patientgrupper betyder de psykiske problemer, at den ramte mister overskuddet og lysten til at passe på sig selv. Som eksempel kan depression og angst medføre, at patienten ikke har ressourcer til – eller tør – gøre de ting, der skal til for at holde de fysiske symptomer i ave f.eks. at motionere eller indtage føde efter en særlig diæt.

De psykiske påvirkninger ved fysisk sygdom kan være meget alvorlige, og i 6 ud af 13 organisationer oplever man, at den fysiske sygdom påvirker patienternes lyst til at leve. Det går ikke alene ud over patienterne selv, når deres fysiske sygdom ender med at få psykiske konsekvenser. Således svarer 12 ud af 13 organisationer ja til, at de psykiske konsekvenser af patienternes fysiske sygdom påvirker familie og netværk i negativ grad.

Rundspørgen viser desuden, at de psykiske problemer ved fysisk sygdom påvirker patienternes evne til at blive på arbejdsmarkedet. Det gør sig gældende for alle patientgrupper – og alle 13 organisationer påpeger dette.

Mere end halvdelen af organisationerne svarer, at psykologhjælp i forbindelse med diagnosticering af den fysiske sygdom i overvejende grad vil kunne dæmme op for større psykiske problemer hos patienten. De øvrige organisationer mener, at psykologhjælp i nogen grad vil have denne effekt. Der er dermed konsensus om, at psykologhjælp ved diagnosticering gør en positiv forskel. De fleste organisationer (11 ud af 13) oplever, at patienterne efterspørger hjælp eller støtte, der ikke er offentligt tilgængeligt. Det overordnede billede er desuden, at patienterne ikke har råd til at betale for psykologhjælp og anden lignende støtte, der i særlig grad er nødvendig ved diagnosticeringen af patienternes fysiske sygdom og ved forværring af de fysiske symptomer senere hen.

## Rundspørge

Her følger de enkelte spørgsmål og besvarelser – samt supplerende kommentarer fra medlemsorganisationerne.

### Omfanget af psykiske problemer

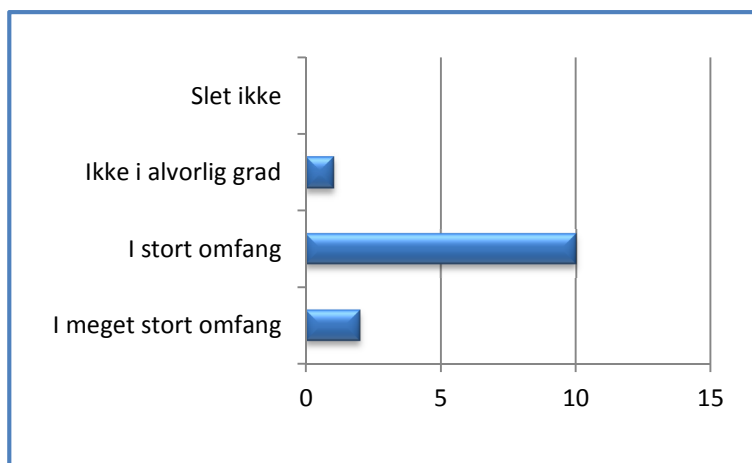
De psykiske problemer spiller så stor en rolle i forbindelse med alvorlig sygdom, kronisk sygdom og ulykker, at de ikke er til at se bort fra. Patienterne i 12 ud af 13 organisationer bliver i vid udstrækning ramt af psykiske problemer. Problemer, der kan betegnes som værende alvorlige.

11 ud af 13 organisationer svarer, at den fysiske sygdom hos deres patienter resulterer i, at patienterne føler sig isolerede fra omverden. Patienterne i 9 ud af 13 organisationer føler skyld i forhold til familie og netværk, og i 8 ud af 13 organisationer føler patienterne skam i forhold til omverden. Alle organisationer kan berette, at de psykiske konsekvenser af fysisk sygdom påvirker patienternes evne til at blive på arbejdsmarkedet.

12 ud af 13 organisationer svarer ja til, at de psykiske konsekvenser af den fysiske sygdom påvirker familie og netværk i negativ grad. Patienterne i 6 ud af 13 organisationer oplever desuden, at den fysiske sygdom påvirker deres lyst til at leve.

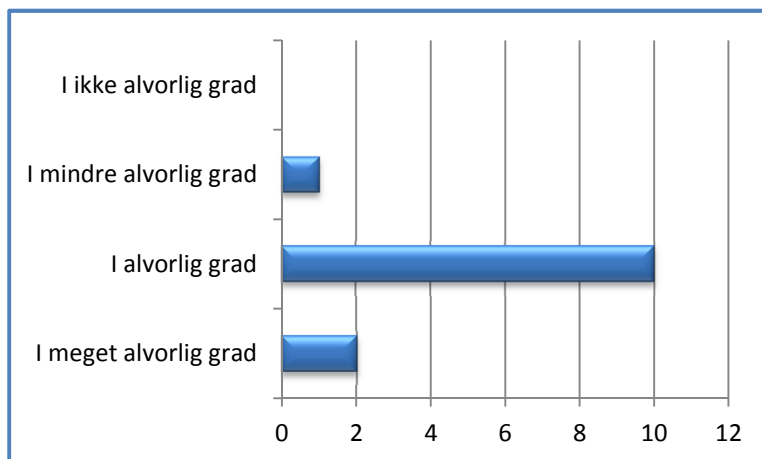
#### 1. Er jeres medlemmer præget af psykiske problemer i forbindelse med deres fysiske sygdom?

Slet ikke	
Ikke i alvorlig grad	1
I stort omfang	10
I meget stort omfang	2



## 2. De af jeres medlemmer, der bliver påvirket psykisk (negativt) i forbindelse med deres sygdom, i hvilken grad påvirkes de?

I ikke alvorlig grad	
I mindre alvorlig grad	1
I alvorlig grad	10
I meget alvorlig grad	2



Patienterne i 12 ud af 13 organisationer bliver i vid udstrækning ramt af psykiske problemer. Problemer, der kan betegnes som værende alvorlige. Nogle foreninger oplever, at graden af de psykiske problemer svinger meget fra patient til patient og i forhold til, hvor alvorlig patienternes fysiske sygdom er – herunder blandt andet Parkinsonforeningen, Diabetesforeningen, Nyreforeningen og Danmarks Lungeforening.

Astma og Allergi Danmark skiller sig ud, da organisationen ikke oplever, at deres patienter overordnet bliver ramt af psykiske problemer. De af patienterne i Astma og Allergi Danmark, der dog rammes på psyken, bliver til gengæld ramt i alvorlig grad.

I Danmarks Lungeforening bliver patienterne lige som i størstedelen af de øvrige foreninger i høj grad ramt af psykiske problemer i forbindelse med deres fysiske sygdom – til gengæld er de psykiske problemer hos foreningens patienter kun alvorlige i mindre grad.

I Kræftens Bekæmpelse, Parkinsonforeningen, Colitis-Crohn Foreningen, PTU og Dansk Fibromyalgi-Forening oplever man de fysiske sygdomme – eller ulykkerne i PTU's tilfælde – som havende meget store psykiske konsekvenser. Fra Colitis-Crohn Foreningen lyder det, at udbrud i patienternes sygdom ofte kan føre til depression og isolation. Dansk Fibromyalgi-Forening tilføjer, at fibromyalgi også giver hukommelses- og koncentrationsvanskeligheder.

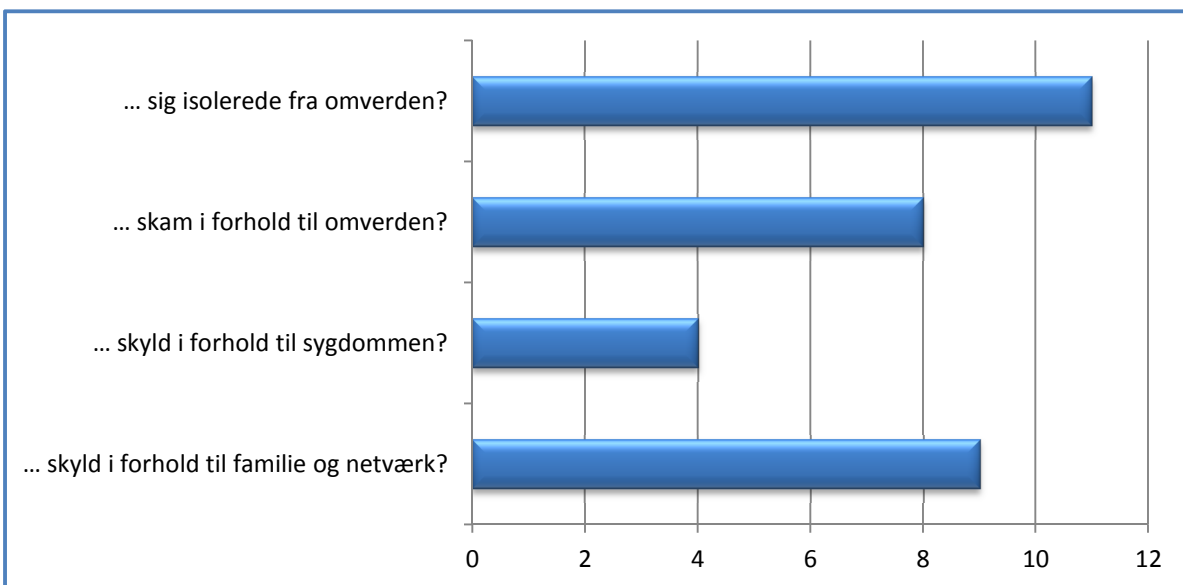
Parkinsonforeningen oplyser, at depression og demens er hyppige symptomer ved parkinsons sygdom og forekommer hos 40-50 procent af de ramte. Dertil forekommer angst, panikanfald og social fobi hos 30-40 procent, og episodiske psykotiske symptomer forekommer hos op mod 40 procent af parkinsonpatienterne.

I PTU forklarer man, at ulykker og sygdom medfører meget store ændringer i patienternes tilværelse – i forhold til arbejdsliv, familieliv og fritid, derfor har de ramte svært ved at undgå en psykisk påvirkning. Hos Hjerteforeningens patienter er det ofte angsten for, at hjertesygdommen kommer tilbage, der plager patienterne – desuden den psykiske belastning, som denne angst medfører.

I Diabetesforeningen understreger man, at depression er tre gange så udbredt hos diabetespatienter som hos resten af befolkningen.

### 3. Resulterer den fysiske sygdom i, at jeres medlemmer føler... (sæt gerne flere kryds):

... sig isolerede fra omverden?	11
... skam i forhold til omverden?	8
... skyld i forhold til sygdommen?	4
... skyld i forhold til familie og netværk?	9



### 4. Påvirker de psykiske konsekvenser af alvorlig sygdom... (sæt gerne flere kryds):

... patientens lyst til at leve?	6
... patientens evne til at blive på arbejdsmarkedet?	13
... patientens familie og netværk i negativ grad?	12



11 ud af 13 organisationer svarer, at den fysiske sygdom hos deres patienter resulterer i, at patienterne føler sig isolerede fra omverden. 9 ud af 13 føler skyld i forhold til familie og netværk, og 8 ud af 13 føler skam i forhold til omverden.

Årsagerne til følelsen af skyld er blandt andet, at patienter oplever ikke at kunne tage vare på sig selv – og at den enkelte føler sig som en belastning for familie og netværk (Diabetesforeningen). Det er heller ikke alle sygdomme, der er synlige, og derfor oplever mange patienter, at omverden ikke forstår dem. En del patienter har svært ved at forholde sig til deres nye situation, og at de ikke kan det samme som tidligere. De vil ofte gerne mere, end de fysisk kan magte – det er svært at acceptere begrænsningerne, og det kan føre til psykiske problemer (PTU). Desuden kan patienter med alvorlig sygdom ofte blive depressive over at tænke på fremtiden og på, hvordan sygdommen vil udvikle sig (Parkinsonforeningen). En del patienter stigmatiserer sig selv på grund af den fysiske sygdom – de føler sig måske mindre værd, selv om omverden ikke nødvendigvis ændrer syn på dem. Nogle er desuden så bange for f.eks. at få et anfald i forbindelse med deres sygdom, mens de befinder sig på åben gade, at de i stedet vælger ikke at gå udenfor (Dansk Epilepsiforening).

Alle organisationer kan berette, at de psykiske konsekvenser af fysisk sygdom påvirker patienternes evne til at blive på arbejdsmarkedet. For nogle patienter er det dog også de fysiske problemer i sig selv, der gør det svært at arbejde – i de tilfælde bliver patienternes psykiske tilstand yderligere udfordret (fordi de fysiske begrænsninger er frustrerende). Således tilføjer Astma og Allergi Danmark, at det oftere er de fysiske forhold på arbejdspladsen, der begrænser deres patienter, som dermed påvirkes psykisk. Colitis-Crohn Foreningen pointerer desuden, at patienterne har svært ved at blive på arbejdsmarkedet, da de ofte har lange sygdomsperioder. Mange af PTU's patienter vil gerne tilbage til arbejdsmarkedet eller som minimum have en tilknytning til det – det er ikke altid muligt, og det øger patienternes frustration. Fra Diabetesforeningen lyder det, at diabetespatienterne gennemsnitligt har en lavere pensionsalder i forhold til normalbefolkningen.

Mange pårørende bliver påvirket af patientens psykiske tilstand, og således svarer 12 ud af 13 organisationer, at de psykiske konsekvenser af den fysiske sygdom påvirker familie og netværk i negativ grad. I Parkinsonforeningen forklarer man blandt andet dette med, at de alvorligt syge patienter ofte ikke magter at deltage i livet omkring sig på samme måde som tidligere og opgiver aktiviteter, hvilket er med til at påvirke familie og netværk. Desuden skaber depression hos patienterne utryghed hos familien.

6 ud af 13 organisationer oplever, at den fysiske sygdom påvirker patienternes lyst til at leve, som eksempel er det dokumenteret, at patienter med parkinson oftere har selvmordstanker end raske mennesker – selvmordsfrekvensen er dog ikke højere.

## Støttmuligheder

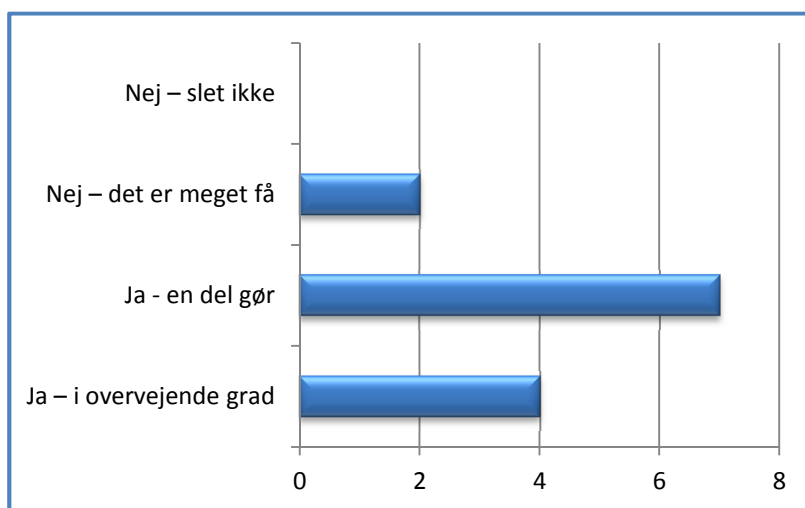
Når fysisk sygdom udvikler sig til psykiske problemer, kan der opstå behov for særlige ydelser eller særlig støtte til patienten, så vedkommende kan komme videre i livet – en støtte der f.eks. kunne bestå af psykologhjælp. Således svarer mere end halvdelen af organisationerne, at psykologhjælp i forbindelse med diagnosticering af den fysiske sygdom i overvejende grad vil kunne dæmme op for større psykiske problemer hos patienten. De øvrige organisationer mener, at psykologhjælp i nogen grad vil kunne dæmme op for større problemer.

Patienterne i 11 ud af 13 organisationer efterspørger på nuværende tidspunkt tilbud om hjælp – f.eks. psykologstøtte – som kun i meget begrænset omfang er offentligt tilgængeligt. Kun 2 ud af de 13 organisationer oplever, at patienternes behov for psykisk støtte kan tilgodeses inden for de

gældende ydelser i det offentlige – Danmarks Lungeforening og Dansk Epilepsiforening. Til gengæld oplever begge disse foreninger, at patienterne ofte ikke har råd til at betale for den støtte, de har behov for. Det har været muligt for 10 ud af de 13 organisationer at besvare spørgsmålet om, hvorvidt deres patienter har mulighed for at betale for den støtte, de har brug for. Af de 10 svarer 5 organisationer, at de fleste ikke har råd, 2 svarer at kun 10 procent af patienterne har råd, 1 svarer, at 30 procent af patienterne har råd, og 2 svarer, at cirka 60 procent har råd. Overordnet tegner sig dermed et billede af, at der ikke alene mangler tilbud, men at størstedelen af de alvorligt syge eller ulykkesramte ikke har råd til at betale for den psykologiske støtte eller behandling, der er nødvendig for at bringe dem ordentligt videre i deres liv og hverdag.

### 5. Efterspørger jeres medlemmer tilbud om hjælp – f.eks. i form af psykologstøtte – som ikke på nuværende tidspunkt er offentligt tilgængeligt?

Nej – slet ikke	
Nej – det er meget få	2
Ja – en del gør	7
Ja – i overvejende grad	4



Danmarks Lungeforening og Dansk Epilepsiforening er de eneste, der oplever, at patienterne kun i meget begrænset omfang efterspørger tilbud, der ikke er offentligt tilgængelige. I langt de fleste organisationer efterspørger patienterne hjælp til at håndtere de psykologiske udfordringer – en hjælp, der ikke er offentligt tilgængelig i det omfang eller på det tidspunkt, der er behov for den.

Organisationerne tilkendegiver, at det i særlig grad drejer sig om psykologsamtaler. Diabetesforeningen skriver, at mange selv med en henvisning fra lægen må vente på hjælpen, da der er for få psykologer med ydernummer (kun psykologer tildelt et ydernummer kan tage imod en henvisning og dermed give patienten rabat i overensstemmelse med sygesikringen).

Danmarks Lungeforening forklarer, at mange efterspørger samtaler om angst og om dét at være syg.

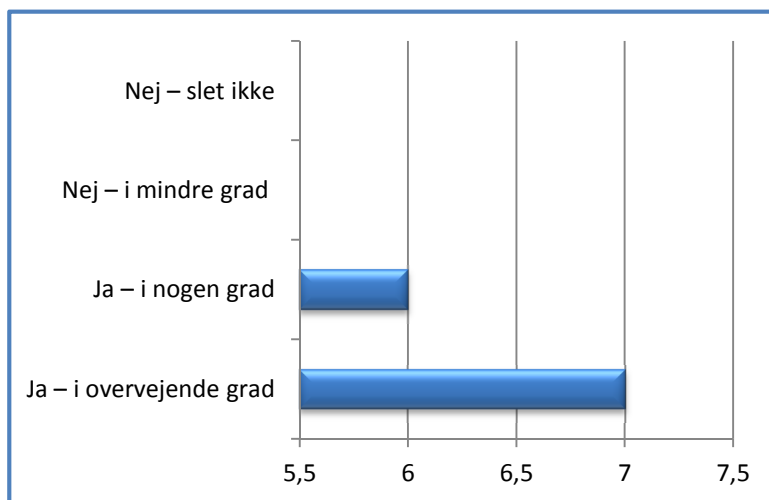
I Kræftens Bekæmpelse fortæller man, at patienter efterspørger tilbud, når de oplever ventetid på psykologhjælp eller ved akutte krisereaktioner. Derudover i situationer, hvor patienten ikke har råd til at betale egen-andelen af f.eks. samtaler hos en psykolog – og i situationer, hvor der er brug for længere forløb end dét, der støttes økonomisk af det offentlige.



Fra Dansk Fibromyalgi-Forening og Hjerteforeningen lyder det, at mange patienter foruden individuelle psykologsamtaler efterspørger gruppesamtaler og større indblik i de psykiske reaktionsmønstre forbundet med deres sygdom. I Hjerteforeningen understreger man desuden, at de individuelle behov for hjælp til at takle psykiske udfordringer kan ændre sig over tid.

## 6. Vil psykologhjælp i forbindelse med diagnosticering af den fysiske sygdom kunne dæmme op for større psykiske problemer hos patienten?

Nej – slet ikke	
Nej – i mindre grad	
Ja – i nogen grad	6
Ja – i overvejende grad	7



Alle organisationer vurderer, at psykologhjælp vil hjælpe patienterne, når de diagnosticeres med en alvorlig sygdom eller kommer ud for en ulykke. Hjælpen kan ifølge ca. 50 procent af organisationerne i overvejende grad dæmme op for udvikling af større psykiske problemer hos patienterne. Ifølge de øvrige organisationer vil psykologhjælp ved diagnosticering kun i nogen grad dæmme op for større psykiske problemer.

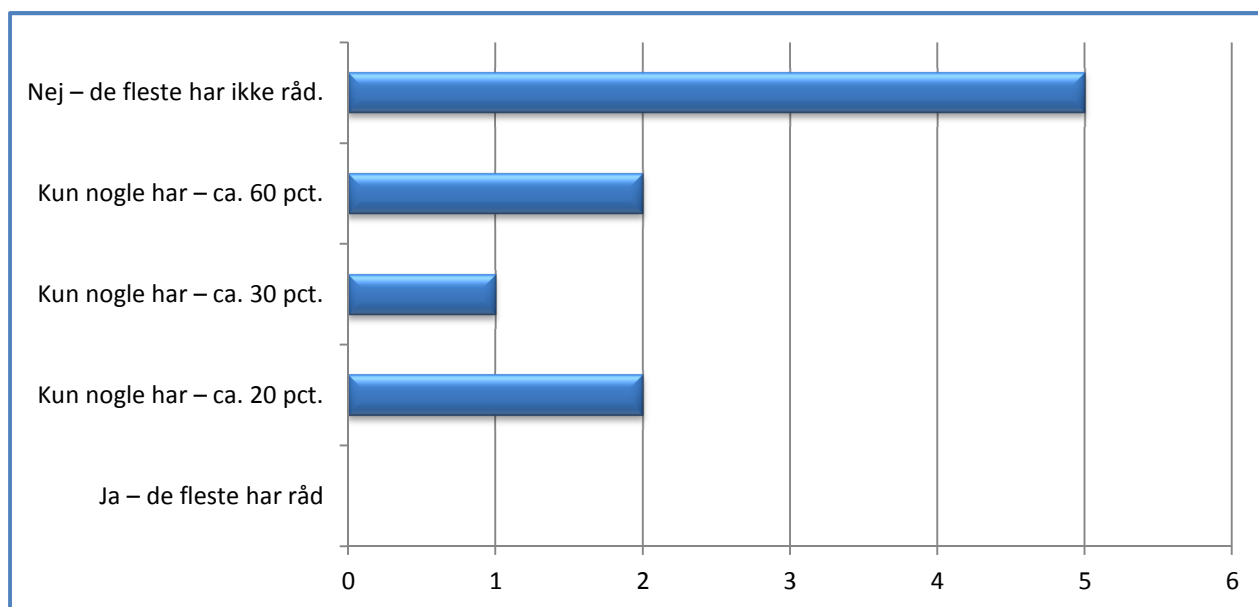
Diabetesforeningen gør opmærksom på, at den kontakt diabetikeren har på diagnosetidspunktet er afgørende – men at også unge i puberteten og under uddannelse har brug for hjælp, uden at de nødvendigvis får den tilbudt. Diabetesforeningen kan henvise til mere dokumentation på området.

Danmarks Lungeforening fortæller, at mange af deres patienter er fra en generation, hvor man ikke naturligt tænker på psykologhjælp som en mulighed.

Parkinsonforeningen oplyser, at deres patientgruppe oftere får større behov for en psykolog, når de oplever funktionstab og påvirkes på identiteten. Det sker typisk ikke inden for de første seks måneder efter diagnosticering, som er den generelle grænse for, at læger kan henvise til psykologbehandling. Patienter med Parkinson efterspørger ifølge Parkinsonforeningen et løbende tilbud.

## 7. Har jeres medlemmer råd til at købe sig til den psykologhjælp, de har behov for i forbindelse med de psykiske udfordringer?

Nej – de fleste har ikke råd.	5
Kun nogle har – ca. 60 pct.	2
Kun nogle har – ca. 30 pct.	1
Kun nogle har – ca. 20 pct.	2
Ja – de fleste har råd	



Det har her været umuligt for Diabetesforeningen, Astma og Allergi Danmark og Hjerteforeningen at besvare spørgsmålet. Det betyder, at 10 ud af 13 organisationer har indgivet svar.

Danmarks Lungeforening, PTU, Parkinsonforeningen, Dansk Epilepsiforening og Scleroseforeningen svarer, at de fleste af deres patienter ikke har råd til at købe den psykologhjælp, de har brug for.

I Gigtforeningen og Dansk Fibromyalgi-Forening har kun 20 procent af patienterne råd, og Kræftens Bekæmpelse svarer, at kun 30 procent af de kræftramte kan betale.

I Colitis-Crohn Foreningen og Nyreforeningen har ca. 60 procent af patienterne råd til at betale for psykologstøtten.

Colitis-Crohn Foreningen forklarer, at mange unge ikke har råd til psykologhjælp – men også, at det ofte er den gruppe, der har særligt behov for hjælpen.

Dansk Fibromyalgi-Forening oplyser, at mennesker med fibromyalgi ofte har haft kontakt til sundhedsvæsenet i mange år før den endelige diagnose bliver stillet – derfor er denne gruppe ofte ramt på økonomien og har ikke noget økonomisk overskud.

I Nyreforeningen oplever man, at en hel del nyresyge går til psykolog, som de selv betaler for. Har de nyresyge en meget stram økonomi – på dagpengeniveau – forsøger foreningen at dække deres egenbetaling til psykologen. Foreningen kan desuden fortælle, at halvdelen af deres voksne patienter er på varig overførelsesindkomst, og derfor har færre økonomiske ressourcer end normalbefolkningen.

Parkinsonforeningen oplyser, at mange af deres patienter er pensionerede og derfor generelt ikke så økonomisk velstillede.

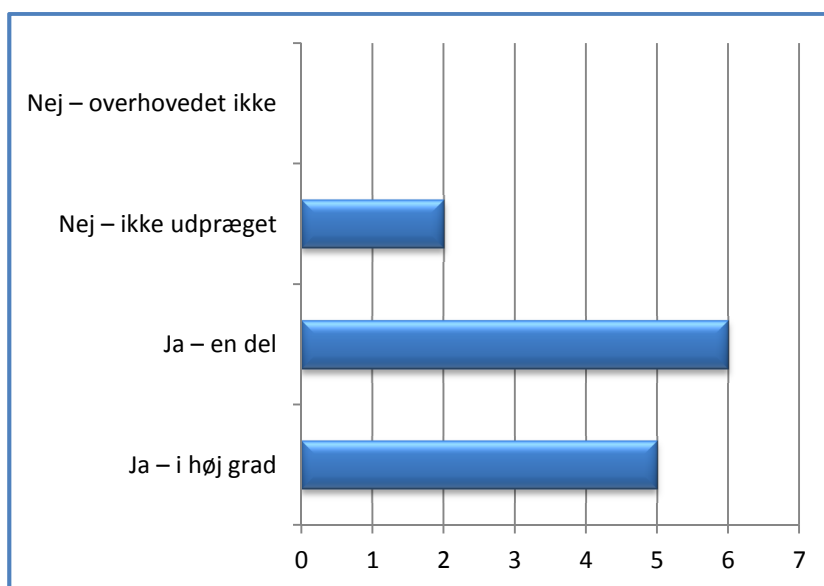
De fleste patienter i Scleroseforeningen må nedsætte deres arbejdstid, gå på fleksjob og med tiden på førtidspension – derfor har også de meget svingende muligheder for at kunne betale for hjælp.

## Forværring af fysisk sygdom pga. psykiske problemer

De psykiske problemer hos patienter, der har en alvorlig sygdom, en kronisk sygdom eller har været ude for en ulykke, forværrer i overvejende grad den fysiske skade. Således svarer 11 ud af 13 organisationer, at de psykiske problemer hos deres medlemmer/patienter forværrer patienternes primære sygdom.

### 8. Er det jeres oplevelse, at psykiske problemer forværrer den fysiske sygdom hos jeres medlemmer?

Nej – overhovedet ikke	
Nej – ikke udpræget	2
Ja – en del	6
Ja – i høj grad	5



11 ud af 13 organisationer tilkendegiver, at den psykiske tilstand hos patienterne spiller en afgørende rolle i forhold til den fysiske sygdom. Parkinsonforeningen supplerer med oplysninger om, at depressive og kognitive problemer kan være invaliderende og betyde, at patienten ikke får trænet sin fysik så meget, som det er nødvendigt for at mindske og udskyde fysiske symptomer. Hjerteforeningen fortæller, at de psykiske problemer kan gøre det svært for patienterne at finde overskud til at ændre livsstil, hvad der er særligt vigtigt for mange med en kronisk eller alvorlig sygdom. Foreningen oplyser, at angsten for at motionere i særlig grad præger patienterne, der i stedet undgår at bevæge sig for meget.

Stress har også store konsekvenser for den fysiske tilstand og har en direkte forbindelse til flere af de fysiske symptomer. Således påvirker stress og andre psykiske problemer blodsukkeret hos diabetikere og har ifølge

Colitis-Crohn Foreningen også en negativ effekt på tarmsygdomme. Gigtforeningen kan berette, at foreningens patienter ofte selv angiver, at deres fysiske symptomer forværres, hvis de har det psykisk dårligt. Hos Astma og Allergi Danmark er det hovedsageligt patienter med astma og eksem, hvis fysiske tilstand påvirkes af psyken.

I Danmarks Lungeforening og i PTU oplever man ikke en udpræget sammenhæng mellem de psykiske problemer og den fysiske tilstand. Dog oplyser PTU, at der er en forbindelse, og at jo større de psykiske problemer er hos patienterne, jo færre kræfter har de til at tage sig af deres fysiske lidelser.

