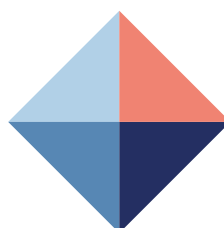
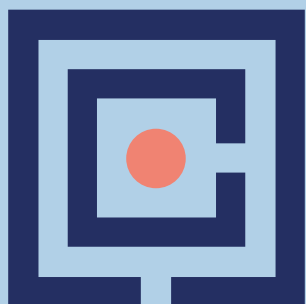
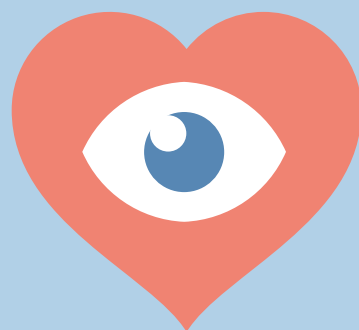




Tættere på trivsel

En spørgeskemaundersøgelse om den mentale sundhed hos personer med langvarig sygdom – og deres oplevelser af at få hjælp i sundhedsvæsenet.



**Danske
Patienter**

Tættere på trivsel

En spørgeskemaundersøgelse om den mentale sundhed hos personer med langvarig sygdom – og deres oplevelser af at få hjælp i sundhedsvæsenet.

Copyright® 2021

Rapporten er udarbejdet af:

Amalie Witt Skovhus, studentermedhjælper

Freja Nilou, praktikant

Iben Berg Hougaard, analyse- og dokumentationschef

Linn Freund, analysekonsulent

Sofie Marie Ravnholt Rasmussen, vidensmedarbejder

Trine Toft Sørensen, studentermedhjælper

Grafisk produktion:

Polygraphic

Indhold

Forord	4
Sammenfatning	6
Læsevejledning	9
DEL 1 Mental sundhed hos mennesker med langvarig sygdom	10
DEL 2 Muligheder for hjælp	20
DEL 3 Opmærksomhed på patienternes trivsel	30
DEL 4 Sundhedsvæsenets rolle	36
Tendenser: For hvem er udfordringerne størst?	42
Bag om undersøgelsen	44

Forord

Langvarig sygdom ændrer ofte betingelserne for det liv, der kan leves. Når behandlingen tærer på energien, så man mister overskuddet til at være sammen med familie og venner. Når sygdommen pludselig forværres, og drømme og planer må sættes på pause. Når man skal træffe svære beslutninger, der har konsekvenser for dem, man holder af. Eller når man må opgive at have et arbejde og i stedet skal tage imod hjælp og ydelser for at få hverdagen til at hænge sammen.

Ingen mennesker eller sygdomsforløb er ens – men for mennesker med kronisk sygdom, senfølger og varige mén er der, på tværs af diagnoser, en betydelig risiko for, at man i kortere eller længere perioder ikke trives og har en god og meningsfuld hverdag.

Og det har alvorlige konsekvenser, når trivselsudfordringer ikke bliver håndteret i tide. For den enkelte kan dårlig trivsel forværre sygdomsforløbet og i værste fald føre nye sygdomme med sig. For samfundet har dårlig mental sundhed store omkostninger og resulterer blandt andet i flere lægebesøg, indlæggelser og dødsfald.

Med denne undersøgelse sætter vi tal og ansigter på nogle af dem, der slås med dårlig trivsel: Deres oplevelser af, hvordan sygdom og behandling påvirker deres liv, hvordan de har det, hvad der udfordrer deres trivsel, og hvilken støtte og hjælp de oplever at kunne få, når livet giver mere modstand, end de kan klare selv.

Arbejdsgruppen

Anders Aaby, UlykkesPatientForeningen
Anne Sofie Bæk-Sørensen, Hjerteforeningen
Anne Sofie Thorup, Alzheimerforeningen
Eva Bredahl Ranfelt, Gigtforeningen
Finn Obbekær, Epilepsiforeningen
Karin Elisabeth Jaspers, Scleroseforeningen
Lea Munk Staugaard, Parkinsonforeningen
Marie Lawætz, Kræftens Bekæmpelse
Naja Andersen, Diabetesforeningen
Sofie Thor Andersen, LMS

Trivsel – eller mental sundhed – er et fokusområde for Danske Patienter, fordi vi ønsker at skabe viden og indsigt, og i sidste ende opmærksomhed på behovet for at sikre en god mental sundhed hos mennesker med langvarig sygdom. Det gør vi, fordi patient- og pårørendeorganisationer oplever, at den mentale sundhed desværre ikke får så stor opmærksomhed i sundhedsvæsenet, som patienter og pårørende har behov for.

Undersøgelsen er udarbejdet af Danske Patienter med bidrag fra vores 21 medlemsforeninger – og tematikkerne er udvalgt i samarbejde med en arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra 10 af foreningerne (se navne i boks).

Danske Patienter vil gerne rette en stor tak til alle de patienter og pårørende, som har bidraget til denne undersøgelse. Tak til alle dem, der sagde ja til at deltage i interviews. Både dem, der deltog i interviews – og dem, der gerne ville, men blev forhindret på grund af sygdom eller andre livsomstændigheder. Tak til dem, der bidrog til at teste spørgeskemaet og sikre, at spørgsmålene var til at forstå og svare på. Og tak til dem, der tog sig tid til at besvare spørgeskemaet.

Vi håber, at denne undersøgelse kan bidrage med nogle konkrete indsigter i, hvilke udfordringer mennesker med langvarig sygdom oplever i forhold til at have en god mental sundhed. Og at disse indsigter kan anvendes i arbejdet med at sikre god mental sundhed hos mennesker med langvarig sygdom.

God læselyst!

Klaus Lunding

Formand for Danske Patienter



Hvad er mental sundhed?

Mental sundhed er et komplekst begreb, der kan defineres på mange forskellige måder. Inden for den medicinske litteratur har mental sundhed ofte været beskrevet som fravær af psykisk sygdom, hvor der inden for psykologien har været tradition for, at mental sundhed er lig med psykisk velbefindende og ikke nødvendigvis har noget med psykisk sygdom at gøre. I dag er der en udbredt opfattelse af, at mental sundhed og psykisk sygdom er to separate dimensioner, der også kan overlape. Man kan således godt trives og opleve god mental sundhed samtidig med, at man har en psykisk sygdom, ligesom man kan have en god mental sundhed samtidig med, at man har en fysisk sygdom¹.

Denne undersøgelse tager udgangspunkt i WHO og

Sundhedsstyrelsens definition af mental sundhed som **en tilstand af velbefindende, hvor individet kan udfolde sine evner, kan håndtere dagligdagsudfordringer og stress samt indgå i fællesskaber med andre mennesker**. Forståelsen rummer således to aspekter: Hvordan man oplever at have det, og hvordan man fungerer i hverdagen – hvad man magter at overkomme².

Da mental sundhed er et akademisk begreb, som ikke indgår i hverdagssproget hos ret mange, kan man også bruge mere almindelige begreber som trivsel, meningsfuldhed, mestring af eget liv og livskvalitet til at beskrive, hvad mental sundhed handler om. I undersøgelsen anvendes ordet 'trivsel' derfor som ækvivalent med 'mental sundhed'.

¹ 'Fremme af mental sundhed – baggrund, begreb og determinanter', Sundhedsstyrelsen (2008)

² 'Forebyggelsespakke – Mental sundhed', Sundhedsstyrelsen (2018)

Sammenfatning

Har man en kronisk sygdom, senfølger efter sygdom eller varige mén efter en skade eller ulykke, har man også en væsentlig øget risiko for at have en dårlig mental sundhed.

I denne undersøgelse blandt mennesker med langvarig sygdom, er det to ud af fem personer, der er i nogen eller stor risiko for at for at få depression eller langvarig stressbelastning – målt på WHO's trivselsindeks (WHO-5). Næsten to ud af tre af de adspurgte har i løbet af deres sygdomsperiode haft svære udfordringer med at trives – og hver tredje har haft så svære udfordringer med at trives, at der måtte professionel hjælp til.

Opmærksomhed på udfordringen er ujævnt fordelt

Mennesker med kronisk sygdom, senfølger eller varige mén har generelt en høj grad af kontakt med sundhedsvæsenet. Mere end hver tredje har desuden flere langvarige sygdomme, og må derfor ofte have kontakt til forskellige dele af sundhedsvæsenet sideløbende.

Ser man på, hvorvidt de oplever, at den jævnlige kontakt indebærer en opmærksomhed på deres trivsel – og ikke alene på, hvordan den konkrete behandling forløber – er svarene imidlertid meget blandede. Mens hver fjerde oplever, at deres faste kontakter i sundhedsvæsenet jævnligt spørger ind til deres trivsel, indikerer de øvrige svar en større grad af tilfældighed. Og for knap hver sjette gælder det, at de aldrig oplever, at samtalen handler om trivsel. Interessen rammer desuden skævt: Jo bedre mental sundhed, desto oftere oplever man, at der bliver spurgt ind til ens trivsel.

Udfordringen forstærkes af to ting. For det første er en stor del af de adspurgte i tvivl om, hvor de skal henvende sig, hvis de får brug for hjælp til at tackle psykiske udfordringer i forbindelse med deres sygdom. Særligt dem, der

har det svært, er i tvivl: Jo dårligere mental sundhed, desto flere ved ikke, hvor de kan henvende sig for at få hjælp til at håndtere psykiske udfordringer. For det andet er der hos de adspurgte tvivl om, hvorvidt det er sundhedsvæsenets opgave at have fokus trivsel – hvilket må antages at kunne blive en barriere for selv at opsøge hjælp her.

Mange hjælpes – med begrænset effekt

Har man først fået så svære udfordringer, at man ikke kan klare dem ved egen eller pårørendes hjælp, er der hjælp at hente for de fleste. Stort set alle adspurgte, der har stået i denne situation, har modtaget en eller flere former for hjælp.

Den høje andel, som har modtaget hjælp til at håndtere svære trivselsudfordringer, hænger godt sammen med, at langt de fleste mennesker med langvarig sygdom gerne tager imod hjælp til dette. Syv ud af 10 svarer, at de ikke ville føle det som et nederlag at tage imod professionel hjælp, hvis de fik psykiske reaktioner på at have en sygdom.

Når dem, der har modtaget hjælp, skal vurdere, om de fik den hjælp, de havde brug for, er svarene blandede. Hver tredje vurderer, at de fik den rigtige hjælp – mens godt fire ud af ti mener, at hjælpen kun til dels ramte rigtigt i forhold til deres behov. Hver fjerde har svaret, at hjælpen kun i lille grad eller slet ikke var det, de havde brug for.

Sundhedsvæsenet spiller selv en rolle

Det er ikke bare de negative effekter af selve sygdommen og behandlingen, som påvirker den mentale sundhed negativt. Der er også en række forhold i den måde sundhedsvæsenet fungerer på, som har betydning for trivslen hos mennesker med langvarig sygdom.

De tre dimensioner af behandlingsbyrden, som flest oplever har en negativ indvirkning på trivsel, er

- 1) at de er nødt til at sikre sig, at viden om dem selv og deres forløb tilgår de rigtige fagpersoner i sundhedsvæsenet,
- 2) at de bruger meget tid på at vente,
- 3) det økonomiske pres, som for mange mennesker med langvarig sygdom følger, fordi de må arbejde på deltid, i fleksjob eller er afhængige af offentlige ydelser.

Det, der presser færræst – og som en stor andel erklærer sig uenige i påvirker deres trivsel negativt – er til gengæld, at de selv skal varetage dele af deres behandling. Kun hver fjerde oplever, at det påvirker deres trivsel negativt, mens over halvdelen ikke mener, at det er tilfældet.

Multisygdom og psykisk sygdom er særligt kritiske faktorer for den mentale sundhed

På tværs af analysens resultater er der to grupper, som skiller sig ud ved at have særligt store udfordringer med den mentale sundhed: Mennesker med flere langvarige sygdomstilstande (multisyge) og mennesker, der har psykisk sygdom, eventuelt i kombination med somatisk sygdom.

Blandt disse er der betydeligt flere, som har haft svære udfordringer med at trives. Tre ud af fire af dem, der har flere langvarige sygdomme, har haft svære udfordringer med at trives i deres sygdomsforløb, mens det gælder for godt hver anden af dem, der kun har én sygdom. Tilsvarende har ni ud af 10 med psykisk sygdom haft svære udfordringer med at trives, mens det gælder for godt halvdelen af de personer, der udelukkende har somatisk sygdom.

Om undersøgelsen

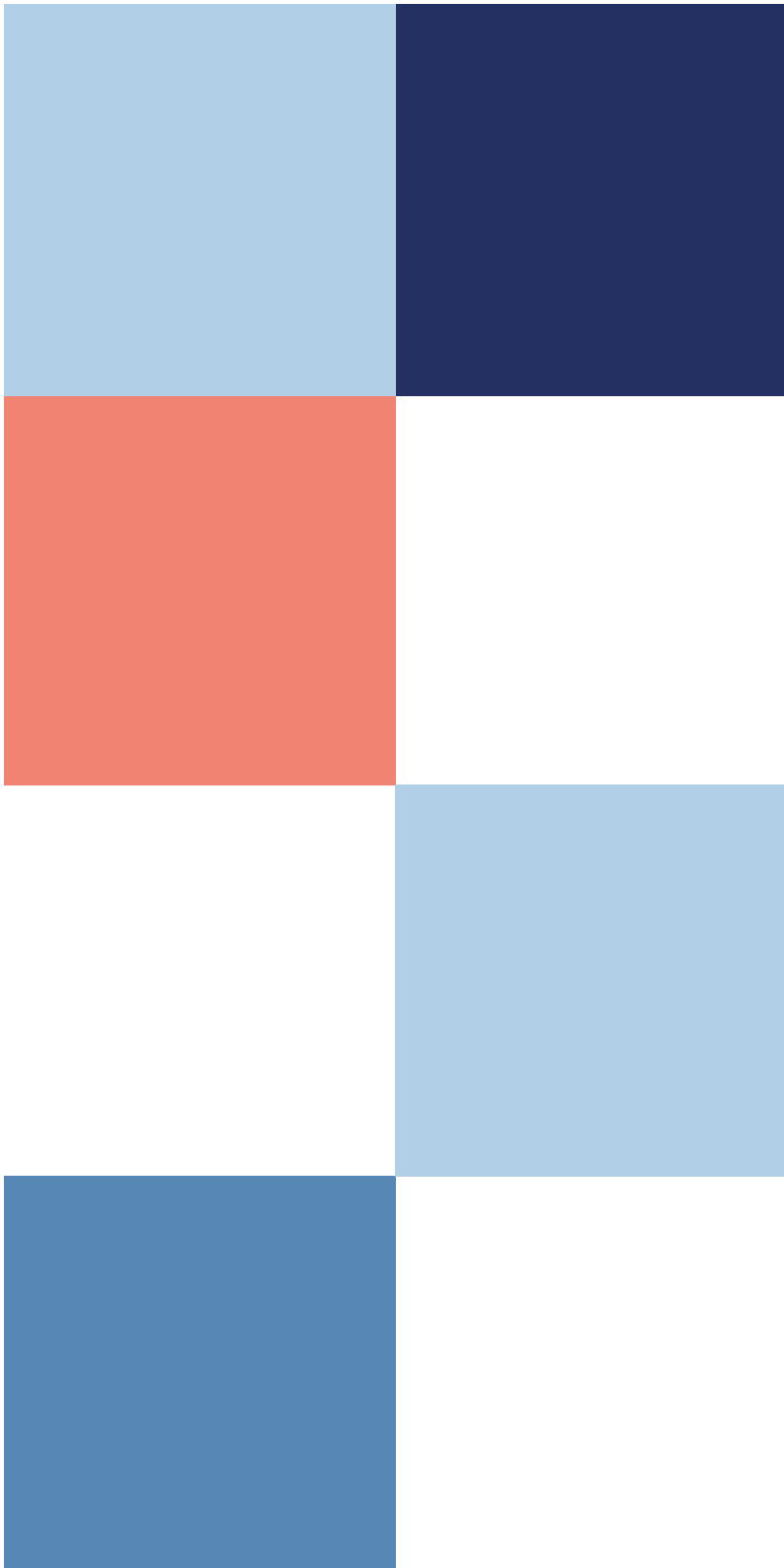
Denne undersøgelse baserer sig på en kvalitativ og kvantitativ dataindsamling gennemført i perioden maj – oktober 2020.

I maj og juni gennemførte Danske Patienter i alt 11 kvalitative interviews med mennesker, der har forskellige kroniske sygdomme, senfølger efter sygdom eller varige mén efter en skade – men som i øvrigt er en sammensat gruppe i forhold til alder, køn, geografi, psykisk/somatisk sygdom, sygdomsvarighed med videre.

Baseret på de tematikker, der viste sig i de kvalitative interviews, samt den viden om mental sundhed, der er i patient- og pårørendeforeninger i Danske Patienter, blev der udviklet et spørgeskema, som i perioden 7. – 21. oktober 2020 blev besvaret af i alt 1.012 personer med kronisk eller langvarig sygdom (af mindst seks måneders varighed), senfølger efter en sygdom eller varige mén efter en skade.

Hovedparten af besvarelsene baserer sig på personer, der har svaret på egne vegne. For også at få et indblik i oplevelserne hos de personer, der ikke på egen hånd er i stand til at besvare et spørgeskema, er en mindre del af besvarelsene givet af nære pårørende på vegne af deres sygdomsramte nærtstående. Det kan for eksempel være personer med en fremskreden demenssygdom eller personer, der er alvorligt fysisk svækkede. En mere udførlig metodebeskrivelse findes til sidst i rapporten.

I undersøgelsen benyttes formuleringen 'personer med langvarig sygdom' som en fællesbetegnelse for respondenterne. Det dækker således over det at have en kronisk eller langvarig sygdom (af mindst seks måneders varighed), senfølger efter en sygdom eller varige mén efter en skade.



Læsevejledning

Analysen falder i fire dele:



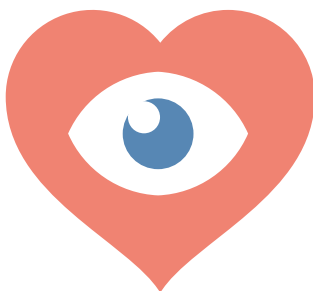
DEL 1 – Mental sundhed hos mennesker med langvarig sygdom

Første del af analysen stiller skarpt på den mentale sundhed hos denne gruppe: Hvordan har de det, hvilke følelsesmæssige udfordringer kæmper de med, og hvad er deres oplevelse af sammenhængen mellem trivsel og sygdom. Den ser også nærmere på, hvilke forhold omkring sygdom der har en sammenhæng med mental sundhed.



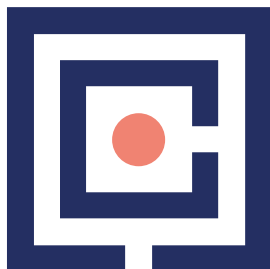
DEL 2 – Muligheder for hjælp

Anden del af analysen kortlægger de konkrete erfaringer, som mennesker med langvarig sygdom har med at modtage hjælp til at håndtere psykiske udfordringer. Den afdækker også deres egne barrierer i forhold til at modtage hjælp – og ser på, om de har tiltro til at kunne få hjælp i sundhedsvæsenet.



DEL 3 – Opmærksomhed på patienternes trivsel

Tredje del af analysen afdækker, i hvilket omfang mennesker med langvarig sygdom oplever, at sundhedsvæsenet interesserer sig for deres trivsel, om de ved, hvor de kan få hjælp til psykiske udfordringer, og hvordan de oplever sundhedsvæsenets indstilling til, at man kan have en dårlig trivsel i livet med sygdom.



DEL 4 – Sundhedsvæsenets rolle

Fjerde del af analysen handler om, hvordan den måde sundhedsvæsenets fungerer på, påvirker den mentale sundhed hos mennesker med langvarig sygdom. Her sættes fokus på, hvilke dimensioner af 'behandlingsbyrden' som er de største udfordringer for trivslen.

Tendenser: For hvem er udfordringerne størst?

I dette afsnit kan man læse, hvordan forskellige grupper adskiller sig fra hinanden i forhold til mental sundhedstilstand og oplevelser. Hvilke forskelle er der på mænd og kvinder, ældre og yngre, kort og langt uddannede og så videre?



Del 1 Mental sundhed hos mennesker med langvarig sygdom

Om den mentale sundhedstilstand og følelsesmæssige udfordringer hos mennesker med langvarig sygdom.

Mennesker med langvarig sygdom har drømme og mål ligesom alle andre. Men ofte er livet også præget af, at tid og energi skal bruges på udredninger, kontroller, behandlinger, genoptræningsforløb – samt de svære beslutninger, bekymringer, frustrationer og lignende, der kan følge med.

Første del af analysen stiller skarpt på den mentale sundhed hos denne gruppe: Hvordan har de det, hvilke følelsesmæssige udfordringer kæmper de med, og hvad er deres oplevelse af sammenhængen mellem trivsel og sygdom? Den ser også nærmere på, hvilke forhold omkring sygdom som har en sammenhæng med mental sundhed.

To ud af fem er i risiko for depression eller stress

For nogle er det at få stillet en diagnose et chok, som sætter dybe spor. Andre kan have svært ved at genkende sig selv på grund af sygdommens symptomer eller behandlingens bivirkninger. Og atter andre kan opleve, at sygdommen tærer så meget på kræfterne, at det overskud, man gerne ville bruge på familielivet, vennekredsen eller arbejdspladsen, svinder ind. På tværs af de mange enkelthistorier tegner der sig et tydeligt billede af, at den mentale sundhedstilstand for mennesker med langvarig sygdom er udfordret.

Denne undersøgelses måling på WHO's trivselsindeks, WHO-5, dokumenterer dette. På det tidspunkt, hvor undersøgelsen blev gennemført, var 19 procent af respondenterne i stor risiko for depression eller langvarig stressbelastning, og yderligere 20 procent var i nogen risiko for depression eller langvarig stressbelastning. **Se figur 1, side 11.**

Selv om kategorierne i sig selv ikke kan læses som en klinisk diagnose, er svarene en vigtig indikation på, at udfordringer med den mentale sundhed er udbredte hos mennesker med langvarig sygdom. Hver femte person befinder sig i en meget problematisk tilstand, der kan kræve professionel hjælp at komme ud af, og lige så mange er i risiko for, at deres tilstand udvikler sig i den forkerte retning.

Alvoren understreges, når man sammenligner den gennemsnitlige score for mennesker med langvarig sygdom med den danske befolkning generelt. På en skala fra 0 til 100 – hvor 100 er den bedst mulige trivsel – lå danskernes gennemsnit før corona-pandemien på 70 point³, mens respondenterne i denne undersøgelse har et gennemsnit på 57 point. I april – da corona-pandemien netop havde ramt Danmark, og mange var omfattet af restriktioner – var den

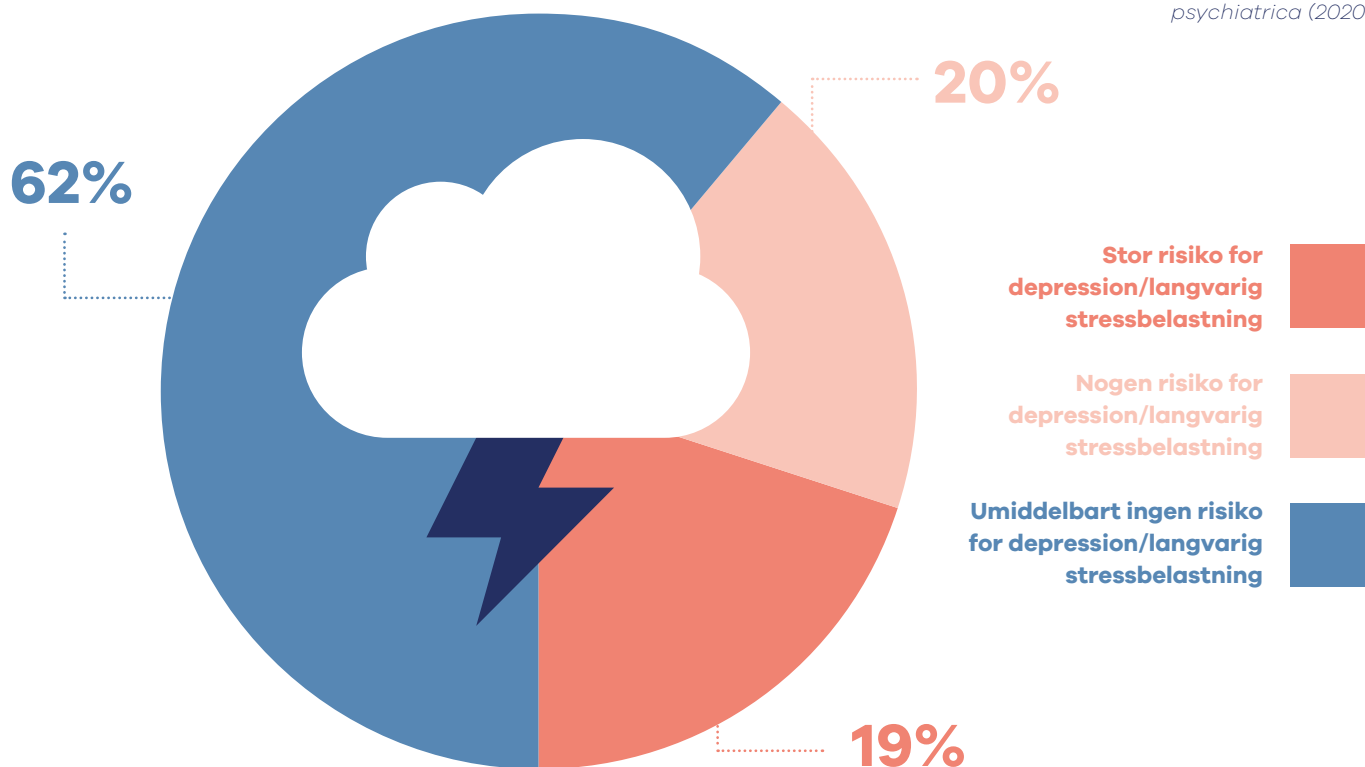
³ 'The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature', Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. *Psychother Psychosom* (2015)

gennemsnitlige score i befolkningen på 65 point⁴, hvilket er et fald i forhold til tidligere målinger, men fortsat markant

højere end den gennemsnitlige score fundet i denne undersøgelse.

⁴'Increased psychological well-being after the apex of the COVID-19 pandemic'; Sønderkov KM, Dinesen PT, Santini ZI, and Østergaard SD. Acta Neuro-psychiatrica (2020)

Figur 1: To ud af fem er i risiko for depression eller stress



Trivselsniveauet blandt de adspurgte fordelt i WHO-5 kategorier.

Figuren baserer sig på det validerede trivselsindeks WHO-5, der måler på graden af positive oplevelser i de seneste to uger. På baggrund af besvarelserne udregnes en score mellem 0 og 100 point, der indikerer, om respondenteren er i risiko for depression eller langvarig stressbelastning. Scoren er inddelt i tre kategorier: En score på 0-35 point indikerer stor risiko, en score på 36-50 point indikerer nogen risiko og en score på 51-100 point indikerer ingen umiddelbar risiko. WHO-5 skal ikke anses som et diagnoseværktøj, men et instrument der kan give indikationer på mentalt velbefindende.

N=990 ('ved ikke' -besvarelser er udeladt). Andelen summerer til 101 grundet oprunding.

Øgede trivselsudfordringer som følge af corona-restriktioner

2020 er et helt særligt år at se på trivsel på. Da Danmark i marts 2020 blev ramt af en pandemi, vendte det op og ned på mange ting – og for mennesker med langvarig sygdom havde nogle af de restriktioner, der blev indført for at begrænse smitten, særligt store konsekvenser.

Fra den ene dag til den anden blev den sociale kontakt med andre mennesker stærkt begrænset og måtte foregå med fysisk distance, ligesom træningsaktiviteter og andet, der var faste holdepunkter i hverdagen, blev sat på pause på ubestemt tid.



⁵'PAM COVID-19: Skærmede stemmer i en coronatid - helbredsrelateret egenomsorg blandt særlige risikogrupper under coronakrisen. Foreløbige resultater; DEFACTUM (2020)

⁶'Increased psychological well-being after the apex of the COVID-19 pandemic'; Sønderkov KM, Dinesen PT, Santini ZI, and Østergaard SD. Acta Neuro-psychiatrica (2020)



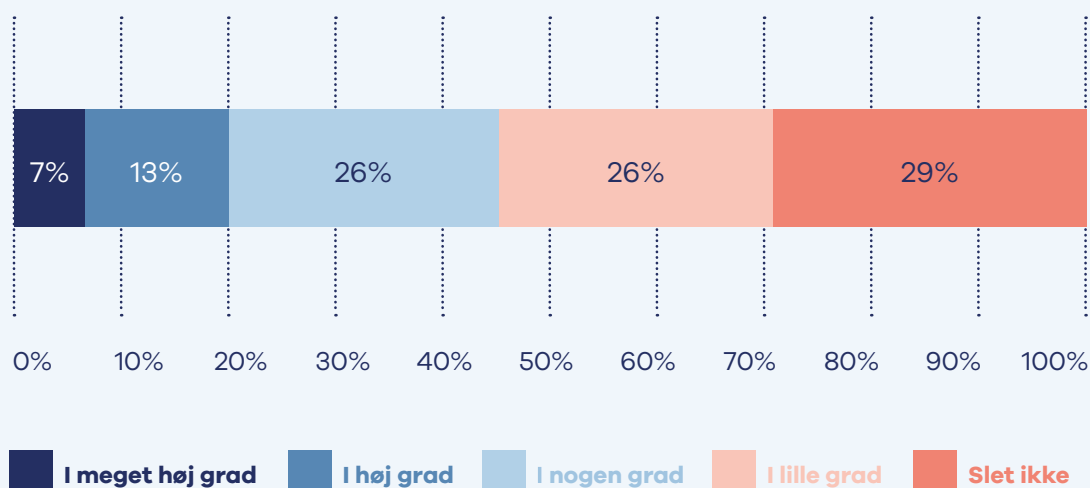
Dette viste sig tydeligt i undersøgelser af trivsel og mental sundhed. En måling, der blev gennemført af DEFACTUM i maj 2020 blandt 1.041 borgere med kroniske sygdomme eller tilstande dokumenterede for eksempel, at halvdelen af disse var i risiko for depression eller langvarig stressbelastning målt på trivselsindekset WHO-5.⁵ 40 procent var i nogen risiko, mens 11 procent var i stor risiko. Det generelle trivselsniveau hos denne gruppe mennesker var således stærkt påvirket på det tidspunkt.

På tidspunktet for nærværende undersøgelse (7. – 21. oktober 2020) var hverdagen fortsat påvirket af de begrænsninger, som restriktioner og anbefalinger satte for mennesker med langvarig sygdom. Begrænsninger, som satte spor i trivslen. 20 procent svarer, at de i meget høj grad eller i høj

grad oplever, at restriktionerne, for eksempel hjemmearbejde og forsamlingsforbud, i kombination med deres sygdom har givet eller giver nogle særlige udfordringer i forhold til at trives i hverdagen. For 26 procent gælder dette i nogen grad. Tilsvarende er der 26 procent, som oplever det i lille grad, mens 29 procent slet ikke oplever, at det har givet særlige udfordringer for dem. **Se figur 2.**

Fordelingen af svarene afspejler, at corona-situationen også på undersøgelsestidspunktet havde en indvirkning på den mentale sundhed hos en betydelig andel mennesker med langvarig sygdom – ligesom den også havde på befolkningen generelt⁶. Dog er den væsentlige forskel, at mennesker med langvarig sygdom blev ramt på deres trivsel med et dårligere udgangspunkt.

Figur 2: Trivsel forringet af corona



Hvorvidt de adspurgte er enige eller uenige i, at corona-restriktioner (hjemmearbejde, forsamlingsforbud mv.) i kombination med deres sygdom har givet særlige udfordringer i forhold til at trives i hverdagen.

N=996 ('ved ikke'-besvarelser er udeladt).

Mere end halvdelen er bekymrede og anspændte

Ser man nærmere på, hvordan mennesker med langvarig sygdom oplever, at de ikke har det godt, er bekymring, anspændthed, irritation, ensomhed og frygt nøgleord. **Se figur 3, side 14.**

64 procent har i løbet af de seneste tre måneder været bekymrede enten *hele* tiden, *det meste* af tiden eller *noget* af tiden. Knap hver femte (19 procent) har været *det hele* tiden eller *det meste* af tiden.

Også anspændthed er udbredt. 55 procent har de seneste tre måneder været anspændte *hele* tiden, *det meste* af tiden eller *noget* af tiden. Også her er det knap hver femte (18 procent), der har været *det hele* tiden eller *det meste* af tiden.

Når mere end halvdelen er tynget af bekymring og anspændthed en stor del af tiden hen over en periode på tre måneder, kan det hænge sammen med den uvished, som ofte følger med sygdom og behandling. Hvis man ikke ved, hvordan ens sygdom udvikler sig, eller om behandlingen virker som den skal, bliver uvisheden et grundvilkår, som gør det svært at lægge planer og forfølge de drømme, man har.

Oplevelsen af at være irriteret er ligeledes relativt udbredt. 49 procent har været irriteret *hele* tiden, *det meste* af tiden eller *noget* af tiden. Hver sjette (16 procent) har været *det hele* tiden eller *det meste* af tiden. Dette skal formentlig ses i lyset af de begrænsninger, som sygdom giver, og det overskud, man mangler. Ting, som andre kan gøre med lethed, kan være svære eller umulige, når man har langvarig sygdom – og irritation kan derfor både være rettet mod en selv og mod ens omgivelser.

Endelig er følelsen af at være henholdsvis ensom og bange noget, som har fyldt for omkring hver tredje med langvarig sygdom.

33 procent svarer, at de har været ensomme *hele* tiden, *det meste* af tiden eller *noget* af tiden. Knap hver tiende (9 procent) har været *det hele* tiden eller *det meste* af tiden. Dette går i tråd med resultaterne af en undersøgelse fra DEFACTUM (2020), der dokumenterer, at personer med langvarige sygdomme sammenlignet med befolkningen generelt i højere grad er svært ensomme. Sammenhængen mellem sygdom og ensomhed er dog kompleks, da begge faktorer kan påvirke hinanden. Nogle studier peger på, at ensomhed øger risikoen for flere forskellige typer sygdomme, mens andre studier peger på, at langvarig sygdom øger risikoen for ensomhed, fordi sygdommen for eksempel kan begrænse ens muligheder for at deltage i sociale aktiviteter⁷.

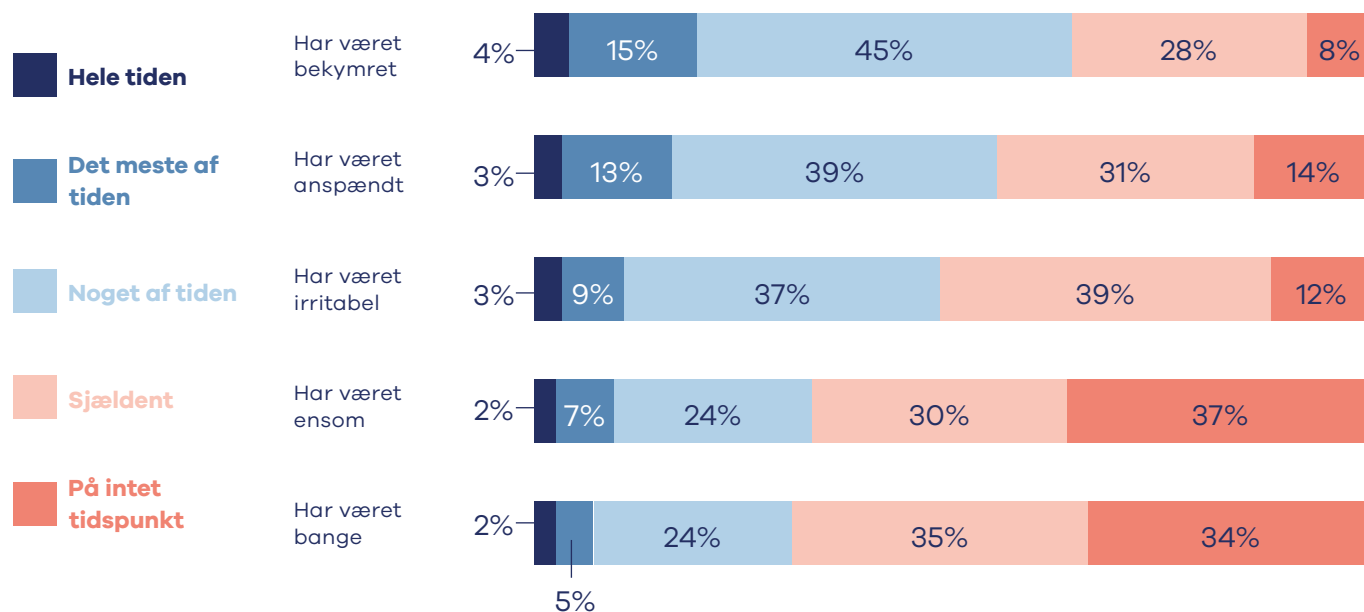
Næsten lige så mange (31 procent) angiver, at de i løbet af de seneste tre måneder har været bange *hele* tiden, *det meste* af tiden eller *noget* af tiden. Syv procent svarer, at de har været bange *hele* tiden eller *det meste* af tiden. En følelse, der blandt andet kan skyldes frygt for forværring af sygdommen og de konsekvenser, det vil medføre, fordi der for eksempel vil være ting, man ikke længere er i stand til at gøre. Den relativt lille andel, der svarer, at de har været bange, skal formentlig ses i lyset af, at det at være bange er en stærk følelsesmæssig tilstand.

Når svarene om de følelsesmæssige udfordringer sammenholdes med respondenternes aktuelle trivselsniveau (WHO-5), er der en statistisk signifikant sammenhæng på tværs af de fem følelser: De optræder i højere grad blandt dem, der er i høj risiko for depression eller langvarig stressbelastning end blandt dem, der ikke er i umiddelbar risiko⁸. Sammenhængen bekræfter, at den dårlige mentale sundhed, som mange mennesker med langvarig sygdom har, konkret kan komme til udtryk som netop de fem beskrevne følelser.

⁷Ensomhed i Danmark – analyse af befolkningsdata fra 2017; DEFACTUM (2020)

⁸Bekymret ($\gamma = -0,67, p < 0,001$);
anspændt ($\gamma = -0,67, p < 0,001$);
irritabel ($\gamma = -0,60, p < 0,001$);
ensom ($\gamma = -0,42, p < 0,001$);
bange ($\gamma = -0,56, p < 0,001$).

Figur 3: Mere end halvdelen er bekymrede og anspændte



Hvor ofte de adspurgte har følt sig bekymret, anspændt, irriteret, ensom og bange inden for de seneste tre måneder.

Figuren bygger på følgende antal besvarelser ('ved ikke'-besvarelser er udeladt): bekymret (N=1.003), anspændt (N=1.000), irriteret (N=996), ensom (N=1.008), bange (N=991).

Oplevelse af, at trivsel har positiv effekt på sygdom og behandling

Mennesker med langvarig sygdom har generelt et dårligere mentalt helbred end mennesker uden langvarig sygdom, og mange kæmper med svære følelsesmæssige udfordringer i lange perioder. Men hvordan oplever de selv, at deres trivsel og sygdomshåndtering hænger sammen?

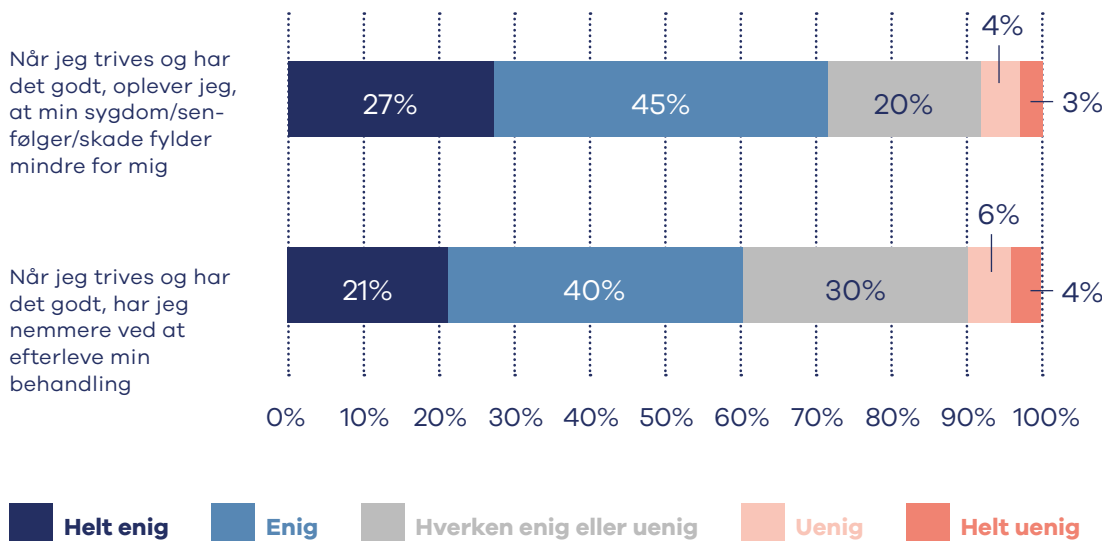
Langt over halvdelen kan mærke, at en god trivsel har en positiv indvirkning på deres sygdom og behandling. 72 procent er helt enige eller enige i, at de oplever, at deres sygdom, senfølger eller skade fylder mindre, når de trives og har det godt. En meget lille andel (syv procent) oplever ikke denne sammenhæng. Det samme mønster tegner sig på spørgsmålet, om man oplever, at det er nemmere at efterleve sin behandling, når man har det godt. Her svarer 61 procent, at de er enige eller helt enige, mens 10 procent oplever, at det ikke er tilfældet. **Se figur 4, side 15.**

Oplevelsen af, at det har en positiv effekt på sygdommen og behandlingen, når man har det godt, er i tråd med flere studier, der har fundet, at følelsesmæssig trivsel kan påvirke langtidsprognoserne hos personer, der har en somatisk sygdom, og at en god følelsesmæssig trivsel har lille, men positiv effekt på både helbredelse og overlevelse af sygdommen⁹.

På begge spørgsmål er der dog også en betydelig gruppe, henholdsvis 20 og 30 procent, som hverken er enige eller uenige. Dette kan muligvis hænge sammen med, at spørgsmålet forsimples en sammenhæng, der kan opleves meget kompleks for den enkelte – så det er vanskeligt at tage stilling til, hvad der påvirker hvad.

⁹'The impact of emotional well-being on long-term recovery and survival in physical illness: a meta-analysis', Lamers SMA, Bolier L, Westerhof GJ, Smit F & Bohlmeijer ET. J Behav Med (2012)

Figur 4: Oplevelse af, at trivsel har positiv effekt på sygdom og behandling



Hvor enige eller uenige de adspurgte er i henholdsvis, at deres sygdom fylder mindre og at de har lettere ved at efterleve deres behandling, når de trives og har det godt.

N=966 (fylder min sygdom mindre), N=871 (har jeg nemmere ved at efterleve min behandling), ('ved ikke' og 'ikke relevant' -besvarelser er udeladt). Andelene summerer til 101 og 99 grundet henholdsvis oprunding og nedrunding.

Flere sygdomme giver dårligere mental sundhed

Generelt gælder det, at dårlig mental sundhed og langvarig sygdom ofte følges ad. Men ikke alle mennesker med langvarig sygdom har dårlig mental sundhed. Nogle trives og har det godt, mens andre er hårdere ramt. Ser man nærmere på dem, der har en dårlig mental sundhed, træder nogle faktorer frem.

En af de faktorer, der påvirker risikoen for dårlig mental sundhed, er antallet af langvarige sygdomme hos den enkelte.

I denne undersøgelse, som er gennemført blandt mennesker med kronisk sygdom, senfølger og varige mén, har 63 procent én sygdom, mens 37 procent har to eller flere sygdomme (multisygdom). De fleste personer med multisygdom har to-tre sygdomme, men der er også enkelte, der har helt op til syv forskellige sygdomme.

Se figur 5, side 16.

Sammenholder man antallet af sygdomme med, hvor man placerer

sig på WHO's trivselsindeks, er der en signifikant forskel mellem personer med henholdsvis én og flere sygdomme¹⁰. Personer med flere langvarige sygdomme har dårligere mental sundhed end personer med kun én sygdom. Hele 26 procent af dem, der har flere sygdomme, er i stor risiko for depression eller langvarig stressbelastning. Til sammenligning gælder det 14 procent af personer med én sygdom. Tendensen er den samme, når man ser på personer med henholdsvis somatiske og psykiske sygdomme hver for sig – i begge grupper har personer med flere sygdomme lavere trivsel end personer med én sygdom.

Multisygdom er således – som det også er dokumenteret i andre undersøgelser – en særlig kritisk faktor for den mentale sundhed¹¹. En sammenhæng, der også gælder den anden vej rundt: Dårlig mental sundhed øger risikoen for flere forskellige typer af sygdomme, ligesom dårlig mental sundhed kan have indflydelse på sygdomsforløbet og gøre sygdomssituationen mere kompleks og problematisk^{12,13}.

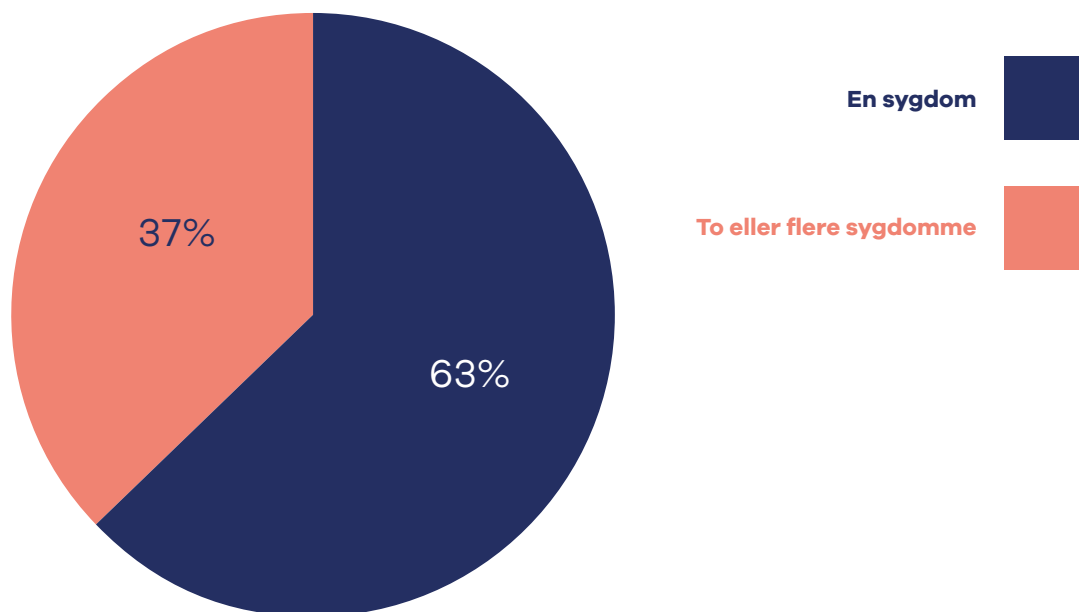
¹⁰ $\gamma = -0,332, p < 0,001$

¹¹ 'Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2017', Sundhedsstyrelsen (2018)

¹² 'Forebyggelsespakke – Mental sundhed', Sundhedsstyrelsen (2018)

¹³ 'Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice: summary report', WHO (2004)

Figur 5: Mere end hver tredje har to eller flere sygdomme



Fordeling af antal sygdomme blandt de adspurgte.

N=1.012

Psykisk sygdom øger risikoen for dårlig mental sundhed

Også typen af sygdom kan have en betydning for den mentale sundhed.

Baseret på, hvilke konkrete sygdomme respondenterne har svaret, de har, er der 83 procent, som udelukkende har en (eller flere) *somatiske* sygdomme. 10 procent har udelukkende en (eller flere) *psykiske* sygdomme, mens syv procent både er ramt af *psykisk* og *somatisk* sygdom.

Se figur 6, side 17.

Og det gør en forskel, om sygdommen sidder i psyken eller i kroppen. Når man sammenligner svarene fra dem, der har en psykisk sygdom og dem, der udelukkende har somatisk sygdom, er der en signifikant forskel på deres mentale sundhedstilstand målt på WHO's trivselsindeks¹⁴. Hele 38 procent af personer med psykisk sygdom¹⁵ er i stor risiko for depression eller langvarig stressbelastning, mens dette gælder for 15 procent af de

adspurgte, der har somatisk sygdom og ingen psykisk sygdom.

Sammenhængen er i sig selv ikke overraskende. Flere andre undersøgelser dokumenterer også, at personer med psykisk sygdom har dårligere mental sundhed end både den generelle befolkning og personer med somatiske sygdomme¹⁶.

At personer med psykisk sygdom særligt viser tegn på dårlig mental sundhed kan til dels skyldes, at sygdoms karakteristika ved psykisk sygdom er overlappende med symptomer på dårlig mental sundhed. Det er tilstande, som er tæt forbudne, men som også kan optræde hver for sig¹⁷. Man kan således godt have en velbehandlet psykisk sygdom og alligevel have et liv og en hverdag, hvor man trives og har det godt. Omvendt kan man også opleve at have det svært og at have udfordringer med at trives i hverdagen, uden at dette er tegn på en psykisk lidelse.

¹⁴ $\gamma = -0,525, p < 0,001$

¹⁵ I denne gruppe indgår både personer, der udelukkende er ramt af psykisk sygdom, og personer der både har psykisk sygdom og somatisk sygdom. I gruppen af personer med somatisk sygdom indgår kun personer, der udelukkende har (en eller flere) somatiske sygdomme.

¹⁶ 'Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2017', Sundhedsstyrelsen (2018)

¹⁷ 'Fremme af mental sundhed – baggrund, begreb og determinanter', Sundhedsstyrelsen (2008)

Gråzoner mellem psykisk og somatisk sygdom

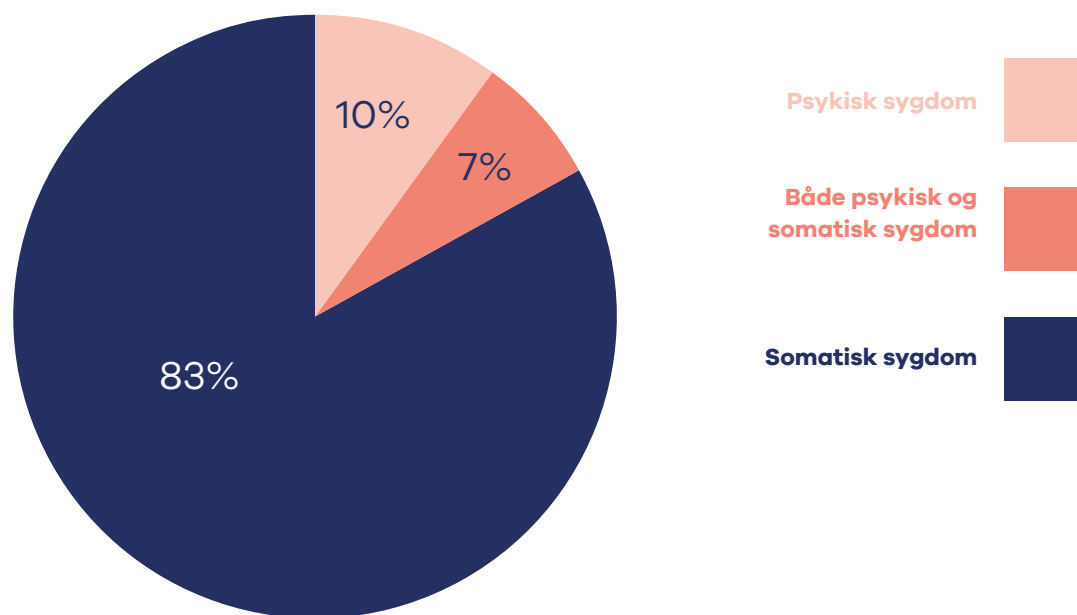
Opdelingen mellem somatiske og psykiske sygdomme er en skelnen, der gør det muligt at lave statistiske analyser – men det er også en simplificering af forholdet mellem de somatiske og psykiske sygdomme.

I praksis har nogle sygdomme både somatiske og psykiske årsager og/eller udtryk, og er derfor svære at placere entydigt i den ene eller anden kategori. Det gælder for eksempel demenssygdom, der umiddelbart betragtes som en somatisk sygdom, der rammer hjernen, men den kan også komme

til udtryk som ændringer af psyke og personlighed undervejs i et sygdomsforløb. Det samme gælder en sygdom som Parkinsons, der er klassificeret som en sygdom i bevægelsesapparatet, men den kan også give non-motoriske symptomer, såsom kognitive og adfærdsmæssige udfordringer.

Langt hovedparten af de sygdomme, der danner baggrund for kategoriseringen af somatiske og psykiske sygdomme i denne undersøgelse, er dog relativt enkle at placere inden for disse to kategorier.

Figur 6: Langt de fleste har somatisk sygdom



Fordeling af somatisk sygdom og psykisk sygdom blandt de adspurgte.

N=1.012

”Når jeg er frustreret, er der ikke så meget, jeg kan gøre – andet end at lade tiden gå”

Søren

Søren går ud og skræller kartofler. Det hjælper i en halv times tid, men så bliver han igen sur og arrig. Hjertesygdommen dominerer ofte Søren's humør. Han forsøger at bekæmpe nedturene med alt fra thai chi og selskab med gode venner til huslige pligter som kartoffelskræling eller opvask, men i perioder er de umulige at undgå. ”Jeg bander og svovler, når jeg skal tage min medicin. Og når jeg tænker på, hvad jeg skal have gjort, og hvad der skal ske, bliver humøret værre. Det kan der godt gå to-tre dage med. Når jeg er frustreret, er der ikke så meget, jeg kan gøre – andet end at lade tiden gå.”

Mange af de ting, som gør Søren glad, er han nødt til at undgå. ”Jeg stoppede med at drikke vin, da jeg faldt om en dag efter en middag. Jeg kunne ikke holde til det. Og leverpostej med rødbede, som jeg elsker overalt på jorden, må jeg kun spise en gang om ugen nu.” Men for Søren er det afgørende, at han ikke falder i selvmedlidenhedens fælde. ”Hvis man gør det, er det først slut. Det hjælper ingen steder.”

Han vil gøre meget for at føle sig normal og undgå, at andre behandler ham som syg. ”Det er ikke sjovt at skulle sidde der og bede om alkoholfri vin... at man skal gøre sig interessant og være til ulejlighed igen.” Men efter Søren har fået sin hjertesygdom, er der mange ting, der ikke er normale. ”Jeg får mine små anfald en gang imellem. Jeg kan ikke forklare hvorfor, men jeg mister alle mine kræfter og må bare tage hjem. Det har begrænsninger at have en hjertesygdom.”

For at kunne møde op på arbejde torsdag, bruger Merete onsdagen på at lade op og fredagen på at hvile sig. Resten af ugen forsøger hun at tage den med ro, selvom der er mange ting, Merete gerne vil. "Hvis jeg kunne gøre flere ting om ugen, ville jeg gå til gymnastik, se mere kunst og tage til arrangementer i min singleklub. Men hvis jeg tager afsted til dem, ligger jeg helt brak bagefter. Jeg må økonomisere med mine energier."

Merete blev indlagt på psykiatrisk afdeling for første gang for snart 30 år siden. Dengang havde hun netop gennemført en uddannelse og fået sit første job, men psykoserne blev ved med at vende tilbage – og med dem røg det overblik, som jobbet krævede.

For at få hverdagen til at fungere er det ikke kun energien, Merete må spare på. Tidligt i sit sygdomsforløb fandt hun ud af, at ugentlige samtaler med en psykolog var afgørende for hendes trivsel og for at få hendes relationer til at fungere. Men samtalerne er også en stor udgift for Merete. Gennem årene er det løbet op i 300.000 kroner. "Jeg har betalt for meget hjælp selv. Men jeg har det jo også godt, altså. Hvis jeg var blevet førtidspensioneret, så er der ingen der ved, hvordan mit liv havde set ud."

For at have råd, bor Merete derfor i en lille andelslejlighed og har i det hele taget godt styr på sin økonomi. "Jeg har nogle gange råd til musik og nyt tøj, så jeg ikke ser handicappet ud, når jeg går ude. Og når printerpatronen går, så er der også råd til det. Men jeg bruger ikke flere penge, end jeg har."

***"Jeg må
økonomisere
med mine
energier"***

Merete



Del 2 Muligheder for hjælp

Om erfaringerne med at modtage hjælp til at håndtere trivselsudfordringer.

Hvad sker der, når de mentale udfordringer tårner sig op, og man får brug for hjælp til at komme videre? Er der hjælp at hente, og løser den hjælp, man kan få, de udfordringer man står med?

Anden del af analysen kortlægger de konkrete erfaringer, som mennesker med langvarig sygdom har med at modtage hjælp til at håndtere psykiske udfordringer. Den afdækker også deres egne barrierer i forhold til at modtage hjælp – og ser på, om de har tiltro til at kunne få hjælp i sundhedsvæsenet.

Svære udfordringer med at trives er udbredte

Det er mere reglen end undtagelsen, at man har haft svære udfordringer med at trives, når man lever et liv med langvarig sygdom.

64 procent af respondenterne svarer, at de i den tid, hvor de har været syge, har haft svære udfordringer med at trives og have en god hverdag – og hovedparten af disse, 56 procent af alle adspurgte, har oplevet det flere gange. Otte procent har kun oplevet det en gang. **Se figur 7, side 21.**

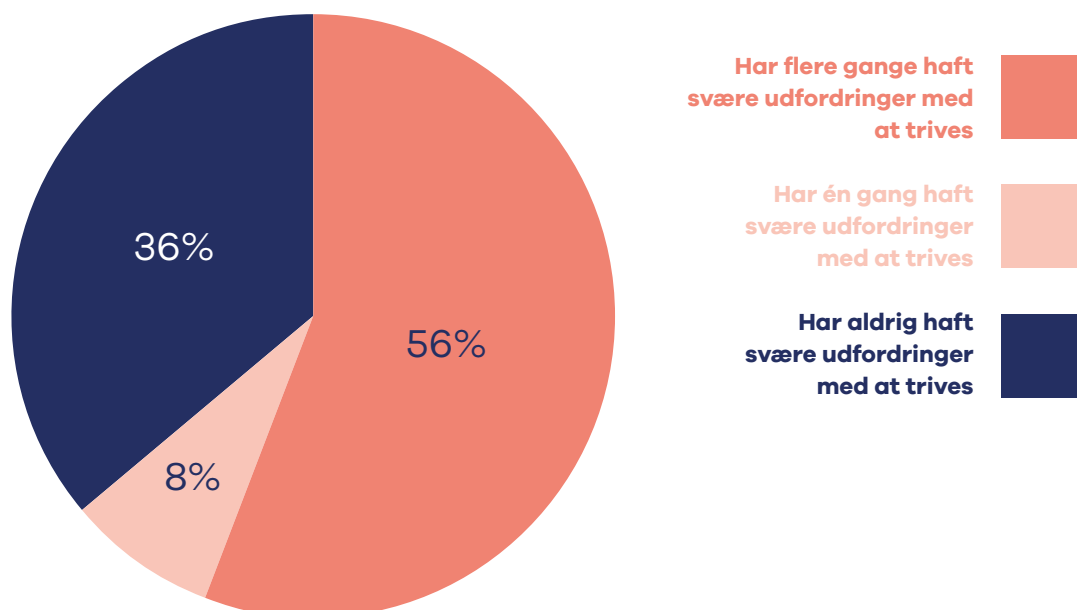
Den relativt lille andel, der kun har oplevet det en gang, er interessant, fordi den kan læses som en indikation på, at mennesker, der har haft svære udfordringer én gang, har en øget risiko for at få det igen.

Ser man nærmere på, hvem der især har haft høj grad af svære trivselsudfordringer i deres sygdomsforløb, tegner der sig samme mønster som i målingen af den aktuelle mentale sundhedstilstand på WHO's trivselsindeks, der er beskrevet i analysens første del. Har man flere langvarige sygdomme eller psykisk sygdom, er der en signifikant større risiko for, at man har haft svære trivselsudfordringer under sit langvarige sygdomsforløb¹⁸. Konkret er der 75 procent af dem, der har flere langvarige sygdomme, som har oplevet at have svære udfordringer med at trives, mens det gælder for 57 procent af dem, der har én sygdom. Tilsvarende er der 93 procent af dem, der har psykisk sygdom, som har haft svære udfordringer med at trives, hvor det er 57 procent for personer, der udelukkende har somatisk sygdom¹⁹.

¹⁸ $\chi^2 = 29,667$ (1df); $p < 0,001$

¹⁹ $\chi^2 = 74,524$ (1df); $p < 0,001$

Figur 7: Svære udfordringer med at trives er udbredte



Hvor mange har under deres langvarige sygdom oplevet svære udfordringer med at trives og have en god hverdag.

N=944 ('ved ikke'-besvarelser er udeladt).

Hver tredje med langvarig sygdom har haft behov for hjælp

Blandt dem, der har haft svære udfordringer med at trives i deres sygdomsforløb, er der 53 procent, som har oplevet, at de hverken ved egen kraft eller sammen med deres pårørende kunne håndtere udfordringerne, og derfor har haft behov for at søge hjælp fra andre til at tackle det. **Se figur 8, side 22.**

Ud af samtlige respondenter i denne undersøgelse er det således hver tredje (33 procent), som har haft så svære udfordringer med at trives og have en god hverdag, at de har haft brug for professionel hjælp til at håndtere dette.

Også her gentager mønsteret med multisygdom og psykisk sygdom sig. Der er en signifikant større andel af personer med multisygdom, som har haft brug for professionel hjælp²⁰. 61 procent af dem, der har flere sygdomme, har haft brug for professionel hjælp til at tackle trivselsudfordringerne, mens det

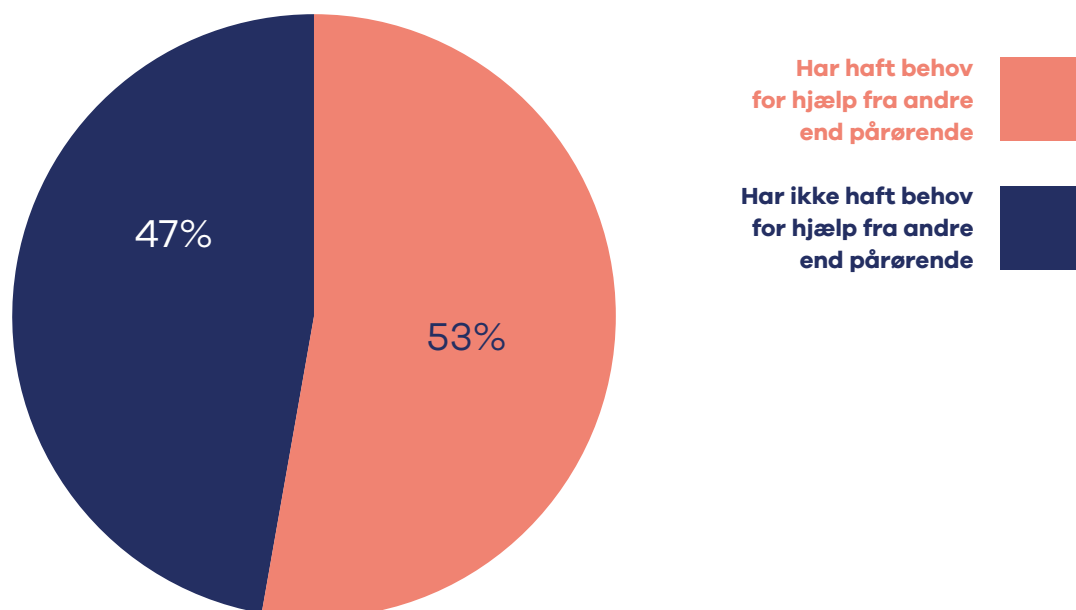
samme gør sig gældende for 46 procent af de personer, der kun har én langvarig sygdom.

Ligeledes er der en signifikant større andel blandt personer med psykisk sygdom, som har haft brug for professionel hjælp²¹. Blandt personer med psykisk sygdom har 78 procent haft brug for professionel hjælp til at tackle deres trivselsudfordringer, mens det gør sig gældende for 43 procent af de personer med somatisk sygdom, som har haft svære trivselsudfordringer.

²⁰ $\chi^2 = 11,006$ (1df),
 $p=0,001$

²¹ $\chi^2 = 54,056$ (1df),
 $p<0,001$

Figur 8: Stort behov for professionel hjælp til trivselsudfordringer



Hvor mange har haft behov for hjælp fra andre end pårørende i mødet med svære trivselsudfordringer.

N=558 ('ved ikke' -besvarelser er udeladt). Kun personer, der har svaret 'ja' til at have haft svære udfordringer i forhold til at trives, har fået dette spørgsmål.

Mange har fået hjælp – og opfatter det ikke som et nederlag

Af dem, der har haft behov for hjælp fra andre end deres pårørende til at håndtere svære trivselsudfordringer i deres sygdomsforløb, er det hele 87 procent, som har fået en eller flere former for hjælp fra sundhedsvæsenet. **Se figur 10, side 24.** Heraf har halvdelen (49 procent) modtaget én form for hjælp, mens den anden halvdel (51 procent) har modtaget flere forskellige former for hjælp.

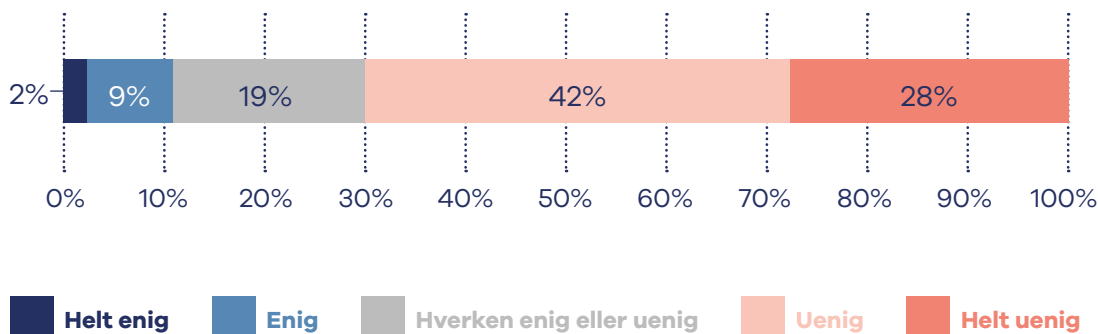
Selv om man kunne antage, at en hyppig kontakt med sundhedsvæsenet ville give flere konkrete anledninger til, at man kunne efterspørge hjælp, spiller det ikke umiddelbart ind her. Der er ingen signifikante forskelle mellem, om man har fået hjælp, og hvor mange kontakter man har haft med sundhedsvæsenet i løbet af det seneste år.

Den høje andel, som har modtaget hjælp til at håndtere svære trivselsudfordringer, hænger godt sammen med, at langt de fleste mennesker med langvarig sygdom gerne tager

imod professionel hjælp til at håndtere psykiske udfordringer, der kan opstå i forbindelse med sygdom.

I alt 70 procent er helt uenige eller uenige i, at det ville føles som et nederlag at tage imod professionel hjælp, hvis de havde psykiske reaktioner på at have en sygdom. Kun 11 procent erklærer sig helt enige eller enige i, at de ville opleve det som et nederlag. **Se figur 9, side 23.**

Figur 9: Ikke et nederlag at modtage hjælp



Hvor enige eller uenige de adspurgte er i, at de ville føle det som et nederlag at tage imod professionel hjælp til at tackle psykiske reaktioner på at have en sygdom.

N=972 ('ved ikke'-besvarelser er udeladt).

En samtale med lægen er den mest udbredte form for hjælp

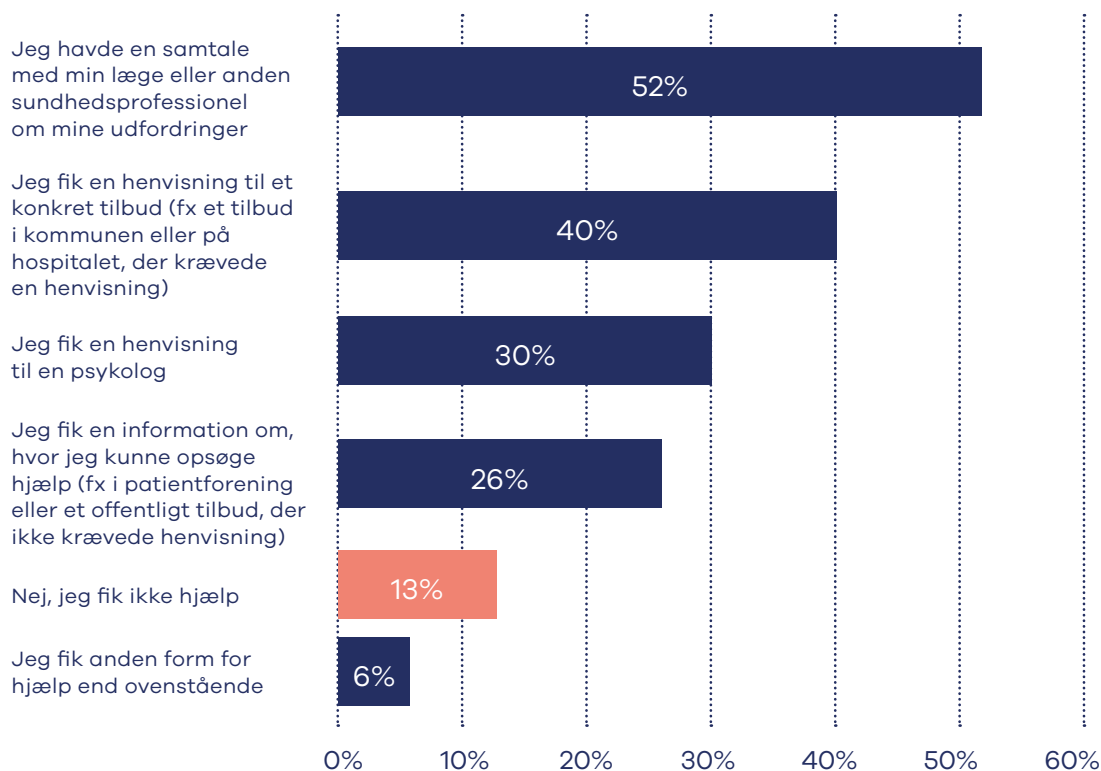
Ser man nærmere på hvilken form for hjælp, de adspurgte har modtaget, er der flest, som har haft en samtale med deres læge eller en anden sundhedsprofessionel. 52 procent af dem, der har haft behov for hjælp, svarer dette. Der må dog antages at være stor forskel på, hvor indgående hjælpen har været, afhængigt af, om samtalen stod alene eller blev fulgt op af et andet tilbud om hjælp. For 17 procent af dem, der modtog hjælp, var samtalen med en læge eller anden sundhedsprofessionel den eneste hjælp, de fik.

Den type hjælp, som næstflest har modtaget, er en henvisning til et konkret tilbud, for eksempel i kommunen eller på hospitalet. 40 procent svarer, at de har modtaget dette som hjælp til at håndtere svære trivselsudfordringer – enten udelukkende eller i kombination med anden hjælp.

Endelig er der 30 procent, som har modtaget en henvisning til en psykolog. Næsten lige så mange (26 procent) har fået information om, hvor de kunne søge hjælp, for eksempel i en patientforening eller et offentligt tilbud. Ligesom det at få en samtale med en læge eller anden sundhedsprofessionel, kan dette være foregået relativt hurtigt og uden nogen efterfølgende opfølgning. Også dette kan være en relativt begrænset form for hjælp, hvis den står alene – hvilket var tilfældet for 10 procent af dem, der modtog hjælp. Seks procent svarer, at de har fået en anden form for hjælp end de oplistede.

Se figur 10, side 24.

Figur 10: En samtale med lægen er den mest udbredte form for hjælp



Typen af hjælp de adspurgte har modtaget fra sundhedsvæsenet.

N=286 ('ved ikke'-besvarelser er udeladt). Fordelingen baserer sig på antal individer, der har svaret 'ja' ved de pågældende svarmuligheder. Det var muligt at svare ja flere gange. Kun personer, der har svaret 'ja', til at have haft behov for hjælp fra andre end deres pårørende, har kunnet besvare spørgsmålet.

Tvivel om der er hjælp at hente i sundhedsvæsenet

Kan de læger og sygeplejersker, man møder i sundhedsvæsenet hjælpe en, hvis man er trist, bekymret eller har det svært?

Spørger man mennesker med langvarig sygdom, er der udbredt tvivl. 35 procent er helt enige eller enige i, at der er hjælp at hente i sundhedsvæsenet. Næsten lige så mange, 32 procent, har svært ved at svare entydigt på spørgsmålet. De svarer hverken enig eller uenig, og dertil kommer 19 procent, som ikke ved, hvad de skal svare. Endelig er der 15 procent – knap hver syvende – som er helt uenige eller uenige i,

at de sygeplejersker og læger, de møder i sundhedsvæsenet, kan hjælpe dem, hvis de er i mental mistrivsel og for eksempel er triste, bekymrede eller har det svært.

Se figur 11, side 25.

Den store andel, der ikke ved, om de kan få hjælp til trivselsudfordringer i sundhedsvæsenet, kan være et udtryk for, at mange er i tvivl om, hvad de sundhedsprofessionelle kan hjælpe med – og konkret hvordan de ville kunne hjælpe. Har man som patient ikke oplevet, at trivsel og mental sundhed er



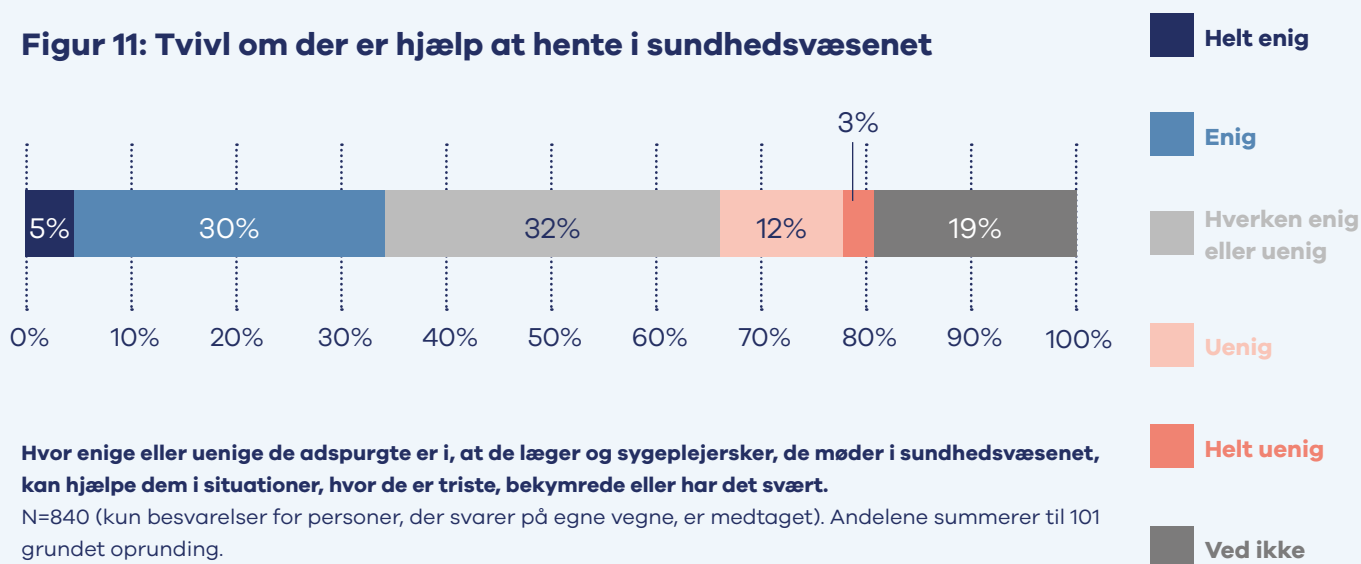


blevet adresseret af ens primære kontakter i sundhedsvæsenet, kan det være svært at vide, om det er noget sundhedspersonalet vil – og er kvalificeret til at – hjælpe med.

Når man sammenligner svarene fra personer, der har haft svære udfordringer med at trives, med personer der ikke har oplevet dette, ses der en tydelig forskel

i forventningerne til, om man vil kunne få hjælp, hvis man har behov. Personer, der ikke har haft svære trivselsudfordringer, er i højre grad enige i, at sundhedspersonalet vil kunne hjælpe dem, hvis de får det svært²². Det kan læses som et udtryk for, at dem, der har haft behov, har oplevet, at læger og andre sundhedsprofessionelle ikke var i stand til at hjælpe dem.

Figur 11: Tvivl om der er hjælp at hente i sundhedsvæsenet



Hvor enige eller uenige de adspurgte er i, at de læger og sygeplejersker, de møder i sundhedsvæsenet, kan hjælpe dem i situationer, hvor de er triste, bekymrede eller har det svært.

N=840 (kun besvarelser for personer, der svarer på egne vegne, er medtaget). Andelene summerer til 101 grundet oprunding.

Hjælpen er ofte utilstrækkelig

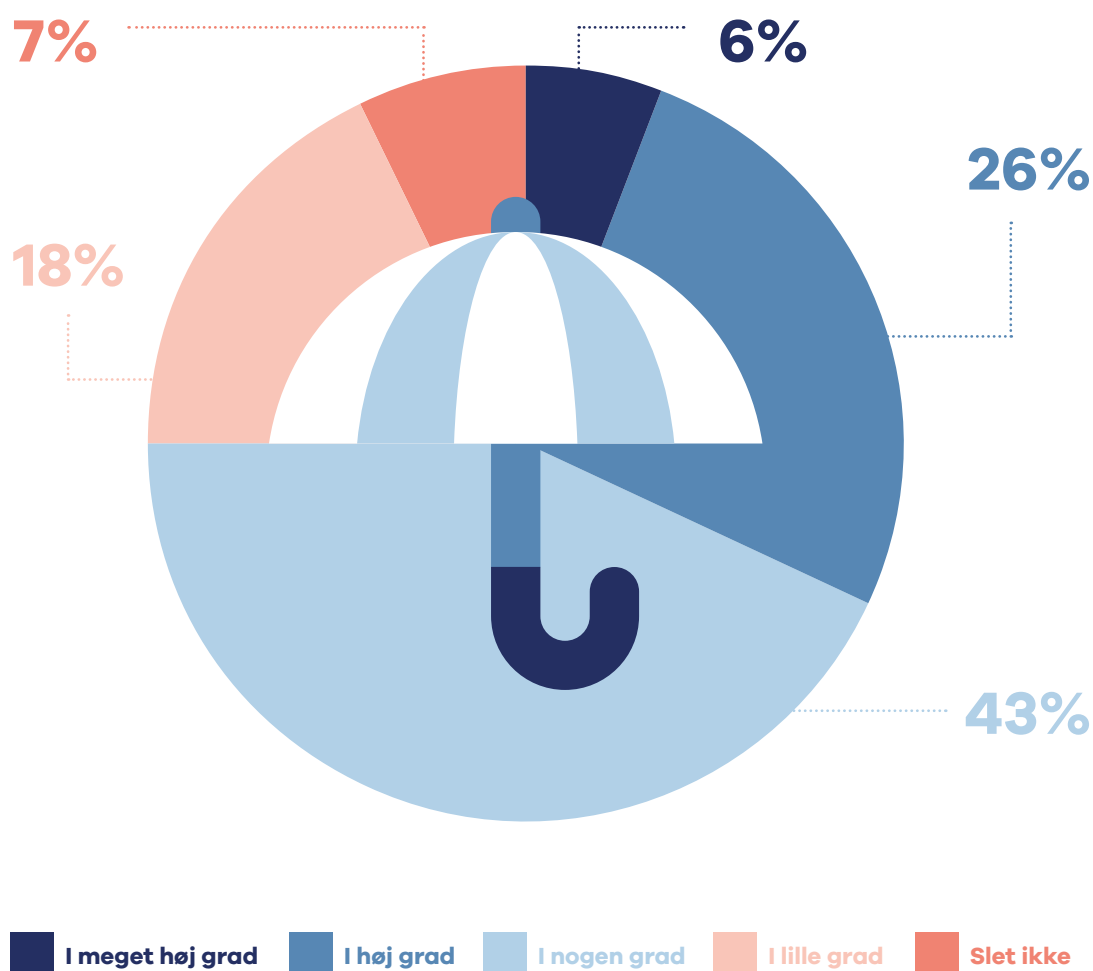
De personer, der havde modtaget hjælp, er blev spurgt om, hvorvidt den hjælp, de fik, var tilstrækkelig.

Knap hver tredje (32 procent) oplevede, at de fik den rigtige hjælp. De svarer, at hjælpen i meget høj grad eller høj grad var tilstrækkelig i forhold til den udfordring, de stod med. Samtidig var der 43 procent, som oplevede, at hjælpen kun til dels ramte rigtigt i forhold til deres behov. De svarer, at

hjælpen i nogen grad var tilstrækkelig. Endelig er det hver fjerde (25 procent) som oplevede, at hjælpen kun i lille grad eller slet ikke var det, de havde brug for. **Se figur 12, side 26.**

Samlet set tegner svarene et billede af, at om end mange fik tilbudt hjælp, så ramte hjælpen i mange tilfælde ikke rigtigt. Enten fordi det for eksempel ikke var det rigtige tilbud, man fik, eller fordi hjælpen ikke var omfattende nok til, at den konkrete trivselsudfordring blev håndteret.

Figur 12: Hjælpen er ofte utilstrækkelig



I hvilken grad den hjælp, de adspurgte modtog, var tilstrækkelig i forhold til den svære psykiske udfordring, de stod med.

N=244 ('ved ikke'-besvarelser er udeladt). Kun personer, der har svaret 'ja' til at have modtaget hjælp, har kunnet besvare dette spørgsmål.

Forskellige årsager til manglende hjælp

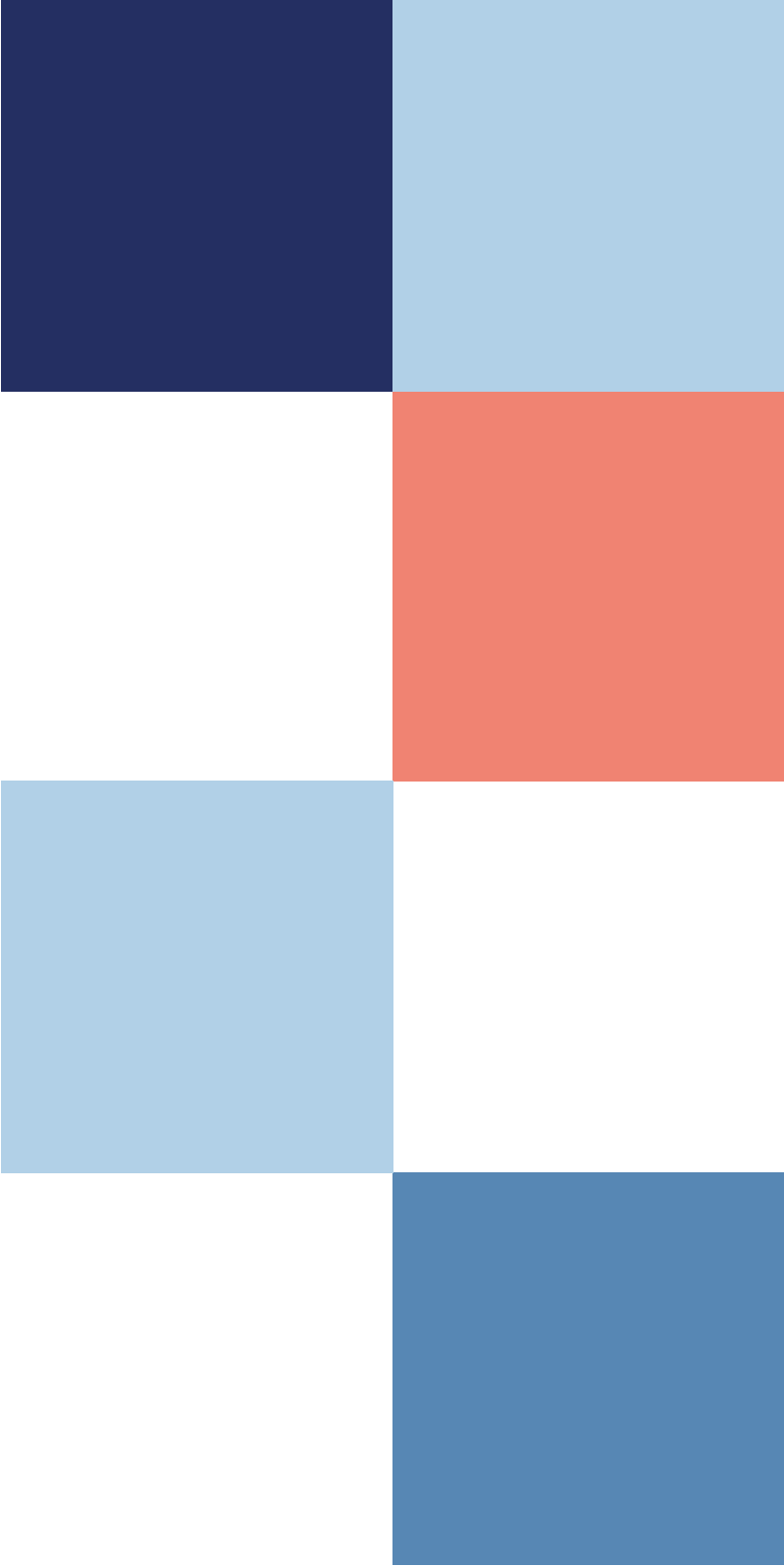
Mens 87 procent af dem, der har haft behov for hjælp fra andre end deres pårørende til at håndtere svære trivselsudfordringer, har fået hjælp, er der samtidig 13 procent, der ikke har fået hjælp.

De personer, som selv vurderede, at de havde brug for hjælp – men ikke fik den – angiver en række forskellige årsager til, at det ikke skete.

Den årsag, som flest angiver, er, at de ikke vidste, hvor de skulle søge hjælp.

Næstflest angiver, at de ikke fik hjælp, fordi de ikke fik den tilbudt og heller ikke var i stand til selv at opsøge den. Tredjeflest svarer, at de efterspurgte hjælp, men ikke fik den, og endelig svarer de resterende, at grunden til, at de ikke fik hjælp, var, at de fik tilbudt hjælp, der ikke var relevant – eller at årsagen var en anden end de svarmuligheder, der var angivet.

Svarene er baseret på et lille antal respondenter (N=35), hvorfor disse ikke er præsenteret i en figur og generelt skal fortolkes med forsigtighed.



"Jeg mangler virkelig, at nogen ser på mig og siger: Vi vil gerne hjælpe dig!"

Karina

For Karina kommer nedturene uden varsel. "Det er helt ude af mine hænder. Det kan komme ud af det blå, når fuglene kvidrer og man kører derudad." – Og når først nedturen rammer, så rammer den hårdt. Kombinationen af diabetes, angst, OCD og PTSD gør, at sygdommene forstærker hinanden negativt. "Hvis jeg har en dårlig periode med det ene, så påvirker det også det andet. Har jeg for eksempel højt blodsukker, så påvirker det det hele, angst og sådan. Og jeg har det skidt, så kommer jeg alle de der dumme ting ind i munden, og det påvirker jo min diabetes."

I de situationer er Karina overladt til sig selv. Den eneste løsning, sundhedsvesenet kan tilbyde hende, er nemlig et forløb hos en diætist. Men Karina har været til diætist, og hun kender rådene om kost, motion og livsstil. Det, hun mangler, er overskuddet til at kunne følge dem – og dén udfordring ligger et helt andet sted.

Gennem tiden har hun været ihærdig med at opsøge professionel hjælp og brugbare redskaber – både i systemet og på egen hånd. Gruppeterapi, mindfulness og selvhjælpsgrupper har virket godt. Men hun har også erfaret, at når forløbene slutter, kræver det overskud at tage redskaberne i brug. Et overskud som Karina ikke har, når først hun rammer bunden. Derfor har hun brug for hjælp løbende, og ikke kun i korte, afgrænsede forløb.

Efterhånden føles det dog som at løbe panden mod en mur, når hun efterspørger støtte i systemet. "Jeg har fået den besked, at der ikke er noget tilbud, der passer til mig. Jeg mangler virkelig, at nogen ser på mig og siger: "Vi vil gerne hjælpe dig!"

"Jeg har brugt lang tid på at være flov over at have det, som jeg har det. Og jeg har været nærmest fem år om at komme tilbage til livet. Dét, der fylder allermost, er den ensomhed, jeg har haft, siden jeg blev indlagt."

Da Maria gik i folkeskole, udviklede hun en spiseforstyrrelse og blev indlagt på psykiatrisk afdeling. I dag er hun i starten af 20'erne og har det bedre, men hun kæmper stadigvæk med de spor, sygdommen har sat. "Jeg har gået hos forskellige psykologer, men der har aldrig været fokus på min ensomhed som sådan. Ensomhed kan også komme, når man er sammen med andre. Jeg føler mig nogle gange ret forkert, selvom jeg er en del af noget. Og psykologerne har ikke rigtigt kunne hjælpe."

For Maria hjælper det at være åben om sin sygdomshistorie overfor de mennesker, hun møder. Særligt har hun behov for at tale med nogle, der kan sætte sig ind i, hvordan det føles. "Jeg har hørt meget om gruppe-terapi, men fik det aldrig selv tilbudt. Jeg tror også, at hvis nogle havde foreslået det, da jeg havde det allerværst, havde jeg nok takket nej. Men efterfølgende ville jeg gerne have haft tilbuddet om at sidde i en gruppe og dele min historie i et trygt rum. Jeg savner nogle at kunne spejle mig i."

Selvom Maria ved, hvad hun har brug for, er det krævende at skulle opsøge det. Hun føler, at hendes kvote for at få hjælp må være opbrugt. "Jeg skal lære, at jeg godt må sige, "jeg har behov for det her". Jeg har enormt svært ved at spørge om hjælp og støtte, fordi jeg føler mig som en byrde. Det er både i forhold til samfundet generelt og i forhold til min familie."

***"Jeg skal lære,
at jeg godt
må sige, at jeg
har behov for
det her"***

Maria



Del 3 Opmærksomhed på patienternes trivsel

Om oplevelser med, hvordan sundhedsvæsenet viser interesse for trivsel og forholder sig til trivselsudfordringer.

Mennesker med langvarig sygdom har generelt en høj grad af kontakt med sundhedsvæsenet. Nogle fordi de går til jævnlige kontroller eller modtager behandlinger på hospitalet eller hos lægen, andre fordi deres sygdomsforløb er uforudsigeligt og kræver akutte indsatser. Mere end hver tredje har desuden flere langvarige sygdomme, og må derfor ofte have kontakt til forskellige dele af sundhedsvæsenet sideløbende.

Men giver den faste kontakt med sundhedsvæsenet anledning til en mere helhedsorienteret dialog, hvor den mentale sundhed også er i fokus? Tredje del af analysen afdækker, i hvilket omfang mennesker med langvarig sygdom oplever, at sundhedsvæsenet interesserer sig for deres trivsel, om de ved, hvor de kan få hjælp til psykiske udfordringer, og hvordan de oplever sundhedsvæsenets indstilling til, at man kan have en dårlig trivsel i livet med sygdom.

Manglende interesse for trivsel rammer mennesker med dårlig mental sundhed hårdest

Som dokumenteret i analysens anden del er det knap to ud af tre personer med langvarig sygdom, som har haft svære trivselsudfordringer i deres sygdomsforløb, og hver tredje af alle respondenter har haft brug for professionel hjælp til at håndtere udfordringer med at trives.

Ser man på, i hvilket omfang mennesker med langvarig sygdom oplever, at trivsel adresseres i deres kontakt med sundhedsvæsenet, tegner der sig dog et billede af, at dette ikke sker systematisk. Hver fjerde (25 procent) oplever, at der jævnligt spørges ind til, hvordan de har det – og ikke blot hvordan behandlingen går. Knap hver tredje (30 procent) oplever, at det sker af og til. **Se figur 13, side 31.** Selvom det er næsten halvdelen, der i et vist omfang oplever at blive spurgt ind til deres trivsel, skal tallet også ses i lyset af de relativt moderate formuleringer, "jævnligt" og "af og til". Hvor "jævnligt" indikerer et vist mønster, indikerer "af og til" noget, der sker mere tilfældigt.

Dertil kommer, at 28 procent oplever, at det sjældent sker, at de bliver spurgt ind til deres trivsel – mens 16 procent – knap hver sjette – oplever, at det aldrig er tilfældet.

Svarene viser, at hovedparten af mennesker med langvarig sygdom ikke oplever, at sundhedsvæsenet fast eller systematisk viser interesse for deres trivsel. Den manglende systematik er ikke nødvendigvis et problem for den enkelte. Alle har forskellige behov og ønsker, og nogle har ikke behov for at tale med en læge eller sygeplejerske om deres trivsel – og vil derfor heller ikke opleve det som et afsavn, hvis de ikke spørges ind til dette. Behovet for systematik er derimod vigtigt, hvis sundhedsvæsenet skal fange trivselsudfordringer i opløbet og sætte

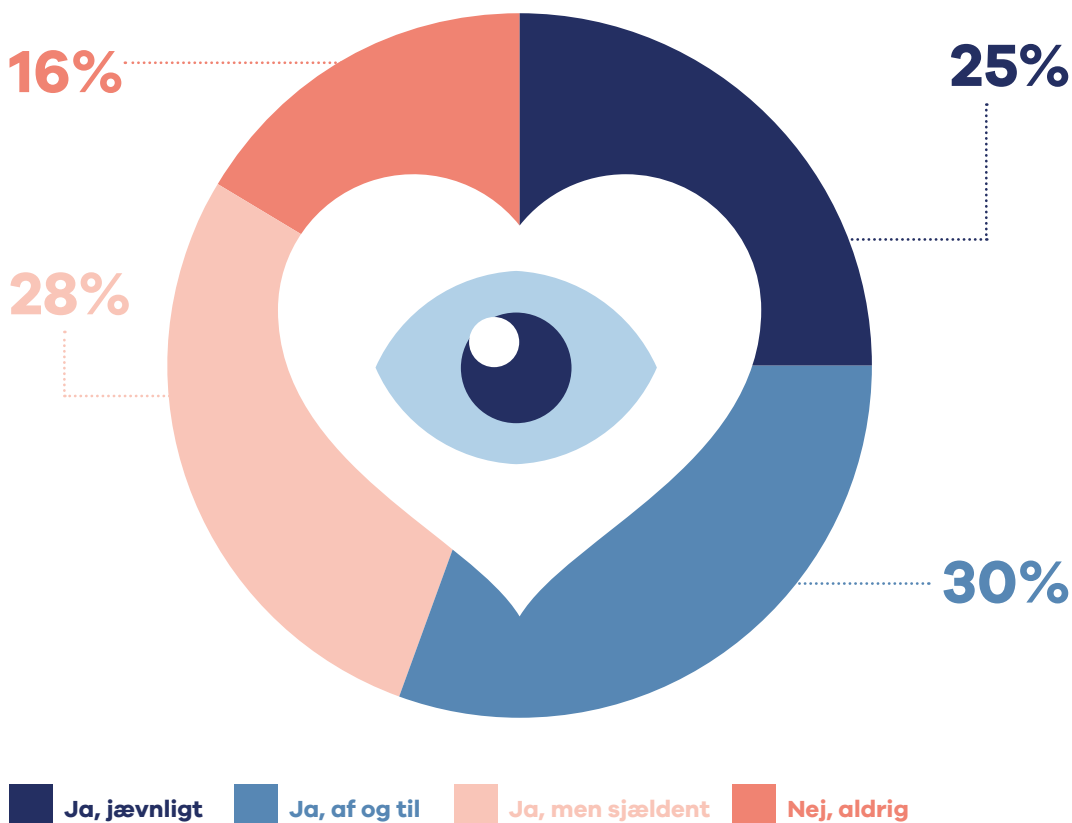
forebyggende ind mod dårlig mental sundhed.

Undersøgelsen viser, at der er nogle, som særligt lider under den manglende systematik. De personer, som målt på WHO's trivselsindeks er i risiko for

depression eller langvarig stress-belastning, oplever i mindre grad, at der bliver vist interesse for deres trivsel i sundhedsvæsenet end personer, som ikke er i risiko. Jo bedre mental sundhed, desto oftere oplever man altså, at der bliver spurgt ind til ens trivsel²³.

²³ $\gamma = -0,167, p < 0,001$

Figur 13: Flertallet spørges ikke jævnligt ind til trivsel



Hvor ofte der spørges ind til trivsel (fx om man er bekymret, trist eller ængstelig) i kontakten med sundhedsvæsenet.

N=794 ('ved ikke'-besvarelser og personer der har svaret, at de ikke har jævnlig kontakt med sundhedsvæsenet er udeladt). Andelene i figuren summerer til 99 grundet nedrunding.

Hver tredje er meget i tvivl eller ved slet ikke, hvor de kan få hjælp

Når så mange mennesker med langvarig sygdom oplever, at deres faste kontakter i sundhedsvæsenet ikke systematisk spørger ind til deres trivsel, er det afgørende, at de selv ved, hvor de kan henvende sig, hvis de får brug for hjælp til at tackle psykiske udfordringer i forbindelse med deres sygdom.

Det er der dog en tredjedel af mennesker med langvarig sygdom, som ikke gør. 23 procent svarer, at de ville være i tvivl om, hvor de skulle henvende sig – og 10 procent svarer, at de decideret ikke ved, hvor de skulle henvende sig for at få hjælp. 45 procent er lidt mere

sikre og svarer, at de ville have en idé om, hvor de skulle henvende sig. Endelig er de sidste 22 procent helt sikre og svarer, at de ved præcis, hvor de skulle henvende sig, hvis de fik nogle psykiske udfordringer, som de og deres pårørende ikke kunne klare selv.

Se figur 14, side 33.

Den udbredte usikkerhed om, hvor man kan henvende sig for at få hjælp, forstærkes af, at det især er dem, der har det svært, som også er i tvivl om, hvor de skal henvende sig. Jo dårligere mental sundhed, desto flere ved ikke, hvor de vil kunne henvende sig for at få hjælp til at håndtere psykiske udfordringer²⁴.

²⁴ $\gamma = -0,185, p < 0,001$

“Jeg ville blive paf, hvis nogen pludselig spurgte ind til, hvordan jeg havde det”

Kirsten

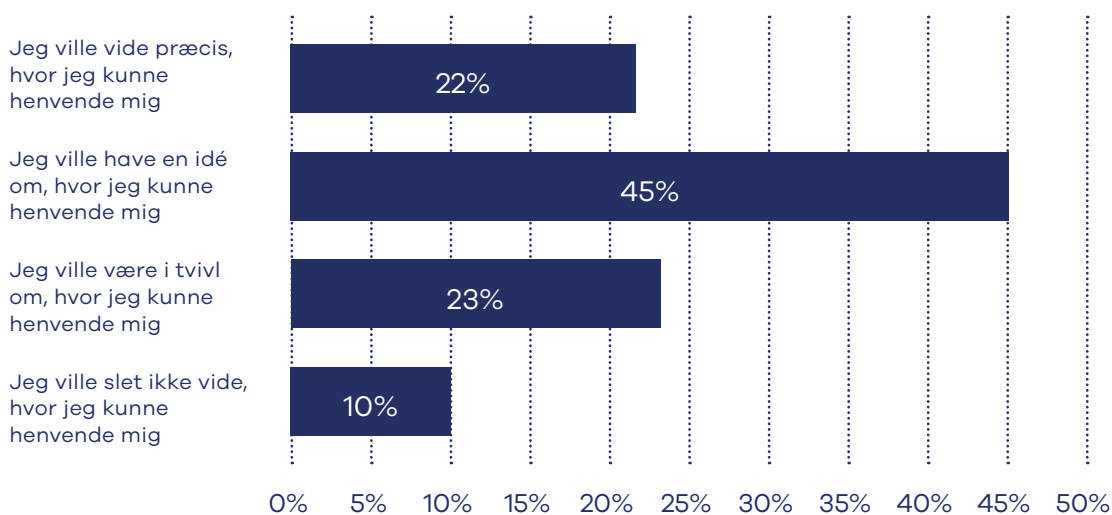
Kirsten har hjælpere på 50 timer om ugen. Hun går til fysioterapi, er jævnligt i kontakt med læger – og på grund af sin gigtsygdom er Kirsten omgivet af sundhedspersonale på daglig basis. Alligevel har hun aldrig oplevet, at nogen har spurgt hende, hvordan hun har det. “De spørger, hvordan det går med gigten eller medicinen, men jeg bliver ikke spurgt til, hvordan jeg har det. Ikke nogen steder.”

Efterhånden er hun stoppet med at forvente det. “Jeg ville blive meget overrasket, hvis nogle af lægerne pludselig spurgte ind til, hvordan jeg havde det. Jeg ville blive helt paf, og jeg tror faktisk, at det ville komme så meget bag på mig, at jeg i første omgang ville sige, “jeg har det fint”.”

Gennem tiden er Kirsten brændt inde med mange bekymringer. “Da jeg var yngre og var single, havde jeg især mange spørgsmål om min sygdom og sex. Det er der ingen, der nogensinde har bragt op eller spurgt ind til.” Kirsten har haft gig, siden hun var spæd, men har brugt lang tid på at forlige sig med sin sygdom. “Det har været en kamp. En evig kamp. De første 30 år af mit liv var det enten gigten eller mig, der vandt. Det har jeg brugt sindssygt meget energi på.”

I dag tænker Kirsten på, om hun kunne have undgået nogle af sine kampe, hvis nogen var kommet frustrationerne i forkøbet. “Jeg har virkelig manglet at blive taget hånd om. Det ville have givet mening, at de fangede mig, inden kampen satte sig som en permanent tilstand, der først ændrede sig efter et langt terapiforløb hos en meget kyndig psykolog.”

Figur 14: Udbredt tvivl om, hvor man kan få hjælp



Hvor stor andel af de adspurgte der ved, hvor i sundhedsvæsenet, de kan henvende sig i tilfælde af psykiske udfordringer, de ikke kan klare selv eller sammen med deres pårørende.

N=972 ('ved ikke'-besvarelser er udeladt).

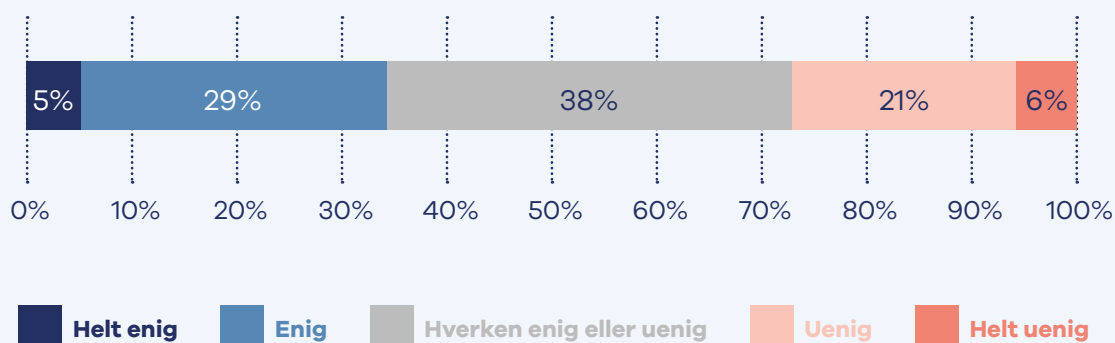
Tvivl om det er sundhedsvæsenets opgave

Det er langt fra alle, som oplever, at deres faste kontakter i sundhedsvæsenet er opmærksomme på, hvordan de trives udover det, der er direkte relateret til deres sygdom. Og ser man på, hvorvidt mennesker med langvarig sygdom mener, at det er sundhedsvæsenets opgave at have opmærksomhed på deres trivsel, er der udbredt tvivl. 38 procent er hverken enige eller uenige i, at det er sundhedsvæsenets opgave at have opmærksomhed på, hvordan de har det – udover hvordan deres sygdom og behandling går.

Cirka hver tredje mener dog, at det er en opgave for sundhedsvæsenet. 34 procent har svaret, at de er helt enige eller enige. Modsat er der 27 procent, som ikke mener, det er tilfældet og erklærer sig helt uenige eller uenige. **Se figur 15, side 34.**

Svarene peger samlet set på, at der blandt mennesker med langvarig sygdom er meget spredte meninger om, hvorvidt det er sundhedsvæsenets opgave at følge med i, hvordan de har det – udover hvordan deres sygdom og behandling går. Svar, der formentlig reflekterer holdninger til, om trivsel og mental sundhed er en del af sundhedsvæsenets kerneopgave eller ej – men som også kan hænge sammen med, hvorvidt man har erfaringer med og dermed kan forestille sig, at sundhedsvæsenet påtager sig denne opgave og går aktivt ind i trivselsspørgsmål hos mennesker med langvarig sygdom.

Figur 15: Tvivl om trivsel er sundhedsvæsenets opgave



Hvor enige eller uenige de adspurgte er i, at det er sundhedsvæsenets opgave at have opmærksomhed på, hvordan de har det – udover hvordan deres sygdom og behandling går.

N=800 (kun besvarelser for personer, der svarer på egne vegne, er medtaget, 'ved ikke'-besvarelser er udeladt).

God forståelse for psykiske reaktioner

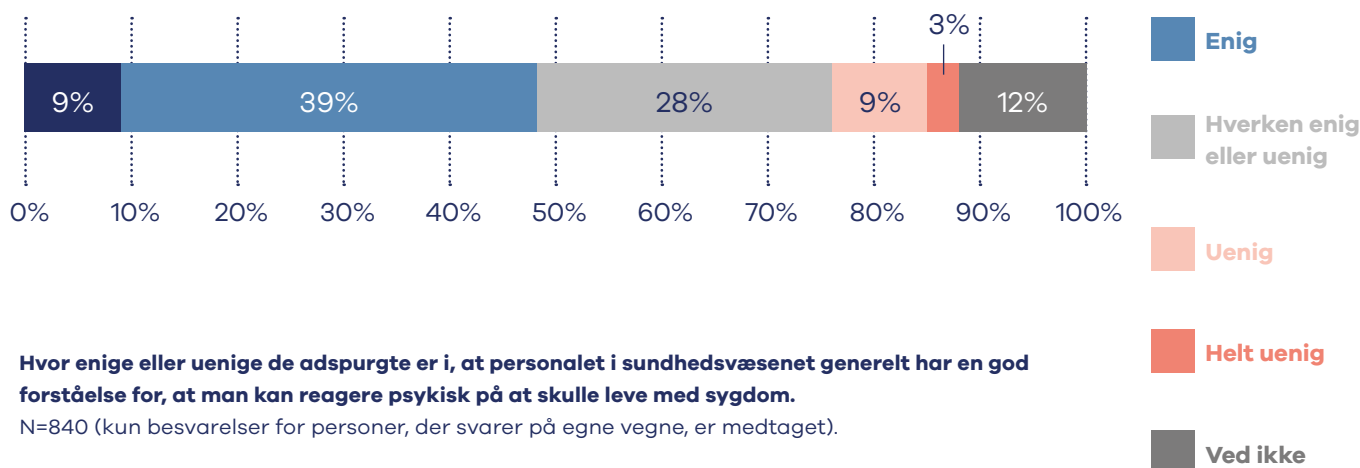
Selv om der er meget forskellige oplevelser af, i hvilket omfang sundhedsvæsenet har opmærksomhed på ens trivsel, vurderer de adspurgte overvejende, at personalet i sundhedsvæsenet har en god forståelse for, at langvarig sygdom kan give psykiske reaktioner.

I alt 48 procent er helt enige eller enige i, at personalet i sundhedsvæsenet generelt har en god forståelse for, at man kan reagere psykisk på at skulle leve med en langvarig eller kronisk sygdom. Langt færre, 12 procent, er helt uenige eller uenige. **Se figur 16, side 35.**

Samtidig er der en stor andel – fire ud af 10 – som ikke kan svare entydigt på spørgsmålet. 28 procent er

hverken enige eller uenige, mens 12 procent ikke ved, hvad de skal svare. Når man hverken er enig eller uenig, kan det læses som udtryk for, at svarkategorierne er for unuancerede til at rumme nuancerne i det svar, man ønsker at give. For eksempel fordi man oplever, at nogle sundhedsprofessionelle har god forståelse for de psykiske reaktioner, man kan få på at have en langvarig sygdom, og andre ikke har. Ved ikke-svarene skal formentlig læses som et udtryk for, at nogle synes det er svært at tage stilling til, hvis de ikke selv har stået i situationen. Blandt dem, der *ikke* har oplevet at have svære udfordringer med at trives, er der en markant større andel, der har svaret 'ved ikke' end blandt dem, der har oplevet at have svære udfordringer, henholdsvis 17 procent og syv procent.

Figur 16: God forståelse for psykiske reaktioner i sundhedsvæsenet



Hvor enige eller uenige de adspurgte er i, at personalet i sundhedsvæsenet generelt har en god forståelse for, at man kan reagere psykisk på at skulle leve med sygdom.

N=840 (kun besvarelser for personer, der svarer på egne vegne, er medtaget).

Opfattelse af, at positiv indstilling påvirker behandlingen

At der er en udbredt oplevelse af, at personalet i sundhedsvæsenet forstår, at man kan få psykiske reaktioner på langvarig sygdom, betyder ikke, at man nødvendigvis bliver mødt med forståelse, hvis man har det svært psykisk.

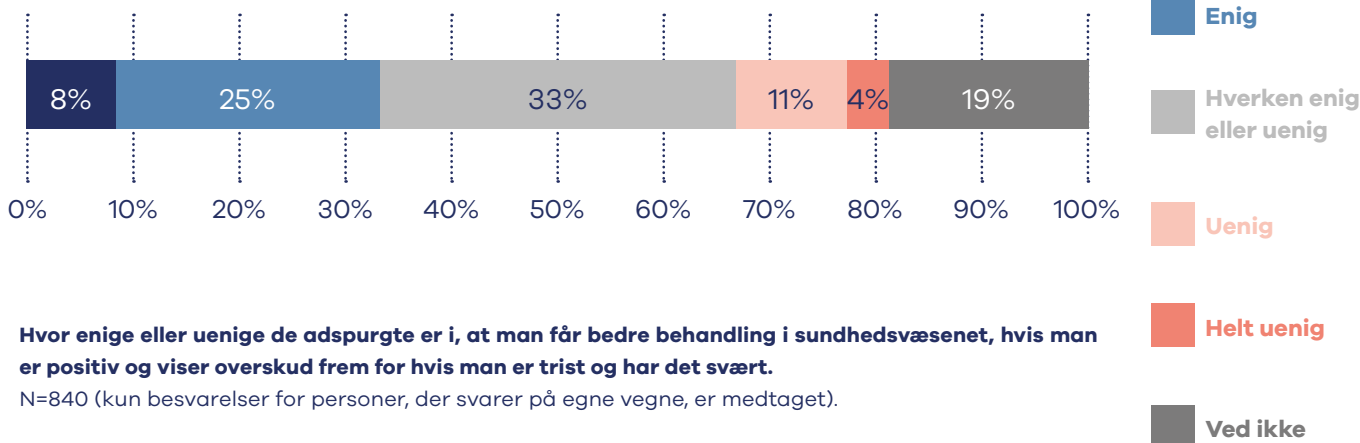
Hver tredje (33 procent) har indtryk af, at man får en bedre behandling i sundhedsvæsenet, hvis man er positiv og viser overskud. Langt færre har den modsatte opfattelse: 15 procent svarer, at de er helt uenige eller uenige.

Se figur 17. Svarene indikerer, at en relativt stor andel af mennesker med

psykisk sygdom enten oplever eller har en forventning om, at hvis de ikke kan mønstre et overskud i mødet med læger og sygeplejersker, risikerer de at få en dårligere behandling.

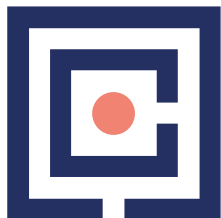
Også her er der en meget stor andel, som ikke svarer entydigt på spørgsmålet. Hver tredje (33 procent) er hverken enig eller uenig, hvilket kan læses som et udtryk for, at deres oplevelser er blandede. Samtidig er det knap hver femte (19 procent), som ikke ved, hvad de skal svare – og som dermed finder spørgsmålet vanskeligt at tage stilling til. Det kan være et udtryk for, at de ikke føler, at de selv har nogle erfaringer med det, der bliver spurgt ind til.

Figur 17: Opfattelse af, at positiv indstilling påvirker behandlingen



Hvor enige eller uenige de adspurgte er i, at man får bedre behandling i sundhedsvæsenet, hvis man er positiv og viser overskud frem for hvis man er trist og har det svært.

N=840 (kun besvarelser for personer, der svarer på egne vegne, er medtaget).



Del 4 Sundhedsvæsenets rolle

Om oplevelsen af, hvorvidt udfordringer i kontakten med sundhedsvæsenet påvirker den mentale sundhed hos mennesker med langvarig sygdom.

Med sygdom følger ofte smerter, ubehag og krævende behandlinger, som kan påvirke ens mentale sundhed. Det er dog ikke hele forklaringen på, hvorfor det kan være særligt udfordrende at have langvarig sygdom. Også kontakten med sundhedsvæsenet kan i sig selv spille negativt ind på trivlsen.

Det handler fjerde del af analysen om. Her sættes fokus på, i hvilket omfang mennesker med langvarig sygdom oplever, at forskellige forhold, som handler om deres kontakt med sundhedsvæsenet (behandlingsbyrden), påvirker deres trivsel.

Største udfordring: Sikre, at viden kommer de rette steder hen

Den del af kontakten med sundhedsvæsenet, som flest mennesker med langvarig sygdom oplever, påvirker deres trivsel negativt, er, at de skal sikre sig, at viden om dem selv og deres forløb tilgår de rigtige fagpersoner. I alt 43 procent er helt enige eller enige i, at det har en negativ indvirkning på deres trivsel, at de føler sig nødsagede til at skulle løse denne opgave. **Se figur 18, side 39.**

Oplevelsen af, at man ikke ved, om den rette viden tilgår de rette personer i behandlingssammenhænge, kan bero på konkrete erfaringer med, at de forskellige dele af sundhedsvæsenet ikke taler godt nok sammen. Det kan også handle om, at man ikke har

overblik over eller indsigt i, hvilke fagpersoner der ved hvad, og derfor bliver usikker på, om informationerne er tilkommet de rette – også selvom der måske er styr på tingene fra et sundhedsfagligt perspektiv.

Uanset hvad den bagvedliggende årsag er, er det at skulle sikre sig, at viden kommer de rette steder hen i sundhedsvæsenet et ansvar, som den enkelte patient har svært ved at løfte i praksis – og som derfor nemt kan blive til en konstant bekymring, man ikke kan håndtere.

Ventetid er hårdt

Også ventetid er en udfordring for den mentale sundhed for mange mennesker med langvarig sygdom. 42 procent er helt enige eller enige i, at det, at de bruger meget tid på at vente, har en negativ indvirkning på deres trivsel. **Se figur 18, side 39.**

At så mange oplever, at netop ventetid er dårligt for trivsel, kan hænge sammen med oplevelser af, at tiden ikke udnyttes godt nok i forbindelse med konkrete kontakter med sundhedsvæsenet. Når man for eksempel skal vente på at komme ind til en konsultation eller behandling, eller når flere aftaler ikke er koordineret godt nok, så de giver meget ventetid. Ventetid kan også være en udfordring over længere tid: At man ikke kan få de nødvendige behandlinger og undersøgelser med det samme,

fordi der ikke er tilstrækkelig kapacitet i sundhedsvæsenet.

Ser man på de forskellige dimensioner af behandlingsbyrden, er der et særligt aspekt ved ventetiden: Den finder ikke sted i selve mødet med sundhedsvæsenet – men i "mellemmrummene" mellem møderne. Den negative indvirkning, som det har på mange at bruge meget tid på at vente, rummer således en risiko for at blive overset – for hvem har ansvaret for det, der sker, når der *ikke* er en konkret behandling eller anden kontakt med sundhedsprofessionelle? Her har mennesker med langvarig sygdom en udfordring, som de kan risikere at stå meget alene med.

Økonomi er en særligt stor byrde

Mens nogle mennesker med langvarig sygdom har kræfter og overskud til at tage en uddannelse og passe et arbejde på lige vilkår med andre, er der også mange, som ikke har friheden til at vælge selv, men må arbejde på deltid, i fleksjob eller være afhængige af offentlige ydelser.

Og det har en pris, når man ser på den mentale sundhed. 42 procent svarer, at de er helt enige eller enige i, at det påvirker deres trivsel negativt at blive presset økonomisk. Et pres, som ikke kan ændres inden for rammerne af sundhedsvæsenet – men som det alligevel er vigtigt for sundhedsvæsenet at kende til, hvis man skal forstå, hvad der har betydning for trivslen hos mennesker med langvarig sygdom.

Se figur 18, side 39.

At et økonomisk pres går ud over trivslen, er en veldokumenteret sammenhæng²⁵. Det, der gør situationen særligt udfordrende for mennesker med langvarig sygdom, er imidlertid, at deres situation ofte er relativt fastlåst. Er man ikke i stand til at tage en uddannelse eller passe et job, vil ens indtægtsniveau typisk være relativt lavt, og mulighederne for at skabe et råderum til særlige situationer eller behov stærkt begrænsede. Det økonomiske pres, mennesker med langvarig sygdom oplever, er således en udfordring, der er svær at ændre væsentligt – og netop af den grund udgør det en betydelig trussel for den mentale sundhed.

Mennesker med multisygdom er særligt udfordrede

Ser man nærmere på, hvordan behandlingsbyrden rammer, er der forskelle på mennesker med henholdsvis en og flere langvarige sygdomme (multisygdom). På fire dimensioner er personer med multisygdom særligt hårdt ramt.

For det første oplever personer med multisygdom i højere grad, at det at bruge tid på transport til og fra konsultationer påvirker deres trivsel negativt, end personer, der har én langvarig sygdomstilstand²⁶. Det samme gælder ventetid. Mennesker med multisygdom oplever i højere grad, at deres trivsel påvirkes negativt af at skulle bruge meget tid på at vente, end mennesker der har én langvarig sygdomstilstand²⁷. Den tredje udfordring, som opleves særligt stor for mennesker med multisygdom, er et økonomisk pres. Det kan skyldes, at der blandt de adspurgte er højere andele af multisyge, der har lave husstandsindkomster, end blandt personer med én sygdom²⁸. Og endelig er der en større andel af personer med multisygdom, som angiver, at det at blive mindet om at de er syge påvirker deres trivsel negativt, end blandt personer med én sygdom²⁹.

Udbredt ønske om selv at indgå i behandlingen

En dimension af behandlingsbyrden skiller sig ud i denne undersøgelse. At man selv skal varetage dele af sin behandling, er den byrde, som færrest oplever har en negativ indvirkning på deres trivsel. 22 procent er helt enige eller enige i, at det påvirker deres trivsel negativt, at de selv skal varetage dele af deres behandling. Og samtidig er der 57 procent, som er helt uenige eller uenige – en andel, som er betydeligt større end svarene på de øvrige byrder. **Se figur 18, side 39.**

Den relativt høje andel, der erklærer sig uenige på netop denne dimension, kan læses som en tilkendegivelse af, at det at indgå som en aktiv part i sin egen behandling har en positiv effekt på trivslen for mange mennesker med langvarig sygdom. Det er også her, der er færrest, som svarer, at de hverken er enige eller uenige – hvilket indikerer, at det er nemmere at tage klar stilling til end de øvrige dimensioner.

²⁵ 'Tryghedsmåling 2017', TrygFonden (2017)

²⁶ $\gamma = -0,156$, $p = 0,004$

²⁷ $\gamma = -0,126$, $p = 0,029$

²⁸ $\gamma = -0,164$, $p = 0,002$. Ved dette spørgsmål var der en stor andel (20 procent), der ikke oplyste deres husstandsindkomst.

²⁹ $\gamma = -0,201$, $p < 0,001$

³⁰Bruge tid på transport ($\gamma= 0,373, p<0,001$), koordinere aftaler ($\gamma= 0,398, p<0,001$), krav til at ændre livsstil ($\gamma= 0,320, p<0,001$), selv varetage behandling ($\gamma= 0,305, p<0,001$), mangler viden om min sygdom ($\gamma= 0,283, p<0,001$), ofte mindes om at jeg er syg ($\gamma= 0,356, p<0,001$), blive presset økonomisk ($\gamma= 0,382, p<0,001$), viden til de rette personer ($\gamma= 0,257, p<0,001$), selv skal opsøge svar ($\gamma=0,308, p<0,001$), bruge meget tid på at vente ($\gamma=0,364, p<0,001$), ikke kan få undersøgelser ($\gamma=0,389, p<0,001$)

Behandlingsbyrde rammer mennesker med psykisk sygdom hårdest

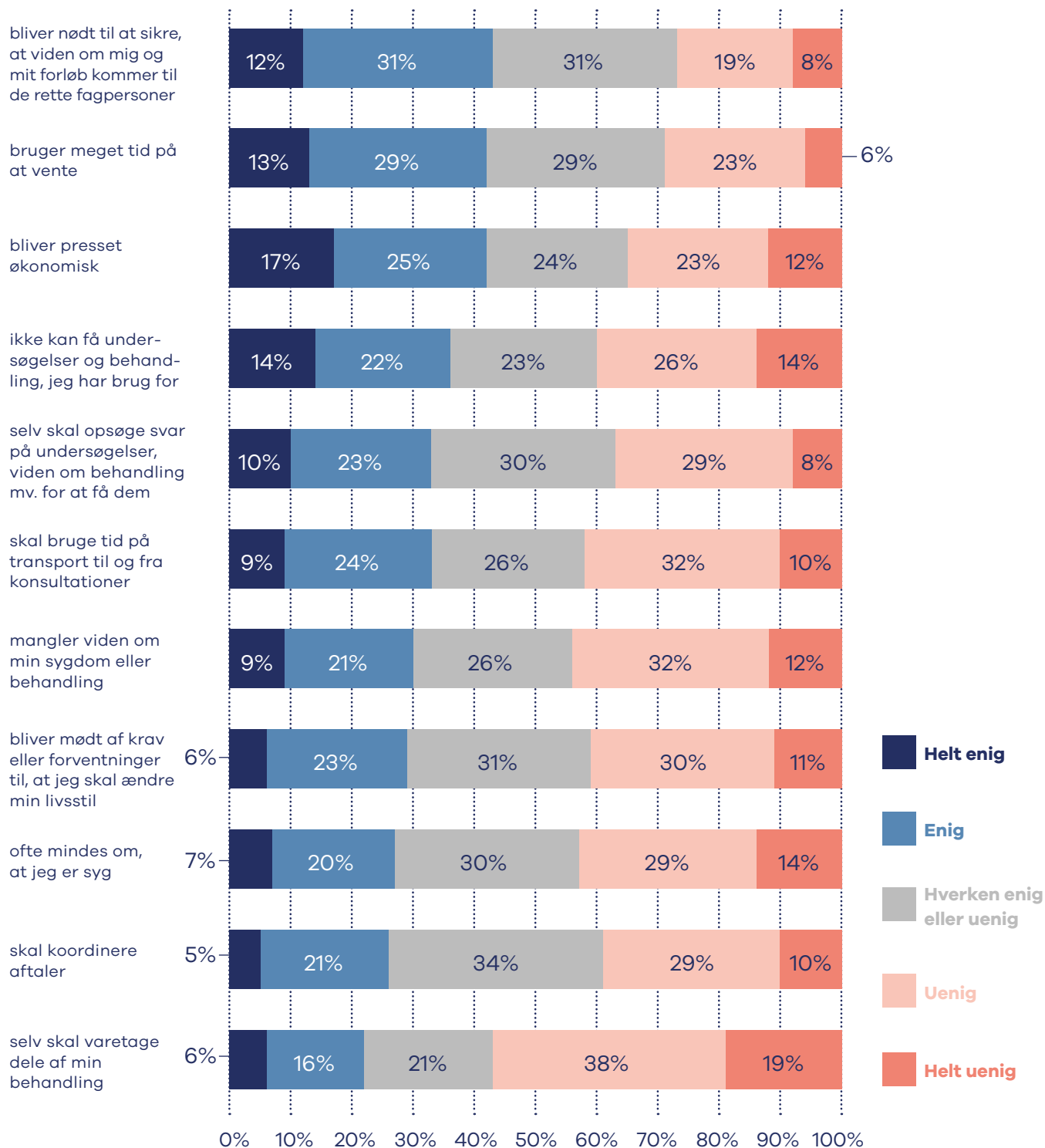
Ser man på tværs af de forskellige dimensioner af behandlingsbyrden, som denne undersøgelse spørger ind til, er der en gruppe mennesker med langvarig sygdom, som er særligt hårdt ramt: Mennesker med psykisk sygdom.

Sammenlignet med mennesker, hvis langvarig sygdom alene

er somatisk, oplever mennesker, der har psykisk sygdom – enten udelukkende eller i kombination med somatisk sygdom – i højere grad, at kontakten med sundhedsvæsenet påvirker deres trivsel negativt. Der er en signifikant forskel på de to grupper på samtlige byrdemål i undersøgelsen³⁰.

Figur 18: Flere dele af kontakten til sundhedsvæsenet påvirker trivslen negativt

Det påvirker min trivsel negativt, at jeg i min kontakt til sundhedsvæsenet...



Hvor enige eller uenige de adspurgte er i, at deres trivsel påvirkes negativt i forhold til følgende udsagn om deres kontakt til sundhedsvæsenet.

Antallet af besvarelser er følgende (besvarelser af 'ved ikke', 'ikke relevant for min situation', 'ikke relevant for min nærtståendes situation' og 'ikke relevant for min nærtstående, men for de pårørende' er udeladt): bliver nødt til at sikre, at viden om mig og mit forløb kommer til de rette fagpersoner (N=756), bruger meget tid på at vente (N=676*), bliver presset økonomisk (N=748), ikke kan få undersøgelser og behandling, jeg har brug for (N=619*), selv skal opsøge svar på undersøgelser, viden om behandling mv. for at få dem (N=799), skal bruge tid på transport til og fra konsultationer (N=763), mangler viden om min sygdom eller behandling (N=841), bliver mødt af krav eller forventninger til, at jeg skal ændre min livsstil (N=759), ofte mindes om at jeg er syg (N=671*), skal koordinere aftaler (N=605), selv skal varetage dele af min behandling (N=776). *Spørgsmålet er kun stillet til patienter, der svarer på egne vegne. For nogle af spørgsmålene summerer andelen til enten 99 eller 101 procent grundet nedrunding eller oprunding.

***"Så længe,
jeg kan få lov
at have den
læge, jeg har
nu, så er jeg
glad"***

Peter

Når Peter fortæller om sit sygdomsforløb, kredser fortællingen om hans gigtlæge, Torben. "Uden ham havde jeg ikke haft den samme udvikling."

Sygdomsforløbet har i lange perioder været præget af uvished og komplikationer. Det har krævet mange behandlingsforsøg og svære bivirkninger at nå frem til den rette medicin mod Peters gigt. "Jeg hæver af sygdommen, og jeg har mistet nogle sener i hænderne på grund af den. Immunforsvaret æder mig indefra."

Når Peter alligevel har formået at forlige sig med sin sygdom undervejs, skyldes det i høj grad tilliden til Torben. "Hvis Torben kan se, det ikke kører – at jeg ikke har det godt – så må han prøve noget nyt. Så må han lige ind og spekulere lidt." Særligt kontinuiteten og muligheden for at opbygge en tillidsrelation over tid har været afgørende for, at Peter kunne håndtere både gigt og hjerteproblemer. "Det er vigtigt, at det er den samme læge, man har kontakt til, så man er fri for at slæbe rundt på sine forklaringer. Det ville være svært."

Under konsultationerne giver Torben også plads til andet end behandlingen. "Det er rart, når lægen forsøger at forstå en. Torben har meget empati og omsorg. Han spørger også ind til, hvordan jeg har det. Dér kunne andre læger lære lidt af Torben." Samarbejdet fritager Peter for nogle af de mange bekymringer. "Torben og mig har fundet en god vej. Så længe, jeg kan få lov at have den læge, jeg har nu, så er jeg glad."

"Jamen, du plejer jo bare at tage det ovenfra og ned", sagde lægen, da Kristian endelig fik taget sig sammen til at spørge ind til muligheden for psykologhjælp. På det tidspunkt havde han gennemgået operation for tyktarmskræft og efterfølgende modtaget kemobehandling – og ved kontrolundersøgelsen tre år senere fået konstateret to nye uhelbredelige kræftformer.

Det var sent i sygdomsforløbet, at Kristian fandt ud af, at psykologisk hjælp var en mulighed. "Både rehabilitering, netværk og rådgivning ville jeg gerne have kendt til tidligere. Jeg fik ikke noget at vide, da jeg var færdig med kemobehandling. Jeg fik bare en krammer af en sød sygeplejerske, der sagde, "Og nu vil vi ikke se dig mere". Og det var da dejligt, men hvad så? Hvad sker der med min krop?"

Kristian har erfaret, at hvis man ikke ved, at man har krav på hjælp, så får man det ikke. I dag kan han mærke, at han ikke har fået den støtte, han har brug for. "Jeg mangler ligesom nogle redskaber, jeg kan bruge til at stoppe tankerne og skabe et slags frikvarter, så jeg ikke skal tænke på det hele tiden. Det er det, der er svært."

Sygdommene og behandlingen har sat sine spor i Kristians liv. "Bare det at få kemo ændrer en. Også diagnosen kræft ændrer en. Jeg er blevet mere følsom. Nu kan jeg næsten græde på kommando. Det er svært at sige hvorfor. Jeg går bare i kulkælderen lige pludselig. Det kan komme på de mest underlige steder. Så kommer tårerne bare. Så må min kone samle mig op."

"Jeg fik ikke noget at vide, da jeg var færdig med kemobehandling"

Kristian

Tendenser: For hvem er udfordringerne størst?

I de foregående dele af rapporten er det beskrevet, i hvilket omfang personer med langvarig sygdom har udfordringer med at trives – og hvordan de oplever mulighederne for at få den hjælp, de har behov for, når trivslen har trange kår. Selvom det at have en eller flere langvarige sygdomme generelt øger risikoen for dårlig mental sundhed, er der forskelle på, hvor udsat den enkelte person er. Det viser analyser af, hvordan faktorer som alder, civilstatus, uddannelsesniveau og køn spiller ind på de svar, der er givet i denne undersøgelse.

I det følgende beskrives de statistisk signifikante sammenhænge, der træder frem, når man ser på betydningen af de nævnte faktorer for nogle af de centrale spørgsmål i undersøgelsen: 1) Måling af den aktuelle mentale sundhedstilstand (WHO's trivselsindeks), 2) oplevede trivselsudfordringer de seneste tre måneder, 3) hvorvidt man har haft svære udfordringer med at trives og har haft brug for professionel hjælp til at håndtere dette, og 4) i hvilket omfang man oplever, at sundhedspersonalet viser interesse for ens trivsel.

De beskrevne fund og tendenser baserer sig på simple statistiske tests (χ^2 -test og γ -test) og er statistisk signifikante med en klar retning ($\gamma > +/-0,15$).

Alder

Ser man på alder, tegner der sig et billede af, at det helt gennemgående har betydning for mental sundhed:

Jo yngre, jo dårligere mental sundhed. Målt på WHO's trivselsindeks er den mentale sundhedstilstand dårligere jo yngre man er³¹. Forskellen mellem yngre og ældre går i tråd med andre undersøgelser gennemført i

befolkningen generelt, som viser, at yngre personer har dårligere mental sundhedstilstand end ældre³².

Jo yngre, desto større trivselsudfordringer den seneste tid.

Når man ser på de konkrete trivselsudfordringer, som de adspurgte har haft de seneste tre måneder – i hvor stort omfang man har været bekymret, irriteret, anspændt, ensom eller bange – er der også forskel i besvarelsene afhængigt af alderen. Tendensen er den samme som på trivselsindekset: Jo yngre, desto større udfordringer på samtlige fem dimensioner³³.

Jo yngre, desto større risiko for svære trivselsudfordringer.

På spørgsmålet om, hvorvidt man har haft svære udfordringer med at trives i sit sygdomsforløb, er tendensen også klar: Jo yngre aldersgrupper man ser på, desto større andel har haft svære udfordringer med at trives³⁴. Og i forlængelse af dette er andelen, der har haft behov for professionel hjælp til at håndtere de trivselsudfordringer, de stod med, også større, jo yngre aldersgrupper, man ser på³⁵.

Civilstatus

Civilstatus – om man er i et fast forhold eller er single – spiller ind på nogle forhold omkring mental sundhed:

Singler er mere ensomme. Én udfordring slår tydeligt igennem, når man sammenligner omfanget af trivselsudfordringer de seneste tre måneder hos personer i parforhold med dem, der er single: Singler har følt sig mere ensomme³⁶. At der er større udfordringer med ensomhed i denne gruppe, er ikke overraskende. Sammenhængen er i tråd med undersøgelser på befolkningsniveau, der blandt andet har vist, at det at være gift er en beskyttende faktor i

³¹ ($\gamma=0,221$, $p<0,001$)

³² 'Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2017', Sundhedsstyrelsen (2018)

³³ Bekymret ($\gamma=0,292$, $p<0,001$), irriteret ($\gamma=0,353$, $p<0,001$), anspændt ($\gamma=0,333$, $p<0,001$), ensom ($\gamma=0,173$, $p<0,001$), bange ($\gamma=0,187$, $p<0,001$)

³⁴ ($\gamma=0,306$, $p<0,001$)

³⁵ ($\gamma=0,195$, $p=0,001$)

³⁶ ($\gamma=-0,476$, $p<0,001$)

forhold til ensomhed³⁷. I forhold til de øvrige følelsesmæssige aspekter er der ingen klare tendenser.

Singler oplever i højere grad svære trivselsudfordringer. Ser man på, hvem der har haft svære udfordringer med at trives i deres sygdomsforløb, at der også forskel på dem, der er i fast parforhold og dem, der ikke er. En større andel af dem, der er single, har haft svære udfordringer med at trives og have en god hverdag³⁸. Til gengæld er der ingen forskel på singler og personer i fast parforhold, når man ser på, om man har haft behov for hjælp fra andre end pårørende til at håndtere de trivselsudfordringer, man har stået med.

Uddannelse

Uddannelse er en faktor, som er vigtig og interessant at se på, fordi den kan bruges som en parameter for social position – og dermed kan sige noget om den sociale ulighed. I denne undersøgelse træder en sammenhæng frem, når man ser på målingen af det aktuelle trivselsniveau:

Jo kortere uddannelse, desto dårligere mental sundhed. Hvis man ser på den mentale sundhed, målt ved WHO's trivselsindeks, er tendensen, at jo kortere uddannelse, desto dårligere mental sundhed³⁹. En sammenhæng, der også er set i befolkningsundersøgelser, hvor andelen af personer med god trivsel og livskvalitet øges i takt med uddannelsesniveau⁴⁰.

Den beskrevne tendens gør sig også gældende, når man udelukkende ser på personer over 30 år, hvor de fleste formodes at have opnået deres højeste uddannelsesniveau.

Køn

Flere befolkningsundersøgelser har fundet, at der er en tydelig sammenhæng mellem køn og mental sundhed, hvor kvinder generelt har dårligere mental sundhed end mænd^{41,42}. I denne undersøgelse er der dog kun fundet forskel i mænd

og kvinders oplevelser af sundhedsvæsenets interesse for deres trivsel:

Kvinder oplever i lavere grad, at sundhedspersonalet viser interesse for, hvordan de har det. Ser man på spørgsmålet om, hvorvidt der bliver vist interesse for ens trivsel, oplever mænd i højere grad end kvinder, at sundhedspersonalet viser interesse for, hvordan de har det, udover hvordan den konkrete behandling forløber⁴³. Det kan skyldes, at mænd bliver spurgt mere ind til, hvordan de har det. Eller det kan være et udtryk for forskellige oplevelser af og forventninger til, hvornår nogen viser interesse.

³⁷ 'Ensomhed i befolkningen – forekomst og metodiske overvejelser', Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (2015)

³⁸ $\chi^2=5,576$ (1df), $p=0,018$

³⁹ $\gamma=0,179$, $p<0,001$

⁴⁰ 'Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2017', Sundhedsstyrelsen (2018)

⁴¹ 'Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2017', Sundhedsstyrelsen (2018)

⁴² 'Sundhed og trivsel i et kønsperspektiv', Statens Institut for Folkesundhed, SDU (2014)

⁴³ $\gamma=0,190$, $p<0,001$

Bag om undersøgelsen

Rapporten bygger på to delundersøgelser, en kvalitativ interviewundersøgelse og en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse. Undersøgelsen er udviklet og gennemført af Danske Patienter – med input fra Danske Patienters 21 medlemsforeninger, herunder en arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra 10 medlemsforeninger (præsenteret i forord). Analysebureauet Wilke har forestået dataindsamling på spørgeskemaundersøgelsen i oktober 2020.

Den kvalitative interviewundersøgelse

Formålet med den kvalitative interviewundersøgelse var at blive klogere på, hvad der er vigtigt for mennesker med langvarig sygdom i forhold til at trives og have livskvalitet, hvilke udfordringer der er, hvordan man tackler dem, og hvilken støtte man eventuelt har fået eller kunne have ønsket sig.

I den kvalitative undersøgelse blev der gennemført 11 interviews i perioden 26. maj – 16. juni 2020. Informanterne blev rekrutteret ud fra spredningskriterier, der blev formuleret på baggrund af en indledende desk research af, hvilke faktorer der har betydning i undersøgelser af mental sundhed. Kontakten til informanterne blev skabt via Danske Patienters medlemsforeninger. Den samlede gruppe af informanter var bredt sammensat på alle definerede kriterier:

- **Køn:** Ligelig fordeling (seks kvinder og fem mænd)
- **Alder:** Stor spredning (fra 20 til 81 år)
- **Uddannelse og beskæftigelse:** Stor spredning i uddannelsesbaggrund (variation mellem ufaglært, faglært, kort-, mellemlang og lang videregående uddannelse) samt beskæftigelsessituation (variation mellem almindelig fuldtidsstilling, fleksjob, ledig, efterløn/pension)

- **Sygdomstyper:** Spredning mellem psykisk og somatisk (tre med primært psykisk sygdom og otte med primært somatisk sygdom) samt i forhold til diagnoser

Interviewene blev, grundet coronapandemien, gennemført digitalt via videoplatformen Zoom. Det var således et krav for deltagelse i undersøgelsen, at man havde adgang til en computer, tablet eller telefon med kamera, ligesom man som informant skulle have ressourcer til og mod på at deltage i et digitalt interview.

For også at opnå deltagelse af informanter med begrænset erfaring med videomøder, blev der iværksat flere indsatser. Der blev gennemført en kort 'forsamtale' med alle informanter, hvor de blev informeret om interviewets form og indhold og havde mulighed for at stille spørgsmål. Derudover fik informanterne forud for interviewet tilsendt en guide til at komme på Zoom. Indsatser, der vurderes at have haft en positiv effekt på spredningen blandt informanterne. For eksempel endte stort set alle, der inden interviewet havde begrænset eller ingen erfaring med videomøder, med at deltage på denne måde. Kun en enkelt måtte opgive, hvorfor interviewet blev gennemført per telefon. Ligeledes blev der også, som beskrevet ovenfor, opnået en god aldersspredning, og de ældste aldersgrupper blev således ikke, som man kunne have frygtet, udelukket på grund af det digitale interviewformat.

Styrken ved den digitale interviewform var, at interviewene kunne gennemføres trods smitterisiko. Derudover gav den informanterne mulighed for at sidde hjemme i trygge rammer uden at skulle bruge energi på fysisk at møde op til interviewet. Svagheden var omvendt, at det digitale interview giver interviewer en "blind vinkel" i forhold til informantens fysiske omgivelser for interviewet (for eksempel tilstedeværelse af en pårørende eller

andre) og dermed ringere mulighed for at vurdere, hvorvidt disse har påvirket interviewet. Alle informanter blev dog i forsamlingen og guiden opfordret til at sidde alene i et rum, hvor de ikke ville blive forstyrret, under interviewet.

Indsigter fra den kvalitative undersøgelse er blevet anvendt til at kvalificere undersøgelsens fokus og konkret udvikle tematikker til spørgeskemaet. Derudover har de kvalitative interviews bidraget med de personfortællinger, der fremgår løbende igennem analysen.

Spørgeskemaundersøgelsen

Baseret på de tematikker, der viste sig i de kvalitative interviews samt erfaringer og viden fra Danske Patienters medlemsforeninger, udviklede Danske Patienter et spørgeskema rettet mod mennesker, der har langvarig sygdom, senfølger efter sygdom eller varige mén efter sygdom eller skade – i undersøgelsen omtalt under samlebetegnelsen *mennesker med langvarig sygdom*.

Analysebureauet Wilke forestod dataindsamling på spørgeskemaundersøgelsen, som blev gennemført via et webpanel.

Pilottest og kvalificering

Spørgeskemaet blev pilottestet af i alt ni personer, der var bredt repræsenteret i forhold til køn, alder og sygdomstyper. Otte var mennesker med langvarig sygdom, mens en var nær pårørende, der besvarede spørgeskemaet på vegne af den sygdomsramte nærtstående. Pilottesten blev gennemført for at sikre, at spørgsmålene var relevante og forståelige for personer med forskellige sygdomsforløb og livssituationer.

Målgruppe

Målgruppen for undersøgelsen var personer med en kronisk eller langvarig sygdom (af mindst seks måneders varighed), senfølger efter en sygdom eller varige mén efter en skade.

Da der ikke forefindes dokumentation for, hvordan undersøgelsens målgruppe fordeler sig på demografiske variable som køn, alder, geografi med videre, var det ikke muligt at opstille repræsentativitetskriterier for indsamling af data, og dermed sikre repræsentativitet. For at få en stikprøve med en fordeling, der så vidt muligt ligner befolkningens fordeling af mennesker med langvarig sygdom, blev spørgeskemaet derfor sendt til et udsnit af paneldeltagere, der nogenlunde svarede til fordelingen i den generelle voksne befolkning i forhold til køn, alder og region. Herefter blev målgruppen identificeret ved hjælp af en række screeningsspørgsmål. Spørgsmålene afklarede, om respondenterne 1) havde en kronisk eller langvarig sygdom (af mindst seks måneders varighed), senfølger efter en sygdom eller varige mén efter en skade eller 2) var nær pårørende til en, der havde, og som ikke selv var i stand til på egen hånd at besvare et spørgeskema som dette – og om respondenterne i så fald kunne besvare spørgeskemaet sammen med eller på vegne af vedkommende.

Pårørendebesvarelser blev medtaget for at få indblik i oplevelserne hos de personer, der ikke på egen hånd er i stand til at besvare et spørgeskema. Det kan eksempelvis være personer med fremskreden demenssygdom eller personer, der er alvorligt fysisk svækkede. Forud for dataindsamlingen blev der sat et loft for andelen af pårørendebesvarelser, så de disse besvarelser udgjorde mindre end 20 procent af det samlede antal.

Udsendelse af spørgeskema

Spørgeskemaet blev udsendt via analysebureauet Wilke til cirka 3.000 personer i et webpanel bestående af cirka 50.000 danskere, som har valgt at deltage i undersøgelser af forskellig art. Dataindsamlingen fandt sted i perioden 7. oktober – 21. oktober 2020.

Spørgeskemaet bestod af 32 spørgsmål og tog i gennemsnit 11 minutter at besvare. Det var ikke muligt at springe spørgsmål over, men der var en

indbygget logik i spørgeskemaet, der gjorde, at nogle spørgsmål ikke blev rettet til dele af respondenterne, fordi det ikke var relevant baseret på tidligere svar. Respondenterne har således besvaret forskellige antal spørgsmål afhængigt af, hvilken 'sti' de har fulgt.

En af begrænsningerne ved at anvende et webpanel til dataindsamling er, at personer, der ikke er digitalt vant, ikke vil være repræsenterede i undersøgelsen. Dette er ikke særligt for denne undersøgelse, men generelt gældende for undersøgelser gennemført i webpaneler.

Stikprøve

I alt deltog 1.012 respondenter i spørgeskemaundersøgelsen. I nedenstående tabel ses karakteristika

over respondenterne. For de respondenter, der har svaret på vegne af deres pårørende, er det den sygdomsramtes karakteristika, der præsenteres.

De 1.012 besvarelser fordeler sig på 840 fra personer med langvarig sygdom, der har svaret på egne vegne, og 172 fra nære pårørende, der har afgivet besvarelse på vegne af en sygdomsramt nærtstående. En sammenligning mellem dem, der har svaret på egne vegne og dem, der har svaret på vegne af deres nærtstående, viser flere forskelle. Blandt andet i sygdomsbilledet, hvor der i besvarelser afgivet af de pårørende, er en større andel ramt af psykiske sygdomme generelt, ligesom andelen ramt af sygdomme som hjerneskade, kræft, sjældne sygdomme samt senfølger efter sygdom også er større i besvarelserne afgivet er

Variabel	Fordeling
Køn	Mænd (45%) Kvinder (55%)
Alder	Gennemsnitsalder: 55 år (min: 19 år, max: 94 år)
Civilstatus (gift eller i fast parforhold)	Gift/i fast parforhold (67%) Ikke gift/ i fast parforhold (33%)
Region (ikke anvendt i analyserne)	Region Hovedstaden (25%) Region Sjælland (16%) Region Syddanmark (24%) Region Midtjylland (23%) Region Nordjylland (12%)
Uddannelse	Folkeskole (9%) Ungdomsuddannelse (8%) Erhvervsfaglig (28%) Kort videregående (10%) Mellemlang (29%) Lang videregående (13%) Anden uddannelse end de nævnte (2%) Har ikke gennemført nogen uddannelse (1%)
Beskæftigelse	I arbejde (41%) Under uddannelse (5%) Uden for arbejdsmarkedet på grund af sygdom (14%) Uden for arbejdsmarkedet, ikke på grund af sygdom (31%)
Husstandsindkomst	0-199.999 (10%) 200.000-399.999 (29%) 400.000-599.999 (20%) 600.000-799.999 (11%) 800.000-999.999 (7%) 1.000.000-1.199.999 (2%) 1.200.000 og derover (1%) Ved ikke (7%) Ønsker ikke at oplyse (13%)

'Ved ikke'-besvarelser er udeladt af tabellen, såfremt de udgjorde under 0,5 procent.

pårørende. I pårørendebesvarelsener er der også en betydelig større andel, der står udenfor arbejdsmarkedet, uddannelsesniveaue er lavere og gennemsnitsalderen er højere. Forskellene mellem de tro grupper indikerer, at de to forskellige screenings-spørgsmål har sikret en bredere repræsentation af målgruppen i stikprøven, end hvis det alene var mennesker med langvarig sygdom, der havde svaret på egne vegne.

Metodevalg

Håndtering af 'ved ikke' og 'ikke-relevant' besvarelser

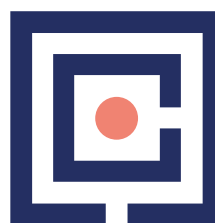
For de spørgsmål, hvor andelen af 'ved ikke'-besvarelser er under 10 procent, er 'ved ikke'-besvarelsener som udgangspunkt udeladt af analyser og figurer, for at lette læsbarheden, da det vurderes, at det i disse tilfælde ikke er at betragte som en vigtig del af besvarelsen. Enkelte steder er andelen af 'ved ikke' -besvarelser højere, hvorfor de er medtaget og afbilledet i figurerne i rapporten.

Ved enkelte spørgsmål har det været muligt for respondenterne at svare, at spørgsmålet ikke var relevant

for deres eller deres nærtstående situation. Dette gør sig eksempelvis gældende i spørgsmålsbatteriet om behandlingsbyrde (figur 18). Her har de adspurgte forholdt sig til en række af de dimensioner, som forbindes med begrebet 'behandlingsbyrde'. I spørgsmålet var det muligt at svare, at den enkelte dimension ikke var relevant for den pågældende situation, der blev svaret på baggrund af. Et eksempel på dette kunne være, at det ikke er relevant for en at svare på, om det påvirker ens trivsel negativt, at man selv skal opsøge svar på undersøgelser, hvis man ikke får foretaget undersøgelser, eller ikke skal opsøge svaret for at få det. Disse 'ikke relevant'- besvarelser er derfor ikke medtaget i figurerne eller de efterfølgende analyser.

Statistiske analyser

I undersøgelsen er afhængigheden mellem variable undersøgt ved henholdsvis χ^2 -test og γ -test. Efter beskrivelsen af resultatet af hver test er teststørrelsen og p-værdien oplyst i en tilhørende fodnote. Igennem hele rapporten er der anvendt et signifikansniveau på fem procent.



Hvem er Danske Patienter?

Danske Patienter er en paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark. Danske Patienter arbejder med det, som patienter og pårørende har til fælles på tværs af diagnoser, og taler patienternes og de pårørendes sag over for beslutningstagere og offentlighed.

Danske Patienters medlemsforeninger er:

Alzheimerforeningen, Astma-Allergi Danmark, Bedre Psykiatri, Colitis-Crohn Foreningen, Fibromyalgi- & Smerteforeningen, Diabetesforeningen, Epilepsiforeningen, Giftforeningen, Hjerneskadeforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (LMS), Lungeforeningen, Muskelsvindfonden, Nyreforeningen, Osteoporoseforeningen, Parkinsonforeningen, PolioForeningen, Scleroseforeningen, Sjældne Diagnoser, UlykkesPatientForeningen



**Danske
Patienter**