

Multisygdom blandt mennesker med multipel sclerose i Danmark

En undersøgelse af forekomst, udfordringer, ønsker og behov



**SCLE
ROSE**
FORENINGEN

Multisygdom blandt mennesker med multipel sclerose i Danmark
- En undersøgelse af forekomst, udfordringer, ønsker og behov



UDGIVER
Scleroseforeningen
Poul Bundgaards Vej 1, st.
2500 Valby
www.scleroseforeningen.dk

FORFATTERE:
Marie Lynning (mly@scleroseforeningen.dk)
Josephine Lyngh Steenberg
Ida Skytt
Signe Garfield Nielsen

Scleroseforeningen | 2023
Udgivelsesår | 2023

INDHOLD

Sammenfatning	5
Resultater.....	5
Sygdomsgrupperinger.....	5
Symptomoverlap.....	6
Udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet.....	6
Hjælp fra pårørende.....	6
Særligt sårbare grupper.....	6
Metode.....	7
Konklusion og anbefalinger.....	7
1. Strukturelle og organisatoriske ændringer, der styrker sundhedsprofessionelles samarbejde og forpligter til koordination af patientforløb	8
2. Styrket fokus på patienters oplevelse af sammenhæng i deres forløb.....	8
3. Identifikation af og støtte til sårbare patienter.....	8
4. Forebyggelse af udvikling af multisygdom.....	8
Baggrund og formål med undersøgelsen	9
Metode.....	9
Delstudie 1: Forekomst og grupperinger af øvrige sygdomme blandt mennesker med MS.....	10
Udvikling af spørgeskema.....	10
Studiepopulation.....	12
Repræsentativitet.....	14
Datarens og analyse af spørgeskemadata.....	15
Delstudie 2: Udfordringer ved MS og multisygdom.....	15
Konstruktion af spørgeskemaet.....	15
Dataindsamling og analyse.....	16
Delstudie 3: Udfordringer, behov og ønsker i mødet med sundhedsvæsenet – et kvalitativt studie.....	17
Resultater.....	18
Delstudie 1: Forekomst og grupperinger af øvrige sygdomme blandt mennesker med MS.....	18
Sygdomsforekomst.....	18
Sygdomsgrupper.....	22
Karakteristik af sygdomsgrupperne.....	25
Opsamling på delstudie 1: Beskrivelse af sygdomsgrupper.....	33
Delstudie 2: Udfordringer ved MS og multisygdom.....	34
Hvilken sygdom fylder mest?.....	34
Sygdomme før og efter MS diagnosen.....	36
Symptomoverlap.....	37
Årsager til førtidspension og fleksjob.....	38
Resultater opgjort på sygdomsgrupper.....	39
Opsamling på delstudie 2: Beskrivelse af sygdomsgrupper.....	49

INDHOLD

Delstudie 3: Udfordringer, behov og ønsker i mødet med sundhedsvæsenet	
– et kvalitativt studie.....	51
Tema 1: Sygdomsoverlap skaber usikkerhed og utryghed	53
Tema 2: Multisyge MS-patienter ønsker sammenhæng i behandling	56
Tema 3: Multisyge MS-patienter ønsker at blive anerkendt som hele mennesker med individuelle behov.....	60
Tema 4: Den multisyge MS-patients byrde	68
Opsamling - delstudie 3	68
Litteraturliste.....	69
Bilag 1 – Baggrundsvariable.....	71
Bilag 2 – Relativ forekomst af sygdomme i sygdomsgrupperne	74
Bilag 3 – Sammenhænge mellem sygdomsgrupper og baggrundsvariable.....	75
Bilag 4 – MS-relaterede symptomniveauer	76
Bilag 5 – Sammenhænge mellem sygdomsgrupper og behandlingsforhold.....	77

Sammenfatning

Multisygdom, det vil sige tilstedeværelsen af to eller flere samtidige kroniske sygdomme, er en voksende udfordring i befolkningen og i sundhedsvæsenet. Det er fra mange sider påpeget, at sundhedsvæsenet med sin opdeling i specialer og sektorer ikke er indrettet til at behandle personer med multisygdom.

Det kan være en særlig udfordring at leve med multisygdom, når en af sygdommene er multipel sclerose (MS). MS er en kompleks neurologisk sygdom, som i sig selv kan kræve behandling inden for flere forskellige specialer. Samtidig er sygdommen forbundet med symptomer som fatigue og kognitiv svækkelse, som kan gøre det vanskeligt som patient at indgå i komplekse tværgående behandlingsforløb.

Tidligere studier har peget på, at der blandt mennesker med MS er en høj forekomst af andre samtidige sygdomme, men har derudover ikke vist noget entydigt mønster i forekomsten af andre sygdomme ved MS. Der har indtil nu manglet en kortlægning af forekomsten af komorbiditeter (andre sygdomme) blandt mennesker med MS i Danmark. Derudover har der manglet viden om, hvilke udfordringer multisygdom giver for mennesker med MS, set fra patientens synsvinkel.

Formålet med denne undersøgelse er derfor at tilvejebringe viden om forekomsten og udfordringerne ved multisygdom blandt mennesker med MS i Danmark. Denne viden er nødvendig for at kunne støtte mennesker med MS og multisygdom bedst muligt i mødet med sundhedsvæsenet. Ikke mindst i en tid, hvor sundhedsvæsenet er under et stigende pres.

Undersøgelsen er foretaget af Scleroseforeningen i samarbejde med Videnscenter for Multisygdom og Kronisk sygdom, Region Sjælland. Projektet er udført med støtte fra Helsefonden.

Projektet består af tre delstudier, som tilsammen giver indsigt i forekomsten og konsekvenserne af multisygdom blandt mennesker med MS. Der er foretaget en kortlæggende spørgeskemaundersøgelse blandt mennesker med MS generelt, som er blevet efterfulgt af to yderligere delundersøgelser. Disse har henholdsvis bestået i en opfølgende spørgeskemaundersøgelse blandt mennesker med MS, der har mindst én anden kronisk sygdom, og en interviewundersøgelse blandt samme målgruppe, suppleret med interviews med neurologer og MS-sygeplejersker.

Resultater

Undersøgelsen viser, at tre ud af fire svarpersoner har en eller flere sygdomme/tilstande (blot kaldet "sygdomme" herfra) ud over MS, og at over halvdelen har to eller flere sygdomme ud over MS. Samtidig indikerer resultaterne, at sygdomme ud over MS forekommer i næsten samme omfang blandt mennesker med MS som blandt den øvrige befolkning. De fem hyppigst forekommende sygdomme er forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, allergi, rygsygdomme og slidgigt.

Sygdomsgrupperinger

Undersøgelsen peger på, at der er et vist mønster i den måde, sygdomme ud over MS grupperer sig blandt svarpersonerne. Der ses blandt andet en gruppering af sygdomme som hjerte/kar-tilstande og diabetes, samt en gruppering af sygdomme i bevægeapparatet og mave/tarm-systemet. Disse sygdomme ses primært blandt ældre, men med en overvægt af mænd i den førstnævnte gruppe og en overvægt af kvinder i den sidstnævnte, sammenlignet med kønsfordelingen i den samlede studiepopulation. Samtidig ses der en gruppering af mentale lidelser blandt yngre personer, hvor der ligeledes er en overvægt af kvinder. Disse tre grupper har det til fælles, at de har kortere uddannelse, lavere tilknytning til arbejdsmarkedet samt et lavere indkomstniveau, sammenlignet med personer, der ikke har andre sygdomme end MS, eller som kun har få andre sygdomme. Derudover har de tre grupper lavere helbredsrelateret livskvalitet. Der ser således ud til at være to overordnede grupperinger af mennesker med MS og multisygdom, som udgør særligt sårbare grupper og dermed kræver særlig opmærksomhed: Ældre med stor somatisk komorbiditet samt yngre, der lever med mentale lidelser samtidig med deres sclerose.

Symptomoverlap

Undersøgelsen viser, at der kan være væsentlige symptomoverlap mellem MS og andre sygdomme, og at smerter, fatigue, seksuelle og kognitive problemer er nogle af de symptomer, der oftest overlapper. Interviewundersøgelsen viser, at det for både patienter og sundhedsprofessionelle kan være vanskeligt at identificere symptomers oprindelse, og at dette kan medføre, at sygdomme fejldiagnosticeres eller overses, samt vanskeliggøre behandling.

Udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet

Ligeledes peger undersøgelsen på, at mennesker med MS og multisygdom oplever vanskeligheder i form af manglende sammenhæng og koordination i deres interaktion med sundhedsvæsenet og i kommunikationen med sundhedspersonalet. Oplevelsen af, at der i sundhedsvæsenet mangler overblik over ens samlede helbredssituation, er udbredt blandt svarpersonerne, og over 40 % af de adspurgte savner, at nogen i sundhedsvæsenet har dette overblik. Dette går igen i interviewundersøgelsen, hvor det bliver beskrevet, at man som multisyg patient kan føle sig som en "kastebold", der "bliver sendt rundt" mellem afdelinger. De sundhedsprofessionelle informanter i interviewundersøgelsen oplever, at manglende ressourcer og den øgede specialisering i sundhedsvæsenet gør det vanskeligt at samarbejde på tværs af specialer. Patienterne oplever i vidt omfang, at de selv er nødt til at være tovholdere i deres behandlingsforløb, og at dette kan være særligt vanskeligt, når flere sygdomme og symptomer som fatigue og kognitive problemer samtidig medfører begrænsede ressourcer.

Undersøgelsen viser også, at det som multisyg patient kan være vanskeligt at kommunikere med sundhedspersonalet, og at de, der er hårdest ramt af multisygdom, finder det vanskeligst. Personer, som har flere øvrige sygdomme, har derudover lavere tillid til, at deres sygdomme samlet set bliver behandlet korrekt, sammenlignet med personer, der har få øvrige sygdomme. Interviewundersøgelsen peger på, at patienter med MS og multisygdom oplever, at det kan være svært at blive taget alvorligt af lægerne, og at særligt psykiske diagnoser kan spænde ben for dette. Informanterne giver blandt andet eksempler på oplevelser af, at lægerne ikke tager deres beskrivelse af symptomer alvorligt, hvilket resulterer i, at der blev stillet forkerte diagnoser, eller at sygdomme bliver opdaget for sent.

Hjælp fra pårørende

Knap en tredjedel af svarpersonerne har brug for hjælp fra andre til at håndtere behandlingen af deres sygdomme. Grupperne, der er hårdest ramt af multisygdom, har i højere grad brug for hjælp. Størstedelen af dem, der har brug for hjælp, får heldigvis også denne hjælp fra deres pårørende. Dog er der blandt personer med mentale lidelser en undergruppe, der ikke oplever at få den fornødne hjælp fra deres pårørende. Interviewstudiet viser følgelig, at pårørende kan være en vigtig ressource for multisyge patienter i deres behandlingsforløb og peger dermed på, at håndteringen af multisygdom for personer uden adgang til hjælp fra pårørende kan være en desto større udfordring.

Særligt sårbare grupper

Personer, som ud over MS også har en eller flere mentale lidelser, finder det særligt vanskeligt at begå sig i behandlingssystemet. Disse personer oplever en større overordnet behandlingsbyrde og oplever i mindre grad, at nogen har overblik over deres samlede helbredssituation. Samtidig oplever de i mindre grad, at deres nærmeste pårørende har forståelse for deres situation, og at de kan finde hjælp og støtte hos de pårørende. Endelig viser undersøgelsen, at gruppen med mentale lidelser ligger lavest af alle grupper, når man måler på deres resiliens (evnen til at håndtere stress og modgang). I interviewundersøgelsen har flere af de personer, som har en eller flere mentale lidelser, en oplevelse af ikke at blive set og taget alvorligt af behandlere i de somatiske specialer.

De ældre multisyge med en stor samlet sygdomsbyrde har ligeledes udfordringer med at klare sig i behandlingssystemet. Undersøgelsen tyder på, at jo flere sygdomme, man rammes af, jo mere komplekst bliver sygdomsforløbet. Interviewstudiet peger desuden på, at man som patient selv har et stort ansvar for at koordinere sin behandling – en opgave, som vokser i takt med at flere sygdomme støder til, samtidig med at ens personlige overskud og ressourcer mindskes. Sundhedspersonalet forsøger at tage højde for den enkelte patients ressourcer, men det er ikke altid tydeligt, hvad patienten har behov for, og de eksisterende strukturer og manglen på ressourcer i sundhedsvæsenet gør det vanskeligt at støtte patienterne optimalt.

Metode

Resultaterne er opnået gennem tre delstudier, som tilsammen belyser forekomsten og konsekvenserne af multisygdom blandt mennesker med MS i Danmark. De første to delstudier er kvantitative spørgeskemaundersøgelser med henholdsvis 3.114 og 1.159 svarpersoner, mens det sidste delstudie er baseret på kvalitative interviews.

Der blev anvendt clusteranalyse for at kortlægge multisygdomsmønstre og inddele svarpersonerne i sygdomsgrupper efter hvilke sygdomme der oftest forekommer samtidigt. I delstudie 2 blev det undersøgt, hvilke udfordringer der er særlige for hver sygdomsgruppe via en spørgeskemaundersøgelse. Besvarelserne fra spørgeskemaundersøgelsen blev fordelt på sygdomsgrupper, og regressionsanalyser afklarede, om der var signifikante forskelle på besvarelserne imellem grupperne.

Delstudie 3 bestod af 16 kvalitative interviews med mennesker med MS og multisygdom samt 5 interviews med sundhedsprofessionelle. Der blev foretaget en kvalitativ indholdsanalyse af interviewene, som udmundede i fire overordnede tematikker, der tilsammen beskriver de udfordringer, behov og ønsker, multisygde patienter med MS oplever i deres møde med sundhedsvæsenet.

Konklusion og anbefalinger

Samlet set viser undersøgelsen, at mennesker med MS og multisygdom møder væsentlige udfordringer i deres hverdag og i mødet med sundhedsvæsenet. De er tynget af en alvorlig, fremadskridende neurologisk sygdom, som nedsætter fysiske såvel som kognitive funktioner. Når der samtidig er øvrige sygdomme til stede, bliver det en stor belastning at skulle navigere i et sundhedsvæsen, hvor der mangler ressourcer og sammenhæng mellem specialer og sektorer, og hvor patienten derfor selv må påtage sig koordinatorrollen i sit behandlingsforløb eller være afhængig af hjælp til dette fra sine nærmeste. To grupper – de yngre med mentale komorbiditeter og de ældre med somatiske komorbiditeter – er særligt belastede, og gruppen med mentale lidelser oplever de største udfordringer mht. at navigere i sundhedsvæsenet og tage vare på egen helbredssituation.

MS er derudover en sygdom, som er kendetegnet ved at have mange forskellige følgesymptomer, hvilket kan øge kompleksiteten i patientens sygdomsbillede og behandling og dermed øge byrden for både patienten og de sundhedspersoner, der er involveret i behandlingen.

Patienterne ønsker at blive mødt og behandlet som hele mennesker med et samlet sygdomsbillede, fremfor at blive mødt med et behandlingsfokus på én afgrænset problematik. De sundhedsprofessionelle ønsker at hjælpe og støtte patienterne med multisygdom, men er udfordrede af manglende ressourcer og af strukturelle udfordringer i sundhedsvæsenet, som vanskeliggør samarbejde og koordination på tværs af specialer og sektorer.

På baggrund heraf konkluderes det, at der er behov for:

1. Strukturelle og organisatoriske ændringer, der styrker sundhedsprofessionelles samarbejde og forpligter til koordination af patientforløb

Sundhedsprofessionelle i sundhedsvæsenet skal gives mulighed for samarbejde på tværs af specialer og sektorer. Der skal arbejdes imod organisatoriske strukturer, som forhindrer sammenhængende behandling af den multisyge patient. Der skal oprettes infrastruktur, herunder digital infrastruktur, som kan hjælpe det tværgående samarbejde på vej og fungere som en platform for et forpligtende samarbejde. Der skal afsættes de fornødne ressourcer til, at indhentning af relevante patientoplysninger og koordination kan ske mellem de organisatoriske enheder. Sammenhæng i udredning og behandling, herunder den afgørende patientoplevede sammenhæng, skal tænkes ind i uddannelsen af sundhedsprofessionelle.

2. Styrket fokus på patienters oplevelse af sammenhæng i deres forløb

Sundhedsprofessionelle skal have værktøjer til at sikre, at patienten oplever sammenhæng i sin udredning og behandling, hvilket kræver viden om og forståelse for patientens livssituation, ønsker og behov. Kontakten med de sundhedsprofessionelle er af afgørende betydning for den patientoplevede sammenhæng. Faste kontaktpersoner er særligt vigtigt for patienter i længerevarende og komplekse forløb samt for sårbare patienter.

3. Identifikation af og støtte til sårbare patienter

Særligt udsatte og sårbare patienter skal identificeres, herunder de mange MS-patienter med kognitiv svækkelse, mentale lidelser og/eller mange samtidige somatiske sygdomme med henblik på at hjælpe dem med at navigere mellem undersøgelser og behandlinger i deres komplekse behandlingsforløb. Der kan bl.a. hentes inspiration i regionernes "aktiv patientstøtte"-ordning og/eller i kommunale koordinationstilbud, så som hjerneskadekoordinatorer. Der er dog behov for mere permanente og tværsektorielle løsninger til patienter, som lider af kroniske, fremadskridende sygdomme som MS.

4. Forebyggelse af udvikling af multisygdom

Der skal sættes ind i tide med forebyggende tiltag for at forhindre udviklingen af flere sygdomme blandt mennesker med kronisk sygdom. Dette kan være særligt vigtigt for mennesker med MS, hvor multisygdom er udbredt, og hvor fysiske funktionsnedsættelser og symptomer som fatigue og kognitive udfordringer kan gøre det særligt svært at opretholde en sund og aktiv sygdomsforebyggende livsstil, samt at sikre mental trivsel og forebygge mentale lidelser.

Baggrund og formål med undersøgelsen

Multisygdom, dvs. tilstedeværelsen af to eller flere kroniske sygdomme samtidig, er en voksende udfordring for samfundet, og i særdeleshed for sundhedsvæsenet. Det anslås, at knap halvdelen af den voksne befolkning i Danmark har multisygdom (1) og at forekomsten af kroniske sygdomme kun vil vokse med tiden (2). Det danske sundhedsvæsen er præget af at være skarpt opdelt i specialer og sektorer, og det er dermed ikke indrettet til at tage sig af patienter, der har behov for sammenhængende behandling på tværs af disse (3). Scleroseforeningen ønsker med denne undersøgelse at sætte fokus på multisygdom blandt mennesker med multipel sclerose (MS) og undersøge, om der er særlige problematikker, som kan gøre sig gældende for mennesker, der har MS samtidig med en eller flere andre sygdomme. Flere studier har vist, at der blandt mennesker med MS er en høj forekomst af komorbiditet (dvs. sygdomme ud over MS). Tallene varierer dog meget, afhængig af hvordan sygdomme registreres og hvilke sygdomme eller helbredstilstande, der indgår i opgørelserne (4–6)we described comorbidities present at onset and diagnosis of multiple sclerosis (MS. Nogle studier indikerer, at multisygdom er mere almindeligt hos mennesker med MS, sammenlignet med resten af befolkningen (7–9)and have been associated with worse outcomes and increased health care resource usage. We studied the frequency of comorbidities and adverse health behaviors (AHBs).

I den eksisterende forskning ses der særligt høje forekomster af depression, angst, forhøjet blodtryk og forhøjet kolesterol hos mennesker med MS (10). Studier har ligeledes vist, at multisygdom hos mennesker med MS kan give mange udfordringer for patienterne, såvel som for sundhedsvæsenet og samfundet som helhed, bl.a. i form af øget sygdomsbyrde, større forbrug af sundhedsydelse og en højere risiko for funktionsnedsættelse og tidligere død (11–16)the risk of developing new comorbidities after diagnosis and the effect of comorbidities on mortality in patients with MS.\nMETHODS: This study used data from 2526 patients with incident MS and 9980 age-, sex- and physician-matched controls without MS identified from the UK Clinical Practice Research Datalink.\nRESULTS: Before the MS diagnosis, the adjusted odds ratio for the association between MS and a Charlson comorbidity index score of 1-2, 3-4 or ≥ 5 was 131 [95% confidence interval (CI. Derudover har studier vist, at diagnosticeringen af MS kan forsinkes hos personer, der i forvejen har andre sygdomme (12,17). Multisygdom har også betydning for sociale forhold for mennesker med MS. F.eks. er multisygdom relateret til nedsat livskvalitet, større risiko for arbejdsløshed, lavere indkomst og øget risiko for skilsmisse (18,19)doctor-diagnosed, limited their activities and being treated.

På trods af at der findes en række studier, der belyser multisygdom og MS, mangler der stadig viden om, hvilke udfordringer multisygdom giver, og ikke mindst mangler der viden om dette i en dansk kontekst. Denne undersøgelse, udarbejdet af Scleroseforeningen, belyser forekomsten af og udfordringerne ved multisygdom hos mennesker med MS i Danmark. Fokus er på patienternes oplevelser, idet der tages udgangspunkt i selvrapporeret data fra spørgeskemaer og interviews. Undersøgelsen er udført i samarbejde med Videnscenter for Multisygdom og Kronisk Sygdom, Region Sjælland. Scleroseforeningens sundhedsudvalg, som består af fageksperter såvel som patientrepræsentanter, har fungeret som følgegruppe på projektet og har givet input til alle faser af projektet. Projektet er støttet økonomisk af Helsefonden.

Metode

Multisygdomsprojektet blev indledt med en systematisk litteraturgennemgang, der dannede basis for det efterfølgende arbejde. Projektet anvender et sekventielt mixed methods design og består af tre delstudier, der anvender forskellige typer dataindsamling. Projektets opbygning er illustreret i Figur 1, og i det følgende beskrives den metodiske fremgangsmåde for de tre dataindsamlingsfaser.

Delstudie 1

Kvantitativ kortlægning af multisygdom hos mennesker med MS

Dataindsamling: Spørgeskemaundersøgelse

Analysemetode: Deskriptiv analyse, clusteranalyse og multinomiale regressionsanalyser

Delstudie 2

Kvantitativ undersøgelse af udfordringer ved MS og multisygdom

Dataindsamling: : Pilotstudie med kvalitative fokusgrupper efterfulgt af spørgeskemaundersøgelse

Analysemetode: Deskriptiv analyse og multinomiale regressionsanalyser

Delstudie 3

Kvalitativ undersøgelse af udfordringer ved multisygdom og MS

Dataindsamling: : Kvalitative interviews med mennesker med multisygdom og MS samt med sundhedsprofessionelle

Analysemetode: Indholdsanalyse

Figur 1: Projektets opbygning

Delstudie 1: Forekomst og grupperinger af øvrige sygdomme blandt mennesker med MS

Formålet med det første delstudie var at kortlægge, hvor mange og hvilke sygdomme, mennesker med MS i Danmark har udover MS. Derudover skulle delstudiet pege på, om der findes bestemte grupper af multisyge, baseret på hvilke sygdomme, de har udover MS, samt hvad der kendetegner og karakteriserer disse grupper. Til dette formål blev der udviklet et spørgeskema, som indeholdt spørgsmål om forekomsten af en række udvalgte sygdomme. Derudover indeholdt spørgeskemaet en række demografiske, socioøkonomiske og MS-relaterede baggrundsspørgsmål, samt et mål for helbredsrelateret livskvalitet.

Udvikling af spørgeskema

I udvælgelsen af hvilke sygdomme spørgeskemaet skulle indeholde, tog vi udgangspunkt i spørgeskemaet fra befolkningsundersøgelsen "Hvordan har du det?" (Den Nationale Sundhedsprofil) (20). I Sundhedsprofilen spørges der til 19 specifikke tilstande/sygdomme. De samme sygdomme er inkluderet i spørgeskemaet til denne undersøgelse, dog med de ændringer, at "grå stær" er ændret til "øjensygdom" mere generelt, samt at "psykisk lidelse" er ændret til "anden psykisk lidelse" (udover angst og depression, som der spørges til specifikt). Derudover har vi, med baggrund i andre undersøgelser på MS-området, samt input fra fagpersoner og patienter i projektets følgegruppe, tilføjet sygdommene/tilstandene forhøjet kolesterol, irritable tyktarm, stofskiftesygdom, psoriasis, anden hjerte/kredsløbssygdom, trigeminus neuralgi, inflammatorisk tarmsygdom, samt anden neurologisk lidelse. Således indgik i alt 27 sygdomme/tilstande i spørgeskemaet. En oversigt over sygdommene fremgår af tabel 1. For hver sygdom blev svarpersonen bedt om at svare på, om vedkommende havde sygdommen nu, havde haft sygdommen tidligere, eller aldrig havde haft sygdommen. Hvis personen havde haft sygdommen tidligere, blev vedkommende spurgt, om der fortsat var følger af sygdommen. Endelig blev der for hver sygdom spurgt, om sygdommen var konstateret af en person i sundhedsvæsenet.

Tabel 1: Oversigt over sygdomme/tilstande i undersøgelsen

Sygdom/tilstand (som den fremgik af spørgeskemaet)	Kortere betegnelse
Astma	
Allergi	
Diabetes	
Forhøjet blodtryk	
Forhøjet kolesterol	
Blodprop i hjertet	
Hjertekrampe (angina pectoris)	Hjertekrampe
Andre hjerte/kredsløbssygdomme eller tilstande (fx iskæmisk hjertesygdom, blodpropper, åreforkalkning el. andet)	Anden hjerte/kredsløbssygdom
Hjerneblødning, blodprop i hjernen	Hjerneblødning/blodprop i hjernen
Kronisk lungesygdom (fx kronisk bronkitis, for store lunger (emfysem), kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL))	Kronisk lungesygdom
Slidgigt	
Leddegigt	
Knogleskørhed (osteoporose)	Knogleskørhed
Kræft	
Migræne/hyppig hovedpine	Migræne/hovedpine
Depression	
Angstlidelse	
Anden psykisk lidelse (fx skizofreni, bipolar lidelse, PTSD, personlighedsforstyrrelse)	Anden psykisk lidelse
Diskusprolaps eller andre rygsygdomme	Rygsygdom
Øjensygdom (fx grå stær)	Øjensygdom
Tinnitus (hyletone, susen for ørerne)	Tinnitus
Stofskiftesygdom (sygdom i skjoldbruskkirtlen, fx Hashimotos, Graves, struma)	Stofskiftesygdom
Inflammatorisk tarmsygdom (Crohns sygdom/Colitis Ulcerosa)	Inflammatorisk tarmsygdom
Irritabel tyktarm (IBS)	Irritabel tyktarm
Psoriasis	
Trigeminus neuralgi	
Anden neurologisk lidelse ud over sclerose (fx epilepsi, Parkinson, demens)	Anden neurologisk lidelse

I dele af analysen er der anvendt en samlet variabel for hjerte/kredsløbssygdomme, som inkluderer blodprop i hjertet, hjertekrampe, anden hjerte/kredsløbssygdom og hjerneblødning/blodprop i hjernen.

Baggrundsspørgsmålene inkluderede sociodemografiske faktorer som alder, køn, uddannelsesniveau, indkomst og beskæftigelse, samt MS-relaterede faktorer som MS type, varighed, gangfunktion og symptomer. Endelig anvendte vi 12-Item Short Form Survey (SF-12) som mål for helbredsrelateret livskvalitet. I bilag 1 fremgår beskrivelser af de enkelte baggrundsvARIABLE.

Inden den endelige spørgeskemaundersøgelse blev sendt ud, blev der udført en test af spørgeskemaet. Testspørgeskemaet blev udsendt til 44 respondenter, hvoraf 32 besvarede spørgeskemaet. Testpersonerne kunne efter besvarelsen af hvert spørgsmål kommentere i et tekstfelt, hvis der var noget, de ikke syntes fungerede. Efter testen blev der ændret en smule i spørgeskemaet, dog primært sproglige rettelser og tilføjelser af flere svarmuligheder på enkelte spørgsmål.

Studiepopulation

I alt blev 6.785 medlemmer af Scleroseforeningen, som i medlemsdatabasen var registreret som havende MS, inviteret via e-mail til at besvare spørgeskemaet online. Stikprøven var sammensat, så den var repræsentativ på køn og alder for mennesker med MS generelt i Danmark, baseret på tal fra det danske scleroseregister. Indsamlingsperioden løb fra d. 17/02/2022 til d. 14/03/2022, med en påmindelse udsendt d. 01/03/2022. 3.114 personer gennemførte spørgeskemaet, og undersøgelsen har derfor en svarprocent på 46 %. I tabel 2 ses studiepopulationens karakteristika på udvalgte parametre.

Tabel 2: Studiepopulations karakteristika. Total studiepopulation i delstudie 1 (N = 3.114)

	Antal (procent)
Køn	
Kvinde	2.243 (72,0)
Mand	866 (27,8)
Non-binær	5 (0,2)
Alder (år)	
18-39	443 (14,2)
40-59	1.530 (49,1)
60+	1.141 (36,6)
MS type	
Attakvis	1.811 (58,2)
Primær progressiv	502 (16,1)
Sekundær progressiv	424 (13,6)
Andet/ved ikke	377 (12,1)
MS varighed (år siden MS diagnose)	
Mindre end 5 år	586 (18,2)
5 til 9 år	637 (20,5)
10 til 19 år	988 (31,7)
20 år eller derover	869 (27,9)
Uddannelse	
Kort uddannelse	1462 (46,9)
Mellemlang uddannelse	1151 (36,9)
Lang uddannelse	501 (16,1)
Beskæftigelse	
Arbejde/studerende, almindelige vilkår	887 (28,5)
Fleksjob	596 (19,1)
Ledig	158 (5,1)
Førtidspension	803 (25,8)
Efterløn/pension	608 (19,5)
Barsel/andet	62 (2,0)
Civilstand (bor med partner)	
Nej	909 (29,2)
Ja	2.205 (70,8)
Gangfunktion	
Ingen problemer	1.225 (39,3)
Lidt problemer	870 (27,9)
Bruger ganghjælpemiddel	690 (22,2)
Sidder i kørestol	329 (10,6)

Repræsentativitet

For at undersøge repræsentativiteten i undersøgelsen, sammenlignes i tabel 3 svarpersonerne i undersøgelsen med mennesker med MS generelt i Danmark når det kommer til køn (frataget non-binær), alder, MS type (frataget klinisk isoleret syndrom (CIS)) og bopælsregion. Tallene for baggrundspopulationen stammer fra det danske scleroseregister. Der ses en lille tendens til, at svarpersonerne i undersøgelsen er lidt ældre og at lidt flere har progressiv MS, sammenlignet med baggrundspopulationen. Tallene for MS type er dog usikre. I scleroseregistret er 8 % ikke specificeret, og blandt svarpersonerne kan der være usikkerhed mht. hvilken sub-diagnose, man hører til, hvorfor 11 % befinder sig i kategorien andet/uspecificeret. Vi har derfor ikke fundet det meningsfuldt at teste hvor vidt forskellene er signifikante for MS type. For køn, alder og region er der signifikante forskelle på fordelingerne (testet ved Chi² test). I fortolkningen af resultaterne skal der naturligvis tages forbehold for at der er mindre forskelle mellem studiepopulation og baggrundspopulation.

Tabel 3: Sammenligning af studiepopulation i delstudie 1 og mennesker med MS i Danmark generelt mht. baggrundsfaktorer

	Register (N = 17.747)	Studiepopulation (N = 3.114)
Køn		
Kvinde	69 %	72 %
Mand	31 %	28 %
Alder		
18-39 år	17 %	14 %
40-59 år	48 %	49 %
60+ år	35 %	37 %
MS type		
Attakvis	64 %	58 %
PPMS (primær progressiv MS)	11 %	16 %
SPMS (sekundær progressiv MS)	18 %	14 %
Andet/uspecificeret	8 %	11 %
Beslægtet diagnose		1 %
Bopælsregion		
Region Hovedstaden	29 %	27 %
Region Midtjylland	23 %	25 %
Region Nordjylland	10 %	10 %
Region Sjælland	15 %	14 %
Region Syddanmark	23 %	24 %
Ukendt/udland	0 %	1 %

Datarens og analyse af spørgeskemadata

Efter dataindsamling blev data rensede, så svarpersoner, der ikke havde MS, eller som ikke havde givet samtykke til at deltage i undersøgelsen, blev slettet fra datasættet. En enkelt besvarelse, som indeholdt meget usandsynlige oplysninger, blev ligeledes slettet. Derefter bestod datasættet af 3.114 fulde besvarelser. Datarensningen inkluderede også en gennemgang af svar givet under "andet"-kategorien på variablene uddannelsesniveau, beskæftigelse og MS type. De "andet"-svar, som hørte under en af de givne kategorier, blev således omkodet.

Vi ønskede at undersøge sammenhænge mellem multisygdomsstatus og øvrige faktorer så som socioøkonomiske forhold og livskvalitet. For at nuancere analysen, frem for blot at sammenligne gruppen med og gruppen uden yderligere sygdomme end MS, foretog vi en såkaldt clusteranalyse, som havde til formål at definere clustre, eller grupper af personer, baseret på hvilke sygdomme, de havde. Kun personer, som havde angivet at have en eller flere sygdomme/tilstande, indgik i clusteranalysen.

For at sikre, at alle sygdomme fik samme betydning i analysen, blev de tildelt en vægt, som afhang af deres prævalens i svarpopulationen. Dernæst blev der udført en Principal Component Analysis (PCA), der kortlagde sygdommene i et multidimensionalt rum. Analysen viste, at sygdommenes placering i rummet kunne beskrives meningsfuldt ved hjælp af 4 dimensioner/komponenter. En k-means clusteranalyse blev kørt på de fire komponenter, og der blev identificeret fem clustre/sygdomsgrupper. Ved hjælp af multinomiale regressionsanalyser med sygdomsgruppe som afhængig variabel, undersøgte vi på hvilke baggrundsfaktorer og i hvilket omfang, de fem sygdomsgrupper hver især adskilte sig fra gruppen uden andre sygdomme (referencegruppen). Forskelle blev angivet i form af relativ risiko ratio (RRR) og p-værdier under 0,05 ansås som signifikante. Helbredsrelateret livskvalitet blev opgjort som hhv. en mental og en fysisk score, og gennemsnitsscorer for de 6 grupper blev sammenlignet, også vha. multinomial regressionsanalyse, med livskvalitetsscore som kontinuert uafhængig variabel.

Delstudie 2: Udfordringer ved MS og multisygdom

Formålet med delstudie 2 var at undersøge hvilke udfordringer, det giver at have MS og multisygdom. Delstudiet bestod af indledende fokusgruppeinterviews og efterfølgende en spørgeskemaundersøgelse.

Konstruktion af spørgeskemaet

To fokusgruppeinterviews blev afholdt med henblik på at give grundlag for at udvikle spørgeskemaet. Fokusgrupperne blev afholdt i København og Fredericia med 5 deltagere i det ene interview og 7 deltagere i det andet interview. Alle deltagere havde mindst én kronisk sygdom ud over MS. Deltagerne blev udvalgt med henblik på variation ift. køn, alder og sygdomsbillede. I fokusgruppeinterviewene blev der spurgt ind til tre overordnede tematikker i relation til multisygdom: mødet med sundhedsvæsenet, mødet med det sociale system og hverdagslivet. Spørgeskemaet blev udviklet på baggrund af de tematikker, som kom frem i fokusgrupperne.

Spørgeskemaet bestod af 52 spørgsmål, som berørte forskellige forhold relateret til multisygdom. Nogle spørgsmål var betinget af svar på andre spørgsmål, så alle svarpersoner fik ikke samme mængde spørgsmål. De fleste spørgsmål tog udgangspunkt i udsagn eller holdninger, som personer i fokusgruppeinterviewene havde ytret. Spørgeskemaet indeholdt følgende tematikker:

1. Hvilken sygdom fylder mest
2. Diagnosticering af sygdomme
3. Overlap af symptomer
4. Kontakt med sundhedsvæsenet
5. Medicinforbrug
6. Overblik over sygdomssituation
7. Tillid og kommunikation med sundhedspersonalet
8. Tidsforbrug som patient
9. Oplevelser med det kommunale system
10. Pårørendes hjælp og støtte
11. Behandlingsbyrde
12. Resiliens

Til temaet behandlingsbyrde anvendte vi en valideret skala, der måler den oplevede behandlingsbyrde ifm. multisygdom, det såkaldte Multimorbidity Treatment Burden Questionnaire (MTBQ) (21,22). Behandlingsbyrde-skalaen berører 10 forskellige forhold, som kan opleves som besværlige som multisyg patient. Det kan f.eks. være at tage meget forskelligt medicin, have kontakt til sundhedspersonale, at møde op til aftaler i sundhedsvæsenet eller at monitorere symptomer fra sygdommene. Der udregnes en samlet score fra 0-100 og hver score kodes i følgende fire kategorier: "Ingen behandlingsbyrde" svarer til en score på 0, "lav behandlingsbyrde" svarer til en score på 1-9, "mellem behandlingsbyrde" svarer til en score på 10-22, og "høj behandlingsbyrde" svarer til en score på 23 eller derover.

Vi anvendte desuden en anden valideret skala – Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-10) (23) – til at måle resiliens, en betegnelse for evnen til at håndtere modgang og stress. Skalaen består af 10 spørgsmål, som scores på en skala fra 0 til 4, og der udregnes en samlet score mellem 0 og 40 (jo højere score, desto højere resiliens). Resiliensscoren præsenteres som gennemsnitlig score.

Inden udsendelse blev spørgeskemaet testet gennem 5 kognitive interviews med udvalgte medlemmer af Scleroseforeningen, som har multisygdom. Der blev anvendt "tænke-højt"-teknikken til de kognitive interviews, hvor svarpersonen besvarer spørgeskemaet og samtidigt forklarer sine overvejelser omkring sine besvarelser til interviewer (24).

Dataindsamling og analyse

Spørgeskemaet blev sendt ud til de 1.721 personer, der i spørgeskemaundersøgelsen i delstudie 1 havde svaret, at de havde en eller flere sygdomme udover MS (eller nuværende eftervirkninger af tidligere sygdom), og som samtidig havde givet tilladelse til at blive kontaktet senere med yderligere spørgsmål. Indsamlingsperioden løb fra d 22/06/2022 til d 10/08/2022, med en påmindelse udsendt d 30/06/2022.

Der kom 1.163 fulde besvarelser, hvilket giver en svarprocent på 68 %. Data blev rensset efter samme fremgangsmåde som i delstudie 1. Efter rensning var der 1.159 svarpersoner tilbage. Disse svarpersoners karakteristika fremgår af tabel 4.

Tabel 4: Studiepopulationens karakteristika. Total studiepopulation i delstudie 2 (N = 1.159)

	Antal (procent)
Køn	
Kvinde	841 (72,6)
Mand	316 (27,3)
Non-binær	2 (0,2)
Alder	
18-39 år	102 (8,8)
40-59 år	548 (47,3)
60+ år	509 (43,9)
Type MS	
Attakvis	645 (55,7)
Primær progressiv	208 (17,6)
Sekundær progressiv	166 (14,3)
Andet	140 (12,1)
MS varighed (antal år siden diagnose)	
Mindre end 5 år	191 (16,6)
5-9 år	223 (19,4)
10-19 år	391 (34,0)
20 år eller derover	345 (30,0)

Da alle svarpersoner i delstudie 2 også havde besvaret spørgeskemaet i delstudie 1, blev de to datasæt flettet sammen, og svarpersonerne blev inddelt i sygdomsgrupper baseret på clusteranalysen i delstudie 1.

For de mål, hvor det gav mening at sammenligne på tværs af sygdomsgrupper, blev der på samme måde som i delstudie 1 foretaget multinomiale regressionsanalyser, som undersøgte forskelle mellem grupperne.

Delstudie 3:

Udfordringer, behov og ønsker i mødet med sundhedsvæsenet – et kvalitativt studie

Formålet med delstudie 3 var at skabe en dybere indsigt i de udfordringer, mennesker med MS og multisygdom oplever, samt de behov og ønsker, de har ifm. deres behandlingsforløb. I dette delstudie var der særligt fokus på mødet med sundhedsvæsenet, men vi forfulgte også tematikker, som de interviewede præsenterede.

Der blev foretaget 16 kvalitative, semi-strukturerede interviews med personer, der havde deltaget i de foregående spørgeskemaundersøgelser, og som havde angivet, at de havde en eller flere sygdomme udover MS. I udvælgelsen blev det tilstræbt, at informanterne repræsenterede et bredt udsnit af mennesker med MS og multisygdom når det kom til hvilke sygdomme, de havde, samt til faktorer som køn, alder og geografi. Informanternes karakteristika kan ses i tabel 5.

Tabel 5: Informanter i delstudie 3's karakteristika

	Antal (procent)
Køn	
Kvinde	12 (75)
Mand	4 (25)
Alder (gennemsnit)	51 (range = 24-76)
Uddannelsesniveau	
Folkeskole	4 (25)
Studentereksamen	1 (6,3)
Erhvervsfaglig uddannelse	1 (6,3)
Mellemlang videregående	4 (25)
Lang videregående	5 (31,3)
Andet	1 (6,3)
Region	
Region Hovedstaden	8 (50)
Region Sjælland	2 (12,5)
Region Syddanmark	3 (18,8)
Region Midtjylland	3 (18,8)
Region Nordjylland	0 (0)

Interviewguiden blev udviklet med udgangspunkt i fokusgrupperne fra delstudie 2. Interviewguiden var delvis åben, men havde spørgsmål relateret til seks tematikker: sygdomsbillede, tidsforbrug, navigation i sundhedsvæsenet, oversete diagnoser, medicin og coping-strategier.

Der blev derudover foretaget 5 kvalitative, semi-strukturerede interviews med sundhedsprofessionelle, der til dagligt har kontakt med mennesker med MS. Interviewpersonerne inkluderede tre speciallæger i neurologi og to MS sygeplejersker.

Interviewguiden for interviewene med sundhedsprofessionelle blev udviklet på baggrund af indledende analyser af patientinterviewene. Interviewguiden tog således udgangspunkt i de problematikker, som

patienterne nævnte, for at spørge til de sundhedsprofessionelles perspektiv på disse problemstillinger. Analysen af data fra patientinterviewene fulgte fremgangsmåden for kvalitativ indholdsanalyse beskrevet af Graneheim og Lundmann (25). Alle interviews blev grundigt gennemlæst, og dernæst blev relevante udsagn udvalgt, hvis de sagde noget om følgende emner: Mødet med og behandling i sundhedsvæsenet; roller, ansvar, ressourcer, hjælp fra andre; sygdomsafgrænsninger; sygdomsmestring; ønsker til sundhedssystemet; belastninger (fx fysiske og psykiske påvirkninger, tidsforbrug). Alle udsagn fik tildelt en kode. Koderne blev organiseret og samlet i under-kategorier, og efterfølgende i kategorier, som til sidst dannede baggrund for at fire overordnede temaer blev identificeret og beskrevet.

Interviewene med de sundhedsprofessionelle blev analyseret på følgende måde: Alle transskriptioner blev grundigt gennemlæst. Kodningen af interviewene tog udgangspunkt i de temaer, som blev identificeret i analysen af interviews med personer med MS. For hvert af temaerne blev de sundhedsprofessionelles perspektiver opsummeret og beskrevet ud fra de udtalelser, der relaterede sig til det enkelte tema. Det blev samtidig tjekket, at der ikke var væsentlige tematikker fra de sundhedsprofessionelle interviews, som blev forbigået. Interviewene med de sundhedsprofessionelle er således ikke på samme måde som interviewene med personerne med MS analyseret med afsæt i Graneheim og Lundmanns kvalitative indholdsanalyse, men er bearbejdet med henblik på at supplere og kommentere patienternes oplevelser og synspunkter fra et sundhedsfagligt perspektiv.

Resultater

I det følgende præsenteres resultaterne af de tre delstudier.

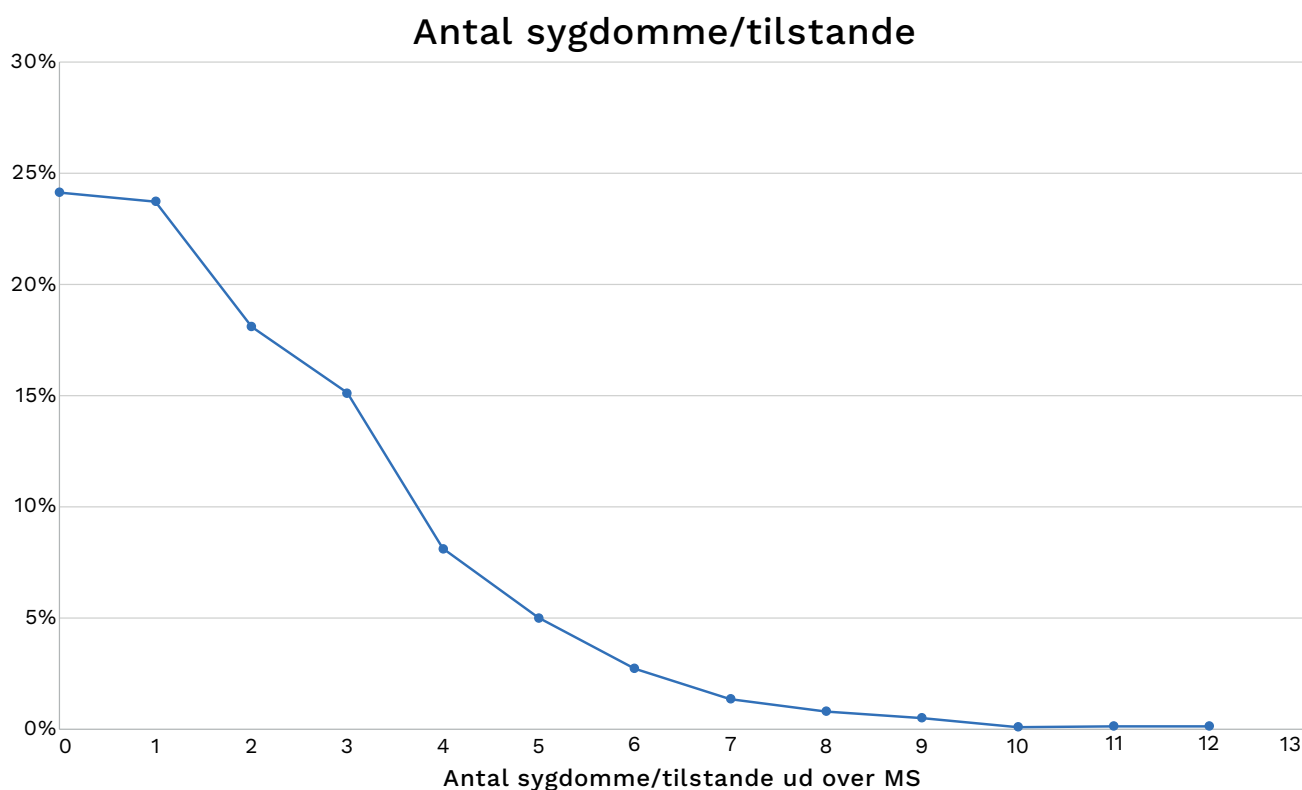
Delstudie 1:

Forekomst og grupperinger af øvrige sygdomme blandt mennesker med MS

Sygdomsforekomst

Opgørelsen af sygdomsforekomst i dette afsnit tæller de sygdomme, som svarpersonerne har angivet at have eller have haft med nuværende eftervirkninger, og som iflg. svarpersonerne er blevet konstateret af en læge eller anden person i sundhedsvæsenet.

Af figur 2 fremgår det, hvor stor en andel af svarpersonerne, der havde hhv. 0, 1, 2, 3 osv. sygdomme/tilstande ud over MS. 24,2 % havde ingen af de sygdomme/tilstande, som indgik i undersøgelsen. Dvs. at godt tre ud af fire havde en eller flere sygdomme/tilstande ud over MS. Lidt over halvdelen af svarpersonerne (52,1 %) havde to eller flere sygdomme/tilstande, ud over MS.



Figur 2: Antal sygdomme/tilstande blandt svarpersonerne. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3.114)

I tabel 6 ses forekomsten blandt svarpersonerne af de sygdomme, som var inkluderet i undersøgelsen.

Tabel 6: Forekomst af sygdomme og tilstande blandt svarpersonerne (har sygdommen/tilstanden nu eller har nuværende eftervirkninger. Sygdommen/tilstanden er konstateret af en person i sundhedsvæsenet). Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3.114)

	Antal (%)
Forhøjet blodtryk	782 (25,1)
Forhøjet kolesterol	574 (18,4)
Allergi	568 (18,2)
Diskusprolaps/anden rygsygdom	557 (17,9)
Slidgigt	556 (17,9)
Migræne/hyppig hovedpine	342 (11,0)
Knogleskørhed	310 (10,0)
Depression	296 (9,5)
Øjensygdom	273 (8,8)
Tinnitus	248 (8,0)
Irritabel tyktarm	237 (7,6)
Stofskiftesygdom	223 (7,2)
Astma	197 (6,3)
Psoriasis	145 (4,7)
Diabetes	143 (4,6)
Angstlidelse	132 (4,2)
Anden hjerte/kredsløbssygdom	120 (3,9)
Trigeminus neuralgi	92 (3,0)
Leddegigt	88 (2,8)
Kræft	87 (2,8)
Kronisk lungesygdom	84 (2,7)
Anden psykisk lidelse	80 (2,6)
Inflammatorisk tarmsygdom	64 (2,1)
Anden neurologisk lidelse	63 (2,0)
Hjerneblødning/blodprop i hjernen	37 (1,2)
Hjertekrampe	27 (0,9)
Blodprop i hjertet	17 (0,6)

Sammenligning med andre studier om multisygdom og MS

Studier, der har undersøgt forekomsten af andre sygdomme sammen med MS peger, ligesom denne undersøgelse, på at forhøjet blodtryk og forhøjet kolesterol er blandt de højest forekommende sygdomme/helbredstilstande blandt mennesker med MS. En del andre studier peger samtidig på, at depression og angst er blandt de højest forekommende. I denne undersøgelse er disse tilstande dog længere nede på listen. Der kan være flere forskellige forklaringer på denne forskel. Bl.a. kan der være forskel på dataindsamlingsmetoden eller definitionen af sygdomsstatus (nogle studier inkluderer alle sygdomme, man har haft på noget tidspunkt i livet). Der kan også være lavere forekomst af sygdommene i vores resultater, fordi depression og angst også kan opfattes som symptomer på eller følgevirkninger af MS, og derfor ikke registreres af svarpersonerne som en selvstændig sygdom.

Sammenligning med sygdomsforekomst i normalbefolkningen

Det er ikke muligt at lave en direkte sammenligning af forekomsten af sygdomme blandt mennesker med MS og normalbefolkningen baseret på data fra denne undersøgelse. Dette skyldes, at spørgsmålene i undersøgelsen kun er stillet til mennesker med MS, og vi har derfor ikke tilsvarende data fra normalbefolkningen at sammenligne med. Vi kan dog kigge på undersøgelser, som ligner denne og vurdere, om deres resultater adskiller sig væsentligt fra vores resultater.

Som nævnt i metodeafsnittet, er listen af sygdomme, som er anvendt i denne undersøgelse, inspireret af den Nationale sundhedsprofil (20). I tabel 7 ses forekomsten af sygdomme blandt svarpersoner i hhv. indeværende undersøgelse og i Sundhedsprofilen 2021. Det er ikke alle sygdomme, som går igen i begge undersøgelser, hvorfor ikke alle sygdomme fra tabel 6 fremgår af tabel 7. Det skal desuden bemærkes, at der i Sundhedsprofilen ikke spørges til, om sygdommen/tilstanden er konstateret af en person i sundhedsvæsenet, hvilket i denne undersøgelse har været et krav for at en sygdom tæller med i den opgørelse, som fremgår af tabel 6. For at kunne sammenligne med Sundhedsprofilen, har vi derfor i tabel 7 opgjort data fra indeværende undersøgelse på tilsvarende måde som i Sundhedsprofilen, dvs. så alle rapporterede tilfælde af sygdomme tæller med, uanset om de er konstateret af en person i sundhedsvæsenet eller ej.

Endelig er det vigtigt at være bevidst om, at svarpersonerne i denne undersøgelse har en anden sammensætning når det kommer til køn, alder og andre baggrundsfaktorer, sammenlignet med den voksne normalbefolkning. Disse baggrundsfaktorer, herunder særligt alder, kan have en væsentlig betydning for forekomsten af sygdomme og kan dermed være en mulig forklaring på nogle af de forskelle, der ses.

Tabellen indikerer, at der blandt mennesker med MS er en højere forekomst af sygdomme/tilstande som knogleskørhed, rygsygdomme, forhøjet blodtryk, migræne/hyppig hovedpine og tinnitus, sammenlignet med normalbefolkningen. Samtidig ser det ud til, at der blandt normalbefolkningen er en højere forekomst af sygdomme/tilstande som angst, leddegigt, slidgigt, hjerte-kar sygdomme, kronisk lungesygdom og astma.

I Sundhedsprofilen er der lavet en opgørelse af hvor mange sygdomme, der forekommer blandt hhv. mænd og kvinder i forskellige aldersgrupper. Sygdommene, som er brugt i opgørelsen, er følgende: Astma, allergi, diabetes, blodprop i hjertet, hjertekrampe, hjerneblødning, kronisk lungesygdom, slidgigt, leddegigt, osteoporose, kræft, psykisk lidelse, samt diskusprolaps eller andre rygsygdomme.

Tabel 7: Forekomst af sygdomme og tilstande (har sygdommen/tilstanden nu eller har nuværende eftervirkninger) blandt svarpersonerne i Multisygdomsundersøgelsen, sammenlignet med svarpersoner i Sundhedsprofilen

	Multisygdomsundersøgelsen (mennesker med MS) (n = 3.114)	Sundhedsprofilen 2021 (normalbefolkningen) (n = 183.656)
Forhøjet blodtryk	25,6 %	20,5 %
Allergi	22,8 %	23,6 %
Migræne/hyppig hovedpine	20,4 %	17,9 %
Slidgigt	20,4 %	22,5 %
Tinnitus	20,2 %	16,1 %
Diskusprolaps eller andre rygsygdomme	19,0 %	14,8 %
Depression	11,4 %	13,2 %
Knogleskørhed	10,1 %	4,5 %
Astma	6,7 %	8,5 %
Diabetes	4,6 %	5,8 %
Angst	4,2 %	12,3 %
Leddegigt	4,0 %	7,9 %
Kronisk lungesygdom	3,0 %	5,2 %
Kræft	2,8 %	3,7 %
Hjerneblødning/blodprop i hjernen	1,2 %	2,0 %
Hjertekrampe	0,9 %	2,2 %
Blodprop i hjertet	0,6 %	1,3 %

Da opgørelsen på køn og aldersgrupper kan give et mere retvisende sammenligningsgrundlag, har vi lavet en tilsvarende opgørelse over antallet af de nævnte sygdomme blandt svarpersoner i vores undersøgelse. I tabel 8 er resultaterne sammenholdt for de to undersøgelser. Dog kun for aldersgrupperne 35-74 år, da der er for få svarpersoner under 35 og over 74 år i vores undersøgelse til at give et meningsfuldt datagrundlag at sammenligne ud fra.

Da vi kun kan sammenligne på baggrund af procentangivelser, er det ikke muligt at teste for hvor vidt, der er statistisk signifikante forskelle mellem undersøgelserne. Baseret på den deskriptive fremstilling, ser fordelingerne nogenlunde ensartede ud mht. antallet af sygdomme. Det tyder dog på, at andelen af personer, som har mange af de udvalgte sygdomme, er lidt højere i baggrundsbefolkningen, sammenlignet med personerne i indeværende undersøgelse.

Tabel 8: Sammenligning af antallet af sygdomme udover MS, som forekommer hhv. blandt personer i Multisygdomsundersøgelsen og i Sundhedsprofilen, fordelt på køn og aldersgrupper

Kvinder	35-44 år		45-54 år		55-64 år		65 - 74 år	
	Multi	Sund	Multi	Sund	Multi	Sund	Multi	Sund
0 sygdomme	43,9 %	46,7 %	39,8 %	39,4 %	33,1 %	30,2 %	26,5 %	25,6 %
1 sygdom	31,5 %	31,1 %	32,5 %	30,5 %	31,2 %	29,2 %	31,6 %	29,3 %
2 sygdomme	15,8 %	14,1 %	15,9 %	16,6 %	20,1 %	19,7 %	22,0 %	21,0 %
3 sygdomme	6,5 %	5,2 %	8,3 %	7,8 %	8,4 %	11,3 %	12,1 %	13,1 %
4 eller flere sygdomme	2,3 %	2,9 %	3,5 %	5,7 %	7,1 %	9,7 %	7,8 %	11,0 %
Mænd	35-44 år		45-54 år		55-64 år		65 - 74 år	
	Multi	Sund	Multi	Sund	Multi	Sund	Multi	Sund
0 sygdomme	44,4 %	52,8 %	51,2 %	46,7 %	43,1 %	38,0 %	40,0 %	31,8 %
1 sygdom	31,7 %	28,8 %	29,3 %	29,3 %	30,5 %	27,1 %	29,7 %	28,2 %
2 sygdomme	15,1 %	12,1 %	14,1 %	13,6 %	15,0 %	17,4 %	17,7 %	19,1 %
3 sygdomme	4,0 %	4,0 %	3,4 %	6,0 %	7,7 %	9,5 %	6,9 %	11,2 %
4 eller flere sygdomme	4,8 %	2,3 %	2,0 %	4,4 %	3,7 %	8,0 %	5,7 %	9,7 %

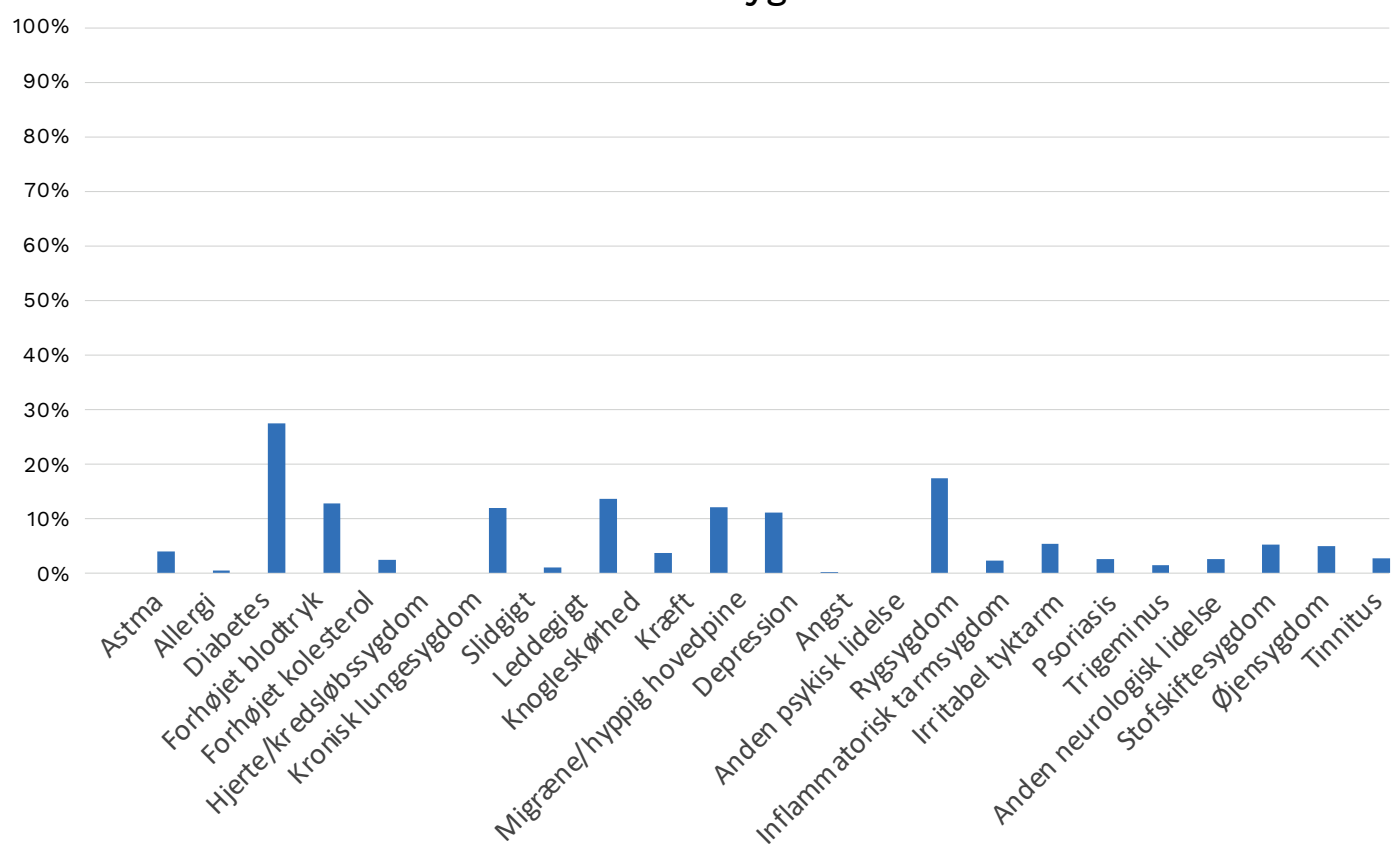
*Multi = Multisygdomsundersøgelsen. Sund = Sundhedsprofilen

Sygdomsgrupper

Gennem clusteranalysen blev fem clustre identificeret. I det følgende omtales disse clustre som "sygdomsgrupper" idet de er defineret af og navngivet efter de sygdomme, som har de relativt højeste forekomster i grupperne. I tabellen i bilag 2 ses et overblik over den relative forekomst af sygdommene i de forskellige grupper.

Personer uden andre sygdomme end MS udgjorde 24 %.

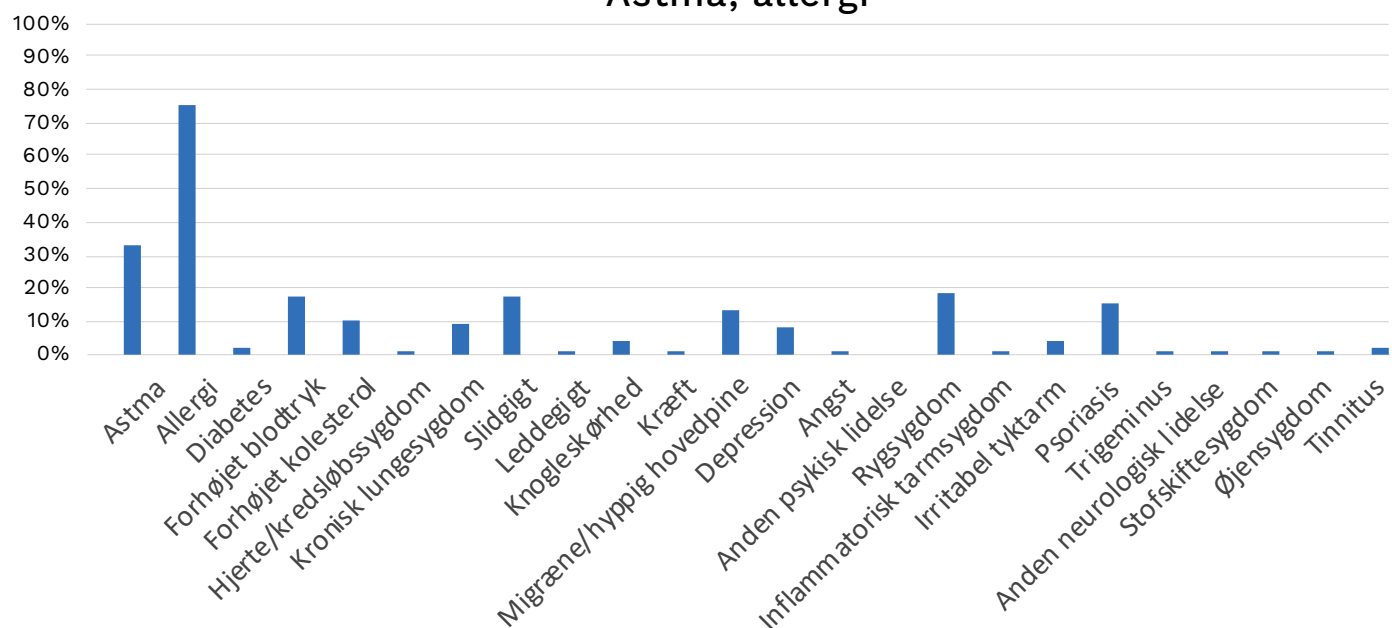
Få andre sygdomme



Figur 3: Forekomst af sygdomme i gruppen "Få andre sygdomme" (N = 1026)

Gruppen "Få andre sygdomme" udgøres af 1026 personer (33 %) og er kendetegnet ved at have en lav forekomst (under den forventede forekomst) af samtlige sygdomme.

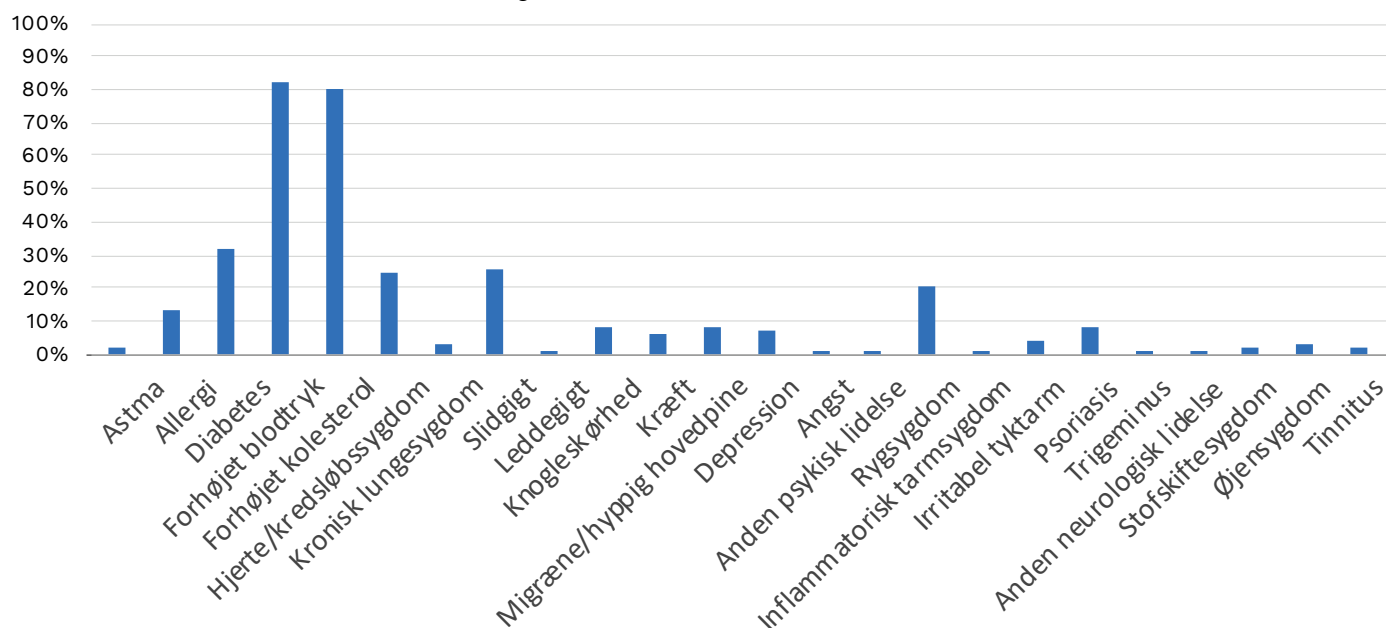
Astma, allergi



Figur 4: Forekomst af sygdomme i gruppen "Astma, allergi" (N = 470)

Gruppen "Astma, allergi" udgøres af 470 personer (15 %) og er kendetegnet ved en høj relativ forekomst af astma og allergi. Derudover ligger gruppen også forholdsvis højt på psoriasis og kronisk lungesygdom.

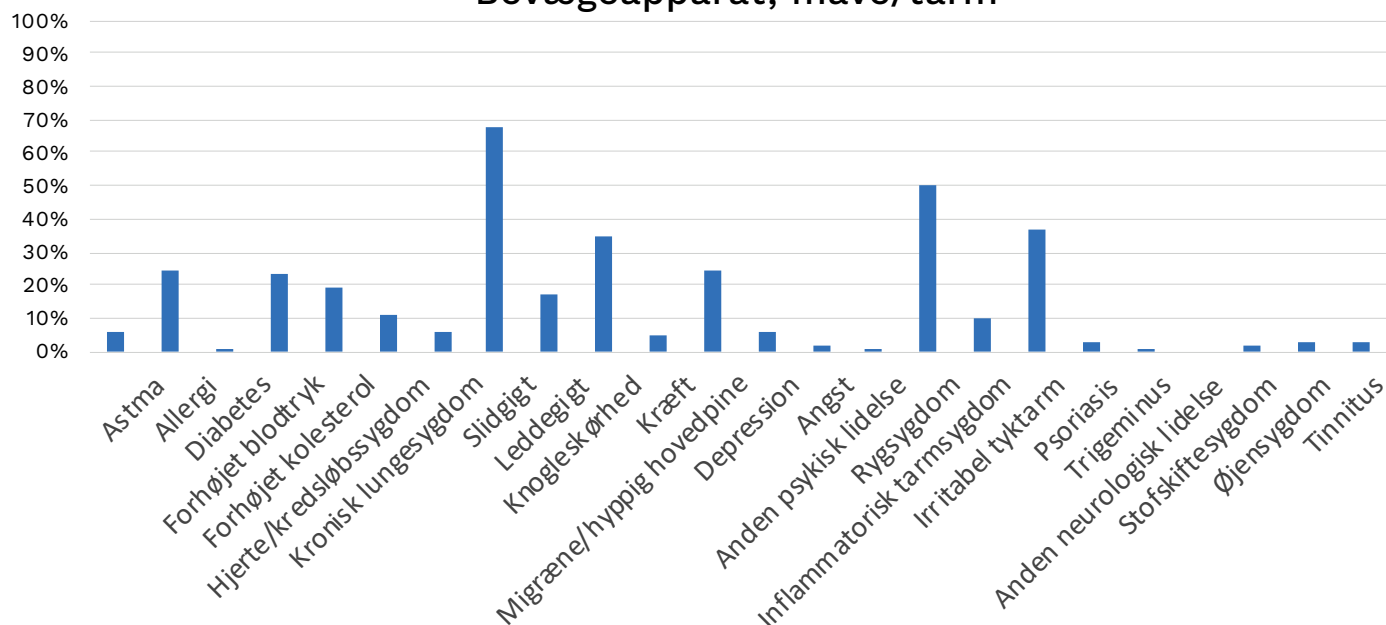
Hjerte/kredsløb, diabetes



Figur 5: Forekomst af sygdomme i gruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" (N = 377)

Gruppen "Hjerte-kredsløb, diabetes" udgøres af 377 personer (12 %) og er kendetegnet ved en relativt høj forekomst af hjerte-kredsløbs sygdomme og tilstande, samt diabetes. Gruppen har også den højeste forekomst af kræft.

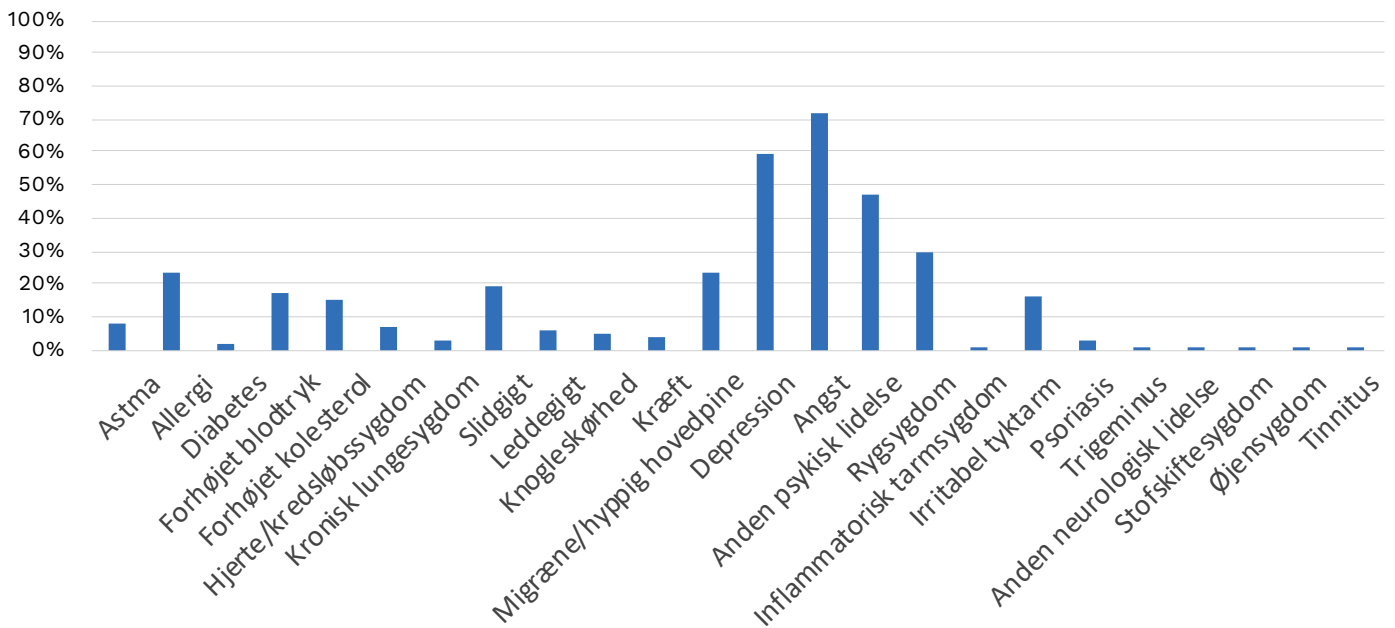
Bevægeapparat, mave/tarm



Figur 6: Forekomst af sygdomme i gruppen "Bevægeapparat, mave/tarm" (N = 328)

Gruppen "Bevægeapparat, mave/tarm" udgøres af 328 personer (11 %) og er kendetegnet ved en relativt høj forekomst af gigt, knogleskørhed, rygsygdom, inflammatorisk tarmsygdom og irritabel tyktarm. Derudover ligger gruppen også relativt højt på migræne/hovedpine, øjensygdom, stofskiftesygdom, tinnitus og trigeminus neuralgi.

Mentale lidelser



Figur 7: Forekomst af sygdomme i gruppen "Mentale lidelser" (N = 161)

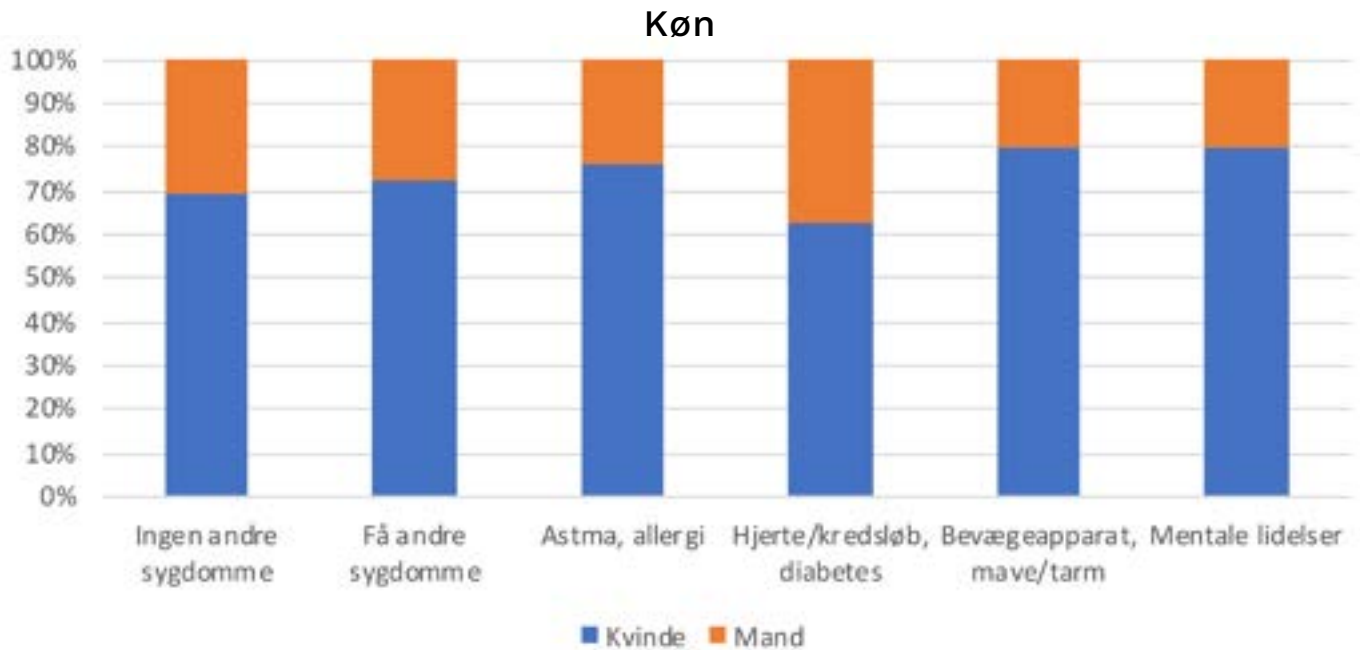
Gruppen "Mentale lidelser" udgøres af 161 personer (5 %) og er kendetegnet ved en relativt høj forekomst af depression, angst og andre psykiske lidelser. Derudover ligger gruppen også relativt højt på migræne/hovedpine.

Karakteristik af sygdomsgrupperne

Det følgende afsnit beskriver hvordan grupperne ser ud når det kommer til de forskellige baggrundsfaktorer. Forskellene mellem grupperne præsenteres grafisk i form af søjlediagrammer. For at teste, om der er signifikante forskelle mellem grupperne, er der foretaget multinomiale regressionsanalyser, som undersøger, hvorvidt de enkelte sygdomsgrupper adskiller sig fra referencegruppen, som i dette tilfælde er gruppen, som ikke har andre sygdomme ud over MS. For alle variable (ud over køn og alder) er der i regressionsanalysen kontrolleret for køn og alder. Alle resultaterne af de statistiske analyser kan ses i tabellen i bilag 3.

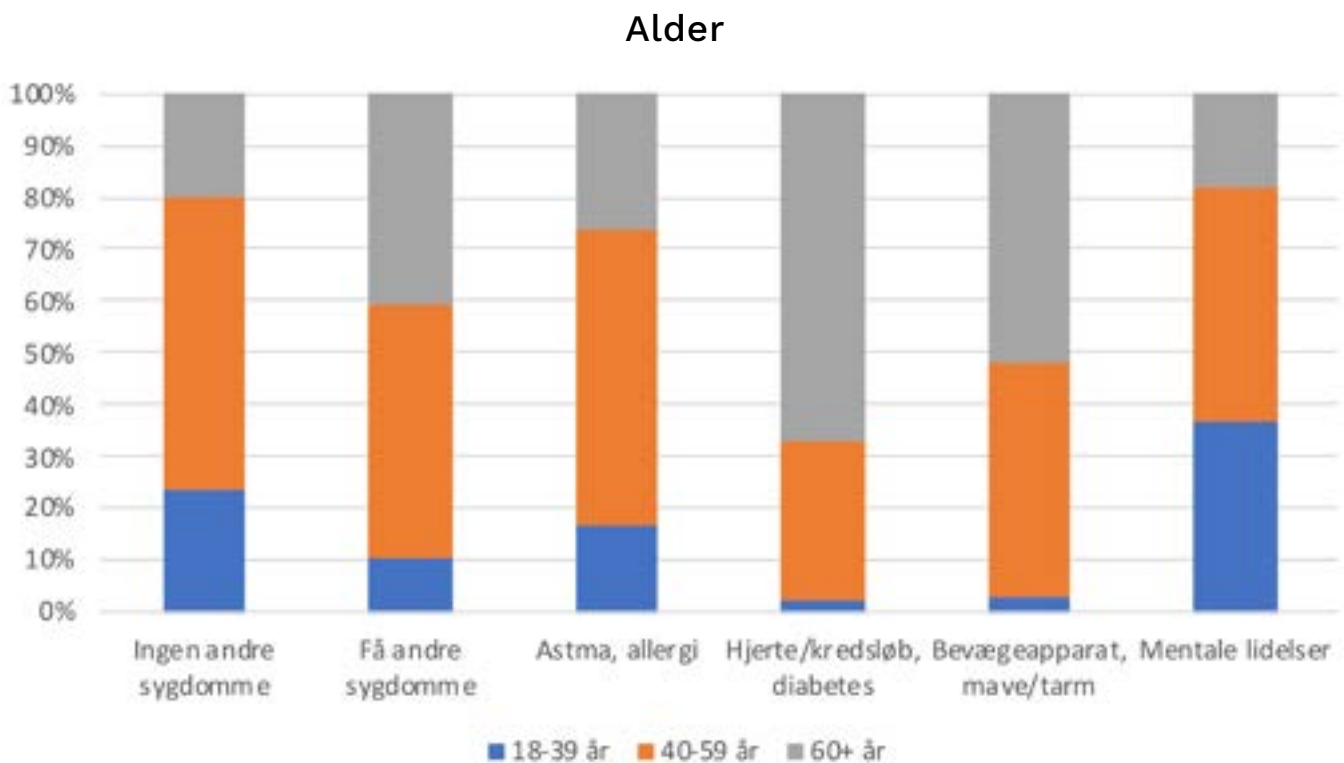
Køn og alder

I figur 8 ses hvordan grupperne fordeler sig på køn. Grupperne "Bevægeapparat, mave/tarm" og "Mentale lidelser" har højere andele af kvinder, mens gruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" har en højere andel af mænd, sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme.



Figur 8: Fordelingen af køn i sygdomsgrupperne. Baseret på svar fra svarpersoner, der har angivet at være kvinde eller mand (N = 3109)

Af figur 9 ses det, at gruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" har en højere andel af ældre sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme, hvilket også gælder for gruppen "Bevægeapparat, mave/tarm", mens gruppen "Mentale lidelser" har en højere andel af yngre personer.

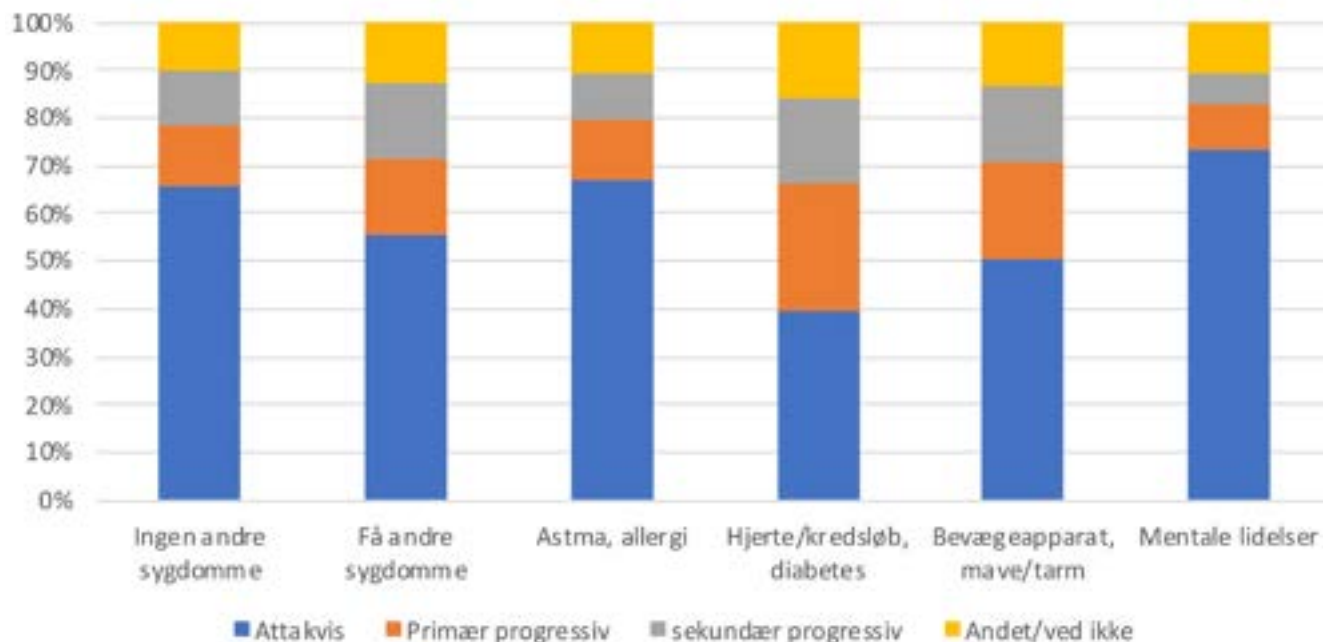


Figur 9: Fordelingen af alder i sygdomsgrupperne. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3114)

MS karakteristika

Figur 10 viser fordelingen af MS typer inden for sygdomsgrupperne. Attakvis MS er den mest udbredte MS type i alle grupper. Gruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" har den højeste andel af personer med progressiv MS. Der ses dog stort set ingen signifikant forskel på MS type mellem de forskellige sygdomsgrupper og gruppen uden andre sygdomme, når der kontrolleres for køn og alder.

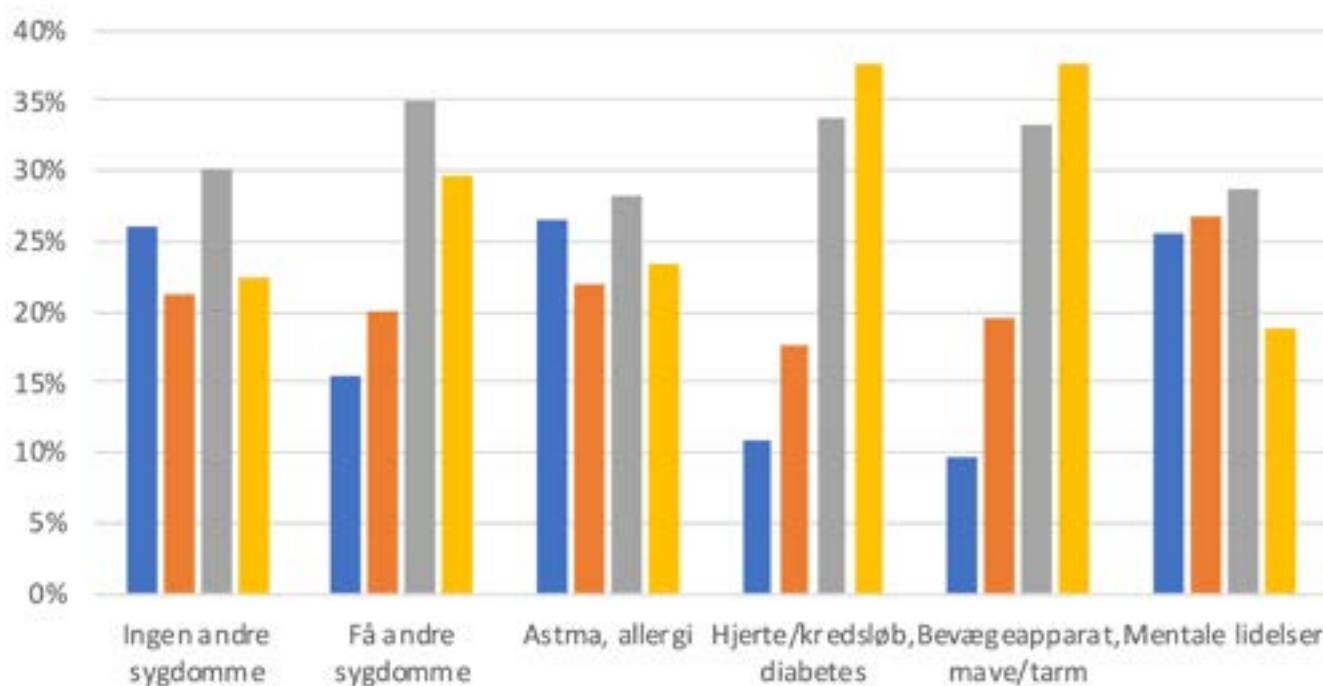
MS type



Figur 10: MS type fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3114)

Figur 11 viser, at grupperne "Hjerte/kredsløb, diabetes" og "Bevægeapparat, mave/tarm" har de højeste forekomster af personer med over 20 års varighed af MS. Kort varighed af MS ses især i grupperne "Ingen sygdomme", "Asthma/allergi" og "Mentale lidelser". Der er dog næsten ingen signifikante forskelle mellem sygdomsgrupperne og gruppen uden andre sygdomme vedr. sygdomsvarighed, når der er kontrolleret for alder og køn.

MS varighed

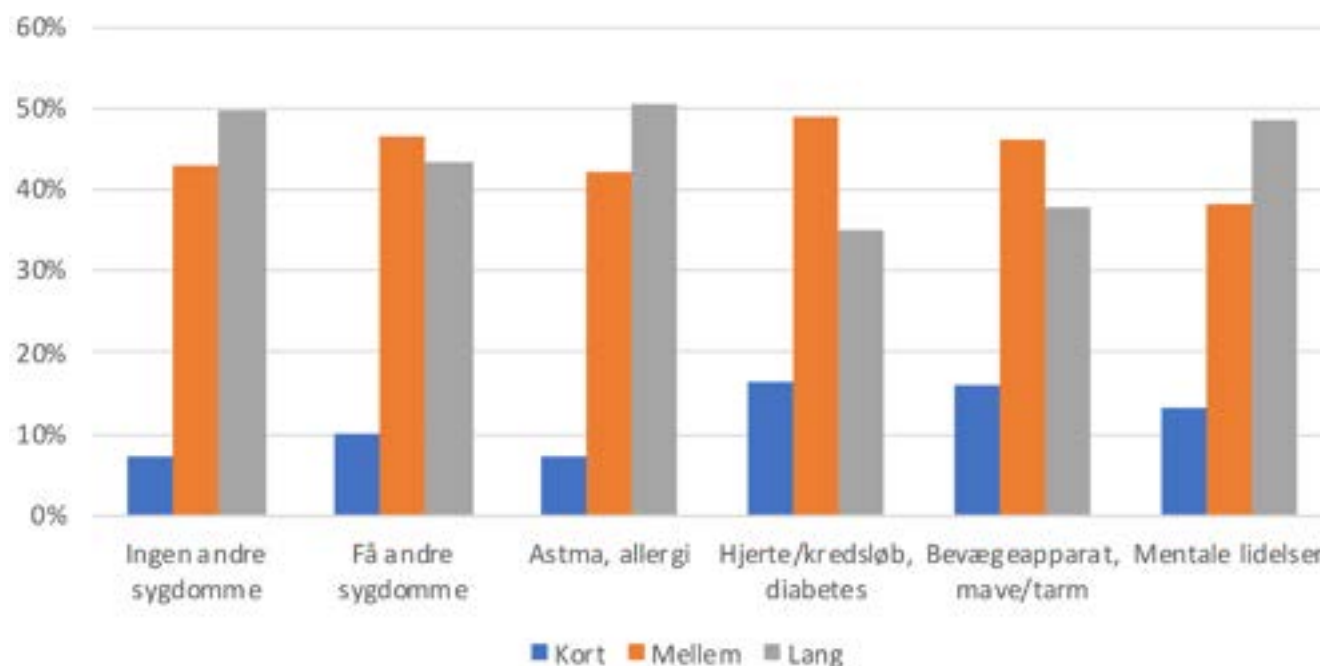


Figur 11: Varigheden af MS fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra svarpersoner, der har angivet diagnoseår (N = 3080)

Uddannelse, beskæftigelse og indkomst

Af figur 12 ses andelen af personer med hhv. kort, mellem og lang uddannelse i sygdomsgrupperne. Regressionsanalysen viser, at der ses en lavere forekomst af personer med lang uddannelse i grupperne "Bevægeapparat, mave/tarm", "Mentale lidelser" og "Hjerte/kredsløb, diabetes", sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme, når der tages højde for køn og alder.

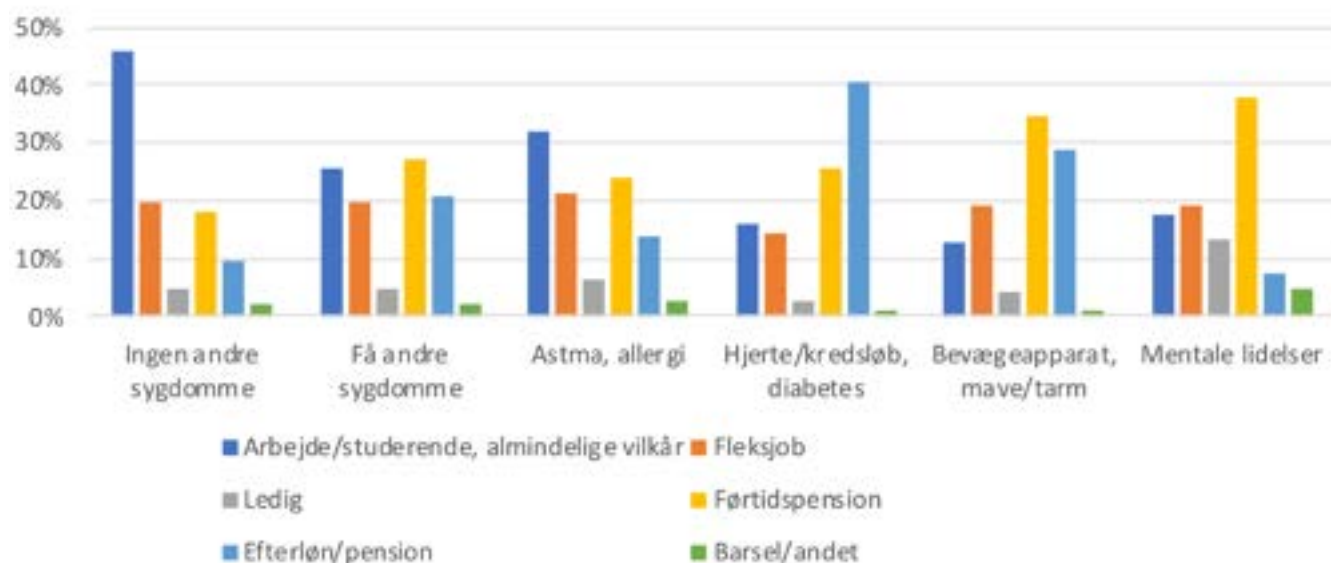
Uddannelsesniveau



Figur 12: Uddannelsesniveau fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra svarpersoner, der har angivet uddannelsesniveau (N = 3050)

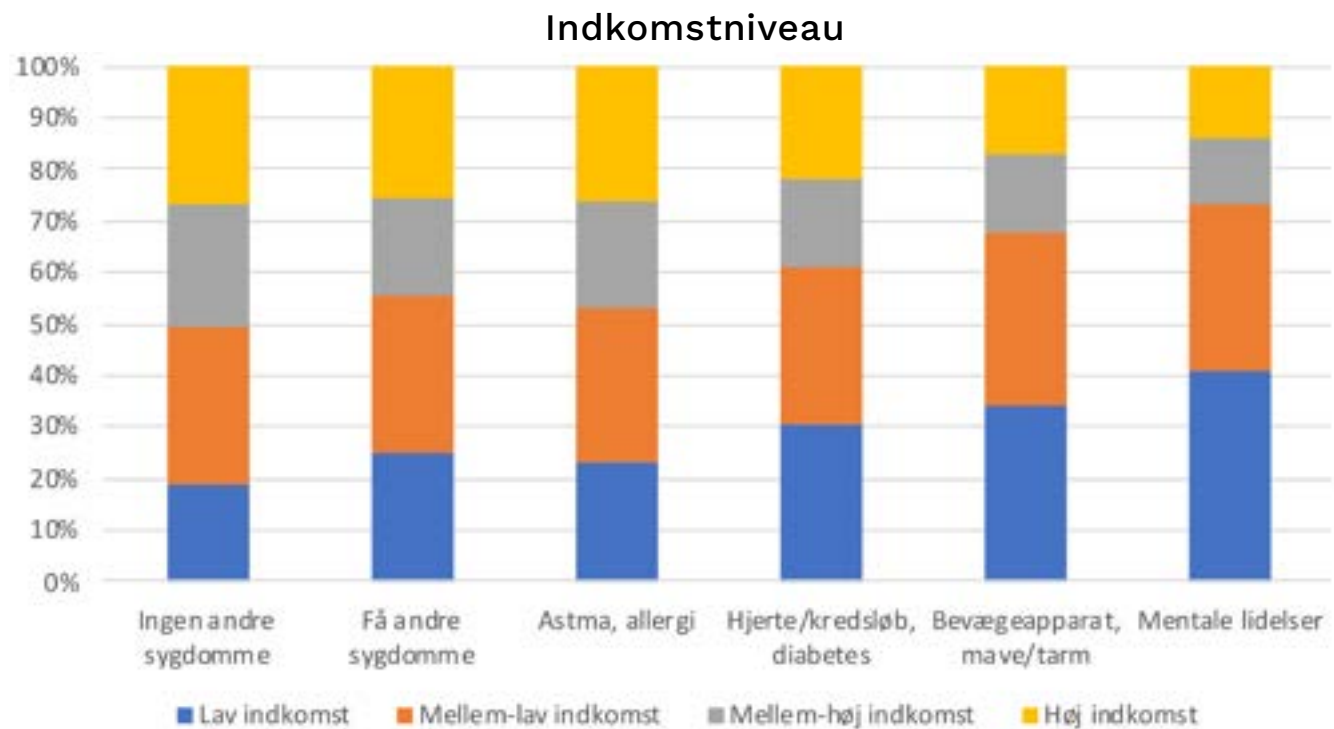
Figur 13 viser, at gruppen med ingen andre sygdomme, har den højeste andel af personer, som arbejder/studerer på almindelige vilkår. Gruppen "Mentale lidelser" har den største andel af personer på førtidspension efterfulgt af "Bevægeapparat, mave/tarm". Gruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" har den højest andel af personer på efterløn/pension.

Beskæftigelse



Figur 13: Beskæftigelse fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3114)

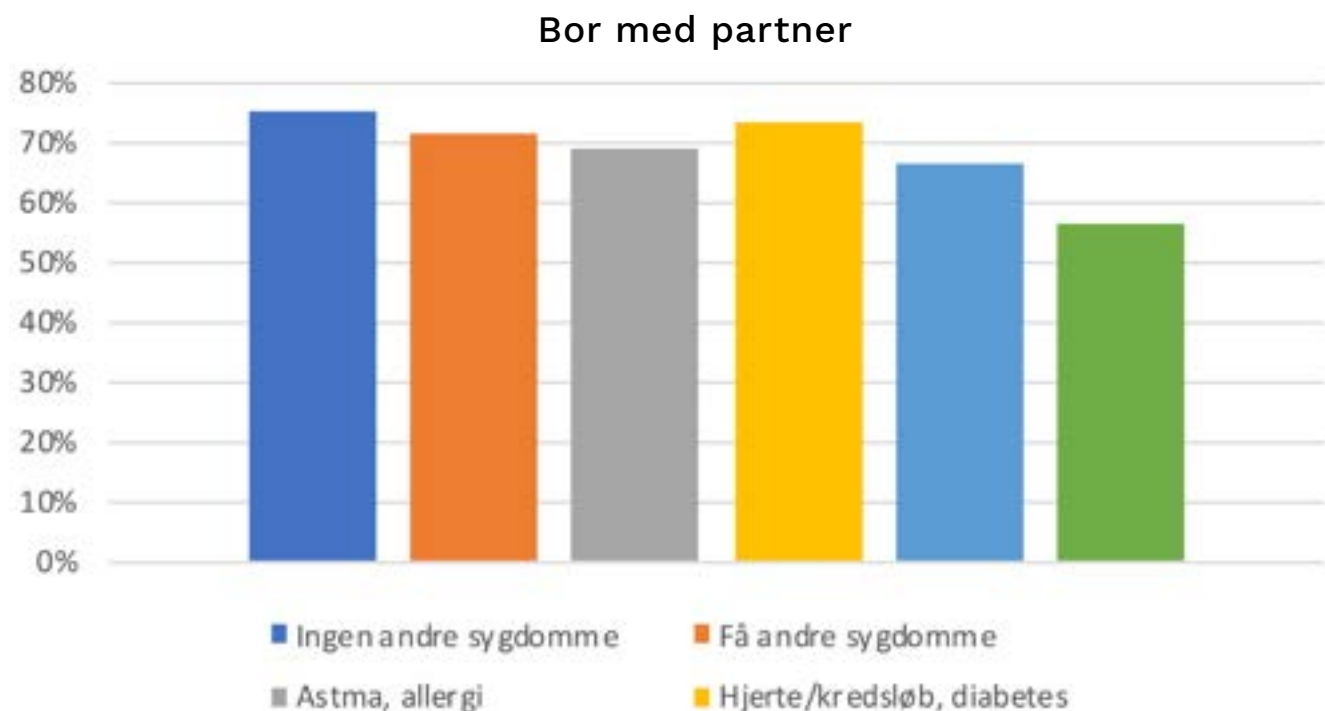
Af figur 14 ses det, at gruppen "Mentale lidelser" har den største andel af personer med lav indkomst, efterfuldt af grupperne "Bevægeapparat, mave/tarm" og "Hjerte/kredsløb, diabetes". Den multinomiale regressionsanalyse viser, at samtlige sygdomsgrupper har signifikant lavere sandsynlighed for at være i de høje indkomstgrupper sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme, bortset fra gruppen "Astma/allergi", som kun har lavere sandsynlighed for at have mellem-høj indkomst.



Figur 14: Relativt indkomstniveau fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra svarpersoner, der har angivet indkomst (N = 2771)

Civilstand

Figur 15 viser hvor stor en andel af personerne i de forskellige sygdomsgrupper, som bor med en partner. I grupperne "Astma, allergi", "Bevægeapparat, mave/tarm" og "Mentale lidelser" er der signifikant færre personer, som bor med partner, sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme.

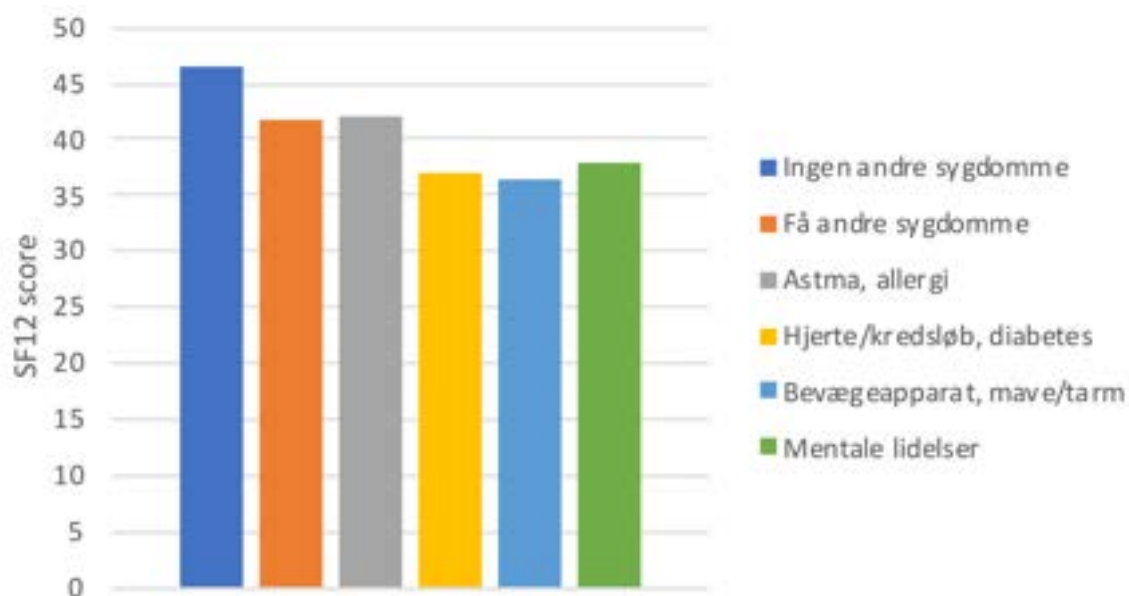


Figur 15: Andel, der bor med partner, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3114)

Livskvalitet

I denne undersøgelse er helbredsrelateret livskvalitet målt ved hjælp af spørgeskemaet SF-12. Der udregnes en samlet score for hhv. fysisk og mental livskvalitet. Scoren er relativ og skal ses ift., at den gennemsnitlige score for den voksne normalbefolkning ligger på 50 (baseret på data fra Region Midtjylland). Den gennemsnitlige score for de seks grupper ses i figur 16 og figur 17. Generelt ligger den gennemsnitlige score for samtlige grupper lavere end 50, både for fysisk og mental livskvalitet. Gruppen uden andre sygdomme end MS ligger højst på begge typer. Af figur 16 ses det, at personer i grupperne "Hjerte/kredsløb, diabetes" og "Bevægeseapparat, mave/tarm" scorer lavest på fysisk livskvalitet. Sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme, scorer samtlige andre grupper signifikant lavere på fysisk livskvalitet.

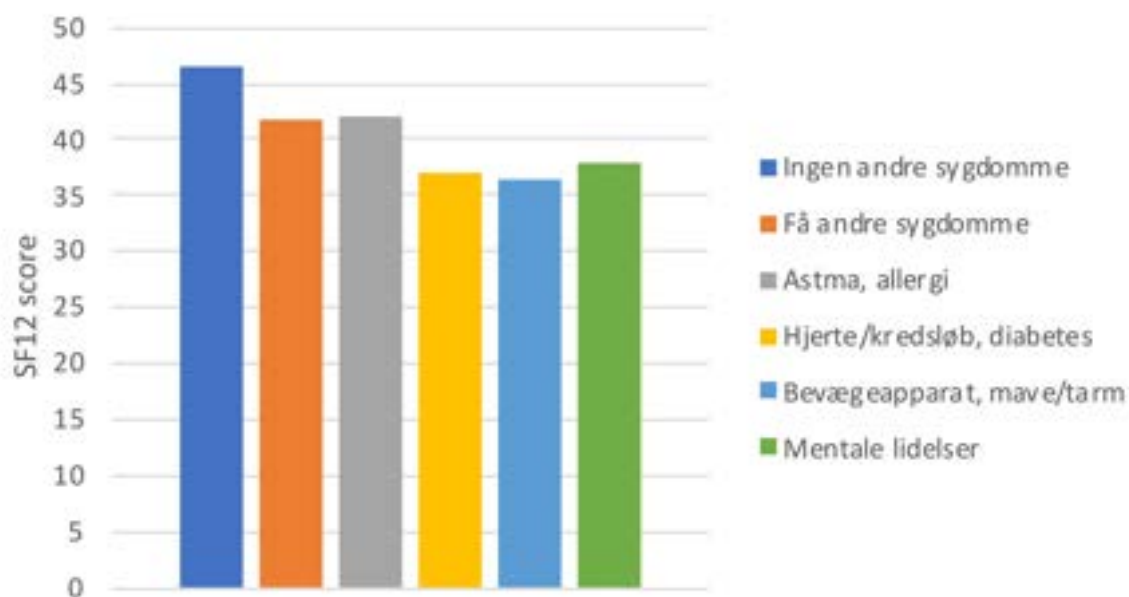
Fysisk livskvalitet (SF12)



Figur 16: Gennemsnitsscore for fysisk livskvalitet fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3114)

Figur 17 viser, at gruppen med mentale lidelser scorer væsentligt lavere på mental livskvalitet end de øvrige grupper. Sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme, scorer samtlige andre grupper signifikant lavere.

Mental livskvalitet (SF12)

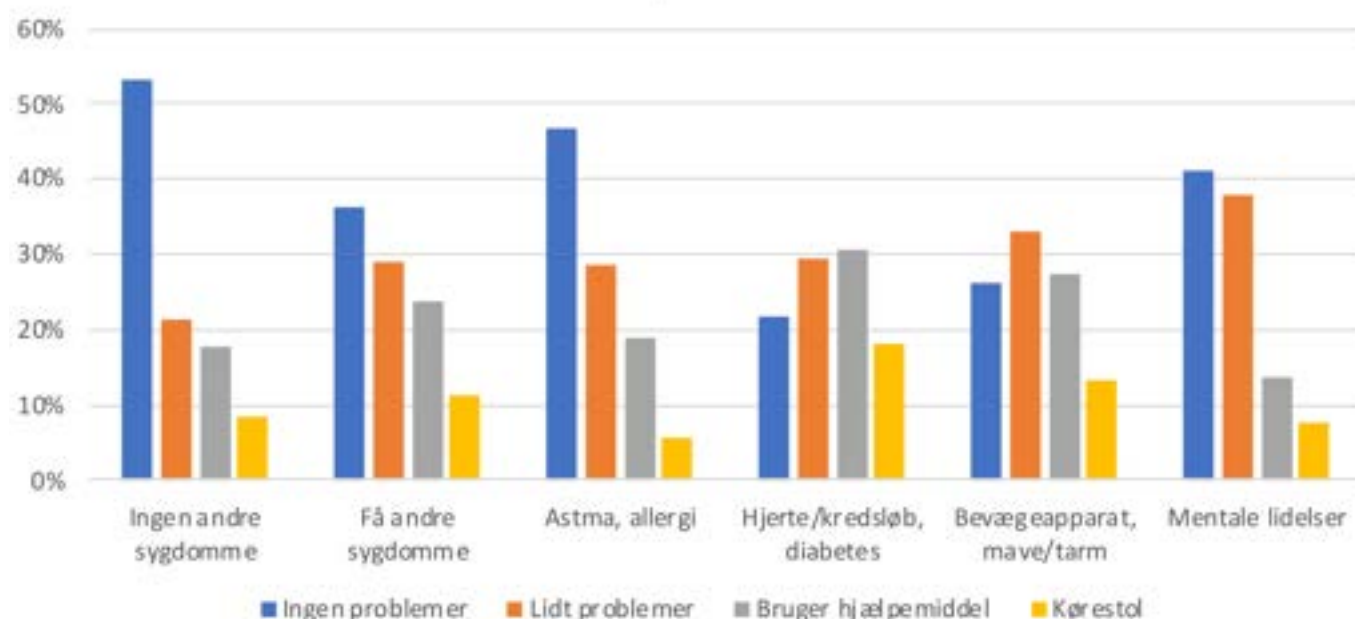


Figur 17: Gennemsnitsscore for mental livskvalitet fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3114)

Symptomer/følgenvirkninger

Som det ses af figur 18, er grupperne "Ingen andre sygdomme", "Astma, allergi" og "Mentale lidelser" de grupper, hvor færrest har gangbesvær og/eller brug for ganghjælpemidler.

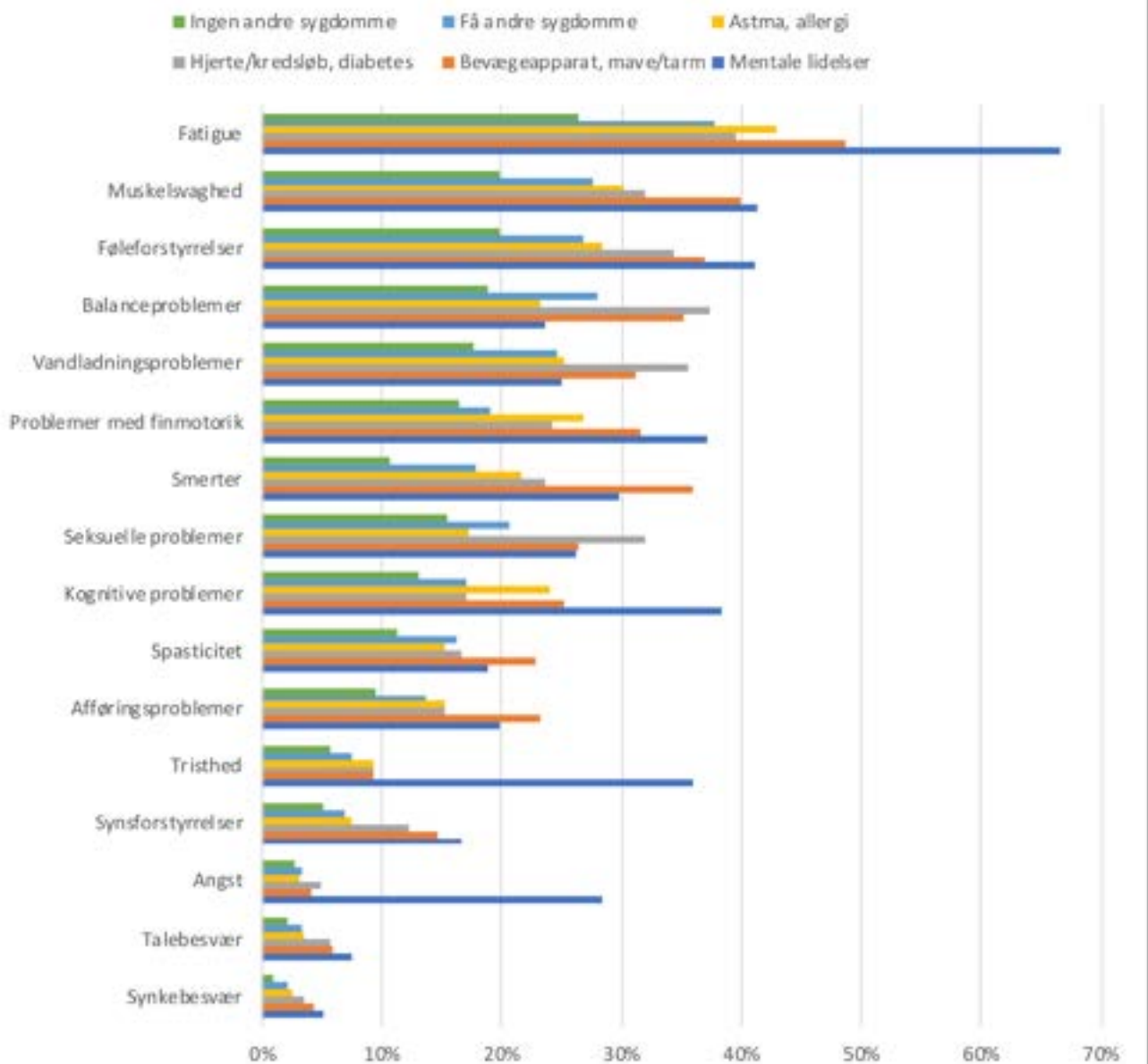
Gangfunktion



Figur 18: Gangfunktion fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 3114)

Figur 19 viser hvor stor en andel af svarpersoner i hver sygdomsgruppe, der har svaret, at de i høj grad eller meget høj grad oplever en række MS-relaterede symptomer. De samlede besvarelser vedr. symptomer kan ses i bilag 4. Fatigue er det symptom, som flest angiver at have, efterfulgt af muskelsvaghed, føleforstyrrelser og balanceproblemer. Gruppen uden andre sygdomme end MS ligger lavest på samtlige symptomer. Som det ses af figuren, adskiller gruppen med mentale lidelser sig væsentligst fra de øvrige grupper på symptomerne fatigue, kognitive problemer, tristhed og angst, og gruppen ligger også højest på muskelsvaghed, føleforstyrrelser, finmotoriske problemer, synsforstyrrelser, talebesvær og synkebesvær. Gruppen "Bevægeapparat, mave/tarm" ligger højest af samtlige grupper på smerter, spasticitet og afføringsproblemer, mens gruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" ligger højest på balanceproblemer, vandladningsproblemer og seksuelle problemer. Hvor meget, sygdomsgrupperne adskiller sig fra gruppen uden øvrige sygdomme mht. MS-relaterede symptomer, når der er kontrolleret for køn og alder, kan ses i tabellen i bilag 3.

MS-symptomer



Figur 19: Andel af svarpersoner, som oplever MS-relaterede symptomer i høj eller meget høj grad, fordelt på sygdomsgrupper

Opsamling på delstudie 1: Beskrivelse af sygdomsgrupper

I det følgende beskrives sygdomsgrupperne hver især, baseret på de karakteristika, der er beskrevet i delstudie 1. Alle sammenligninger er foretaget med referencegruppen, som er gruppen uden andre sygdomme.

Ingen sygdomme udover MS

Gruppen, som ikke har nogen sygdomme ud over MS, ser ud til også at være den gruppe, som er mindst udfordret på andre parametre, f.eks. når det kommer til arbejdsmarkedstilknytning, indkomst, livskvalitet, gangfunktion og MS-relaterede symptomer.

Få andre sygdomme

Gruppen med få andre sygdomme end MS ligner gruppen uden andre sygdomme, men adskiller sig alligevel ved at være lidt ældre, have lidt lavere tilknytning til arbejdsmarkedet, have en lidt lavere indkomst samt en lidt lavere livskvalitet. Derudover er der også flere i denne gruppe, som oplever kognitive problemer, fatigue, tristhed, muskelsvaghed, føleforstyrrelser og smerter, sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme end MS.

Astma, allergi

Gruppen med astma og allergi er karakteriseret ved at have en lidt højere andel af kvinder (75 %). Gruppen har også en højere andel af ældre. Selv om der er lidt flere ældre i gruppen, er der færre med sekundær progressiv MS, når der er kontrolleret for køn og alder, og der er også en lidt lavere forekomst af personer med lang sygdomsvarighed (20 år +) ift. kort sygdomsvarighed. Gruppen har forholdsvis flere ledige, fleksjobbere og førtidspensionister ift. personer i ordinært arbejde, og færre personer med mellem-høj indkomst ift. lav indkomst. Samtidig er det den gruppe, der har den næsthøjeste andel, som er i ordinært arbejde, efter gruppen uden andre sygdomme. Desuden har gruppen den højeste andel af personer, der har et fleksjob. Gruppen scorer næsthøjest på fysisk livskvalitet og tredje-højest på mental livskvalitet. Dog er begge score signifikant lavere end gruppen uden andre sygdomme. Endelig er der ikke nogen symptomer, som særligt karakteriserer denne gruppe, men den ligger dog signifikant højere på kognitive problemer, fatigue, tristhed, muskelsvaghed, finmotoriske problemer, føleforstyrrelser, smerter, vandladningsproblemer og afføringsproblemer, sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme end MS.

Hjerte/kredsløb, diabetes

Gruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" er karakteriseret ved at have en højere andel af mænd. Samtidig er gruppen kendetegnet ved at være den gennemsnitligt ældste af alle sygdomsgrupperne med den største andel af personer med progressiv MS. Gruppen har et lavere uddannelsesniveau end de øvrige grupper, og en stor andel af gruppen er udenfor arbejdsmarkedet, særligt på pension og førtidspension. Gruppen har en lavere andel af personer i de høje indkomstgrupper. Gruppen scorer gennemsnitligt næstlavest på fysisk livskvalitet ud af alle sygdomsgrupperne, og både den fysiske og den mentale livskvalitetsscore er signifikant lavere. Gruppen har den højeste andel af personer, der bruger ganghjælpemiddel eller kørestol. Med hensyn til MS-relaterede symptomer, ligger gruppen signifikant højere end gruppen uden andre sygdomme på en række symptomer, og gruppen ligger højest af alle sygdomsgrupperne på symptomerne balanceproblemer, vandladningsproblemer og seksuelle problemer.

Bevægeapparat, mave/tarm

Gruppen med sygdomme i bevægeapparat eller mave/tarmsystemet er karakteriseret ved at have den højeste andel af kvinder (80,2 %) blandt alle grupperne, og en høj andel af ældre personer. Der er ligesom i hjerte/kredsløb, diabetes-gruppen kun en lille andel af personer under 39 år. En stor andel af personerne i gruppen har progressiv MS og en længere sygdomsvarighed. Gruppen har den næsthøjeste andel af personer med en kort uddannelse og også den næsthøjeste andel af personer, der modtager førtidspension og som har lav indkomst. Gruppen har desuden den næstlaveste andel af personer, som bor med en partner. Derudover ligger gruppen lavest på fysisk livskvalitet og næstlavest på mental livskvalitet af alle grupperne. Med hensyn til MS-symptomer, har gruppen den højeste forekomst af smerter, afføringsproblemer og spasticitet samt næsthøjeste forekomst af fatigue, muskelsvaghed og føleforstyrrelser. Samtlige symptomer ligger signifikant højere hos denne gruppe, sammenlignet med gruppen uden andre sygdomme end MS.

Mentale lidelser

Gruppen med mentale lidelser er karakteriseret ved at have den næsthøjeste andel af kvinder (80 %). Samtidig er gruppen kendetegnet ved at være den yngste af alle sygdomsgrupperne. Gruppen har en lidt lavere andel af højtuddannede personer og en væsentligt højere andel af personer uden for arbejdsmarkedet. Gruppen har den højeste andel af personer på førtidspension og ledige blandt alle sygdomsgrupperne. Den lave tilknytning til arbejdsmarkedet reflekteres også i indkomstniveauet, hvor gruppen har den højeste andel af personer med lav indkomst blandt alle sygdomsgrupperne. Gruppen har samtidig den laveste andel af personer, som bor med en partner. Gruppen ligger signifikant lavere på fysisk livskvalitet, og den ligger lavest blandt alle sygdomsgrupperne på mental livskvalitet. Med hensyn til MS-relaterede symptomer, ligger denne gruppe signifikant højere på samtlige symptomer, og gruppen ligger højest af alle sygdomsgrupperne på symptomerne kognitive problemer, fatigue, tristhed, angst, problemer med finmotorik, føleforstyrrelser, synsforstyrrelser, talebesvær og synkebesvær. Samlet set peger delstudie 1 på, at nogle sygdomsgrupper er hårdere ramt af sygdom end andre, når forhold som livskvalitet, tilknytning til arbejdsmarkedet og symptombelastning tages i betragtning. Blandt de ældre gælder dette grupperne "Hjerte/kredsløb, diabetes" og "Bevægeapparat, mave/tarm", mens der blandt de yngre ses en gruppe med mentale lidelser, som ser ud til at være særligt udfordrede.

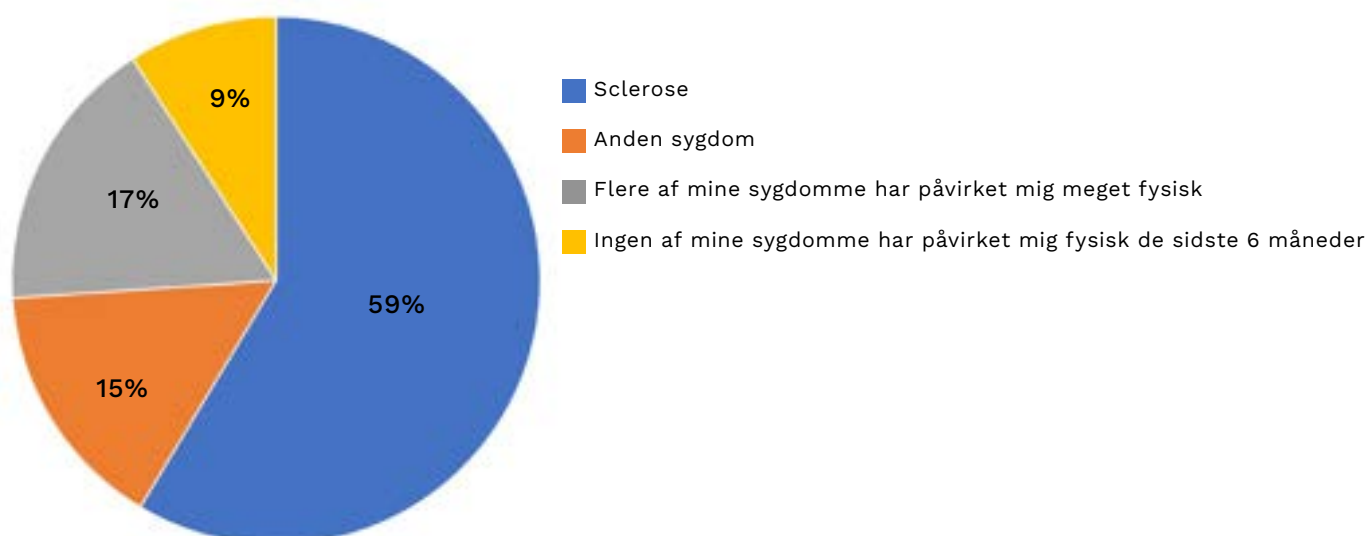
Delstudie 2: Udfordringer ved MS og multisygdom

I delstudie 2 undersøgte vi via en spørgeskemaundersøgelse blandt svarpersoner fra delstudie 1, hvordan det påvirker mennesker med MS at have andre samtidige sygdomme, og hvilke problematikker, de oplever ift. behandlingssystemet, det sociale system og deres pårørende.

Hvilken sygdom fylder mest?

Svarpersonerne blev i spørgeskemaet bedt om at tage stilling til, om det var deres MS, en anden sygdom, eller flere sygdomme, som fyldte mest for dem fysisk og mentalt. Figur 20 og figur 21 illustrerer, at for over halvdelen af svarpersonerne, var MS den sygdom, der påvirkede mest fysisk, mens dette var sandt for ca. halvdelen når det kom til mental påvirkning. 17 % svarede, at flere af deres sygdomme påvirkede dem meget fysisk, mens 14 % svarede, at flere af deres sygdomme påvirkede dem meget mentalt. For både mental og fysisk påvirkning, svarede 15 % af svarpersonerne, at det var en anden sygdom, som påvirkede dem mest. I tabel 9 og tabel 10 er det opgjort, hvilke andre sygdomme, der hyppigst blev nævnt som dem, der fyldte mest fysisk og mentalt blandt disse personer.

Sygdomme med størst fysisk påvirkning de sidste 6 måneder



Figur 20: Fordeling af svar på spørgsmålet "Hvilken sygdom har inden for de seneste 6 måneder påvirket dig mest fysisk?" Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Sygdomme med størst mental påvirkning de sidste 6 måneder



Figur 21: Fordeling af svar på spørgsmålet: "Hvilken sygdom har inden for de seneste 6 måneder påvirket dig mest mentalt?" Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Tabel 9: Top 5 sygdomme under "anden sygdom" der har fyldt mest fysisk de sidste 6 måneder

Fysisk påvirkning
1: Rygsygdomme/rygproblemer
2: Gigtsygdomme
3: COVID-19 eller senfølger heraf
4: Kræft eller senfølger af kræft
5: Hjerte-kar-sygdomme

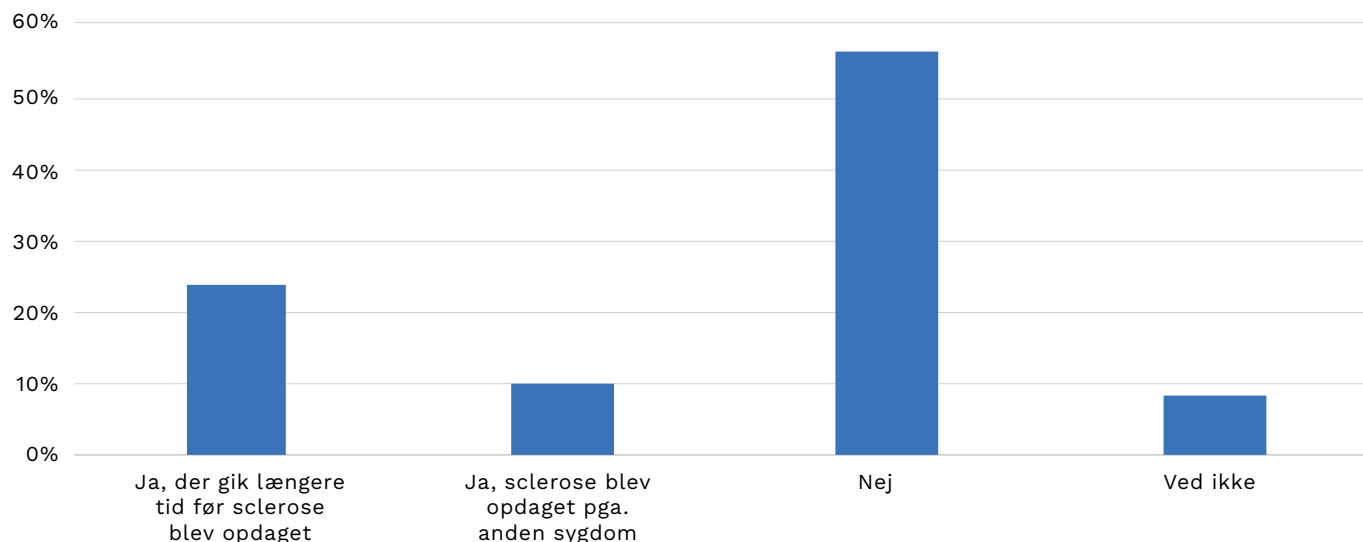
Tabel 10: Top 5 sygdomme under "anden sygdom" der har fyldt mest mentalt de sidste 6 måneder

Mental påvirkning
1: Kræft eller senfølger af kræft
2: Hjerte-kar-sygdomme
3: Rygsygdomme/rygproblemer
4: COVID-19 eller senfølger heraf
5: Depression og angst

Sygdomme før og efter MS diagnosen

I undersøgelsen blev svarpersonerne spurgt, om de havde andre diagnosticerede sygdomme, før de fik MS diagnosen. Ud af den samlede population på 1.159 svarpersoner, svarede 403 (34,8 %) ja til dette. Disse personer blev efterfølgende spurgt, om de sygdomme, de havde i forvejen, havde haft betydning for, hvor hurtigt deres MS blev opdaget. 24 % havde oplevet, at der gik længere tid før MS blev opdaget pga. anden sygdom. Omvendt havde 10 % oplevet, at MS blev opdaget pga. en anden sygdom (se figur 22)

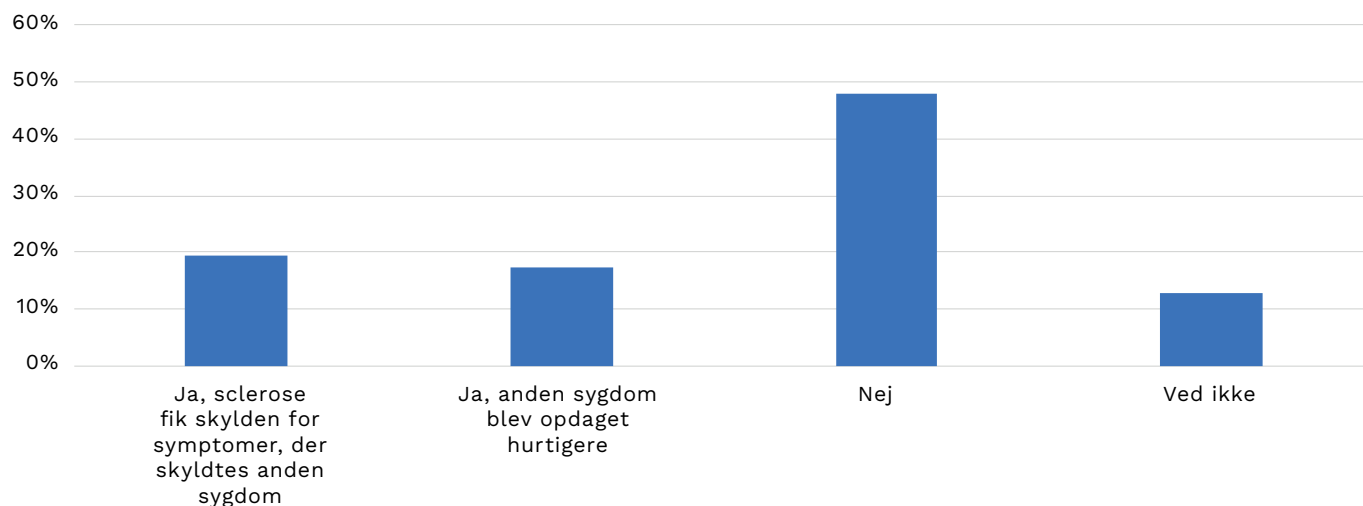
Havde den eller de sygdomme, du havde i forvejen, betydning for hvor hurtigt, sclerosen blev opdaget?



Figur 22: Om andre sygdomme havde betydning for, hvor hurtigt MS blev opdaget. Baseret på svar fra de personer, som havde andre sygdomme inden de fik MS diagnosen (N = 403)

Svarpersonerne blev ligeledes spurgt, om de var blevet diagnosticeret med andre sygdomme, efter de fik deres MS-diagnose. Ud af den samlede population på 1.159 svarpersoner, svarede 608 (52,5 %) ja til dette. Disse personer blev efterfølgende spurgt, om MS havde betydning for, hvor hurtigt de nye sygdomme blev opdaget. 19 % havde oplevet, at MS havde fået skylden for symptomer, der i virkelighed skyldtes en anden sygdom (og dermed var sygdommen blevet opdaget senere). Omvendt svarede ca. 17 %, at anden sygdom var blevet opdaget hurtigere pga. deres MS-diagnose (se figur 23).

Havde det, at du havde sclerose, betydning for hvor hurtigt nye sygdomme blev opdaget?



Figur 23: Om MS havde betydning for, hvor hurtigt andre sygdomme blev opdaget. Baseret på svar fra de personer, som har fået andre diagnoser efter MS diagnosen (N = 608)

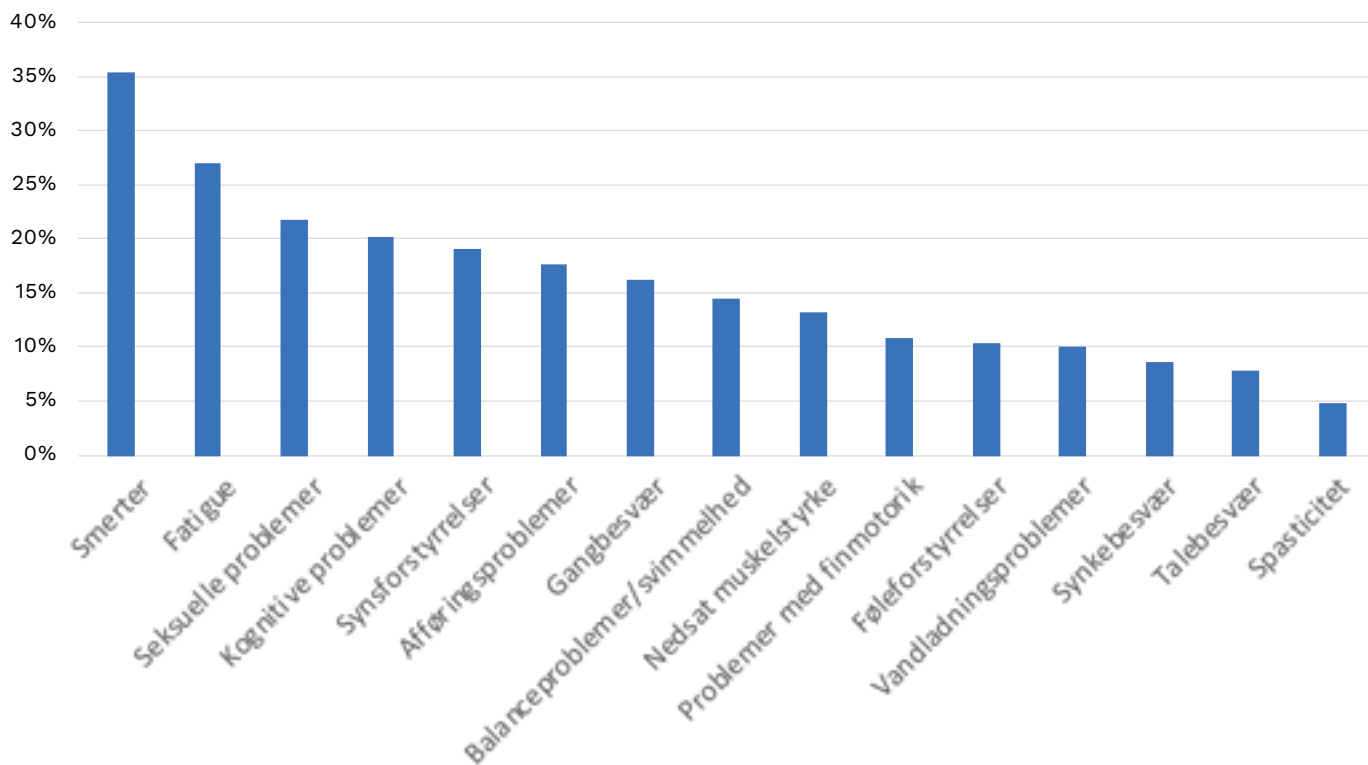
Symptomoverlap

Svarpersonerne blev bedt om at angive, hvilke MS-relaterede symptomer, de oplevede, og derefter hvorvidt de mente, at deres symptomer også kunne skyldes en eller flere af deres andre sygdomme. I tabel 11 ses det, hvor stor en andel af svarpersonerne, der angav at opleve de enkelte symptomer, samt hvorvidt de mente, at symptomet kunne overlappes med deres andre sygdomme.

Tabel 11: Andel, som oplever MS-relaterede symptomer (antal + procent) samt fordeling af svar blandt de, der oplever symptomerne mht. om symptomet kan skyldes andre sygdomme

Symptom	Antal (%) som oplever symptomet	Kan symptomet skyldes andre af dine sygdomme?			
		Ja det er jeg sikker på (%)	Ja, men jeg er ikke sikker (%)	Nej, det tror jeg ikke (%)	Nej, det kan det helt sikkert ikke (%)
Kognitive problemer	639 (55,1)	7,2	13,0	50,1	29,7
Fatigue	846 (73,0)	8,8	18,2	46,9	26,1
Gangbesvær	595 (51,3)	6,1	10,3	31,3	52,4
Balanceproblemer/ svimmelhed	679 (58,6)	4,3	10,2	43,5	42,1
Nedsat muskelstyrke	572 (49,4)	3,2	10,1	41,1	45,6
Problemer med finmotorik	439 (37,9)	3,6	7,3	38,7	50,3
Føleforstyrrelser	629 (54,3)	2,4	8,0	39,1	50,6
Spasticitet	398 (34,3)	1,0	3,8	42,7	52,5
Smerter	444 (38,3)	14,6	20,7	36,0	28,6
Vandladningsproblemer	508 (43,8)	2,8	7,3	45,7	44,3
Afføringsproblemer	300 (25,9)	6,0	11,7	45,0	37,3
Synsforstyrrelser	214 (18,5)	4,7	14,5	39,7	41,1
Talebesvær	128 (11,0)	3,1	4,7	43,8	48,4
Synkebesvær	128 (11,0)	1,6	7,0	49,2	42,2
Seksuelle problemer	284 (24,5)	6,7	15,1	47,5	30,6

Figur 24 illustrerer, hvilke MS-relaterede symptomer, som kan overlappes mest med andre sygdomme, når svarkategorierne "ja det er jeg sikker på" og "ja, men jeg er ikke sikker" lægges sammen. Figuren viser, at smerter er det symptom, som opleves at overlappes mest med andre sygdomme. Af dem, som har smerter, mener 35 %, at smerterne også kan skyldes andre af deres sygdomme. Ud over smerter ses det, at fatigue, seksuelle problemer og kognitive problemer er de symptomer, som oftest kan overlappes med andre sygdomme. Spasticitet er det symptom, som mindst overlapper med andre sygdomme.

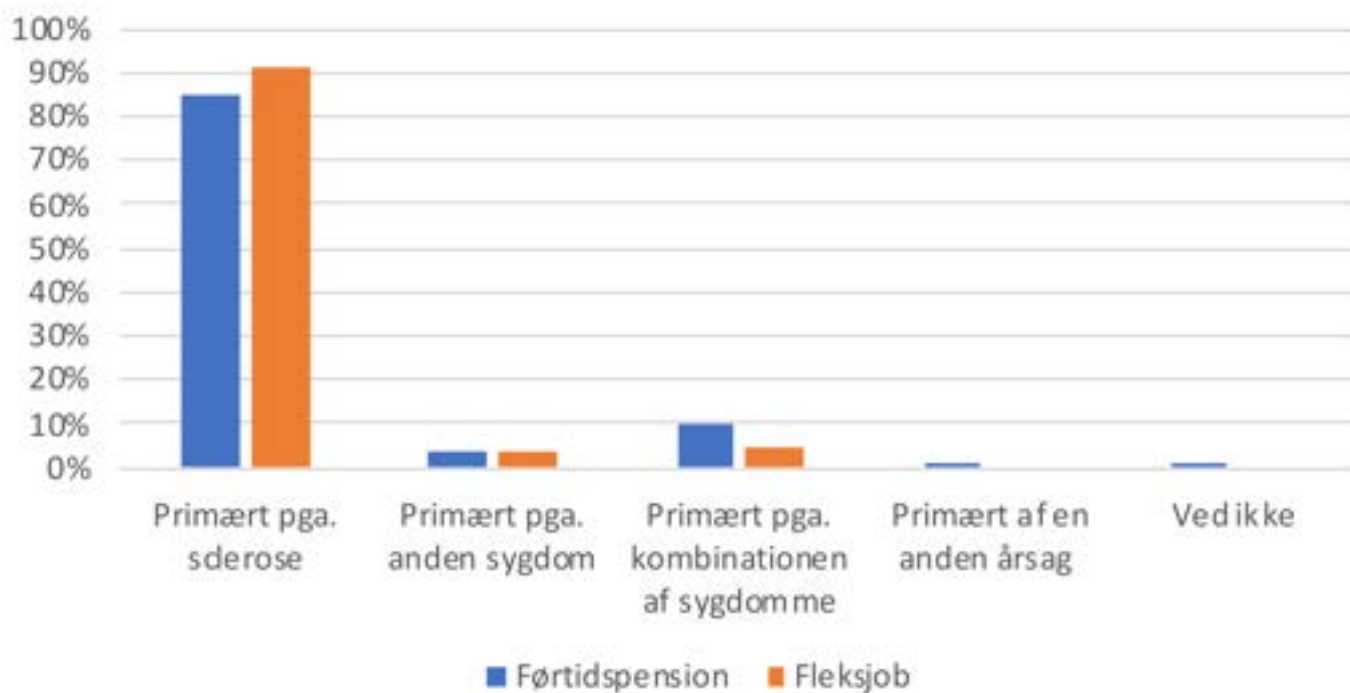


Figur 24: Andelen af svarpersoner, som mener, at et symptom, de oplever, kan skyldes andre sygdomme end MS (personer, der har svaret "Ja, det er jeg sikker på" eller "Ja, men jeg er ikke sikker")

Årsager til førtidspension og fleksjob

De svarpersoner, som havde angivet, at de var på førtidspension eller i fleksjob, blev i undersøgelsen spurgt om årsagen til, at de havde fået tilkendt dette. For langt de fleste var MS den primære årsag (84,5 % for førtidspension og 91,2 % for fleksjob).

Baggrund for førtidspension og fleksjob



Figur 25: Årsager til førtidspension og fleksjob. Baseret på svar fra de personer, der har angivet at deres primære beskæftigelse/indkomstgrundlag er førtidspension (N = 342) eller fleksjob (N = 217)

Resultater opgjort på sygdomsgrupper

I det følgende opgøres besvarelser fra delstudie 2 fordelt på de sygdomsgrupper, der blev defineret i clusteranalysen i delstudie 1. Da populationen i delstudie 2 kun omfatter personer, der har en eller flere sygdomme ud over MS, er der i det følgende ikke en gruppe, som ikke har andre sygdomme end MS. Dette betyder også, at der er færre respondenter i delstudie 2. Tabellen i bilag 5 viser en oversigt over fordelingen af svar på de nedenstående spørgsmål, samlet og på gruppeniveau. På samme måde som i delstudie 1, er der foretaget multinomiale regressionsanalyser, denne gang med gruppen med få sygdomme som referencegruppe. Derudover er alle sammenligninger mellem grupperne på samme måde som i delstudie 1 kontrolleret for køn og alder. Tabel 12 viser antallet af respondenter i hver sygdomsgruppe, sammenlignet med delstudie 1, frataget de personer i delstudie 1, som ikke havde andre sygdomme end MS:

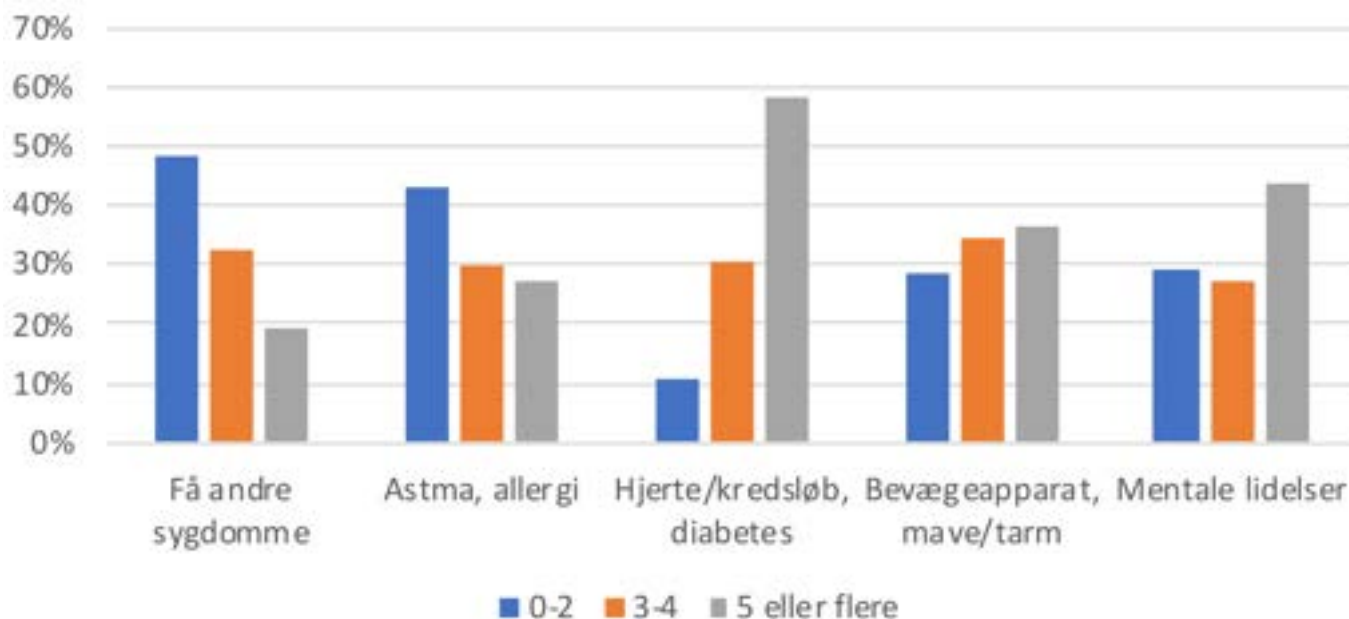
Tabel 12: Fordeling af svarpersoner på sygdomsgrupper i delstudie 1 og 2

Sygdomsgruppe	Delstudie 1 Antal (procent)	Delstudie 2 Antal (procent)
Få sygdomme	1026 (43,4)	469 (40,5)
Astma, allergi	470 (19,9)	233 (20,1)
Hjerte/kredsløb, diabetes	377 (16,0)	202 (17,4)
Bevægeapparat, mave/tarm	328 (13,9)	177 (15,3)
Mentale lidelser	161 (6,8)	78 (6,7)
I alt	2362 (100)	1159 (100)

Medicinforbrug

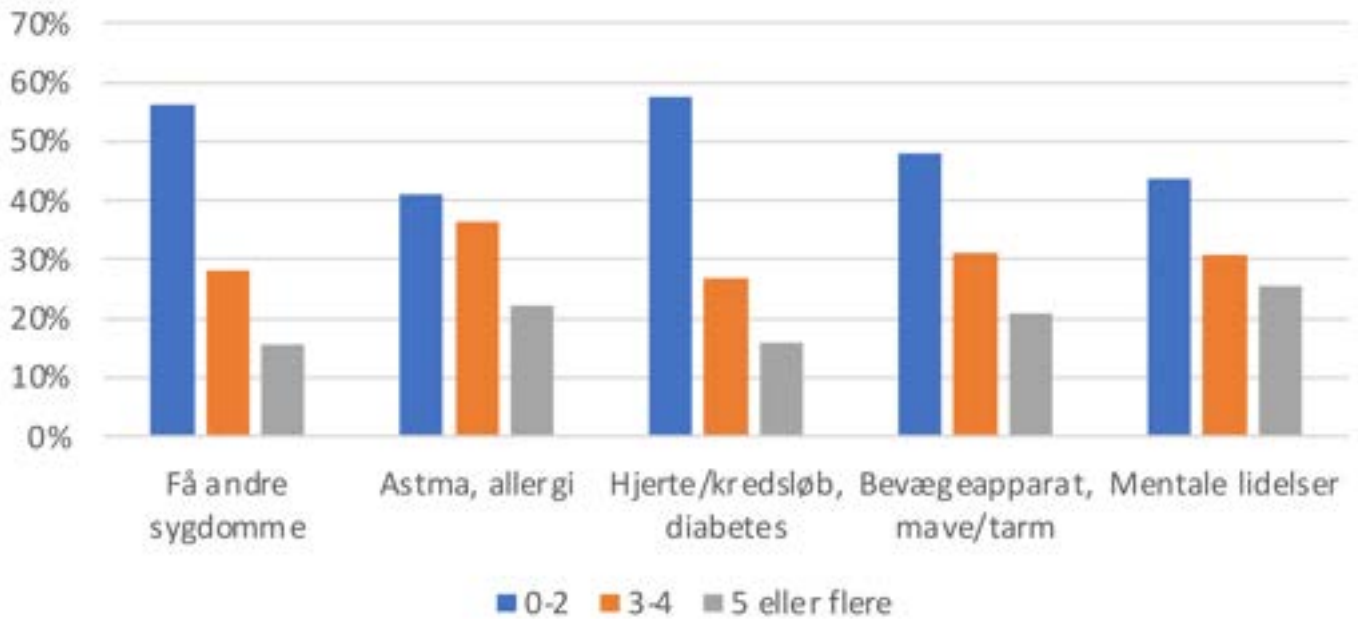
Samlet set svarede 36,5 % af svarpersonerne, at de brugte 0-2 receptpligtige præparater regelmæssigt, mens 31,6 % brugte 3-4 præparater og 31,9 % brugte 5 eller flere. Sygdomsgruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" havde den største andel af personer med et stort forbrug af receptpligtig medicin. Herefter fulgte sygdomsgruppen "Mentale lidelser". Gruppen med få sygdomme havde det mindste forbrug af medicin på recept (se figur 26). Forbruget af håndkøbsmedicin var mere ens på tværs af grupperne. Her var der samlet set 51,3 %, som brugte 0-2 præparater, 30,2 % brugte 3-4 og 18,5 % brugte 5 håndkøbspræparater eller derover. Gruppen "Astma, allergi" og gruppen "Mentale lidelser" havde dog et lidt større forbrug end de øvrige grupper (se figur 27).

Hvor mange typer lægeordineret medicin tager/modtager du regelmæssigt?



Figur 26: Forbrug af medicin på recept fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Hvor mange typer ikke-lægeordineret medicin tager du regelmæssigt?



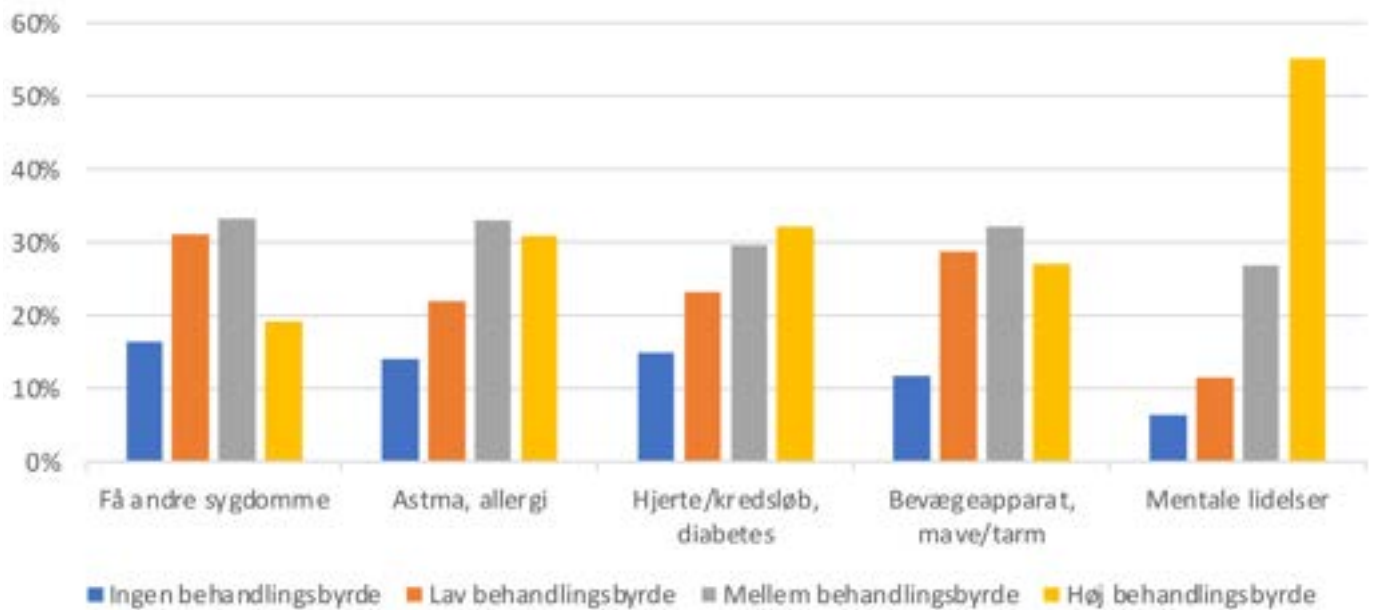
Figur 27: Forbrug af medicin i håndkøb fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Behandlingsbyrde

Behandlingsbyrden blev målt vha. spørgeskemaet MBTQ. Samlet set havde 14,3 % af svarpersonerne ingen behandlingsbyrde, 26,2 % havde lav behandlingsbyrde, 32,0 % havde mellem behandlingsbyrde, og 27,4 % lå i kategorien høj behandlingsbyrde.

Andelen af personer, som scorede højt på behandlingsbyrde, var størst i gruppen med mentale lidelser, men var også signifikant større i grupperne "Hjerte/kredsløb, diabetes" og "Bevægeapparat, mave/tarm" set ift. gruppen med få sygdomme.

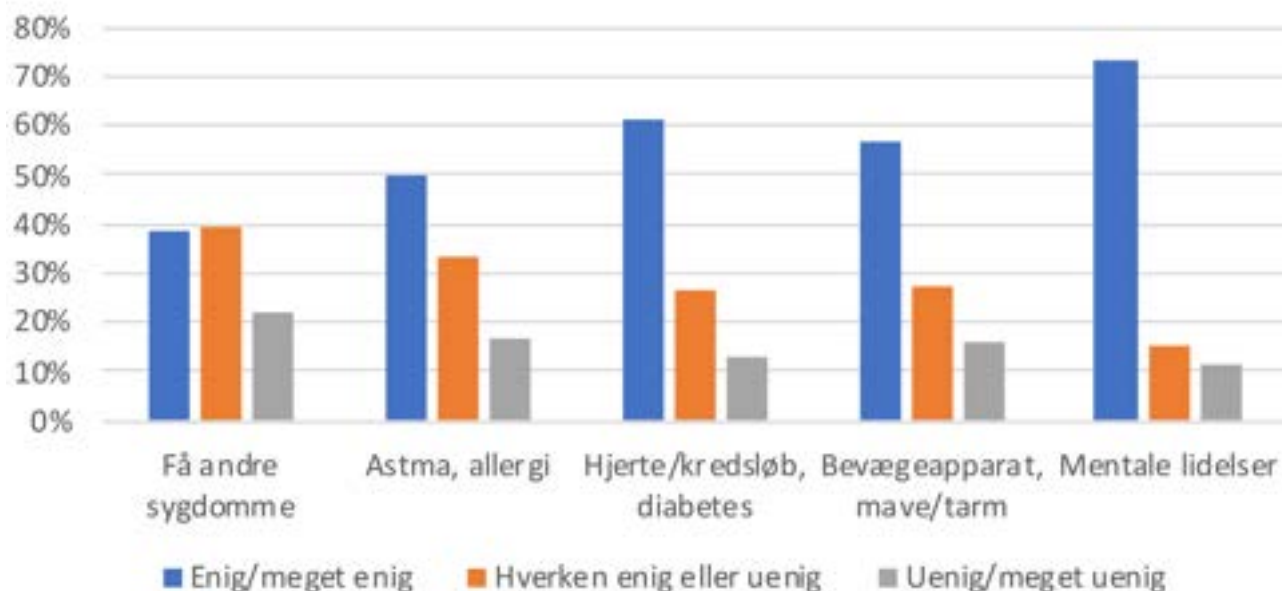
Behandlingsbyrde



Figur 28: Behandlingsbyrder fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Samlet set var 50 % af svarpersonerne i undersøgelsen enige i udsagnet ”Det kan føles som et fuldtidsjob at have flere sygdomme samtidig”. 17,7 % var uenige, og 32,3 % var hverken enige eller uenige. Sammenlignet med gruppen med få sygdomme, oplevede personerne i de fire øvrige sygdomsgrupper i højere grad, at det at have flere sygdomme samtidig kan føles som et fuldtidsjob. Gruppen med mentale lidelser oplevede dette i højest grad.

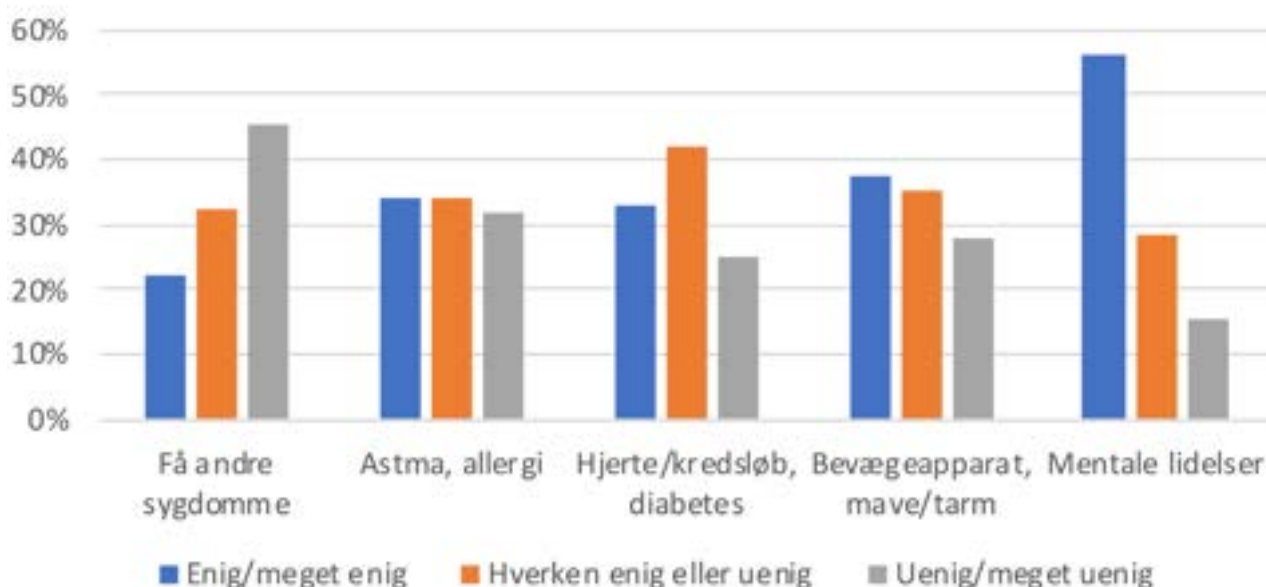
Det kan føles som et fuldtidsjob at have flere sygdomme samtidig



Figur 29: Svar på spørgsmålet om det kan føles som et fuldtidsjob at have flere sygdomme samtidig, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

31,1 % af svarpersonerne var enige i, at de bruger meget tid og energi på at sætte behandlere ind i deres helbredssituation. 34,3 % var uenige, mens 34,5 % var hverken enige eller uenige. Sammenlignet med gruppen med få sygdomme, var personerne i de fire øvrige sygdomsgrupper generelt mere enige i, at de bruger meget tid og energi på at sætte behandlere ind i deres helbredssituation. Forskellen var mest udtalt for gruppen med mentale lidelser.

Jeg bruger meget tid og energi på at sætte behandlere ind i min helbredssituation

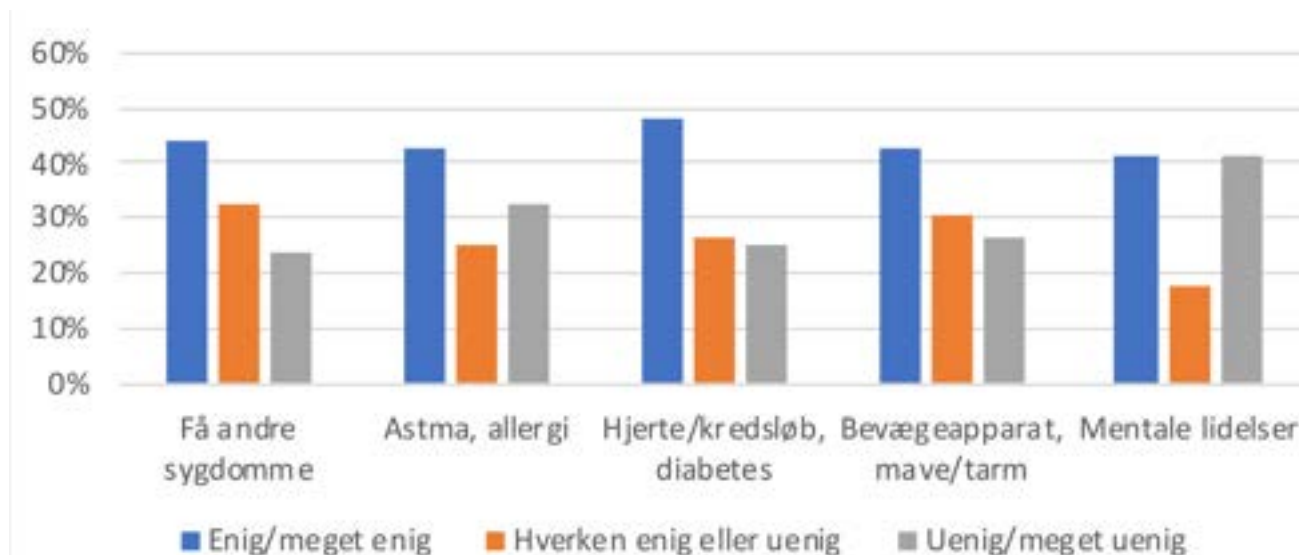


Figur 30: Brug af tid/energi på at sætte behandlere ind i sin helbredssituation, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Overblik over helbredssituation

Samlet set var 44,1 % af svarpersonerne enige i udsagnet "Der er mindst én person i sundhedsvæsenet, som har godt overblik over min samlede helbredssituation". 27,4 % var uenige, mens 28,6 % var hverken enige eller uenige. I figur 31 ses det, at gruppen "Mentale lidelser" ser ud til i højere grad at være uenige. Når der i regressionsanalysen tages højde for køn og alder, er der dog ikke signifikant forskel på hvordan grupperne fordeler sig ift. dette spørgsmål.

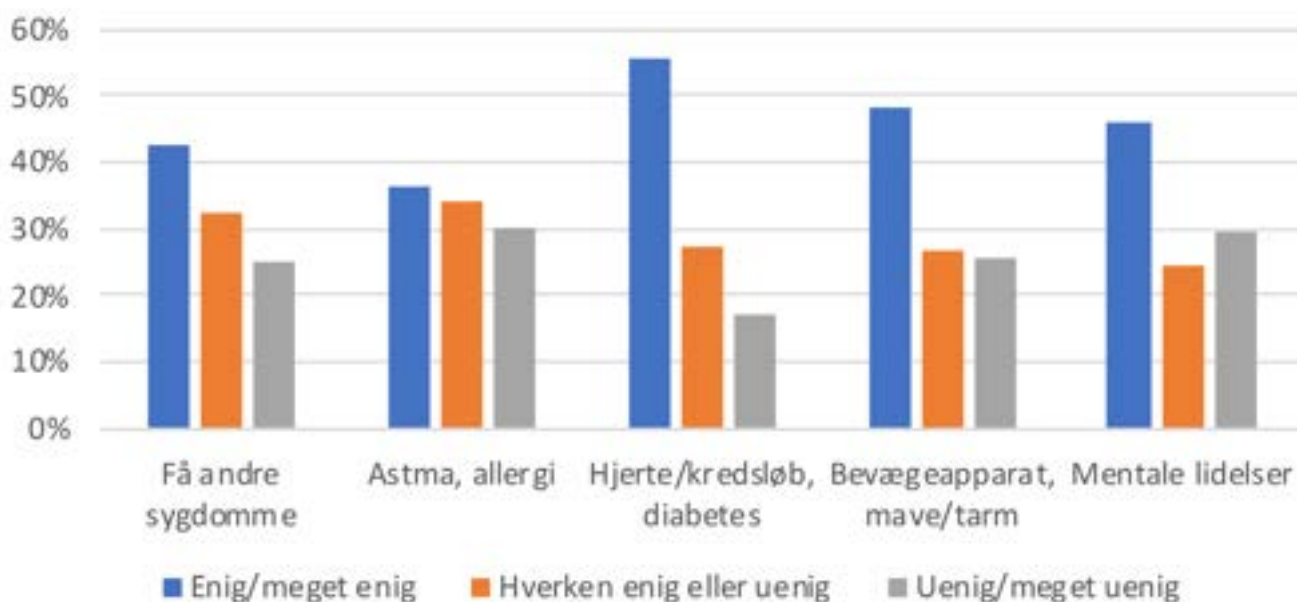
Der er mindst én person i sundhedsvæsenet, som har godt overblik over min samlede helbredssituation



Figur 31: Svar på spørgsmålet om, hvorvidt nogen i sundhedsvæsenet har overblik over ens helbredssituation, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Samlet set var 44,5 % af svarpersonerne enige i udsagnet "Min praktiserende læge har et godt overblik over min samlede helbredssituation", mens 25 % var uenige. 30,5 % var hverken enige eller uenige. Der var ikke nogen statistisk signifikante forskelle mellem gruppen med få sygdomme og de øvrige sygdomsgrupper ang. dette spørgsmål, når der var kontrolleret for køn og alder.

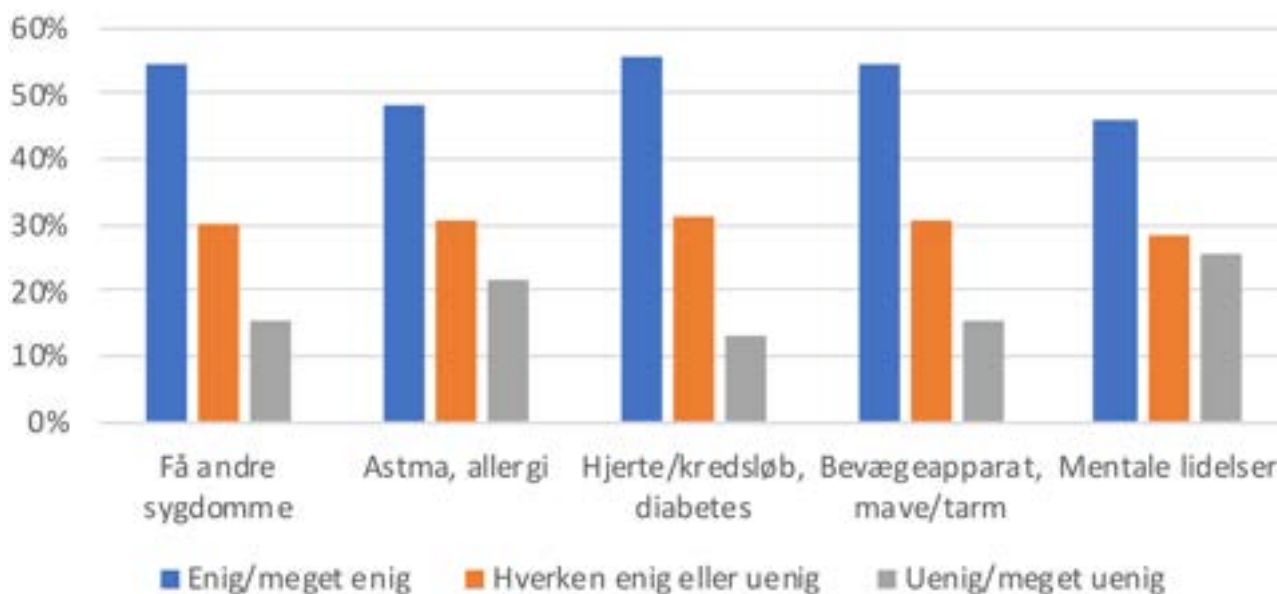
Min praktiserende læge har et godt overblik over min samlede helbredssituation



Figur 32: Svar på spørgsmålet om, hvorvidt den praktiserende læge har overblik over ens helbredssituation, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

52,8 % af svarpersonerne var enige i udsagnet ”Det bør være mit eget ansvar at have overblikket over min helbredssituation”, mens 16,9 % var uenige og 30,3 % var hverken enige eller uenige. Der var ikke nogen statistisk signifikante forskelle mellem gruppen med få sygdomme og de øvrige sygdomsgrupper ang. dette spørgsmål, når der var kontrolleret for køn og alder.

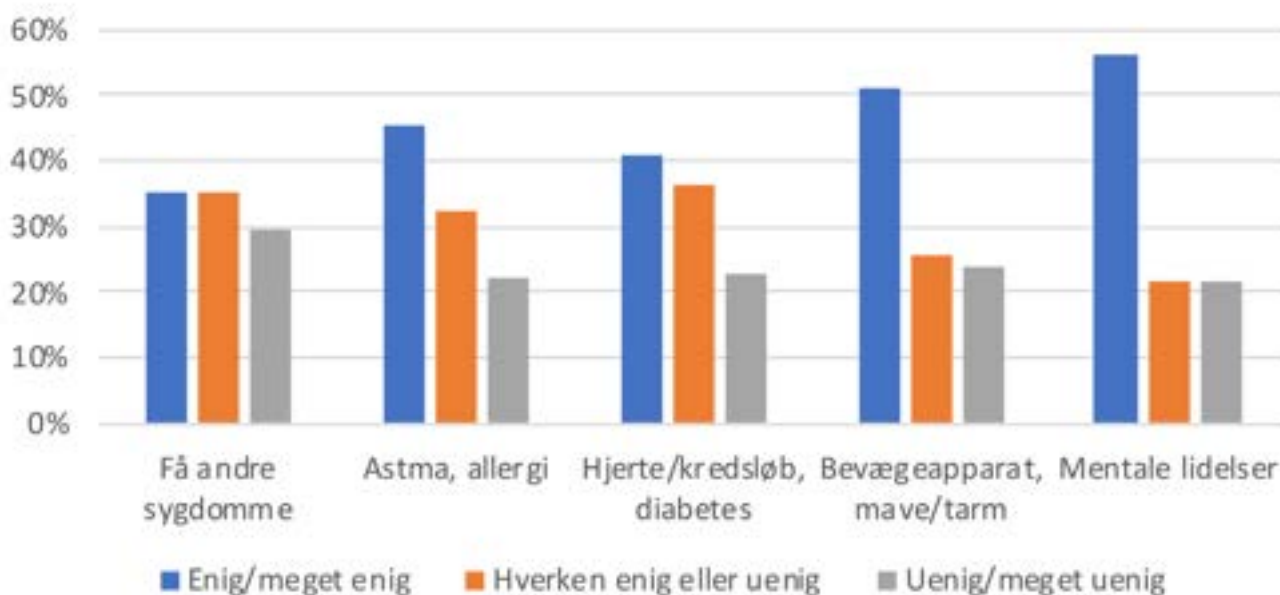
Det bør være mit eget ansvar at have overblikket over min helbredssituation



Figur 33: Svar på spørgsmålet om, hvorvidt det bør være ens eget ansvar at have overblik over ens helbredssituation, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Samlet set var 42,1 % af svarpersonerne enige i udsagnet ”Jeg savner, at nogen i sundhedsvæsenet har overblikket over min helbredssituation”. 25,5 % var uenige, og 32,4 % var hverken enige eller uenige. Sammenlignet med gruppen med få sygdomme, var de øvrige grupper i højere grad enige i udsagnet. Gruppen med mentale lidelser og gruppen ”Bevægeapparat, mave/tarm” havde de største andele af personer, som savnede at nogen havde overblik over deres helbredssituation.

Jeg savner, at nogen i sundhedsvæsenet har overblikket over min helbredssituation

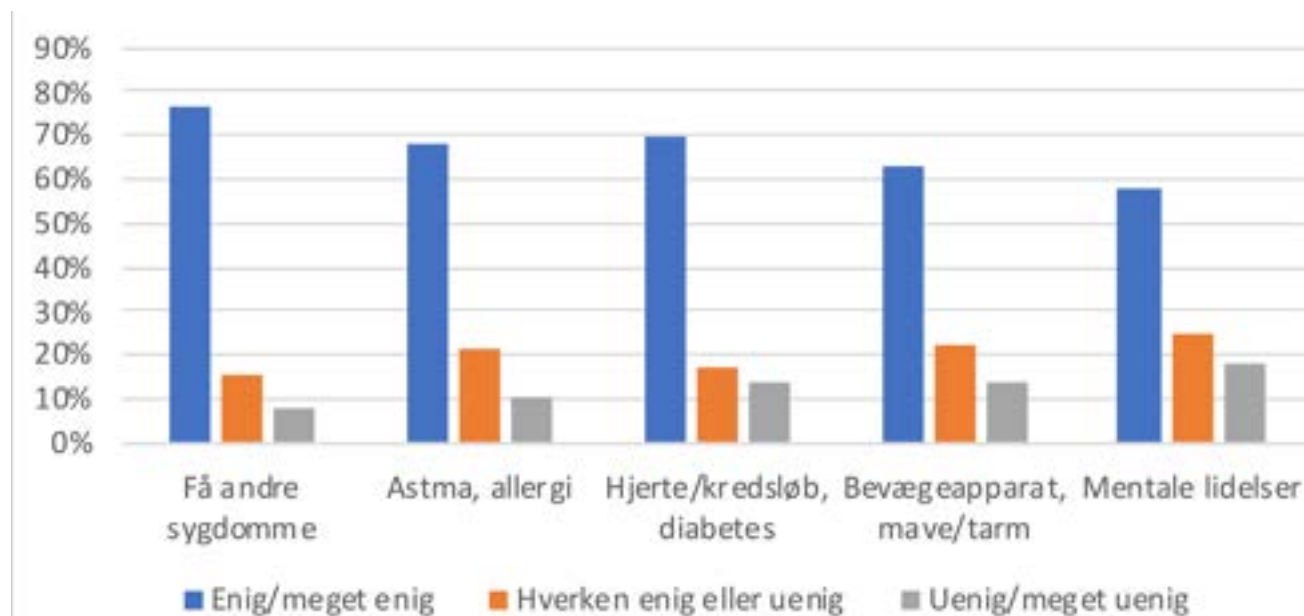


Figur 34: Svar på spørgsmålet om, hvorvidt man savner, at nogen i sundhedsvæsenet har overblik over ens helbredssituation, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Tillid og kommunikation

70,6 % af svarpersonerne i undersøgelsen svarede, at de var enige i udsagnet ”Jeg har generelt tillid til, at mine sygdomme bliver behandlet korrekt”, mens 10,9 % var uenige og 18,6 % var hverken enige eller uenige. Grupperne ”Hjerte/kredsløb, diabetes”, ”Bevægeapparat, mave/tarm” og ”Mentale lidelser” var i højere grad uenige i udsagnet, sammenlignet med gruppen med få sygdomme.

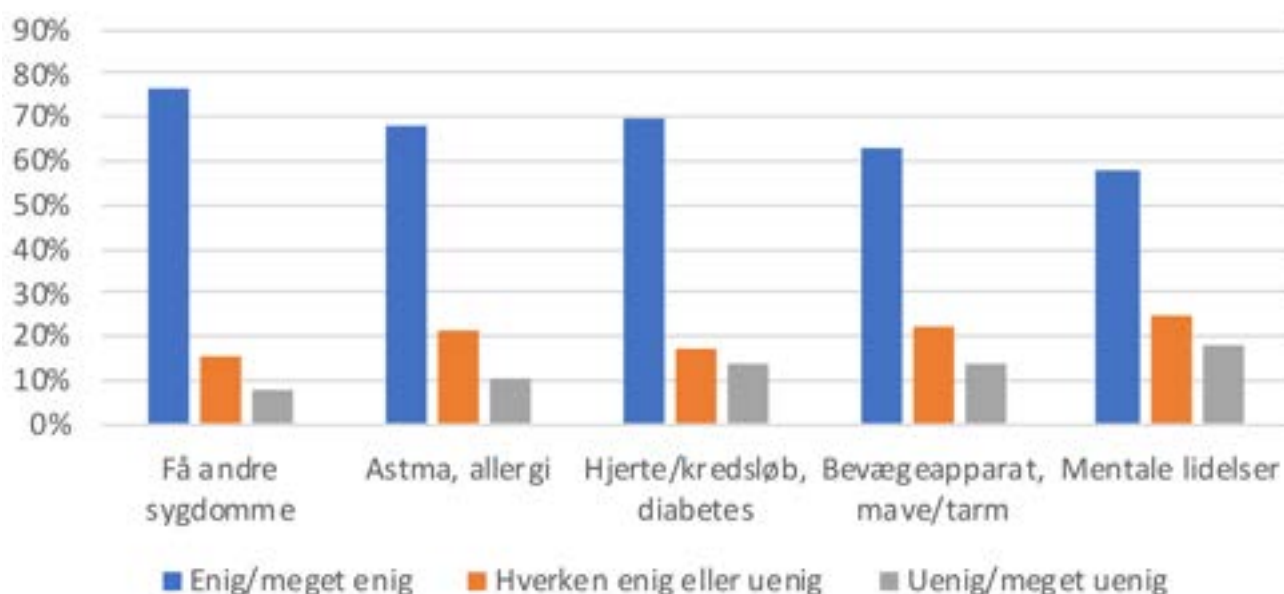
Jeg har generelt tillid til, at mine sygdomme bliver behandlet korrekt



Figur 35: Tillid til at ens sygdomme bliver behandlet korrekt, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Samlet set var 42,1 % af svarpersonerne enige i udsagnet ”Jeg oplever, at der er god kommunikation mellem de sundhedspersoner, som er involverede i min behandling”. 24,3 % var uenige, mens 33,7 % var hverken enige eller uenige. Igen var grupperne ”Hjerte/kredsløb, diabetes”, ”Bevægeapparat, mave/tarm” og ”Mentale lidelser” i højere grad uenige i udsagnet, sammenlignet med gruppen med få sygdomme (figur 36). Gruppen med mentale lidelser mente i lavest grad, at der var god kommunikation mellem deres behandlere.

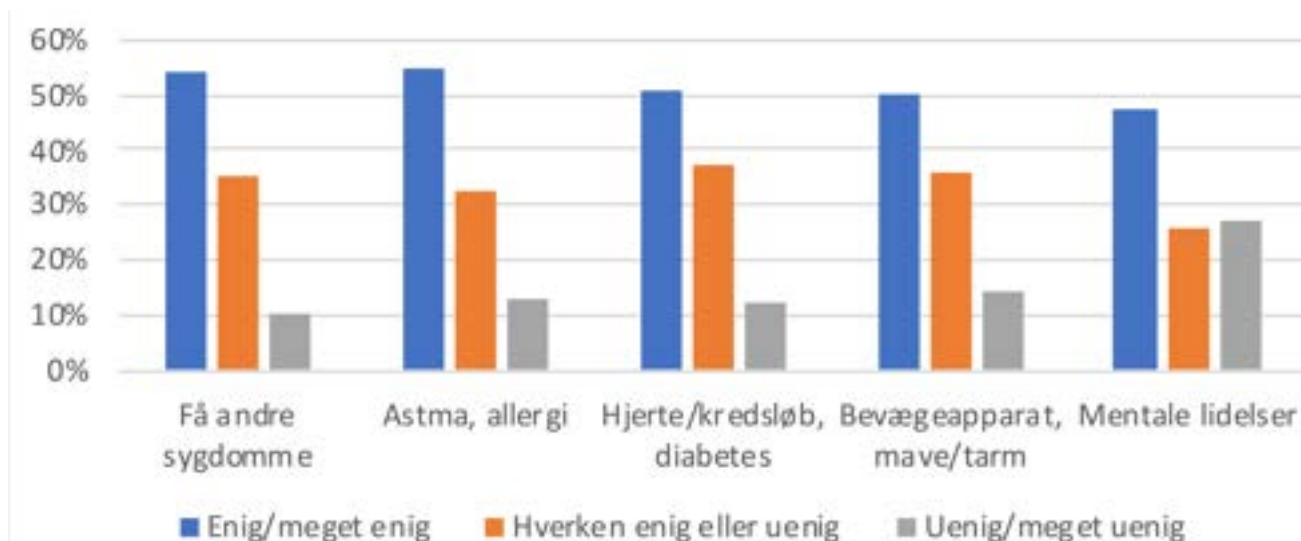
Jeg oplever, at der er god kommunikation mellem de sundhedspersoner, som er involverede i min behandling



Figur 36: Oplevelse af kommunikation mellem sundhedspersoner, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Lige over halvdelen (52,7 %) af svarpersonerne i undersøgelsen var enige i udsagnet ”Det er let for mig at få adgang til relevant og forståelig information om mine sygdomme og deres behandling”. Regressionsanalysen viste, at gruppen med mentale lidelser var den eneste gruppe, der adskilte sig signifikant fra gruppen med få sygdomme, idet flere i denne gruppe var uenige i udsagnet.

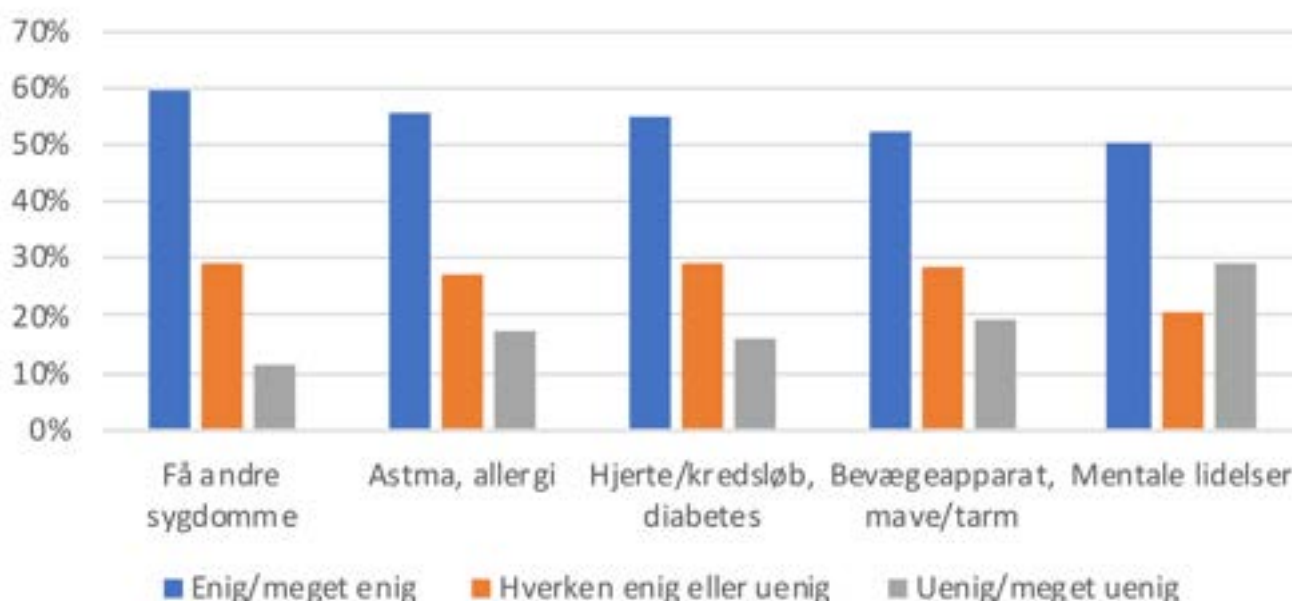
Det er let for mig at få adgang til relevant og forståelig information om mine sygdomme og deres behandling



Figur 37: Svar på om det er let at få adgang til information om sygdomme og behandling, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Samlet set var 56,1 % af svarpersonerne enige i udsagnet ”Det er let for mig at stille spørgsmål og diskutere min helbredssituation med sundhedspersonalet”. 15,6 % var uenige, og 28,3 % var hverken enige eller uenige. Grupperne ”Hjerte/kredsløb, diabetes”, ”Bevægeapparat, mave/tarm” og ”Mentale lidelser” var signifikant mere uenige i udsagnet sammenlignet med gruppen med få sygdomme.

Det er let for mig at stille spørgsmål og diskutere min helbredssituation med sundhedspersonalet

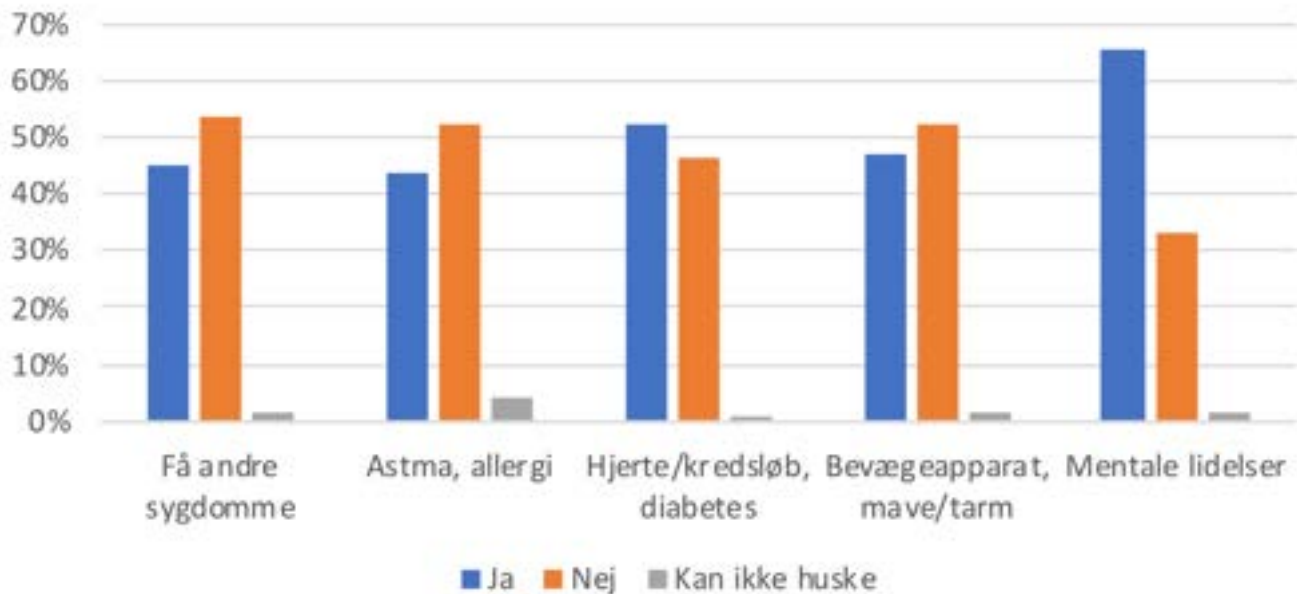


Figur 38: Svar på om det er let at stille spørgsmål og diskutere helbredssituation med sundhedspersonale, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Kontakt til kommunen

Knap halvdelen (47,6 %) af svarpersonerne havde inden for det seneste år været i kontakt med kommunen pga. deres helbredssituation, f.eks. for at søge om hjælpemidler, hjælp i hjemmet, få tilkendt førtidspension/fleksjob eller andet. Gruppen med mentale lidelser havde i signifikant højere grad haft kontakt inden for det seneste år, sammenlignet med gruppen med få sygdomme.

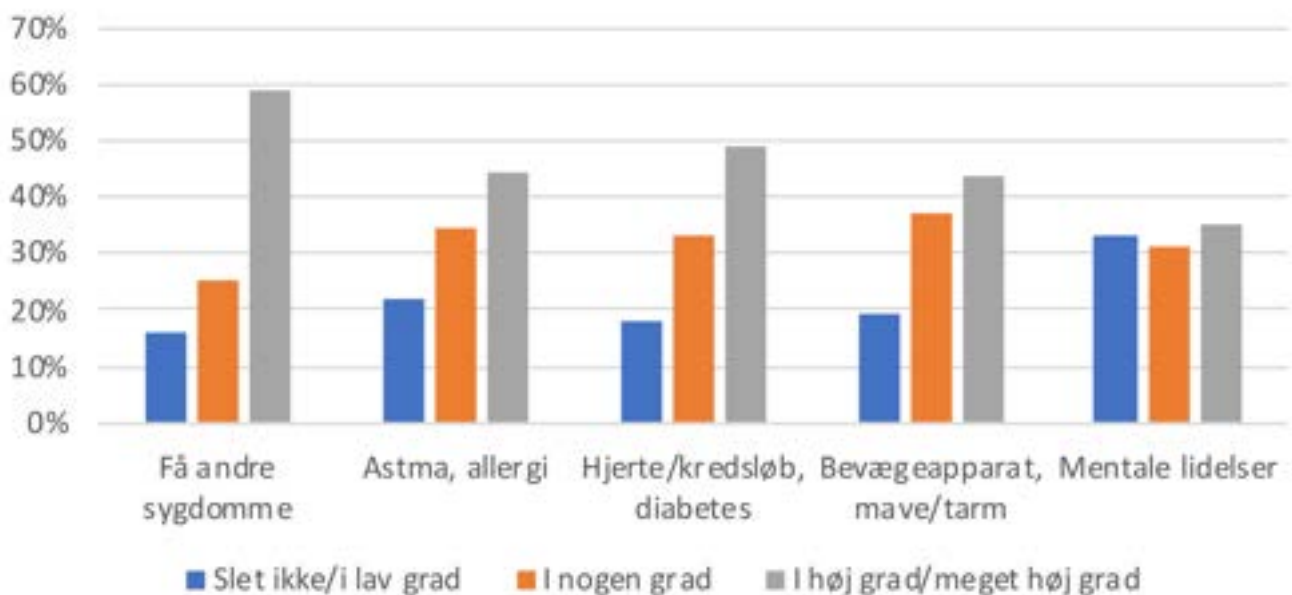
Har inden for det seneste år været i kontakt med kommunen på grund af helbredssituation



Figur 39: Kontakt med kommunen inden for det seneste år, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Blandt de svarpersoner, som havde været i kontakt med kommunen inden for det seneste år, svarede halvdelen (49,8 %) at de i høj grad havde modtaget den hjælp, de havde brug for, 30,8 % havde i nogen grad fået hjælp og 19,4 % svarede, at de i lav grad eller slet ikke havde modtaget den hjælp, de havde brug for. Der var signifikant flere (33,3 %) i gruppen med mentale lidelser, som ikke havde oplevet at få den hjælp, de havde brug for, sammenlignet med gruppen med få sygdomme.

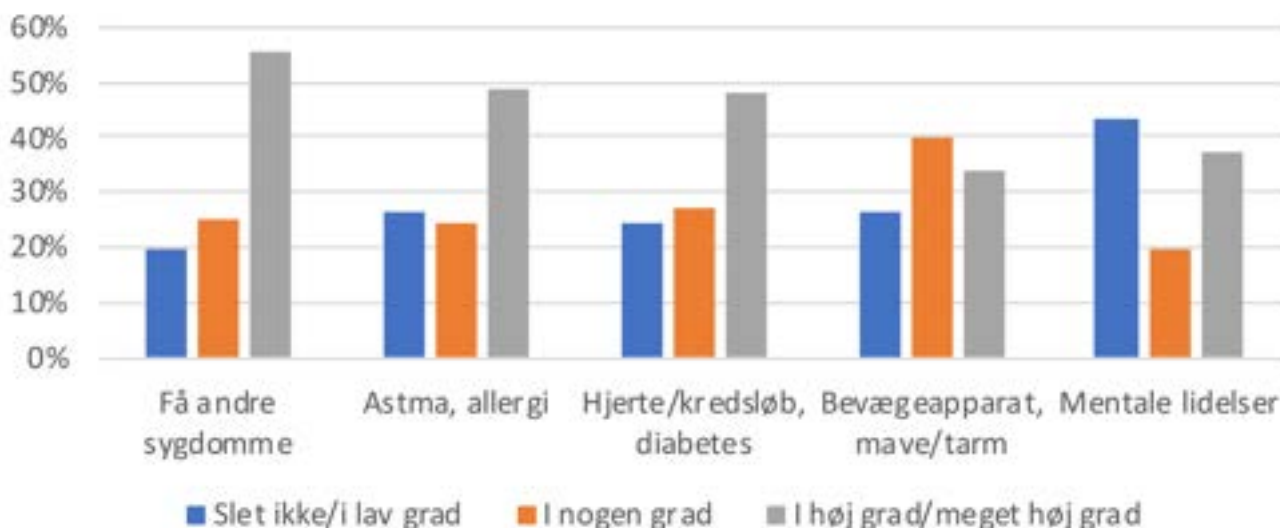
I hvor høj grad har du modtaget den hjælp, du har haft brug for, fra kommunen?



Figur 40: Svar på hvor vidt man har modtaget den fornødne hjælp fra kommunen, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Blandt de svarpersoner, som havde været i kontakt med kommunen inden for det seneste år, havde knap halvdelen (47,8 %) oplevet, at sagsbehandlerne i kommunen i høj grad havde haft forståelse for svarpersonens samlede helbredssituation. 27,2 % svarede i nogen grad, og 25 % i lav grad/slet ikke. I grupperne "Bevægeapparat, mave/tarm" og "Mentale lidelser" var der signifikant færre, der i høj grad havde oplevet at blive mødt med forståelse.

I hvor høj grad oplever du, at den/de sagsbehandlere, du har mødt, har haft forståelse for din samlede helbredssituation?

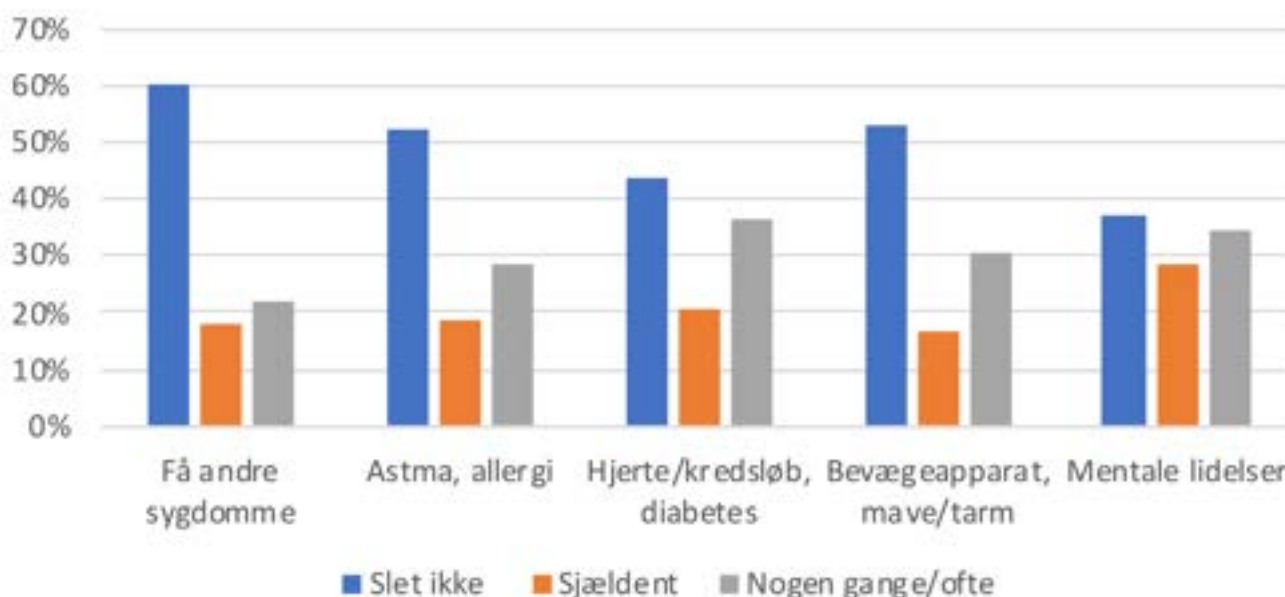


Figur 41: Oplevelse af forståelse fra sagsbehandlere, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Pårørende

Samlet set angav 28 % af svarpersonerne, at de nogle gange eller ofte havde behov for hjælp til at håndtere behandlingen af deres sygdomme, f.eks. hjælp til deltagelse i aftaler i sundhedsvæsenet, transport, huske medicin, administrere medicin osv. 18,9 % havde sjældent behov for hjælp, og 53,1 % havde slet ikke behov for hjælp. Der var en signifikant højere andel af personer i grupperne "Astma, allergi", "Hjerte kredsløb/diabetes" og "Mentale lidelser", som havde behov for hjælp, sammenlignet med gruppen med få sygdomme.

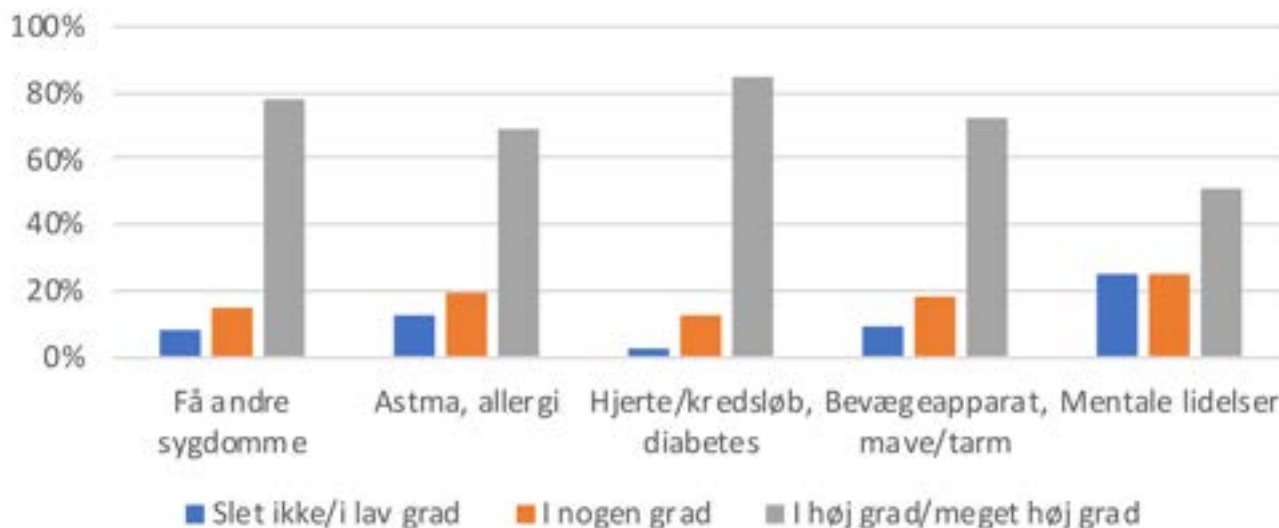
Har du behov for hjælp til at håndtere behandlingen af dine sygdomme?



Figur 42: Behov for hjælp til at håndtere behandling, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Blandt de svarpersoner, som havde angivet at have behov for hjælp til at håndtere behandlingen af deres sygdomme, oplevede størstedelen (74,1 %) i høj grad, at deres pårørende gav dem den hjælp, de havde behov for. Der var dog signifikant færre i gruppen med mentale lidelser, der oplevede dette, sammenlignet med gruppen med få sygdomme.

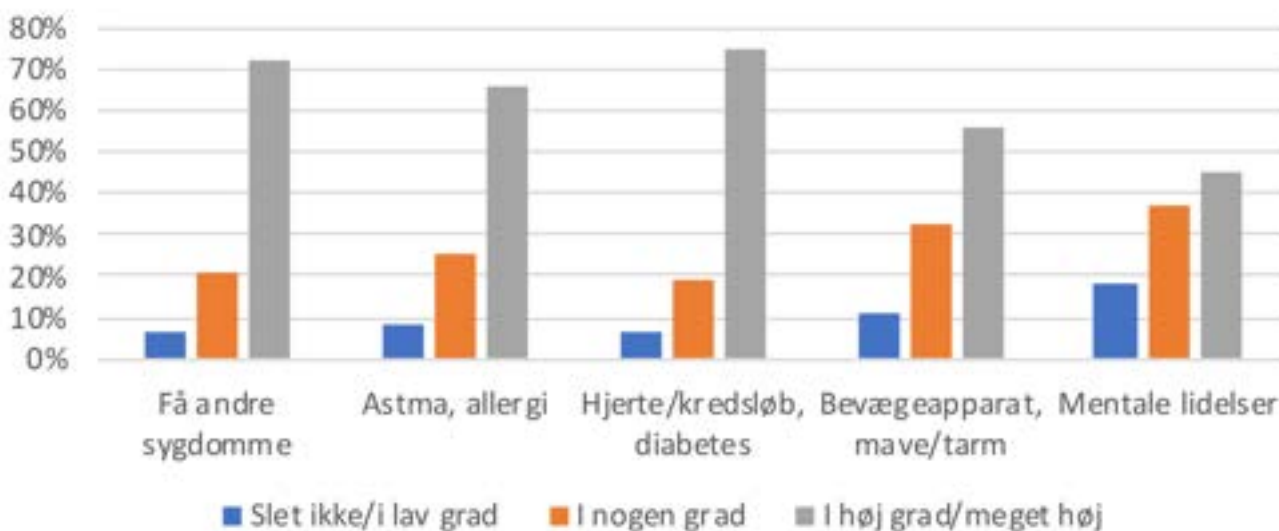
Oplever du, at dine pårørende giver dig den hjælp, du har behov for, i forbindelse med behandlingen af dine sygdomme?



Figur 43: Svar på om man modtager hjælp fra pårørende, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra de svarpersoner, der har behov for hjælp til behandling (N = 544)

Størstedelen af svarpersonerne (67 %) angav, at de i høj grad oplevede forståelse for deres helbredssituation fra deres nærmeste pårørende, 24,4 % oplevede i nogen grad forståelse, mens 8,5 % i lav grad eller slet ikke oplevede forståelse. Der var en signifikant lavere andel i grupperne "Bevægeapparat, mave/tarm" og "Mentale lidelser", der i høj grad oplevede forståelse fra deres pårørende, sammenlignet med gruppen med få sygdomme.

I hvor høj grad oplever du generelt forståelse for din helbredssituation fra dine nærmeste pårørende?

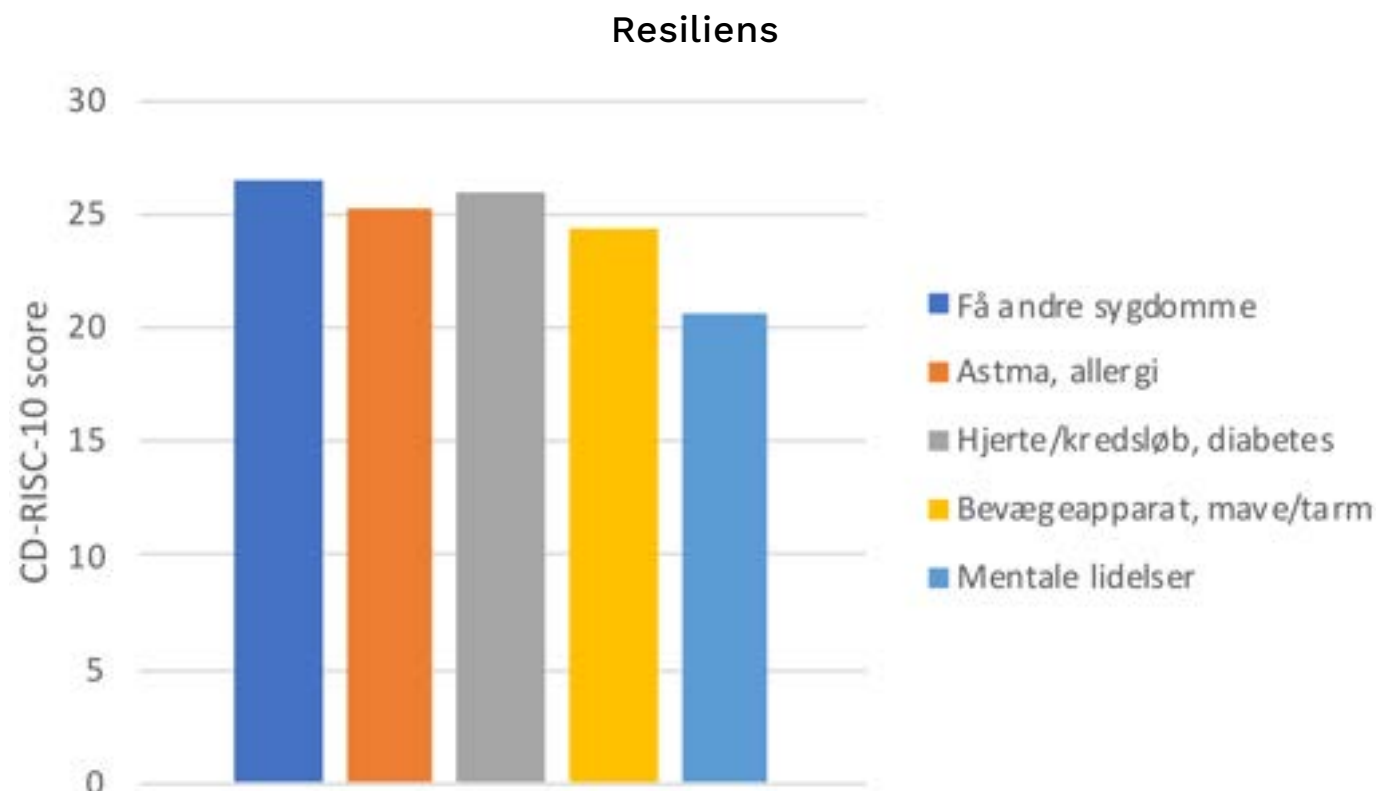


Figur 44: Oplevelse af om pårørende har forståelse for helbredssituation, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Resiliens

Resiliens – altså evnen til at håndtere stress og modgang – blev i denne undersøgelse målt vha. CD-RISC-10 skalaen, hvor resiliens på baggrund af 10 spørgsmål scores på en skala fra 0-40.

Den gennemsnitlige score for hele studiepopulationen var 25,5. Til sammenligning viste en måling blandt 272 ansatte i det danske sundhedsvæsen en gennemsnitlig score på 30,3 (23), mens en måling blandt 764 personer fra den generelle befolkning i USA fandt en gennemsnitlig score på 31,8 (26). Det kan altså tyde på, at resiliens-niveauet blandt mennesker med MS og multisygdom generelt ligger lavere end den gør i den generelle befolkning. Vi mangler dog et direkte sammenligningsgrundlag. Som det ses af figur 45, scorer gruppen med få andre sygdomme højest med en gennemsnitlig score på 26,5, mens gruppen med mentale lidelser har den laveste gennemsnitlige resiliensscore på 20,6. Regressionsanalysen viser, at personer grupperne "Bevægeapparat, mave/tarm" og "Mentale lidelser" har signifikant større risiko for en lavere resiliens-score, sammenlignet med gruppen med få andre sygdomme, når der er kontrolleret for køn og alder.



Figur 45: Gennemsnitlig resiliensscore, fordelt på sygdomsgrupper. Baseret på svar fra alle svarpersoner (N = 1159)

Opsamling på delstudie 2: Beskrivelse af sygdomsgrupper

I det følgende afsnit opsummeres det, hvad der karakteriserer de enkelte sygdomsgrupper, baseret på resultaterne af delstudie 2. Gruppen med få andre sygdomme er referencegruppen, som de øvrige grupper sammenlignes med.

Få andre sygdomme

Gruppen med få andre sygdomme har, blandt alle sygdomsgrupperne, det laveste forbrug af medicin, den laveste behandlingsbyrde og generelt den største tilfredshed med og tillid til sundhedssystemet, målt på de parametre, som blev gennemgået i dette delstudie. Gruppen har mindre behov for hjælp til at håndtere deres behandling, sammenlignet med de øvrige grupper, og de oplever en høj grad af hjælp og opbakning fra deres pårørende.

Astma, allergi

Gruppen med astma og allergi har det næstlaveste forbrug af lægeordineret medicin. Dog er der en signifikant større andel, der bruger 5 eller flere typer lægeordineret medicin, sammenlignet med gruppen med få andre sygdomme. I kontrast hertil har gruppen den næsthøjeste andel af personer, der bruger 5 eller flere typer ikke-lægeordineret medicin blandt alle grupperne. Personerne i gruppen oplever ikke en signifikant højere behandlingsbyrde end personerne med få sygdomme, når der kontrolleres for køn og

alder. Gruppen adskiller sig heller ikke signifikant fra gruppen med få andre sygdomme, når det kommer til, hvorvidt de oplever, at nogen i sundhedsvæsenet har overblik over deres samlede helbredssituation. På trods af dette er der signifikant flere, som savner, at nogen i sundhedsvæsenet har overblik over deres helbredssituation, sammenlignet med gruppen med få andre sygdomme. Gruppen bruger i højere grad tid og energi på at sætte behandlere ind i deres situation, og de har i højere grad behov for hjælp til at håndtere deres behandling, sammenlignet med gruppen med få andre sygdomme. På de øvrige spørgsmål adskiller denne gruppe sig ikke signifikant fra gruppen med få andre sygdomme.

Hjerte/kredsløb, diabetes

Gruppen "Hjerte/kredsløb, diabetes" er den gruppe, hvor flest har et højt forbrug af lægeordineret medicin, deres behandlingsbyrde er signifikant højere end gruppen med få andre sygdomme, og de bruger også mere tid og energi på deres behandling. De er den gruppe, som i højest grad oplever, at der er nogen i sundhedsvæsenet, der har overblik over deres helbredssituation, men de savner alligevel i højere grad end gruppen med få andre sygdomme, at der er nogen, der har overblikket. Gruppen har lidt mindre tillid til, at deres sygdomme bliver behandlet korrekt, sammenlignet med gruppen med få andre sygdomme, og de oplever i lidt lavere grad, at der er god kommunikation mellem deres behandlere. Gruppens kontakt til kommunen og deres oplevelser hermed adskiller sig ikke signifikant fra gruppen med få andre sygdomme. Det er denne gruppe, hvor flest har behov for hjælp til at håndtere behandlingen af sygdomme, og denne hjælp får de fleste i høj grad fra deres pårørende.

Bevægeapparat, mave/tarmsygdom

Gruppen med sygdomme i bevægeapparat og mave/tarmsystemet har et signifikant større forbrug af lægeordineret medicin og en større behandlingsbyrde, set ift. personer med få andre sygdomme. En stor del savner, at nogen har overblik over deres helbredssituation. De har i lavere grad end gruppen med få andre sygdomme tillid til, at deres sygdomme behandles korrekt. Ligesom andre af multisygdomsgrupperne, er de mere uenige i, at der er god kommunikation mellem sundhedspersoner involveret i deres behandling, sammenlignet med personer med få sygdomme. Derudover bruger de mere tid og energi på at sætte behandlere ind i deres situation, og de har sværere ved at stille spørgsmål og diskutere med sundhedspersonalet. Gruppen oplever en signifikant lavere forståelse fra sagsbehandlere i kommunen, og de oplever også signifikant dårligere forståelse fra deres pårørende, sammenlignet med gruppen med få andre sygdomme. Endelig har de en signifikant lavere resiliensscore, sammenlignet med gruppen med få andre sygdomme.

Mentale lidelser

Når det kommer til gruppen med mentale lidelser, antyder resultaterne af delstudie 2, at gruppen har et forholdsvis stort forbrug af medicin, at gruppen oplever en stor behandlingsbyrde sammenlignet med de øvrige grupper, at de bruger meget tid og energi på at være i behandlingssystemet, at de savner at nogen i sundhedsvæsenet i højere grad har overblik over deres situation, samt at de har lidt mindre tillid til, at de får den korrekte behandling. Gruppen er også den, der i lavest grad oplever, at der er god kommunikation mellem de sundhedsprofessionelle, der er involveret i deres behandling, og de har generelt lidt sværere end andre grupper ved at få adgang til information og at tale med sundhedspersonalet. De er den gruppe, som i højest grad har været i kontakt med kommunen inden for det seneste år, og samtidig har de i højere grad end andre grupper oplevet ikke at blive hjulpet tilstrækkeligt og ikke at blive forstået. Mange i gruppen giver udtryk for at have brug for hjælp til at håndtere behandlingen af deres sygdomme, men de oplever i lavere grad end de øvrige grupper, at deres pårørende giver dem den hjælp, de behøver. Gruppen oplever tillige i forholdsvis lav grad forståelse for deres helbredssituation fra deres nærmeste pårørende. Endelig afspejles denne gruppes udfordringer også i evnen til at håndtere udfordringer og modgang, idet deres resiliensscore er væsentligt lavere end de øvrige gruppers.

Alt i alt peger dette delstudie på, at MS er den sygdom, der fylder mest blandt størstedelen af de personer, der har MS samtidig med andre sygdomme. Personerne i undersøgelsen oplever i høj grad, at symptomer fra MS kan overlappende med symptomer fra andre sygdomme, og at sygdomme kan forveksles med hinanden, hvilket kan have betydning for, hvor hurtigt de diagnosticeres.

Delstudiet peger samtidig på, at grupperne med mere multisygdom også er dem, der oplever størst udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet og har størst behov for hjælp til at håndtere behandlingen af deres sygdomme. Gruppen med mentale lidelser synes at være den gruppe, der er mest udfordrede, idet de har den laveste grad af resiliens og samtidig har den laveste grad af støtte fra pårørende.

Delstudie 3: Udfordringer, behov og ønsker i mødet med sundhedsvæsenet – et kvalitativt studie

Formålet med delstudiet er at opnå en dybere forståelse for de udfordringer, behov og ønsker, som patienter med MS og multisygdom oplever i deres møde med sundhedsvæsenet. Resultaterne skal således supplere de øvrige delstudier ved at give et mere nuanceret blik på, hvordan det påvirker mennesker med MS at have andre sygdomme, når de skal navigere i sundhedssystemet, og pege på hvor der ligger særlige udfordringer.

Delstudie 3 er et kvalitativt studie, der baserer sig på 16 interviews med personer med MS og multisygdom (omtales som "informanter" i dette delstudie), samt supplerende interviews med 5 sundhedsfaglige personer, der beskæftiger sig med patienter med MS i deres professionelle virke (omtales som "sundhedsprofessionelle" i dette delstudie). Fire temaer, som tilsammen beskriver patienternes oplevelser og udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet, blev identificeret:

1. Sygdomsoverlap skaber usikkerhed og utryghed
2. Multisyge MS-patienter ønsker sammenhæng i behandling
3. Multisyge MS-patienter ønsker at blive anerkendt som hele mennesker med individuelle behov
4. Den multisyge MS-patients byrde

Hvert tema er bygget op af en række kategorier, underkategorier og koder.

I tabel 13 fremgår karakteristika for de 16 personer med multisygdom, som deltog i interviewundersøgelsen. Hver informant er blevet tildelt et pseudonym. Når de omtales i det følgende, er det pseudonymet, der anvendes. Sygdommene, der fremgår i tabellen, er hentet fra informanternes besvarelse af spørgeskemaet fra delstudie 1. Sygdommene fremgår af tabellen, hvis informanten har angivet at have sygdommen nu eller have nuværende eftervirkninger af sygdommen, samt at sygdommen er konstateret af en person i sundhedsvæsenet. I tabel 14 fremgår karakteristika for de 5 sundhedsprofessionelle, der deltog i undersøgelsen. Hver sundhedsprofessionel er ligeledes blevet tildelt et pseudonym, som anvendes i nedenstående afsnit.

Tabel 13: Karakteristika af informanter med MS og multisygdom i interviewundersøgelsen

Navn	Køn	Alder	Sygdomme ud over MS
Kirsten	Kvinde	68	Diabetes, forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, slidgigt, depression, angst, aterosklerose, hjerneblødning/blodprop i hjernen, migræne, irritable tyktarm
Tina	Kvinde	54	Slidgigt, leddegigt, knogleskørhed, depression, angst, anden psykisk lidelse, stofskiftesygdom
Bo	Mand	50	Lavt blodtryk, kronisk lungesygdom, depression, angst, anden psykisk lidelse, diskusprolaps/anden ryggsygdom
Rosa	Kvinde	61	Stofskiftesygdom, depression, allergi, øjensygdom
Anna	Kvinde	26	Depression, angst, anden psykisk lidelse, irritable tyktarm
Marianne	Kvinde	60	Kræft, stofskiftesygdom, øjensygdom, depression, anden psykisk lidelse, forhøjet kolesterol
Niels	Mand	56	Allergi, astma, migræne/hyppig hovedpine, øjensygdom, irritable tyktarm, trigeminus neuralgi
Susanne	Kvinde	53	Forhøjet kolesterol, slidgigt, irritable tyktarm, trigeminus neuralgi, anden neurologisk sygdom
Astrid	Kvinde	63	Allergi, astma, depression, irritable tyktarm
Louise	Kvinde	47	Allergi, slidgigt, knogleskørhed, hyppig hovedpine, diskusprolaps/anden ryggsygdom, tinnitus, irritable tyktarm, trigeminus neuralgi
Magnus	Mand	24	Hjernetumor, hyppig hovedpine, depression, angst
Alice	Kvinde	76	Diabetes, forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, øjensygdom, stofskiftesygdom
Gitte	Kvinde	53	Diabetes, forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, blodprop i hjertet, iskæmisk hjertesygdom, stofskiftesygdom, hjertekrampe
Christian	Mand	41	Astma, allergi, forhøjet blodtryk, migræne/hyppig hovedpine, depression, angst, diskusprolaps/ryggsygdom, tinnitus
Katrine	Kvinde	39	Astma, kronisk lungesygdom, migræne/hyppig hovedpine, angst, anden psykisk sygdom, ryggsygdom, irritable tyktarm
Pernille	Kvinde	51	Diabetes, forhøjet kolesterol, hjerneblødning/blodprop i hjernen, diskusprolaps/ryggsygdom, slidgigt

Tabel 14: Karakteristika af sundhedsprofessionelle i interviewundersøgelsen

Navn	Køn	Profession	Region
Emma	Kvinde	MS-sygeplejerske	Region Midtjylland
Sigrid	Kvinde	MS-sygeplejerske	Region Hovedstaden
Caroline	Kvinde	Neurolog	Region Sjælland
Lene	Kvinde	Neurolog	Region Hovedstaden
Henrik	Mand	Neurolog	Region Sjælland

I de følgende afsnit præsenteres og udfoldes de fire temaer og tilhørende kategorier. Resultaterne fra analyserne af de fem interviews med sundhedsprofessionelle udfoldes under hvert af temaerne for at supplere og nuancere fundene. Til sidst opsummeres resultaterne i en samlet fortælling om mennesker med MS og multisygdoms møde med sundhedsvæsenet.

Tema 1: Sygdomsoverlap skaber usikkerhed og utryghed

Dette tema belyser, hvordan symptomer fra MS kan forveksles med symptomer fra andre sygdomme eller med bivirkninger fra medicin, samt hvordan sygdommes symptomer kan have betydning for håndteringen af andre sygdomme. Disse overlap og interaktioner sygdommene imellem, kan medføre tvivl og utryghed hos den multisyge person, samt gøre det vanskeligt for de sundhedsprofessionelle at give den rette diagnose og behandling.

Overlap i symptomer fra sygdomme og bivirkninger fra medicin

Størstedelen af informanterne oplevede udfordringer med at skelne symptomer fra hinanden og præcisere, hvor de symptomer, de oplevede, stammede fra. Flere italesatte f.eks. udfordringer med at identificere om symptomer som føleforstyrrelser eller inkontinens stammede fra deres MS eller fra rygproblemer, eksempelvis spinalstenoser og diskusprolaps. Desuden blev træthed italesat som et symptom, der kunne opstå på baggrund af mange sygdomme, og som kunne være svært at placere.

For nogle informanter kunne det også være vanskeligt at afgøre, om et symptom stammede fra sygdom eller var en bivirkning fra medicin. Magnus, som udover at have MS, var blevet opereret for en hjernesvulst og samtidig led af psykiske lidelser, oplevede, at det skabte utryghed ikke at vide hvor de symptomer, han oplevede, stammede fra. Han sagde:

Jeg kan heller ikke rigtig holde overblikket over, om det her kan være et symptom på det her medicin, sygdom, operation, eller nerver efter at have ligget ned. Der har været ret mange ting. Det kan være fordi jeg er trappet ud af morfin. Det kan være ret mange forskellige ting. Det kan også bare være min egen angst, det kan også bare være at jeg har ligget meget ned, så jeg trænger til at gå mere - altså sådan min egen fysiske tilstand. Og der jeg kan blive ret utryg [...] Så jeg er hele tiden i beredskab, og det gør også, at jeg kontakter min læge mere, end jeg nok normalt har gjort.

Magnus' udsagn udtrykker hvor komplekst, det kan være som multisyg at identificere årsagen til et symptom, og belyser samtidig hvordan det skaber utryghed ikke at kende alvorligheden af symptomet.

Nogle informanter oplevede, at de overlappende symptomer gjorde det vanskeligt at vurdere, hvordan symptomerne skulle handles på. Christian sagde:

Hvis det hele kan give søvnbesvær, så er det svært helt at vide, hvad der er årsagen [...] Så man må egentlig bare prøve at få det hele til at spille så godt som muligt, og så se hvad resultatet bliver.

Christians udtalelse illustrerer, hvordan det som multisyg kan være vanskeligt at identificere kilden til et problem som f.eks. søvnbesvær, og at man derfor må forsøge at "få det hele til at spille" fra et mere overordnet, holistisk perspektiv.

Sygdomme/symptomer påvirker hinanden

Foruden symptomoverlap, oplevede flere af informanterne, at deres sygdomme påvirkede hinanden. Niels oplevede eksempelvis, at mavesmerter, afledt af MS, påvirkede hans evne til fysisk aktivitet og hans søvnkvalitet negativt, hvilket kunne trigge hans migræne:

Hvis jeg ikke har fået bevæget mig, og ikke har fået sovet, har jeg også fået migræne ik, og det er så når man lige pludselig ikke kan bevæge sig og har svært ved at sove, fordi man har mange mavesmerter pludselig, så er det også en ond cirkel, man er kommet ind i på en eller anden måde, ik.

For nogle informanter gjorde en eller flere af deres sygdomme det udfordrende for dem at varetage andre af deres sygdomme. Kirsten oplevede, at fatigue grundet hendes MS, nedsatte hendes evne til at være fysisk aktiv, hvilket ellers var anbefalet hende ift. at passe på sin type-2 diabetes. En anden informant, Tina, oplevede, at hun var i øget risiko for knoglebrud, da hun både havde knogleskørhed og MS. MS påvirkede hendes balance og dermed risiko for at falde. Hun sagde:

Hvis jeg falder, så får jeg problemer. Jeg har en dårlig balance med sclerosen, så falder man jo, og det må jeg jo helst ikke [pga. knogleskørhed].

Både Niels, Kirsten og Tina udtrykker en stærk bevidsthed om hvorledes deres sygdomme kan forværre hinanden.

Overlap påvirker diagnosticering og behandling

Gennem interviewene blev det belyst, at symptomoverlap mellem sygdomme kunne forsinke diagnosticering eller føre til fejldiagnosticering. Omvendt blev det også belyst, at behandlinger eller undersøgelser ifm. én sygdom kunne bidrage til opdagelse af andre sygdomme og dermed en fremskyndet diagnosticering. Nogle informanter havde oplevet, at der ifm. MR-scanninger, foretaget ifm. deres MS, var blevet opdaget diskusprolaps eller hjernetumorer. Det kunne dog også omvendt være, at MS blev opdaget via en MR-scanning foretaget i en anden sammenhæng. Niels' MS blev opdaget ifm. en MR-scanning som led i hans migræne-udredning:

Grunden til jeg fik stillet diagnosen MS var jo egentlig fordi jeg blev sendt til scanning, fordi jeg havde kronisk migræne. Så skal man jo se om der er kræftsvulster eller andre ting i hjernen, og da de så, hvad hedder det, skannede mig, så kunne de se, jeg havde meget udtalte hvide pletter.

Pga. det symptomoverlap, der kan være mellem MS og andre sygdomme, havde flere af informanterne oplevet at blive fejldiagnosticeret med andre sygdomme, somatiske såvel som psykiske, inden de blev endeligt udredt for MS. Kirsten fortalte:

Jeg fik så ikke diagnosticeret det der sclerose, for det er jo nok også svært. Det er jeg sikker på, det er. Når man også har en dårlig ryg, som jeg hele tiden har haft, så tror jeg, det er svært at finde ud af, hvorfor er jeg dårlig i balancen og sådan nogle ting, ikke. Jeg forstår udmærket godt, jeg synes bare det var lang tid, der gik, ikke. Og det var jo 5 år hvor man netop uafledeligt rendte til den ene speciallæge og så til den næste og så videre, ikke.

Kirsten udviser forståelse for, at MS kan være svært at diagnosticere, når man, som hende, har symptomer fra andre tilstande/sygdomme, som overlapper med MS symptomer. Denne forståelse mindsker dog ikke de frustrationer, det medfører at befinde sig i en situation præget af uvished pga. en manglende diagnose.

Flere af informanterne havde derudover oplevet, at andre sygdomme end MS var længe om at blive diagnosticeret, fordi det fejlagtigt blev vurderet, at deres symptomer stammede fra MS. Magnus oplevede, at symptomerne fra hans hjernetumor fejlagtigt var blevet vurderet som MS-symptomer, hvilket medførte, at hjernetumoren sandsynligvis blev opdaget senere end den ville have gjort, hvis han ikke havde haft MS. Kirsten fortalte, hvordan hun oplevede, at en potentielt akut tilstand automatisk blev tilskrevet MS:

Jeg fik de der synsforstyrrelser på højre øje, hvor det var helt sort. Jeg kunne se ud, ligesom et kvarter på en klok, ellers var alt andet kulsort og så sagde de "jamen det er nok sclerosen. Det kan være det er et attack. Prøv at ringe til neurologerne i morgen". Og da jeg så snakker med dem, så sagde de så at så skulle jeg så komme ud på sygehuset, for de skulle lige undersøge om det kunne være en blodprop. Ja, så sådan noget synes jeg er lidt træls, fordi man kan jo godt fejle andet end sclerose.

Kirsten gav udtryk for en opfattelse af, at hvis man har MS, så vil sundhedspersoner bruge det som den umiddelbare forklaring på nyopståede symptomer, også selv om de kan være tegn på alvorlig, akut sygdom. Denne opfattelse delte flere informanter, herunder Alice, som bevidst havde undladt at fortælle sundhedspersonale om sin MS i visse situationer:

Der lod jeg være med at sige jeg har sclerose, for tænk hvis jeg siger, jeg har sclerose, så får jeg en af de der bemærkninger om, at så hænger det sammen med det og sådan noget og så får du ikke nogen ordentlig behandling.

Alice oplevede således, at det kunne være en fordel ikke at fortælle om sin MS-diagnose fordi de symptomer, hun oplevede, blot blev tilskrevet hendes MS, og hun derfor ikke følte, at hun blev ordentligt undersøgt. Informanterne i denne undersøgelse oplever, at det kan være vanskeligt for både dem selv og for sundhedspersonalet at vurdere symptomers oprindelse, samt at sygdomme og symptomer påvirker hinanden. Dette kan gøre det vanskeligt for den multisyge person at handle på sin sygdom og symptomer, samt for sundhedspersonalet at diagnosticere og målrette behandlingen. Informanterne oplever endvidere, at nye symptomer ofte tilskrives eksisterende sygdom eller resulterer i fejldiagnoser, hvilket kan skabe utryghed og manglende tiltro til sundhedspersonalet.

De sundhedsprofessionelles perspektiv på temaet ”Sygdomsoverlap skaber usikkerhed og utryghed”

De sundhedsprofessionelle oplevede, ligesom patient-informanterne, at overlap i symptomer fra forskellige sygdomme, var en særlig væsentlig problemstilling i deres arbejde med multisyge MS-patienter. Neurologen Lene sagde eksempelvis:

Der kan være nogle forskellige udfordringer fra det lægelige aspekt, hvis den, man sidder overfor, synes at sygdommen rører på sig og at der er en forværring. Afhængigt af hvad det er for en komorbid tilstand, kan det nogle gange være rigtig svært at skille tingene ad. Hvad er egentlig hvad?

Lenes udsagn belyser, at det også som sundhedsprofessionel kan være svært at skelne sygdommene fra hinanden og identificere, hvilken sygdom, et konkret symptom stammer fra. Flere af de sundhedsprofessionelle oplevede endvidere, at det kunne være vanskeligt at finde den rette medicinske behandling til patienter med flere samtidige sygdomme. Henrik sagde:

Nogle gange står [vi] i en klinisk problemstilling, hvor de [patienterne] både skal have behandling for deres sclerose, men også for f.eks. colitis ulcerosa. Og det kan nogle gange være et problem at finde den rigtige behandling.

De sundhedsprofessionelle bekræftede til en vis grad patient-informanternes oplevelse af, at andre sygdomme eller tilstande kunne blive overset grundet de mange symptomoverlap. MS-sygeplejersken Emma italesatte det som, at andre sygdomme/tilstande kunne blive ”glemt”:

I bund og grund kan de godt have et eller andet også, som kan være svært at adskille fra [deres MS]. Det behøver jo ikke være noget kronisk eller andet, men det kan jo være noget forbipasserende af en eller anden art, som også kunne kræve en behandling, som nogle gange bliver lidt glemt fordi sclerose kan være mange ting.

Emma er således bevidst om, at overlappet mellem MS symptomer og andre sygdommes symptomer kan medføre, at andre behandlingskrævende sygdomme/tilstande end MS overses. Henrik oplevede imidlertid, at den største udfordring, når det kom til overlap i symptomer, var at han ikke kunne give sine patienter et klart og entydigt svar på ”hvad der var hvad”. Som patient-informanterne også gav udtryk for, oplevede Henrik ofte, at det i høj grad frustrerede patienterne, hvis ikke det var tydeligt, hvad der var årsagen til de symptomer, de oplevede. Hans oplevelse var, at det ofte skyldtes deres frygt for, at et nyt MS-attak var på vej.

Opsamling på tema 1: Sygdomsoverlap udfordrer diagnose og behandling

MS er en sygdom, som kan være forbundet med mange forskellige typer af symptomer og følgevirkninger. Det er altså en sygdom, som i sig selv er kompleks og kan kræve behandling inden for flere forskellige specialer. Når der samtidig optræder andre kroniske sygdomme, øges kompleksiteten. I dette tema blev det belyst, at mange multisyge MS-patienter oplever symptomoverlap mellem MS og andre diagnoser. Det komplekse symptombillede kan være forbundet med utryghed over ikke kunne skelne sygdomme og symptomer fra hinanden, og dermed heller ikke vide, om og hvordan, man som patient skal reagere på symptomerne. Utrygheden bliver forstærket når heller ikke den sundhedsprofessionelle kan give klare svar. Både patient-informanterne og de sundhedsprofessionelle oplevede, at symptomoverlap mellem MS og andre sygdomme kunne vanskeliggøre både diagnosticering af nye sygdomme og behandling af eksisterende.

Tema 2: Multisyge MS-patienter ønsker sammenhæng i behandling

Tema 2 omhandler, hvordan informanterne oplevede, at der i behandlingssammenhænge ofte var et snævert fokus på én sygdom, og at der sjældent blev set bredt og samlet på deres helbredssituation. Informanterne oplevede, at der manglede kommunikation på tværs af specialerne i sundhedsvæsenet og at dette resulterede i manglende sammenhæng i deres behandling og en oplevelse af at være kastebold i systemet. Derfor efterspurgte informanterne en tovholderfunktion, som kunne holde styr på og hjælpe dem i deres komplekse behandlingsforløb.

Patienter oplever snævert fokus indenfor specialer

Mange af informanterne oplevede, at de sundhedsprofessionelle inden for de enkelte medicinske specialer kun havde fokus på sygdomme inden for netop deres område og sjældent tog højde for andre sygdomme, som informanterne fejlede. Nogle udtrykte det som et manglende blik for helheden. Andre italesatte, at de sundhedsprofessionelle manglede et holistisk blik på patienten. Flere af informanterne, herunder Susanne, oplevede det som ligegyldighed fra de sundhedsprofessionelles side over for øvrige sygdomme:

Altså min neurolog er egentligt ligeglad med, hvad jeg ellers fejler. Og min hudlæge er ligeglad med, hvad jeg ellers fejler. Og det er de sådan set også oppe på mave-tarm: De er ligeglade og har kikkert på deres.

Flere informanter udtrykte et ønske om at de sundhedsprofessionelle kunne "udvide spottet" og udvise interesse for deres øvrige problematikker. Rosa, som selv er læge, sagde følgende:

Der er ikke nødvendigvis meget kobling hos de enkelte fagfolk. Altså eller interesse omkring de andre ting, der ikke lige er deres eget fagområde, oplever jeg [...] Jeg ved godt, vi har travlt i sundhedsvæsenet, jeg kender det godt, men der er ind i mellem en til dumhed grænsende manglende interesse for det, der ligger lige ved siden af mit eget speciale [...] vi har et sundhedsvæsen, der netop gerne vil putte alting ned i nogle kasser, og jeg oplever, at vi taber nogle nuancer ved det. Vi taber også noget væsentlig information.

Rosa udtrykker, hvordan det snævre fokus inden for de enkelte specialer, for hende opleves som manglende interesse, og påpeger, at en konsekvens af det snævre fokus på specialet kan være, at vigtige informationer og nuancer fra patienterne går tabt.

Manglende samarbejde og kommunikation i sundhedsvæsenet gør patienter utrygge

I forlængelse af oplevelsen af, at de sundhedsprofessionelle holdt sig for snævert til deres speciale, var der mange, der ytrede ønske om bedre kommunikation og samarbejde på tværs af specialerne. F.eks. sagde Susanne:

Hvis jeg vidste, de havde talt med hinanden. Så den ene ved, hvad den anden har gjort. Og hvis de ligesom var blevet enige om forløbet eller en eller anden form for behandling. Og jeg tænker, de også kunne blive klogere hver især, hvis de gad tale med hinanden.

For Susanne ville det således være forbundet med større tryghed som patient, hvis hendes behandlere holdt hinanden informeret om hendes behandling, samtidig med at de i samarbejde muligvis kunne optimere behandlingen. Flere informanter oplevede, at hvis der skulle ske samarbejde mellem personer eller instanser, der var involveret i deres behandling, så skulle de som patient selv sørge for, at det skete. Magnus sagde:

Der er ingen, der snakker sammen, og der er ingen, der tager ansvar. Og der er ingen, der reelt hjælper, medmindre man tager kontakt til dem. Så det vil sige, SU-kontoret, studievejleder, studienævn, neurologisk [afdeling], hjernekirurgisk [afdeling], læge, ergoterapeut, fysioterapeut, øhm psykolog, jobcenter. Ingen snakker sammen, medmindre du selv sætter det i gang.

Magnus giver udtryk for en frustration over den manglende kommunikation og det manglende samarbejde mellem forskellige aktører, som gør det nødvendigt, at han som patient selv må skride til handling for at få den nødvendige hjælp.

Patienten som kasterbold

Som en konsekvens af det manglende samarbejde på tværs af specialer, oplevede mange af informanterne, at de som multisyge patienter ofte blev sendt rundt i sundhedsvæsenet. Flere italesatte det som en følelse af at være "en kasterbold" i systemet. Informanterne oplevede at blive sendt videre til andre instanser i sundhedsvæsenet med spørgsmål, problematikker eller nye symptomer, ofte med besked fra den sundhedsprofessionelle om, at det "ikke er mit bord". Anna gav et eksempel på, hvordan manglende samarbejde mellem sundhedsprofessionelle kunne gøre det besværligt at få hjælp som patient:

Jamen det kan f.eks. være at jeg ringer og siger "hej jeg skulle ringe fordi bla bla bla". Og det ved hun altså ikke noget om, jeg skal ringe til denne her [anden] afdeling. Så ringer man til den der afdeling og de ved heller ikke noget, så jeg skal ringe tilbage til den her afdeling og så bliver jeg egentlig kastet mellem to ting eller to forskellige mennesker eller afdelinger, og [...] så bliver jeg jo tabt på jorden idet, at jeg skal sidde og ringe rundt til forskellige mennesker, hvor jeg synes at de forskellige afdelinger burde have et bedre samarbejde.

Annas udsagn belyser en problematik, hvor hun som patient skal levere information mellem afdelinger, men oplever at blive tabt imellem dem, fordi der ikke eksisterer et samarbejde. I nogle tilfælde oplevede informanterne ikke blot, at de blev sendt rundt i systemet, men også, at de fik foretaget undersøgelser, som ingen efterfølgende fulgte op på. Niels havde oplevet, at der ikke var nogen af de sundhedsprofessionelle, han henvendte sig til, som ville tage stilling til et blodprøvesvar, som viste, at han havde et meget lavt niveau af B2 vitamin. Louise havde også oplevelsen af, at der ikke blev fulgt ordentligt op på de undersøgelser, der blev foretaget:

På den måde oplever jeg ikke som sådan, at de holder igen med at give mig undersøgelser. Det er mere som om de flyver ud i intetheden. Altså der er ikke rigtig nogen, der så har styr på, jamen så har jeg været til det, men hvad kommer der ud af det? Nåh men så har jeg så gigt, hvad skal jeg gøre ved det? I don't know. Hvad skal jeg være opmærksom på med den der osteopeni andet end at tage kalk? I don't know.

Både Niels og Louise havde således oplevelsen af at blive efterladt uden svar og vejledning ifm. undersøgelser. Dermed stod de som patienter alene med opgaven at følge op og komme videre.

Ønsker tovholder

Pga. de komplicerede behandlingsforløb, som informanterne oplevede, samt den manglende koordination med deraf følgende utryghed og besvær, udtrykte de et behov for, at nogen i sundhedssystemet havde et overblik over deres situation. Som hjælp til at navigere i sundhedssystemet, efterspurgte flere af informanterne en koordinator eller tovholder, som kunne holde styr på informationer og behandlinger. Tina sagde:

Jamen bare én af lægerne. Det behøves ikke være... jeg er egentlig ligeglad hvem det er, bare der er én, der ligesom... eller en koordinator eller et eller andet. Sådan så jeg ikke skal huske "nåh ja, men den læge sagde det på [nævner sygehus], den anden sagde...".

Informanterne gav udtryk for, at det manglende overblik skyldtes, at der ikke var nogen sundhedsprofessionelle, der officielt var pålagt at holde overblik og skabe sammenhæng i deres behandlingsforløb. Nogle af informanterne oplevede, at deres praktiserende læge i noget omfang havde et overblik over deres situation. Imidlertid udtrykte Magnus, at den praktiserende læge ikke har mange andre redskaber til rådighed end at henvise videre:

Min praktiserende læge har nok et overblik, men han er ikke specialiseret i noget af det, så han kan ikke gøre så meget andet end bare at henvise mig, når jeg har noget mere specifikt.

Til trods for at Magnus oplever, at hans læge har et vist overblik over hans situation, giver han udtryk for, at det ikke gavner ham meget, da den praktiserende læge ikke har specialiseret viden om hans sygdomme. Andre informanter påpegede også denne udfordring. Derudover blev manglende tid også italesat som en hindring for at den praktiserende læge kunne have det fulde overblik. Niels sagde:

Altså hvis der er nogen der har en lille smule [overblik], så er det jo min praktiserende læge, men hun har stadigvæk kun 10 minutter til mig, og der står altså meget inde i mine journaler. Så hun har jo heller ikke det fulde overblik til det. Hun kan jo ikke nå at gå ind i detaljerne.

Niels' udsagn vidner om et selvforstærkende problem: Jo mere komplekst behandlingsforløb, jo mere har patienten brug for at nogen har overblik, men jo sværere og mere tidskrævende er det også for lægen at have dette overblik. Manglende specialiseret viden og tid til den enkelte patient, var således iflg. informanterne væsentlige hindringer for, at rollen som tovholder kunne ligge hos den praktiserende læge.

Informanterne oplever samlet set et sundhedsvæsen, hvor der mangler sammenhæng i behandlingen af deres sygdomme og de udtrykker derfor et ønske om mere koordination og samarbejde. De sundhedsprofessionelles snævre fokus på eget speciale og manglende tværgående kommunikation, koordination og samarbejde, gør, at informanterne føler sig "sendt rundt" i systemet, uden at nogen holder overblik eller er tovholder i deres forløb.

De sundhedsprofessionelles perspektiv på temaet "Multisyge MS-patienter ønsker sammenhæng i behandling"

De sundhedsprofessionelle oplevede ligeledes, at manglende sammenhæng i behandling var et problem for patienter med behandlingsforløb i forskellige medicinske specialer. Flere af de sundhedsprofessionelle gav udtryk for at samarbejde på tværs af specialer kun bliver vigtigere i takt med øget specialisering af behandling og den stigende forekomst af multisyge patienter. De påpegede imidlertid en række forhold, der vanskeliggør det samarbejde, der skal til for at sikre sammenhæng i behandling og patientforløb for multisyge patienter.

Samtlige af de sundhedsprofessionelle oplevede, at de arbejdede i et presset sundhedsvæsen, hvor deres arbejde var præget af manglende ressourcer og tid til patienten. MS-sygeplejersken Emma sagde:

Altså, intentionen er der jo for alle [sundhedsprofessionelle], men problemet er jo at alle er pressede. Alle er presset på tid og opgaver. Man vil gerne gøre det man skal, men man vil også gerne konferere med en kollega og sparre, men der er jo ikke nogen, der tager ekstra opgaver ind, for det er der ingen, der har tid til.

Emma giver således udtryk for, at samarbejder på tværs af specialer nedprioriteres, som konsekvens af manglende tid og begrænsede ressourcer på alle afdelinger. De sundhedsprofessionelle oplevede, at det kunne være vanskeligt at få kontakt til andre afdelinger for at stille spørgsmål til en patients medicin eller behandling, og dette tilskrev de især manglende tid og ressourcer. Desuden kunne de manglende ressourcer betyde, at de ikke havde tid til at løse mindre opgaver, som ville være til stor hjælp for kollegaer i andre specialer. Neurologen Henrik sagde:

Hvis jeg sender min epikrise [kort sammendrag af patientens sygehistorie og indlæggelsesforløb] til egen læge på en patient, som [epikrisen] siger "Det var slet ikke neurologi, det er reumatologi du skal henvise til". Så er det jo det her med, at de [egen læge] tænker «puha, kunne de ikke bare have gjort det med det samme, han har lige haft patienten i hånden og har gjort alle tankerne, det er jo bare lige at skrive det ned kort og sende det". Og det er jo rigtigt. Og selvom man tænker, at det bare er lige kort at gøre det, så fylder det en del i vores butik tidsmæssigt. Vi er også pressede og kan ikke nå alt det, vi gerne vil.

Henriks udsagn vidner om, at de sundhedsprofessionelle ikke altid foretager de handlinger, der ville forsimple en proces mest muligt og lette arbejdet for kolleger andre steder i sundhedssystemet. Dette skyldes ikke manglende vilje eller forståelse, men prioritering af egen tid i en presset klinisk hverdag. Et andet forhold, som vanskeliggør sammenhæng i behandling, var iflg. de sundhedsprofessionelle, at viden indenfor de enkelte behandlingsområder er blevet så kompleks og specialiseret, at det som sundhedsprofessionel er vanskeligt at have overblik over andet end sit eget speciale. Henrik oplevede, at den høje grad af specialisering begrænsede mulighederne for at bevare det brede blik på patienten og samarbejde på tværs af specialer. Han sagde:

Altså helt konkret nogle eksempler, hvor jeg har skrevet til de her gastroenterologer og udtrykt min bekymring for nogle behandlinger, om vi kan kombinere det med den behandling, vi gerne vil

give for sclerose, hvor de nærmest ikke helt forstår, hvad jeg spørger om. Og det er simpelthen fordi, at deres verden er så koncentreret omkring deres eget, at de måske slet ikke har tænkt på, at der kunne være et problem der. De aner intet om sclerose. Og har slet ikke kunne følge med i den her eksplosion af behandlingsmuligheder, som vi har. Og som jo omfatter nogle lægemidler og behandlinger, som har vidtrækkende konsekvenser også for andre dele af organismen og dermed også for andre specialer.

Iflg. de sundhedsprofessionelle, ville kurser og videreuddannelse kunne løfte deres behandling af patienter, idet det ville gøre dem bedre i stand til at vejlede om problematikker indenfor områderuden for MS-specialet. Dog blev manglende ressourcer igen fremhævet som en barriere for videreuddannelse. Emma sagde:

Ressourcer. Det er desværre det store spørgsmål. Vi ville ønske, vi en gang om måneden kunne få to timers undervisning af forskellige specialer om hvordan man kunne... men det er jo tid for alle.

En yderligere barriere for sammenhængende behandling var iflg. de sundhedsprofessionelle, at sundhedsvæsenet er præget af silostrukturer, som vanskeliggør samarbejde på tværs af specialer. F.eks. udtrykte de sundhedsprofessionelle, at de eksisterende rammer ikke gav mulighed for at sammensætte tværfaglige fora, hvor multisyge patienters problemstillinger kunne drøftes. Iflg. MS-sygeplejersken Sigrid, kunne denne mangel give risiko for fejlbehandlinger. Hun sagde:

Ja, så ser jeg det lidt sådan her, at risikoen for at lave fejl, fejlbehandlinger, er større end hvis det var at man havde et tværfagligt forum, hvor man diskuterer patientens behandling i de forskellige specialer.

De sundhedsprofessionelle oplevede endvidere, at specialiseringen af sygehuse var bidragende til, at der også opstod fysiske afstande mellem de medicinske specialer, hvilket vanskeliggjorde samarbejde yderligere. Desuden gav de sundhedsprofessionelle udtryk for, at forskellige IT-systemer på tværs af regionerne vanskeliggjorde forløb for patienter med behandlinger i forskellige regioner. En af de sundhedsprofessionelle oplevede, at der kunne være store begrænsninger forbundet med overflytning af en patient fra f.eks. region Syddanmark til region Hovedstaden, da de to regioner benytter sig af forskellige IT-systemer, hvor informationer om patientens anamnese, som f.eks. tidligere blodpropper eller andre kroniske sygdomme, ikke kan deles.

Flere af de sundhedsprofessionelle italesatte, hvordan de, trods manglende muligheder for tværfaglige arbejds gange, forsøgte at bidrage til et bedre samarbejde med andre medicinske specialer, f.eks. ved at prioritere at bruge tid på at læse patienternes journaler grundigt i gennem, for at kende til deres samlede behandlingsforløb. Neurologen Lene italesatte, hvordan hun ved henvisning til andre specialer sørgede for at skrive til den pågældende afdeling, hvis der var nogle hensyn, der med fordel kunne tages for patienten:

Hvis det nu er et spørgsmål om, at man sender en patient til et andet speciale, så kan man jo godt skrive til kollegaerne "vær opmærksom på det og det". Hvis der f.eks. skal tages blodprøver, anbefaler vi, at det kan gøres på stedet, fordi det vil være meget vanskeligt for det her menneske at skulle til så mange forskellige instanser på forskellige tidspunkter".

Lene giver således udtryk for, at hun gør en indsats for at patienter med særlige behov får en god oplevelse på andre afdelinger. De sundhedsprofessionelle var samtidig alle opmærksomme på ikke at vejlede eller behandle patienter i områder uden for deres eget speciale. Henrik forklarede, at det for ham var vigtigt som læge at være bevidst om sine egne begrænsninger og holde fokus på sit eget speciale. Dette for ikke at risikere at give en uprofessionel behandling. Han sagde:

Jeg kender mine begrænsninger. [...] Men jeg bevæger mig jo ikke ind over faggrænsen som sådan, fordi i takt med at de enkelte specialer udvikler sig og bliver mere og mere komplicerede, så bliver faggrænserne endnu skarpere, fordi man har simpelthen ikke en jordisk chance for at følge med i, hvad der sker i andre specialer. Og derfor er det så ekstra vigtigt, det her samarbejde over faggrænserne. [...] Jeg har ikke en jordisk chance for at hjælpe hende [patient med anden sygdom end MS] på et professionelt og moderne niveau. Jeg kan huske noget fra dengang jeg studerede og det dur bare ikke – det kan man ikke.

Henrik udtrykker, at den øgede specialisering af de forskellige medicinske specialer gør det endnu vigtigere at respektere faggrænser. Imidlertid påpeger han også, at netop den øgede specialisering også gør behovet for bedre og bredere samarbejder på tværs af specialerne større. Flere af de sundhedsprofessionelle oplevede, at sundhedsvæsenets opbygning var kompliceret at forstå for mange patienter, hvilket kunne bidrage til oplevelsen af usammenhængende behandlingsforløb. MS-sygeplejersken Emma sagde:

For nogle er det for ugenomsigtigt, at jeg har egentlig ikke noget med øjenafdelingen eller lungemedicinerne at gøre, men jeg kunne da måske godt lige, i deres optik, skaffe dem tid eller spørge dertil. Jeg tror i hvert fald, at nogle af dem tror, at det er et mindre foretagende herude, end det egentlig er.

Emma giver således udtryk for, at sundhedsvæsenets komplicerede og ugenomsigtige opbygning medfører, at de sundhedsprofessionelle opfattes som uhjælpsomme, hvilket kan bidrage til at skabe en kløft mellem patient og sundhedsprofessionel. For at hjælpe patienterne igennem deres forløb i et forvirrende og uigenomsigtigt system, italesatte Lene, hvordan hun lagde vægt på at kommunikere tydeligt til patienten om forløbet:

Så kan det være meget vigtigt at få kommunikeret om hvem gør hvad her, også så patienten, som man sidder overfor, ikke føler sig helt tabt i det her. Man skal huske at nævne "at der kommer indkaldelser derfra og der kommer indkaldelser derfra", så der kan være meget med det her med lige at give den her tryghed, at nogen tager sig af det her og så man har klare aftaler om hvem der gør hvad.

Lenes udsagn vidner om, at de sundhedsprofessionelle er bevidste om patienternes behov for at blive guidet og informeret om hvad de kan forvente i deres behandlingsforløb. Dog tyder patienternes beretninger på, at der ikke bliver kommunikeret om dette i tilstrækkelig grad.

Opsamling på tema 2: Multisyge MS-patienter ønsker sammenhæng i behandling

Patient-informanternes og de sundhedsprofessionelles udsagn under dette tema giver et samlet billede af, at der mangler sammenhæng i behandlingen af multisyge patienter. Patienterne oplever til en vis grad, at de sundhedsprofessionelle holder sig rigtigt inden for deres speciale og undgår at tale om problematikker, der bevæger sig ud over deres faggrænse. De sundhedsprofessionelle begrundede dette med, at de mangler de ressourcer og den viden, det ville kræve. Både patienter og sundhedsprofessionelle efterspørger større tværfagligt samarbejde specialerne og sektorerne imellem. Dette bremses dog iflg. de sundhedsprofessionelle af de eksisterende strukturer og arbejdsgange i sundhedsvæsenet, samt af manglende ressourcer til at gøre den ekstra indsats, det kræver.

Tema 3: Multisyge MS-patienter ønsker at blive anerkendt som hele mennesker med individuelle behov

Tema 3 belyser, hvordan informanterne oplevede at blive mødt som multisyge patienter i sundhedsvæsenet. De udtrykte et behov for i højere grad at blive set som og talt til som "hele mennesker" frem for som patienter, samt at der blev taget højde for deres samlede situation og individuelle behov.

Ønsker at blive set som et helt menneske

Informanterne italesatte, at de i sundhedsvæsenet kunne føle sig som "et nummer i rækken", eller at de var en del af et "fabriksarbejde" og blev "puttet i kasser", frem for at blive set som et helt menneske med forskellige sygdomme og udfordringer. Informanterne gav udtryk for, at behovet for ikke at blive puttet i kasser kan være ekstra stort, når man ikke blot har én sygdom at kæmpe med, og flere af informanterne havde en oplevelse af ikke at passe ind i sundhedsvæsenet som multisyg patient. Derfor efterspurgte de, at de sundhedsprofessionelle havde en mere holistisk tilgang til dem, ikke blot som patienter, men som mennesker. Anna oplevede, at hun ifm. sin behandling blev umenneskeliggjort:

Jeg synes, man bliver snakket til som et papir med et stempel, og slet ikke at man faktisk er et menneske, der prøver at få hele ens hverdag til at hænge sammen rundt om, at der også skal være styr på den her sygdom.

Anna giver udtryk for, at hun udover sin sygdom har en hverdag, som sygdommen skal passe ind i. Denne kompleksitet oplever hun ikke, at der tages højde for i sundhedsvæsenet. Tværtimod oplever hun at blive reduceret til blot at være en genstand for behandling.

Mange af informanterne oplevede, at der var begrænset tid til dem ifm. deres behandling, særligt når det kom til konsultationer og samtaler med sundhedspersonalet. Informanterne oplevede bl.a. at blive utilstrækkeligt informeret om deres sygdom(me) og behandling, samt at der ikke var tid til opfølgende spørgsmål og til at lytte til patienten. Nogle informanter italesatte, at jo bedre forståelse, sundhedspersonalet havde for deres situation i bred forstand, jo bedre ville de kunne hjælpe. Bo oplevede, at hans udfordringer sjældent stod alene, og derfor også blev bedst løst ved at betragte dem i et bredt perspektiv. Han svarede således på hvad han kunne ønske sig af mødet med sundhedsvæsenet:

Lidt mere samtale... Tit synes jeg, det er meget konkret, hvor det, hvis man kunne nærme sig lige så stille, så får man måske et lidt bredere spektrum af personen, der sidder i den anden ende. I stedet for de konkrete spørgsmål, hvor de bare forholder sig til den [ene] ting. Jamen den ting har jo en masse ting udenom også, som de ikke får med. Og det kunne jo være en hjælp til at få løsnet op for den knude, der er i midten, Til at de omkringliggende spændinger bliver løsnet op først, og på den måde kunne man måske have overskuddet og muligheden til at arbejde lidt ekstra selv også. Jeg vil jo mene, det er en fordel for lægerne, at de får det hele med.

Der var således et ønske fra Bo samt andre informanter om mere tid til samtale og et ønske om en større åbenhed fra sundhedspersonalets side over for at tale om forhold, der ligger uden for den konkrete problematik, der er genstand for behandlingen, men som kan have indflydelse på behandlingen eller patientens muligheder for selv at handle.

Hensyn og forståelse

Nogle informanter havde oplevelser af at blive misforstået og ikke blive taget alvorligt af sundhedspersonalet, og de oplevede, at dette havde konsekvenser i form af fejlagnostisering, manglende hensyn til særlige behov, samt følelser af frustration og afmagt. Flere informanter oplevede, at deres symptomer ikke blev taget alvorligt af sundhedspersonalet, hvilket de tilskrev, at sundhedspersonalet betragtede dem som hypokondere. F.eks. fortalte Susanne:

Mit hjerte galoperede og så sagde lægerne jo "ej men hun er hypokonder, og det er fordi hun har sukkersyge, så hun har lavt blodsukker" og sådan noget "det skal i ikke tage alvorligt". Så døde min far af en blodprop, og så var jeg til tjek på et eller andet og nu nævner jeg så det her [galoperende hjerte]. Så siger han "det tror jeg lige vi skal følge op på" og så viste det sig, at jeg har det der hedder "wolff-parkinson-white" [hjertesygdom].

Susanne giver udtryk for, at hun oplever ikke at blive taget seriøst og at hendes symptomer ikke betragtes som reelle, hvorfor de ikke bliver undersøgt nærmere. En anden informant, Gitte, havde ligeledes oplevelser af at blive betragtet som hypokonder. Gitte havde gentagende gange opsøgt sin læge grundet en række forskellige symptomer. Hun blev fejlagtigt diagnosticeret med psykiske diagnoser, selv om hendes symptomer i virkeligheden stammede fra en uopdaget MS:

Og man begynder virkelig at tro på det der med, om det kan være fordi, at jeg er hypokonder. Fordi man får det at vide hele tiden. Og jeg har været sendt til psykolog og jeg ved ikke hvad – og jeg har jeg ved ikke hvor mange psykiske diagnoser oveni, men det har jo aldrig været det, jeg fejlede.

Susanne og Gittes fortællinger vidner om, at patienter med multisygdom kan opleve at blive stemplet som hypokondere eller besværlige patienter når de henvender sig med uspecifikke symptomer, og at denne stempeling i sidste instans kan føre til, at alvorlige sygdomme overses, eller at somatiske sygdomme som MS fejlagnostiseres som noget psykisk betinget.

Nogle af informanterne italesatte yderligere, at psykiske lidelser, som angst eller depression, kunne have betydning for, hvordan de blev mødt i sundhedsvæsenet. Flere beskrev oplevelsen af at blive taget mindre alvorligt. Anna oplevede, at der i hendes behandlingsforløb ikke blev taget højde for, at hun havde både ADHD og angst. Hun oplevede, at sundhedspersonalet ikke ville imødekomme hende og de behov, hun havde pga. disse tilstande. Hun sagde:

Også når man er indlagt, og det er jeg for det meste pga. sklerosen eller et eller andet vedr. det, så er det sådan "ej du skal lige vente", jamen I [sundhedspersonale] er nødt til at forstå at, hvis I lige giver mig de her to minutter og jeg lige kan gå rundt om bygningen eller et eller andet, så er jeg den patient I gerne vil have jeg skal være, men når I tvinger mig til at blive her i den her, jeg vil ikke kalde det fangenskab, men det er det mit hoved føler, så er jeg ikke... så bliver jeg ikke så medgørlig, for så føler jeg ikke, at jeg bliver respekteret.

Andre informanter oplevede, at der ikke blev taget hånd om psykisk sårbarhed eller psykosociale problematikker, fordi det hørte til under et andet speciale. Der var informanter, der i perioder havde oplevet at have det mentalt dårligt og havde rakt ud efter hjælp hos sundhedspersonalet, men ikke følte at de blev grebet. Tina sagde:

Så sagde jeg til hende [sundhedsprofessionel ifm. deltagelse i klinisk forsøg] "ved du hvad, jeg har faktisk ikke lyst til at leve mere". Så sagde hun "jamen så skal du jo gå...", for det var jo ikke hendes bord. Så skulle jeg gå på psykiatrisk afdeling på [nævner navn på hospital]. Jeg mente ikke, jeg ville tage mit eget liv, jeg mente bare at jeg er træt af at sidde her og jeg ikke kan noget. Det var ikke hendes bord... Så sad jeg bare og tænkte "ved du hvad, det her er jo håbløst".

Tina befandt sig pga. sit helbred i en situation, som for hende føltes håbløs, og hun rakte derfor ud efter hjælp og forståelse, men oplevede at blive misforstået og afvist af den sundhedsprofessionelle med begrundelsen, at det ikke hørte til på hendes bord. Dette førte til, at Tinas frustration og følelse af håbløshed blev endnu større.

Samlet set tegner informanternes udtalelser et billede af, at de ifm. deres behandling i sundhedsvæsenet gerne vil betragtes som hele mennesker, frem for patienter med en afgrænset problematik. De efterspørger mere tid til samtale med de sundhedsprofessionelle, så der i højere grad kan åbnes op for bagvedliggende forhold, der kan spille en rolle i deres sygdomsforløb. Disse behov kan være særligt vigtige, når der er tale om multisyge patienter, hvis sygdomme overlapper og påvirker hinanden. Manglende forståelse for patienten og patientens omstændigheder kan lede til fejl og uhensigtsmæssig behandling. Særligt patienter, som samtidig har psykiske problematikker, har behov for forståelse og hensyn fra de sundhedsprofessionelle.

De sundhedsprofessionelles perspektiv på temaet "Multisyge MS-patienter ønsker at blive anerkendt som hele mennesker med individuelle behov"

Generelt udtrykte de sundhedsprofessionelle et stort engagement i og ønske om at sætte patientens behov og præferencer centralt i behandlingen. Flere af dem italesatte, at det var vigtigt for dem at lytte til patienterne og tage deres oplevelser alvorligt. Neurologen Caroline sagde:

Ved du hvad, generelt vil jeg sige en vigtig ting, som vi allesammen som mennesker skal huske: ikke at stemple hinanden med fordomme. Man skal faktisk lytte til folk. Patienten har altid ret. Man skal lytte på dem og så neutralt vurdere; kunne der være andre årsager i det patienten fortæller?

Caroline giver udtryk for vigtigheden i lytte til patienten og netop antage et bredt blik på patienten og de omkringliggende problematikker, som kan have betydning for patientens behandlingsforløb. Flere af de sundhedsprofessionelle beskrev, at de og deres kollegaer gjorde meget ud af at lytte til patienterne og gjorde sig umage for tilgodesede deres behov, f.eks. ang. behandlingstider. Lene sagde:

Det er ikke sikkert vi kan komme alting i møde, men jeg ved i hvert fald, at viljen er der til at prøve at se om vi kan prøve at gøre tingene anderledes, hvis der er nogen, der har bestemte behov. Man kunne forestille sig, det kunne være spørgsmålet om, at der var en tid på dagen, der var mest optimal, eller en ugedag hvor man erfaringsmæssigt ved, der lige kan være lidt mere ro [...] Så mit råd vil altid være at man selvfølgelig snakker om det fordi vi vil rigtig gerne gøre det bedst muligt for folk, og nogle gange er der jo faktisk nogle helt enkelte greb, vi kunne gøre.

Emma forklarede ligeledes, at hun ønskede at tage hensyn til patienternes behov og for at bidrage til et bedre forløb for den enkelte patient:

Til at starte med, så tænker man "hold da op, er det nu nødvendigt?", men når man så har prøvet ikke at tage hensyn til dem, så finder man ud af, hvor meget det egentlig påvirker patientens forløb herinde, og så har jeg det sådan, at [...] hvis man kan på nogen måde gøre forløbet bedre for patienten ved at tage nogle hensyn, så tror jeg det giver den bedste relation og giver det bedste forløb.

Lene og Emmas udsagn vidner om, at der er en vilje til at tage hensyn. Imidlertid er det ikke altid tydeligt, hvilke hensyn, det er nødvendigt at tage, fordi det, der for patienten er vigtigt, for den sundhedsprofessionelle kan virke ubetydeligt. Andre af de sundhedsprofessionelle påpegede ligeledes, at de ikke altid kunne have overblik over de forskellige patienters ønsker og behov, og at de derfor gerne ville have at patienterne bidrog til at fortælle, hvad de havde brug for. Lene sagde:

Vi møder jo folk på et nedslag i tid, og selvom vi bestræber os på at danne os et overblik over alt det udenom det her lille nedslag i tid, så kan der jo på dagen være mange ting, som vi så vælger at have fokus på, hvor vi så ikke rammer helt plet i det, der egentlig var vigtigt for patienten [...]. Jeg plejer altid at understrege, at jeg er faktisk rigtig glad for, at folk de spørger, for jeg kan ikke være sikker på, at jeg selv spørger om det rigtige, og jeg kan ikke vide det, hvis ikke folk selv spørger.

Nogle sundhedsprofessionelle beskrev, at bekymringen for ikke at kunne give tilstrækkelig behandling/ vejledning, hvis de bevægede sig ud over deres eget speciale, gjorde, at de måtte være meget specifikke i den måde, de stillede spørgsmål til patienten. Ved at spørge for åbent, kunne det åbne for problematikker, de ikke havde ressourcer og kompetencer til at håndtere. Emma sagde:

Og derfor gør jeg også meget ud af, at når jeg stiller nogle spørgsmål, hvad jeg spørger om, fordi man kan spørge meget bredt og generelt, men i virkeligheden åbner man op for nogle døre, som man ikke hjælper dem med, ikke har ressourcer eller viden til at afklare, så derfor spørger jeg meget specifikt ind til "hvordan er det gået med din sclerose siden du har været her sidst?".

Emma udtrykker en bevidsthed om ikke at skabe forventninger hos patienten, som hun ikke kan efterkomme. Hun spørger derfor på en måde, der begrænser samtalen til et emne, hvor hun ved, hun kan gribe patienten professionelt. Særligt psykiske diagnoser, oplevede de sundhedsprofessionelle, at de nødig ville berøre for meget. Emma sagde:

Jeg synes da at psykiatri-delen, der kan jeg da godt mærke nogle gange, at der skal jeg ikke sige for meget, for det er ikke der, jeg har min styrke og min ballast-rygrad. Så der har jeg det sådan lidt, hvis de følges i psykiatrisk regi, så siger jeg, at så må de snakke videre med dem derovre. Det er ikke noget, jeg vil bevæge mig ind på, for man kan nemt komme til at sige noget forkert ift. det.

Udover at manglende viden kan afholde sundhedsprofessionelle fra at tale med patienterne om psykiatriske problematikker, vidner Emmas udtalelse om, at der også kan være et element af berøringsangst grundet frygt for at "sige noget forkert", som kan have u hensigtsmæssige konsekvenser.

Opsamling på tema 3: Multisyge MS-patienter ønsker at blive anerkendt som hele mennesker med individuelle behov

Samlet set peger dette tema på, at patienter med MS og multisygdom i højere grad ønsker at blive set og forstået som "hele mennesker", frem for som patienter med en afgrænset sygdom. De ønsker, at der fra de sundhedsprofessionelles side vises hensyn og forståelse over for særlige behov og at der bliver lyttet åbent og fordomsfrit til deres oplevelser. Som MS-patienter oplever de, at sygdommens komplekse symptombillede kan gøre det sværere at blive taget alvorligt, når de henvender sig med nye eller forstærkede, uspecifikke symptomer. De sundhedsprofessionelle ønsker at lytte til patienterne og tage individuelle hensyn, men mangler til tider indsigt i patienternes behov. For ikke at skabe urealiserbare forventninger hos patienten og for at undgå at bevæge sig ud på faglig usikker grund, begrænser de MS-professionelle bevidst samtalen med patienten til at dreje sig om MS og MS-relaterede problematikker. Temaet peger således på, at patienterne med multisygdom og de sundhedsprofessionelle har divergerende forventninger og ønsker til mødet, og at multisyges ønske om at blive taget hånd om på en mere holistisk måde, er svært at efterkomme i et højt specialiseret sundhedsvæsen.

Tema 4: Den multisyge MS-patients byrde

Tema 4 belyser, hvordan informanterne oplevede den byrde, der ligger på multisyge patienter i deres møde med sundhedsvæsenet. Som multisyg patient gav informanterne udtryk for, at man er nødsaget til at påtage sig et stort ansvar for at koordinere og sikre sammenhæng, samt for at minimere risikoen for fejl i behandlingen. Komplekse behandlingsforløb kræver meget tid, energi og ressourcer, som kan være sparsomme, når man har en sygdom som MS. Især blev kognitive problemer og fatigue italesat som hindringer for at kunne overskue og indgå aktivt i sin behandling.

Eget ansvar for behandling

Flere af informanterne oplevede, at de agerede tovholdere på deres behandlingsforløb for at sikre koordinering og sammenhæng. Dette skyldtes både, at der ikke var nogen i sundhedsvæsenet, som havde en koordinerende rolle, men flere informanter gav også udtryk for at de ikke havde tillid til at de ville få den optimale behandling, hvis de ikke selv var opmærksomme og koordinerede. F.eks. fortalte Niels, som tidligere havde oplevet, at han selv måtte gribe ind for at undgå fejlmedicinering pga. flere samtidige diagnoser, at han selv havde stået for at få samlet sin behandling på ét sygehus:

... jeg har samlet alt min behandling på ét hospital, fordi jeg var lidt træt af, jeg har reelt haft min behandling på tre forskellige hospitaler. Så nu har jeg samlet det hele på ét hospital, for at prøve og få lidt mere... om der bliver en lille smule mere koordinering mellem tingene. Altså det jo også lidt for at håbe på, at der ikke er nogen der kommer til at gøre noget, der er riv rustende galt, på en eller anden måde, ik'.

Niels og flere andre italesatte, at det ansvar, de oplevede, de var nødt til at tage på sig for at minimere risikoen for fejlbehandling og usammenhængende behandlingsforløb, var et for stort og uønsket ansvar. En række af informanterne oplevede, at det var nødvendigt at insistere/presse på, for at få, hvad der for dem var en tilstrækkelig behandling. Nogle havde oplevet at skulle presse på for at få sundhedspersonalet til at tro på, at de havde det dårligt, eller skulle insistere på at få foretaget forskellige tests/scanninger eller skifte medicin. Susanne sagde:

Ja, jeg synes også, at jeg skal være min egen advokat. Og så har jeg fundet ud af, at det ikke nytter man siger "jeg har det sådan og sådan" og så forvente, at man får noget igen. Du skal forlange et eller andet, før der sker noget. Og det er måske også der, frustrationen opstår. At man skal være sådan beordrende på en eller anden måde.

Kirsten forklarede, at hun i takt med at hun var blevet mere syg, havde fået sværere ved at være insisterende over for sundhedspersonalet, når hun ikke syntes, at hun fik den behandling, hun havde krav på:

Jeg synes da nok, jeg kunne klare det i starten, men der var jeg jo heller ikke så syg, vel, så der var det lidt anderledes. Der kunne jeg godt sådan lidt slå i bordet, og det gør jeg jo slet, slet ikke mere. Jeg bukker og siger tak.

Susanne og Kirstens udtalelser vidner om, at man som patient må insistere og presse på for at få den behandling, man har krav på, og at dette bliver sværere jo mere syg, man er og jo mindre overskud, man har.

Højt tidsforbrug ifm. behandling

Størstedelen af informanterne gav udtryk for, at de brugte meget af deres tid på behandlinger. De brugte tid på hospitalet til fx scanninger, modtage medicin og kontroller, men også på tidsbestillinger, koordinere behandlingsforløb, hente medicin og forberede sig til behandlinger. Tina sagde:

Jeg bruger alt min tid på undersøgelser og forberedelser til undersøgelser, og finde ud af hvordan jeg kommer derud og ringer for at bestille. Jeg skal selv ringe og bestille det ene og det andet.

Blandt informanterne blev der italesat forskellige typer af tid, som var forbundet med behandlinger af deres sygdomme: 1) ventetid på at få behandling, 2) ventetid på selve behandlingsstedernes matrikler pga. f.eks. forsinkelser, 3) tid på andre typer af behandlinger og pleje af deres sygdomme, som f.eks. fysioterapi, træning, og psykolog, og 4) ventetiden på testsvar.

Nogle af informanterne oplevede det som "et fuldtidsjob" at være multisyg, og at tiden, de brugte på pleje og behandling, ofte tog tid fra andet, som f.eks. familie og fritidsaktiviteter. Derudover italesatte

nogle informanter, at de nogle gange så sig nødsaget til at prioritere arbejde over behandling, da de ikke havde tid i deres hverdag til begge dele. Gitte sagde:

Hun [sundhedsprofessionel] sagde "hvorfør bruger du ikke noget mere tid på noget fysioterapeut?", så sagde jeg "det kan jeg ikke" altså, jeg kan simpelthen ikke få det passet ind i min hverdag, hvis jeg skal have fuldtidsarbejde.

Som multisyg patient, udtrykker Gitte, at det er nødvendigt at prioritere sin tid og foretage fravalg grundet tiden, det kræver at være i behandling.

MS-symptomer øger byrden

Informanterne oplevede, at de symptomer og følgevirkninger, deres sygdomme gav dem, påvirkede deres overskud og muligheder for at varetage opgaven som multisygdom patient. Bl.a. blev fatigue, som er et meget almindeligt symptom ved MS, nævnt som noget, der øgede belastningen ved at skulle varetage opgaver ifm. sit behandlingsforløb. Christian sagde:

Jamen jeg er jo kronisk træt, også når jeg vågner. Jeg skal jo egentligt piske mig selv lidt til det hele, også til at træne og alle mulige ting. Og jeg skal også huske det. På den måde kan man sige, at hvis man er rimelig halvflad hele tiden, så er det rimeligt irriterende at skulle ligge og rode med alt det her [fejl ifm. behandlingsforløb]. [...] Og det er bare de ting, de trækker lidt på de samme ressourcer.

Christian giver udtryk for, at han har begrænset energi til dagligdagens gøremål, som fx træning. Når han oplever udfordringer relateret til hans behandlinger, trækker det ekstra meget på hans i forvejen begrænsede energiniveau. Flere informanter oplevede kognitive funktionsnedsættelser som følge af deres MS. De kognitive udfordringer kunne have stor indflydelse på hvor godt informanterne klarede deres følge og koordinere deres behandling. Iflg. informanterne, kunne kognitive problemer gav udfordringer i form af 1) at gøre det svært at huske at stille de rigtige spørgsmål til konsultationer og samtaler, 2) at huske aftaler og at bestille tider, 3) at huske information, som skulle videregives fra en afdeling/sundhedsperson til en anden, og 4) at holde styr på hvad der var væsentligt at fortælle de sundhedsprofessionelle. Informanterne gav samtidig udtryk for, at de mødte mange forskellige sundhedsprofessionelle og at der var stor udskiftning i disse, hvilket vanskeliggjorde deres udfordringer yderligere. Kirsten sagde:

Jeg føler, at hver gang jeg skal snakke med en, så skal jeg starte helt forfra, og det er altså en lang og kompliceret historie, som du vel kan forstå snart.

Kirsten giver udtryk for, at man som multisyg har meget, der skal redegøres for, når man møder en ny person i behandlingssystemet. Når der samtidig er meget begrænset tid til at fortælle sin historie, kan det være en stor udfordring for patienter med kognitive vanskeligheder at sikre sig at det væsentligste bliver dækket.

Personlige ressourcer og hjælp fra pårørende

Hvor stor en byrde, det var for informanterne at være multisyge, afhang til dels af hvilke personlige ressourcer, de havde til rådighed. Nogle oplevede, at de måtte trække på en særlig faglig viden og erfaring, enten fra dem selv eller fra pårørende, for at forstå og navigere i sundhedsvæsenet. Andre oplevede at måtte trække på pårørendes ressourcer for at kompensere for kognitive funktionsnedsættelser.

Informanter, der selv havde faglig viden og erfaring, italesatte, at de følte sig bedre klædt på til at navigere i sundhedsvæsenet. Flere af informanterne havde sundhedsfaglig baggrund (fx læge eller sygeplejerske), og på den baggrund havde erfaringer med sundhedsvæsenet, som de kunne trække på. Astrid sagde: *Jamen jeg tænker, at hvis jeg ikke selv var sygeplejerske, så var det meget kompliceret at være i.*

Informanterne, der havde sundhedsfaglig baggrund, oplevede, at det var nemmere for dem at forstå informationer fra sundhedsprofessionelle, fordi de selv "talte samme sprog", samt at de i højere grad var klædt på til at tage ansvaret for deres behandling på sig. Yderligere var der informanter, som oplevede, at deres uddannelsesmæssige baggrund gjorde dem i stand til at opsøge viden om deres sygdomme og

behandlinger, samt at forstå forskellige informationer fra og om sundhedsvæsenet. Louise, som havde en lang uddannelse og havde karrieremæssig erfaring inden for det sociale system, sagde:

Jeg er glad for, jeg har den indsigt og de evner [til at navigere i sundhedsvæsenet]. Hvis ikke jeg havde haft det, så tror jeg, at jeg ville have følt mig på herrens mark.

Det ansås således som en væsentlig fordel af have uddannelses- og erfaringsmæssige ressourcer at trække på i mødet med sundhedsvæsenet som multisyg.

Flere af informanterne oplevede et behov for hjælp og støtte fra deres pårørende ifm. deres behandlinger. Særligt grundet kognitive funktionsnedsættelser og dermed udfordringer med at huske vigtige ting i mødet med sundhedsvæsenet, var der flere af informanterne, der fandt det nødvendigt og trygt at have en pårørende med til f.eks. konsultationer. Bo sagde:

Altså hun [kæreste] giver mig jo en sikkerhed om, at det jeg ikke hører, det hører hun nok. Så der kan jeg jo slappe lidt mere af, og på den måde får jeg jo suget lidt mere til mig også, når hun er der. I stedet for jeg hele tiden kører rundt i hovedet med "du skal huske det hele", "du skal huske det hele", og når den kører, så husker jeg jo ikke en skid.

Bo giver udtryk for, at det at have en pårørende til stede i konsultationen har stor betydning for hvor meget han som patient får ud af samtalen. Informanterne gav også udtryk for, at pårørende kunne være en hjælp når det kom til at være insisterende over for sundhedspersonalet.

Andre informanter havde pårørende, der havde baggrund inden for sundhedsvæsenet, og derfor havde en faglig viden, som informanterne kunne drage nytte af. Dette var særligt relevant, hvis informanterne havde glemt nogle vigtige informationer eller havde brug for hjælp til at forstå informationer. Niels sagde:

Nogle af mine venner er læger, så dem snakker jeg også med en gang i mellem, for jeg synes nogle gange, de kan give mig lidt mere... en bedre feedback, og de har måske også... den ene af dem, han er praktiserende læge, han er måske også lige præcis vant til at sidde og snakke med sådan en som mig, ikke.

Niels giver udtryk for, at venner med sundhedsfaglig baggrund kan være store ressourcer for ham som multisyg patient, da de kan give ham information, som er særligt relevant i hans situation fordi de kender ham. At have hjælp og støtte til at huske og forstå informationer og kommunikere med sundhedspersonalet, var altså væsentligt for nogle informanter for at føle sig trygge i deres behandling i sundhedsvæsenet.

Samlet set giver informanterne udtryk for, at der er en væsentlig byrde forbundet med at være patient med MS og flere andre samtidige sygdomme i det danske sundhedsvæsen. Informanterne oplever, at der ligger et stort ansvar på deres skuldre for at sikre sig selv den bedst mulige behandling, samtidig med at det er ressourcekrævende mht. tid, energi og mentalt overskud. Energi og mentale ressourcer er ofte i underskud hos patienter med MS, hvilket gør det svært for denne patientgruppe at navigere i komplekse behandlingsforløb. Informanterne giver samtidig udtryk for, at det er afgørende som multisyg at have ressourcer at trække på. Disse ressourcer kan både ligge hos den multisyge selv i form af viden og erfaringer, eller være i form af støtte fra pårørende.

De sundhedsprofessionelles perspektiv på temaet "Den multisyge MS-patients byrde"

Blandt de sundhedsprofessionelle var der en forståelse for og en oplevelse af, at multisyge patienter ofte har komplekse behandlingsforløb, som kræver meget af dem. Flere af de sundhedsprofessionelle oplevede, at mange af deres patienter stod alene med ansvaret om at være tovholder på deres behandlingsforløb. Emma sagde:

De [patienterne] står enormt alene i vores sundhedsvæsen og mangler en tovholder. Den tovholder, den synes jeg ikke, at jeg fornemmer, er nogen steder, og det tænker jeg egentlig også, at det jeg hører fra patienterne, det er i de fleste tilfælde også det, de oplever. De står meget alene, ikke? Og prøver at være tovholder på måske 2 eller flere kroniske sygdomme.

Emma giver således udtryk for en forståelse for det pres og ansvar, der ligger på multisyge patienter ift.

at navigere i sundhedsvæsenet.

Der var dog samtidig blandt de sundhedsprofessionelle en oplevelse af, at der overordnet set blev taget ansvar fra patienterne, og særligt var der en oplevelse af, at patienter med kognitive udfordringer blev støttet. Emma sagde:

Jamen jeg ser det jo selvfølgelig med nogle andre briller end patienterne ser det, men jeg ser jo egentlig... i hvert fald fra vores side... jeg synes faktisk at der er strikket et rigtig godt... altså de skal ikke selv bestille nogle tider, hvis de kører et forløb. De bliver selv indkaldt, enten på halv- eller helårlig basis. Vi minder dem om når de skal have taget blodprøver og ellers så giver vi dem en seddel, hvor der står hvilke ugenumre, de skal have bestilt i. Vi giver dem en påmindelse med SMS hvis de ikke får det gjort, så på den måde synes jeg jo egentlig, at vores system er ret godt gearret til folk med kognitive udfordringer. Så de skal sådan set ikke selv aktivt gøre noget for at komme til kontroltider eller for at komme til blodprøve... altså der er nogen som har banet vejen for dem.

Emma giver således udtryk for at der tages hensyn til de vanskeligheder, som kognitive problemer kan give patienterne. Hun taler imidlertid kun om behandling inden for MS, hvor det må antages, at de sundhedsprofessionelle har forståelse for patienternes kognitive problemer, da det er en udbredt følgeproblematik ved MS. Problemet opstår derfor muligvis i højere grad, når patientens behandling går på tværs af forskellige specialer og sektorer.

Generelt oplevede de sundhedsprofessionelle, at de i deres daglige kliniske virke var opmærksomme på, hvilke ressourcer den enkelte patient havde til rådighed. Emma sagde:

Samtidig synes jeg da også man er god nok til at identificere, hvad de har af netværk omkring sig. Og hvis de ikke selv kan, jamen så er det måske der, man begynder at italesætte også om det kunne være hjælp fra nogle pårørende eller måske sætte en socialrådgiver på eller en psykolog på.

Flere af de sundhedsprofessionelle beskrev, hvordan de, alt efter hvilke ressourcer den enkelte patient havde, sørgede for at tilrette både de enkelte konsultationer samt det samlede behandlingsforløb derefter. Lene sagde:

Så er der nogle, der er meget gode til at styre det selv, men er man i tvivl og sidder man overfor nogen, som måske kognitivt er ret udfordrede, eller som af den ene eller den anden grund har brug for at blive holdt lidt mere i hånden, så synes jeg, det er noget, man også skal kunne varetage og give sig tid til.

Nogle af de sundhedsprofessionelle beskrev, at det kunne være udfordrende at behandle patienter med kognitive funktionsnedsættelser, fordi mange informationer ofte gik tabt. De italesatte dog også, at mange patienter havde pårørende med til at hjælpe med at huske informationer, eller at patienterne benyttede sig af andre strategier til at hjælpe dem med at huske, fx brug af notesbøger. Lene sagde:

Man kan jo godt læse folk og man kommer jo til når man som scleroselæge følger folk over lang tid så kender man dem jo også godt og ved hvad de har af ressourcer at trække på, og tit er der pårørende med som ekstra ører, og mange sidder og skriver meget nøje ind i deres lille notesbog eller kalender.

Desuden blev det af nogle af de sundhedsprofessionelle italesat, at særligt multisyge patienter kan have færre ressourcer at trække på, bl.a. fordi at være kronisk syg med flere sygdomme kan være udmattende. Derfor bør man være opmærksom på, at disse patienter kan have behov for mere tid og støtte, så man bedst muligt kan hjælpe dem med at passe deres sygdomme. Caroline sagde:

Hvis du også har haft en kronisk sygdom, så der er en anden kronisk sygdom også oven på det, så kommer du også lidt udmattet og træt til sundhedsvæsenets folk, så har du også brug for mere omsorg og tid [...] der skal være ekstra ressourcer, så man på en pædagogisk måde kan forklare de patienter hvordan de skal passe bedre på sig selv, for vi skal huske at patienter selv er deres største ressource. De kan medvirke. Det kan de.

Emma udtrykker på samme tid et ønske om at yde særlig omsorg og støtte til multisyge patienter, men også en forventning om at de kan lære at "passe bedre på sig selv" og være en større ressource for dem selv.

Opsamling på tema 4: Den multisyge MS-patients byrde

Udsagnene under dette tema vidner om, at mennesker med MS og andre samtidige sygdomme, oplever at bære en stor byrde som multisyge patienter i det danske sundhedsvæsen. Symptomer som fatigue og kognitive problemer vanskeliggør den store opgave, der ligger i at tage vare på et komplekst behandlingsforløb. De giver udtryk for, hvor udmattende og krævende, det kan være for patienterne blot at skulle møde op til konsultationer/behandlinger samt huske spørgsmål, de ønsker svar på.

De sundhedsprofessionelle anerkender det pres, der ligger på de multisyge patienter og giver udtryk for, at de ønsker at tage hånd om særligt sårbare patienter og vise hensyn over for særlige udfordringer såsom kognitive problemer. Der synes dog i nogen grad at være uoverensstemmelse mellem på den ene side de hensyn, som de sundhedsprofessionelle udtrykker at tage, og på den anden side patienternes gennemgående oplevelse af at blive overladt til sig selv. Dette kan delvis skyldes, at de sundhedsprofessionelle, som medvirker i denne undersøgelse, er eksperter i MS og derfor har øje for nogle af de særlige udfordringer, patienter med MS oplever. Denne særlige forståelse udvises ikke nødvendigvis inden for andre specialer, hvor kendskabet til disse specifikke udfordringer er mindre. Omvendt kan forståelse og hensyn fra MS-professionelle til eksempelvis mentale lidelser, som det tidligere er påpeget, mangle inden for MS specialet. Denne problematik understreger vanskelighederne ved at have flere sygdomme, som varetages flere forskellige steder i sundhedsvæsenet.

Opsamling - delstudie 3

Formålet med delstudie 3 var at opnå en dybere forståelse for de udfordringer, behov og ønsker, som mennesker med MS og multisygdom oplever i deres møde med sundhedsvæsenet. Fire overordnede temaer blev identificeret, som tilsammen peger på en række udfordringer og udækkede behov: Sygdomsoverlap skaber usikkerhed og utryghed; Multisyge MS-patienter ønsker sammenhæng i behandling; Multisyge MS-patienter ønsker at blive anerkendt som hele mennesker med individuelle behov og Den multisyge MS-patients byrde.

En gennemgående udfordring, som belyses i dette delstudie er, at patienter med MS og multisygdom ikke oplever at blive mødt og behandlet på en helhedsorienteret måde i sundhedsvæsenet. Det skaber utryghed hos patienterne, når de grundet sygdomsoverlap og manglende sammenhæng i behandling, ikke oplever, at der er "styr" på behandlingen af deres sygdomme, samt at nye sygdomme overses eller fejludagnostiseres. Samtidig bærer patienterne en stor ansvarsmæssig og arbejdsmæssig byrde for at koordinere behandlingsforløb og navigere i sundhedsvæsenet. Dette kræver tid og energi, som bruges på bekostning af andre vigtige aspekter af livet, så som familie- og socialt liv samt arbejdsliv. Patienterne udtrykker derfor et udtalt behov for støtte og hjælp til at håndtere deres behandling når den går på tværs af specialer og sektorer, samt et ønske om at blive mødt og forstået som hele mennesker med unikke behov i deres møde med sundhedsvæsenet.

Mange af de problematikker, som dette delstudie fremhæver, er blevet påpeget i andre sammenhænge, fx af Danske Patienter (27) og i "Hvidbog om multisygdom" (3), og kan dermed siges at være generelle og ikke kun gældende for mennesker med MS og multisygdom. Informanternes udtalelser i dette studie understreger dog, at nogle af de udfordringer og behov, som fremhæves både i denne rapport og i andre sammenhænge, kan være særligt udtalte, når MS er en af lidelserne hos den multisyge. MS er i sig selv en kompleks sygdom med et bredt symptombillede, som gør, at den kan overlappende og i nogle tilfælde forveksles med en lang række andre somatiske og mentale lidelser. Mange MS-patienter oplever følgesymptomer, der relaterer sig til f.eks. synet, blæren eller mave/tarm funktioner, og sygdommen giver derfor i sig selv anledning til behandlingsforløb, der går på tværs af specialer og ikke alene kan håndteres inden for det neurologien. Således øger multisygdom kompleksiteten og behandlingsbyrden for patienter, der i forvejen ofte kan have komplekse problemstillinger grundet deres MS. Hertil skal lægges, at nogle af de hyppigst forekommende symptomer ved MS – fatigue og kognitive problemer – kan vanskeliggøre håndteringen af komplekse behandlingsforløb for multisyge MS-patienter betragteligt.

Litteraturliste

1. Pedersen MH, Larsen FB. Multisygdom i den danske befolkning. DEFACTUM, Region Midtjylland; 2022.
2. Frølich A, Stockmarr A. Multisygdom i Danmark. Beskrivelse af sygdomsclustre og social ulighed [Internet]. Videns- og forskningscenter for multisygdom og kronisk sygdom. Slagelse sygehus, Region Sjælland.; 2022. Available from: <https://www.regioner.dk/media/23222/multisygdom-i-danmark-beskrivelse-af-sygdomsclustre-og-social-ulighed.pdf>
3. Frølich A, Olesen F, Kristensen I. Hvidbog om MULTISYGDOM - Dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silotænkning til sammenhæng. 1st ed. Trygfonden; 2017.
4. Marrie RA, Horwitz RI, Cutter G, Tyry T, Vollmer T. Association between comorbidity and clinical characteristics of MS. *Acta Neurol Scand*. 2011 Aug;124(2):135–41.
5. Lo LMP, Taylor BV, Winzenberg T, Palmer AJ, Blizzard L, Hussain MA, et al. Comorbidity patterns in people with multiple sclerosis: A latent class analysis of the Australian Multiple Sclerosis Longitudinal Study. *Eur J Neurol*. 2021 Jul;28(7):2269–79.
6. Fromont A, Binquet C, Rollot F, Despalins R, Weill A, Clerc L, et al. Comorbidities at multiple sclerosis diagnosis. *J Neurol*. 2013 Oct;260(10):2629–37.
7. Cárdenas-Robledo S, Otero-Romero S, Passarell-Bacardit MA, Carbonell-Mirabent P, Sastre-Garriga J, Montalban X, et al. Multiple sclerosis is associated with higher comorbidity and health care resource use: A population-based, case-control study in a western Mediterranean region. *European Journal of Neurology* [Internet]. [cited 2021 Aug 31];n/a(n/a). Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ene.15030>
8. Kang JH, Chen YH, Lin HC. Comorbidities amongst patients with multiple sclerosis: a population-based controlled study. *Eur J Neurol*. 2010 Sep;17(9):1215–9.
9. Kapica-Topczewska K, Tarasiuk J, Chorąży M, Czarnowska A, Broła W, Szczepański M, et al. The epidemiology of comorbidities among multiple sclerosis patients in northeastern Poland. *Mult Scler Relat Disord*. 2020 Jun;41:102051.
10. Marrie RA, Reider N, Cohen J, Stuve O, Sorensen PS, Cutter G, et al. A systematic review of the incidence and prevalence of autoimmune disease in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2015 Mar;21(3):282–93.
11. Chou IJ, Kuo CF, Tanasescu R, Tench CR, Tiley CG, Constantinescu CS, et al. Comorbidity in multiple sclerosis: its temporal relationships with disease onset and dose effect on mortality. *Eur J Neurol*. 2020 Jan;27(1):105–12.
12. Marrie RA, Horwitz R, Cutter G, Tyry T, Campagnolo D, Vollmer T. Comorbidity delays diagnosis and increases disability at diagnosis in MS. *Neurology*. 2009 Jan 13;72(2):117–24.
13. Marrie RA, Elliott L, Marriott J, Cossoy M, Blanchard J, Leung S, et al. Effect of comorbidity on mortality in multiple sclerosis. *Neurology*. 2015 Jul 21;85(3):240–7.
14. Capkun G, Dahlke F, Lahoz R, Nordstrom B, Tilson HH, Cutter G, et al. Mortality and comorbidities in patients with multiple sclerosis compared with a population without multiple sclerosis: An observational study using the US Department of Defense administrative claims database. *Mult Scler Relat Disord*. 2015 Nov;4(6):546–54.
15. Kowalec K, McKay KA, Patten SB, Fisk JD, Evans C, Tremlett H, et al. Comorbidity increases the risk of relapse in multiple sclerosis: A prospective study. *Neurology*. 2017 Dec 12;89(24):2455–61.
16. McKay KA, Marrie RA, Fisk JD, Patten SB, Tremlett H. Comorbidities Are Associated with Altered Health Services Use in Multiple Sclerosis: A Prospective Cohort Study. *Neuroepidemiology*. 2018;51(1–2):1–10.
17. Thormann A, Sørensen PS, Koch-Henriksen N, Laursen B, Magyari M. Comorbidity in multiple sclerosis is associated with diagnostic delays and increased mortality. *Neurology*. 2017 Oct 17;89(16):1668–75.
18. Chen J, Taylor B, Winzenberg T, Palmer AJ, Kirk-Brown A, van Dijk P, et al. Comorbidities are prevalent and detrimental for employment outcomes in people of working age with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2020 Oct 1;26(12):1550–9.
19. Thormann A, Sørensen PS, Koch-Henriksen N, Thygesen LC, Laursen B, Magyari M. Chronic comorbidity in multiple sclerosis is associated with lower incomes and dissolved intimate relationships. *Eur J Neurol*. 2017 Jun;24(6):825–34.

20. Danskernes sundhed. Den Nationale Sundhedsprofil 2021. Sundhedsstyrelsen; 2021.
21. Duncan P, Murphy M, Man MS, Chaplin K, Gaunt D, Salisbury C. Development and validation of the Multimorbidity Treatment Burden Questionnaire (MTBQ). *BMJ Open*. 2018 Apr 12;8(4):e019413.
22. Pedersen MH, Duncan P, Lasgaard M, Friis K, Salisbury C, Breinholt Larsen F. Danish validation of the Multimorbidity Treatment Burden Questionnaire (MTBQ) and findings from a population health survey: a mixed-methods study. *BMJ Open*. 2022 Jan;12(1):e055276.
23. Lauridsen LS, Willert MV, Eskildsen A, Christiansen DH. Cross-cultural adaptation and validation of the Danish 10-item Connor-Davidson Resilience Scale among hospital staff. *Scand J Public Health*. 2017 Aug;45(6):654–7.
24. Hermansen J. Test af spørgeskema. In: *Survey - Design, stikprøve, spørgeskema, analyse*. Hans Reitzels Forlag; 2017. (SAMFUNDSVIDENSKABERNES METODER).
25. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004 Feb;24(2):105–12.
26. Campbell-Sills L, Forde DR, Stein MB. Demographic and childhood environmental predictors of resilience in a community sample. *Journal of Psychiatric Research*. 2009 Aug;43(12):1007–12.
27. Danske Patienter. Multisygdom [Internet]. Danske Patienter. 2019 [cited 2022 Dec 22]. Available from: [https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/multisygdom#:~:text=Samtidig%20ved%20vi%2C%20at%20fire,kroniske%20sygdomme%20\(kompleks%20multisygdom\)](https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/multisygdom#:~:text=Samtidig%20ved%20vi%2C%20at%20fire,kroniske%20sygdomme%20(kompleks%20multisygdom).).

Bilag 1 – Baggrundsvariable

Køn

Spørgsmålet om køn havde tre svarmuligheder: Kvinde, mand og non-binær. Grundet et meget lavt antal non-binære blandt svarpersonerne, blev en binær kønsvariabel anvendt i analyserne, hvor kategorien non-binær blev behandlet som missing.

Alder

Alder er angivet i antal hele år i spørgeskemaet.

En kategorisk aldersvariabel blev kodet med følgende intervaller: 18-39 år, 40-59 år og 60+ år.

Uddannelse

Variablen "Uddannelse" blev omkodet som det fremgår af nedenstående tabel

Svarmuligheder i spørgeskema	Omkodet variabel
Folkeskole/realeksamen/mellemskole-eksamen	Kort uddannelse
Specialarbejderuddannelse eller AMU arbejdsmarkedsuddannelser (fx arbejdsmand, svejser, tjener)	
Studentereksamen/HF, HHX, HHT el.lign.	
Erhvervsfaglig uddannelse, fx inden for håndværk, handel, kontor mv.	
Andet	
Kort videregående uddannelse (dvs. efter afsluttet gymnasial uddannelse, under 3 år)	Mellemlang uddannelse
Mellemlang videregående uddannelse (dvs. efter afsluttet gymnasial uddannelse, 3-4 år)	
Lang videregående uddannelse (dvs. efter afsluttet gymnasial uddannelse, mere end 4 år)	Lang uddannelse

Beskæftigelse

Variablen "Beskæftigelse" blev omkodet som det fremgår af nedenstående tabel

Svarmuligheder i spørgeskema	Omkodet variabel
I arbejde under normale vilkår	Arbejde/studerende
Selvstændig	
Studerende	
I fleksjob	Fleksjob
Ledig - på arbejdsløshedsdagpenge	Ledig
Ledig - på kontanthjælp	
Ledig - på ledighedsydelse (understøttelse for fleksjob)	
Ledig - sygemeldt	
I ressourceforløb	
I jobafklaringsforløb	Førtidspension
Førtidspensionist (med eller uden skånejob)	
På efterløn/fleksydelse (efterløn for fleksjob)	
Pensionist (pga. alder)	Efterløn/pension
På barsel	
Andet	

Indkomst

I spørgeskemaet blev svarpersonerne bedt om at angive deres årlige husstandsindkomst efter skat. Svarkategorierne ses i nedenstående tabel i den første kolonne.

Vi ønskede at bruge *ækvivaleret disponibel indkomst* i analyserne, hvor der tages højde for husstandens størrelse og alderssammensætning. For at udregne ækvivaleret disponibel indkomst, skal man bruge indkomst i hele tal, hvorfor indkomstkategorierne blev omkodet til at svare til den højst mulige indkomst i hver kategori (se nedenstående tabel).

Svarmuligheder i spørgeskema	Omkodet til
Under 50.000 kr.	49.999 kr.
50.000 – 99.999 kr.	99.999 kr.
100.000 – 199.999 kr.	199.999 kr.
200.000 – 299.999 kr.	299.999 kr.
300.000 – 399.999 kr.	399.999 kr.
400.000 – 499.999 kr.	499.999 kr.
500.000 – 599.999 kr.	599.999 kr.
600.000 – 699.999 kr.	699.999 kr.
700.000 – 799.999 kr.	799.999 kr.
800.000 – 899.999 kr.	899.999 kr.
900.000 kr. eller derover	999.999 kr.
Ved ikke/ønsker ikke at svare	Missing

For hver respondent blev der udregnet en ækvivalensfaktor, som er en vægt, der afhænger af hvor mange personer, der bor i husstanden, samt eventuelle børns alder (om de er under eller over 15 år). Svarpersonen selv har vægten 1,0. Hver øvrige person i husstanden 15 år eller derover, har vægten 0,5, og børn under 15 år har vægten 0,3. Dvs. at et par med to børn under 15 år har en samlet ækvivalensfaktor på 2,1. Den ækvivalerede disponible indkomst udregnes ved at dividere indkomsten med ækvivalensfaktoren. Endelig blev en gruppevariabel defineret, som inddelte den ækvivalerede disponible indkomst i 4 omtrentligt lige store grupper (kvartiler), som blev defineret som lav indkomst, mellem-lav indkomst, mellem-høj indkomst og høj indkomst.

MS type

Variablen "MS type" blev omkodet som det fremgår af nedenstående tabel

Svarmuligheder i spørgeskema	Omkodet variabel
Attakvis multipel sclerose	Attakvis multipel sclerose
Primær progressiv multipel sclerose	Primær progressiv multipel sclerose
Sekundær progressiv multipel sclerose	Sekundær progressiv multipel sclerose
Jeg er måske overgået/er ved at overgå fra attakvis til sekundær progressiv multipel sclerose	Andet/ved ikke
Jeg ved, at jeg har sclerose, men jeg ved ikke hvilken type	
CIS (klinisk isoleret syndrom)	
Jeg har en beslægtet diagnose (fx NMO/NMOSD, Anti-MOG, ADEM)	

MS varighed

Variablen er omkodet fra diagnoseår (angivet fra en drop-down liste) til antal år siden diagnosen ved at trække det angivne årstal fra 2022. Der var mulighed for at svare "ved ikke". Disse svar blev behandlet som missing.

En kategorisk variabel blev kodet med følgende intervaller: mindre end 5 år, 5-9 år, 10-19 år, og 20 år eller derover.

Gangfunktion

Variablen "Gangfunktion" blev omkodet som det fremgår af nedenstående tabel.

Svarmuligheder i spørgeskema	Omkodet variabel
Jeg har ingen problemer med min gangfunktion	Ingen problemer
Jeg har lidt problemer med min gangfunktion, men jeg kan gå 500 m eller mere uden hjælpemidler eller hvil	Lidt problemer
Jeg skal bruge hjælpemiddel eller hvil for at gå 500 m, men er ikke afhængig af kørestol	Bruger ganghjælpemiddel
Jeg kan ikke gå mere end få skridt, selv med hjælpemiddel. Er afhængig af kørestol	Sidder i kørestol
Jeg er sengeliggende/skal have hjælp til at komme rundt i kørestol	

Symptomvariable

Svarpersonerne blev bedt om at tage stilling til 17 MS-relaterede symptomer. Spørgsmålet lød: I hvilken grad har du inden for de sidste 14 dage oplevet nedenstående symptomer/følgevirksomheder pga. din sclerose?

De enkelte symptomvariable blev omkodet som det fremgår af nedenstående tabel.

Svarmuligheder i spørgeskema	Omkodet variabel
Slet ikke	Slet ikke/i mindre grad
I mindre grad	
I nogen grad	I nogen grad
I høj grad	I høj grad/i meget høj grad
I meget høj grad	
Ved ikke	Missing

Bilag 2 – Relativ forekomst af sygdomme i sygdomsgrupperne

Den relative forekomst er udregnet som ratioen mellem forekomsten i den enkelte gruppe og den forventede forekomst (forekomst blandt alle med en eller flere sygdomme udover MS). Hvis værdien er over 1, er forekomsten således højere end den forventede.

	Få sygdomme	Astma, allergi	Hjerte/kredsløb, diabetes	Bevægeapparat, mave/tarm	Mentale lidelser
Astma	0,00	3,95	0,22	0,80	0,97
Allergi	0,16	3,13	0,57	1,05	1,01
Psoriasis	0,40	2,53	1,30	0,60	0,51
Kronisk lungesygdom/KOL	0,00	2,69	0,82	1,88	1,05
Diabetes	0,05	0,39	5,39	0,15	0,31
Forhøjet blodtryk	0,83	0,55	2,48	0,71	0,54
Forhøjet kolesterol	0,52	0,41	3,33	0,83	0,66
Hjerte/kredsløbssygdomme	0,33	0,12	3,41	1,58	1,04
Kræft	0,95	0,12	1,73	1,49	1,18
Slidgigt	0,50	0,75	1,08	2,91	0,82
Leddegigt	0,26	0,23	0,36	4,74	1,83
Knogleskørhed	1,03	0,29	0,61	2,67	0,43
Migræne/hyppig hovedpine	0,83	0,96	0,60	1,73	1,67
Diskusprolaps/rygsygdom	0,73	0,78	0,89	2,15	1,29
Øjensygdom	0,94	0,26	1,61	1,71	0,64
Tinnitus	0,67	0,93	1,04	2,15	0,89
Stofskiftesygdom	1,02	0,59	1,04	1,55	0,85
Inflammatorisk tarmsygdom	0,79	0,16	0,39	3,94	0,23
Irritabel tyktarm	0,52	0,38	0,40	3,74	1,67
Trigeminus neuralgi	0,63	1,20	0,07	2,74	1,43
Depression	0,88	0,66	0,57	0,51	4,76
Angst	0,02	0,19	0,09	0,38	12,99
Anden psykisk sygdom	0,00	0,00	0,16	0,18	13,92
Anden neurologisk sygdom	1,61	0,32	0,90	0,11	1,16

Bilag 3 – Sammenhænge mellem sygdomsgrupper og baggrundsvariable

	Overordnet	Ingen andre sygdomme	Få andre sygdomme			Astma, allergi			Hjerte/kredsløb, diabetes			Bevægeapparat, mave/tarm			Mentale lidelser		
		Antal (%)	Antal (%)	RRR	p-værdi	Antal (%)	RRR	p-værdi	Antal (%)	RRR	p-værdi	Antal (%)	RRR	p-værdi	Antal (%)	RRR	p-værdi
Køn*																	
Mand																	
Kvinde	2243 (72,2)	520 (69,3)	741 (72,4)	1,16	0,165	356 (75,7)	1,38	0,0156	235 (62,3)	0,73	0,0186	263 (80,2)	1,79	0,0003	128 (80,0)	1,77	0,0074
Alder																	
18-39 år	443 (14,2)	180 (23,9)	107 (10,4)	1,00		79 (16,8)	1,00		8 (2,1)	1,00		10 (3,1)	1,00		59 (36,7)	1,00	
40-59 år	1530 (49,1)	423 (56,3)	502 (48,9)	2,00	<0,0001	267 (56,8)	1,44	0,0198	117 (31,0)	6,22	<0,0001	148 (45,1)	6,30	<0,0001	73 (45,3)	0,53	0,0011
60+ år	1141 (36,6)	149 (19,8)	417 (40,6)	4,71	<0,0001	124 (26,4)	1,90	0,0004	252 (66,8)	38,05	<0,0001	170 (51,8)	20,54	<0,0001	29 (18,0)	0,59	0,0389
MS type*																	
Attakvis MS	1811 (58,2)	494 (65,7)	568 (55,4)	1,00		315 (67,0)	1,00		150 (39,8)	1,00		166 (50,6)	1,00		118 (73,3)	1,00	
Primær progressiv MS	502 (16,1)	95 (12,6)	163 (15,9)	0,81	0,1877	61 (13,0)	0,76	0,1658	101 (26,8)	0,98	0,9106	67 (20,4)	0,84	0,4052	15 (9,3)	0,94	0,8433
Sekundær progressiv MS	424 (13,6)	85 (11,3)	166 (16,2)	0,96	0,8126	44 (9,4)	0,62	0,026	66 (17,5)	0,80	0,2937	52 (15,9)	0,76	0,2008	11 (6,8)	0,74	0,3953
Andet/ved ikke	377 (12,1)	78 (10,4)	129 (12,6)	1,04	0,8093	50 (10,6)	0,87	0,4813	60 (15,9)	1,23	0,3318	43 (13,1)	0,96	0,8707	17 (10,6)	1,07	0,8214
MS varighed*^b																	
mindre end 5 år	586 (19,0)	193 (26,1)	156 (15,4)	1,00		124 (26,4)	1,00		41 (11,0)	1,00		31 (9,6)	1,00		41 (25,6)	1,00	
5-9 år	637 (20,7)	158 (21,3)	204 (20,1)	1,32	0,0781	103 (22,0)	0,92	0,6202	66 (17,7)	1,40	0,1596	63 (19,6)	1,86	0,0131	43 (26,9)	1,35	0,2313
10-19 år	988 (32,1)	223 (30,1)	354 (34,9)	1,29	0,0788	132 (28,1)	0,74	0,0666	126 (33,8)	1,21	0,3831	107 (33,2)	1,59	0,0492	46 (28,8)	1,20	0,4609
20 år eller derover	869 (28,2)	167 (22,5)	301 (29,7)	1,00	0,9964	110 (23,5)	0,67	0,0373	140 (37,5)	0,81	0,3723	121 (37,6)	1,36	0,2216	30 (18,8)	1,29	0,4107
Uddannelse*^c																	
Kort	319 (10,5)	54 (7,3)	101 (10,1)	1,00		34 (7,3)	1,00		59 (16,2)	1,00		51 (15,9)	1,00		20 (13,2)	1,00	
Mellem	1369 (44,9)	321 (43,1)	467 (46,6)	0,91	0,6123	197 (42,3)	1,02	0,9245	178 (48,9)	0,72	0,1438	148 (46,3)	0,64	0,0494	58 (38,2)	0,43	0,0051
Lang	1362 (44,7)	370 (49,7)	435 (43,4)	0,78	0,1894	235 (50,4)	1,06	0,821	127 (34,9)	0,52	0,0043	121 (37,8)	0,47	0,0013	74 (48,7)	0,43	0,0045
Beskæftigelse*																	
Arbejde/studerende, alm. vilkår	887 (28,5)	345 (45,9)	262 (25,5)	1,00		151 (32,1)	1,00		60 (15,9)	1,00		41 (12,5)	1,00		28 (17,4)	1,00	
Fleksjob	596 (19,1)	147 (19,6)	201 (19,6)	1,53	0,0024	101 (21,5)	1,45	0,0233	54 (14,3)	1,69	0,0157	62 (18,9)	2,72	<0,0001	31 (19,3)	3,27	<0,0001
Ledig	158 (5,1)	34 (4,5)	50 (4,9)	2,01	0,0038	29 (6,2)	1,95	0,0145	10 (2,7)	1,90	0,1077	14 (4,3)	3,56	0,0005	21 (13,0)	7,54	<0,0001
Førtidspension	803 (25,8)	137 (18,2)	281 (27,4)	1,84	<0,0001	113 (24,0)	1,65	0,0038	97 (25,7)	1,99	0,0009	114 (34,8)	3,80	<0,0001	61 (37,9)	9,56	<0,0001
Efterløn/pension	608 (19,5)	72 (9,6)	213 (20,8)	1,54	0,0383	64 (13,6)	1,58	0,0752	153 (40,6)	1,64	0,0636	94 (28,7)	2,59	0,0013	12 (7,5)	9,15	<0,0001
Barsel/andet	62 (2,0)	17 (2,3)	19 (1,9)	1,33	0,4228	12 (2,6)	1,55	0,2641	3 (0,8)	0,66	0,5298	3 (0,9)	1,15	0,8304	8 (5,0)	5,18	0,0006
Relativt indkomstniveau*^d																	
Lav	708 (25,6)	125 (18,7)	227 (24,7)	1,00		98 (23,3)	1,00		101 (30,5)	1,00		99 (33,9)	1,00		58 (41,1)	1,00	
Mellem-lav	857 (30,9)	205 (30,6)	282 (30,7)	0,77	0,0727	125 (29,8)	0,75	0,1069	101 (30,5)	0,71	0,0716	99 (33,9)	0,64	0,0192	45 (31,9)	0,48	0,0014
Mellem-høj	540 (19,5)	161 (24,1)	175 (19,1)	0,63	0,0036	86 (20,5)	0,67	0,0373	56 (16,9)	0,55	0,0063	44 (15,1)	0,39	<0,0001	18 (12,8)	0,25	<0,0001
Høj	666 (24,0)	178 (26,6)	234 (25,5)	0,71	0,0275	111 (26,4)	0,77	0,1449	73 (22,1)	0,59	0,01	50 (17,1)	0,38	<0,0001	20 (14,2)	0,26	<0,0001
Civilstand*																	
Bor med partner	2205 (70,8)	565 (75,1)	731 (71,3)	0,83	0,1004	325 (69,2)	0,74	0,023	276 (73,2)	0,94	0,6986	217 (66,2)	0,68	0,011	91 (56,5)	0,43	<0,0001
Livskvalitet (gns)*																	
Fysisk	41,6	46,4	41,8	0,97	<0,0001	42,0	0,96	<0,0001	37,0	0,95	<0,0001	36,5	0,93	<0,0001	37,8	0,92	<0,0001
Mental	44,3	47,9	44,9	0,97	<0,0001	44,0	0,96	<0,0001	42,4	0,95	<0,0001	41,1	0,93	<0,0001	35,0	0,88	<0,0001
Gangfunktion*																	
Ingen problemer med gangfunktion	1225 (39,3)	399 (53,1)	372 (36,3)	1,00		220 (46,8)	1,00		82 (21,8)	1,00		86 (26,2)	1,00		66 (41,0)	1,00	
Lidt problemer med gangfunktion	870 (28,0)	159 (21,1)	296 (28,9)	1,55	0,0005	134 (28,5)	1,38	0,0299	111 (29,4)	1,91	0,0004	109 (33,2)	2,20	<0,0001	61 (37,9)	2,99	<0,0001
Bruger ganghjælpemiddel	690 (22,2)	132 (17,6)	242 (23,6)	1,22	0,1597	89 (18,9)	1,02	0,9221	115 (30,5)	1,41	0,0776	90 (27,4)	1,58	0,0216	22 (13,7)	1,61	0,0935
Afhængig af kørestol	329 (10,6)	62 (8,2)	116 (11,3)	1,14	0,4842	27 (5,7)	0,65	0,0937	69 (18,3)	1,43	0,1361	43 (13,1)	1,40	0,1842	12 (7,5)	2,22	0,0302
Symptomer (høj grad/meget høj grad)*																	
Kognitive problemer	585 (19,1)	97 (13,1)	173 (17,1)	1,68	0,0003	111 (24,0)	2,61	<0,0001	62 (17,0)	2,16	0,0001	81 (25,1)	3,30	<0,0001	61 (38,4)	6,47	<0,0001
Fatigue	1194 (38,7)	196 (26,4)	386 (37,8)	2,14	<0,0001	199 (42,8)	2,53	<0,0001	147 (39,5)	2,95	<0,0001	159 (48,6)	3,79	<0,0001	107 (66,5)	9,43	<0,0001
Tristhed	282 (9,2)	42 (5,7)	75 (7,4)	1,63	0,0173	43 (9,3)	2,02	0,0022	34 (9,2)	2,43	0,0006	30 (9,2)	2,59	0,0003	58 (36,0)	16,50	<0,0001
Angst	142 (4,6)	19 (2,6)	33 (3,3)	1,52	0,1634	14 (3,1)	1,31	0,4569	18 (4,9)	2,60	0,0076	13 (4,0)	2,16	0,0428	45 (28,3)	24,22	<0,0001
Gangbesvær	906 (29,4)	181 (24,4)	317 (31,2)	1,03	0,8036	105 (22,7)	0,79	0,1225	151 (40,5)	1,08	0,6345	116 (35,7)	1,20	0,2842	36 (22,4)	1,34	0,2094
Balanceproblemer	821 (26,7)	140 (18,8)	283 (27,9)	1,26	0,0771	107 (23,1)	1,21	0,2255	139 (37,4)	1,50	0,0157	114 (35,2)	1,64	0,0039	38 (23,6)	1,83	0,0078
Muskelsvaghed	816 (28,5)	138 (19,8)	258 (27,5)	1,50	0,0016	132 (30,2)	1,78	0,0001	109 (31,9)	1,80	0,0008	116 (39,9)	2,80	<0,0001	63 (41,2)	3,83	<0,0001
Problemer med finmotorik	661 (22,5)	117 (16,5)	184 (19,1)	1,3	0,0532	121 (26,7)	1,99	<0,0001	85 (24,2)	1,77	0,0011	95 (31,6)	2,90	<0,0001	59 (37,1)	3,84	<0,0001
Føleforstyrrelser	867 (28,1)	148 (19,9)	272 (26,7)	1,47	0,0021	133 (28,4)	1,58	0,0018	129 (34,4)	1,95	<0,0001	120 (36,9)	2,55	<0,0001	65 (41,1)	3,47	<0,0001
Spasticitet	483 (15,8)	84 (11,3)	164 (16,2)	1,32	0,0636	70 (15,3)	1,41	0,0541	62 (16,7)	1,27	0,2268	73 (22,7)	2,23	<0,0001	30 (18,9)	2,43	0,0003
Smarter	609 (19,9)	79 (10,6)	180 (17,9)	1,84	<0,0001	100 (21,6)	2,50	<0,0001	87 (23,6)	2,80	<0,0001	116 (35,9)	5,80	<0,0001	47 (29,8)	4,83	<0,0001
Vandladningsproblemer	768 (25,0)	131 (17,6)	248 (24,5)	1,21	0,1446	116 (25,1)	1,37	0,0418	132 (35,5)	1,67	0,0022	101 (31,1)	1,65	0,0036	40 (25,0)	2,14	0,0007
Afføringsproblemer	446 (14,5)	71 (9,5)	139 (13,7)	1,34	0,064	71 (15,3)	1,61	0,0093	57 (15,3)	1,22	0,3368	76 (23,2)	2,39	<0,0001	32 (19,9)	2,81	<0,0001
Synsforstyrrelser	260 (8,5)	38 (5,1)	70 (6,9)	1,43	0,0899	34 (7,4)	1,59	0,058	45 (12,2)	2,64	0,0001	47 (14,6)	3,56	<0,0001	26 (16,6)	4,32	<0,0001
Talebesvær	116 (3,8)	15 (2,0)	33 (3,3)	1,71	0,0938	16 (3,4)	1,85	0,0918	21 (5,6)	3,07	0,0022	19 (5,9)	3,33	0,001	12 (7,5)	4,45	0,0002
Synkebesvær																	

Bilag 4 – MS-relaterede symptomniveauer

Opgørelse af svar på spørgsmålet ”I hvilken grad har du inden for de sidste 14 dage oplevet nedenstående symptomer/følgevirksomheder pga. din sclerose?”

Symptomniveauer*	Antal (procent)
Kognitive problemer	
Slet ikke/i mindre grad	1.628 (53,2)
I nogen grad	849 (27,7)
I høj grad/i meget høj grad	585 (19,1)
Fatigue	
Slet ikke/i mindre grad	1.072 (34,7)
I nogen grad	821 (26,6)
I høj grad/i meget høj grad	1.194 (38,7)
Tristhed	
Slet ikke/i mindre grad	2.126 (69,4)
I nogen grad	656 (21,4)
I høj grad/i meget høj grad	282 (9,2)
Angst	
Slet ikke/i mindre grad	2.575 (84,2)
I nogen grad	341 (11,2)
I høj grad/i meget høj grad	142 (4,6)
Gangbesvær	
Slet ikke/i mindre grad	1.615 (52,4)
I nogen grad	561 (18,2)
I høj grad/i meget høj grad	906 (29,4)
Balanceproblemer	
Slet ikke/i mindre grad	1.559 (50,7)
I nogen grad	698 (22,7)
I høj grad/i meget høj grad	821 (26,7)
Nedsat muskelstyrke	
Slet ikke/i mindre grad	1.372 (48,0)
I nogen grad	671 (23,5)
I høj grad/i meget høj grad	816 (28,5)
Problemer med finmotorik	
Slet ikke/i mindre grad	1.671 (56,8)
I nogen grad	609 (20,7)
I høj grad/i meget høj grad	661 (22,5)
Føleforstyrrelser	
Slet ikke/i mindre grad	1.434 (46,4)
I nogen grad	788 (25,5)
I høj grad/i meget høj grad	867 (28,1)
Spasticitet	
Slet ikke/i mindre grad	1.997 (65,1)
I nogen grad	586 (19,1)
I høj grad/i meget høj grad	483 (15,8)
Smerter	
Slet ikke/i mindre grad	1.862 (60,8)
I nogen grad	591 (19,3)
I høj grad/i meget høj grad	609 (19,9)
Vandladningsproblemer	
Slet ikke/i mindre grad	1.651 (53,7)
I nogen grad	657 (21,4)
I høj grad/i meget høj grad	768 (25,0)
Afføringsproblemer	
Slet ikke/i mindre grad	2.133 (69,1)
I nogen grad	507 (16,4)
I høj grad/i meget høj grad	446 (14,5)
Synsforstyrrelser	
Slet ikke/i mindre grad	2.325 (76,1)
I nogen grad	472 (15,4)
I høj grad/i meget høj grad	260 (8,5)
Talebesvær	
Slet ikke/i mindre grad	2.557 (82,8)
I nogen grad	414 (13,4)
I høj grad/i meget høj grad	116 (3,8)
Synkebesvær	
Slet ikke/i mindre grad	2.841 (91,9)
I nogen grad	177 (5,7)
I høj grad/i meget høj grad	74 (2,4)
Seksuelle problemer	
Slet ikke/i mindre grad	1.676 (62,7)
I nogen grad	438 (16,4)
I høj grad/i meget høj grad	561 (21,0)

* Personer, der har svaret ”ved ikke” til spørgsmålet, er ekskluderet fra tabellen

Bilag 5 – Sammenhænge mellem sygdomsgrupper og behandlingsforhold

	Overordnet		Få andre sygdomme			Asthma, allergi			Hjerte/kredsløb, diabetes			Bevægeapparat, mave/tarm			Mentale lidelser		
	Antal (procent)	Antal (procent)	Antal (procent)	RRR	p-værdi	Antal (procent)	RRR	p-værdi	Antal (procent)	RRR	p-værdi	Antal (procent)	RRR	p-værdi	Antal (procent)	RRR	p-værdi
Medicin på recept (antal typer)																	
0-2	423 (36,5)	227 (48,4)	100 (42,9)	1,00		22 (10,9)	1,00		51 (28,9)	1,00		23 (29,5)	1,00				
3-4	366 (31,6)	153 (32,6)	69 (29,6)	1,13	0,5259	62 (30,7)	3,77	<0,0001	61 (34,5)	1,65	0,0224	21 (26,9)	1,80	0,0774			
5 eller flere	370 (31,9)	89 (19,0)	64 (27,5)	1,92	0,0018	118 (58,4)	11,43	<0,0001	65 (36,7)	2,93	<0,0001	34 (43,6)	5,75	<0,0001			
Medicin i håndkøb (antal typer)																	
0-2	595 (51,3)	264 (56,3)	96 (41,2)	1,00		116 (57,4)	1,00		85 (48,0)	1,00		34 (43,6)	1,00				
3-4	350 (30,2)	132 (28,1)	85 (36,5)	1,74	0,0031	54 (26,7)	0,95	0,8114	55 (31,1)	1,23	0,3233	24 (30,8)	1,37	0,2951			
5 eller flere	214 (18,5)	73 (15,6)	52 (22,3)	1,96	0,0023	32 (15,8)	1,02	0,9496	37 (20,9)	1,48	0,1035	20 (25,6)	2,32	0,0099			
Behandlingsbyrde																	
Ingen behandlingsbyrde	166 (14,3)	77 (16,4)	33 (14,2)	1,00		30 (14,9)	1,00		21 (11,9)	1,00		5 (6,4)	1,00				
Lav behandlingsbyrde	304 (26,2)	146 (31,1)	51 (21,9)	0,79	0,3753	47 (23,3)	0,84	0,5361	51 (28,8)	1,33	0,3387	9 (11,5)	0,87	0,8158			
Mellem behandlingsbyrde	371 (32,0)	156 (33,3)	77 (33,1)	1,00	0,9912	60 (29,7)	1,27	0,3759	57 (32,2)	1,56	0,1315	21 (26,9)	1,43	0,4955			
Høj behandlingsbyrde	318 (27,4)	90 (19,2)	72 (30,9)	1,54	0,1066	65 (32,2)	2,77	0,0003	48 (27,1)	2,49	0,0035	43 (55,1)	4,37	0,0039			
Nogen i sundhedsvæsenet har overblik over samlet helbred																	
Enig/meget enig	511 (44,1)	207 (44,1)	99 (42,5)	1,00		97 (48,0)	1,00		76 (42,9)	1,00		32 (41,0)	1,00				
Hverken enig eller uenig	331 (28,6)	151 (32,2)	58 (24,9)	0,78	0,1995	54 (26,7)	0,80	0,2896	54 (30,5)	0,99	0,9615	14 (18,0)	0,54	0,0743			
Uenig/meget uenig	317 (27,4)	111 (23,7)	76 (32,6)	1,29	0,1918	51 (25,3)	1,19	0,4257	47 (26,6)	1,24	0,3393	32 (41,0)	1,40	0,2416			
Egen læge har overblik over samlet helbred																	
Enig/meget enig	516 (44,5)	199 (42,4)	84 (36,1)	1,00		112 (55,5)	1,00		85 (48,0)	1,00		36 (46,2)	1,00				
Hverken enig eller uenig	353 (30,5)	153 (32,6)	79 (33,9)	1,17	0,4079	55 (27,2)	0,70	0,0762	47 (26,6)	0,74	0,1633	19 (24,4)	0,62	0,1236			
Uenig/meget uenig	290 (25,0)	117 (25,0)	70 (30,0)	1,23	0,31	35 (17,3)	0,69	0,1073	45 (25,4)	1,00	0,9989	23 (29,5)	0,72	0,2944			
Overblik over samlet helbred er eget ansvar																	
Enig/meget enig	612 (52,8)	256 (54,6)	112 (48,1)	1,00		112 (55,5)	1,00		96 (54,2)	1,00		36 (46,2)	1,00				
Hverken enig eller uenig	351 (30,3)	141 (30,1)	71 (30,5)	1,07	0,7269	63 (31,2)	1,14	0,5034	54 (30,5)	1,04	0,8626	22 (28,2)	0,93	0,8084			
Uenig/meget uenig	196 (16,9)	72 (15,4)	50 (21,5)	1,40	0,1281	27 (13,4)	1,10	0,7075	27 (15,3)	1,11	0,6889	20 (25,6)	1,50	0,2104			
Savner at nogen i sundhedsvæsenet har overblik																	
Enig/meget enig	488 (42,1)	165 (35,2)	106 (45,5)	1,00		83 (41,1)	1,0		90 (50,9)	1,00		44 (56,4)	1,00				
Hverken enig eller uenig	376 (32,4)	166 (35,4)	75 (32,2)	0,76	0,1524	73 (36,1)	0,8	0,1873	45 (25,4)	0,46	0,0003	17 (21,8)	0,49	0,0245			
Uenig/meget uenig	295 (25,5)	138 (29,4)	52 (22,3)	0,64	0,0315	46 (22,8)	0,6	0,0135	42 (23,7)	0,52	0,0035	17 (21,8)	0,59	0,0997			
Tillid til at sygdomme behandles korrekt																	
Enig/meget enig	818 (70,6)	361 (77,0)	159 (68,2)	1,00		141 (69,8)	1,0		112 (63,3)	1,00		45 (57,7)	1,00				
Hverken enig eller uenig	215 (18,6)	73 (15,6)	49 (21,0)	1,49	0,0571	34 (16,8)	1,2	0,4268	40 (22,6)	1,82	0,0085	19 (24,4)	1,94	0,0335			
Uenig/meget uenig	126 (10,9)	35 (7,5)	25 (10,7)	1,50	0,1464	27 (13,4)	2,2	0,0042	25 (14,1)	2,42	0,002	14 (18,0)	2,48	0,0149			
God kommunikation mellem sundhedspersonale																	
Enig/meget enig	488 (42,1)	214 (45,6)	96 (41,2)	1,00		81 (40,1)	1,0		71 (40,1)	1,00		26 (33,3)	1,00				
Hverken enig eller uenig	390 (33,7)	161 (34,3)	80 (34,3)	1,09	0,6499	71 (35,2)	1,17	0,4196	56 (31,6)	1,01	0,9596	22 (28,2)	1,07	0,8203			
Uenig/meget uenig	281 (24,3)	94 (20,0)	57 (24,5)	1,22	0,3495	50 (24,8)	1,68	0,0212	50 (28,3)	1,72	0,0163	30 (38,5)	1,96	0,0285			
Let adgang til information om sygdomme og behandling																	
Enig/meget enig	611 (52,7)	255 (54,4)	128 (54,9)	1,00		102 (50,5)	1,00		89 (50,3)	1,00		37 (47,4)	1,00				
Hverken enig eller uenig	398 (34,3)	165 (35,2)	75 (32,2)	0,92	0,6231	75 (37,1)	1,15	0,4538	63 (35,6)	1,11	0,593	20 (25,6)	0,88	0,6863			
Uenig/meget uenig	150 (12,9)	49 (10,5)	30 (12,9)	1,19	0,5095	25 (12,4)	1,31	0,3381	25 (14,1)	1,53	0,1278	21 (26,9)	2,57	0,0044			
Flere sygdomme samtidig føles som fuldtidsjob																	
Enig/meget enig	580 (50,0)	182 (38,8)	117 (50,2)	1,00		123 (60,9)	1,00		101 (57,1)	1,00		57 (73,1)	1,00				
Hverken enig eller uenig	374 (32,3)	184 (39,2)	77 (33,1)	0,70	0,054	53 (26,2)	0,38	<0,0001	48 (27,1)	0,44	0,0001	12 (15,4)	0,25	0,0001			
Uenig/meget uenig	205 (17,7)	103 (22,0)	39 (16,7)	0,61	0,0257	26 (12,9)	0,36	0,0001	28 (15,8)	0,46	0,002	9 (11,5)	0,31	0,0024			
Bruger meget tid og energi på at informere behandlere																	
Enig/meget enig	360 (31,1)	105 (22,4)	79 (33,9)	1,00		66 (32,7)	1,00		66 (37,3)	1,00		55 (56,4)	1,00				
Hverken enig eller uenig	400 (34,5)	151 (32,2)	80 (34,3)	0,79	0,2507	85 (42,1)	0,77	0,2269	62 (35,0)	0,59	0,017	22 (28,2)	0,50	0,0205			
Uenig/meget uenig	399 (34,4)	213 (45,4)	74 (31,8)	0,49	0,0005	51 (25,3)	0,35	<0,0001	49 (27,7)	0,34	<0,0001	12 (15,4)	0,16	<0,0001			
Let at stille spørgsmål til sundhedspersonale																	
Enig/meget enig	650 (56,1)	279 (59,5)	129 (55,4)	1,00		111 (55,0)	1,00		92 (52,0)	1,00		39 (50,0)	1,00				
Hverken enig eller uenig	328 (28,3)	138 (29,4)	64 (27,5)	0,99	0,9679	59 (29,2)	1,06	0,771	51 (28,8)	1,12	0,5947	16 (20,5)	0,74	0,3544			
Uenig/meget uenig	181 (15,6)	52 (11,1)	40 (17,2)	1,53	0,0759	32 (15,8)	1,78	0,0258	34 (19,2)	2,14	0,0028	23 (29,5)	2,52	0,0033			
Kontakt med kommune seneste år pga. helbred																	
Ja	552 (47,6)	210 (44,8)	102 (43,8)	1,00		106 (52,5)	1,00		83 (46,9)	1,00		51 (65,4)	1,00				
Nej	585 (50,5)	251 (53,5)	122 (52,4)	0,99	0,9443	94 (46,5)	0,75	0,0994	92 (52,0)	0,90	0,538	26 (33,3)	0,40	0,0006			
Kan ikke huske	22 (1,9)	8 (1,7)	9 (3,9)	2,52	0,0683	2 (1,0)	0,42	0,2856	2 (1,1)	0,59	0,5165	1 (1,3)	0,63	0,6723			
Har modtaget den behøvede hjælp fra kommune																	
Slet ikke/i lav grad	107 (19,4)	33 (15,7)	22 (21,6)	1,00		19 (17,9)	1,00		16 (19,3)	1,00		17 (33,3)	1,00				
I nogen grad	170 (30,8)	53 (25,2)	35 (34,3)	1,00	0,9895	35 (33,0)	1,15	0,7123	31 (37,4)	1,23	0,5941	16 (31,4)	0,56	0,1806			
I høj grad/meget høj grad	275 (49,8)	124 (59,1)	45 (44,1)	0,57	0,0839	52 (49,1)	0,69	0,2704	36 (43,3)	0,58	0,1364	18 (35,3)	0,31	0,0047			
Sagsbehandlere har forståelse for helbredssituation																	
Slet ikke/i lav grad	138 (25,0)	41 (19,5)	27 (26,5)	1,00		26 (24,5)	1,00		22 (26,5)	1,00		22 (43,1)	1,00				
I nogen grad	150 (27,2)	53 (25,2)	25 (24,5)	0,74	0,3832	29 (27,4)	0,82	0,5715	33 (39,8)	1,12	0,7536	10 (19,6)	0,37	0,0312			
I høj grad/meget høj grad	264 (47,8)	116 (55,2)	50 (49,0)	0,65	0,1547	51 (48,1)	0,70	0,2452	28 (33,7)	0,46	0,021	19 (37,3)	0,29	0,0014			
Behov for hjælp til at håndtere behandling af sygdomme																	
Slet ikke	615 (53,1)	282 (60,1)	122 (52,4)	1,00		88 (43,6)	1,00		94 (53,1)	1,00		29 (37,2)	1,00				
Sjældent	219 (18,9)	83 (17,7)	44 (18,9)	1,22	0,3677	41 (20,3)	1,57	0,0525	29 (16,4)	1,07	0,7825	22 (28,2)	2,46	0,0048			
Nogen gange/ofte	325 (28,0)	104 (22,2)	67 (28,8)	1,60	0,0156	73 (36,1)	1,88	0									