

Nydiagnosticerede leddegigtpatienters mestrning af deres hverdag

En evaluering af kursusforløb for nydiagnosticerede leddegigtpatienter



UDARBEJDET AF ENHEDEN FOR BRUGERUNDERSØGELSER PÅ VEGNE AF GIGTFORENINGENS CENTER FOR SUNDHED OG TRÆNING I SKÆLSKØR

Nydiagnosticerede leddegigtpatienters mestring af deres hverdag

En evaluering af kursusforløb for nydiagnosticerede leddegigtpatienter

Nydiagnosticerede leddegigtpatienters mestring af deres hverdag

En evaluering af kursusforløb for nydiagnosticerede leddegigtpatienter.

Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser,
Region Hovedstaden
Stine Bradt Schulze
Rikke Gut
Morten Freil

Statistik:

Andreas Graversen

Databehandling:

Salim El-Haj Khalil

Sekretærer:

Christina Rasmussen og Henriette Frees Esholdt

Grafisk produktion:

Peter Dyrvig Grafisk Design

Projektgruppe:

Lillian Garby, projektansvarlig, Center for sundhed og træning i Skælskør

Lisbeth Mogensen, projektleder, Center for sundhed og træning i Skælskør

Lene Mandrup Thomsen, Gigtforeningen

Henriette Hunsballe, Center for sundhed og træning i Skælskør

Lis Sejling, Center for sundhed og træning i Skælskør

Connie Ziegler, Gigtforeningen

Hanne Merrild, Center for sundhed og træning i Skælskør

© Gigtforeningen og Enheden for Brugerundersøgelser, februar 2007

ISBN: 89-91520-18-5

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes tilsendt.

Rapporten kan rekvireres på nedenstående adresser og findes desuden på Gigtforeningens hjemmeside: www.gigtforeningen.dk/leddegigt/kurser og Enheden for Brugerundersøgelsers hjemmeside: www.patientoplevelser.dk

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:

Centerchef Lillian Garby

Center for sundhed og træning i Skælskør

Slagelsevej 32

4230 Skælskør

Telefon 58 19 42 53

E-mail: skaelskoer@gigtforeningen.dk

Projektkoordinator Stine Bradt Schulze

Enheden for Brugerundersøgelser

Nørre Allé 4, 3. sal

2200 København N

Telefon: 43 23 32 82

E-mail: efb.mail@glo.regionh.dk

Projektet er støttet økonomisk af TRYG-fonden og Gigtforeningens juleindsamling 2004.

Indhold

Forord	5	2.8 Gigtens betydning for patienternes beskæftigelsessituation	21
Resumé	7	2.9 Overordnet indtryk og udbytte af kurset	23
1. Introduktion	9	2.10 Kendskab til kurset samt overvejelser over deltagelse	24
1.1 Baggrund	9	2.11 At leve med leddegigt	24
1.2 Formål	9	2.12 Evaluering af kursets indhold	26
1.3 Beskrivelse af kurset	9	2.13 Konkrete forslag til forbedringer	28
1.4 Metode	10	2.14 Selvvurderet helbred	29
1.5 Organisering af arbejdet	12		
1.6 Opbygning af rapporten	12		
2. Resultater	13	3. Konklusion og perspektivering	31
2.1 Introduktion	13	BILAG	
2.2 Opgørelse af svar	13	Bilag 1 Informationsbrev til speciallæger i reumatologi	35
2.3 Reaktion på at få stillet diagnosen	13	Bilag 2 Eksempel på kursusprogram	36
2.4 Patienternes brug af deres sociale netværk	14	Bilag 3 Spørgeskema til nydiagnosticerede leddegigtpatienter (førmåling)	38
2.5 Patienternes vurdering af informationsniveau samt kendskab til sygdommen	18	Bilag 4 Følgebrev til kursusdeltagere	43
2.6 Patienternes kendskab til systemet	20	Bilag 5 Spørgeskema til leddegigtpatienter (eftermåling)	44
2.7 Patienternes vurdering af deres fysik, kost og seksualitet samt alternativ behandling	21	Bilag 6 Interviewguide til fokusgruppeinterview	48
		Bilag 7 Tabelsamling (før- og eftermåling)	50
		Bilag 8 Tabelsamling (SF-36 Skema)	56

Forord

Aktive og velinformede patienter kan tage ansvar for deres eget liv, de fører en sundere livsstil og får færre komplikationer. Det er derfor vigtigt, at mennesker med gigt lærer selv at håndtere en ofte livslang sygdom og kan træffe beslutninger, der både handler om daglig behandling og symptomlindring og om relevant livsstilsændring og forebyggelse. Til denne opgave er patientuddannelse et effektivt redskab, og der bør sættes på at uddanne mennesker med gigt i patientuddannelsen.

Denne anbefaling findes også i Sundhedsstyrelsens Kronikerrapport fra 2005. Her kan man læse, at den sygdomsspecifikke patientundervisning bør indgå i sundhedsvæsenets behandling af patienter med kronisk sygdom. Men det er desværre langt fra den virkelighed, som de nydiagnosticerede leddegigtpatienter møder i Danmark. Det er for eksempel kun halvdelen af landets reumatologiske afdelinger, der tilbyder formaliseret undervisning til patienter med leddegigt.

Gigtforeningens medarbejdere – både i vores rådgivning og på vores behandlingssteder – har gennem flere år set et åbenlyst behov for, at nydiagnosticerede patienter får systematisk viden om sygdommen og om mulighederne for at leve med den og håndtere den. Derfor iværksatte Gigtforeningen i 2004 en indsamling blandt medlemmerne, der, sammen med midler fra TRYG-fonden, har gjort det økonomisk muligt at gennemføre et projekt, hvor en række nydiagnosticerede leddegigtpatienter er blevet tilbudt patientuddannelse. Projektet er gennemført med en systematisk udvikling, afprøvning og evaluering af et nyt kursuskoncept.

Kursisterne fik mulighed for, i et forum af fagligt kompetente undervisere og i samvær med andre i samme situation, at sætte fokus på de

mange problemstillinger, der er knyttet til livet med leddegigt. Målet var at øge den enkeltes evne til at mestre livet med en kronisk sygdom. Typisk føler mange sig magtesløse, alene og under stor stresspåvirkning, når de skal indstille sig på en ny tilværelse med en kronisk sygdom. Mange spørgsmål og problemstillinger melder sig, som den enkelte naturligvis har et stort behov for at få klarhed over.

Kurset blev gennemført syv gange – inklusiv et pilotkursus – med i alt 90 deltagere i perioden april 2005 til januar 2006. Herefter blev det evalueret af Enheden for brugerundersøgelser, Region Hovedstaden.

Evalueringen viser

- at nydiagnosticerede leddegigtpatienter har et stort behov for at blive oplyst om sygdommen og for at lære nogle redskaber og værktøjer, som kan hjælpe dem til at mestre sygdommen.
- at kurset i høj grad har indfriet disse behov, og det har således bidraget til at gøre hverdagen lettere for deltagerne.
- at alle deltagerne giver udtryk for, at kurset har gjort dem bedre rustet til at håndtere sygdommen og dens følgevirkninger.

Samlet set viser evalueringen, at størstedelen af de nydiagnosticerede patienter har oplevet en mangel på vigtig information, som de gerne ville have haft, og som de følte, de havde brug for i tiden efter, de fik stillet diagnosen leddegigt. De har heller ikke fået oplysninger om, hvor de har kunnet få den information, de manglede – for eksempel i forhold til det offentlige behandler-system og det sociale system. Kurset har givet en række af disse informationer, og hermed er pa-

tienternes kendskab til, hvor de kan få information fremover øget væsentligt.

Det er vort håb, at denne rapport kan bidrage til det nødvendige grundlag for at tage en politisk beslutning om, at man i Danmark vil satse på implementering af kursuskonceptet i det offentlige sundhedsvæsen. Det vil medvirke til, at vi får mere kompetente patienter, der bliver i stand til at drage omsorg for sig selv og tage ansvar for deres egen situation.

Vi vil gerne rette en stor tak til TRYG-fonden og til alle bidragyderne til Gigtforeningens juleindsamling 2004.

Lene Witte

Direktør, Gigtforeningen

Lillian Garby

Centerchef, Center for sundhed og træning i Skælskør

Resumé

Introduktion

Center for sundhed og træning, Skælskør, som frem til juni 2006 hed Gigtsanatoriet i Skælskør, udviklede i 2005 et internatkursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter af 2½ dags varighed med det formål at give denne patientgruppe redskaber til at mestre et liv med diagnosen. Efter en pilotafprøvning med ti deltagere heraf otte med diagnosen leddegigt og to ledsagere, blev kurset afholdt seks gange i perioden fra august 2005 til januar 2006. Målgruppen er mænd og kvinder, der inden for det sidste år af en speciallæge har fået stillet diagnosen leddegigt. Den nedre grænse for deltagelse er 18 år, hvorimod der ingen øvre grænse er. Der opkræves en egenbetaling fra kursisterne på 500 kr. samt 1.200 kr. for ledsagerens deltagelse. Der deltog i alt 80 personer på de seks kurser, heraf 52 med diagnosen leddegigt og 28 ledsagere.

Center for sundhed og træning, Skælskør har ønsket at evaluere kurset for at få belyst, hvad kursisterne har fået ud af dette. Evalueringen sker med henblik på en vurdering af, om kursus-tilbudet fortsat bør udbydes. Der er derfor iværksat en undersøgelse med det formål at belyse de nydiagnosticerede leddegigtpatienters udbytte af kurset, herunder hvilken betydning kurset har haft for deres livsstil, livskvalitet og måde at mestre deres liv på.

Undersøgelsen er baseret på en spørgeskemaundersøgelse, som består af en måling før og efter kurset. Til uddybning af den kvantitative måling samt til belysning af, hvad det indebærer at få stillet en diagnose på en kronisk lidelse som leddegigt, er der afholdt to fokusgruppeinterview samt et enkelt-personsinterview med et udvalg af kursister.

Stort behov for viden om et liv med gigt

Undersøgelsen viser, at nydiagnosticerede leddegigtpatienter oplever, at en række forhold i deres

livsførelse må ændres som følge af, at de skal leve et liv med en kronisk sygdom. I forbindelse med diagnosticeringen gennemlever de flere forskellige følelsesmæssige reaktioner, herunder bl.a. chok, frustration og usikkerhed. De oplever et stort behov for at opnå viden om sygdommen samt kendskab til, hvordan de kan lære at mestre sygdommen i relation til deres familie-, arbejds- og fritidsliv. Mange har imidlertid oplevet, at behovet for viden ikke blev indfriet i starten af deres sygdomsforløb. De har tilmeldt sig kurset ud fra et ønske om at få faktisk viden om sygdommen samt indsigt i, hvilke muligheder og rettigheder man har som leddegigtpatient. Desuden har deltagere set frem til at møde andre personer med gigt og udveksle erfaringer med disse.

Samlet indtryk af kurset

Overordnet viser undersøgelsen, at kursisterne er meget tilfredse med kursusforløbet. Kurset har bidraget med faktisk viden om sygdommen samt om eksisterende muligheder for støtte, men også med værktøjer som de efterfølgende har kunnet gøre brug af i hverdagen med henblik på at skåne deres led, økonomisere med deres kræfter mv. Kurset har således indfriet patienternes forventninger, og det har hjulpet dem til at håndtere sygdommens følgevirkninger.

Det sociale netværk har stor betydning

Særligt familien, men også venner og bekendte, udgør en vigtig støtte for leddegigtpatienterne. Imidlertid har mange svært ved at bede om hjælp eller tale med andre om sygdommen, og det opleves som vanskeligt at sætte andre ind i, hvad det indebærer at leve med leddegigt. Kurset har dog været medvirkende til, at flere finder det lettere at bruge deres sociale netværk, og flere har desuden fået kontakt til andre leddegigtpatienter via kurset. De kursister, som har haft ledsagere med på kurset, har alle oplevet dette meget positivt.

Information samt kendskab til det offentlige og sociale behandlersystem

Særligt i forhold til temaerne information samt patienternes kendskab til støttemuligheder synes kurset at have haft betydning. Før kurset havde størstedelen af de nydiagnosticerede leddegigt-patienter ikke oplevet at få de informationer, de havde brug for i forbindelse med, at de fik stillet diagnosen, og de havde heller ikke kendskab til, hvor de kunne tilegne sig disse. Efter kurset har leddegigtpatienterne fået en lang række af de informationer, som de tidligere har manglet, og deres kendskab til, hvor de kan opsøge information, er forbedret væsentligt. Ligeledes har patienterne fået større kendskab til deres muligheder inden for det offentlige behandlersystem samt det sociale system, og de finder det også mindre svært at være i kontakt med disse systemer efter kurset.

Fokus på fysikken

Resultaterne viser, at flere er begyndt at dyrke motion efter kurset, samt at flere også vurderer effekten heraf højere sammenlignet med tiden før kurset. Kosten er ikke et af de områder, som leddegigtpatienterne prioriterer højt i forhold til at forbedre deres livsstil, hvilket både gælder tiden før og efter kurset.

Nye rammer for beskæftigelse

Mange har som følge af sygdommen været nødsaget til at gå ned i tid på jobbet, sygemelde sig eller søge om eksempelvis fleksjob eller førtidspension. Omvæltninger i forhold til beskæfti-

gelsessituation og fremtidige karrieremuligheder har været vanskelige at håndtere for mange, men kurset har i denne henseende været medvirkende til at skabe indsigt i, hvilke rettigheder og muligheder der eksisterer for personer, som lider af en kronisk sygdom som leddegigt.

Selvurderet helbred

Leddegigtpatienternes fysiske og psykiske tilstand varierer meget som følge af gigten, hvilket gør det vanskeligt at udpege entydige tendenser i forhold til patienternes vurdering af deres eget helbred. På nogle punkter er leddegigtpatienternes vurdering af deres helbred eller sindstilstand blevet mere positiv efter kurset (eksempelvis i relation til deres overordnede vurdering af deres helbred), men på andre punkter er deres vurdering blevet mere negativ (eksempelvis i relation til deres evne til at udføre en række praktiske aktiviteter i dagligdagen).

Fremtidige kurser for nydiagnosticerede leddegigtpatienter

Kurset har i høj grad indfriet de nydiagnosticerede leddegigtpatienters forventninger og behov. Det har således medvirket til, at de kan drage egenomsorg og mestre de problematikker, som følger med sygdommen. Undersøgelsen konkluderer, at kurset også bør afholdes fremover. Kursuskonceptet kan eventuelt justeres i forhold til nogle af de anbefalinger og ønsker, som er fremkommet i undersøgelsen, og som der redegøres for i rapporten.

1. Introduktion

1.1 Baggrund

Hvert år får ca. 1.700 danskere konstateret leddegigt. Leddegigt er en kronisk betændelsessygdom i leddene, som kan kræve langvarig behandling og pleje. Sygdommen er kendetegnet ved smerter, hæmmende træthed, tab af muskelstyrke og på sigt tab af funktion, fordi en række dagligdagsaktiviteter kan umuliggøres af smerter og manglende styrke. Efter længere tid med leddegigt kan betændelsen føre til knogleforandringer i leddene, idet knoglerne langsomt nedbrydes, så f.eks. fingre ikke kan strækkes og bøjes. Leddegigt er en sygdom, hvis forløb svinger meget, og det er karakteristisk, at personer med leddegigt oplever at have gode og dårlige dage og/eller perioder. Sygdommen kan derfor medføre store omvæltninger for de personer, som diagnosticeres som leddegigtpatienter, og mange må ændre på den måde, de lever deres hverdagsliv på. Det er derfor vigtigt at give disse personer et tilbud om at få større indsigt i egen situation og informere dem om de muligheder, der er for at bevare en god og aktiv tilværelse med høj livskvalitet.

Center for sundhed og træning, Skælskør, som frem til juni 2006 hed Gigtsanatoriet i Skælskør, udviklede på baggrund af et pilotkursus et kursusforløb for nydiagnosticerede leddegigtpatienter i sommeren 2005 med det formål at give denne patientgruppe redskaber til at mestre et liv med diagnosen. Kurset sigter blandt andet på at give patienterne viden og værktøjer, som de kan bruge i deres hverdags-, fritids- og arbejdsliv, da sygdommen for manges vedkommende vil influere på disse områder. Kurset er afholdt seks gange i perioden fra august 2005 til januar 2006. Center for sundhed og træning, Skælskør har ønsket at evaluere dette kursus, hvorfor nærværende rapport opsamler kursistersnes oplevelser, erfaringer og anbefalinger.

1.2 Formål

Et overordnet formål med undersøgelsen er at belyse deltagernes udbytte af kurset med henblik på at vurdere, om kursustilbudet bør udbydes permanent og i så fald, om det bør justeres i forhold til de behov og problemstillinger, som kursisterne måtte opleve. Herunder ønskes det belyst, hvad kursisterne har fået ud af kurset, hvorvidt kurset har gjort hverdagen lettere for dem samt på hvilke områder, dette måtte være tilfældet. Endelig belyses, hvilken betydning kurset har haft for leddegigtpatienternes livsstil, livskvalitet og måde at mestre deres liv på.

Formålet er således at foretage en evaluering af, om kurset har styrket kursistersnes egenomsorg og gjort dem til mere kompetente patienter. Det ønskes dermed belyst, om patienterne har opnået en større viden om sygdommen, samt om de er blevet bedre til at indgå i dialog med det sundhedsfaglige personale og bidrage med viden om deres egen sygdom og situation. Endvidere er det hensigten at belyse, hvorvidt kursisterne er blevet i stand til at tage medansvar for deres eget sygdoms- og behandlingsforløb, samt om de er blevet kvalificeret til at tage stilling til og diskutere dette.

1.3 Beskrivelse af kurset

Kurset er henvendt til personer, som inden for det seneste år har fået stillet diagnosen leddegigt (dog har flere af de kursister, som har deltaget i de seks første kurser, haft symptomer på diagnosen i længere tid). Kursusdeltagerne skal være minimum 18 år, og de skal være selvhjulpne trods brug af eventuelle hjælpemidler. Kurset er også henvendt til ledsagere til leddegigtpatienter, eksempelvis ægtefæller, andre familiemedlemmer eller venner. Antallet af kursister pr. kursus har været mellem otte og ti foruden pårørende.

Rekrutteringen til de seks kurser er sket via informationsmateriale, som er udsendt til 95 speciallæger i reumatologi, samt via oplysning i Gigtforeningens blad Ledsager (jf. bilag 1).

Kurserne blev afholdt på Center for sundhed og træning, Skælskør og rummer forskellige elementer, som eksempelvis omhandler støttemuligheder, træning, kost samt en gennemgang af sygdommen og dens følgevirkninger. Kursusprogrammet blev fortrinsvis bygget op omkring teoretisk undervisning, men med opfordring til både undervisere og deltagere om aktiv deltagelse med spørgsmål og udveksling af egne erfaringer. Der blev herudover indlagt praktisk afprøvning af hjælpemidler, træning i varmtvandsbassin og afspænding. Underviserne blev valgt for at kunne dække så bredt et spektrum som muligt i forhold til fysiske, psykiske og sociale problemstillinger:

- Speciallæge i reumatologi
- Socialrådgiver
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Diætist
- Psykolog
- Møde med person, der selv har gigt

Undervisere med praksis som alternative behandlere blev fravalgt. Dette fravalg skete ud fra et ønske om at tage udgangspunkt i evident viden på området (se bilag 2 for eksempel på et kursusprogram).

1.4 Metode

Før- og eftermåling

Til vurdering af, hvordan nydiagnosticerede leddegigtpatienter mestrer deres situation, og hvorledes kurset såvel som 'tiden' hjælper patienterne, er der blevet gennemført en spørgeskemaundersøgelse, som består af en før- og eftermåling.

Umiddelbart før kurset har kursusedtagerne fået udleveret to spørgeskemaer til en førmåling af personalet på Center for sundhed og træning, Skælskør. Dels et spørgeskema omhandlende kursusedtagernes vurdering af fysisk situation, sociale netværk, kostvaner samt kendskab til sygdommen, dels et standardiseret SF-36 spørgeskema tilrettet Gigtforeningens behandlingssteder, som sigter på at måle deltagernes selvvaluerede

helbred. Førstnævnte spørgeskema rummer 26 spørgsmål, hvoraf ét har en åben svarkategori (jf. bilag 3). Tre måneder efter kurset har deltagerne fået tilsendt to spørgeskemaer til en eftermåling samt et informationsbrev om undersøgelsen (jf. bilag 4). Dels et SF-36 skema identisk med det, som de tidligere har udfyldt, dels et spørgeskema identisk med det andet om end i tilrettet form og med i alt 21 spørgsmål (se bilag 5). Spørgsmålene i SF-36 skemaet er valideret i tidligere undersøgelser, mens Enheden for Brugerundersøgelser har valideret de spørgsmål, som indgår i de øvrige spørgeskemaer, ved gennemførelse af kognitive valideringsinterview. Formålet med disse interview var at identificere eventuelle problemområder i spørgeskemaet og afklare, hvorvidt leddegigtpatienternes forståelse af spørgsmålene stemte overens med formålet, samt om patienterne gav udtryk for væsentlige mangler i spørgeskemaet. Efterfølgende tilrettedes spørgeskemaet i overensstemmelse med patienternes tilbagemeldinger.

Statistiske metoder

Samtlige kursister på Centrets kursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter har deltaget i undersøgelsen. Rapportens analyser er baseret på simple frekvens- og krydstabeller. Udgangspunktet for analysen er at undersøge, om kursisterne har oplevet forbedringer, efter de har deltaget i kurset. Spørgeskemaet om kursisternes oplevelser og selvvaluerede helbred er således opgjort på henholdsvis før- og eftermålingen.

Uddybende kvalitative interview

Til uddybning af den kvantitative før- og eftermåling samt til belysning af, hvad det indebærer at få stillet en diagnose på en kronisk lidelse som leddegigt, er der afholdt to fokusgruppeinterview med et udvalg af kursusedtagere. Fokusgruppeinterview er en kvalitativ evalueringsmetode, der typisk fordrer deltagelse fra fire til seks personer, og som gør det muligt at gå i dybden med den enkelte deltagers oplevelser, erfaringer og vurderinger i forhold til et givent emne. Formålet med at afholde fokusgruppeinterview har således været at få et uddybende indblik i, hvordan kursusedtagerne har oplevet at være på kurset, samt

at få deres råd og forslag til, hvordan fremtidige kurser eventuelt kan forbedres.

Interviewene er baseret på en semistruktureret interviewguide, som blev afprøvet ved et pilotfokusgruppeinterview med fire deltagere. Interviewguiden blev justeret på baggrund af de erfaringer og kommentarer, som fremkom under dette pilotinterview (jf. bilag 6).

Der er blevet afholdt et interview i Københavnsområdet hos Gigtforeningen i Gentofte, samt et interview i Århusområdet hos Gigtsanatoriet Hans Jahnsens Hjem i Højbjerg. Begge interview var af tre timers varighed. Det første fokusgruppeinterview fandt sted efter, at de tre første kurser var afholdt, mens det andet interview blev gennemført efter, at alle seks kurser var blevet afviklet. Formålet hermed var at få repræsentanter fra alle seks kurser i tale under fokusgruppeinterviewene. Interviewene blev afholdt et stykke tid efter, at kursisterne var kommet hjem fra kurset med henblik på at sikre, at deltagerne havde nået at gøre erfaringer med den viden og lærdom, de fik på kurset.

I det første fokusgruppeinterview deltog der i alt fire kursister, mens der i det andet deltog fem. Alle var kvinder. Den yngste deltager var 28 år og den ældste var 59 år. Kriterier for udvælgelsen af deltagerne beror overvejende på deltagerens geografiske bopæl, idet de kursusedtagere, der havde adresse forholdsvis tæt på den lokalitet, hvor interviewet blev afholdt, blev udvalgt. Der

blev søgt variation på køn, men eftersom størstedelen af kursusedtagerne var kvinder, og da potentielle mandlige deltagere var forhindret i at deltage i fokusgruppeinterviewene, lykkedes dette desværre ikke. Det blev derfor besluttet at gennemføre et enkelt-personsinterview med en mandlig kursusedtager. Dette interview blev baseret på de samme spørgsmål, som indgik i interviewguiden til fokusgruppeinterviewene, hvorfor dette indgår på lige fod med fokusgruppeinterviewene i resultatgennemgangen. Under enkelt-personsinterviewet opstod mulighed for at tale med en pårørende, som havde deltaget i kurset som ledsager, hvorfor erfaringer herfra ligeledes inddrages.

Samtlige interview er blevet udskrevet og efterfølgende udsat for en meningskondenserende analyse. I resultatgennemgangen inddrages citater fra interviewene, idet disse giver indblik i kursisternes oplevelser og erfaringer med at blive diagnosticeret som leddegigtpatienter. Citaterne gengives i kursiv. Samtlige interviewpersoner er blevet anonymiseret (jf. tabel 1).

Etiske overvejelser

Det var frivilligt for kursisterne at deltage i undersøgelsen. Alle spørgeskemaer blev tildelt et løbenummer således, at besvarelsene kunne sammenlignes før og efter, men samtlige medvirkende personer er i analysen og afrapporteringen anonymiserede.

Tabel 1. Baggrundsdata om interviewpersoner

ID	Alder	Køn	Ca. antal mdr. m. symptomer/diagnosen	Bopæl
IP-A	56 år	Kvinde	12	Storkøbenhavn
IP-B	41 år	Kvinde	11	Storkøbenhavn
IP-C	45 år	Kvinde	6	Storkøbenhavn
IP-D	45 år	Kvinde	11	Storkøbenhavn
IP-E	28 år	Kvinde	18	Århusomegnen
IP-F	29 år	Kvinde	8	Århusomegnen
IP-G	46 år	Kvinde	24	Århusomegnen
IP-H	56 år	Kvinde	17	Århusomegnen
IP-I	59 år	Kvinde	35	Århusomegnen
IP-J	46 år	Mand	10	Storkøbenhavn

1.5 Organisering af arbejdet

Undersøgelsen er tilrettelagt og gennemført af Enheden for Brugerundersøgelser i samarbejde med Center for sundhed og træning, Skælskør. Enheden for Brugerundersøgelser har med sparring fra Centret udarbejdet spørgeskemaerne til før- og eftermålingen.

Herudover har Enheden for Brugerundersøgelser valideret spørgeskemaerne samt foretaget analysen og afrapporteringen af disse, samt vare-

taget afholdelsen og afrapporteringen af de gennemførte interview.

1.6 Opbygning af rapporten

Resultaterne af henholdsvis de kvantitative før- og eftermålinger samt de kvalitative interview afrapporteres inden for hvert af de temaer, som indgår i spørgeskemaerne samt interviewguiden. Rapporten rundes af med en konklusion og perspektivering.

2. Resultater

2.1 Introduktion

I det følgende præsenteres resultaterne af før- og eftermålingen med henblik på at belyse, om de nydiagnosticerede leddegigtpatienter gennem kurset har fået viden og værktøjer, som de kan gøre brug af i mestringen af deres sygdom. Disse målinger belyser endvidere, hvordan leddegigtpatienterne oplever at leve med sygdommen i deres hverdag (jf. bilag 7 for en tabeloversigt over besvarelserne i før- og eftermålingen). Gennemgangen suppleres løbende med resultaterne fra de kvalitative interview. Siden følger en uddybning af de øvrige erfaringer og resultater, som fremkom under de afholdte interview. Til slut afrapporteres resultaterne af SF-36 spørgeskemaerne i et særskilt afsnit.

2.2 Opgørelse af svar

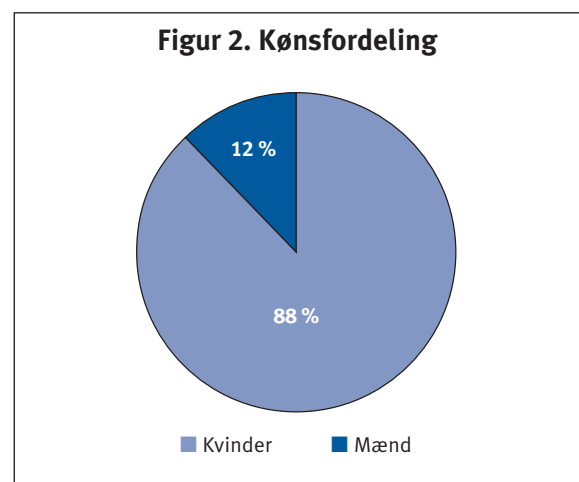
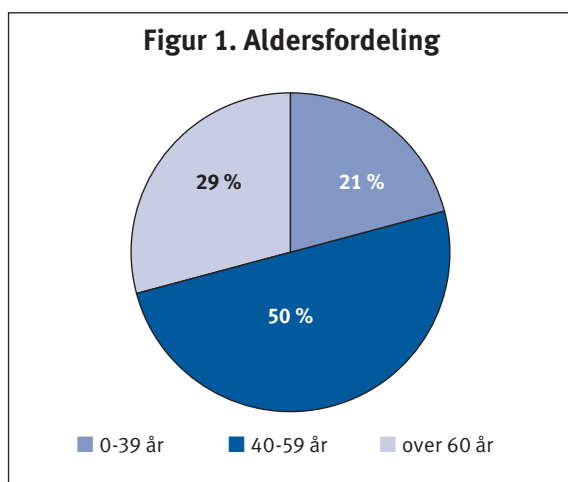
Der foreligger 52 besvarelser i førmålingen, hvilket giver en svarprocent på 100. I eftermålingen foreligger der 46 besvarelser, hvorfor svarprocenten er 88. Ved førmålingen blev skemaerne indsamlet under kurset af personalet på Center for sundhed og træning, Skælskør, mens kursisterne selv har skullet returnere skemaerne i en frankeret svarkuvert ved eftermålingen, hvilket kan forklare forskellen på antal besvarelser i før- og eftermålingen.

Figur 1 og 2 viser henholdsvis alders- og kønsfordelingen på kursusdeltagerne. Sygdommen kan ramme alle, men ca. tre ud af fire, der får sygdommen, er kvinder, hvilket også afspejles i kønsfordelingen på de afholdte kurser for nydiagnosticerede leddegigtpatienter.

2.3 Reaktion på at få stillet diagnosen

Typisk oplever de nydiagnosticerede leddegigtpatienter en række forskelligartede reaktioner i forbindelse med selve diagnosticeringen. På spørgsmålet om, hvordan de reagerede, da de fik stillet diagnosen, svarer godt halvdelen af leddegigtpatienterne, at de blev bange, deprimerede, og at de følte sig hjælpeløse, mens knap halvdelen angiver, at de fortrængte det, og/eller at de blev chokerede. Desuden har enkelte i en skriftlig kommentar tilføjet, at de blev kede af det, vrede, usikre og/eller bekymrede.

Fokusgruppeinterviewene bekræfter, at alle gennemlever en række forskellige følelsesmæssige faser og reaktioner, når de diagnosticeres som leddegigtpatient. Det er deltagerens erfaring, at reaktionerne spænder bredt fra frustration og chok til lettelse over at få en stillet en diagnose efter at have levet i uvished og ofte med angst for at fejle andre alvorlige sygdomme som f.eks. sklerose eller kræft. Mange giver udtryk for,



at de efter diagnosticeringen har oplevet en psykisk nedtur samt en følelse af ensomhed. I denne forbindelse nævner flere, at de har savnet en form for sikkerhedsnet:

“Jeg kunne godt have tænkt mig, at der havde været et eller andet sikkerhedsnet, der kunne have været spændt ud. En eller anden der kunne have taget fat i mig eller et eller andet sted, hvor man ligesom kunne blive puttet ind og få nogle ord med på vejen om, ‘prøv nu at hør her, livet er ikke slut, fordi du får denne her spand koldt vand i hovedet’”. (IP-A)

Nogle nævner, at det har været vanskeligt at erkende, at sygdommen er kronisk, og at de har haft en tendens til at negligere, at den vil forblive en del af deres hverdag fremover. Enkelte fortæller, at de særligt i starten var angst for, at leddegigten ville medføre fysisk deformitet, f.eks. at deres hænder ville blive krogede. Desuden har diagnosticeringen afstedkommet en refleksion omkring død, og to af interviewpersonerne nævner også, at deres børn har spurgt, om de snart skal dø, hvilket selvsagt har været en barsk oplevelse:

“Det, at man ved, at leddegigtpatienter har en kortere levetid end andre, det har da også påvirket mig [...] Så alle sådan nogle tanker, hvor gammel bliver jeg? Hvornår skal jeg dø? Det, at sådan noget bliver aktuelt, det går man jo ellers ikke og tænker på”. (IP-I)

En enkelt kursist nævner, at hendes unge alder (28 år) har været et problem i forhold til diagnosticeringen. Hun føler, at hun ikke blev taget alvorligt, og at lægerne ikke lyttede til hendes beskrivelser af symptomer mv. Flere af kursisterne nævner da også, at de førhen troede, at leddegigt kun ramte ældre mennesker, og at de derfor blev chokerede over at få stillet diagnosen så tidligt i deres liv.

2.4 Patienternes brug af deres sociale netværk

Vigtig støtte fra familie, venner og bekendte

Resultaterne viser, at familien indtager en væsentlig rolle i relation til leddegigtpatienternes sygdomsforløb. I førmålingen svarer 94 %, at de

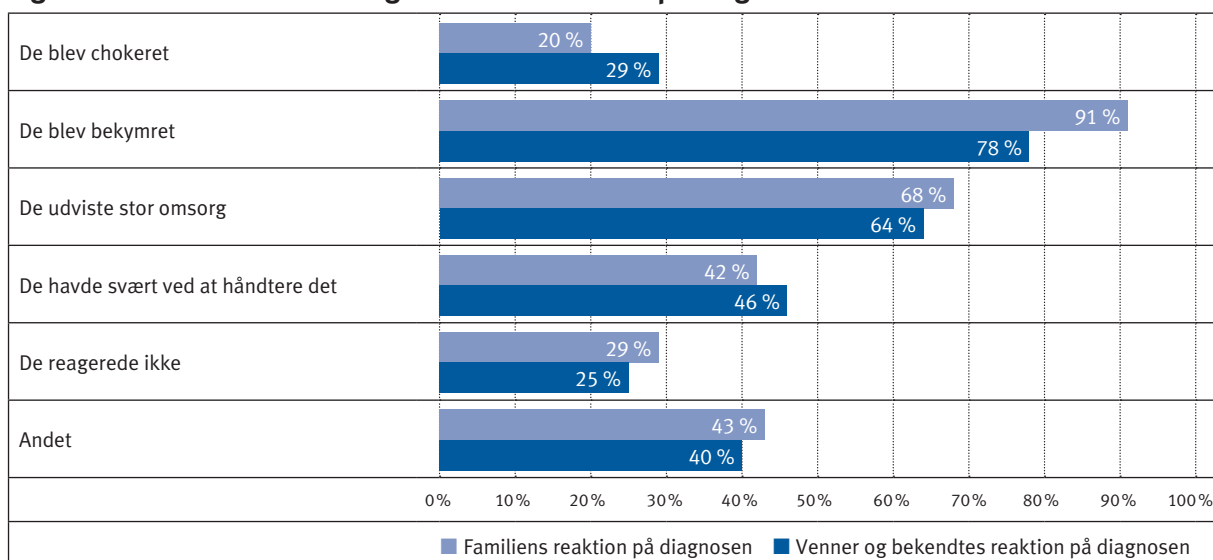
inddrager familien i høj eller i nogen grad, 6 % angiver, at de kun inddrager familien i mindre grad, hvorfor ingen altså har anført, at de slet ikke har inddraget deres familie. I eftermålingen svarer 80 %, at de har inddraget deres familie i høj eller i nogen grad i deres sygdomsforløb, hvorfor behovet for at inddrage familien synes at nedtones med tiden.

Det er patienternes oplevelse, at deres familie – i lighed med dem selv – har reageret på en række forskellige måder i forbindelse med, at de fik stillet diagnosen. Størstedelen har anført, at deres familie blev bekymrede og udviste stor omsorg. Knap halvdelen har oplevet, at deres familie havde svært ved at håndtere diagnosticeringen, og herudover har hver femte oplevet, at familien blev chokeret. Knap hver tredje har anført, at deres familie ikke reagerede. Flere har i en åben svarkategori anført, at deres familiemedlemmer reagerede meget forskelligt, eller at de ikke var helt klar over, hvilken betydning diagnosticeringen havde for deres familie (jf. figur 3).

Venner og bekendte inddrages ligeledes i sygdomsforløbet, dog i mindre grad end familien. I førmålingen anfører 67 %, at de har inddraget venner og bekendte i sygdomsforløbet i høj eller i nogen grad, mens 61 % svarer dette i eftermålingen. På spørgsmålet om, hvordan venner og bekendte har reageret på diagnosen, svarer størstedelen, at de blev bekymrede og udviste stor omsorg, knap halvdelen havde svært ved at håndtere det, og andre blev chokerede. Hver fjerde anfører, at deres venner og bekendte ikke reagerede på, at de fik stillet diagnosen (jf. figur 3).

Oplevelsen af venner og bekendtes reaktion svarer godt overens med, hvordan familien har reageret på diagnosen, om end det er leddegigtpatienternes vurdering, at familiens reaktion i nogen henseender er noget stærkere sammenlignet med venner og bekendtes reaktion. Dette kan muligvis hænge sammen med, at kursisterne også i højere grad har inddraget deres familier i sygdomsforløbet. Ikke overraskende viser resultaterne, at de kursister, som i høj grad eller i nogen grad har inddraget deres venner og bekendte i deres sygdomsforløb, har oplevet stærkere reaktioner hos deres venner og bekendte, end de som

Figur 3. Familie samt venner og bekendtes reaktion på diagnosen



i mindre grad eller slet ikke har involveret venner og bekendte.

Interviewene viser, at de nydiagnosticerede leddegigtpatienter finder det vanskeligt at få deres omgivelser til at forstå, hvad det indebærer at leve med sygdommen i hverdagen. De oplever, at deres familie, venner og bekendte på den ene side meget gerne vil være der for dem og støtte dem, men at de på den anden siden har svært ved at forstå den træthed og mangel på overskud, som er blevet en del af deres hverdag som følge af diagnosen:

“Jeg ville ønske, at man kunne sætte hele min familie og mine venner derovre og så bombardere dem med at sige, ‘prøv at hør her, verden er sådan’. Det er altså svært. [...] Hvordan får man gjort dem forståeligt, hvordan den træthed er, og at man ikke kan planlægge, og at man har gode dage og dårlige dage? Det forstår de simpelthen ikke”. (IP-C)

I denne forbindelse kommer nogle ind på, at det faktum, at sygdommen ikke nødvendigvis er synlig, eksempelvis i form af krogede fingre eller lignende, kan bevirke, at andre har svært ved at sætte sig ind i, at de har det fysisk dårligt. En af interviewpersonerne udtaler i relation hertil:

“Derfor ville det være rart med en bule i panden eller noget, det ville folk kunne se. At der er noget galt”. (IP-B)

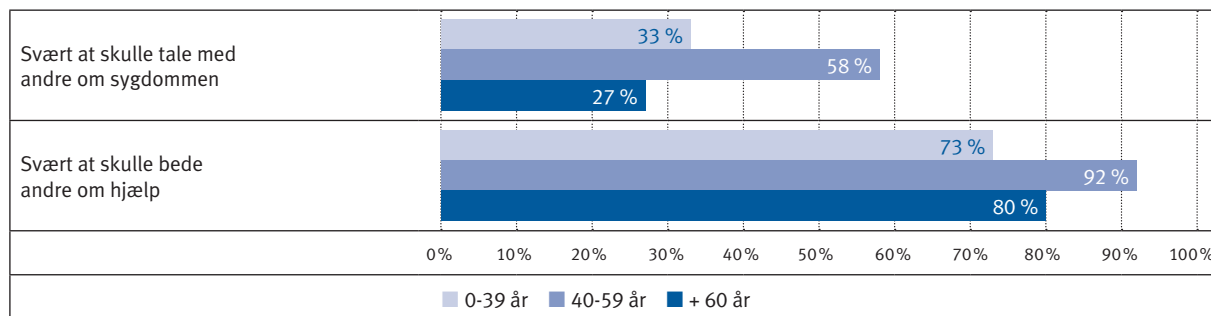
Svært at bede om hjælp og tale med andre

Resultaterne viser, at leddegigtpatienterne finder det vanskeligt at skulle bede andre om hjælp i relation til, at de har fået stillet diagnosen. I førmålingen vurderer i alt 84 %, at det er meget svært eller svært at skulle bede om hjælp, mens 80 % angiver dette i eftermålingen. Der er således et mindre fald i antallet af leddegigtpatienter, som efter kurset finder det vanskeligt at skulle bede om hjælp, men der er stadig bemærkelsesværdigt mange, som har svært ved det. Dette underbygges i interviewene, hvor flere fortæller, at de finder det ubehageligt at skulle bede om hjælp og blive afhængig af andre:

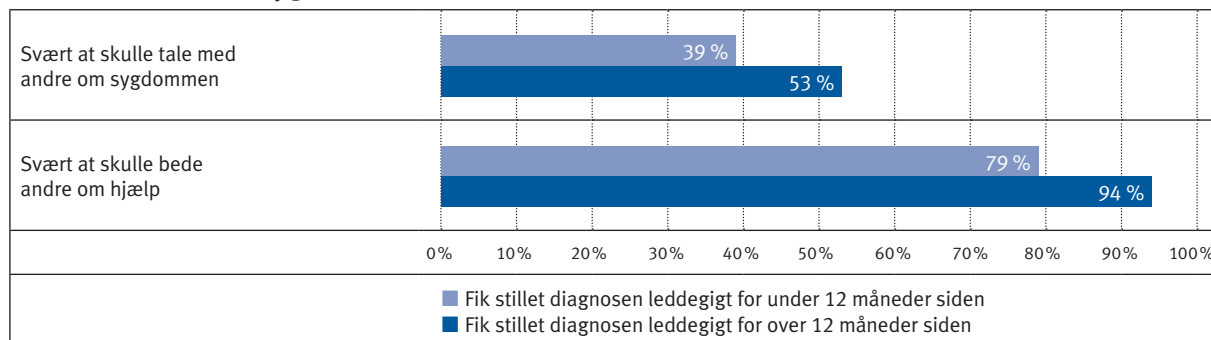
“Jeg har aldrig været vant til at stå med hatten i hånden og bede om hjælp. Jeg har kunnet klare mig selv og det er altså svært at være i den situation nu, at man skal til at bede andre om hjælp og have hjælp”. (IP-B)

“Jeg har aldrig i mit liv talt med en socialrådgiver. Jeg har aldrig haft brug for det, og jeg kan godt sige jer, at nogle skal vride armen rundt om ryggen på mig, før jeg går hen og beder om hjælp. [...] Og mange af os vi har jo været vant til at være selvhjælpende og selvforsørgende og styre vores liv selv. Og det der med at være afhængig af andre og hele tiden skulle bede nogle om noget, det synes jeg, er svært”. (IP-A)

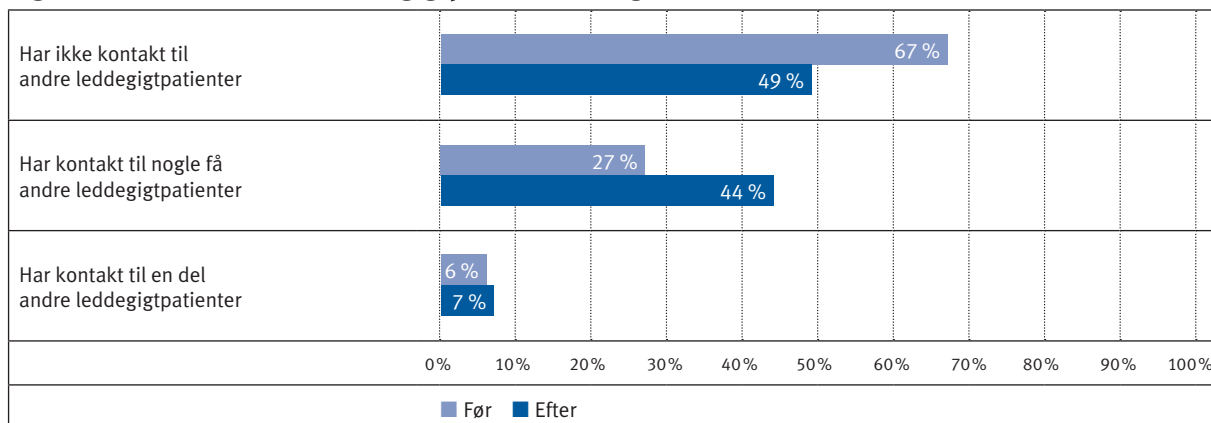
Figur 4. Oplevelse af at bede om hjælp og tale med andre om sygdommen, sammenholdt med alder



Figur 5. Oplevelse af at bede om hjælp og tale med andre om sygdommen, sammenholdt med antal måneder med sygdommen



Figur 6. Kontakt til andre leddegigtspatienter før og efter kurset



Det fremgår i både før- og eftermålingen, at 44 % finder det meget svært eller svært at tale med andre om deres sygdom. På dette punkt er der altså ikke sket ændringer efter kurset.

Resultaterne viser, at særligt personer i aldersgruppen 40-59 år finder det meget svært eller svært at bede andre om hjælp eller at tale med andre om deres sygdom sammenlignet med de øvrige aldersgrupper. Det er de yngre under 40 år, som har lettest ved at bede andre om hjælp, mens det er de ældre over 60 år, som finder det lettest at tale med andre om deres sygdom (jf. figur 4).

Noget overraskende viser resultaterne, at de personer, som har haft diagnosen i længst tid (mindst 12 måneder) finder det sværere at bede andre om hjælp samt at tale med andre om deres sygdom sammenlignet med personer, som har haft diagnosen i kortere tid (under 12 måneder) (jf. figur 5).

Mere kontakt med andre leddegigtspatienter efter kurset

Før kurset havde ganske få kontakt til en del leddegigtspatienter, knap hver tredje havde kontakt til nogle få, mens størstedelen ikke havde kontakt til nogle. Efter kurset har enkelte kontakt til flere

leddegigtpatienter, og knap halvdelen angiver nu, at de har til nogle få. Det tyder således på, at flere har skabt kontakt til andre leddegigtpatienter efter kurset (jf. figur 6). Resultaterne viser desuden, at jo ældre leddegigtpatienterne er, jo mindre kontakt har de med andre leddegigtpatienter.

Under de afholdte fokusgruppintervju blev det observeret, at flere af kursisterne udvekslede telefonnumre og lavede aftaler om at ses efterfølgende. Desuden var det indtrykket, at mange var glade for at gense hinanden, samt at behovet for at udveksle erfaringer med andre i samme situation, eksempelvis om medicinering og alternative behandlingsformer, var stort. Kurset synes at have haft stor betydning i forhold til at skabe sociale kontakter indbyrdes mellem leddegigtpatienterne.

Ledsagere

Det var muligt for leddegigtpatienterne at have en ledsager med på kurset, hvilket godt halvdelen valgte at benytte sig af. Heraf oplevede 80 %, at det var virkelig godt at have en ledsager med, mens 20 % angav, at det var godt. Ingen har altså anført, at de oplevede det som dårligt eller virkelig dårligt.

De interviewede leddegigtpatienter, som havde en ledsager med på kurset, giver også alle udtryk for, at det var en stor succes, og at kurset bl.a. har gjort det lettere for dem at tale åbent med deres ægtefælle, som har fået større forståelse for sygdommen og dens bivirkninger. Enkelte fortæller, at det har været en lettelse for dem, at deres ægtefælle har deltaget i kurset, og at det har været befriende, at faglærte personer har fortalt deres ledsagere om sygdommen. Desuden nævnes det, at det var rart, at man var to til at lytte og snakke om forløbet efterfølgende:

“Vi blev meget mættet med de spørgsmål, vi har haft om sygdommen. Vi har meget forståelse for hinanden, og derfor er jeg glad for, at jeg havde min ledsager med. Han har mere forståelse for mig, når jeg har en dårlig dag”. (IP-E)

Det er endvidere deres opfattelse, at ledsagerne har været meget glade for at deltage i kurset, og at de har fået et stort udbytte heraf. Dette bekræftes af en ledsager til en af kursusedtagerne, som

der opstod mulighed for at tale med under det afholdte enkelt-personsinterview:

“Det var meget vigtigt. Netop det med at se andre i den situation, se hvor forskelligt det er, og alligevel hvor ens det er. Det giver en helt anden forståelse. Plus, at vi fik vendt nogle ting. [...] Det er jo også noget med, at jeg ikke skal beskytte for meget. Jeg har også brugt mig selv for meget”. (Hustru til IP-J)

Der er forskellige årsager til, at ikke alle har haft en ledsager med. Nogle har fravalgt en ledsager, fordi de kendte andre gigtpatienter på kurset, og for andre gælder, at deres potentielle ledsager har været forhindret i at deltage pga. arbejde, børn der skulle passes el.lign. Enkelte nævner, at de fravalgte muligheden for at få en ledsager med, fordi de ville have svært ved både at skulle forstå den givne information selv, samt at videreformidle denne samtidig til en ledsager. En 29-årig kvinde nævner eksempelvis, at hun på daværende tidspunkt ikke havde overskud til at have sin ledsager med, fordi hun selv sad inde med en masse ubesvarede spørgsmål, og derfor ikke følte sig parat til at sætte sin ledsager ind i det hele. Det synes dog at være erfaringen, at flere efterfølgende har ærgret sig over, at de ikke har haft en ledsager med.

Det indvendes, at en ulempe ved, at pårørende deltager i kurset er, at det kan være sværere at tale med de andre kursister, fordi behovet for at møde andre er mindre, hvis man ledsages af en ægtefælle el.lign. En interviewperson nævner, at der var en tendens til, at deltagere med pårørende holdt sig lidt for sig selv på kurset.

Det nævnes, at det er en god idé at samle ledsagerne for sig på et tidspunkt under kurset, så de med andre pårørende kan diskutere deres frustrationer og ubesvarede spørgsmål. En ledsager til en af kursusedtagerne nævner, at det er meget vigtigt at komme med som pårørende, og at der med fordel kunne laves nogle tiltag særligt for ledsagerne:

“Jeg syntes lidt i starten, der virkede det som om, vi var påhæng, og det var de andre, det drejede sig om. Men det ændrede sig heldigvis. Ligesom man siger, der er medalkoholikere, så er vi med-syge, for det rammer jo også os”. (Hustru til IP-J)

Flere nævner i denne forbindelse, at de under kurset hørte en del tale om, at de savnede nogle flere indslag specifikt for ledsagerne. I denne forbindelse fremhæves en session, hvor en pårørende til en gigtpatient har samlet de øvrige pårørende og diskuteret, hvad det indebærer at være pårørende til en leddegigtpatient. Flere sessioner af denne art efterspørges, da det er alles oplevelse, at pårørende også har behov for særlige indslag, som sætter fokus på deres rolle og de problematikker, som kan relateres til denne.

2.5 Patienternes vurdering af informationsniveau samt kendskab til sygdommen

Stort behov for information tidligt i sygdomsforløbet

Resultaterne fra før kurset viser, at størstedelen af de nydiagnosticerede leddegigtpatienter ikke har oplevet at få de informationer, de havde brug for i forbindelse med, at de fik stillet diagnosen. 63 % angiver således, at de i mindre grad eller slet ikke har modtaget de informationer, de havde brug for. Størstedelen har savnet oplysninger om offentlig støtte, oplysninger om behandlingen, information om juridiske forhold samt faktuelle oplysninger om sygdommen (jf. figur 7). Dette tyder i høj grad på, at de nydiagnosticerede leddegigtpatienter har et stort behov for information, men at dette behov ikke synes at blive indfriet for størstedelens vedkommende. Enkelte har desuden anført i det åbne svarfelt, at de har manglet information om, hvordan man tackler at få en kronisk sygdom og leve med denne i hverdagen.

Resultaterne viser endvidere, at de yngre under 40 år i mindre grad eller slet ikke fik de informationer, de havde brug for i forbindelse med diagnosticeringen, sammenlignet med ældre leddegigtpatienter over 40 år. Ligeledes betegner de yngre leddegigtpatienter deres kendskab til sygdommen som virkelig dårligt eller dårligt i højere grad end de øvrige patienter. De yngre synes altså i højere grad at mangle information. Dette kan måske skyldes, at de forskellige aldersgrupper stiller forskellige krav til, hvad der er relevant information samt til, i hvilket omfang der bør informeres. Dette tyder de afholdte fokusgruppinterview på.

Af eftermålingen fremgår det, at leddegigtpatienterne i højere grad har fået dækket deres behov for information. Nu svarer stort set alle ja til, at de i høj grad eller i nogen grad har fået information om fakta om sygdommen, information om behandlingen, information om offentlig støtte samt information om juridiske forhold (jf. figur 8). Enkelte kommenterer i det åbne svarfelt, at de også er blevet oplyst om, at man som leddegigtpatient *“godt kan have kolonihave og være glad”*, samt at de har lært meget af andre kursisters erfaringer. Det fremgår således tydeligt, at kursisterne efter kurset har fået en lang række informationer, som de havde manglet forinden.

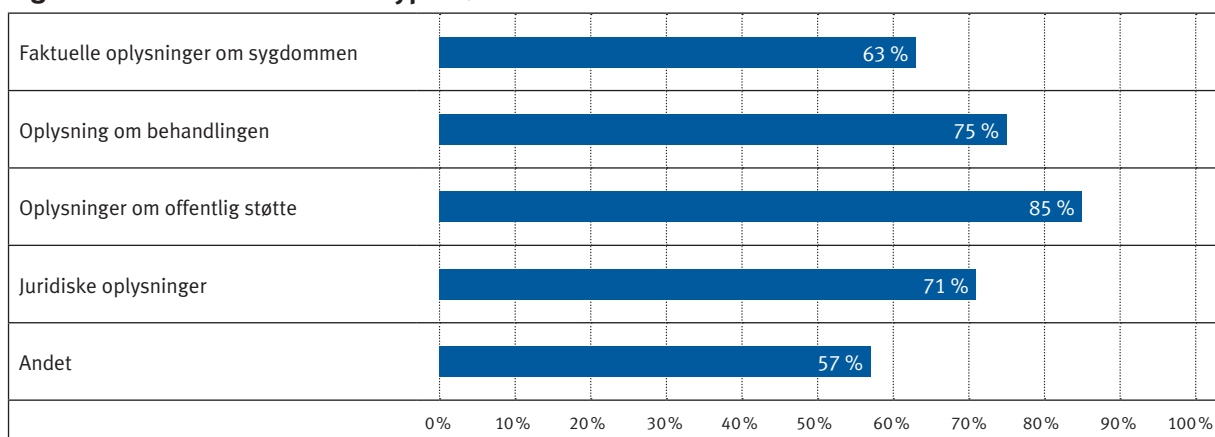
Det fremgår også af interviewene, at det er kendetegnende for de nydiagnosticerede leddegigtpatienter, at de som udgangspunkt havde en meget ringe viden om sygdommen, og at de derfor havde mange spørgsmål, som de ønskede svar på. Flere nævner også, at de slet ikke havde begreb om, hvad de overhovedet skulle spørge om, hvilket selvsagt opleves som meget frustrerende. Diagnosen efterlader en usikkerhed og uvished, som patienterne oplever som svær at håndtere:

“Noget af det værste er den usikkerhed. Først vidste man ikke, hvad gigt er for noget. Man ved ikke, hvor meget den kommer til at betyde for en. Man ved ikke, om man får meget gigt, eller man får lidt gigt. Man ved ikke, om der er en behandling, der virker, eller om der ikke er. [...] Hvad betyder det for min familie, for mig, for mit arbejde, for mit liv i det hele taget? Så al den usikkerhed, det er næsten værre end selve sygdommen.” (IP-J)

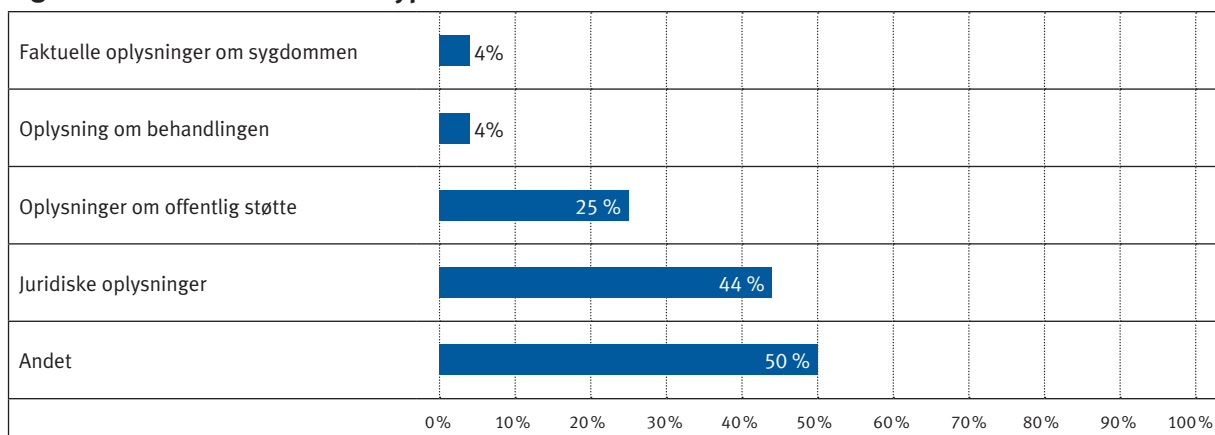
Øget kendskab

På spørgsmålet om, hvorvidt kursisterne ved, hvor de kan henvende sig med spørgsmål af forskellig art, svarer over halvdelen, at de ikke ved det i relation til spørgsmål om det offentlige behandlingssystem eller om eksisterende støtteordninger. Knap halvdelen ved ikke, hvor de skal henvende sig i relation til spørgsmål om hjælpemidler, og hver fjerde ved det ikke i relation til spørgsmål om sygdommens forløb (jf. figur 9). Det er således en stor andel af kursisterne, som før kurset ikke har haft kendskab til, hvor de kan opsøge den information, de måtte mangle.

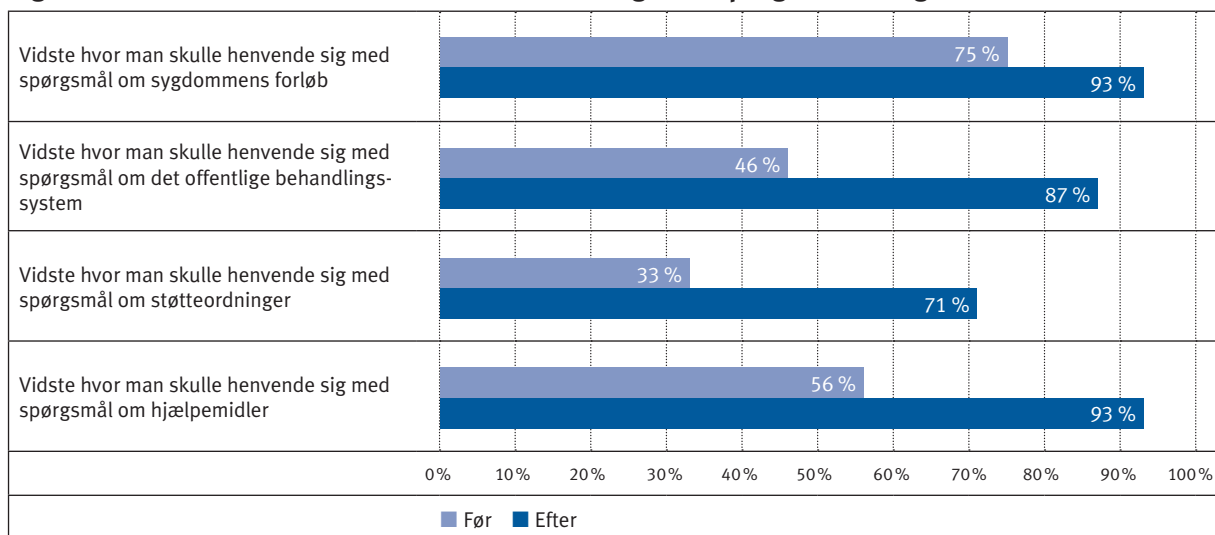
Figur 7. Savnede informationstyper før kurset



Figur 8. Savnede informationstyper efter kurset



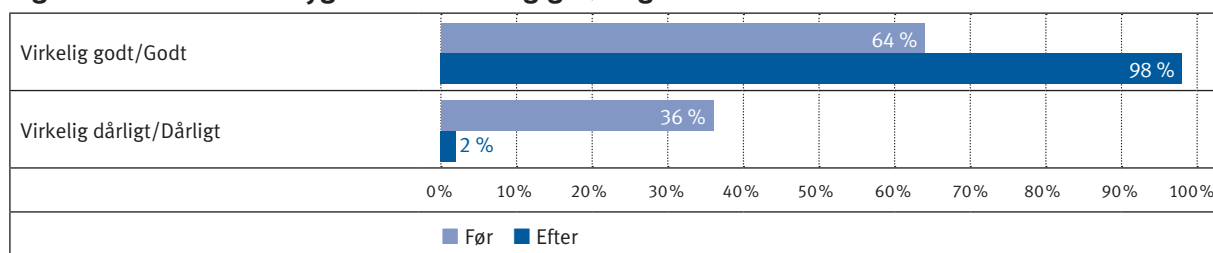
Figur 9. Bevidsthed om hvor man kan henvende sig med spørgsmål før og efter kurset



I lighed med spørgsmålet vedrørende kursisternes behov for forskellige informationstyper ser billedet imidlertid noget anderledes ud i eftermålingen. Efter kurset er det relativt få, som ikke ved, hvor de skal henvende sig med spørgsmål om sygdommens forløb, det offentlige behandlersystem og hjælpemidler. Dog ved godt hver fjerde fortsat ikke, hvor de skal henvende sig, hvis de har spørgsmål vedrørende støtteordninger (jf. figur 9). Efter kurset er det således tydeligt, at deltagerne i langt

dommens forløb, det offentlige behandlersystem og hjælpemidler. Dog ved godt hver fjerde fortsat ikke, hvor de skal henvende sig, hvis de har spørgsmål vedrørende støtteordninger (jf. figur 9). Efter kurset er det således tydeligt, at deltagerne i langt

Figur 10. Kendskab til sygdommen leddegigt før og efter kurset



højere grad ved, hvor de skal henvende sig, hvis de har spørgsmål relateret til deres sygdom.

I relation til kursisternes behov for information samt kendskab til, hvor de kan henvende sig med eventuelle spørgsmål, har kurset således hjulpet leddegigtpatienterne til at blive mere kompetente patienter. Dette underbygges af et spørgsmål vedrørende leddegigtpatienternes vurdering af deres kendskab til sygdommen. Før kurset angav 64 %, at deres kendskab var godt, og 36 % at det var dårligt eller virkelig dårligt. Ingen angav altså, at deres kendskab til sygdommen var virkelig godt. Dette på trods af, at flere af kursisterne endda har haft sygdommen i flere år. Efter kurset angiver 98 % imidlertid, at deres kendskab til sygdommen er virkelig godt eller godt, mens kun 2 % betegner det som dårligt (jf. figur 10). Deltagernes kendskab er således blevet væsentligt forbedret efter kurset, og ingen betegner nu deres kendskab som virkelig dårligt. Set i forhold til kursisternes vurdering af deres kendskab til sygdommen er det interessant, at de vurderer dette forholdsvis ens uafhængigt af, hvor længe de har haft diagnosen. Kendskabet forbedres altså ikke, jo længere de har haft sygdommen.

Under de afholdte interview blev det foreslået, at der udarbejdes en pjece med generelle fakta om sygdommen, information om hvor der kan søges støtte, telefonnumre til relevante foreninger mv., som kan uddeles til personer, når de får stillet diagnosen leddegigt. Pjecen burde eksempelvis uddeles af praktiserende læger, reumatologer, hospitaler og Gigtforeningen. Desuden foreslås det, at nydiagnosticerede leddegigtpatienter tilbydes en samtale med en psykolog, en gigtpatient eller lignende umiddelbart kort tid efter, at diagnosen stilles, da en sådan samtale formodes at kunne ruste nydiagnosticerede leddegigtpatienter til det forløb, som følger efter diagnosticeringen.

2.6 Patienternes kendskab til systemet

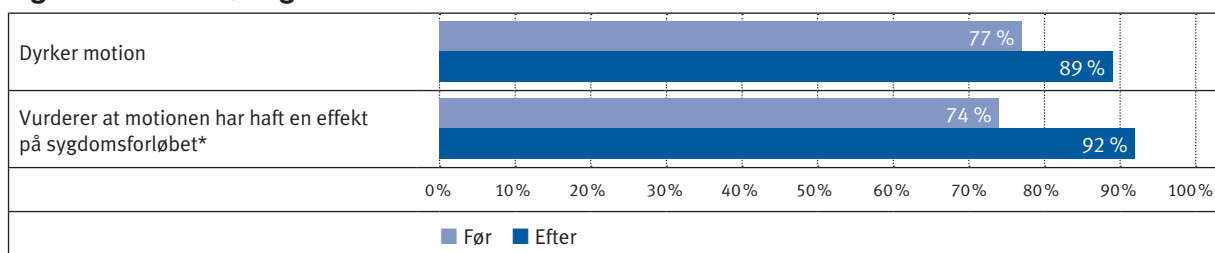
I relation til kursisternes kendskab til deres muligheder inden for det offentlige behandlersystem, viser resultaterne, at 88 % i førmålingen vurderer, at det er dårligt eller virkelig dårligt. Efter kurset er kursisternes kendskab til muligheder inden for det offentlige behandlersystem i høj grad forbedret, idet kun 7 % nu angiver, at deres kendskab er virkelig dårligt eller dårligt. Før kurset fandt 65 % af kursisterne det endvidere svært eller meget svært at møde det offentlige behandlersystem, mens denne andel er svundet ind til 24 % efter kurset. Der er således tale om væsentlige forbedringer på dette område.

Resultaterne viser, at 92 % i førmålingen vurderer, at deres kendskab til mulighederne for at modtage støtteordninger er dårligt eller virkelig dårligt, hvilket underbygger tendensen til, at de nydiagnosticerede leddegigtpatienter mangler information om, hvor de kan henvende sig med spørgsmål el.lign. Efter kurset angiver kun 25 %, at deres kendskab er virkelig dårligt eller dårligt, hvilket endnu engang underbygger, at kursisternes kendskab er blevet væsentligt forbedret efter kurset.

Af de personer, som har været i kontakt med det sociale system, har 69 % vurderet, at det er svært eller meget svært at møde det sociale system. Efter opholdet på Centret er andelen af kursister, som har oplevet mødet med det sociale system som meget svært eller svært, faldet til 36 %. Dette underbygger, at leddegigtpatienterne efter kurset finder det mindre vanskeligt at møde systemet. De yngre under 40 år finder det sværere at møde det offentlige behandlersystem samt det sociale system sammenlignet med de øvrige aldersgrupper.

I de kvalitative interview giver flere af deltagerne udtryk for, at de efter kurset føler sig bedre

Figur 11. Motion før og efter kurset



* Besvaret af de personer, som angiver, at de dyrker motion

rustet til at møde både det offentlige behandler-system og det sociale system, fordi de har fået større indsigt i, hvilke rettigheder og muligheder de har som leddegigtpatienter. Trods dette finder flere det dog fortsat ressourcekrævende at være i kontakt med systemet:

“Du skal være der, du skal holde fast, du skal selv sige fra, du skal selv være den, som bider dig fast i systemet. Det skal være dig, der er den udfarende part uanset, hvor mange eller få ressourcer du har”. (IP-A)

I interviewene påpeges det endvidere, at samspillet mellem det offentlige behandlingssystem og det sociale system burde forbedres, samt at ventetiden på udredningen er for lang. Det er selvsagt frustrerende for de nydiagnosticerede leddegigtpatienter at gå og vente på, hvorvidt de er berettiget til at få fleksjob, blive førtidspensioneret el.lign.

2.7 Patienternes vurdering af deres fysik, kost og seksualitet samt alternativ behandling

Før kurset dyrkede 77 % motion, og heraf angav 74 %, at motionen havde stor eller nogen effekt på deres sygdomsforløb. Efter kurset dyrker 89 % motion, og 92 % af disse vurderer nu, at motionen har stor eller nogen effekt på deres sygdomsforløb (jf. figur 11). I perioden efter kurset har flere således prioriteret at motionere, og effekten heraf vurderes altså også højere end før kurset.

Knap hver femte kursist har i høj eller i nogen grad ændret kostvaner efter, at han/hun er blevet diagnosticeret som leddegigtpatient. Ud af de personer, som har anført, at de har ændret deres kostvaner, svarer 30 %, at ændringerne i høj grad eller i nogen grad har forbedret

deres helbred. Efter kurset har ca. hver tredje i høj eller i nogen grad ændret på deres kostvaner. Heraf angiver 25 %, at dette i nogen grad har forbedret deres helbred, mens 75 % mener, at det kun i mindre grad eller slet ikke har ført til forbedringer. Kosten synes altså ikke at være et område, som leddegigtpatienterne tillægger væsentlig værdi eller betydning i forhold til at forbedre deres livsstil.

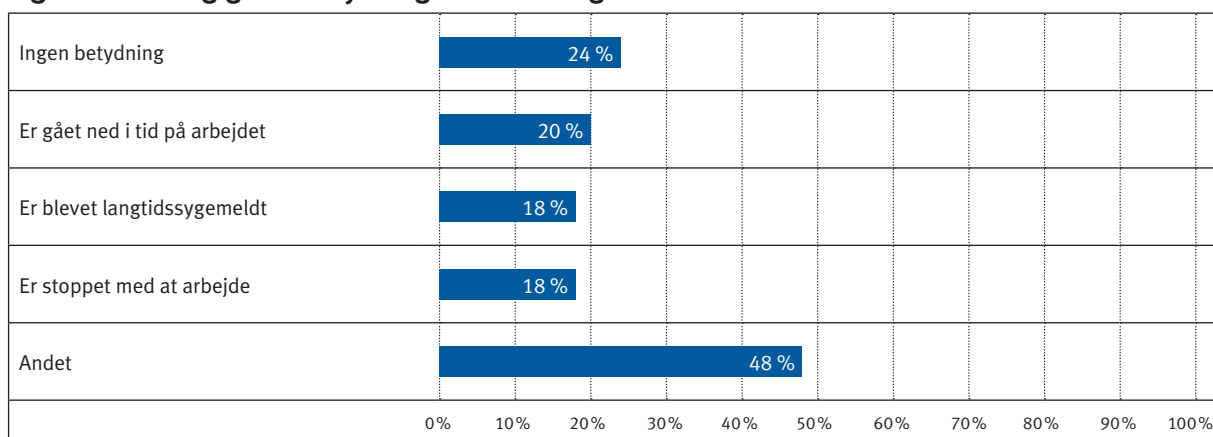
63 % har prøvet eller overvejet at prøve alternative behandlingsformer. Dette gør sig særligt gældende for de yngre og ældre, mens personer i alderen 40-59 år udviser mindst interesse herfor. De personer, som har haft diagnosen under 12 måneder har i højere grad prøvet eller overvejet at prøve alternative behandlingsformer sammenlignet med personer, som har haft diagnosen mindst 12 måneder.

Før kurset har halvdelen af kursisterne oplevet, at leddegigten har begrænset deres seksualitet, mens hver tredje oplever dette efter kurset. På kurset blev seksualitet drøftet, og resultaterne tyder på, at samtalerne om, hvordan man som leddegigtpatient kan have et velfungerende sexliv på trods af smerter og ømme led, har hjulpet kursisterne.

2.8 Gigtens betydning for patienternes beskæftigelsessituation

Leddegigten har for en stor del haft betydning i forhold til deres beskæftigelsessituation. I eftermålingen angiver ca. hver femte, at de er gået ned i tid på deres arbejde, at de er blevet langtidssygemeldt, eller at de er stoppet med at arbejde. Kun hver fjerde svarer, at leddegigten ikke har haft betydning i relation til deres beskæftigelsessituation (jf. figur 12). Knap halvdelen har krydset af i kategorien ‘Andet’, og her anfører mange, at de er gået på fleksjob, andre at de allerede var ophørt

Figur 12. Leddegigtens betydning for beskæftigelsessituationen



med arbejde (efterløn, førtidspension), og enkelte bemærker, at de nu har flere sygedage, eller at de omskoles.

Mange af de interviewede har oplevet, at deres arbejdsevne er blevet nedsat, og at de som følge af smerter og træthed har været nødsaget til at sygemelde sig over længere perioder. En enkelt har påbegyndt en ny uddannelse, fordi sygdommen hindrede hende i at fungere som frisør, flere har søgt om fleksjob, og andre har søgt om førtidspension. Flere nævner, at de gør sig store anstrengelser for at blive på arbejdsmarkedet, og at dette ofte bliver på bekostning af familielivet, fordi der ikke er kræfter til at hellige sig begge dele fuldt ud:

“Jeg har prioriteret arbejdet, og så er jeg gået i seng, når jeg er kommet hjem. Så jeg har egentlig ofret familien i stedet for at ofre jobbet”. (IP-I)

“Indtil jeg kom i fleksjob, der gik mit liv ud på at gå på arbejde og gå hjem og prøve at blive frisk, så jeg kunne gå på arbejde igen. Det gik livet simpelthen ud på. Og så måtte de andre ellers klare resten med mad og vask og sådan, og så kunne man lige dirigere, hvad der skulle gøres. Og så skulle man ellers bare hvile sig og sove og så af sted igen næste morgen, og så var man totalt smadret, når man kom hjem igen”. (IP-C)

Leddegigten har således stor betydning for folks arbejdssituation, og enkelte nævner, at det i høj grad har indvirket på deres selvopfattelse og identitet:

“Den uvished, det at man stadig ikke ved, hvor det bærer hen, det gør, at jeg også har svært ved at koncentrere mig om mit arbejde efterhånden. Jeg har svært ved at blive ved med at tage det alvorligt, også fordi det er begrænset, hvad jeg får af opgaver. Og de opgaver, jeg får, det er tit, at jeg kun får løst dem halvt, for så bliver jeg syg igen. [...] Jeg er ikke så meget til nytte mere, som jeg var før. Det er ikke en særlig sjov oplevelse at have. Jeg prøver at tælle mine succeser, men der er ikke lige så mange, som der var før i tiden. Men det må jeg lære at erkende”. (IP-J)

“Men hvis du ser på, hvad jeg laver i dag i forhold til, hvad jeg plejer at lave. Det har taget mig mange år at nå dertil, hvor jeg er i dag. Jeg var intensiv sygeplejerske, jeg var altid der, hvor tingene gik hot for sig. Nu sidder jeg og måler blodtryk og tager en lille blodprøve i ny og næ. Der er ingen udfordring i mit arbejde over hovedet! Hvor der tidligere var udfordringer hele tiden. [...] Men fra at komme derfra og til det, jeg laver i dag, der har jeg virkelig skulle æde nogle kameler, men det har jeg det godt nok med i dag”. (IP-C)

Det bør dog pointeres, at mange har oplevet, at deres arbejdsgiver og kolleger har udvist stor forståelse over for deres situation, og at der er blevet taget hensyn i perioder, hvor de har haft det slemt. Det har stor betydning for de fleste at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet til trods for, at det kan være hårdt at gøre forsøget:

“Selvfølgelig har jeg haft perioder, hvor jeg har været meget ked af det, og har været meget ked af alle de ting, som jeg efterhånden ikke kunne, men så har jeg så også set det som et projekt at prøve at udnytte de muligheder, jeg havde og få støtte og kæmpe med det sociale system. Og det har været med til at holde mig oppe, at arbejde på at holde fast i mit arbejde”. (IP-J)

2.9 Overordnet indtryk og udbytte af kurset

Det sidste spørgsmål i eftermålingen var et åbent spørgsmål, hvor kursisterne havde mulighed for at komme med uddybende kommentarer. I kommentarerne roser størstedelen kurset og bemærker, at det var veltilrettelagt og givtigt indholdsmæssigt. Det fremhæves også, at kurset var givende for ledsagerne, samt at det var rart at møde andre med leddegigt. Det var endvidere erfaringen fra de afholdte interview, at kurset har indfriet patienternes forventninger. Alle udtaler sig meget positivt om kurset, og giver udtryk for, at det i høj grad har været en stor hjælp at være på dette.

Interviewpersonerne oplever det som meget givende at komme i en gruppe med andre leddegigtpatienter, hvoraf mange også er erhvervsaktive, idet de kan dele erfaringer og sparre med disse. Desuden har det været befriende for patienterne at se eksempler på, at andre har det værre, og at man godt kan have et godt liv, selv om man har leddegigt:

“Jeg synes generelt og overordnet, at det var guld værd at komme i en gruppe sammen med ligestillede folk med andre, som var i samme båd som en selv”. (IP-A)

“Der hvor det virkelig gav mig noget, det var det at få nogle ansigter på andre, der havde gigt og snakke med dem og udveksle erfaringer, aha-oplevelser og følelsen af, at man ikke er alene”. (IP-J)

“Selve den der oplevelse af at have snakket med andre, og måske en vurdering af, hvor slemt har jeg det egentlig? Kan jeg overhovedet tillade mig at rende rundt og have ondt af mig selv?” (IP-J)

“Man oplever, at man ikke er den eneste, der har det at leve med. [...] Og ind imellem synes jeg, at det hele ser sort ud, så kan jeg sige til mig selv, ‘ja, ja, det kan godt være, at du ikke synes, at det her er så sjovt, men der er sku nogle, der har det værre’. Den bruger jeg meget til at løfte mig selv op, det må jeg indrømme”. (IP-A)

Det fremhæves endvidere, at det var rart, at der var mulighed for at stille spørgsmål på kurset:

“Det er jo også det, der er så godt ved, at det er sådan en lille gruppe, som det er. Man lærer lynhurtigt hinanden at kende, så man tør godt spørge, selv om det måske ikke er så rart”. (IP-D)

Kurset har i høj grad gjort hverdagen lettere for deltagerne, som alle giver udtryk for, at kurset har gjort dem bedre i stand til at håndtere deres situation. Kurset har også gjort dem opmærksom på, at de skal blive bedre til at sige fra og lytte til egne behov. Desuden har kurset åbnet op for nødvendigheden af at overveje fremtiden og fremtidige muligheder, eksempelvis i forhold til ens arbejdssituation:

“Jeg vil da sige, at jeg er meget klogere efter, at jeg kortede derfra, end jeg var, inden jeg kom derned. Der var godt nok mange ting, jeg ikke vidste noget om”. (IP-A)

Samtlige kursister giver udtryk for, at kurset har haft stor betydning, og at det har bidraget med redskaber, som har lettet deres hverdag i forskellige henseender. Kurset har eksempelvis givet dem en større viden om mulige støtteforanstaltninger, og flere har efterfølgende undersøgt muligheder for at komme i fleksjob, gå ned i tid el.lign. Flere nævner, at de er blevet bedre til at tage ansvar for egen situation, og at de i højere grad tænker over, hvordan de kan skåne deres led og tage vare på dem selv. Det påpeges i denne forbindelse, at kurset, og herunder særligt sessionen med psykologen, har medvirket til, at flere har haft lettere ved at melde ud til deres omgivelser, hvordan de har det, og hermed også lært at sige fra over for familie og venner:

“Jeg er begyndt at stoppe med at ofre mig selv for at tilfredsstille andre. Det er jeg holdt op med. Det gør jeg ikke mere. Nu kommer jeg selv i første række”. (IP-C)

“Så det hjalp mig helt vildt meget, at man gerne måtte være egoistisk med det og sige, jeg har ikke behov for at være i centrum med det”. (IP-F)

Det nævnes desuden, at Gigtforeningen synliggøres på kurset, og at det var godt at blive oplyst om, at man altid er velkommen til at ringe og stille spørgsmål:

“Man fik ligesom ansigt på Gigtforeningen. De var virkelig interesserede i at hjælpe, og i dag kunne jeg da sagtens finde på at ringe”. (IP-F)

2.10 Kendskab til kurset samt overvejelser over deltagelse

Samtlige havde læst om kurset i Gigtforeningens medlemsblad eller på foreningens hjemmeside. Det foreslås, at nydiagnosticerede leddegigtpatienter informeres om kursustilbudet hos deres praktiserende læge, reumatolog el.lign., så tilbudet også når ud til dem, som ikke er medlemmer af Gigtforeningen.

Efter at have set annoncen havde ingen tvivlet på, hvorvidt de skulle tilmelde sig kurset. Grundlæggende har det primære formål med kurset for manges vedkommende været at få indfriet et behov for at møde andre personer med gigt, dele erfaringer med disse og udveksle gode ideer til, hvordan forskellige situationer tackles, eksempelvis i forhold til familie- og arbejdsliv, mødet med det sociale system mv. Endvidere har der også været et stort ønske om at få information om sygdommen samt oplysninger om, hvilke muligheder man har som gigtpatient:

“For mig handlede det om at få dækket det der store hul, som man syntes, at man havde, og få hældt noget i. [...] Høre hvordan andre gør? Hvordan tackler andre det her?” (IP-A)

Tid eller økonomi har ikke indgået i deltagernes overvejelser over, hvorvidt de skulle tilmelde sig

kurset. Nogle enkelte nævner, at de kort overvejede, hvorvidt de kunne få fri fra arbejde, men i disse tilfælde har de mødt forståelse fra deres arbejdsgiver. Under kurset havde nogle af deltagerne hørt tale om, at kursusprisen muligvis ville stige fremover. Flere udtaler, at de finder den nye kursuspris for høj, og at en højere pris muligvis ville bevirke, at de ikke ville tilmelde sig kurset. Enkelte nævner, at de har mistet deres job eller er gået ned i tid, hvorfor deres indkomst er reduceret, og de er i tvivl om, hvorvidt de ville have overskud til at søge om økonomisk støtte til kurset. Det foreslås, at holdene udvides, således at prisen kan holdes på det niveau, som de betalte for at deltage.

De personer, som har haft diagnosen i længere tid, var lidt nervøse ved, om de måtte deltage på kurset, da det i princippet er forbeholdt nydiagnosticerede leddegigtpatienter. På trods af, at nogle har haft diagnosen i flere år, havde de stadig et stort behov for at deltage.

2.11 At leve med leddegigt

I interviewene blev deltagerne bedt om at reflektere over, hvordan gigten har indvirket på deres hverdagsliv. Formålet hermed var at opnå indsigt i, hvilke problematikker nydiagnosticerede leddegigtpatienter må forholde sig til, og som derfor ville være oplagt at berøre under fremtidige kurser.

Det gælder for alle, at det har taget tid at forstå omfanget af sygdommen og dens konsekvenser, og at sygdommen i høj grad har resulteret i en ændret livsstil. Typisk oplever leddegigtpatienterne, at deres hverdag er præget af smerter og træthed og følgelig af et stort behov for søvn og hvile. Flere giver udtryk for, at de har fået mere travlt i deres hverdag, fordi de ud over deres sædvanlige gøremål nu også skal afsætte tid til kontrolundersøgelser, træning, hvile osv. Trætheden opleves som meget vanskelig at håndtere:

“Den [trætheden] er simpelthen så lammende. Og man kan jo ikke sove fra den. Du kan sove hundrede timer, og det hjælper ikke en brik, man er træt alligevel”. (IP-H)

“Jeg er ked af at sige det, men døgnnet har kun 24 timer. Og vi har ikke ret mange kræfter, og vi skal træne og æde medicin og hvile os, og vi skal gå til fysioterapi. Vi skal rende hundrede steder. Der skal fandeme et godt helbred til at være syge [...]. Alt det som jeg ikke skulle, da jeg ikke fejlede noget, nu fejler jeg noget, og jeg er dobbelt så træt, og nu skal jeg tre gange så mange ting”. (IP-A)

At leve med sygdommen og den træthed, den afstedkommer, fordrer konstant planlægning i hverdagen, og alle giver udtryk for, at de i højere grad end tidligere må prioritere deres gøremål og økonomisere med deres kræfter. Det opleves imidlertid også som vanskeligt at planlægge langsigtet, idet leddegigtpatienternes fysiske og psykiske tilstand er meget skiftende. Med andre ord bevirker den hyppige vekslen mellem gode og dårlige dage, at interviewpersonerne har svært ved at overskue længere perioder ad gangen, hvilket selvsagt opleves som meget frustrerende. Mange har desuden svært ved at acceptere, at de er nødsaget til at sætte deres aktivitetsniveau ned, og de oplever, at de må leve med en række begrænsninger i deres hverdag. Det forhold, at de er hindret i at gøre ting, som de førhen har været i stand til at udføre uden videre overvejelser, stresser dem:

“Det er noget med, at man skal forsøge at forholde sig til, hvad man skal lave, hvad skal man ikke lave, og prioritere meget kraftigt. Og så en gang imellem må man jo også prioritere noget, man ved, vil hævne sig bagefter. Og sige, at det her, det vil jeg gerne, det er noget, der er vigtigt for mig, så må jeg tage skraldet i morgen. Som er smerter og træthed”. (IP-C)

“Man synes også, at man har hundrede ting, som man skal indhente de dage, hvor man så har det godt i forhold til de dage, hvor man så har det dårligt. Man skal kompensere både på det sociale plan og på det mentale plan og på arbejdsiden. Alle steder. Familiesiden”. (IP-A)

Desuden oplever nogle af deltagerne, at sygdommen har sat begrænsninger for, hvad de kan i fremtiden. Flere giver udtryk for, at de har svært ved at overskue, hvad de kan magte i et længere

tidsperspektiv, og at de derfor føler sig nødsaget til at vælge nogle rammer, som de føler sig trygge og sikre ved. En 46-årig kvinde har f.eks. altid haft en drøm om at købe og istandsætte en gammel gård, men hun har følt sig nødsaget til at opgive drømmen, fordi hun ikke er sikker på, hvordan sygdommen udarter sig med årene. En 28-årig kvinde fortæller, at hun har overvejet at skifte job, men at hun efter diagnosticeringen er blevet tilbøjelig til at forblive i sit nuværende job, fordi hun ved, at hun kan magte arbejdsopgaverne, og at der er fordelagtige foranstaltninger i det tilfælde, at leddegigten forværres. Sammen med diagnosticeringen følger også for fleres vedkommende en usikkerhed i forhold til deres muligheder i fremtiden, og enkelte giver direkte udtryk for, at leddegigten har mindsket deres livsglæde:

“Et eller andet sted gider jeg ikke tage sorgerne på forskud, men et eller andet sted har det taget noget af glæden ved livet fra mig. Jeg er blevet sat i bås på en eller anden måde, og det er jeg hamrende træt af, det må jeg sige. [...] Vi har alle i vores liv behov for noget at glæde os til, noget at se frem til, noget man skal på et eller andet tidspunkt. Det er ligesom om, det har jeg ikke så meget mere. Jeg er begyndt at leve meget mere i nuet”. (IP-G)

Som følge af de ovennævnte frustrationer, som opleves i forbindelse med at få stillet diagnosen og bestræbelserne på at vænne sig til at leve med sygdommen i dagligdagen, efterspørges et kursus for nydiagnosticerede patienter på et tidligt tidspunkt. Alle er enige om, at man som nydiagnosticeret vil have bedst af at komme på kurset ca. et halvt år efter, at man får stillet diagnosen, da man på dette tidspunkt har fået bearbejdet det chok, som følger med diagnosticeringen, men stadig har et stort behov for informationer vedrørende sygdommen, støttemuligheder mv.

Det gælder dog for størstedelen, at den vildrede og usikkerhed, som de oplevede i forbindelse med diagnosticeringen, med tiden mindskes. Flere nævner, at de begynder at kunne se mønstre i deres gigtudbrud, hvilket gør det lettere for dem at planlægge og strukturere deres hverdagsliv. Dog oplever de fortsat uvisheden, f.eks. i forhold til karriereforløb og planlægning af rejser:

“Der falder måske lidt mere ro over det. Men der er stadig en række usikkerheder. Men det betyder måske, at jeg lidt bedre kan koncentrere mig om de usikkerheder, der er, fordi man ikke skal have overblik over det hele på én gang. Der er ikke spørgsmålstejn ved dem alle sammen, der er kun spørgsmålstejn ved 2-3 stykker. Det er så nogle vigtige nogen, det er vores fremtid, økonomi, får jeg en handicappil eller gør jeg ikke”. (IP-J)

Positive aspekter ved sygdommen

Leddegigt afstedkommer dog ikke alene negative aspekter. Enkelte nævner også, at kurset har bidraget med et positivt syn på et liv med leddegigt, idet de er blevet mere opmærksomme på at forholde sig optimistisk til deres situation og prøve på at få det bedste ud af deres liv:

“Og det der med, at de blev ved med at sige til os, ‘tænk på alt det positive. Tag alt det negative væk. Fokuser kun på de gode ting’. [...] Man har så ondt, man kan ingenting, så får man også lidt ondt af sig selv. Den der spiral, som man kommer ind i. Det der med at sige, ‘himlen er sgu blå igen i morgen’. Det syntes jeg var så godt, at de fik banket ind i mig”. (IP-B)

“Man begynder at tænke lidt mere over, at det er vildt vigtigt, at man sørger for at få noget ud af sit liv. [...] Jeg ved ikke, hvad jeg kan om ti år. Så et eller andet sted, så er det med at have så godt og fedt et liv som overhovedet muligt. Og så ligesom leve i nuet”. (IP-G)

“Jeg tror da også, at jeg er faldet mere til ro, efter jeg har fået det konstateret. Man har jo ikke det samme energi-niveau. Før arbejdede jeg selvstændigt, så var jeg ude bagefter på café, så kom jeg hjem sent og så sov jeg ikke så meget, stod op dagen efter, og det hele kørte bare. Jeg tror, min kæreste synes, at det er fantastisk dejligt, at jeg er mere hjemme”. (IP-F)

Herudover fremhæver flere også, at der kan være nogle fordele ved at have leddegigt, eksempelvis kan gode parkeringsmuligheder, adgang til gode pladser i teatret og biografen være med til at gøre hverdagen lettere. En interviewperson nævner

også, at det er betryggende, at man som leddegigtpatient løbende kommer til diverse undersøgelser i sundhedssektoren:

“Man er hele tiden under observation, der er hele tiden en, der holder øje med en. [...] Der er mange, der går lang tid i deres liv, og når de så kommer til læge, så fejler de måske et eller andet. Nu har vi selvfølgelig gigt, men det er jo ikke det værste. Man kunne have så mange andre ting, som man kunne dø af. Altså på den måde er man under observation. Hvis man lige pludselig har noget andet, så kunne det være, man fik opdaget det i tide”. (IP-F)

2.12 Evaluering af kursets indhold

Under interviewene blev der spurgt uddybende ind til kursisternes oplevelse af de enkelte kursusdele. I det følgende gennemgås deres kommentarer, og siden følger en præsentation af deres mere overordnede ideer til ændringer.

Lovgivningens muligheder for støtte

Alle har været glade for sessionen om støttemuligheder, og det påpeges, at det var godt at blive informeret om, hvor man som leddegigtpatient kan henvende sig med forespørgsler om støtteforanstaltninger mv. Det var deres oplevelse, at de i den henseende fik nogle gode redskaber til, hvordan de skal gebærde sig, hvis de ønsker at komme i kontakt med eksempelvis kommunen.

Dog indvender enkelte, at sessionen tidsmæssigt var lidt presset, og at der burde afsættes mere tid dels til generelle spørgsmål, dels til at den enkelte får mulighed for at spørge mere specifikt i forhold til ens egen situation og muligheder. En 45-årig kvinde udtaler f.eks:

“Men der var ikke tid til at spørge, ‘hvad er f.eks. smart her? Hvad er godt at gøre?’ På holdet, hvor jeg var, var der flere som sad med uafklarede arbejdssituationer, og jeg tror, at de var lige så frustrerede bagefter den seance som før”. (IP-D)

Hun ærgrer sig over, at der blot blev henvist til, at man kunne ringe til Gigtforeningen efterfølgende, hvis man havde spørgsmål.

En interviewperson, som deltog i et kursus, hvor dette indslag var det første på programmet,

nævner, at sessionen bør ligge til sidst. Hun følte sig ikke parat til at blive informeret om støttemuligheder mv. så tidligt i kursusforløbet, og hun ville have foretrukket, at kurset startede med faktuelt information om sygdommen.

Hvad er leddegigt?

Samtlige har været meget begejstrede for indslaget med reumatologen, som roses for at besidde en stor viden og være dygtig til at formidle denne. Indslaget har givet deltagerne brugbare informationer om, hvilke smerter gigten kan afstedkomme, og de syntes, at de har fået en god gennemgang af sygdommen og dens bivirkninger. Desuden påpeger enkelte, at de var glade for, at forskellige former for gigt og smerter blev gennemgået. Alt i alt synes indslaget at have haft stor betydning for deltagerne, eksempelvis udtaler en interviewperson:

“Man kunne spørge hende om alt. Hun var sindsygt dygtig. Man slugte altså, hvad hun fortalte en. Hun måtte bare ikke gå, det var simpelthen Gud”. (IP-I)

Til trods for, at der blev afsat tid til eventuelle spørgsmål, oplevede størstedelen af interviewpersonerne, at de sad tilbage med mange ubesvarede spørgsmål, hvorfor mere tid med reumatologen efterspørges.

Træning i varmtvandsbassin

Træningen i varmtvandsbassinet har været en positiv oplevelse for alle. Enkelte indvender, at de godt ville have haft mulighed for at anvende bassinet flere gange under opholdet. Efterfølgende er flere begyndt til vandgymnastik, fordi de blev motiveret af oplevelsen på Center for sundhed og træning, Skælskør.

Hensigtsmæssig træning og afspænding

Indslagene omhandlende træning og afslapning har været givtige for deltagerne. Der efterspørges dog mere træning under opholdet, f.eks. mere træning med bold. Det var godt med afslapning, hvilket der også kunne være mere af. En 45-årig kvinde udtaler eksempelvis:

“Vi gigtpatienter kan godt have problemer med at sidde stille i så mange timer. Vi har godt af at komme op at gå og røre os en gang imellem. [...] Man kunne måske godt have lagt noget gåtur eller noget vandgymnastik ind imellem”. (IP-C)

Kost og leddegigt

Størstedelen af interviewpersonerne gav udtryk for, at sessionen omkring kost ikke bidrog med ny viden, og at de ville have foretrukket, at dette indslag ikke blev tildelt så meget tid i programmet. Enkelte nævner, at de var glade for, at kostdelen blev berørt, fordi de muligvis ville have undret sig, hvis dette ikke havde været tilfældet.

Det foreslås, at indslaget omkring kost kombineres med en gennemgang af alternative kure og behandlingsmuligheder. En nævner, at hun er bekendt med, at der er lavet nogle forsøg omhandlende gigt og forskellige typer af mad, og at det kunne være en idé at sætte dette på programmet. En anden roser køkkenet på Center for sundhed og træning, Skælskør og foreslår, at centret inddrages i sessionen frem for at bruge ekstern underviser.

Aflastning

Samtlige er enige om, at indslaget omkring aflastning var meget givtigt, og at det bidrog til at give et mere positivt syn på hjælpemidler. Flere kommenterer, at det var godt at få mulighed for at afprøve hjælpemidlerne og få illustreret, hvordan man skåner leddene. Enkelte giver udtryk for, at de tidligere har forbundet hjælpemidler med ældre mennesker, men at de efter kurset har fået blik for, hvordan hverdagen kan lattes ved brug af hjælpemidler. En 46-årig mand udtaler f.eks.; *“Jeg kom hjem og skrev en stor ønskeliste til kommunen bagefter” (IP-J)*. Desuden har det været en lettelse for nogen at blive oplyst om, at klodsethed skyldes gigten og ikke nødvendigvis træthed eller distræthed.

Følgervirkninger af kroniske smerter

Samtlige har fundet indslaget om følgervirkninger indsigtsgivende, og det var erfaringen, at det var nogle vigtige punkter, som blev debatteret i forbindelse hermed. En 46-årig mandlig kursused-

tager foreslår, at indslag med psykologen kunne komme på programmet i flere omgange:

“Det var jo i den session, at nogle af erkendelserne kom frem. Og måske nogle af synteserne i forhold til alle de input, man havde fået undervejs.” (IP-J)

Handlingsplaner

Alle syntes, at det er en god idé at afslutte kurset med at udfærdige en handlingsplan, der udpeger nogle konkrete indsatsområder, som hver især kan arbejde med efter kurset. Flere af interviewpersonerne har da også efterfølgende realiseret nogle af de punkter, som de nedskrev i deres handlingsplan (en har eksempelvis undersøgt muligheder for at få helbredsberettiget pension, en anden har investeret i en motionscykel, og en tredje er begyndt til vandgymnastik).

Enkelte påpeger dog, at det bør undgås, at kursisterne blot får formuleret et mål, uden at der følges op på, hvordan dette mål skal indfris. Det foreslås, at hver enkelt får lidt tid med nogle af foredragsholderne, så de kan hjælpe med at udforme delmål og strategier for, hvordan handlingsplanen kan realiseres. Det bemærkes, at seancen med handlingsplanen ikke var så godt koblet med det øvrige program, hvilket ellers synes oplagt.

Enkelte nævner, at de slet ikke erindrer, at der blev udformet handlingsplaner under deres kursusophold.

2.13 Konkrete forslag til forbedringer

Under diskussionen af kursets indhold fremkom der i øvrigt en række forslag til forbedringer til kursuskonceptet, som præsenteres i det følgende i punktform:

- Overordnet set er det deltagernes erfaring, at kurset var meget komprimeret, og at det derfor burde forlænges med minimum en halv dag. En af kursusdeltagerne sagde f.eks.: *“Vi havde nok at se til. Jeg var slet ikke klar til at tage hjem. Jeg manglede virkelig det her forum til sidst, hvor vi bare kunne sætte os ned” (IP-B)*. Dermed kunne der også blive plads til flere pauser mellem de forskellige indslag, hvor

der kunne være tid til snak indbyrdes mellem kursusdeltagerne.

- Flere nævner, at det kan være hårdt at sidde så meget ned som gigtpatient, og at de havde behov for at hvile sig eller røre sig lidt mere under kursusforløbet.
- En anden rækkefølge af kursets elementer efterlyses. Kurset bør således ikke indledes med en session om støttemuligheder el.lign., men snarere med fakta om sygdommen, de psykologiske følger mv.
- Der efterspørges mere tid til, at kursisterne kan snakke sammen indbyrdes og udveksle erfaringer. Det foreslås, at der afsættes tid til en uddybende introduktionsrunde i starten af kurset.
- Enkelte efterspørger lidt mere information omkring arbejdsliv og mulighederne for at blive på arbejdsmarkedet.
- Information omkring alternative behandlingsformer efterspørges. Dette kunne eventuelt kombineres med indslaget om kost, men da det er interviewpersonernes erfaring, at programmet i forvejen var forholdsvis presset, foreslås det, at der eventuelt blot uddeles skriftlig information om, hvor der kan fås oplysninger om alternative behandlingsformer (f.eks. henvisninger til foredrag arrangeret af Gigtforeningen). En anden mulighed er at udarbejde en lille pjece, som giver en kort introduktion til de mest kendte kure.
- Enkelte savner konkret information om, hvilke muligheder for støtte der ydes i forhold til deltagelse i kurset. Har leddegigtpatienter f.eks. ret til at få betalt fri, når de skal deltage på kurset?
- Der er behov for en opfølgning på kurset, som kunne afholdes et halvt år efter kurset. Efter kurset følger automatisk en masse spørgsmål og nye erfaringer gøres, og det ville være rart at få drøftet disse på et opfølgende kursus. Til en sådan opfølgning kunne der også samles op på de handlingsplaner, som blev lavet som afslutning på kurset.
- Center for sundhed og træning, Skælskør burde tage initiativ til at sammensætte nogle grupper, som efterfølgende kunne mødes. Som gigtpa-

tient har man ikke overskud til selv at etablere en sådan gruppe, men behovet herfor er stort.

- Det foreslås, at der også tages initiativ til at oprette et forum, hvor børn af gigtpatienter kunne mødes. Det er erfaringen, at sygdomsforløbet også rammer børnene hårdt, og at de derfor har brug for at få tilbudt støtte.

2.14 Selvvurderet helbred

Som et led i undersøgelsen er leddegigtpatienterne blevet bedt om at vurdere deres helbred og sindstilstand før og efter kurset (jf. bilag 8 for en tabeloversigt over besvarelserne i SF-36 før- og eftermålingerne). I det følgende samles der op på resultaterne af disse målinger. Som belyst i interviewene, oplever størstedelen af leddegigtpatienterne, at deres helbred og sindstilstand er meget varierende, hvilket der yderligere bør tages hensyn til, når resultaterne aflæses.

Vurdering af helbred

På et overordnet spørgsmål om, hvordan leddegigtpatienterne vurderer deres helbred, svarer 50 % før kurset, at deres helbred er fremragende, vældig godt eller godt, mens denne andel er steget til 68 % i eftermålingen. Således er der flere patienter, som efter kurset vurderer deres helbred positivt.

Leddegigtpatienterne blev endvidere bedt om at tage stilling til, hvorvidt en række udsagn vedrørende deres helbred var rigtige eller forkerte for deres vedkommende. Set i forhold til udsagn som 'jeg bliver nok lettere syg end andre' og 'jeg forventer, at mit helbred bliver dårligere' ses en tendens til, at leddegigtpatienterne efter kurset i højere grad vurderer dette som helt rigtigt eller overvejende rigtigt sammenlignet med deres besvarelser fra før kurset. Antallet af kursister, som efter kurset vurderer udsagnene 'Jeg er lige så rask som andre' og 'Mit helbred er fremragende' som helt rigtige eller overvejende rigtige er endvidere noget højere, sammenlignet med før kurset.

Begrænsninger i hverdagen

På spørgsmålet om, hvorvidt leddegigtpatienterne på grund af deres helbred begrænses i visse aktiviteter, viser undersøgelsen, at dette synes at

gøre sig gældende for en stor dels vedkommende i forhold til en række aktiviteter. Patienterne er særligt begrænset i forhold til krævende aktiviteter (f.eks. at løbe, løfte tunge ting, deltage i anstrengende sport), men dog også i forhold til lettere aktiviteter (f.eks. at flytte et bord, støvsuge eller cykle). Inden for en række områder angiver leddegigtpatienterne, at de i højere grad føler sig begrænset efter kurset, sammenlignet med deres besvarelser fra tiden før kurset. Dette vedrører eksempelvis aktiviteter som at løfte eller bære dagligvarer, at gå mere end én kilometer, nogle hundrede meter eller blot hundrede meter. Dog er der også aktiviteter, hvor patienterne føler sig mindre begrænset efter kurset sammenlignet med før kurset. Dette gælder dels krævende aktiviteter, men også mindre krævende aktiviteter som f.eks. at gå i bad eller tage tøj på samt at gå én etage op ad trappen.

Vurdering af sindstilstand

Leddegigtpatienterne blev bedt om at vurdere, hvordan de havde haft det inden for den seneste uge. I førmålingen svarede ca. hver tredje, at de hele tiden, det meste af tiden eller en hel del af tiden havde følt sig veloplagte og fulde af liv og/eller energi, og/eller at de havde følt sig udslidte. Godt halvdelen angav, at de havde følt sig trætte hele tiden, det meste af tiden eller en hel del af tiden. I eftermålingen var antallet af leddegigtpatienter, som følte sig veloplagte og fulde af liv steget til knap halvdelen, knap hver fjerde havde følt sig fuld af energi, knap hver tredje havde følt sig udslidt, mens knap halvdelen havde følt sig træt. Resultaterne viser altså, at patienterne efter kurset i højere grad har følt sig veloplagte og fulde af liv og at de i mindre grad har været trætte, men at de omvendt har været mindre fulde af energi sammenlignet med tiden før kurset.

Leddegigtpatienterne er desuden blevet bedt om at vurdere, hvordan de har haft det følelsesmæssigt i den sidste uge. Størstedelen svarer, at de hele tiden, det meste af tiden eller en hel del af tiden har følt sig rolige og afslappet og/eller at de har været glade og tilfredse. Kun enkelte angiver, at de hele tiden, det meste af tiden eller en hel del af tiden har været nervøse og/eller været så langt nede, at intet har kunnet opmuntre dem.

Generelt viser resultaterne, at patienterne i eftermålingen svarer mere positivt på, hvordan de har haft det den seneste uge, sammenlignet med førmålingen.

Gigtens indvirkning på kontakt til andre

På spørgsmålet om, hvorvidt leddegigtpatienterne inden for den sidste uge har oplevet, at deres fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer har vanskeliggjort deres kontakt til familie, venner, naboer eller andre, svarer 25 % en 'hel del' eller 'noget' i førmålingen, mens 20 % svarer dette i eftermålingen. Der ses altså en tendens til, at færre patienter med tiden oplever, at deres kontakt til deres omgivelser vanskeliggøres som følge af deres fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer.

Billedet ser dog anderledes ud i relation til spørgsmålet om, hvor stor en del af tiden leddegigtpatienternes fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer har gjort det vanskeligt for dem at se andre mennesker inden for den sidste uge. I førmålingen svarer 21 %, at dette har været tilfældet det meste af tiden eller noget af tiden,

mens 24 % angiver dette i eftermålingen. I dette tilfælde viser resultaterne en tendens til, at patienterne i lidt højere grad oplever, at deres fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer gør det vanskeligt for dem at se andre sammenlignet med tiden før kurset.

Stor variation i selv vurderet helbred

Det er vanskeligt at konkludere noget generelt på baggrund af de ovenstående resultater. På nogle punkter er leddegigtpatienternes vurdering af deres helbred eller sindstilstand blevet mere positiv efter kurset (eksempelvis i relation til deres overordnede vurdering af deres helbred), men på andre er deres vurdering blevet mere negativ (eksempelvis i relation til deres evne til at udføre en række praktiske aktiviteter i dagligdagen). Dette underbygger, at leddegigtpatienter typisk oplever svingninger i forhold til deres fysiske helbred og psykiske tilstand. Nogle dage kan de således opleve, at de er i stand til at udføre en række aktiviteter som f.eks. at motionere eller handle ind, mens de andre dage oplever at være forhindret i sådanne aktiviteter som følge af gigtudbrud.

3. Konklusion og perspektivering

I det følgende samles der op på undersøgelsens resultater. Det er væsentligt at have for øje, at leddegigtpatienters tilstand ofte ændres. Dette forhold kan indvirke på de besvarelser, som patienterne er fremkommet med i spørgeskemaundersøgelserne. Under fokusgruppeinterviewene blev det også pointeret af flere deltagere, at deres fysiske og psykiske tilstand varierer meget, samt at deres besvarelser har været præget af, hvordan de havde det netop den dag, hvor de udfyldte spørgeskemaet.

Ud fra en metodisk betragtning om at få en så gyldig og pålidelig evaluering som muligt er der benyttet såvel kvantitative spørgeskemaundersøgelser som kvalitative interview. Begge metoder har væsentlige styrker, men selvsagt også nogle begrænsninger. I fokusgruppeinterview kan det være vanskeligt at introducere følelsesmæssige og private emner, og andre deltagere kan f.eks. ubevidst komme til at negligere beskrivelser af psykiske reaktioner, hvilket kan virke hæmmende for samtaleforløbet.

Det var dog erfaringen, at alle var villige til at berette om deres erfaringer mv., samt at der fremkom en række væsentlige pointer, som dels har givet indblik i, hvordan det kan opleves at leve med leddegigt, dels har bidraget med konkrete kommentarer til kursuskonceptet. Spørgeskemaundersøgelser har bl.a. som begrænsning, at deltagerne skal sætte ét kryds og ikke i samme omfang har mulighed for at uddybe deres svar. Fordelen er dog, at det er muligt at måle forandringer før og efter kurset.

Undersøgelsen viser, at personer, som diagnosticeres som leddegigtpatienter, oplever, at en række forhold i deres livsførelse ændres som følge af, at de fremover skal leve et liv med en kronisk sygdom. I forbindelse med diagnosticeringen gennemlever de en række forskellige følelsesmæssige reaktioner, og de oplever, at bl.a. smerter, træthed og uvished om deres fremtidige beskæf-

tigelsessituation bliver en del af deres hverdag. Dette indvirker på rammerne for, hvordan de kan leve deres liv.

I forbindelse med diagnosticeringen oplever nydiagnosticerede leddegigtpatienter et stort behov for at opnå viden om sygdommen samt kendskab til, hvordan de kan lære at mestre sygdommen i relation til deres familie-, arbejds- og fritidsliv. Mange har imidlertid oplevet, at behovet herfor ikke blev indfriet i starten af deres sygdomsforløb, og selv efter at have levet med diagnosen over en længere periode oplever flere fortsat at sidde tilbage med mange ubesvarede spørgsmål. Af denne grund har kurset for nydiagnosticerede leddegigtpatienter, som Center for sundhed og træning, Skælskør har taget initiativ til, været en mulighed, som patienterne har set frem til. Ud over at få faktuel viden om sygdommen samt indsigt i, hvilke muligheder og rettigheder man har som leddegigtpatient, har en overordnet hensigt ved at deltage i kurset for manges vedkommende desuden været at få indfriet et behov for at møde andre personer med gigt og udveksle erfaringer med disse.

Overordnet set viser undersøgelsen, at kurset har været en stor hjælp for de nydiagnosticerede leddegigtpatienter, idet det dels har bidraget med faktuel viden om sygdommen samt om eksisterende muligheder for støtte, dels med tankereds-kaber og værktøjer, som de efterfølgende har kunnet gøre brug af i hverdagen med henblik på at skåne deres led, økonomisere med deres kræfter mv. Kurset har således indfriet patienternes forventninger, og samtlige giver udtryk for, at det i høj grad har været en stor hjælp for dem at være på kurset. Flere påpeger endvidere, at det har været meget givende at komme i en gruppe med andre leddegigtpatienter, hvoraf mange også er erhvervsaktive, samt at det har været befriende at se eksempler på, at man godt kan have et godt liv, selv om man har leddegigt.

I relation til leddegigtpatienternes brug af deres sociale netværk viser undersøgelsen, at særligt familien, men også venner og bekendte, udgør en vigtig støtte for patienterne. Dog finder mange det vanskeligt at få deres omgivelser til at forstå, hvad det indebærer at leve med leddegigt, og størstedelen finder det svært at skulle bede om hjælp eller tale med andre om sygdommen. Efter kurset er der dog færre, som har svært ved at gøre brug af deres sociale netværk sammenlignet med tiden før kurset. Kurset har endvidere været medvirkende til, at flere har skabt kontakt til andre leddegigtpatienter.

De kursister, som har haft en ledsager med på kurset, har alle oplevet dette som meget positivt, og de har efterfølgende haft lettere ved at tale åbent om sygdommen indbyrdes. Det er også erfaringen, at ledsagerne har været glade for at deltage i kurset, om end det anbefales, at der afholdes flere indslag specifikt for ledsagere under kurset.

Særligt i forhold til temaerne information samt patienternes kendskab til støttemuligheder mv. synes kurset at have haft betydning. Inden kurset havde størstedelen af de nydiagnosticerede leddegigtpatienter ikke oplevet at få de informationer, de havde brug for i forbindelse med, at de fik stillet diagnosen, mens undersøgelsen viser, at de efter kurset har fået en lang række af de informationer, som de tidligere har manglet. Ligeledes var der også en stor andel af patienterne, som før kurset ikke havde kendskab til, hvor de kunne opsøge den information, de savnede, mens de efter kurset i langt højere grad ved, hvor de skal henvende sig med eventuelle spørgsmål eller forespørgsler. Efter kurset er patienternes kendskab til deres muligheder inden for det offentlige behandlersystem samt det sociale system også forbedret væsentligt, og de finder det også mindre svært at være i kontakt med disse systemer. Kurset har således været medvirkende til, at patienterne har fået en større viden om sygdommen. På dette punkt er de altså i højere grad blevet mere kompetente patienter, som kan drage egenomsorg og tage ansvar for egen situation.

Resultaterne viser, at flere i perioden efter kurset har prioriteret at motionere, og at effekten heraf også vurderes højere i tiden efter kurset

sammenlignet med tiden før kurset. Kosten er imidlertid ikke et af de områder, som leddegigtpatienterne tillægger væsentlig værdi eller betydning i forhold til at forbedre deres livsstil hverken før eller efter kurset.

Det at blive diagnosticeret som leddegigtpatient har særligt konsekvenser for folks beskæftigelsessituation. Mange har været nødsaget til at gå ned i tid, sygemelde sig eller søge om eksempelvis fleksjob eller førtidspension. I denne forbindelse har kurset været medvirkende til at skabe indsigt i, hvilke rettigheder og muligheder der eksisterer for personer, som lider af en kronisk sygdom som leddegigt. Desuden har kurset bevidstgjort flere om, at de bør overveje, hvordan de bedst muligt kan tage vare på sig selv, hvis de ønsker at blive på arbejdsmarkedet fremover.

I forhold til temaet vedrørende patienternes selvvaluerede helbred før og efter kurset er det imidlertid vanskeligt at konkludere noget entydigt. På nogle punkter er leddegigtpatienternes vurdering af deres helbred eller sindstilstand blevet mere positiv efter kurset (eksempelvis i relation til deres overordnede vurdering af deres heldbred), men på andre punkter er deres vurdering blevet mere negativ (eksempelvis i relation til deres evne til at udføre en række praktiske aktiviteter i dagligdagen).

Trods kursisternes tilfredshed med kurset, har de også nogle konkrete anbefalinger til, hvordan kursuskonceptet kan forbedres. Eksempelvis foreslås det, at kurset forlænges, så nogle af sessionerne kan udvides, og så der kan holdes flere pauser, samt at der burde iværksættes en opfølgning på kurset, hvor der eksempelvis kunne følges op på den handlingsplan, som hver enkelt lavede under kurset, og nye spørgsmål kunne afklares.

Alt i alt viser undersøgelsen, at nydiagnosticerede leddegigtpatienter har et stort behov for at blive oplyst om sygdommen samt for at få tillært nogle redskaber og værktøjer, som kan hjælpe dem til at mestre sygdommen.

Kurset har i høj grad indfriet disse behov og således hjulpet til at gøre hverdagen lettere for deltagerne, som alle giver udtryk for, at kurset har gjort dem bedre rustet til at håndtere syg-

dommen og dens følgevirkninger. Det anbefales derfor, at kurset fortsat afholdes fremover, idet det er medvirkende til at gøre patienterne mere kompetente samt i stand til at drage egenomsorg

og tage ansvar for deres egen situation. Kursuskonceptet kan eventuelt justeres i forhold til nogle af de anbefalinger og ønsker, som er fremkommet i undersøgelsen.

Bilag 1

Informationsbrev til speciallæger i reumatologi



Juni 2005

Tilbud til dine nydiagnosticerede leddegigtpatienter

Gigtforeningen har gennem sin rådgivningsvirksomhed stor viden om de problemer, som nydiagnosticerede leddegigtpatienter står overfor. Der er et åbenlyst behov for større indsigt i de muligheder man har for at bevare en god og aktiv tilværelse, selvom man får en kronisk sygdom.

Derfor har vi på Gigtsanatoriet i Skælskør udviklet et kursus for denne gruppe patienter. Kurset skal bidrage til at starte *det gode patientforløb* ved at mobilisere deltagernes handlekraft og give dem viden om deres muligheder.

Fra efteråret 2005 afholder vi seks kurser af 2½ dags varighed. Også pårørende kan deltage.

Datoer for kurser:

- 25. august – 27. august
- 29. september – 01. oktober
- 27. oktober – 29. oktober
- 01. december – 03. december
- 05. januar – 07. januar 2006
- 26. januar – 28. januar 2006

Krav for deltagelse:

- Diagnosticeret inden for det seneste år
- Minimum 18 år
- Selvhjulp (må dog gerne være bruger af hjælpemidler, kørestol inkl.)

Pris:

- For patient: 500 kr.
- For ledsager: 1.200 kr.

Vedlagte folder med yderligere oplysninger om kurset kan udleveres til patienter, som kan have gavn af dette kursus.

Med venlig hilsen


Lillian Garby
Sanatoriechef


Lisbeth Mogensen
Projektleder

Økonomiske midler er bevilget af:
Gigtforeningens juleindsamling 2004 samt TRYG-fonden.

Gigtsanatoriet
i Skælskør
Slagelsevej 32
4230 Skælskør
tlf. 58 19 42 53
fax 58 19 42 01
skl@gigtforeningen.dk
www.gigtforeningen.dk/
skaelskoer

Gigtsanatoriet i Skælskør
er et af fire behandlings-
steder, der ejes og drives
af Gigtforeningen. De tre
øvrige er: Gigtsanatoriet
Hans Jansens Hjem i
Århus, Kong Christian X's
Gigthospital i Gråsten og
Dronning Alexandrines
Gigtsanatorium i
Middelfart.

Under protektion af
Hendes Majestæt
Dronning Margrethe

Bilag 2

Eksempel på kursusprogram

Program torsdag d. 27. oktober 2005

- 9.30 - 10.30 **Indkvartering**
- 10.30 - 11.00 **Velkomst og introduktion til kurset**
- 11.00 - 12.30 **Lovgivningens muligheder for støtte**
– underviser socialrådgiver Jutta de Place
- Sygedagpenge
 - Fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet
 - Det gode møde med socialforvaltningen

FROKOST 12.30 - 13.15

- 13.15 - 15.15 **Hvad er leddegigt?**
– underviser reumatolog Kirsten Andersen
- Diagnosen
 - Medicinering
 - Fremtiden med leddegigt

PAUSE – og omklædning

- 16.00 - 16.30: **Træning i varmtvandsbassin**
– underviser fysioterapeut Hanne Merrild
- 17.00 - 18.00 **Tid til at hvile, gå en tur i området eller ...**
- 18.00 AFTENSMAD Herefter mulighed for kaffe i biblioteket

Program fredag d. 28. oktober 2005

- 7.30 - 9.00 **Morgenmad**
- 9.00 - 10.00 **Hensigtsmæssig træning**
– underviser fysioterapeut Hanne Merrild
- Gode råd om træning
 - Faresignaler – hvad kan mine led klare
 - Træning i gode og dårlige perioder

PAUSE

- 10.15- 11.15 **Kost og leddegigt**
– underviser cand. i human ernæring Sidse Vinkler Rasmussen
- Leddegigt og kost
 - Hvad kan du selv gøre?

FROKOST 11.45 - 12.30

12.30 - 14.30

Aflastning i hverdagen

- underviser ergoterapeut Birgitte Hesselberg
- Hvordan passer jeg på mine led?
- Introduktion til småhjælpemidler

PAUSE – kaffe/the

15.00 - 16.00

Afspænding

- underviser fysioterapeut Hanne Merrild

16.00 - 18.00:

Tid til at hvile, gå en tur i området eller ...

MIDDAGSMAD 18.00 - 19.00

19.00 - ?

Fyraftensmøde med Connie Ziegler – fortæller om sit liv med gigt

Inkl. Ostebord i lokale 10, stuen

Program lørdag d. 29. oktober 2005

7:30 - 9:00

Morgenmad

9:00 - 12:00

Følgenvirkninger af kroniske smerter

- underviser psykolog Lisbet Larsen
- Hvad er smerte/kronisk smerte?
- Hvad gør smerten?
- Hvordan bryder jeg smertecirklen?

PAUSE – kaffe/the

12:15 - 13.00

Handlingsplaner – Hvad gør jeg, når jeg kommer hjem?

PAUSE – inkl. frokost

13:15 - 14.00

Evaluering

Bilag 3

Spørgeskema til nydiagnosticerede leddegigtpatienter (førmåling)

De fleste spørgsmål besvares ved at sætte kryds der, hvor du synes, at svaret passer bedst. To spørgsmål besvares med tal i de afmærkede felter. Vær venlig at udfylde skemaet tydeligt, idet besvarelsen bliver aflæst af en maskine.

Baggrundsspørgsmål

1. Hvad er dit køn?	Kvinde <input type="checkbox"/>	Mand <input type="checkbox"/>
2. I hvilket år er du født?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Årstal	
3. Hvor mange måneder er det siden, at du fik stillet diagnosen "leddegigt"?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Måneder	

Vurdering af fysisk situation

4. Dyrker du motion?	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	(Gå til spørgsmål 6)		
5. Hvilken effekt vurderer du, at motionen har haft på dit sygdomsforløb?	Stor effekt <input type="checkbox"/>	Nogen effekt <input type="checkbox"/>	Mindre effekt <input type="checkbox"/>	Ingen effekt <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

6. Hvordan reagerede du, da du fik stillet diagnosen leddegigt?		
	Ja	Nej
<i>(sæt ét kryds i hver linje)</i>		
a. Jeg blev chokeret.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Jeg blev deprimeret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Jeg fortrængte det.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Jeg følte mig hjælpeløs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Jeg blev bange.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Jeg blev lettet over at få stillet diagnosen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Andet: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vurdering af det sociale/netværket

7. I hvor høj grad har du inddraget din familie i dit sygdomsforløb?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ikke aktuelt for mig
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					(Gå til spm. 9)

8. Hvordan har din familie reageret på, at du fik stillet diagnosen leddegigt?		
	Ja	Nej
<i>(sæt ét kryds i hver linje)</i>		
a. De blev chokerede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. De blev bekymrede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. De udviste stor omsorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. De havde svært ved at håndtere det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. De reagerede ikke.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Andet: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. I hvor høj grad har du inddraget dine venner og bekendte i dit sygdomsforløb?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ikke aktuelt for mig
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					(Gå til spm. 11)

10. Hvordan har dine venner og bekendte reageret på, at du fik stillet diagnosen leddegigt?

	Ja	Nej
<i>(sæt ét kryds i hver linje)</i>		
a. De blev chokerede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. De blev bekymrede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. De udviste stor omsorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. De havde svært ved at håndtere det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. De reagerede ikke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Andet: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Hvordan synes du, det er at skulle bede andre om hjælp?	Meget svært	Svært	Let	Meget let
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Hvordan synes du, det er at tale med andre om din sygdom?	Meget svært	Svært	Let	Meget let
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Har du kontakt med andre leddegigtpatienter?	Ja, en del	Ja, nogle få	Nej, ingen
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vurdering af kosten

14. I hvilken grad har du ændret på dine kostvaner?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> (Gå til spørgsmål 16)

15. I hvilken grad har ændringen af dine kostvaner forbedret dit helbred?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vurdering af seksualiteten

16. I hvilken grad har din leddegigt begrænset din seksualitet?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ikke aktuelt for mig
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vurdering af informationer og kendskab

17. I hvilken grad fik du de informationer, du havde brug for i forbindelse med, at du fik stillet diagnosen leddegigt?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Har du savnet nogle af følgende typer af information?

	Ja	Nej	Ikke aktuelt for mig
<i>(sæt ét kryds i hver linje)</i>			
a. Faktuelle oplysninger om sygdommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Oplysninger om behandlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Oplysninger om offentlig støtte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Juridiske oplysninger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Andet? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Ved du, hvor du kan henvende dig med spørgsmål om:

	Ja	Nej
<i>(sæt ét kryds i hver linje)</i>		
a. sygdommens forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. det offentlige behandlingssystem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. støtteordninger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. hjælpemidler?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Hvordan vil du betegne dit kendskab til sygdommen leddegigt?

20. Hvordan vil du betegne dit kendskab til sygdommen leddegigt?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Hvordan er dit kendskab til dine muligheder inden for det offentlige behandlesystem?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Hvordan har det været for dig at møde behandlesystemet?	Meget svært	Svært	Let	Meget let
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Hvordan har det været for dig at møde det sociale system?	Meget svært	Svært	Let	Meget let	Ikke aktuelt for mig
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Hvordan er dit kendskab til dine muligheder for at modtage støtteordninger?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. Har du prøvet eller overvejet at prøve alternative behandlingsformer?	Ja	Nej	Ved ikke
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Skriv her, hvis du har uddybende kommentarer

Returnér venligst skemaet i vedlagte svarkuvert. Porto er betalt.
Tak for din medvirken!

Bilag 4

Følgebrev til kursusedtagere

ENHEDEN FOR BRUGERUNDERSØGELSER
Nørre Allé 4, 3. sal.
2200 København N

Kære

Du har deltaget i et kursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter i perioden d. xx.xx.xx - d. xx.xx.xx på Gigtsanatoriet i Skælskør. Gigtsanatoriet ønsker at evaluere kurset og vil i denne forbindelse undersøge, hvilken betydning kurset har haft for dig. Derfor håber vi på, at du vil hjælpe os ved at besvare to spørgeskemaer, som indeholder spørgsmål om dine oplevelser med leddegigt efter, at du har været på kurset.

Spørgeskemaerne er udstyret med et ID-nummer, men vi kan forsikre dig om, at undersøgelsen er anonym, og at du ikke vil blive genkendt i afrapporteringen.

Spørgeskemaerne bedes returneret i vedlagte svarkuvert. Porto er betalt.

Hvis du har spørgsmål til spørgeskemaet eller til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte projektmedarbejder i Enheden for Brugerundersøgelser, Stine Schulze, på telefon 43 23 48 95 eller e-mail: stisch01@glostruphosp.kbhamt.dk

På forhånd tak for din hjælp.

Venlig hilsen

Enheden for Brugerundersøgelser

Bilag 5

Spørgeskema til leddegigtpatienter (eftermåling)

Spørgsmålene besvares ved at sætte kryds der, hvor du synes, at svaret passer bedst. Vær venlig at udfylde skemaet tydeligt, idet besvarelsen bliver aflæst af en maskine.

Vurdering af fysisk situation

1. Dyrker du motion?	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/> (Gå til spørgsmål 3)
-----------------------------	--------------------------------	---

2. Hvilken effekt vurderer du, at motionen har på dit sygdomsforløb?	Stor effekt <input type="checkbox"/>	Nogen effekt <input type="checkbox"/>	Mindre effekt <input type="checkbox"/>	Ingen effekt <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---	---	--	---	--	--------------------------------------

Vurdering af det sociale/netværket

3. Havde du en ledsager med på kurset for nydiagnosticerede leddegigtpatienter, som Gigtsanatoriet afholdte?	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/> (Gå til spørgsmål 5)
---	--------------------------------	---

4. Hvordan oplevede du det at have en ledsager med på kurset?	Virkelig godt <input type="checkbox"/>	Godt <input type="checkbox"/>	Dårligt <input type="checkbox"/>	Virkelig dårligt <input type="checkbox"/>
--	---	----------------------------------	-------------------------------------	--

5. I hvilken grad har du inddraget din familie i dit sygdomsforløb, efter du har været på kurset på Gigtsanatoriet?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt for mig <input type="checkbox"/>
--	--	--	---	---------------------------------------	--

6. I hvilken grad har du inddraget dine venner og bekendte i dit sygdomsforløb, efter du har været på kurset på Gigtsanatoriet?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt for mig <input type="checkbox"/>
--	--	--	---	---------------------------------------	--

7. Hvordan synes du, det er at skulle bede andre om hjælp?	Meget svært <input type="checkbox"/>	Svært <input type="checkbox"/>	Let <input type="checkbox"/>	Meget let <input type="checkbox"/>
8. Hvordan synes du, det er at tale med andre om din sygdom?	Meget svært <input type="checkbox"/>	Svært <input type="checkbox"/>	Let <input type="checkbox"/>	Meget let <input type="checkbox"/>

9. Har du kontakt med andre leddegigtpatienter?	Ja, flere <input type="checkbox"/>	Ja, nogle få <input type="checkbox"/>	Nej, ingen <input type="checkbox"/>
---	---------------------------------------	--	--

Vurdering af kosten

10. I hvilken grad har du ændret på dine kostvaner, efter du har været på kurset på Gigtsanatoriet?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/> (Gå til spørgsmål 12)
---	--	--	---	--

11. I hvilken grad har ændringen af dine kostvaner forbedret dit helbred?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---	--	--	---	---------------------------------------	--------------------------------------

Vurdering af seksualiteten

12. I hvilken grad begrænser leddegigten din seksualitet?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt for mig <input type="checkbox"/>
---	--	--	---	---------------------------------------	--

Vurdering af information og kendskab

13. I hvilken grad har du fået <u>information</u> om:				
<i>(sæt ét kryds i hver linje)</i>				
	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
a. Fakta om sygdommen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Behandlingen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Offentlig støtte?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Juridiske forhold?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Andet _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Ved du, hvor du kan henvende dig med spørgsmål om:		
<i>(sæt ét kryds i hver linje)</i>		
	Ja	Nej
a. Sygdommens forløb?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Det offentlige behandlersystem?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Støtteordninger?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Hjælpe midler?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Hvordan vil du betegne dit kendskab til sygdommen leddegigt, efter du har været på kurset på Gigtsanatoriet?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Hvordan er dit kendskab til dine muligheder inden for det offentlige behandlersystem, efter du har været på kurset på Gigtsanatoriet?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Hvordan oplever du det at være i kontakt med det offentlige behandlersystem, efter du har været på kurset på Gigtsanatoriet?	Meget svært	Svært	Let	Meget let	Ikke aktuelt for mig
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Hvordan er dit kendskab til dine muligheder for at modtage støtteordninger, efter du har været på kurset på Gigtsanatoriet?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Hvordan har du oplevet mødet med det sociale system, efter du har været på kurset på Gigtsanatoriet?	Meget svært	Svært	Let	Meget let	Ikke aktuelt for mig
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Relation til arbejds- og studieliv

20. Hvilken betydning har leddegigten haft i forhold til din arbejdssituation, dit studieforløb el.lign.?	
<i>(sæt gerne flere krydser)</i>	
a. Ingen betydning	<input type="checkbox"/>
b. Jeg er gået ned i tid på mit arbejde	<input type="checkbox"/>
c. Jeg er blevet langtidssygemeldt	<input type="checkbox"/>
d. Jeg er stoppet med at arbejde.....	<input type="checkbox"/>
e. Jeg er blevet forsinket på mit studie	<input type="checkbox"/>
f. Jeg er stoppet med mine studier	<input type="checkbox"/>
g. Andet: _____	<input type="checkbox"/>

21. Skriv her, hvis du har uddybende kommentarer

Returnér venligst skemaet i vedlagte svarkuvert. Portoen er betalt.
Tak for din medvirken!

Bilag 6

Interviewguide til fokusgruppeinterview

Indledende spørgsmål

- Vil I hver især starte med at fortælle kort om jer selv – herunder hvad I hedder, hvor gamle I er, om I har familie, om I arbejder og lidt om, hvordan I fik stillet diagnosen leddegigt?

Oplevelsen af at få stillet diagnosen leddegigt

Inden vi går over til at snakke specifikt om det kursus, som I har været på hos Gigtsanatoriet i Skælskør, vil vi gerne have jer til at fortælle lidt om, hvordan I oplevede af at få stillet diagnosen leddegigt. Og husk at I meget gerne må supplere hinanden og stille spørgsmål til hinanden.

- Kan I hver især fortælle, hvordan I reagerede, da I fik at vide, at I havde gigt, og at det er en kronisk sygdom?
- Kan I kort fortælle om jeres sygdomsforløb frem til i dag?
- Kendte I til sygdommen på forhånd?
- Hvilke overvejelser gjorde I jer om, at sygdommen er kronisk?
- Kan I beskrive, hvordan det er at leve med leddegigt i jeres hverdag?
- Hvordan har sygdommen påvirket jer psykisk?

Evaluering af kurset

Nu vil vi gå over til at tale specifikt om det kursus, som I har været på. Vi vil gøre det sådan, at vi indledningsvis vil tale om, hvilke overvejelser I gjorde jer før kurset, hvordan I oplevede at være på kurset og til slut om, hvilket udbytte I har fået af kurset:

Før kurset:

- Hvordan hørte I om kurset for nydiagnosticerede leddegigtpatienter, som Gigtsanatoriet afholder?

- Hvilke overvejelser havde I omkring, hvorvidt I skulle deltage i kurset eller ej? (Økonomi, tid, overskud, lyst mv.)
- Har I pårørende, som deltog eller overvejede at deltage i kurset? Hvilke overvejelser gjorde de sig?

Under kurset:

- Hvilket kursus deltog I på?
- Hvordan oplevede I det at være på kurset?
- Hvad synes I om de forskellige elementer i kurset? Hvilke elementer var I særligt glade for/mindre tilfredse med?
 - 'Lovgivningens muligheder for støtte'
 - 'Hvad er leddegigt' (diagnosen, medicinering, fremtiden med leddegigt)
 - 'Træning' og 'Aflastning i hverdagen'
 - 'Kost og leddegigt'
 - 'Afspænding'
 - 'Følgvirkninger af kroniske smerter'
 - 'Handlingsplaner'
- Hvis I havde pårørende med; hvordan oplevede I det, at de var med? Hvordan oplevede de det?

Efter kurset:

- Hvilket udbytte har I fået af kurset?
- Har kurset bidraget med viden om sygdommen og om, hvordan man har det som leddegigtpatient?
- Har kurset givet jer nogle konkrete redskaber, som I bruger nu i jeres hverdag? Hvis ja; hvilke?
- Har kurset gjort jeres hverdag lettere? Hvis ja; på hvilke områder?
- Tror I, at kurset har rustet jer til tage mere ansvar for jeres eget behandlingsforløb? Eksempelvis i forhold til at tale med det sundhedsfaglige personale eller i forhold til at finde økonomiske støttemuligheder mv.?
- Er der nogle konkrete emner, som I godt ville have haft, var blevet taget op på kurset?

Afsluttende spørgsmål

Nu vil vi stille nogle mere generelle og afsluttende spørgsmål, som Gigtsanatoriet også kan få gavn af, når de skal videreudvikle kursustilbud til nydiagnosticerede leddegigtpatienter:

- Hvilken betydning har det haft, at I har haft tid til at vænne jer til, at I har leddegigt? Har I gennemlevet nogle faser? (chok, erkendelse, accept)
- Hvordan har I lært at leve med sygdommen i jeres dagligdag – hvilke hjælpemidler har I gjort brug af ud over kurset? (Eksempelvis talt med andre gigtpatienter, inddraget familie/venner, motion, terapiformer, evt. talt med psykolog, genoptræning mv.?)
- I hvilke situationer har I særligt haft brug for professionel hjælp?
- Hvad har været særlig svært at acceptere?
- Når I ser tilbage på det forløb, som I har gennemgået, siden I fik diagnosen leddegigt, er der så noget, som kunne forbedres?
- Andet I gerne vil tilføje, eller som I synes, at vi skal spørge om?

Uddybende spørgsmål (bruges eventuelt)

Psykiske aspekter ved sygdommen

- **Arbejdslivet:**
 - Hvad har sygdommen betydet i forhold til jeres arbejdsevne?
 - Har I været i stand til at fortsætte i jeres job? Uddannelse? Fritidsinteresser?
 - Har I været nødsaget til at gå ned i tid pga. af nedsat arbejdsevne?
- **Familielivet:**
 - Hvordan har jeres familiemedlemmer reageret på, at I har fået gig??
 - Hvordan har sygdommen påvirket jeres relation til jeres familiemedlemmer?
 - Har sygdommen ændret rollerne i familien (eksempelvis i forhold til madlavning, rengøring, indkøb, børneopdragelse mv.)? Hvordan opleves dette?
 - Hvordan er det at skulle bede andre om hjælp?

- Har det ændret jeres samliv/sexliv at få gig??

- **Relation til venner og bekendte:**

- Hvordan har jeres pårørende tacklet jeres sygdom?
- Hvordan har I selv inddraget dem i jeres sygdomsforløb?
- Hvordan er det at skulle bede andre om hjælp?

Fysiske aspekter ved sygdommen

- **Kosten:**

- Har I oplevet at skulle ændre grundlæggende på jeres madvaner?
- Hvis ja; hvilken betydning har dette haft?
- Vægttab? Andre fysiske bivirkninger?

- **Medicinering/kirurgisk behandling:**

- Er I eller har I været i medicinsk eller kirurgisk behandling i forbindelse med jeres sygdomsforløb? Har der været bivirkninger i denne forbindelse?

- **Motion:**

- Har I været fysisk aktive før og efter diagnosen?
- Hvordan har det hjulpet jer at være fysisk aktive?

- **Genoptræning:**

- Hvad er jeres erfaringer med fysioterapi, ergoterapi mv.?

- **Alternative behandlingsformer:**

- Har I gjort brug af alternative behandlingsformer, eksempelvis massage, kulde- og varmebehandlinger, afspænding, akupunktur mv.?
- Har det hjulpet jer?

Sociale aspekter ved sygdommen

- Hvordan har det været at sætte sig ind i, hvilke støtteordninger der er for patienter med leddegigt? F.eks. i forhold til praktisk hjælp fra kommunen, økonomisk støtte til medicin, hjælpemidler mv.?

Bilag 7

Tabelsamling (før- og eftermåling)

1./0.* Hvad er dit køn?		
	Antal	Procent
Kvinde	46	88,5
Mand	6	11,5

2./0.* Hvad er din alder?		
	Antal	Procent
0-39 år	11	20,9
40-59 år	26	49,7
over 60 år	15	28,5

3./0.* Hvor mange måneder er det siden, at du fik stillet diagnosen leddegigt?		
	Antal	Procent
1 måned	1	1,9
4 måneder	1	1,9
6 måneder	4	7,7
7 måneder	3	5,8
8 måneder	9	17,3
9 måneder	4	7,7
10 måneder	4	7,7
11 måneder	7	13,5
12 måneder	3	5,8
14 måneder	3	5,8
15 måneder	3	5,8
16 måneder	2	3,8
17 måneder	1	1,9
18 måneder	2	3,8
20 måneder	1	1,9
24 måneder	3	5,8
35 måneder	1	1,9

0./3.* Havde du en ledsager med på kurset for nydiagnosticerede leddegigtpatienter, som Gigtsanatoriet afholdt?		
	Antal	Procent
Ja	25	55,6
Nej	20	44,4

0./4.* Hvordan oplevede du det at have en ledsager med på kurset?		
	Antal	Procent
Virkelig godt	20	80
Godt	5	20
Dårligt	0	0
Virkelig dårligt	0	0

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

4/1.* Dyrker du motion?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Ja	40	76,9	40	88,9
Nej	12	23,1	5	11,1

5./2.* Hvilken effekt vurderer du, at motionen har haft på dit sygdomsforløb?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Stor effekt	10	29,4	19	48,7
Nogen effekt	15	44,1	17	43,6
Mindre effekt	7	20,6	3	7,7
Ingen effekt	2	5,9	0	0

6./0.* Hvordan reagerede du, da du fik stillet diagnosen leddegigt?		
	Antal	Procent
Jeg blev chokeret (Ja)	16	40
Jeg blev deprimeret (Ja)	23	53,5
Jeg fortrængte det (Ja)	18	42,9
Jeg følte mig hjælpeløs (Ja)	21	52,5
Jeg blev bange (Ja)	23	57,5
Jeg blev lettet over at få stillet diagnosen (Ja)	31	72,1
Andet (Ja)	9	75

7./5.* I hvor høj grad har du inddraget din familie i dit sygdomsforløb?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
I høj grad	28	56	17	38,6
I nogen grad	19	38	18	40,9
I mindre grad	3	6	9	20,5
Slet ikke	0	0	0	0

8./0.* Hvordan har din familie reageret på, at du fik stillet diagnosen leddegigt?		
	Antal	Procent
De blev chokeret (Ja)	8	20
De blev bekymret (Ja)	42	91,3
De udviste stor omsorg (Ja)	28	68,3
De havde svært ved at håndtere det (Ja)	18	41,9
De reagerede ikke (Ja)	12	29,3
Andet (Ja)	3	42,9

9/6.* I hvor høj grad har du inddraget dine venner og bekendte i dit sygdomsforløb?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
I høj grad	9	17,6	3	7
I nogen grad	26	51	23	53,5
I mindre grad	15	29,4	15	34,9
Slet ikke	1	2	2	4,7

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

10./0.* Hvordan har dine venner og bekendte reageret på, at du fik stillet diagnosen leddegigt?		
	Antal	Procent
De blev chokeret (Ja)	12	29,3
De blev bekymret (Ja)	35	77,8
De udviste stor omsorg (Ja)	27	64,3
De havde svært ved at håndtere det (Ja)	19	46,3
De reagerede ikke (Ja)	10	25
Andet (Ja)	2	40

11./7.* Hvordan synes du det er at bede andre om hjælp?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Meget svært	16	32	12	27,3
Svært	26	52	23	52,3
Let	7	14	8	18,2
Meget let	1	2	1	2,3

12./8.* Hvordan synes du det er at tale med andre om din sygdom?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Meget svært	0	0	2	4,4
Svært	23	44,2	18	40
Let	27	51,9	22	48,9
Meget let	2	3,8	3	6,7

13./.* Har du kontakt med andre leddegigtpatienter?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Ja, en del	3	5,8	3	6,7
Ja, nogle få	14	26,9	20	44,4
Nej, ingen	35	67,3	22	48,9

14./10.* I hvilken grad har du ændret på dine kostvaner?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
I høj grad	3	5,8	1	2,3
I nogen grad	7	13,5	12	27,3
I mindre grad	22	42,3	7	15,9
Slet ikke	20	38,5	24	54,5

15./11.* I hvilken grad har ændringer af dine kostvaner forbedret dit helbred?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
I høj grad	1	3,7	0	0
I nogen grad	7	25,9	4	25
I mindre grad	6	22,2	7	43,8
Slet ikke	13	48,1	5	31,3

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

16./12.* I hvilken grad har din leddegigt begrænset din seksualitet?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
I høj grad	0	0	3	7,9
I nogen grad	11	25	10	26,3
I mindre grad	22	50	18	47,4
Slet ikke	11	25	7	18,4

17./0.* I hvilken grad fik du de informationer, du havde brug for i forbindelse med, at du fik stillet diagnosen leddegigt?		
	Antal	Procent
I høj grad	3	6,1
I nogen grad	15	30,6
I mindre grad	24	49
Slet ikke	7	14,3

18./0.* Har du savnet nogle af følgende typer af information?		
	Antal	Procent
Faktuelle oplysninger om sygdommen (Ja)	30	62,5
Oplysninger om behandlingen (Ja)	35	74,5
Oplysninger om offentlig støtte (Ja)	40	85,1
Juridiske oplysninger (Ja)	32	71,1
Andet (Ja)	4	57,1

0./13a.* I hvilken grad har du fået information om fakta om sygdommen?		
	Antal	Procent
I høj grad	30	66,7
I nogen grad	13	28,9
I mindre grad	1	2,2
Slet ikke	1	2,2

0./13b.* I hvilken grad har du fået information om behandling?		
	Antal	Procent
I høj grad	23	51,1
I nogen grad	20	44,4
I mindre grad	0	0
Slet ikke	2	4,4

0./13c.* I hvilken grad har du fået information om offentlig støtte?		
	Antal	Procent
I høj grad	11	25
I nogen grad	22	50
I mindre grad	6	13,6
Slet ikke	5	11,4

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

0./13d.* I hvilken grad har du fået information om juridiske forhold?		
	Antal	Procent
I høj grad	5	11,6
I nogen grad	19	44,2
I mindre grad	10	23,3
Slet ikke	9	20,9

0./13e.* I hvilken grad har du fået information om andet?		
	Antal	Procent
I høj grad	2	20
I nogen grad	3	30
I mindre grad	3	30
Slet ikke	2	20

19./14.* Ved du, hvor du kan henvende sig med spørgsmål om:				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
	Ja	Ja	Ja	Ja
Sygdommens forløb (Ja)	36	75	42	93,3
Det offentlige behandlingssystem (Ja)	22	45,8	39	86,7
Støtteordninger (Ja)	16	32,7	32	71,1
Hjælpe midler (Ja)	27	56,3	42	93,3

20./15.* Hvordan vil du betegne dit kendskab til sygdommen leddegigt?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Virkelig godt	0	0	14	31,1
Godt	32	64	30	66,7
Dårligt	17	34	1	2,2
Virkelig dårligt	1	2	0	0

21./16.* Hvordan vil du betegne dit kendskab til dine muligheder inden for det offentlige behandlersystem?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Virkelig godt	0	0	4	8,9
Godt	11	22	38	84,4
Dårligt	32	64	3	6,7
Virkelig dårligt	7	14	0	0

22./17.* Hvordan har det været for dig at møde det offentlige behandlersystem?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Meget svært	2	4,2	1	3
Svært	29	60,4	7	21,2
Let	17	35,4	24	72,7
Meget let	0	0	1	3

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

23./19.* Hvordan har det været for dig at møde det sociale system?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Meget svært	7	24,1	1	4
Svært	13	44,8	8	32
Let	7	24,1	15	60
Meget let	2	6,9	1	4

24./18.* Hvordan er dit kendskab til dine muligheder for at modtage støtteordninger?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Virkelig godt	1	2	2	4,5
Godt	3	6	31	70,5
Dårligt	31	62	11	25
Virkelig dårligt	15	30	0	0

25./0.* Har du prøvet eller overvejet at prøve alternative behandlingsformer?		
	Antal	Procent
Ja	25	62,5
Nej	15	37,5

0./20.* Hvilken betydning har leddegigten haft i forhold til din arbejdssituation, dit studieforløb eller lignende?		
	Antal	Procent
Ingen betydning (Ja)	11	23,9
Jeg er gået ned i tid på mit arbejde (Ja)	9	19,6
Jeg er blevet langtidssygemeldt (Ja)	8	17,4
Jeg er stoppet med at arbejde (Ja)	8	17,4
Jeg er blevet forsinket på mit studie (Ja)	0	0
Jeg er stoppet med mine studier (Ja)	0	0
Andet (Ja)	22	47,8

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

Bilag 8

Tabelsamling (SF-36 Skema)

1.* Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Fremragende	1	2	0	0
Vældig godt	5	10	5	13,2
Godt	19	38	21	55,3
Mindre godt	22	44	9	23,7
Dårligt	3	6	3	7,9

11.* Hvor rigtig eller forkert er følgende udsagn for dit vedkommende?											
		Helt enig		Overvejende rigtig		Ved ikke		Overvejende forkert		Helt forkert	
		Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
Jeg bliver nok lidt lettere syg end andre	Før	2	3,9	8	15,7	13	25,5	16	31,4	12	23,5
	Efter	2	4,4	11	24,4	11	24,4	11	24,4	10	22,2
Jeg er lige så rask som enhver anden jeg kender	Før	5	9,8	16	31,4	9	17,6	14	27,5	7	13,7
	Efter	5	11,1	17	37,8	4	8,9	16	35,6	3	6,7
Jeg forventer at mit helbred bliver dårligere	Før	6	11,8	13	25,5	26	51	3	5,9	3	5,9
	Efter	5	11,1	13	28,9	18	40	6	13,3	3	6,7
Mit helbred er fremragende	Før	1	2	13	25,5	4	7,8	20	39,2	13	25,5
	Efter	2	4,5	14	31,8	1	2,3	18	40,9	9	20,5

9.* Hvor stor en del af tiden i den sidste uge:													
		Hele tiden		Det meste af tiden		En hel del af tiden		Noget af tiden		Lidt af tiden		På intet tidspunkt	
		Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
Har du følt dig veloplagt og fuld af liv?	Før	2	3,9	10	19,6	5	9,8	20	39,2	13	25,5	1	2
	Efter	3	6,7	5	11,1	13	28,9	14	31,1	8	17,8	2	4,4
Har du været fuld af energi?	Før	0	0	9	17,6	8	15,7	15	29,4	14	27,5	5	9,8
	Efter	2	4,5	4	9,1	4	9,1	18	40,9	13	29,5	3	6,8
Har du følt dig udslidt?	Før	0	0	8	15,7	7	13,7	13	25,5	15	29,4	8	15,7
	Efter	0	0	4	8,9	8	17,8	15	33,3	8	17,8	10	22,2
Har du følt dig træt?	Før	4	7,8	11	21,2	13	25,5	11	21,6	9	17,6	3	5,9
	Efter	2	4,4	7	15,6	13	28,9	10	22,2	11	24,4	2	4,4

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

3.* Er du på grund af dit helbred begrænset i følgende aktiviteter?							
		Ja, meget begrænset		Ja, lidt begrænset		Nej, slet ikke begrænset	
		Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
Krævende aktiviteter (fx at løbe, løfte tunge ting, deltage i anstrengende sport)	Før	35	68,6	14	27,5	2	3,9
	Efter	34	75,6	7	15,6	4	8,9
Lettere aktiviteter (fx at flytte et bord, støvsuge eller cykle)	Før	4	7,7	35	67,3	13	25
	Efter	7	15,6	31	68,9	7	15,6
At løfte eller bære dagligvarer	Før	5	9,6	34	65,4	13	25
	Efter	5	11,1	31	68,9	9	20
At gå flere etager op ad trapper	Før	11	21,6	24	47,1	16	31,4
	Efter	9	20,5	22	50	13	29,5
At gå én etage op ad trapper	Før	2	3,8	17	32,7	33	63,5
	Efter	2	4,5	12	27,3	30	68,2
At bøje sig ned eller gå ned i knæ	Før	12	23,1	26	50	14	26,9
	Efter	10	22,2	21	46,7	14	31,1
Gå mere end én kilometer	Før	8	15,7	19	37,3	24	47,1
	Efter	9	20	17	37,8	19	42,2
Gå nogle hundrede meter	Før	2	3,9	9	17,6	40	78,4
	Efter	1	2,2	12	26,7	32	71,1
Gå 100 meter	Før	0	0	6	11,8	45	88,2
	Efter	1	2,2	6	13,3	38	84,4
Gå i bad eller tage tøj på	Før	0	0	18	34,6	34	65,4
	Efter	0	0	13	28,3	32	71,1

6.* Inden for den sidste uge, hvor meget har dit fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer vanskeliggjort din kontakt med familie, venner, naboer eller andre?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Slet ikke	26	50	24	53,3
Lidt	13	25	12	26,7
Noget	11	21,2	5	11,1
En hel del	2	3,8	4	8,9
Virkelig meget	0	0	0	0

10.* Inden for den sidste uge, hvor stor en del af tiden har dit fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer gjort det vanskeligt at se andre mennesker (fx besøge venner, slægtninge osv.)?				
	Før		Efter	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Hele tiden	0	0	0	0
Det meste af tiden	3	5,8	4	8,9
Noget af tiden	8	15,4	7	15,6
Lidt af tiden	17	32,7	11	24,4
På intet tidspunkt	24	46,2	23	51,1

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

9.* Hvor stor en del af tiden i den sidste uge:													
		Hele tiden		Det meste af tiden		En hel del af tiden		Noget af tiden		Lidt af tiden		På intet tidspunkt	
		Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
Har du været meget nervøs?	Før	0	0	1	2	3	5,9	4	7,8	9	17,6	34	66,7
	Efter	1	2,2	0	0	2	4,4	1	2,2	8	17,8	33	73,3
Har du været så langt nede, at intet har kunne opmuntre dig?	Før	0	0	0	0	1	2	6	12	12	24	31	62
	Efter	1	2,2	0	0	1	2,2	3	6,7	4	8,9	36	80
Har du følt dig rolig og afslappet?	Før	6	11,8	19	37,3	10	19,6	8	15,7	6	11,8	2	3,9
	Efter	7	15,9	12	27,3	7	15,2	11	25	5	11,4	2	4,5
Har du følt dig trist til mode?	Før	0	0	2	3,9	7	13,7	9	17,6	20	39,2	13	25,5
	Efter	1	2,2	1	2,2	2	4,4	6	13,3	20	44,4	15	33,3
Har du været glad og tilfreds?	Før	5	9,6	19	36,5	9	17,3	6	11,5	11	21,2	2	3,8
	Efter	7	15,6	18	40	8	17,8	7	15,6	4	8,9	1	2,2

* Førstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgeskemaet til førmålingen. Sidstnævnte tal angiver spørgsmålnr. i spørgsmålskemaet til eftermålingen.

Nydiagnosticerede leddegigtpatienters mestring af deres hverdag

En evaluering af kursusforløb for nydiagnosticerede leddegigtpatienter



Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser
på vegne af
Gigtforeningens Center for sundhed og træning i Skælskør