



Når sygdom tærer på trivslen

Udover det fysiske så er det psykiske rigtig svært. Når man venter på et par nye lunger, så ved man ikke, hvordan dagen ser ud i morgen. Man skal lære at leve med døden i baglommen. Det er utrolig hårdt og drænende, måske især for min familie, der også går rundt med en masse frustrationer.



Citat fra patient og medlem af Lungeforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.

Knap to ud af ti hjertepatienter har følt sig deprimeret på grund af deres sygdom

17 procent af hjertepatienter har i høj grad eller i nogen grad følt sig deprimeret på grund af deres hjertesygdom.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 2.571 hjertesvigtpatienter.
Hjerteforeningen 2014: "Livet med hjertesvigt - hjertesvigtpatienters behov og oplevelser i behandlings- og efterløbet".



To ud af fem personer med langvarig sygdom er i risiko for depression eller stress

19 procent af personer med langvarig sygdom er i stor risiko for depression eller langvarig stressbelastning, og yderligere 20 procent er i nogen risiko for depression eller langvarig stressbelastning

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.012 personer med kronisk eller langvarig sygdom, senfølger eller varige mén efter en skade. Danske Patienter 2021: "Tættere på trivsel".



Personer med leddegigt har øget sandsynlighed for at have et højt stressniveau

Personer med leddegigt har, sammenlignet med personer uden leddegigt, en højere sandsynlighed for at have et højt stressniveau.

Rapport baseret på spørgeskemadata fra Den Nationale Sundhedsprofil 2013 med 162.283 respondenter samt registeroplysninger fra Landspatientregistret. SDU for Gigtforeningen 2018: "Leddegigt i Danmark".



Sygdomme er forskellige – og det er hver enkelt patient og pårørende også. Samtidig er der en masse ligheder i det, patienter og pårørende på tværs af sygdomsområder oplever og har behov for.

Danske Patienter har i en række faktaark samlet resultater fra nogle af de mange undersøgelser, som patient- og pårørendeforeningerne løbende gennemfører.

Undersøgelserne kan rekvireres hos foreningerne, og har du spørgsmål til resultaterne, er du velkommen til at tage kontakt til den pågældende forening.



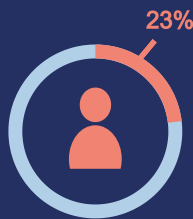


Socialt liv med begrænsninger

To ud af ti personer med demens føler sig ensomme

Hvor det blandt den danske befolkning kun er 4 procent, som føler sig ensomme, er det blandt demenspatienter 23 procent, som føler sig ensomme.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.114 alzheimerpatienter og pårørende. **Alzheimer-foreningen** 2016: "Haves: ensomhed, Ønskes: demensvidende samfund".



Hver femte person med knogleskørhed kan ikke deltage i sociale arrangementer

21 procent af personer med knogleskørhed har inden for et år oplevet at måtte takke nej til sociale arrangementer som følge af deres sygdom.

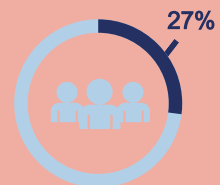
Spørgeskemaundersøgelse blandt **Osteoporoseforeningens** medlemmer, med 885 respondenter. Copenhagen Economics 2018: "Gevinsterne ved øget diagnosticering af knogleskørhed".



Knap tre ud af ti hjertepatienter planlægger ikke aktiviteter ud i fremtiden

27 procent af hjertepatienter er enige eller meget enige i, at de ikke planlægger aktiviteter ud i fremtiden på grund af deres sygdom.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.029 hjertesygge samt interview med 15 hjertesygge. **Hjerteforeningen** 2019: "Hjertesygges ønsker og behov".



Mere end en ud af ti med sclerose oplever, at sygdommen har negative konsekvenser for samværet med familien

15 procent af personer med sclerose oplever, at sygdommen i høj eller meget høj grad påvirker familiens samvær og aktiviteter negativt. Det kan blandt andet skyldes, at sygdommen medfører øgede praktiske belastninger, eller at sygdomme sætter grænser for involvering i børnenes aktiviteter.

Spørgeskemaundersøgelse (telefoninterviews) blandt 400 personer med multipel sclerose. **Scleroseforeningen** 2017: "Livsvilkårsundersøgelsen 2017".

Sygdommen betyder, at min mand lukker sig inde i sig selv. Hvis vi for eksempel har gæster på besøg, så kan han pludselig virke tungsindig. Det er hårdt at skulle forklare omverdenen, hvorfor min mand er, som han er, og hvorfor vi kan være nødt til at sige fra til sociale arrangementer. Det er mit håb, at jeg kan få min mand til at snakke med andre patienter om dét at være nyresyg, så han ikke lukker sig inde i sig selv. Det vil også være positivt for mig som pårørende, hvis han finder nogen at spejle sig i.

Citat fra pårørende og medlem af **Nyreforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Livskvalitet i hverdagen

For tre ud af ti kræftpatienter har sygdommen haft en negativ indvirkning på deres livskvalitet.

30 procent af kræftpatienter oplever, at sygdommen har haft en negativ indvirkning på deres livskvalitet, livsglæde samt humør. Samtidig oplever 40 procent, at sygdommen har haft en positiv indvirkning på de samme aspekter.

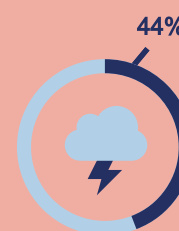
Spørgeskemaundersøgelse blandt 3.153 kræftpatienter. **Kræftens Bekæmpelse** 2019: "Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterløbet".



Fire ud af ti personer med diabetes oplever, at sygdommen fylder for meget i deres hverdag

44 procent af personer med type 1-diabetes og 21 procent af personer med type 2-diabetes oplever ofte eller meget ofte, at sygdommen fylder for meget i deres liv.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 796 diabetespatienter. **Diabetesforeningen** 2019: "Identitet".



Jeg har måske mere livskvalitet i dag, end da jeg var rask. Det er lidt tosset, da jeg kan meget mindre, efter jeg blev syg. Men min sygdom blev en øjenåbner for mig i forhold til at finde plads og tid til mine værdier i hverdagen. Jeg prøver at holde fast i de fritidsinteresser, som gør mig glad, selvom det koster på energien. Så handler det bare om små doser og at lære mine grænser at kende.

Citat fra patient og medlem af **Gigtforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.

Tre ud af ti personer med knogleskørhed oplever, at sygdommen påvirker deres livskvalitet negativt

31 procent af personer med knogleskørhed vurderer, at sygdommen har nedsat deres overordnede livskvalitet.

Spørgeskemaundersøgelse blandt **Osteoporoseforeningens** medlemmer med 885 respondenter. Copenhagen Economics 2018: "Gevinsterne ved øget diagnosticering af knogleskørhed".



Mine sygdomme gør, at jeg ikke kan foretage mig særlig meget, der kræver energi. Det har jeg været lidt nede i kulkælderen over, men ikke så meget, at jeg har fået professionel hjælp til det. Jeg har lært at bruge mit netværk, så jeg kan komme ud og opleve noget. Det gør mig i bedre humør.

Citat fra patient og medlem af **Lungeforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.





Med sygdom fører bekymringer

KOL-patienter bekymrer sig om den byrde, de pålægger deres nærmeste

KOL-patienter er bekymrede for, at deres pårørende bruger så meget tid på at hjælpe dem, at de ikke længere har tid til at leve deres eget liv, eller at de pårørende på et tidspunkt siger fra, fordi de synes, at den hjælp, de yder, er for omfattende.

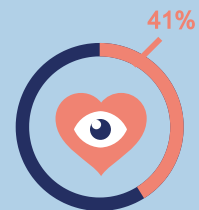
Kvalitativ interviewundersøgelse med 10 KOL-patienter. **Lungeforeningen** 2013: "Palliativ indsats til KOL-patienter".



Fire ud af ti kræftramte unge har været bekymrede for at dø som følge af deres sygdom

41 procent af unge kræftpatienter i alderen 15 til 29 år har været en del eller meget bekymrede for at dø af deres kræftsygdom.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 822 kræftramte unge i alderen 15 til 29 år. **Kræftens Bekæmpelse** 2015: "At være ung og få kræft".



Det satte gang i mange tanker om mit liv og helbred, da jeg fik min diagnose. Kan jeg overhovedet cykle længere? Hvad sker der, hvis jeg falder? Jeg bekymrer mig også over min jobsituation og det økonomiske tilsnit. Der er mange ting, som jeg skal forholde mig til, og som jeg egentlig står meget alene med.

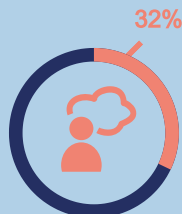
Citat fra patient og medlem af **Osteoporoseforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Tre ud af ti hjertepatienter er bekymrede for om sygdommen forværres

32 procent af hjertepatienter er bekymrede for, om sygdommen forværres. Derudover er 27 procent bekymrede for, hvor længe de kan leve med hjertesygdommen.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 4.763 hjertepatienter. **HjerteForeningen** 2021: "Livet med en hjertesygdom. En undersøgelse af hvordan hjertepatienter oplever livet med en hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet".





Behov for hjælp og støtte

Især som nydiagnosticeret var det vigtigt for mig at finde andre patienter, som jeg kunne spejle mig i. Jeg prøvede at tage til fysiske gruppemøder, men det fik jeg ikke så meget ud af, fordi jeg selv var i 20'erne og de andre var over 60 år. Jeg lavede i stedet en Instagramkonto, som blev til et forum for mange med kronisk sygdom. Det var meget hjælpsomt at fortælle om min situation og finde noget genkendeligt i andres.

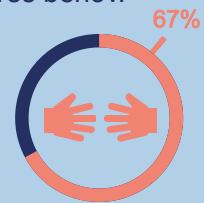
Patient og medlem af **Gigtforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Knap syv ud af ti kræftpatienter fik ikke dækket deres behov for hjælp til at håndtere psykiske senfølger

73 procent af kræftpatienter har haft behov for hjælp til at håndtere psykiske senfølger. Blandt dem, der havde behov for hjælp, er der 67 procent, der ikke oplevede at få dækket deres behov.

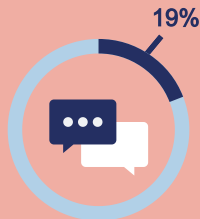
Spørgeskemaundersøgelse blandt 3.153 kræftpatienter. **Kræftens Bekæmpelse** 2019: "Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet".



To ud af ti personer med diabetes ønsker bedre hjælp til at håndtere bekymringer som følge af deres sygdom

19 procent af diabetespatienter ønsker forbedringer i forhold til at få hjælp til at trives med tanker og bekymringer som følge af sygdommen.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 9.108 diabetespatienter. **Diabetesforeningen** 2019: "Livet med diabetes. Rapport 2019".



Syv ud af ti med en sjælden diagnose og stærkt nedsat funktionsevne oplever ikke at få tilbudt tilstrækkelig støtte

76 procent af voksne med en sjælden diagnose og deraf stærkt nedsat funktionsevne oplever ikke, at de sociale tilbud om støtte dækker deres behov. Blandt forældre til børn med en sjælden diagnose og stærkt nedsat funktionsevne er det 56 procent, der ikke oplever, at de sociale tilbud dækker barnets behov for støtte.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.444 personer, som enten selv har en sjælden diagnose eller er forælder til et barn med en sjælden diagnose. **Sjældne Diagnoser** 2015: "Støtte og rådgivning i hverdagen".

Jeg kan godt være lidt træt af, at hjælpen er ikke den samme på tværs af sygdomme. Med en nyresygdom får man for eksempel ikke tilbudt psykologhjælp, men det gør man ved andre sygdomme. Man skal selv opsøge hjælpen, hvis man får brug for det, og det er jo ikke alle, der har overskud til det.

Patient og medlem af **Nyreforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.

