

Sammanfattning enkätundersökning ”Hur mår tarmen?” 2021

Korttarmssyndrom (SBS) är en kronisk form av tarmsvikt orsakad av stora resektioner av kolon och tunntarm. Uppemot hälften av de i Sverige som lever med korttarmssyndrom har det till följd av inflammatorisk tarmsjukdom. År 2016 genomförde ILCO en enkätundersökning riktad mot denna patientgrupp till vilken det inkom totalt 130 svar, alltså en dryg fjärdedel av alla i Sverige som lever med diagnosen. Under 2020 har ILCO i samarbete med Takeda genomfört en ny-version av enkäten vilken skickades ut via medlemsutskick. Enkäten resulterade i totalt 131 svarande varav 102 uppgav att de själva hade korttarmssyndrom. Både 2016- och 2020-års enkätundersökningar kan således sägas vara tämligen representativa för denna patientgrupp i Sverige i stort, vilket innebär att dess svar ger oss viktiga insikter kring hur personer i Sverige med korttarmssyndrom påverkas av sin sjukdom. Sammanfattningsvis har enkäten belyst ett antal områden vi i ILCO anser högst relevanta att arbeta vidare med och gräva djupare i. Som ett första steg kommer vi därför ställa ytterligare några frågor genom en uppföljningsenkät. **Du som är intresserad av att delta även i denna får gärna höra av dig till oss.**

Av de 102 respondenter som angett att de har korttarmssyndrom är ca 11% i åldersgruppen 30–49 år. Ca 30% är i åldersgruppen 50–64 år, ca 40% är i åldersgruppen 65–75 år och ca 20% är äldre än 75 år. Majoriteten respondenter är alltså i åldern 30–64 år och därmed också i arbetsför ålder. Könsfördelningen bland respondenterna är relativt jämn, 54 kvinnor och 48 män.

Vi på ILCO är väldigt glada över den respons vi har fått på enkäten och kan konstatera att svaren har gett oss mycket att jobba vidare med. Efter att ha sammanställt enkätsvaren sticker några områden ut som särskilt intressanta att undersöka närmre: möjligheten till studier och arbete, information kring alternativa behandlingsmetoder, påverkan på livskvalitet samt möjligheten till droppbehandling i hemmet. Nedan har vi sammanfattat enkätresultaten med särskilt fokus på dessa fyra områden.¹

För att undersöka denna patientgrupps möjligheter till studier och arbete ställdes följande fråga: ”Hur stor påverkan har din sjukdom/ditt tillstånd på din förmåga till att arbeta eller

¹ I samtliga uträkningar har vi uteslutit de 31 som angav att de inte hade korttarmssyndrom. Blanka svar på frågorna har dock inräknats.

studera?” Av respondenterna i arbetsför ålder² angav 6 att de till följd av sitt tillstånd var sjukskrivna på minst 25–50%. 7 svarande angav att de var helt sjukskrivna till följd av sitt tillstånd och ytterligare 9 svarade att de inte arbetade eller studerade överhuvudtaget. Sammanräknat svarade 31% av respondenterna i arbetsför ålder att deras tillstånd antingen helt eller delvis medfört sjukskrivning från jobb eller skola och ytterligare 22% arbetar/studerar inte överhuvudtaget. 19 svarade att deras tillstånd inte påverkat deras arbets- eller studieförmåga alls, vilket motsvarar ca 46% av respondenterna i arbetsför ålder. Alltså kan konstateras att korttarmssyndrom påverkar förmågan till studier och arbete hos mer än hälften av respondenterna i arbetsför ålder. I kölvattnet av pandemin, som för många inneburit jobb på distans och från hemmet, kanske arbetsmarknaden kan skapa bättre förutsättningar för personer med korttarmssyndrom/tarmsvikt som vill ut i arbetslivet?

Enkäten visar att majoriteten svarande upplever att deras tillstånd också påverkar livskvalitet, välmående och vardag. Sammanlagt 53 respondenter angav ”Viss påverkan (i viss mån begränsad)” som svar på frågan: ”Hur mycket påverkan har din sjukdom/ditt tillstånd på ditt liv (vardag/välmående/livskvalitet) i största allmänhet?”. På samma fråga svarade 12 att de upplevde stor påverkan och kände sig mycket begränsade. Totalt 28 respondenter svarade ”Inte speciellt påverkad” och 9 angav att deras sjukdom inte alls påverkar deras rörlighet/frihet negativt (vardag/välmående/livskvalitet). Alltså har ca 52% viss påverkan på ovanstående. Ca 27% är inte speciellt påverkade. Ca 12% är mycket begränsade och ca 9% är helt opåverkade. Dessa siffror överlappar till stor del med svaren i 2016 års enkät där 17% angav att de kände sig mycket begränsade och 41% uppgav att de kände viss påverkan på livskvaliteten.

Information kring olika behandlingsalternativ är ett av de områden ILCO pekat ut som särskilt intressanta. Detta då 51 av de 102 respondenterna har svarat att de inte har diskuterat olika behandlingsalternativ med sina läkare. På samma fråga svarade 9 att de inte visste huruvida de gjort det och 3 har lämnade blankt svar. Resterande 39 personer har svarat att de har diskuterat olika behandlingsalternativ med sina läkare. Alltså har ca 3% lämnat blankt svar, ca 9% har svarat att de inte vet, ca 38% har svarat att de har diskuterat olika behandlingsalternativ medan 50% har svarat att de inte har det. Utifrån denna statistik kan det alltså konstateras att majoriteten med korttarmssyndrom inte diskuterat olika

² Totalt 41 av de svarande.

behandlingsalternativ med sina läkare. Detta är något ILCO kommer att undersöka vidare då vi anser det ytterst viktigt att så många patienter som möjligt får så mycket information som möjligt om sina diagnoser och alternativ. Enkäten visade även på att majoriteten respondenter (ca 52%) fick sin diagnos ställd av kirurg. 35 respondenter (ca 34%) angav "Gastroenterolog" som svar, 12 respondenter (ca 12%) "Annan" och 2 respondenter (ca 2%) lämnade blankt.

Vid frågan "Hur tycker du att vården/behandlingen av SBS har förändrats sedan du fick din diagnos?" svarade 31 (ca 30%) respondenter "Förbättrad", 2 (ca 2%) svarade "Försämrad", 33 (ca 32%) svarade "Oförändrad", 33 (ca 32%) svarade "Vet inte" och 3 (ca 3%) svarade blankt. Vid frågan "Är du nöjd med din nuvarande behandling/vård?" svarade 74 (ca 73%) respondenter "Ja", 12 (ca 12%) svarade "Nej", 15 (ca 15%) svarade "Vet ej" och 1 (ca 1%) lämnade blankt. Svaren på dessa två frågor anser vi relevant att undersöka vidare, då särskilt den andel som anser sig vara onöjda med sin nuvarande vård/ behandling och de som anser att vården/behandlingen av SBS har blivit försämrad sedan de fått sin diagnos. Här vill vi ta reda på anledningarna bakom svaren för att se huruvida de tyder på något större vårdproblem för den här patientgruppen.

Vid frågan "Vad är din upplevelse av din vårdmottagnings kunskap om behov för individer med tarmsvikt?" Svarade 27 respondenter (ca 27%) "Acceptabel kunskap", 19 (ca 19%) svarade "Begränsad kunskap", 22 (ca 21%) svarade "God kunskap", 31 (ca 30%) svarade "Mycket god kunskap" och 3 (ca 0,3%) svarade blankt.

Vid frågan "Hur ofta besöker du sjukvården för att få hjälp med behandling kopplat till din sjukdom/ditt tillstånd?" svarade 45 (ca 44%) respondenter "Max en gång per år", 23 (ca 22%) svarade "Någon gång det senaste året", 20 (ca 20%) svarade "Någon gång i kvartalet", 8 (ca 8%) svarade "Varje månad", 4 (ca 4%) svarade "Varje vecka" och 2 (ca 2%) lämnade blankt. Majoriteten respondenter (ca 68%) har dock det senaste aldrig varit inlagda på sjukhus för behandling kopplade till sitt korttarmssyndrom. Ca 24% av de svarande har varit inlagda någon gång det senaste året och 8% någon gång i kvartalet. Här syns något av en förändring jämfört med enkäten genomförd 2016 i vilken enbart 42% svarade "Aldrig".

Vid frågan "Hur ofta behöver du ta dropp för din sjukdom/ditt tillstånd?" Svarade respondenter 4 (ca 4%) "Flera gånger i veckan", 2 (ca 2%) svarade "Några gånger i månaden", 81 (ca 80%) svarade "Tar inte dropp", 6 (ca 6%) svarade "Varje dag", 7 (ca 7%)

svarade ”Vid behov”. 2 svarade blankt. Av de som angett att de tar dropp angav 10 respondenter (ca 53%) ”Med gravitation”, 2 (ca 10%) svarade ”Med pump”, 5 (ca 29%) svarade ”På annat sätt” och 2 (ca 10%) svarade blankt.

Vid frågan ”Var tar du ditt dropp?” svarade 3 (ca 16%) av respondenterna ”Hemma med hjälp av närstående”, 7 (ca 37%) svarade ”Hemma med hjälp av vårdpersonal”, 3 (ca 16%) svarade ”Hemma själv” och 6 (ca 32%) svarade ”På vårdcentral eller på sjukhus”. Här ser vi stor skillnad jämfört med 2016-års enkätundersökning, där 78% av respondenterna svarade ”På vårdcentral eller sjukhus”.

Vid frågan ”Hur har din möjlighet till droppbehandling i hemmet påverkat din livskvalitet?” svarade 2 (ca 15%) respondenter ”Inte speciellt påverkad”, 1 (ca 8%) svarade ”Negativ påverkan”, 7 (ca 54%) svarade ”Stor positiv påverkan” och 3 (ca 23%) svarade ”Viss positiv påverkan”. Utifrån dessa svar kan vi se att droppbehandling i hemmet i de flesta fall har haft en viss till stor positiv påverkan på respondenternas livskvalitet. Detta är något att ta i beaktning vid bedömning av möjlighet till droppbehandling i hemmet, då enkäten tyder på att många med korttarmssyndrom tycker att detta förenklar i vardagen.

Vid frågan ”Har du under det senaste året haft blodförgiftning eller infektion runt instickningsstället för droppet?” Svarade 2 respondenter (ca 10%) ”Ja”, 16 (ca 84%) svarade ”Nej” och 1 (ca 5%) lämnade blankt. Av de två som svarat ”Ja” uppgav bägge att de tar droppet hemma – den ena själv med gravitation och den andra med pump och hjälp av vårdpersonal. Bägge svarande angav ”Stor positiv påverkan” vid frågan om huruvida dropptagning i hemmet påverkat livskvaliteten.

Vid frågan ”Hur många liter dropp tar du?” svarade 4 respondenter (ca 21%) ”5–10 liter/vecka”, 2 (ca 10%) svarade ”Mer än 10 liter” och 10 (ca 53%) svarade ”Upp till 5 liter/vecka”, (ca 16%) 3 lämnade blankt. Även här syns en markant skillnad vid jämförelse med enkäten genomförd 2016, i vilken 82% av de svarande uppgav att de inte visste hur många liter dropp de tar.

Är du intresserad av att delta i uppföljningsenkäten? Hör i så fall av dig antingen via mejl eller telefon till förbundsordförande Charlotte Bygdemo Toytziaridis (**E-post:**

charlotte.bygdemo@ilco.nu, tfn: 070 380 00 52) eller kommunikatör Anna Åström (E-post: anna.astrom@ilco.nu, tfn: 070 540 01 74).