



Enkätundersökning gjord av Stockholms länsförening av Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka 2009



Enkät till medlemmarna skickades ut under oktober 2009 och en påminnelse i december 2009.

339 svar inkom, av dessa är 319 medräknade i uträkningarna, de resterande 20 avsåg sjukhus i andra län, sjukhus utanför Sverige eller innehöll inte tillräcklig information för att kunna vara med i sammanställningen.

Vid årsskiftet hade föreningen 1116 medlemmar, med 339 svar ger det en svarsfrekvens på 30 %. Svarsfrekvensen år 2004 var 20 % med 180 svar. En förbättring från föregående undersökning.

Svarsfrekvensen var låg, i förhållande till andra undersökningar. Resultatet stämmer dock överens med vad styrelse, kanslipersonal och aktiva upplever under telefonsamtal och medlemsmöten. Vi anser att de ger en rättvis bild av medlemmarnas upplevelser av vården och resultatet kan anses som säkert.

70 % av medlemmarna år 2004 var kvinnor, vid årsskiftet 2009/2010 var 71 % kvinnor.

Bakgrund

40–45 000 patienter i Sverige lever med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)¹ och om 2 miljoner eller 22 %² av Sveriges befolkning lever i vårt upptagningsområde ger det ett medlemsunderlag på 8 888- 9 900 personer. Vilket skulle ge att 6- 7 % av de potentiella medlemmarna i Stockholms län är medlemmar i Stockholms länsförening av Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka.

För många leder mag- och tarmproblem till betydande funktionsnedsättningar, som dock inte syns utanpå. Men många lider i det tysta, får inte adekvat hjälp och blir isolerade och vågar sig inte ut i samhället. Detta leder till att människor som har kroniska problem i mag- och tarmkanalen på grund av sjukdom, skador eller missbildningar ofta känner sig diskriminerade i vårt samhälle.

Grupper med medicinska funktionshinder hamnar ofta utanför den handikappolitiska debatten och planeringen. Dolda funktionshinder får då stå tillbaka för de mer synliga. De flesta av våra organisationer är relativt unga och små med begränsade resurser. Inom Stockholms länsförening av RMT³ arbetar vi nu intensivt för att på olika sätt stärka vår organisation för att förbättra bemötande och behandling av mag- och tarmsjuka i länet samt ge våra medlemmar bästa möjliga kamratstöd.

¹ <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Kommentar/Behandling-med-TNF-hammare-vid-inflammatoriska-tarmsjukdomar/Faktarutor/Faktaruta4/>

² http://www.ab.lst.se/templates/News____14978.asp

³ RMT= Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka

Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Den kan uppstå var som helst i mag-tarmkanalen. Oftast är den lokaliserad till tunntarmens övergång i tjocktarmen, men symptomen förekommer även i tjocktarmen. Till symptomen hör magsmärtor, ofta i bukens nedre högra del och diarré, som kan vara blodig. Feber kan förekomma. Undernäring och viktförlust är vanligt förekommande.

Ulcerös kolit är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom som angriper tjocktarm och/eller ändtarm. Vanligast är att det sitter i nedre delen av tjocktarmen och ändtarmen. Symptomen varierar beroende på hur svår skovet är och hur stor del av tarmen som är inflammerad. De vanligaste symptomen är diarré, med varierande grad av blod och slem i avföringen.

Mikroskopisk kolit är ett samlingsnamn för kollagen kolit och lymfocytär kolit som är flera kronisk inflammatoriska tarmsjukdomar. Omkring 40 % av alla som har diagnosen har även en eller flera andra autoimmuna sjukdomar. Vattning diarré är det typiska symptomet, man kan även ha gasbesvär, uppsvälld buk, buksmärtor. Många upplever en stor trötthet och en del går ner i vikt vid skov.

Crohns sjukdom, Ulcerös Kolit och Mikroskopisk kolit har ett samlings namn; Inflammatory Bowel Diseases, förkortat som IBD.

IBS (Irritable Bowel Syndrome) är ett kroniskt tillstånd som kan räknas som en av de stora folksjukdomarna och olika undersökningar pekar på att ca 10 procent av den vuxna befolkningen har denna sjukdom. IBS anses numera vara en bättre benämning på sjukdomen eftersom det pekar på att hela mag-tarmsystemet är i olag. Ibland kan symptomen debutera redan i tonåren. Det kan vara antingen långvarig förstoppning eller långvarig diarré. Men också smärta i mage/buk, gaser och oppkördhet.

Familjär adenomatös polypos, FAP, är en ärftlig sjukdom som bl.a. yttrar sig som polyper i framförallt tjock- och ändtarm. Antalet polyper kan variera från ett hundratal till flera tusen. Polyperna löper med tiden mycket stor risk att övergå i cancer. Polyperna ger i tidigt skede inte upphov till några symptom, men buksmärtor, diarréer, förstoppning kan förekomma.

Falsk tarmvred (eller intestinal pseudoobstruktion) är en ovanlig grupp neuromuskulära sjukdomar i mag-tarmkanalen. Den svenska översättningen är falskt tarmvred, eftersom symptomen liknar tarmvred. Sjukdomen kan påverka delar eller hela mag-tarmkanalen från matstrupen ända ner till ändtarmen. De vanligaste symptomen är buksmärtor, i vissa fall mycket svåra. Andra problem är kramper, diarréer, förstoppning och kräkningar.

Reflux (återflöde) av magsaft till matstrupen är den vanligaste orsaken till halsbränna. Upp till en tredjedel av befolkningen säger sig ha besvär av och till. På grund av försämrad funktion i tillslutningen mellan matstrupe och magsäck, det vill säga i övre magmunnen, läcker magsaften upp i strupen. Vanliga symptom är halsbränna, illamående, svårigheter att svälja och sura uppstötningar.

De diagnoser som redovisas är uppdelad enligt:

<i>Diagnos</i>	<i>förkortning</i>	<i>antal medlemmar</i>	<i>antal svar</i>	<i>antal svar/antal medlemmar inom diagnosen</i>
Morbus Crohn, Ulcerös kolit, mellanform Crohn/kolit, mikroskopisk kolit	IBD (Inflammatory Bowl Diseases)	586	210 svar	36%
Irritable Bowel Syndrome	IBS	272	62 svar	23%
Familjär polypos	FAP	9	4 svar	44%
Reflux.		35	3 svar	9%
Falsk tarmvred.		13	3 svar	23%
Övriga diagnoser.		242	16 svar	7%

De vårdgivare som ingår i undersökningen utefter medlemmarnas svar:

Vårdgivare	Förkortning använd i stapeldiagram
Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge	Huddinge
Karolinska Universitetssjukhuset i Solna	KS
Ersta sjukhus	Ersta
Södersjukhuset	SÖS
Sophiahemmet	Sophia
S: t Görans sjukhus	Göran
Täby Närsjukhus	Täby
Astrid Lindgrens Barnsjukhus	ALB
Danderyds sjukhus	Danderyd
Läkarhuset Hötorgscity	HöC
Södertälje sjukhus	Södertälje
Husläkarmottagningar/vårdcentraler	VC
Ingen vård	Ingen vård

<- ny för 2009

<- ny för 2009

Resultat

Medlemmarna fick gradera, från 1-5, sina upplevelser inom olika områden där 5=mycket bra, 4=bra, 3=tillfredställande, 2=mindre bra, 1=dåligt

- behandling
- tillgänglighet
- bemötande
- väntetider
- information
- sjukgymnastik
- rehabilitering

79 % av de som svarat på enkäten har kontinuerlig kontakt med specialister, vilket är i det närmaste är samma procentsats som 2004, då det var ca 80 % som besökte specialister. 10 % har kontakt med vårdcentraler och 10 % har ingen kontakt med vårdinrättningar, vilket också är samma siffror som 2004.

De som har kontakt med specialistenhet är i högre grad nöjda med vården än de som enbart går på vårdcentraler. Dock har de som går på vårdcentraler blivit nöjdare jämte 2004 och många av dem som går på specialistmottagning har blivit mindre nöjda.

En anledning till att medlemmarna är mer missnöjda nu än förut med specialistvården kan bero på att vårdgarantin medför att de som redan går hos speciallist bortprioriteras när de med vårdgaranti vid första besöket går före vid besök, återbesök ingår inte i vårdgarantin. Då många medlemmar är återkommande patienter medför det att de varje år blir bortprioriterade. Det är många av medlemmarna som uttrycker sitt missnöje med att inte bli kallade efter X antal månader eller år, vilket de blivit informerade om att de ska bli.

Anledningen till att medlemmarna är nöjdare med vårdcentralerna kan utläsas i texter som medlemmarna skrivit, de är inte sjuka i sitt funktionshinder, vilket gör att de inte känner att de behöver en specialist som vet vilken behandling de behöver, utan någon som skriver ut recept och ibland inte ens det.

En stor faktor i upplevelsen av vården är vilken diagnos man har.

Jämförelsen mellan diagnoserna ger en tydlig bild av att IBS-patienter har sämre helhetsintryck av vården. De tycker inte att det är någon som lyssnar på dem eller att de blir hjälpta med de som de söker för. De upplever att det inte finns någon vård för dem.

Däremot de som har Refluxdiagnos är väldigt nöjda med sin vård och bemötande.

Vi tror att det kan bero på att det finns otroligt många bra läkemedel för Reflux och det är en diagnos som är accepterad hos läkarkåren, medan IBS är ett syndrom som ofta kan upplevas som gnäll och kvinnokrämpor.

Patienter med dubbeldiagnoser är besvärade av att sjukdomarnas symptom är likande och av den orsaken inte blir behandlade överhuvudtaget.

De sjukhus som bara tar emot IBD-patienter har ett högre genomsnittsbetyg än de som även tar emot patienter med andra diagnoser som den stora diagnos gruppen IBS-patienter. Reflux-patienter är mycket nöjda och en rimlig förklaring till det är att det finns bra och effektiva läkemedel. Bra och effektiv behandling är troligen det som skulle göra IBS-patienter nöjda med sin vårdkontakt.

Bemötande, Behandling, Väntetider, Tillgänglighet, Information, Sjukgymnastik, Rehabilitering och Dietist

Medlemmarna fick gradera, från 1-5, sina upplevelser inom olika områden där 5=mycket bra, 4= bra, 3=tillfredställande, 2=mindre bra, 1=dåligt,

Många är nöjda med bemötande.

De medlemmarna är mest nöjda med är bemötandet, Genomsnittet varierar mellan 3,1 (de som inte får någon behandling alls) till 4,9 för Täby Närsjukhus. De flesta kliniker ligger över 4, vilket betyder att de är bra eller bättre. De som behandlas för reflux värderar bemötandet till 5, mycket bra, vilket är högsta betyg. IBS-patienterna är i regel mindre nöjda. En tydlig trend är att de IBS-patienter som har fått gå i IBS-skola är nöjdare än de som går på vårdcentraler eller är utan vård. Detta är i det närmaste samma resultat som 2004, undantaget de som är utan vård är något nöjdare år 2009.



Stora skillnader på hur behandlingen värderas

När medlemmar värderar behandling är det IBD patienter som är övervägande nöjdast, de har från 3,3 till 4,6 i genomsnitt per sjukhus, från tillfredställande till mer än bra. De med IBS ser vården som mindre bra till tillfredställande, 2,5–3,2. De som är minst nöjda är de med falskt tarmvred, de värderar vården till 2, mindre bra. De med övriga diagnoser är tillfredställda, mellan 2,7–3,8. De med Reflux anser behandlingen vara nästintill mycket bra, 4,8. 2004 tyckte de med IBD att behandlingen var något bättre, de med IBS ansåg behandlingen vara mellan 2-3 i genomsnitt således något sämre. Anledningen till att de med IBS är mindre nöjda än de med IBD är antagligen att det inte finns någon bra behandling.



Väntetider

Varierar märkvärt mellan diagnoser och vårdgivare. De med IBD anser sig tillfredställda eller att det är bra, de större sjukhusen får sämre resultat här jämfört med mindre sjukhus och vårdcentraler. De med falsktarmvred anser att väntetiderna är mindre bra. Här kan noteras att de med IBS har blivit nöjdare



Tillgänglighet

De medlemmar som är patienter på samma sjukhus men med olika diagnoser värderar tillgängligheten väldigt lika, vilket skulle kunna säga är ger rättvis bild för vårdgivarna. De med IBS värderar tillgängligheten ungefär ett pinnhål lägre i genomsnitt.



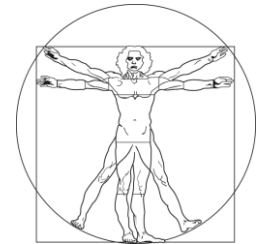
Information

Informationen upplevs av IBD patienter mellan 2,8- 4,3, följaktligen mellan nästan tillfredställande till mer än bra. IBS patienter finner informationen mellan 2,3–3,1 mellan mindre bra och tillfredställande. De med Reflux och FAP finner informationen bra, 4,2–4,3. Även här kan en koppling mellan diagnos och upplevelse utpekas.



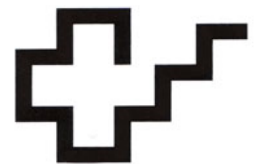
Sjukgymnastik.

De som svarat på enkäten upplever sjukgymnastiken väldigt olika, genomsnittet ligger mellan 1-5. Dock är det svårt att lägga tyngd i de siffrorna då många inte valt att svara på just den frågan då de inte fått någon sjukgymnastik.



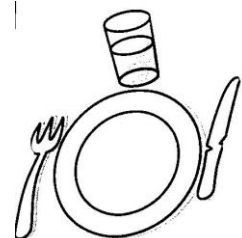
Rehabilitering

Av svaren kan man dra slutsatsen att så gott som ingen har fått någon form av rehabilitering, vilket är precis som det var 2004. Många vet inte om vilka regler som gäller för rehabilitering eller om de har rätt till rehabilitering. Av de svar som vi fått in kan vi dra slutsatsen att många skulle vilja få psykisk vård, speciellt de med diagnosen IBS.



Dietist

Med tanke på kostens stora betydelse för personer med mag- och tarmproblem så är det få som fått komma till dietist. Fler efterlyser mer kostrådgivning, likaså 2004. Många skriver att de har frågat om dietistremiss men inte fått någon, eller fått en remiss men inte fått den förnyad efter ett år.



Medlemmarna fick gradera, från 1-5, sina upplevelser inom olika områden där 5=mycket bra, 4= bra, 3=tillfredställande, 2=mindre bra, 1=dåligt,

Några kommentarer i enkäten från personer med IBS

Om specialistvård

- Jag tycker att det är anmärkningsvärt att en läkare ställer diagnos enbart genom ett besök och samtal. Inga konkreta undersökningar har gjorts för att utesluta andra åkommor inte ens på akuten då jag kommit in med smärtor och feber.
- Jag skulle vilja få mer information om forskning kring mag- och tarmsjukdomar.
- Samtal mellan husläkare och specialistläkare skulle kunna förbättras. Fördrar att man har gemensamma nätverksmöten där samtliga inblandade är närvarande.



Om vårdcentraler/primärvården

- Bemötande ”botade” i sig, betyder oerhört mycket.
- De flesta läkare är positiva först och lovar stor förbättring. Ledsnar när jag inte blir bättre av deras mediciner och förslag. Andra säger ”Det finns inget att göra” De flesta vet inget om hälsopreparaten som jag tycker hjälper bäst. Det gör dialogen dålig. Talar inte alls om kost och livsföring.
- Jag har gett upp, har insett att jag får leva med mina besvär, Får ofta springa till toa flera gånger och hinner inte alltid. Borde kanske remiteras till specialist men eftersom jag har så många andra krämpor som ska kollas och behandlas har min mage inte prioriteras, kan jag tänka.
- Man blir inte tagen på allvar med bara diagnosen IBS. Jag måste tala om att jag är deprimerad också. Det blir jag av min ständiga värk i magen och tröttheten som den för med sig och oron att inte få sjukskrivningen förlängd, orkar inte jobba heltid.

Om bristen på vård

- Jag skulle vilja ha en specialist som jag kunde besöka regelbundet.
- Inge ordentlig undersökning gjord
- Ingen uppföljning
- Känns som det är toppen av isberget som får terapi
- Det borde inte bara patienten själv som måste ta reda på vilka behandlingar som finns
- Vill ha mer information om diagnosen
- Mer utbildad personal efterfrågas.
- Läkarna sitter ofta som en propp, man kommer inte vidare.
- Läkare under utbildning och de på vårdcentraler borde kunna mer om magen.
- Jag skulle vilja att någon verkligen tog dessa problem på allvar och när man får sin/sina diagnoser också får information, rehabilitering och vilka olika behandlingar som finns.

Om egenvård

- Akupunktur brukar fungera bra för mig
- Skulle vara bra ifall medicinsk vård och alternativ vård kunde samverka



Tips till andra

- Sov ordentligt, ät sakta, ej sötsaker mer än 1 gång/vecka, promenera 3 km per dag, stressa inte, fundera ej för mycket på dina magproblem, gå på tarmsköljning, använd produkter som minskar besvär.

Om att äta

- Skulle vilja ha mer hjälp och stöd av dietist för att kunna bredda mitt intag av näringsämnen, fibrer och vitaminer.



Om föreningen

- Tack för en bra och innehållsrik tidning. Glad att ni finns.
- Bra med en intresseförening som ordnar intressanta och tankeväckande aktiviteter.
- Bra att föreningen jobbar med att förbättra tillgängen på offentliga toaletter

Kommentarer i enkäten från personer som har IBD

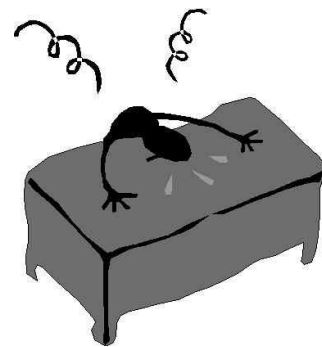
Om nöjd patient

- Tycker det är bra på Sophiahemmet, då de alltid är tillgängliga
- Jag uppskattar att min läkare själv föreslog att jag bör göra koloskopi en gång per år nu eftersom jag har varit sjuk sen början av 90-talet. Jag slapp tjata och känner mig trygg.
- Extra plus till mödravården i Bromma som sett till mig och mina bebisars bästa.
- Efter operation låg jag på eget rum, så tycker en vårdavdelning ska vara.



Om besvikelse över vården

- Tog lång tid att hitta rätt behandling.
- Hygien, sjukvårdspersonal måste lära sig att tvätta sig mellan patienter.
- Med stigande ålder märker jag en tilltagande nonchalans. Svårare att få tider för besök/behandling...
- Borde vara mer samarbete mellan olika behandlare, alla jobbar med skuggglappar för sitt eget område.
- Önskar lättare och snabbare kontakt med behandlande läkare i samband med akuta besvär, oftast sker kontakt med ”bakjouren”, kanske ett datasystem skulle underlätta.
- Önskar information om praktiska lösningar vid olika besvär.
- Önskar längre tid med behandlande läkare.
- Dålig psykisk behandling.
- Sjuksköterskor och läkare behöver uppdateras på mag-tarmsjukdomar. De vet för lite som vad det är ur den sjukas perspektiv.
- Kan vara svårt att få tag i tolk ifall man får ett skov på helgen.
- Bättre smärtlindring vid hemgång.
- Vägen in i vården och till behandling borde göras smidigare.
- Begränsade valmöjligheter, obefintlig information om alternativ
- Svårt att hitta rätt medicin, medicinen fungerar bra ett tag sedan blir det sämre.
- Gillar inte att behöva äta så pass mycket medicin som jag gör
- Det dröjde 12 år innan jag fick komma till mag- och tarmspecialist för vårdcentralen avfärdade mina problem som psykiska problem.



- Olika sjukhus har olika uppfattning om Aferes fungerar. Så vill jag prova det måste jag byta läkare och sjukhus, om det ens går.
- Aferesbehandling på närmaste sjukhus dvs., där man normalt är inskriven, så att man slipper ta sig till stan för behandling.
- Problem med att bli kallad till återbesök.
- Svårt att få en ambulans att komma när jag hade stopp i tarmen
- Ingen specialkost förutom flytande, vegetarisk och fläskfri finns på sjukhus. Fettreducerad och utan långa fibrer fanns definitivt inte.
- Om man får följdåkommor så behandlas de ej som en helhet med ursprungssjukdomen.
- Dålig uppföljning, blir aldrig kallad för kontroll. Kontaktar själv när jag mår dåligt eller behöver förnya recept, svårt att få tid hos läkare. Skulle vilja känna mig omhändertagen.
- Dålig information om vad man har rätt till.

Om brister på apoteket

- En fråga är varför man själv ska hämta ut sin dyra medicin på apoteket för att sen ta det till sjukhuset. När det ofta är problem att hämta ut det på apoteket.



Om brister på arbetsplats

- Arbetsgivarnas inställning till sjukskrivning, de behöver mer upplysning.

Om brister i organisationen

- Att ha kontakt med Försäkringskassan gör en ännu sjukare pga. total oförståelse för våra problem och nonchalant otrevligt bemötande samt insinuationer om att man simulerar sjukdom trots att utlåtande från specialist föreligger.
- Bättre samarbete mellan specialistmottagningar och Försäkringskassan när det gäller rehabilitering.
- Svårt att få bra förståelse, kunnig kontakt med försäkringskassan och arbetsgivare.
- Önskar att det vore enklare att få färdtjänst för tarmsjuka
- Svårt att hitta offentliga toaletter på stan och i tunnelbanan.
- Oroar mig, vad ska hända när min läkare sedan 23 år går i pension.



Om hur vården kan förbättras

- Kirurger och medicinare breddar sitt samarbete
- Jag önskar att alla vårdinstanser kunde bli bättre på att se hela människan och inte bara mage och tarm.
- Mer österländska influenser och helhetstänkande. Upplever att yoga, mental träning och tillfällig GI-diet har gjort mer för mitt tillfrisknande än medicin.
- Mer fokus på följdproblem.
- Mer resurser till fler läkare och längre besökstider, resurser till rehabilitering.
- Ha egen avdelning på sjukhus för tarmpatienter och inte slussa in dem på medicin avd eller kirurg avd, det finns på vissa sjukhus redan.
- Inom vården borde det finnas centrum för de som har flera kroniska sjukdomar. Som det är nu sköter man enbart sin egen specialitet. Det gör att man ej uppmärksammar samband mellan sjukdomar eller samband mellan läkemedel
- Förbättra tillgänglighet och väntetider
- Telefonnummer så man kan få hjälp under helger, så man inte väntar till nästa vardag då man kan nå sina ordinarie sköterskor mm.
- Att anhöriga och vänner ska vid en kontakt med sjukhus när en patient är inlagd för vård, får en pinkod från patienten som godkänt att de ska få ta del av sekretessbelagt material om patienten.
- Att sjukhus byggs eller byggs om så att tarmsjuka får egen toalett plus rum vid inläggning på sjukhus.
- Möjlighet till dropp på natten i hemmet.
- Telefontider under hela dagen.
- Info via webb, sms för påminnelse.
- Ifrågasätt inte ifall en patient inte väljer en akut som är närmast hemmet, om nu vårdval Stockholm finns, lev efter den.
- Önskar att det inte ska vara så skrämmande med koloskopi utan att det går att göra på annat sätt.
- Då läkaren har en så stor del i hur/vilken behandling man får och hur man upplever sjukvårdens bemötande så kanske sjukhusen skulle kunna presentera sina läkare. Man skulle också kunna tänka sig att patienterna betygsatte sin läkare, men det kanske är att gå för långt...
- Inrätta ett hälsohem där man får utbyte i kost, levnad, gärna dit man får komma i 14 dagar för att man skall lära sig hantera sjukdomen så att man kan behärska den.
- Efterlyser en mag-tarmskola eller kurs/samlingspunkt inom vården för att byta erfarenheter och knyta kontakter med andra sjuka
- Mer IBS-skolor, finns väldigt många som har IBS symptom men inte får diagnos och framför allt ingen hjälp. Skulle kunna finnas på vårdcentraler, så skulle det nå alla eftersom köerna till sjukhusen är låååånga.

- Psykologiskt stöd, prata i grupp med andra patienter med samma diagnos.
- Det vore bra om man som patient kunde bli informerad tidigare om att möjlighet till ansökan om högriskskydd (hos försäkringskassan) faktiskt finns. Innan arbetsgivare börjar hacka på oss.
- Jag önskar att Aferesbehandlingen blir mer legitim och att den kan bli tillgänglig för fler.
- Gör en noggrann undersökning från början, det har tagit mig år att få rätt diagnos
- Mer information om var forskningen står idag

Om hur vården är bra

- Får numera recept via internet, det är bra.
- God stämning som smittar av sig på en som patient.
- Jag har skrivit ner synpunkter på vad som kan göras bättre vid koloskopi och lämnat. Då betraktades det som bra. Alltså man ska säga ifrån vänligt men bestämt. Den som tiger samtycker brukar jag säga.
- För mig har det fungerat utmärkt, jag känner mig trygg med den vården jag får.



Om föreningen

- Bra med medlemsenkät. Önskar inplastat medlemskort för att visa så man lätt får låna wc när man är på stan.
- Jag gick med i RMT när jag fick min diagnos. Jag har lärt mig så mycket genom att läsa allt jag får från er.
- Jättekul att vi får gå på Epilepsiföreningens yoga. Jättebra ulcerös-studiecirkel.
- Otrolig fördel att vara med i ett riksförbund som för vår talan. Tack till er som gör ett fantastiskt arbete
- Gärna fler föreläsningar och liknande, inte bara i Stockholm
- Mycket bra initiativ av föreningen (om enkäterna).
- Har ej kunnat gå på era möten, pga. att jag har problem med sköldkörteln och värk i kroppen, yrsel, orkar ej åka långt.

Några kommentarer i enkäten från personer med Reflux

Om besvikelse över vården

- Önskvärt med bättre info om undersökningsresultat, prognos, förhållningsätt/medicinering. Kort sagt att man får kännedom om sin sjukdom



Om nöjd patient

- Ny magmun, operationen gick mycket bra, kontroll vartannat år

Några kommentarer i enkäten från personer med FAP

Om besvikelse över vården

- Svårt att få besök hos stomiterapeut. Hänvisas till distriktssköterska vilket medför problem då den senare inte har samma specialkompetens.



Om hur vården kan förbättras

- Det borde vara lättare att få hjälpmedelskort för stomin och lättare att beställa från Apoteket. På Apoteket borde man kunna få beställa produkter via internet och få det i en hemleverans, så som det var förr. Livet är nog krångligt utan att ska behöva ”slåss” mot Apotekets stället.
- Aktivare dietister, saknar intresse för individen, när man är inlagd på sjukhus måste maten anpassas för individen och diagnoser

Några kommentarer i enkäten från personer utan vårdkontakt

- Har en stark känsla att läkare lätt släpper taget när inte standard behandling hjälper. Ingen läkare har rekommenderat dietist.
- De säger att de har gjort, jag vill ha remis till dietist men läkaren säger ”de vet ingenting”
- Har svårt att få utredning angående mina mag- och tarmbesvär.

Andra diagnoser som medlemmar uppger sig att ha:

IBD – Sjögrens syndrom, psoriasis, giftstruma

IBD - astma, diabetes typ2

IBD – allergi och astma [2]

IBD – celiaki, malfunktionpancreas, prediabetes, psoriasis

IBD – Celiaki [2]

IBD - migrän, astma, allergi, dold skelning

IBD – laktosintolerant

IBD - IBS [6]

IBD – hjärtinfarkt 2008

IBD – diabetes, hjärtinfarkt 1997

IBD – reflux, diabetes

IBD – Reflux, divertiklar

IBD – Reflux

IBD - glaukom

IBD – primär immunbrist

IBS – Reflux [7]

IBS – Glappande magmun

IBS - Magmunsbräck

IBS – kronisk förstoppning [2]

IBS – falskt tarmvred

IBS – Inkontinens

IBS – Gallsten

IBS - Diabetes typ 2, Högt blodtryck, högt kolesterol, förmaksflimmer, bröstcancer, artros

IBS – Depression

IBS – allergi mot soja, ärtor, bönor, laktosöverkänslig

IBS - Celiaki

IBS – laktosintolerant [2]

IBS – överkänslig mot ägg, vispgrädde, en del fett och vetemjöl.

IBS – astma

IBS – Skolios, artros, spinal stenosis, doftallegi

IBS – PSO, gikt och gråstarr

IBS – PSO, divertiklar

IBS – Diskbräck I nacke och rygg

IBS – pisksnärtskada

IBS – Fibromyalgi, kotförskjutning i nacke och ländrygg