



Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka

Stockholm 2010-05-10

Dystra siffror för landets tarmsjuka

– mår dåligt och har svårt att påverka sin behandling

De svåra tarmsjukdomarna Crohns sjukdom och ulcerös kolit har en allvarlig påverkan på livskvaliteten. De som är sjuka känner stor oro för nästa skov och är ständigt beroende av närheten till en toalett.

Många av de som är sjuka har begränsade möjligheter att påverka vilken behandling de får. Hälften anser också att det saknas tydliga mål för behandlingen.

Det visar en undersökning som genomförts av Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT). Undersökningen genomfördes bland RMTs medlemmar.

I undersökningen framgår att 36 procent inte är nöjda med den information som de fått om olika behandlingsalternativ. 48 procent har inte fått några tydliga mål för sin behandling. Hela 52 procent anser inte att de på ett helt tillfredsställande sätt kunnat vara med och påverka sin behandling. 78 procent oroar sig i olika grad för när nästa skov av sjukdomen ska uppkomma. En majoritet (88 procent) anser att ett viktigt behandlingsmål är att slippa skov.

– Det är oacceptabelt att så många av våra medlemmar inte har information om olika behandlingsalternativ och inte fullt ut har möjlighet att påverka sin behandling. Bristande kännedom om olika behandlingsalternativ och liten möjlighet att påverka tillsammans med sjukdomens allvar kan säkert bidra till den oro, som många uppger att de känner, säger Karin Jonsson, ordförande, RMT.

31 procent av de tillfrågade upplever sin sjukdom som allvarlig eller mycket allvarlig och ytterligare 40 procent upplever den som ganska allvarlig.

Av de tillfrågade uppger 66 procent att de inte känner till att det finns biologiska läkemedel. Cirka 10 procent av dem som svarat behandlas i dag med biologiska läkemedel och 61 procent av dem svarar att de fått förbättrad livskvalitet.

Oro, trötthet, magsmärtor och blodig avföring

Crohns sjukdom och ulcerös kolit har stor påverkan på livet. De leder till exempel till betydande påverkan på arbete, yrkesval och studier. Den som har någon av sjukdomarna har också svårt att använda kollektiva färdmedel där det saknas toalett. Sjukdomarna påverkar också ekonomin negativt samt möjligheten att motionera, gå på restaurang eller att umgås med vänner.

I undersökningen uppger de tillfrågade att de i stor utsträckning lider av oro (78 procent), trötthet (75 procent), diarréer (69 procent), magkramper (68 procent), ledvärk (60 procent) och blodig avföring (38 procent).

De svarar att sjukdomarna begränsar arbete (66 procent), semesterresor (70 procent), motion (62 procent), åka bil, tåg eller buss (61 procent), restaurangbesök (58 procent), socialt umgänge (59 procent), sexliv (48 procent). Hela 91 procent har behov av ständig närhet till en toalett. 60 procent upplever att ekonomin påverkas negativt.

– Undersökningen visar på behov av insatser av många slag. Det handlar om att skapa ett arbets- och samhällsliv som är anpassat till personer med funktionsnedsättning. Det handlar också om tillgänglighet i vården och information om behandlingsalternativ och mål för behandling. RMT har under många år kämpat för nationella riktlinjer för dessa sjukdomar, något som vi är övertygade om skulle åstadkomma stora förbättringar och en tydligare vård, säger Karin Jonsson.

935 medlemmar i RMT deltog i den nationella undersökningen varav 475 uppgav att de har av Crohns sjukdom och 426 har ulcerös kolit. Övriga 34 har obestämbart kolit eller har inte angivit någon säker diagnos. Undersökningen genomfördes i samarbete med läkemedelsbolaget Schering-Plough AB, numera en del av MSD.

För ytterligare information, vänligen kontakta:

Karin Jonsson, ordförande, Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka
Mobil: 073-640 27 25

Fakta om Crohns sjukdom och ulcerös kolit

Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk sjukdom. Den kan uppstå var som helst i mag-tarmkanalen. De vanligaste symtomen är magsmärtor och diarré. Om inflammationen är svår, eller om man haft den länge, kan man drabbas av feber och blod i avföringen. Drygt 25 000 svenskar beräknas ha Crohns sjukdom. Varje år nyinsjuknar omkring 500 personer, ungefär lika många män som kvinnor. De flesta är 20-30 år.

Ulcerös kolit är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom som vanligtvis angriper ändtarmen eller tjocktarmen. Den kallas även sårig tjocktarmsinflammation. De allra flesta som får diagnosen ulcerös kolit kan må bra och leva ett aktivt liv när den akuta attacken av sjukdomen behandlats och är över. Omkring 30 000 svenskar är drabbade. Varje år nyinsjuknar omkring 1 000 personer, ungefär lika många män som kvinnor. De flesta är 15-35 år.

Orsaken till varför vissa människor drabbas av dessa sjukdomar är inte helt utredd, men man tror att vissa har en medfödd risk att utveckla sjukdomen. Likaså tror man att nedsatt immunförsvar, infektioner och intag av vissa smärtstillande/antiinflammatoriska läkemedel kan utlösa sjukdomen.

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, RMT, är en ideell organisation för människor med sjukdomar eller andra funktionsstörningar i matsmältningskanalen. RMT arbetar med medlemsstöd, information och samhällspåverkan. Syftet är att medverka till att personer med mag-tarmsjukdomar ska kunna leva ett bra liv och få den hjälp och det stöd som de behöver på grund av sin sjukdom.