

Stockholm den 9 februari 2010

VD Håkan Sörman
Sveriges kommuner och landsting
118 82 Stockholm

Mag-tarmsjukdomar måste få en högre prioritet i sjukvården

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT) vill med denna skrivelse ge uppmärksamhet åt en stor grupp i samhället som inte får de resurser och ges den prioritet som dess storlek och lidande förtjänar. RMT, som har cirka 6 000 medlemmar, organiserar människor som har en funktionsnedsättning i matsmältningskanalen. Hos oss finns personer med diagnosen Crohns sjukdom, ulcerös kolit, IBS, tjock- och ändtarmscancer och reflux. Men hos oss finns också de med sällsynta diagnoser såsom korttarmssyndrom, intestinal pseudoobstruktion, esofagusatresi m.fl.

Mag-tarmproblem är mycket vanliga och enligt Svensk Gastroenterologisk förening (SGF) har cirka 30 % av befolkningen mag-tarmproblem av varierande svårighetsgrad. En stor andel är s.k. funktionella sjukdomar (t.ex. irriterad tarm, IBS) och dyspepsi (s.k. magkatarr) som kan ge svåra symptom och kräver stora resurser på grund av sin vanlighet. Man räknar med att drygt vart tionde besök i primärvården har dessa symptom som orsak.

Cirka 80 000 svenskar är drabbade av kroniska inflammatoriska tillstånd i tarmen, vilket leder till att dessa sjukdomar är att betrakta som en folksjukdom. Insjuknandet sker ofta i 20-30 årsåldern. Flertalet inom gruppen har att leva med blodiga avföringar och täta toalettbesök som tvingar dem att befinna sig nära en toalett, men också med kraftiga magsmärter och näringsbrist. Eftersom sjukdomen är livslång och debuterar så tidigt påverkas hela livscykeln från skola/utbildning, fritid, arbetsliv och familjebildning.

Trots att mag-tarmsjukdomar är både volymmässigt omfattande och de kroniska sjukdomarna dessutom starkt livskvalitetspåverkande har dessa sjukdomar inte fått den prioritet och uppmärksamhet som de förtjänar. Som exempel kan nämnas att nationella riktlinjer för mag-tarmsjukdomar saknas. RMT har i en särskild skrivelse vänt sig till Socialstyrelsen och begärt sådana riktlinjer.

RMT vill med denna skrivelse uppmärksamma mag-tarmsjukdomar och ge några konkreta exempel på vad som kan göras för att förbättra situationen. Vi har i ett vårdpolitiskt program, som antogs vid vår kongress 2008, mer utförligt redovisat våra krav och bilägger programmet till denna skrivelse.

1. Vi vill att SKL genomför öppna jämförelser för mag-tarmsjukdomar

Det är ingen tvekan om att de öppna jämförelser mellan landstingen som görs för en lång rad sjukdomsgrupper har stor betydelse för en bättre kvalitet och effektivitet i sjukvården. Med undantag för tjock - och ändtarmscancer finns inga jämförelser när det gäller mag-tarmsjukdomar inte ens för de stora grupperna Crohns sjukdom och ulcerös kolit. Öppna jämförelser är ett effektivt verktyg för ett förbättringsarbete.

2. Vi vill att SKL medverkar till att landstingen satsar mer resurser på mag-tarmsjukvården i landet

Många är de sagesmän inom RMT som berättat hur de med sina mag-tarmproblem fastnat i primärvården. I den volymmässigt stora gruppen mag-tarmsjuka finns många som har allvarliga sjukdomar och som inte fångas upp i primärvården. Många har inte remitterats vidare till specialistvård utan har fått gå i flera år innan de fått rätt diagnos. Rätten att utan remiss få vända sig till specialist är ett krav som är sprunget ur ovan nämnda missförhållande. Kunskapen inom primärvården måste förstärkas. En sen diagnos leder till onödigt lidande och kan göra det svårare att behandla sjukdomen. Våra grupper blir nonchalerade till följd av bristande kunskaper.

Ett annat problem är bristen på gastroenterologer i delar av landet. Som ett exempel kan nämnas Sundsvall som med sina 94 500 innevånare har *en* gastroenterolog. Bristen gör specialistvården till en trång sektor och det begränsade antalet mag-tarmspecialister försvårar dessutom överföringen av kunskap från specialist till primärvård. Bristande tillgänglighet och långa vårdköer blir resultatet. Målet måste vara att åtminstone de som har en kronisk mag-tarmsjukdom skall ha god tillgänglighet till kompetent vårdpersonal. Fler gastroenterologer behövs och alla länsdels-sjukhus bör ha tillgång till mag-tarmspecialister. En fungerande vårdkedja behövs också med vårdteam för individuell vård och rehabiliteringsplaner.

3. Vi vill att SKL medverkar till att tandvård skall ges som led i sjukdomsbehandling för mag-tarmsjuka

Undersökningar visar att många, framför allt personer med Crohns sjukdom får problem med munhälsan vilket kan bero på medicinering, nödvändig anpassning av kostvanor mm. Ett därmed sammanhängande problem är de merkostnader som uppstår p.g.a. en försämrad tandstatus. Vissa landsting såsom Västra Götaland har inkluderat gruppen "personer med mag-tarmsjukdomar" bland dem som får tandvård

som led i sjukdomsbehandling. Det finns ett stort behov av att detta skall gälla hela landet.

4. Vi vill att SKL medverkar till att mag-tarmsjuka inte drabbas av merkostnader för näringstillskott/nutrition/specialkost. Vi vill att SKL medverkar till att stomibandage distribueras via Apoteken och inte via landstingen

Mag-tarmsjuka drabbas ofta av brist på vätska, näring, mineraler mm eftersom sjukdomen kan medföra att normalt intag av mat och vätska inte fungerar. Detta måste då kompenseras på olika sätt genom dropp, näringsdrycker eller specialkost, vilket leder till extra kostnader.

Stora skillnader mellan landstingen råder när det gäller subventionering av kosttillägg eller sondmat. I några landsting har man en patientavgift som procent av kostnaden (ofta 30 eller 50 procent). I andra har man en patientavgift i form av ett högsta kronbelopp. Några exempel visar på olikheten i patientavgift. I Örebro län är kostnaden 170 kr i månaden. I Halland är den 1400 kr/mån (för max. tillskott). I Sörmland är avgiften 4000 kr per år. Näringsdrycker och andra produkter som är kosttillskott bör vara avgiftsfria.

Näringstillförsel som behandling kan ske via den landstingsdrivna sjukvården eller i hemmet genom egenvård. Men det kan också ges via den kommunala hemsjukvården. I det förra fallet gäller sjukvårdsavgiften. Om man får näringstillförsel via kommunal hemsjukvård är avgiften väsentligt högre. Det bör vara kostnadsneutralt om landsting eller kommun ger näringstillförsel.

Det är inte rimligt att mag-tarmsjuka skall ha merkostnader för mat och dryck på grund av sin sjukdom. Det är också orimligt att de ekonomiska villkoren är olika beroende på i vilket landsting man bor.

Mag-tarmsjuka drabbas genom sin funktionsnedsättning också av andra merkostnader. Stomibandage är ett exempel.

Vi har också uppmärksammat att villkoren är olika när det gäller stomibandage beroende på vilket landsting man bor i. Som exempel kan nämnas att landstinget i Jönköpings län har tagit över distributionen av stomihjälpmiddel från Apoteken med ett starkt reducerat sortiment som följd. RMT och ILCO - Riksförbundet för stomi och reservoareropererade, har protesterat mot detta dels på grund av sortimentsbegränsningen dels på grund av den inskränkning i tillgänglighet som det innebär. RMT vill att stomihjälpmiddel skall distribueras via Apoteken och att sortimentsbredden behålls.

Omfattande förbättringar har skett när det gäller medicinsk behandling och möjligheter att leva ett aktivt liv, som mag-tarmsjuk, under de 30 år som RMT verkat. Nya läkemedel och nya behandlingsmetoder har på många sätt förbättrat situationen.

Som framgår av skrivelsen kvarstår stora brister som snarast behöver åtgärdas för att mag-tarmsjuka skall få de insatser man behöver.

RMT utgår ifrån att vi som organisation för mag -och tarmsjuka får medverka med vår kunskap och vår erfarenhet i ett förbättringsarbete.

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka

Karin Jonsson
Förbundsordförande