

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. RMT vill med denna skrivelse påtala detta 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 nationella riktlinjer för mag-tarmsjukdomar utarbetas

Trots att mag-tarmsjukdomar är så vanliga och så livskvalitetsnedsättande finns idag inga nationella riktlinjer för mag-tarmsjukdomar med undantag för tjock- och ändtarmscancer.

Nationella riktlinjer har stor betydelse för att åstadkomma en god och lika vård för mag-tarmsjuka. Det måste därför utarbetas såväl nationella riktlinjer som regionala vårdprogram för alla olika mag-tarmsjukdomar. Dessa riktlinjer skall omfatta hela vårdkedjan från tidig och säker diagnos, medicinsk och/eller kirurgisk behandling till förebyggande insatser, omvårdnad, eftervård och rehabilitering.

För att lyfta fram mag-tarmsjukdomar bör dessutom en verksamhetsspecifik rapport tas fram i likhet med vad som gjorts för stroke, cancer och hjärt-kärlsjukdomar.

En särskild grupp att uppmärksamma är personer med "sällsynta diagnoser". Behovet av nationella riktlinjer är om möjligt ännu större för denna grupp. Behov finns för att skapa specialistcentra dit den enskilde kan komma utan administrativa hinder, t.ex. remisstväng.

2. Vi vill att öppna jämförelser görs 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 även här 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.

3. Vi vill att mer resurser satsas 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. Detta 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 länsdelssjukhus bör ha tillgång till mag-tarmspecialister. En fungerande vårdkedja behövs också med vårdteam för individuell vård och rehabiliteringsplaner.

4. Vi vill att tandvård skall ges som led i sjukdomsbehandling för mag-tarmsjuka

Undersökningar visar att många framför allt med Crohns sjukdom får problem med munhälsan vilket kan bero på medicinering, nödvändig anpassning av kostvanor mm. Därtill hörande 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. Ett viktigt tillfälle då förändringar kan ske är i samband med den utredning om tredje steget i tandvårdförsäkringen som nu görs.

5. Vi vill att handikappersättning och vårdbidrag reformeras

Försäkringskassan genomförde för snart tre år sedan en kunskapsöversikt av handikappersättning och vårdbidrag. Denna visar på stora brister som tydligt redovisas. Översikten är överlämnad till Socialdepartementet i april 2007 där den ännu inte blivit föremål för några initiativ.

De brister som finns är flera. Det finns en åldersdiskriminering i handikappersättningen som innebär att om man till exempel får en mag- tarmsjukdom efter fyllda 65 år kan man inte få handikappersättning för de merkostnader eller det hjälpbehov som uppstår. För personer med stor sjukdomstyngd täcker inte handikappersättningen merkostnaderna. Bara merkostnaden för kosttillskott och sondmat kan i vissa landsting uppgå till över tusen kronor i månaden. Därtill kommer sjukvårdskostnader, sjukresor, förbrukningsmaterial för hygien mm. Det finns inga tydliga riktlinjer och definitioner av vad som skall utgöra merkostnader, vilket också lett till att bedömningarna i landet inte är enhetliga.

Merkostnadsbedömningen är integritetskränkande. Vårdbidraget är utformat utifrån ett samhälle där kvinnor inte förvärvsarbetar och är mer i nivå med allmosa än ersättning för inkomstbortfall.

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