



**ALFA-1 SVERIGE**

Riksföreningen alfa-1 antitrypsin

# ENKÄT ALFA-1 ANTITRYPSINBRIST

Hur mår vi?

Medlemsenkät våren 2018

162 utskickade enkäter

97 besvarade enkäter

Vår vision är att alla med AAT-brist ska få rätt och tidig diagnos, kunna prioritera det friska och skapa goda vanor. Genom forskning finna relevant behandling och som mål kunna bota bristen.

- ▶ Syftet med enkäten är att, via våra medlemmar, få ett underlag avseende hur vården av personer med alfa-1 antitrypsinbrist fungerar i olika delar av landet. På grundval av enkäten kommer förslag att tas fram i syfte att höja den samlade kvaliteten i vården och behandlingen av KOL för patienter med alfa-1 antitrypsinbrist.
- ▶ Förekomst och behov av KOL center
- ▶ Behov av specialistcenter för alfa-1 antitrypsinbrist
- ▶ Samordning med kompetens och kunskap inom EU

## SYFTET MED ENKÄTEN

- ❖ Kvinnor är överrepresenterade vad gäller alfa-1 antitrypsinbrist och KOL. Symtomen registreras tidigare alternativt kommer tidigare än för männen.
- ❖ Relativt många under 66 år förvärvsarbetar inte.
- ❖ Kunskapen inom vården om symtomen på alfa-1 tycks vara relativt god. De flesta har en behandlande läkare, som normalt finns på lungklinik.
- ❖ Knappt hälften tycker att sjukvården informerar tillräckligt. 20% upplever kunskapsbrist hos sin läkare. Internet, Alfa-1 Sveriges hemsida samt broschyrer kompletterar informationen.
- ❖ Alfa-1 medför i många fall betydande problem i vardagen. Mer uttalat i stadium 3-4 (FEV1 < 50% av förväntat värde).
- ❖ Cirka 30 % tycker inte att man får den vård och det stöd man behöver.
- ❖ Cirka 20 % tycker inte behandlingen hjälper. Vården tar tag i problemen först när de är akuta. Mer förebyggande insatser i ett tidigare skede som håller tillbaka försämringen är angeläget.

## NÅGRA REFLEKTIONER

Bild 1. Antal kvinnor och män åldersfördelat

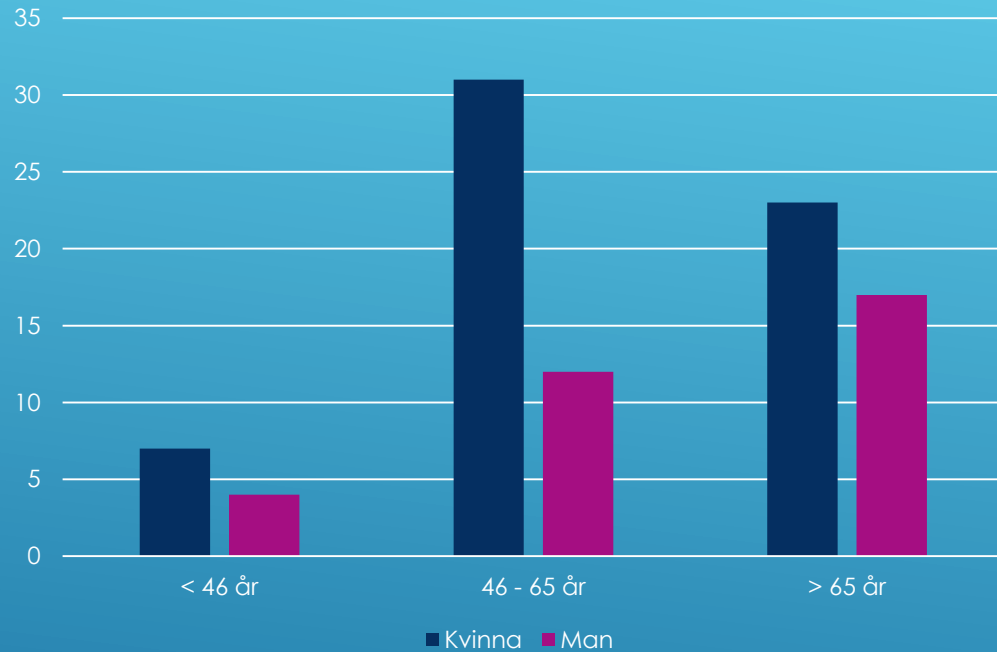
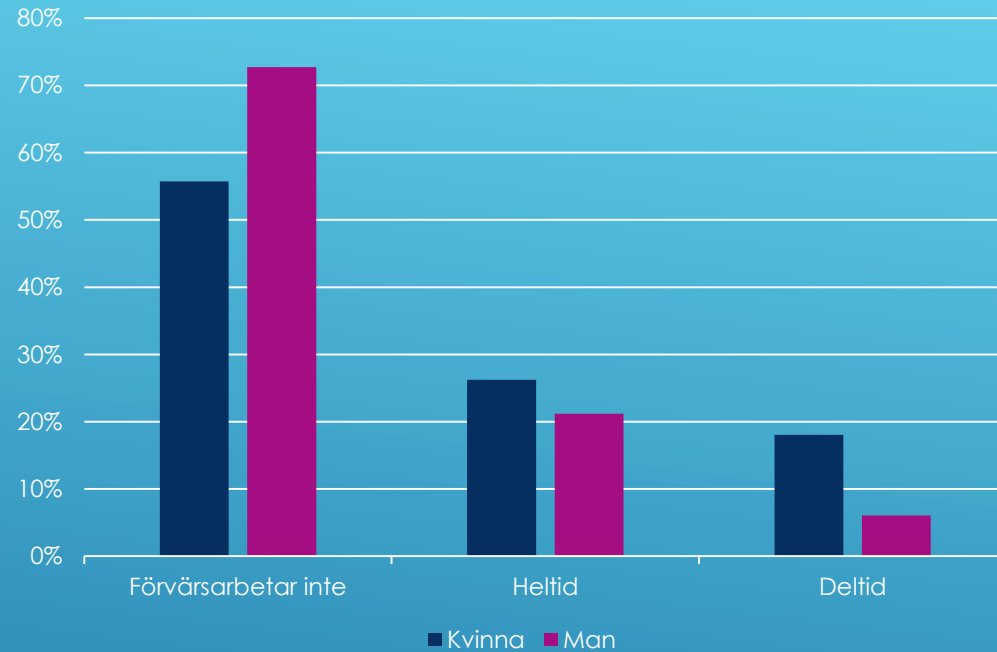


Bild 2. Förvärvsarbete kvinnor och män

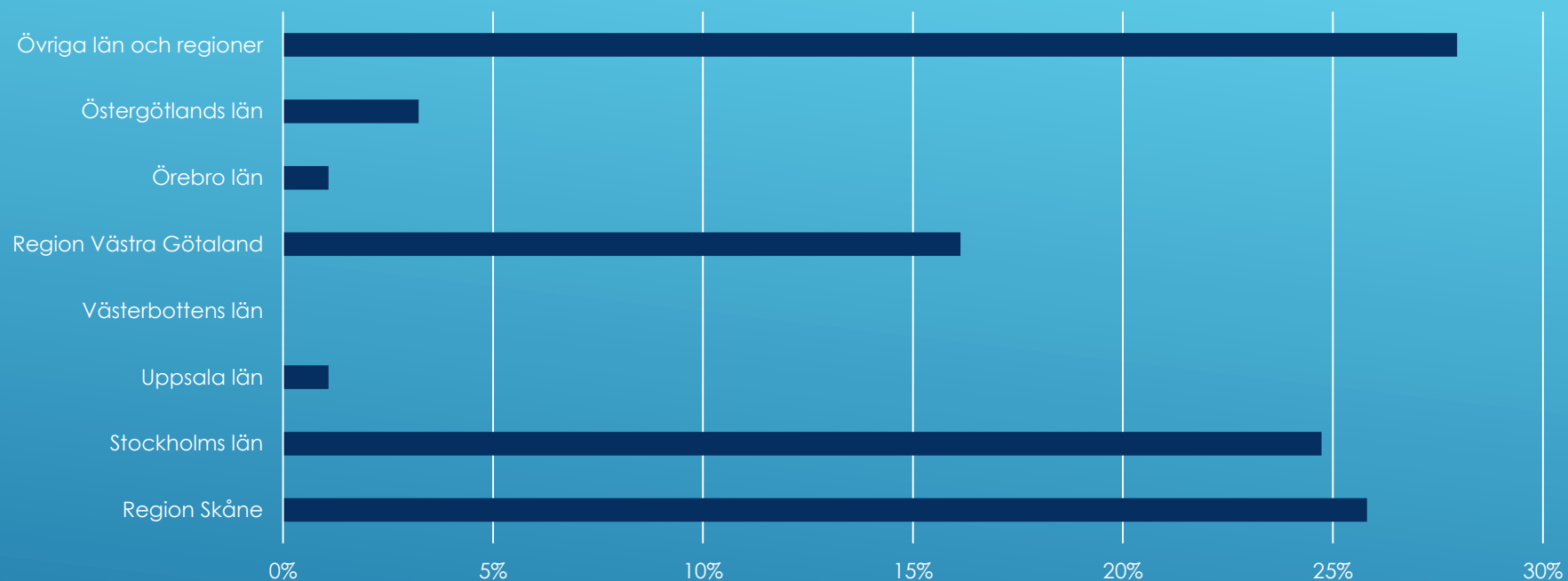


# ALLMÄNT

Bild 1. Kvinnor är enligt registret i Malmö överrepresenterade vad gäller alfa-1 antitrypsinbrist och KOL. Det återspeglas i att det är betydligt fler kvinnor som är medlemmar i föreningen. Ser man på åldersfördelningen kan det vara så att kvinnorna får tydliga symtom tidigare än männen.

Bild 2. Merparten förvärvsarbetar inte. Det är till viss del åldersrelaterat.

Bild 3. Fördelning mellan landsting/regioner



# ALLMÄNT

Bild 3. Tanken var att se om vården varierade i olika delar av landet. Underlaget är dock för litet för att det ska vara möjligt att dra några sådana slutsatser. Dock kan konstateras att det finns en viss överrepresentation i Stockholms län och Region Skåne. Det kan bero på att man där har strukturerat vården av KOL och Astma.

Bild 4. När fick du diagnosen Alfa-1 antitrypsinbrist?

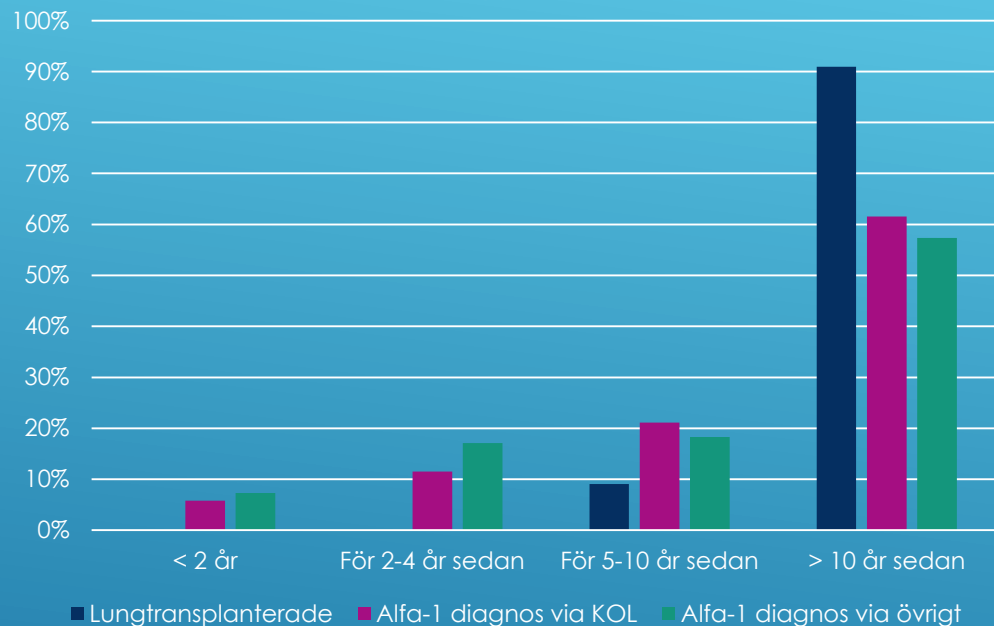
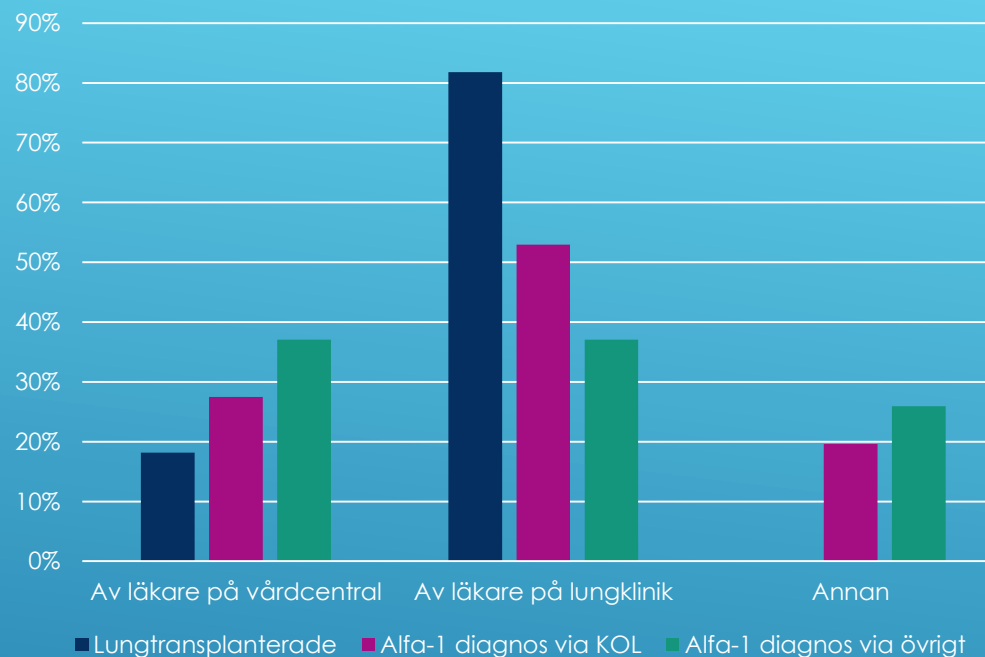


Bild 5. Av vem fick du diagnosen?



# DIAGNOS

Bild 4. Merparten fick sin diagnos för mer än 10 år sedan. Extra tydligt är de för de som är lungtransplanterade.

Bild 5. Relativt många har fått sin diagnos på vårdcentral. Gäller särskilt de som alfa-1 men inte KOL. Merparten har fått diagnosen på lungklinik, vilket torde innebära att man blivit remitterad dit från vårdcentralen.

Bild 6. Hur många läkare besökte du innan du fick diagnosen Alfa-1 antitrypsinbrist?

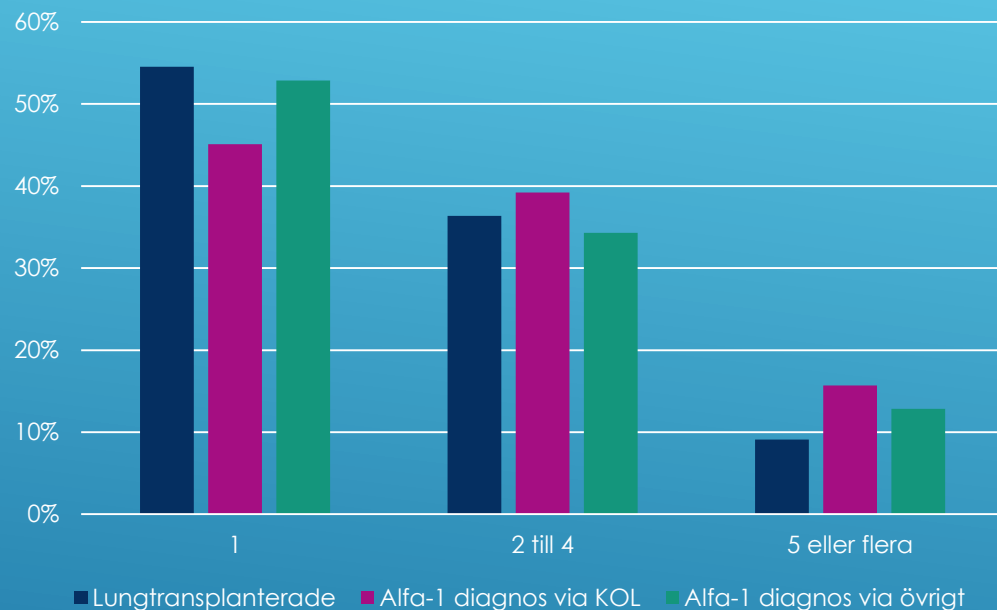
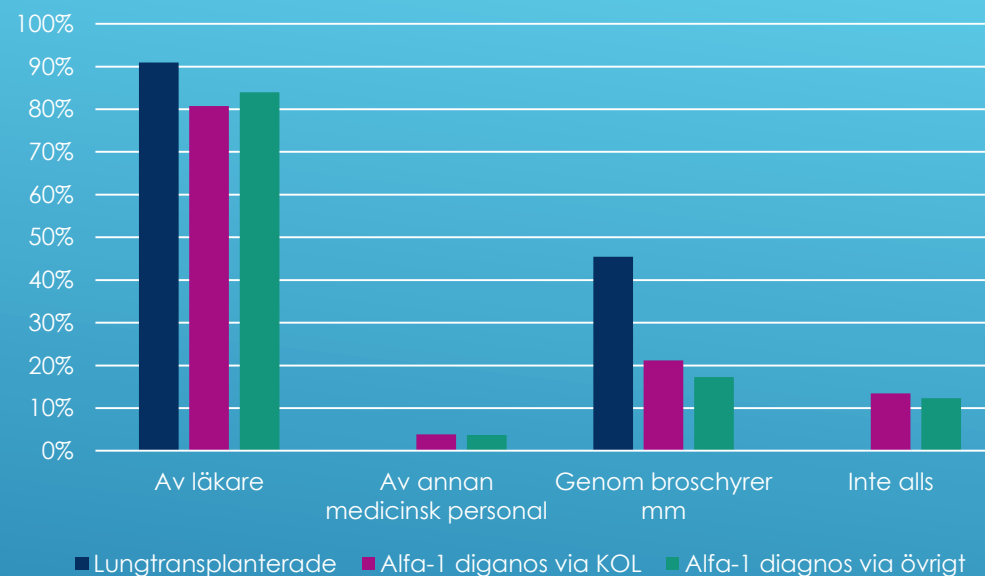


Bild 7. Hur informerades du om vad Alfa-1 antitrypsinbrist är när du fick diagnosen? (flera svar möjliga)

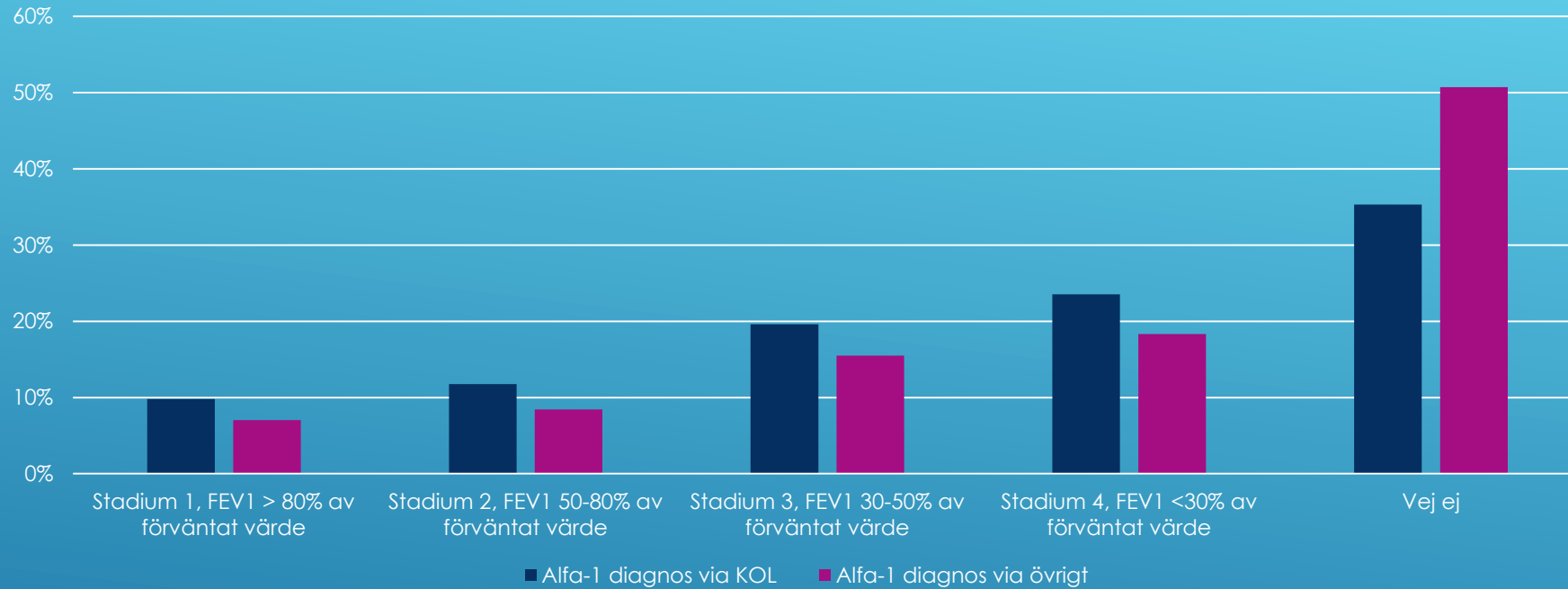


# DIAGNOS

Bild 6. Cirka hälften har fått diagnosen direkt, vilket är mycket bra. Ytterligare nästan 40% efter besök hos 2-4 läkare. Tyder på att det i vården finns en relativt god kännedom om symtomen på alfa-1.

Bild 7. Läkarna tycks vara bra på att i samband med diagnos informera om alfa-1, vilket tyder på att det finns en relativt god kunskap i vården om vad alfa-1 är.

Bild 8. Vilket stadium av KOL befinner du dig i just nu?



# DIAGNOS

Bild 8. Flertalet befinner sig i stadium 3 och 4. Förvånansvärt många känner inte till vilket stadium man befinner sig i trots att man har gjort spirometri. Kan vara en informationsbrist.



Bild 9. Tycker du att du fick tillräcklig information om Alfa-1 antitrypsinbrist?

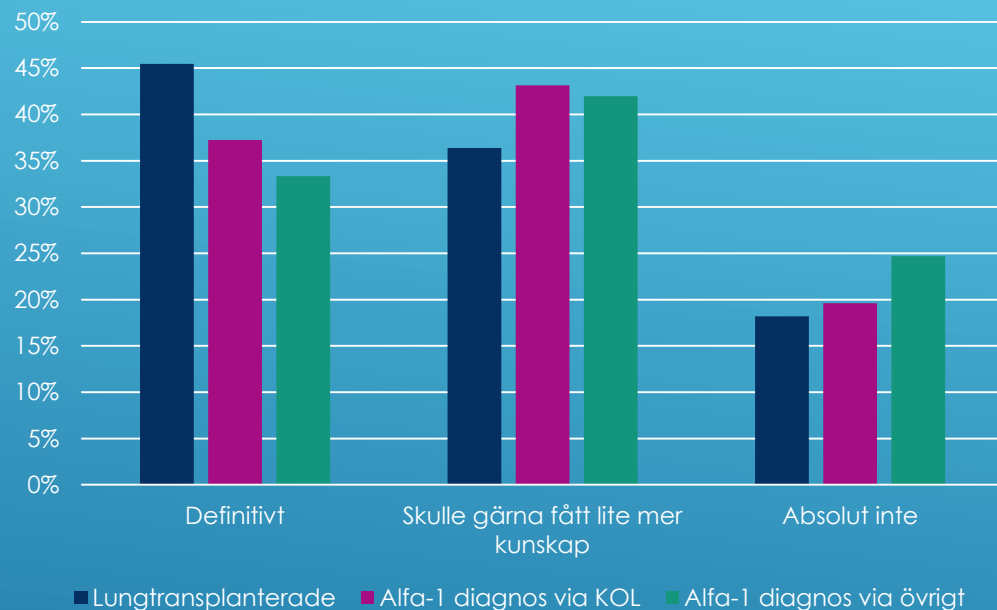
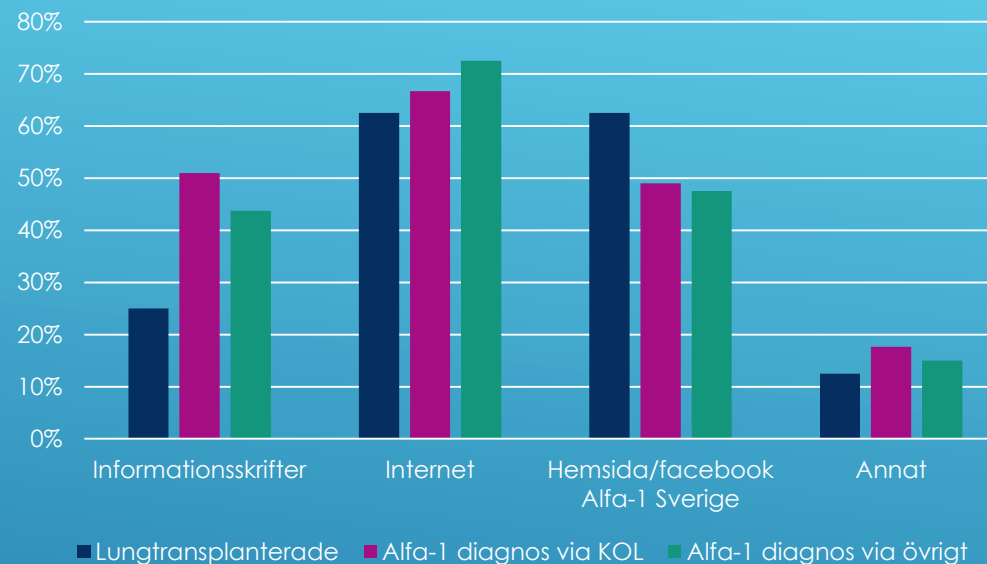


Bild 10. Har du använt andra källor än sjukvården för att ta reda på mer om ditt tillstånd? (flera svar möjliga)

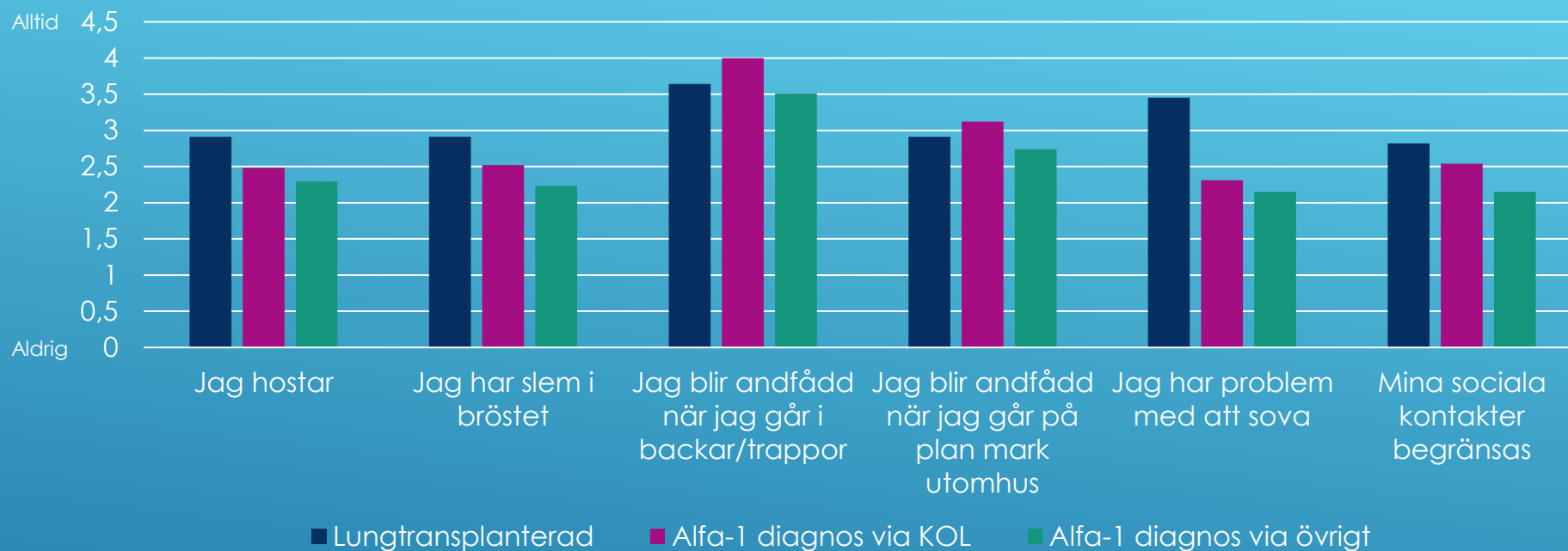


# DIAGNOS

Bild 9. Knappt hälften tycker att man fått tillräcklig information. Lika många skulle gärna vilja haft mer kunskap. Andelen som inte fått tillräcklig information är alldeles för hög.

Bild 10. Internet och Alfa-1 hemsidan tycks vara en anlitad källa. Även informationsskrifter används.

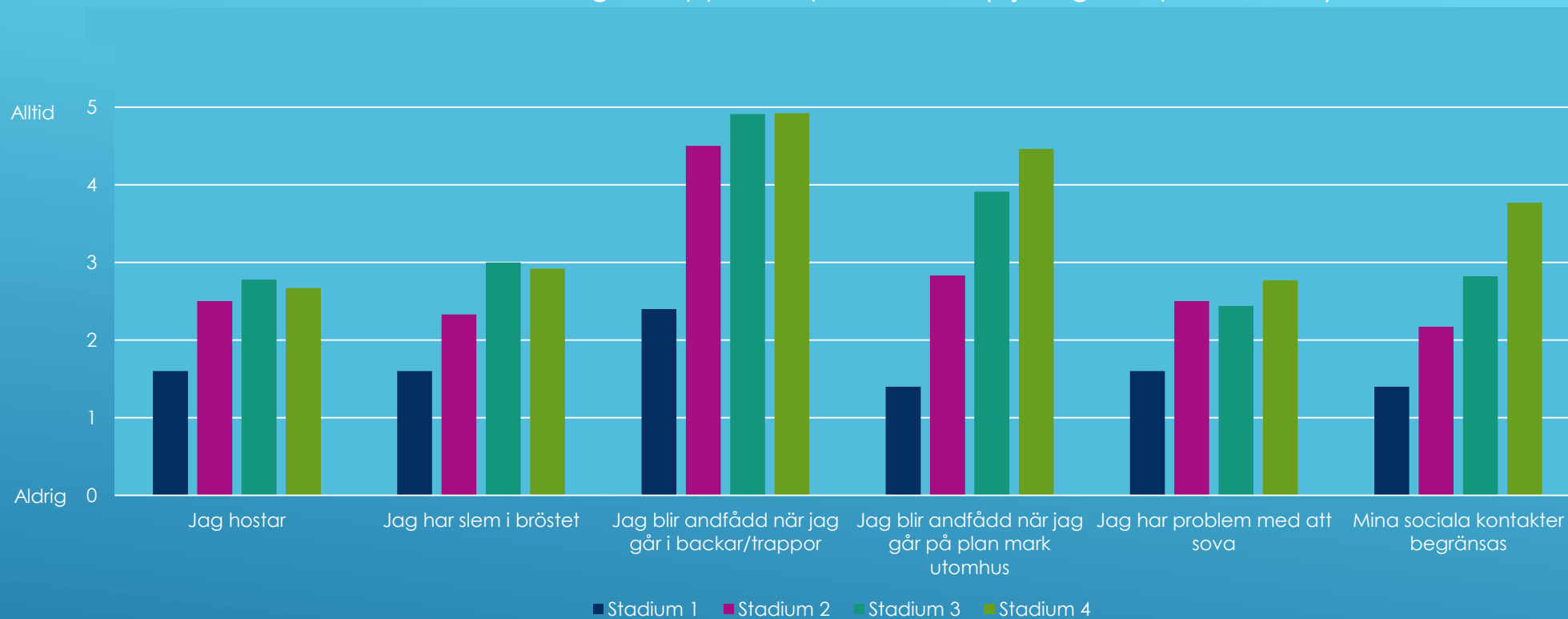
Bild 11. Hur mår du?



# HUR MÅR DU

Bild 11. Samtliga oavsett diagnos upplever problem i vardagen.

Bild 12. Alfa-1 diagnos uppdelat på stadium (ej lungtransplanterade)



# HUR MÅR DU

Bild 12. Stadium 2-4 relativt likvärdiga vad gäller upplevda problem. Frånsett plan mark och sociala kontakter där en inskränkning kan observeras för stadium 3-4.

Bild 13. Har du en behandlande läkare?

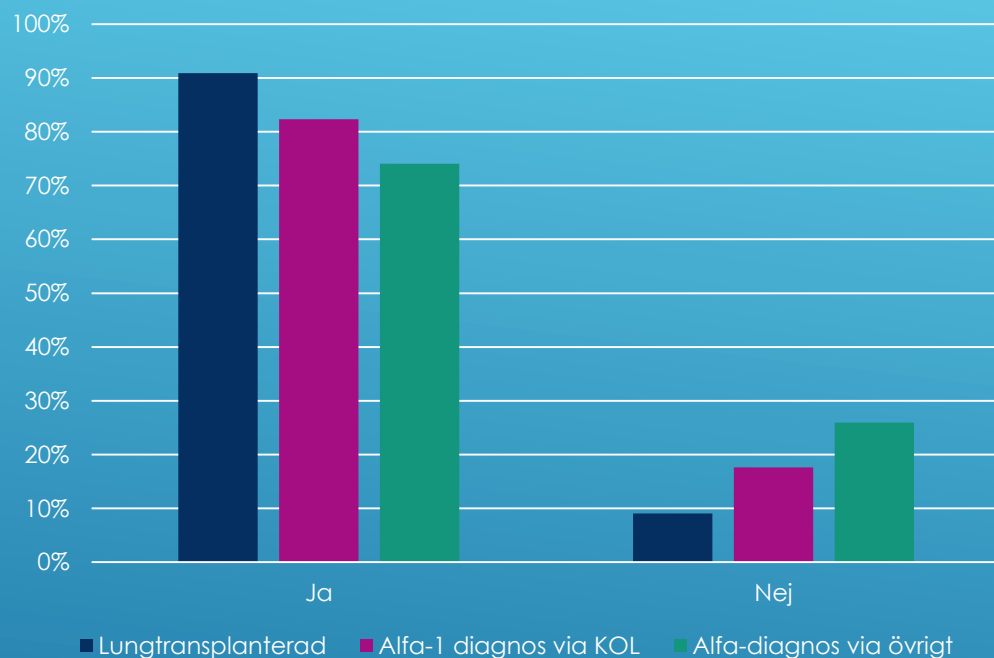
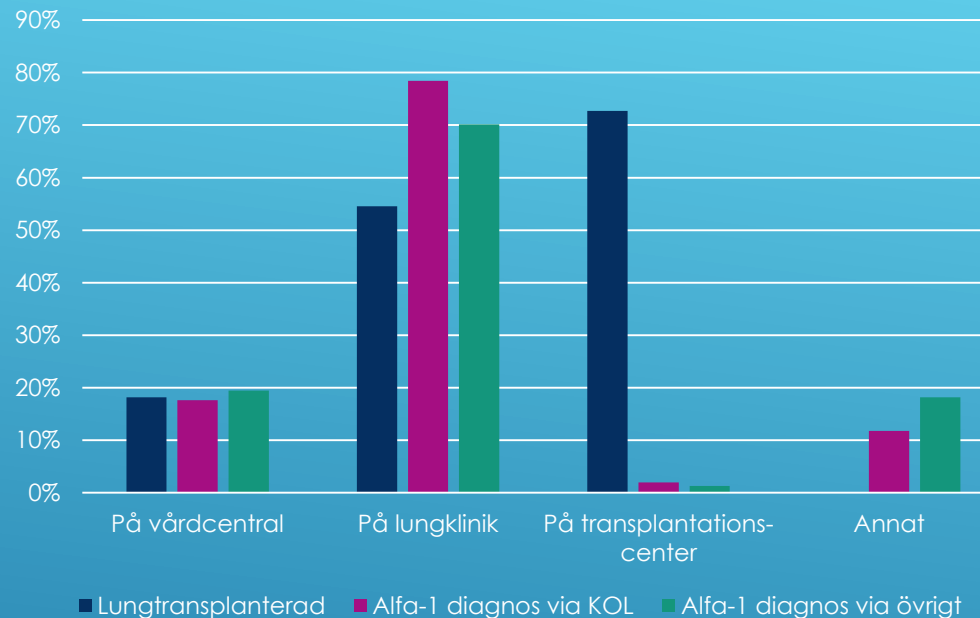


Bild 14. Var finns din behandlande läkare?  
(flera svar möjliga)



# BEHANDLING

Bild 13. Behandlande läkare finns för flertalet. Frånsett alfa-diagnos via övrigt där över 20% saknar behandlande läkare.

Bild 14. Den behandlande läkaren finns normalt på lungklinik och för transplanterade på transplantationscentrum.

Bild 15. Hur är din läkares kunskap om Alfa-1 antitrypsinbrist och dess effekt på hälsan?

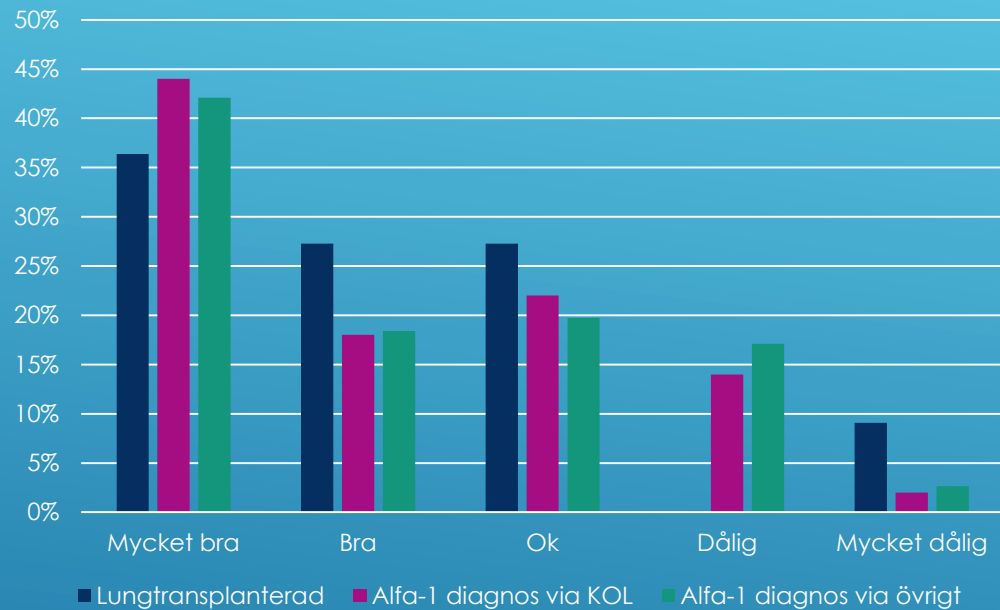
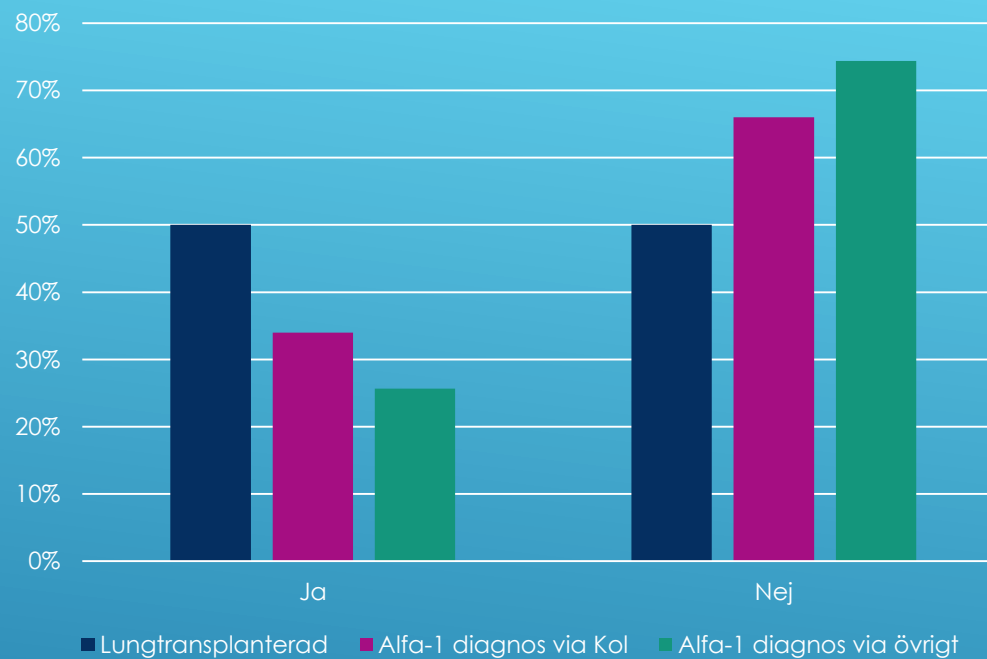


Bild 16. Har du en behandlingsplan?



# BEHANDLING

Bild 15. Alltför många upplever kunskapsbrister hos sin läkare.

Bild 16. Alltför få har en behandlingsplan. Socialstyrelsens riktlinjer följs inte fullt ut.

Bild 17. Vilken behandling får du? (flera svar möjliga)

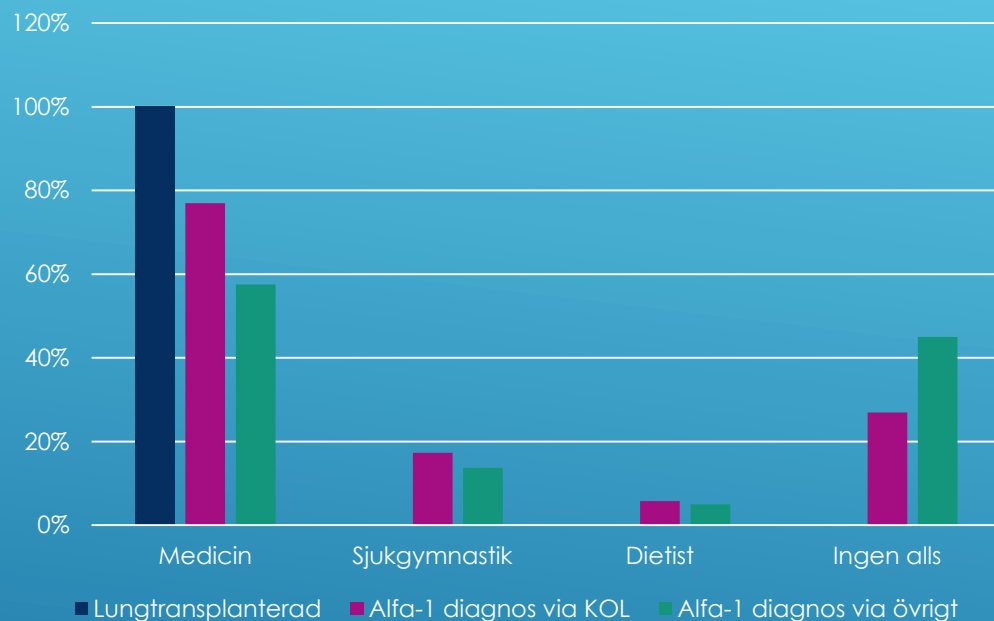
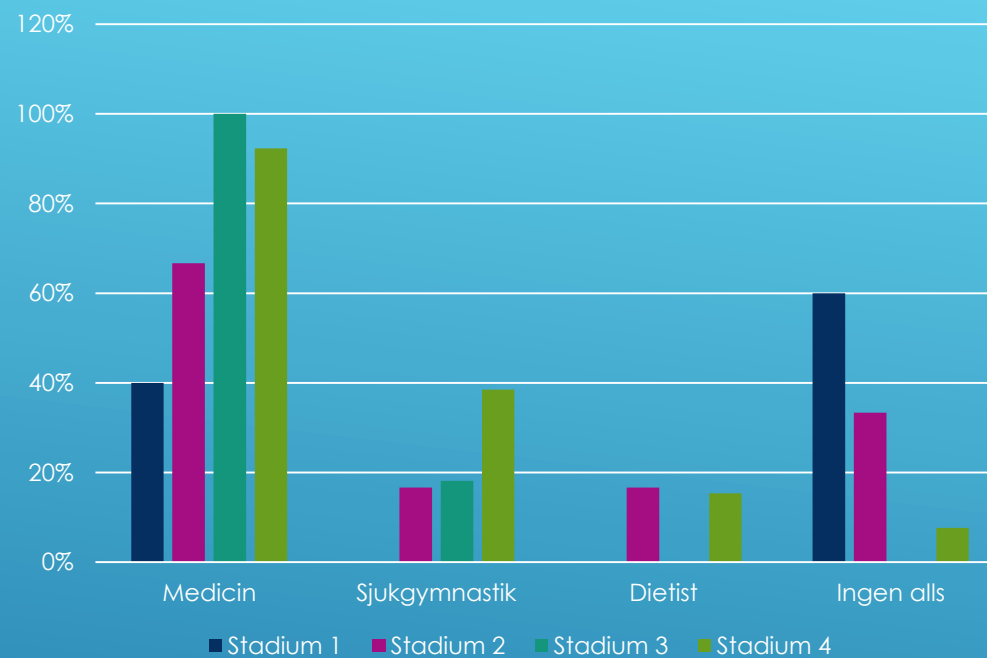


Bild 18. Alfa-1 diagnos uppdelat på stadium



# BEHANDLING

Bild 17. Medicinering i de flesta fall. Sjukgymnastik och dietist i alltför liten omfattning. Alltför många får ingen behandling alls.

Bild 18. Ökade insatser i de högre stadierna. Insatserna borde dock börja tidigare. En analys av medicin i olika stadier visar på stora olikheter. Huruvida detta beror på olika kunskap om medicin eller på att alfa-1 yttrar sig på olika sätt hos olika individer går inte att utläsa.

Bild 19. Tycker du att behandlingen hjälper dig?

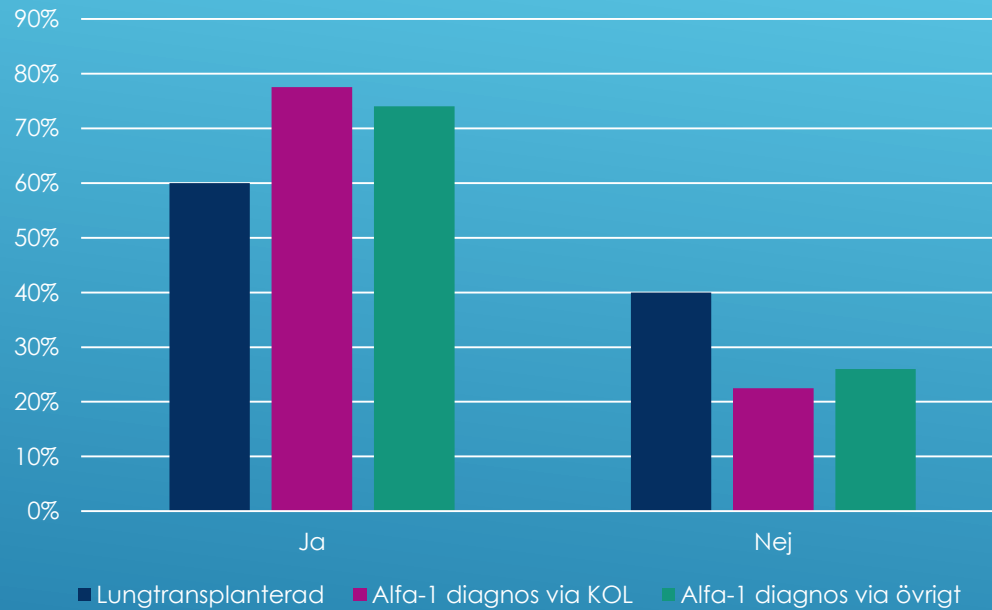
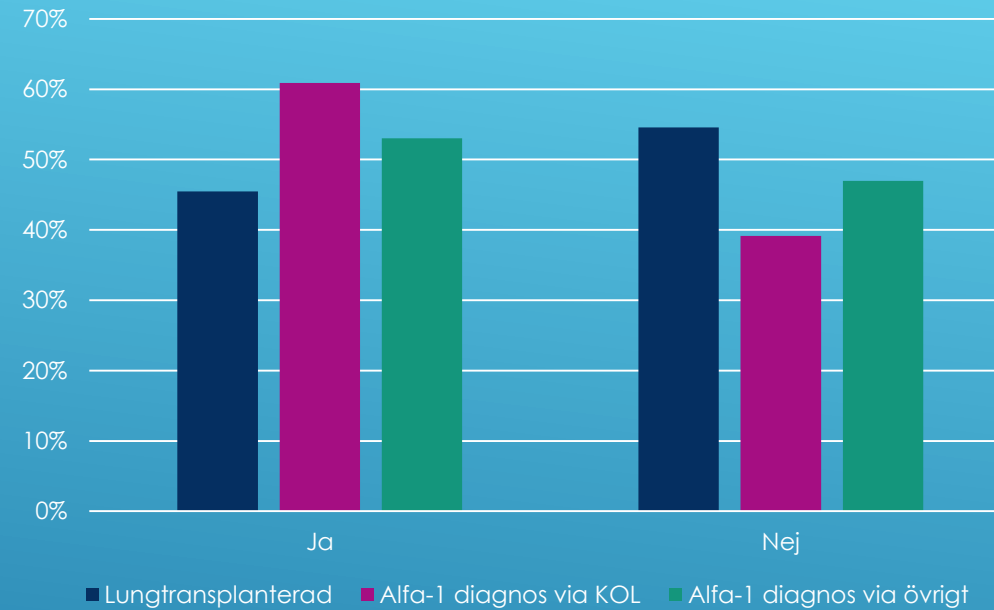


Bild 20. Har du problem med försämringsperioder?



# BEHANDLING

Bild 19. Alltför många tycker inte att behandlingen hjälper. Det kan bero på att vården tar tag i problemen först när de är akuta. Mer insatser som håller tillbaka försämringen är angeläget. Frågan om substitutionsbehandling behöver klaras ut.

Bild 20. Cirka hälften har problem med försämringsperioder.

Bild 21. Tycker du att du får den vård och det stöd du behöver?

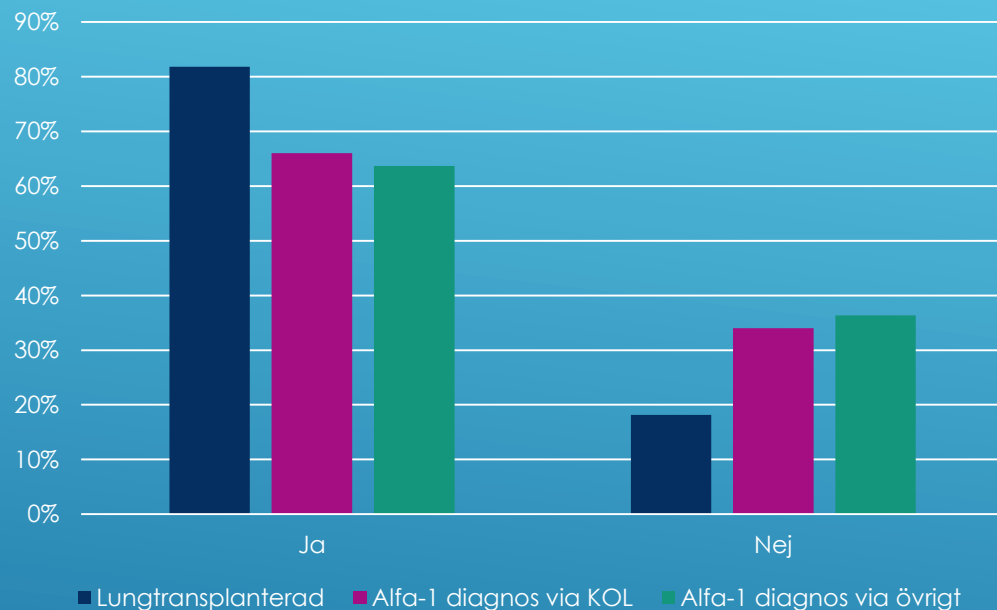
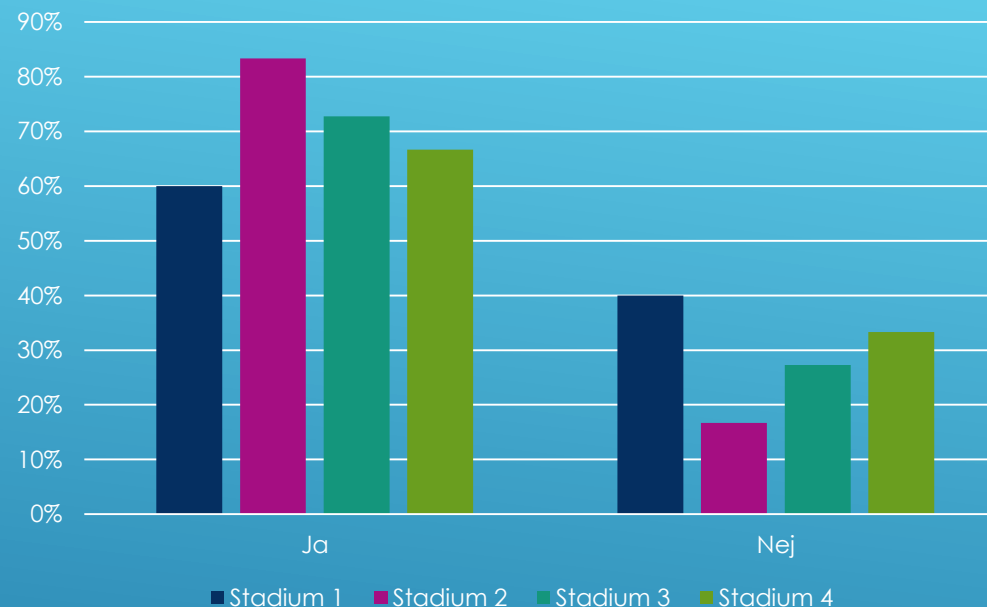


Bild 22. Alfa-1 diagnos uppdelat på stadium (ej lungtransplanterade)



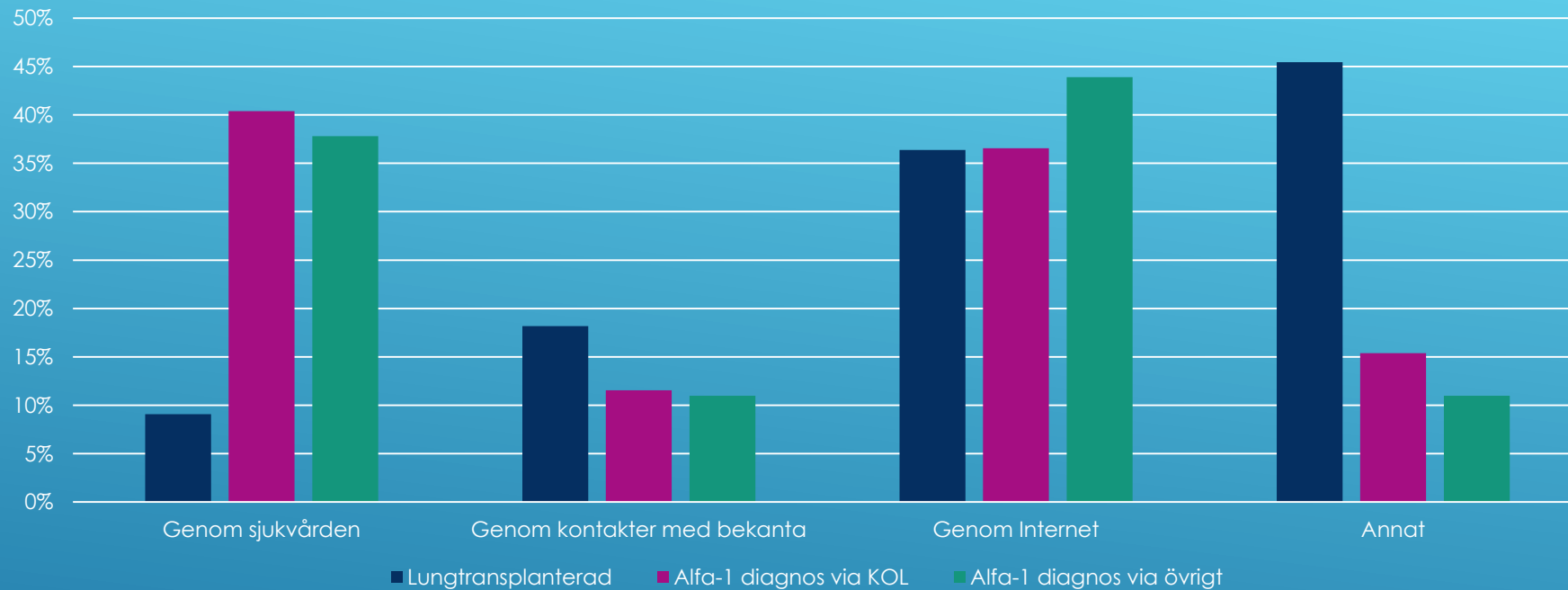
# AVSLUTANDE BEDÖMNING

Bild 21. Alltför många tycker inte att man får den vård och det stöd man behöver. Att ha en kronisk sjukdom kan vara psykiskt påfrestande, vilket kräver en god dialog som inte alltid finns.

Bild 22. Missnöjet med vården ökar i stadium 2-4.



Bild 23. Hur kom du i kontakt med Alfa-1 Sverige? (flera svar möjliga)



# HUR KOM DU I KONTAKT MED ALFA-1 SVERIGE

Bild 23. Sjukvården tycks vara ganska bra på att informera om Alfa-1 Sverige. Ungefär lika många har hittat oss via internet.