

Rapport

En undersökning
bland medlemmar i
Astma- och Allergiförbundet

Värmland
Helsingborg
Gällivare-Malmberget

Astma
och Allergi
Förbundet



Merck Sharp & Dohme (Sweden) AB

Förord

Astma- och Allergiförbundet genomförde i slutet av år 2004 en undersökning tillsammans med Merck Sharp & Dohme (Sweden) AB. Undersökningen gjordes med hjälp av utsända frågeformulär till förbundets medlemmar i Gällivare-Malmberget, Helsingborg och Värmland. En extern konsult har tagit emot och sammanställt svaren samt garanterat enkätlämnarnas anonymitet.

Ett viktigt mål med undersökningen var att ta reda på hur patienter med astma ser på den behandling de får och på hur de blir bemötta inom hälso- och sjukvården. Rapporten, som redovisar resultatet från 309 inkomna svar, ger värdefull information inom en rad områden. Många av förbundets medlemmar har negativa erfarenheter av tillgängligheten, och många mår sannolikt sämre än vad de behöver, eftersom de inte har blivit tillräckligt inskolade i hur de själva ska hantera sin sjukdom. Enligt studien finns det allvarliga brister när det gäller följsamhet till behandlingen (compliance), dvs att man som patient inte tar sin medicin på det sätt som behandlande läkare har ordinerat. Bristerna medför inte bara en merkostnad för samhället utan bidrar också till sämre livskvalitet för patienterna.

Resultaten ger därtill upplysning om våra medlemmars informationskanaler. För oss inom Astma- och Allergiförbundet är det inte minst viktigt att se vilka frågor som medlemmarna anser att förbundet ska driva hårdare.

Rapporten finns nedbruten per geografiskt område för att kunna nyttjas som aktuell informationskälla i de tre distrikt som ingick i undersökningen.

Läs och begrunda våra medlemmars uppfattning inom ett stort och allvarligt område, astmabehandling, något som är vardagsverklighet för upp emot 10% av Sveriges befolkning. Rapporten ger oss besked om ett förhållande, som vi alla måste ha som målsättning att utveckla och förbättra, bland annat genom medicinska framsteg och en bred information till såväl våra medlemmar och deras anhöriga som till politiker och personal inom hälso- och sjukvården.

Som ett litet tack till medlemmarnas medverkan sätts 50:- per inkommet svar in på Barnallergifondens konto. Ett stort tack till er som tog er tid att besvara alla våra frågor.

Stockholm den 7 juni 2005

Astma- och Allergiförbundet

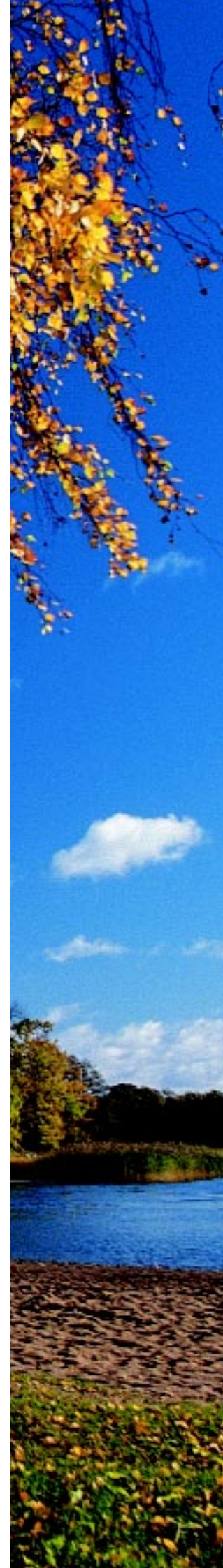
Ingalill Björn
Ingalill Björn
Ordförande

Merck Sharp & Dohme (Sweden) AB


Per-Åke Niska
Affärsutvecklingschef

Utifrån den genomförda studien kräver Astma- och Allergiförbundet att

- alla större vårdcentraler inrättar astma- och allergimottagningar
- Socialstyrelsens nationella riktlinjer för astma/KOL används vid utformandet av lokala vårdprogram
- kliniskt allergicentrum inrättas i varje region, landsting eller sjukvårdsområde
- människor med astma och allergi som kommer i kontakt med specialistsjukvården erbjuds patientutbildning och erhåller adekvata hjälpmedel för att själva kunna hantera sin sjukdom
- personal i hälso- och sjukvården informeras om hur pälsdjursallergen sprids samt om vikten av att under arbetstid avstå från parfymade produkter och inte lukta tobaksrök
- lokaler där hälso- och sjukvård bedrivs är inredda och utformade så att ingen får allergiska symtom av att vistas i dem. Detta innefattar bland annat noggrant val av växter, inredningsmaterial, städning, ventilation, sängutrustning, byggmaterial



Inledning

Kunskapen om astma har ökat avsevärt under de senaste 15-20 åren, och för de allra flesta är astma idag en mindre dramatisk sjukdom jämfört med tidigare. Forskningen om astma har kommit långt, och nu finns det tillförlitliga råd om hur man kan förebygga sina besvär. Det finns också effektiva mediciner och andra hjälpmedel.

Genom att kunskapen har förbättrats och medicinerna utvecklats har också målsättningen vid behandling höjts: en person med astma ska kunna klara sina vardagsaktiviteter utan besvär, man ska kunna sova lugnt utan astma eller hosta på natten, barn ska klara lika mycket som sina kamrater. Ändå visar erfarenheten att behandlingsmålen inte uppnås för väldigt många patienter. Fortfarande vaknar många på nätterna av besvärande hosta, många orkar inte lika mycket som sina jämnåriga, och många behöver söka akut för sina besvär.

Ett viktigt skäl till att denna undersökning kom till stånd var att belysa Astma- och Allergiförbundets medlemmars syn på och följsamhet till sin astmabehandling. Dessutom skulle undersökningen visa om det finns regionala skillnader i landet vad gäller hälso- och sjukvårdens patientomhändertagande.

I en sammanställning av resultatet ("Resultatredovisning") finns tabeller för den som vill ha en fördjupad bild av undersökningen.

Kommentarer till resultatredovisningen

Metod

En intresseförfrågan sändes ut till 1110 av Astma- och Allergiförbundets medlemmar på tre ställen/regioner: Gällivare-Malmberget, Helsingborg och Värmland. Urvalet av regioner gjordes för att vi ville täcka hela landet och få representation för glesbygd och tätort.

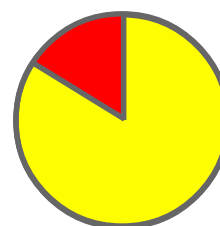
327 medlemmar medverkade, och nästan alla uppgav att de hade fått diagnosen astma av läkare. En enkät med 29 frågor sändes ut till dem som accepterade att vara med. Efter en påminnelse hade 309 svar inkommit. Det är dessa 309 personers svar som ligger till grund för undersökningen.

De svarande

Av de svarande var tre fjärdedelar kvinnor och resten män. Nästan alla hade fått sin diagnos av läkare (fråga 2), företrädesvis distriks-/familjeläkare eller vid allergi- eller lungmottagning på sjukhus. Att de som svarade på enkäten verkligen har aktuella astmabesvär visas av att de tar astmamedicin regelbundet eller vid behov (under de senaste 12 månaderna) och att de har fått recept på astmaläkemedel under de senaste 12 månaderna (fråga 13). Cirka hälften beskriver sina astmabesvär som måttligt svåra, svåra eller mycket svåra; resterande svarar lindriga eller mycket lindriga (fråga 5). 16% har fått söka akut för sin astma under det senaste halvåret (fråga 11).

Har Du under de senaste halvåret varit tvungen att söka akutvård på vårdcentral eller sjukhus på grund av en försämring av Din astma?

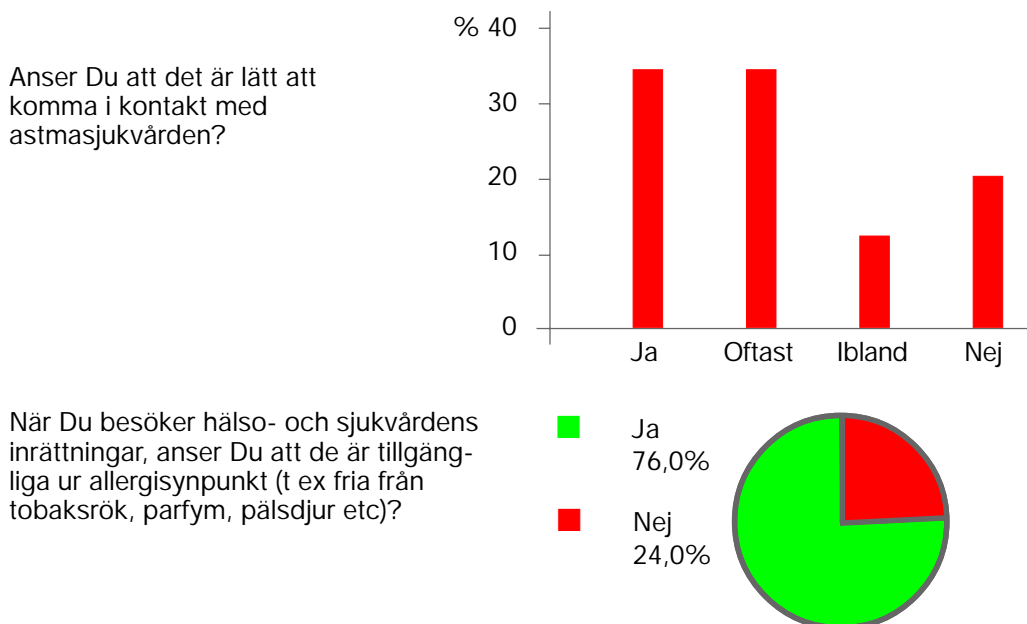
■ Ja
16,0%
■ Nej
84,0%



Av saker man måste avstå ifrån på grund av sin sjukdom nämns framförallt: kontakt med pälsdjur, fysisk ansträngning, vistas ute i kallt väder, gå på restaurang eller diskotek (fråga 8).

Tillgänglighet

De allra flesta anser att det är lätt att komma i kontakt med astmasjukvården (fråga 23). 20% svarar dock nej, vilket får anses som en hög siffra. Allra svårast verkar det vara i Gällivare-Malmberget. Ur ett handikapperspektiv är det intressant att se svaren på fråga 10 som rör hälso- och sjukvårdens tillgänglighet ur allergisynpunkt (t ex fria från tobaksrök, starka dofter och pälsdjur). Att så många som 24% svarar negativt är alarmerande och bör följas upp på något sätt. Värmland fick något bättre betyg än de två övriga regionerna på denna fråga.



Bemötande

En klar majoritet av de svarande är nöjda eller mycket nöjda med det bemötande man fick vid sitt senaste läkarbesök (fråga 16). Bara några få svarade dåligt eller mycket dåligt.

På frågan om vart man i första hand brukar vända sig när man ska förnya sitt recept, svarar nästan alla att de vänder sig till läkaren (fråga 21). Ett fåtal anger astmasjuksköterska eller "annat alternativ". Hälften av de svarande gör det genom ett personligt besök hos läkaren (fråga 22).

Några anger "annat alternativ", vilket innebär att väldigt få använder e-post eller fax eller ringer till en mottagningsköterska på vårdcentralen. Majoriteten (86%) förnyar alltså sina recept via besök eller telefonkontakt med sin läkare.

Information

Några frågor i enkäten rör information. Fråga 12 visar att det finns många aktörer att välja bland för att få information om sin sjukdom. Frågan lydde: "Om du önskar information om sjukdomen astma, var hämtar du då helst denna information?" 31% svarade hälso- och sjukvården, 26% svarade Astma- och Allergiförbundet. Resterande svar fördelar sig på Internet, apoteket, och media.

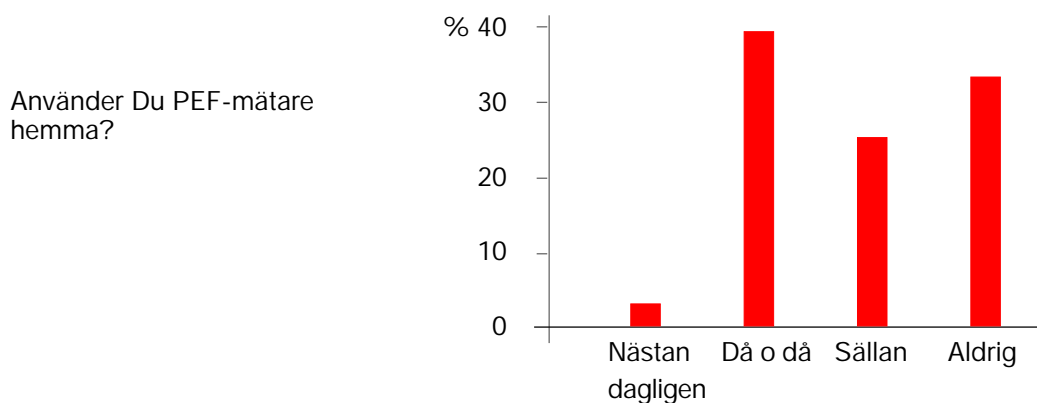
På fråga 17 svarade merparten att de hade möjlighet att ställa de frågor om läkemedlet som de ville till läkaren. 11% svarade nej på den frågan. De allra flesta svarade också att de ansåg sig ha fått tillräcklig information om hur man ska använda läkemedlet (fråga 18), endast 4,5% svarade nej. Tre fjärdedelar av de svarande anser att apoteket eller den egna läkaren är tryggast att vända sig till, när man behöver mer information om sitt läkemedel (fråga 20).

Följsamhet

En intressant aspekt är förstås hur bemötande och information speglar sig i genomförandet. Några frågor i enkäten tog upp följsamhet (compliance).

I fråga 24 visar det sig att hela 12% inte har tagit ut något eller några av sina läkemedel av kostnadsskäl. Frågorna 14 och 15 belyser om de svarande tar mer eller mindre medicin än vad läkaren har sagt. 15% uppgav att de nästan alltid eller då och då tar mer medicin än vad läkare sagt, 28% att de tar mindre.

Vi vet inte om PEF-mätare generellt ingår i behandlingen för de svarande, men mer än hälften svarar att de använder PEF sällan eller aldrig. En minoritet uppger sig använda PEF dagligen.



Två frågor om Astma- och Allergiförbundets verksamhet

De två sista frågorna i enkäten rörde Astma- och Allergiförbundets arbete. Fråga 28 bad de svarande att ange ”den fråga som just nu är den viktigaste för förbundet att driva”. Svaren bildade en lång lista med följande i topp: rökfritt i alla offentliga lokaler, information och förståelse för handikappat astma och allergi, doftfria offentliga miljöer, barn- och födoämnesallergi samt forskning kring allergi- och astmamediciner.

Fråga 29 gällde hur de svarande hade uppmärksammat förbundets satsning på Barnallergiåret 2003. De flesta sade via medlemstidningen Allergia, andra nämnde via media och genom insamlingsaktiviteter/försäljning av Svalan. För 14% hade aktiviteten ”gått mig förbi”.

Sammanfattning

Tidigare studier av astmabehandling visar på 20-80% avvikelse från doktors ordination. Självrapporterade uppgifter från patienterna själva brukar ge alltför goda följsamhetsvärden. Resultaten i vår undersökning visar tydligt att majoriteten av de svarande är beroende av medicinering för att lindra sina astmabesvär. Samtidigt är det uppenbart att *följsamheten till ordinerad läkemedelsbehandling varierar i hög grad*. Många tar för mycket, andra för lite medicin jämfört med ordinationen. Skälen till avvikelserna skiftar. Några anför kostnadsskäl, andra säger att det beror på hur sjuk man känner sig och vilken situation eller aktivitet man står inför. Var femte patient ”glömmer”.

Akutbesöken på grund av astma är säkert betydligt lägre idag, jämfört med för tjugo år sedan. Ändå får *16% anses vara en hög siffra*. Hälsa- och sjukvårdens förväntningar på astmabehandling är med rätta högt ställda. Dagens kunskap om kronisk inflammation som en grund för astmasjukdom och utvecklingen av enkla och fungerande förebyggande mediciner gör att både inläggningar, akutbesök och dödlighet har minskat och egentligen ska ses som ett misslyckande. Det är ett mål att patienten ska kunna ”klara sina vardagsaktiviteter utan besvär samt sova lugnt utan astma eller hosta under natten eller morgonen”.

Under senare år har det blivit allt vanligare att patient och doktor kommer överens om behandlingen tillsammans (concordance). Patienten sköter själv sin sjukdom (egenvård) i hög grad; det gäller allergi generellt, men också astma. Samtidigt finns det misstanke om att det *brister i utbildningen av patienten* för att klara detta ansvar. Egenvård bygger på att man är välinformerad och att man har återbesök med jämna mellanrum för att kontrollera sjukdomsstatus och att man själv kan skapa objektiva mått på sjukdomsutvecklingen. Det är mycket som talar för att en ökad och mer regelbunden användning av till exempel PEF för att få ett eget och lättkontrollerat mått på förändringar i lungkapaciteten leder till en bättre följsamhet i medicineringen och därmed färre akutbesök. Av de 16% som sökt akutvård var 38% i gruppen som *sällan eller aldrig använder PEF*. Det är fler i gruppen med svår astma som söker akutvård, men de tar också i 30% av fallen mindre medicin än vad som har ordinerats.

Vi har sett att de som har svarat på enkätfrågorna i stort sett är mycket positiva till bemötandet inom vården. Samtidigt framgår det att var tredje person anser att det är svårt att komma i kontakt med astmasjukvården och att hälso- och sjukvårdens *lokaler inte är helt tillgängliga för personer med astma* som funktionshinder. Medlemmarnas prioriterade önskemål på frågor som Astma- och Allergiförbundet ska driva tyder på att det finns en förhållandevis *låg allmän förståelse för de miljöfaktorer* som påverkar patienter med astma, allergi och annan överkänslighet. Irritanter såsom starka dofter och tobaksdoft är både besvärliga för patienter med astma och vanligen förekommande.

Statistiken visar på *regionala skillnader*. Om vår undersökning är ett prov på hur det ser ut i landet, så kan man nog utan överdrift konstatera att kvaliteten på astmavården sjunker med antalet invånare och med avståndet till universitetssjukhus. Svararna från Gällivare-Malmberget har mer sjukdom, fler akutbesök, lägre följsamhet till medicinering och sämre kontaktmöjligheter med astmasjukvården. Dessutom är internetanvändningen lägre där.

Vi som står bakom undersökningen drar följande slutsatser i sammandrag:

- Många tar för mycket eller för lite astmamedicin.
- Onödigt många behöver söka akut för försämringar i sin astma.
- Det behövs mer information och utbildning till patienten för att klara av egenvården på ett tillfredsställande sätt.
- PEF-mätare används i alltför liten utsträckning.
- Tillgängligheten till hälso- och sjukvården kan bli avsevärt bättre.
- Det behövs utbildningsinsatser till all vårdpersonal för att öka kunskapen om och förståelsen för de särskilda behov som patienter med astma, allergi och annan överkänslighet har.

En väl kontrollerad sjukdom förutsätter en fungerande vårdkedja och behandlingsregim men också en välinformerad patient med de rätta hjälpmedlen.

Till sist kan vi inom Astma- och Allergiförbundet inte låta bli att glädja oss åt att så många som var fjärde svarande helst hämtar sin information hos Astma- och Allergiförbundet. Det är uppmuntrande och visar att vi är på rätt väg med våra satsningar på den för medlemmar tillgängliga tidningen Allergia och en växande hemsida: www.astmaoallergiforbundet.se.

Den som är intresserad av att gå djupare in i materialet kan beställa **Resultatredovisning** hos/av: Astma- och Allergiförbundet

Ett samarbetsprojekt mellan
Astma- och Allergiförbundet - Merck Sharp & Dohme (Sweden) AB



Merck Sharp & Dohme (Sweden) AB