



Att leva med Alfa-1 antitrypsinbrist

en medlemsundersökning

Oktober 2019

Bakgrund, syfte och metod

Riksförbundet HjärtLung och Alfa-1 Sverige har givit Mistat AB i uppdrag att genomföra en medlemsmätning.

Intresset ligger i att få en bra bild av hur medlemmarna i Riksföreningen alfa-1 antitrypsin upplever hur det är att leva med sin diagnos.

Vidare ska undersökningresultatet ge svar på ett antal andra frågor som rör kontakter med vården, behandling, information m.m.

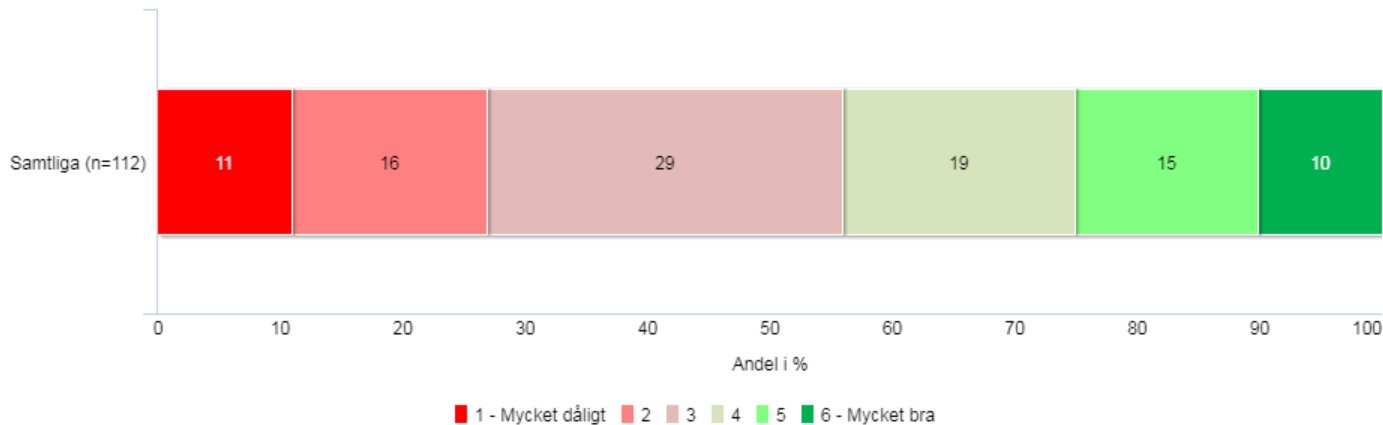
Undersökningen genomfördes under perioden 1/10 - 22/10 2019.

Totalt skickade 198 enkäter ut och det är 112 som har bearbetats. Detta ger en svarsfrekvens på 57%.

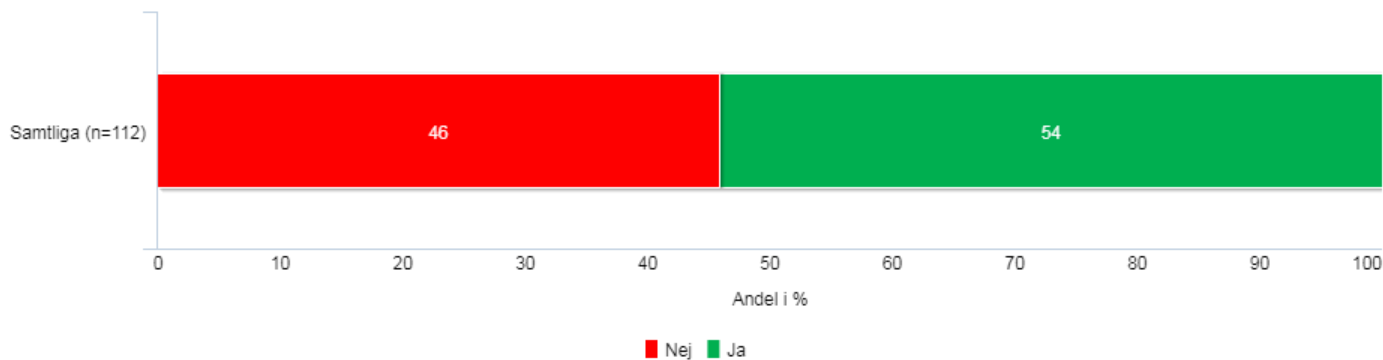
I tabellen nedan visas antalet svar utifrån hur medlemmarna upplever att det fungerar att leva med alfa-1 antitrypsinbrist.

	Samtliga	Mycket bra (5+6)	OK (3+4)	Inte bra (1+2)
Antal svar	112 st	28 st	54 st	30 st

Om du skulle ge ett omdöme, hur tycker du det fungerar att 'leva med' Alfa-1 antitrypsinbrist?

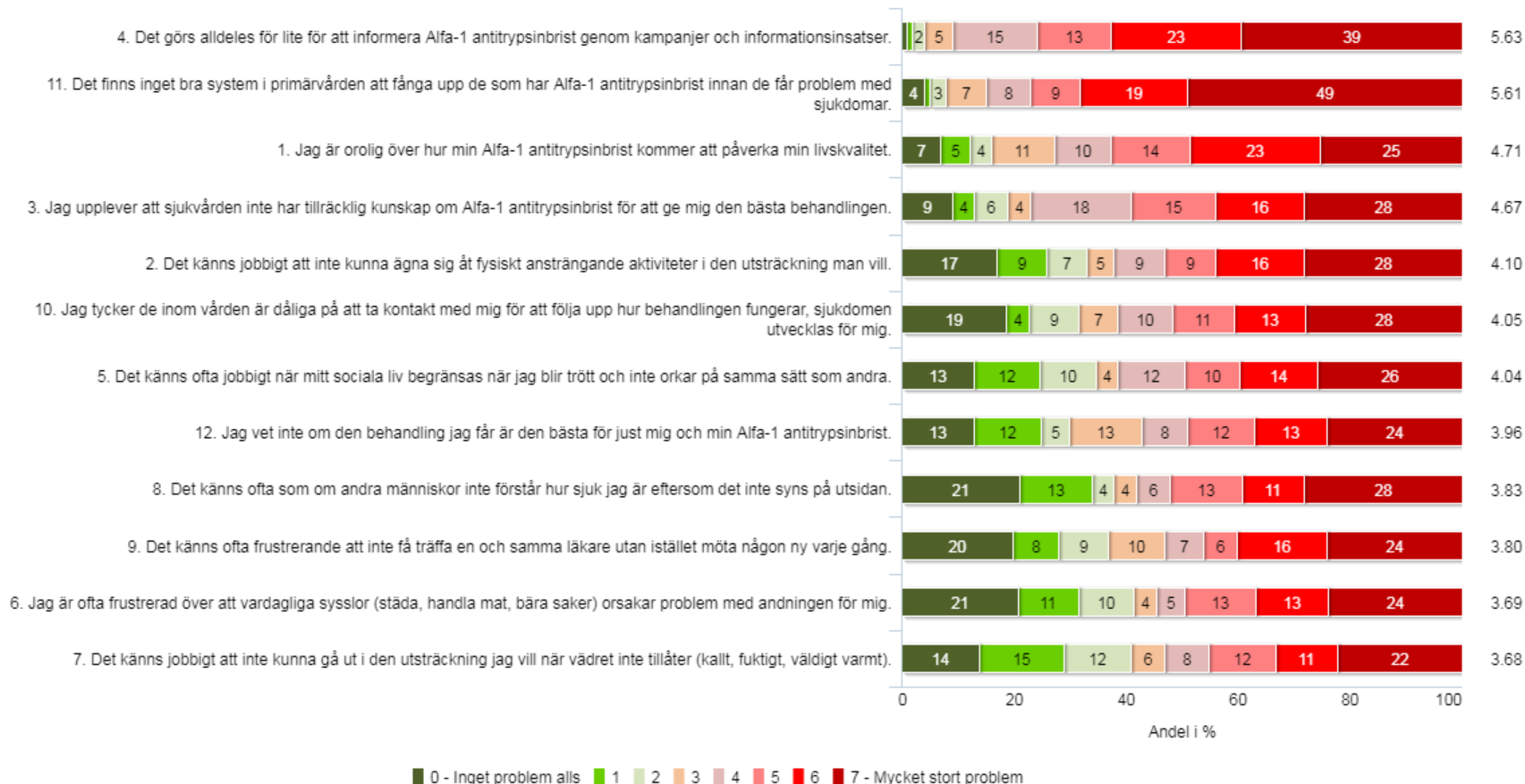


Om du skulle ge ett samlat omdöme, tycker du att du får den vård och det stöd du behöver?

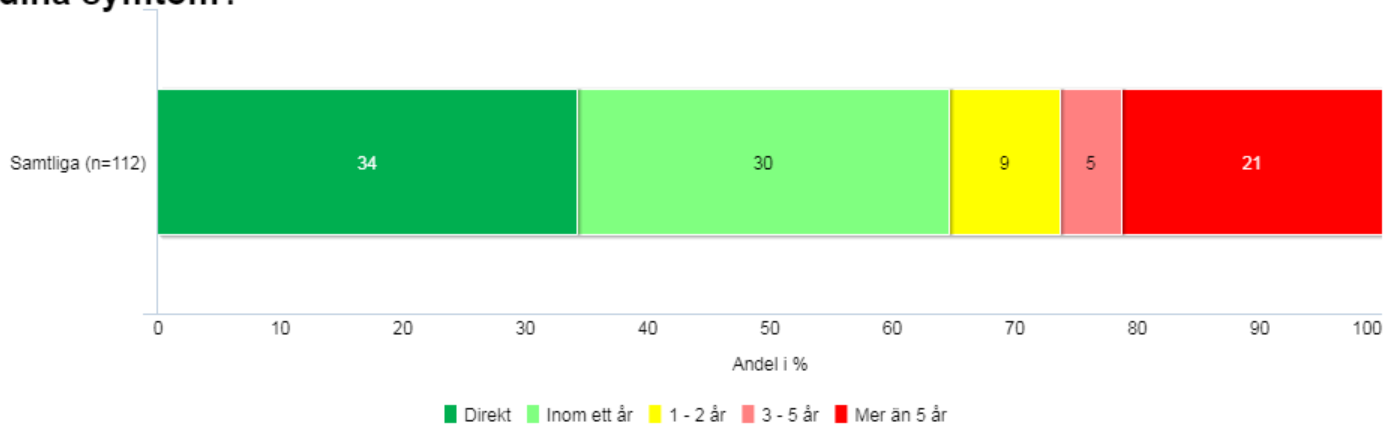


Allmänt om att leva med Alfa-1 antitrypsinbrist

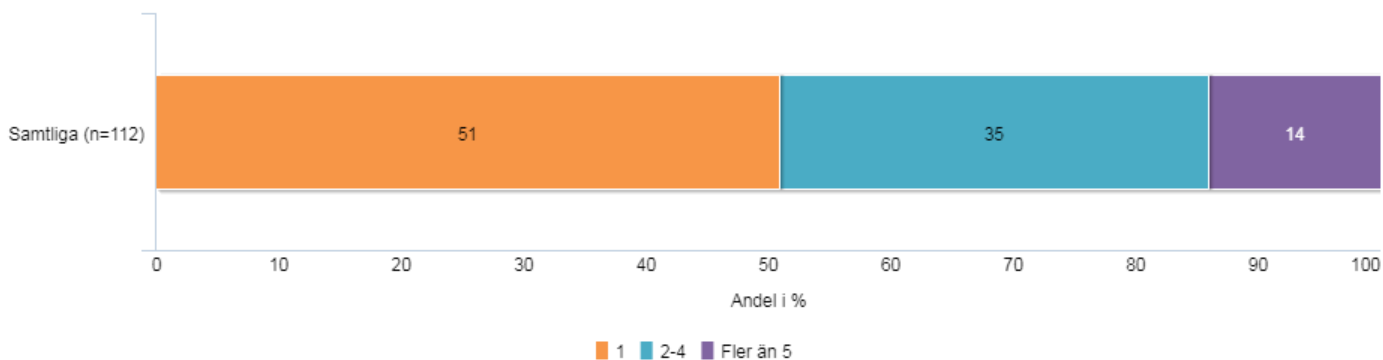
Hur stort problem är just detta påstående för dig?



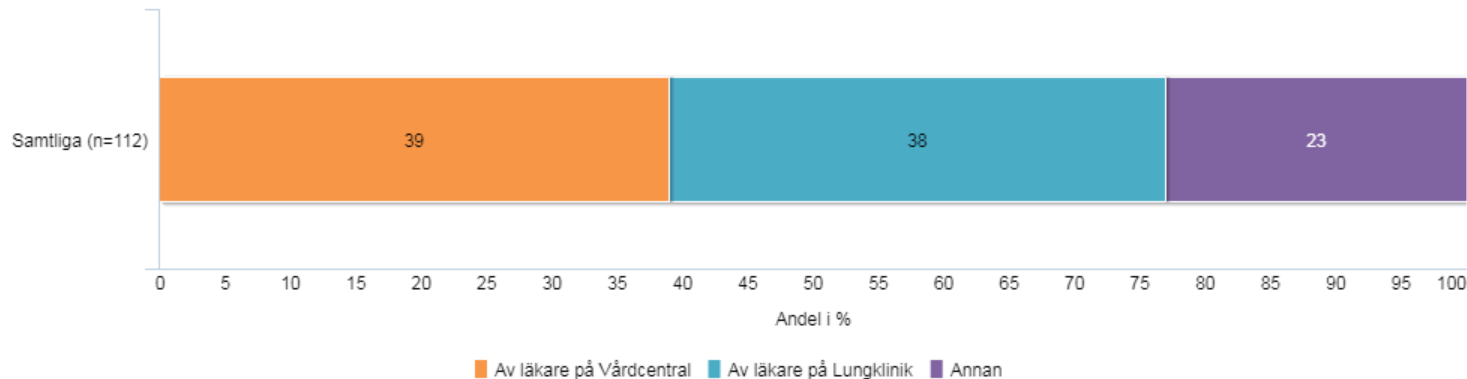
Hur lång tid tog det innan du fick diagnosen Alfa-1 antitrypsinbrist från det att du sökt hjälp för dina symptom?



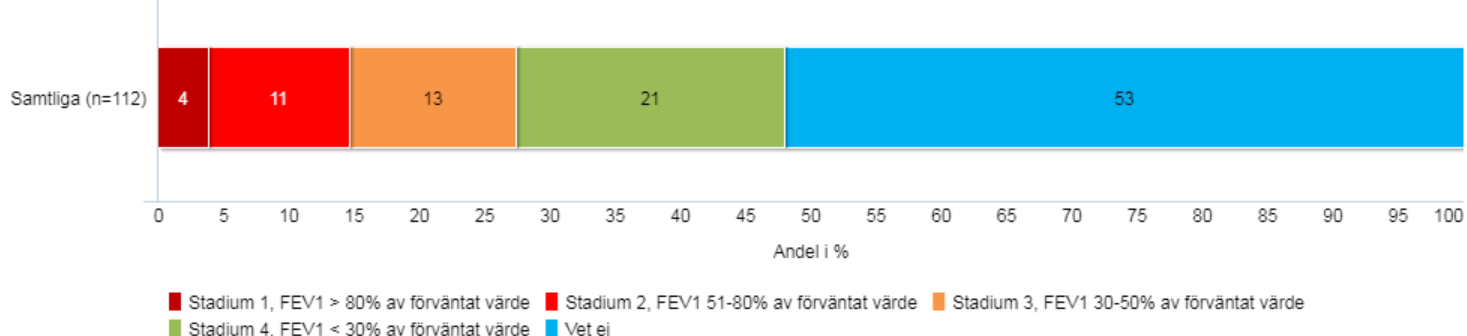
Hur många läkare besökte du innan du fick diagnosen Alfa-1 antitrypsinbrist?



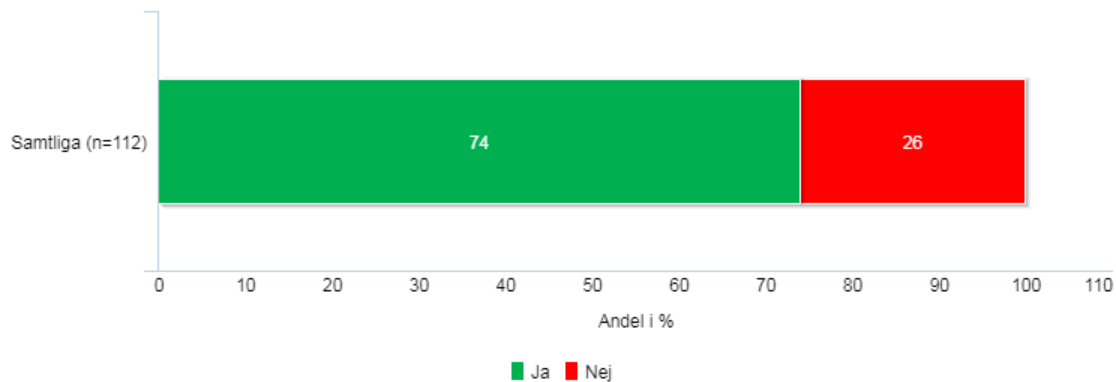
Av vem fick du diagnosen?



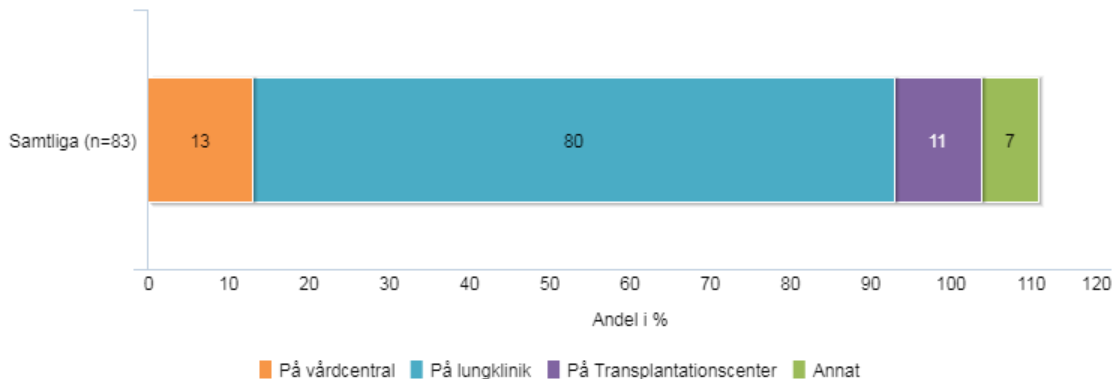
Om du har KOL på grund av Alfa-1 antitrypsinbristen, vilket stadium befinner du dig i just nu? (Om du är lungtransplanterad – vilket stadium befann du dig i före transplantationen?)



Har du en behandlande läkare?



Var finns din behandlande läkare?



Annat ställe, vilket?

Ssih

Barnkliniken för min dotter, Hälsocentralen för mig

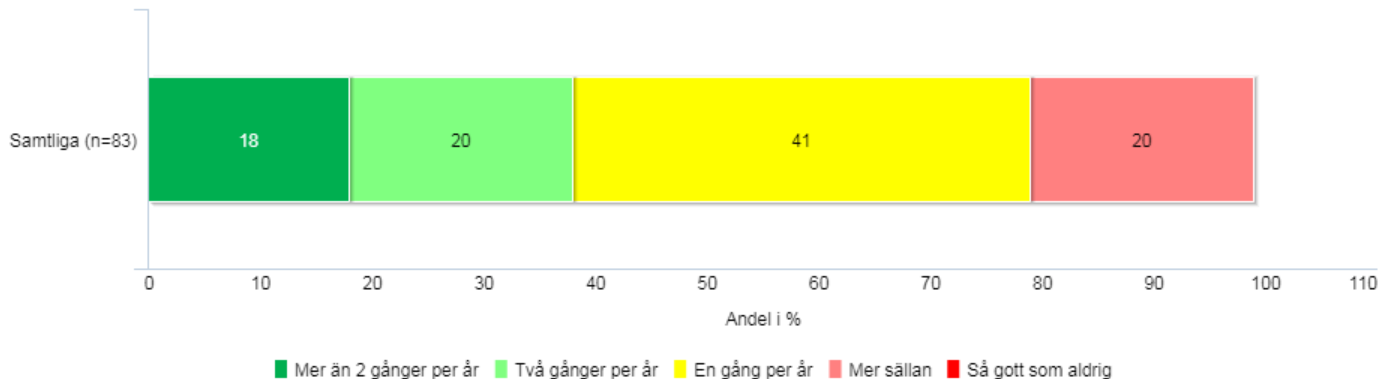
sofiahemmet

Har haft en väldigt bra läkare på vårdcentralen, men hon har slutat.

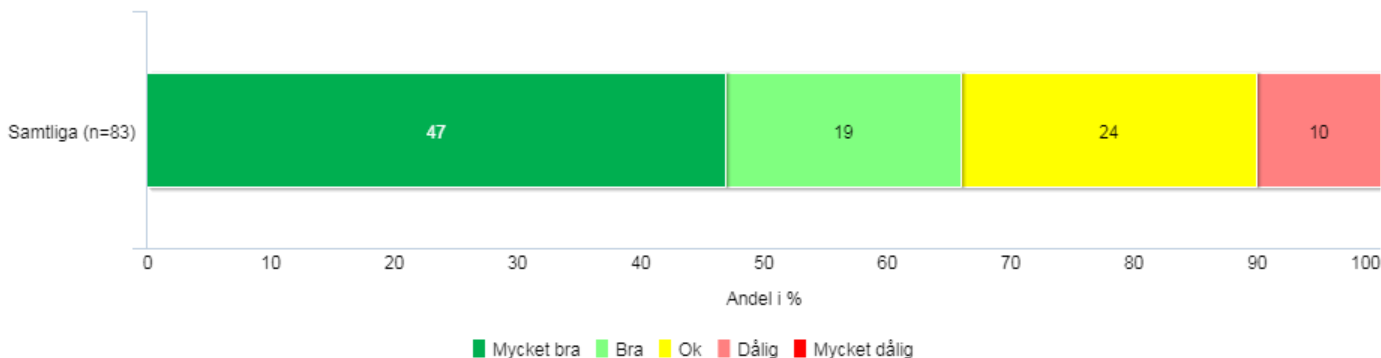
På medicinmottagning

Medicinkliniken

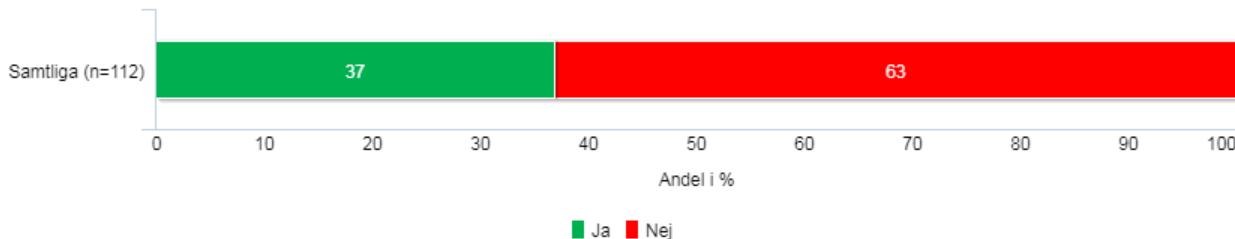
Hur ofta besöker du din behandlade läkare?



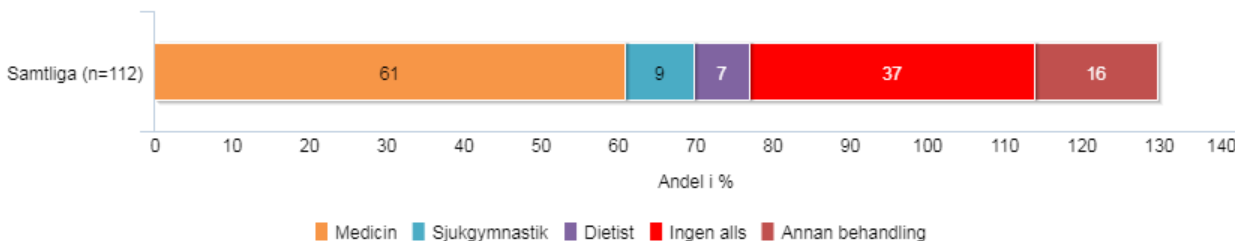
Hur skulle du betygssätta din behandlande läkares kunskap om Alfa-1 antitrypsinbrist och dess effekter på hälsan?



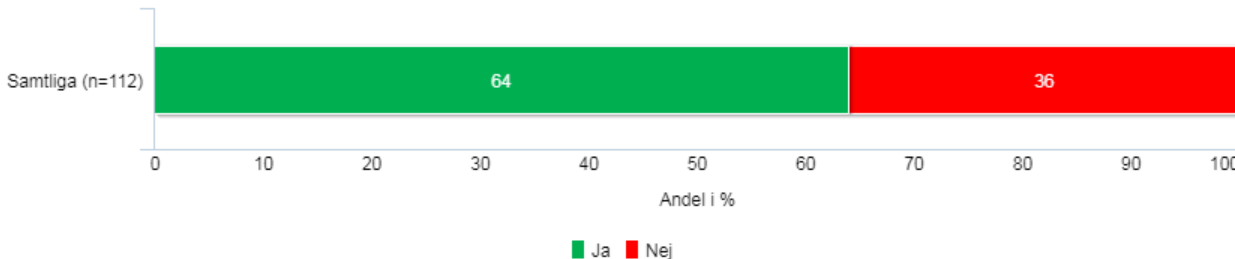
Har du en behandlingsplan?



Vilken behandling får du?



Tycker du att behandlingen hjälper dig?



Annan behandling, vilken?

Är född -08 och -05 har ZZ brist har inga besvär idag men löper stor risk bli sjuka när dom blir äldre. inga besvär idag, vaccin?

Uppföljning vartannat år eftersom sjukdomen ej utvecklets utan endast diagnos zz ställts.

ultraljud av lever 1 gång/år blodstatuskontroll 2 gånger/år

Rehab

Eftersom jag inte får någon behandling blir nästa fråga inte relevant. Jag svarar "nej" på den eftersom jag inte får någon behandling

Ingen

Är ej sjuk

Är med i Sparta studien som är den enda möjligheten att få tillgång till medicin för en tid.

Forskningsstudie OLE

Transplanterad

Deltar i Spartastudien

Är transplanterad och väl omhändertagna av tp-mottagningen på Sahlgrenska i Göteborg

Syrgas

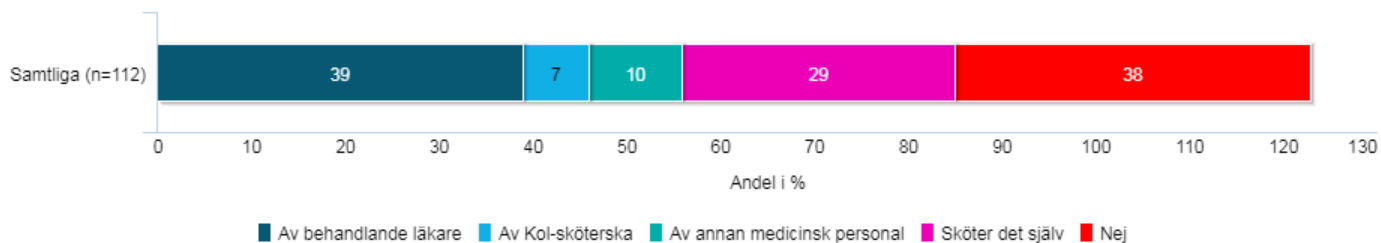
Endast astmamedicin

Hålla mig borta från de som röker, tar influensa spruta och för lunginflammation. Har också fått diagnostiserad ledgångsreumatism och är just nu under behandling.

Tränar själv regelbundet på gym.

Endast blåskontroller

Får du hjälp med din KOL vid försämringsperioder?



Kontaktuppgifter

Vilka är vi som arbetat med rapporten och hur når du oss?



Postadress

Box 216
191 23 SOLLENTUNA



Telefon

08-611 74 40

Fax

08-678 47 11



E-mail

analyser@mistat.se

Hemsida

www.mistat.se



Kontaktpersoner

Anders Örtengren