

Vi är inte vår sjukdom

Unga Reumatiker-rapporten 2023

UNGA
REUMATIKER



Kontakta oss

kansliet@ungareumatiker.se
Tel: 08-605 82 70

Besöksadress

Arenavägen 47
121 47 Johanneshov

Postadress

Box 90337
120 25 Stockholm

Vi är våra drömmar

Unga Reumatiker-rapporten baseras på en nationell undersökning bland våra medlemmar. Undersökningen genomfördes för första gången år 2017 och rapporten publicerades 2018. Vi hoppas att resultatet av årets undersökning ska bidra till ökad förståelse och kunskap om hur det är att leva med reumatisk sjukdom som ung. I rapporten lyfts ett urval av viktiga frågor som Unga Reumatiker anser behöver förbättras eller förändras inom vård, skola, arbetsliv och samhället i stort.

Om undersökningen

Undersökningen genomfördes under hösten 2023 via webbenkät och postalt utskick. Frågeområdena tar sin utgångspunkt i organisationens intressepolitiska program. Totalt deltog 232 av Unga Reumatikers medlemmar. En majoritet av de svarande var i åldern 23-30 år, cirka en fjärdedel var upp till 14 år och resterande mellan 15-22 år.

Samtliga procentangivelser är avrundade till närmaste heltal. Eventuella skillnader kopplade till ålder eller sysselsättning bör betraktas som tendenser, då antalet svarande i respektive kategori kan vara för lågt för att dra långtgående slutsatser.

Om Unga Reumatiker

Unga Reumatiker arbetar årets alla dagar för att alla barn och unga mellan 0-30 år med reumatisk sjukdom ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Det gör vi genom att skapa mötesplatser, sprida kunskap och information, driva opinion och bidrar till forskning.

Är du intresserad av fler insikter från undersökningsresultatet?
Kontakta Unga Reumatiker på kansliet@ungareumatiker.se.

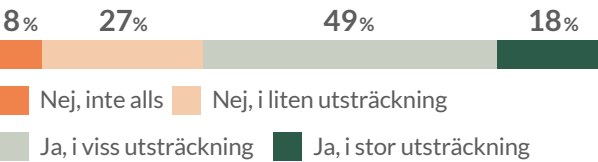
Tema: Drömmar och stöd

Bristande förståelse hämmar självförverkligande

Reumatisk sjukdom ska inte vara något som hindrar en från att leva sitt liv fullt ut. Det kräver dock att omvärlden har tillräcklig kunskap kring såväl sjukdomen som individen. Vården kan inte bara fokusera på den medicinska behandlingen, utan behöver även förstå individens mål och drömmar för att kunna ge ett meningsfullt stöd. På samma sätt behöver skolorna och arbetsplatserna förstå hur sjukdomen påverkar individens vardag, för att göra lämpliga anpassningar.

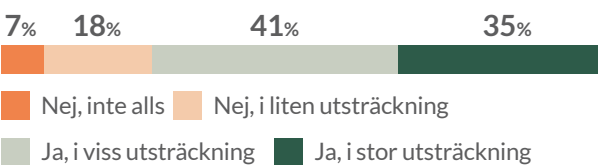
I årets undersökning är det tydligt att långt ifrån alla känner att vården är lyhörd inför patientens livsmål och drömmar. Men mest oroande är resultatet för skolan och arbetsplatsen. Där upplever en majoritet av de svarande att de inte får tillräckligt stöd eller att omgivningen inte förstår hur sjukdomen påverkar dem.

Upplever du att vården arbetar aktivt för att du ska känna livsglädje och kunna uppfylla dina drömmar?



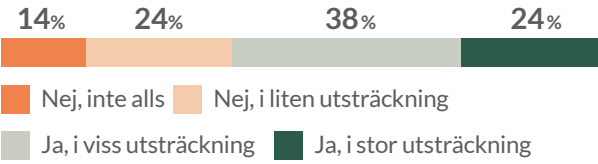
67 procent av de svarande anser att vården arbetar aktivt, i stor eller viss uträckning, för att individen ska kunna uppfylla sina drömmar. Här är det dock stor skillnad mellan ålderskategorierna, då 83 procent av de yngsta, 0-14 år, men bara varannan person mellan 19-22 år anser att de får stöd av vården i att uppnå sina drömmar.

Upplever du att vården lyssnar på dig när du berättar om hur din reumatiska sjukdom och medicinska behandling påverkar dig?



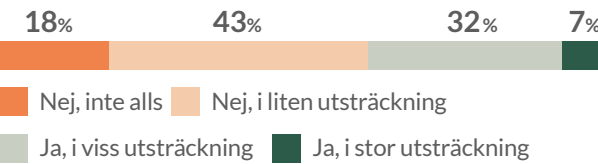
76 procent upplever att vården är lyhörd inför hur den medicinska behandlingen påverkar en. Återigen är det den yngsta ålderskategorin som är mest positiv, med 93 procent. I åldrarna 19-22 är det endast runt hälften som svarar ja på att vården lyssnar i viss eller stor utsträckning på hur den medicinska behandlingen påverkar en.

Upplever du att vården har en helhetsbild av dig som person och din hälsa?



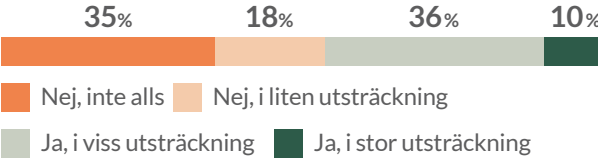
En något mindre andel, 62 procent, anser att vården har en helhetsbild av både ens person och hälsa. Däremot sjunker andelen till under hälften i ålderskategorin 19-22, som är mest skeptiska till att vården har en helhetsbild.

Upplever du att dina lärare har kunskap och förståelse om vad reumatisk sjukdom innebär?



Kunskapen och förståelsen inom skolans värld anses generellt vara låg. Endast 39 procent i åldrarna upp till 18 år upplever att deras lärare vet och förstår vad det innebär att leva med reumatisk sjukdom. Nästan en femtedel, 18 procent, menar att deras lärare inte alls har kunskap och förståelse om vad reumatisk sjukdom innebär.

Upplever du att din arbetsgivare har kunskap om din reumatiska sjukdom och metoder för att du ska kunna utföra ditt arbete?



Av de svarande som arbetar är det endast 46 procent som anser att deras arbetsgivare har kunskap om sjukdomen och erbjuder metoder för att man ska kunna utföra sitt arbete. Över en tredjedel, 35 procent, upplever att arbetsgivaren inte alls har kunskap eller erbjuder metoder i någon utsträckning.

61%
under 18 år anser att deras lärare inte har kunskap eller förståelse om sjukdomen.

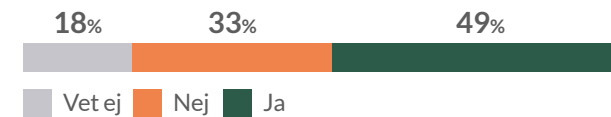
Tema: Transition

Bristande stöd i en omvälvande händelse

Övergången från barn- till vuxenvård är en viktig process för patienten. Förutom ett större eget ansvar ska relationen till ny vårdpersonal och känslan av trygghet byggas upp i en okänd miljö. Att övergången sker på ett välplanerat och tryggt sätt är därför av yttersta vikt. Tyvärr upplever många av våra medlemmar att de inte får tillräcklig information eller stöd vid övergången – något som ofta skapar oro.

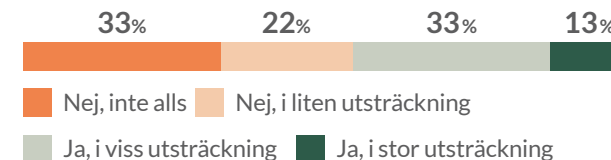
Årets undersökning visar att det fortfarande finns stora brister i att förbereda patienterna på övergången. Men resultatet visar ändå på en utveckling i rätt riktning, jämfört med undersökningens resultat år 2018. Idag är fler medvetna om planen för sin övergång och upplever att de får information om övergången, även om andelen fortfarande är i minoritet. Andelen som oroar sig för övergången är fortsatt alldeles för stor.

Finns/fanns det en plan för din övergång från barn- till vuxenmottagning?



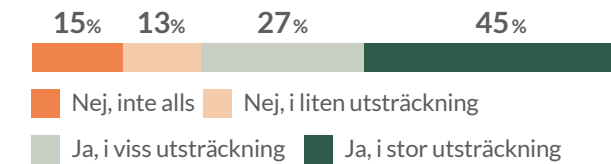
Bara hälften i åldrarna 15-22 år uppger att det finns eller fanns en plan vid övergången från barn- till vuxenmottagning. Ungefär en femtedel, 18 procent, vet inte ens om en sådan plan existerar när övergången var eller blir aktuell.

Får/fick du tillräckligt med information i samband med övergången från barn- till vuxenmottagningen?



Nästan hälften av de svarande anser att de får eller fick tillräcklig information inför sin övergång till vuxenvården. Endast 13 procent anser att de fick tillräcklig information i stor utsträckning och en tredjedel menar att de inte får eller fick någon information alls.

Känner/kände du oro i samband med övergången från barn- till vuxenmottagningen?



Över 70 procent känner eller kände sig oroliga inför övergången från barn- till vuxenmottagning. Hela 45 procent känner eller kände stor oro. Resultatet visar att det förberedande arbetet inte är tillräckligt, i vad som är en viktig situation för att skapa förtroendefulla relationer mellan vårdpersonal och patient.

72%

känner eller kände sig oroliga inför övergången mellan barn- och vuxenmottagning.

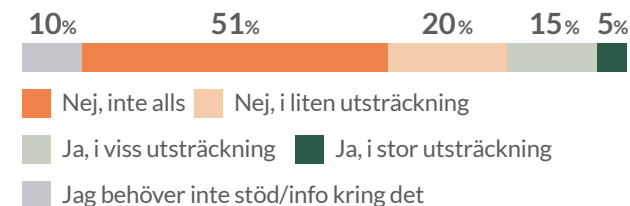
Tema: Sex, samlevnad och familjebildning

Ett viktigt samtal som sällan blir av

Att leva med reumatisk sjukdom kan påverka såväl sexlivet som familjeplaneringen. Utöver den allmänna hälsan kan även valet av medicinsk behandling påverka förutsättningarna att exempelvis bli gravid. Sex, samlevnad och familjeplanering bör därför vara en naturlig del i samtalet mellan vården och patienten.

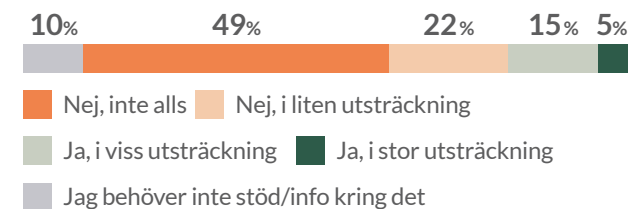
Undersökningen visar att väldigt få i åldrarna 15-30 år får tillräcklig information eller inflytande över hur sjukdomen eller den medicinska behandlingen påverkar den sexuella hälsan. Såväl stödet som samtalet lyser med sin frånvaro i vad som ofta är en viktig livsfråga i dessa åldrar.

Pratar vården om sex, samlevnad och familjeplanering med dig?



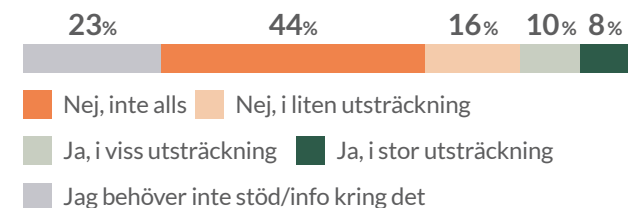
Hälften, 51 procent, menar att vården aldrig pratar med dem om sex, samlevnad eller familjeplanering. Endast en av fem menar att de samtalar med vården om dessa frågor i viss eller stor utsträckning. Samtidigt är det bara en av tio som inte känner ett behov av stöd eller information kring sex, samlevnad och familjeplanering. Glappet mellan önskad dialog och faktiskt stöd är således stort.

Upplever du att du kontinuerligt får aktuell information om hur medicinska behandlingar påverkar reproduktionsförmågan?



Nästan hälften, 49 procent, upplever att de inte alls får kontinuerlig information om hur den medicinska behandlingen påverkar reproduktionsförmågan. Bara en femtedel av de svarande anser att de har fått kontinuerlig information i viss eller stor utsträckning. Inte heller ses någon markant skillnad i upplevelsen mellan ålderskategorierna.

Upplever du att du får tillräckligt stöd av vården gällande sex, samlevnad och familjeplanering?



Samma mönster visar sig i frågan om tillräckligt stöd. Endast 18 procent anser att de får stöd i viss eller stor utsträckning gällande sex, samlevnad och familjeplanering. 60 procent menar att de inte får tillräckligt stöd. De flesta av dessa, 44 procent, uppger att de inte får något stöd alls.

60%

får inte tillräckligt stöd kring sex, samlevnad och familjeplanering.



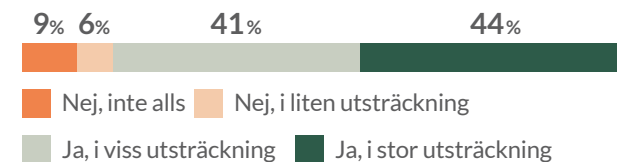
Tema: Ekonomi

Att inte ha råd med livsviktig vård

Den ekonomiska oron i Sverige och i världen är påtaglig för alla. Men de som drabbas först och ofta hårdast är de som lever med en sjukdom. Extrakostnader för vårdbesök, hjälpmedel eller medicinering spär på en redan ansträngd ekonomisk situation och kan påverka det psykiska välmåendet.

Resultatet i undersökningen förmedlar en tydlig bild. De som lever med reumatisk sjukdom och är mellan 19-30 år känner stor oro kring att inte ha råd med vårdbesök och medicinsk behandling – vissa känner sig till och med tvungna att avstå vård på grund av sin ekonomiska situation.

Känner du oro för att ditt studiemedel inte ska räcka till vårdbesök och medicinsk behandling?



En stor majoritet, 85 procent, av studerande i åldrarna 19-30 år är oroliga över att inte ha råd med vårdbesök och sin medicinska behandling. Av dessa känner hela 44 procent en stor oro kring detta. Endast runt en tiondel av de svarande känner ingen som helst oro över sin ekonomiska situation.

Har du någon gång avstått från att söka vård eller följa din medicinska behandling på grund av kostnaderna för detta?



Som en följd av den ekonomiska oron uppger nästan hälften, 44 procent, att de någon gång har avstått från att söka vård eller följa sin medicinska behandling på grund av kostnaderna.



44%

har någon gång avstått vård eller behandling på grund av kostnaderna.

Vi har en lång väg att vandra – men går åt rätt håll

Alla har vi drömmar och livsmål. Det är dessa som definierar oss och driver oss att utvecklas som både individ och del av samhället. Att vården, skolan och arbetsplatsen ska stötta och möjliggöra för alla att följa dessa mål bör vara en självklarhet. Tyvärr är verkligheten inte så enkel, speciellt inte för de som lever med en sjukdom.

Resultatet i undersökningen visar att det finns mycket kvar att göra för de som lever med reumatisk sjukdom. Våra medlemmar ger till exempel uttryck för ekonomisk oro. En oro som till och med stoppar många från att söka den vård de behöver. De vittnar om relationer till såväl vård som skola och arbetsplats som inte bygger på ömsesidig kunskap och tillit. I vissa fall brister det i förmågan att se individen bakom sjukdomen, i andra fall är det just bristen på kunskap om sjukdomen som skapar utmaningar.

Men, samtidigt ser vi en övergripande utveckling som rör sig sakta åt rätt håll. Det är trots allt en större andel som exempelvis känner att vården stöttar en i att nå sina drömmar i dag jämfört med när undersökningen genomfördes år 2018. I övriga delar av undersökningen kan vi även se att en större andel anser att vården är tillgänglig och att den arbetar normkritiskt

och inkluderande. Detta är ett kvitto på att vi, och alla som med oss engagerar sig för Unga Reumatikers villkor och hälsa, gör skillnad åt det bättre.

Ansvar för att lösa utmaningarna som undersökningen belyser ligger självklart inte endast på aktörerna i vår omvärld, utan även på oss. Vi behöver fortsätta lyfta, förklara och ge förslag på lösningar framåt. Det gör vi, varje dag, genom våra patientrepresentanter, vårt påverkansarbete och genom våra möten med varandra – och det tänker vi fortsätta göra. För alla har rätt till samma förutsättningar att leva sitt liv fullt ut, i jakt på sina drömmar och livsmål.

Nu kör vi!

Camilla Blomberg,
Ordförande Unga Reumatiker

