



Resultat

av enkätundersökning om avstötning hos njurtransplanterade

Sammanfattning av hur vi arbetat med enkäten

- Enkäten har delats på MODs Facebook- och Instagramkonton.
 - (MOD ca har 77 000 följare på Facebook och ca 8000 på Instagram)
- Enkäten har även delats i slutna grupper på Facebook där MOD vet att målgruppen njurtransplanterade är medlemmar.
- Enkäten gick att svara på mellan 21 november och 5 december 2023.
- Enkäten har varit öppen för alla i målgruppen njurtransplanterade. MOD har inte strävat efter att nå en specifik grupp vad gäller ålder eller kön.
- Totalt inkom 127 svar.
- 57,5% av de svarande är kvinnor.
- Majoriteten av de svarande är mellan 36-65 år gamla (nästan 75%)

Fråga 1

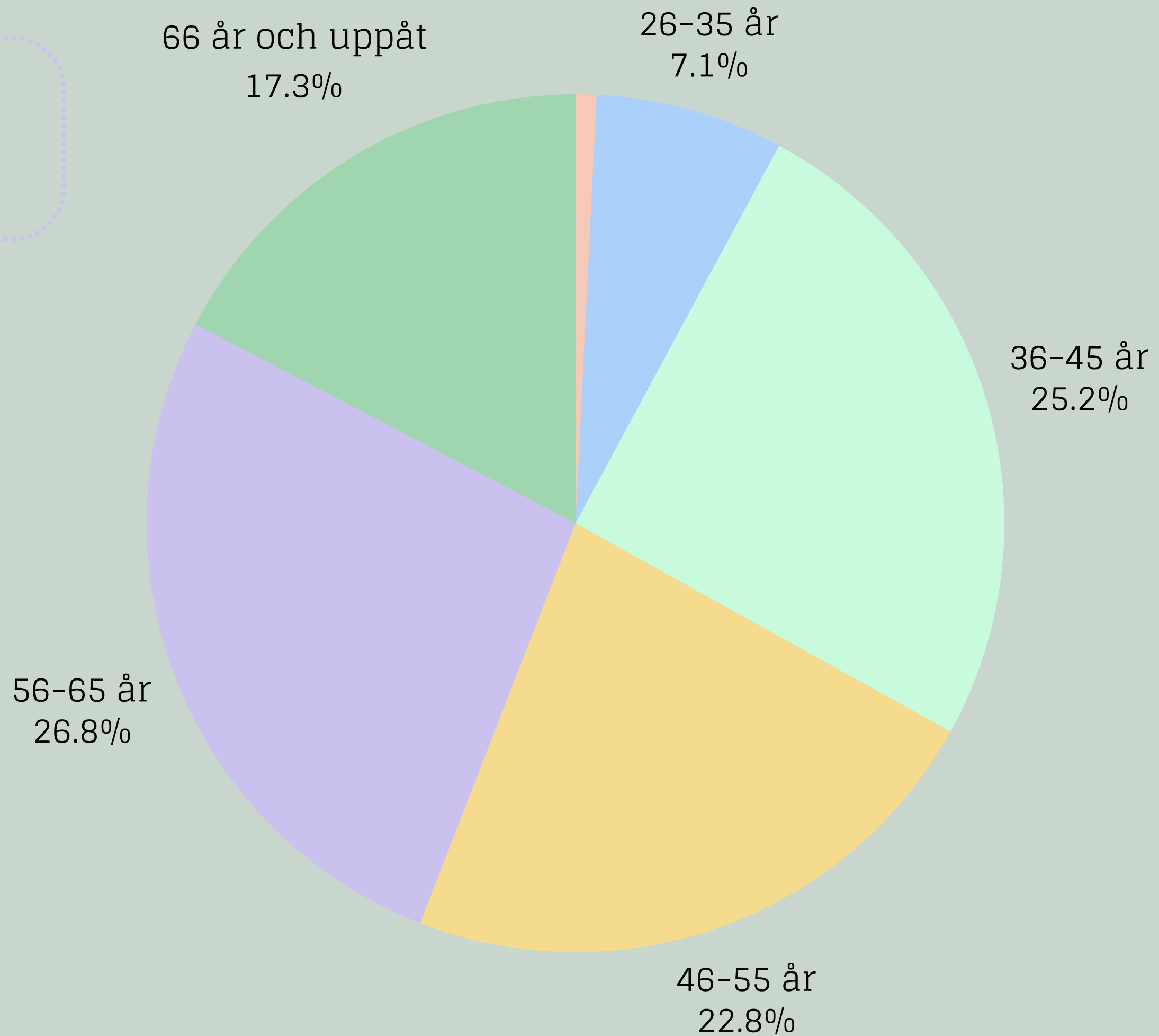
Jag är:

Man
42.5%

Kvinna
57.5%

Fråga 2

Min ålder är:

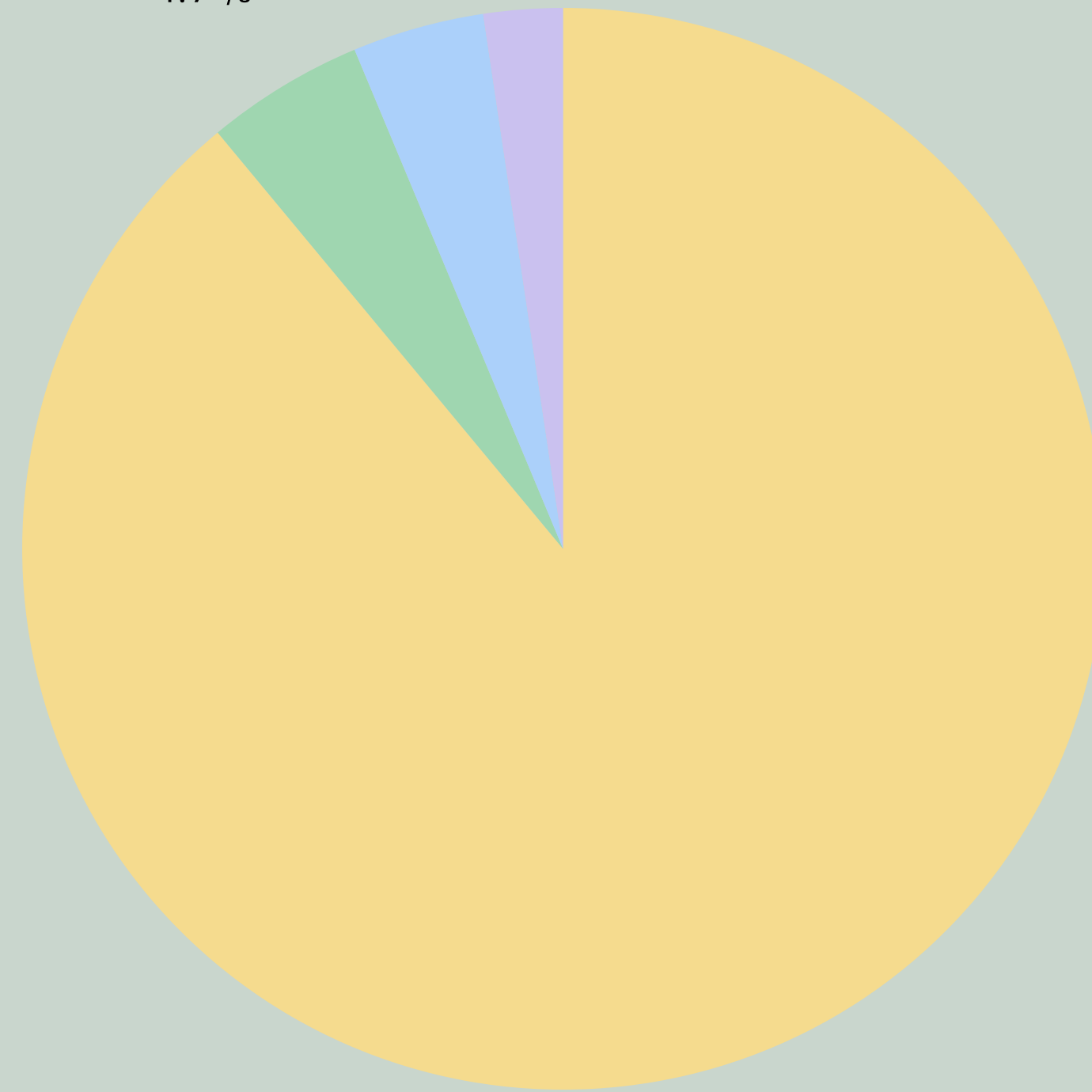


Fråga 3

Jag är:

- Njurtransplanterad
- Står på väntelistan
- Tidigare transplanterad nu i dialys
- Utreds för njurtransplantation

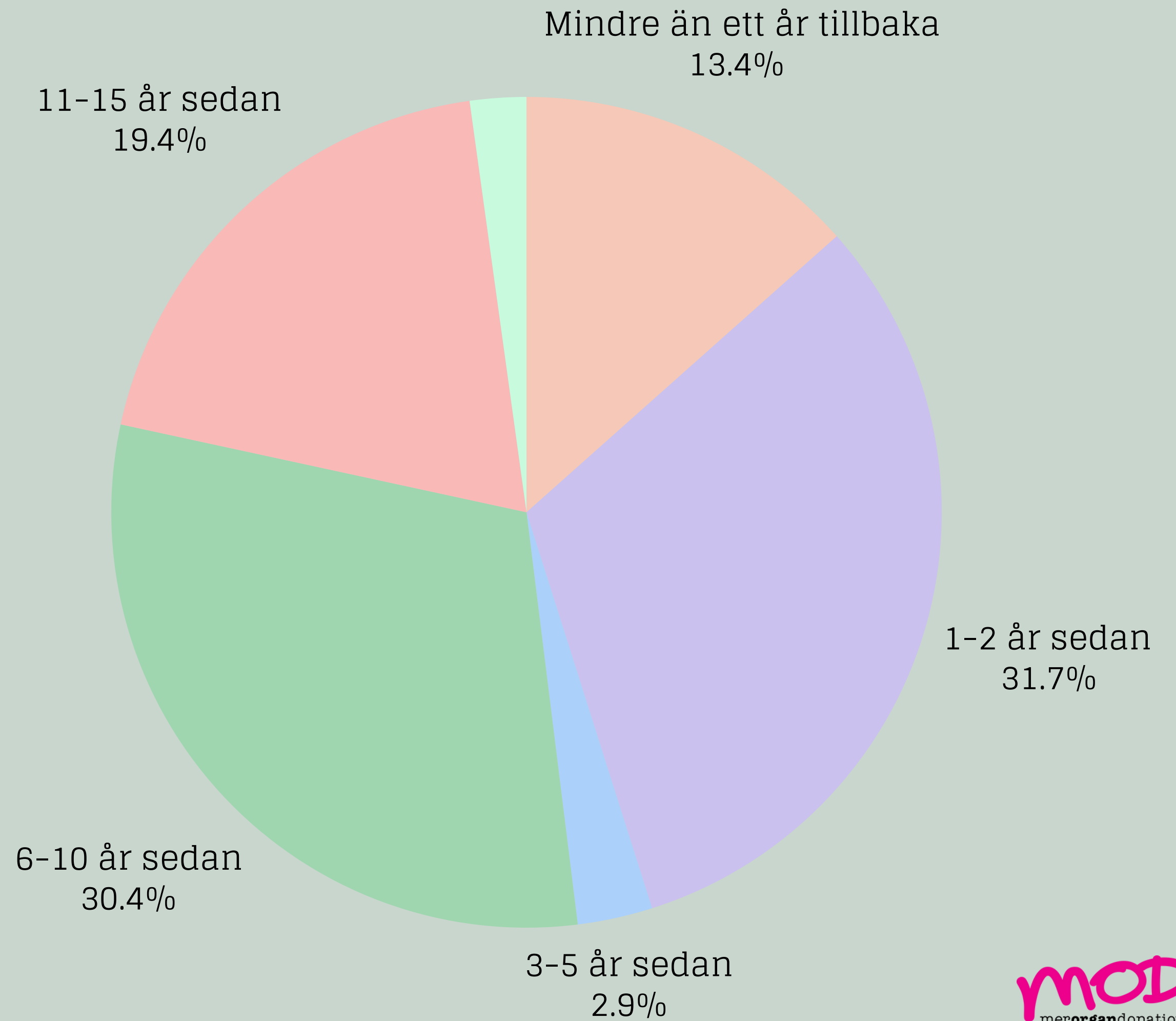
Står på väntelistan
4.7%



Njurtransplanterad
89%

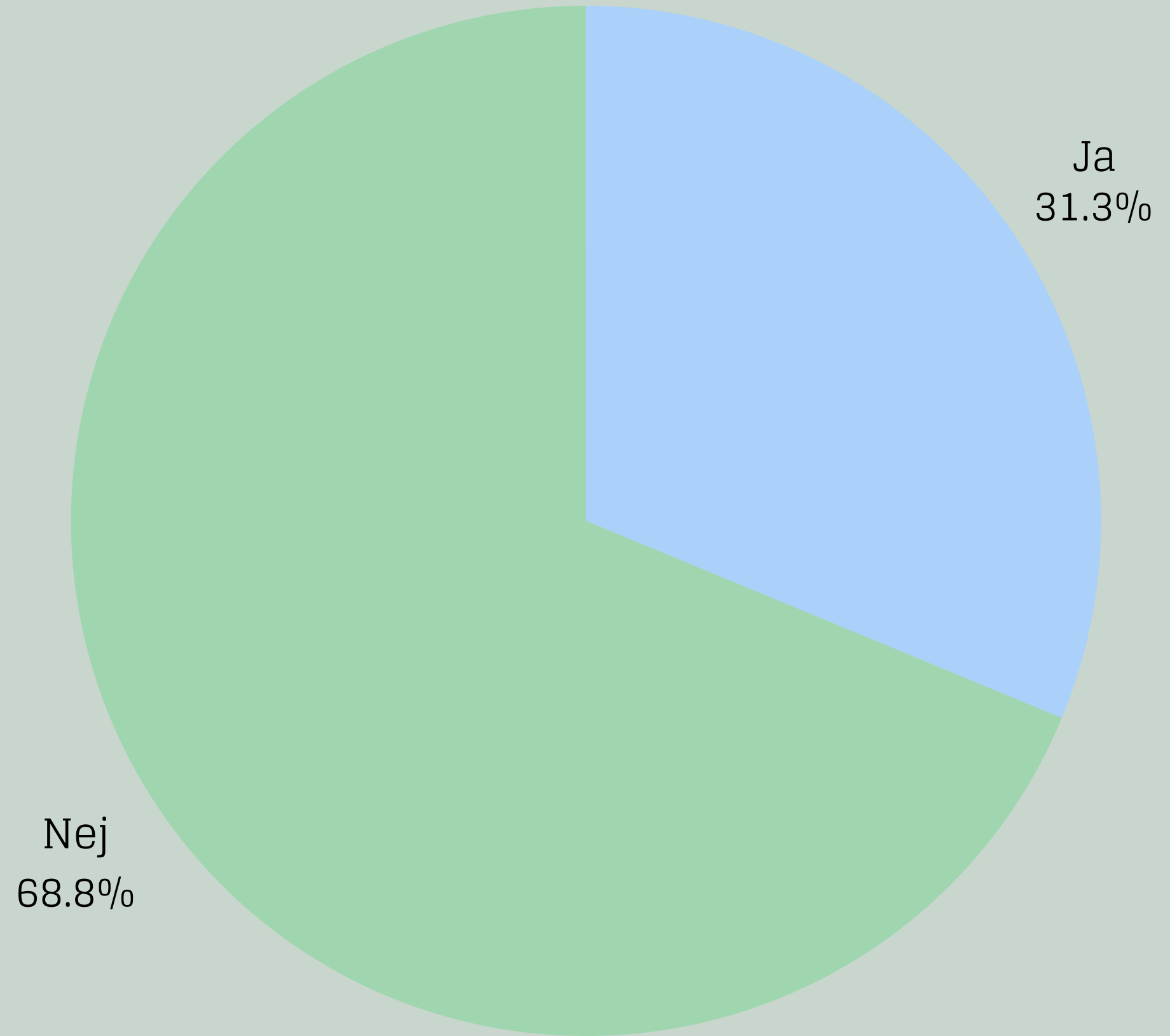
Fråga 4

Jag är transplanterad sedan:



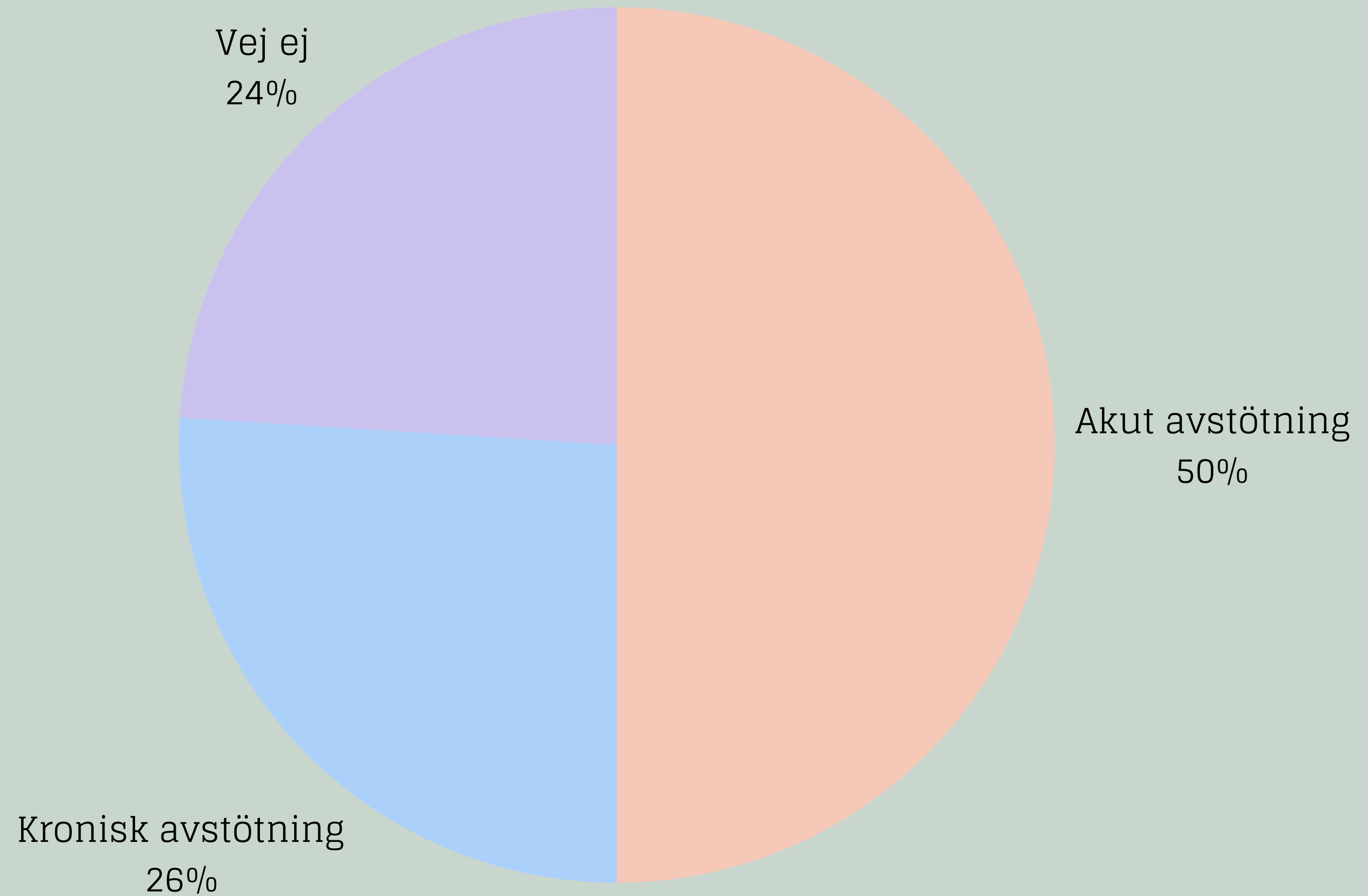
Fråga 5

Jag har/haft avstötning:



Fråga 6

Om du svarat JA på frågan ovan, vilken typ av avstötning hade/har du?



Fråga 7

Min avstötning kunde behandlas och jag fick behålla mitt transplantat

Ja, men med påverkad njurfunktion

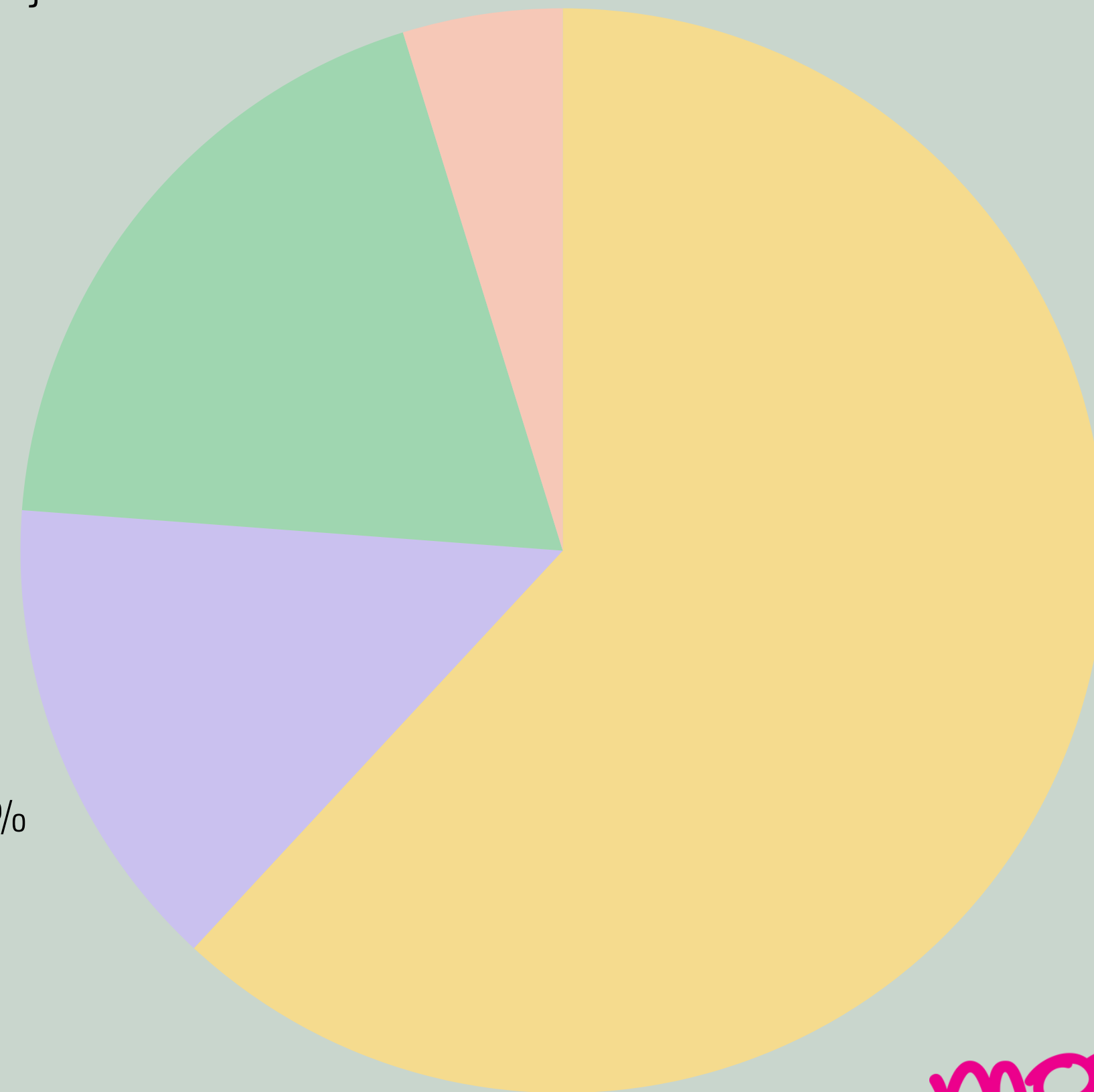
19%

Ja, men med påverkad njurfunktion

Ja, men förlorade mitt transplantat efter

Nej
14.3%

Ja
61.9%



Fråga 8: Vilken behandling har du fått?

Thymoglobulin

Olika typer av
behandlingar, dropp,
plättbyte mm

Kortison men jag
hade både akut och
kronisk avstötning

Tacrolimus och
kortison

Fick börja med
dialys igen.

Jag vet
inte

ATG

Tablettbehandling



Fråga 9

Jag känner oro för att få avstötning?

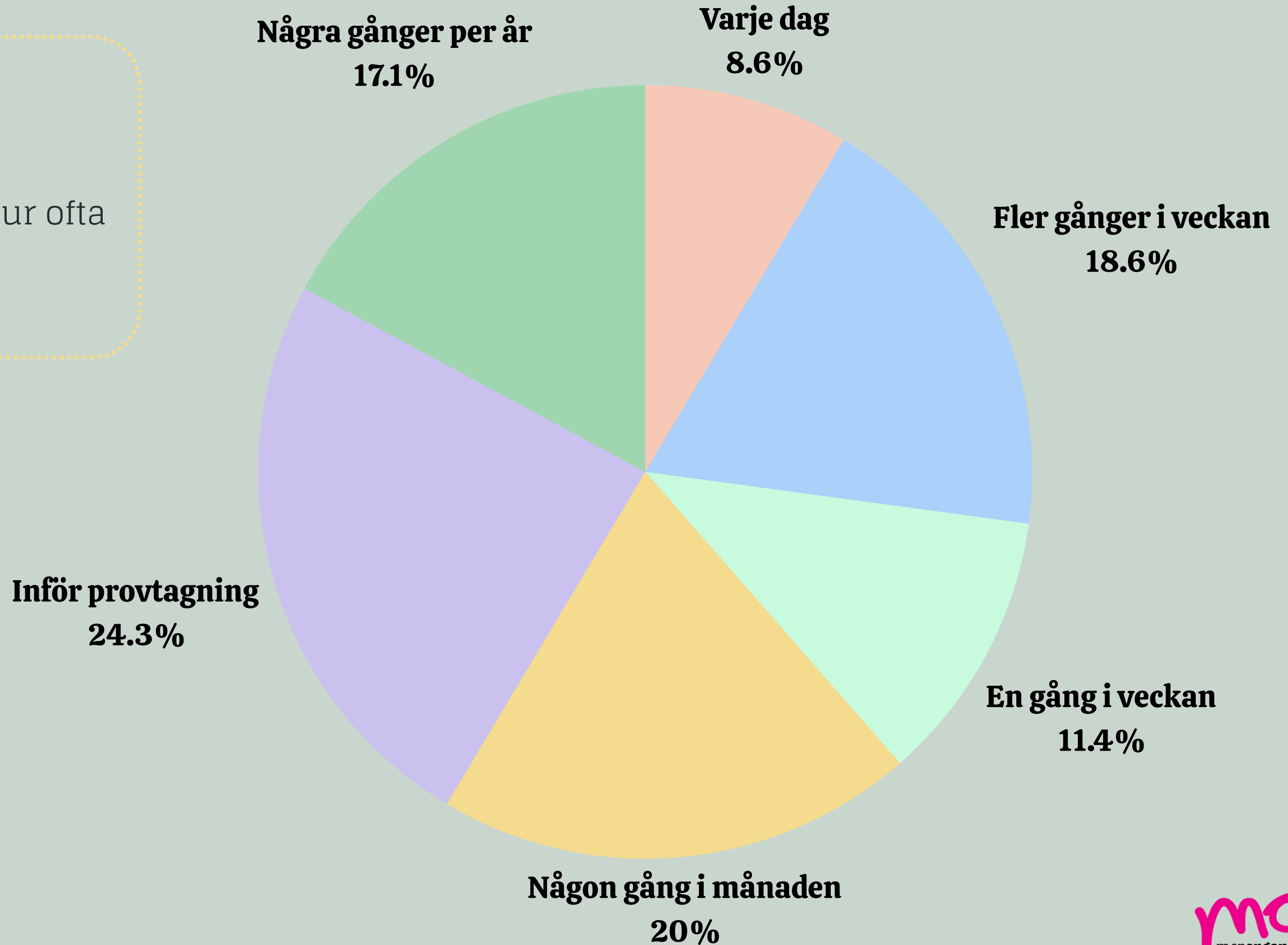
Sällan
33.9%

Ja
50.4%

Nej
15.7%

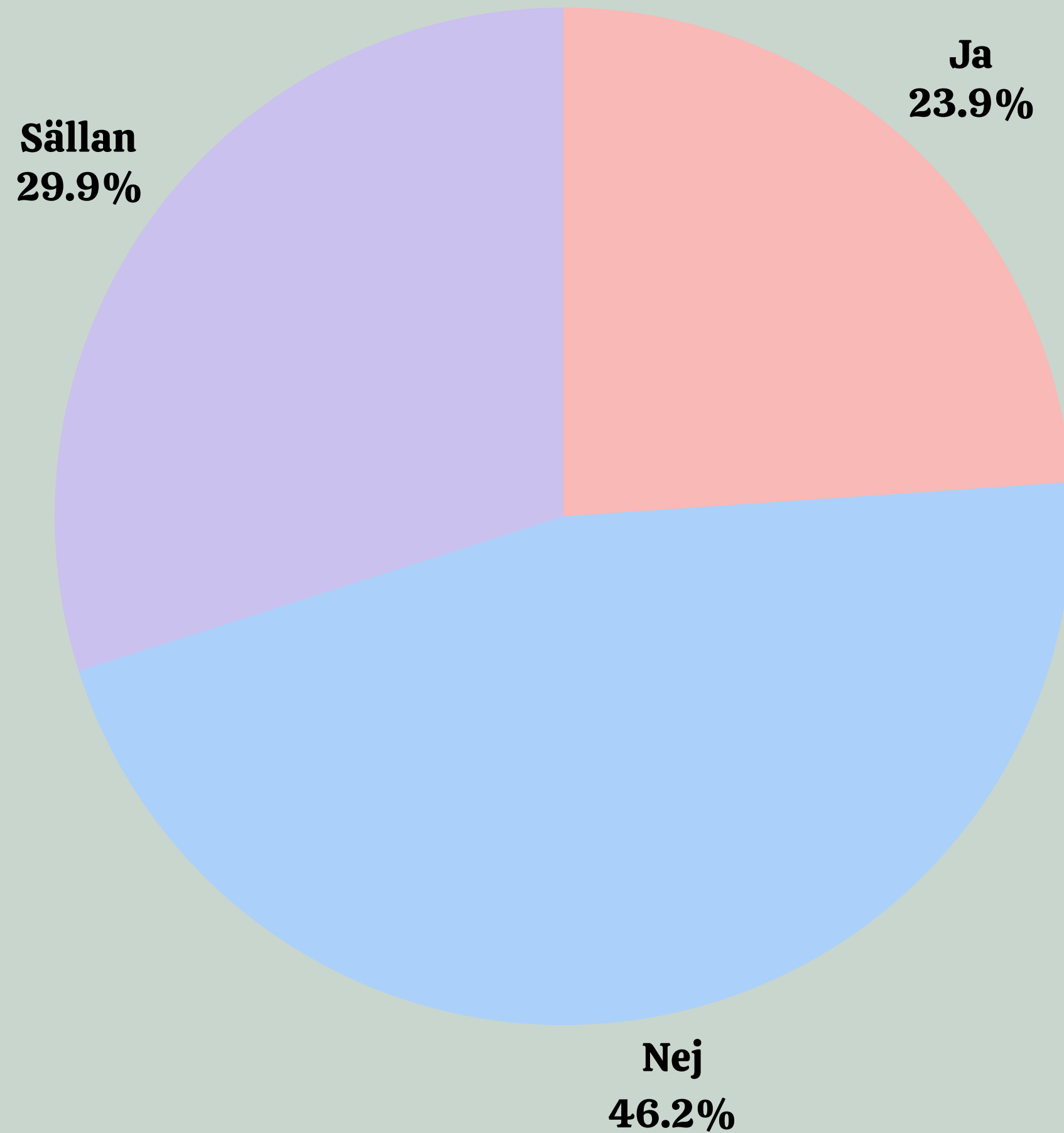
Fråga 10

Om du svarar JA på föregående fråga, hur ofta känner du oro för avstötning?



Fråga 11

Jag upplever att min oro för att få avstötning påverkar min livskvalitet.



Fråga 12

Om du svarat ja på föregående fråga, på vilket sätt påverkar det din livskvalitet?

“Man tänker o känner efter, påverkad av sjukdomshistorik, läser om andra drabbade fast värdena är bra. mkt komplikationer o mkt vård sen tp. värden tas 1 gg per mån o ser bra ut”

“Stressad, måste hinna med massa saker i livet innan nästa njurhaveri”

“Psykisk stress som maler i huvudet, sover oroligt, dagarna är jobbiga”

“En oro som ligger och gnager med glädjen över att för stunden må bra.”

“Inför provtagning gör det absolut det, eller om det går magsjuka på fsk osv. Svårt att vara närvarande i annat då. Kan ibland känna mig fränkopplad resten av världen som har ytliga problem och känna att jag inte riktigt kan knyta an på samma sätt som tidigare. Att man fått se världen från en vinkel som inte alla fått se. Såklart beror detta inte bara på risk för avstötning utan helheten, men det är känslor som kommer upp när man blir påmind om sin sårbarhet = i samband med att rädslan för avstötning dyker upp.”

“Man kan inte leva på riktigt” “Orolig att äta fel tempererad mat speciellt på matställe”

“Dålig sömn”

“Man är rädd för att leva normalt. Våga inte resa, rädd att missa medicin tider så man slappnar inte av, undviker folk för man är rädd för att bli sjuk.”,

“Trötthet, ingen ork!”

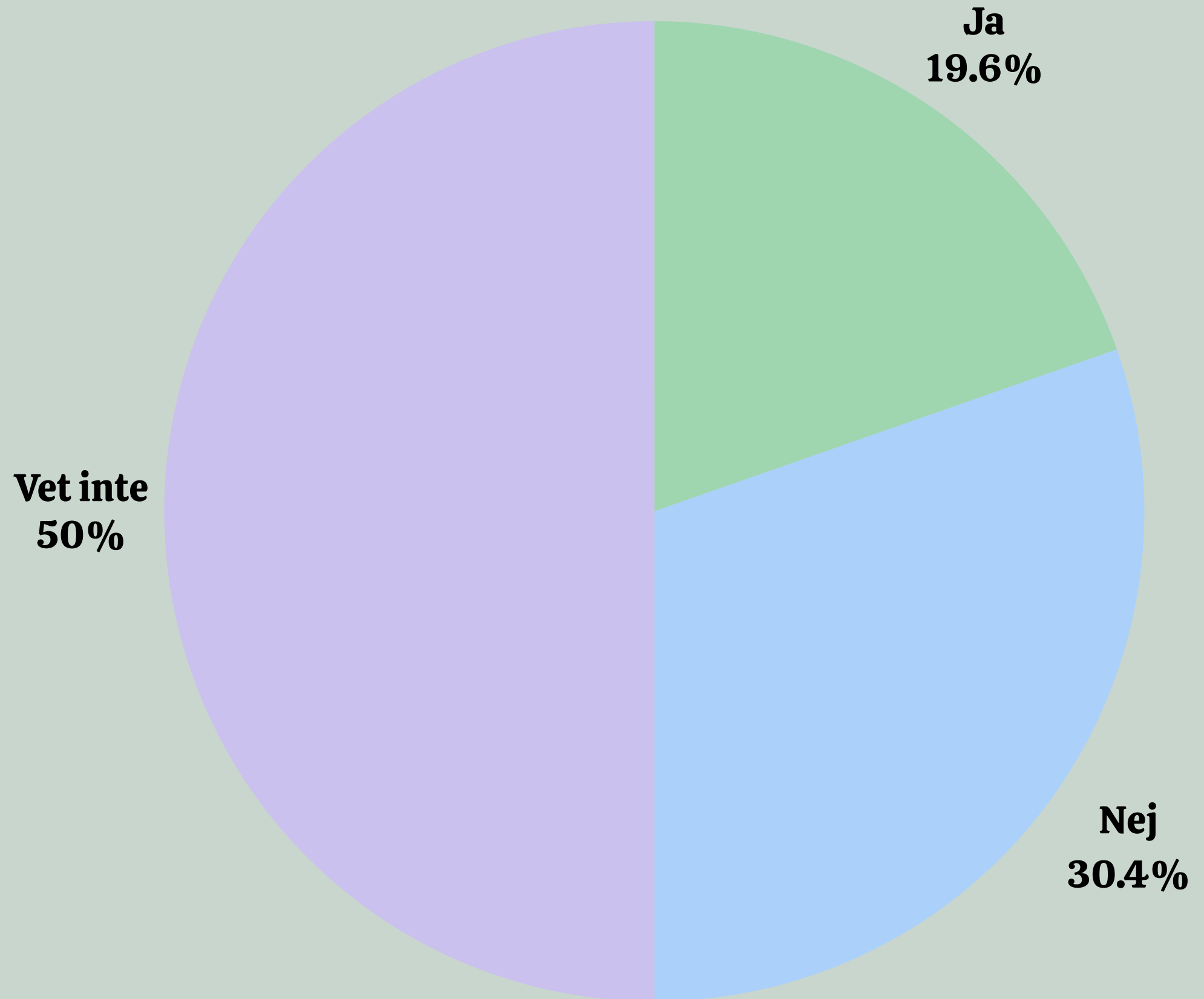
“Psykisk ohälsa, stress, oro inför framtiden”,

“Undviker människor, städar jätte mycket, tvättar, alltid handsprit med..så fort man hör någon hosta så får man därifrån..vill inte ta i handtag mm mm”

- Notera att detta är ett urval av alla svar. Se separat bilaga för alla frisvar.

Fråga 13

Om du svarat JA på föregående fråga, upplever du att sjukvården erbjuder bra hjälp för att hantera din oro och tankar kring avstötning?



Fråga 14

Om du svarat NEJ på föregående fråga, vad för stöd skulle du vilja att sjukvården erbjöd dig kring hantering av oro och ångslan för avstötning?

“Kuratorkontakt”

“Samtal om avstötnings signaler. Akuta avstötningar.”

“Mer frekventa kontroller, då det efter ett år är tremånaderskontroll och läkarbesök var 6:e månad. Viktigt ha klart för sig tecken på avstötning, där kan vården vara mer proaktiv.”

- Notera att detta är ett urval av alla svar. Se separat bilaga för alla frisvar.

“Mer information och statistik”

“Generellt upplever jag att det var väldigt lite fokus på psykisk hälsa efter tp. Kuratorsamtalet låg först efter många månader, men hade kanske behövts från start. Det var först efter 9 månader jag insåg hur lite jag bearbetat det som hänt. Att jag bara sprungit på i vardagen, och när sommarsemestern kom sa det stopp och jag bröt ihop. Då kände jag verkligen att jag hade behövt stöttning från start efter tp, även om jag just då inte alls förstod det. Därför tycker jag att det borde bli en standard och inget man borde behöva be om. I nuet är det så himla mycket nytt och det är svårt att ta ett steg tillbaka och själv förstå vad man behöver.”

“Köra med öppna kort, delge sin erfarenhet. Det hjälper inte att säga ”oroa dig inte”

“För det första så är det ibland provsvar som inte är bra. Finns ingen uppföljning. Vill ta prov några veckor efter men måste vänta månader innan nästa provtågning.”

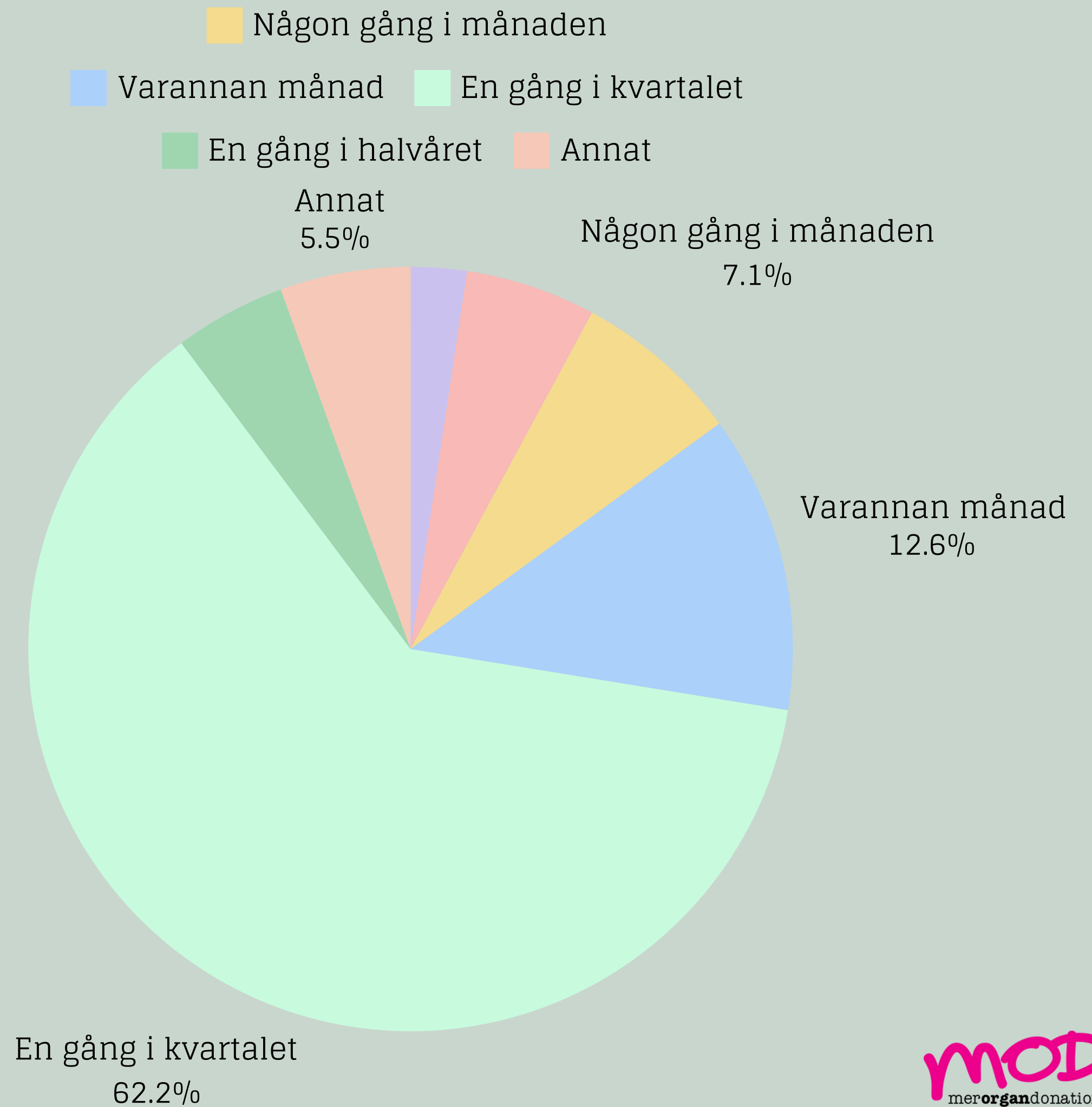
“Samtal med sköterska (Ha samma som känner till mig och mina problem)”

“Har aldrig diskuterats, vore bra om ämnet togs upp någon gång per år”

“Svar på vad som är signalerna vad jag ska tänka på för att inte få avstötning”

Fråga 15

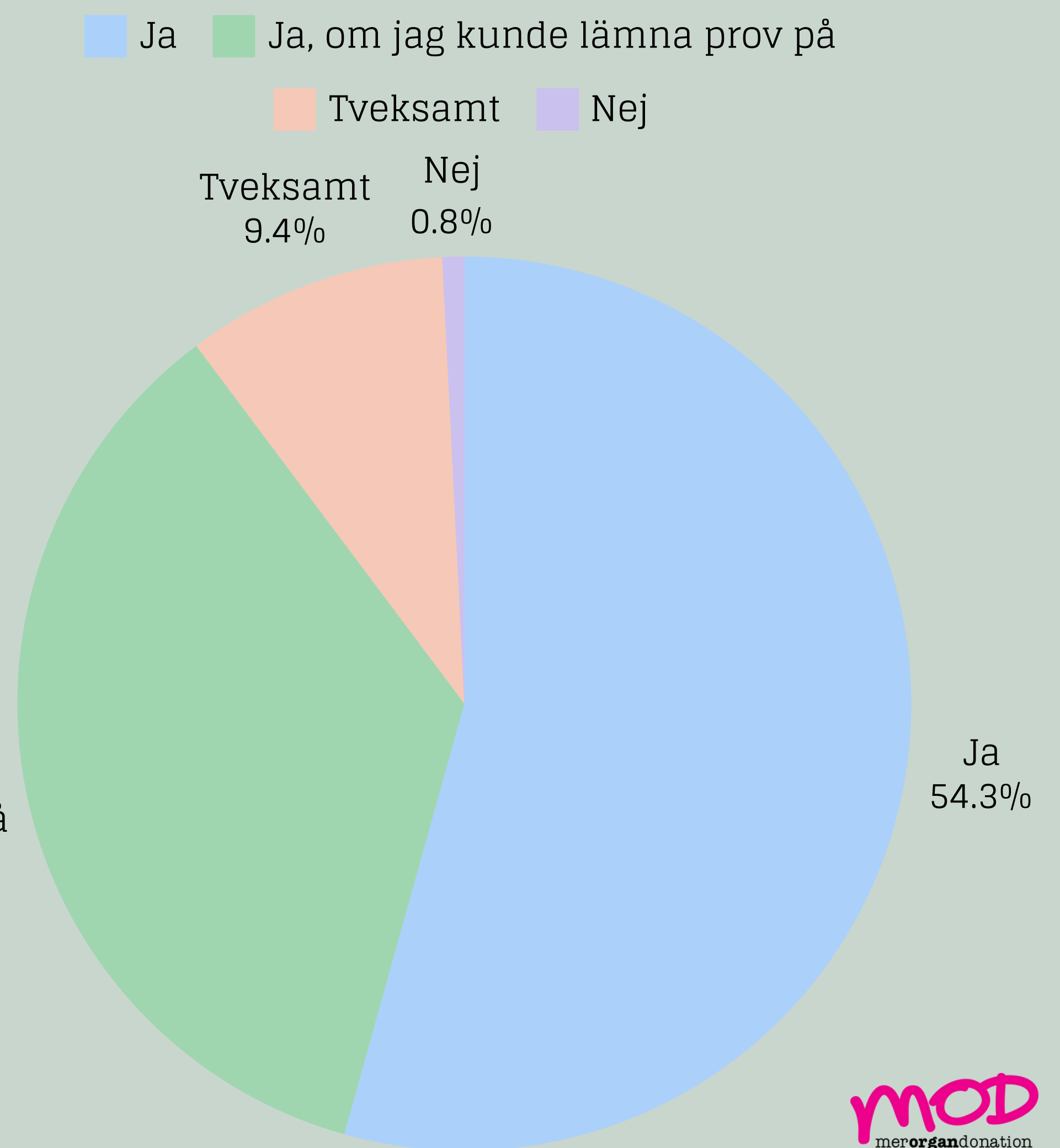
Hur ofta har du provtagning relaterat till att du är njurtransplanterad?



Fråga 16

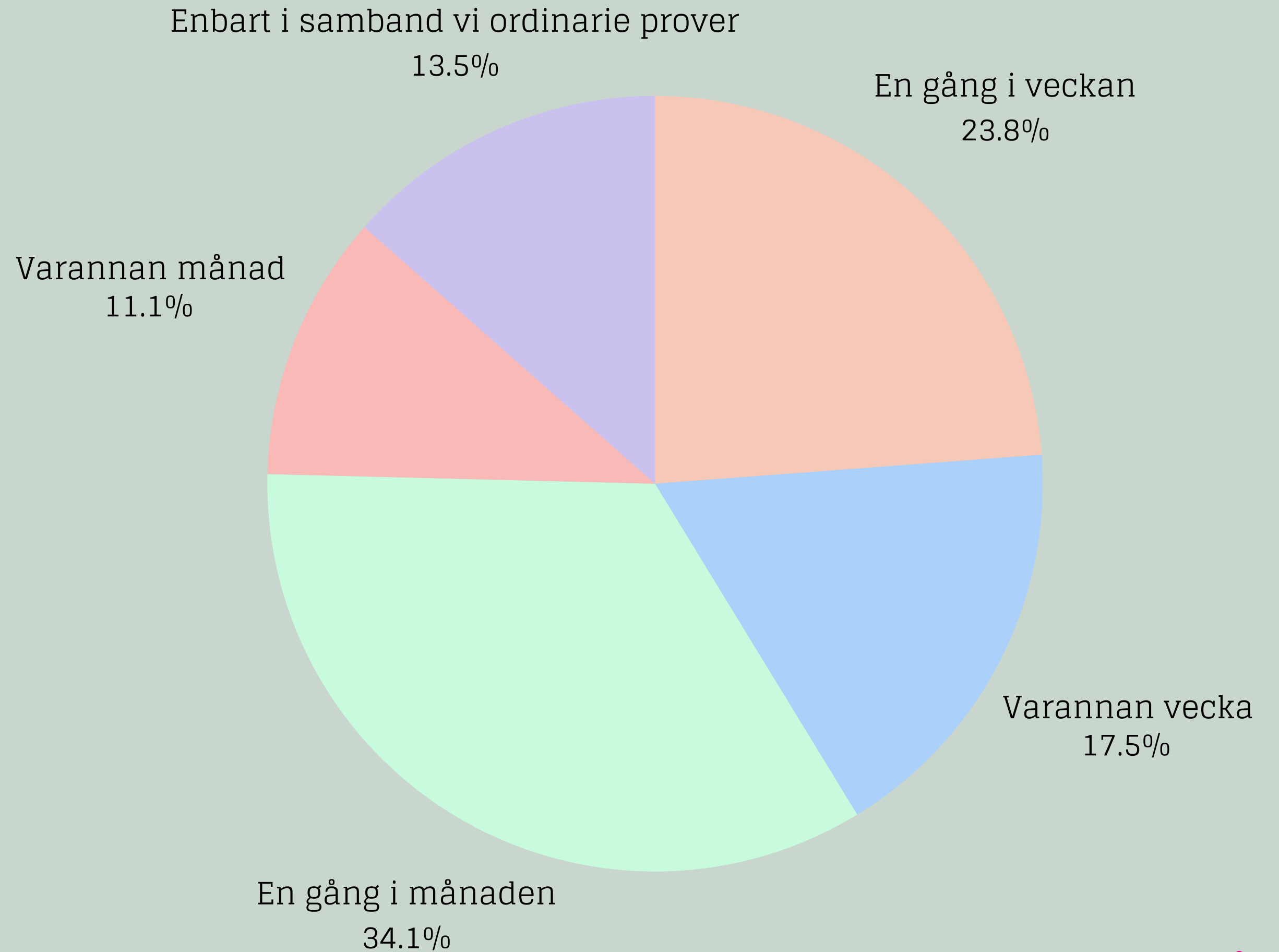
Om det fanns ett prov som tidigt skulle kunna upptäcka en avstötning, men som innebar tätare provtagning skulle du vara intresserad av det?

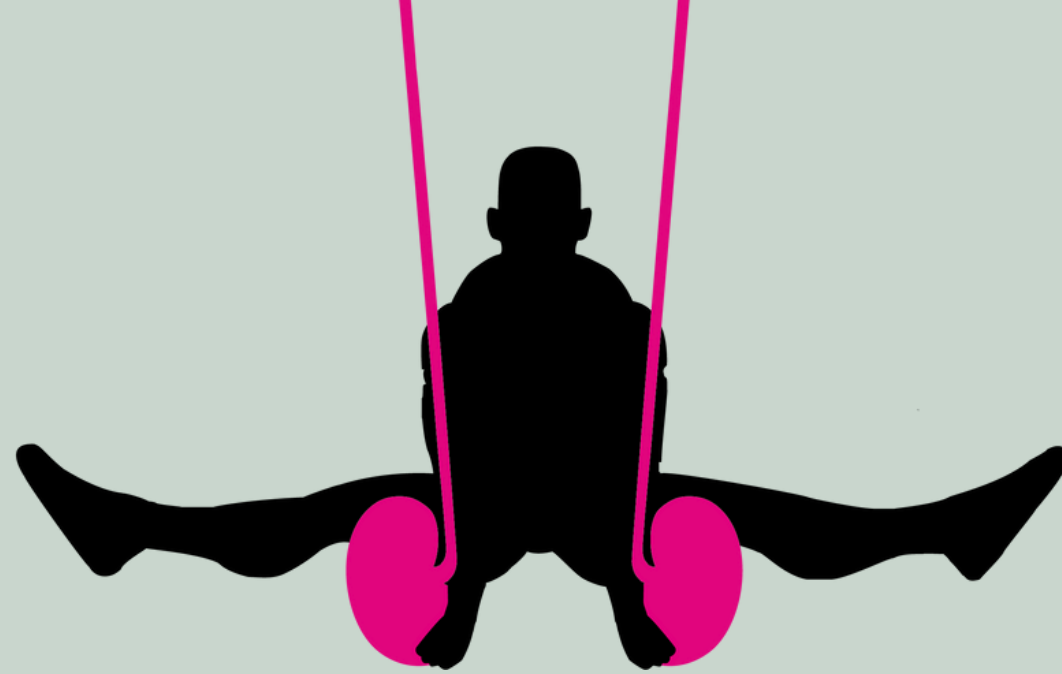
Ja, om jag kunde lämna prov på
35.4%



Fråga 17

Hur ofta skulle du kunnat lämna prov för att tidigt upptäcka en avstötning?





TACK!

Kontakt: gabriela@merorgandonation.se