



Resultat

av enkätundersökning om avstötning hos lungtransplanterade

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 lungtransplanterade är medlemmar.
- Enkäten gick att svara på under första och andra kvartalet av 2024
- Enkäten har varit öppen för alla i målgruppen lungtransplanterade. MOD har inte strävat efter att nå en specifik grupp vad gäller ålder eller kön.
- Totalt inkom 41 svar.
- 61 % av de svarande är kvinnor.
- Majoriteten av de svarande är över 46 år (81 %)

Fråga 1

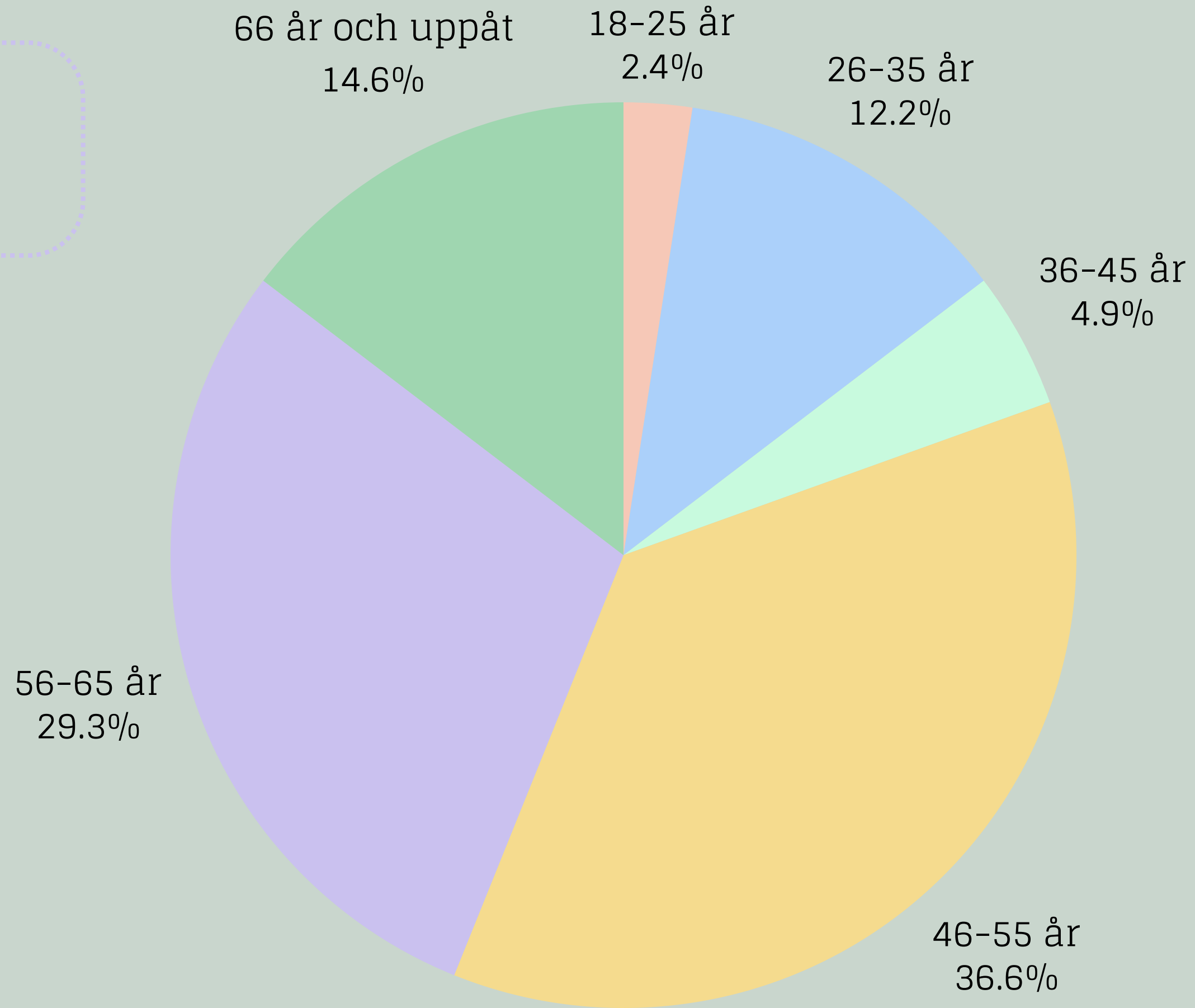
Jag är:

Man
39%

Kvinna
61%

Fråga 2

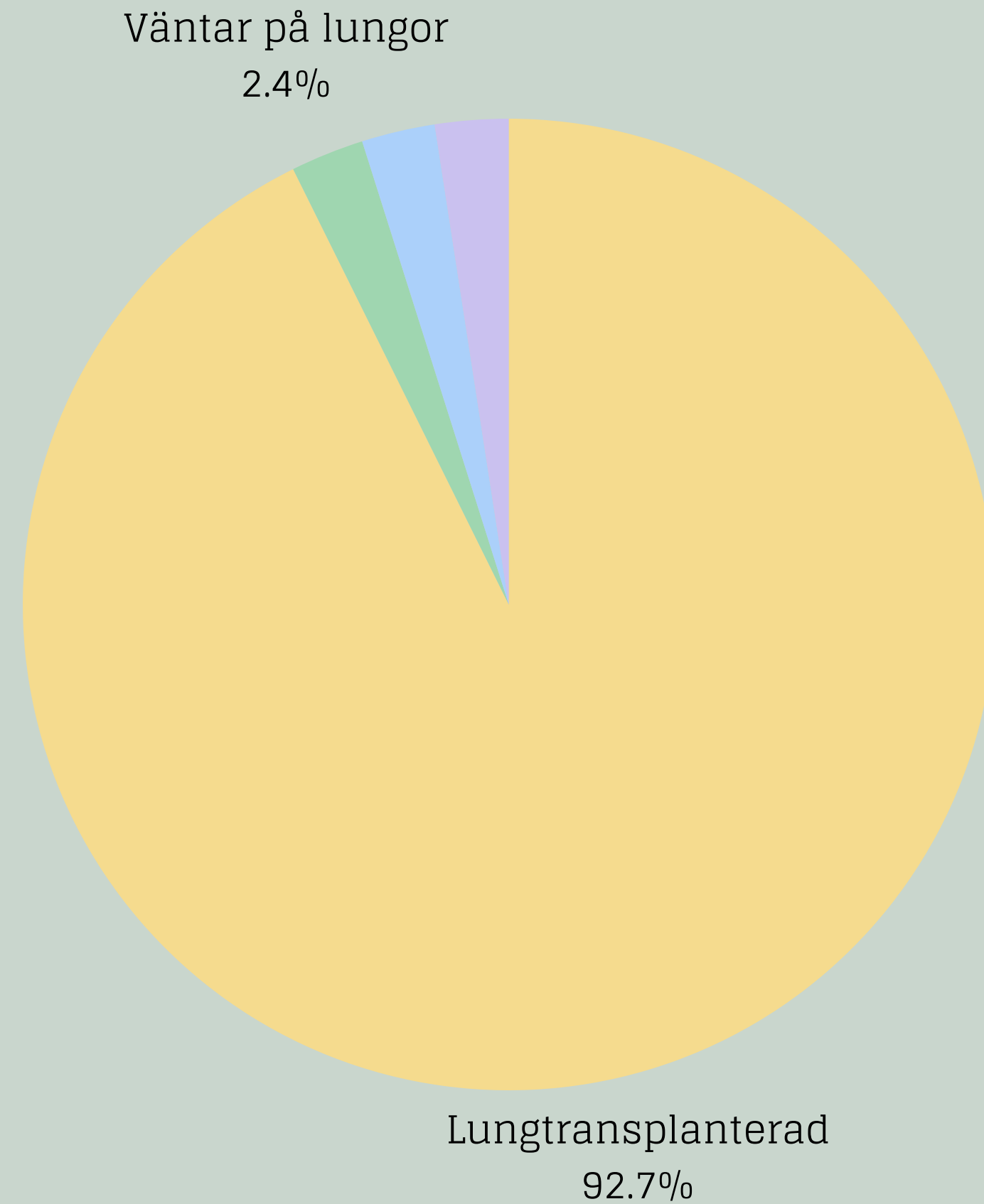
Min ålder är:



Fråga 3

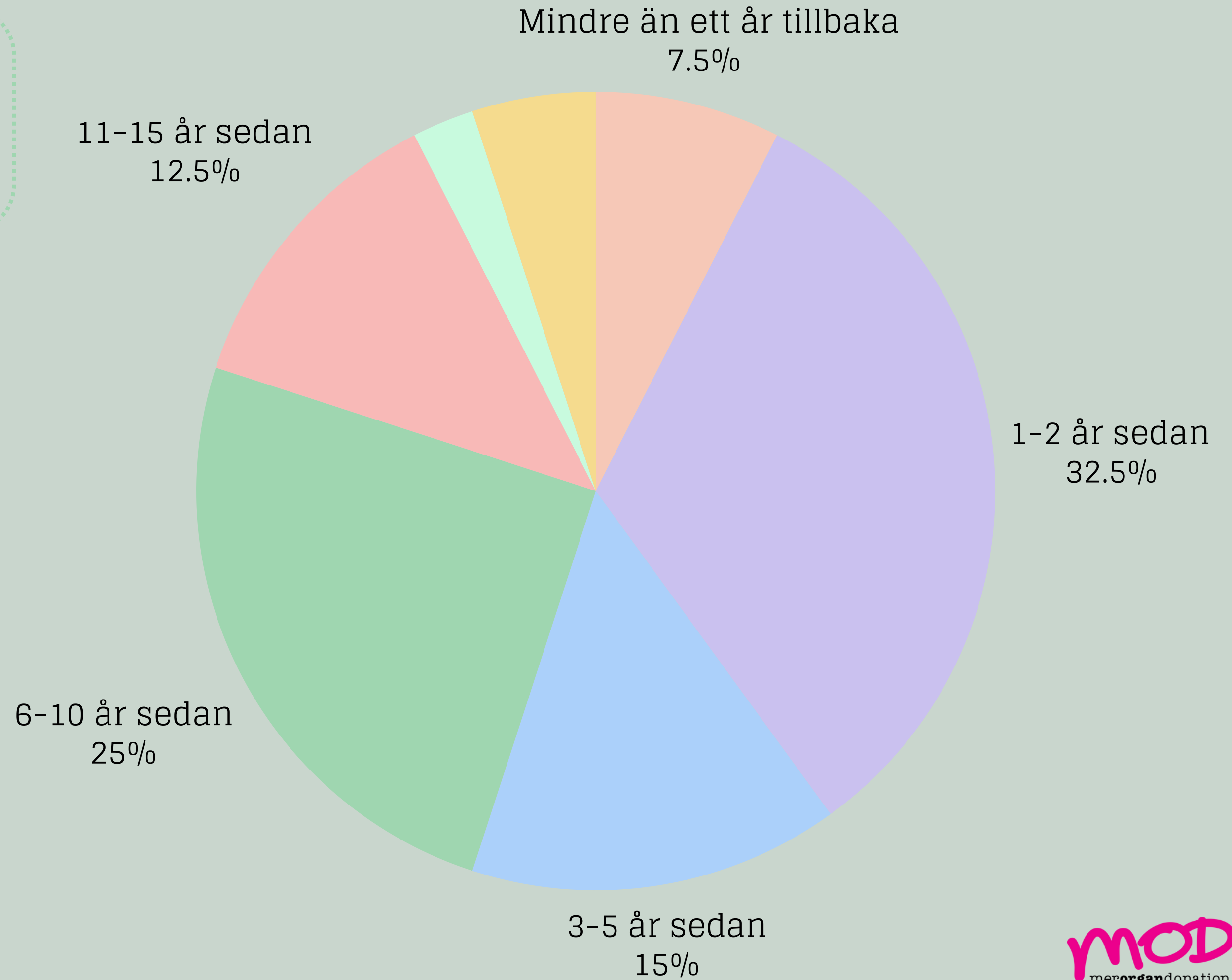
Jag är:

- Lungtransplanterad
- Väntar på lungor
- Utreds för retransplantation
- Annat



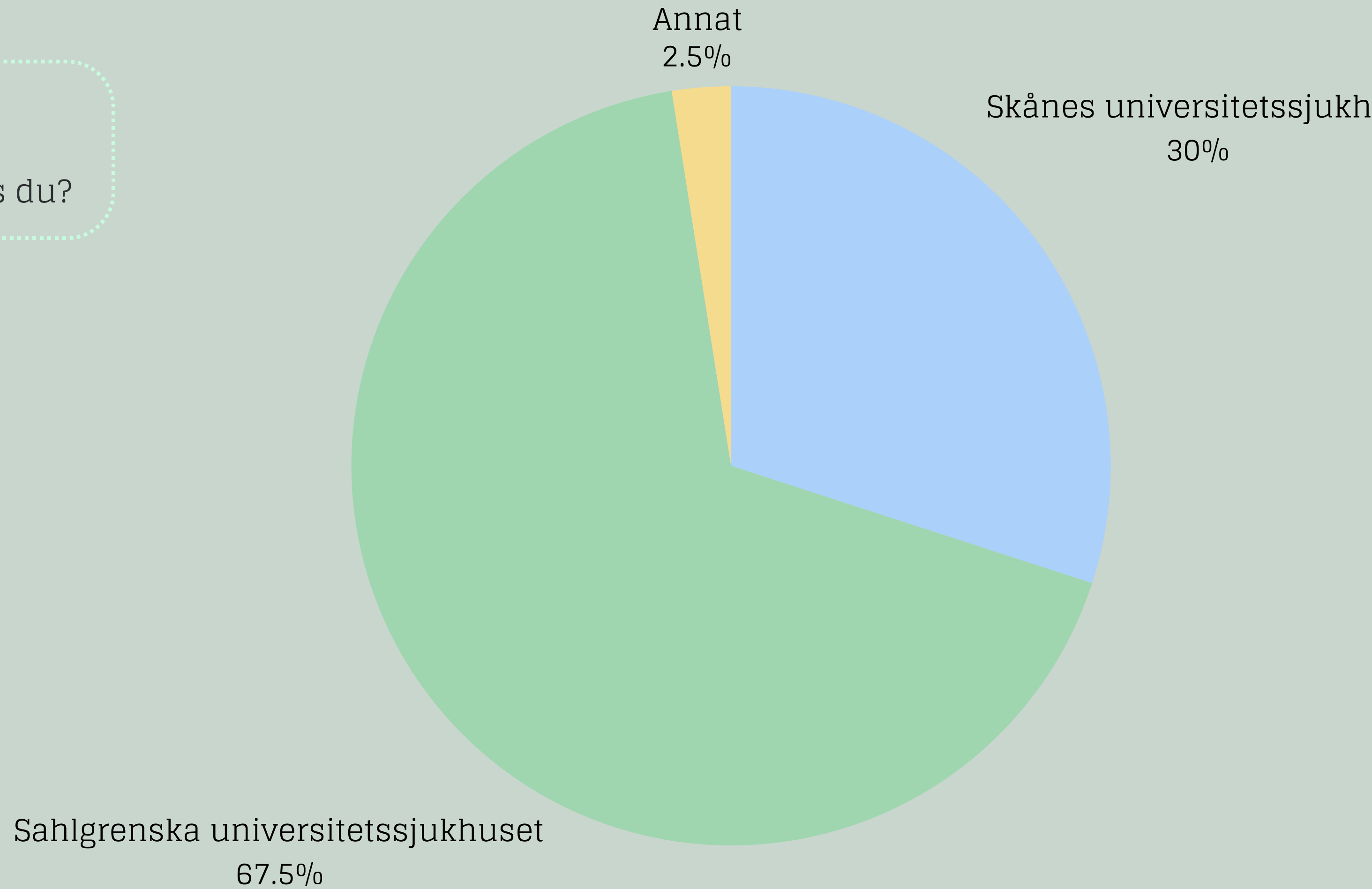
Fråga 4

Jag är transplanterad sedan:



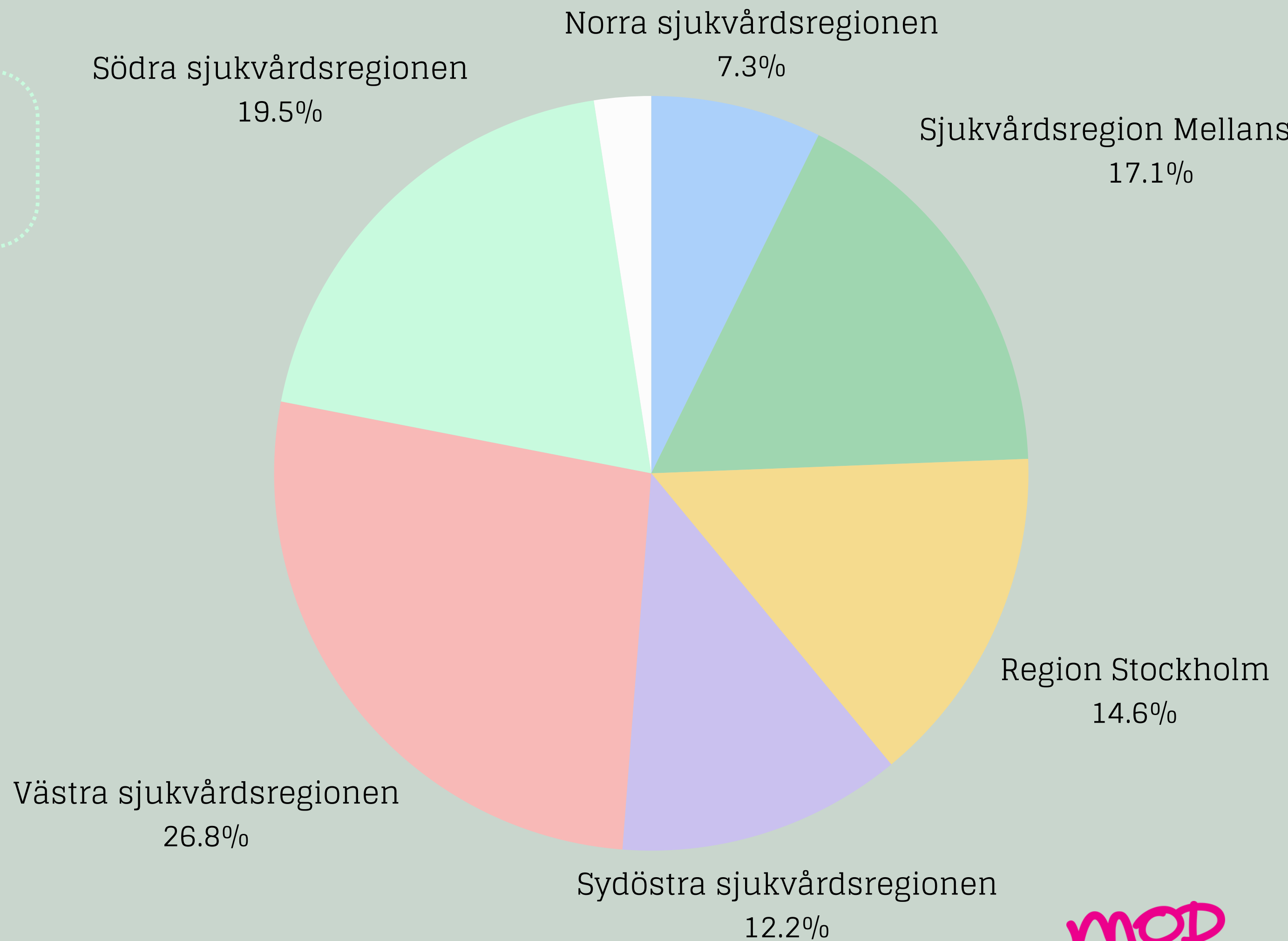
Fråga 5

Var transplanterades du?



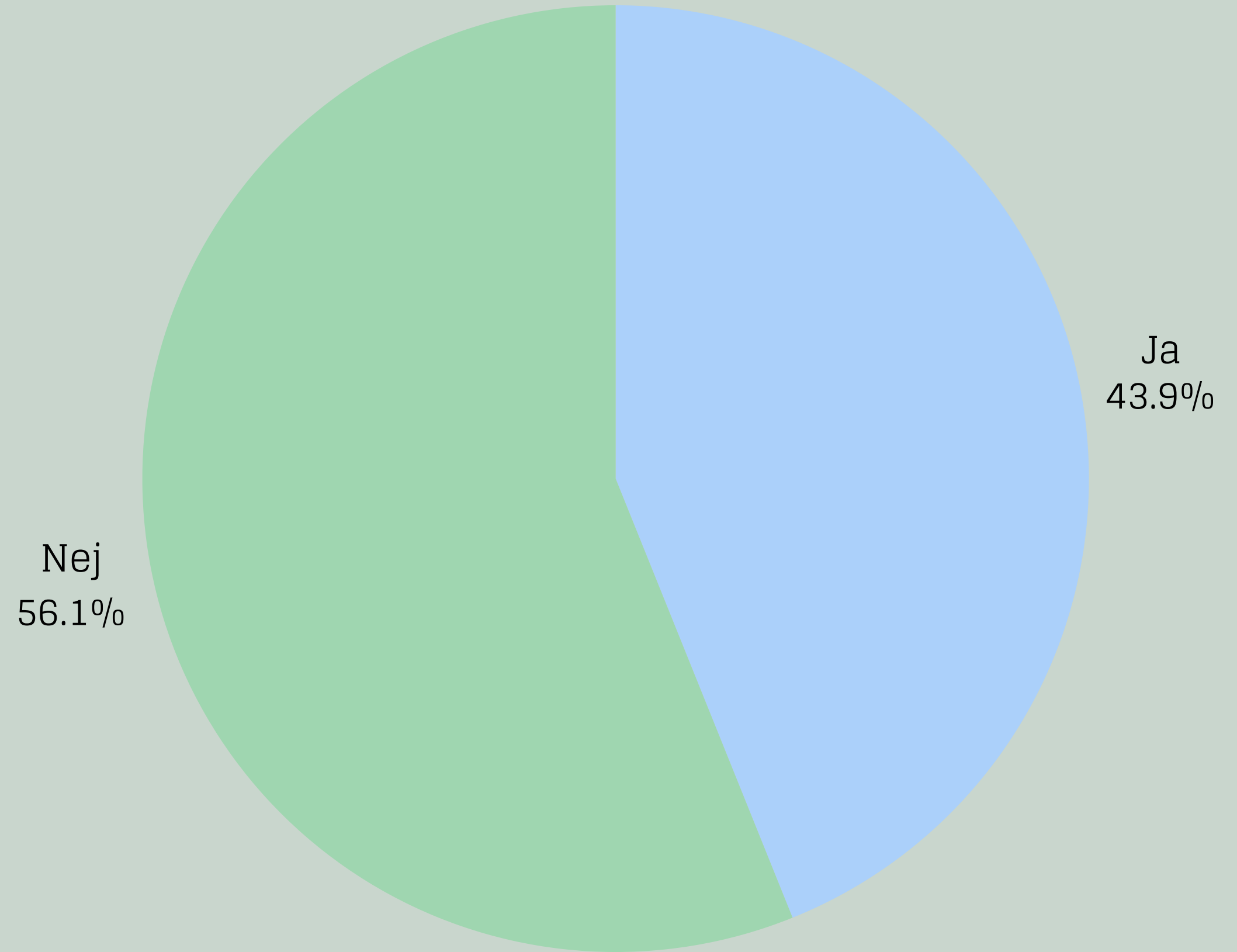
Fråga 6

Vilken sjukvårdsregion
tillhör du?



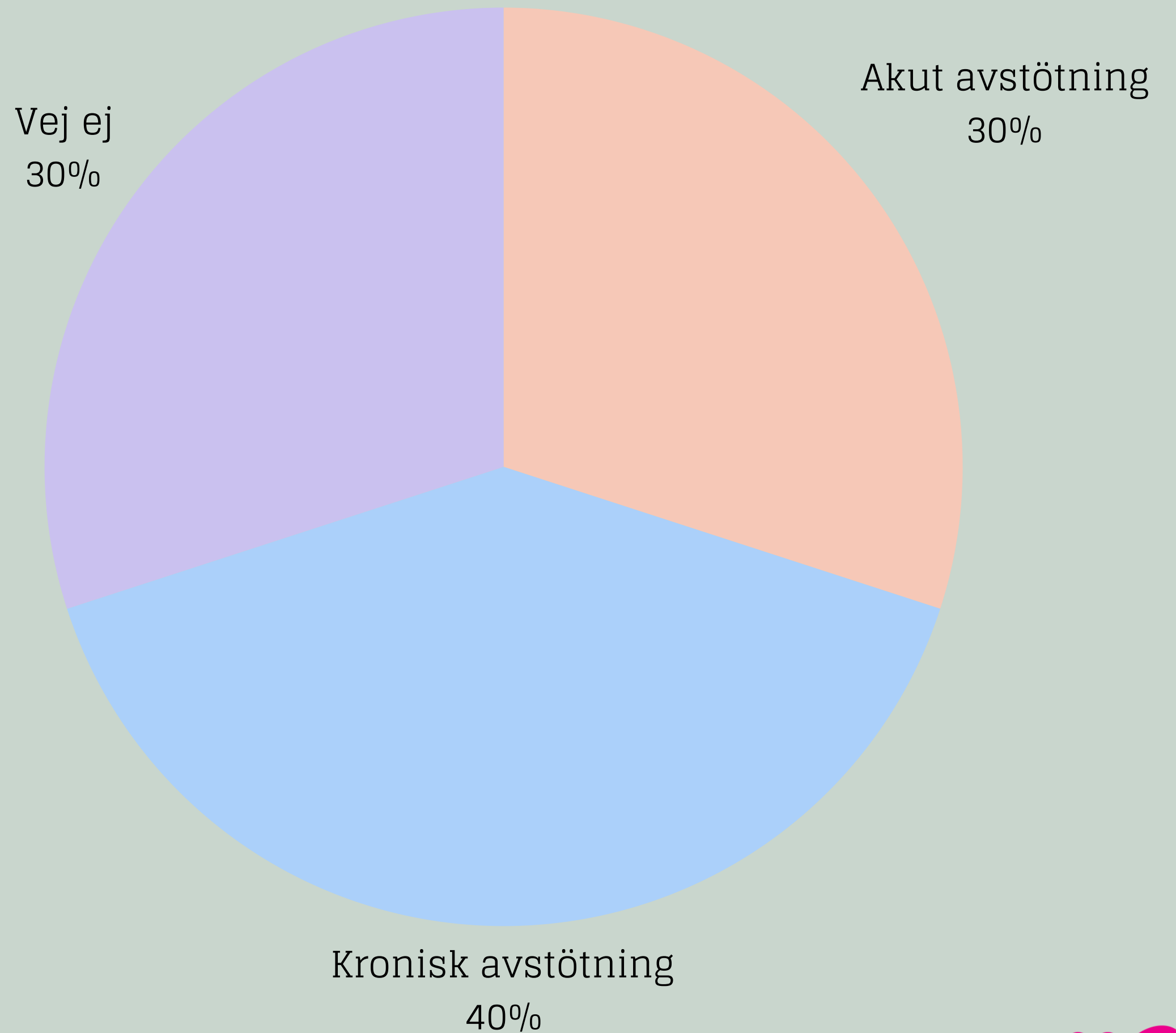
Fråga 7

Jag har/haft avstötning:



Fråga 8

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



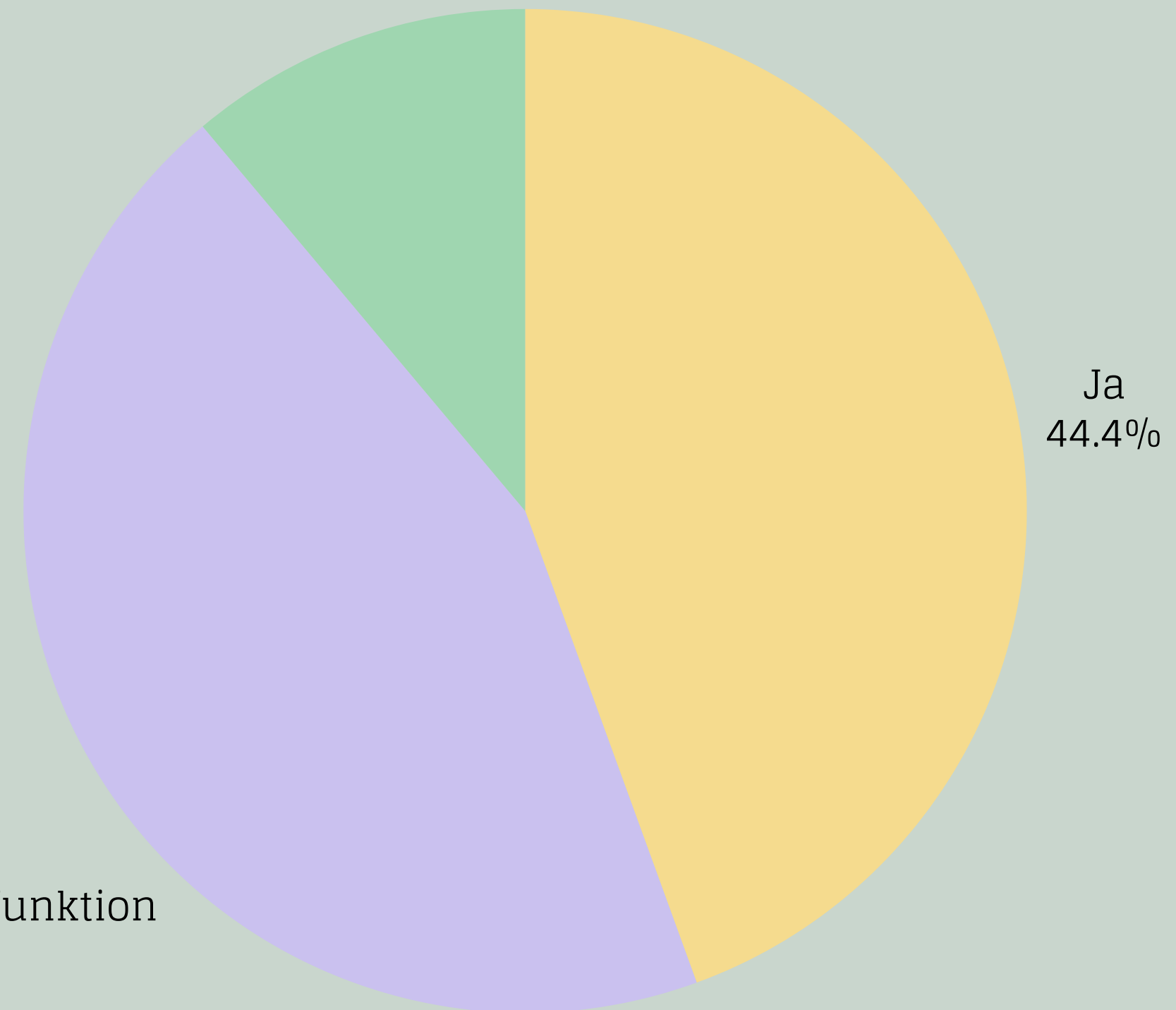
Fråga 9

Min avstötning kunde behandlas och jag fick behålla mitt transplantat

- Ja
- Ja, men med påverkad lungfunktion
- Ja, men blev retransplanterad efter en tid

Ja, men blev retransplanterad efter en tid

11.1%



Ja, men med påverkad lungfunktion
44.4%

Fråga 10: Vilken behandling har du fått?

kortison

Fick prova Fotoferes
tyvärr fungerade
detta inte för mig. Så
nu väntar jag på nya
lungor

Vet inte, lite dålig
info om
avstötningen
känner jag.

Kortisonkur med
tabletter

Prednisolon

Azitromax
kortison

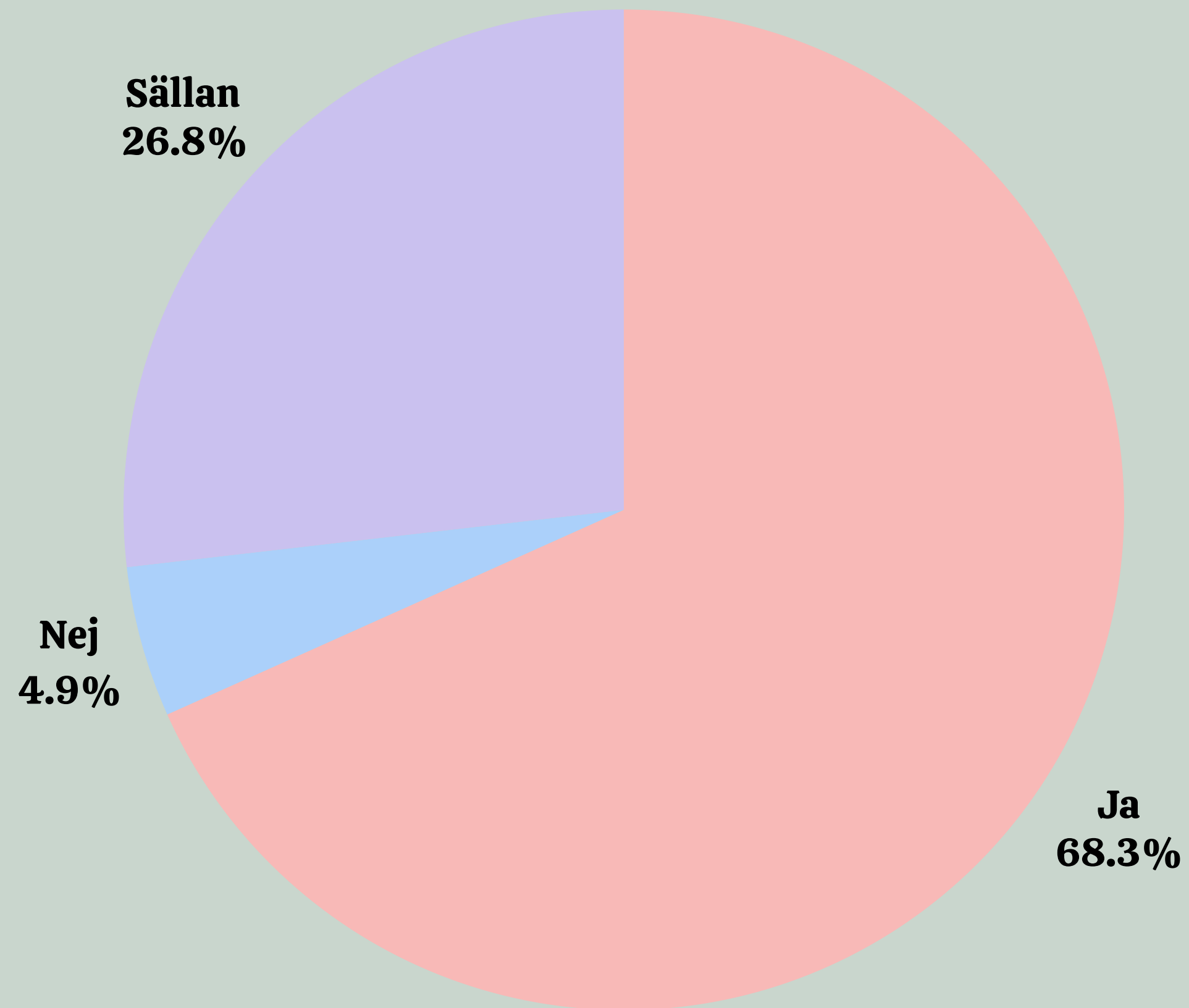
Kategori 0 -
självläkte

Cortison och
Antibiotika



Fråga 11

Jag känner oro för att få avstötning?



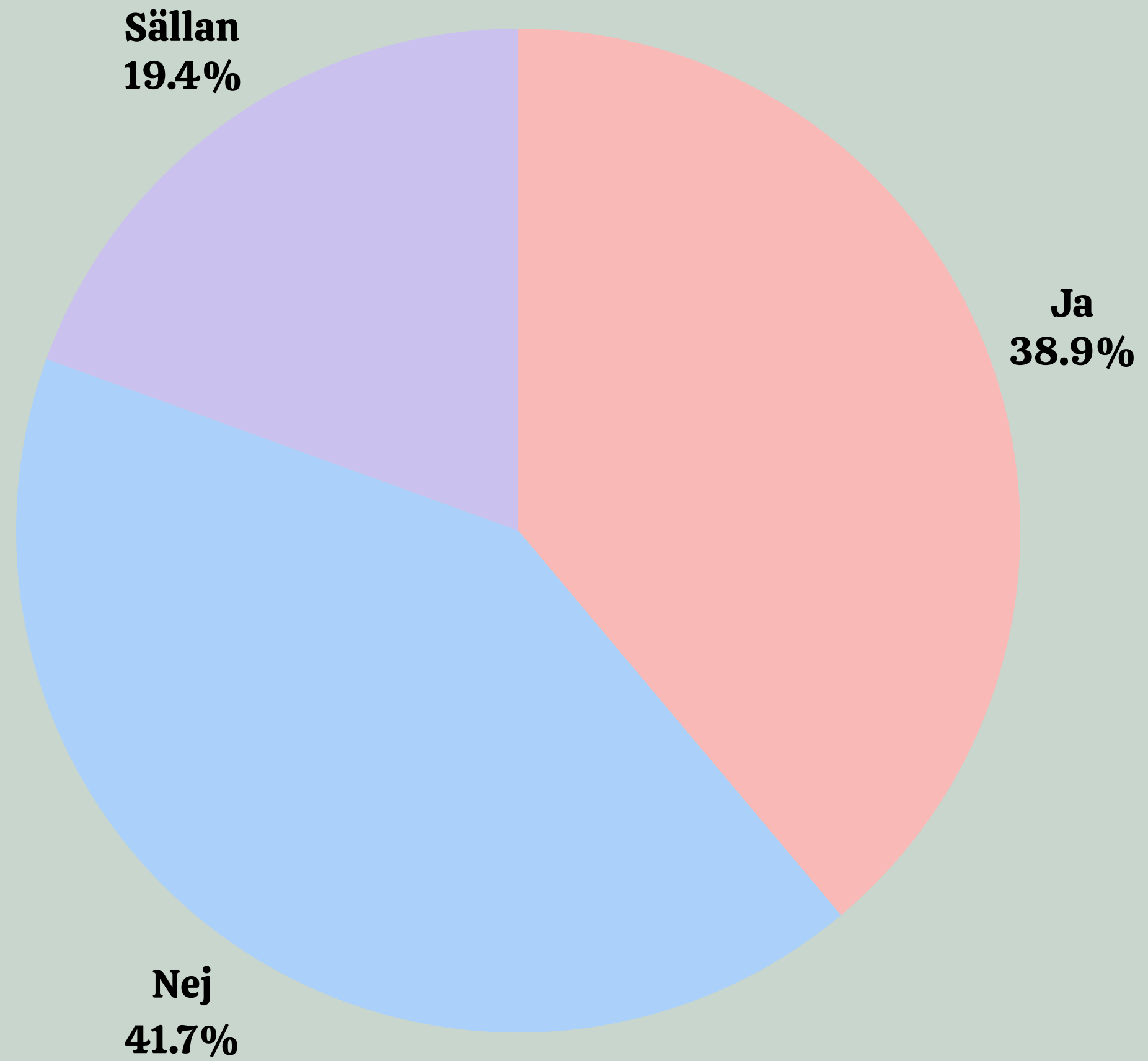
Fråga 12

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



Fråga 13

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



Fråga 14

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

“Det är ju klart att det påverkar min livs stil 1) har fått lämna i från mig min hund pga av att jag inte orkar att gå 2) jobbigt överlag”

“Tanken finns i bakhuvudet”

“Onödigt oro”

“Fysisk utmattning”

“Ängslig, ångest!”

“Undviker att göra mycket sociala aktiviteter och aktiviteter som innebär kontakt med många personer”

“Upptar stor del av min vardag”

“Det gör att jag tappar i energi, lust och glädje samt förlorar initiativ och planering för framtiden.”

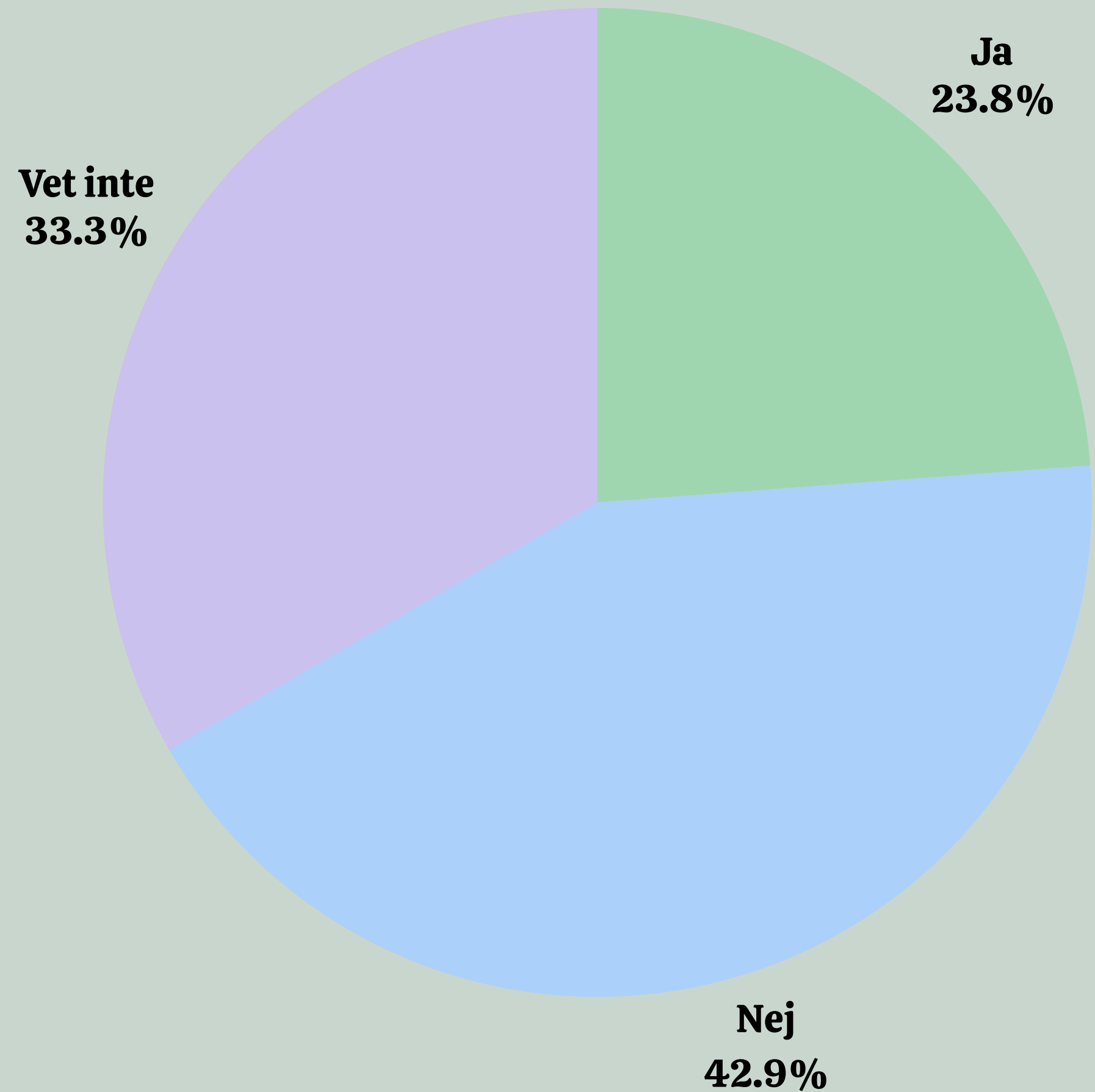
“Oro”

“Ångest, rädsla för döden eftersom jag inte vill retransplanteras. Det är det enda nästa steget om jag blir sämre, men jag hade ett komplicerat postoperativt förlopp med två hjärtstopp med påföljande HLR och magsyra i lungorna + revbensfrakturer. Syran orsakade permanenta skador så min lungfunktion är ungefär likadan som innan transplantationen. Vill inte gå igenom samma sak igen.”

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

Fråga 15

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



Fråga 16

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?

“Samtal efter transplantationen ett nummer som man kan ringa dygnet runt”

“Samtal med kurator/terapeut i samband med kontrollerna.”

“Nån psykolog kontakt”

“Samtal”

“Mer uppföljning av den mentala hälsan”

“Mer kontroller. Och bronskopi”

“Mer kontakt och inte skicka till vårdcentralen så fort man är förkyld som inte vågar behandla på grund transplantationen.”

“Önskar att man fick vara kvar på SU transplantation där man känner sig väl mottagen av personal som kan om transplantation”

“Att ha en "obligatorisk" uppföljning med sakkunnig kurator vid varje återbesök, oavsett om man önskar det eller inte.

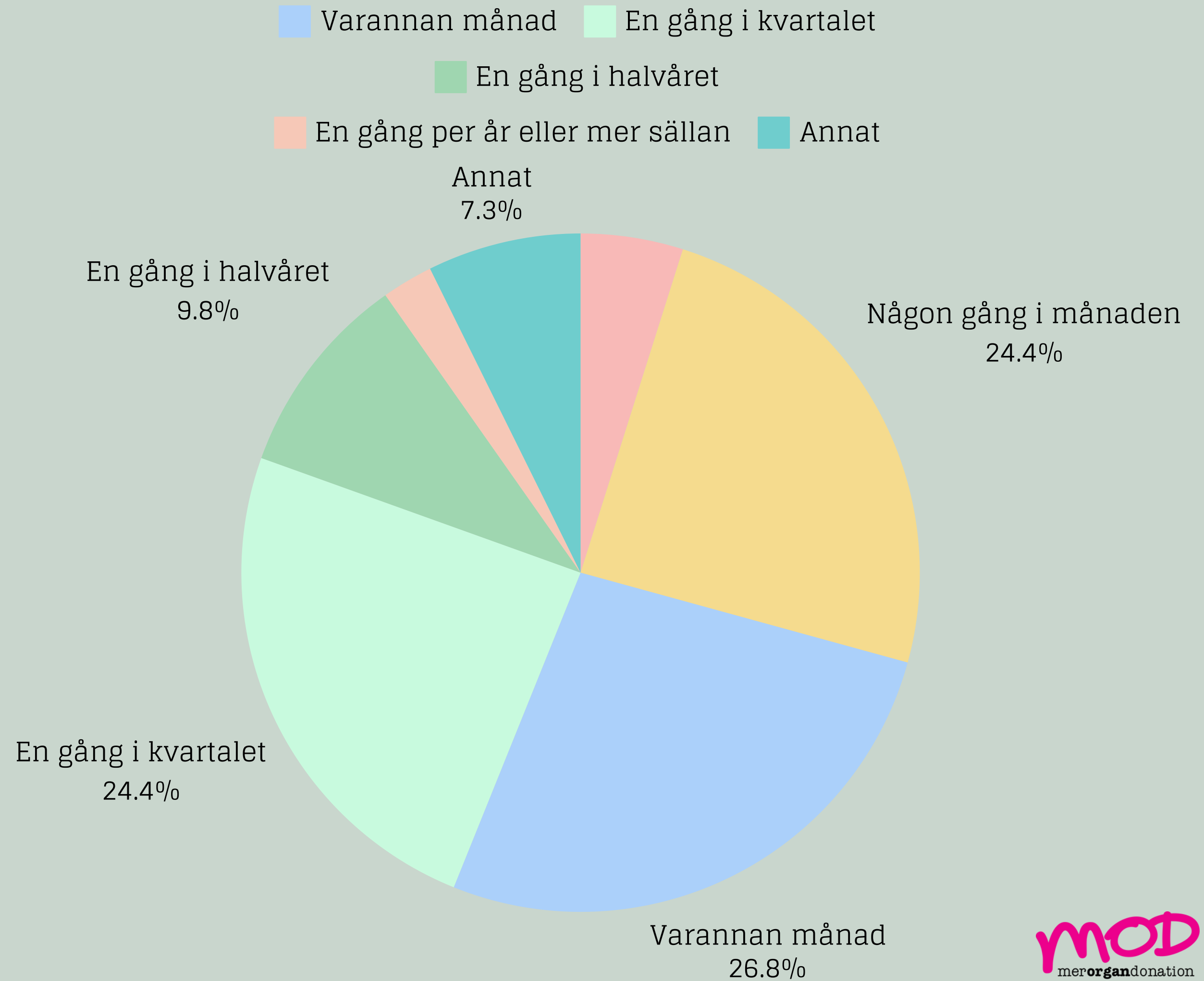
Också tydligare info om att de rekommenderar att man har med sig någon anhörig vid besöken som också hör informationen och kan ställa frågor.

Önskar också mycket bättre uppstyrd kommunikation mellan min hemregion och transplantationscentrum. I dagsläget känner jag att jag får agera administratör och koordinator i mitt eget ärende, samtidigt som jag är sjuk”

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

Fråga 17

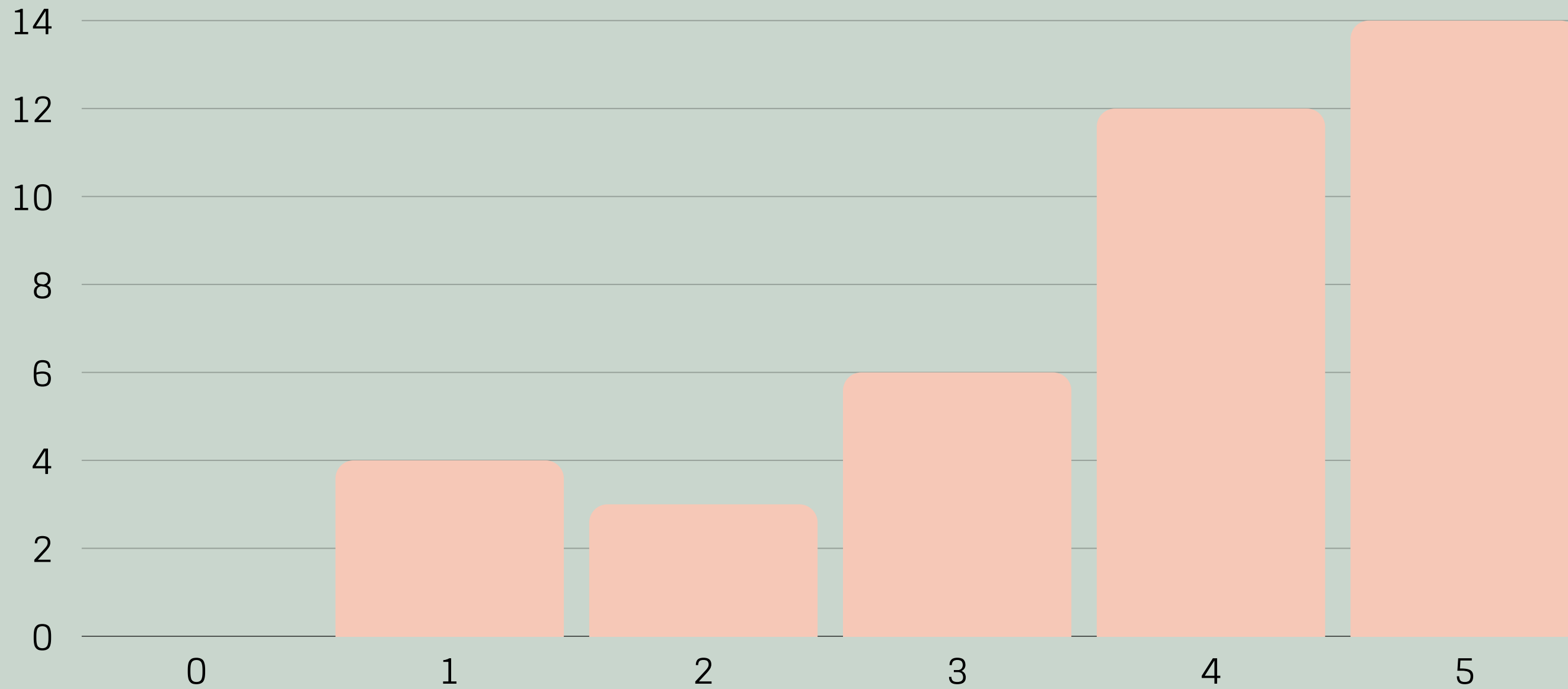
Hur ofta har du provtagning relaterat till att du är lungtransplanterad?



Fråga 18

Hur nöjd är du med den vård som sjukvården erbjuder dig?

Nöjdhet



Fråga 19

Vad kan göras bättre när det kommer till uppföljningen?

“Mindre stress och tid för samtal”

“Borde kanske vara typ telefonkontakt från vården bara för att fråga hur det står till .”

“Tätare kontakt & samtal och inte stressad personal”

“I Stockholm funkade utmärkt, i Norrbotten obefintlig.”

“Kommunikationen mellan min hemregion och transplantationscentrum i Göteborg funkar inte bra. T.ex när och hur ofta provtagningar ska ske, läkemedelslistor, och rutiner när jag fått bakterieinfektioner.”

“De fungerar bra på transplantationsmottagningen men eftersom jag reser extremt mycket över hela landet känner jag en stor oro ifall det skulle hända ngt akut. Samtliga sjukhus runt om i Sverige behöver ha kunnande för att hjälpa till vid ev avstötning mm”

“Samtal / inte vifta bort uppkomna problem”

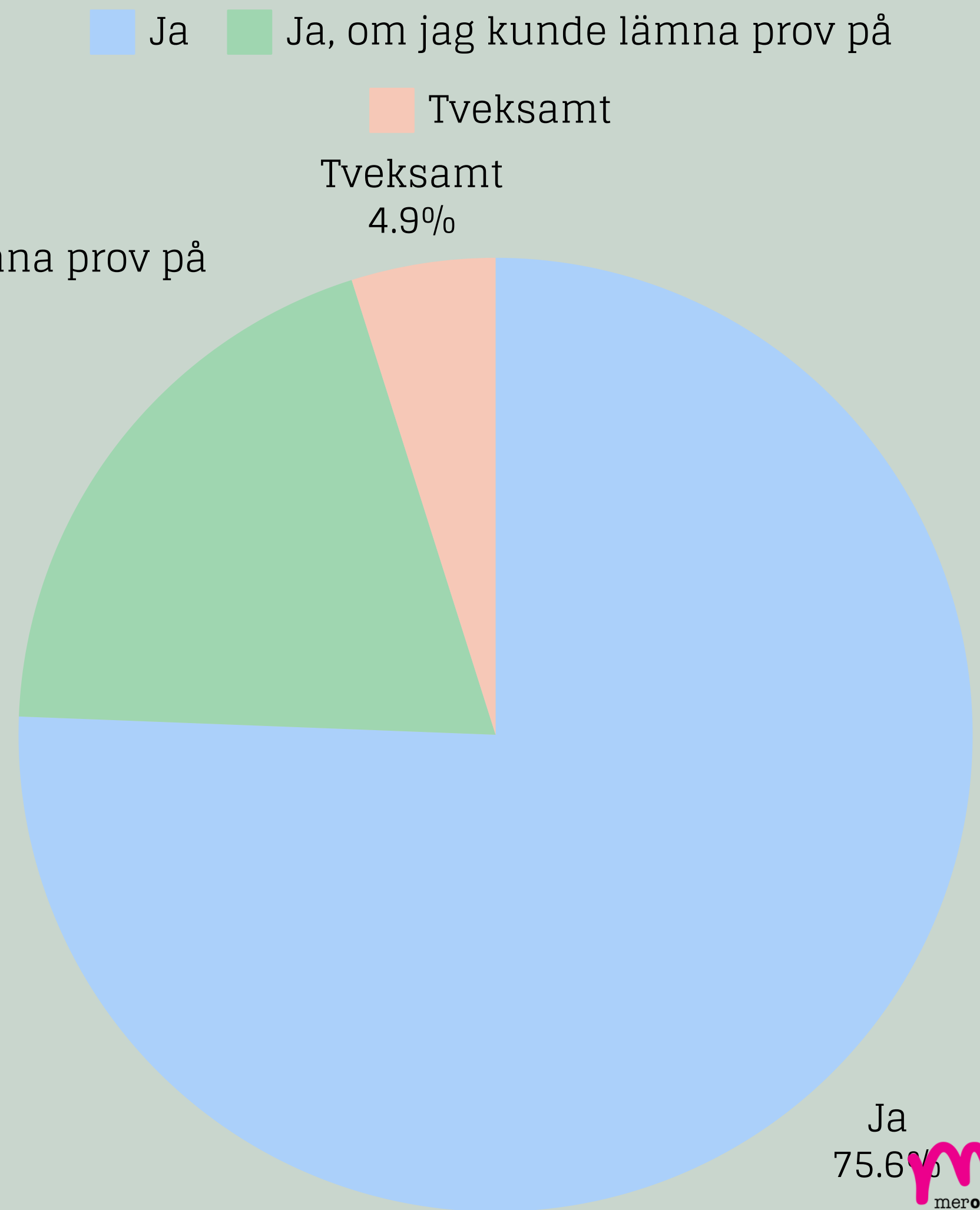
“Förbereda patienten bättre så alla biverkningar av medicinerna inte blir så stor överraskning. Bättre hjälp av kurator. Fick erbjudande när jag låg på sjukhuset, men hade behövt efter 2 månader när jag insåg att jag hade förlorat hälsan. Har aldrig varit sjuk förut. När jag väntade på transplantationen mådde jag så mycket bättre än jag gör nu efter 4.5 månader.”

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

Fråga 20

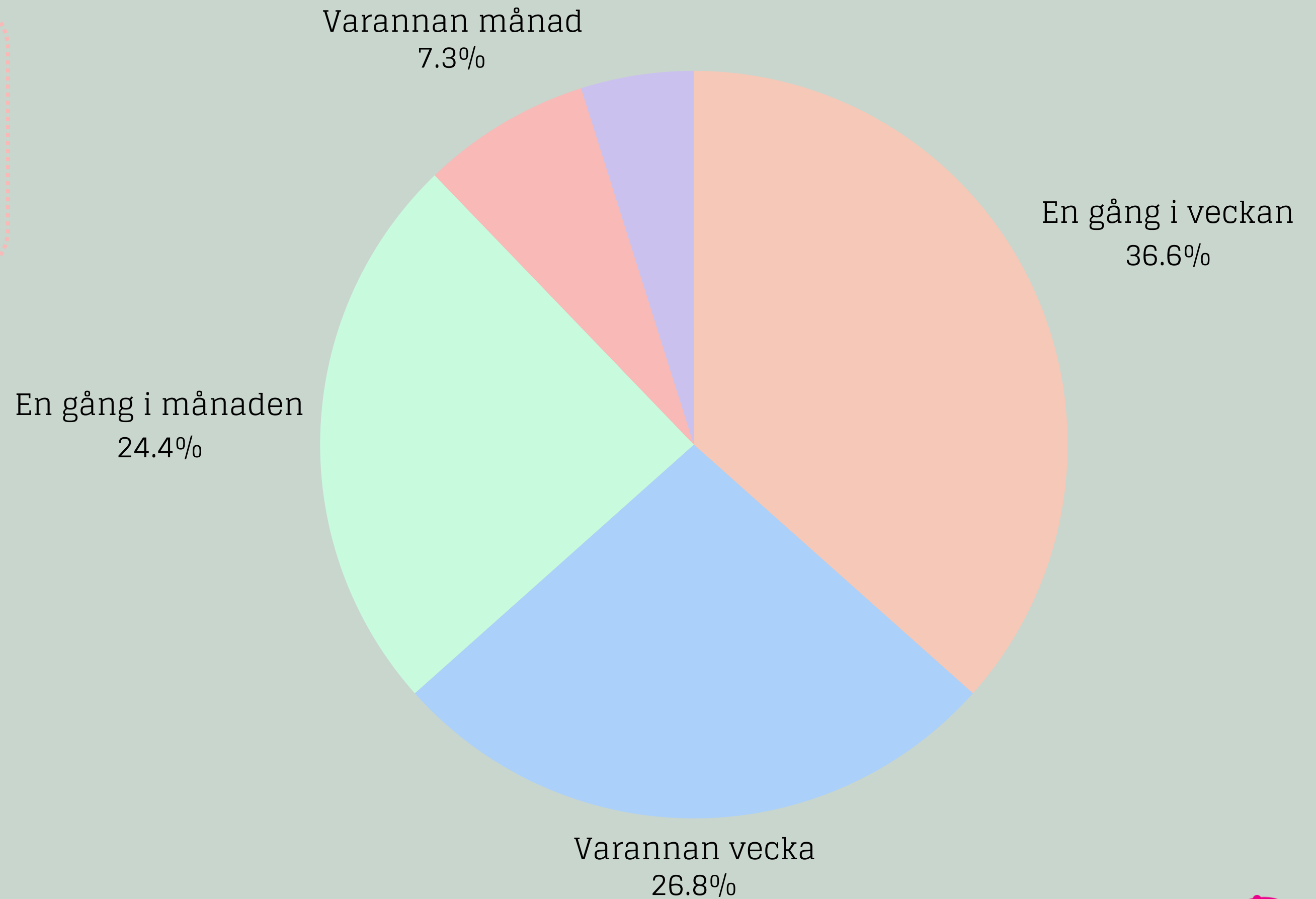
Om det fanns ett prov som tidigt skulle kunna upptäcka en avstötning, men som innebar tätare provtagning skulle du vara intresserad av det?

Ja, om jag kunde lämna prov på
19.5%



Fråga 21

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



Fråga 22

Är det något övrigt du skulle vilja att sjukvården fick ta del av kring din upplevelse av att vara levertransplanterad?

“Fick inte reda på att organ håller ca 20 år och inte hela livet. Hade varit bra att veta samt att njurarna måste vara över 50% för att godkännas för en ny transplantation av lungorna.”

“Lägg inte över biverkningar på andra enheter som är orsakade av lungtransplantationen”

“Bättre vård på hemmaplan. Vården på sjukhuset där jag transplanterades är bra men vården på hensjukhuset har stora brister.”

“efter snart 29 år undrar man varför jag klarat mig så länge. ingen forskning vad jag vet utan endast forskning betr avstötningsproblematiken”



TACK!

Kontakt: gabriela@merorgandonation.se

