



# Resultat

av enkätundersökning om avstötning hos hjärtransplanterade

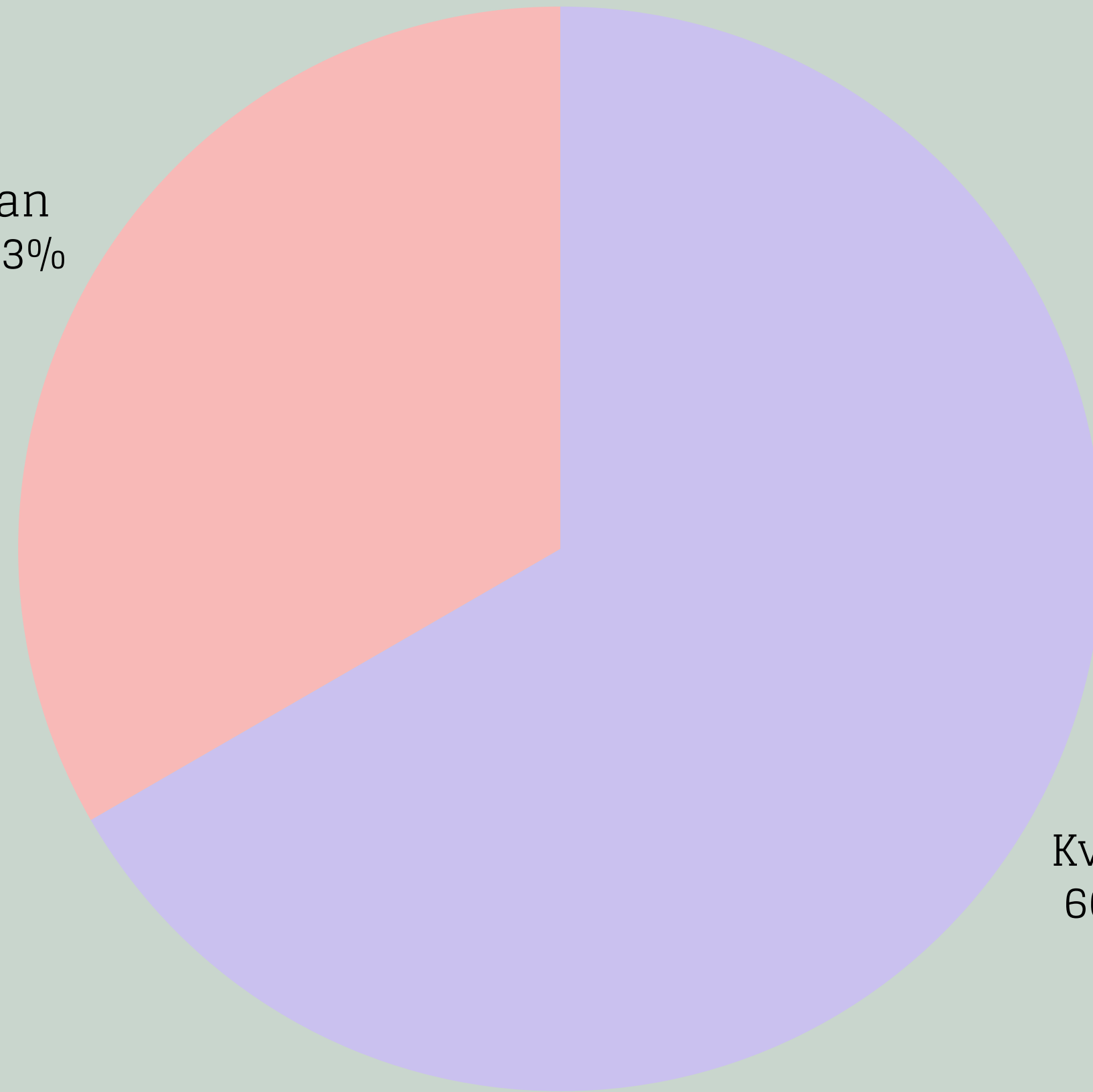
# Sammanfattning av hur vi arbetat med enkäten

- 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 hjärttransplanterade är medlemmar.
- Enkäten gick att svara på under första och andra kvartalet 2024
- Enkäten har varit öppen för alla i målgruppen hjärttransplanterade. MOD har inte strävat efter att nå en specifik grupp vad gäller ålder eller kön.
- Totalt inkom 30 svar.
- 67 % av de svarande är kvinnor.
- Majoriteten av de svarande är mellan 36-65 år gamla (drygt 75 %)

# Fråga 1

Jag är:

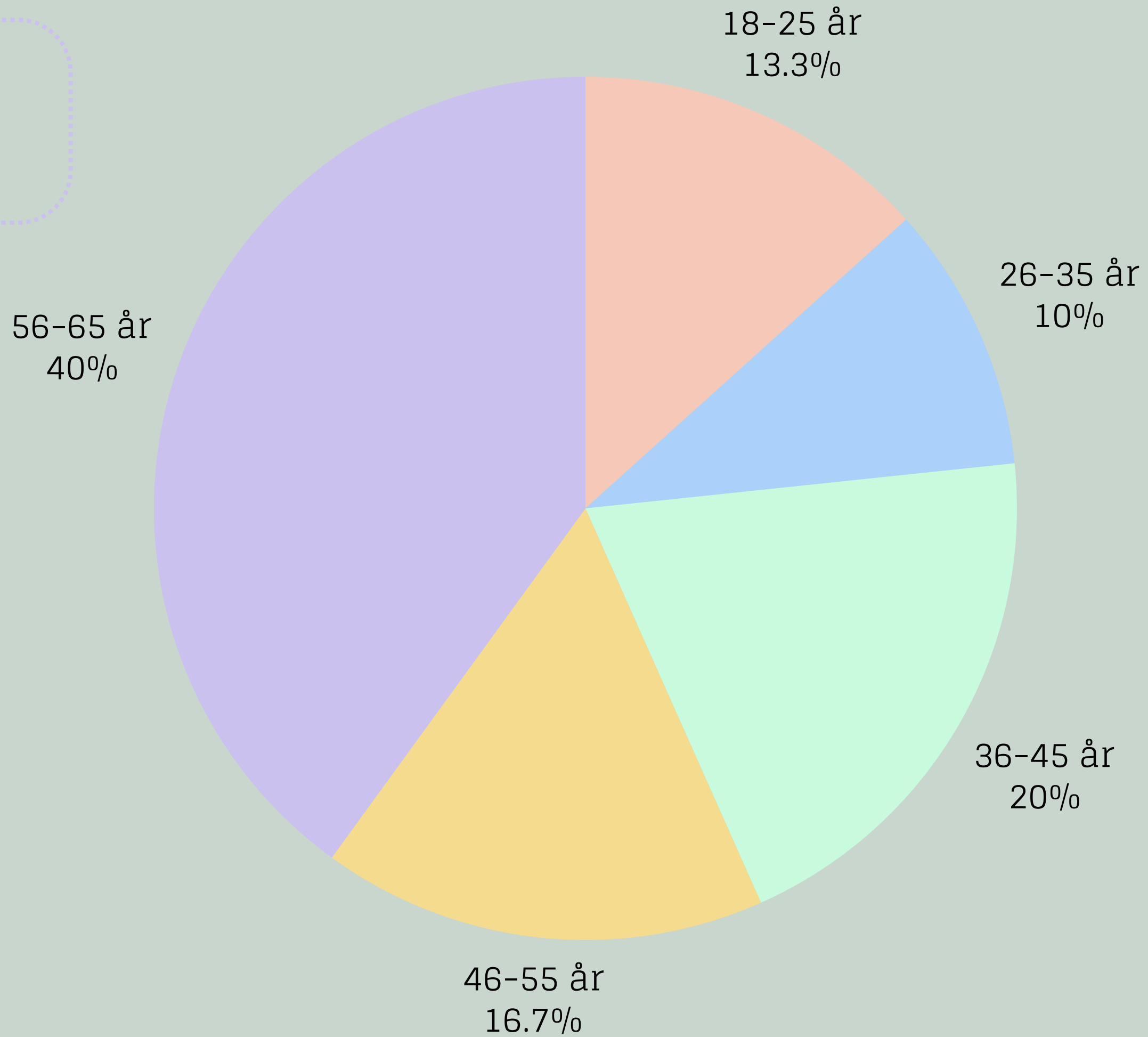
Man  
33.3%



Kvinna  
66.7%

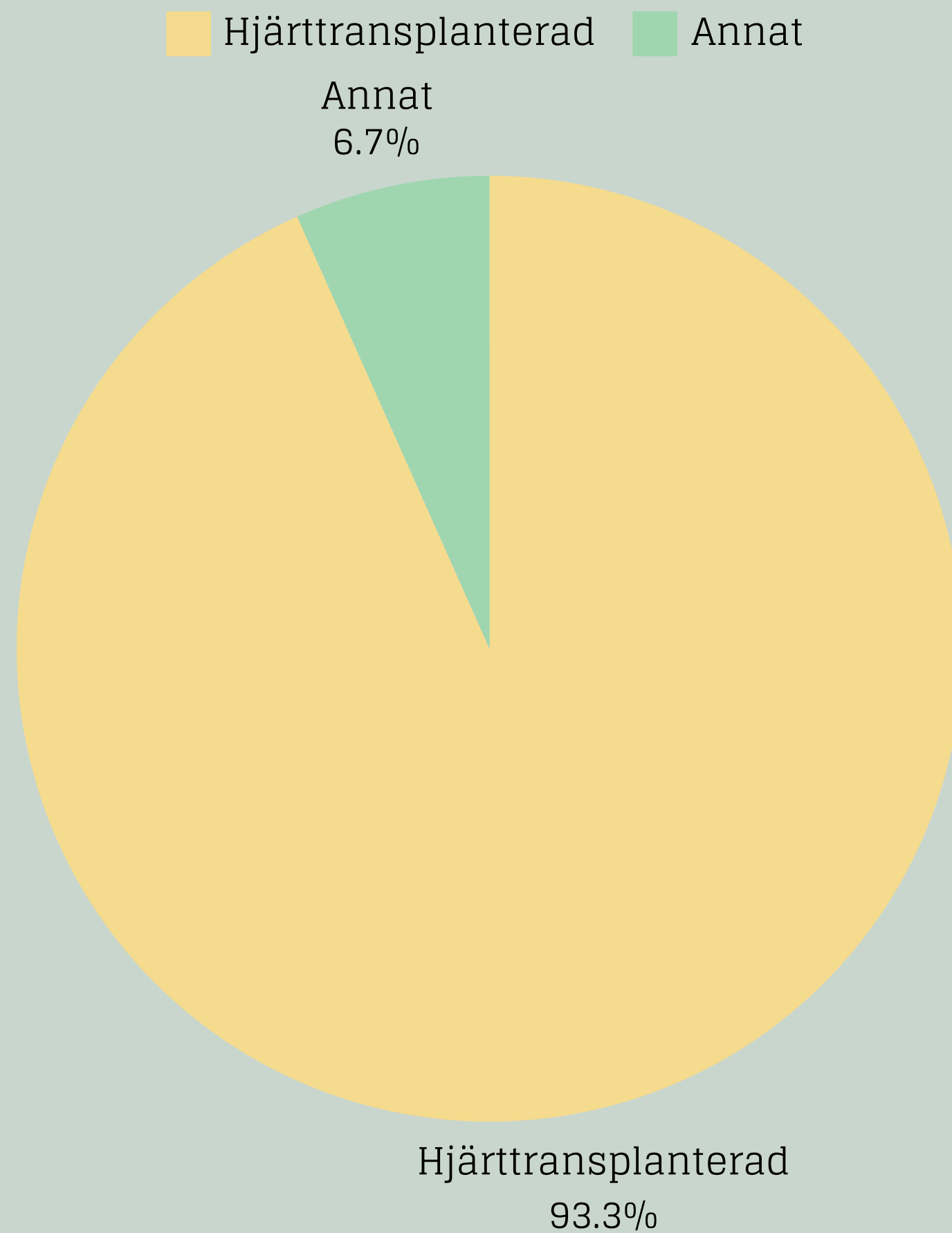
## Fråga 2

Min ålder är:



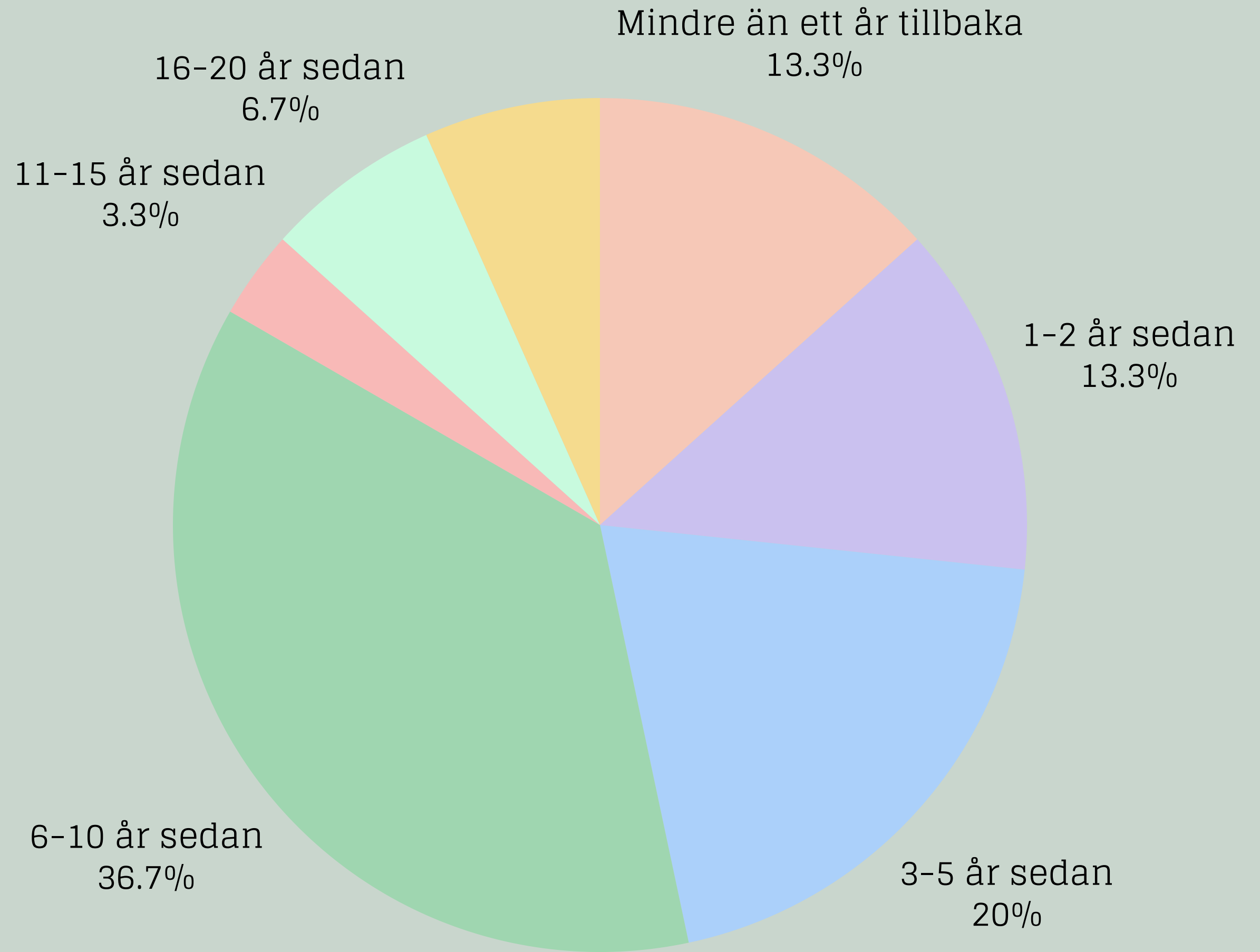
### Fråga 3

Jag är:



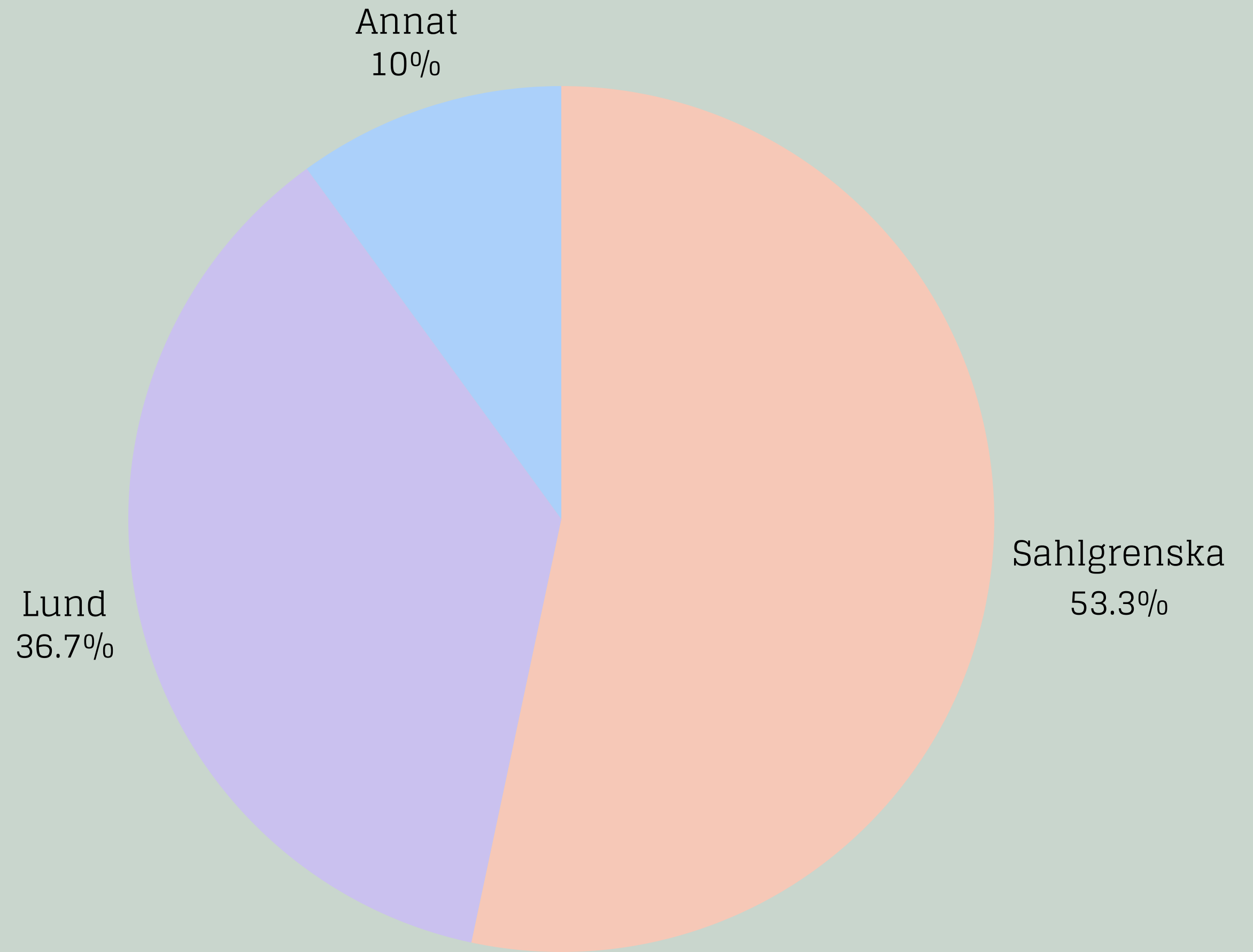
## Fråga 4

Jag är transplanterad sedan:



## Fråga 5

Var transplanterades du?



## Fråga 6

Vilken sjukvårdsregion  
tillhör du?

Södra sjukvårdsregionen

10%

Vet ej  
13.3%

Norra sjukvårdsregionen

10%

Sjukvårdsregion Mel

20%

Västra sjukvårdsregionen

23.3%

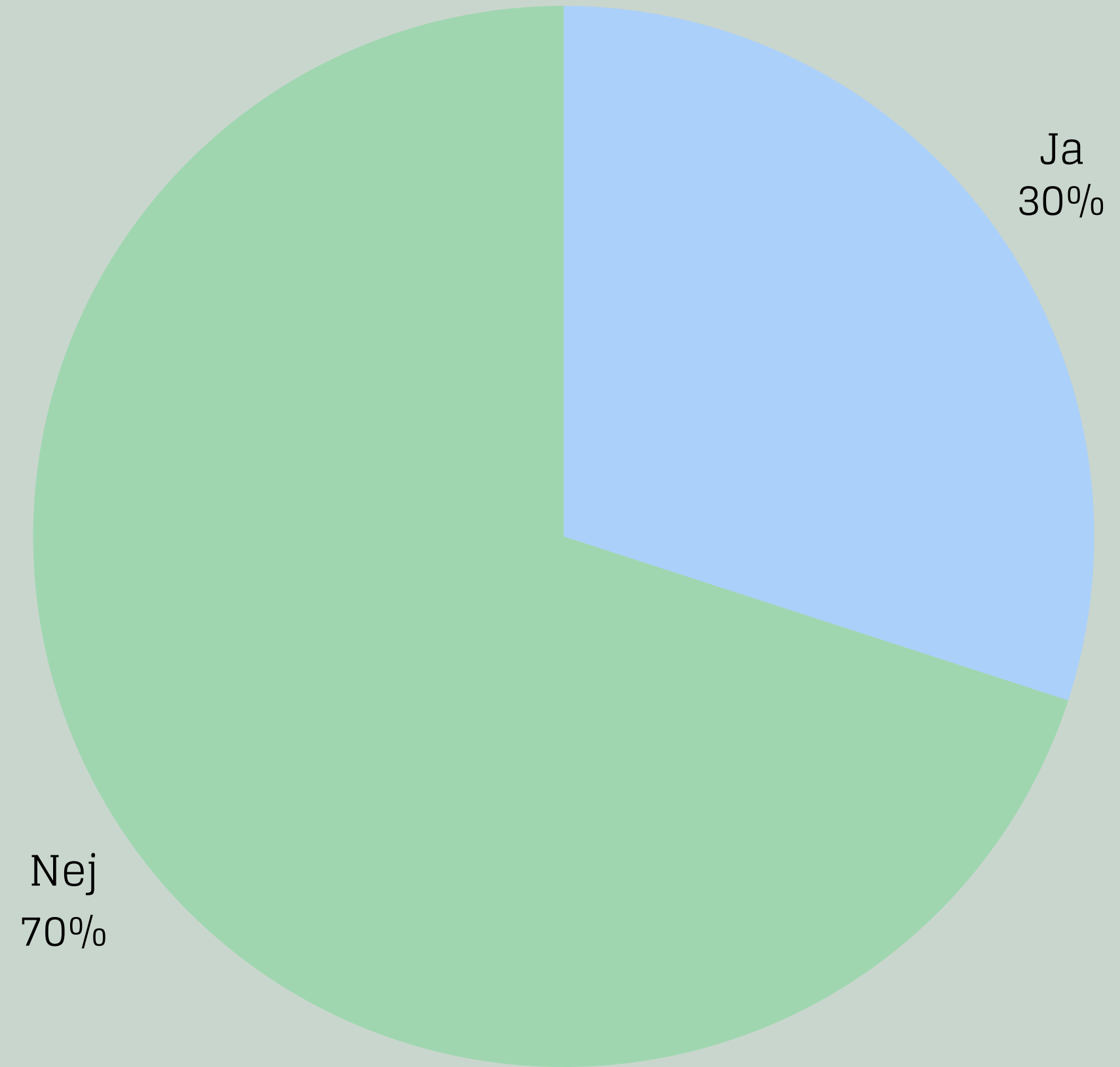
Storstockholms sjukvårdsregion

23.3%



## Fråga 7

Jag har/haft avstötning:



## Fråga 8

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

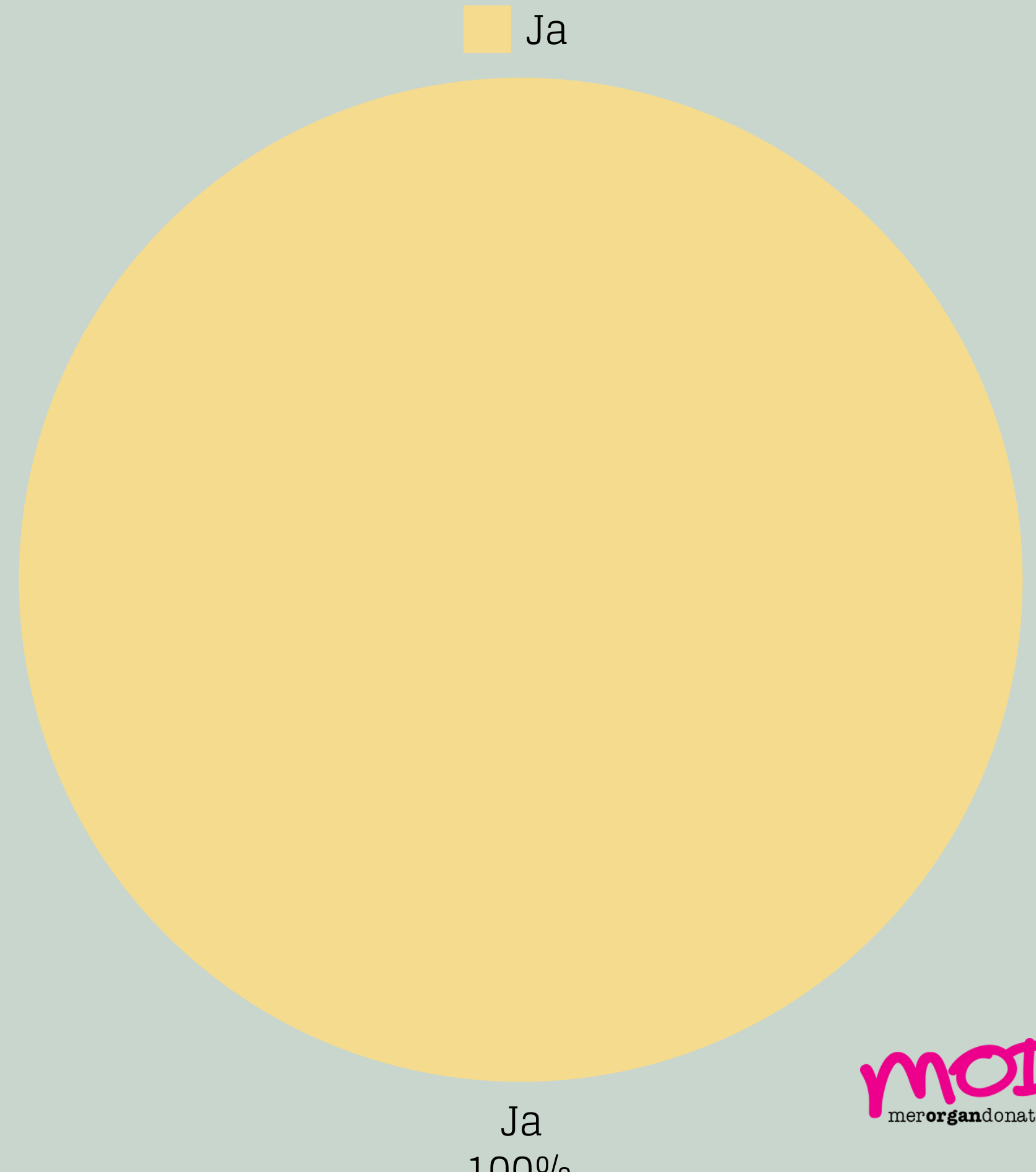
Vej ej  
44.4%

Akut avstötning  
44.4%

Kronisk avstötning  
11.1%

## Fråga 9

Min avstötning kunde behandlas och jag fick behålla mitt transplantat



## Fråga 10: Vilken behandling har du fått?

Kortison

Första gången med hög kortison, andra gången med medicin intravenös. Tror det innehåller kaninblod.

Solumendrol och kaninserum (ATG)

Kortison

Kortisondropp i tre dagar



## Fråga 11

Jag känner oro för att få avstötning?

**Sällan**  
**33.3%**

**Ja**  
**43.3%**

**Nej**  
**23.3%**

## Fråga 12

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

**Inför provtagning**  
**13.3%**

**Några gånger per år**  
**13.3%**

**Varje dag**  
**6.7%**

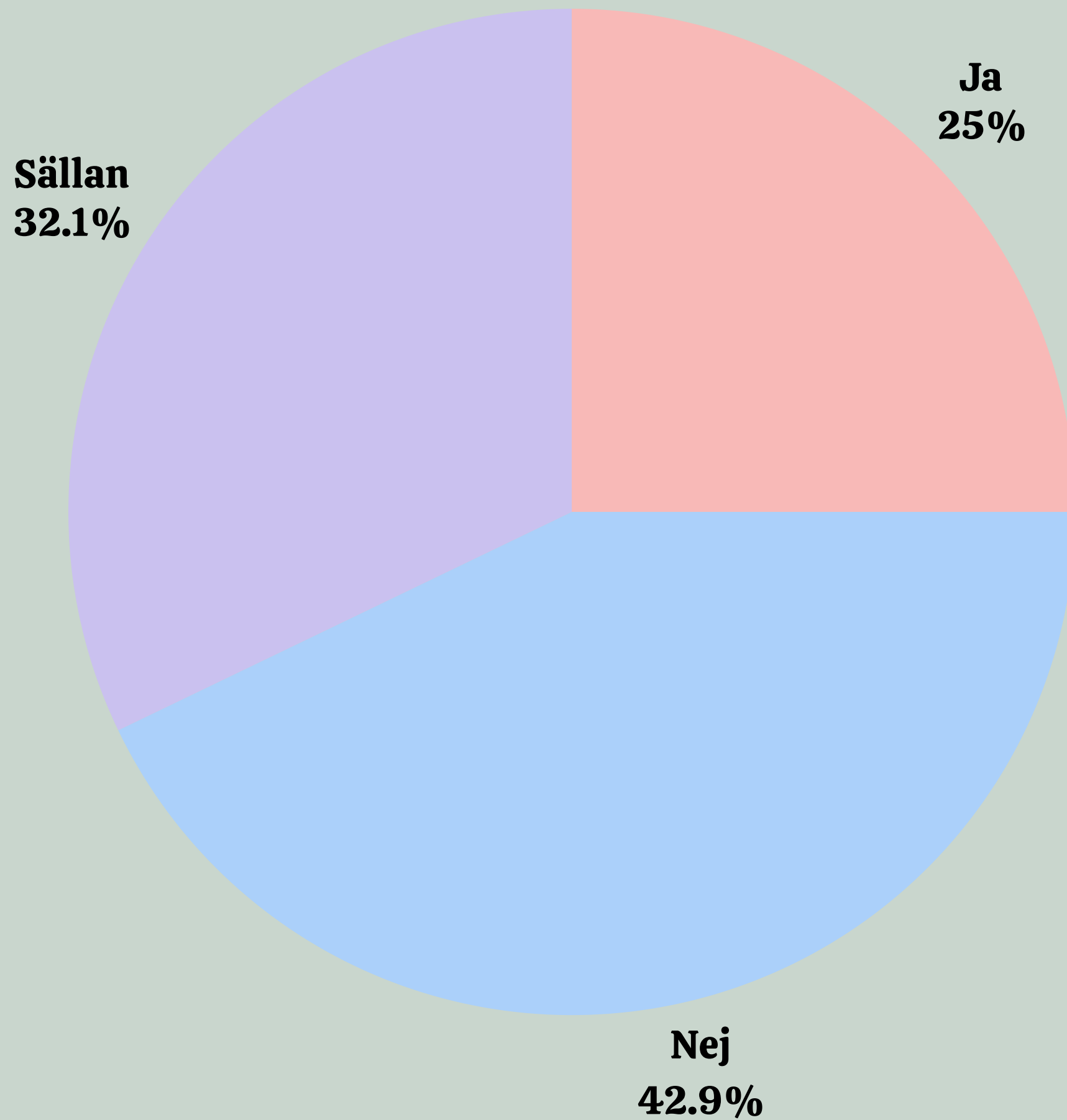
**Fler gånger i veckan**  
**26.7%**

**En gång i veckan**  
**6.7%**

**Någon gång i månaden**  
**33.3%**

### Fråga 13

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



“Oro”

## Fråga 14

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

“Att ha en gnagande oro att dö/vara ifrån mina barn.”

“Mycket funderingar när jag har lite ont i halsen, lite snuvig - är jag förkyld eller är det något annat. Oro att sitta bredvid någon på jobbet som hostar, snörvlar. När ont i bröstkorgen.”

“Rädsla”

“Jag har oro och lider av ångest och sömnproblem.”

“Dålig planering av mottagningen som gör att jag känner mig otrygg, det funkar inte rent praktiskt att läkare inte återkommer när dom lovat.”

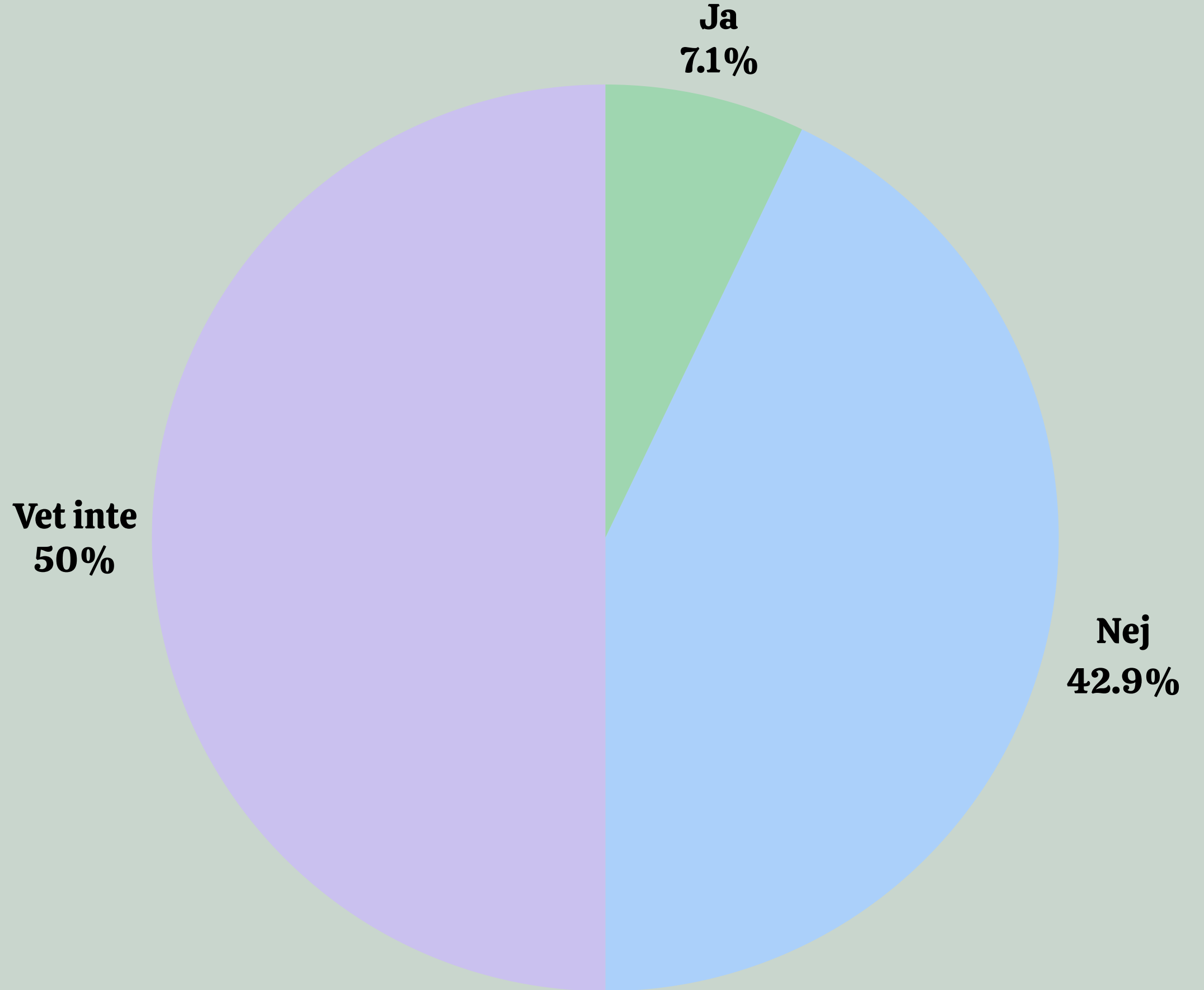
“Blir lite deppig emellanåt”

“Psykiskt och fysiskt!! Dvs hormonellt stressande och ångesttillstånd som varierar i grad och nivå..”



## 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?

“Prata om det vid besök”

“Saklig information. Erbjud psykologhjälp (ej kurator) vid behov.”

“Jag önskar att de skulle vara mer informativa möten med vården.”

“Mer stöd innan 1års kontrollen, nu när jag ska vända mig till mitt sjukhus så är de svårt att få tag i samt att jag mött på att de inte vet. Mer kunskap på hemsjukhuset.”

“Hjälp mentalt, remiss för traumabehandling, bättre uppföljning kring mitt psykiska mående. Den biten har varit så illa att inte ens min Transplantationsmottagning vetat vart dom ens ska skicka en remiss till psykolog för behandling och medicinering...”

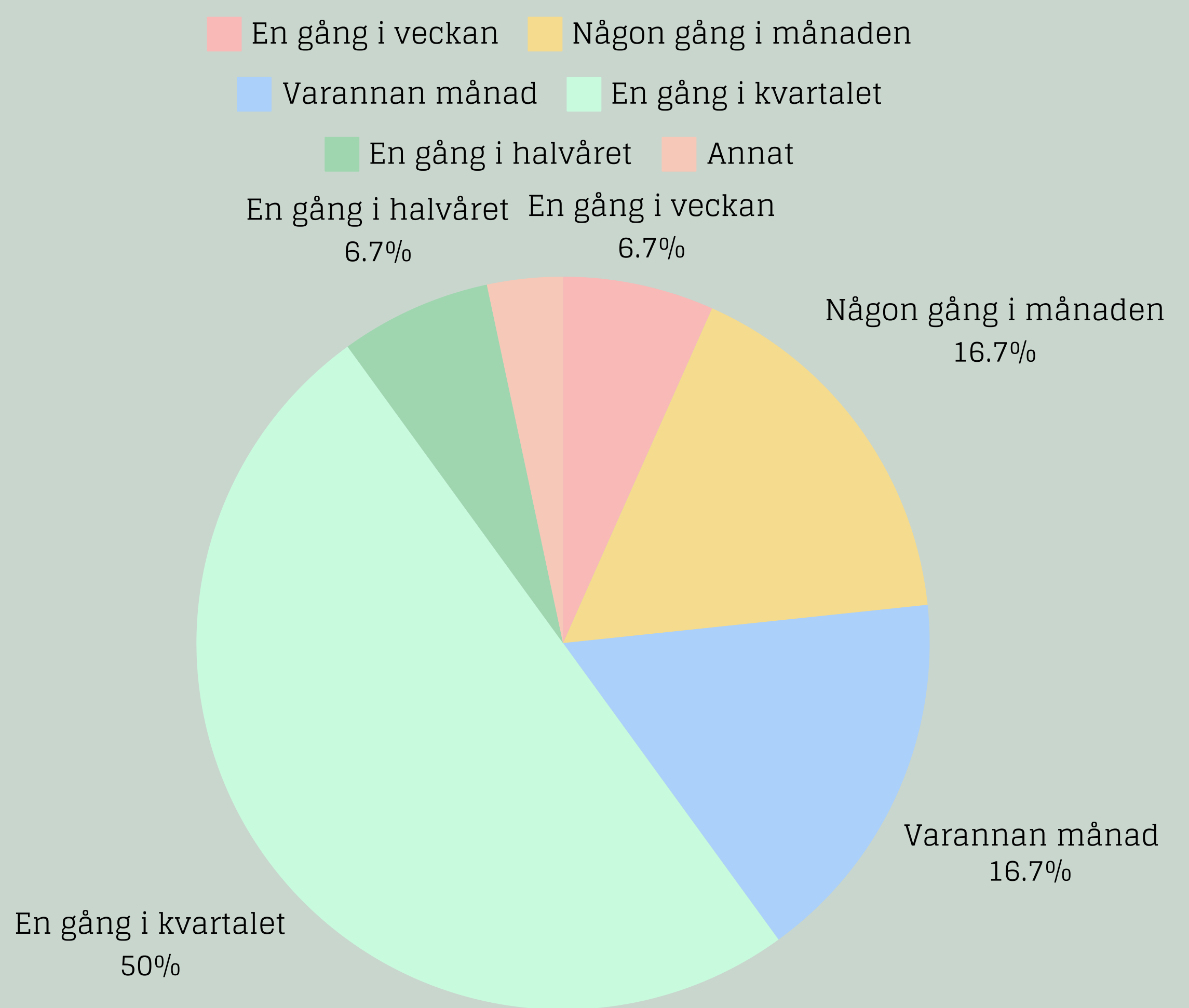
“Vet inte”

“KBT-samtal & sjukvårdsårsmöten /regelbundna kontroller och som ingår efter en klaff/övrig organtransplantation inom hjärtsjukvården/Thorax/Barnhjärtcentrum!!”

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

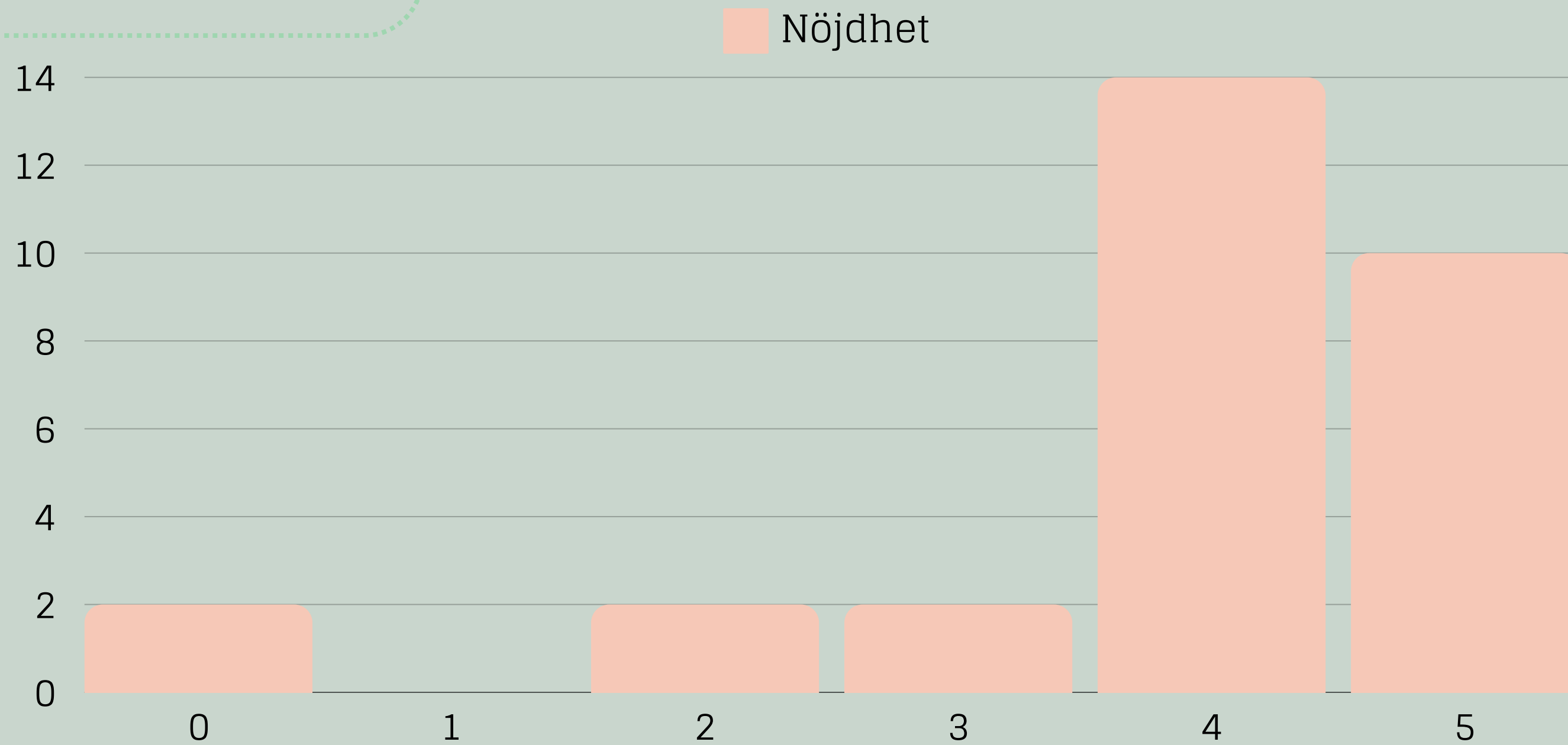
## Fråga 17

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



## Fråga 18

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



## Fråga 19

Vad kan göras bättre när det kommer till uppföljningen?

“Mer information riktad till mig. Jag vill inte behöva ta reda på information själv. Samma information till alla hjärttransplanterade i Sverige löpande och uppdaterad.”

“Att kunna ringa och fråga mer och att de då har mer kunskap.”

“Mer tid med att gå igen provsvar med läkaren. Lättare att ta del av sin journal.”

“Nöjd med 1a året, sedan känner jag mig ganska lämnad åt mig själv mellan provtagningarna som är var 3:e månad. Ett telefonnummer jag kan ringa vid frågor skulle vara bra. Nu kan det hända att man blir hänvisad mellan olika instanser”

“Livslång sjukgymnastik så inte det blir en pengafråga eller en fråga om att inte vilja gå till gymmet för man kanske skäms över ärr/svaghet/flås eller annat.”

“Att bli tagen på allvar då man mår dåligt.”

“Mer regelbundna kontroller/samtal/kbt-hjälp och telefonsamtal mellan kontrollernas tider!!”

“Riktigt dålig uppföljning, tar ej symptom på största allvar”

“Likartad uppföljning mellan sjukvårdsregionerna. Idag görs olika om man följs upp i Skåne, Göteborg, Stockholm, Umeå m.fl. Som patient förstår man inte varför.”

“Återkoppling”

## 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?

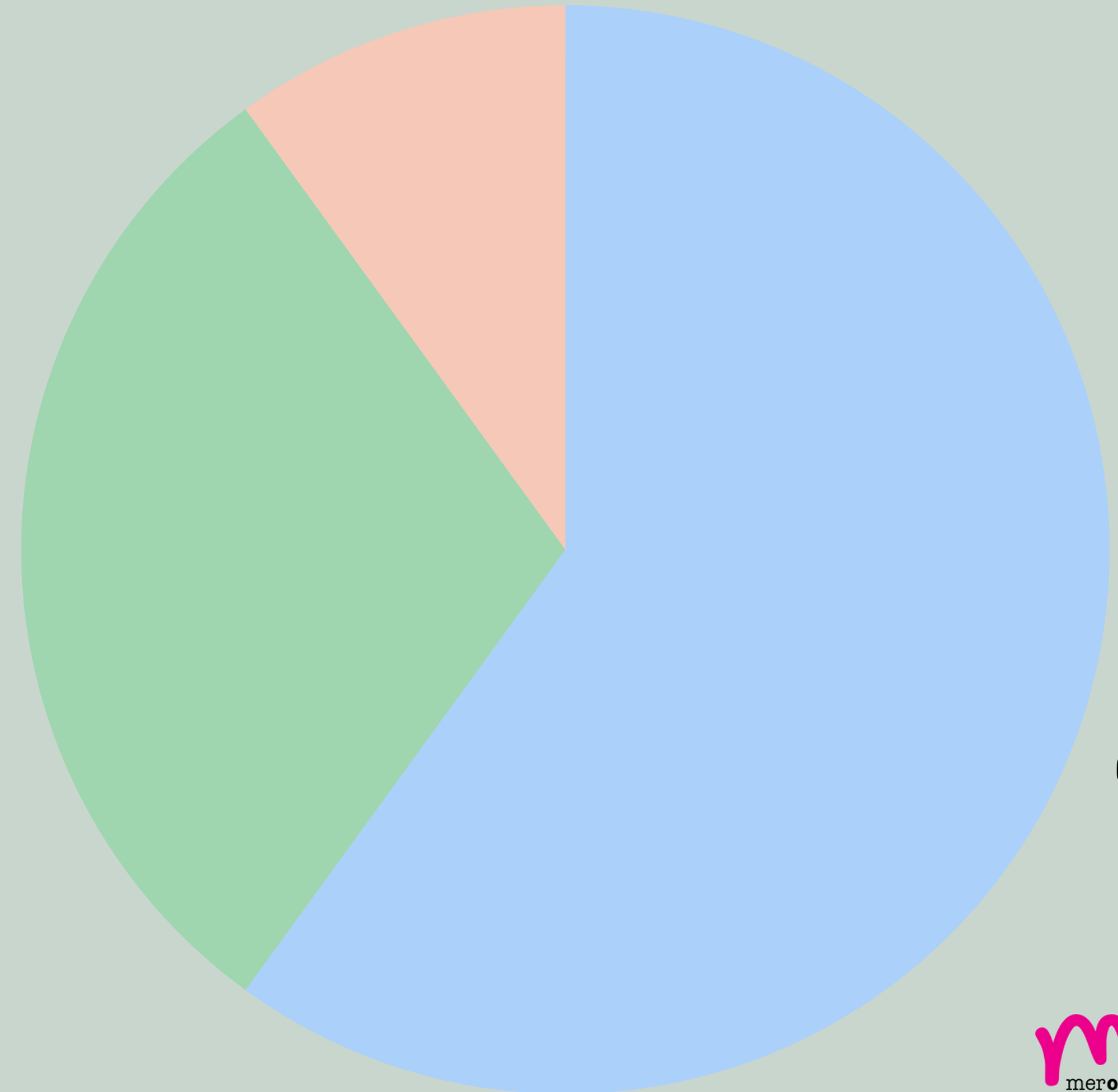
Ja Ja, om jag kunde lämna prov på

Tveksamt

Ja, om jag kunde lämna prov på  
30%

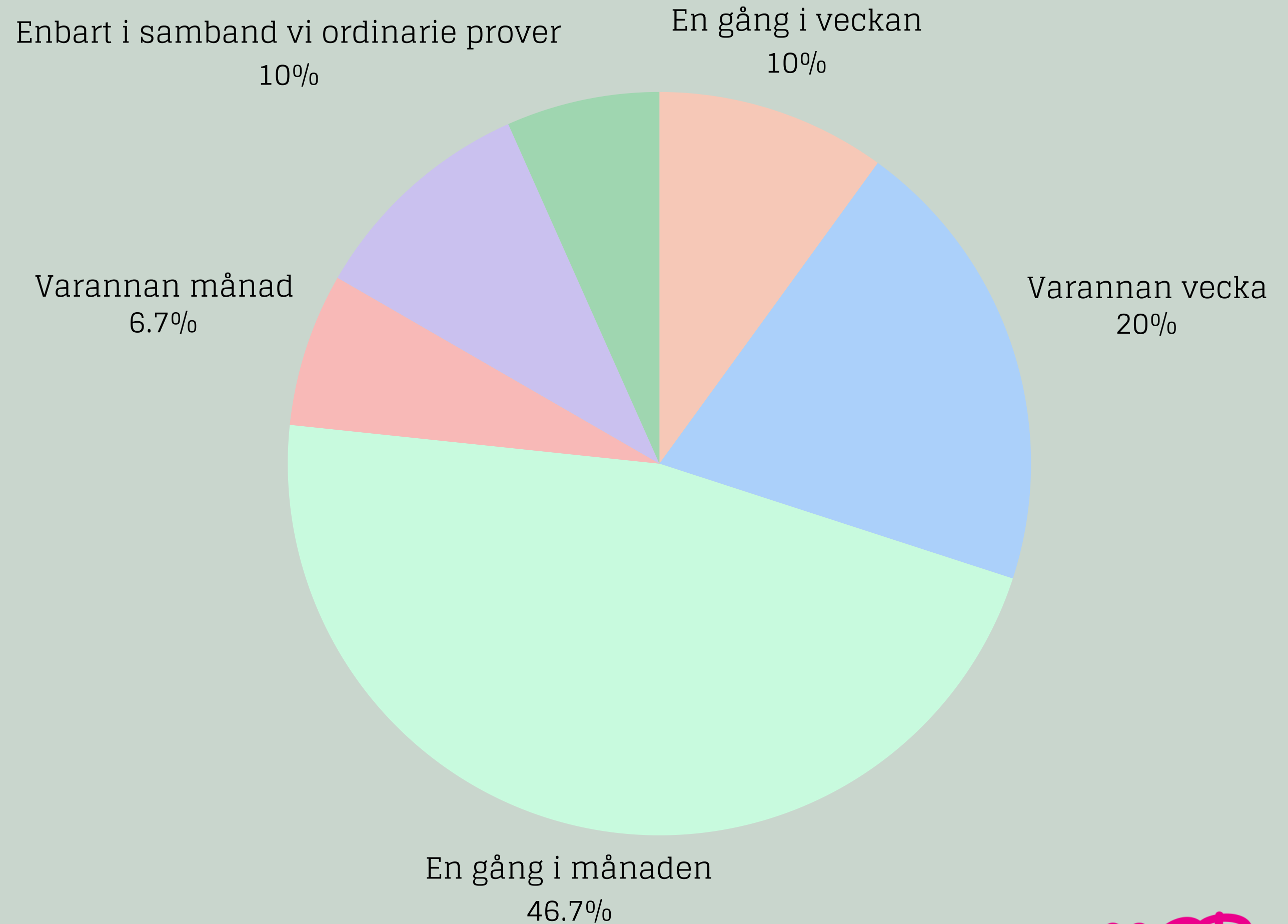
Tveksamt  
10%

Ja  
60%



## 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 hjärttransplanterad?

“Att jag känner mig utelämnad.”

“Sjukt dåligt stöd för den mentala hälsan, den är obefintlig... man förväntas vara frisk och tacksam efteråt och är man inte det så innebär det att man är ett ”komplicerat fall”...”

“Att oron kan komma och gå, mycket biverkningar som jag tycker att de inte ska nonchalera (inte Sahlgrenska utan hemsjukhuset)”

“Personalen på Sahlgrenska är otroligt fina och skickliga. Önskar att jag kunde ha uppföljning/telefonuppföljning hos dem som är proffs. Finns bara en sköterska på hemsjukhuset som jag kan vända mig till.”

“Önskat återkoppling efter provtagning”

“Det är en stor oro att ha en ”diagnos” som är så pass förhållandevis ny (få åt man kunnat göra lyckade transplantationer). Vi patienter hade gärna fått ta del av löpande ny kunskap kring området. Nu har jag inte hört någon vetenskaplig utveckling kring det på 16 år. Då sa de att man lever i genomsnitt 10 år, så de senaste 6 åren har jag varit inställd på att dö.

Är det rimligt eller kan man få någon ny uppdatering på vad man har för möjligheter. Finns det ex forskning på re-transplantationer, forskning på njursvikt för transplanterade, möjlighet till barnafödande, ärftlighet, kunskap om nya läkemedel osv. Vi vill också ta del av sånt som rör vårt liv.”

“Återkoppling”

“Jag önskar att jag erbjudits ett lättillgängligt nätverk. Jag transplanterades under pandemin och blev/är mkt isolerad i min upplevelse då jag inte ens kunde dela den med mina närmaste som ej fick träffa mig utom enstaka ggr under flera månader.”

“Transplantationsmott bryr sig bara om det som kan vara fysiskt relaterat till det transplanterade organet. Övriga problem får man vända sig ”din vårdcentral ”

“Att dom är helt otroliga. Har bara bra att säga om sjukvården.”

“Så tacksam. ❤️”





Kontakt: [gabriela@merorgandonation.se](mailto:gabriela@merorgandonation.se)