



Resultat

av enkätundersökning om avstötning hos levertransplanterade

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 levertransplanterade är medlemmar.
- Enkäten gick att svara på under första och andra kvartalet av 2024
- Enkäten har varit öppen för alla i målgruppen levertransplanterade. MOD har inte strävat efter att nå en specifik grupp vad gäller ålder eller kön.
- Totalt inkom 85 svar.
- 63,5 % av de svarande är kvinnor.
- Majoriteten av de svarande är mellan 36-65 år gamla (ca 75 %)

Fråga 1

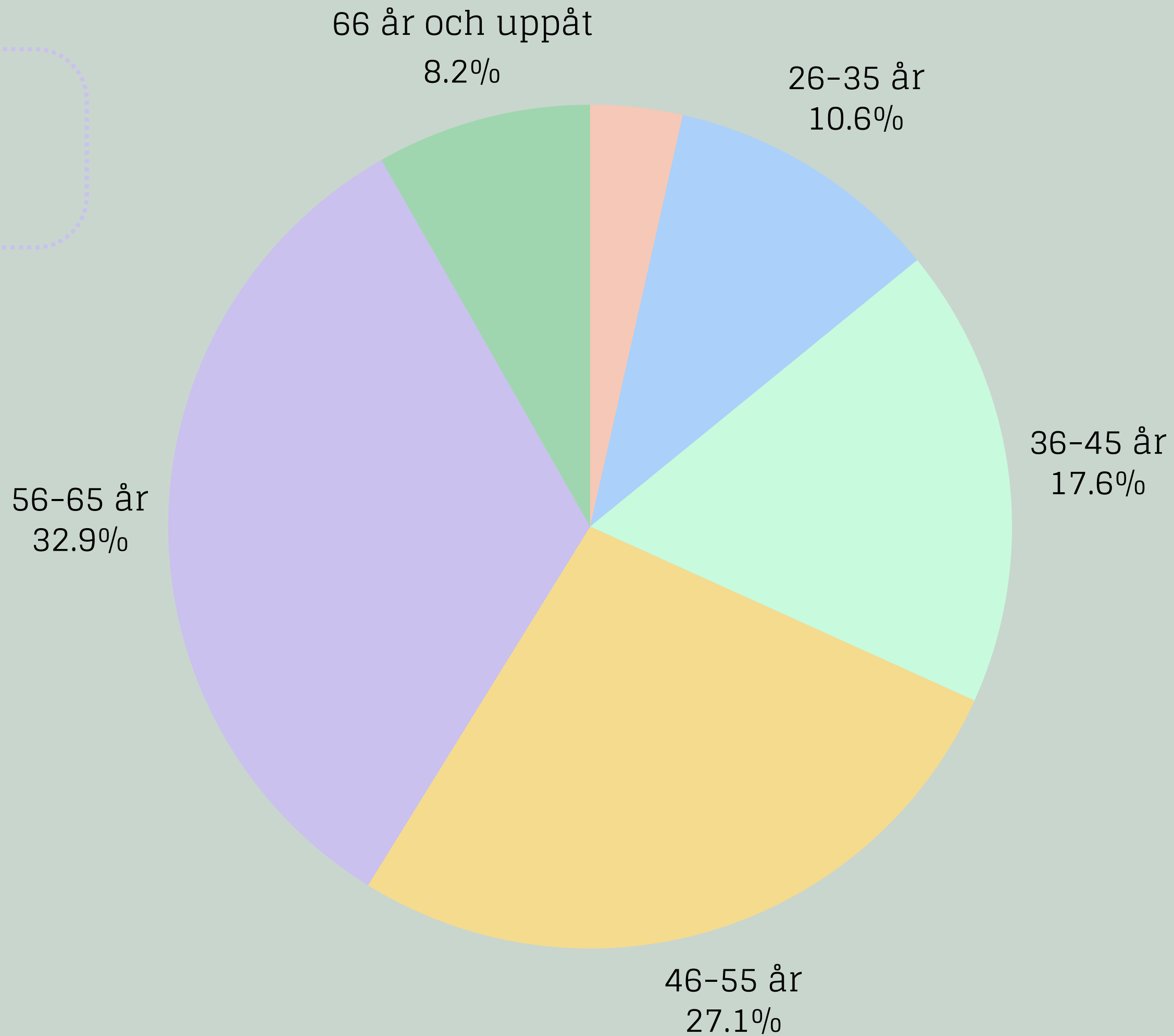
Jag är:

Man
36.5%

Kvinna
63.5%

Fråga 2

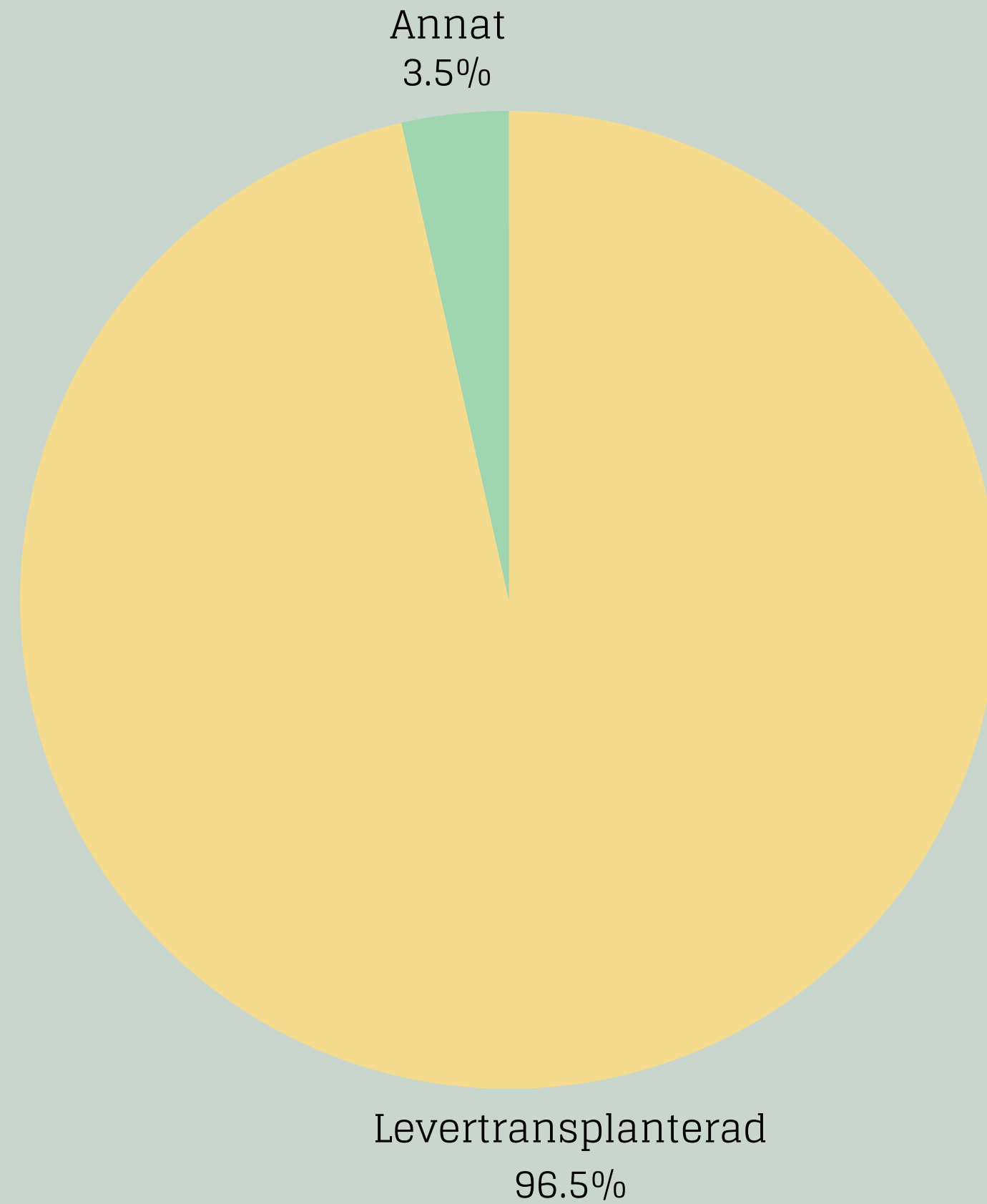
Min ålder är:



Fråga 3

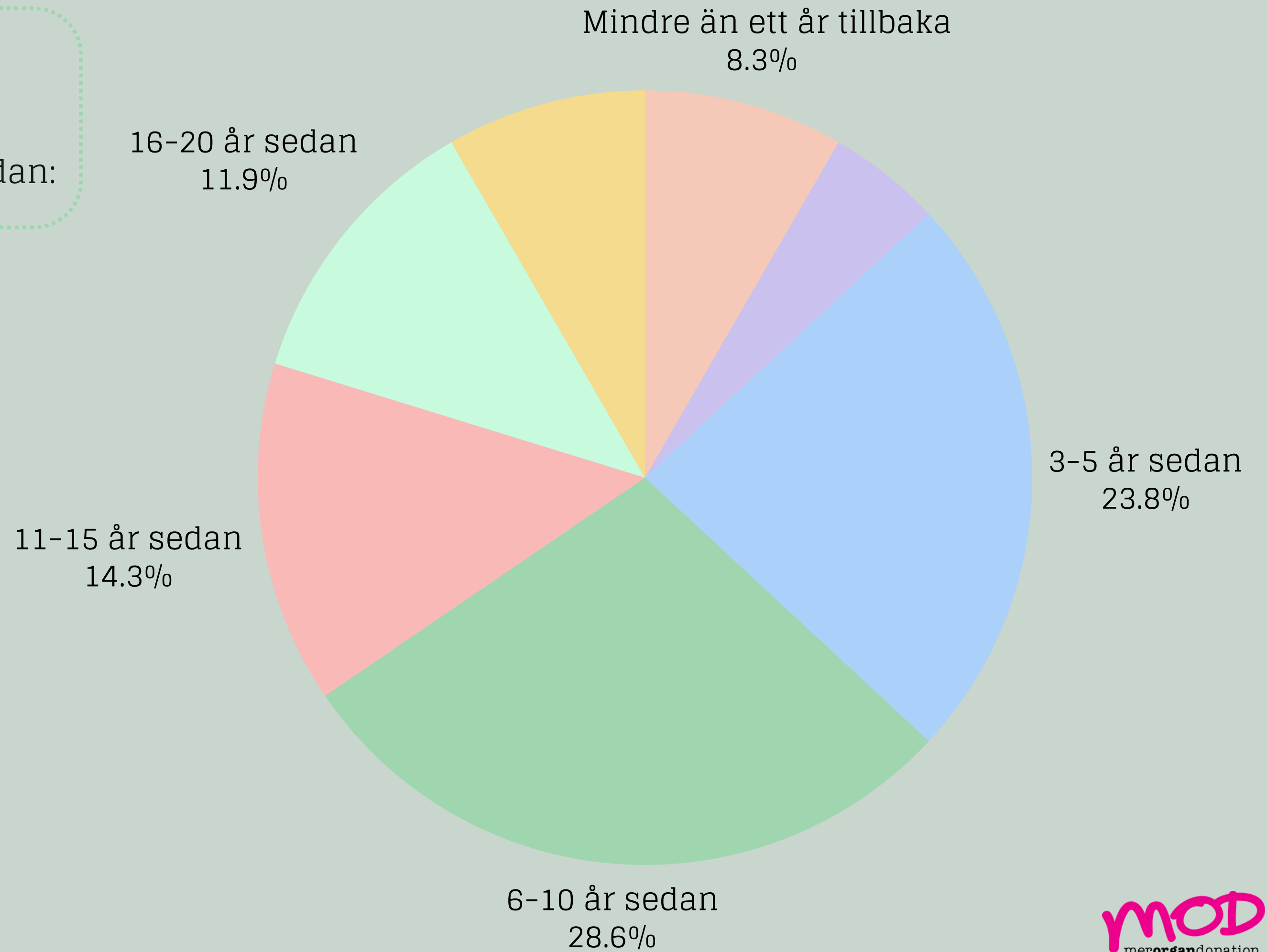
Jag är:

Levertransplanterad Annat



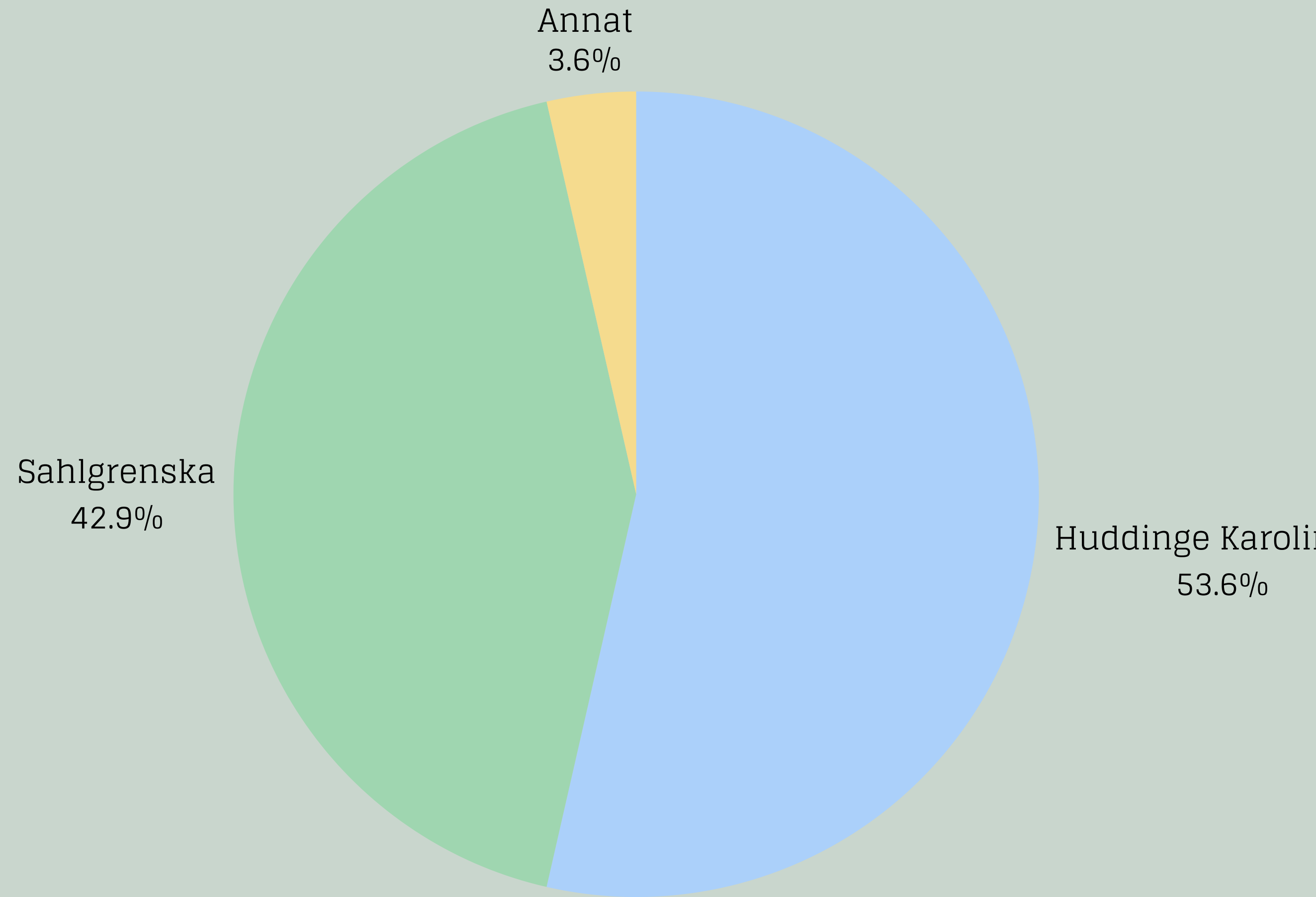
Fråga 4

Jag är transplanterad sedan:



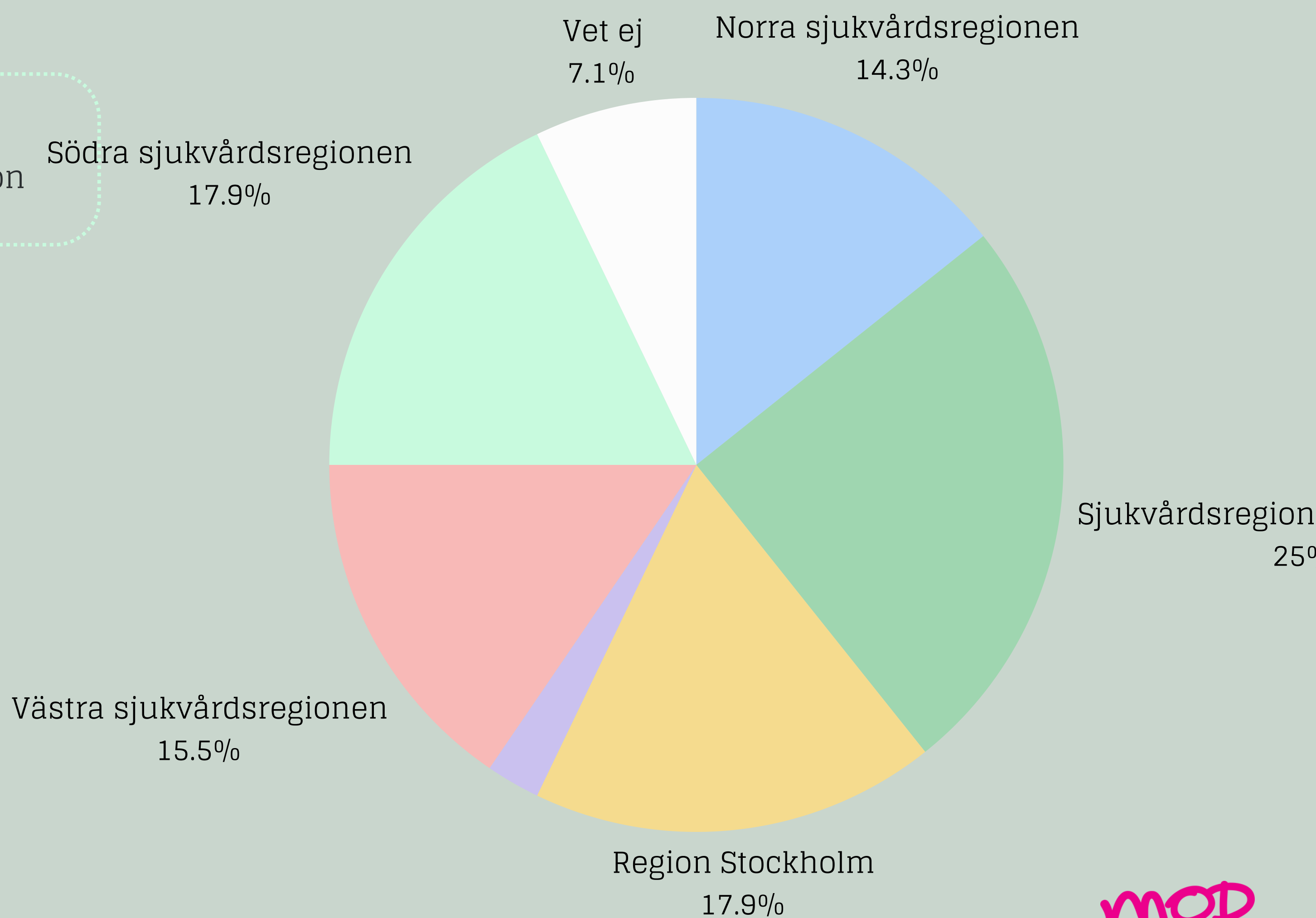
Fråga 5

Var transplanterades du?



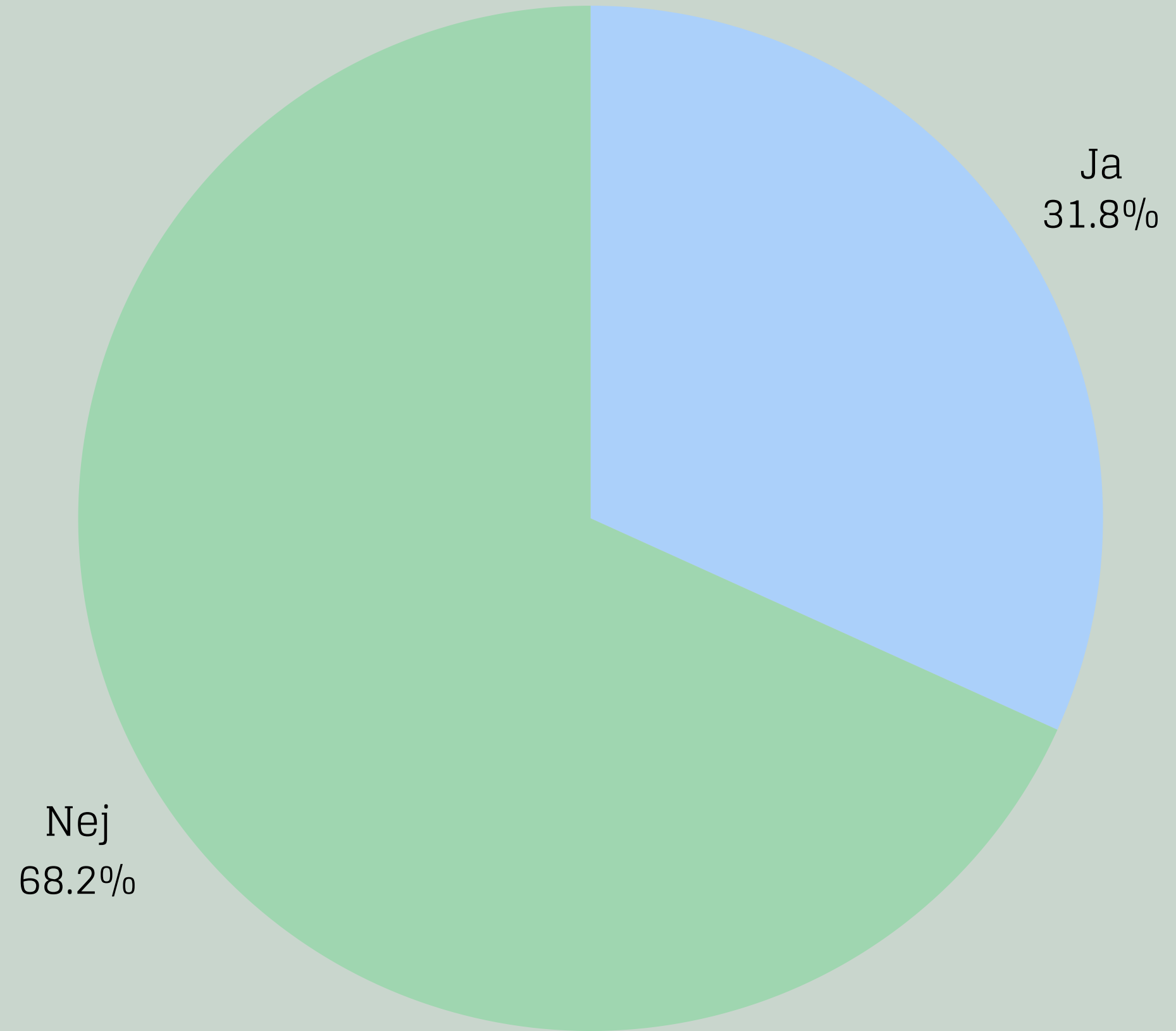
Fråga 6

Vilken sjukvårdsregion
tillhör du?



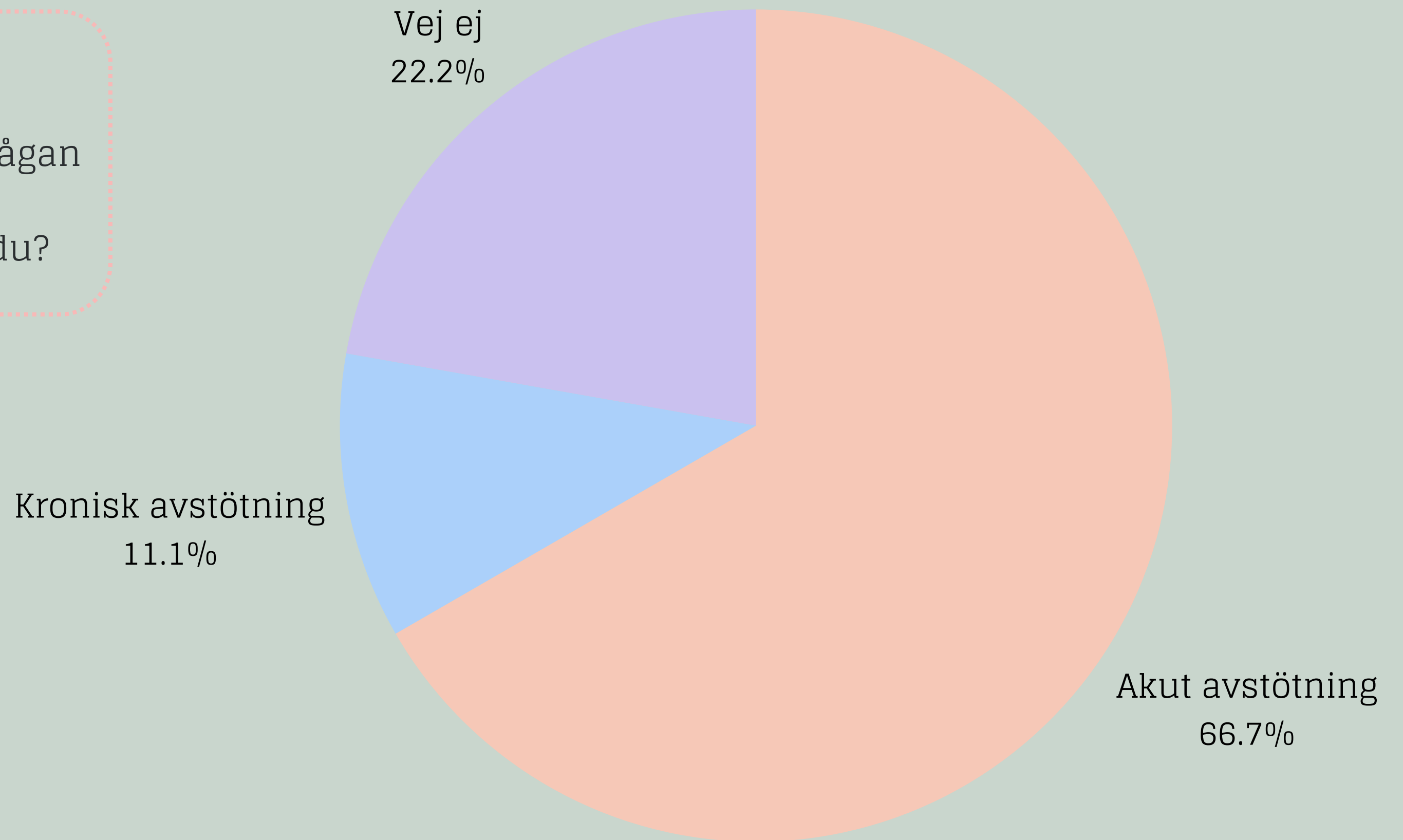
Fråga 7

Jag har/haft avstötning:



Fråga 8

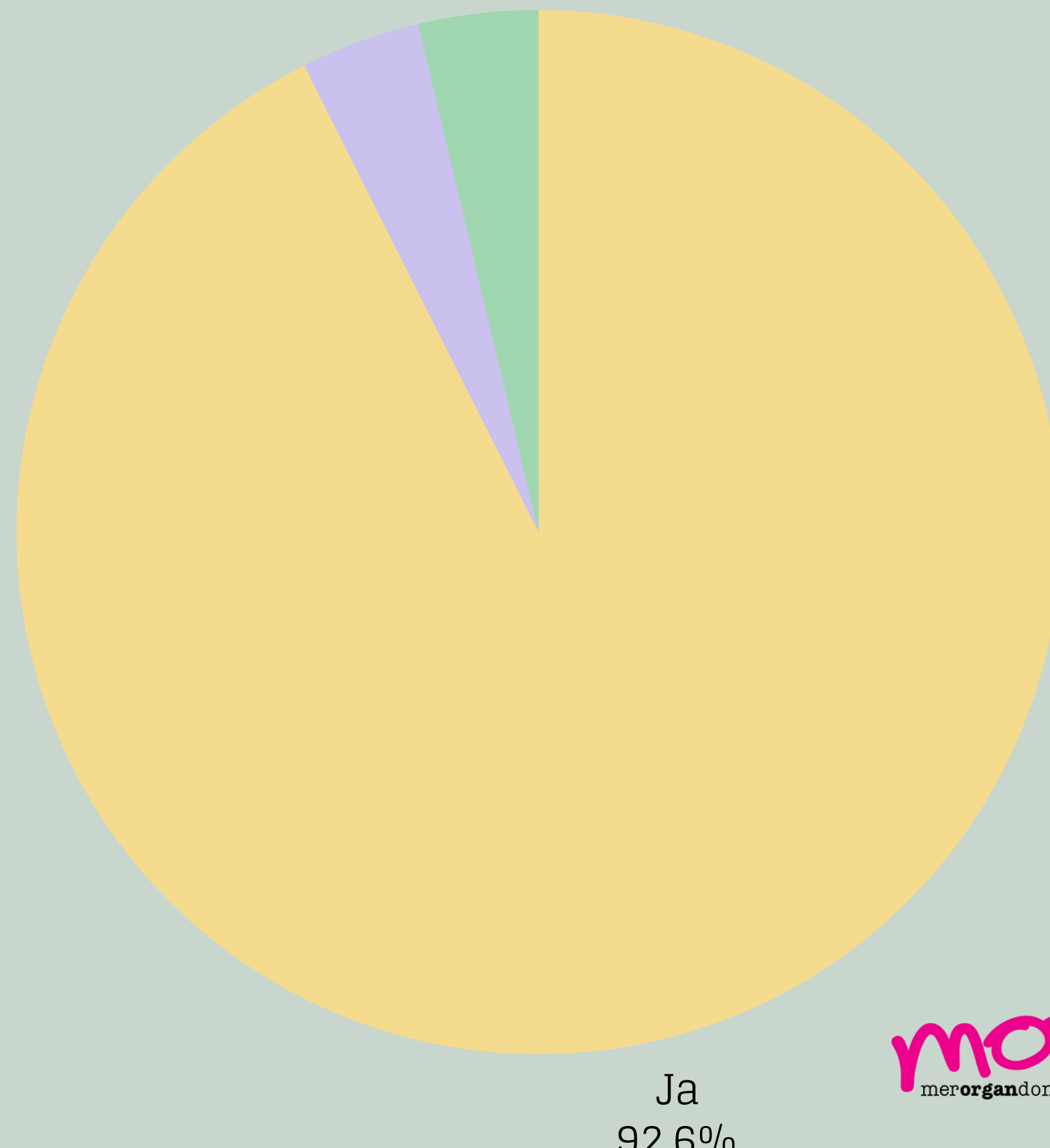
Om du svarat JA på frågan ovan, vilken typ av avstötning hade/har du?



Fråga 9

Min avstötning kunde behandlas och jag fick behålla mitt transplantat

Ja, men jag är nu retransplanterad
Nej, jag hamnade på väntelistan igen
3.7%



Fråga 10: Vilken behandling har du fått?

ERCP, kortison
mm

Flera olika läkemedel
testades men vid de
akuta avstötningarna
fick jag solu-medrol

Solumedrol,
mycophenolate,
tillfälligt högre dos
prednisolon

Hög dos
kortison

Kortison

Minns
inte

Kortison iv.

OKT3 och Solu-
Medrol



Fråga 11

Jag känner oro för att få avstötning?

Sällan
30.6%

Ja
40%

Nej
29.4%

Fråga 12

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

Några gånger per år
28.9%

Varje dag
4.4%

Fler gånger i veckan
11.1%

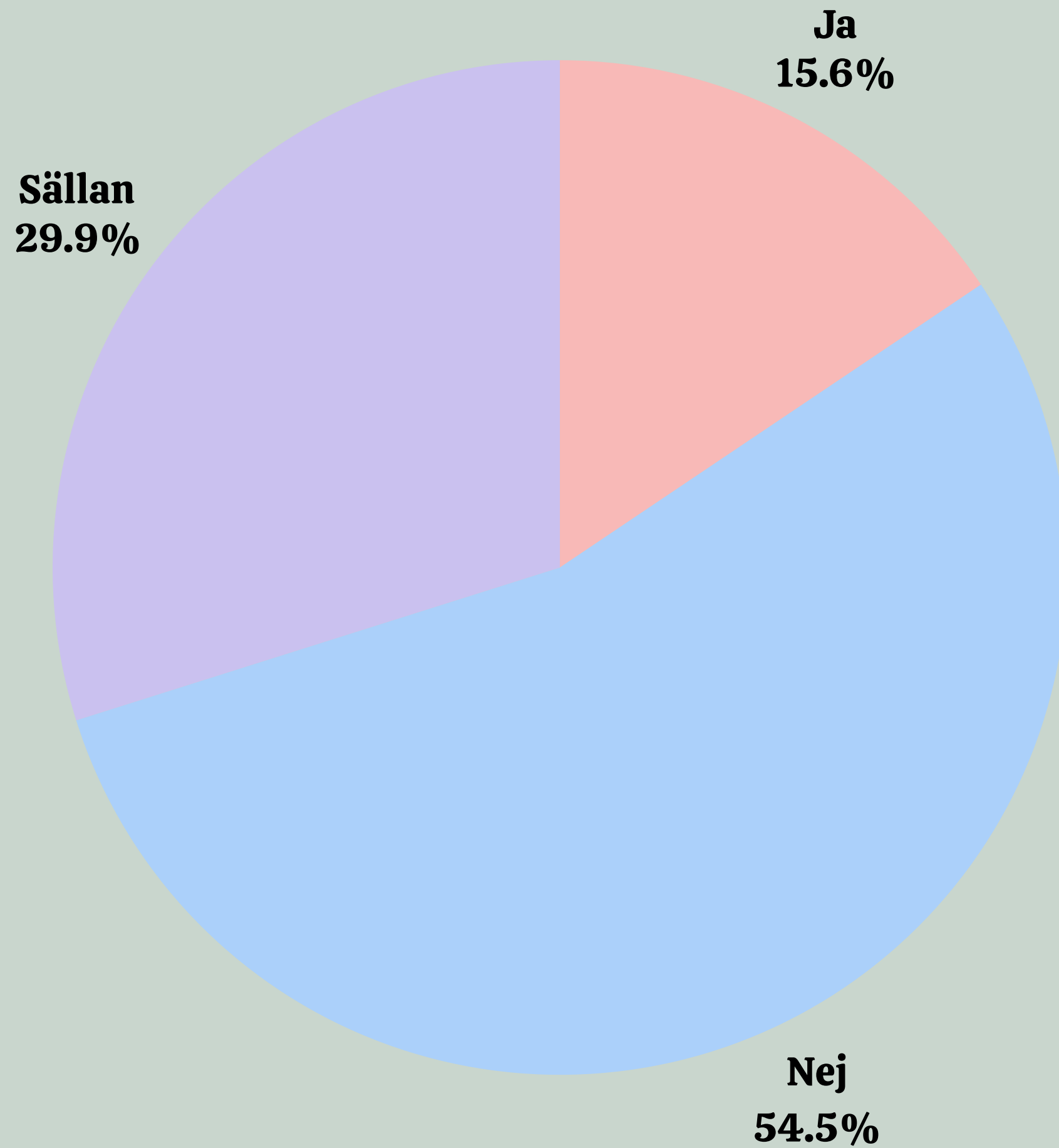
En gång i veckan
15.6%

Inför provtagning
20%

Någon gång i månaden
20%

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?

“Ångest”

“Jag känner stress. Får jag var med nästa jul? T ex”

“Oro över att dö”

“Jag går ständigt i oro & min psykiska hälsa blir väldigt påverkad”

“Man går omkring med ständig oro, man får en helt annan kroppsuppfattning efter transplantationen. Varje avvikelse sätter igång oron”

“Man går med en ständig oro för att dö.”

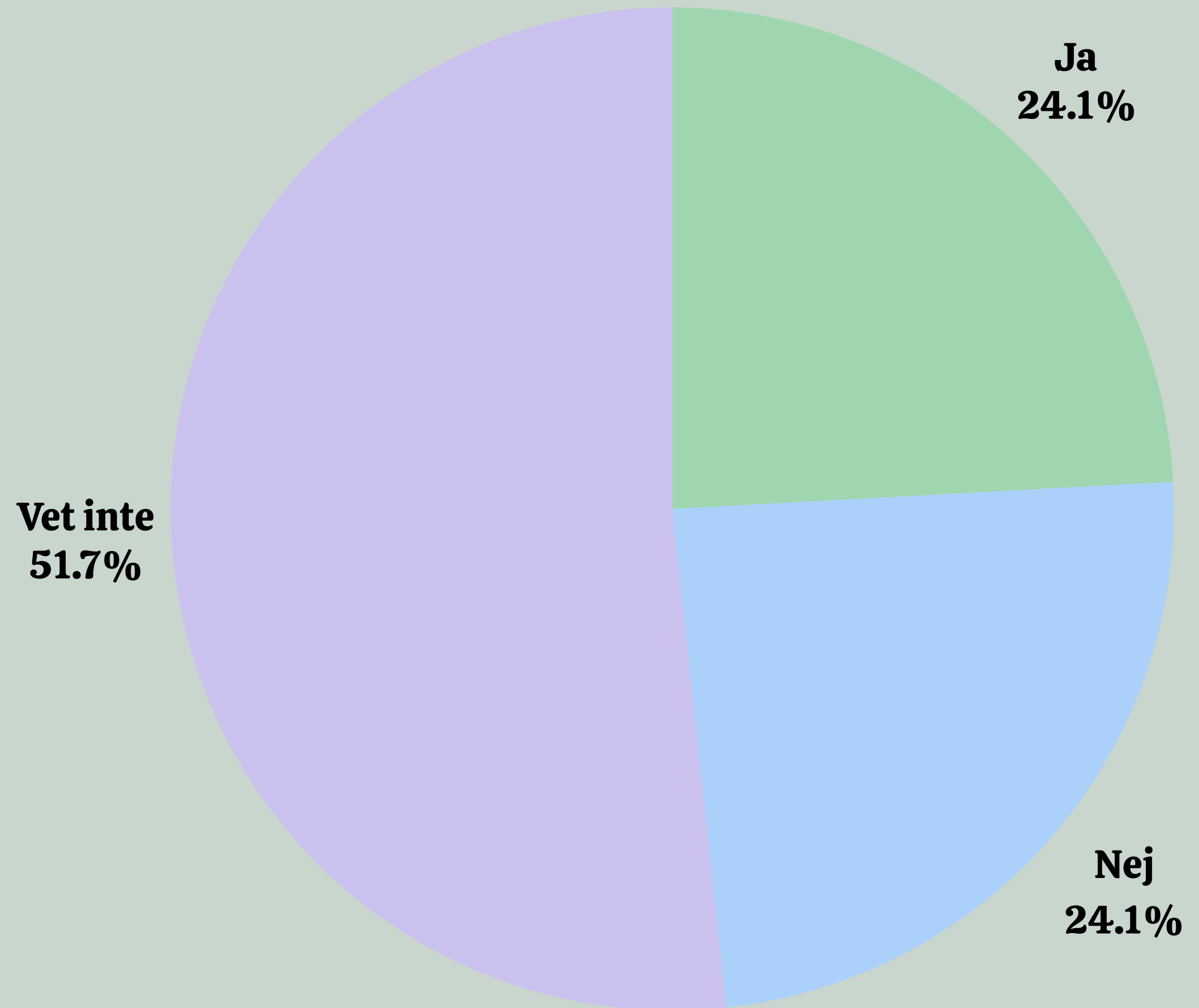
“Rädsla nedstämdhet”

“Försöker att inte tänka på det, men oro och tankar finns alltid.”

- 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?

“Ärliga och bra samtal”

“Samtal”

“Samtalsstöd”

“Dom flesta läkare tyvärr saknar empati och förståelse, har hellre ett flashigt visitkort. Dom nyutexaminerade är tyvärr sämre än dom gamla ”rävarna””

“Stödsamtal”

“Bättre kontakt med psykolog/terapeut”

“Samtal vid behov och förklara hur det kan se ut över tid, risk osv.”

“Informera om hjälp till samtalsstöd.”

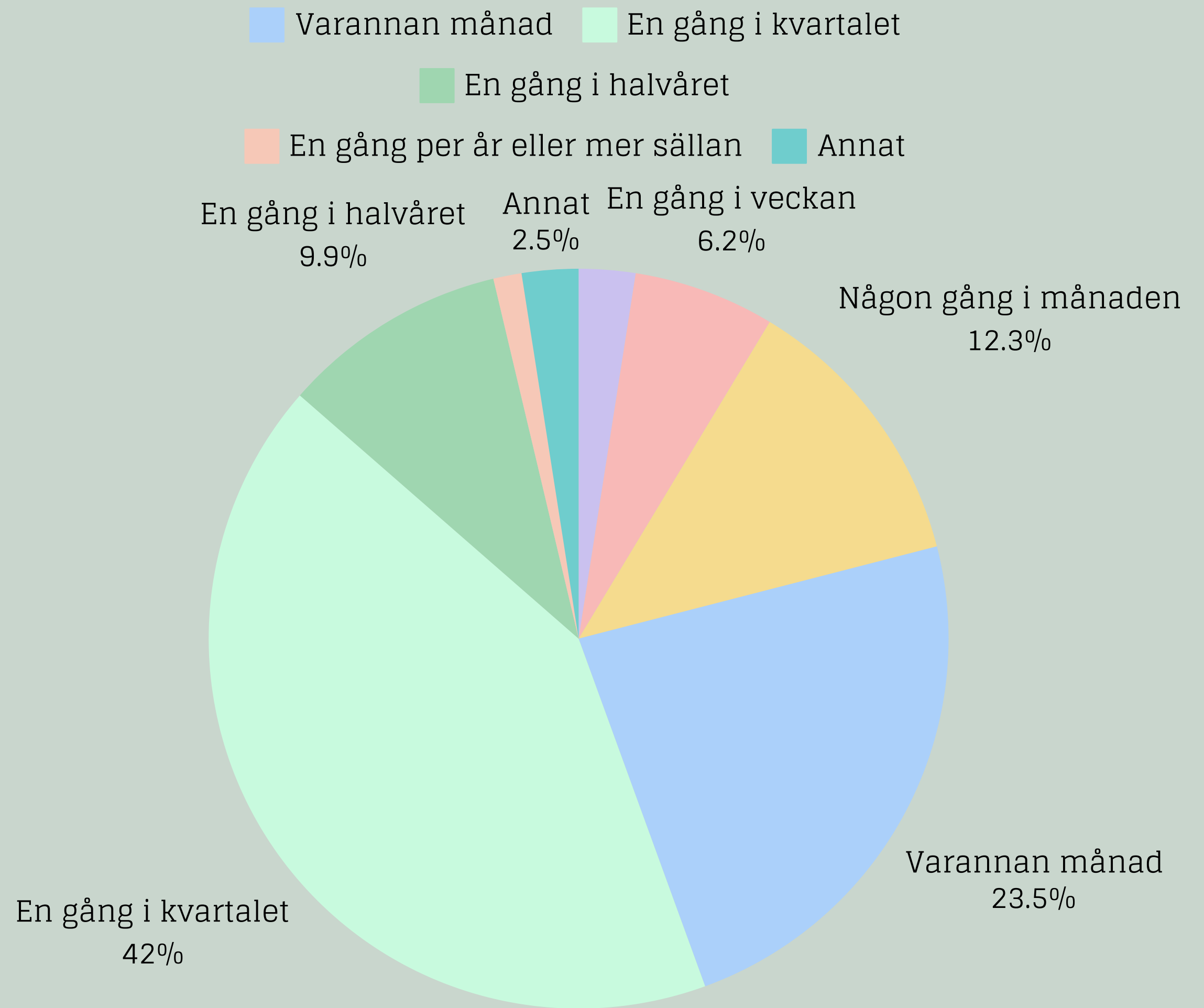
“Mer kunskap om just avstötning samt få möjlighet att prata med någon om min oro.”

“Nej utifrån jag hanterat den här frågan mer på eget initiativ snarare än via min reguljära medicin kontakt. Jag tror att det vore bra att redan från starten då vi blir uppsatta på listan förbereda för oro. I mitt fall har jag prövat KBT och antidepressiv medicin. KBT föredrar jag”

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

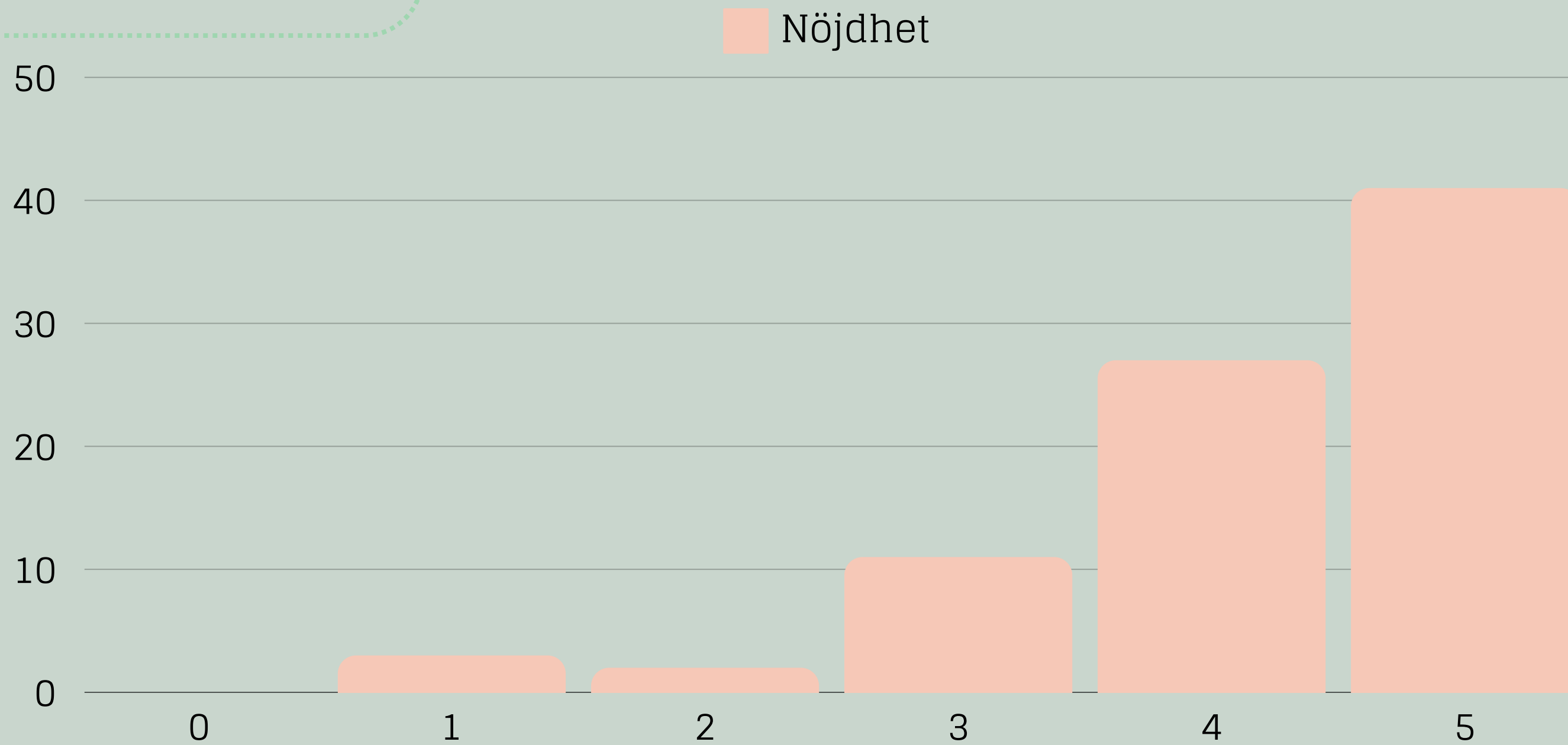
Fråga 17

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



Fråga 18

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



Fråga 19

Vad kan göras bättre när det kommer till uppföljningen?

“Har knappt haft någon uppföljning efter transplantation nu några månader efter och hade kunnat va bättre”

“Inget stöd för hur man känner sig efter en transplantation.”

“Fick för lite information om avstötning, vilka signaler man skall vara uppmärksam på.”

“Finns inte ngn att prata med”

“Den är sämre numera.
Antagligen nerdragningar”

“Läs in patienten bättre, lyssna på patientens behov.”

“Hade varit intresserad av att veta om det finns någon speciell plan kring när man gör vissa undersökningar och provtagningar som görs mer sällan.

Skulle vilja veta om man bör undersöka huden efter ev förändringar regelbundet? Är inte så orolig för avstötning eftersom att det gått så lång tid och proverna ser bra ut. Är mer orolig för risken för cancer.”

“Provunderlag ska finnas när man ska lämna prov, återkoppling om provsvaren visar förhöjda värde.”

“Jag tror att levertransplanterade behöver stöd för alla biverkningar som dyker upp, typ hudcancer, diabetes, högt blodtryck, gikt, migrän, blodbrist. Någon som håller ihop allt o att läkarna samarbetar!”

“Hälsoskattning för att identifiera behov. Man lever med en press hela tiden om framtiden. Påfrestande.”

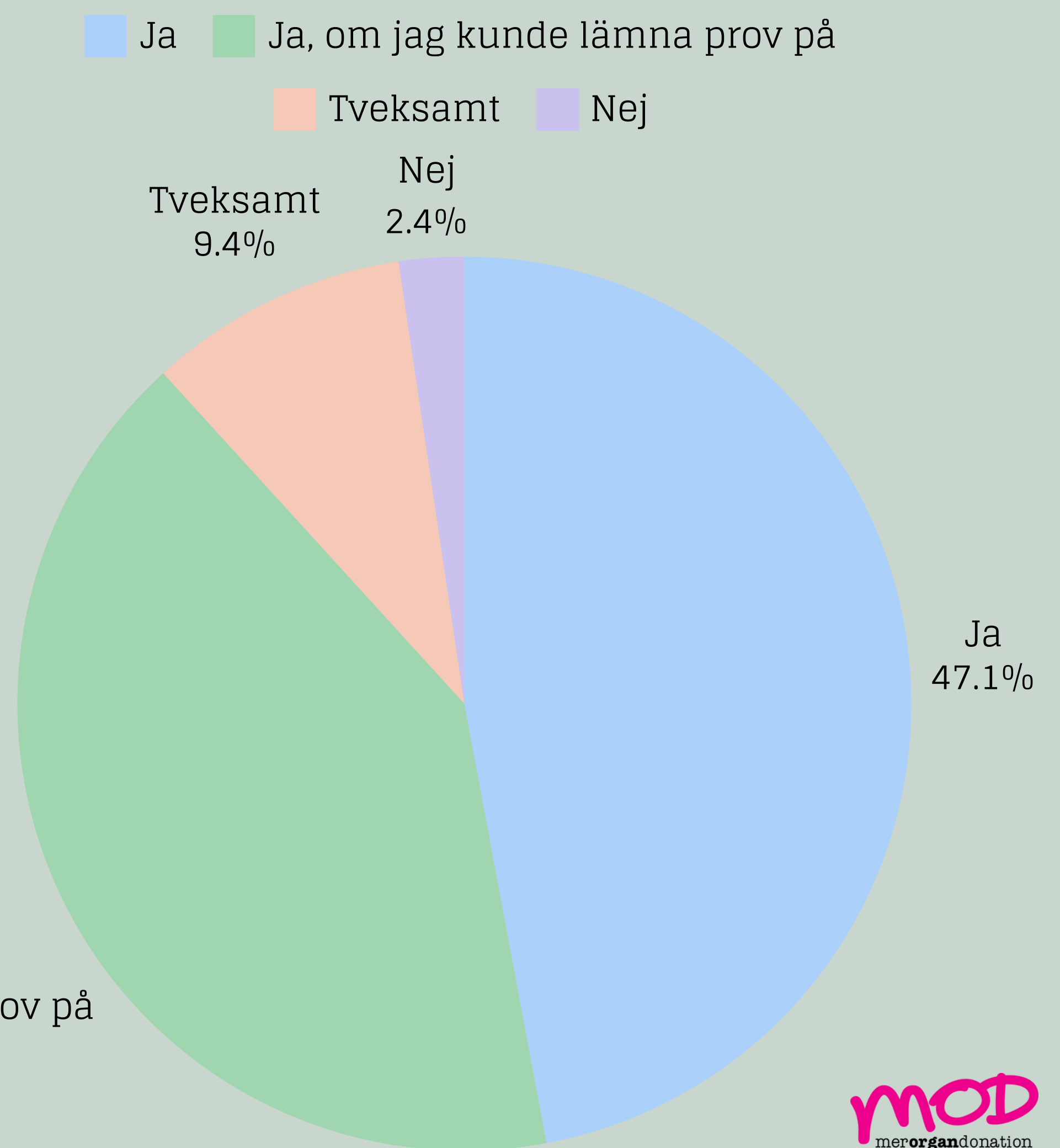
“Att det sjukhus man har transplanterats på ska man följas längre än 3 mån. Att det ska finnas mer stöd personer .”

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

Fråga 20

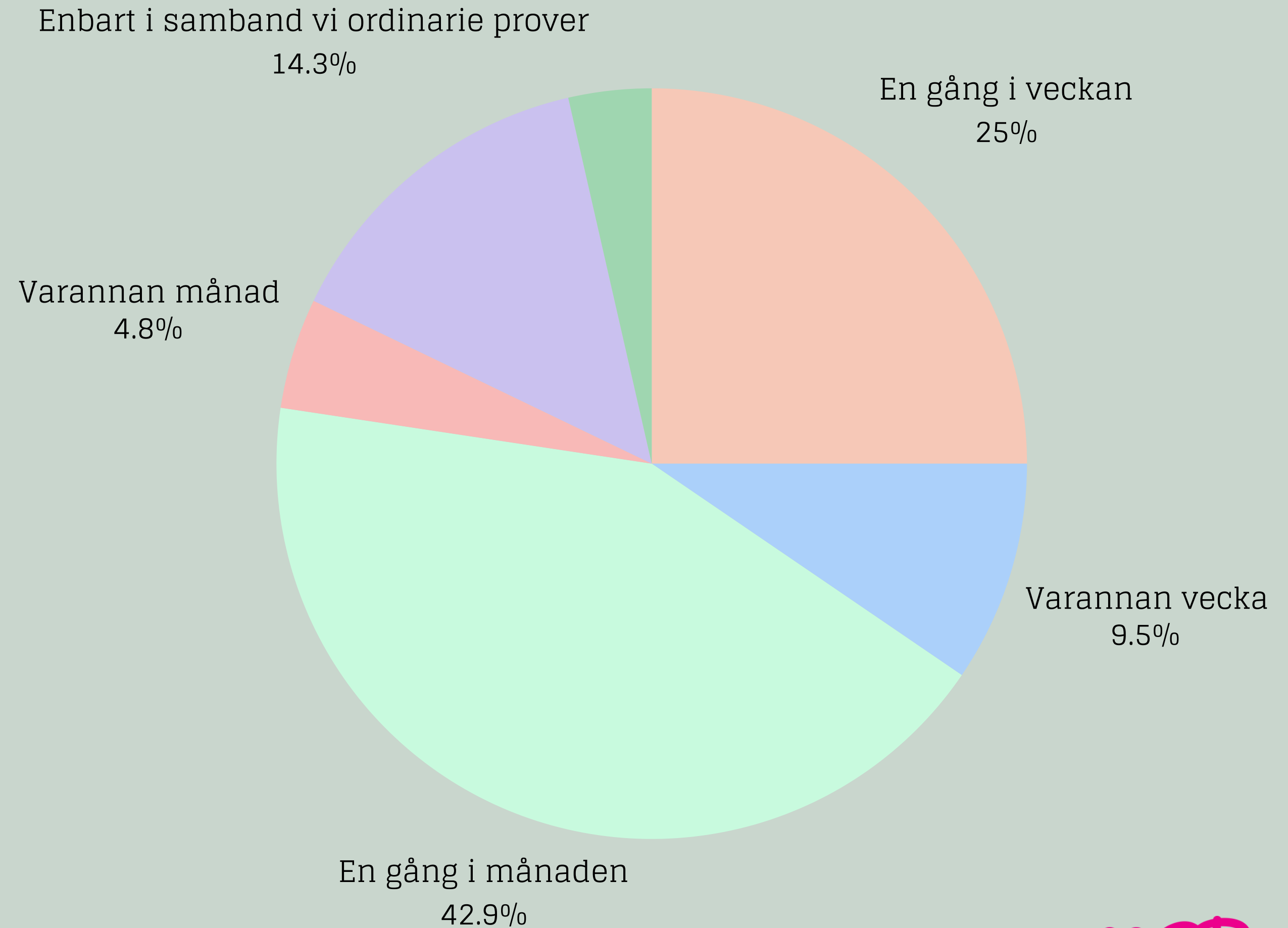
Om det fanns ett prov som tidigt skulle kunna upptäcka en avstötning, men som innebar tätare provtagning skulle du vara intresserad av det?

Ja, om jag kunde lämna prov på
41.2%



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?

“Bättre stöd för ens mentala hälsa”

“Nu är det så länge sedan jag blev transplanterad, men jag hade önskat att man blev erbjuden någon samtalskontakt, kanske en kurator, under den jobbiga tiden på väntelistan. Helst någon kurator eller liknande som var något insatt i transplantationer.”

“Jag känner viss oro för framtiden. Är väldigt tacksam för all vård och donatorn. Men upplever en del luckor från vården kring den psykiska hälsan.”

“Mer info inför och efter samt möjlighet att prata med andra transplanterade innan op.”

“Bra om den läkare jag träffar på återkoll (3 mån) är ngn av de läkare jag träffat tidigare.”

“Viks som transplanteras får ett fint liv efter. Andra får symtom av alla dessa mediciner. Jag är en av dom, mår dåligt varje dag i stort sätt. Fått flera olika följsjukdomar. När man är transplanterad är man också ”farligt gods” Husläkaren vill inte hjälpa till för hon vet inte vilken behandling jag kan ta pga alla läkemedel. Transplantation vill inte heller hjälpa till utan hänvisar övriga besvär till husläkare, vem ska jag gå till?”

“Att ge lika vård och uppföljning på alla sjukhus. Det kan skapa onödig oro när man pratar med andra som går på andra sjukhus, att man fått olika besked, har olika uppföljning eller liknande.”

“Jag är stolt över svensk sjukvård, stolt och tacksam för all hjälp jag fått och får”

“Ks Huddinge har så fin personal på transplantationsmottagningen, skulle vilja skicka extra tack till dom och också kurator där. Toppklass vård👍”

“Berätta om upplevelsen att ligga på IVA efteråt”

“Tycker generellt att känslorna kring en transplantation måste följas upp bättre. Det är mycket provtagning och den typen av uppföljning men tycker att sjukvården missar att följa upp det psykiska efteråt.”



TACK!

Kontakt: gabriela@merorgandonation.se