

Ny svensk transplanteringsforskning!

"Hjärt och lungtransplanterades syn på information och stöd de fått när de väntade på transplantation."

Studierna är publicerade i "European Journal of Cardiovascular Nursing", 2013 och "Journal of Clinical Nursing", 2012. Forskarna i studien heter Bodil Ivarsson, Björn Ekmebag och Trygve Sjöberg.

Introduktion

Patienter hanterar väntan på organ olika och måste, utifrån sina egna förutsättningar, informeras om den nya livsstilen, riskfaktorer, mediciner, matrestriktioner och motion så att de kan ta en aktiv roll och ansvar för sin sjukdom efter transplantationen. Men lite var känt om patienternas egna erfarenheter i dessa situationer, vilket låg till grund för behovet av denna studie.

Studien

Studien kom fram till att information och stöd kopplat till en hjärt- eller lungtransplantation är ett komplext och mångfacetterat ämne, som påverkas av patienten, dennes familj, sjukdomsgraden, den sociala situationen, sjukvårdssystemet och i förlängningen samhället.

Patienter som väntar på organ är väldigt sårbara och en djupare förståelse av patienternas erfarenheter kan hjälpa sjukvården att optimera vården av dessa väldigt sjuka människor, menar forskarna. En helhetssyn kring patienten är nödvändig när man ska se till behoven vid kronisk sjukdom, speciellt för de som har barn hemma.

Under 2008-2009, transplanterades 7 462 vuxenhjärtan och 6 244 vuxenlungor på över 200 center över hela världen, trots det råder det stor brist på organ. Patienter som står på väntelistan är mycket på sjukhus och hinner ofta bli väldigt sjuka i väntan på sina nya organ, trots detta är de flesta hoppfulla inför framtiden. Det är viktigt att informationen från transplantationsteamet ges långt före själva transplantationen, menar forskarna. Förnekelse hos patienten om sin situation är en farlig strategi som professionen måste uppmärksamma redan innan transplantationen för att undvika dålig följsamhet.

Denna studie har tittat på patienters retrospektiva syn på den information och det stöd de fått då de stod på väntelista och upp till sex månader efter transplantation.

Patienternas svar:

De flesta patienter upplevde att de varit delaktiga i beslutet om transplantation och att de fått rak och uppriktig information både muntligt och skriftligt. Patienterna tyckte att de erbjudits psykosocialt stöd även om inte alla tagit emot det. Stödet från familjen var viktig men också från vänner. Att få träffa en redan transplanterad upplevdes som mycket viktigt. Även praktiskt stöd som t.ex. parkeringstillstånd var viktigt. Den rädsla och oro som patienterna ofta kände var relaterad till att inte bli accepterad för transplantation. Alla utredningar som blivit gamla och måste upprepas upplevdes som jobbiga. Några patienter beskrev att människor omkring dem inte förstod hur sjuka de i själva verket var och att deras sociala nätverk minskade, andra att deras ekonomi kollapsade p.g.a. långa sjukhusvistelser m.m.

"Det är otroligt stressande att vara så svårt sjuk och samtidigt tvingas oro sig för att ekonomin går i kras!"

(citrat från patient i undersökningen).

Patienter med barn

Det var speciellt jobbigt att vara svårt sjuk för patienter med barn som fortfarande bodde hemma. Ansvaret för stödet av dem togs inte alltid på allvar av professionen.

"Vill de inte ha min mamma?"

(citrat från patient i undersökningen, om barnets oro över att transplantationen dröjde).

Många patienter upplevde att deras kognitiva/mentala förmågor försämrades under väntetiden men att de hade en stark vilja att överleva.

När telefonsamtalet kom med meddelandet att "nu är det dags" upplevde många att de kände sig oförberedda trots att de packat och väntat.

Till personalen

- Att informationen till patienten före utredning för transplantation måste komma tidigt och vara ärlig och rak.
- Att ett optimalt resultat av en transplantation beror på kvaliteten på efterbehandlingen och patientens egen följsamhet.
- Att se till att aktivt erbjuda möte med redan transplanterad.
- Att ge ett riktat stöd till patienter med minderåriga barn.
- Att hjälpa till att involvera hela patientens familj och ha förståelse för att en lång sjukdomsperiod ibland kan leda till problem i relationen.
- Att se till att det finns stöd i hemmet med sådant som parkeringstillstånd och städhjälp.
- Att se och förstå den maktlöshet, fysiska och mentala oförmåga patienten kan känna.

Frågor till forskargruppledare Bodil Ivarsson

- Hur kom det sig att ni gjorde den här studien?

Tänkarna väcktes 2008 när Skånes universitetssjukhus i Lund skulle göra en ansökan om rikssjukvård för hjärt- respektive lungtransplantation. I samband med detta gjordes en genomgång av all forskning relaterad till området som genomförts eller pågick i Lund. Då upptäcktes att forskningen till stor del kunde härledas till forskning kring de biologiska och medicinska aspekterna av sjukdomarna och dess behandling medan forskning kring hur sjukdomen upplevdes och hanterades saknades. Eftersom information och stöd är hörnstenar inom transplantationssjukvården och något alla i det multidisciplinära transplantationsteamet på något sätt utövar så var det naturligt att göra denna studie.

- Vad tycker du var det viktigaste resultatet?

Svårt att säga, men att få fram de svårigheter som patienter med minderåriga barn upplevde och även krångel med olika myndigheter som Socialtjänsten och Försäkringskassan kändes viktigt att förmedla till vårdpersonal. Kanske kan denna studie tillsammans med våra andra studier verka som en ögonöppnare för att olika myndigheter inklusive sjukvården måste samverka i större utsträckning än vad som görs idag.



Bodil Ivarsson, Forskargruppledare, klinvet, medicinskafakulteten, thoraxkirurg vid Lunds Universitet.

- Har du något speciellt minne från intervjuerna?

För mig som mest arbetar administrativt idag var det en enorm förmån att få träffa patienter och närstående och få ta del av deras upplevelser och känslor. Det är klart att personer som beskriver att de knappt kunnat andas och inte orkat gå mer än ett par meter innan transplantationen och som vid intervjutillfället sex månader efter lungtransplantation beskriver att de fått nytt liv, känns långt in i hjärteroten. När några dessutom har anmält sig till någon idrott och kommer att delta i landslaget för transplanterade känns det extra stort.

- Har du något specifikt som någon med CF svarat?

Personer med CF är vana vid läkemedel och min uppfattning är att de oroar sig mindre för att ta sina immunvägande mediciner än övriga. En person med CF som jag intervjuade sa när vi talade om detta: *Jag har ätit mediciner i hela mitt liv. Det kan man stoppa i sig hur mycket som helst. Det är inga problem."*

- Med vad forskar du nu?

Just nu håller vi på att avsluta en intervjustudie där vi intervjuat nu vuxna barn till hjärttransplanterade. Idén till denna studie kom tack vare den här studien och de andra fyra studierna jag gjort inom transplantationsvården. Dessutom passade det bra i tiden då Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) förstärktes 2010 för barn, som är närstående, genom att hälso- och sjukvården särskilt ska beakta barns behov av information, råd och stöd vid allvarlig fysisk sjukdom hos förälder.

- Finns det någon studie, relaterad till denna, som du skulle vilja göra eller som du vill ska bli gjord?

Jag skulle vilja göra en långtidsuppföljning om hur sjukdomar hanteras och upplevs, något som det finns ont om i världen.

- Vet du om studien fått effekt ute i den kliniska vardagen?

Enligt sjuksköterskorna som jobbar med hjärt- och lungtransplantation har studien varit inspirerande och hjälpt dem att vidareutveckla sina samtal inför transplantation. ■