

Patienter som väntar på lungtransplantation behöver också palliativ vård

Ulrika Skogeland¹, Kerstin Cedermark¹, Isabelle de Monestrol¹, Tove Godskesen^{2,3}

¹ CF mottagningen, Karolinska Huddinge

² Centrum för forsknings- & bioetik - Uppsala Universitet

³ Ersta Sköndal Bräcke Högskola

Bakgrund

För patienter som drabbats av allvarliga lungsjukdomar, t.ex. Cystisk Fibros, och som till följd av sin sjukdom är döende i andningssvikt, kan lungtransplantation bli aktuellt.

Dessvärre är antalet donatorer färre i förhållande till behövande patienter, vilket medför att patienten ibland avlider. En patient i det skedet kan sägas befinna sig i dödens väntrum såtillvida att denne behöver vara medveten om bristen på donatorer samtidigt som möjligheten till en eventuell transplantation inger hopp om förlängt liv.

För sjukvården är vården av dessa patienter komplicerad då det finns en påtaglig svårighet att avgöra var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig och att förhålla sig till dennes mångfacetterade situation. I praktiken är vården ofta inriktad på att förbereda patienten inför lungtransplantation. Den medicinska behandlingen ges företräde framför palliativ vård.

Frågeställning

Hur upplever patienter med allvarliga lungsjukdomar att vänta på en lungtransplantation?

Metod

En litteratursökning i tre olika databaser genomfördes vilket resulterade i tretton artiklar, tolv artiklar med kvalitativ ansats och en artikel med mixad metod. En sammanvägning av resultaten gjordes genom narrativ analys.

Resultat

Att vänta på lungtransplantation upplevdes som svårt och komplext beroende på fysiska, psykologiska, sociala och existentiella faktorer. Att vänta ingav hopp för en framtid utan de begränsningar som sjukdomen för med sig men orsakade också stress. Många kämpade med existentiell skuld till följd av förmånen att få tillgång till lungtransplantation. Resultaten visade även att stöd från vårdpersonal, närstående, patienter som tidigare hade transplanterats och vänner spelar en viktig roll för de som väntar på en lungtransplantation.

Konklusion

Kunskapen om när och hur palliativ vård ska sättas in då patienter väntar på lungtransplantation är begränsad. Osäkerhet hos vårdpersonal gör att palliativ vård ofta sätts in för sent. Ökad kunskap och förståelse kan hjälpa vårdpersonalen i omhändertagandet av dessa patienter då det är en stor utmaning att både ge en aktiv medicinsk vård parallellt med en god palliativ vård.