



Patienters upplevelser i samband med en hjärttransplantation

- En litteraturstudie

Sara Olausson Therese Carlson

Handledare: Britt-Mari Bengtsson

**Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå I, 15 högskolepoäng
Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Institutionen för Omvårdnad, Hälsa och Kultur / Högskolan Väst
Höstterminen 2008**

Arbetets titel:	Patienters upplevelser i samband med en hjärttransplantation Experiences among patients undergoing heart transplantation
Författare:	Sara Olausson Therese Carlson
Handledare:	Britt-Mari Bengtsson
Institution:	Institutionen för Omvårdnad, Hälsa och Kultur
Arbetets art:	Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå I, 15 högskolepoäng
Antal sidor:	41
Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng, SSK: 06V
Datum:	Höstterminen 2008

ABSTRACT

Background: In Sweden, heart transplantation increases as a method of treatment. Patients undergoing heart transplantation require special needs of care. Nurses have to increase knowledge about experiences that these patients perceive to conform the health care in the future. In this study, health science has been used as a theoretical frame of reference which includes a patient perspective.

Aim: The aim of this study was to describe experiences among patients, elder than 18 years old, undergoing heart transplantation.

Method: The method was a qualitative descriptive study with a context analysis based on ten scientific articles and an autobiography corresponding with the aim of the study.

Results: The results of this study showed six themes about experiences that emerged among patients undergoing heart transplantation: feeling of vitality, existential crisis, importance of social support, destructive feelings, capacity of going on and the experience of quality of life.

Conclusion: It's not a guarantee that the quality of life will increase among patients undergoing heart transplantation and they need a specialist trained nurse available to support at all hours.

Keywords: capacity of going on, destructive feelings, existential crisis, quality of life, social support, vitality.

Nyckelord: destruktiva känslor, existentiell kris, förmåga att gå vidare, livskvalitet, livslust, socialt stöd.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Transplantation och donation	1
Historik	1
Indikationer för hjärttransplantation	2
Vilken patient prioriteras	3
Lagen om transplantation	3
Komplikationer och uppföljning vid hjärttransplantation	4
Tidigare forskning kring hjärttransplantationer	4
Omvårdnad ur ett vårdvetenskapligt perspektiv	5
Livsvärld	5
Lidande och välbefinnande	6
Människans subjektiva kropp	6
Vårdrelation	6
Sjuksköterskans ansvarsområde	7
Sjuksköterskans omvårdnad av patienter i samband med en hjärttransplantation	8
En självupplevd berättelse	9
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	10
METOD	10
Datainsamling och urval av självbiografisk bok	10
Datainsamling av vetenskapliga artiklar	10
Urval av vetenskapliga artiklar	11
Dataanalys av självbiografisk bok och vetenskapliga artiklar	12
Trovärdighet och tillförlitlighet	13
Etiska överväganden	14
RESULTAT	14
Analys av vetenskapliga artiklar	14
Förmåga att gå vidare	15
Acceptans	15
Framtiden	16
Behov av tro	17
Socialt stöd	18
Närstående	18
Sjukvårdspersonal	19
Andra patienter	20
Livskvalitet	21
Hälsa	21
Ohälsa	22

Destruktiva känslor	22
Rädsla	22
Maktlöshet	23
Analys av självbiografisk bok	24
Livslust	24
Existentiell kris	24
Socialt stöd	25
Destruktiva känslor	26
Jämförelse mellan de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken	27
DISKUSSION	31
Metoddiskussion	31
Datainsamling och urval av självbiografisk bok	31
Datainsamling och urval av vetenskapliga artiklar	31
Dataanalys	32
Resultatdiskussion	34
FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING	37
SLUTSATS	37
REFERENSER	38
BILAGA 1	1
BILAGA 2	6
BILAGA 3	11

INLEDNING

Hjärtat är ett av kroppens allra viktigaste organ. Utan ett hjärta som slår kan människan inte leva vilket innebär att en allvarlig hjärtsjukdom utgör ett hot för människans liv. När det inte längre finns någon medicinsk behandling som är tillräckligt effektiv för att hjärtat ska fungera är hjärtransplantation den enda vägen till ett fortsatt liv (Bakkan, m.fl., 2002, s.1125). Intresset för ämnet transplantation väcktes efter att författarna såg en dokumentärfilm om organhandel. Eftersom hjärtat är symboliskt laddat med känslor och personlighet anses det vara speciellt i transplantations-sammanhang (Sanner, 2002, s. 371). När ett passande hjärta väl har hittats innebär det omgående transport till sjukhus och operation för patienten (Rigdén, 2000, s. 388). En lyckad transplantation räddar kroppen från en livshotande hjärtsjukdom men hur är det egentligen med själen?

BAKGRUND

Transplantation och donation

Den människa som skänker ett organ kallas för donator. Organtransplantation innebär att en människa donerar organ som används för transplantation. Förflyttandet av organ från givare till mottagare kallas transplantation (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1121). De människor som kan komma ifråga som donatorer är intensivvårdspatienter som dör i total hjärninfarkt och som samtidigt vårdas i respirator (Welin, 2008). När hjärtat tagits ut från donatorn klarar det sig i fyra timmar vilket innebär att hjärtat är det organ som klarar sig kortast tid utanför människokroppen (Rigdén, 2000, s. 388). Den information som i Sverige tilldelas mottagaren av ett nytt hjärta omfattar endast upplysning kring donatorns kön och ålder (Sanner, 2002, s. 375).

Historik

I Sydafrika, genomfördes 1967 den första hjärtransplantationen på en människa (Bergh & Nilsson, 2002, s. 200). År 1969 grundades Scandiatransplant, ett formellt samarbetsorgan i Norden med målsättning att säkra tillgången och förmedla utbytet av organ som skall användas för transplantation (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1125). År 1983

blev Norge första landet i Skandinavien med att genomföra hjärttransplantationer. I Sverige startade verksamheten år 1984 med donerade organ från utländska medborgare. Före år 1988 var det inte möjligt att transplantera från svenska medborgare eftersom en människas död, enligt lagen, inträffade då hjärtat hade slutat slå. Första januari 1988 infördes en lag med hjärnrelaterade dödsriterier vilket innebar att människan anses vara död då hjärnan inte längre fungerar men hjärtat fortfarande slår. Den nya lagen gjorde det möjligt för svenska läkare att börja transplantera från svenska medborgare (Bergh & Nilsson, 2002, s. 200).

Omkring år 2000 hade 384 hjärttransplantationer genomförts på svenska sjukhus (Bergh & Nilsson, 2002, s. 200). År 2007 fick 46 svenskar nya hjärtan. Mellan den 1 januari 2008 och den 30 juni 2008 har 16 patienter genomgått en hjärttransplantation i Sverige. Det råder brist på organ i Sverige och första juli 2008 var 29 svenskar uppsatta på väntelistan inför en hjärttransplantation (Grankvist, 2008). Ett år efter hjärttransplantationen är de flesta patienter tillbaka i arbetslivet eller har återgått till sina studier. Av alla hjärttransplanterade patienter i Sverige lever 85 % efter ett år, 75 % efter fem år och 60 % efter tio år (Bennerdt, 2008).

Indikationer för hjärttransplantation

Huvudindikationer för hjärttransplantation är terminal hjärtsjukdom med mindre än ett års förväntad överlevnadstid, en hjärtfunktion inom intervallet III-IV enligt New York Heart Association, se tabell 1, eller då all medicinsk och kirurgisk behandling är prövad utan effekt. Ytterligare ett kriterium är att patientens livskvalitet och överlevnadsprognos skall öka efter en genomförd hjärttransplantation (Bergh & Nilsson, 2002, s. 200).

Tabell 1. Grad av hjärtsvikt enligt New York Heart Association.

Grad av hjärtsvikt enligt New York Heart Association	
Grad	Klinisk bild
I	Hjärtsjukdom utan symptom.
II	Symptom vid lätt ansträngning.
III	Symptom vid måttlig ansträngning.
IV	Symptom vid minsta aktivitet.

(Bergh & Nilsson, 2002, s. 201). Modifierad av författarna.

För att fastställa om hjärttransplantation kan vara en möjlig behandlingsmetod genomgår patienterna en utredning. Utredningen innebär bland annat en undersökning av hjärtats funktion, prognosbedömning och en immunologisk undersökning (Bergh & Nilsson, 2002, s. 206). Om utredningen pekar på att en hjärttransplantation kan vara en behandlingsmöjlighet får patienten erbjudandet att sättas upp på en väntelista för hjärttransplantation. Patienters hjärtfunktion avgör turordningen på väntelistan (Bergh & Nilsson, 2002, s. 209). Längden på väntetiden för ett nytt hjärta går inte att förutse och kan variera från dagar till år (Bakkan, m.fl., 2002, ss. 1126, 1132). Det händer att patienter som sätts upp på väntelistan inte hinner bli transplanterade utan dör i sin hjärtsjukdom innan ett nytt hjärta hittas (Tammy & Tokarczyk, 2003).

Vilken patient prioriteras

Ibland uppstår situationer då två svårt hjärtsjuka patienter är i behov av ett nytt hjärta men endast ett hjärta finns tillgängligt för transplantation. Det finns olika uppfattningar kring hur det skall avgöras vem av patienterna som skall få hjärtat. Ett sätt att prioritera är att den patient som anses ha störst chans att överleva ett sådant ingrepp och som har längst förväntad livslängd efter hjärttransplantationen får hjärtat. Ett andra sätt att avgöra vem som skall få hjärtat är att se till patienternas ålder och därmed prioritera den yngsta patienten eftersom denne borde ha fler år kvar att leva. Ett tredje sätt att prioritera är att låta slumpen avgöra vem av patienterna som skall få hjärtat exempelvis genom lottdragning. Ett fjärde sätt att prioritera är att den patient som är mest lik donatorn får hjärtat, exempelvis att ett kvinnligt hjärta ges till en kvinnlig mottagare. Vilken patient som skall få hjärtat avgörs av ansvarig läkare (Tännsjö, 2002, s. 118-120).

Lagen om transplantation

Lagen om transplantation (SFS, 1995:831) innehåller bestämmelser kring tillvaratagandet av organ från en levande eller avliden människa i syfte att behandla en annan människas sjukdom eller kroppsskada genom transplantation. I § 3 finns beskrivet att biologiskt material från en avliden människa endast får tas om denne tidigare uttryckt sitt medgivande till transplantation eller då närstående givit sitt godkännande samtidigt som det inte finns någon dokumentation kring att den avlidne skulle motsätta sig

ingreppet. I § 12 finns att läsa att beslut kring ingrepp rörande transplantation skall fattas av verksamhetens medicinskt ansvarige läkare.

Komplikationer och uppföljning vid hjärttransplantation

Ett transplanterat hjärta uppfattas av kroppen som ett främmande föremål och därför försöker kroppen stöta bort det transplanterade organet. En kort tid efter operationen är det vanligt att patienter drabbas av en avstöttningsreaktion (Sanner, 2002, s. 373). I syfte att förhindra avstötning får hjärttransplanterade patienter genomgå en livslång immunsuppressiv behandling som dämpar kroppens immunförsvar (Hathaway, Winsett, Preudergast & Subaiya, 2003; Tufveson, 2002, s. 306). Behandlingen orsakar därmed en ökad mottaglighet för infektioner vilket innebär att patienterna tvingas vara observanta och bör försöka undvika miljöer där smittorisk förekommer i det vardagliga livet (Kornhall, 2003). Behandlingen medför även en risk för ett flertal biverkningar som ofta påverkar patienternas vardagliga liv (Sanner, 2002, s. 373). Exempel på biverkningar av immunsuppressiv behandling är nedsatt njurfunktion, högt blodtryck, skakningar, trötthet, huvudvärk, känslig hud, ökad kroppsbehåring och illamående (Kornhall, 2003). Livslång medicinering, biverkningar och komplikationer kan medföra en svårighet att identifiera sig som en frisk människa eftersom det stör friskhetsupplevelsen (Sanner, 2002, s. 374)

Efter en hjärttransplantation fortsätter kontakten med sjukvården och patienterna kontrolleras regelbundet i syfte att ställa in rätt dos läkemedel och för att i ett tidigt skede upptäcka tecken på komplikationer. Patienterna genomgår kontinuerligt hjärtbiopsi i syfte att upptäcka avstötning (Bergh & Nilsson, 2002, s. 217). Täta provtagningar präglar patienternas första halvår efter hjärttransplantationen (Sanner, 2002, s. 373).

Tidigare forskning kring hjärttransplantationer

Forskning kring patienters upplevelser i samband med en hjärttransplantation är begränsad. Majoriteten av tidigare forskning som har genomförts inom ämnet hjärttransplantationer har fokuserats på det medicinska området kring bland annat överlevnadsprognos och om hur immunförsvaret påverkas av immunsuppressiv

behandling (Mehra, Uber & Kaplan, 2006; Myers, Geiran, Simonsen, Ghuyoumi & Gullestad, 2003). Forskning om hjärttransplantationer ur ett omvårdnadsperspektiv har inte genomförts i lika stor utsträckning (Cupples, m.fl., 2006). Ur ett omvårdnadsperspektiv har forskning fokuserats på livskvalitet (Fusar-Poli m.fl., 2005), depression (Burker, Evon, Marroquin Losielle, Finkel & Mill, 2005; Fusar-Poli m.fl., 2005), copingstrategier (Burker m.fl., 2005) och postoperativ träning hos patienter som genomgår en hjärttransplantation (Braith & Edwards, 2003).

Omvårdnad ur ett vårdvetenskapligt perspektiv

Människan, hälsan, omgivningen och vårdandet är konsensusbegrepp som utgör grunden i vårdvetenskap och som innebär att fokus läggs på patientens perspektiv. Att vara patient innebär att befinna sig i någon form av kontakt med slutenvård eller öppenvård. Vårdvetenskapen strävar efter att se människan utifrån en helhet som utgörs av kropp, psyke, själ och ande samt försöker uppnå ett etiskt patientperspektiv vilket innebär att patientens egen syn på hälsa och vårdande beaktas. Vårdvetenskapen definierar hälsa som upplevelsen av att vara hel som människa. Vidare kan hälsa ses ur flera dimensioner och ingår i människans liv, utan hälsa får livet ingen mening. Hälsa kännetecknas av integritet och värdighet. I vardagen tar människan ofta hälsa för givet och då ett behov av sjukvård uppstår förändras människans syn på sin egen hälsa. Vid kontakt med sjukvården påverkas patientens upplevelse av hälsa av den möjlighet som ges att ta del av sin egen hälsoprocess. Begreppen livsvärld, lidande eller välbefinnande, subjektiv kropp och vårdrelation förtydligar patientperspektivet inom vårdvetenskapen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Livsvärld

Vårdvetenskapen beskriver livsvärlden som patientens levda värld, erfarenheter och handlingar samt lägger vikt vid människans upplevelser. Innebörden av begreppet livsvärld är att uppmärksamma människans vardagliga liv. Då människans livsvärld bekräftas uppmärksammas patientens perspektiv och fokus läggs på patientens egen syn på hälsa, välbefinnande, lidande och vård. Patientens individuella berättelse och livshistoria bör ligga i vårdarens intresse. Människan ses som en unik individ och för att

ta reda på hur människor upplever sin livsvärld, sin hälsa och vård måste de tillfrågas (Dahlberg m.fl., 2003).

Lidande och välbefinnande

Inom vårdvetenskapen anses lidande och välbefinnande utgöra naturliga delar av människors liv. Vården syftar till att lindra och förhindra lidande samt möjliggöra en upplevelse av välbefinnande. Professionell sjukvårdspersonal vågar bemöta lidandet och för att minska patientens lidande och öka välbefinnandet bör sjukvårdspersonal identifiera och beakta patientens individuella behov och önskningar. I syfte att minska patientens lidande i samband med sjukdom behandlas patienten som en levande människa och inte som ett objekt. Det är viktigt att sjukvårdspersonal är medveten om att lidande och välbefinnande kan förekomma samtidigt (Dahlberg m.fl., 2003).

För att patienten ska uppleva välbefinnande krävs en medvetenhet kring att lidande förekommer samt att patienten vågar befinna sig i lidandet. Sjukvårdspersonal som har mod att stanna kvar hos en patient som lider ökar möjligheten för patienten att uppleva värdighet, vilket i sin tur ökar möjlighet till en upplevelse av välbefinnande (Dahlberg m.fl., 2003).

Människans subjektiva kropp

Människans subjektiva kropp utgörs av en helhet bestående av psykiska, fysiska, existentiella och andliga delar. Kropp och själ kan inte separeras, vilket sjukvårdspersonal bör beakta vid vårdsituationer. Vidare utgörs människans subjektiva kropp av minnen, erfarenheter, upplevelser och kunskap. Genom kroppen får människan tillgång till livet och kroppen är därmed en förutsättning för att människan skall kunna leva. Vid en sjukdom eller skada förändras människans kroppsliga funktion vilket i sin tur förändrar tillgången till livet och världen (Dahlberg m.fl., 2003).

Vårdrelation

En mellanmänsklig relation mellan patient och sjukvårdspersonal är förutsättningen för en god vård. En god vård innebär en fungerande vårdrelation som lindrar lidande, främjar välbefinnande samt genom livsvärldsperspektivet respekterar patienten och dess

subjektiva kropp. En vårdande relation kan uppstå mellan människor i allmänhet men professionell vård innebär att sjukvårdspersonal använder sin kunskap och erfarenhet för att skapa en total närvaro gentemot patienten. Vidare innebär en vårdrelation att vårdaren inte kräver någonting tillbaka från patienten. Målet med vårdrelationen är att lindra lidande samt att främja hälsa och välbefinnande. Sjukvårdspersonal bör sträva efter att se patienten som en medmänniska med problem men som fortfarande har resurser att tillgå (Dahlberg m.fl., 2003).

Sjuksköterskans ansvarsområde

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763) § 2 är en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen målet med hälso- och sjukvården. Vidare skall hälso- och sjukvården arbeta för att förebygga ohälsa och ges med företräde till den som har det största behovet av vård. Hälso- och sjukvården skall tillgodose patienters behov av trygghet i behandling och vård. Vidare skall vården vara lättillgänglig, respektera integritet, främja kontakt mellan patienter och sjukvårdspersonal, tillfredsställa patienters behov av säkerhet och följsamhet i vården samt utformas och genomförs i samråd med patienten så långt det är möjligt. Information om hälsotillstånd, metoder för undersökning och behandlingsmöjligheter skall vara individuellt anpassade gentemot patienten.

Enligt Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården (SOSFS, 1993:17) är målet med omvårdnad att förebygga ohälsa, främja, återställa och bevara hälsa samt minska lidande utifrån patienters behov och möjligheter. Vidare innebär omvårdnad att hjälpa och stödja patienter i deras upplevelse av sjukdom och behandling. Sjukvårdspersonal bör tillgodose patienters behov av fysisk, psykisk, social och andlig hälsa samt ge stöd i existentiella kriser. Omvårdnad ges till människor som är oförmögna att utföra dagliga aktiviteter till följd av sitt hälsotillstånd. Sjukvårdspersonal bör se människan utifrån ett helhetsperspektiv vilket innebär att patienters åsikter respekteras och befintliga resurser bevaras. Patienters självständighet bör respekteras vid planering av omvårdnadsåtgärder liksom att integritet och behov av säkerhet beaktas. Omvårdnad innebär även att information och rådgivning ges på sjukhus eller i öppenvården i syfte att främja patienters förmåga till egenvård.

Sjuksköterskans omvårdnad av patienter i samband med en hjärttransplantation

En sjuksköterska som möter patienter som genomgår en hjärttransplantation behöver kunskap om transplantationsprocessen samt kunskap om patienters psykiska reaktioner som kan uppstå i samband med ingreppet för att kunna ge omvårdnad (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1125). Inför en hjärttransplantation utgörs sjuksköterskans omvårdnadsarbete till stor del av att identifiera patientens begränsningar och resurser, hur dessa påverkar patientens vardagliga liv samt vilka åtgärder som bör genomföras för att underlätta för patienten (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1131). Sjuksköterskan bör se patienten ur ett helhetsperspektiv (Barbosa Da Silva & Ljungqvist, 2003; Walton-Moss, m.fl., 2007).

Efter transplantationen intensivövervakas patienten tills det nya organet fungerar. (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1127). Efter intensivvården flyttas den hjärttransplanterade patienten till en allmän vårdavdelning (Kornhall, 2003). Patienten motiveras till mobilisering och får därmed möjlighet att gradvis ta över ansvaret för sig själv. Sjuksköterskans uppgift innebär bland annat att hjälpa och stödja patienterna och omvårdnaden riktas mot den aktuella situationen. Att i ena stunden lida av en livshotande sjukdom för att i nästa stund få ett nytt organ och möjlighet till ett fortsatt liv innebär en stor omställning för patienten. Den nya situationen ställer krav på patientens förmåga att anpassa sig liksom sjuksköterskans förmåga att stödja patienten (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1127).

Den undervisning som sjuksköterskan ger till en patient som väntar på ett nytt hjärta innehåller information om transplantationen, det förväntade resultatet och den livslånga immunsuppressiva behandlingen (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1126). Syftet med sjuksköterskans undervisning är att patienten ska lära sig att anpassa sin livsstil och lära sig den egenvård som är nödvändig efter en transplantation. Det är viktigt att sjuksköterskan ger patienten systematisk undervisning och handledning som anpassas utifrån patientens individuella behov eftersom brister i kunskapen och missförstånd kan orsaka förödande konsekvenser för den transplanterade patienten (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1129). Det är viktigt att patienten får information om att behandlingar inte alltid kan genomföras som planerat. Fastän ett passande hjärta har hittats finns det ingen garanti

för att operationen kommer att genomföras då det, i samband med uttagandet av organet, kan visa sig att organet har defekter (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1127). Vid utskrivning från sjukhuset ansvarar sjuksköterskan för att patienten får undervisning i egenvård samt information angående eventuell avstötningsreaktion (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1129).

En självupplevd berättelse

Carin är mitt i livet då hon får sin första hjärtinfarkt och efter det försämras hennes hjärta ytterligare i omgångar med fler infarkter. Hennes hjärta blir så dåligt att enda vägen till ett fortsatt liv blir att genomgå en hjärtrtransplantation. Operationen äger rum på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg år 1999. I sin bok beskriver Carin hur allt började och fram till sex år efter hjärtrtransplantationen. Boken skildrar hennes erfarenheter, möten, reaktioner, upplevelser och tankar genom transplantationsprocessen i syfte att främst dela med sig till andra patienter som befinner sig i en liknande situation. Carins självbiografiska bok kommer att utgöra en del av resultatet.

PROBLEMFÖRMULERING

Ur ett psykologiskt perspektiv är ett hjärta laddat med känslor, likaså processen kring en hjärtrtransplantation. Hjärtrtransplantation ökar som behandlingsmetod men trots det är antalet hjärtrtransplanterade patienter i Sverige begränsat (Grankvist, 2008). Det innebär att sjukvårdspersonal har en begränsad erfarenhet av att möta och bemöta dessa patienter. Patienter som genomgår en hjärtrtransplantation har ett specifikt omvårdnadsbehov och behov av professionellt bemötande till följd av de känslor och funderingar som upplevs i samband med hjärtrtransplantationen (Bakkan, m.fl., 2002, s. 1125). Därför är det värdefullt att öka kunskapen om vilka upplevelser dessa patienter har för att i en förlängning kunna anpassa omvårdnaden utifrån patientens behov.

SYFTE

Syftet var att beskriva patienters, äldre än 18 år, upplevelser i samband med en hjärttransplantation.

METOD

Metoden var en litteraturstudie som baserades på vetenskapliga artiklar och en självbiografisk bok. Litteraturstudien gjordes som en kunskapsöversikt vilket innebär en sammanställning av den vetenskapligt belagda kunskap som finns inom ett problemområde och som svarar mot syftet (Polit & Tatano Beck, 2004). För att analysera materialet användes innehållsanalys av de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken (Granheim & Lundman, 2004).

Datansamling och urval av självbiografisk bok

Vid datansamling söktes självbiografiska böcker vars syfte var att beskriva människors upplevelser i samband med en hjärttransplantation. Sökningen efter självbiografier genomfördes i den elektroniska sökkatalogen, GOTLIB, vid Göteborgs stadsbibliotek. Sökordet som användes var Transplantation och sökningen gav 36 träffar.

I syfte att avgränsa litteratursökningen utformades inklusionskriterier vilka var självbiografiska böcker, handla om hjärttransplantationer och finnas översatta till svenska (Friberg, 2006, s. 34). Två böcker återstod efter tillämpning av inklusionskriterierna. Därefter utformades ytterligare ett inklusionskriterium, vilket var att självbiografen skulle vara tryckt tidigast år 2000. En självbiografisk bok återstod, "I väntan på att någon skall dö: om att få ett nytt hjärta" av Carin Ritzén Sick.

Datansamling av vetenskapliga artiklar

En första pilotsökning genomfördes i syfte att kontrollera om tillräckligt vetenskapligt material inom området fanns att tillgå, vilket det gjorde och därefter påbörjades den egentliga sökningen (Willman, m.fl., 2006). Samtliga sökord valdes utifrån syftet (Willman, m.fl., 2006). Sökorden Heart och Transplantation valdes ut för att

kombineras med övriga sökord i syfte att begränsa sökningen till en hanterbar mängd av relevanta träffar (Polit & Tatano Beck, 2004). Se bilaga 1, tabell 2-6 för en sammanställning av samtliga sökord.

Artikelsökningen genomfördes systematiskt vilket innebär att sökningsprocessens tillvägagångssätt dokumenterades (Östlundh, 2006, s. 48). Som systematisk sökteknik valdes Boolesk sökteknik som gör det möjligt att inrikta databaserna mot önskat datamaterial (Östlundh, 2006, s. 57). Sökoperatorerna AND och OR tillämpades vid artikelsökningen (Östlundh, 2006, s. 59).

De elektroniska databaserna Academic Search Elite, CINAHL, PsycInfo, PubMed och ScienceDirect valdes ut inför artikelsökningen eftersom dessa innehåller artiklar inom ämnesområdet omvårdnad. Sökning av artiklar genomfördes i de utvalda elektroniska databaserna via Högskolan Västs bibliotek mellan den 3 april och den 9 april 2008. Begränsningar, så kallade limits, tillämpades utifrån databasernas olika möjligheter till begränsning i syfte att sortera bort orelevant material samt för att få en hanterbar mängd träffar. Eftersom databasernas uppbyggnad skiljer sig åt behövde sökningen anpassas till varje enskild databas för att uppnå ett ultimt sökresultat (Willman, m.fl., 2006). Artikelsökningarna redovisas i bilaga 1, tabell 2-6.

Urval av vetenskapliga artiklar

Inklusionskriterier utformades vilka var att artiklarna skulle vara vetenskapliga, skrivna på engelska eller svenska och titeln skulle vara relevant i förhållande till föreliggande studies syfte. Deltagarna i studierna skulle ha uppnått en ålder av 18 år, artiklarna skulle vara publicerade tidigast år 1998 samt finnas tillgängliga online i fulltext via Högskolan Västs databaser. Vid sökning lästes artiklarnas titlar och om författarna ansåg att titeln stämde överens med syftet lästes även artiklarnas abstract. Totalt lästes 46 abstract varav 27 valdes bort på grund av att studiernas deltagare visade sig var under 18 år, att studiernas resultat inte beskrev upplevelser, att studiernas resultat visade sig handla om andra organ än hjärttransplantationer eller att de upplevelser som beskrevs i studiernas resultat inte var utifrån ett patientperspektiv. I de fall då även abstractet ansågs vara relevant utifrån syftet lästes hela artikeln. Totalt lästes 19 artiklar varav nio valdes bort

eftersom dessa artiklar inte ansågs relevanta till syftet eller på grund av att brister upptäcktes i artiklarnas vetenskapliga uppbyggnad så som att artikeln visade sig vara en sammanfattning av en artikel som inte gick att få tag på, bristande metodbeskrivning, frånvaro av diskussion eller att antalet referenser ansågs vara för få. För att granska om artiklarna var vetenskapliga tillämpades Karolinska institutets lathund: Vad är en vetenskaplig artikel? (Hansson, 2006). För att artiklarna skulle godkännas vid granskning skulle de innehålla abstract, bakgrund, syfte, metod, resultat, diskussion och referenser. Tio artiklar återstod efter tillämpning av samtliga inklusionskriterier och vetenskaplig granskning vilket, av författarna, ansågs vara ett tillräckligt antal samt att innehållet i dessa artiklar ansågs vara tillräckligt för att ligga som grund för studiens resultat. Av de tio artiklarna utgjordes sex studier av kvantitativ metod, tre studier av kvalitativ metod samt en studie av både kvantitativ och kvalitativ metod. En sammanfattning av de artiklar som användes vid analysen presenteras i bilaga 2, tabell 7-11.

Dataanalys av självbiografisk bok och vetenskapliga artiklar

Samtligt datamaterial lästes vid två olika tillfällen och samtidigt fördes anteckningar över de fynd som stämde överens med syftet. Författarna läste materialet enskilt vid båda tillfällena och träffades därefter för att jämföra anteckningarna och påbörja innehållsanalysen. Den självbiografiska boken liksom de vetenskapliga artiklarna analyserades utifrån en beskrivning av kvalitativ innehållsanalys (Granheim & Lundman, 2004).

Innehållsanalys kan användas vid såväl kvalitativ som kvantitativ data. Vid kvantitativt datamaterial sker analysen genom bearbetning av textens direkta betydelse. Vid kvalitativt datamaterial sker analysen genom tolkning av texten och dess bakomliggande budskap söks. Innehållsanalys gör det möjligt att överblicka och sammanfatta det huvudsakliga innehållet av en text (Granheim & Lundman, 2004). Ett viktigt och grundläggande beslut var att bestämma vad i texten som skulle eftersökas, det vill säga besvara syftet. Därefter lästes datamaterialet och meningsbärande enheter söktes utifrån syftet. De meningsbärande enheterna kortades ner till komprimerade meningsbärande enheter samtidigt som det huvudsakliga innehållet bevarades. Därefter

namngavs de komprimerade meningsbärande enheterna och så kallade koder bildades. Koder med liknande innebörd fördes samman till kategorier. Slutligen bildades övergripande teman som beskrev kategoriernas budskap (Granheim & Lundman, 2004). Under analysprocessen underlättades överskådligheten av kategorier, koder och teman genom att författarna använde en whiteboardtavla.

Exempel på hur koder bildades redovisas i bilaga 3, tabell 12. Vid analysen av både de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken erhöles koder, kategorier och teman. Efter analys av de vetenskapliga artiklarna utvanns fyra teman vilka var förmåga att gå vidare, socialt stöd, livskvalitet samt destruktiva känslor, se bilaga 3, tabell 13. Efter analys av den självbiografiska boken utvanns även där fyra teman vilka var livslust, existentiell kris, socialt stöd samt destruktiva känslor, se bilaga 3, tabell 14.

Efter att de fynd som framkom vid innehållsanalys av de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken var sammanställda och nedskrivna genomfördes en jämförelse mellan resultaten. Resultaten lästes och jämfördes enskilt av respektive författare vid två olika tillfällen. Vid båda tillfällena förde författarna egna anteckningar. Därefter träffades författarna och genomförde tillsammans en jämförelse mellan de skillnader och likheter som iakttogs utifrån de vetenskapliga artiklarnas och den självbiografiska bokens resultat.

Trovärdighet och tillförlitlighet

Begreppen trovärdighet och tillförlitlighet kan användas i stället för validitet och reliabilitet vid en kvalitativ innehållsanalys (Eliasson, 2006). För att uppnå tillförlitlighet sökte och analyserade författarna datamaterialet utifrån syftet (Polit & Tatano Beck, 2004). Under hela analysprocessen hade författarna syftet i åtanke. Genom tillämpning av innehållsanalys erhöles struktur genom hela analysprocessen samtidigt som författarna strävade efter att minska sina egna förutfattade meningar i syfte att upprätthålla distans till det framväxande resultatet. Tillförlitlighet uppnåddes även genom att analysen beskrevs tydligt, se bilaga 3, tabell 12-14.

Genom användning av fler än en datainsamlingsmetod, så kallad triangulering, skapade författarna ett mer trovärdigt resultat (Pilhammar Andersson, 1996). För att öka trovärdigheten läste och granskade författarna datamaterialet enskilt vid två olika tillfällen och förde samtidigt anteckningar över de fynd i texterna som besvarade syftet (Nyberg, 2000; Willman, m.fl., 2006). Författarna strävade även efter att beskriva metoden så utförligt att studien skulle vara möjlig att göras om (Eliasson, 2006; Olsson & Sörensen 2007; Patel & Davidson, 2003). Användning av ett material som tolkats kan dock sänka tillförlitligheten eftersom tolkning är individuellt och kan förändras med tiden (Olsson & Sörensen 2007). För att öka tillförlitligheten återgavs citat i resultatet av den självbiografiska boken (Nyberg, 2000; Patel & Davidson, 2003).

Etiska överväganden

Etiska överväganden gjordes kontinuerligt under hela arbetet. Författarna respekterade upphovsrätten genom att källhänvisa och använda egna ord och formuleringar vid hantering av datamaterialet. Texter har inte plagierats och använda källor har angetts för att visa vem som ansvarar för det skrivna innehållet samt för att andra människor skall få möjlighet att ta del av primärkällan (Nyberg, 2000). Författarna ansåg att den självbiografiska boken och de vetenskapliga artiklar är tillgängliga för allmänheten och därmed räknas som offentligt material (Forsman, 1997). Författarna har dock strävat efter att bevara texters huvudsakliga innehåll i syfte att visa respekt för forskares integritet (Nyberg, 2000). Två av de tio vetenskapliga artiklarna redovisar etiska överväganden och har ett godkännande av en etisk kommitté.

RESULTAT

Analys av vetenskapliga artiklar

Resultatet som baserades på de vetenskapliga artiklarna presenteras med hjälp av de teman som emanerade ur analysen. De kategorier som bildade teman presenteras som underrubriker.

Förmåga att gå vidare

Temat beskriver patienters upplevelser av deras förmåga att gå vidare i livet efter en hjärttransplantation. En beskrivning av upplevelser kring att acceptera det nya hjärtat och tanken på att bära en annan människas hjärta inom sig. Temat beskriver även hur patienterna trodde att framtiden skulle se ut liksom patienternas behov av tro för att orka gå vidare i livet.

Acceptans

Efter en hjärttransplantation upplevde patienterna att de tvingades att anpassa sig till verkligheten, ett liv med begränsningar, regler, stress, livslång medicinering och biverkningar (Evangelista, Doering & Dracup m.fl., 2003a; Kaba, Thompson & Burnard, 2000). Det fanns en möjlighet att kunna anpassa sig utifrån individuella förmågor och begränsningar och ändå uppleva ett acceptabelt liv (Evangelista, m.fl., 2003a). Patienter som ansåg sig ha situationen under kontroll upplevde mindre svårighet med att anpassa sig till de regler och restriktioner som transplantationen medförde (Grady, Jalowiec & White-Williams, 1999). Att tvingas till att anpassa sig föredrogs framför att inte leva alls vilket ledde till försoning med situationen (Evangelista, m.fl., 2003a; Kaba, m.fl., 2000). Upplevelser av att vara nära döden innan hjärttransplantation fick patienterna att till slut acceptera det som från början upplevdes vara det värsta som kunde inträffa (Evangelista, m.fl., 2003a). Tanken på barn och barnbarn underlättade anpassningen till situationen (Kaba, m.fl., 2000).

Enligt Kaba, Thompson, Burnard, Edwards och Theodeosopoulou (2005) upplevdes mottagandet av någon annan människas hjärta vara svårt att acceptera eftersom det väckte många känslor. Hjärtat ansågs symbolisera livet, själen och känslor. Det fanns olika vägar till accepterandet av det mottagna hjärtat. Efter en hjärttransplantation upplevde vissa patienter att de befann sig i en livslång tacksamhetsskuld gentemot donatorn och dennes anhöriga. Den begränsade information om donatorn som fanns tillgänglig lindrade känslan av tacksamhetsskuld som de hjärttransplanterade patienterna bar inom sig vilket i sin tur underlättade förlikningen med det nya hjärtat. Andra patienter förnekade känslor knutna till donatorn och donatorns död och upplevde därmed inget behov av information kring donatorn för att kunna gå vidare i livet. Dessa

patienter upplevde därmed ingen tacksamhetsskuld eftersom de ansåg att donatorn inte dog förgäves utan fick en möjlighet att leva vidare i och med transplantationen. Det fanns även patienter som inte upplevde någon tacksamhetsskuld eftersom de inte såg hjärtat som någonting annat än en mekanisk och livsnödvändig pump. Förnekelse var ett sätt, som för en del patienter underlättade den känslomässiga anpassningen, genom att ha en skyddande och bearbetande funktion (Kaba, m.fl., 2005).

Patienterna upplevde att det var svårt att försona sig med tanken att en annan människa var tvungen att dö för att de skulle få fortsätta att leva. Att en fullt frisk människa måste råka ut för en olycka för att ett hjärta skulle finnas tillgängligt och vara lämpligt för donation bidrog till en sorgreaktion som i de flesta fall försvårade accepterandet av det nya hjärtat hos hjärtrplanterade patienter (Kaba, m.fl., 2005).

Framtiden

Inställningen till livet och framtiden upplevdes vara avgörande för tillfrisknandet. Genom transplantationsprocessen upplevde patienterna optimism, de motiverade sig själva genom att försöka se positivt på framtiden. Bakslag och hinder i samband med transplantationen försökte patienterna möta med en positiv attityd (Kaba, m.fl., 2000). Att, under väntetiden på ett nytt hjärta, våga tro på att operationen skulle lyckas och att framtiden skulle bli bättre upplevdes vara av betydelse för att patienterna skulle orka hålla humöret och modet uppe. Familjehändelser väckte drömmen om att få leva vidare och hjälpte patienterna att fokusera på framtiden (Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 2005).

Patienterna upplevde att livet låg framför dem vid tidsperioden två månader upp till två år efter hjärtrplantationen (Kaba, m.fl., 2000). Graden av optimism ökade ett halvår efter hjärtrplantationen (Bohachick, Taylor, Sereika, Reeder & Anton, 2002). Patienterna upplevde måttliga nivåer av hopp inför framtiden efter en genomsnittlig tidsperiod på fem år efter hjärtrplantationen (Evangelista, Doering, Dracup, Espejo Vassilakis & Kobashigawa, 2003b).

Hjärttransplantationen upplevdes som en ny chans att få leva och patienterna var tacksamma över att ha fått den möjligheten (Evangelista, m.fl., 2003a). Transplantationen upplevdes av patienterna vara livsviktig och gav dem ett nytt liv och en ny hälsa (Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005). Upplevelsen av att bli tilldelad ett nytt hjärta väckte en kämparglöd att inte ge upp trots perioder fyllda av motgångar (Evangelista, m.fl., 2003a). Då situationen stabiliserats upplevdes en stolthet och styrka över att ha tagit sig igenom en så svår prövning som en hjärttransplantation (Evangelista, m.fl., 2003a; Salyer, Flattery, Joyner & Elswick, 2003).

Hos patienterna medförde hjärttransplantationen en ny och förändrad syn på livet. Livet ansågs vara kort vilket medförde att patienterna upplevde varje dag som värdefull. (Evangelista, m.fl., 2003a; Kaba, m.fl., 2000). En andra chans att leva vidare skapade nya mål, prioriteringar och värden i livet (Evangelista, m.fl., 2003a; Kaba, m.fl., 2000). Upplevelsen av att vara nära döden gav pengar, som tidigare haft en stor betydelse, ett minskat värde samtidigt som familjens och vännernas betydelse ökade (Evangelista, m.fl., 2003a). Patienterna anpassade prioriteringar och uppfattningar utifrån deras nya situation (Kaba, m.fl., 2000). Förmågan att sätta upp mål upplevdes vara viktig eftersom patienterna fortfarande var i behov av att prestera i livet (Evangelista, m.fl., 2003a). Målen upplevdes vara till hjälp i kampen för ett friskare liv (Kaba, m.fl., 2000).

Behov av tro

Patienter, som för första gången insåg att de var sjuka, upplevde en närhet till och en möjlighet att kunna vända sig till ett högre väsen, Gud, för att finna stöd och hjälp (Evangelista, m.fl., 2003a). Enligt patienterna kunde Gud ta emot den fruktan, värk och smärta som de bar inom sig (Evangelista, m.fl., 2003a). Det fanns en upplevelse hos patienterna om att Gud besatt visdom och att Gud hade en plan för vad som skulle komma att ske (Evangelista, m.fl., 2003a). Patienterna ansåg att de händelser som skedde var förutbestämda av Gud, därför var det viktigt att lyssna på Guds beslut (Haugh & Salyer, 2007). Det var Guds vilja om ett hjärta, lämpligt för transplantation, hittades i tid (Kaba, m.fl., 2000). Stödet hos Gud var ett sällskap i situationer som var vara svåra att hantera (Kaba, m.fl., 2000). När patienterna upplevde det vara för svårt att prata med anhöriga och vänner vände de sig till Gud (Evangelista, m.fl., 2003a).

Patienterna upplevde ett behov av förklaring kring orsak och mening med händelser som skedde och kring varför de hade blivit drabbade och utsatta för de prövningar som en hjärttransplantation medförde (Kaba, m.fl., 2000). Tron var till hjälp i beslutet att sätta upp sig på väntelistan inför en hjärttransplantation. Tron var även ett stöd under hela hjärttransplantationsprocessen och väckte en förhoppning om att det skulle komma att finnas en bättre och friskare framtid (Haugh & Salyer, 2007; Kaba, m.fl., 2000). Patienterna upplevde tron som ett stöd genom de restriktioner och livsstilsförändringar en hjärttransplantation medförde (Evangelista, m.fl., 2003a).

Socialt stöd

Temat beskriver patienters upplevelser kring behovet av stöd från närstående, sjukvårdspersonal och andra patienter i samband med en hjärttransplantation.

Närstående

Patienter som genomgick en hjärttransplantation sökte stöd hos sina närstående (Bohachick, m.fl., 2002; Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Kaba, m.fl., 2000; Salyer, m.fl., 2003; Stillely, m.fl., 1999). Familj och vänner var en hjälp i samband med hjärttransplantationen genom att förmedla trygghet samt att de upplevdes vara beskyddande i utsatta situationer. En hjärttransplantation knöt oftast starkare band till familj och vänner (Kaba, m.fl., 2000). Den del av livet som patienterna var mest tillfredsställda med efter hjärttransplantationen var familjelivet (Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Salyer, m.fl., 2003). Patienterna upplevde att familjens stöd och hjälpsamhet ökade deras känsla av välbefinnande (Bohachick, m.fl., 2002; Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005). Vänner gav stöd genom att de hade en benägenhet att alltid finnas där då behovet var som störst. Vissa patienter upplevde dock att hjärttransplantationen istället orsakade en förlust av vänner vilket var smärtsamt (Kaba, m.fl., 2000). Bristande stöd från familj och vänner ökade känslan av psykologisk påfrestning. För att minska den psykologiska påfrestningen är närståendes stöd och närvaro betydelsefull (Stillely, m.fl., 1999). Familjemedlemmarnas närvaro motiverade patienterna till att kämpa vidare (Evangelista, m.fl., 2003a; Kaba, m.fl., 2000).

Det var även betydelsefullt att närstående visade respekt för patienternas individuella sätt att hantera situationen. Då omgivningen konfronterade patienternas känslomässiga bearbetning i ett tidigt stadium gjorde de mer skada än nytta (Kaba, m.fl., 2005). Under sjukhusvistelsen var närståendes stöd och närvaro betydelsefullt för patienterna. Sex månader efter hjärttransplantation upplevde patienterna att närståendes stöd minskade vid jämförelse med tiden under och tiden precis efter transplantationen. Dock upplevde patienterna att deras behov av omgivningens förståelse, råd, stöd och information var oförändrat (Bohachick, m.fl., 2002).

Sjukvårdspersonal

Patienterna upplevde att sjukvårdspersonalen fungerade som ett betydelsefullt stöd i samband med hjärttransplantation (Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Haugh & Salyer, 2007; Stilley, m.fl., 1999). Ett bristande stöd från sjukvårdspersonal bidrog till ökad psykologisk påfrestning (Stilley, m.fl., 1999). För att kunna ge stöd behövde sjukvårdspersonal veta stegen som utgör den känslomässiga sorgereaktionen i samband med hjärttransplantation (Kaba, m.fl., 2005). Såväl fysiskt som psykiskt stöd från sjukvårdspersonal hjälpte patienterna att träna upp förmågan att självständigt klara av dagliga aktiviteter (Grady, m.fl., 1999; Stilley, m.fl., 1999).

Sjukvårdspersonalens uppmuntran och förmåga att skapa förtroende var stärkande (Evangelista, m.fl., 2003a). Andra egenskaper hos sjukvårdspersonal som patienterna upplevde vara betydelsefulla var tålamod och ärlighet (Haugh & Salyer, 2007). Det var viktigt att sjukvårdspersonalen hade humor (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007). Patienterna upplevde att de flesta i personalen uppskattade när deras närstående kom på besök men delar av personalen upplevde närståendes närvaro som besvärlig (Haugh & Salyer, 2007). Då sjukvårdspersonal inte visade respekt för patienterna och deras närstående ansåg patienterna att vården inte tillfredsställde deras behov (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007). Att personal visade hänsyn till patienternas åsikter och önskemål bidrog till känslan av kontroll och värdighet. Delaktighet i vården var betydelsefullt (Haugh & Salyer, 2007). Patienterna upplevde sjuksköterskor som livlinor under sjukhusvistelsen och menade att sjukhusets personal blev deras andra familj (Haugh & Salyer, 2007). Vidare upplevde patienterna en

tacksamhet för det stöd och den uppmuntran som de fått från sjukhusets läkare och sjuksköterskor (Evangelista, m.fl., 2003a).

Den information som patienterna fick av sjukvårdspersonal var betydelsefull och hjälpande (Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Haugh & Salyer, 2007). Läkare och sjuksköterskors förmåga att förklara då patienterna inte förstod var av värde (Evangelista, m.fl., 2003a). Patienterna upplevde dock att informationen blev mindre värdefull om den inte anpassades utifrån deras individuella behov och förmåga att hantera informationen. Vidare upplevde patienterna att sjuksköterskor hade varierande förmåga till att anpassa informationen efter deras behov (Haugh & Salyer, 2007). Att dela upp informationen vid olika tillfällen både före och efter operationen föredrogs av patienterna (Kaba, m.fl., 2005). Efter hjärttransplantationen upplevde patienterna en tillfredsställelse då de fick information kring vad som hade hänt med deras sjuka hjärta. Att deras sjuka hjärta efter transplantationen skulle komma att användas till forskning kring hjärtsjukdomar godtogs oftast av patienterna (Kaba, m.fl., 2005). Ett år efter en hjärttransplantation upplevdes information från sjukvårdspersonal fortfarande vara av värde för tillfrisknandet (Grady, m.fl., 1999).

Andra patienter

Patienter som väntade på ett nytt hjärta hade ett behov av att dela känslor, erfarenheter och upplevelser med någon annan människa som befann sig i eller som hade befunnit sig i en liknande situation (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007; Kaba, m.fl., 2000). Patienterna hade en önskan om att inte behöva vara ensamma med de känslor och upplevelser en hjärttransplantation medför (Evangelista, m.fl., 2003a). Stöd hos andra patienter upplevdes vara av betydelse för välbefinnandet (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007). Att få möjlighet till att dela gemenskap i glädje och sorg samt att få uppmuntran från andra patienter var värdefullt (Evangelista, m.fl., 2003a). Vid möten med andra patienter var humor viktigt (Haugh & Salyer, 2007). Patienterna hade ett behov av att jämföra sig med andra patienter. Andra hjärttransplanterade patienter var en förebild genom att skapa en bild av hur mycket bättre framtiden skulle kunna komma att bli. Möten med svårt sjuka patienter skapade en känsla av att

situationen kunde ha varit värre vilket gjorde att patienterna inte upplevde sin egen situation som oförbätterlig (Kaba, m.fl., 2000). Efter hjärttransplantationen uppstod ett behov av att ge någonting tillbaka genom att stödja och hjälpa andra människor som väntar på ett nytt hjärta (Evangelista, m.fl., 2003a).

Livskvalitet

Temat beskriver faktorer som bidrog till en upplevelse av både hälsa och ohälsa bland patienter som genomgår en hjärttransplantation.

Hälsa

Känslan av att ha kontroll över situationen upplevdes stärka hälsan hos patienter som väntade på ett nytt hjärta liksom hos de patienter som hade genomgått hjärttransplantationen (Bohachick, m.fl., 2002; Haugh & Salyer, 2007). Patienter som försökte undvika att fokusera på hjärttransplantationen upplevde högre grad av hälsa (Evangelista, m.fl., 2003a). Upplevelsen av att kunna leva som en frisk människa och få möjlighet till att göra det som friska människor tar för givet stärkte patienternas hälsa (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007). Efter hjärttransplantationen upplevde patienterna hälsa eftersom de ansåg sig ha fått livet tillbaka (Evangelista, m.fl., 2003a). Närvaro och stöd från familj, vänner och sjukvårdspersonal stärkte patienternas hälsa (Grady, m.fl., 1999; Salyer, m.fl., 2003).

Hälsa förknippades med färre sömnsvårigheter (Grady, m.fl., 2005). Hälsa hade även ett samband med lägre nivåer av stress (Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005). En längre period av postoperativ vård, färre komplikationer, upplevelsen av ett tillfredsställt fysiskt hälsotillstånd samt förmåga till en hälsofrämjande livsstil ökade hälsan hos hjärttransplanterade patienter (Grady, m.fl., 1999; Salyer, m.fl., 2003). Transplantationsresultatet påverkade upplevelsen av patienternas hälsa (Grady, m.fl., 1999). Majoriteten av hjärttransplanterade patienterna var tillfredsställda med operationens resultat (Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005). Hälsa och välbefinnande ansågs av patienterna öka ett halvår efter hjärttransplantationen (Bohachick, m.fl., 2002). Överlag var patienterna mer nöjda än missnöjda med sin hälsa efter hjärttransplantationen (Grady, m.fl., 2005).

Ohälsa

Hjärtr transplantationen medförde även känslan av att vara svag och kraftlös vilket bidrog till en känsla av ohälsa (Evangelista, m.fl., 2003a). Kraft och ork till dagliga aktiviteter var bristande hos vissa hjärtr transplanterade patienter (Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 1999; Salyer, m.fl., 2003). Patienterna upplevde att symptom, biverkningar, komplikationer och behandlingar medförde en känsla av otillfredsställelse med livet (Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 2005; Stillely, m.fl., 1999). Upplevelsen av att inte må bra trots ett nytt hjärta och oförmågan till att kunna leva som friska människor bidrog till ohälsa (Evangelista, m.fl., 2003a). I perioder saknade dessa patienter kontroll över sin egen hälsa (Evangelista, m.fl., 2003a). Hinder i patienternas önskan om att leva hälsosamt störde deras hälsoupplevelse (Salyer, m.fl., 2003). Ohälsa upplevdes vid upprepade tillfällen då patienterna var nära att dö (Evangelista, m.fl., 2003a).

Den utsatthet och ovisshet som en hjärtr transplantation medför bidrog till känslor av stress (Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Kaba, m.fl., 2000). Patienterna upplevde psykisk utmattning i samband med hjärtr transplantationen (Kaba, m.fl., 2000). Hos hjärtr transplanterade patienter var depressiva symptom vanligt (Evangelista, m.fl., 2003a; Evangelista, m.fl., 2003b; Stillely, m.fl., 1999). En sorgreaktion kunde uppstå kring donatorns död och bidra till nedstämdhet (Kaba, m.fl., 2005). Graden av depression minskade ett halvår efter en hjärtr transplantation (Bohachick, m.fl., 2002).

Destruktiva känslor

Temat beskriver patienternas rädsla och maktlöshet vilka var de två mest dominerande upplevda negativa känslorna i samband med en hjärtr transplantation.

Rädsla

Vid en hjärtr transplantation upplevde patienterna höga nivåer av oro (Evangelista, m.fl., 2003a; Evangelista, m.fl., 2003b; Stillely, m.fl., 1999). I samband med hjärtr transplantationen upplevde patienterna att döden var påtaglig och de var oroliga för att dö (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007; Kaba, m.fl., 2005). Det fanns en oro hos patienterna över att de skulle hinna dö innan ett passande hjärta hade hittats (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007). Patienterna var även oroliga över att

inte alla patienter som var uppsatta på väntelistan skulle hinna få ett nytt hjärta i tid (Evangelista, m.fl., 2003a). Att en effektiv behandling inte skulle finnas var skrämmande (Evangelista, m.fl., 2003a).

I samband med hjärttransplantation upplevde patienterna en ängslan över hur familj och vänner skulle hantera ett eventuellt dödsbesked. Patienterna oroade sig mer över sina vänner och anhöriga än över sig själva enligt Evangelista, m.fl. (2003a). Dock upplevde patienterna att anhöriga och vänners närvaro motverkade oro (Bohachick, m.fl., 2002).

Patienterna upplevde även en oro över vad som skulle komma att hända med deras eget hjärta efter operationen samt en oro över en eventuell personlighetsförändring efter hjärttransplantation (Kaba, m.fl., 2005). En ängslan över biverkningar, komplikationer, den årliga biopsin, operationens utgång samt risken över att bli sämre efter operationen uppstod (Evangelista, m.fl., 2003a). Patienterna fruktade att de inte skulle kunna återfå sin kondition efter operationen (Evangelista, m.fl., 2003a; Salyer, m.fl., 2003). Oro under tiden innan transplantationen ökade risken för högre grad av oro efter operationen (Stilley, m.fl., 1999). Patienterna upplevde en minskad oro ett halvår efter hjärttransplantation (Bohachick, m.fl., 2002).

Maktlöshet

De prövningar, situationer och den långa sjukhusvistelsen som en hjärttransplantation medför ledde till en känsla av att förlora kontrollen över hälsa och liv (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007). Patienterna upplevde en osäkerhet och en ovisshet under de perioder då utgången och framtiden var oförutsägbar. Att inte läkarna kunde ge något säkert svar på om eller när ett passande hjärta skulle komma att hittas var frustrerande. Den hjälplöshet som uppstod i samband med en hjärttransplantation bidrog till upplevelsen av att leva i ett fängelse (Haugh & Salyer, 2007). Ovissheten inför operationens resultat var påfrestande (Evangelista, m.fl., 2003a). Patienterna upplevde sig stå hjälplösa inför sig själva då deras hälsotillstånd plötsligt försämrades och var samtidigt frustrerade över att deras försämrade kondition kunde förstöra planerade familjehändelser (Evangelista, m.fl., 2003a). Det fanns en önskan om att undvika

kontakt med händelser runt om i världen som patienterna upplevde vara hemska, eftersom de i samband med hjärtransplantationen, var extra sårbara, lättpåverkade och hjälplösa (Kaba, m.fl., 2000).

Analys av självbiografisk bok

Resultatet som baserades på den självbiografiska boken presenteras med hjälp av de teman som framkom ur analysen.

Livslust

Temat beskriver uppskattningen av det nya hjärtat samt patientens upplevelse av hopp inför framtiden.

Hjärtransplantationen medförde en upplevelse av att livet inte är en självklarhet och väckte en tacksamhet kring allt som livet har att erbjuda. Tanken på de människor och deras anhöriga som gav sitt medgivande till en donation och på så sätt skänkte liv bidrog till en tacksamhet hos den hjärtransplanterade. Upplevelsen av att livet inte är en självklarhet medförde nya prioriteringar i livet, vardagliga händelser som friska människor tar för givet fick ökad betydelse (Ritzén Sick, 2005).

Hjärtransplantationen framkallade en upplevelse av att få livet tillbaka och förde även med sig en unik möjlighet att återuppta livet där det höll på att sluta. Den hjärtransplanterade fick en ny chans att leva vidare tillsammans med anhöriga och vänner. Eftersom det råder brist på organ och att hjärtat även ska passa mottagaren, upplevdes den slutliga hjärtransplantationen som tursam. Trots det tumult hjärtransplantationen medförde såg patienten ljus på framtiden. Vid kontakt med friska människor stärktes viljan att bli frisk och att få leva ett vanligt liv som inte hindrades av sjukdom (Ritzén Sick, 2005).

Existentiell kris

Temat beskriver behovet av tro, ett antagande om att själen sitter i hjärtat samt upplevelsen av att ständigt vara nära döden i samband med hjärtransplantationen.

Det fanns en upplevelse av att själen sitter i hjärtat och att hjärtat är en del av själen. Den förmodan om att hjärtat innehåller en del av själen bidrog till upplevelsen av att donatorns själ följer med det nya hjärtat till mottagaren vid en hjärttransplantation. Antagandet om att själen sitter i hjärtat väckte även funderingar hos den som väntade på en hjärttransplantation kring dennes egna sjuka hjärta: ”Vad gör de med mitt gamla utslitna men dock goda hjärta? Soptunna? Papperskorg, plastpåse? Eller får det ligga kvar i kroppen oanvänt? Får det finnas där som tidigare generationer gör? Som en livserfaren, vis mormor? I bakgrunden.” (Ritzén Sick, 2005, s. 123)

Det fanns en upplevelse av att en högre makt påverkade hjärttransplantationens utgång och bestämde när en människa skulle dö och hur länge en människas hjärta kunde slå. I samband med hjärttransplantationen uppstod även en fundering kring om det var ödet som påverkade händelser som skedde samt en undran över varför eller om människor blir utvalda till att genomgå olika prövningar i livet: ”Kan det finnas en mening med allt som sker? Är det en mission jag har att fylla? Varför överlever jag varje gång?” (Ritzén Sick, 2005, s. 155)

Upplevelsen av att vara nära döden väckte funderingar hos den som genomgick en hjärttransplantation. Att få den valmöjlighet som en hjärttransplantation innebär, valet mellan att dö eller att få fortsätta leva, väckte funderingar kring livet och döden. Under väntetiden ansågs donatorns död vara orättvis samtidigt som mottagaren av det nya hjärtat även upplevde en svårighet i att göra sig förtjänt av det nya hjärtat. Även funderingar kring vem som väljer att bli donator uppstod (Ritzén Sick, 2005).

Socialt stöd

Temat beskriver upplevelsen av stöd från närstående, sjukvårdspersonal och andra patienter i samband med hjärttransplantationen.

Den utsatthet som en hjärttransplantation innebar medförde upplevelsen av att närstående blev betydelsefulla för att orka. Närståendes närvaro och beröring bidrog till trygghet:

Spänningen inför vad som ska komma skakar om mig men nervositeten lägger sig lite nu när Kerstin är hos mig. Eftersom vi varit vänner i närmare femtio år känns det betryggande att ha just henne där precis nu när jag är nervös, rädd och väldigt konfunderad (Ritzén Sick, 2005, s. 100).

Även närståendes uppmuntran kring att hjärttransplantation kommer att lyckas var stärkande. Efter avslutad sjukhusbehandling var närhet till och tät kontakt med närstående betydelsefull för återhämtningen. I samband med hjärttransplantation upplevdes sjukhusvistelserna som många och kontakten med sjukvården var tät. Relationen med och bemötandet från sjukvårdspersonalen upplevdes vara betydelsefull för välbefinnandet. Sjukvårdspersonalens humor, empati, lyhördhet, närvaro, kroppsspråk och omvårdnad bidrog till upplevelsen av trygghet och tröst i kritiska situationer (Ritzén Sick, 2005). Även sjukvårdspersonalens uttryckta förväntningar var motiverande: ”Jag försöker göra som läkaren sa till mig, vara lycklig varje dag!” (Ritzén Sick, 2005, s. 149).

Att träffa andra människor som också väntade på ett nytt hjärta eller som redan hade genomgått en hjärttransplantation var betydelsefullt. I samband med hjärttransplantation var behovet av att inte vara ensam stort. Friska människor hade svårt för att förstå och därför upplevdes andra patienter vara ett viktigt stöd. Ett behov av att ta del av någonting skrivet av en annan människa som har genomgått en hjärttransplantation var önskvärt. Att dela med sig av egna erfarenheter upplevdes som stärkande (Ritzén Sick, 2005).

Destruktiva känslor

Temat beskriver den maktlöshet, oro och besvikelse som upplevdes i samband med hjärttransplantation.

I samband med hjärttransplantation uppstod känslor av att förlora kontrollen över kroppen och livet. Ett tvång av att överlåta sig till sjukvården uppstod eftersom hjärttransplantationens tillslut visade sig vara enda vägen till ett fortsatt liv. Att drabbas av upprepade komplikationer upplevdes som en förlust av kontroll över kroppen eftersom utgången var oviss och inte ens läkarna med säkerhet kunde svara på hur det

skulle gå. Medvetenheten kring de komplikationer som kan uppstå bidrog till en upplevelse av att ständigt vara sårbar. En längre tids vistelse på sjukhus upplevdes som ett fängelse och integriteten blev ibland hotad. En för stor mängd information vid ett och samma tillfälle var svår att hantera (Ritzén Sick, 2005).

Väntetiden på ett nytt hjärta var stressande eftersom det rådde ovisshet kring när eller om ett nytt hjärta skulle finnas tillgängligt. Väntetiden var även präglad av en oro för att dö samt av en ängslan över hur framtiden skulle se ut. Vetskapen om de biverkningar som den livslånga men samtidigt livsnödvändiga medicineringen medförde var skrämmande. ”Krampanfall, yrsel, depression, förlorad känsel, ångest [...] stora blåmärken och klåda. Tar det aldrig slut? Nej, hon rabblar på: [...] Jag orkar inte höra mer. - Jag kommer ju att bli ett monster!” (Ritzén Sick, 2005, s. 106).

Efter hjärtrtransplantationen präglades livet av oro för komplikationer i form av infektioner och avstötning. Efter hjärtrtransplantationen krävs att ett biopsi prov tas årligen och väntan på provresultatet var bekymmersamt (Ritzén Sick, 2005).

Då planerade behandlingar och undersökningar plötsligt blev inställda uppstod frustration över att behöva vänta i ovisshet ännu en gång. Efter hjärtrtransplantationen förväntades livet kunna återgå till det normala och en önskan om att bli friskförklarad fanns, men då kroppen svek funktionsmässigt och drabbades av återkommande komplikationer efter operationen upplevdes det som ett bakslag. Att inte bli frisk trots behandling var svårt att acceptera. ”Jag orkar så lite, jag vill orka mycket mer. Jag hade trott att jag skulle få vara frisk när jag hade fått ett nytt hjärta, men gång på gång får jag aggressiva förkylningar och urinvägsinfektioner.” (Ritzén Sick, 2005, s. 149).

Jämförelse mellan de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken

Vid en jämförelse mellan de vetenskapliga artiklarnas och den självbiografiska bokens resultat påträffades likheter som till exempel en förändrad syn på livet och tankar kring

donatorn. Skillnader som påträffades var exempelvis tacksamhetsskuld och förnekelse av känslor i samband med en hjärttransplantation.

Både de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken beskrev upplevelser av tacksamhet till livet och för det stöd som närstående gett samt till donatorn (Ritzén Sick, 2005; Kaba, m.fl., 2005). Artiklarnas resultat beskrev även en upplevelse av tacksamhet gentemot sjukvårdspersonal samt en tacksamhetsskuld till donatorn vilket inte påträffades i den självbiografiska boken (Evangelista, m.fl., 2003a; Kaba, m.fl., 2005). Upplevelser som påträffades i den självbiografiska boken men inte i de vetenskapliga artiklarna var känslan av att ha haft tur som fått ett nytt hjärta (Ritzén Sick, 2005).

En förändrad syn på livet och nya prioriteringar var gemensamma upplevelser i de vetenskapliga artiklarna och i den självbiografiska boken (Evangelista, m.fl., 2003a; Kaba, m.fl., 2000; Ritzén Sick, 2005). Både de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken beskrev upplevelsen av att hjärttransplantationen var avgörande för fortsatt överlevnad och gav livet tillbaka samt upplevdes som en ny chans att leva (Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Ritzén Sick, 2005).

Den självbiografiska bokens resultat skildrade upplevelsen av hopp och optimism samt en ljus framtid (Ritzén Sick, 2005). De vetenskapliga artiklarnas resultat beskrev en stigande optimism, ett försök till att se positivt på framtiden och presenterade måttliga nivåer av hopp (Bohachick, m.fl., 2002; Evangelista, m.fl., 2003a; Evangelista, m.fl., 2003b; Grady, m.fl., 2005; Kaba, m.fl., 2000).

Bidragande faktorer till upplevelsen av hälsa och ohälsa som i sin tur påverkade patienternas upplevelse av välbefinnande beskrevs i de vetenskapliga artiklarna men inte i den självbiografiska boken (Bohachick, m.fl., 2002; Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Haugh & Salyer, 2007; Salyer, m.fl., 2003).

En önskan om att få leva ett vanligt liv som friska människor beskrevs i de vetenskapliga artiklarna och i den självbiografiska boken (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007; Ritzén Sick, 2005). Upplevelser som påträffades i de

vetenskapliga artiklarna men inte i den självbiografiska boken var upplevelsen av att tvingas acceptera situationen, att tvingas anpassa sig till en verklighet med begränsningar (Evangelista, m.fl., 2003a; Kaba, m.fl., 2000).

Både de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken påvisade upplevelser kring att själen sitter i hjärtat (Kaba, m.fl., 2005; Ritzén Sick, 2005). Den självbiografiska boken beskrev tankar kring att donatorns själ skulle kunna följa med donatorns hjärta vid hjärttransplantationen (Ritzén Sick, 2005). De vetenskapliga artiklarna beskrev en rädsla över eventuella personlighetsförändringar som skulle kunna uppstå efter hjärttransplantationen (Kaba, m.fl., 2005). Funderingar kring det egna hjärtat upplevdes i den självbiografiska boken medan de vetenskapliga artiklarnas resultat beskrev en rädsla över vad som skulle komma att hända det egna hjärtat efter transplantationen (Kaba, m.fl., 2005; Ritzén Sick, 2005). Förnekelse i samband med hjärttransplantationen var någonting som togs upp i de vetenskapliga artiklarna men inte i den självbiografiska boken (Kaba, m.fl., 2005).

Upplevelser som skildrades både i de vetenskapliga artiklarna och i den självbiografiska boken var behovet av tro samt upplevelsen av att en högre makt, Gud, påverkade händelser som skedde i samband med hjärttransplantationen (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007; Ritzén Sick, 2005). De vetenskapliga artiklarna presenterade även upplevelsen av ett behov kring förklaring och orsak till situationen samt upplevelsen av att finna stöd i tron på Gud (Evangelista, m.fl., 2003a; Kaba, m.fl., 2000). Den självbiografiska boken skildrade upplevelsen av att vara utvald till att genomgå svåra prövningar (Ritzén Sick, 2005). De vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken beskrev upplevelsen av att sväva mellan liv och död i samband med komplikationer som uppstod vid hjärttransplantationen (Evangelista, m.fl., 2003a; Ritzén Sick, 2005).

Både de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken skildrade funderingar kring donatorn och en upplevelse av att donatorns död var orättvis (Kaba, m.fl., 2005; Ritzén Sick, 2005). De vetenskapliga artiklarnas resultat påvisade även en upplevelse av en sorgreaktion kring donatorns död och dess anhöriga vilket inte påträffades i den

självbiografiska boken (Kaba, m.fl., 2005). Mottagandet av det nya hjärtat upplevdes i de vetenskapliga artiklarna som svårt att förlika sig med (Kaba, m.fl., 2005).

Socialt stöd från närstående, sjukvårdspersonal och från andra patienter upplevdes betydelsefullt i de vetenskapliga artiklarna och i den självbiografiska boken (Bohachick, m.fl., 2002; Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Haugh & Salyer, 2007; Kaba, m.fl., 2000; Ritzén Sick, 2005; Salyer, m.fl., 2003; Stillely, m.fl., 1999).

De vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken beskrev att stöd från närstående upplevdes förmedla trygghet och motivation. (Evangelista, m.fl., 2003a ; Kaba, m.fl., 2000; Ritzén Sick, 2005). Den självbiografiska boken visade på att sjukvårdspersonalens motivation och bemötande var betydelsefullt (Ritzén Sick, 2005). De vetenskapliga artiklarna beskrev sjukvårdspersonalens uppmuntran och bemötande som värdefull (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007). Den självbiografiska boken beskrev upplevelser av att information var svår att hantera om den gavs vid ett och samma tillfälle och utifrån resultatet från de vetenskapliga artiklarna föredrog patienterna att informationen skulle anpassas efter individuella behov (Haugh & Salyer, 2007; Ritzén Sick, 2005). Andra patienter i liknande situation som delar med sig av egna erfarenheter upplevdes dämpa känslan av att vara ensam i både de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken (Evangelista, m.fl., 2003a; Haugh & Salyer, 2007; Kaba, m.fl., 2000; Ritzén Sick, 2005).

Destruktiva känslor återfanns både i de vetenskapliga artiklarna och i den självbiografiska boken. Gemensamma destruktiva känslor i samband med en hjärttransplantation var upplevelser av rädsla och maktlöshet (Evangelista, m.fl., 2003a; Evangelista, m.fl., 2003b; Haugh & Salyer, 2007; Kaba, m.fl., 2005; Ritzén Sick, 2005; Salyer, m.fl., 2003; Stillely, m.fl., 1999). Den självbiografiska boken beskrev även upplevelser av att vara besviken (Ritzén Sick, 2005). De vetenskapliga artiklarna framställde besvikelse som en bidragande orsak till ohälsa (Evangelista, m.fl., 2003a; Grady, m.fl., 2005; Salyer, m.fl., 2003; Stillely, m.fl., 1999). Stress i väntan på ett nytt hjärta och depressiva symptom i samband med transplantationsprocessen beskrevs bidra

till ohälsa i de vetenskapliga artiklarna men uttrycktes inte i den självbiografiska boken (Evangelista, m.fl., 2003a; Evangelista, m.fl., 2003b; Grady, m.fl., 1999; Grady, m.fl., 2005; Kaba, m.fl., 2000; Stille, m.fl., 1999).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna anser att ett litteraturbaserat tillvägagångssätt är en fungerande metod för att lyfta fram och precisera ett tidigare beforskat område. Studien visar att ett patientperspektiv kan beskrivas genom en litteraturstudie. En deskriptiv kvalitativ studie valdes eftersom syftet var att beskriva patienters upplevelser i samband med en hjärttransplantation (Polit & Tatano Beck, 2004). Samt därför att datamaterialet som låg till grund för resultatet utgjordes av både kvalitativt och kvantitativt material (Eliasson, 2006).

Datainsamling och urval av självbiografisk bok

En självbiografisk bok söktes i syfte att använda triangulering som datainsamlingsmetod. För att hitta ett större utbud av självbiografiska böcker genomfördes sökningen vid Göteborgs stadsbibliotek. Författarna anser att den självbiografiska bokens innehåll var tillräckligt för att kunna utgöra en del av resultatet och anser därför att en sökning på andra bibliotek efter fler böcker inte var meningsfullt.

Det inklusionskriterium som tillkom i efterhand utformades eftersom det upptäcktes att hjärttransplantationen som en av de två böckerna beskrev hade ägt rum under 1980-talet vilket anses vara för länge sedan för att ge en aktuell bild av patienters upplevelser i samband med en hjärttransplantation. Därför exkluderades den äldsta boken.

Datainsamling och urval av vetenskapliga artiklar

Pilotsökningen som genomfördes underlättade den fortsatta sökningen av vetenskapliga artiklar eftersom författarna på så sätt försäkrade sig om att tillräckligt material fanns att

tillgå inom området. Sökord som inte är direkt knutna till studiens syfte användes för att ringa in området omvårdnad men datamaterialet analyserades ändå utifrån studiens syfte. Författarna anser att de utvalda sökorden gav ett relevant och tillräckligt datamaterial.

Den Booleska söktekniken upplevdes vara en fungerande metod vid systematisk artikelsökning. En osystematisk sökning anses inte var nödvändig eftersom önskad mängd datamaterial var funnen efter den systematiska sökningen. Vid tillämpning av Boolesk sökteknik användes inte sökoperatören NOT eftersom tillämpning av sökoperatören NOT ökar risken att relevanta träffar faller bort (Östlundh, 2006, s. 60). Författarna är medvetna om att valet av begränsningar, så kallade limits, kan ha orsakat att relevanta artiklar exkluderades bort. Begränsningarna valdes ändå eftersom dessa begränsade sökningen till en hanterbar mängd träffar.

Författarna anser att de databaser som tillämpades för att söka vetenskapliga artiklar innehöll artiklar som svarade mot studiens syfte men upplevde att det till en början var problematiskt att söka i databaser som författarna var ovana att söka i. Problemet löstes genom att författarna rådfrågade personal på Högskolan Västs bibliotek om hur databaserna skulle användas. Olika högskolebibliotek har tillgång till olika mängd artiklar som finns tillgängliga i fulltext online, vilket skulle kunna innebära att sökresultatet hade sett annorlunda ut om sökningen hade genomförts vid någon annan högskola. På grund av kostnaden av artiklar som endast finns tillgängliga via beställning samt den tid det tar att eftersända dessa artiklar valde författarna att endast använda sig av de artiklar som fanns tillgängliga i fulltext online (Nyberg, 2000).

Författarna är medvetna om att bedömningen som gjordes utifrån de vetenskapliga artiklarnas titel för att bestämma om de var relevanta eller inte kan ha orsakat ett bortfall av relevanta artiklar vars resultat svarade på studiens syfte.

Dataanalys

Resultatet anses bli rikare när triangulering tillämpas och flera datainsamlingsmetoder används, såsom både vetenskapliga artiklar och en självbiografisk bok (Pilhammar

Andersson, 1996). Innehållsanalys är en fungerande metod för att bearbeta data som utgörs av en självbiografisk bok och vetenskapliga artiklar. Dock upplevdes innehållsanalysen till en början vara svår att sätta sig in i men efter att författarna hade läst igenom Granheim och Lundmans (2004) beskrivning, av hur en innehållsanalys skall genomföras, uppstod klarhet i hur författarna skulle gå vidare. De vetenskapliga artiklarna var ibland problematiska att översätta korrekt. För att översätta svåra ord och fraser användes Nationalencyklopedins engelsk-svenska lexikon. Författarna läste materialet enskilt men tog hjälp av varandra vid tveksamma översättningar men reserverar sig ändå för eventuella felöversättningar och misstolkningar.

En del av de vetenskapliga artiklarna beskriver annat än upplevelser såsom exempelvis olika copingstrategier som patienter använder sig av för att hantera sina upplevelser i samband med en hjärttransplantation. Författarna har ändå valt att använda dessa vetenskapliga artiklar för analys då det ansågs vara möjligt att enbart särskilja patienternas upplevelser ur artiklarna.

Författarna anser att det uppstod värdefulla diskussioner vid analys av datamaterialet och var för det mesta överens vid identifiering av koder och skapandet av kategorier vilket författarna anser stärker studiens trovärdighet. Däremot upplevdes namngivandet på de teman som framkom ibland vara problematiskt eftersom författarna upplevde ordvalet som svårt av en gemensam nämnare för de kategorier som författarna ansåg höra ihop men efter diskussion mellan författarna kunde teman namnges. Det var även problematiskt att en del koder kunde passa in under flera kategorier då författarna vid dessa tillfällen tolkat texterna på olika sätt men även det problemet löstes genom att författarna diskuterade med varandra (Granheim & Lundman, 2004).

Författarna var överens om vilka likheter och skillnader som framkom vid jämförelsen mellan resultaten från den självbiografiska boken och de vetenskapliga artiklarna men det kan finnas ytterligare likheter och skillnader i resultatet som inte beskrivs i jämförelsen. Jämförelsen mellan de vetenskapliga artiklarna och den självbiografiska boken gjordes och visar på en rad likheter i upplevelsen kring en hjärttransplantation vilket ökar resultatets trovärdighet och därmed visar på värdet av triangulering. I den

självbiografiska bok som användes vid analys påträffades upplevelser som beskrivs av totalt 812 patienter i tio vetenskapliga artiklar vilket skulle kunna innebära att det finns upplevelser som är återkommande och förekommer hos de flesta patienter som genomgår en hjärttransplantation.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser i samband med en hjärttransplantation. Resultatet diskuteras med utgångspunkt i vårdvetenskapen.

Resultatet beskriver hur en hjärttransplantation påverkar patienternas vardagliga liv och känsla av välbefinnande såväl tiden före som efter transplantationen. Patienterna upplever hjärttransplantation som en livräddande behandling samtidigt som den medför livslånga restriktioner, begränsningar, medicinering och hälsokontroller vilket patienterna upplever skapa rädsla, maktlöshet och besvikelse. Människans livsvärld är utgångspunkt för vårdvetenskapen vilket innebär att medvetenhet kring människors upplevelser är av betydelse för omvårdnaden som syftar till att lindra och förhindra lidande hos patienter (Dahlberg, m.fl., 2003). Målet med omvårdnad är att förebygga ohälsa, främja hälsa och minska lidande (SOSFS, 1993:17). För att uppnå målen med omvårdnad visar studiens resultat på betydelsen av att utgå från ett patientperspektiv där sjukvårdspersonal uppmärksammar patienters upplevelser av olika situationer. Resultatet bekräftar därmed betydelsen av att sjukvårdspersonal ser människan och dennes behov som finns bakom ett sjukdomstillstånd. Resultatet påvisar även att det inte är en självklarhet att patienterna mår bra efter en hjärttransplantation trots att transplantationen räddar dem från ett livshotande tillstånd. En viktig arbetsuppgift för sjuksköterskor som möter patienter efter hjärttransplantation utgörs därmed av ett arbete som syftar till att minska den rädsla, maktlöshet och besvikelse som dessa patienter upplever samt stödja patienterna i anpassningen till livet med ett nytt hjärta.

Vidare beskriver resultatet att stöd, i form av närvaro, från närstående och andra patienter upplevdes vara viktigt för patienter som genomgår en hjärttransplantation. Även sjukvårdspersonalens stödjande funktion när det gäller att förmedla närvaro, uppmuntran och individuellt anpassad information upplevdes av patienterna vara av

betydelse för ökat välbefinnande liksom att sjukvårdspersonal visar respekt för patienters individuella önskemål och åsikter. Vidare beskriver resultatet att känslan av kontroll över situationen i samband med delaktighet i vården stärker patienternas upplevelse av välbefinnande. Inom vårdvetenskapen bör sjukvårdspersonal ta vara på de resurser som patienterna har att tillgå samt beakta patienternas individuella behov och önsningar då en mellanmänsklig relation är en förutsättning för god vård. Utifrån vårdvetenskapen är patientens upplevelse av hälsa beroende av i vilken utsträckning patienten får möjlighet att ta del av sin egen hälsoprocess (Dahlberg, m.fl., 2003). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763) är en god vård målet med hälso- och sjukvården som skall respektera patienters integritet och skall, så långt det är möjligt, bedrivas i samråd med patienten. Sjukvårdspersonal bör respektera patienters åsikter och bevara deras befintliga resurser då omvårdnad innebär att sjukvårdspersonal ger stöd till patienter i sjukdom och vid behandling (SOSFS, 1993:17).

Resultatet bekräftar värdet av att patienterna får möjlighet att träffa närstående och andra patienter som befinner sig i liknande situation i syfte att uppleva trygghet och få en möjlighet att dela erfarenheter med andra människor. Resultatet påvisar även betydelsen av att patienterna har tillgång till sjukvårdspersonal som är lyhörd och som respekterar patienternas individuella behov samt värnar om deras integritet i syfte att möjliggöra och bedriva en omvårdnad vars syfte är att stödja och hjälpa patienterna. Resultatet bekräftar även betydelsen av sjukvårdspersonalens uppmuntran, motivering och tillvaratagandet av patienternas resurser för att skapa möjlighet för patienterna att tro och fokusera på det friska och på en ljusare framtid. Betydelsen av individuell anpassad information framkommer i resultatet liksom betydelsen av att sjukvårdspersonal ger patienterna möjlighet till delaktighet i sin egen vård och på så sätt öka möjligheten för patienterna att uppleva kontroll över situationen och därmed även öka känslan av välbefinnande.

Resultatet visar att upplevelser kring hälsa och ohälsa uppstår vid en hjärttransplantation då kroppens fysiska funktion påverkas, tankar kring donatorn, liv och död väcks samt då ett behov av tro uppstår. Resultatet åskådliggör även betydelsen av att patienterna får möjlighet att leva som en frisk människa. Vårdvetenskapen menar att människans

subjektiva kropp utgörs av en helhet som omfattar psykiska, fysiska, existentiella och andliga behov vilket innebär att själ och kropp inte går att separera samt att hälsa definieras som upplevelsen av att vara hel som människa (Dahlberg, m.fl., 2003). Inom vårdvetenskapen anses även människan få tillgång till livet genom sin kropp vilket innebär att en sjukdom som påverkar kroppslig funktion förändrar tillgången till livet (Dahlberg, m.fl., 2003). Patienters behov av fysisk, psykisk, social och andlig hälsa bör tillgodoses och sjukvårdspersonal bör se människan som en helhet (SOSFS, 1993:17).

Resultatet visar på att ett hjärta utgör mer än en pump för blodet i en människas kropp vilket innebär att det inte enbart är patienters fysiska kropp som påverkas vid en hjärttransplantation utan att även patienters psyke påverkas då möjligheten att ta del av vad livet har att erbjuda förändras samt då existentiella tankar kring liv och död uppstår. Dessutom bekräftar även resultatet att ett mottagande av någon annan människas hjärta inte är helt enkelt då känslor av skuld och sorg gentemot donatorn uppstår. Önskan om att ett hjärta skall bli tillgängligt för donation innebär samtidigt en önskan om att en annan människa skall dö vilket skapar kluvna känslor som sjukvårdspersonal bör beakta vid möten med dessa patienter. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763) skall patienten vara delaktig i beslut kring sin egen vård men då det visat sig vilka känslomässiga svårigheter en hjärttransplantation medför kan det diskuteras om beslutet att sätta upp sitt namn på väntelista för hjärttransplantation är att ställa för höga krav på patienten. Läkaren rekommenderar en hjärttransplantation om det finns medicinska belägg för att en sådan behandling skulle förlänga patientens liv men i slutändan är det patienten som själv får avgöra. Ifrågasättande kan göras om en svårt sjuk människa är förmögen att kunna ta ett sådant livsavgörande beslut. Utifrån resultatet är det av betydelse att sjukvårdspersonal ser till hela människans behov av omvårdnad samt strävar efter att låta patienter behålla kontakten med det friska livet i syfte att öka välbefinnandet och minska lidandet hos patienter som genomgår en hjärttransplantation. Resultatet bekräftar att en hjärttransplantation väcker tankar och känslor som patienterna kan uppleva vara svåra att hantera. För att öka patienternas välbefinnande behöver sjuksköterskan arbeta med att stödja patienterna i deras funderingar och våga bemöta patienternas reaktioner genom att lyssna, erbjuda information som besvarar patientens funderingar, utbildning i egenvård och individuella eller gruppsamtal.

FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Föreliggande studie visar på betydelsen av en medvetenhet hos sjukvårdspersonal kring patienternas upplevelser i samband med en hjärttransplantation. Dessutom visar studien på att sjukvårdspersonalens stöd är betydelsefullt för patienternas upplevelse av hälsa och livskvalitet. Ett förslag till vidare forskning är att genomföra en studie kring sjuksköterskors attityd till hjärttransplantation. Ett annat förslag är att forska om hur patienters upplevelser av att genomgå en hjärttransplantation kan bidra till att anpassa omvårdnad utifrån patienternas behov.

SLUTSATS

Utifrån resultatet kan slutsatsen dras att trots en lyckad hjärttransplantation finns ingen garanti för att patientens livskvalitet ökar. En annan slutsats som kan dras är att hjärttransplanterade patienter är i behov av sjuksköterskans stöd. För att tillfredsställa den hjärttransplanterade patientens behov av stöd behöver varje patient bli erbjuden kontakt med specialistutbildade kontaktsjuksköterskor som, via telefon, finns tillgängliga dygnet runt för rådgivning.

REFERENSER

- Bakkan, P-A., Hunnestad, M., Knobloch, M-B., Knutsen, B., Kongshaug, K., Sødal Myrseth, A., Relbo, A. & Sørensen, G. (2002). Omvårdnad vid organdonation och organtransplantation. Ingår i H. Almås. (red.), *Klinisk omvårdnad 2*, (ss. 1121-1140). Stockholm: Liber.
- Barbosa Da Silva, A. & Ljungqvist, M. (2003). *Vårdetik för ett mångkulturellt Sverige: En teoretisk och empirisk analys av några nödvändiga villkor för en öppen holistisk vård i ett pluralistiskt samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Bennerdt, K. (2008). *Hjärttransplantation*. Hämtad 2008-02-25 från Västra götalandregionen, Sahlgrenska universitetssjukhuset:
<http://www.transplantationscentrum.se/vgrtemplates/BildRightPage.aspx?id=57740>
- Bergh, C-H. & Nilsson, F. (2002). Transplantation av hjärta och hjärta-lunga. Ingår i C. Johnsson & G. Tufveson. (red.). *Transplantation*, (ss. 200-220). Lund: Studentlitteratur.
- Bohachick, P., Taylor, M., Sereika, S., Reeder, S. & Anton, B. (2002). Social Support, Personal Control, and Psychosocial Recovery Following Heart Transplantation. *Clinical Nursing Research*, 11 (1), 34-51.
- Braith, R. & Edwards, D. (2003). Exercise following Heart Transplantation. *Sports Medicine*, 30 (3), 171-192.
- Burker, E., Evon, D., Marroquin Losielle, M., Finkel, J. & Mill, M. (2005). Coping predicts depression and disability in heart transplant candidates. *Journal of Psychosomatic Research*, 59, 215-222.
- Cupples, S., Dew, M., Grady, K., De Geest, S., Dobbels, F., Lanuza, D. & Paris, W. (2006). Report of the Psychosocial Outcomes Workgroup of the Nursing and Social Sciences Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Present Status of Research on Psychosocial Outcomes in Cardiothoracic Transplantation: Review and Recommendations for the Field. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 25, 716-725.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Eliasson, A. (2006). *Kvantitativ metod från början*. Lund: Studentlitteratur.
- Evangelista, L., Doering, L. & Dracup, K. (2003a). Meaning and life purpose: The perspectives of post-transplant women. *Heart & Lung*, 32, 250-257.

- Evangelista, L., Doering, L., Dracup, K., Espejo Vassilakis, M. & Kobashigawa, J. (2003b). Hope, Mood States and Quality of Life in Female Heart Transplant Recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22 (6), 681-686.
- Forsman, B. (1997). *Forskningsetik: En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006). Tankeprocessen under examensarbetet. Ingår i F. Friberg. (red.), *Dags för uppsats*, (ss. 27-36). Lund: Studentlitteratur.
- Fusar-Poli, P., Martinelli, V., Klersy, C., Campana, C., Callegari, A., Barale, F., Viganò, M. & Politi, P. (2005). Depression and Quality of Life in Patients Living 10 to 18 Years Beyond Heart Transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 24, 2269-2278.
- Grady, K., Jalowiec, A. & White-Williams, C. (1999). Predictors of Quality of Life in Patients at One Year after Heart Transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 18 (3), 202-210.
- Grady, K., Naftel, D., White-Williams, C., Bellg, A., Young, J., Pelegri, D., Patton-Schroeder, K., Kobasingawa, J., Chait, J., Kirklin, J., Piccione Jr, W., McLeod, M. & Heroux, A. (2005). Predictors of Quality of Life at 5 to 6 Years After Heart Transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 24 (9), 1431-1439.
- Granheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Grankvist, E. (2008). *Statistik donationer/transplantationer*. Hämtad 2008-08-05 från Donationsrådet: http://www.livsviktigt.se/templates/DR_Page_392.aspx
- Hansson, U. (2006). *Vad är en vetenskaplig artikel?* Hämtad 2008-03-31 från Karolinska institutet: <http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=2523&a=5401&l=sv>
- Hathaway, D., Winsett, R., Preudergast, M. & Subaiya, I. (2003). The first report from the patient outcomes registry for transplant effects on life: differences inside-effects and quality of life by organ type, time since transplant and immunosuppressive regimens. *Clinical Transplantation*, 17, 183-194.
- Haugh, K. & Salyer, J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart & Lung*, 36 (5), 319-329.
- Kaba, E., Thompson, D. & Burnard, P. (2000) Coping after heart transplantation: a descriptive study of heart transplant recipients' methods of coping. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (4), 930-936.

- Kaba, E., Thompson, D., Burnard, P., Edwards, D. & Theodeosopeoulou, E. (2005). Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 611-625.
- Kornhall, B. (2003). *Att byta hjärta: En skrift för dig som står på tröskeln till en hjärttransplantation*. Stockholm: Roche.
- Mehra, M., Uber, P. & Kaplan, B. (2006). Immunosuppression in Cardiac Transplantation: Science, Common Sense and the Heart of the Matter. *American Journal of Transplantation*, 6, 1243-1245.
- Myers, J., Geiran, O., Simonsen, S., Ghuyoumi, A. & Gullestad, L. (2003). Clinical and Exercise Test Determinants of Survival after Cardiac Transplantation. *Chest Journal*, 124 (5), 2000-2005.
- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen; kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm. Liber.
- Patel, R. & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Pilhammar Andersson, E. (1996). *Etnografi i det vårdpedagogiska fältet: En jakt efter ledtrådar*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D. & Tatano Beck, C. (2004). *Nursing Research: principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rigdén, O. (2000). Läkareundersökning, behandlingar och vart man vänder sig. Ingår i H. Åberg. (red.), *Bonniers läkarbok*, (ss. 362-432). Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Ritzén Sick, C. (2005). *I väntan på att någon ska dö: om att få ett nytt hjärta*. Falun: ScandBook.
- Salyer, J., Flattery, M., Joyner, P. & Elswick, R. (2003). Lifestyle and Quality of Life in Long-Term Cardiac Transplant Recipients. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22, 309-321.
- Sanner, M. (2002). Psykologiska aspekter. Ingår i C. Johnsson & G. Tufveson. (red.). *Transplantation*, (ss. 363-379). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 1995:831. *Lagen om transplantation*. Stockholm: Riksdagen.

- SOSFS 1993:17. *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Stilley, C., Dew, M-A., Stukas, A., Switzer, G., Manzetti, J., Keenan, R. & Griffith, B. (1999). Psychological Symptom Levels and Their Correlates in Lung and Heart-Lung Transplant Recipients. *Psychosomatics*, 40 (6), 503-509.
- Tammy, R. & Tokarczyk, R. (2003). Cardiac Transplantation as a Treatment Option for the Heart Failure Patient. *Critical Care Nursing*, 26 (1), 61-68.
- Tufveson, G. (2002). Immunsuppressiv behandling. Ingår i C. Johnsson & G. Tufveson. (red.). *Transplantation*, (ss. 306-329). Lund: Studentlitteratur.
- Tännsjö, T. (2002). Etiska aspekter. Ingår i C. Johnsson & G. Tufveson. (red.). *Transplantation*, (ss. 115-123). Lund: Studentlitteratur.
- Walton-Moss, B., Boulware, L., Cooper, M., Taylor, L., Dane, K. & Nolan, M. (2007). Prospective pilot study of living kidney donor decision-making and outcomes. *Clinical Transplantation*, 21, 86-93.
- Welin, Å. (2008). *Sverige har färre möjliga organdonatorer än man tidigare trott*. Hämtad 2008-02-25 från Donationsrådet:
http://www.livsviktigt.se/templates/DR_NewsPage_1073.aspx
- Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2006). Informationssökning. Ingår i F. Friberg. (red.), *Dags för uppsats*, (ss. 45-70). Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1

Tabell 2. Artikelsökning i databasen Academic Search Elite.

Databas		Academic Search Elite	Antal träffar
Datum		2008-04-03	
Limits		Abstract, Full text, PDF, Peer reviewed, 980101-080401	
Sökord	1	Heart	14404
	2	Transplantation	6037
	3	Experience	37221
	4	Perception	13244
	5	Thought	11253
	6	Reaction	29484
	7	Psychological	10082
	8	Emotion	2687
	9	Feeling	3731
	10	"Quality of life"	6144
	11	Nurse	27986
	12	Support	40404
	13	Care	55013
	14	Needs	50228
	15	Cognition	1959
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15	219559
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 and 1 and 2	125
		Läst abstract	14
		Läst artikel	6
		Använd artikel	1

Tabell 3. Artikelsökning i databasen CINAHL.

Databas		CINAHL	Antal träffar
Datum		2008-04-04	
Limits		Full text, Peer reviewed, 980101-080401	
Sökord	1	Heart	6186
	2	Transplantation	1492
	3	Experience	7290
	4	Perception	1972
	5	Thought	1152
	6	Reaction	2024
	7	Psychological	8480
	8	Emotion	286
	9	Feeling	555
	10	"Quality of life"	3771
	11	Nurse	11434
	12	Support	11939
	13	Care	39223
	14	Needs	7328
	15	Cognition	1895
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15	66875
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 and 1 and 2	83
		Läst abstract	7
		Läst artikel	1
		Använd artikel	1

Tabell 4. Artikelsökning i databasen PsycInfo.

Databas		PsycInfo	Antal träffar
Datum		2008-04-07	
Limits		Abstract, English, Journal articles only, Peer reviewed, 980101-080401	
Sökord	1	Heart	8285
	2	Transplantation	589
	3	Experience	46040
	4	Perception	3
	5	Thought	13280
	6	Reaction	9374
	7	Psychological	41450
	8	Emotion	7981
	9	Feeling	4273
	10	"Quality of life"	10776
	11	Nurse	4010
	12	Support	69552
	13	Care	54206
	14	Needs	24599
	15	Cognition	9430
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15	244561
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 and 1 and 2	38
		Läst abstract	7
		Läst artikel	2
		Använd artikel	1

Tabell 5. Artikelsökning i databasen PubMed.

Databas		PubMed	Antal träffar
Datum		2008-04-08	
Limits		Full text, English, Nursing journals, 980101-080401	
Sökord	1	Heart	136
	2	Transplantation	41
	3	Experience	135
	4	Perception	45
	5	Thought	25
	6	Reaction	13
	7	Psychological	113
	8	Emotion	48
	9	Feeling	53
	10	"Quality of life"	83
	11	Nurse	225
	12	Support	586
	13	Care	835
	14	Needs	107
	15	Cognition	24
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15	1269
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 and 1 and 2	10
		Läst abstract	2
		Läst artikel	2
		Använd artikel	1

Tabell 6. Artikelsökning i databasen ScienceDirect.

Databas		ScienceDirect	Antal träffar
Datum		2008-04-09	
Limits		Abstract/titel/keywords, 980101-080401	
Sökord	1	Heart	64425
	2	Transplantation	30056
	3	Experience	59718
	4	Perception	21893
	5	Thought	24107
	6	Reaction	193612
	7	Psychological	14185
	8	Emotion	5431
	9	Feeling	3881
	10	"Quality of life"	14837
	11	Nurse	11427
	12	Support	109743
	13	Care	64757
	14	Needs	88726
	15	Cognition	7932
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15	527165
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 and 1 and 2	1389
		3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 (Limits: Titel) and 1 and 2 (Limits: Abstract/titel/keyword)	265
		Läst abstract	16
		Läst artikel	8
		Använd artikel	6

BILAGA 2

Tabell 7. Sammanfattning av artiklar som används för analys.

Titel (Eng)	Coping after heart transplantation: a descriptive study of heart transplant recipients' methods of coping.	Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation.
Titel (Sve)	Coping efter en hjärtrtransplantation: En beskrivande studie om hjärtrtransplanterades coping metoder.	Någon annans hjärta inuti mig själv: En beskrivande studie om psykologiska problem efter en hjärtrtransplantation.
Databas	Academic Search Elite	CINAHL
Datum och tid	2008-04-03 Kl. 13:23	2008-04-04 Kl. 14:12
Författare	Kaba, Thompson & Burnard.	Kaba, Thompson, Burnard, Edwards & Theodeospeoulou.
Årtal	2000	2005
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing	Issues in Mental Health Nursing
Land	Skottland	Skottland
Antal referenser	27	31
Typ av metod	Kvalitativ	Kvalitativ
Syfte	Undersöka copingstrategier hos hjärtrtransplanterade patienter med avsikt att identifiera hjälpande strategier för hjärt-sjuksköterskor.	Att undersöka upplevelsen av psykologiska problem hos hjärtrtransplanterade patienter.
Antal deltagare	42	42
Bortfall	Ej redovisat	Ej redovisat
Etiska överväganden	Redovisat	Redovisat
Metod för datainsamling	Ostrukturerade djupintervjuer som spelades in på band.	Ostrukturerade djupintervjuer som spelades in på band. Inspelningen transkriberades.
Metod för resultatanalys	Grounded Theory. Intervjuerna skrevs ner ordagrant och kodades för att identifiera det huvudsakliga innehållet.	Grounded Theory användes för att samla in och analysera data. Texten kodades och kategorier utvanns.
Huvudfynd	Åtta rubriker beskrevs i resultatet: <ul style="list-style-type: none"> * Acceptans/optimism. * Förnekande/undvikande. * Sätta upp mål. * Jämföra sig själv med andra. * Skapa symboler. * Söka socialt stöd. * Ha tro. * Förändra prioriteringar och uppfattning. 	Fyra rubriker beskrevs i resultatet: <ul style="list-style-type: none"> * Någon annans hjärta inom mig själv. * Jag är väldigt tacksam till den person som gav mig hjärtat. * Vad händer med mitt gamla hjärta? * Kommer det nya hjärtat att förändra mig?

Tabell 8. Sammanfattning av artiklar som används för analys.

Titel (Eng)	Social Support, Personal Control, and Psychosocial Recovery Following Heart Transplantation.	Psychological Symptom Levels and Their Correlates in Lung and Heart-Lung Transplant Recipients
Titel (Sve)	Socialt stöd, personlig kontroll och psykosocial återhämtning efter en hjärtransplantation.	Grad av psykologiska symptom och deras samband hos lung- och hjärtlung- transplanterade patienter.
Databas	PsycInfo	PubMed
Datum och tid	2008-04-07 Kl. 10:19	2008-04-08 Kl. 15:24
Författare	Bohachick, Taylor, Sereika, Reeder & Anton.	Stilley, Dew, Stukas, Switzer, Manzetti, Keenan & Griffith.
Årtal	2002	1999
Tidsskrift	Clinical Nursing Research	Psychosomatics
Land	USA	USA
Antal referenser	30	32
Typ av metod	Kvantitativ	Kvantitativ
Syfte	Att undersöka hur psykosociala resurser påverkar återhämtningsresultatet efter en hjärtransplantation.	Att undersöka graden av postoperativt oro, depression och livskvaliteten hos lung- och hjärtlung- transplanterade patienter.
Antal deltagare	28	50
Bortfall	2	6
Etiska överväganden	Ej redovisat	Ej redovisat
Metod för datainsamling	Två frågeformulär fylldes i vid olika tillfällen av studiens deltagare. Mätinstrument för psykosociala resurser och funktioners resultat användes.	Urvalet var slumpmässigt. Individuella intervjuer, frågeformulär och mätinstrument användes.
Metod för resultatanalys	Förändringar i tiden för psykologiska resultat och psykosociala resurser jämfördes. Värden upprättades i tabell.	Värden och variabler jämfördes. Data bearbetades separat, flerfaldigt, logiskt och med en tillbakablickande analys för att kartlägga enskilda relationer mellan mätvärdena, och kontroll av andra samband.
Huvudfynd	Två rubriker beskrevs i resultatet: * Förändringar över tiden när det gäller psykologiska resultat och psykosociala resurser. * Jämförelse mellan psykosociala resurser och resultatet av återhämtningen.	Deltagarna upplevde högre grad av oro än normalt. Cirka hälften av deltagarna visade märkbar klinisk påfrestning i en eller flera symptomområden.

Tabell 9. Sammanfattning av artiklar som används för analys.

Titel (Eng)	Meaning and life purpose: The perspectives of post-transplant women.	Lifestyle and Quality of Life in Long-Term Cardiac Transplant Recipients.
Titel (Sve)	Mening och syfte med livet: Ur en transplanterad kvinnas perspektiv.	Livsstil och livskvalitet hos hjärtransplanterade ur ett långtidsperspektiv.
Databas	ScienceDirect	ScienceDirect
Datum och tid	2008-04-09 Kl. 10:22	2008-04-09 Kl. 11:07
Författare	Evangelista, Doering & Dracup.	Salyer, Flattery, Joyner & Elswick.
Årtal	2003	2003
Tidsskrift	Heart & Lung.	The Journal of Heart and Lung Transplantation.
Land	USA	USA
Antal referenser	17	66
Typ av metod	Kvantitativ & Kvalitativ	Kvantitativ
Syfte	Att undersöka upplevelsens innebörd vid slutet av en hjärtsjukdom och vid transplantationen hos kvinnliga mottagare samt att utforska den psykologiska återhämtningen.	Att ur ett långtidsperspektiv (ett år) beskriva hjärtransplanterades uppfattning av hinder för hälsofrämjande beteenden; förmåga att ta hand om sin hälsa, hälsofrämjande livsstil, hälsotillstånd och livskvalitet samt att kartlägga faktorer för livskvalitet.
Antal deltagare	33	93
Bortfall	Ej redovisat	Ej redovisat
Etiska överväganden	Ej redovisat	Ej redovisat
Metod för datainsamling	Flygblad delades ut på en hjärtklinik. De patienter som visade intresse fick information kring studien av en sjuksköterska på kliniken. Semistrukturerade intervjuer spelades in och transkriberades. Patienterna fyllde även i två frågeformulär.	Data samlades in från deltagarna via självskattande frågeformulär. Fem mätinstrument användes. Även ett demografiskt frågeformulär tillämpades.
Metod för resultatanalys	Frågeformulär: Statistik och mätvärden analyserades med hjälp av Pearson Product Moment. Intervjuer: Innehållsanalys med syfte att identifiera förekommande teman och huvudsakliga innehåll. Kategoriernas likheter och skillnader undersöktes.	Data analyserades genom tillämpning av beskrivande och jämförande statistik, sammankopplade mätvärden och flerfaldig tillbakablick.
Huvudfynd	Deltagarna upplevde hög grad av ångslan, depression och fientlighet. Kvinnorna uttryckte känslor av rädsla och brist på kontroll. De beskrev även optimism, tro, accepterande, altruism, självanalysering, självuppfyllelse och förändrade livsmål.	Mottagare var osäkra med avseende på deras förmåga att ta hand om sin hälsa; kände ibland att motstånd hindrade deras hälsofrämjande beteende. De skattade sin hälsa som god och var måttligt nöjda med livet.

Tabell 10. Sammanfattning av artiklar som används för analys.

Titel (Eng)	Needs of patients and families during the wait for a donor heart.	Predictors of Quality of Life at 5 to 6 Years After Heart Transplantation.
Titel (Sve)	Patienters och familjers behov medan de väntar på ett donerat hjärta.	Faktorer för livskvalitet fem till sex år efter en hjärttransplantation.
Databas	SiencDirect	SiencDirect
Datum och tid	2008-04-09 Kl. 12:14	2008-04-09 Kl. 13:42
Författare	Haugh & Salyer.	Grady, Naftel, White-Williams, Bellg, Young, Pelegrin, Patton-Schroeder, Kobasingawa, Chait, Kirklin, Piccione Jr, McLeod & Heroux.
Årtal	2007	2005
Tidsskrift	Heart & Lung.	The Journal of Heart and Lung Transplantation.
Land	USA	USA
Antal referenser	49	40
Typ av metod	Kvalitativ	Kvantitativ
Syfte	Att undersöka patienters och familjemedlemmars uppfattning av sjukvårdspersonalens handlingar under väntetiden på ett donerat hjärta. Den upplevda effektiviteten av dessa handlingar, och vilken handling som inte utfördes men som skulle kunna vara till hjälp.	Att beskriva livskvaliteten, identifiera skillnad i livskvalitet i förhållande till ålder, kön och härkomst och identifiera faktorer för livskvalitet fem till sex år efter en hjärttransplantation.
Antal deltagare	11	231
Bortfall	Ej redovisat	70
Etiska överväganden	Ej redovisat	Ej redovisat
Metod för datainsamling	Fokusgruppintervjuer som spelades in på video. Frågorna var öppna.	Inklusionskriterier användes vilket gav ett icke-slumpmässigt urval. 12 instrument som mäter livskvaliteten genom självskattning användes.
Metod för resultatanalys	Innehållsanalys användes för att identifiera teman, mönster, kategorier och likheter. Materialet bearbetades med 2-3 veckors mellanrum.	Data analyserades med hjälp av SAS version 8.2. Data analysen bestod av beskrivande statistik, jämförande analys, samband och flerfaldiga varierande analyser.
Huvudfynd	Att uthärda ovisshet var huvud temat i väntan på ett donerat hjärta. Underkategorier som beskrevs var: * Hjälpsamma handlingar utförda av sjukvårdspersonal och andra. * Information. * Värna om familjen. * Inge respekt och värdighet. * Göra "det lilla extra". * Främja coping.	Patienter visade sig vara mycket nöjda med livet som helhet vid fem till sex år efter hjärttransplantationen. Dock visade sig faktorn för livskvalitet vara något lägre.

Tabell 11. Sammanfattning av artiklar som används för analys.

Titel (Eng)	Hope, Mood States and Quality of Life in Female Heart Transplant Recipients.	Predictors of Quality of Life in Patients at One Year after Heart Transplantation.
Titel (Sve)	Hopp, sinnesstämning och livskvalitet hos hjärtrplanterade kvinnor.	Faktorer för livskvalitet hos patienter ett år efter hjärtrplanteringen.
Databas	ScienceDirect	ScienceDirect
Datum och tid	2008-04-09 Kl. 14:37	2008-04-09 Kl. 17.41
Författare	Evangelista, Doering, Dracup, Espejo Vassilakis & Kobashigawa.	Grady, Jalowiec & White-Williams.
Årtal	2003	1999
Tidsskrift	The Journal of Heart and Lung Transplantation.	The Journal of Heart and Lung Transplantation.
Land	USA	USA
Antal referenser	23	35
Typ av metod	Kvantitativ	Kvantitativ
Syfte	Att beskriva nivåer av hopp, sinnesstämning och livskvalitet; undersöka sambandet mellan dessa variabler och människors demografiska karaktärsdrag; och att identifiera vad som kännetecknar livskvalitet hos kvinnliga mottagare av en hjärtrplanteringen.	Att beskriva livskvalitet, undersöka samband mellan livskvalitet och demografiska, fysiska, och psykosociala variabler, och identifiera faktorer för livskvalitet hos patienter som för ett år sedan hjärtrplanterats.
Antal deltagare	50	232
Bortfall	Ej redovisat	Ej redovisat
Etiska överväganden	Ej redovisat	Ej redovisat
Metod för datainsamling	Tre mätinstrument användes för att samla in data från deltagarna.	Data samlades in genom ett icke slumpmässigt urval. Nio självuppskattnings instrument och tabellöversiker användes för att samla data från patienterna.
Metod för resultatanalys	Data analyserades med hjälp av SPSS för Windows vers. 10. Statistik utvanns som upprättades i tabeller för att sedan analyseras.	Beskrivande statistik, Pearson correlations (samband), och stegvis flerfaldig tillbakablick användes för att analysera data.
Huvudfynd	Patienterna rapporterade en upplevelse av relativt lågt hopp samt relativt hög oro, depression och aggression. Det fanns ett starkt positivt samband mellan hopp och sinnesstämning.	Patienter var mest nöjda med de delar av deras livet med avseende på socialt samspel och var minst nöjda med deras psykologiska tillstånd. Patienter som upplevde en måttlig stress, använde mycket coping, rapporterade överlag god livskvalitet, och var väldigt nöjda med resultatet av deras transplantations operation.

BILAGA 3

Tabell 12. Exempel på hur koder bildades vid analys av den självbiografiska boken.

Meningsbärande enhet	Komprimerad meningsbärande enhet	Kod
”Nu kan jag gå tillsammans med Hans Henning och Tanya och njuta av skogsluften. Det luktar höst [...] tänk att jag får vara med igen!”	Njuter av skogs promenad med make och hund.	Värdet av vardagliga händelser.
”Om det stämmer – som jag ofta har trott – att en del av människans själ är placerad i hjärtat, har jag ju också fått en bit av den.”	Donatorns själ följer med hjärtat vid hjärttransplantationen.	Att själen sitter i hjärtat.
”En fristad har jag och det är avdelning 21 i Göteborg. Där får jag då och då träffa andra patienter som också fått nya hjärtan och lungor. De förstår mig. Vi förstår varandra.”	Möten med andra patienter i liknande situation skapar gemenskap, samhörighet och förståelse.	Att inte vara ensam.
”Jag orkar så lite, jag vill orka mycket mer. Jag hade trott att jag skulle få vara frisk när jag hade fått ett nytt hjärta, men gång på gång får jag aggressiva förkylningar och urinvägsinfektioner.”	Att inte orka och att ständigt drabbas av sjukdom var oväntat.	Livet efteråt levde inte upp till förväntningar.

Tabell 13. Identifierade koder, kategorier och teman efter analys av vetenskapliga artiklar.

Kod	Kategori	Tema
<p>Tvång till anpassning av situation. Att vara tvungen att finna sig i att ha biverkningar. Att försona sig med det nya hjärtat.</p> <p>Optimism och hopp. Nya prioriteringar och mål i livet. Familjelivet motiverande. Att bli tilldelad en ny chans till livet. Stolthet och styrka av att ha tagit sig igenom en prövning.</p> <p>Behov av förklaringar och orsak. Gud som en påverkande makt och som en hjälp.</p>	<p>Acceptans</p> <p>Framtiden</p> <p>Behov av tro</p>	<p>Förmåga att gå vidare</p>
<p>Förståelse uppskattas. Förmedla trygghet. Närvaro.</p> <p>Behov av anpassad information och förklaring. Uppmuntran, motivering och respekt. Förtroende, tålamod och ärlighet. Närvaro, hjälpsamhet.</p> <p>Behov av en förebild, gemenskap. Stöd och uppmuntran. Att inte vara ensam. Önskan om att hjälpa andra patienter.</p>	<p>Närstående</p> <p>Sjukvårdspersonal</p> <p>Andra patienter</p>	<p>Socialt stöd</p>
<p>Kontroll över situationen. Möjlighet till att leva som en frisk människa. Tillfredsställande operationsresultat.</p> <p>Svaghet och kraftlöshet. Symptom, biverkningar och komplikationer. Nära döden. Stress och depression.</p>	<p>Hälsa</p> <p>Ohälsa</p>	<p>Livskvalitet</p>
<p>Oro för döden. Ängslan inför framtiden och närståendes reaktion. Oro för att få en sämre hälsa, biverkningar, komplikationer och biopsi. Fruktar eventuell personlighetsförändring. Oro över vad som kommer hända med det egna hjärtat.</p> <p>Förlust eller brist på kontroll över hälsa och liv. Livet som fängelse. Sårbar och lättpåverkad. Oviss framtid och plötslig försämring. Frustration över att det inte finns konkreta svar.</p>	<p>Rädsla</p> <p>Maktlöshet</p>	<p>Destruktiva känslor</p>

Tabell 14. Identifierade koder, kategorier och teman efter analys av självbiografisk bok.

Kod	Kategori	Tema
<p>Tacksamhet för livet. Tacksamhet till donatorn. Värdet av vardagliga händelser. Nya prioriteringar i livet.</p> <p>Att återfå livet. Tur som får ett hjärta. Vilja att bli frisk och få leva som andra.</p>	<p>Uppskattning</p> <p>Hopp inför framtiden</p>	<p>Livslust</p>
<p>Att själen sitter i hjärtat. Att en högre makt, Gud, finns. Uppfattning om att ödet finns. Fundering över om att bli utvald och livets prövningar.</p> <p>Fundering om donators beslut. Fundering kring vem som bestämmer över döden. Fundering över hur en människa kan förtjäna livets gåva.</p>	<p>Tro</p> <p>Döden som påtaglig</p>	<p>Existentiell kris</p>
<p>Närståendes närvaro, kontakt och uppmuntran. Trygghet från närstående.</p> <p>Sjukvårdspersonalens omvårdnad och bemötande. Empati och respekt från sjukvårdspersonal. Uppmaning och motivering från sjukvårdspersonal.</p> <p>Att inte vara ensam. Dela med sig av egna erfarenheter. Läsa andras berättelser.</p>	<p>Närstående</p> <p>Sjukvårdspersonal</p> <p>Andra patienter</p>	<p>Socialt stöd</p>
<p>Mängden information som ohanterbar. Känslan av att vara fången. Hotad integritet. Tappat kontrollen. Sårbarhet. Tvungen att överlåta kropp och liv.</p> <p>Oro för komplikationer. Stress i väntan på ett nytt hjärta. Oro för biverkningar från medicineringen. Ängslan över provresultat vid biopsi. Oro för att dö. Oviss framtid.</p> <p>Livet efteråt levde inte upp till förväntningar. Frustration över en inställd operation. Kroppen sviker funktionsmässigt.</p>	<p>Maktlöshet</p> <p>Rädsla</p> <p>Besvikelse</p>	<p>Destruktiva känslor</p>



Högskolan Väst
Institutionen för Omvårdnad, Hälsa och Kultur
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se