



Livet efter organtransplantation

- En litteraturbaserad studie om patienters upplevelser

Lisa Antonsson Carolina Gustavsson

**Examensarbete I omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur/Högskolan Väst
Vårterminen 2015**

Abstract

Titel	Livet efter organtransplantation - en litteraturbaserad studie om patienters upplevelser Life after organ transplantation - a literature-based study about patient's experiences
Författare	Lisa Antonsson Carolina Gustavsson
Handledare	Agneta Hjelm Persäng
Examinator	Gudrun Rudolfsson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 Hp
Program	Sjuksköterskeprogrammet, 180 Hp
Termin/år	VT 2015
Antal sidor	17 (exklusive försättsblad, innehåll, referenser och bilagor)

Background: For patients with end-stage organ failure receiving an organ is lifesaving. To be transplanted means a big change and adjustment in life with lifelong medication. The ambition for these patients is to go back and live as normal of life as possible. **Aim:** The aim of this study was to describe patients experiences of being organ transplanted. **Method:** The method used was a literature-based study based on qualitative scientific articles. A total of 9 articles were analyzed with a qualitative content analysis. **Result:** After analysis 5 categories emerged; indebted, limitations in daily life, fear of organ rejection, concerns about medicine and a positive attitude to life. It showed that patient's experiences of being organ transplanted are individual and unique. Some experiences are harder to deal with than others. **Conclusion:** Patients describe both negative as well as positive experiences of being transplanted. They express a need for more knowledge about their condition and a need that health care staff enhance their knowledge and understanding about their unique situation.

Keywords: *Experience, organ transplantation, patient, patient descript, recipient*

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Historia	1
Avliden donator - hjärndöd	1
Levande donator	2
Organtransplantation i Sverige	2
Vad säger lagen om organtransplantation.....	2
Tidigare forskning.....	2
Teoretiskt ramverk	3
Upplevelser och livsvärld.....	3
Den levda kroppen	3
Hälsa och lidande	3
Rädsla och oro.....	3
Hopp.....	4
Tillit.....	4
Tacksamhet och skuld känslor.....	4
Sammanfattning av teoretiskt ramverk	4
Problemformulering.....	5
Syfte.....	5
Metod.....	5
Litteratursökning	5
Urval	6
Analysmetod.....	6
Genomförande av analys.....	7
Resultat.....	8
Tacksamhetsskuld	8
Till donatorn för en ny chans till livet.....	8
Till Gud och anhöriga.....	9
Begränsningar i dagligt liv	9
Inverkan på socialt liv	9
Att inte kunna arbeta	10
Att inte få hjälp.....	10
Förändringar i personligheten.....	10
Rädsla för organavstötning	10

Bekymmer med läkemedelsbehandling.....	11
Biverkningar.....	11
Att följa läkemedelsbehandlingen.....	11
Positiv inställning till livet.....	12
Tillit till Gud	12
Familj och vänner	12
Diskussion.....	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion.....	14
Otillräcklig information.....	14
Vikten av kunskap och förståelse	14
Andras attityder.....	15
Betydelsen av hopp	16
Förändringar i personligheten.....	16
Slutsatser	17
Praktiska implikationer och förslag till fortsatt kunskapsutveckling.....	17

Bilagor

- I Systematisk litteratursökning
- II Översikt av analyserad litteratur
- III Kvalitetsbedömnings mall för studier med kvalitativ metod

Inledning

Organtransplantation är en vanlig behandling för människor som har sviktande organ och är svårt sjuka. Att ta emot ett nytt organ kan medföra både fysiska och psykiska påfrestande hos de personer som blivit transplanterade. Upplevelserna av att vara organtransplanterad kan skilja sig från person till person och kan vara både positiva och negativa. Då funderingar och frågor om sitt tillstånd kan uppstå hos denna patientgrupp är kunskap om deras upplevelser viktig för att sjuksköterskan skall kunna möta och hjälpa dessa patienter på ett bra sätt.

Bakgrund

Att flytta ett organ eller vävnad från en person till en annan kallas för allogen transplantation, vilket är en vanlig medicinskbehandling. Syftet är att ersätta ett skadat eller sviktande organ eller vävnad med ett som fungerar. Den som tar emot ett organ kallas för mottagare, den som ger bort kallas för donator och det som flyttats kallas för transplantat (Bergentz, 2011).

Historia

En viktig del i att lyckas med en organtransplantation är att det finns tillgång till syrerikt blod för transplantatet. Genom att fästa ihop nya blodkärl med varandra kan syrerikt blod strömma till transplantatet. Denna teknik kallas vaskulär anastomos och utvecklades i början av 1900 talet. Tekniken testades för första gången 1906 vid en transplantation där en patient fick ta emot en njure från ett får. Transplantationen misslyckades och patienten dog (Morris, 2004).

År 1936 utfördes de första transplantationerna där transplantat kom från avlidna människor. Även dessa transplantationer misslyckades då transplantatet inte fick tillräcklig med syre. På 1950-talet genomfördes transplantationer med transplantat från levande donatorer, det var njurar som transplanterades. Operationsmetoden behövdes förfinas och 1951 placerades den donerade njuren längre ner i bukhålan, där det är lättare att komma åt blodkärl och urinblåsa för anastomos (Gibson & Medawar, 1943).

En annan viktig del i att lyckas med en organtransplantation är att förhindra organavstötning. Under 1960-talet togs de första immunhämmande mediciner fram vilka används för att kontrollera immunförsvaret. Läkemedlet fungerar specifikt mot immunförsvaret som trycks ner och tillåter transplantatet att fästa, samtidigt som en annan del av immunförsvaret skyddar kroppen (Calne, 1961).

Avliden donator - hjärndöd

I lagen om kriterier för bestämmande av människans död (SFS 1987:269) stadgas i 1 § att en person anses vara avliden när hjärnans alla funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort.

När hjärnan inte får tillräckligt med syrerikt blod uppstår syrebrist vilket kan leda till total hjärninfarkt och hjärndöd. Orsakerna till hjärndöd kan vara exempelvis skalltrauma eller hjärnblödning vilket i sin tur kan leda till att hjärnan svullnar upp och stryper blodflödet. Ett organ får inte vara utsatt för syrebrist under en allt för lång period för att det skall kunna transplanteras. Endast de personer som behandlas med respirator när de förklaras hjärndöda kan bli potentiella organdonatorer. Årligen i Sverige avlider cirka 200 personer på detta sätt men långt ifrån alla dessa blir organdonatorer (Socialstyrelsen, 2013).

Levande donator

Transplantat från levande donatorer kan antingen vara en njure eller en bit av levern. Det är vanligast att donera en njure. I Sverige kommer ca 40 % av donationerna vid njurtransplantationer från levande donatorer. De personer som väljer att donera en njure bör vara psykiskt stabila, ha en god fysisk hälsa och vilja hjälpa en person med svår njursvikt. För att bli en levande donator skall donatorn helst ha en relation till mottagaren, det kan antingen vara nära släktingar såsom syskon eller föräldrar, partners eller vänner. Fördelar med att ta emot en njure från en levande donator är bland annat korta väntetider för operation samt en hög kvalitet på njuren som är nogg utredd innan transplantation (Lennerling & Nordén, 2005).

Organtransplantation i Sverige

Enligt World Health Organization [WHO] (2015) är organtransplantation den vanligaste förekommande behandlingsmetoden vid svår organsvikt. Behandlingen ger möjlighet till ett fortsatt liv samt en chans till ökad livskvalitet för mottagaren. De vanligaste organen som transplanteras är njurar, lever, lungor, tarm, hjärta och bukspottskörtel. För att få ett nytt organ krävs att en person är villig att donera organ. Donationen kan antingen komma från en levande person eller en avlidna person (Socialstyrelsen, 2015). Ett glädjande besked för den svenska sjukvården är att antalet människor som är villiga att donera organ har ökat. Idag är ca 1,5 miljon av den svenska befolkningen registrerade på donationsregistret (Socialstyrelsen, 2014). Under 2014 rapporterades 814 genomförda organtransplantationer i Sverige, varav 157 organ kom från levande donatorer medan 657 organ kom från avlidna donatorer (Socialstyrelsen, 2015).

Vad säger lagen om organtransplantation

I 3 § lagen om transplantation m. m. (SFS 1995:831) fastställs att en organtransplantation endast är möjlig om donatorn innan sin död har gett sitt samtycke om organdonation på ett eller annat sätt. Ett samtycke kan erhållas antingen genom anmälan till donationsregistret, ifyllt donationskort i plånboken eller via muntlig eller skriftlig information till anhöriga.

I 5 § SFS 1995:831 står det att vid organtransplantationer där donatorn är levande finns särskilda bestämmelser. Ett organ får inte doneras om det föreligger risk för att donatorns liv kan vara i fara, t ex får en njure endast doneras förutsatt att den andra njuren fungerar. Vid donation av ett organ som inte återbildas krävs det att mottagaren och donatorn är släkt eller har en nära relation (7 § SFS 1995:831).

Tidigare forskning

Den allvarligaste komplikationen till organtransplantation är organavstötning vilket innebär att kroppen stöter bort det nya organet. Risken för organavstötning är idag mycket liten tack vare viktig kunskap om medicinsk behandling före och efter transplantation. Trots en liten risk lever många mottagare med en ständig rädsla och oro över att det nya organet kommer att stötas bort vilken kan orsaka stress. Beroende på vilken inställning individer har hanteras stress olika. Individer med en positivinställning känner hopp, tror på sig själva och har förmåga till problemlösning medan individer med pessimistiskinställning har svårare att hantera stress på grund av misstro till sig själva (Nilsson, Forsberg, Lennerling & Persson, 2013).

Att bli placerad på en väntelista för organtransplantation kan väcka olika upplevelser hos olika personer. Vissa blir positiva och känner lättnad och upplevelser av glädje över att få en ny chans till livet medan andra blir negativa och känner rädsla och tvång över att behöva genomgå transplantationen. Det finns en märkbar skillnad på om personer reagerar positivt eller negativt

beroende på hur länge sjukdomen pågått. De personer som varit sjuka en kort tid tenderar till att reagera mer negativt än positivt (Björk & Nåden, 2008).

Tankar och känslor om hur livet kan se ut efter transplantationen kan också variera. Ångest, oro och ovisshet är känslor som många upplever. Vissa är rädda för att bli alltför beroende av andra med exempelvis att gå på toaletten eller duscha medan andra är rädda för att drabbas av infektion efter operation. Efter transplantationen väntar ofta en tuff period med rehabilitering, då organtransplantation innebär omställningar, både psykiska och fysiska. Genom att träffa andra som gått igenom en organtransplantation och få ta del av deras berättelser och se att allt gått bra har visat sig lindra oron och ångesten (Björk & Nåden, 2008).

Teoretiskt ramverk

Upplevelser och livsvärld

Husserl's teori om fenomenologi handlar om att undersöka fenomen. Ett fenomen är ett objekt som inte går att förklaras utan beskrivs utifrån individens upplevda erfarenheter med utgångspunkt i livsvärlden. Med livsvärld menas den värld som uppfattas av människans tankar, känslor och medvetande, det är en värld människan dagligen lever i. Livsvärlden är personlig och utgår efter varje enskild individs perspektiv. Den fenomenologiska vetenskapsgrundande livsvärlden och förutsätter att tidigare upplevda erfarenheter finns (Zahavi, 2001).

Den levda kroppen

Inom fenomenologin ses kroppen och själen som en enhet. Ett samspel mellan kroppen och själen är essentiellt för att man skall kunna uppfatta ett rum. Våra upplevelser bygger på en visuell-taktil-motorisk samverkan vilket innebär att vår upplevelse av ett rum inte formas enbart utifrån våra synintryck utan lukt, känsel, ljud samt hur kroppen upplevs i förhållande till omgivningen i rummet spelar en väsentlig roll. Att göra en tolkning utifrån den egna kroppen betyder att tolkningen av ett rum kan se olika ut beroende på vem det är som tolkar. Våra kroppar skiljer sig åt, lika så våra tolkningar och upplevelser vilket innebär att ingen tolkning är mer rätt än en annan, tolkningar och upplevelser är individuella. Vår tankevärld består av uppsättningar av förvärvade omdömen och hjälper oss att tolka de situationer vi hamnar i samt de föremål vi möter. Tankevärlden är inte alltid konstant utan förändras med tiden i och med nya erfarenheter och kunskaper (Merleau-Ponty, 1999).

Hälsa och lidande

Människan är i grunden en enhet bestående utav kropp, själ och ande. Att vara frisk och ha hälsa är för människan viktigt och medför upplevelser av att vara hel. Hälsa handlar inte enbart om att vara fri från sjukdom det handlar likaså om att vara hel i kropp, själ och ande. Hälsa och lidande är två ting båda konstant bestående i människans liv. Endast genom att dessa två integreras med varandra kan en helhet uppstå och människan kan uppleva hälsa. Lidande i relation till hälsa innebär att människan behöver utsättas för smärtsamma ting samt bearbeta de känslor som uppstår för att sedan kunna försona sig med och ta sig förbi dessa. Med andra ord menas att smärtsamma erfarenheter hjälper människan att bli stark och att förstå innebörden av att vara mänsklig (Eriksson, 2007).

Rädsla och oro

Rädsla är en stark negativ känsla som uppkommer av att någon eller något upplevs som hotande. Oro beskrivs som en upprörd och olustig känsla (Nationalencyklopedins ordbok [NE], 2015). Rädsla beskrivs som en känslomässig och defensiv reaktion till ett diskret eller faktiskt hot. Det

är ett biologiskt drivet tillstånd där människans reaktion och beteende kan styras av ett enda tyst hot. En reaktion hos människan kan vara att slåss, fly eller bli handfallen när ett hot uppträder. Oro däremot är en känslomässig reaktion på ett potentiellt, vagt eller ospecificerat hot. Reaktionen hos en människa som är orolig är inte lika intensiva som för rädsla, det kan handla om rastlöshet, darrningar i kroppen eller darrande röst eftersom hotet är ospecificerat. Likheten mellan de båda upplevelserna är att en människa är kapabel till att uppleva känslor. Kännetecknet för rädsla är närvaron av ett hot, medan uppfattningen av ett hot är karakteristiska för oro (Bay & Algase, 1999).

Hopp

Hopp kan beskrivas som en positiv känsla som hjälper människan att ta sig igenom svåra tider där hopp bidrar till en förväntan att uppnå realistiska mål. Hopp har blivit utpräglad som en företrädare för hälsa och välbefinnande genom att vara en effektiv coping-strategi. Det finns en relation mellan hopp och respons för coping. Att ha hopp innebär att ha en framtid, förnyad livslust och hitta en anledning till att leva. Mental hälsa, socialt stöd och religiös tro främjar hopp (Benzein & Saveman, 1998).

Tillit

Begreppet tillit beskrivs som en uppfattning av trovärdighet och att ha goda avsikter för en annan individ genom att man skapar ett ärligt förtroende (NE, 2015). Kärlekens mening är en kraft i den vårdande vården som utgörs av ömhet, närhet och ansning. Varje individ har en inre kraft som skapas genom leken, vilket har ett samband för att uppnå hälsa. Kärleken kopplas ihop med tron och hoppet, där tron är grunden för tilliten och hoppet står för individens livsvilja. Genom vårdandets ansning, lekande och lärande upplever individen tillit (Eriksson, 2014).

Tacksamhet och skuldkänslor

Att vara tacksam innebär upplevelser av uppskattning, att vara nöjd samt att ha en anledning för att tacka en individ för dennes handling eller tanke (NE, 2015). Skuldkänslor innebär upplevelser av att ha handlat eller tänkt på ett sätt som uppfattas felaktigt. Skuldkänslor kan upplevas i situationer där en person handlat mot sina egna normer, antingen genom handling eller med tanke, oberoende om utomstående drabbas eller inte. Upplevelsen speglas av ånger, självföreläsa samt samvetskval och benägenheten att känna skuld varierar från person till person. Skuldkänslor kan ses som en funktion av samvetet som vid en orätt handling eller tanke skapar samvetet skuldkänslor som ger människan ett dåligt samvete (Ottosson, 2015).

Sammanfattning av teoretiskt ramverk

Upplevelser av att vara organtransplanterad kan se olika ut från individ till individ. Upplevelserna skiljer sig beroende på den enskildes livsvärld samt hur denne utifrån sin kropp med hjälp av de egna sinnen tolkar omgivningen. Upplevelser av hälsa handlar om att vara hel i kropp, själ och ande. Upplevelser av lidande har nära relation till hälsa genom att bearbetningen av svåra ting gör att individen blir stark. Rädsla och oro innebär en stark negativ eller olustig känsla. Det är en vanlig förekommande upplevelse hos personer som är organtransplanterade. Det förekommer även upplevelser av tacksamhet och skuld. Tacksamhet kopplas till en individs positiva handling eller tanke mot någon annan, medan skuld handlar om att gå emot sina egna normer. För att få hjälp krävs tillit och ett ärligt förtroende i relationen mellan personen som vill ha hjälp och personen som vill hjälpa. För att ta sig igenom svåra ting eller svåra tider, är upplevelser av hopp viktigt. Hoppet är en positiv känsla, vilket hjälper individen att uppnå realistiska mål.

Problemformulering

Föreliggande arbete behandlar patienters upplevelser av att ha genomgått organtransplantation. I bakgrunden beskrivs organtransplantation som den vanligaste behandlingsmetoden vid organsvikt. Denna behandling ger patienterna en möjlighet till ett fortsatt liv. De organ som doneras kan komma från antingen levande eller avlidna donatorer. Den allvarligaste komplikationen vid transplantation är organavstötning, vilket skapar känslor av rädsla och oro. Tidigare forskning visar att patienterna inför transplantationen har tankar på och känslor om hur livet efteråt kanske ut. Att ta emot ett nytt organ innebär en stor omställning både psykiskt och fysiskt. Upplevelser av att leva med ett transplanterat organ är unika och kan skilja sig åt från individ till individ. Upplevelserna baseras på den individuella livsvärlden och hur individen upplever exempelvis hälsa, lidande, rädsla, oro och hopp. Författarna till föreliggande arbete vill undersöka de upplevelser som patienterna kan få efter en organtransplantation. Detta för att kunna öka kunskaper hos sjuksköterskan så att denne i mötet med dessa patienter kan ge den omvårdnad och det stöd patienterna behöver.

Syfte

Att beskriva patienters upplevelser av att vara organtransplanterad.

Metod

Författarna till föreliggande arbete har valt att göra en litteraturbaserad studie grundad på kvalitativ data ur omvårdnadsvetenskapliga artiklar som analyserats. Metoden valdes på grund av att den svarar mot studiens syfte vilket var att beskriva patienters upplevelser av att vara organtransplanterad. Enligt Friberg (2012) kan kvalitativa studier ge en ökad förståelse för patienters upplevelser, behov och förväntningar. Litteraturbaserade studier skapar möjligheter att få kunskap om hur teori kan omvandlas till praktik, vilket är viktig kunskap för att kunna bemöta specifika behov hos patienter.

Litteratursökning

Inledningsvis gjordes en osystematisk sökning i Cinahl fulltext för att få en överblick över det valda problemområdet. Sökningen gav idéer till användbara ämnes- och sökord inför de systematiska sökningarna. Östlundh (2012) menar att en inledande informationssökning bidrar till överblick över vilken information som finns tillgänglig inom det området som valts att fördjupa sig i.

Utöver den inledande informationssökningen gjordes tre systematiska sökningar i Cinahl fulltext. De två första systematiska sökningarna resulterade i 479 artiklar, ett stort utbud där relevanta artiklar inkluderades. De inledande ämnes- och sökord som användes var: *patient experience**, *organ transplant**, *recipient**, *qualitative**, *transplant**. En boolesk sökteknik användes, ämnes- och sökord kombinerades på flera olika sätt med AND, minst två och högst tre ord i varje sökning samt trunkering på specifika ord. Östlundh (2012) skriver genom att använda sig av AND mellan två eller flera sökord styrs sökningen mot den litteratur som är av intresse. Att sätta en trunkering efter ordstammen bidrar till ett ökat utbud av artiklar på grund av att alla böjningsformer av ordet tas med i sökningen. För att minska utbudet och få fram relevanta artiklar lades begränsningar till i sökningen. De begränsningar som användes var peer-reviewed och artiklar från tidsperioden 2005-2015. Sökningen gav inte tillräckligt med relevanta artiklar därför gjordes en utökad sökning där tidsperioden ändrades till 2000-2015 vilket resulterade i 2 relevanta artiklar. Även sökordet *heart transplant** lades till vilket resulterade i ytterligare 4 relevanta artiklar (Bilaga I).

Den tredje och sista systematiska sökningen i Cinahl gjordes med sökord utifrån syftets bärande begrepp. De sökord som användes var: *experience** och *patient descript**. Denna sökning gav inga nya relevanta artiklar.

En systematisk sökning i Pubmed gjordes med samma sökord och begränsningar som i Cinahl fulltext vilket kombinerades på olika sätt, syftet var att undersöka om fler artiklar kunde hittas. Dessa sökningar gav inte heller fler relevanta artiklar som inte redan hittats i Cinahl fulltext.

Det gjordes även en osystematisk sökning, genom en manuell sökning via referenser från en av artiklarna, på grund av lågt antal tillgängliga relevanta artiklar. Artikeln som valdes utifrån denna sökning svarade väl mot studiens syfte. Enligt Östlundh (2012) kan man använda sig av en manuell sökning om den systematiska sökningen inte är tillräcklig.

Urval

Artiklar valdes utifrån följande inklusionskriterier: empiriska studier med kvalitativ metod, studiernas innehåll skulle beskriva patienters upplevelser av att vara organtransplanterad och studierna skulle vara från hela världen. Artiklarna skulle även vara etiskt granskade av etiska kommittéer eller innehålla tydliga etiska överväganden. Exklusionskriterierna var att artiklarna inte fick handla om patienters upplevelser av att vänta på organtransplantation eller anhörigas upplevelser av att vårda närstående som väntade på eller genomgått organtransplantation. Artiklarna fick heller inte vara kvantitativa.

Urvalet gjordes utifrån artiklarnas titlar. Abstrakt vars titlar inte speglade syftet lästes inte. De abstrakt som inte svarade mot syftet valdes bort medan de artiklar vars abstrakt stämde överens med syftet lästes fullt ut. Totalt lästes 391 titlar, 105 abstrakt och 17 artiklar varav 9 artiklar valdes att ingå som studiens undersökningsmaterial (Bilaga II). Artiklar som använts till resultatet finns även markerade med stjärna i referenslistan. Undersökningsmaterialet kompletterades med 1 artikel från en osystematisk sökning, totalt valdes 10 artiklar ut till analysen.

Artiklarnas kvalitet säkerställdes genom att författarna till föreliggande arbete granskade artiklarna med hjälp av en mall vid kvalitetsbedömning för kvalitativ metod baserad på Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) med mindre revideringar av Högskolan Väst (Bilaga III). Kvalitetsgranskning av artiklarna genomfördes innan artiklarna analyserades, varvid artiklar med hög och medel kvalitet valdes ut medan de med låg kvalitet sorterades bort. Artiklar med medel kvalitet valdes ut på grund av att deras resultat svarade väl mot studiens syfte samt att deras material var mycket användbart. Totalt valdes 1 artikel bort efter kvalitetsgranskningen.

Analysmetod

Författarna till föreliggande arbete har valt att använda kvalitativ innehållsanalys baserad på Graneheim och Lundman (2004) som analysmetod. En kvalitativ innehållsanalys kan delas upp i en latent kategori och en manifest kategori. Med latent analys menas att en tolkning av underliggande budskap i en text genomförs. Med manifest analys tolkas istället texten ordagrant (Graneheim & Lundman, 2004). Till denna studie har manifest analys valts.

Datamaterialet analyseras utifrån 5 steg: bekanta sig med materialet, skapa meningsenheter, kondensering av text, kodning av text samt kategorisering. Steg 1 innebär att författarna bekantar sig med materialet genom att läsa artiklarna ett flertal gånger. Vid steg 2 skapas meningsenheter vilket innebär att centrala stycken, meningar eller ord som hör ihop och svarar mot syftet plockas ut. Steg 3 innebär att texten minskas ner utan att viktig och relevant information försvinner och texten blir på så sätt mer överskådlig och lättläst. I steg 4 kortas

texten ner ytterligare genom att koder tas fram. Koderna ska vara korta och skildra innehållet från meningsenheterna samt svara mot syftet. Det 5e och slutliga steget innebär sortering av koderna genom kategorisering.

Genomförande av analys

Analysen inleddes med att författarna till föreliggande arbete bekantade sig med undersökningsmaterialet genom att materialet lästes ett flertal gånger, både enskilt och tillsammans. Efter att materialet lästs igenom markerades ord, meningar eller stycken med överstrykningspenna i artiklarna vilket skapade sammanhängande meningsenheter vars innehåll svarade mot syftet. För att få en mer lätthanterlig och lättläst text kondenserades sedan meningsenheterna ner till en kortare text som skrevs ner på ett separat papper. Till varje meningsenhet sattes därefter en kod som kortfattat beskrev meningsenhetens innehåll. Koderna färgades i olika färger utefter likheter och skillnader i deras innehåll och fördes samman i olika grupper. De färgkodade grupperna tolkades in i 10 subkategorier. Avslutningsvis lästes dessa subkategorier noga igenom och 5 huvudkategorier kom att beskriva patienternas upplevelser av att vara organtransplanterade. Exempel på genomförande av analysen åskådliggörs i figur.

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Tacksamhet kändes inför donatorn. I relation till donatorn var känslan av tacksamhet ibland dämpad av skuld att någon var tvungen att dö för att göra organet tillgängligt	Tacksamhet till donatorn, skuld till donatorn som dött	Tacksamhet och skuld till donatorn	Tacksamhetsskuld till donatorn	Tacksamhetsskuld
Att komma ihåg medicinerna reducerade spontaniteten, utflykter och semestrar var tvungna att planeras i för tid. Detta upplevdes irriterande.	Reducerad spontanitet, planering av semester och utflykter ett tvång, irriterande	Begränsning av spontanitet på grund av läkemedelsbehandlingen	Inverkan på socialt liv (på grund av läkemedelsbehandling)	Bekymmer med läkemedelsbehandling

Figur: Exempel på analysen av undersökningsmaterial i 5 steg efter Graneheim och Lundmans (2004) modell för kvalitativ innehållsanalys.

Resultat

Analysen av datamaterialet resulterade i 5 huvudkategorier; *Tacksamhetsskuld till donatorn, Begränsningar i dagligt liv, Rädsla för organavstötning, Bekymmer med läkemedelsbehandling och Positiv inställning till livet*. Under dessa huvudkategorier framkom 10 subkategorier (Tabell). I resultatet kommer informanterna att benämnas mottagare, eftersom informanterna i de analyserade studierna alla hade mottagit ett eller flera organ.

Huvudkategorier	Subkategorier
Tacksamhetsskuld	Till donatorn för en ny chans till livet Till Gud och anhöriga
Begränsningar i dagligt liv	Inverkan på socialt liv Att inte kunna arbeta Att inte få hjälp Förändringar i personligheten
Rädsla för organavstötning	
Bekymmer med läkemedelsbehandling	Biverkningar Att följa läkemedelsbehandlingen
Positiv inställning till livet	Tilltro till Gud Familj och vänner

Tabell. Presentation av huvudkategorier och subkategorier.

Tacksamhetsskuld

Till donatorn för en ny chans till livet

Att ha varit nära döden och återfått livet medförde upplevelser av tacksamhet till donatorn och deras familjer (Forsberg, Bäckman & Möller, 2000; Orr, Willis, Holmes, Britton & Orr, 2007). Att vara mottagare skapade tankar om donatorn (Frejd, Nordén & Dalhborg-Lyckhage, 2008). Relationen till donatorn var betydelsefull och funderingar på vem donatorn var samt dennes kön och ålder var vanligt, särskilt intresse visades om donatorn var avliden. Trots detta uttrycktes inget intresse av att träffa donatorns familj (Forsberg et al., 2000; Frejd et al., 2008).

Upplevelserna av tacksamhet hanterades på olika sätt. Ett sätt var att hedra donatorn genom att emellanåt stannade upp och tänka på donatorn och hur tacksam mottagaren var för att leva, genom att placera en hand över platsen där det nya organet fanns tydliggjordes detta. Ett annat sätt var att försöka ha en positiv inställning till livet samt leva hälsosamt. Att leva hälsosamt innefattade handlingar vilket syftade till att ta hand om kroppen såsom att äta hälsosamkost, motionera och inte bruka tobak (Forsberg et al., 2000; Amerena & Wallace, 2009).

Mottagare uttryckte att organdonation vara en ärofylld handling efter döden samt att det nya organet betraktades vara en gåva. En gåva från en annan person vilket var orsaken till att

mottagarna fått en ny chans till livet, utan denna gåva skulle de inte längre ha varit i livet. Genom att en person hade tagit ställning till organdonation kunde detta leda till att någon eller några personer med svår organsvikt fick en ny chans till livet, en möjlighet att börja om (Frejd et al., 2008). Tacksamhet över att ha fått chansen till att ta emot denna gåva skapade upplevelser av ansvar och att ta hand om sig själv innebar att ta hand om gåvan och ta vara på sitt liv (Forsberg et al., 2000; Sadala & Stolf, 2008).

Upplevelser av tacksamhet följdes oftast av upplevelser av skuld, oberoende av om donatorn var levande eller avliden. Upplevelser av skuld över att en annan människa hade behövt dö för att organ skulle bli tillgängliga medan andra upplevde skuld över att den levande donatorn behövt gå igenom en smärtsam process och operation (Orr et al., 2007; Sadala & Stolf, 2008).

Till Gud och anhöriga

Det fanns också upplevelser av tacksamhet mot Gud. Mottagarna vaknade upp varje dag och tackade Gud för att få chansen att leva ytterligare en dag till. En tacksamhet mot Gud fanns även för att han fanns i deras liv och vakade över deras familjer och att de fick chansen och glädjen att se deras barn växa upp (Sadala & Stolf, 2008).

Efter organtransplantationer tillkom höga kostnader för bland annat mediciner, återbesök till specialisterna samt transport till och från sjukhus. Kostnaderna kom att bli högre än vad som var förväntat vilket ledde till att mottagares familjer och vänner blev tvungna att hjälpa till ekonomiskt. Detta skapade upplevelser av skuld och att vara en börda för sina anhöriga (Peyrovi, Raiesdana & Mehrdad, 2014).

Begränsningar i dagligt liv

Blandade upplevelser kring att ta emot ett organ från en annan person uppstod hos mottagarna; upplevelse av glädje över att ha överlevt och upplevelser av osäkerhet att inte veta hur livet skulle komma att utvecklas (Sadala & Stolf, 2008). Med det nya livet och nya organet kom begränsningar vilka kunde vara svåra att anpassa sig till, exempelvis begränsningar i socialt liv, att inte kunna arbeta samt att inte få den hjälp som behövdes (Frejd et al., 2008; Orr et al., 2007; Luk, 2004; Forsberg et al., 2000).

Inverkan på socialt liv

Den konstanta läkemedelsbehandlingen påverkade det sociala livet negativt. Spontana utflykter eller semestrar upplevdes svåra att genomföra då mottagarna alltid var tvungna att komma ihåg att ta med medicin och ha med en vattenflaska för att kunna svälja ner medicinen med vatten (Peyrovi et al., 20014; Orr et al., 2007; Frejd et al., 2008). Mottagare uttryckte svårigheter över anpassningen till den strikta läkemedelsbehandlingen såsom att ha behövt åka in till sjukhuset varannan månad i flera år för uppföljning (Peyrovi et al., 2014; Sadala & Stolf, 2008).

Familj och vänner utgjorde ett stort stöd för mottagarna efter organtransplantationer i olika avseenden. Dock kunde familjens och vännernas attityder mot mottagarnas livssituation skapa stark frustration. Mottagare förstod att familj och vänner ville väl men upplevde att de begränsades genom att ha blivit överbeskyddade, exempelvis övertalades mottagare att inte delta i fysiska aktiviteter då det fanns risk för att skadas (Orr et al., 2007; Peyrovi et al., 2014).

Upplevelser av förtvivlan i samband med ansträngd ekonomi fanns hos mottagarna. Dålig tillgång på pengar innebar ett begränsat socialt liv då mottagarna inte haft råd att exempelvis gå ut och äta eller att se på bio med vänner. Mottagare uttryckte en önskan om att få utbilda sig men detta var inte möjligt på grund av dålig tillgång på pengar (Jones, 2005).

Att inte kunna arbeta

Förmågan att kunna arbeta upplevdes betydelsefullt av mottagare vilket för dem vara ett sätt kunna få möjligheten att återgå till ett normalt liv. Mottagare upplevde stolthet över sina arbeten och karriärer. Arbetet medförde även en chans att vara delaktig och bidra till samhället (Sadala & Stolf, 2008; Bean, 2005; Orr et al., 2007). Mottagare som var oförmögna att arbeta upplevde detta som en påfrestande begränsning. Orsaken till oförmögenheten kunde bero på fysiska begränsningar men även behovet av att ofta ha behövt ta ledigt från jobb för besök till sjukvården spelade in (Bean, 2005).

Att inte få hjälp

Att vara organtransplanterad innebar att mottagarna behövde ha en regelbunden och livslång kontakt med sjukvården. Den information som tagits fram av sjukvården gällande deras tillstånd upplevdes som bra och tillfredställande och en tillit till sjukvården fanns. Tilliten var starkast till den sjukvårdspersonal som arbetade på transplantationsenheten (Frejd et al., 2008; Luk, 2004; Orr et al., 2007). Samtidigt fanns upplevelser av otillräcklig information och bristande tillit till sjukvården. Mottagarna önskade att de hade fått mer information gällande biverkningar av läkemedelsbehandlingen, rekommenderad nivå på fysisk aktivitet, hälsorelaterade ekonomiska kostnader och begränsningar avseende kosten, exempelvis bör mottagare av en ny lever undvika fet mat och alkohol. Att ta fram relevant och förberedande information ansåg mottagare vara sjukvårdspersonalens skyldighet (Luk, 2004; Jones, 2005).

Att ha blivit organtransplanterad medförde en stor livsomställning för mottagarna med både fysiska och psykiska förändringar. Alla förändringar syntes inte utanpå och ibland möttes mottagarna av attityder från andra. Mottagare uttryckte upplevelser av oro och rädsla över sin nya livssituation och i möten med sjukvården kom de i kontakt med negativa attityder från sjukvårdspersonal. Negativa attityder såsom nonchalans och krav på att vara tacksam för det nya organet och en chans till livet istället för att klaga. Detta innebar svårigheter att tala om vilka behov som fanns och att be om hjälp (Forsberg et al., 2000; Amerena & Wallace, 2009).

När mottagarna blivit utskrivna från transplantationsenheten fick de byta till en vanlig vårdavdelning innan de fick åka hem. På vårdavdelningen upplevdes oro för att inte få den vård de behövde. Oron grundade sig i att vårdpersonal inte hade tillräckligt med kunskap för att kunna sätta sig in och förstå deras unika situation enligt mottagarna (Forsberg et al., 2000).

Förändringar i personligheten

Det nya organet upplevdes av vissa mottagare som något främmande. Det kunde ta tid att acceptera förlusten av det egna organet samt mottagandet av det nya. En del upplevde en förändring i och med det nya organet, en förändring som påverkade personligheten. En mottagare uttryckte det som att ha gått från att ha varit blyg och tillbakadragen till att ha blivit social och pratglad efter transplantationen. Mottagaren var övertygad om att förändringarna hade att göra med att de donerade organet kom från en donator av motsatt kön. En annan mottagare menade på att denne tappat självkänslan och blivit deprimerad. Mottagare ställde sig frågan om delar av donators personlighet följt med organet (Frejd et al., 2008; Sadala & Stolf, 2008; Jones, 2005).

Rädsla för organavstötning

Rädsla för organavstötning var det som upplevdes som mest påfrestande efter en organtransplantation (Luk, 2004; Bean, 2005; Forsberg et al., 2000; Orr et al., 2007). Mottagare kunde uppleva stress över vetskapen att transplantatet när som helst skulle kunna avstötas vilket

kunde innebära döden. Rädslan upplevdes dock inte som överväldigande men tanken på risken för organavstötning var ändå ständigt närvarande (Bean, 2005; Forsberg et al., 2000). För att förhindra organavstötning krävdes en livslång behandling med immunhämmande mediciner men kunskapen om detta gav mottagarna en möjlighet att acceptera och leva med situationen. För att inte missa att ta de livsviktiga medicinerna användes hjälpmedel såsom alarm och dosetter som placerades på en lättillgänglig plats. Rädslan medförde också en medvetenhet om vikten av att leva hälsosamt för att minska risken för organavstötning (Luk, 2004; Orr et al., 2007).

Mottagarna var ständigt vaksamma på den egna kroppen samt uppmärksammade minsta lilla tecken på sjukdom som kunde leda till organavstötning. Oberoende av hur kort eller lång tid som gått sedan organtransplantation utvärderades och tolkades varje liten smärta och tecken som kunde misstänkas leda till organavstötning. Vid återbesök och uppföljning hos transplantationsteamet dök rädslan för organavstötning upp, trots att mottagarna mådde bra och inte haft några besvär som kunde tyda på risk för organavstötning. Mottagarna tvivlade på sitt eget kunnande om den egna kroppen och litade enbart på läkarnas ord (Orr et al., 2007; Forsberg et al., 2000).

Oro upplevdes för att inte ha fått tillräckligt med information om vad framtiden skulle bestå av beträffande uppföljande provtagningar och undersökningar och eventuella förväntade symtom. Många uttryckte en osäkerhet över vad som var normalt och hur man borde må i kropp och själ efter en organtransplantation. Att vara utskriven från sjukhuset innebar att vara utelämnad till sig själv och att lita på sitt eget omdöme. Helt plötsligt skulle mottagarna klara av allting på egen hand och blev tvungna att själva söka svar på sina frågor (Frejd et al., 2008; Sadala & Stolf, 2008).

Bekymmer med läkemedelsbehandling

Immunhämmande läkemedelsbehandlingen var ett måste för mottagare som genomgått en organtransplantation. Intog inte mottagarna medicinerna riskerade de att drabbas av hälsorelaterade komplikationer vilket skapade upplevelser av oro. Medicinerna var ett måste för överlevnad och det uttrycktes även oro över att medicinerna kunde ta slut samt att det inte skulle finnas tillgång till nya (Frejd et al., 2008; Jones, 2005; Peyrovi et al., 2014). Oro för att inte ha råd att köpa medicinerna fanns på grund av höga kostnader efter transplantationen vid till exempel uppföljande återbesök och provtagningar (Jones, 2005).

Biverkningar

Med läkemedelsbehandlingen medföljde risker för olika biverkningar. Vanligast var att drabbas av biverkningar i form av sömnproblematik, akne, högt blodtryck, viktuppgång ömtålig hud, ökad hårväxt, diabetes, och tremor (Luk, 2004; Frejd et al., 2008; Orr et al., 2007). Vissa biverkningar av läkemedelsbehandlingen upplevdes vara svårare att acceptera och hantera än andra (Orr et al., 2007; Peyrovi et al., 2014). Det var främst kraftig viktuppgång, ökad hårväxt samt fysiska begränsningar i att kunna återgå till arbetet som upplevdes som svårast att acceptera. De biverkningar som hade att göra med det fysiska utseendet kunde begränsa mottagarna i deras sociala liv då dem skämdes och inte ville visa sig ute bland andra människor (Jones, 2005).

Att följa läkemedelsbehandlingen

Mottagarna visste att de endast kunde överleva genom att strikt följa läkemedelsbehandlingen trots detta fanns bekymmer att ta medicinerna av olika anledningar. En anledning kunde vara

tveksamhet över att gifta sig och skaffa barn vilket skapade upplevelser av missnöje och förtvivlan (Peyrovi et al., 2014; Sadala & Stolf, 2008). För de mottagare som inte hade barn var upplevelserna av förtvivlan och missnöje särskilt stark i och med läkemedelsbehandlingen var en graviditet utesluten. Medicinerna var starka och skulle påverka fostrets utveckling negativt (Sadala & Stolf, 2008).

En annan anledning var på grund av att det fanns osäkerhet kring hur länge en mottagare kunde leva efter en organtransplantation samt negativa biverkningar såsom frekvent förekommande värmevallningar. Detta orsakade tveksamheter inför giftermål (Peyrovi et al., 2014; Sadala & Stolf, 2008).

En mottagare upplevde det besvärligt att behöva ta medicinerna varenda dag och hade övervägt att inom några år sluta ta medicinerna och låta det transplanterade organet bli dåligt och avstötas. Anledningen var att mottagaren ville leva sin sista tid lycklig utan en massa tvång (Orr et al., 2007).

Positiv inställning till livet

Att bli organtransplanterad skapade upplevelser av förväntningar. Mottagare uttryckte att de var nära att dö innan transplantationen men nu efter hade de förväntningar om en ljusare framtid, ett bättre och friskare liv (Sadala & Stolf, 2008; Peyroviet al., 2014; Bean, 2005; Jones, 2005).

Trots medvetenheten om begränsningarna motiverades mottagarna att ha positiva tankar och viljan att anpassa sig till den nya livssituationen var stark (Frejd et al., 2008; Orr et al., 2007). Mottagare uttryckte att ha kunskap om medicinerna de intog, biverkningarna, begränsningarna i dagligt liv samt riskerna för komplikationer gav upplevelser av kontroll. Upplevelsen av kontroll underlättade för mottagarna att kunna bibehålla en positiv inställning till deras livssituation. Humor spelade också stor roll i den positiva inställningen, att kunna skoja om livet och sin sjukdom värderades högt (Orr et al., 2007). Förmågan att efter transplantationen kunna ha gjort saker igen som de tyckte om som exempelvis spela fotboll, cykla, gå till skolan eller börja arbeta upplevdes av mottagarna som positivt (Sadala & Stolf, 2008). Detta medförde upplevelser av hälsa i form av positiva upplevelser av den egna kroppen. Att nu kunna utföra meningsfulla aktiviteter medförde stor glädje. Det kroppsliga lidandet som mottagarna upplevde innan transplantationen var nu borta och de kunde numera leva ett normalt liv med ny energi (Bean, 2005; Frejd et al., 2008; Sadala & Stolf, 2008; Amerena & Wallace, 2009). Mottagarna uttryckte att efter transplantationen hade de kommit fram till vad som var viktigt i livet och att fokus lades på framtiden (Amerena & Wallace, 2009).

Tillit till Gud

Det var inte ovanligt att mottagare uttryckte upplevelser av tilltro till religion eller andlighet. Personer som var religiösa ansåg sig ha bekräftat sin religiösa tro samt tagit det mer seriöst efter transplantationen. Tilltro till Gud eller andlighet hjälpte mottagarna att hantera svårigheterna som följde livet efter transplantationen. Många mottagare menade på att Gud var allt och att utan honom hade de inte fått styrkan och viljan att återhämta sig, allt hade skett enligt Guds vilja (Jones, 2005; Bean, 2005; Peyrovi et al., 2014).

Familj och vänner

Familjen och vännerna hade stor betydelse för mottagarnas tillfrisknande och anpassning till det nya livet. Efter att ha varit sjuk och genomgått en organtransplantation upplevde mottagarna att de inte längre tog relationer med nära och kära för givet. Mottagare vars mindre bra relationer

till anhöriga och vänner innan transplantationen upplevde förväntan om att kunna förbättra dessa relationer (Forsberg et al., 2000; Jones 2005).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av att vara organtransplanterade. En litteraturbaserad studie med grund i kvalitativ forskning valdes som metod. Genom att använda sig av en litteraturbaserad studie får läsaren en ökad förståelse av patienters upplevelser. Kvalitativa studier avser att belysa upplevelser hos patienterna vilket speglar studiens syfte att belysa upplevelser av att vara organtransplanterad sett ur ett patientperspektiv (Friberg, 2012).

En diskussion har förts om studiens fokus skulle läggas på patienter som fått ett specifikt organ transplanterat eller på patienter som fått organ transplanterat i allmänhet. Fokus valdes att läggas på det sistnämnda. Till den systematiska sökningen användes breda sökord med ändamål att inte begränsa sökningen. Trots den breda sökningen utföll utbudet inte tillräckligt av relevanta artiklar och sökord för specifika organ lades till.

Det gjordes inga begränsningar kring vilket land studierna var utförda i utan artiklarna kom från flera olika länder och var representerade över hela världen. Inga skillnader i upplevelser hos patienter mellan kulturer påvisades i studierna som var utvalda till detta examensarbete, tvärtom kunde likheter i resultat ses. William, et al., (2011) skriver att studiens trovärdighet ökar om urvalet av artiklar kommer från flera olika länder under förutsättning att deras resultat liknar varandra.

Den analysmetod som användes till de artiklar som ligger till grund för resultatet var kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Fokus lades på analys av det manifesta i artiklarnas resultat det vill säga uppenbart innehåll i texten som kodades och kategoriserades (Graneheim & Lundman, 2004). I och med analysmetoden gavs utrymme för en viss tolkning av datamaterialet vilket kunde leda till att författarna till föreliggande arbete kunde komma fram till ny kunskap. Svårigheter med analysarbetet uppstod när nyckelfynd sorterades in i grupper och tolkades in till under- och huvudkategorier då författarna inte var kända med analysmetoden. Koder tolkades först inte enbart till kategorier av upplevelser. Efter diskussion med handledare tolkades koderna om och preliminärkategorier framkom. Efter att resultatet sammanstälts under preliminärkategorierna ledde detta till att författarna fick en tydligare överblick av upplevelserna och därmed gjordes en sista sortering och de slutliga kategorierna föll på plats. Författarna till föreliggande arbete förhöll sig medvetet objektivt till datamaterialet genom att inte ha överfört egna värderingar och uppfattningar till resultatet. Analysprocessen tog lång tid då författarna fått gå tillbaka till litteraturen och säkerställt att analysen följt analysprocessens steg på ett korrekt sätt.

Enligt Forsberg och Wengström (2008) bör etiska aspekter beaktas i de artiklar som används i litteraturbaserade studier. Författarna försäkrade sig om att artiklarna hade ett etiskt övervägande genom att ha läst och resonerat kring studiernas överväganden. Fem av artiklarna var godkända och beprövade i etiska kommittéer. Resterande artiklar hade tydliga överväganden såsom att patienterna blivit informerade att deltagandet var frivilligt, att de kunde lämna studien när de ville samt att identiteterna avidentifierades så att total anonymitet uppnåddes.

Studiens metod har beskrivits på ett tydligt sätt för att höja dess trovärdighet. Enligt Polit och Beck (2012) behandlar trovärdighet resultatets användbarhet samt överförbarhet. Trovärdigheten har påvisats genom att tillvägagångssättet vid metoden är tydligt beskriven.

Överförbarheten avgörs av läsaren och om denne finner tillvägagångssättets beskrivning begriplig (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Det finns alltid en risk för misstolkning då majoriteten av studierna inte var skrivna på författarnas modersmål. Författarna till föreliggande arbete översatte artiklarna efter bästa förmåga. För att minska risk för feltolkning av ursprungskällor har endast primärkällor använts vilket också höjer studiens trovärdighet.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att patienters upplevelser av att vara organtransplanterad kan delas upp i femkategorier: tacksamhetsskuld, begränsningar i vardagen, rädsla för organavstötning, bekymmer med läkemedelsbehandling och positiv inställning till livet. Under resultatdiskussionen kommer mottagare benämnas patienter.

Otillräcklig information

Att ta emot ett nytt organ innebär en livslång kontakt med sjukvården. I resultatet framkom upplevelser av bristande tillit till sjukvården. Den information som gavs om till exempel biverkningar från läkemedelsbehandlingen och begränsningar avseende kost upplevdes inte vara tillräcklig av patienterna, exempelvis information om att undvika fetmat till de patienter som tagit emot en ny lever. Även information om efterkommande behandlingar såsom provtagningar och undersökningar upplevdes bristfällig. I NE (2015) framgår att tillit skapas genom ärligt förtroende där goda avsikter i handling finns för en annan människa. Hyde och Chambers (2014) menar att sjukvårdspersonal är en viktig källa för information. Den information sjukvårdspersonal ger hjälper patienter att få kunskap om sitt tillstånd. I resultatet framgår att patienter däremot kände sig nöjda med den information de fått angående sitt tillstånd. De uttryckte att kunskap om sitt tillstånd skapade en upplevelse av kontroll. Enligt International Council of Nurses [ICN] (2014) ingår det i sjuksköterskans arbetsuppgifter att riktig, tillfredsställande och lämplig information ges till patienterna. Resultatet av denna studie pekar på att lämplig information inte ges till alla och att patienter inom denna patientgrupp upplever brist på tillit till sjukvården.

Vikten av kunskap och förståelse

Rädslan för organavstötning upplevdes som det svåraste att hantera efter att ha tagit emot ett organ. Rädsla och oro uppkommer när någon eller något hotar människan (NE, 2015). Denna rädsla och oro är unik för varje människa och hanteras på olika sätt (Bay & Algase, 1999). Enligt Kaba, Thompson och Burnard (2000) kan en positiv inställning till livet, förnekelse, sätta olika mål, ha socialt stöd och att ha tilltro på en högre makt vara olika coping strategier att hantera sin rädsla och oro på. Vetskapen om att organet när som helst kunde stötas bort fanns och var en ständig tanke hos många patienter. Tidigare forskning visar på att risken för organavstötning är liten men trots detta upplever många patienter som tagit emot organ en ständig rädsla och oro över detta (Nilsson et al., 2013).

Blandade upplevelser av tacksamhet och skuld är vanligt förekommande. Tacksamhet upplevdes mot donatorn som gav patienten en möjlighet att fortsätta leva. Några patienter uttryckte även en tacksamhet mot Gud som hade stor del i utformningen av deras liv. Alla händelser var förbestämda av Gud, inget sker utan hans vilja. Upplevelser av skuld härleds från upplevelser av tacksamhet. Ottosson (2015) skriver att skuld och skuld känslor kommer från handling eller tanke vilket bryter en persons normer. Oavsett om donatorn var levande eller avliden upplevdes skuld, skuld över att den levande donatorn fått gå igenom en smärtsam operation eller att en människa hade dött. Ottosson (2015) skriver att upplevelser av skuld uttrycks genom dåligt samvete och ånger, tendens till att uppleva skuld varierar från människa

till människa. En nyfikenhet om vem donatorn var fanns hos de patienter som tagit organ från en avlidna donator, trots detta ville de inte ta kontakt med deras familjer. En reflektion är att patienterna kanske väljer att inte ta kontakt med familjerna på grund av att de är rädda för vad deras reaktion kan bli i ett möte med familjerna. Den avlidna donatorn kanske har avlidit i en bilolycka, var ung och hade hela livet framför sig vilket kan medföra en ökad upplevelse av skuld för patienterna.

I mötet med dessa patienter bör deras upplevelser av rädsla och skuld inte förringas utan tas på högsta allvar. ICN (2014) fastställer att sjuksköterskan skall genom respekt, medkänsla och lyhördhet vara professionell i sitt vårdande. Genom att inte bli tagen på allvar kan patienternas behov inte tillgodoses och vård uteblir. Människans värdighet riskeras att kränkas genom utebliven vård (Eriksson, 1994). Forsberg et al., (2000) tar i sin studie upp att när patienter lämnade transplantationsenheten för att gå vidare till vanlig vårdavdelning innan hemgång upplevde de att sjukvårdspersonal inte hade tillräckligt med kunskap för att kunna bemöta dem på rätt sätt. Enligt ICN (2014) ansvarar sjuksköterskan för upprätthållandet av yrkeskompetensen genom att kontinuerligt uppdatera sin kunskap. I resultatet framgår att patienter upplevde att det inte fanns tillräckligt med förståelse för deras unika situation. Det behövs en ökad medvetenhet, kunskap och förståelse hos sjuksköterskan. Enligt Zahavi (2001) är livsvärlden personlig och utgår från den enskilda individens perspektiv. Människan uppfattar livsvärlden genom sina tankar, känslor och medvetande. Vi menar att denna specifika patientgrupp har en unik livssituation där deras livsvärld skiljer sig från andra patientgrupper och den går inte att generalisera, till exempel är det svårt för andra människor att förstå upplevelser av rädsla för organavstötning. Det är därför viktigt med en patientcentrerad vård. Med patientcentrerad vård menas att patienter har rätt till individuell vård utifrån patientens enskilda behov (Zandbelt, Smets, Oort, Godfried & Haes, 2007).

Andras attityder

Organtransplantation är en behandlingsmetod som innebär en stor livsomställning för de patienter som är mottagare av ett eller flera nya organ, vilket medför såväl fysiska som psykiska påfrestningar. En livslång läkemedelsbehandling är nödvändig för att minimera riskerna att det nya organet stöts bort. I och med läkemedelsbehandlingen uppstår biverkningar som i sin tur kan begränsa patienterna på olika sätt, till exempel kan fysiska begränsningar hindra människor att återvända till arbetet eller visa sig ute bland andra människor. De patienter som tagit emot ett nytt organ möter ibland negativa och oförstående attityder från andra, både från familjen och sjukvården. Den nya livssituationen för med sig upplevelser av oro och rädsla vilket grundar sig i att patienterna känner sig osäkra på sin situation. Patienterna söker sig då till sjukvården för att få hjälp. I möten med sjukvården händer det att patienterna möts av negativa och nonchalerande attityder från sjukvårdspersonal som ställer krav på att patienterna bör vara tacksam istället för att klaga. Detta innebär att patienterna kan få svårt att uttrycka sina behov och be om hjälp.

Merleau-Ponty (1999) menar att tolkningar görs utifrån den levda kroppen och dess sinnen i samspel med själen. Tolkningar och upplevelser ser olika ut på grund av att våra kroppar skiljer sig åt. Ingen upplevelse är mer rätt än någon annan då våra upplevelser är individuella. Det är viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om att upplevelser skiljer sig åt mellan människor. Attityder hos sjuksköterskan kan påverka dennes bemötande av patienter. Det är därför viktigt med personcentrerad vård där sjuksköterskan skall se till den unika människan och ger den omvårdnad och stöttning som behövs.

Betydelsen av hopp

I resultatet framgår att det fanns patienter som hade negativa upplevelser av att vara organtransplanterade. De upplevde att biverkningar från läkemedelsbehandlingen och begränsningar i det dagliga livet kunde vara svåra att acceptera och hantera, vissa mer än andra. De biverkningar som upplevde särskilt svårhanterliga var till exempel ökad hårväxt och/eller viktuppgång. Dessa biverkningar påverkade patienternas självkänsla vilket i sin tur ledde till begränsningar i det sociala livet. Chen et al., (2010) bekräftar att kroppsliga förändringar kan medföra en ökad självmedvetenhet som kan sänka självförtroendet. En reflektion är att de patienter som upplever negativa känslor efter transplantation inte har tillräckligt stort stöd runt omkring sig från vänner och familj. Utan stöd kan deras nya livssituation med både fysiska och psykiska påfrestningar kännas extra tung att hantera. För dessa patienter kan sjuksköterskan fungera som ett stöd genom att vara tillgänglig, lyssna och ge råd. Rosengren (2015) skriver att ett primärt behov av kommunikation finns hos människan. Kommunikation är ett ömsesidigt utbyte och överföring av information. Enligt McCabe (2004) är kommunikation en viktig del i sjuksköterskans arbete. Genom att använda sig av bekräftande färdigheter, till exempel upprepning av nyckelord och nyckeluttryck eller att uppmuntra och erkänna, skapas en god relation till patienter och inge trygghet och tillit. Särskilt viktigt är det att visa patienten att dennes känslor och upplevelser bekräftats. Med bekräftade färdigheter visar sjuksköterskan respekt och intresse för patienters integritet, frihet och självbestämmande. Genom samtal med patienter kan sjuksköterskan skapa hopp, hopp om att den nuvarande svåra upplevda situationen kan förändras till det bättre. Benzein och Saveman (1998) beskriver hopp som en positiv känsla som medför tankar om en framtid och skapar livslust. Rustöen (1995) skriver att hopp vid sjukdom är betydelsefullt genom att patienter får kraft att ta sig igenom svåra tider.

Förändringar i personligheten

I resultatet i studierna av Jones (2005) samt Amerena och Wallence (2009) framgår det att patienter upplever personlighetsförändringar efter organtransplantation. En patient uppgav att han innan transplantationen var blyg och tillbakadragen medan efteråt han istället var framåt och social. En annan patient tappade självkänslan och kände sig deprimerad. De patienter som upplevde personlighetsförändringar ställde sig frågan om donatorns personlighet kan ha följt med det transplanterade organet och påverkat patienterna. Kaba, Thompson, Burnard, Edwards och Theodosopoulou (2005) bekräftar i sin studie att organtransplanterade patienter funderar mycket på om det transplanterade organet kan ha eller kommer att ha påverkan på deras personlighet. Enligt Bunzel, Schmidl, Grundböck och Wollenek (1992) har det rapporterats att en liten andel av hjärttransplanterade patienter upplever en personlighetsförändring på grund av det transplanterade organet. Pearsall, Schwartz och Russek (2000) säger att förändringar i personligheten också har setts hos de patienter som mottagit en lever, njure eller andra organ. Pearsall et al.,(2000) menar även att det finns hypoteser inom forskning om att levande celler har en minnesfunktion, att minne lagrats i celler hos ett organ, som skall transplanteras, kan överföras via organet till mottagaren. Ytterligare forskning krävs för att stärka den befintliga hypotesen.

En reflektion som uppkommer är om det handlar om personlighetsförändringar till följd av cellminne hos det transplanterade organet eller handlar det om att inte uppnå de förväntningar på hälsan som funnits innan transplantationen? Eriksson (2007) menar att hälsa innebär balans mellan kropp, själ och ande. Det handlar om upplevelser av helhet mellan dessa ting. Genom att ha förmågan att kunna genomföra meningsfulla aktiviteter får patienter positiva upplevelser av den egna kroppen vilket bidrar till hälsa. Om patientens förväntningar på kroppen inte uppnås skapas upplevelser av besvikelse vilket påverkar hälsan och upplevelsen av att inte känna sig hel.

Slutsatser

Denna studie beskriver patienters upplevelser av att vara organtransplanterade. I resultatet framkommer det både positiva och negativa upplevelser vilka präglas av tacksamhetsskuld, begränsningar i dagligt liv, rädsla för organavstötning, bekymmer med läkemedelsbehandling samt positiv inställning till livet. Upplevelserna är individuella och hanteras på olika sätt av olika patienter. De upplevelser som framkommer som för organtransplanterade patienter är rädslan för organavstötning samt vissa fysiskt synliga biverkningar av den livsnödvändiga läkemedelsbehandlingen.

Resultatet visat att det finns ett stort behov av kunskap om organtransplanterade patienters tillstånd, både hos patienter och sjuksköterskan. För patienterna skapar kunskap upplevelser av kontroll vilket hjälper dem att hantera de psykiska och fysiska påfrestningar som medföljer livsomställningen efter en transplantation. Kunskapen om patienternas tillstånd är viktig för kunna öka sjuksköterskans medvetenhet och förståelse för patienternas unika situation. Kunskapen hos sjukvården upplevs tyvärr bristfällig och ibland möts patienterna av attityder från sjukvårdspersonal vilket gör att patienterna inte alltid får den omvårdnad och stöd de behöver och har rätt till.

Praktiska implikationer och förslag till fortsatt kunskapsutveckling

Resultatet har visat att organtransplantation innebär en stor omställning för patienter och kan leda till upplevelser som kan vara svåra att både acceptera och hantera. För att kunna tillgodose patienternas behov behöver sjuksköterskan komma närmre patienternas livsvärld för att kunna förbättra sin kunskap om svårigheterna de kan mötas av. Genom att ha god kommunikationsförmåga och arbeta patientcentrat kan sjuksköterskan möta den individuella patientens unika behov på ett bra sätt. Upplevelserna för denna specifika patientgrupp är unika och går inte att överföras på andra patientgrupper. Därför är kunskapen betydelsefull för sjuksköterskan som kan komma att möta dessa patienter också i andra vårdverksamheter än enbart vid transplantationsenheter. Allt fler patienter blir idag organtransplanterade vilket leder till att det blir allt vanligare att sjuksköterskan stöter på dessa patienter.

Vårt eget behov av kunskapsutveckling är att få mer kunskap om symtom gällande organavstötning så att svar kan ges till eventuella frågor patienterna har. På så sätt kan någons oro och rädsla lindras.

Utbudet av relevant forskning på området var snävt. Vidare forskning inom området behövs för att bidra till en ökad kunskapsutveckling så att sjuksköterskan kan möta dessa patienters behov på ett bra sätt. Det kan också vara aktuellt för ytterligare forskning om upplevelserna av att vara organtransplanterad från ett närstående perspektiv. Närstående kan bidra med kunskap sett ur en annan synvinkel, vilket kan ha betydelse för sjuksköterskan i mötet med patienten.

Referenser

*Amerena, P., & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patients: a qualitative analysis. *Counselling & Psychotherapy Research*, 9(4), 273-279.
Doi:10.1080/14733140902935195

Bay, E., & Algase, D. (1999). Fear and anxiety: a simultaneous concept analysis. *Nursing Diagnosis*, 10(3), 103-112

*Bean, K. (2005). An exploratory investigation of quality of life in adult liver transplant recipients. *Progress In Transplantation*, 15(4), 392-396

Benzein, E., & Saveman, B-I. (1998). One step towards the understanding of hope: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 322-329. Doi:10.1016/S0020-7489(98)00045-5

Bergentz, S-E. (2011). Transplantation. I Nationalencyklopedins ordbok. Hämtad 16 Mars 2015 från nationalencyklopedins webbplats,<http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/transplantation>

Bjørk, I., & Nåden, D. (2008). Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15, 289-298

Bunzel, B., Schmidl, B., Grundböck, A., & Wollenek, G. (1992). Does changing the heart mean changing personality? A retrospective inquiry on 47 heart transplant patients. *Quality of life research*, 1(4), 251-256

Calne, RY. (1961). Inhibition of the rejection of renal homograft's in dogs by purine analogues. *Transplant Bull*, 28, 65-81

Chen, K., Weng, L., & Lee, S. (2010). Stress and stress-related factors of patients after renal transplantation in Taiwan: a cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17/18), 2539-2547. Doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03175.x

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1. uppl.) Stockholm: Liber utbildning

Eriksson, K. (2007). Becoming through suffering - the path to health and holiness. *International Journal For Human Caring*, 11(2), 8-16

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber

*Forsberg, A., Bäckman, L., & Möller, A. (2000). Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing*, 32(2), 327-334.
Doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01480.x

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & Kultur

*Frejd, L., Nordén, G., & Dalhborg-Lyckhage, E. (2008). To be transplanted - a study about the patients' experience [Norwegian]. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 28(2), 14-18

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserad examensarbeten* (s.121-132). Lund: Studentlitteratur

Gibson, T., & Medawar, P.B. (1943). The fate of skin homograft's in man. *Journal of Anatomy*, 77, 299-310

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. Doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hyde, M. K., & Chambers, S. K. (2014). Information sources, donation knowledge, and attitudes toward transplant recipients in Australia. *Progress In Transplantation*, 24(2), 169-177. Doi:10.7182/pit2014799

ICN. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 6 Maj 2015 från svensk sjuksköterskeföreningens webbplats,
http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etikpublikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

- *Jones, J. (2005). Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study. *Progress in Transplantation*, 15(4), 345-352
- 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., & Theodosopoulou, E. (2005). Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation. *Issues in Mental Health Nursing*, 26(6), 611-625
- Lennerling, A., & Nordén, G. (2005). Att ge en njure. Hämtad 6 April 2015 från Socialstyrelsens webbplats, <http://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/faktaomorgan-ochvavnadsdonation/mojligdonator/levandegivare>
- *Luk, W. (2004). The HRQoL of renal transplant patients. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 201-209
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Grankär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-201) (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur
- McCabe, C. (2004). Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 41-49. Doi:10.1111/j.1365-2702.2004.00817.x
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppensfenomenologi*. (1. uppl.) Göteborg: Daidalos
- Morris, PJ.(2004). Transplantation-a medical miracle of the 20th century. *New England Journal Medicine*, 351, 2678 – 80
- Nationalencyklopedin. (2015). Orolig. Hämtad 14 Maj 2015 från nationalencyklopedins webbplats, <http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/orolig>
- Nationalencyklopedin. (2015). Rädsla. Hämtad 14 Maj 2015 från Nationalencyklopedins webbplats, <http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/r%C3%A4dsla>
- Nationalencyklopedin. (2015). Tacksam. Hämtad 28 April 2015 från Nationalencyklopedins webbplats, <http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/tacksam>

Nationalencyklopedin. (2015). Tillit. Hämtad 28 April 2015 från Nationalencyklopedins webbplats, <http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/tillit>

Nilsson, M., Forsberg, A., Lennerling, A., & Persson, L. (2013). Coping in relation to perceived threat of the risk of graft rejection and Health- Related Quality of Life of organ transplant recipients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 935-944. Doi:10.1111/scs.1200

*Orr, A., Willis, S., Holmes, M., Britton, P., & Orr, D. (2007). Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life. *Journal of Health Psychology*, 12(4), 653-662. Doi: 10.1177/1359105307078172

Ottosson, J-O. (2015). Skuldkänslor. I Nationalencyklopedins ordbok. Hämtad 27 Mars 2015 från nationalencyklopedins webbplats <http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi/1%C3%A5ng/skuldk%C3%A4nslor>

Pearsall, P., Schwartz, G., & Russek, L. (2000). Integrative medicine. *Changes in heart transplant recipients that parallel the personalities of their donors*, 2(2-3), 65-72. Doi:10.1016/S1096-2190(00)00013-5

*Peyrovi, H., Raiesdana, N., & Mehrdad, N. (2014). Living with a heart transplant: a phenomenological study. *Progress in Transplantation*, 24(3), 234-241. Doi:10.7182/pit2014966

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. (9.ed) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

Rosengren, K-E. (2015). Kommunikation. I Nationalencyklopedins ordbok. Hämtad 13 Juni 2015 från nationalencyklopedins webbplats, <http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi/1%C3%A5ng/kommunikation>

Rustöen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18, 355-361

*Sadala, M., & Stolf, N. (2008). Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 17(7B), 217-225. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02206.x

SFS 1987:269. *Lagen om kriterier för bestämmande av människans död*. Hämtad 23 Mars 2015 från Riksdagens webbplats, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1987269-om-kriterier-fo_sfs-1987-269/

SFS 1995:831. *Lagen om transplantation m.m.* Hämtad 20 Mars 2015 från Riksdagens webbplats, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1995831-om-transplantat_sfs-1995-831/

Socialstyrelsen. (2013). *Om organ- och vävnadsdonation: En skrift för närstående*. Hämtad 23 Mars 2015 från Socialstyrelsens webbplats, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18941/2012-12-35.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). Hämtad 23 Mars 2015 från Socialstyrelsens webbplats, <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2014juni/flertarställningfororgandonation>

Socialstyrelsen. (2015). *Antal transplanterade organ 2000-2014*. Hämtad 1 April 2015 från Livsviktigs webbplats, <http://www.livsviktigt.se/omdonation/statistik/PublishingImages/Antal%20transplanterade%20organ%202000-2014%20%28webben%29.pdf>

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur

World Health Organization. (2015). *Human organ transplantation*. Hämtad 20 Mars 2015 från World Health Organizations webbplats, <http://www.who.int/transplantation/organ/en/>

Zahavi, D. (2001). *Husserl and transcendental intersubjectivity: a response to the linguistic-pragmatic critique*. Athens, Ohio: Ohio University Press

Zandbelt, LC., Smets, EMA., Oort, FJ., Godfried, MH., & Haes, HCJ. (2007). Patient participation in the medical specialist encounter: Does physicians' patientcentred communication matter? *Patient Education & Counseling*, 65, 396-406

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur

Systematisk litteratursökning

Databas/datum Cinahl 2015- 03-18	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Transplant*	35,530				
#2	Recipient*	11,271				
#3	Qualitative*	72,961				
#4	#1 AND #2 AND #3	166				
Begränsningar: Peer-reviewed, publicerad mellan 2005- 2015		145	145	53	7	3

Databas/datum Cinahl 2015- 03-19	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Patient experience*	46,024				
#2	Organ transplant*	6,258				
#3	#1 AND #2	172				
Begränsningar: Peer-reviewed, publicerad mellan 2000 - 2015		138	138	32	6	2

Databas/datum Cinahl 2015- 03-19	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Patient experience*	46,024				
#2	Heart transplant*	3,232				
#3	#1 AND #2	141				
Begränsningar: Peer-reviewed, publicerad mellan 2005- 2015		108	108	20	4	3

Översikt av analyserad litteratur

Författare, årtal, land och titel	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Penny Amerena & Patti Wallace Årtal: 2009 Land: Storbritannien Artikelnamn: Psychological experiences of renal transplant patients: a qualitative analysis</p>	<p>Att utveckla en teori baserad på njurtransplanterades upplevelser samt att vägleda och stödja professionella vårdare i deras arbete i förmån för patienter.</p>	<p>Kvalitativ ansats där intervjuer med semistrukturerade frågor använts. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Data analyserades utifrån grounded theory.</p>	<p>Studien hade 8 deltagare varav 5 kvinnor och 3 män mellan åldrarna 35-55. Deltagarna rekryterades ifrån en transplantation sport webbsida genom snowball sampling.</p>	<p>Transplanterade patienter både före och efter transplantationen möter problem som kan sammanfattas som att leva med paradox och konflikt.</p>	<p>Medel, etiskt granskad.</p>
<p>Författare: Kathy B. Bean Årtal: 2005 Land: USA Artikelnamn: An exploratory investigation of quality of life in adult liver transplant recipients</p>	<p>Syftet med studien var att öka kunskapen om vuxna transplanterade personers upplevelser av lever transplantation. Denna kunskap skulle sedan användas i ytterligare studier för att ta fram relevanta instrument för att mäta livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ ansats med intervjuer, intervjuerna spelades in på band. Den analysmetod som användes var kvalitativ deskriptiv tillvägagångssätt.</p>	<p>Totalt tillfrågades 36 lämpliga deltagare mellan åldrarna 41-68 år varav 12 deltog, 7 kvinnor och 5 män. Alla deltagarna valdes ut ifrån en lokal stödgrupp.</p>	<p>Resultatet visade på olika aspekter av livskvalitet för personer som var transplanterade såsom familj, social, fysisk, psykisk och socialekonomiska samt om deras inställningar var negativa eller positiva.</p>	<p>Medel, etiskt granskad.</p>

<p>Författare: Anna Forsberg, Lars Bäckman & Anders Möller.</p> <p>Årtal: 2000</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Artikelnamn: Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach</p>	<p>Syftet var att undersöka subjektiva upplevelser av vara lever transplanterad, ett år efter transplantation.</p>	<p>Kvalitativ ansats där intervjuer med öppna frågor användes som även spelades in och transkriberades.</p> <p>Datamaterialet analyserades utifrån en fenomenologisk metod.</p>	<p>Ett strategiskt urval gjordes från ett sjukhus, totalt deltog 12 personer, 9 kvinnor och tre män mellan åldrarna 24-63 år.</p>	<p>Resultatet visade att genomgå en levertransplantation innebär att leva i en paradoxal situation. Det framkom 7 teman i studien: möta det oundvikliga, återta kontroll över kroppen, emotionellt kaos, familj och vänner, lämna experterna, risk för organavstötning och hedra donatorn.</p>	<p>Hög, etiskt granskad.</p>
<p>Författare: Lisa Frejd, Gunnela Nordén & Elisabeth Dahlborg-Lyckhage.</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Land: Norge</p> <p>Artikelnamn: To be transplanted: a study about patient experiences</p>	<p>Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att vara organtransplanterad.</p>	<p>Kvalitativ ansats med intervjuer med semistrukturerade frågor. Intervjuerna hölls vid två tillfällen vid utskrivning från vårdavdelningen samt 1 månad efter utskrivning vid återbesök på mottagningen. Data analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>14 deltagare varav 3 kvinnor och 11 män i åldrarna 22-64 år valdes ut ifrån vårdavdelning.</p>	<p>Resultatet visade på upplevelser av ett kroppsligt kaos och ett kroppsligt lugn och välbehag.</p>	<p>Hög, etiskt granskad.</p>

<p>Författare: Jill B. Jones</p> <p>Årtal: 2005</p> <p>Land: USA</p> <p>Artikelnamn: Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study</p>	<p>Syftet var att undersöka levertransplanterades upplevelser av att vara organtransplanterade.</p>	<p>Studien hade en kvalitativ ansats där semistrukturerade intervjuer gjordes vid tre tillfällen; 6 veckor, 6 månader och 1 år efter transplantationen. Data analyserades utifrån en fenomenologisk metod.</p>	<p>20 personer deltog i studien varav 5 kvinnor och 15 män.</p>	<p>Resultatet visade på en fortsatt förbättring på den fysiska hälsan för de flesta deltagarna. De är med fortsatt hälsoproblem led ofta av annan ohälsa sedan innan. Den psykologiska anpassningen var olika med perioder av rädsla, oro och depression.</p>	<p>Medel, etiskt granskad.</p>
<p>Författare: WeetySuet-Ching Luk</p> <p>Årtal:2004</p> <p>Land: Kina</p> <p>Artikelnamn: The HRQoL of renal transplant patients</p>	<p>Syftet var att undersöka livskvalitén hos den kinesiska befolkningen som genomgått njurtransplantation i Hong Kong.</p>	<p>Studien hade en kvalitativ ansats. Intervjuer spelades in och transkriberades. Intervjun baserades på ostrukturerade frågor. Insamlat datamaterial analyseras utifrån kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Totalt deltog 31 deltagare varav 15 kvinnor och 16 män.</p>	<p>Resultatet påvisar att deltagarna följde medicinanvisningarna och rekommendationerna för omvårdnad. Även om nya symtom utvecklades av medicinerna så hade deltagarna förbättras i den fysiska och sociala funktionen samt hade livskvaliteten förbättras.</p>	<p>Medel, etiskt granskad.</p>

<p>Författare: Anne Orr, Susan Willis, Michael Holmes, Peter Britton & David Orr.</p> <p>Årtal: 2007</p> <p>Land: Storbritannien</p> <p>Artikelnamn: Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life</p>	<p>Att undersöka upplevelser av att leva med transplanterad njure.</p>	<p>Kvalitativ ansats med gruppdiskussioner med öppna frågor. Gruppdiskussionerna spelades in via bandspelare och transkriberades ordagrant. Data materialet analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Deltagarna blev kontaktade via en njurmottagning genom brev där blev tillfrågade att delta i studien. Totalt blev dem 26 deltagare, 15 kvinnor 11 män mellan 24- 71 år.</p>	<p>Alla deltagarna upplevde en ökad livskvalitet genom mer energi och en friare livsstil efter njurtransplantationen.</p>	<p>Medel, etiskt granskad.</p>
<p>Författare: Hamid Peyrovi, Nayyereh Raiesdana & Neda Mehrdad</p> <p>Årtal: 2014</p> <p>Land: Iran</p> <p>Artikelnamn: Living with a heart transplant: a phenomenological study</p>	<p>Att förstå och öka kunskapen om iraniers upplevelser av att vara hjärtransplanterade.</p>	<p>Kvalitativ ansats med fenomenologisk metod. Intervjuer användes för att samla in data som sedan analyserades med fenomenologisk metod.</p>	<p>Deltagare valdes ut ifrån en hjärklinik, totalt deltog 11 varav 9 män och 2 kvinnor</p>	<p>Studien resulterade i 6 huvudteman: ett nytt liv, leva med nya bekymmer, leva med vaksamhet, blandade känslor, bära andras beteenden och guds roll.</p>	<p>Hög, etiskt granskad.</p>

<p>Författare: Maria Lúcia Araújo Sadala & Noedir Antonio Groppo Stolf</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Land: Brasilien</p> <p>Artikelnamn: Heart transplantation experience: a phenomenological approach</p>	<p>Att skapa sig kunskap om patienters upplevelser av att vara hjärtransplanterade utifrån patienters beskrivningar.</p>	<p>Kvalitativ ansats med individuella intervjuer där endast en fråga ställdes ”vad innebär det att vara hjärtransplanterad?”. Data analyserades utifrån en fenomenologisk metod.</p>	<p>26 personer deltog i studien mellan 17-71 år, deltagarna valdes ut ifrån en instuition för hjärtsjuka efter inklusionskriterier.</p>	<p>Att vara hjärtransplanterad kan både vara positivt och negativt. Somliga upplevde en god och förbättrad hälsa medan andra upplevde återkommande komplikationer. Överlag upplevde de flesta en ökad livskvalitet. Livet efter transplantationen innebar kontakt med sjukvården och mediciner resten av livet.</p>	<p>Medel, etiskt granskad.</p>
--	--	--	---	---	--------------------------------

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Exempel på protokoll för **kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod** hämtad från Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur. Smärre förändringar har gjorts.

Beskrivning av studien

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patient- (informant-) karaktäristika
 Antal
 Ålder
 Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

- Är datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- Är analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet Ja Nej Vet ej

- Är resultatet logiskt och begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet Ja Nej Vet ej

- Är resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

- Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög

Medel

Låg

Kommentarer

.....
.....

Granskare (sign.).....

Högskolan Väst
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se

