

**STRESSFAKTORER OCH COPINGMEKANISMER HOS PATIENTER
SOM VÄNTAR PÅ HJÄRTTRANSPLANTATION
- en litteraturstudie**

FÖRFATTARE Petra Andreasson
Sofia Dahlman

KURS Omvårdnad - Självständigt arbete 1
VT 2005, VOM080

OMFATTNING 10 poäng

HANDLEDARE Magdalena Erichsen

EXAMINATOR Ann Bengtson

Godkänd. Ann Bengtson 20050414
Sofia Dahlman

INNEHÅLL

	Sid
INLEDNING	1
Historik	1
Donation- en förutsättning för transplantation	2
Dödsriterier	2
Transplantationslagen	3
Transplantationscentra i Sverige	3
Indikationer för hjärttransplantation	4
Orsak till hjärttransplantation	4
Utredning av patienten inför en eventuell hjärttransplantation	4
Att vänta på hjärttransplantation	5
Vårdtid i samband med hjärttransplantationen	5
Immunsuppressiv behandling	6
Komplikationer efter hjärttransplantation	6
Uppföljning efter hjärttransplantation	6
Överlevnaden efter hjärttransplantation	7
OMVÅRDNADSTEORI	7
DEFINITIONER	8
Stress	8
Coping	8
COPINGSTRATEGIER	8
Problemfokuserad coping	8
Personlig kontroll	9
Emotionsfokuserad coping	9
Acceptans	9
Social tillit/stöd	9
Minimering, förnekande	9
SYFTE	9
FRÅGESTÄLLNINGAR	9
METOD	9
RESULTAT	10
Vetskapen att behöva genomgå en hjärttransplantation	10
Hjärtsjukdom i slutstadiet	10
Oro för familjen	10
Sjukdomssymptom	10
Väntan på en donator	11

Effektiva copingmekanismer under väntetiden 12

DISKUSSION 13

Metoddiskussion 13

Resultatdiskussion 13

REFERENSER 18

BILAGA 1

DONATORER/MILJON INVÅNARE

BILAGA 2

HJÄRTTRANSPLANTATIONER I SVERIGE

BILAGA 3

ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

Titel (svensk):	Stressfaktorer och copingmekanismer hos patienter som väntar på hjärttransplantation
Titel (engelsk)	Stress and copingstrategies in patients waiting for hearttransplantation
Arbetets art:	Omvårdnad- Självständigt arbete 1, VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	19
Författare:	Petra Andreasson Sofia Dahlman
Handledare:	Magdalena Erichsen
Examinator:	Ann Bengtson

SAMMANFATTNING

Bakgrund: I Sverige finns tre hjärttransplantationsenheter, dit patienter med svår hjärtsvikt remitteras för hjärttransplantationsutredning. Gemensamt för patienterna är deras livshotande tillstånd. När den medicinska behandlingen inte längre har effekt är en hjärttransplantation den enda möjligheten till fortsatt liv. Under transplantationsutredningen penetreras patienternas fysiska och psykiska tillstånd. För de flesta patienter är transplantationsutredningen och acceptansen för hjärttransplantation förenad med stress, oro och ångest. Många tankar rör sig i patienternas inre, ”kommer jag att bli accepterad för hjärttransplantation”, ”kommer jag att bli transplanterad i tid”.

Syfte: Att undersöka vilka stressfaktorer som förekommer hos patienter som väntar på hjärttransplantation samt identifiera effektiva copingmekanismer.

Metod: Litteratursökningen har utförts i Pubmed, Cinahl och PsycINFO.

Resultat: Den mest stressfyllda upplevelsen i hela transplantationsprocessen var då patienterna fick beskedet om att behöva genomgå en hjärttransplantation. Att inte veta när transplantationen skulle bli av upplevdes som oerhört påfrestande och stressfyllt. Depression förekom i hög utsträckning hos patienterna och var förenat med ökad mortalitet postoperativt. Patienterna tillämpade olika copingstrategier. De mest användbara och effektiva copingstrategierna var positivt tänkande och stöd ifrån anhöriga, sjukvårdsteam och medpatienter.

Sammanfattning: Vi som sjuksköterskor fyller en viktig funktion för dessa patienter genom att stödja och uppmuntra dem under hela väntetiden. Att vara lyhörda och uppmärksamma på patienternas psykiska hälsa och på ett tidigt stadium identifiera tecken på depression är viktigt för patienternas fortsatta hälsa och överlevnad.

Keywords: heart/cardiac transplantation, stress, coping, waiting/awaiting, psychosocial factor.

INLEDNING

Som sjuksköterskor inom hjärt- och lungtransplantationsenheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset möter vi dagligen svårt hjärtsjuka patienter som genomgår hjärttransplantationsutredning. På enheten möter vi också patienter som är accepterade för hjärttransplantation och väntar på ett nytt hjärta, samt patienter som vårdas efter transplantationen.

Idag har vi inom svensk sjukvård god kunskap och erfarenhet om immunsupprimerande läkemedel, rejektions- och infektionsbehandling. Den kirurgiska operationstekniken är också väl utvecklad. 1-års (83 %) respektive 5-års (73 %) överlevanden är därför mycket god efter hjärttransplantation.

Gemensamt för patienterna som kommer i kontakt med transplantationsenheten är deras livshotande tillstånd. De har erhållit all tänkbar medicinsk behandling och när denna behandling inte längre har effekt är en hjärttransplantation deras enda hopp till fortsatt liv och förbättrad livskvalitet. En mycket intensiv vecka väntar patienterna under transplantationsutredningen och de flesta upplever denna vecka som oerhört stressfylld och ångestladdad. *"Kommer jag att bli accepterad för hjärttransplantation eller inte"* är ett av många orosmoment. För de patienter som blir accepterade och uppsatta på väntelistan uppkommer en annan form av oro och stress. De är ofta medvetna om rådande organbrist och vet att de kanske inte kommer att hinna bli transplanterade i tid. Patienterna är alla mycket svårt sjuka och deras sjukdomstillstånd försämras ju längre tiden går.

Vi har valt att belysa stressfaktorer hos patienter som väntar på hjärttransplantation samt undersöka vilka copingmekanismer patienterna använder sig utav. Målet är att få ökad förståelse för vad dessa patienter genomgår mentalt och på så sätt kunna tillmötesgå och omhänderta dem på bästa möjliga sätt. Tanken är att sprida denna kunskap till kolleger inom hjärt- och lungtransplantationsenheten.

Historik

Intresset att kunna byta ut dåligt fungerande organ till nya välfungerade har funnits sedan lång tid tillbaka (1, 2). Redan 200 år före Kristus påstås de kinesiska kirurgerna Hua Tó och Pien Chiso ha transplanterat olika organ och vävnader mellan människor. Grundläggande för att en transplantation ska kunna genomföras är kunskapen om kärlanastomoser. År 1912 fick Alexis Carell Nobelspriset för anastomosering av blodkärl och med den kirurgiska kunskapen började han att transplantera olika organ. Den första hjärttransplantationen utfördes 1967 av Christian Barnard med medarbetare i Kapstaden, Sydafrika. Patienten överlevde i 18 dagar. Obduktionen visade på akut avstötning av hjärtat. Rejektion/avstötning var orsaken till att de flesta transplanterade patienter dog när transplantationsverksamheten var ny (1). Genom immunsuppressiv behandling kunde resultaten förbättras, men framför allt två faktorer ledde till en markant förbättring av långtidsöverlevnaden. Den ena var upptäckten av ciklosporin som är en substans utvunnen ur en lav som upptäcktes på Hardangervidda i Norge på 1970-talet (2). Genom att ciklosporin minskar antalet lymfocyter leder det i sin tur till att rejektionsrisken minskar (1). Den andra faktorn var att man började utföra regelbundna hjärtbiopsier för att kunna upptäcka eventuella rejektioner (2). År 1984 utfördes den första hjärttransplantationen i Sverige. Den utfördes på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg av Göran William Olsson. Idag är hjärttransplantation en etablerad behandlingsform av hjärtsvikt i slutstadiet. Det är den behandling av hjärtsvikt som är mest effektiv men på grund av bristen på organ kan transplantation endast erbjudas som en livräddande åtgärd. Under 1980-talet och början av 1990-talet ökade antalet transplantationer årligen. Därefter har ökningen avstannat. Huvudorsaken är bristen på lämpliga organdonatorer (1, 2).

Donation - en förutsättning för transplantation

En förutsättning för att kunna bedriva transplantationsverksamhet i Sverige är tillgång på lämpliga organ- och vävnadsdonatorer. Det råder stor brist på organ i Sverige och antalet avlidna donatorer har minskat under den senaste tioårsperioden. En likartad utveckling ses i övriga Europa men Sverige har färre antal donatorer per miljon invånare än många andra länder (Bilaga 1) (1).

Bristen på organ leder till att patienter dör i väntan på transplantation, mortaliteten för patienter som väntar på hjärt- eller lungtransplantation är 15-20 % och vartannat barn som väntar på hjärta eller lungor eller både hjärta och lungor dör. Det är bristen på organ för transplantationsändamål som driver utvecklingen att öka antalet levande donatorer. Det är framför allt vid njurtransplantation som levande givare kan komma ifråga, men på senare år har levande givare börjat användas även vid lever- och lungtransplantation (1).

Orsaken till organbristen är mångfacetterad. De positiva orsakerna är att färre människor med skullskador dör idag än tidigare bland annat på grund av en förbättrad neurosjukvård. Mortaliteten har minskat från 40 % till 5-10 % enligt Bengt Nellgård, verksamhetsöverläkare inom neuroanestesiologin på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Den ökade trafiksäkerheten med säkrare bilar, bilbälten och cykelhjälm är en annan anledning till att färre människor dör (3). Bristen på intensivvårdsresurser kan vara en bidragande orsak till att möjliga donatorer inte omhändertas och läggs i respirator. I alla möjliga donationsfall tas inte alltid frågan om donation upp med anhöriga. Enligt Anders Rydvall överläkare i Umeå med lång erfarenhet inom området är det oetiskt att inte ta upp frågan om organdonation med anhöriga. Alldeles för få människor tar ställning till organ och vävnadsdonation. Därmed överlåter de beslutet till sina närstående. Cirka 50 % av anhöriga använder sin vetorätt och förbjuder donation då det inte finns en känd vilja. Brister i samtalen med de anhöriga uppges vara en förklaring till att så många lägger in om vetorätt. Enligt Håkan Gäbel samordnare i donationsfrågor på Socialstyrelsen finns det läkare som inte kan tala med anhöriga om detta, de talar vid fel tillfälle och på fel sätt. I vissa fall ges anhöriga inte tillräcklig med tid.

Väntelistorna för organtransplantation i Sverige upptar närmare 600 patienter som väntar på njure, ca 40 som väntar på lever och ca 40 som väntar på thoraxorgan. Årligen transplanteras närmare 300 patienter med njure, 100 patienter med lever och 50 patienter med thoraxorgan. Då nya patienter ständigt tillkommer på väntelistorna är behovet av organ för transplantationsändamål inte på långa vägar tillgodosett (1).

Väntetiden för njurtransplantation från en avliden givare är idag mellan 2-4 år och är längst för patienter med blodgrupp 0. För lever-, hjärt- och lungtransplantation är väntetiden som regel kortare. Vid dessa transplantationer är väntetiden beroende av patientens medicinska status- "sjukast går först" - och varierar från en dag till några månader (1).

Dödsriterier

Sedan 1988 har vi kriterier i Sverige som bestämmer att en människa är död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort (4).

Detta betyder att hjärnan måste ha drabbats av en total hjärninfarkt, d v s att hjärnan drabbats av en sjukdom/skada som medför att trycket i skallen som är oeftergivligt stiger på grund av svullnad eller blödning. När det intrakraniella trycket blir lika högt som artärtrycket upphör blodcirkulationen i hjärnan och cellerna i hjärnan dör av syrebrist. Detta tillstånd är inte förenligt med liv, varför patienten avlider inom kort (1).

Tillstånd som kan orsaka total hjärninfarkt kan vara:

1. Omfattande mekaniska hjärnskador t.ex. efter yttre våld
2. Blödningar eller hjärninfarkter med svullnad av omkringliggande hjärna
3. Cirkulationsstillestånd eller andra cirkulationsstörningar som varat så länge att det ger en så svår svullnad av hjärnan att total hjärninfarkt inträder.
4. Tumörer i hjärnan som får en sådan svullnad runt sig i vävnaden att blodcirkulationen till hjärnan upphör (4).

”Det ankommer på läkare att i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet fastställa att döden har inträtt. Detta skall ske, om andning och blodcirkulation upphört och stilleståndet varat så lång tid att det med säkerhet kan avgöras att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort.

Upprätthålls andning och blodcirkulation på konstgjord väg, skall dödens inträde istället fastställas om en undersökning av hjärnan med säkerhet visar att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort” (5 sid 1).

Döden skall i det senare fallet fastställas antingen genom en klinisk neurologisk undersökning eller genom en cerebral angiografi. Gemensamt för bägge metoderna är att diagnostiken ska utföras vid två tillfällen (1, 4).

Alla tillstånd som kan leda till ett förhöjt intrakraniellt tillstånd kan leda till en total hjärninfarkt och därmed möjlighet till organdonation, förutsatt att den avlidne har pågående respiratorbehandling och bibehållen cirkulation. Det finns inga absoluta åldersgränser och enda hindret för organdonation är HIV-positivitet och malignitet (1).

Transplantationslagen

Den 1 juli 1996 fick Sverige en ny transplantationslag. Lagen reglerar när man får tillvarata organ och vävnader för transplantation eller annat medicinskt ändamål.

”Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en avlidne människa om denne har medgett det eller det på annat sätt kan utredas att åtgärden skulle stå i överensstämmelse med den avlidnes inställning” (6 sid 1).

Medgivandet kan styrkas genom donationskort, anteckning i donationsregistret, uppgift i testamente, i brev eller någon annan handling där den avlidne angett sin inställning eller på något motsvarande sätt, eller där den avlidnes vilja klart framgår. Det är den senaste yttrande viljan som gäller och anhöriga kan inte ändra på detta beslut.

Har den avlidne inte uttryckt sin vilja till donation gäller förmodat samtycke, vilket innebär att: *”biologisk material får tas, om inte den avlidne skriftligen har motsatt sig ett sådant ingrepp eller uttalat sig mot det eller det av annat skäl finns anledning att anta att ingreppet skulle strida mot den avlidnes inställning” (6 sid 1).* Närstående måste alltid underrättas om det tilltänkta ingreppet och om rätten att förbjuda det. De närstående skall ges skälig tid att ta ställning till ingreppet. Vid organdonation måste ingreppet påbörjas inom 24 timmar (6).

Transplantationscentra i Sverige

I Sverige utförs idag hjärttransplantationer på tre olika centra, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg, Universitetssjukhuset i Lund och sedan ett par år tillbaka Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm (1). Från 1984 fram till december 2004 har 516 hjärttransplantationer utförts i Sverige (Bilaga 2) (7).

Indikationer för hjärtrtransplantation

Huvudindikationen för hjärtrtransplantation är uttalad hjärtsvikt i funktionsklass III till IV enligt NYHA (New York Heart Association). All annan medicinsk och/eller kirurgisk behandling måste vara prövad eller övervägd och bedömd att inte ha någon effekt.

Överlevnaden och livskvaliteten förväntas bli förbättrad av en hjärtrtransplantation.

NYHA-skalan utgörs av fyra klasser, vilken delas in på följande sätt:

- NYHA I, hjärtsjukdom utan symtom.
- NYHA II, symtom vid mer än måttlig ansträngning.
- NYHA III, symtom vid lätt till måttlig ansträngning (från gång i lätt uppförsbacke till av och påklädning).
- NYHA IV, symtom i vila, minsta aktivitet ger ökade symtom (1, 2).

Antalet patienter som skulle vara i behov av en hjärtrtransplantation överstiger i ökande grad antalet som verkligen kommer i fråga för transplantation. Därför måste urvalskriterierna vara strikta. De patienter som sätts upp på väntelistan för hjärtrtransplantation är de som trots optimal behandling ändå har svåra symtom av sin hjärtsvikt, har den högsta förväntade mortaliteten och där en transplantation bedöms ha en mycket god effekt (1).

Orsak till hjärtrtransplantation

Orsaken till hjärtrtransplantation är beroende på vilken åldersgrupp som avses.

- Hos barn yngre än ett år är medfödda hjärtfel den vanligaste orsaken.
- I åldersgruppen 1 – 10 år dominerar kardiomyopati (52 %) och medfödda hjärtfel (36 %).
- I åldersgruppen 11-17 år dominerar kardiomyopati (63 %) och medfödda hjärtfel (24 %).
- Hos vuxna dominerar ischemisk hjärtsjukdom (44 %) och dilaterad kardiomyopati (44 %) (1).

Den bakomliggande orsaken till hjärtsvikten bland vuxna patienter transplanterade vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg har sett lite annorlunda ut, där dilaterad kardiomyopati dominerat med drygt 50 % och ischemisk hjärtsjukdom med drygt 30 % (2). De senaste åren har ischemisk hjärtsjukdom dominerat och enligt Folke Nilsson, professor och thoraxkirurg vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset beror det på att patienter med dilaterad kardiomyopati "fångas upp" i ett tidigare skede och sätts in på bra medicinsk behandling, vilket gör att denna patientgrupp inte kommer ifråga för hjärtrtransplantation på samma sätt som tidigare. En annan anledning till att ischemisk hjärtsjukdom har ökat är att åldersgränsen för hjärtrtransplantation har tagits bort, idag bedöms patienterna utifrån den biologiska åldern.

Utredning av patienten inför en eventuell hjärtrtransplantation

Det är den läkare som vårdar en patient som avgör om patienten ska remitteras till en transplantationsklinik för bedömning. Alla patienter som bedöms för eventuell hjärtrtransplantation genomgår en omfattande utredning där indikationer och kontraindikationer värderas. Utredningen innefattar;

- Anamnes där eventuella kontraindikationer, patientens funktionsnivå och en psykosocial bedömning innefattas.
- Kardiiovaskulär undersökningar genomförs som arbetsprov med maximalt syrgasupptag. bandspelar EKG, koronarangiografi, ekokardiografi och högerhjärtkateterisering med bestämning av trycken i lungkretsloppet. ERNA (=equilibrium radionuclide angiography) görs vid behov. Magnetresonanstomografi görs vid behov (speciellt vid medfödda hjärtfel).
- Lungfunktionen kontrolleras med blodgas, röntgen och i vissa fall spirometri.

- Immunologiska undersökningar utförs som blodgruppering, vävnadstypning och panelreaktiva antikroppar.
- Rutinmässiga blod och urinprover tas.
- Ytterligare några speciella undersökningar utförs som infektionsserologi dvs HIV, hepatit B, hepatit C, CMV, epsteinbar-virus, herpes simplex, toxoplasma, varicella zoster. Njurfunktionen kontrolleras utöver rutinmässiga blodprover med Cr-EDTA eller iohexol-clerance för att kontrollera den glomerulära filtrationen.
- Kontroll av tandstatus utförs och eventuella tandproblem åtgärdas innan patienten accepteras för transplantation.

En stor del av utredningen görs numera på patientens hemortsjukhus men det slutgiltiga ställningstagandet till transplantation sker alltid på transplantationsenheten med patienten närvarande. Ibland kan ytterligare undersökningar behövas för att fatta ett beslut. Under utredningen värderas eventuella kontraindikationer. Det kan vara sjukdomar som begränsar överlevnaden oberoende av transplantationen, eller riskeras att bli förvärrade av själva transplantationen eller immunosuppressionen.

Cirka 85 % av patienterna som kommer för hjärtransplantationsutredning blir förr eller senare accepterade för transplantation.

I Sverige finns ingen övre åldersgräns för att bli accepterad för hjärtransplantation. Kraven skärps dock när det gäller hälsotillståndet vid stigande ålder pga ökad risk för komplikationer som inverkar negativt på förloppet efter transplantationen. Internationellt rekommenderas en övre åldersgräns på 55 år för hjärtransplantation (1).

Att vänta på hjärtransplantation

Patienter som accepteras för hjärtransplantation sätts upp på väntelista, där prioriteringsgraden sker med hänsyn till patientens hemodynamiska situation. Patienten förses med personsökare och erhåller gedigen information om vad som komma ska.

Medelväntetiden är ett par månader men varierar mellan blodgrupperna. Under väntetiden går patienterna på täta kontroller på sitt hemortssjukhus och var tredje månad görs en uppdatering på Sahlgrenska sjukhuset där patientens nuvarande tillstånd evalueras med olika undersökningar. Försämras patienten så pass mycket att det utgör ett hinder för en transplantation stryks patienten från väntelistan, likaså om patientens tillstånd förbättras.

Patienterna som stryks från väntelistan följs upp på specialistmottagning och transplantationsfrågan kan aktualiseras på nytt i ett senare skede.

Blodgrupp och kroppsstorlek måste överensstämja mellan donator och mottagare för att transplantationen skall bli lyckad. Ett underdimensionerat donatorshjärta kan innebära utveckling av hjärtsvikt efter transplantation. Ett överdimensionerat donatorshjärta innebär dock sällan problem. I Sverige är grundregeln att den sjukaste patienten går först till transplantation (1).

Vårdtid i samband med hjärtransplantationen

Den genomsnittliga vårdtiden på intensivvårdsavdelningen efter genomgången hjärtransplantation vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg är 4 dagar. Därefter förflyttas patienten till hjärt- och lungtransplantationsavdelningen (1). På vårdavdelningen vårdas patienten för att komma tillbaka till en normal livsföring. Det krävs mycket uppmuntran och stöd från personalen. Laboratorievärden ska stabiliseras och den immunosuppressiva behandlingen ska ställas in på en lämplig nivå. Patienterna får successivt lära sig att sköta sin medicinerings självständigt. Sjuksköterskan på vårdavdelningen har ett övergripande ansvar över omvårdnaden och det läggs stor vikt vid att patienten mobiliseras. Det krävs att sjuksköterskan är uppmärksam på tidiga symptom som kan tyda på infektion eller rejektion. Eftersom patienterna har många intravenösa infarter i början av vårdtiden

kontrolleras dessa dagligen på grund av den höga infektionsrisken. Sjuksköterskan bör vara medveten om att patienten varit med om stor psykisk stress både före, under och efter transplantationen. Därför är stöd och uppmuntran en naturlig del i vårdarbetet. Vid tecken på depression kontaktas psykiatriker. Den första sjukhusvistelsen varar i genomsnitt 30 dagar, därefter skrivs patienten ut för en kortare tids rehabiliteringsvård och i vissa fall direkt till hemmet. Innan patienten skrivs ut från vårdavdelningen informerar sjuksköterskan patienten om vad han/hon bör tänka på framförallt första tiden efter transplantationen. Patienterna bli bland annat informerade om att de inte ska vistas bland infekterade personer pga den höga infektionskänsligheten. Daglig vikt och temperaturkontroll samt regelbunden motion är hörnstenar i patientens vardag. Viktuppgång, temperaturstegring samt försämrad ork kan vara tecken på rejektion (8).

Immunsuppressiv behandling

Immunsuppressionen efter en hjärttransplantation baseras på trippelbehandling med ciklosporin (Sandimun neoral®), azatioprin (Imurel®) och steroider (Prednisolon®). Doseringen av ciklosporin styrs av blodkoncentrationen. Nya immunsuppressiva läkemedel prövas med målsättning att nå förbättrad specifik immunsuppression med mildare biverkningar. Som alternativ till ciklosporin finns idag takrolimus (Prograf®) och sirolimus (Rapamun®). Mykofenolatmofetil (Cellcept®) är ett alternativ till azatioprin (1, 2).

Komplikationer efter hjärttransplantation

Rejektion innebär avstötning av hjärtat och uppstår när patientens egna immunförsvar är så starkt att det försöker förgöra det nya organet. En orsak till tidig graftdysfunktion är akut cellulär rejektion, därför tas biopsier av hjärtat med täta intervall det första året efter hjärttransplantation. Ett år efter hjärttransplantation görs det endast på klinisk indikation. Rejektion är fortfarande en av de främsta orsakerna till mortalitet under framför allt det första postoperativa året. Vid avstötning ges ytterliggare immunsuppremerande läkemedel för att hämma immunförsvaret hos patienten.

En annan vanlig orsak till tidiga komplikationer och tidig död efter hjärttransplantation är infektioner. Nosokomiala infektioner är vanligast under den första månaden efter transplantationen. Opportunistiska infektioner som CMV, toxoplasma och pneumocystisk carinii är vanligast fem till sex månader efter transplantation.

Ökad immunsuppressiv behandling i samband med rejektion kan vara en utlösande faktor för en opportunistisk infektion (2).

Uppföljning efter hjärttransplantation

Patienterna följs upp på transplantationsenheten livet ut efter en hjärttransplantation. De första sex veckorna postoperativt utförs hjärtbiopsier en gång i veckan för att kunna diagnostisera rejektion. Rejektionsgraden graderas på en skala från noll till tre, vilket beskriver graden av inflammation och vävnadspåverkan. Rejektioner grad tre behandlas med en högdos steroidkur under tre dagar. Ju längre tiden går desto glesare mellan hjärtbiopsierna. Patienterna kommer sedan på årskontroller och gör rutinmässiga biopsier endast på speciella indikationer.

Hjärtbiopsi är idag det enda sättet för att påvisa rejektion. Bakgrunden till den standardiserade rejektionsövervakningen under det första året är att rejektioner är vanliga och ofta symptomfria. Då symtom föreligger är dessa vanligen ospecifika tex allmän sjukdomskänsla, illamående, lågradig feber och/ eller hjärtspecifika symtom som arytm, dyspné, vätskeretention eller i sällsynta fall fulminant hjärtsvikt. Rejektionsbenägenheten är störst de första tre månaderna efter transplantationen.

Hos en del hjärttransplanterade patienter kan man redan efter ett år se en speciell form av kranskärlssjukdom CAV(=cardiac allograft vasculopathy). Den skiljer sig ifrån den

koronararterioskleros som man ser hos icke transplanterade patienter. Diagnostiken kräver invasiva mätmetoder. De hjärttransplanterade patienterna har ej förmåga att känna bröstsmärta vid kärlkramp på grund av denervation av nerver som går till hjärtat. Därför utförs koronarangiografi en gång per år på dessa patienter. Patienterna följs även upp årligen med en hjärkateterisering för att värdera den hemodynamiska funktionen. Bedömning av njurfunktionen görs med regelbundna intervall och regelbunden uppföljning av diverse laboratorievärden, där koncentrationen av den immunsuppressiva behandlingen är den enskilt viktigaste (1, 2).

Överlevnaden efter hjärttransplantation

Överlevnadsdata från Sahlgrenska Universitetssjukhuset ligger vid internationella jämförelser bra till. Ettårsöverlevnaden är 83 % jämfört med internationellt 78 %. Femårsöverlevnaden är 73 % jämfört med internationellt 63 %. Överlevnaden hos personer som är yngre än 18 år är ettårsöverlevnaden på 93 % och femårsöverlevnaden på 87 % jämfört med internationellt 78 % respektive 67 % (1, 2).

OMVÅRDNADSTEORI

I vårt arbete har vi valt att knyta an till Joyce Travelbees beskrivande omvårdnadsteori om mellanmänniska aspekter. Travelbee menar att för att förstå vad omvårdnad är och bör vara, måste man förstå vad som sker mellan patient och sjuksköterska. Omvårdnaden uppnår sitt syfte när en mellanmännisklig relation etableras efter att patient och sjuksköterska genomgått flera interaktionsfaser. Dessa faser beskriver Travelbee på följande sätt:

Det första mötet ger en känsla för den andra partens personlighet, genom observation, intryck och bedömning. Sjuksköterskans förmåga att se den andra individen beror i hög grad på hennes förmåga att gå "utanför sig själv" samt på hennes intresse för andra människor.

Framväxt av identiteter utvecklas efter hand, som interaktionen mellan patient och sjuksköterska fortgår. Sjuksköterskan får förståelse för patientens upplevelse av sin situation och patienten börjar se sjuksköterskan som en individ istället för en roll.

Empati innebär förmåga att gå in i eller dela och förstå en annan individs psykologiska tillstånd i ett visst ögonblick.

Sympati är ett resultat av den empatiska processen och kännetecknas av en äkta medkänsla med den andres lidande, samt en önskan att lindra detta lidande.

Ömsesidig kontakt och förståelse är ett resultat av den interaktion som patient och sjuksköterska gradvis har byggt upp i de föregående faserna. Denna sista fas representerar ett förhållningssätt mellan två individer, där de delar samma upplevelse och den blir betydelsefull för dem båda (9).

Kommunikation är enligt Travelbee sjuksköterskans viktigaste redskap i en ömsesidig process där sjuksköterska och patient delar eller förmedlar känslor och tankar.

Teorins huvudtes går ut på att sjukdom och lidande är en personlig upplevelse. Trots att sjukdom och lidande av många människor upplevs som meningslös, kan sådana erfarenheter vara meningsfulla och innebära en möjlighet till självutveckling. Målet för omvårdnaden är att hjälpa patienten att uthärda, bemästra sjukdom och lidande och finna mening i sin upplevelse (9).

DEFINITIONER

Stress (eng)., tryck, spänning, stress, inom psykologisk, medicinsk och zoologisk vetenskap de anpassningsreaktioner i kroppens organsystem som utlöses av fysiska och mentala påfrestningar, "stressorer" (10).

Ett vanligt sätt att definiera stress i vardaglig vetenskaplig forskning är att definiera stress som vilket som helst stimulus eller påverkan på organismen som resulterar i kroppsliga funktionsförändringar. Enligt James Skinner skall stress uppfattas som den enskilda individens unika reaktion på en stimulus. Reaktionen skall inte betraktas som en ospecifik reaktion på stressorn i sig själv (11).

Lazarus beskrev att stress uppstår i en relation eller en transaktion mellan omvärlden och individen, när individen upplever att de krav som en situation kan innebära överstiger den egna kompetensen eller förmågan att hantera dessa krav. Upplevelsen av stress är därmed beroende av vilken betydelse eller mening händelsen har för individen och den repertoar av möjligheter som individen tycker sig ha för att hantera den aktuella händelsen. Lazarus anser att det är först i den här betydelsen man kan förstå de stora individuella skillnaderna som finns i människors reaktioner på en och samma händelse (12).

Coping (eng)., term inom psykologisk stressforskning, introducerad i slutet av 60-talet av R.S Lazarus, för olika strategier att hantera påfrestningar och krav.

Lazarus visade att kroppsliga reaktioner i en psykiskt påfrestande situation kan modifieras av mentala strategier för att hantera situationen (13).

Sigmund Freud beskriver coping som olika försvarsmekanismer som man som person använder sig av för att försöka lösa omedvetna konflikter mellan impulser och hinder som verkligheten sitter. Försvarsmekanismerna fungerar som omedvetna barriärer mellan personens drifter och verklighet (12).

Coping betyder enligt Cullberg, att klara av, stå pall eller gå iland med och handlar om individens förmåga att bemästra psykologisk stress. Det kan han/hon göra genom att dels påverka sin omgivning dels genom sitt eget sätt att tänka. En människa som har problem kan rikta sin lösning mot problemet eller förändra sitt sätt att se på det. Han/hon väljer copingstrategi. Cullberg menar att ett stort register av copingstrategier är tryggare än ett fåtal. En människa kan behöva flera ben att stå på när det blåser. Vissa människor är således bättre rustade och andra sämre för att kunna hantera en svår situation. Att ta ansvar och möta svårigheterna, att ta kontroll över sig själv, att tolka situationer positivt och planera och se lösningar på problem istället för svårigheter är alla positiva copingstrategier (14).

Avgörande för hur man reagerar vid stress är om man har tillgång till färdigtänkta tankar och principer för hur man skall hantera stressiga situationer, så kallade bemästringsstrategier eller "coping" (11).

COPINGSTRATEGIER

"What a person does to cope depends on the context in which the disease occurs, and this will change over time because what is attended to, and the threats themselves, also change" (12 sid 52).

Problemfokuserad coping, individen försöker undanröja hotet. Detta kan exempelvis ske genom direkta handlingar, att man lär sig mer om situationen eller aktivt försöker utveckla olika handlingsalternativ.

Personlig kontroll, den förmåga som personen upplever sig ha för att bemästra en specifik situation av egen kraft. Man är personligen kapabel att förändra något i den negativa sjukdomssituationen och dess konsekvenser, och är inte helt beroende av faktorer som "ödet", slumpen eller andra människors agerande.

Emotionsfokuserad coping, individen försöker reducera eller hantera de negativa känslor som skapas av hotet. Man försöker anpassa sin känslomässiga reaktion till situationen. Det kan ske genom att man försöker påverka sin uppmärksamhet. Man kan antingen skärpa sin uppmärksamhet på det som förorsakar stress eller undvika det.

Acceptans, mer förändra sig själv och sitt synsätt på sjukdomen än att förändra sin situation, Lyckosam anpassning vid kroniska tillstånd förklaras som en acceptans till bot eller kontroll över sjukdomens fortskridande.

Social tillit/stöd, social tillit kan beskrivas som i vilken grad en individ upplever sig ha människor omkring sig som kan hjälpa, stötta och trösta i sådant som han/hon vill ha hjälp med. Socialt stöd kan fungera som en direkt skyddsfaktor mot stress. Vid problem och oro har man någon att vända sig till, inte bara för att få stöd utan också för att få råd och hjälp att hitta lösningar.

Minimering, förnekande av hotet som sjukdomen orsakat. Förnekande på kort sikt kan vara relaterat till ett positivt välbefinnande men inte på längre sikt då förnekande kan hindra en acceptans av sjukdomen (12).

SYFTE

Syftet med detta fördjupningsarbete är att beskriva stressfaktorer hos patienter som väntar på hjärttransplantation samt beskriva vanligt förekommande copingmekanismer.

FRÅGESTÄLLNINGAR

1. Vilka stressfaktorer upplever patienterna under väntetiden?
2. Vilka copingmekanismer använder patienterna sig av?

METOD

Litteratursökning har skett i databaserna Pubmed, Cinahl och PsycINFO. Sökord som använts har varit stress, coping, psykosocial factors, heart/cardiac transplantation och waiting/awaiting. I Cinahl kombinerades följande sökord, heart transplantation och psykosociala faktorer och detta gav 89 träffar. Därefter lades sökorden waiting or awaiting till och då gav det 26 träffar. Denna sökning gjordes november 2003. I Pubmed gjordes följande sökning med kombinationen hearttransplantation, waiting/awaiting, coping och stress, detta gav 20 träffar. Även denna sökning gjordes november 2003. Sökning utfördes även i databasen PsycINFO där kombinationen heart or cardiac and transplantation and stress and coping och detta resulterade i tre träffar. Sökningen gjordes i juni 2003. Artiklar som

handlade om stress och coping efter transplantation valdes bort. Ingen begränsning gjordes med hänseende till artiklarnas ålder.

RESULTAT

Resultatet är uppdelat utifrån de stressfaktorer som patienterna på väntelistan för hjärttransplantation rankade som högst.

Vetskapen att behöva genomgå en hjärttransplantation

I flera av studierna har man kommit fram till att då patienterna fick beskedet om att behöva genomgå en hjärttransplantation var det mest påfrestande ögonblicket i hela transplantationsprocessen (15, 16, 17). Enligt Jalowenic et al kunde det bero på att hjärttransplantation var ett ovanligt kirurgiskt ingrepp (16).

En annan anledning till denna stress var att patienten fick kännedom om den nya livsstil som en hjärttransplantation innebär. Att behöva äta immunsuppremerande medicin resten av livet samt bli varse om dess biverkningar, att få kännedom om de olika komplikationerna som kan tillstöta såsom rejektion och infektion framkallade stress. Samtalet med läkaren som informerade om patientens kritiska tillstånd upplevdes som den mest förkrossande upplevelsen i hela transplantationsprocessen. Många patienter såg inte transplantationen som enbart en behandling utan som deras enda chans till att inte dö inom en snar framtid (18).

Hjärtsjukdom i slutstadiet

Ytterligare en högt rangordnad stressfaktor var att få kännedom om sin svårt terminala hjärtsjukdom (15, 16, 19). De flesta patienterna i studierna befann sig i funktionsklass NYHA 3-4, med en förväntad överlevnad på 6-12 månader (20).

Porter et al kom fram till att rädslan över att dö orsakade en enorm stressreaktion hos patienten (15).

Oro för familjen

Att överlåta uppgifter som patienterna tidigare varit ansvariga för åt övriga familjemedlemmar upplevdes som stressande. Sjukhuskostnader påverkade familjesituationen i negativ bemärkelse. Stressen för ekonomin tenderade att öka ju längre patienten fick vänta på sin transplantation. Att inte kunna resa och att inte kunna lämna landet upplevdes som stressande för hela familjen (16).

Det framkom i Porter et al studie att patienterna oroade sig för vilka följder deras död skulle få för familjen. En del patienter upplevde det lättare att komma till insikt om sin egen dödlighet men oroade sig mer över att få familjen att förstå deras nuvarande situation (15).

Sjukdomssymptom

De symptom som patienterna upplevde som vanligt förekommande var svaghet/utmattning, andfåddhet, sömnsvårighet och problem att genomföra samlag (16, 21, 22). Två stressfaktorer som relaterades till utmattning var att inte kunna utöva vardagliga aktiviteter och att känna sig konstant utmattad. Utmattning var skälet till att majoriteten (87 %) av patienterna inte arbetade. Den konstanta känslan av utmattning medförde att patienterna blev beroende av andra familjemedlemmar (16). Känslan av orkeslöshet utgjorde en osäkerhet inför framtiden och att mista kontrollen över sin livssituation upplevdes som stressande. Graden av stress rörande sexuell inaktivitet var ofta relaterad till känslor om sig själv och ens förmåga att förhålla sig till sin partner.

Depression och oro förekom i hög grad hos patienterna under väntetiden. Patienter som väntade på hjärtrtransplantation skattade graden av psykiskt välbefinnande lika lågt som andra kroniskt sjuka patienter, exempelvis cancersjuka personer (20).

Graden av depression var högre hos patienter med ischemisk kardiomyopati jämfört med patienter med dilaterad kardiomyopati. Depression och oro var inte associerat till ålder (23). I Zipfels studie såg man en signifikant ökning av depression hos patienterna under de första fyra månaderna på väntelistan (22). Deprimerade patienter hade högre mortalitet postoperativt än icke deprimerade patienter. Patienter som förnekade oro preoperativt hade fler psykiska komplikationer postoperativt. De patienter som erhöll psykologiskt och/eller psykiatriskt stöd under väntetiden hade mindre besvär av depression, oro, sjukdomssymtom och därmed ett ökat välbefinnande än de patienter som inte fick detta stöd (17).

Väntan på en donator

Att vänta på ett nytt hjärta är den mest stressfyllda tiden under hela transplantationsprocessen på grund av att det inte går att förutsäga när ett organ kan bli tillgängligt.

Patienter och anhöriga beskriver väntan på det nya organet på följande sätt: *"It's like living with a timebomb"* (24 sid 207). Porter et al har i sin studie kommit fram till att upplevelsen av stress var lika stor oberoende av hur länge patienterna varit uppsatta på väntelistan.

Upplevelsen av stress skilde sig inte åt mellan könen. Stress var inte åldersrelaterat och det skilde sig inte beroende på om patienterna var arbetslösa eller hade ett arbete att gå till (15).

Jaloewics et al fann att ju sämre patienterna blev desto större blev oron över att hinna bli hjärtrtransplanterad i tid (16).

En patient beskrev det så här:

"The doctors told me: one more year- at best. I had to wait 8 months for the matching organ. I knew: every day without transplantation brings me closer to death. An hour-glass was in my brain and every hour, every day I could hear the sand come down irresistibly" (18 sid 309).

Patienterna har ingen aning om när en kompatibel donator kan finnas tillgänglig. Kommer det att bli inom ett par dagar, om ett par månader, eller inte alls. Ovissheten leder till att patienterna inte kan planera sin framtid. Väntetiden för en hjärtrtransplantation har successivt blivit allt längre och detta beror på att fler patienter sätts upp på väntelistan för hjärtrtransplantation och att det råder brist på organ (16).

Väntetiden upplevdes som en mycket instabil period såväl psykiskt som fysiskt. Många patienter pendlade mellan om beslutet att genomgå en hjärtrtransplantation var rätt eller inte. Då patienterna kände sig relativt stabila i sitt sjukdomstillstånd började de tvivla på om de verkligen behövde ett nytt hjärta. Men så fort deras tillstånd försämrades längtade de efter en hjärtrtransplantation (18).

Patienterna på väntelistan behövde alltid bära med sig en personsökare, för att snabbt kunna kontaktas och för att snabbt kunna infinna sig på sjukhuset. Att behöva vara konstant tillgänglig, begränsade patienternas möjligheter att resa, vilket medförde att de kände sig bundna till ett begränsat område (16). Det förekom att personsökaren larmade falskt, vilket upplevdes som stressande för en del patienter (15).

Att hela tiden behöva vara i närheten av en telefon var stressande. Varje gång telefonen ringde blev patienten exalterad och hoppades att det skulle vara "samtalet" från transplantationsenheten. Detta ledde till att vännerna inte vågade ringa till slut på grund av att de inte ville skrämma patienten och göra honom/henne besviken när det inte var ifrån sjukhuset. I en del fall resulterade detta i att de förlorade kontakten med sina vänner (18).

Andra stressfaktorer som inte förekom i lika hög utsträckning men ändå upplevdes stressande var bristande relation till sjukvårdsteamet, otillräcklig information, upplevelsen av oärlighet

hos personalen, olika sjuksköterskor på varje arbetspass och bristande kontakt med transplantationskirurgen (15).

Effektiva copingmekanismer under väntetiden

Tillgång till färdigtänkta tankar och principer är avgörande för hur man reagerar och klarar av att hantera stressiga situationer. Dessa färdigtänkta tankar och principer kan även kallas bemästringsstrategier eller "coping".

I Kabas och Shanleys studie framkom att sjuksköterskan hade en central roll i att identifiera stressfaktorer hos patienterna samt att känna igen tecken på stress och sedan lära patienterna effektiva copingstrategier. Sjuksköterskan fyllde en viktig uppgift genom att ge stöd åt patienterna och genom att informera om vården, övertyga om att en transplantation är den enda behandlingsmetoden samt stödja och uppmuntra patienterna i deras beslut (25).

Muirhead fann i en studie att patienterna utvecklade effektiva copingstrategier i hög grad (20). Patienter som använde sig utav "coping" var mer tillfredsställda med livet generellt (21). Kurz fann att behovet av "coping" var större före transplantationen än efter. Anledningen till detta var att rädslan för att dö minskade markant då patienten genomgått hjärtransplantation (26).

De mest användbara och effektiva copingmekanismerna var optimistiska strategier såsom positivt och humoristiskt tänkande (15, 20, 21).

Optimistiska copingstrategier gav patienterna en känsla av hopp. Att patienterna hade uppfyllt kriterierna för en hjärtransplantation, blivit accepterade och uppsatta på väntelistan gjorde att de fick upp hoppet och därmed kunde tillämpa positivt tänkande (15).

Socialt stöd var också en viktig och effektiv copingmekanism. Enligt Muirhead et al rankade patienterna det sociala stödet störst från nära anhöriga, läkare, sjuksköterskor och andra patienter i samma situation. Stödet från arbetskamrater uppfattades som lågt, vilket kunde bero på att patienternas tillstånd begränsade dem från att umgås med sina arbetskamrater (20). Patienterna kände stöd av de personer som hade förståelse för dem och kunde sätta sig in i deras sjukdomssituation, vilket anhöriga, sjukvårdspersonal och medpatienter hade förmåga till. Hur djup och långvarig relationen hade varit hade betydelse för hur starkt stödet upplevdes av patienterna. Det sociala stödet delades in i tre olika typer; påverkan/inverkan, bekräftelse och hjälpa/ bistå. Familjen och vännerna gav alla typer av stöd, men familjen hade störst inverkan på patienterna och gav det mesta praktiska stödet, vilket uppfattades som oerhört viktigt under väntetiden. Man fann dock att stödet ifrån familjen minskade efter cirka tre månader på grund av att de anhörigas resurser utarmades. Sjukvårdspersonalen gav stöd genom att informera patienterna om själva transplantationen och om deras sjukdomstillstånd. Personalen gav effektivt stöd genom att övertyga fördelarna med en transplantation samt genom uppmuntran och försäkran om att ett donatorshjärta kommer att bli tillgängligt inom en snar framtid. Det gav positiva förväntningar inför framtiden och därmed ökade det psykiska välbefinnandet. Det var också viktigt att sjukvårdspersonalen var tillgängliga, förstående, engagerade och delaktiga i patienterna och deras vård. De få patienter som hade kontakt med en präst under väntetiden skattade det stödet högt (27).

Patienterna upplevde att de fick bra stöd, men många rapporterade att de ofta "satte upp en mur" och låtsades att saker och ting var bättre än de egentligen var, bara för att skydda sina nära och kära (20).

De minst användbara copingstrategierna var evasiva, emotiva och palliativa strategier såsom överkonsumtion av alkohol, att skuldbelägga sjukdomen på sig själv eller andra, ätstörningar, oroa sig eller undvika/fly undan situationen (15, 27).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med den här litteraturstudien har varit att beskriva stressfaktorer hos patienter som väntar på hjärttransplantation samt beskriva vanligt förekommande copingmekanismer. När vi sökte artiklar till vårt arbete var vi tvungna att avgränsa och specificera sökorden för att inte få för många träffar som inte var relevanta till vårt arbete. Efter upprepade artikelsökningar kom vi fram till att det inte fanns mycket vetenskaplig forskning att tillgå vad gäller stressfaktorer och copingmekanismer hos patienter i väntan på hjärttransplantation. Vi hade också svårt att hitta aktuell litteratur, flertalet av artiklarna var skrivna i början av 90-talet, men dessa artiklar fyllde vårt syfte och därför använde vi oss av dem. De flesta studierna var kvantitativa studier där man använde sig utav olika skalor som mätinstrument för att få en uppfattning om patienternas stressfaktorer och upplevelser. I en av studierna kunde patienterna själva lägga till stressfaktorer som inte förekom i det färdiga mätinstrumentet.

Resultatdiskussion

Det vi kommit fram till i vårt resultat tror vi kan skilja sig en del ifrån hur verkligen ser ut idag, eftersom en stor del av litteraturen inte är skriven på senare år. I Jalowics artikel framkom det att hjärttransplantation var ett ovanligt kirurgiskt ingrepp, vilket ledde till en ökad stress hos patienterna (16). Hjärttransplantation är idag en väl beprövad behandlingsmetod och för oss som sjukvårdspersonal inom transplantationskirurgin är inte detta längre ett ovanligt ingrepp. För varje enskild patient som är i behov av en hjärttransplantation är det förstas ett stort och stressfyllt ingrepp.

I början av hjärttransplantationseran satsades allt på denna patientkategori. Transplantationsverksamheten var i sin uppbyggnad, eldsjälar gav sig hän åt verksamheten och patientgruppen blev enormt prioriterad i sjukvården. Idag är hjärttransplantation en etablerad behandlingsform i svensk sjukvård. Vi har stor kunskap både vad gäller den kirurgiska tekniken, immunsuppression, rejektions- och infektionsbehandling. Vi känner oss säkra på att den vård och behandling vi ger dessa patienter är bra och överlevnadsresultaten är goda. Det som vi dock upplever ofta faller i glömska, är de psykologiska aspekterna (28). Under utredningsveckan fylls dagarna med ett hektiskt undersökningsschema, det leder till att vi som personal inte hinner ge den omvårdnad som vi önskar, där stor vikt borde läggas på samtalet med patienterna. Det gör att vi ibland missar att identifiera de patienter som är i behov av extra psykiskt stöd. Enligt Travelbee (9) är kommunikation sjuksköterskans viktigaste redskap och det är i samtalet med patienten som vi kan förstå de känslor och tankar som patienten bär inom sig och därmed uppmärksamma om någon patient behöver utökat psykiskt stöd.

I resultatet framgick att patienter med ischemisk cardiomyopati hade högre förekomst av depression än patienter med dilaterad cardiomyopati (23), detta bör vi tänka särskilt på i mötet med dessa patienter. Vi vet att det är viktigt att upptäcka och behandla patienter med depression, eftersom det har visat sig i tidigare studier att deprimerade patienter har svårt att följa rekommendationer och ta in information, vilket leder till ökad mortalitetsrisk (17).

Information och stöd under väntetiden ger patienten större förutsättning att klara av det kirurgiska ingreppet och på sikt öka överlevnaden efter transplantationen.

I vårt resultat kan vi konstatera att dessa patienter upplever stor psykisk press under väntetiden (15) och därför är av stort behov av stöd från oss sjuksköterskor (29). Även psykolog och psykiatriker bör vara en naturlig del under hela vårdförloppet såväl innan som efter transplantationen. Travelbee (9) menar att förutsättningen för att kunna hjälpa och stötta patienten genom sjukdomsprocessen, är att sjuksköterskan bygger upp en ömsesidig kontakt med patienten. På detta sätt får patienten förtroende för sjuksköterskan och känner trygghet och tillit.

Patienterna ser inte transplantation enbart som en behandling utan som deras enda chans till att fortsätta att leva (18). Det är inte konstigt att de upplever en så stark stress med tanke på att de befinner sig i detta så kallade "ingenmansland". De har svårt att veta om de ska förbereda sig på att dö eller på att fortsätta att leva. En patient beskrev oron över att dö på följande sätt:

"then is always the fear that you are not going to make it when you are real sick. You think you are prepared for it (death), but you are really not. In terms of the prognosis, I shouldn't have made it anyway. I lived past the original 6 months they said I had. That was very difficult".

En vanligt förekommande stressfaktor är osäkerheten inför framtiden. Osäkerheten inför framtiden kan grunda sig i många olika faktorer; att inte ha en aning om när transplantationen kommer att ske, kommer det att röra sig om dagar, månader eller inte alls (16). Att inte veta om det nya hjärtat kommer att fungera eller om kroppen kommer att stöta bort hjärtat och i så fall allvarlighetsgraden av avstötningen (18).

Om avstötning är ett faktum finns det i så fall tillräckligt med behandling att tillgå eller finns det en andra chans att bli retransplanterad? De är många tankar som rör sig i patienternas inre och det är endast genom samtal med patienterna vi kan få en ökad förståelse för vad de går igenom. Sjukdom och lidande är enligt Travelbee (9) en personlig upplevelse. Därför får vi aldrig generalisera vården utan måste se till varje enskild individ och till dennes behov och utefter det individualisera vården.

Det framgick i flera av studierna att patienterna upplever en stark oro för familjen, eftersom patienten ser att familjen lider av den svåra situationen (15, 16).

En patient beskrev det på följande sätt:

"the biggest thing (fear) when I found out what I had to have was facing the family and telling them. It is kind of hard to explain to someone 8-year old. It is harder on the family than the patient because you have no choice, but they are going to survive even if you don't make it".

Vi föreslår att det ska erbjudas regelbundna stödgrupper för anhöriga, och på så sätt kanske det kan minimera stressen för familjen. Det är viktigt att anhöriga mår bra psykiskt och fysiskt då de fyller en viktig funktion genom att stödja patienten genom hela processen (30).

En annan stressfaktor som återkom i flera artiklar var patientens oro över familjens ekonomi (16, 28). Ekonomin som stressfaktor benämndes ofta i amerikanska artiklar. Patienter i Sverige får också sämre ekonomi då de tvingas till långtidssjukskrivning men skillnader mellan Sverige och USA vad gäller ekonomiska förutsättningar i sjukvården är stor.

Att inte kunna resa under väntetiden gjorde att patienterna blev bundna till sitt hem. De tvingades att vara i närheten av telefonen i fall den skulle ringa och det var dags för transplantation (15, 16, 18). Idag finner vi att bundenheten till telefonen i hemmet inte är ett problem då mobiltelefoner och personsökare används i stor utsträckning. Mobiltelefonin gör

det också möjligt för patienterna att röra sig inom Skandinaviens gränser. Patienterna som står på väntelistan i Göteborg är idag noggranna att meddela så fort de reser bort. Detta gör det enklare att så snabbt som möjligt få hit patienterna när en transplantation är på gång. En sällsynt stressfaktor som ändå förekom var falsk sökning på personsökaren (15). Detta kan förekomma pga. nätverksfel. Därför är det viktigt att vi informerar om att ett sådant fel kan uppstå så att inte besvikelsen blir enorm när det inträffar.

I två av studierna framkom det att upplevelsen av stress inte skilde sig åt beroende på hur länge patienten stått på väntelistan (15, 28). Det förvånade oss med tanke på att patienterna idag är så väl medvetna om den rådande organbristen. Patienternas hälsotillstånd försämras oftast ju längre tiden går och rädslan för att inte hinna bli transplanterad i tid trodde vi skulle innebära att stressen skulle tendera att öka.

Det framkom i flera av studierna att det mest förkrossande i hela transplantationsprocessen var samtalet då patienterna fick reda på att hjärttransplantation var deras enda chans till fortsatt överlevnad, samt informationen om deras dystra sjukdomsprognos (15, 16, 17, 18). Det har vi stor förståelse för. Vi möter patienter varje vecka som läggs in för transplantationsutredning. En del av patienterna har inte förstått hur sjuka de är och blir förtvivlade och chockade över detta slutgiltiga besked att behöva genomgå en hjärttransplantation. Förnekelse över allvaret av sin sjukdom är en vanligt förekommande försvarsmekanism hos hjärtsjuka patienter. I en studie framgick det att ju mer abrupt patienten erhöll information om sin sjukdom och konsekvenserna av sjukdomen desto snabbare träder förnekelsen in. Därför är det mycket viktigt att informationen till patienten är adekvat och sker i lugn och ro mellan patient, anhörig, sjuksköterska och läkare. Beskedet om att de endast har en förväntad överlevnad på 6-12 månader beskrev patienterna som mycket frustrerande och stressande (20). Allt eftersom tiden gick och inget hjärta hade blivit tillgängligt och tiden började närma sig den förväntade överlevnaden upplevdes som mycket svårt. I Sverige är vi inte lika tydliga med att informera om den begränsade överlevnaden men den informationen finns att få i litteratur och på Internet vilket gör att många patienter ändå har kännedom om det.

En annan stressfaktor som förekom hos patienterna var att behöva belasta anhöriga med ansvarsområden som de tidigare skött själva.

Patienterna upplevde att anhöriga hade tillräckligt med sin egen oro över om patienterna skulle överleva, dessutom belastades de med ytterligare arbetsuppgifter som patienterna tidigare haft ansvar för (16).

De sjukdomssymtom som patienterna poängterade som mest stressande var trötthet, orkeslöshet och svaghet. Den konstanta utmattningen var grunden till att patienten inte orkade utföra vanliga vardagsaktiviteter, såsom matlagning, att sköta sin hygien, eller genomföra samlag. För många är det helt uteslutet att kunna sköta sitt arbete (16, 20, 21, 22). Att inte kunna sköta dessa för oss självklara uppgifter och behov gjorde att patienten upplevde att han/hon miste kontrollen över sin livssituation.

Att inte kunna ha ett fungerande samliv medförde att patienterna tappade tilltron till sig själva och kände sig odugliga som livspartner.

En tanke som väckts hos oss beträffande patienternas trötthet är om åldern kan förvärra trötthetsgraden. Många av patienterna som väntar på hjärttransplantation är över 50 år. Självklart ger hjärtsjukdomen i sig uttalad trötthet, men åldern i kombination med svår hjärtsvikt kan ge än mer påtaglig trötthet (28).

Eftersom mortaliteten var högre postoperativt hos patienter som varit deprimerade under väntetiden (17) tycker vi att det är oerhört viktigt att tecken på depression uppmärksammas på ett tidigt stadium hos patienterna. Vi anser att varje enskild patient skall erbjudas psykolog/psykiatriker kontakt kontinuerligt under hela väntetiden. Vi är väl medvetna om den bristande ekonomi som råder inom dagens sjukvård, därför får inte alla patienter idag möjligheten att träffa psykiatriker på Sahlgrenska. Endast de patienter som visar tecken på behov får i dag denna kontakt. Vår erfarenhet är att många patienter under den hektiska transplantationsutredningsveckan riskerar att missas då de ger sken av att ha en stark yttre fasad där inga tecken finns på psykisk obalans. Vi föreslår att hemortssjukhusen skall ta ett större ansvar vad gäller psykologisk uppföljning av dessa patienter.

I flera av studierna har det framkommit att förhållande till sjukvårdsteamet kunde vara stressande. Där innefattades bristen på information från sjukvårdspersonal, upplevelsen av oärlighet hos personal, olika sjuksköterskor på varje pass samt bristfällig kontakt med transplantationskirurgen. Vi har full förståelse att det är frustrerande att varje dag ha en ny sjuksköterska runt sig. Det borde läggas större vikt vid att utveckla ett fungerande system där varje patient får en primär- och sekundäransvarig sjuksköterska som följer patienten under hela vårdförloppet. Detta skulle kunna leda till att det blir en bättre kvalitet och kontinuitet på vården och informationsflödet till patienten. Vi tycker att patienterna ska få upprepad skriftlig och muntlig information under hela väntetiden (29). Återigen vill vi trycka på Travelbees teori (9) om att kommunikation är en viktig hörnsten i vården.

Sjuksköterskan har en central roll i att identifiera stress och oro hos patienterna samt att informera dem om effektiva copingmekanismer. Arbetet bör i stor utsträckning centreras på redan existerande copingstrategier eller hjälpa dem att utveckla nya strategier. Genom att vi sjuksköterskor uppmuntrar patienterna om att transplantation är en bra behandlingsmetod samt stödjer dem under hela vårdförloppet kommer detta att underlätta för deras välbefinnande och inge hopp inför framtiden (29). Viktiga copingmekanismer är positivt- och humoristiskt tänkande (15, 20, 21), som patienterna kan eller bör lära sig att ta till även under de tyngsta perioderna. Användandet av optimistiska copingmekanismer ger en känsla av hopp och minimerar existerande stressfaktorer. Patienternas positiva förhållningssätt sparar familjen från oro eftersom de ser att patienterna själva håller humöret uppe.

Sjukvårdspersonalen fyller en viktig källa för information och bidrar även med uppmuntran och bekräftelse (27, 29). Information och bekräftelse hjälper patienterna att normalisera deras uppfattning om att de tankar de har är normala.

Målet för omvårdnaden enligt Travelbee (9) är att uthärda, bemästra sjukdom och lidande och finna mening i sin upplevelse. Vi instämmer med Travelbee och anser att vi som sjuksköterskor fyller en viktig funktion genom att lära patienterna som väntar på hjärttransplantation effektiva copingstrategier för att på så sätt hjälpa dem att ta sig igenom hela den svåra tiden fram till transplantationen.

Negativa copingmekanismer är bland annat ökad alkoholkonsumtion, vilket är sällsynt hos patienter som väntar på hjärttransplantation (15, 27). Patienter med pågående alkohol- och drogmissbruk blir nekade transplantation. Om patienterna genomgår behandlingsprogram och blir fria sitt missbruk kan de få en andra chans till en ny transplantationsutredning.

Vi stödjer artiklarna i att det sociala stödet är kanske den viktigaste copingstrategin för patienterna (20, 27). Anhöriga spelar en avsevärd viktig roll under hela väntetiden (27). Familjen ger stöd genom kärlek och uppmuntran och hjälper även till med alla praktiska göromål som inte är möjligt för patienterna att utföra själva. Därför är det viktigt att anhöriga är med under transplantationsutredningen där det ges mycket information och på det sättet blir

insatta i patientens situation och vad som komma skall. Ju mer insatta anhöriga är desto mer stöd kan de ge till patienten. Stödet från familjen skattas oftast högt av patienterna, vilket är positivt då vi sett att familjen fyller en viktig roll genom hela transplantationsprocessen. Det framgick i resultatet att familjens förmåga att stödja patienterna avtog efter ca tre månader då resurserna tog slut (27). Därför anser vi att det borde finnas stödgrupper även för anhöriga, där de får lära av andra anhöriga hur de tidigare hanterat liknande problem.

Att få träffa andra patienter som varit med om liknande situationer fyller också en viktig och värdefull funktion i stödet för patienterna (27). Andra transplanterade patienter kommer man ofta i kontakt med under transplantationsutredningsveckan. Även anhöriga kan då få en bild av hur det är att vara transplanterad och leva med en anhörig som är eller kommer att bli transplanterad. Andra hjärtransplanterade patienter blir en förebild för väntande patienter genom att de visar på att väntetiden kan överlevas och att en transplantation kan resultera i ökad fysisk hälsa och förbättrad livskvalitet. Att patienter på väntelistan kan få träffa redan transplanterade patienter bör vara en självklarhet anser vi och detta försöker vi implementera på vår klinik.

De få patienter som haft kontakt med en präst under väntetiden uppgav detta stöd som oerhört viktigt och effektivt (27). Vi tycker det är synd att prästen inte utnyttjas mer som stöd i transplantationsprocessen då han/hon fyller en viktig funktion. En framtida önskan är att integrera olika religiösa samfund i den dagliga vården, så att de blir en naturlig del i vårdteamet runt patienterna.

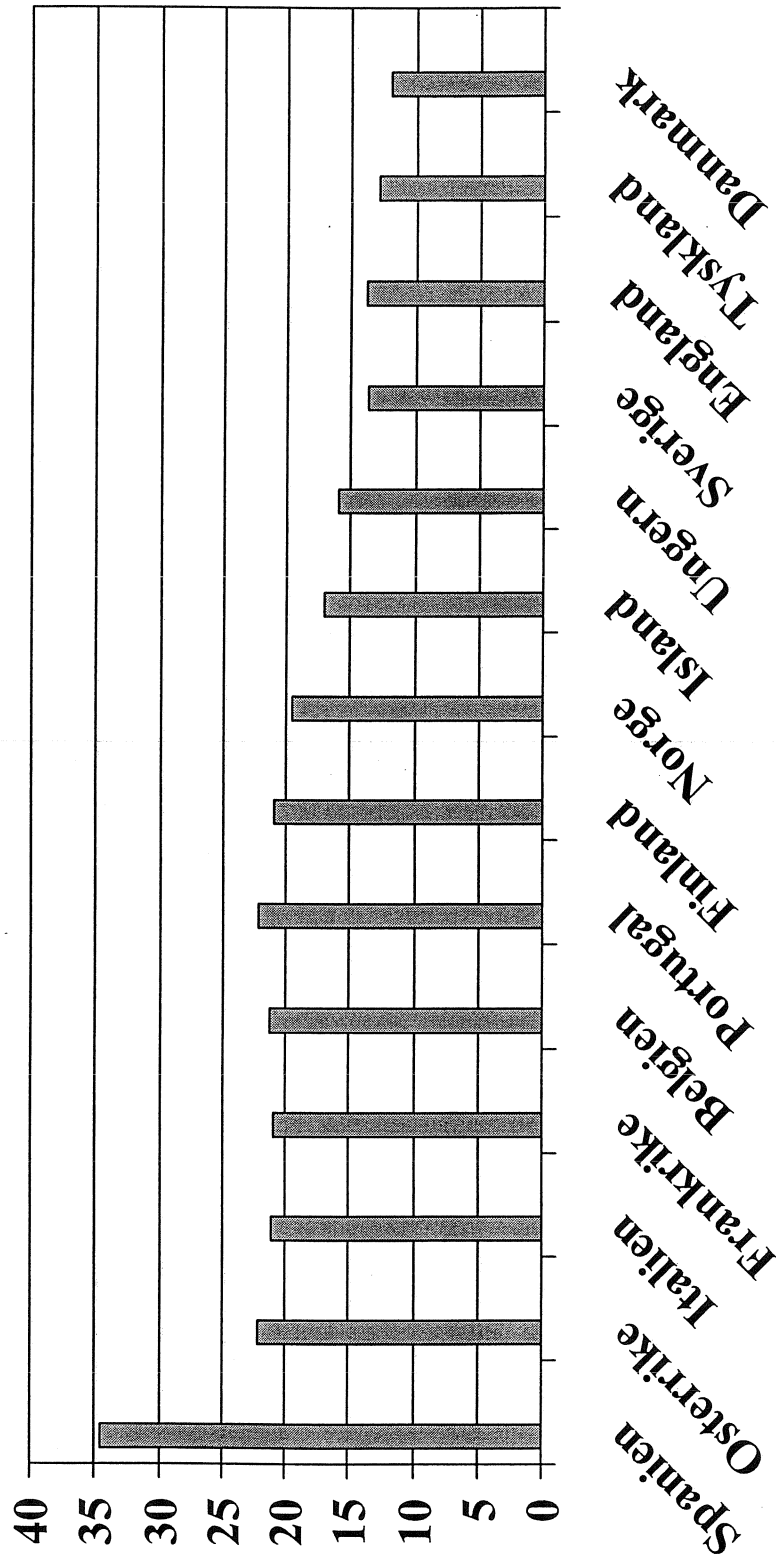
Enligt Travelbee (9) är sympati en viktig resurs och ett måste för att mötet och den fortsatta vården skall bli så optimal som möjligt. Vi som ingår i transplantationsteamet kan hjälpa patienterna att ta sig igenom samtliga svåra faser under hela väntetiden. Genom att vara lyhörda och inkännande för patientens lidande kan vi skraddarsy informationen och stödet till varje enskild patient.

REFERENSER

1. Johnsson C, Tufvesson G. Transplantation. 1 uppl. Lund. Narayana Press 2002.
2. Andersson B. När hjärtat sviker, en bok om hjärtsvikt. 1 uppl. Sverige. 2000.
3. www.vagverket.se 2004-10-10. Personlig kommunikation med Tomas Bergbom.
4. Persson L. Dödsriterier. Kompendium. Sahlgrenska Universitetssjukhus. 1998.
5. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. Kriterier för bestämmande av människans död; SOSFS 1987:269.
6. Svensk författningssamling. Lag om transplantation m.m.; SFS 1995:831.
7. Svensk Transplantationsförening. Svenskt Transplantationsregister. 2004
8. PM. Patientutbildning efter transplantation av hjärta och lungor. 1:a uppl. Sahlgrenska Universitetssjukhus. 2004.
9. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. 2 uppl. Philadelphia Davies 1971.
10. Nationalencyklopedin. Höganäs. Bra Böcker AB 1995.
11. Währborg P. Stress och den nya ohälsan. Stockholm. Natur och Kultur 2002.
12. Kjellmqvist E, Carlsson J, Lundberg J. Delaktig eller utanför, psykologiska perspektiv på hälsa och handikapp. Umeå. Boréa 2000.
13. Nationalencyklopedin. Höganäs. Bra Böcker AB 1990.
14. Cullberg J. Dynamisk psykiatri. 4 uppl. Värnamo. Natur och Kultur.1994.
15. Porter RR, Krout L, Parks V, Gibbs S, Luers ES, Nolan MT et al. Perceived stress and coping strategies among candidates for heart transplantation during the organ waiting period. J Heart Lung Transplant 1994;13(1):102-7.
16. Jalowiec A, Grady KL. Stressors in patients awaiting a heart transplant. Hospital Topics 1996;74(4):30-8.
17. Triffaux JM, Wauthy J, Bertrand J, Limet R, Albert A, Ansseau M. Psychological evolution and assessment in patients undergoing orthopic heart transplantation. Eur Psychiatry 2001;16(3):180-5.
18. Bunzel B, Wollenek G, Grundböck A. Psychosocial problems of donor heart recipients adversely affecting quality of life. Quality of Life Research 1992;1(5):307-13.

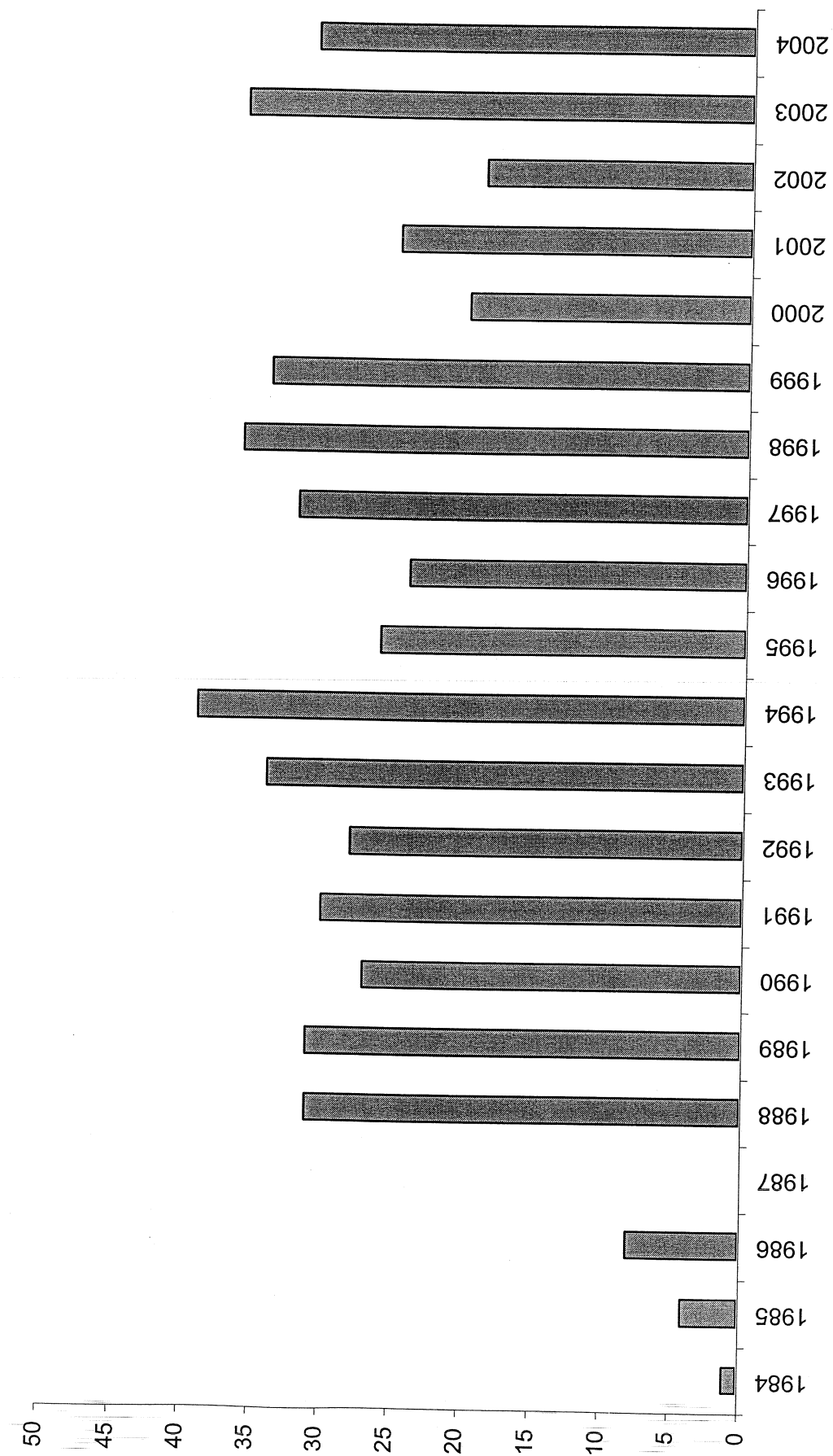
19. Grady KL, Jalowiec A, White-Williams C. Improvement in quality of life in patients with heart failure who undergo transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 1996;15(8):749-57.
20. Muirhead J, Meyerowitz BE, Leedham B, Eastburn TE, Merrill WH, Frist WH. Quality of life and coping in patients awaiting heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1992;11(2):265-72.
21. Grady K, Jalowiec A, Grusk B, White-Williams C, Robinson J. Symptom distress in cardiac transplant candidates. *Heart Lung* 1992;21(5):434-39.
22. Zipfel S, Löwe B, Paschke T, Immel B, Lange R, Zimmermann R et al. Psychological distress in patients awaiting heart transplantation. *Journal of Psychosomatic Research* 1998; 45(5):465-70.
23. Zipfel S, Schneider A, Wild B, Löwe B, Jünger J, Haass M et al. Effect of depressive symptoms on survival after transplantation. *Psychosomatic Medicine* 2002;64(5):740-47.
24. Suszycki LH. Psychosocial aspect of heart transplantation. *Social Work* 1988;33:205-9.
25. Kaba E, Shanely E. Identification of coping strategies used by heart transplant recipients. *British Journal of Nursing* 1997;6(15):858-62.
26. Kurz JM. Desire for control, coping, and quality of life in heart and lung transplant candidates, recipients, and spouses: a pilot study. *Progress in Transplantation* 2001;11(3):224-30
27. Hirth AM, Stewart MJ. Hope and social support as coping resources for adults waiting for cardiac transplantation. *Canadian Journal of Nursing Research* 1994;26(3):31-48.
28. Bengtson A, Herlitz J, Karlsson T, Hjalmarsson Å. Distress correlates with the degree of chest pain: a description of patients awaiting revascularisation. *Heart* 1996;75:257-60.
29. Bengtson A, Karlsson T, Herlitz J. Differences between men and women on the waiting list for coronary revascularization. *Journal of Advanced Nursing*; 31(6):1361-67.
30. Bengtson A, Karlsson T, Währborg P, Hjalmarsson Å, Herlitz J. Cardiovascular and psychosomatic symptoms among relatives of patients waiting for possible coronary revascularization. *Heart and Lung* 1996;25(6):438-43.

Antal avlidna donatorer per miljon invånare i olika länder i Europa



Källa: ETCO, European Transplant Coordination Organization, 2004

HJÄRTTRANSPLANTATIONER I SVERIGE



ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

Referens nr 15

TITEL	Perceived stress and coping strategies among candidates for heart transplantation during the organ waiting period.
Författare	Porter R. Krout L. Parks V. Gibbs S. Luers E. Nolan M. Cuppels S. Lepley D. Givan D. Ohler L. Nunes N.
TIDSKRIFT	J HEART LUNG TRANSPLANT
Årtal, Nummer	1994;13:102-7
Land	USA
Antal referenser	17
Typ av artikel	Kvantitativ analys
SYFTE	Undersöka på vilket sätt kandidater som väntar på hjärttransplantation uppskattar och bemöter upplevda stressfaktorer under väntetiden.
Inklusionskriterierna	Patienter uppsatta på väntelistan för hjärttransplantation, som klarar av att läsa, skriva och tala engelska. 18 år eller äldre.
Exklusionskriterierna	Inga nämnda
Urvalsmetod	Patienter uppsatta på väntelistan för hjärttransplantation vid fyra Östkust Sjukhus i USA.
Har kontrollgrupp används	Nej
Antal deltagande	39
Bortfall	0
Mätmetoder	The Heart Transplant Stressor Scale och Jalowiec Coping Scale.

Referens nr 16

TITEL	Stressors in patients awaiting a heart transplant
Författare	Jalowiec A. Grady K.
TIDSKRIFT	Hospitals Topics
Årtal, Nummer	1996; 74:1-11
Land	USA
Antal referenser	19
Typ av artikel	Kvantitativ analys
SYFTE	Att undersöka stressfaktorer hos patienter som väntar på hjärtransplantation
Inklusionskriterierna	Patienter som väntade på hjärtransplantation
Exklusionskriterierna	Inga nämnda
Urvalsmetod	Patienter uppsatta på väntelistan för hjärtransplantation vid Loyola University of Chicago och University of Alabama at Birmingham.
Har kontrollgrupp används	Nej
Antal deltagande	175 st, vilket innefattade 75% av kandidaterna på väntelistan.
Bortfall	25% av patienterna på väntelistan kunde inte delta i studien pga att de antingen var för dåliga eller avled innan de fick ett hjärta och preop data kunde då inte samlas in.
Mätmetoder	Heart Transplant Stressor Scale(HTSS)

Referens nr 17

TITEL	Psychological evolution and assessment in patients undergoing orthotopic heart transplantation
Författare	Triffaux JM. Bertrand J. Albert A. Ansseau M.
TIDSKRIFT	Eur Psychiatry
Årtal, Nummer	2001;16:180-5
Land	Belgien
Antal referenser	30
Typ av artikel	Kvalitativ analys
SYFTE	Evaluera den psykologiska utvecklingen hos patienter som erhållit psykologisk/eller psykiatrisk hjälp innan och 1-6 månader efter hjärtransplantation
Inklusionskriterierna	Patienter som väntar på hjärtransplantation och hjärtransplanterade patienter.
Urvalsmetod	Patienter valdes ut från ett sjukhus i Belgien från januari 1993 till december 1994. Icke randomiserat urval.
Har kontrollgrupp används	Nej
Antal deltagande	26
Bortfall	4 avled i väntan på transplantation, 7 krävde akut transplantation och hann ej gå igenom psykologisk undersökning före transplantation, 2 fyllde aldrig i frågeformulär efter transplantation.
Mätmetoder	Beck Depression Inventory (BDI), Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory (STAI), General Health Questionnaire, 12-item Blumenthal scale (PSSS-12), Toronto Alexithymia scale (TAS-20), Personal Reaction Inventory

Referens nr 18

TITEL	Psychosocial problems of donor heart recipients adversely affecting quality of life
Författare	Bunzel B. Wollenek G. Grundböck A.
TIDSKRIFT	Quality of life Reseach
Årtal, Nummer	1992;1:307-13
Land	Österrike
Antal referenser	22
Typ av artikel	Kvalitativa analys
SYFTE	Att utreda de pre- och postoperativa problem som hjärtransplanterade patienter upplever.
Inklusionskriterierna	De patienter som genomgått hjärtransplantation.
Urvalsmetod	Patienter (45 män och 2 kvinnor) som blivit transplanterade under en 2-årsperiod och som levde ett år efter transplantation, blev intervjuade på deras 1-årsuppföljning.
Har kontrollgrupp används	Nej
Antal deltagande	47
Bortfall	0
Mätmetoder	En psykolog som kände patienterna väl frågade patienterna i efterhand om de pre- och postoperativa problem som de upplevt. Svaren spelades in på bandspelare, skrevs sedan ner och utvärderades.

Referens nr 19

TITEL	Improvement in quality of life in patients with heart failure who undergo transplantation
Författare	Grady K.L. Jalowiec A. White-Williams C.
TIDSKRIFT	The Journal of Heart and Lung Transplantation
Årtal, Nummer	1996;15:749-57
Land	USA
Antal referenser	28
Typ av artikel	Kvantitativ analys
SYFTE	Jämföra livskvalitén hos patienter som nyligen blivit uppsatta på väntelistan för hjärttransplantation med patienter ett år efter transplantationen.
Inklusionskriterierna	Patienter med hjärtsvikt i slutstadiet uppsatta för hjärttransplantation och patienter 1 år efter transplantation.
Urvalsmetod	Patienter valdes ut som väntade på hjärttransplantation under 1988 och 1989 på två sjukhus i sydvästra USA.
Har kontrollgrupp används	Nej
Antal deltagande	Från början 458 patienter, 1 år efter hjärttransplantation kvarstod 148 patienter.
Bortfall	66 för sjuka eller avled, 36 genomgick transplantation innan studien påbörjades, 15 avböjde att medverka, 9 var inte läs- och skrivkunnig, 2 var inskrivna på ett annat center.
Mätmetoder	Review of medical record and chart. The Heart Transplant Symptom Checklist, Sickness Impact Profile (SIP), Heart Transplant Stressor Scale, The Jalowiec Coping Scale, The Quality of Life Index, Rating Question Form

Referens nr 20

TITEL	Quality of life and coping in patients awaiting heart transplantation
Författare	Muiread J. Meyerowitz B. Leedham B. Eastburn T. Merrill W. Frist W.
TIDSKRIFT	J HEART LUNG TRANSPLANT
Årtal, Nummer	1992;11:265-72
Land	USA
Antal referenser	20
Typ av artikel	Kvantitativ analys
SYFTE	Att beskriva de psykosociala svårigheter som möter de patienter som väntar på hjärttransplantation.
Inklusionskriterierna	Personer som väntar på hjärttransplantation, 18 år eller äldre.
Exklusionskriterierna	Patienter som väntade på retransplantation
Urvalsmetod	Patienter som satts upp på väntelistan för hjärttransplantation vid Vanderbilt University Medical Center. 70 patienter sattes upp under en 27-månadersperiod. Av dessa 70 patienter av 45 st kontaktade för medverkande i studien. 25 patienter kontaktades ej pga att de blev transplanterade så snart efter att de satts upp på väntelistan. Även make/maka eller partner samt transplantationskoordinatören var intervjuade.
Antal deltagande	44
Bortfall	3
Mätmetoder	Profile of Mood States (POMS), Dyadic Adjustment Scale (DAS).

Referens nr 21

TITEL	Symptom distress in cardiac transplant candidates
Författare	Grady KG, Jalowiec A, Grusk BB, White-Williams C, Robinson JA.
TIDSKRIFT	Heart and Lung
Årtal, Nummer	1992;21:434-9
Land	USA
Antal referenser	9
Typ av artikel	Kvantitativ och kvalitativ analys
SYFTE	Undersöka symtomfrekvensen och stressfaktorer hos hjärtrtransplantationskandidater
Inklusionskriterierna	Engelsktalande patienter som väntade på hjärtrtransplantation
Urvalsmetod	Patienter valdes ut som väntade på en hjärtrtransplantation från mars 1988 till mars 1991 på två sjukhus i USA.
Har kontrollgrupp används	Nej
Antal deltagande	175
Bortfall	Nej
Mätmetoder	Heart Transplant Symptom Checklist

Referens nr 22

TITEL	Psychological distress in patients awaiting heart transplantation
Författare	Zipfel S. Löwe B. Paschke T. Immel B. Lange R. Zimmermann R. Herzog W. Bergmann G.
TIDSKRIFT	Journal of Psychosomatic Research
Årtal, Nummer	1998;5:465-470
Land	Tyskland
Antal referenser	28
Typ av artikel	Kvantitativ analys
SYFTE	Att undersöka systematiskt och longitudinellt den psykologiska stress som patienten upplever under tiden de väntar på hjärtrtransplantation.
Inklusionskriterierna	Alla de patienter som väntade på hjärtrtransplantation, var äldre än 18 år och tysktalande.
Exklusionskriterierna	Patienter som behandlades med mekanisk hjärtpump.
Urvalsmetod	Alla patienter som var uppsatta på väntelistan för hjärtrtransplantation vid Heidelberg Transplantation Center under tiden augusti -95 till december -96.
Antal deltagande	62
Bortfall	20
Mätmetoder	Ett formulär som tog upp frågor om sociodemokratisk data användes samt frågeformulären; Zerssen depression scale, Munchner Lebensqualität Dimensionen List (MLDL), Giessen Complaints scedule (GBB).

Referens nr 23

TITEL	Effect of depressive symptoms on survival after heart transplantation
Författare	Zipfel S. Schneider A. Wild B. Löwe B. Jünger J. Haass M. Sack F. Bergman G.
TIDSKRIFT	Psychosomatic Medicine
Årtal, Nummer	2002;64:740-747
Land	Tyskland
Antal referenser	47
Typ av artikel	Kvantitativ analys
SYFTE	Att undersöka om det finns någon skillnad vad gäller psykologisk stress emellan de två grupperna; patienter med ischemiska cardiomyopati respektive patienter med dilaterad cardiomyopati med hjärtsvikt i slutstadiet och som väntar på hjärttransplantation. Samt att undersöka hur depression och oro påverkar överlevnaden hos patienterna såväl innan som efter hjärttransplantation.
Inklusionskriterierna	Patienter uppsatta på väntelistan för hjärttransplantation, 18 år eller äldre, tysktalande.
Exklusionskriterierna	Patienter som var behandlade med mekaniskt hjälphjärta i väntan på hjärttransplantation.
Urvalsmetod	Patienter som var uppsatta på väntelistan för hjärttransplantation under perioden januari 1990 till januari 1997 på University of Heidelberg.
Har kontrollgrupp används	Nej
Antal deltagande	160
Bortfall	8
Mätmetoder	Zeressen depression scale (DS), German version of the stat (STAI-I) and trait inventory (STAI-II), Giessen Complaints List (GGB).

Referens nr 24

TITEL	Psychosocial aspects of heart transplantation
Författare	Suszycki LH.
TIDSKRIFT	National Association of Social Workers
Årtal, Nummer	1988;5:205-209
Land	USA
Antal referenser	41
Typ av artikel	Diskriptiv
SYFTE	Saknas
Inklusionskriterierna	Saknas
Exklusionskriterierna	Saknas
Urvalsmetod	Saknas
Har kontrollgrupp används	Saknas
Antal deltagande	Saknas
Bortfall	Saknas
Mätmetoder	Saknas

Referens nr 25

TITEL	Identification of coping strategies used by heart transplant recipients
Författare	Kaba E. Shanley E
TIDSKRIFT	British Journal of Nursing
Årtal, Nummer	1997;6:858-862
Land	Skottland
Antal referenser	18
Typ av artikel	Kvantitativ
SYFTE	Undersöka vilka copingmekanismer som används av hjärttransplantationskandidater
Inklusionskriterierna	Alla recipienter (68) som genomgått hjärttransplantation sen Cardiac Transplant Unit öppnade 1993 var inbjudna att delta.
Urvalsmetod	Patienter som genomgått hjärttransplantation valdes ut från ett sjukhus på västra skottland. Icke randomiserat urval
Har kontrollgrupp används	Ja
Antal deltagande	42
Bortfall	17, 9 avled, 8 avböjde
Mätmetoder	F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales)

Referens nr 26

TITEL	Desire of control, coping and quality of life in heart and lung transplant candidates, recipients, and spouses: a pilot study
Författare	Kurz JM
TIDSKRIFT	Progress in Transplantation
Årtal, Nummer	2001;11:224-230
Land	USA
Antal referenser	37
Typ av artikel	Kvantitativt analys
SYFTE	Undersöka önskan av kontroll, coping och livskvaliten hos hjärt-och lungtransplantationskandidater och hos deras respektive
Inklusionskriterierna	Par där make/maka väntade på eller hade genomgått hjärt-eller lungtransplantation
Urvalsmetod	Patienter valdes ut från 2 transplantationscentra på ostkusten i USA. Randomiserat urval.
Antal deltagande	49 par
Bortfall	24
Mätmetoder	Desire for Control Scale, Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale, Quality of Life Index

Referens nr 27

TITEL	Hope and social support as coping resources for adults waiting for cardiac transplantation
Författare	Hirth AM, Stewart MJ
TIDSKRIFT	Canadian Journal of Nursing Research
Årtal, Nummer	1994;26:31-48
Land	Kanada
Antal referenser	59
Typ av artikel	Diskriptiv kvalitativ analys
SYFTE	Att beskriva det sociala nätverket hos hjärtransplantationskandidater, och undersöka om socialt stöd och hopp är bidragande till effektiv coping.
Inklusionskriterierna	Patienter som nyligen blivit accepterade för hjärtransplantation, patienter som bodde i kommunen där sjukhuset var beläget, 18 år eller äldre, patienter som kunde tala, läsa och skriva på engelska.
Exklusionskriterierna	Patienter som var inlagda på sjukhus och väntade på hjärtransplantation
Urvalsmetod	Patienter valdes ut som var uppsatta på väntelistan för hjärtransplantation på fyra sjukhus i Kanada
Har kontrollgrupp används	Nej
Antal deltagande	31
Bortfall	0
Mätmetoder	Norbeck Social Support Questionnaire, Miller Hope Scale, Jalowiec Coping Scale, Telephone Interviews