

# Berg- och dalbanan utan slut?

## Anhörigas upplevelser av transplantationsprocessen

<b>FÖRFATTARE</b>	Helene Hultengren Johanna Sandström
<b>PROGRAM/KURS</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp  OM5250 Examensarbete i omvårdnad, grundnivå  HT 2012
<b>OMFATTNING</b>	15 hp
<b>HANDLEDARE</b>	Annika Janson Fagring
<b>EXAMINATOR</b>	Karin Ahlberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel:	Berg- och dalbanan utan slut?
Title:	The roller coaster ride with no end?
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, OM5250 Examensarbete i omvårdnad, grundnivå
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	38 sidor
Författare:	Helene Hultengren Johanna Sandström
Handledare:	Annika Janson Fagring
Examinator:	Karin Ahlberg

---

## ABSTRAKT

**Bakgrund:** Transplantationskirurgin är ett relativt nytt område som hade sin framväxt i Sverige på 60-talet. Transplantationsprocessen är en krävande process som har en stor påverkan på patienternas livssituation. Det finns evidens för att anhöriga till svårt sjuka är en grupp som riskerar att drabbas av ohälsa på grund av den påfrestande rollen som vårdare. När en svår sjukdom drabbar en person stannar familjens liv upp och de anhörigas behov blir åsidosatta. I transplantationsvården är anhöriga ett viktigt stöd för patienten och därför kan det antas att de anhöriga går igenom en påfrestande process och är själva i behov av stöd från vården.

**Syfte:** Att öka kunskapen om personers upplevelser av att vara anhöriga till patienter som ska eller har genomgått en transplantation för att öka sjuksköterskors möjlighet att kunna ge stöd.

**Metod:** Arbetet är ett resultat av en litteraturgranskning där flera sökningar på databaserna Cinahl, PubMed och Scopus gjordes och artiklar valdes ut för granskning. Nio artiklar valdes ut för analys.

**Resultat:** Artiklarna visade på att de anhöriga gick igenom en lång och krävande process som hade en stor påverkan på deras liv. Anhöriga beskrev processen som att åka en berg- och dalbana och upplevde att processen var utmattande både fysiskt och psykiskt.

**Konklusion:** Resultatet är tankeväckande och bör uppmärksammas av personal inom transplantationsvården för att kunna möta de anhörigas behov av stöd.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
TRANSPLANTATIONSKIRURGINS HISTORIA .....	1
TRANSPLANTATIONSPROCESSEN .....	2
UR PATIENTENS PERSPEKTIV – ATT VÄNTA PÅ ETT NYTT ORGAN .....	3
PERSONCENTRERAD VÅRD KONTRA FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDAD .....	4
ANHÖRIGAS BEHOV AV STÖD .....	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>6</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
LITTERATURSÖKNING .....	6
KVALITETSGRANSKNING.....	7
ANALYS.....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
BERG- OCH DALBANAN BÖRJAR.....	9
<i>Ovissheten</i> .....	9
<i>Livet stannar upp</i> .....	10
<i>Nya roller</i> .....	11
BERG- OCH DALBANAN FORTSÄTTER.....	12
<i>En ny ovisshet</i> .....	12
<i>Förändringar hos patienten</i> .....	14
<i>De anhörigas känslor</i> .....	15
<i>Ett nytt liv</i> .....	17
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
METODDISKUSSION .....	18
RESULTATDISKUSSION .....	19
<i>Behovet av stöd</i> .....	20
<i>Från personcentrerad vård till familjefokuserad omvårdnad</i> .....	21
<i>Svensk transplantationsvård och framtida behov</i> .....	22
<b>REFERENSER</b> .....	<b>24</b>
BILAGA 1 .....	28
BILAGA 2 .....	30
BILAGA 3 .....	34

## **INLEDNING**

I takt med att sjukvården utvecklas uppkommer nya processer som kan vara krävande för både patienter och anhöriga. Samtidigt implementeras nya teorier inom omvårdnad som t ex att sjuksköterskan skall arbeta mer personcentrerat. Även om det görs framsteg inom personcentrerad vård, så upplever vi att det finns en svårighet hos sjuksköterskor när det gäller mötet med anhöriga. Detta gav ett intresse för att fördjupa kunskapen om anhörigas upplevelse av olika vårdssituationer. Då vi har ett stort intresse av omvårdnaden kring kirurgi, valde vi att fokusera på transplantationsvården. Föreställningen vi hade innan arbetets början var att anhöriga till transplanterade patienter är delaktiga i omvårdnaden och därigenom är ett viktigt stöd för patienten. Utifrån detta uppstod en hypotes att transplantationsprocessen kan ha en påverkan på anhörigas livssituation, vilket var utgångspunkten för arbetet.

I arbetet syftar termen anhörig till patientens partner och termen patient till den transplanterade.

## **BAKGRUND**

### **TRANSPLANTATIONSKIRURGINS HISTORIA**

Transplantationskirurgin har haft en omtumlande start. Redan i början på 1900-talet gjordes försök att transplantera njurar på hundar, men kunskapen om immunologi var otillräcklig och därmed stöttes organen bort. Således var resultaten av de första försöken inte lyckade men lade ändå grund till forskningen som finns idag (1).

Under sent 50 tal och tidigt 60 tal börjades det göra transplantationer av flera organ på människor, men resultaten var fortfarande inte positiva då organen avvisades och överlevnaden för mottagarna var oftast bara från några timmar till några dagar. Genom utvecklingen av immunsuppressiv behandling blev resultaten mer positiva. I slutet på 60-talet rapporterades det om flera lyckade transplantationer där mottagarna överlevde allt från månader till år. Forskare och kirurger över världen insåg värdet av dessa resultat och forskningen blev mer intensiv. Denna forskning nådde Sverige 1964 där framstående män som Lars Erik Gelin och Carl-Gustav Groth satte svensk transplantationsforskning på kartan. Lars Erik Gelin gjorde den första lyckade njurtransplantation på Sahlgrenska 1965 och Carl-Gustav Groth medverkade i de första lyckade levertransplantationerna som utfördes 1967. Gelin byggde upp ett transplantationscentrum på Sahlgrenska 1965 som idag har utvecklats till ett framstående centrum för transplantationer (1).

Idag är transplantationskirurgin ett väl utvecklat område inom sjukvården. I Sverige genomfördes 2011 totalt 744 organtransplantationer, vilket kan jämföras med år 2000 då 451 organtransplantationer genomfördes (2). Det tyder på att det finns en pågående utveckling som i framtiden kan öppna upp nya vägar inom transplantationskirurgin (1).

Trots utvecklingen inom forskningen finns det ett stort problem, nämligen att efterfrågan på organ är mycket större än tillgången. Just nu väntar 782 personer i Sverige på transplantation (2). Vissa patienter avlider i väntan på transplantationen eftersom ingen alternativ behandling finns. Utifrån denna vetenskap forskas det idag om xenotransplantation, användandet av organ/celler/vävnader från djur. Denna forskning fanns redan i början på 1900-talet men i takt med att transplantationer med mänskliga organ blev en etablerad kunskap minskade intresset för xenotransplantation. Idag har detta intresse ökat igen just för att kunna lösa problemet med kvoten mellan efterfråga och tillgång. Det finns dock många oklarheter och problem i forskningen, både praktiskt och etiskt, och det kommer dröja innan xenotransplantation blir en klinisk realitet (3)

## **TRANSPLANTATIONSPROCESSEN**

Svensk lag använder sedan 1988 total hjärninfarkt som dödsbegrepp, vilket innebär att hjärnans samtliga funktioner har slutat att fungera på grund av att blodcirkulationen till hjärnan på något sätt har upphört (4). Om orsaken till infarkten är känd ställer en läkare diagnosen total hjärninfarkt med full säkerhet med hjälp av två kliniska neurologiska undersökningar som skall ske med minst två timmars mellanrum. Är orsaken däremot oklar kan läkaren endast fastställa dödsfall efter att ha gjort en konstraströntgen av hjärnans blodkärl (5). Efter att dödsfall förklarats får man, enligt lagen om kriterier för bestämmande av människans död, bara fortsätta med andnings- och cirkulationsuppehållande åtgärder i max 24 timmar, om inte synnerliga skäl finns (6). Det är dessa patienter, med total hjärninfarkt och som avlidit i respirator, som är möjliga organdonatorer. Eftersom det är ytterst få som avlider under dessa omständigheter på våra intensivvårdsavdelningar gäller det för all vårdpersonal att vara införstådd i rutinerna kring donation (5). Till hjälp finns lagen om transplantation (1995:831)(4) som innehåller bestämmelser över hur organ skall tas till vara samt Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av vävnader och celler (SOSFS 2009:30)(7) som fokuserar på tillhandahållsättet och ansvaret för att processen går rätt till.

Vid dödsfall av potentiella organdonatorer är det sjukhusets skyldighet att ta reda på hur den avlidna önskade angående donation. Detta kan man antingen ta reda på genom att tala med de närstående då den avlidne kan ha uttryckt en specifik vilja. Man kan även söka om det finns donationskort eller om den avlidne finns med i donationsregistret. Om det inte skulle finnas några indikationer på att den avlidne patienten tagit ställning i frågan får vårdpersonalen vända sig till de anhöriga (8). Enligt lagen om transplantation (2) har varje människa rätt att själv bestämma över om hon vill donera eller inte, men om hon inte tagit ställning utgår lagen från att personen är positiv till donation, så kallat "förmodat samtycke". Det är i dessa fall, och endast dessa, som närstående får gå in och fatta ett beslut (8).

När medgivande till donation har fastställts matchas donatorn till en eller flera mottagare. Valet av mottagare måste ha en balans mellan rättvisa och hänsynstagande till medicinska faktorer och är en process som kräver mycket arbete. I Skandinavien finns därför Scandiatransplant, en icke vinstdrivande förening, som har som uppgift att underlätta just

denna process. Genom specifika kriterier för varje organ kan föreningen matcha donatorer med mottagare i hela Skandinavien. Denna förening ägs och finansieras av sjukhusen i Skandinavien som utför transplantationer (9).

En patient som väntar på transplantation kan ha väntat allt från några veckor till flera år (personlig kommunikation, 2012-11-08). När det fastställdes att transplantation är den enda utvägen tar transplantationscentrumet upp diskussionen om möjligheten för patienten att stå på väntelistan för ett nytt organ. Om patienten får stå på väntelistan får patienten, redan dagen efter beslutet, komma till transplantationscentrumet och får en hel dags utbildning om hela processen. Att ha med sig anhöriga är inget krav, men uttrycks vara en stor fördel för patienten. Utbildningen innebär att patienten och dennes anhöriga får bekanta sig med allt som har med transplantationen att göra. Efter utbildningen får patienten åka hem och vänta på ett samtal som kommer att förändra deras liv. Den generella åsikten hos vårdpersonalen om utbildningen är att den är värdefull för patienten, men att det är för mycket information för bara en dag. Patienten och dess anhöriga får sedan åka hem och vänta på ett nytt organ. Under tiden kan de vända sig till patientkoordinatören med frågor och funderingar. När samtalet till patienten kommer att det finns ett organ går det oftast snabbt för patienten att vara på plats och få organet inopererat. Bor patienten långt bort hämtas patienten och dess anhöriga med ett jetplan. Koordinationen att få mottagare, donator och kirurgier på samma plats och samma tid är ett tidskrävande och ansträngande arbete. Beroende på vilket organ som har transplanterats ser eftervården ut olika. Njurtransplanterade stannar oftast mellan 4-7 dagar på eftervårdsavdelningen. Hjärt- och lungtransplanterade stannar mellan 3-4 veckor, förutsett att allt går utan komplikationer. Efter utskrivningen har patienten oftast kontakt med antingen hemsjukvård eller primärvård, men gör en årlig uppföljning på transplantationscentrumet (personlig kommunikation, 2012-11-08).

## **UR PATIENTENS PERSPEKTIV – ATT VÄNTA PÅ ETT NYTT ORGAN**

Det finns mycket forskning bedriven i syfte att ta reda på hur de transplanterade patienterna mår före, under och efter operation. I väntan på ett organ är patienten utrustad med en sökare som larmar när det är dags att bege sig till sjukhuset. Det är vanligt med falsklarm, då organet visar sig vara olämpligt och inte tillräckligt bra, och första gången ett falsklarm inträffar upplever patienten det som en nyttig repetition. När det däremot händer både en, två och tre gånger till blir besvikelsen stor och hoppet om det nya organet börjar avta (10). Frustration uppkommer över att få vänta så länge och till slut börjar patienterna tveka på om sjukvården glömt bort dem helt (11).

Att gå och hoppas på att en annan människa skall dö för att man själv skall få leva kan vara svåra känslor att hantera. Känslor av djup tacksamhet blandas med funderingar kring orättvisan när det gäller vem som skall få leva och vem som skall dö, känslor av sorg för donatorns öde och skuld känslan över att ha önskat efter ett organ och på så sätt påverkat en annan människas död. Den förmodade sorgen hos anhöriga till donatorn kontra den egna lättnaden och glädjen blir en svårhanterlig kontrast för patienterna (10).

I väntan på operation uppkommer existentiella frågor om livet och döden hos patienten. Rädslor över att hinna dö innan operationen eller för att ytterligare sjukdom skall förhindra operationen är vanliga. Oavsett tidigare erfarenheter är rädslan för att dö under operationen gemensam för alla patienter. Det finns en rädsla hos patienterna att operationen genomförs på ett önskvärt sätt (12).

Patienters livskvalitet inför transplantationen påverkas av avsaknaden av energi och det deprimerande i att inte längre kunna åta sig sina vardagliga sysslor. Då får istället familjen ställa upp. Perioden innan transplantationen blandas av oro, ångest, frustration, rädsla och en förändrad självbild, men patienterna upplever att stödet från familjen är viktigt (12). Det sociala stödet i samband med transplantation ökar inte bara chanserna för att överleva utan minskar också graden av oro och ångest hos patienterna samt posttraumatiska stressymtom som kan uppkomma under eller efter transplantationen (13). I en svensk studie framkom det dock att patienter som genomgått en stamcellstransplantation upplevde att anhöriga inte vill prata om transplantationen. Patienterna är rädda för att göra de anhöriga upprörda och väljer därför att inte prata om symtom och känslor. De upplever att deras anhöriga tycker att ämnet är för svårt och verkar ibland uppleva själva processen värre än vad patienten själv gör (14).

## **PERSONCENTRERAD VÅRD KONTRA FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDNAD**

Den svenska sjukvården har idag gått från att vara medicinskt orienterad till personcentrerad där sjuksköterskan har som ansvar att ge individuellt anpassad vård. Istället för att sätta diagnosen och dess behandling i fokus läggs energin på att se till det unika i varje person. Genom att sjuksköterskan sätter den unika personen i centrum för vården tar hon till vara på personens egna resurser samtidigt som hon bekräftar dennes behov och önskemål. Förutom detta utförs omvårdnadshandlingar som att förmedla hopp, vägleda patienten, lyssna till patienten och ge undervisning. Den personcentrerade vården möjliggör att personens egna upplevelser kommer fram och att dessa prioriteras i lika stor utsträckningen som de fysiska behoven (15). Sjuksköterskan har också som ansvar att inkludera patientens närstående i vården och få anhöriga att känna sig trygga och respekterade (16).

Familjen och andra sociala relationer utgör för många grunden i sitt välbefinnande. När en familjemedlem blir sjuk innebär detta ofta en omställning för hela familjen. Behovet av stöd och förståelse ökar och familjer får många gånger omprioritera sina liv. Denna uppfattning har lett till att omvårdnadsforskningen har blivit koncentrerad på familjefokuserad omvårdnad. I och med att anhöriga i många fall även tar en större roll i omvårdnaden av sin närstående i hemmet ökar belastningen på dem än mer. Trots att många anhöriga känner att detta ansvar ger en tillfredsställelse kan den ökade belastningen leda till ohälsa. Att arbeta utifrån en familjefokuserad omvårdnad bygger då på att sjukdom påverkar hela familjen samtidigt som familjen kan bidra till en förbättrad hälsa (17).

Sjuksköterskans föreställningar om familjen kan ha en stor påverkan på hur hon vårdar och tar hand om den samt hur familjen uppfattas. Dessa föreställningar kan skilja sig från familjens föreställningar och därigenom ökar risken för ett sämre bemötande av sjuksköterskan (18). Att involvera de anhöriga i vården ger däremot upphov till delade åsikter hos vårdpersonal. Å ena sidan anses de betydelsefulla i och med att de stöttar och stärker sin närstående samtidigt som de bidrar med användbar information om denne. Å andra sidan uppfattas de anhöriga ibland som krävande av vårdpersonal vilket medför att personalen undviker kontakt (19). Det är däremot av vikt att relationen mellan vårdpersonalen och de anhöriga fungerar eftersom de anhörigas välmående samt för deras förmåga att hantera sin närståendes sjukhusvistelse och sjukdom påverkas av den. Dels behöver de anhöriga hjälp med att förstå innebörden med att deras närstående är sjuk men de kan även behöva hjälp med att få kontakt med sina egna känslor (19, 20).

## ANHÖRIGAS BEHOV AV STÖD

När familjen med en sjuk närstående inte kan finna de stöd de behöver hos sitt normala sociala nätverk blir de hänvisade till vården och det blir då bland annat sjuksköterskans uppgift att ge de anhöriga stöd (21). Socialstyrelsen har diskuterat att syftet med samhällets stöd till anhöriga som vårdar är att synliggöra de anhörigas situation, förebygga utbrändhet och förbättra de anhörigas livskvalitet (22). Här har sjuksköterskan ett stort ansvar med att erbjuda insatser av både materiell karaktär, såsom service, sjukvård och hjälpmedel, och icke-materiell karaktär, såsom kunskap, information och personligt stöd. Anhöriga är en grupp som riskerar att drabbas av ohälsa, och därför bör sjuksköterskan arbeta förebyggande för de anhöriga (21). Sjuksköterskan kan t ex arbeta stödjande mot de anhöriga genom att förhindra skuldbeläggning och tiganande av egna känslor. Tillfälle bör ges till de anhöriga att bearbeta och lära sig uttrycka sina egna känslor samt att sjuksköterskan arbetar aktivt för att hjälpa de anhöriga att värna om relationerna till sina närstående. Sjuksköterskan bör även hjälpa de anhöriga vidare till andra former av stöd om så behövs, t ex psykologer (23).

Det sociala stödet påverkar både hälsan och välbefinnandet eftersom det tillfredsställer centrala behov hos människans som bland annat trygghet, uppskattning, tillhörande och social kontakt (24). Vilken typ av stöd en människa behöver varierar från person till person och House (1981) delar in stöd i fyra olika former.

**Emotionellt stöd:** Innebär att visa empati, kärlek, tröst. Denna är den viktigaste formen av stöd och har dokumenterade effekter på stress och hälsa. Det är även det emotionella stödet som människor anser som stödjande.

**Instrumentellt stöd:** Innehåller rent hjälpanande och avlastande handlingar. Personen får hjälp med t ex jobb, betalning av räkningar eller enbart att någon tar hand om dem.

**Informativt stöd:** Personen får stöd genom fakta och information vilket denne använder för att hantera personliga problem och problem i omgivningen.

**Uppskattande stöd:** När en människa visar en annan människa uppskattning kan hon



använda detta för att utvärdera sig själv och på så sätt finna stöd.  
(24).

## **PROBLEMFORMULERING**

Sjuksköterskor har en viktig roll när människor blir akut sjuka eftersom sorg- och krisreaktioner då hamnar i fokus. Livet stannar upp för patienten men även patientens familj får avbrott i sina liv. Att få sina egna behov åsidosatta kan vara mycket betungande för dessa anhöriga vilket behöver uppmärksammas av sjuksköterskor (25). För personer som transplanterats och deras anhöriga blir behovet av stöd extra viktigt då vårdtiderna kortas ner och en ökad belastning läggs på patienten och dennes anhörige (personlig kommunikation, 2012-11-08). Studier har visat att samtalet med anhöriga till svårt sjuka är något som sjuksköterskor kan uppleva som svårt och tungt. Det finns en rädsla över att inte kunna räcka till och ge det stöd som krävs (26). Därför är det av vikt att sjuksköterskor får en ökad kunskap om hur de kan stödja anhöriga och se till deras välmående.

## **SYFTE**

Att beskriva personers upplevelser av att vara anhöriga, till patienter som ska eller har genomgått en transplantation, för att öka sjuksköterskors möjlighet att kunna ge stöd.

## **METOD**

Innehållet i detta arbete är ett resultat av en litteraturstudie som är framställd efter metoden “att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning” (27).

## **LITTERATURSÖKNING**

Arbetet började med en osystematisk sökning för att få en överblick i problemområdet och undersöka huruvida det finns tillräcklig forskning för att kunna utföra en artikelgranskning. Den osystematiska sökningen bearbetade artiklar, böcker och nätbaserade källor. Den inledande informationssökningen skapar grunden för arbetet och har som syfte att få fram bakgrundsinformation för att sedan kunna göra systematiska sökningar (28). Utifrån den osystematiska sökningen framkom det att forskningen kring problemområdet visserligen är begränsad, men den forskning som finns kan ge tillräckligt med relevant information för att kunna gå vidare med en mer systematisk sökning. Det bestämdes att arbetet skulle omfatta alla slags transplantationer för att säkerhetsställa att tillräcklig data kunde samlas in för att kunna stärka arbetets validitet och kvalitet. Benämningen anhöriga i arbetet kommer att syfta på den transplanterades partner, då den osystematiska sökningen visade på att det är dessa anhöriga som ofta är delaktiga i transplantationsprocessen.

Den egentliga informationssökningen, som är steget efter den inledande informationssökningen, koncentrerar huvudsakligen på artikelsökning och bearbetningen av dessa (28). Utifrån den osystematiska sökningen togs det fram begrepp och ord som kunde ha relevans för arbetet och underlätta den systematiska sökningen. Då de flesta artiklar som bearbetades benämnde anhöriga som ”*spouse*” eller ”*caregiver*”, valdes dessa sökord för att utforma den systematiska sökningen. Olika varianter av dessa sökord användes tillsammans med ”*experience*”, ”*waiting*” och ”*uncertainty*”. Det gemensamma begrepp som användes i alla sökningar var ”*transplant*” eller ”*transplantation*”, då dessa styrde relevansen för arbetet. Databaserna som användes för sökningen var Cinahl, Scopus och PubMed som alla är databaser med fokus på omvårdnad och närliggande områden (27). Teknikerna för sökningen som användes var boolesk söklogik och fältsökning. En boolesk söklogik användes för att kunna utgå från mer än ett sökord och se vilket samband de olika sökorden hade till varandra. Därför användes olika sökoperatörer såsom *AND* eller *OR*. Fältsökning gjordes för att få en mer precis användning av sökorden eller för att söka författare som hade gjort tidigare forskning inom problemområdet (28). För att underlätta urvalet av artiklar valdes olika exklusioner såsom ”*peer reviewed*”, ”*abstract available*”, ”*10 years*”, ”*nursing*”, och ”*article*”. Artiklar före år 2000 exkluderades. Vidare avgränsades sökningen med att exkludera artiklar som forskade kring barn och föräldrars upplevelse av transplantation, då detta ansågs vara ett mer specialiserat område. Se bilaga 1 för en detaljerad tabell av sökningen.

Under den systematiska sökningen lästes först abstrakten för att se om artikeln kunde ha en relevans för arbetet. Det blev tydligt under sökningen att forskningen var begränsad, samt att få artiklar var kvalitativa. Vissa kvalitativa artiklar var endast tillgängliga för beställning och begränsade därigenom urvalet ytterligare. Vid första sökningen valdes sju artiklar ut för att läsas i sin fulltext. Detta hjälpte att utforma nya idéer om nya sökord som skulle kunna inkluderas för att öka urvalet av artiklar. Sökorden som därefter inkluderades var ”*stress*”, ”*family*” och användes i kombination med tidigare sökord. Dessa sökningar gav dock inga relevanta resultat. För att få fram tillräckligt med artiklar gjordes därför en sekundärsökning. Utifrån de artiklar som redan hade valts ut, studerades referenslistan på dessa och titlar på artiklar som kunde ha relevans söktes i databaserna. Sekundärsökningen var av vikt för arbetet och utifrån den valdes två artiklar ut. Dessa två artiklar var från före år 2000 men inkluderades då de ansågs ha god relevans för arbetets syfte. Vid andra sökningen valdes ytterligare fem artiklar ut för granskning. Totalt valdes 14 artiklar ut för att kvalitetsgranskas.

## **KVALITETSGRANSKNING**

Då arbetets syfte var att öka förståelsen av upplevelsen hos de anhöriga genom transplantationsprocessen var det av vikt att arbetet grundades i kvalitativ forskning eftersom den har som mål att öka förståelsen. De kvalitativa studierna ger en möjlighet att förstå hur livet framställs i relation till exempelvis olika processer. Genom att sammanställa flera kvalitativa artiklar som alla innehåller ett kunskapsvärde får man ett större kunskapsvärde. Detta kunskapsvärde kan däremot inte användas som evidens i samma utsträckning som vid kvantitativa studier men det kan däremot användas som vägledande

evidens i det praktiska vårdarbetet (29).

Av artikelsökningen valdes 14 artiklar ut och dessa sammanställdes i en artikelmatris, se bilaga 2. I matrisen redogjordes, förutom kort beskrivning av artiklarna, även poängsättning för varje artikel. Poängsättningen tillämpades för att bedöma kvaliteten på varje artikel och syftade till att ta reda på om artiklarna var användbara i mening att ge svar på syftet. Ett protokoll för bedömning av kvalitet för kvalitativa studier användes där frågeställningar om artiklarna besvarades med ”ja” och ”nej”. Varje ”ja” gav ett poäng. Utifrån poängskalan gavs artiklarna därefter en låg, medel eller hög kvalitet (27). När artiklarna var kvalitetsbedömda kvarstod nio med hög kvalitet som användes i resultatet. De övriga fyra valdes bort utifrån att de inte stämde överens med arbetets syfte och togs därför bort från artikelmatrisen.

Etiska aspekter studerades även vid kvalitetsgranskningen av artiklarna och alla studierna som valdes ut och användes i litteraturstudien var godkända av en etisk kommitté eller diskuterade ett etiskt resonemang i metoden. I de artiklar där en etisk kommitté inte kontaktats gavs istället deltagarna noggrann information om studien och försäkrades anonymitet.

## ANALYS

Analysarbetet bestod i att läsa igenom artiklarna ett flertal gånger för att få bättre grepp om helheten samt för att finna olika bärande aspekter. Genom att analysera resultaten med avsikt för att finna dessa aspekter uppstår de olika delar som sen kan användas för att skapa en ny helhet (29). Likheter och olikheter noterades och olika teman växte fram som var gemensamma för artiklarna. Därefter diskuterades dessa teman av författarna för att finna en röd tråd. Genom denna diskussion uppkom även subteman som tydliggjorde processen och tidsperspektivet. Hur analysarbetet och forandet av teman gått till går att se i ett analyschema, se bilaga 3.

## RESULTAT

Artiklarna i denna litteraturstudie har sammanställts efter två teman för att tydliggöra processens gång. Subteman belyser samtidigt de olika aspekterna som har påverkat de anhöriga.

<i>Teman</i>	<i>Subteman</i>
<i>Berg- och dalbanan börjar</i>	<i>Ovissheten</i>
	<i>Livet stannar upp</i>

	<i>Nya roller</i>
<i>Berg- och dalbanan fortsätter</i>	<i>En ny ovisshet</i>
	<i>Förändringar hos patienten</i>
	<i>De anhörigas känslor</i>
	<i>Ett nytt liv</i>

## BERG- OCH DALBANAN BÖRJAR

### Ovissheten

Ett tydligt tema i de flesta artiklarna var att tiden innan transplantationen beskrevs som ovisst (30-36). Ovissheten under transplantationsprocessen liknades till en åktur med en berg- och dalbana (33, 36, 37). De anhöriga beskrev upplevelse av transplantationsprocessen som en serie av “*up and downs*”, “*chaos*” och som en “*roller coaster ride*” (37)(s. 495) där åkturen började när samtalet kom att transplantationen ska genomföras och fortsatte under en lång tid efter transplantationen (37). Hos andra anhöriga började kaoset redan när sjukdomen uppdagas och transplantation var den sista utvägen (31). När familjen fick beskedet att patienten ska få en transplantation, fanns drömmen om att livet snart skulle bli normalt igen (32). Den drömmen kom att ändras flera gånger under tidens gång (32) då livet blev mer och mer begränsat för patienten men också för den anhörige (31). Förståelsen om att döden var nära var något som de anhöriga lade stort fokus på (31-33). En kvinna uttryckte att det som var mest påfrestande med erfarenheten av transplantationsprocessen var att döden var så nära men att hon inte kunde hantera det. Risken att patienten skulle hinna dö innan transplantationen var en konstant oro, samtidigt som det fanns en uttalad oro att patienten kanske dör under operationen. Trots denna oro så fanns förståelsen att transplantationen var patientens enda chans till överlevnad (31). Det enda sättet att hantera rädslan inför döden var att se till att patientens tillstånd var så stabilt som möjligt (32).

Anhöriga såg tiden innan transplantationen som en tid av ovisshet med en samtidig förståelse över att döden kom närmare hela tiden. Därför spenderade de all tid de kan med patienten (30). Samtidigt som de anhöriga visste om att transplantationen var den enda utvägen, var det en del anhöriga som ansåg att möjligheten att få transplantationen var en myt. Detta var på grund av att deras förväntningar upprepade gånger hade krossats, och de kunde därför inte tro på att transplantationen kommer att genomföras (35). Att de inte heller kunde kontrollera huruvida transplantationen kommer ske gav även det upphov till krossade förväntningar. En kvinna tyckte att väntan på samtalet om att transplantationen ska ske var extremt stressfullt och nästan outhärdligt. Varje gång telefonen ringde hoppades hon att det var samtalet de har väntat på, och blev besviken varje gång (33).

Patientens hälsa var också en konstant oro och när hälsan förvärrades och krävde sjukhusvård var det flera anhöriga som fick panik och upplevde en stor rädsla (30). De anhöriga blev därigenom vana vid att spendera mycket tid på sjukhuset och vänta på resultat av undersökningar och prover som skulle kunna komma att påverka deras gemensamma liv både positivt och negativt. Väntrummet på sjukhuset blev därför

associerat till förväntningar, oro och tillfredsställelse (35). Förväntningarna kunde ta all energi från de anhöriga och därför var de tvungna att lära sig hantera förväntningarna så att de inte skulle gå under (34). Genom att inte se för långt in i framtiden och ta en dag i taget kunde de hantera besvikelser och därigenom minska på förväntningarna (34, 35).

Tiden innan transplantationen var även en tid av stress och anpassning för de anhöriga (30, 33). För lite sömn och för mycket att göra var ett gemensamt tema. Stress var en faktor som dessutom var starkt kopplad till ovissheten (33). Genom olika strategier försökte de anhöriga hitta sätt för att kunna hantera stressen (33, 36, 37). Dessa strategier var att ta dagen som den kommer, se positivt på sjukdomen och dess behandling, ha hopp om transplantation och få stöd från Gud. Trots att dessa strategier gav de anhöriga viss lindring av stress, fanns det vissa som upplevde att strategierna gav upphov till mer ovisshet (33). En man berättade om att han slutade be till Gud, då han upplevde att han inte fick det stöd han bad om och var därför helt ensam att hantera utmaningarna som sjukdomen innebar. Ett annat sätt att hantera stressen var att söka hjälp från stödgrupper, terapi eller att ha en särskild vän att prata med (37). Däremot var det samtidigt många som upplevde att situationen innebar att många vänner och familjemedlemmar tog avstånd från dem, vilket ledde till att många anhöriga kände sig helt ensamma (35). I samband med att skapa strategier för att kunna hantera stressen och ovissheten, var det vissa anhöriga som skapade ritualer för att skapa en känsla av trygghet. Dessa ritualer blev moment som de anhöriga kunde kontrollera och därmed en trygg punkt för dem att förlita sig på när allt annat blev icke hanterbart (36).

### **Livet stannar upp**

För att kunna hantera processen som en transplantation innebär fick det vanliga livet stanna upp för både patienten och dess anhöriga (32, 34). Det normala livet halkade undan men de anhöriga klagade inte utan såg det hela som något som bara hände (34). De slutade se för långt fram i tiden och har hamnat i en ny verklighet (32). Sjukdomen har funnits med en lång tid före stadiet då en transplantation blev aktuellt och de anhöriga spenderade mycket av denna tid med att söka efter olika behandlingsalternativ för patienten. För att klara av detta tvingades många anhöriga ge upp sina fritidsintressen och ibland även sitt jobb (35). När tillståndet blev så pass kritiskt att det enda alternativet som fanns kvar var en transplantation beskrev de anhöriga hur allt som kunde komma i vägen för patientens och processens välmående sattes åt sidan. Oavsett om det var konflikter i familjen eller problem i äktenskapet så sköts de åt sidan (32, 35). Allt fokus gick till att se till att patienten mår bra och fortsatte att må bra (32). Annars normala och sociala tillställningar så som födelsedagar, bröllop, barnbarn som föddes och släktingar som dog eller blev sjuka skapade kaos hos de anhöriga och det enda kaoset de mäktade med var patienten och knappt det (37, 38). Ett flertal anhöriga beskrev hur de trodde att situationen skulle bli annorlunda bara transplantationen blev gjord men transplantationen fortsatte att påverka patienten och dess anhöriga i en period som inte gick att tidsbegränsa (32, 33). Anhöriga beskrev hur de kom på sig själva långt efter transplantationen med att stå och formulera dödsannonser mitt under aktiviteter som annars skänkte lugn och ro. Den osäkra framtiden gjorde sig påmind hela tiden och de kunde aldrig helt koppla av (30).

Att genomgå transplantationsprocessen resulterade i att de anhöriga spenderade mycket tid

hemifrån och en del familjer behövde till och med hitta ett temporärt boende närmare sjukhuset. Detta betydde att de blev separerade från det sociala nätverk som deras familj, släkt och vänner utgjorde vilket gav upphov till känslor av ensamhet. Behovet av att lämna hemmet betydde även att anhöriga fick lämna alla de aktiviteter som deras liv innehöll (36). De anhöriga var hela tiden inställda på att livet skulle återgå till det normala bara de tog sig förbi transplantationen (32, 33). Därför var de, i tidpunkten före transplantationen, inte mottagliga för information om det posttransplanterade stadiet. Det var också på grund av att de såg situationen som något temporärt som förr eller senare skall återgå till det normala, som de orkade göra alla de uppoffringar som de gjorde (32).

### **Nya roller**

Som flera studier visade på, ledde dessa uppoffringar till att de anhöriga upplevde förändringar av rollerna i familjen (30-32, 35). När patienten blev sjuk och tappade förmågan att sköta sina vardagssysslor föll det på den anhörige att lösa dessa moment. Detta gav upphov till en större börda hos de anhöriga då de samtidigt som de skulle sköta sina vanliga sysslor som t ex trädgårdsarbete och skötsel av huset nu skulle ta hand om handling och matlagning (30). Det handlade inte bara om att få fler uppgifter utan också om att få uppgifter de tidigare inte haft någon inblick i, t ex sköta familjeföretaget och betala räkningar (31) och även arbetsuppgifter som var mer fysiskt krävande än vad de var vana vid som snöskottning och att bära tunga saker (32). En kvinna uttryckte det att hon gick från att vara hemmafru till familjens överhuvud och att detta var en roll hon upplevde som olustig (33). Den ökade arbetsbördan ansågs som tuff och svår eftersom dessa sysslor skulle kombineras med ett jobb som kanske inte ens låg i närheten utan som innebar långa resor. För en del anhöriga innebar de nya omständigheterna även att de var tvungna att byta arbetsform och t ex ta nattskift för att mäkta med de nya uppgifterna (30). Samtidigt som alla extra uppgifter uppstod uppkom även andra energikrävande moment som t ex bråk med försäkringsbolag och ekonomiska problem. Situationen att vara ensam med alla nya roller framkallade känslor av hopplöshet då det inte fanns något alternativ, de måste ta i allt på samma gång för det fanns ingen annan som gjorde det åt en längre (30, 36) Även om hjälp fanns att söka hos övrig familj och släkt avstod en del av de anhöriga från det. De ville inte lägga någon börda på sina föräldrar eller släktingar av risk för att oroa dem i onödan. Andra anhöriga fördelade bördan genom att t ex låta flera familje- och släktmedlemmar turas om med att vara barnvakt (30).

De anhörigas situation med allt extra jobb påverkade även patienterna. En kvinna som tagit över allting i hemmet beskriver hur det påverkat hennes sjuka man psykiskt. *"tears running down his face to see me having to... do all the stuff usually that he would do."* (31)(s. 190). Att genomgå transplantationen blev därför en solidarisk psykiskt övning för många av paren (31). De anhöriga upplevde också att de slets mellan de olika rollerna som anhörig och anställd. Att ständigt behöva vara kontaktbar under arbetstid, för att förändringar hos patienten kunde uppstå när som helst, var en svår balansgång då de dels ville vara där för patienten på alla sätt och vis men också ville göra ett bra jobb och inte låta det påverka yrkesrollen. Hos en del anhöriga ledde denna tvist till att de fick gå ner i tid eller ta semester för att klara av situationen (30).

De anhöriga fick i olika utsträckning ta rollen som vårdare över patienten vilket togs an på

olika sätt (32, 35). Vissa anhöriga ansåg att det var deras huvudsyfte i livet just då (35) och även om det vände deras egna liv upp och ner så var det något som de accepterade utan att ifrågasätta (34, 35). Även om det inte fanns någon tveksamhet för att ta sig an rollen som vårdare hos majoriteten av de anhöriga, så upplevde de anhöriga ändå att det inte fanns utrymme för att tveka. De kände sig tvingade att ta en vårdande roll eftersom de var ”bundna av kärleken” de kände mot sin familj. Det fanns helt enkelt inget annat val än att ta hand om patienten (35). Rollen som vårdare varierade mellan familj till familj från att enbart vara vid patientens sida och stötta till att tillhandahålla mer fysisk vård (36, 37). Vilken grad av inblandning i vården de anhöriga valde berodde på hur bekväma de var att ta sig an uppgifter. Vissa såg det helt naturligt att stötta både emotionellt och fysiskt och göra allt de kunde för det var det enda sättet de kände att de kunde hjälpa. Att ha en icke involverande roll var för dessa anhöriga otänkbart. Andra anhöriga var inte bekväma i rollen som vårdare när den krävde mer fysisk inblandning av dem. De ville vara involverade men de medicinska delarna blev för överväldigande (36).

Transplantationen innebar inte bara påtagandet av nya roller för de anhöriga utan även avståndstagande från framtida roller. Livet de hade planerat för sig själva och patienten var helt plötsligt inte längre möjligt och framtiden skulle inte längre innefatta vad de hoppats på (33, 38). Ett par berättar om hur de efter kvinnans hjärttransplantation avråddes från att bli med barn. Mannen uttryckte att han alltid velat ha flera barn och att faktumet att de nu aldrig skulle bli föräldrar gav upphov till stor sorg hos dem båda (38). Tanken på att behöva ge upp framtida barn och barnbarn samt de förändringar av framtidsvisionen som processen hela tiden gav upphov till resulterade i en stor sorg hos de anhöriga (33).

## **BERG- OCH DALBANAN FORTSÄTTER**

### **En ny ovisshet**

När transplantationen var genomförd upplevde de anhöriga en känsla av glädje och som om de tillsammans hade segrat över sjukdomen. De trodde att livet de hade levt innan transplantationen var över, att patienten nu var frisk och att de nu kunde återgå till hur det var innan sjukdomen. Transplantationen beskrevs som ett mirakel där någon som var nära döden helt plötsligt började leva igen (35). Vissa anhöriga beskrev att de hade sett ljuset i slutet av tunneln och att de inte kunde vänta på att få komma tillbaka till sina normala liv och ta tillbaka kontrollen över sitt liv (34). Sedan kom kaoset som orsakades av avstötning, infektioner, hjärtstopp, cancer, frekventa bronkoskopier, minnesförluster och biverkningar av mediciner (30-33, 35-38). Återigen blev ovissheten en central del i upplevelsen (35). Något som flera anhöriga upplevde var att de inte var förberedda på hur livet skulle se ut efter transplantationen. Det blev en chock för de anhöriga hur mycket processen skulle komma att påverka deras liv (36, 37). I Mishels & Murdaughs studie (1987) uppgav de anhöriga att information som gavs preoperativt om tiden efter transplantationen var irrelevant, då de såg på den tiden som då livet kommer att bli normalt igen. De riktade all sin tid innan transplantationen på patienten och detta gjorde de endast i tron om att situationen var temporär. De anhöriga gick från att tro att livet skulle gå tillbaka till det normala efter transplantationen till att acceptera att livet skulle för alltid vara skört (32).

Upplevelsen av livet efter transplantationen beskrevs därför som att åka berg- och dalbana i mörkret, eller att åkturen helt enkelt var brutal (33, 36). Denna erfarenhet beskrevs av Wilson et al (2009) genom tre teman; att hantera ovissheten, att ge vård och omsorg och att balansera egna behov mot patientens behov. Att hantera ovissheten handlar om kunskapen att allt kan förändras på en dag, en timme eller en minut (36). En kvinna i studien uttrycker att det är *“Not just a physical roller-coaster but an emotional too. The ups and downs...and still not knowing at this point. No guarantees”* (36)(s. 18). Den fysiska och psykiska åkturens slut fanns endast i en okänd punkt i en osäker framtid. Upplevelsen var till största del fylld av osäkerhet, fara och ibland skräck (36). Världen som de kände till upplevdes helt plötsligt oorganiserad (35) och de anhöriga insåg att livet skulle komma att förändras för alltid (36). De anhöriga fick skapa nya strategier för att kunna hantera den nya ovissheten som framtiden innebar, och de blev medvetna om att de inte längre kunde känna samma glädje över att transplantationen hade genomförts (35). En av dessa strategier var att alltid tänka positivt inför varje kris och situation de ställdes inför. Genom att ta det negativa och försöka se det positivt, ville de se till att inte låta de negativa händelserna påverka hur de mår och därmed även deras möjlighet att vårda patienten (36). Att ta en dag i sänder och leva i nuet var också ett sätt att hantera den osäkra framtid som inte gick eller som man inte ville föreställa sig (34). Vissa av studierna visade dock att många anhöriga valde att spela mer positiv än vad de faktiskt var (30, 32, 38). En del anhöriga valde att filtrera den information som skulle nå patienten för att skydda mot information som kunde vara orosväckande. Detta inkluderade information om familjemedlemmars sjukdomar eller dödsfall, litteratur om misslyckade transplantationer eller också information om den transplanterades egna hälsotillstånd (32). Anhöriga undanhöll negativ information även under möten med stödgrupper för att inte skrämna andra anhöriga som kanske var i början av transplantationsprocessen; *“I don't want them to give up hope that things will get better”* (38)(s. 61). De vanligaste hemligheterna som de anhöriga hade var påverkan som transplantationen hade på sexlivet, samt att det hade en enorm påverkan på den faktiska relationen mellan varandra. Att undanhålla känslor och tankar inför vårdpersonalen och koordinatörerna var även vanligt, eftersom de endast skulle vara fokuserade på patienten. Deltagarna i studien uttryckte även att det var en lättnad att, efter den studiens slut, få veta att de inte var ensamma om att uppleva dessa känslor och ha dessa problem (38).

Efter transplantationen blev de anhöriga medvetna om att stressen att leva nära döden som de hade känt innan transplantationen inte försvann, utan blev påtagligt genom hälsouppföljningar efter transplantationen (31). Även berättelser om andra personer som har blivit transplanterade och dog kort efter gav en förnyad rädsla om döden (31, 33). Upplevelsen av stress definierades som en onormal mängd upplevd spänning eller press som associeras till problem i livet efter transplantationen. Faktorerna som påverkade stressen var ekonomi, intima problem och att undanhålla hemligheter för patienten. Faktumet att de anhöriga upplevde att de måste ansvara för allt beskrevs som den främsta orsaken till ökad stress (38). Det fanns dock en skillnad mellan hur de anhöriga upplevde stress beroende på vilken tid i processen de befann sig i (30). Anhöriga innan transplantationen visade tecken på mer stress och oro än de anhöriga som befann sig flera månader efter transplantationen. Dessa hade anpassat sig till stressen och oron över avstötning och infektioner och var mer föreberedda än de anhöriga som befann sig innan transplantationen. Anhöriga beskrev perioden efter transplantationen som en period av



anpassning, och hälften tyckte att livet förbättrades. Stressen minskade och många hade mer tid och energi. Trots detta fanns alltid rädslan över att kaoset som de hade upplevt innan transplantationen kunde komma tillbaka när som helst. Tecken på infektion eller avstötning var en signal för att arbetsbelastningen för de anhöriga skulle öka igen. Dessa plötsliga förändringar var svåra att greppa och de anhöriga tyckte att växlingen mellan rollen som anhörig och vårdare var en påfrestande utmaning (30).

Trots stressen och de plötsliga förändringarna, fanns det vissa tider då de anhöriga beskrev livet som bra. Detta var tider mellan olika kriser, såsom infektioner eller avstötning. Vissa anhöriga upplevde en markant skillnad i deras välbefinnande under dessa tider, då de kunde fokusera på sitt egna liv och kanske delta i några sociala aktiviteter (33). Samtidigt var de ständigt medvetna om att en ny kris kunde uppkomma när som helst (32) och många anhöriga försökte därför göra det mesta av tiden istället för att skynda in i en osäker framtid (34). Det var just denna medvetenhet som påverkade de anhöriga även långt efter transplantationen (32). Anhöriga berättade att de grät oftare efter transplantationen än de gjorde under den mest kritiska perioden. De började känna sig känslomässigt frånvarande och avtrubbade eller helt enkelt fyllda med ilska som inte gick att dämpa. Å andra sidan beskrev också de anhöriga att upplevelsen av att vårda patienten efter transplantationen gjorde dem starkare, samt att det var en möjlighet för dem att göra något för sin partner (35). Det fanns däremot vissa anhöriga som såg väldigt lite positivt med livet efter transplantationen, vilket förklarades utav en kvinna;

*I haven't been able to enjoy life since this illness entered our lives. That was 6 years ago. There are times that I wish he would die because he feels so miserable. No more suffering and I could move on and enjoy my life, something I haven't been able to do.*

(33)(s. 415)

### **Förändringar hos patienten**

Efter transplantationen kunde patienten och dennes anhöriga njuta av varandras sällskap och känna glädje över att patienten återigen kunde utföra enkla vardagssysslor såsom att laga mat eller gå ut och äta på en restaurang. Blandat med denna glädje fanns det hos de anhöriga en förståelse att patienten var förändrad (32). Något som framkom i vissa av studierna var svårigheterna som de anhöriga mötte med personlighetsförändringar hos patienten efter transplantationen (31, 32, 38). Deras beteende förklarades dels av biverkningar av medicinen, men var ändå ytterligare en svårighet som de anhöriga var tvungna att möta. Patienterna uppvisade ett oacceptabelt beteende och vissa anhöriga behövde söka hjälp för att kunna hantera dessa förändringar. De anhöriga försökte intala sig själva att det är medicinerna som talade, inte patienten (31).

De anhöriga upplevde även att förändringarna i patienternas beteende hade en stor påverkan på deras relation, både fysiskt och psykiskt (38). Deras sexliv var en faktor som påverkades både av själva transplantationen men också av biverkningarna från medicinerna. Det var inte bara den sexuella förmågan och driften som påverkades hos patienten, utan även önskan och behovet av närhet. Anhöriga upplevde att patienten inte längre visade något intresse för dem och deras sexliv (32). Däremot var det vissa anhöriga som upplevde att

transplantationsprocessen påverkade deras egna behov av ett sexliv. Detta förklarades genom att de var för trötta och hade för mycket att göra för att kunna tänka på sex och närhet och det var istället patienten som ville ha mer närhet och intimitet (37). Svårigheterna med sexlivet förstärkte känslan av förlusten av det normala livet (32) och var ytterligare en förändring som fick de anhöriga att förstå att livet skulle aldrig bli normalt igen (36). Vissa anhöriga upplevde dock att deras relation förstärktes genom transplantationsprocessen, medan de flesta tyckte att processen försämrade både det gemensamma livet men också det privata livet (38). En kvinna uttryckte;

*“We have never fussed in our whole life like we have fussed the last year (since transplant). We had disagreements but we never had shouting matches. I have always had a tremendous amount of respect for him - I don't know if that same amount of respect is still there. I don't feel it.”*

(38)(s. 63)

Andra förändringar hos patienten som uppmärksammades var djup depression, irritation, orimlig ilska mot barn, håglöshet, slöhet och skakningar. Vissa förändringar i matvanor såsom minskad eller ökad aptit noterades också (32). Att ha förståelse för att dessa förändringar berodde på både biverkningar av mediciner och begränsningarna som sjukdomen gav, hjälpte de anhöriga att hantera förändringarna bättre (37).

### **De anhörigas känslor**

Det var när patienten återhämtade sig efter operationen som de anhöriga började förstå hur utmattade och sköra de själva hade blivit (30, 32). Det var inte bara det gemensamma livet som hade stannat upp utan även de anhörigas egna liv (32). De anhörigas egna personliga intressen kändes inte motiverade då all tid behövdes till patienten (32) och deras egen värld som nu blivit förändrad kändes oorganiserad (35). De hade heller inte orken att göra saker för sig själva för att de kände sig för upptagna med patienten (30). Situationen som de hade hamnat i upplevdes som stressfull och skuld-känslor uppkom om de försökte ändra på den (32). Finansiella orosmoln, sexuella problem och att hålla hemligheter för patienten ökade stressnivån och att tillika vara själv med allt ansvar var den ultimata stressfaktorn (37, 38). Anhöriga upplevde också en oförmåga att visa sin besvikelse inför patienten (32). De kände istället ett tvång att visa gott mod och ge positiv energi. Känslor av isolering och att inte kunna visa eller ta itu med sina känslor blev därför ett problem för de anhöriga (32, 38). I situationen de befann sig i fanns det inte utrymme för att bryta ihop utan reaktionerna och känslorna kunde komma månader senare och då kanske i en situation som inte alls var sammankopplad till transplantationen (32, 35). Istället funderade de anhöriga på hur mycket “jag” det fick plats för varje dag för de kände ändå ett behov av att försöka återskapa ett normalt liv. Främst för barnens skull, men även för sin egen skull för att kunna orka vara fortsatt pigg och fräsch i processen (36). De anhöriga som hade kommit längre i det posttransplanterade skedet upplevde dock inte längre samma utmattning och kraftlöshet utan hade istället blivit bekväma och nöjda med situationen. Att inte ha tid att göra så mycket var något som både anhörig och patient tyckte var okej (30).

De anhöriga beskrev det som att deras känslor var tudelade. Dels fanns rädsla över den

ovisshet som patientens tillstånd resulterat i. Döden kunde komma när som helst och detta var svårt att greppa. Rädsla fanns också för en eventuell bortgång och för ovissheten över hur de skulle klara sig själva. Den andra känslan de brottades med var känslan av lättnad över ett eventuellt dödsfall. Tankar fanns på hur det skulle vara om patienten faktiskt skulle dö och hur det skulle påverka framtiden. Det skulle innebära att patienten skulle få slippa lida mer och den anhörige skulle kunna gå vidare och leva sitt liv igen, något som de inte hade gjort på väldigt länge (33). Dessa känslor och tankegångar gav upphov till skuldkänslor hos de anhöriga och tillika stor stress. En kvinna som var nära ett totalt sammanbrott uttryckte det:

*"I just can't stand it anymore. I just can't stand it anymore. And then I think if he hadn't had this heart transplant, he would be dead and I wouldn't be in this mess. And that is when you feel such horrible guilt."*

(38)(s. 62)

Att behöva förkasta sina framtidsplaner framkallade känslor av att ha tappat bort sig själv och även om flera patienter försökte uppmuntra sina anhöriga att förverkliga sina drömmar så kände de anhöriga ändå att de hade blivit rånade på sina drömmar (38).

Förhållandet till vården gav upphov till delade meningar hos de anhöriga (31, 36, 37). De beskriver hur de saknade kunskap och ville bli välinformerade in i detalj av både läkarna och sköterskorna. Vid de tillfällen detta brast upplevde de anhöriga det som att de inte fick stöd eller hjälp (31). En del uttryckte en önskan att de kunde ha blivit mer informerade om vilka biverkningar medicineringen skulle innebära. Det önskade också att det hade fått en djupare förståelse för vad som kunde gå fel och de känslomässiga konsekvenser dessa kunde få. Andra anhöriga var nöjda med informationen de fick, att vårdpersonalen hela tiden höll dem uppdaterade och aldrig ljög om tillståndet. Däremot upplevde vissa ett mindre stöd vad gäller deras egna känslor. Ingen frågade om deras hälsa, känslor, liv eller jobb och de kände det som att familjen verkligen var utelämnad och ensam i processen (37). De anhörigas sätt att tala om upplevelser förändrades också under processens gång. Istället för att uttrycka sig med "jag" när de talade om känslor och upplevelser använde de istället "vi", t ex "när vi fick reda på att, när vi fick transplantationen" (31). Denna typ av relation mellan patient och anhörig gynnade patienten på många sätt men för den anhöriga innebar den att de förlorade sin självkänsla. Genom att ställa hela sig själv till förfogande till patienten stärktes för visso banden dem emellan men det försvårade även för den anhöriga att framföra sina egna känslor. När alla känslor och tankar uttrycks från hur patienten upplevde det blev de egna erfarenheterna åsidosatta (32). Detta var vad de anhöriga ansåg var det främsta som sjukvårdspersonalen kunde hjälpt till med, att se dem och förstå att detta var deras värld också (31). De ansåg att deras behov i princip var de samma som patientens (34). Även om de inte går igenom den fysiska delen av en transplantation så går de igenom den emotionella (31) och ett bättre stöd från vården skulle hjälpa dem att orka ännu mer (35). Vissa anhöriga uttryckte även en önskan om att få mer psykologisk hjälp under processen eftersom de fann det svårt att uttrycka sina egna känslor. Att få prata med en psykolog skulle hjälpa dem att t ex lära sig prata med barnen om vad som händer i familjen (33). De ville heller inte vara till en belastning för doktorer, sjukvårdspersonal och koordinatörer då de ansåg att deras ansvar och uppgift enbart var patienten och dennes behov och valde därför att inte diskutera sina egna känslor och

tankar med dessa (33, 38). En del anhöriga konstaterade att de borde ha sökt kontakt själva och bett om hjälp men att de vid den tidpunkten skämdes så mycket eftersom de ansåg att de själva bett om transplantationen och på det sättet själva var att skylla för situationen (38).

### **Ett nytt liv**

När det gått en tid efter transplantationen och patienten började repa på sig trodde de anhöriga att det värsta skulle vara över och att livet skall återgå till de normala om än sakta (32). Perioden före transplantationen kantades av oro och de anhöriga var ständigt framme och kollade till patienten för att se om han eller hon fortfarande andades, vilket gav upphov till bland annat stor sömnbrist hos de anhöriga. Hos vissa anhöriga upphörde detta vakande efter ett tag men hos andra fortsatte det under en lång tid (30, 31). Dessa anhöriga insåg efter en tid att de kanske aldrig skulle komma till den punkt då de skulle kunna slappna av helt utan förstod att de skulle fortsätta vaka över patienten tills det inte fanns någon kvar att vaka över (31). Även om de anhöriga visste att livet för alltid var förändrat och att det ville ta det dag för dag så var det svårt att släppa oron och leva i nuet (34). Hoppet inför framtiden som låg till grunder för valet av en transplantation blandades med oros känslor redan innan transplantationen och fortsatte även efter (36). Skillnaden i dessa känslor var däremot att de efter operationen insåg att den framtid de hoppats på inte blev likadan som de trott. Ett nytt liv och ett nytt "normalt" tog sin början och upplevelsen av transplantationsprocessen hade för alltid förändrat deras sätt att leva (32, 35). En del anhöriga accepterade att livet från och med nu skulle kretsa kring patienten och fann sig i den situationen. Andra upplevde det som ensamt då de kände att deras liv blivit bortkopplat och de kände sig övergivna (35). Flera exempel fanns på hur de anhöriga valde att tackla denna osäkra framtid och vilka känslor detta framkallade (32, 36). Det fanns de anhöriga som förberedde sig på tanken om att bli änka/änkeman (36). De beskrev hur de förberedde sig för två olika livsstilar, en som involverade patienten och deras eventuella barn, och en som föreställde dem som ensamstående utifall bortgång av maken/makan skulle inträffa. Dessa anhöriga planerade även för att få en bra anställning för att kunna säkerhetsställa ekonomisk säkerhet. De ställde sig även motvilliga till att överlåta alla de roller de tagit på sig till patienten igen, då de kände att det fanns en risk att de kan behöva ta på sig de rollerna igen i framtiden och då helt och hållet. Att aldrig mer bli "powerless" var uttrycket de använde (32). En del av patienterna hade mindre intresse av att hjälpa sin anhöriga med att söka säkerhet i hemförhållandena och ekonomin utan såg transplantationen som en chans på ett nytt liv. De ville nå sina drömmar och mål och detta stred till viss del mot de anhörigas uppfattning av situationen vilket ledde till konflikter dem emellan (32). En del anhöriga ville inte att patienterna skulle ta på sig för mycket aktiviteter eftersom de innebar mer jobb för dem själva (30). Andra berättar t ex om hur patienten gett sig av på promenader som skulle vara i max 30 minuter men som sedan varat i 3 timmar vilket lett till en stor oro hos dem. Patienten ansåg att de hade rätt att göra vad de ville och njuta av att de äntligen kunde göra saker igen, medan de anhöriga blev oroliga av sådana situationer eftersom livet inte längre var som förut (32). Andra anhöriga hade istället problem med att få igång patienten i det posttransplanterade skedet. Antingen ägnade de sig endast åt nöjen och struntade i att ta tillbaka sina normala roller i hushållsarbetet (38) eller så låg de i sängen och behövde övertalas av en poxmätare att de visst klarade av att ta en dusch eller sköta disken (37). Vissa anhöriga insåg också problematiken med att ena parten vill leva

och den andra parten vill hålla igen. En anhörig berättar om hur hon medvetet lät sin man börja köra bil fast han när som helst kunde bli dålig. Hon kände sig tvungen att släppa kontrollen för att hennes man skulle kunna återfå sin självkänsla. I dessa familjer där patienten ibland inte ville inse sina begränsningar eller eventuella bakslag, fick de anhöriga hålla bättre koll på symtom och tecken på avstötning då patienten valde att ignorera dessa signaler. I andra familjer stod patienten och dennes anhörige mer på samma sida i hur de såg på framtiden och i dessa familjer var båda införstådda i vikten av att ha en plan B ifall något skulle hända (32). En del familjer uppgav även att hela upplevelsen gjort dem starkare i och med att de hade lyckats hålla ihop genom hela processen medan andra vek under av all stress (35, 38). En kvinna beskrev utvecklingen av relationen under transplantationsprocessen genom att jämföra sig själv och sin man med två gamla bokryggjar utan böcker inuti, som bara höll varandra uppe (38).

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

Detta arbete är utformat utifrån analys av kvalitativa studier och har därför metasyntesen som grund för analys. Metasyntesens innebörd är att sammanställa ett antal studier och finna olika element som genererar ny kunskap när de sedan sammanställs i ett resultat (29). Då syftet med arbetet var att beskriva de anhörigas upplevelser ansåg författarna att denna metod var lämplig eftersom dess mål är att sätta ihop en ny bild av ett fenomen. Vid en kandidatuppsats används däremot inte fullständig metasyntes då denna är för omfattande och krävande för författare på denna nivå (29).

Då transplantation är en relativt ny behandlingsmetod var den mesta av forskningen författarna fann relaterade till patientens upplevelser. Den forskning som fanns på anhörigas upplevelser var begränsad och till viss del även relativt gamla. Två artiklar i arbetet är därför från före 2000-talet men ansågs motiverade att ha med i arbetet då de dels var artiklar av hög kvalitet samt att de behövdes för att få vetenskaplig validitet i resultatet. Det framkom heller inga skillnader i de anhörigas upplevelser av processen i de äldre artiklarna jämfört med de nyare och det ansågs därför inte påverka kvaliteten att ta med dem i resultatet. Att det ändå finns forskning från tidigt 80-tal och framåt kan ändå resa ett frågetecken till varför inte fler studier gjorts och varför det inte forskats någonting inom området i Sverige.

Eftersom artiklarna i arbetet är centrerade till tre länder (USA, Brasilien, Kanada) och ingen svensk forskning fanns att finna i de vetenskapliga databaserna sökte sig författarna till transplantationscentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Där insamlades information för att kunna diskutera arbetets resultat i relation till de svenska förhållandena. Av mötet framkom även att Sverige ligger efter i forskningen på grund av att det görs fler transplantationer i USA och att de därför har kommit längre i sin forskning (personlig kommunikation, 2012-11-08). Att majoriteten av artiklarna har sitt ursprung från USA anser författarna delvis vara ett problem då det behövs svensk forskning för att kunna

studera problemområdet utifrån hur transplantationsprocessen fungerar i Sverige. Däremot kan forskningen användas för att uppmärksamma det problem som faktiskt finns.

I arbetet användes även protokoll för kvalitetsbedömning av artiklarna vilket syftade till att ge dessa poäng utifrån validitet och reliabilitet (27). Vid poängbedömningen av utvalda artiklar graderades fler artiklar med hög kvalitet men alla användes inte i arbetet. Bortfall av artiklar med hög kvalitet uppstod då de inte visade sig ha samma relevans för arbetets syfte. Ett par artiklar valdes även bort då de var kvantitativa. De kvantitativa artiklarna var uppe för diskussion att inkluderas i arbetet för att få en än mer vetenskaplig validitet i resultatet, men valdes bort då detta inte ansågs nödvändigt av författarna.

De teman som framkommer i arbetet valdes av författarna för att hjälpa läsaren att förstå processen och dess gång. Att dela upp arbetet i två teman kändes viktigt eftersom de anhörigas upplevelser tydligt beskrevs i ett före och ett efter skede. Subteman togs till för att belysa de olika aspekterna som hade en påverkan på de anhörigas livssituationer.

Då alla artiklarna som valdes ut för granskning var gjorda i andra länder än Sverige och det inte finns något studerat kring de anhörigas upplevelser av transplantationsprocessen i Sverige, valde författarna att ta kontakt med transplantationscentrumet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Där intervjuades två sjuksköterskor, en som arbetade som patientkoordinator och en som arbetade på vårdavdelningen, som båda hade lång erfarenhet av transplantationsvården. Intervjuerna utfördes för att kunna få en förståelse om hur transplantationsprocessen ser ut i Sverige samt hur eller om anhörigas upplevelser har uppmärksammats. Visserligen kan inte all informationen som framkom i intervjuerna generaliserats till hela Sverige men författarna anses ändå att informationen ger en inblick i den svenska transplantationsvården och hur det kan se ut. Informationen som framkom ur dessa intervjuer används dels som bakgrundsmaterial, men kom främst att användas i diskussionssyfte.

## **RESULTATDISKUSSION**

I litteraturstudien framkom det att anhöriga till transplanterade patienter genomgår en lång och krävande process (30-38). Denna process sågs av de anhöriga i det begynnande skedet som något tillfälligt och som något som skulle vara över så fort transplantationen var gjord (32). När processen fortsatte även efter transplantationen blev det tydligt att den inte begränsades till att påverka patienten utan blev även en central del av de anhörigas liv (31, 34). Det mest väsentliga, och samtidigt det mest tankeväckande, som framkommer i resultatet är att de anhöriga har en generellt sämre upplevelse av transplantationsprocessen jämfört med patienten (38). Denna kunskap är tankeväckande då det visserligen finns en förståelse att transplantationsprocessen påverkar de anhöriga negativt, men inte till den utsträckning som resultatet tyder på. Den negativa upplevelsen blir speciellt tydlig i subtemat "De anhörigas känslor", där det inte diskuteras om hur just livet påverkas utan fokuserar på att uttrycka de anhörigas känslor och därigenom visa hur de anhöriga påverkas som individer. Resultatet visar på att de anhöriga uttrycker känslor av isolering, stress, utmattning och skuld-känslor (32, 38) samt att processen var en enorm psykisk påfrestning (30). Det framkommer dock i artiklarna att ju längre tid som går efter transplantationen,

desto bättre mår de anhöriga (30, 33). Däremot insåg flera anhöriga att trots en förbättras livssituation så kommer livet alltid att vara förändrat. Vad som också blir tydligt i de anhörigas känslor är hur de upplevde förhållandet till vården och hur mycket det påverkade dem. Det fanns en frustration över att ingen uppmärksammade dem vilket förstärkte känslorna av isolering och ensamhet (37). Denna frustration hade minskat om det fanns ett mer uttalat stöd från vården (35) vilket samtidigt kan öka de anhörigas känsla av sammanhang och därmed minskat risken för ohälsa hos de anhöriga. Då en stor del av sjuksköterskans arbete handlar om att främja hälsa (16), bör kunskapen om de anhörigas känslor anses ha stor vikt för sjuksköterskans arbete.

Att anhöriga involveras i vården blir mer och mer vanligt och sjuksköterskor har blivit bättre på att uppmärksamma anhöriga som en resurs i vården. Familjen är av betydelse för individens hälsa och välbefinnande och därför är det av vikt att sjuksköterskan tar vara på och värnar om denna resurs (25). Genom stöd kan familjen fortsätta att fungera som en stärkande resurs för patienten (25) samtidigt som ett ökat vårdbehov undviks (39).

### **Behovet av stöd**

I flera av artiklarna uttrycktes det att anhöriga upplevde ett behov att få mer stöd från vården (31-33, 35, 37). De menade att även om de inte gick igenom den fysiska delen av transplantationen så gick de igenom den emotionella (31) och att ingen uppmärksammade deras känslor (37). Att identifiera och stödja anhöriga är en viktig del i sjukvårdens uppdrag (21). Något som socialstyrelsen har framhåvt i promemorian ”Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående” (40) är att anhörigstöd bör ha hög prioritet. Att stödja anhöriga kan leda till effektivisering av offentliga resurser, samt att bidra till främjandet av hälsa hos patienten men också dess anhöriga. Genom att utveckla rutiner för anhörigstöd inom sjukhusvården, primärvården och kommunen (21) och uppmärksamma anhöriga på ett positivt sätt genom individuellt inriktade stödformer kan den anhöriga uppleva ökad trygghet och livskvalité (40). Om inte samhället går in och stödjer anhöriga finns det en risk att de anhöriga exploateras och blir utslitna – vilket kan leda till sjukdom och ett ökat vårdbehov (39).

Utifrån resultatet av artikelgranskningen ser författarna att det finns ett stort behov av anhörigstöd i transplantationsprocessen men att detta inte tillgodoses fullt ut. I Sverige ligger vårdpersonalens fokus mestadels på patienten och dess hälsa. Trots vissa kunskaper om att transplantationsprocessen har en påverkan på anhörigas livssituation, finns det idag få möjligheter för anhöriga att få uppmärksamhet och stöd. Samtidigt har det uppmärksammats av vårdpersonal på transplantationscentrum att transplantationsprocessen i vissa fall har lett till skilsmässa eller orsakat depression hos de anhöriga (personlig kommunikation, 2012-11-08). Sjuksköterskan bör därför vara mer lyhörd i mötet med de anhöriga i transplantationsvården och även kunna uppfatta det som inte sägs. Det handlar om att bjuda in de anhöriga samt att bekräfta de anhörigas delaktighet och visa förståelse för deras känslor. Det kan dock diskuteras utifrån artikelgranskningen att det fanns en tendens att anhöriga valde att inte berätta för vårdpersonalen om sina upplevelser och känslor för att inte vara en ytterligare belastning för personalen (33, 38). Detta är en viktig kunskap som sjuksköterskor inom transplantationsvården bör ha för att kunna uppmärksamma att det kan finnas ett behov som de inte tillgodoser.

Det stödet som erbjuds idag från sjukvården är endast en inbjudan till de anhöriga att själva ta kontakt med patientkoordinatören om behov finns. För de hjärt- och lungtransplanterade finns det förvisso en oberoende förening som erbjuder årliga träffar för transplanterade och deras anhöriga men tillfällena är fortfarande få och föreningen sträcker sig inte ut till övriga transplantationsgrupper (personlig kommunikation, 2012-11-08). Då de anhöriga upplever dessa årsträffar mycket givande (personlig kommunikation, 2012-11-08) samt att de anhöriga i studien pratade mycket väl om sina stödgrupper och önskade mer stöd (31, 37, 38) är utveckling och utbredning av dessa stödgrupper något som kan diskuteras. Kanske bör inte oberoende föreningar stå ensamma i ansvaret för uppföljning och stöd till människor som genomgått dessa processer utan kanske borde även sjukvården gå in och ta sitt ansvar. I resultatet i detta arbete framkom att de anhöriga upplevde stödgrupper som hjälpande och ett lättande inslag under "berg- och dalbanan". Här kunde de möta människor i samma situation som genom sina erfarenheter kunde ge en form av stöd som ens egen familj, släkt och vänner inte klarade av. De fann en lättnad i att höra hur andra människor upplevde samma svårigheter och blev starkare av insikten i att inte vara ensam med sina känslor (38). Det handlar alltså inte om att personer glädjs åt att andras bedrövelse, utan att det ger en lättnad av att veta att det finns andra som delar ens problem. Det är detta ömsesidiga stöd, där man både är hjälptagande och hjälpgivande, som gör att stödgrupper, eller självhjälsgrupper, skiljer sig från vanligt stöd, där en person tar emot och en annan ger stöd. Att finna denna form av ömsesidigt stöd kunde förr vara svårt om man inte hade någon i sin närhet som delade ens problem. Tack vare den informationsteknologin vi har idag, i och med Internet och sociala medier, har det dock blivit lättare för människor att bilda stödgrupper, men viss hjälp från organisationer som kan förmedla kontakter mellan personer behövs fortfarande (41). Det är här författarna anser att sjukvården kunde ta en större roll genom att agera som spindeln i nätet och erbjuda egna stödgrupper där det finns en plats för varje individ, inte bara hjärt- och lungtransplanterade. Att ha olika stödgrupper för olika transplantationsgrupper kan även vara passande då en gemensam problematik minskar risken för obalans i gruppen. På detta sätt hålls alla deltagare lika betydelsefulla och behovet av en professionell ledare är inte längre aktuellt. Att det dessutom ges fler möjligheter än ett möte per år anses också vara av vikt eftersom det krävs upprepande träffar för att det skall skapas en trygghet inom gruppen (41). Genom att verka för dessa typer av stödgrupper behöver det inte bli så resurskrävande som vårdpersonal fruktar (personlig kommunikation, 2012-11-08) då dessa stödgrupper i princip kan sköta sig själva. Det som behövs är att sjukvården blir bättre på att förmedla kontakter och ger möjligheter för att starta stödgrupper för de anhöriga.

### **Från personcentrerad vård till familjefokuserad omvårdnad**

Vården idag ska vara personcentrerad istället för patientcentrerad, vilket betyder att personalen ska se hela personen och inte personen som en patient (15). Huvudfokus ligger därför på den sjuka individen och en anhörig ses som en nära person som kan stötta och hjälpa till i omvårdnaden (25). Socialstyrelsen hävdar att om vården ska vara personcentrerad finns det mycket som tyder på att vården också bör vara familjecentrerad. När en person blir allvarligt sjuk påverkas hela familjen och dess livskvalité (42). Socialstyrelsens konstaterande överensstämmer med arbetets resultat och belyser även att problemområdet är aktuellt i det svenska samhället idag. Trots att kunskapen om familjens betydelse och funktion vid sjukdom belystes redan av Nightingale 1800-talet, ligger ändå sjuksköterskans fokus på den enskilda, vårdbehövande individen (25). Familjeperspektivet



finns nog hos de flesta sjuksköterskor, men att arbeta familjefokuserat blir inte möjligt på grund av bristande resurser. Det kan då diskuteras att sjuksköterskans fokus inom den svenska transplantationsvården bör undergå en förändring för att möjliggöra ett bättre stöd till anhöriga. Det handlar även om att förändra de attityder som finns inom svensk anhängomsorg idag. Att möta anhöriga ska inte behöva vara svårt och tungt, trots att detta är förekommande känslor hos sjuksköterskor (26).

### **Svensk transplantationsvård och framtida behov**

I Sverige har anhöriga i transplantationsprocessen inte ett lika stort ansvar som anhöriga i till exempel USA har. I USA är det oftast ett krav att patienten har en anhörig som går med på att stötta den transplanterade innan och efter transplantationen, samt att den anhörige accepterar att ansvara för viss eftervård (31). Den anhörigas förmåga att ta detta ansvar utvärderas innan transplantationen godkänns (30). Utifrån detta kan det diskuteras att denna utvärdering kan ses som en förvarning om vad som komma skall, samt att personalen är medveten om att det tunga ansvaret kan komma att påverka den anhörige negativt. Trots detta visar resultatet av detta arbete att vårdpersonalen är till stor del omedveten om dessa negativa effekter vilket ledde till att de anhöriga kände sig ensamma (37). Sverige har inte samma krav att anhöriga ska vara delaktiga i processen, däremot är det önskvärt att den transplanterade har ett bra socialt nätverk. På grund av detta ligger den svenska sjuksköterskans fokus på patienten och inte på patientens stödjande nätverk (personlig kommunikation, 2012-11-08). Idag finns det ingen svensk forskning som har undersökt de anhörigas upplevelse av transplantationsprocessen, vilket kan bidra till den omedvetenhet som idag präglar anhängvården inom den svenska transplantationsvården. Däremot kan det diskuteras huruvida omedvetenheten beror på okunskap eller bristande resurser. Det finns en viss förståelse för de anhörigas upplevelser av processen, samtidigt som det inte finns tillräckligt med resurser för att hantera detta (personlig kommunikation, 2012-11-08). Dock har författarna till detta arbete uppfattat att den kunskap om anhörigas upplevelser som finns i Sverige idag inte är tillräcklig och att risken då finns att denna grupps ohälsa inte uppmärksammas.

Även om svensk forskning kring anhörigas upplevelse av transplantationsprocessen saknas, finns det idag svensk forskning kring till exempel anhörigas upplevelse av att leva med patienter med lungcancer. Här framkommer det att de anhöriga upplevde att det fanns en obalans i både livet och förhållandet, att de satte patientens hälsa framför sin egna och att de levde i en konstant närhet av döden. Samtidigt fanns det även en känsla av hopp och sammanhang hos de anhöriga (43). Det kan tyckas att resultatet av denna artikel kan impliceras till all vård som bedrivs där anhöriga är delaktiga i omvårdnaden av patienten. Kan denna forskning även vara relevant för transplantationsvården? Det finns visserligen belägg i forskningen som visar på att sjukvården bör uppmärksamma anhörigas hälsa, men samtidigt är transplantationsvården unik. Att leva med en kronisk sjuk partner är visserligen en del av transplantationsprocessen, men till skillnad från andra kroniskt sjuka så finns det ett ständigt hopp om att livet kommer gå tillbaka till det normala efter transplantationen (32). Detta hopp gör transplantationsvården unik, då det finns en chans att en döende person får ett nytt liv och därför måste det finnas forskning som belyser denna unika situation som de anhöriga går igenom.

Detta arbete visar att det måste till mer forskning om anhörigas upplevelse av

transplantationsprocessen, framförallt i Sverige. Resultatet är tankeväckande och bör uppmärksammas av personal inom transplantationsvården för att kunna möta de anhörigas behov av stöd. Även om den svenska transplantationsvården är relativt ny, bör detta inte vara ett hinder för att utveckla den kunskap och förståelse som krävs för att kunna stödja anhöriga till patienter som ska eller har genomgått en transplantation.

## REFERENSER

1. Jansson L, Andersson A. Transplantationsens historia. In: Johansson C, Tufveson G, editors. Transplantation. Lund: Författarna & Studentlitteratur; 2002. p. 11-22.
2. Socialstyrelsen. Livsviktigt - om organ och vävnadsdonation: Statistik [cited 2012 12-13]. Available from: <http://www.livsviktigt.se/omdonation/statistik/Sidor/default.aspx>.
3. Breimer M. Xenotransplantation. In: Johansson C, Tufveson G, editors. Transplantation. Lund: Författarna & Studentlitteratur; 2002. p. 380-96.
4. Socialdepartementet. Svensk författningssamling: Lag (1995:831) om transplantation m.m. Sveriges Riksdag1995 [cited 2012 12-13]. Available from: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs\\_sfs-1995-831/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-1995-831/).
5. Socialstyrelsen. Livsviktig - om organ och vävnadsdonation: Det finns bara en död [cited 2012 12-13]. Available from: <http://www.livsviktigt.se/omdonation/bara-en-dod/Sidor/default.aspx>.
6. Socialdepartementet. Svensk författningssamling: Lag (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död Sveriges Riksdag1987 [cited 2012 12-13]. Available from: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1987269-om-kriterier-fo\\_sfs-1987-269/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1987269-om-kriterier-fo_sfs-1987-269/).
7. Socialstyrelsen. SOSFS 2009:30 Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av vävnader och celler Socialstyrelsen2009 [cited 2012 12-13]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-30>.
8. Socialstyrelsen. Livsviktig - om organ och vävnadsdonation: Vävnadsdonation [cited 2012 12-13]. Available from: <http://www.livsviktigt.se/omdonation/vavnadsdonation/Sidor/default.aspx>.
9. Persson NH, Omnell Persson M. Fördelning av organ. In: Johansson C, Tufveson G, editors. Transplantation. Lund: Studentlitteratur; 2002. p. 106-14.
10. Sanner M. Psykologiska aspekter. In: Johansson C, Tufveson G, editors. Transplantation. Lund: Studentlitteratur; 2002. p. 363-79.
11. Brown J, Sorrell JH, McClaren J, Creswell JW. Waiting for a liver transplant. Qualitative Health Research. 2006;16(1):119-36. PubMed PMID: 2009091252. Language: English. Entry Date: 20060407. Revision Date: 20091218. Publication Type: journal article.
12. Bjørk IT, Nåden D. Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. Nursing Inquiry. 2008;15(4):289-98. PubMed PMID: 2010170523. Language: English. Entry Date: 20090327. Revision Date: 20091218. Publication Type: journal article.

13. Glover R, Jaideep-Shenoy, P., Kharod, G, A., Schaefer, A., Bumpers, K., Berry, J, T, M., Flowers, C, R. . Patterns of social support among lymphoma patients considering stem cell transplantation. *Social Work in Health Care*. 2011;50:10:815-27.
14. Andersson I, Persson, L-O., Ahlberg, K. Life after stem cell transplantation - patient's perception of symptom, functioning and quality of life.
15. Svensk, Sjuksköterskeförening. Personcentrerad vård 2010 [cited 2012 12-13]. Available from:  
[http://www.swenurse.se/PageFiles/9595/Nr80\\_26nov\\_OM%20Personcetrera\\_d.pdf](http://www.swenurse.se/PageFiles/9595/Nr80_26nov_OM%20Personcetrera_d.pdf).
16. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska 2005 [cited 2012 12-13]. Available from:  
[http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf).
17. Kirkevoid M. Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. In: Kirkevoid M, Strömsnes-Ekern K, editors. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber; 2003. p. 19-48.
18. Wright LM, Watson WL, Bell JM, Larsson-Wentz K. *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur; 2002.
19. Honoré K. Att vara anhörig. In: Graubaek AM, editor. *Patientologi: Personcentrerad vård i teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur; 2012. p. 230-61.
20. Björnheim-Hynne A. Familjen, den döende cancerpatienten och vården i livets slutskede. In: Krikevoid M, Strömsnes-Ekern K, editors. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber; 2003. p. 180-205.
21. Johansson L. *Anhörig - omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur; 2007.
22. Socialdepartementet. SOU 1999:97 - Överväganden och förslag Regeringskansliet1999 [cited 2012 12-13]. Available from:  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/25/64/dcc94c17.pdf>.
23. Bugge KE. Hur stötta familjer i sorg? In: Krikevoid M, Strömsnes-Ekern K, editors. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber; 2003. p. 100-26.
24. House JS. *Work stress and social support*. USA: Addison-Wesley; 1981.
25. Kirkevoid M. Familjens ställning i omvårdnaden. In: Kirkevoid M, Strömsnes-Ekern K, editors. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber; 2003. p. 49-69.
26. Scullion PA. Personal cost, caring and communication: an analysis of communication between relatives and intensive care nurses. *Intensive & Critical Care Nursing*. 1994;10(1):64-70. PubMed PMID: 1994188409. Language: English. Entry Date: 19940701. Publication Type: journal article. Journal Subset: Europe.
27. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur; 2011.

28. Östlundh L. Informationssökning. In: Friberg F, editor. Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 2. Lund: Studentlitteratur; 2012. p. 57-80.
29. Friberg F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. In: Friberg F, editor. Dags för uppsats - en vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 2. Lund: Studentlitteratur; 2012. p. 121-32.
30. Kurz JM. Vulnerability of well spouses involved in lung transplantation. *Journal of Family Nursing*. 2002;8(4):353-70. PubMed PMID: 2003013181. Language: English. Entry Date: 20030103. Revision Date: 20091218. Publication Type: journal article.
31. McCurry AH, Thomas SP. Spouses' experiences in heart transplantation. *Western Journal of Nursing Research*. 2002;24(2):180-94. PubMed PMID: 2002056407. Language: English. Entry Date: 20020524. Revision Date: 20091218. Publication Type: journal article.
32. Mishel MH, Murdaugh CL. Family adjustment to heart transplantation: redesigning the dream. *Nursing Research*. 1987;36(6):332-8. PubMed PMID: 1988073845. Language: English. Entry Date: 19880301. Revision Date: 20091023. Publication Type: journal article. Journal Subset: Core Nursing.
33. Pelletier-Hibbert M, Sohi P. Sources of uncertainty and coping strategies used by family members of individuals living with end stage renal disease... including commentary by Brunier G with author response. *Nephrology Nursing Journal*. 2001;28(4):411-9. PubMed PMID: 2001103352. Language: English. Entry Date: 20011109. Revision Date: 20091218. Publication Type: journal article.
34. Williams LA. Whatever it takes: informal caregiving dynamics in blood and marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*. 2007;34(2):379-87. PubMed PMID: 2009545001. Language: English. Entry Date: 20070511. Revision Date: 20120302. Publication Type: journal article.
35. Sadala ML, Stolf NG, Bocchi EA, Bicudo MA. Caring for heart transplant recipients: The lives experience of primary caregivers. *Heart & Lung*. 2012 (Oct 18):1-8.
36. Wilson ME, Eilers J, Heermann JA, Million R. The experience of spouses as informal caregivers for recipients of hematopoietic stem cell transplants. *Cancer Nursing*. 2009;32(3):E15-23. PubMed PMID: 2010282829. Language: English. Entry Date: 20090703. Revision Date: 20110520. Publication Type: journal article.
37. Kurz JM. Experiences of well spouses after lung transplantation. *Journal of Advanced Nursing*. 2001;34(4):493-500. PubMed PMID: 2001070551. Language: English. Entry Date: 20010803. Revision Date: 20120302. Publication Type: journal article.
38. McSweeney JC, Innerarity SA, Clark AP, Richards R, Mitchell MB, Tyler DO. What about me? Spouses' quality of life after heart transplantation. *Journal of Transplant Coordination*. 1995;5(2):59-64. PubMed PMID: 1998041934.

Language: English. Entry Date: 19980701. Revision Date: 20091218.

Publication Type: journal article.

39. Socialdepartementet. SOU 2003:91 - Tydliggör och säkerställ det offentliga åtagandet för vård och omsorg om äldre människor Regeringskansliet2003 [cited 2012 12-13]. Available from:  
<http://www.regeringen.se/content/1/c4/26/11/40e61bab.pdf>.
40. Socialdepartementet. Ds 2008:18 - Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående. Stockholm: Edita Sverige AB; 2008. Available from:  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/10/24/99/a1f0e833.pdf>.
41. Karlsson M. Självhjälpsgrupper. Lund: Studentlitteratur; 2006.
42. Lindgren K. Fokus på anhöriga. Stöd till anhöriga till personer under 65 år [Internet]. 2009; 15. Available from:  
[http://www.socialstyrelsen.se/aldre/anhorigstod/artiklar/Documents/fokus\\_anhoriga\\_15.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/aldre/anhorigstod/artiklar/Documents/fokus_anhoriga_15.pdf).
43. Persson C, Sundin K. Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer. Cancer Nursing. 2008;31(5):380-8.

## BILAGA 1

### Sökschema

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal artiklar	Utvalda artiklar för granskning (referensnr)
CINAHL 25/10	Transplant, caregivers		119	-
	Transplant, caregiver		66	-
	Transplantation, caregivers		165	-
	Transplantation, caregiver		81	-
	Transplant, caregiver	<i>peer reviewed, abstract available (2000-2012)</i>	45	-
	Transplantation, caregiver	<i>peer reviewed, abstract available (2000-2012)</i>	56	-
	Transplant, spouses		59	-
	Transplant, spouses	<i>peer reviewed, abstract available (2000-2012)</i>	27	4, 5, 10, 11, 15, 17
	Transplant, spouse	<i>peer reviewed, abstract available (2000-2012)</i>	14	-
	Transplantation, spouses, experience	<i>peer reviewed, abstract available (2000-2012)</i>	14	4
CINAHL 7/11	Transplant, family, experience	<i>peer reviewed, abstract available (2000-2012)</i>	76	-
	Transplant, family, experience, stress	<i>peer reviewed,</i>	14	-

		<i>abstract available (2000-2011)</i>		
	Transplant, caregiver, experience		13	-
	Transplant, family, caregiver	<i>peer reviewed, abstract available</i>	27	-
	Transplantation, caregiving	<i>peer reviewed, abstract available (2000-2012)</i>	20	4
	Transplant, spouses	<i>peer reviewed, abstract available (2000-2012)</i>	27	14, 27
PUBMED 7/11	Transplant, caregivers, experience		69	-
	Transplant, caregivers, experience	<i>abstract available fulltext available 10 years</i>	48	3
SCOPUS 7/11	Caregiver, transplantation		494	-
	Caregiver, transplantation	<i>2008-2012, nursing, article</i>	29	8



## BILAGA 2

### Artikelmatris

Ref nr:	Författare, tidskrift, år, land	Titel	Syfte	Metod, analys	Resultat	Poäng
28	Jane McCausland Kurz,  Journal of Family Nursing  2002  USA	Vulnerability of well spouses involved in lung transplantation	Hur upplevs livet av anhöriga till en person som väntar eller har blivit transplanterad	Telefonintervjuer genomfördes med 24 deltagare.  Kodning och transkription av intervjuerna gjordes tills datamättnad nåddes.	Anhöriga upplevde minskad energi, vårdrollen var krävande, oro inför återfall och död. Det fanns skillnader mellan upplevelsen före och efter transplantationen.	12 Hög
29	Alice H. McCurry & Sandra p. Thomas  Western Journal of Nursing Research  2002  USA	Spouses' Experiences in Heart Transplant	Att utforska upplevelsen hos anhöriga till hjärttransplanterade	Kvalitativ design  Djupa intervjuer med 7 anhöriga  Analys av texten enligt Pollio et al.	Fyra teman framkom; död- liv, vaksamhet, förändringar och gåva. Anhörigas upplevelse av processen var starkt påverkad av dessa teman	14 p Hög

30	Merle H. Mishel & Carolyn L. Murdaugh  Nursing Research  1987  USA	Family adjustment to heart transplantation: Redesigning the dream	Att identifiera hur familjemedlemmar hanterade oförutsägbarheten som framkallades av behovet av en hjärttransplantation	Data samlades in under gruppmöten med 20 deltagare. Detta pågick i 2½ år.  För analysen användes grundad teori för att få fram teman.	Det största temat var att de anhöriga blev tvugna att omformulera sina drömmar, vilket betydde att deras egna liv förändrades drastiskt under processen.	13 p Hög
31	Maryse Pelletier-Hibbert & Paul Sohi.  Nephrology Nursing Journal  2001  Kanada	Sources of Uncertainty and Coping Strategies Used by Family Members of Individuals Living with End stage Renal Disease	Att undersöka hur familjemedlemmar hanterar och integrerar ovissheten vid njursvikt.	Fokusgrupps intervjuer med 41 deltagare.  Tematisk analys av transkriptionen	Anhöriga upplevde stor ovisshet om patientens hälsa och framtid, samt om möjligheten för transplantation. De utvecklade olika strategier för hanterandet av ovissheten.	12 p Hög
32	Loretta A. Williams  Oncology Nursing forum.  2007	Whatever it takes: Informal caregiving dynamics in blood and marrow transplantation.	Att förklara dynamiken av åtagande, förväntningar och förhandlingar av anhöriga till patienter som genomgår blod- och benmärgstransplantation	Kvalitativ studie med inspelade intervjuer med 40 deltagare.  Analys enligt Parse et al. Kodning av intervjuerna med	De anhöriga prioriterade endast den sjuke och gjorde vad som än krävdes. De upplevde en stor ovisshet om hur framtiden skulle te sig och fick ta sig an nya roller.	12 p Hög

	USA			identifierande av olika teman.		
33	<p>Maria Lúcia Araújo Sadala, Noedir Groppo Stolf, Edimar A. Bocchi &amp; Maria Aparecida Viggiani Bicudi.</p> <p>Heart &amp; Lung</p> <p>2012</p> <p>Brasilien</p>	<p>Caring for heart transplant recipients: The lived experience of primary caregivers</p>	<p>Artikeln syftar på att öka förståelsen om hur anhöriga upplever att vara vårdare till hjärttransplanterade</p>	<p>Fenomenologisk studie, djupa intervjuer med 11 deltagare.</p> <p>Ideografisk och nomotetisk analys</p>	<p>Vårdarens liv förändrades drastiskt och deras prioritet var att vårda den transplanterade. Ovisshet och oro inför framtiden var framträdande</p>	<p>12 p</p> <p>Hög</p>
34	<p>Margaret E. Wilson, June Eilers, Judith A. Heermann &amp; Rita Million</p> <p>Journal of Cancer Nursing</p> <p>2009</p> <p>USA</p>	<p>The experience of spouses as informal caregivers for recipients of hematopoietic stem cell transplantation</p>	<p>Att utforska and beskriva upplevelserna hos anhöriga till HSCT mottagare under den akuta fasen av transplantationen.</p>	<p>Kvalitativ studie med 11 deltagare som blev intervjuade flera gånger.</p> <p>Kodning av transkriptionen enligt Spradley.</p>	<p>Anhöriga beskrev processen som att åka bergochdalbana i mörkret. Tre teman var framträdande; att hantera ovissheten, att vårda och att balansera olika världar.</p>	<p>10 p</p> <p>Medel</p>

35	Jane McCausland Kurz  Journal of Advanced Nursing  2001  USA	Experiences of well spouses after lung transplantation	Att utforska hur livet ser ut för anhöriga efter att deras partner har genomgått en lungtransplantation	Enkäter och telefonintervjuer med 12 deltagare.  Analys genomfördes under hela processen med en jämförande metod tills datamättnad nåddes	Centrala temat var beskrivningen av en bergochdalbana med konstanta “ups and downs”. Andra teman var hanterbarhet, kompromisser och vårdandet av den transplanterade.	12 p Hög
36	McSweeney JC, Richards R, Innerarity SA, Clark AP, Mitchell MB & Tyler DO.  Journal of Transplant Coordination.  1995  USA	What about me? Spouses quality of life after heart transplant.	Att utforska effekten som transplantation har på de anhörigas livskvalité	Intervjuer med 10 anhöriga.  Innehållsanalys och transkription användes	Livskvalitén var sämre hos anhöriga än hos den transplanterade. Anhöriga upplevde stora problem med relationen, både sexuellt och psykiskt. Anhöriga hade många hemligheter och dolde mycket för både familj och vårdpersonal	11 p Hög

## BILAGA 3

### Analysschema

Bärande meningar			Subtema	Tema
En stor aspekt som påverkar ovissheten är att patienten och familjen inte kan påverka inflytandet av att få ett organ. Det enda de kan göra är att bibehålla patientens hälsa så försämring och död kan undvikas. Varje dag kantades av oro över att inte veta om tillståndet skulle förändras och om det skulle vara positiva förändringar eller negativa.	Att inte kunna påverka förloppet gav upphov till känslor av ovisshet	Känslor av ovisshet	Ovissheten	<i>Berg- och dalbanan börjar</i>
De gick in i processen med att hoppas på det bästa men också förbereda sig på det värsta. De hade en dröm att livet skulle återgå till det normala men under upplevelsen ändras deras attityder och deras tro.	Upplevelse av hopp och tro blandas med förberedande tankar på det värsta	Dubbla känslor		

Att sätta patienten och dennes vård före andra behov och viljor är det viktigaste målet. Detta accepterades utan ifrågasättande. Livet är "on hold" utan engagemang eller inblandning i något annat än patienten.	Anhöriga sätter allt åt sidan för att finnas till för hjälpen	Sätter patienten först	<i>Livet stannar upp</i>	<i>Berg- och dalbanan börjar</i>
Konflikter i familjen eller i vanliga livet blockerades. Barns bröllop, jobbproblem, släktingars bortgång, födsel av barnbarn etc var händelser som skapade kaos. All aktivitet fick gå till att ta hand om och planera för den närstående...	Upplevelser av att endast kunna klara av den närstående och stödet för denne.	Ger upp normala aktiviteter.		
Rollen som hemmafru rycktes iväg och de tillsattes rollen som familjens överhuvud... kändes olustigt. De behövde ta på sig olika uppgifter... som de tidigare delat med sin partner. De fick ta över allting.	Situationen krävde att de anhöriga fick ta på sig nya sysslor och blev ensamma i det arbetet.	Ensamma med ansvaret	<i>Nya roller</i>	
Många talade om hur det var svårt att balansera arbetet med att ta hand om sin närstående. De kände att de slets mellan de två rollerna. De ville både ta hans om sin närstående och samtidigt vara en god anställd	Upplevelser av att slitas mellan olika roller.	Svår balansgång		

<p>Även om transplantationen gav dem utökad tid så fortsatte den transplanterades situation att vara osäker. Återigen var den transplanterade i fara i och med hot om avstötning. En ny tidsbom hade startat upp. Anhöriga beskrev situationen som stressfull och osäker.</p>	<p>Hot om avstötning gav upphov till känslor av ny ovisshet</p>	<p>Nya hot</p>		
<p>Anhöriga såg inget slut utan insåg att livet aldrig skulle bli det samma. De upprättade därför nya rutiner och strategier för att strukturera ovissheten. Dessa rutiner gav dem en mindre säkerhet och hjälpte de anhöriga i upplevelsen av den osäkra framtiden.</p>	<p>Nya rutiner och strategier underlättade till viss del ovissheten inför framtiden</p>	<p>Coping mekanismer</p>	<p><i>En ny ovisshet</i></p>	
<p>Anhöriga berättade om elakt och oresonabelt beteende som biverkningar av medicinerna. Medicinerna ansågs vara elaka och hårda mot äktenskap enligt de anhöriga. Det var svårt att acceptera att den man älskar betar sig så mot en. Förändringarna upplevdes stressande även om de var läkemedelsbiverkningar.</p>	<p>Biverkningar från medicinerna var svåra att hantera för de anhöriga.</p>	<p>Biverkningar</p>		<p><i>Förändringar hos patienten</i></p>

<p>Anhöriga berättade att de hade svårigheter i sexlivet. De upplevde skuld känslor om de uttryckte sina sexuella behov till den transplanterade. Andra anhöriga berättade hur den var den transplanterade som uttryckte för lite fysisk kontakt.</p>	<p>Upplevelser av att de sexuella behoven har förändrats</p>	<p>Förlorat sexliv</p>		<p><i>Berg- och dalbanan fortsätter</i></p>
<p>De anhöriga är oförmögna att visa sin besvikelse och måste istället uppehålla en positiv fasad inför den transplanterade. De klagar över att inte få tid för sig själv och att inte få vara ensamma. De upplever bandet med den transplanterade som stressfullt och får skuld känslor om de försöker ändra på den.</p>	<p>Anhöriga är besvikna över sin egen situation</p>	<p>Besvikelse och skuld</p>		
<p>En del anhöriga uttrycker missnöje med vården. De önskar att vårdpersonalen skall se den transplanterade och dess anhörig som en helhet. "I'm not going through the physical part, but I'm certainly going to go through the emotional part". Transplantationen är deras liv också.</p>	<p>Upplevelser av att inte bli sedd</p>	<p>Missnöje med vården</p>	<p><i>De anhörigas känslor</i></p>	



<p>Den anhöriga är medveten om riskerna som hotar framtiden och förbereder sig för både ett liv med partnern och ett liv utan. De förbereder sig för en osäker framtid och vill inte ge upp de roller de tagit på sig. Samtidigt söker inte partner någon säkerhet utan vill bara njuta av livet. De anhöriga upplever det som att de sitter i en konflikt mellan de olika inställningarna.</p>	<p>Upplevelser av att inte kunna gå vidare</p>	<p>Olika inställning</p>	<p><i>Ett nytt liv</i></p>	<p><i>Berg- och dalbanan fortsätter</i></p>
<p>Anhöriga berättar om svårigheterna med att slappna av. De är ångestfyllda och behöver hela tiden säkerhetsställa att allting är okej. De vakar ständigt över den transplanterade och är osäkra på om de kommer komma till den punkt då de är totalt avslappnade.</p>	<p>Svårigheter att slappna av och sluta oroa sig.</p>	<p>Släppa kontrollen</p>		