

# C-uppsats i Omvårdnad

## **Transition** **- från kroniskt sjuk till transplanterad**

<b>FÖRFATTARE</b>	Christina Tinggaard
<b>FRISTÅENDE KURS</b>	Omvårdnad – Självständigt arbete I VOM080 VT 2006
<b>OMFATTNING</b>	10 p
<b>HANDLEDARE</b>	Dagrun Trewe
<b>EXAMINATOR</b>	Hans Ragneskog

## Tack

till **Dagrun Trewe** för klok handledning och goda råd,  
till min vårdenhetschef **Maria Rydén** som gett mig möjlighet att studera,  
till mina kollegor för visat intresse,  
till **Marlene Bannies** och **Pontus Bojå** för hjälp med genomläsning och konstruktiv kritik,  
och slutligen till min sambo **Titinel Zurka** som fått mig att lämna datorn då och då och ägna  
mig åt det verkliga livet.

Titel (svensk):	Transition – från kroniskt sjuk till transplanterad
Titel (engelsk):	Transition – from being chronically ill to being transplanted
Arbetets art:	Självständigt arbete I – fördjupningsnivå I
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete I VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	22 sidor
Författare:	Christina Tinggaard Författaren är leg. sjuksköterska och arbetar vid Sahlgrenska universitetssjukhuset/Sahlgrenska, Enheten för Transplantation och Leverkirurgi, E-post: <a href="mailto:christina.tinggaard@vgregion.se">christina.tinggaard@vgregion.se</a>
Handledare:	Dagrun Trewe
Examinator:	Hans Ragneskog

## ABSTRAKT

**Introduktion:** Transition utmärker sig som en förändring i hälsostatus, relationer och roller, förväntningar och förmåga. Det markerar en förändring av mänskliga behov och individen måste ta till sig ny kunskap och förändra sitt beteende. Villkor för transition består av mening, förväntningar, kunskapsnivå, omgivning, planering och emotionellt och fysiskt välbefinnande. Många av dem som transplanteras har varit kroniskt sjuka i många år och behöver ett nytt organ för sin överlevnad och/eller hälsa.

**Syfte:** Syftet var att söka kunskap om hur den transplanterade individen genomför sin transition från kroniskt sjuk till att vara transplanterad samt att belysa patientens upplevelse av transition i samband med transplantation, och ta reda på vad vårdpersonalen kan bidra med för att bibehålla och främja patientens värdighet, integritet och livskvalitet under denna transition.

**Metod:** Litteraturstudie. Litteraturen har studerats för att ta reda på hur villkoren för transition vid transplantation uppfylls, vilka bemästringsstrategier de transplanterade individerna använder och vad sjuksköterskor kan göra för att genom empowerment bibehålla eller främja patientens värdighet, integritet och livskvalitet genom transitionsprocessen.

**Resultat:** Omgivningens stöd var mycket viktigt. Emotionellt och fysiskt välbefinnande påverkade upplevelsen av transitionen efter transplantationen. Patienterna hade olika individuella meningar i sin transition. Behovet av ny kunskap var stort, och vårdpersonalen har en viktig uppgift att fylla med patientundervisningen. Det var tydligt att det fanns ett behov av planering för nästa steg i processen. Patienternas förväntningar bestod av att de hoppades kunna leva ett så normalt liv som möjligt efter transplantationen. Patienterna använde sig främst av optimistiska bemästringsstrategier. Vårdpersonalen kan främja patienternas livskvalitet, värdighet och integritet genom undervisning, stöd och bekräftelse under den pågående transitionen efter transplantationen.

**Diskussion:** De beskrivna villkoren för transition kan användas som en modell för att värdera hur hälsosam patientens transition är. Det är viktigt att vårdpersonalen identifierar de individer som löper risk att bli socialt isolerade efter transplantationen för att undvika ohälsa. Det finns behov av en förbättrad överrapportering vid flyttning från transplantationsenheten till hemsjukhusen. Optimistiska bemästringsstrategier var vanligast förekommande, och det är intressant att fråga sig om det beror på att det görs en selektion av patienter som bedöms för transplantation.

**Key words:** transition, organ transplantation, coping, empowerment, nursing, patient

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INTRODUKTION</b>	1
<b>1.1 Inledning</b>	1
<b>1.2 Transplantation</b>	1
<b>1.3 Transition</b>	2
1.3.1 Villkor för transition	3
1.3.2 Hälsosam transition	4
<b>1.4 Bemästring (<i>Coping</i>)</b>	5
1.4.1 Bemästringsstrategier	5
<b>1.5 Empowerment</b>	6
<b>2. SYFTE</b>	6
<b>3. METOD</b>	7
<b>4.RESULTAT</b>	7
<b>4.1 Mening (<i>Meanings</i>)</b>	8
<b>4.2 Förväntningar (<i>Expectations</i>)</b>	9
<b>4.3 Kunskapsnivå (<i>Level of knowledge/skill</i>)</b>	9
<b>4.4 Omgivning (<i>Environment</i>)</b>	10
<b>4.5 Planering (<i>Level of planning</i>)</b>	11
<b>4.6 Emotionellt och fysiskt välbefinnande</b> ( <i>Emotional and physical well-being</i> )	12
<b>4.7 Bemästring (<i>Coping</i>)</b>	15
<b>4.8 Empowerment</b>	16
<b>5. DISKUSSION</b>	17
<b>5.1 Metoddiskussion</b>	17
<b>5.2 Resultatdiskussion</b>	18
<b>5.3 Slutsats</b>	19

# 1. INTRODUKTION

## 1.1 Inledning

Enligt Meleis (1) är transition ett viktigt begrepp för sjuksköterskor eftersom de ständigt har att göra med människor som genomgår, står inför eller har genomgått transition. Transition utmärker sig som en förändring i hälsostatus, relationer och roller, förväntningar och förmåga. Det markerar en förändring av mänskliga behov där individen måste ta till sig ny kunskap och förändra sitt beteende. Detta leder till att individens definition av sig själv i det sociala sammanhang han/hon befinner sig i förändras. Transition i förhållande till hälsa och sjukdom innebär plötslig förändring av roller när individen går från ett tillstånd av välbefinnande till akut sjukdom, från välbefinnande till kronisk sjukdom, eller från kronisk sjukdom till nytt välbefinnande. Hur människor hanterar transition och hur omgivningen påverkas av detta är enligt Meleis fundamentala frågor för omvårdnaden.

I mitt dagliga arbete med njur- och levertransplanterade patienter möter jag människor som befinner sig i ett tillstånd av transition. Majoriteten har varit kroniskt sjuka i många år, några till och med hela livet. Några patienter har en kort tids sjukdom bakom sig, men har försämrats snabbt, och därför snabbt behövt genomgå levertransplantation. Oavsett hur länge patienterna varit sjuka och hur länge de har väntat på sin transplantation så är det en omtumlande upplevelse när det väl händer. Detta har väckt frågor om hur transitionen sker och hur den upplevs för de kroniskt sjuka patienter som genomgår organtransplantation.

Härefter beskrivs begrepp och fakta som ligger till grund för analysen och förståelsen för resultatet. Nedan beskrivs kort behovet av transplantation och de största hoten för den transplanterade individen efter transplantationen. Vidare beskrivs begreppet transition och villkor för transition. Därefter följer en redogörelse för innebörden av bemästring och strategier för bemästring, samt för empowerment.

## 1.2 Transplantation

I Nationalencyklopedins ordlista (2) definieras *transplantation* som ersättning av skadad vävnad eller skadat organ med samma typ av vävnad eller organ som tas från annat ställe i kroppen på patienten eller från annan individ.

Enligt Scandiatransplants hemsida (3) gjordes totalt 391 njurtransplantationer i Sverige år 2005. Under samma år gjordes 135 levertransplantationer, 37 lungtransplantationer och 30 hjärtrtransplantationer. I Sverige fanns 2005-12-31 totalt 485 patienter på väntelistan för njurtransplantation, 39 väntade på levertransplantation, 24 på lungtransplantation och 19 patienter stod på väntelista för hjärtrtransplantation. Under 2005 avled 19 njurpatienter, 6 leverpatienter, 6 lungpatienter och 4 hjärtpatienter i väntan på ett nytt organ.

Behov av *njurtransplantation* finns hos patienter som av olika skäl lider av kronisk uremi. De grundsjukdomar som vanligtvis ligger bakom uremin är diabetesnefropati, nefroskleros, glomerulonefrit, polycystisk njursjukdom och pyelonefrit. Det finns också patienter med ospecificerad uremi, och dessutom patienter med andra mindre vanliga sjukdomar som kan

leda till uremi. Det vanligaste är att dessa patienter när de kommer in för transplantation redan har påbörjat dialysbehandling i någon form. Inte mer än 2-3 % av dem som transplanteras befinner sig i den predialytiska fasen. Indikation för *levertransplantation* kan delas upp i fyra huvudgrupper. Dessa är slutstadium av kronisk leversjukdom, metaboliska leversjukdomar, akut fulminant leversvikt och primär levercancer. De tre vanligaste bakomliggande sjukdomarna för de första 1814 levertransplantationerna i Norden var primär biliär cirros, primär skleroserande kolangit och akut fulminant leversvikt (4). Huvudindikationen för *hjärtransplantation* är uttalad hjärtsvikt med dålig prognos, och där all annan medicinsk och kirurgisk behandling har prövats utan effekt. *Lungtransplantation* görs endast vid progredierande, vanligtvis kroniska sjukdomar med en förväntad överlevnad på 2-3 år och där ingen annan behandling finns. De vanligaste sjukdomarna är lungemfysem, kronisk obstruktiv lungsjukdom, primär pulmonell hypertension, cystisk fibros och idiopatisk lungfibros (4).

De två största hoten mot den transplanterade patienten är rejektion och infektion. Nedan beskrivs dessa.

### *Rejektion*

Under de tre första månaderna löper patienten störst risk att drabbas av akut avstötning, varefter risken minskar successivt till någon enstaka procent ett år efter transplantationen (5). Utan immunsuppressiv behandling reagerar patientens immunförsvar på det nya organet genom att försöka stöta bort det, vilket leder till vävnadsdöd i transplantatet. Rejektioner indelas i akuta och kroniska och skiljs åt baserat på tidpunkten efter transplantationen, när ändringarna inträffar och under hur lång tid de utvecklats (4).

### *Infektion*

För att undvika avstötning av det nya organet, behandlas patienten livslångt med immunsuppressiv medicinering. Detta innebär att patienten blir mer känslig för infektioner än normalbefolkningen. Drabbas patienten dessutom av avstötning och behandlas för detta, blir immunförsvaret ytterligare sänkt. Vid svåra akuta infektioner bör man överväga att minska immunsuppressionen. Virusinfektion, t.ex. cytomegalvirus (CMV) eller herpesvirus, är den infektionstyp som patienterna lättast drabbas av (4).

## **1.3 Transition**

Transition har beskrivits som en passage som pågår i tre faser: separation, övergång och integrering. Ett annat sätt att förklara innebörden av transition är när något som äger rum leder till en förändring av individens antaganden och förväntningar på sig själv och sin omgivning och detta i sin tur leder till förändringar i individens beteende och relationer. Närliggande begrepp är kris, förändring och förvandling (6).

Transition pågår under ett tidsspänn som består av ett avslut, en neutral zon eller passage och en ny start. Avslutet karaktäriseras av en brytpunkt, händelse eller avslut av en viss period i livet. Ett sådant exempel kan vara när en individ drabbas av sjukdom. Avslutet kan uppfattas som antingen befriande eller som förvirrande och depersonaliserande. Den neutrala zonen är en period av förvirring, osäkerhet eller glädje. Hur lång tid denna fas pågår varierar mellan individer. Under den sista fasen, då en ny början sker, går individen in i ett mera stabilt tillstånd, då nya idéer och tankar skapas och individen finner en ny väg att gå.

Transition påverkas av hur personen uppfattar situationen och hur han/hon påverkas av samhälle, kultur och omgivningen. Under pågående transition sker förändringar i

självuppfattning och självuppskattning. Tecken på att dessa förändringar sker kan vara desorientering, oro, ångest, upprymdhet och glädje. Det råder delade meningar om ifall resultatet av transition alltid är positivt eller om det kan leda till att individen antingen växer eller känner sig mindre värdefull (6).

Begreppet transition kan tolkas utifrån olika sammanhang. Det finns dock några gemensamma nämnare för transition oavsett typ. Transition är en process som pågår under en längre tid och som innefattar utveckling, flöde (*flow*) och övergång från ett tillstånd till ett annat. Processen sker i olika faser. Vid transition sker en förändring hos individen eller familjer i roller, identitet, relationer, förmåga och beteendemönster (7).

Schumacher et al (7) beskriver fyra olika typer av transition, och skiljer dem åt genom att dela upp dem i transition i förhållande till utveckling, situation, hälsa och sjukdom respektive organisation. Nedan följer en redogörelse för dessa fyra typer.

#### *Utvecklingsrelaterad transition*

Schumacher et al (7) pekar med stöd från ett flertal studier på olika tillfällen i livet då individen genomgår en period som kan definieras som transition. Exempel på sådana perioder är graviditet, perioden efter förlossning och upp till arton månader efter barnets födelse, då föräldraskapet utvecklas och individen blir förälder och ser sig själv som förälder. Författarna nämner även perioder i livet som då medelålders kvinnor genomgår menopaus med förändrad självbild, på samma sätt som tonåringar på väg in i vuxenlivet också får en förändrad syn på sig själva med bl.a. en förändrad kroppsuppfattning.

#### *Situationsrelaterad transition*

Den typ av transition som är situationsberoende kan uppstå i samband med att individen påbörjar och genomgår en utbildning. Samma sak händer när en person genomgår yrkesmässiga förändringar. När en person blir änka/änkeman sker en transition från att ha levt ihop med en annan människa till att leva ensam. Andra situationer som kan leda till transition är att bli hemlös, att immigrera, att bryta sig ur nedbrytande relationer och att flytta till ett äldreboende (7).

#### *Hälsa- och sjukdomsrelaterad transition*

Transition som beror på hälsa och sjukdom har beskrivits utifrån bl.a. hjärtinfarkt, HIV-infektion, cancer och kronisk sjukdom. Det har även skrivits om övergången mellan olika vårdinstanser, rehabilitering och från sjukhus till hemmet (7).

#### *Organisationsrelaterad transition*

Organisationsrelaterad transition berör individer genom att det sker en förändring av omgivningen. Detta kan ske genom förändring av yrkesroll, förändring av organisationen individen befinner sig i, eller införande av nytt ledarskap (7).

### **1.3.1 Villkor för transition**

Schumacher et al (7) beskriver sex faktorer som påverkar transition oavsett vilken typ av transition det handlar om. Dessa faktorer beskrivs närmare nedan.

### *Mening*

Den mening eller meningsfullhet en individ lägger i sin transition påverkar resultatet av processen. Meningen med en individs transition ska förstås utifrån den enskilda personens synvinkel och påverkas av kulturell bakgrund såväl som mera allmänna faktorer. Dessa faktorer innefattar individens uppfattningar om processen som positiv eller negativ, om det är en önskad transition eller inte, och om det sker baserat på ett eget beslut eller ligger bortom individens kontroll (7).

### *Förväntningar*

De förväntningar en individ har vid en transition påverkas av tidigare upplevelser. När personen vet vad som kan förväntas minskar stressen i samband med processen. När personen inte har någon tidigare liknande upplevelser kan förväntningarna bli orealistiska och oklara. Det kan också uppstå skillnader i vad individen själv förväntar sig i jämförelse med omgivningens förväntningar (7).

### *Kunskapsnivå*

Individens kunskapsnivå påverkar upplevelsen under pågående transition. Osäkerhet är centralt under pågående transition. Det har enligt Schumacher et al (7) visats i flera studier att det finns ett behov av information och ny kunskap under denna process.

### *Omgivning*

Resurser från omgivningen ses som betydelsefullt vid transition. Stöd från familj, partner och vänner, såväl som stöd från sjuksköterskor underlättar vid transition. De personer som inte anser sig ha fått stöd eller som menar att kommunikationen med vårdpersonalen varit bristfällig upplever maktlöshet, förvirring, frustration och motsättningar (7).

### *Planering*

Planering inför och under pågående transition påverkar hur hälsosam och hanterbar processen upplevs. Även vid oväntade kriser är det till stor hjälp för individen att kunna planera för nästa fas. Planeringen bör innefatta identifiering av problem, frågor och behov som uppstår. Det är också viktigt att identifiera nyckelpersoner, dels den eller de som genomgår transition och dels de som stöttar individen, och låta planeringen ske med dessa personer som utgångspunkt (7).

### *Emotionellt och fysiskt välbefinnande*

Stress och oro uppstår ofta i samband med att individen genomgår transition. Detta tar sig uttryck som ångest, osäkerhet, frustration, depression, ambivalens, ensamhet och betänkligheter. Individen kan också drabbas av låg självkänsla, rädsla för att göra fel och en ovilja att ta risker. Fysiskt välbefinnande är viktigt under pågående transition eftersom kroppslig oförutsägbarhet påverkar förloppet negativt. Ett gott fysiskt välbefinnande underlättar processen (7).

## **1.3.2 Hälsosam transition**

Schumacher et al (7) har identifierat tre faktorer som påverkar transition i positiv riktning så att processen uppfattas som hälsosam. Dessa tre faktorer beskrivs kort nedan.



### *Subjektivt välbefinnande*

Subjektivt välbefinnande under pågående transition är beroende av individens förmåga att hantera sina känslor och användande av en effektiv bemästringsstrategi. Personens känsla av värdighet, integritet och livskvalitet är viktiga aspekter för en positiv transition (7).

### *Bemästring av roller*

De individer som kan hantera sina roller i förhållande till omgivningen och som känner sig bekväma med de krav som ställs i den nya situationen upplever sin transition mera positiv än de som inte klarar detta. God självkänsla, förmåga att ta beslut, kunskap och förmåga till adekvat egenvård är väsentliga komponenter för att hantera och bemästra roller och krav (7).

### *Välmående relationer*

När en individ som genomgår transition har goda relationer till sina närmaste är detta ett tecken på att den pågående processen är positiv. Under transition uppstår ofta oenighet, men ju längre tiden går vid ett positivt förlopp desto mera ses uppskattning, närhet och integrering av familjemedlemmar eller andra närstående i processen. Det är viktigt att förebygga social isolering till följd av transition då nya krav och förutsättningar kan leda till brutna eller dysfunktionella relationer (7).

## **1.4 Bemästring**

För att kunna utvecklas som människa och hantera problem i livet, måste man ha förmåga att bemästra sin situation. Alla upplever stress, men vi tolkar den och reagerar på den på olika sätt. Av vikt för välbefinnande är hur man hanterar sjukdomsrelaterad stress med hjälp av bemästring. En värdefull komponent i bemästringsprocessen är socialt stöd i form av t.ex. familj och vänner. Vårdpersonalen kan hjälpa patienten med att identifiera de egna sociala resurserna. I brist på ett personligt stödnätverk, kan det professionella nätverket stödja patienten i bemästringsprocessen (8).

### **1.4.1 Bemästringsstrategier**

*Problemfokuserad bemästring* innebär att individen strävar efter att hantera sin situation genom att förändra det som leder till påfrestning. Vanliga sätt att göra detta är att söka information om händelsen eller tillståndet, att undvika impulsiva reaktioner och att konfrontera problemet eller den/de som är ansvariga för det.

*Känslofokuserad bemästring* eller *palliativ bemästring* innefattar strategier som har som mål att undvika att individen utsätts för känslomässig stress. Dessa löser inte problemet men leder till att individen mår bättre för stunden. Exempel på denna typ av strategier är när individen undviker att tänka på eller förnekar att händelsen har ägt rum alternativt distanserar sig från problemet. Känslofokuserad bemästring har ofta ansetts som patologisk. Monat och Lazarus menar dock att detta sätt att hantera stress kan vara positivt i en tidigt sked av bemästringsprocessen genom att individen undviker att bli överväldigad av situationen med handlingsförlamning som påföljd (9).

Alla individer använder sig av båda typer av strategier vid bemästring av stress. Valet av strategi sker på ett omedvetet plan och hänger samman med de villkor personen ställs inför, de möjligheter och val som står till förfogande, och individens personlighet (9).

## 1.5 Empowerment

Enligt Gibson (10) är empowerment en process som hjälper människor att ta kontroll över de faktorer som påverkar deras liv. Processen innefattar såväl individens egenansvar för sin vård, som ett mer allmänt ansvar som både institutioner, organisationer och samhället har. Detta krävs för att möjliggöra att människor tar ansvar för sin egen hälsa.

Kuokkanen et al (11) menar att *empowerment* innebär att möjliggöra, tillåta, bemyndiga, auktorisera och underlätta. För att uppnå detta måste det ske en omfördelning av makten, så att den som har makt avstår en del till den som besitter mindre makt. Ökad kunskap leder till ökad makt, och i relationen mellan sjuksköterska och patient förutsätter empowerment att sjuksköterskan delar med sig av sin kunskap till patienten, för att därigenom i möjligaste mån jämna ut maktbalansen i relationen. Det förutsätter dessutom att patienten deltar aktivt i denna process.

Gallant et al (12) definierar partnerskap med orden deltagande, ömsesidighet, medverkan och samarbete. Fokus ligger på att möjliggöra för patienten att kunna ta beslut om sin egen vård och hälsa. Sjuksköterskan får en rådgivande och informerande roll. Empowerment kan öka patientens känsla av kontroll och självförtroende.

Patienten har behov av information och delaktighet, för att kunna känna sig trygg i en stressad situation, samtidigt som relationen mellan sjuksköterskan och patienten avgör i vilken utsträckning patienten kan känna sig trygg med den vård och de kunskaper som sjukhuspersonalen tillhandahåller. Genom att sjuksköterskan ser på patienten som en resurs med egenansvar och som en aktiv deltagare i vården, möjliggörs patientens rätt till självbestämmande. Relationen mellan sjuksköterskan och patienten är beroende av deras vilja och förmåga att respektera och kommunicera med varandra, och därigenom kan de undvika att det uppstår en maktkamp mellan dem (13).

## 2. SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att söka kunskap om hur den transplanterade individen genomför sin transition från kroniskt sjuk till att vara transplanterad samt att belysa patientens upplevelse av transition i samband med transplantation. Syftet var dessutom att utifrån litteraturen söka kunskap om vad vårdpersonalen kan bidra med för att bibehålla och främja patientens värdighet, integritet och livskvalitet under denna transition.

Följande frågeställningar ligger till grund för analysen av litteraturen:

- Hur genomför den transplanterade individen sin transition från kronisk sjuk till att vara transplanterad?
- Vilka strategier för bemästring används?
- Hur bibehålls eller främjas värdighet, integritet och livskvalitet genom empowerment?

### 3. METOD

Denna uppsats är en litteraturstudie. Litteratursökningen har gjorts dels via databaserna PubMed/Medline och CINAHL. Ett urvalskriterium har varit att artiklarna har varit tillgängliga i Göteborg. Sökningen i PubMed gjordes med följande begränsningar: artiklarna skulle vara publicerade inom de senaste 10 åren, humans, språk engelska, nursing journals, och ålder vuxna från 19 år och uppåt. Sökorden "transplantation and experience", "transplant\* and experience", "transplantation and nursing" och "organ transplantation and nursing" gav alla 0 träffar. När begränsningen nursing journals togs bort gav sökorden "transplantation and experience" 233 träffar. "Organ transplantation and experience" gav 98 träffar varav en artikel valdes (24). "Organ transplantation and nursing", "transplantation and caring", "transplantation and patient and nursing", "experience and transplant and transition" och "organ transplantation and caring" gav 2 träffar var, och "transplantation and nursing" gav 4 träffar. "Transplantation and patient" gav 1349 träffar. "Nursing and patient and transplant" gav 436 träffar. "Experience and transplant" gav 193 träffar, "transplant and transition" gav 14 träffar, "patient experience and transplant" gav 80 träffar och med tillägget "nursing" gav det endast 1 träff. Tillägget "caring" resulterade i 0 träffar. Inga av dessa valdes. Sökningen i CINAHL gjordes med begränsningarna att artiklarna skulle vara publicerade efter 1995, vara på engelska, vara vetenskapliga och ha abstract tillgängliga i databasen. Sökorden "organ transplantation and transition" gav 1 träff. Sökorden "transplant and nursing" gav 131 träffar varav 4 artiklar valdes (16, 17, 20, 23). Jag har även använt mig av litteratur som jag har fått av en tidigare kollega, som varit huvudförfattare till dessa artiklar (14, 15, 21, 25). Vidare har jag studerat referenslistor från den valda litteraturen och gjort sökningar utifrån dessa (18, 19, 22).

Vid analysen av de olika artiklarna har jag använt mig av Schumachers och Meleis villkor för transition och arbetat deduktivt. Vid genomläsningen av artiklarna har jag strävat efter att söka information som hör ihop med de olika villkoren för transition för att kunna beskriva hur patienten går från att vara kroniskt sjuk till att vara transplanterad. Vidare har jag på samma sätt utifrån dessa artiklar sökt information om vilka strategier för bemästring som används i denna process. Slutligen har jag med samma metod velat ta reda på vad sjuksköterskor kan göra för att stödja patientens värdighet, integritet och livskvalitet i transitionsprocessen för att därigenom ge patienten kraft och kapacitet att hantera sin situation. Jag har inte sökt på bemästring (coping) eller empowerment, eftersom de ovan beskrivna sökningarna gav relevant litteratur för både transition vid transplantation, bemästring och empowerment i samband med denna transition. Vissa artiklar behandlade i huvudsak bemästring medan andra snarare beskrivit patienternas upplevelser och livskvalitet. Den del i mitt resultat som behandlar empowerment har i huvudsak hämtats ur artikelförfattarnas förslag till omvårdnadsåtgärder och ur slutsatserna från deras respektive studier.

### 4. RESULTAT

I resultatet analyseras vetenskapliga artiklar utifrån Schumachers och Meleis (7) villkor för transition. Därefter följer en redogörelse för de bemästringsstrategier som finns beskrivna i artiklarna. Avslutningsvis visas vad sjuksköterskor kan göra för att bibehålla eller främja de

transplanterade patienternas integritet, värdighet och livskvalitet genom empowerment utifrån det som finns beskrivet i den studerade litteraturen.

## 4.1 Mening

Forsberg et al (14) delar i sin studie av patienters upplevelse av levertransplantation in tiden efter transplantationen i 7 olika faser. Den första innebar att patienten konfronterades med det oundvikliga i samband med att han/hon behöver transplanteras för sin överlevnads skull. Patienterna informerades om att de hade omkring ett år kvar att leva utan en ny lever. Existentiella tankar var vanliga i denna fas, och patienterna hade många funderingar kring liv och död och kropp och själ. En patient med alkoholrelaterad levercirros kände skuld och upplevde att hon själv hade försatt sig sin situation. Det fanns också patienter som hade skuldkänslor för att bli prioriterade före någon annan på väntelistan som kanske var yngre eller i större behov av en ny lever. En patient kunde hantera situationen och känna sig lugn och trygg genom sin starka kristna tro.

En annan fas i upplevelsen av att vara levertransplanterad var den sista som innebar att hedra donatorn. Patienterna kände en stor tacksamhet mot den okände donatorn som genom sin död hade gett dem möjlighet att leva vidare. Patienterna satte stort värde på den nya levern, en del såg den som ett lån och andra som sin egendom. En patient anklagade sig själv vid försämrad leverfunktion, och menade att hon inte varit tillräckligt rädd om sin nya lever. Patienterna önskade att hedra donatorn genom att vårda gåvan väl. De ville leva hälsosamt, undvika alkohol och skräpmat och försöka tänka positivt. Några ville skydda levern mot ex. biopsi, andra höll händerna över magen ungefär som vid en graviditet. En patient gav sin nya lever ett namn (14). Enligt Hellgren et al (15) har de levertransplanterade patienter som har ett arbete att återgå till en god livskvalitet efter transplantationen. Det är därmed viktigt att uppmuntra transplanterade individer att gå tillbaka till arbetet. De som inte klarar detta behöver uppmuntras att hitta annan meningsfull sysselsättning.

Motivationen för levertransplanterade patienter att vilja bli friska bestod enligt Robertson (16) av anhöriga, intressen och arbetet. Deltagarna i Robertsons studie menade att de nyckelfaktorer som drev processen från beroende till oberoende var personlighet, individuella mål och motivation, samt stöd från transplantationsenheten. Patienterna önskade att bli sedda som vanliga människor. De hade även ett behov av att återta kontrollen över sina liv.

Kaba et al (17) beskriver hur hjärttransplanterade individer försökte göra det bästa av sin situation. En patient beskrev hur en medpatient efter transplantationen åkte hem och isolerade sig i sitt hem och lät sig passiviserars. Den intervjuade patienten ansåg att detta var ett meningslöst sätt att använda sig av ett transplantat och tyckte att den transplanterade individen borde ta vara på den möjlighet som denne hade fått genom donationen.

Vissa patienter brottades med frågan om varför detta drabbat dem. Någon menade att det berodde på hans tidigare livsstil, en annan patient ansåg att det fanns en mening med allt som hände och hoppades att denna mening så småningom skulle uppdagas för honom/henne. En annan patient var övertygad om att Gud hade en mening med att han/hon hade fått ett nytt hjärta. Generellt sett menade de hjärttransplanterade patienterna att trots att det var en svår period att ta sig igenom så var det värt det (17).

Enligt Grady et al (18) skulle 85 % definitivt göra samma val att bli hjärttransplanterade med den kunskap de hade ett år efter transplantationen, 9 % skulle troligtvis göra om det, 4 % var osäkra på hur de skulle göra och 2 % skulle tacka nej. Åttiosju procent av patienterna skulle definitivt välja att bli hjärttransplanterade med den kunskap de hade efter 5-6 år efter sin transplantation, 8 % skulle troligtvis ta samma beslut, 3 % var osäkra, 1 % skulle troligtvis tacka nej och 1 % skulle definitivt säga nej. Patienterna motiverade sina olika val med att det hade gett dem en ny chans i livet, att de skulle ha dött utan sitt transplantat. Några värdesatte att ha fått möjlighet att se sina barnbarn och kunna gå på sina barns bröllop. En patient som inte var säker på om han/hon skulle välja att bli transplanterad med den kunskap han/hon hade efter 5-6 år efter transplantationen motiverade det med att det hade varit 5,5 års kamp. Andra var osäkra på om de skulle ha tackat ja pga. smärtan, och några oroade sig för medicinkostnaderna (19).

## 4.2 Förväntningar

En hjärttransplanterad patient beskrev att han/hon slutade oro sig för transplantationen efter att ha träffat en man som fått ett nytt hjärta. Detta möte ledde till att patienten förväntade sig att det skulle gå lika bra för honom/henne som för den transplanterade mannen. En annan patient beskrev att han/hon kände oro för hur det skulle gå för familjen under den påfrestning som det skulle innebära för honom/henne att bli hjärttransplanterad, men menade samtidigt att belastningen skulle ha varit större om han/hon hade dött i väntan på ett nytt hjärta. Patienten hoppades på att nu kunna få 2-3 bra år. Under dessa år planerade patienten att gottgöra sin familj för den påfrestning de hade varit utsatta för under hans/hennes sjukdomstid. (17) Lindqvist et al (20) har i tidigare studier visat att njursjuka patienter vill bli njurtransplanterade för att de önskar att få leva ett så normalt liv som möjligt. De menar också att njurtransplantation leder till personlig frihet och att det är nödvändigt för att återta kontroll över sitt liv och sig själv. Forsberg et al (14) skriver att patienter kände både glädje och förväntan inför levertransplantation, men också sorg och rädsla för det okända (14).

## 4.3 Kunskapsnivå

Robertson (16) visar att patienterna i studien kände osäkerhet i förhållande till sitt fysiska tillstånd efter genomförd levertransplantation. En patient menade att det inte var smärta, trötthet eller de dåliga dagarna som var det största problemet, utan att han/hon inte visste om det var normalt att uppleva detta. Patienterna menade att vårdpersonalen på enheten och medpatienterna var ett stort stöd i denna process. Några patienter valde att behålla kontakten med vårdenheten och medpatienterna även 6-12 månader efter transplantationen, medan andra kände att de nu hade kraft och kapacitet att klara sig på egen hand. Fallon et al (22) har visat att njurtransplanterade individer såväl inom 6 månader som mer än 5 år efter transplantationen upplever stress över att de känner att det lider brist på information. Kaba et al (17) nämner dock i sin studie hur några patienter försökte undvika kontakt med andra patienter. De upplevde det som jobbigt att återuppleva sina känslor efter hjärttransplantation, och en patient menade att det var bättre att inte veta vad han/hon hade framför sig.

Hellgren et al (15) visade att levertransplanterade patienter med universitetsutbildning hade en bättre fysisk och mental hälsa än de patienter som endast hade grundskole- eller gymnasieutbildning. Det fanns ingen skillnad mellan män och kvinnor inom de olika utbildningsnivåerna.

## 4.4 Omgivning

Livskvalitet beror inte enbart på den enskilda individen, utan också på relationer med familj och vänner. Robertson (16) menar att leversjuka patienter som väntar på att bli transplanterade hade svårigheter att uppnå sina egna målsättningar i förhållande till den sociala delen av livet. Sjukdomen gjorde att patienterna kunde vara tvungna att upphöra med vissa aktiviteter, och en patient nämnde också att han/hon skämdes när han/hon befann sig bland folk. Det var svårt att hantera exempelvis klåda och ikterus, och han/hon upplevde att folk stirrade.

Hellgren et al (15) har visat att levertransplanterade individer som är gifta eller sambo har en bättre upplevd hälsa än de som lever ensamma. Detta tyder på att behovet av stöd från familjemedlemmar är viktigt för livskvaliteten efter transplantation. I de fall där patienten saknar socialt stöd är det därför viktigt att sjukvårdspersonalen ger patienten stöd i den postoperativa processen. Hellgren et al menar även att det är viktigt att patienter som inte har några nära anhöriga identifieras innan transplantationen. I de fall där stöd saknas föreslår författarna att en klinisk specialistsjuksköterska eller kurator kontaktar de patienter som har ett ökat behov av stöd.

Forsberg et al (14) skriver att patienterna poängterade att de anhöriga spelade en viktig roll i återhämtningen efter transplantationen. I synnerhet makar och barn var viktiga för den transplanterade individen. Patienterna upplevde stöd i att kunna dela och få förklarad information. Att de anhöriga var där med stöd och tröst var viktigt, och det var också ett tillfälle då hela familjen kom närmare varandra. I några fall förenades splittrade familjer, och gamla relationer återupprättades. I ett fall blev konsekvensen den motsatta. En man som transplanterats pga. alkoholrelaterad levercirros levde ett mycket ensamt liv efter transplantationen och med brist på socialt stöd. Han beskrev att de gamla vännerna inte vågade bjuda hem honom till sig, för att de var oroliga för att han skulle börja dricka alkohol igen om det serverades vid deras fester. Hans syster tog också avstånd från honom pga. hans tidigare missbruk.

Enligt Kaba et al (17) var det sociala stödet viktigt för de hjärtransplanterade patienterna. I samband med sjukdomen och transplantationen var det många som upplevde ett starkt stöd från sina närstående. Någon patient reflekterade över hur familjemedlemmarna tidigare tagit varandra för givna. I den nya situation som uppstått värdesatte han/hon familjens stöd och kände ett stort behov av att beskydda familjen. En annan patient beskrev det motsatta, att vissa vänner inte vågade ta kontakt efter transplantationen. Denna patient förlorade några av sina närmaste vänner under processen efter transplantationen, och upplevde att han/hon blev socialt isolerad.

Robertson (16) visade att 6-12 månader efter levertransplantation så önskade patienterna att deras omgivning skulle ge utrymme för normalisering. Patienterna kände att de hade kapacitet att bli socialt integrerade igen, när deras fysiska besvär hade avtagit. De hade förlikat sig med att vara transplanterade och önskade att livet skulle normaliseras. De ville återta kontrollen över sina liv, men upplevde att omgivningen hindrade detta genom ett fortsatt stöd och beteende som uppstått i samband med att patienten blev sjuk. Deltagarna upplevde att omgivningen hade svårt att släppa sitt inlärd beteende från tiden före transplantationen. Deltagarna i studien menade 6-12 månader efter transplantationen att det var den sociala omgivningen som nu hade blivit deras största hinder i strävan efter att bli oberoende. En patient önskade att vårdpersonalen skulle förklara för anhöriga och vänner att den

transplanterade individen önskade att återgå till ett normalt liv så snart som möjligt. Robertson menar utifrån detta att det bör övervägas att rikta information även till anhöriga. Hon anser att om anhöriga får stöd i att låta patientens oberoende utvecklas så kan det bidra till patientens livskvalitet såväl som de anhörigas. Hon påpekar dock att det är möjligt att det inte är bristen på information som är problemet utan tidpunkten och i vilket sammanhang som informationen ges.

Fallon et al (22) visade att det var de patienter som njurtransplanterats för 1-5 år sedan som upplevde den största stressen i förhållande till familj och sociala relationer. Därefter var det de patienter som transplanterats de senaste 6 månaderna som upplevde störst stress i detta avseende, medan de som varit transplanterade i mer än 5 år upplevde minst stress gällande familj och sociala relationer. Författarna menar att anledningen till detta förhållande kan bero på att de patienter som varit transplanterade kortast tid inte helt har hunnit bli konfronterade med de sociala kraven efter transplantationen på samma sätt som de som haft sitt transplantat i 1-5 år. Patienterna i mellangruppen befann sig i den fasen då de började återgå till ett mera normalt liv. Författarna diskuterar även möjligheten att dessa patienter kände sig desillusionerade och besvikna över att inte helt kunna släppa sina roller som sjuka. De som varit transplanterade längst tid hade sannolikt funnit sina roller och sina bemästringsstrategier och kände sig mer bekväma i situationen. Grady et al (18) fann samband mellan tillfredsställelse med livet och den hjälp de hjärtransplanterade patienterna fick av vårdpersonalen, det sociala stöd som fanns tillgängligt, komplikationer, och ålder. Författarna menade att åldersaspekten kan ha samband med att de äldre patienterna har vuxna barn, de har varit yrkesverksamma och är i pensionsålder. De har färre faktorer som stressar dem i förhållande till familj och karriär, och upplever därför en högre livskvalitet än sina yngre medpatienter.

## 4.5 Planering

Kaba et al (17) beskriver hur hjärtransplanterade patienter satte upp mål efter transplantationen för att genom att ta sikte på dessa kunna hantera sitt fysiska tillstånd och den behandling de tvingades genomgå. De övergav gamla mål och satte upp nya under processens gång. En patient beskrev att han/hon hade satt som första prioritet att bli stark och bygga upp sin hälsa. Det resulterade i att han/hon hade sagt upp sig från sitt jobb och sålt sitt hus, något han/hon velat göra i många år. Nästa steg i planeringen efter att ha återhämtat sig efter transplantationen skulle bli en ny start i livet, med nya mål och ambitioner. Patienten såg fram emot detta och menade att det även skulle gagna hans/hennes närstående.

Forsberg et al (14) beskriver att patienterna upplevde det som stressande att lämna transplantationsenheten och den expertis som fanns där för att bli flyttad till sitt hemsjukhus eller direkt till det egna hemmet. Patienterna kände sig ensamma och övergivna vid ankomsten till hemsjukhuset. De var nöjda med att kunna komma geografiskt närmare sina anhöriga, men tvivlade på vårdpersonalens kompetens. Vårdpersonalen på hemsjukhuset verkade inte förstå patienternas upplevelser och känslor. Vid några tillfällen hade avdelningen inte tillgång till den immunsuppressiva medicinen patienten behövde, och hygienrutinerna var annorlunda än på transplantationsenheten. Patienterna saknade även möjligheten att prata med andra som hade blivit transplanterade. På hemsjukhusen blev de unika med sin bakgrund. Patienterna tyckte det var svårt att återta kontrollen över sitt liv och sin situation efter den långvariga sjukhusvistelsen. Författarna menar därför att det är viktigt att vårdpersonalen på

transplantationsenheten erbjuder mentalt stöd inför utskrivningen för att patienten ska kunna släppa taget om expertisen och känna tilltro till sin egenvårdskapacitet vid utskrivningen.

## 4.6 Emotionellt och fysiskt välbefinnande

Robertson (16) beskrev att de leversjuka patienter som väntade på att bli levertransplanterade upplevde att deras livskvalitet var beroende av yttre faktorer. Deras fysiska problem påverkade deras förmåga att uppnå en god livskvalitet. När patienterna beskrev sin livskvalitet innan transplantationen nämnde de endast fysiska och sociala aspekter, medan psykologiska aspekter utelämnades. Detta reflekterar Maslows behovstrappa som visar att när människan inte får sina fysiska behov tillgodosedda klarar han/hon inte av att hantera eller uppfylla sina sociala och psykologiska behov, och kan därmed heller inte uppnå självförverkligande. Av de 12 deltagarna i studien sade sig endast en person ha tänkt över det faktum att han/hon led av en livshotande sjukdom. Majoriteten trodde inte att det skulle hända dem, dvs. att de skulle dö. Robertson menar att deras fysiska begränsningar inte tillät dem att fundera över psykologiska aspekter i förhållande till sin dåvarande livskvalitet. Sex till 12 månader efter transplantationen upplevde deltagarna att deras fysiska problem hade tagits omhand och att de var socialt delaktiga igen. De hade fortfarande vissa fysiska besvär men upplevde inte att dessa hade någon stor plats i deras liv längre. De såg heller inte medicinering eller biverkningar som något stort problem.

Enligt Forsberg et al (14) beskriver patienter svårigheterna med att återerövra sin trasiga kropp efter levertransplantation. Det som bekymrade patienterna mest var smärta, särskilt i ryggen, utmattnings, nedsatt aptit och viktnedgång. De kände sig orkeslösa och upplevde en enorm brist på energi, vilket ledde till svårigheter att uppskatta och utföra den fysiska träningen. Många patienter kände sig hjälplösa, och tyckte att de hade förlorat självständighet och kontroll, och att de var oförmögna att ta och verkställa beslut. Det var svårt för patienterna att vara beroende av vårdpersonalen för att kunna utföra saker som att gå till toaletten. Forsberg beskriver hur en kvinna förklarar att det sista steget i att återerövra sin kropp kom i samband med att hon åter kunde känna sexuell lust. Hon upplevde då att hon blivit normal igen. Patienterna i denna studie beskrev även hur tiden efter transplantationen bestod av ett emotionellt kaos, med motsägelsefulla känslor av lycka och glädje blandat med oprovocerade utbrott av gråt som var omöjliga att stoppa. Patienterna upplevde också att de förvandlades till en annan person under processen efter transplantationen. När den nya levern ersatte den gamla, upplevde patienterna även att den tidigare identiteten förlorades. Patienterna kämpade för att återfinna sin identitet och för att få grepp om tillvaron. Vissa patienter skämdes för att de inte kunde känna tillräckligt stor tacksamhet under de pågående påfrestningarna. Några kvinnor upplevde att de negligerades för sin ångest och rädsla för det okända vid mötet med den medicinska personalen, och att de kände krav på sig att uttrycka tacksamhet i stället för att klaga.

Newton (23) har i sin studie visat att 23 % av dem som levertransplanterats drabbas av depression, vilket ska jämföras med omkring 15 % för den övriga befolkningen i USA. Denna siffra stämmer överens med antalet kroniskt sjuka som drabbas av depression. Av dessa 23 % av det totala antalet levertransplanterade individer var 60 % sjukskrivna eller arbetslösa, 27 % förvärvsarbetade och 13 % arbetade i hemmet. De som var gifta och de som hade någon form av högskoleutbildning löpte mindre risk att drabbas av depression än de som var ensamstående och de som endast hade gymnasieutbildning. Författaren fann ett starkt samband mellan depression efter levertransplantation och svårigheter att återgå till arbete eller



studier. Hon menar att det kan vara ytterligare en belastning för patienterna, vars medelålder var omkring 50 år, att deras ekonomiska status påverkas negativt under det sista decenniet inför pensionering. Newton diskuterar även möjligheten att risken för depression efter levertransplantation kan vara ökad för de patienter som inte sedan tidigare har ett arbete att återgå till. Hellgren et al (15) visar i sin studie utförd i Sverige att bland 120 levertransplanterade patienter drabbades 14 % av ångest och depression. Det var ingen skillnad mellan de patienter som hade arbete och de som var arbetslösa. De som hade genomgått levertransplantation led av ökad fysisk försvagning jämfört med normalbefolkningen. Svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter pga. fysisk sjukdom och kroppslig smärta var vanligt bland levertransplanterade. Mental hälsa och förmåga att fungera socialt var dock jämförbart mellan levertransplanterade individer och normalbefolkningen trots fysisk nedsättning och smärta.

TenVergert et al (24) visade att de patienter som väntade på lungtransplantation var fysiskt mycket begränsade av sin sjukdom. Nästan alla fick andnöd vid fysisk aktivitet. De blev andfådda av att promenera i egen takt och var tvungna att stanna upp för att hämta andan. De hade svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter och att ta hand om sig själva. De var också drabbade av depression i större utsträckning än normalbefolkningen. Däremot var ångestnivåerna relativt låga vilket författarna menar kan bero på att patienterna vid skattningstillfället kände lättnad över att ha blivit accepterade för lungtransplantation. Endast 25 % förvärvsarbetade, och 60 % var oförmögna att arbeta pga. sin lungsjukdom. De hade en förväntad överlevnad på 1-1,5 år när de sattes upp på väntelistan för lungtransplantation. En månad efter transplantationen hade patienternas livskvalitet förbättrats i nästan alla avseenden. De upplevde dock att sömnen hade försämrats efter transplantationen. Författarna menar att det kan ha samband med att det var tidigt i det postoperativa förloppet och att den postoperativa smärtan fortfarande besvärade patienterna med bl.a. sömnsvårigheter som följd. Fyra månader efter transplantationen klarade de flesta patienter att tvätta sig, klä på sig, promenera i 5 minuter och att gå uppför och nerför trappor utan hjälp. Ångestnivåerna var jämförbara med normalbefolkningens nivåer. Efter 19 månader hade 33 % av patienterna börjat arbeta deltid. Trots förbättring av livskvalitet ur både fysisk och psykisk synvinkel klarade ingen av patienterna att arbeta heltid efter 19 månader. Författarna påpekar även risken för felaktiga slutsatser då endast resultaten från de patienter som klarade att fullfölja studien redovisats.

I en studie av Forsberg et al (25) visades att 53 % av njur-, lever- och hjärttransplanterade patienter upplever smärta 6-24 månader efter transplantationen. Smärtlokaliseringen var främst fötter eller tår, armar, händer eller fingrar, rygg, nacke och axlar. Endast 7 av 38 patienter lokaliserade sin smärta till operationssnittet, medan 17 av 38 patienter med smärta hade ont i fötter eller tår. Smärtupplevelsorna varierade från brännande till huggsmärta och molande smärta. Smärtan påverkade det dagliga livet genom oförmåga till tunga lyft, svårighet att gå, störd sömn, illamående och bristande aptit. Smärta upplevdes som irriterande och uttröttande. Patienterna fick nedsatt rörlighet, problem eller oförmåga att arbeta och svårigheter att ta sig ur sängen på morgonen. Några upplevde smärtan som outhärdlig. Det är oklart vad smärtan berodde på men författarna menar att det finns en möjlighet att smärtan hade samband med immunsuppressionen som gavs efter transplantationen. Det fanns inget samband mellan smärta och rejektion under det första året efter transplantationen. Däremot fanns det ett samband mellan antalet rejektioner och upplevd smärta. I den totala studiegruppen arbetade 58 % åtminstone deltid trots att smärta är begränsande i förhållande till fysisk förmåga, vitalitet och hälsa i allmänhet. Det fanns ingen skillnad i livskvalitet

mellan njur-, lever- och hjärtransplanterade individer trots skillnader i vårdtid och antal återinläggningar.

Fallon et al (22) har i sin studie av njurtransplanterade visat att 84 % av patienterna var rädda för att drabbas av rejektion, oavsett om det hade gått 6 månader, 1-5 år eller mer än 5 år sen transplantationen. Det var dock de som hade transplanterats senast som var mest oroliga. Oron avtog något med tiden, men upphörde aldrig. De som hade varit transplanterade mer än 5 år hade under tidens gång sett risken för rejektion avta, och oroade sig minst. Författarna menar även att dessa patienter hade lärt sig att bemästra sin oro för detta hot i större utsträckning än de som hade levt kortare tid med sitt njurtransplantat. De patienter som varit transplanterade i 6 månader var även oroliga för att den nya njuren skulle skadas och att de skulle drabbas av infektion. Det var patienterna i denna grupp som oroade sig mest över dietföreskrifter och den mängd mediciner som de tog. De som varit transplanterade i 1-5 år oroade sig för infektionsrisken och för att de upplevde sig fysiskt begränsade. De som hade varit transplanterade i mer än 5 år var mer bekymrade över att de upplevde förändringar hos sig själv i form av nedstämdhet och förändrat utseende. Dessa patienter kände också mest oro över tilltron till sjukvårdspersonalen, såväl medicinskt som omvårdnadsinriktad personal. Alla tre grupper oroade sig inför besök på sjukhuset, och alla var bekymrade över risken att bli inlagd. Oron var dock störst bland dem som hade varit transplanterade kortast tid. Trots detta hade alla grupper en signifikant högre livskvalitet än innan njurtransplantationen. Alla tre grupper påpekade värdet av hälsa och oberoende.

De levertransplanterade patienterna hanterade den ständigt närvarande vetskapen om risk för rejektion olika. Risken för rejektion fanns hela tiden i deras medvetande och gav en känsla av ofrihet. En patient menade att det var ett osynligt hot som i värsta fall gick att jämföra med djävulen. En annan patient beskrev rejektion som ett svek från den egna kroppen. Några patienter upplevde hotet om rejektion som dödligt. Patienterna var ständigt uppmärksamma på kroppsliga tecken på rejektion. Oavsett hur bra patienterna mårde fysiskt hade de svårt att lita på sitt eget omdöme, och de bedömde sitt välbefinnande utifrån resultatet av provtagningarna (14).

Grady et al (18) studerade vilka förutsättningar som hade samband med livskvalitet ett år efter hjärtransplantation. De fann att de faktorer som patienterna var mest nöjda med ett år efter transplantationen var sin gudstro, sjukvården, och känslomässigt stöd från andra. Minst nöjda var de med sitt sexualliv, sin ekonomiska situation och den energi de hade för att utföra dagliga aktiviteter. Trots detta har författarna i en tidigare studie visat att det sker en kraftig förbättring av just dessa faktorer efter hjärtransplantation. Därför menar Grady et al att patienterna kan känna att de har livskvalitet trots att de befinner sig mitt i processen med att lära sig att leva med sitt nya hjärta. De var mest nöjda med de sociala aspekterna i livet och minst nöjda med sitt psykologiska tillstånd, till skillnad från tiden innan transplantationen då de var minst nöjda med sin hälsa i förhållande till fysisk funktion. Patienterna upplevde generellt sett en god livskvalitet och de var nöjda med transplantationen. Grady et al (19) har dessutom visat i en annan studie att livskvaliteten även var hög 5-6 år efter hjärtransplantation. Patienterna var generellt nöjda med livet, och i synnerhet med faktorer relaterade till familj, socioekonomi, mental hälsa och andlighet, och hälsa i förhållande till fysisk funktion. Patienterna ansåg dessutom att dessa faktorer var av stor vikt för en god livskvalitet. Efter 5-6 år var stressnivåerna låga, de kunde bemästra sin situation väl och var mycket nöjda med resultatet av hjärtransplantationen. De menade själva att de hade en mycket god livskvalitet. De patienter som var över 60 år var mer nöjda med sin livskvalitet än de som var yngre. Båda grupper var dock mer nöjda än missnöjda med sin livskvalitet. De

patienter som var mest nöjda med sin livskvalitet upplevde mindre ovisshet, nedstämdhet, fysisk stress, sömnsvårigheter, och mer glädje och välbehag än de som var mindre nöjda. De hade inte drabbats av diabetes, de hade privata sjukförsäkringar, större socialt kontaktnät och var piggare. De ansåg även att den information som givits av sjukvårdspersonalen var värdefull.

## 4.7 Bemästring

Kaba et al (17) har studerat bemästring bland hjärttransplanterade patienter och fann 8 strategier som patienterna använde. Den första är *acceptans/optimism*. Deltagarna hade en optimistisk syn på framtiden, och insåg att de måste acceptera de begränsningar och restriktioner som transplantationen medförde. De som accepterade och godtog att de befann sig i en stressad situation med komplikationer och medicinbiverkningar hade en positiv syn på sin förmåga att bemästra situationen. De försökte göra det bästa av situationen. Nästa strategi som framkom i studien var *förnekelse/undvikande*. I denna kategori framkom att några av patienterna använde bemästringsstrategier som gick ut på att inte konfronteras med personliga eller känslomässiga problem som hade att göra med deras tillstånd. De tonade ner betydelsen av olika händelser och undvek att tänka på donatorn. Några förnekade hur allvarliga deras besvär var och vilken betydelse det hade för dem. Den tredje kategorin som framkom handlade om att *sätta upp mål*. Detta handlade om att patienterna bemästrade sin nuvarande situation genom att sätta upp nya mål för framtiden. Den fjärde kategorin var *jämförelse mellan sig själv och andra*. Denna strategi gick ut på att jämföra sig själv med andra som hade det sämre än patienten själv. Genom detta förhållningssätt kunde patienten trösta sig med att det fanns andra som hade det sämre, och att han/hon själv befann sig i ett mera lyckosamt läge. Den femte strategin innebär att *skapa mening*. Patienterna brottades ofta med frågan om varför just de hade drabbats av allvarligt sjukdom. Någon menade att det berodde på tidigare livsstil och andra trodde att det fanns en högre mening, även om den inte alltid var uppenbar för individen. Nästa kategori innebar att patienten *sökte socialt stöd*. Familj, vänner och övrigt socialt nätverk bidrog till att patienten kunde bemästra de påfrestningar som hjärttransplantation och sjukdomen innebar. Som sjunde kategori nämndes att *ha en tro*. Några av patienterna menade att deras andliga tro var viktig för att bemästra situationen och den stress som uppstod till följd av transplantationen. Den sista bemästringsstrategin som framkom i studien var *förändring av prioriteringar och uppfattningar*. Patienterna beskrev hur deras värderingar och prioriteringar förändrades i takt med att omständigheterna förändrades. Kaba et al resonerar kring de strategier som anses som positiva ex. *acceptans/optimism* respektive negativa ex. *förnekelse/undvikande*. Författarna menar dock att det även finns en tredje möjlighet, dvs. att patienten försöker bemästra sin situation, och att det oavsett strategi kan vara ett tillfälligt stopp på väg mot en positivt betonad bemästringsstrategi. De nämner även att en tidigare studie av Mai et al ska ha visat att 90 % av patienterna har ett undvikande beteende i förhållande till tankar på donatorn och det donerade organet.

Lindqvist et al (20) har studerat bemästringsstrategier bland njurtransplanterade. De visar att de njurtransplanterade använde sig av optimistiska och stödjande bemästringsstrategier i signifikant större utsträckning än normalbefolkningen. De njurtransplanterade patienterna ansåg att dessa strategier var mer effektiva än känslomässiga metoder för bemästring. Patienterna ansåg att känslomässiga och undvikande bemästringsstrategier var de minst effektiva och det var även de minst använda av deltagarna i studien. Lindqvist et al nämner även att deras tidigare studier har visat att patienter oftare än normalbefolkningen använder

sig av optimistiska bemästringsstrategier. Anledningen till detta anses vara att patienter ofta jämför sig med andra som har det värre än dem själva, vilket leder till en mera positiv syn på den egna situationen.

Forsberg et al (21) har beskrivit strategier för bemästring bland levertransplanterade patienter. De visar att det vanligaste sättet att bemästra situationen under det första året efter levertransplantation är att använda sig av konfronterande strategier. Palliativa och undvikande strategier användes sällan. Det visade sig finnas ett samband mellan konfronterande bemästring och hanterbarhet och mellan palliativ bemästring och begriplighet. Forsberg et al menar att levertransplanterade individer verkar kunna anpassa sig väl till sin situation. De första 3 månaderna efter transplantationen är dock känslan av mening och begriplighet påverkad. Efter 6 månader påverkas återigen känslan av begriplighet i samband med att familj, vänner, arbetsgivare och samhället ökar sina krav på den transplanterade individen.

Enligt Grady et al (18) bedömde patienterna att deras livskvalitet var god. På en 10-gradig skala där 0 = ingen stress och 10 = väldigt mycket stress graderade de hjärttransplanterade att de upplevde stress motsvarande 4,46. Deras förmåga att bemästra stressen graderade de till 7,84 på en 10-gradig skala där 0 = väldigt dåligt och 10 = väldigt bra.

## 4.8 Empowerment

Forsberg et al (21) menar att känslan av mening och begriplighet är påverkad under de 3 första månaderna efter levertransplantation, och patienten har därför behov av individuellt anpassat mentalt stöd. Även efter 6 månader påverkades känslan av begriplighet för patienterna i samband med att kraven från familj, vänner, arbetslivet och samhället ökade. Forsberg et al menar att det är viktigt att vårdpersonalen uppmärksammar dessa behov för att hjälpa patienten att främja oberoende och ge dem en positiv upplevelse av livet som levertransplanterade. Sjuksköterskor har en viktig roll i att upptäcka de patienter som upplever förvirring och som är redo att ge upp under stressade perioder som vid återhämtning efter levertransplantation. Dessa patienter kan ha ett ökat behov av undervisning, postoperativ uppföljning och bekräftelse av sin förmåga att hantera situationen på egen hand. De behöver också stöd i att känna att de är kompetenta att hantera sin egenvård. Såväl sjuksköterskor som annan vårdpersonal har en viktig roll att fylla genom att stödja patienter i att möjliggöra och underlätta för dem att uppnå hälsa. Vårdpersonalen kan även vara ett socialt stöd för patienten. Enligt Forsberg et al kan patientundervisning och mentalt och socialt stöd påbörjas i små grupper efter utskrivning. Stöd från lekmän och medpatienter ska inte underskattas. Vanligtvis läggs större vikt vid professionell kunskap än upplevd kunskap i vårt samhälle. Sjuksköterskor skulle i större utsträckning kunna ta hjälp av lekmän i syfte att hjälpa patienter som transplanteras att uppnå hälsa och oberoende. Forsberg et al menar utifrån detta att det finns ett behov av att tidigt identifiera de individer som upplever sig ha svag hälsa och en bristande känsla av meningsfullhet, och som visar tecken på depression och ångest. Tidiga förebyggande insatser kan främja hälsa och livskvalitet för den levertransplanterade individen.

Newton (23) påpekar att depression är ett tillstånd som påverkar resultatet av levertransplantation negativt likväl som individens förmåga att återgå till att arbeta. Hon anser därför att sjuksköterskor har en viktig roll i att tidigt identifiera patienter som drabbats av depression efter transplantationen och medverka till att patienten får adekvat behandling. Sjuksköterskor har även en viktig uppgift i att hjälpa patienten och hans/hennes anhöriga att förstå att depression är en sjukdom som kan behandlas. Sjuksköterskor bör också bidra till att patientens skamkänslor minskas och att hans/hennes vilja att följa behandlingsplanen ökas.

Lindqvist et al (20) skriver att sjuksköterskor har en viktig roll i att hjälpa patienter med deras bemästring av sjukdom och behandling. De nämner att tidigare studier av Scheier et al och Carver et al har visat att optimistiska bemästringsstrategier leder till ett bättre slutresultat för patienten. Därför är det viktigt att sjuksköterskor uppmuntrar patienters optimistiska och eller konfronterande bemästringsstrategier. Författarna refererar till ytterligare studier som pekar på att sjuksköterskor bör upplysa om de potentiella risker som finns med palliativa, känslomässiga och undvikande strategier, i synnerhet när den första fasen i sjukdomsförloppet är passerad.

Forsberg et al (14) anser att det är en viktig utmaning för vårdpersonalen att hjälpa de levertransplanterade patienterna att anpassa sig till den nya situationen, skapa sig en hälsosam identitet som grundar sig på tilltro till deras eget omdöme och deras egen uppfattning av sin kropp. För att kunna hjälpa patienterna med denna anpassning menar Forsberg et al att vårdpersonalen måste lyssna på patienterna och använda deras subjektiva upplevelser som grund för de åtgärder som sätts in. De menar även att återhämtning efter levertransplantation är en pågående process och patienterna behöver stöd och uppföljning åtminstone upp till 12 månader efter transplantationen.

## **5. DISKUSSION**

I diskussionen nedan diskuteras metoden för uppsatsen, och därefter det framkomna resultatet.

### **5.1 Metoddiskussion**

Det var intressant att se att sökordet ”transition” inte gav några användbara referenser vid sökning i databaserna PubMed och CINAHL. I de fall där sökordet gav träffar handlade det i huvudsak om medicinska termer i form av ex. byte från ett medicinskt preparat till ett annat. Det fanns även några träffar som behandlade pediatrik vård och transitionen för barnet och familjen, och övergången från barn- till vuxenvården. Eftersom jag velat undersöka transition utifrån de vuxna patienter som går från att vara kroniskt sjuka till att vara transplanterade föll dessa artiklar bort ur mitt urval. Då det visade sig vara svårt att hitta artiklar som passade in på detta sökord, söktes artiklar som behandlade patienters livskvalitet, upplevelse av transplantation och deras bemästringsstrategier. Dessa artiklar har därefter analyserats utifrån Schumachers och Meleis (7) villkor för transition. Dessutom har jag via artiklarna sökt kunskap om vilka bemästringsstrategier de transplanterade individerna använder sig av, och vad vårdpersonalen kan göra för att hjälpa patienterna att bibehålla eller främja sin integritet, värdighet och livskvalitet genom transitionsprocessen.

Det finns en begränsning i att läsa litteraturen utifrån redan valda begrepp, där det gäller att placera in uppfattningar och upplevelser i ett redan givet mönster. Det vore intressant att ta reda på vilken tyngd patienterna själva lägger vid de olika villkoren och vad de menar kan göras från sjukvårdens sida för att underlätta för den transition som patienten måste genomgå efter en transplantation.

## 5.2 Resultatdiskussion

Det visade sig vara lättast att hitta information som passade in under villkoret emotionellt och fysiskt välbefinnande. De artiklar jag har valt belyser i huvudsak patienters livskvalitet och bemästring efter transplantation och har analyserats för att kunna belysa de olika villkoren. Det är med tanke på det urvalet rimligt att välbefinnande är bättre belyst än ex. villkoret planering. Utöver detta har villkoret omgivning belysts väl utifrån dessa artiklar.

Den studerade litteraturen belyser i mindre utsträckning transitionsvillkoren planering och förväntningar. Det är svårt att tro att patienterna inte har förväntningar och förhoppningar på sin transplantation och det liv som följer efteråt. Patienterna som transplanteras har varit kroniskt sjuka under en lång tid och har många gånger en kraftigt nedsatt livskvalitet. Deras roller i förhållande till omgivningen är sannolikt välkända för såväl dem själva som deras närmaste. Den nya situationen efter transplantationen föder nya krav och ett behov av nya roller och sätt att bemästra tillvaron. Det framgår dock inte av litteraturen i vilken utsträckning patienterna var förberedda på denna förändring. Det var uppenbart i litteraturen att de närstående är ett viktigt stöd i transitionen efter transplantationen. Det var tydligt att omgivningen inte var beredda på transitionen och de nya roller, krav och förändringar som uppstod. Robertson (16) visar detta i sin studie där levertransplanterade patienter 6-12 månader efter transplantationen efterlyser en normalisering i livet och relationerna till deras närmaste. Patienterna kände att de hade kapacitet att bli socialt integrerade när de fysiska besvären avtog, men upplevde svårigheter att återta en roll som inte var sjukdomsrelaterad. Såväl Kaba et al (17) som Forsberg et al (14) ger exempel på situationer när den som tagit emot ett nytt organ har upplevt att vänner och bekanta har dragit sig undan pga. att de inte vetat hur de skulle hantera situationen. Detta har i stället resulterat i att patienterna har känt sig socialt isolerade. Här kan vårdpersonalen ha en viktig uppgift i att dels förbereda den transplanterade individen på att det kan uppstå situationer då omgivningen och individen själv inte befinner sig i samma fas när det gäller normalisering av livet efter transplantation. Det är också viktigt att stödja patienten i att låta sitt oberoende utvecklas och vid behov informera de anhöriga om hur viktigt detta är för att främja patientens totala livskvalitet.

Enligt Forsberg et al (14) tyckte patienterna att det var stressande att lämna expertisen på transplantationsenheten och bli överflyttade till hemsjukhuset. Många upplevde att vårdpersonalen på hemsjukhuset inte hade förståelse för deras situation och de kände sig ensamma och unika utan någon som förstod deras speciella situation. Sjuksköterskor bör därför förbättra sina rutiner vid överrapportering till andra vårdinstanser och ha en ökad kommunikation mellan enheterna. Vid transplantationsenheten i Göteborg erbjuds patienterna alltid möjlighet att ringa om det skulle uppstå frågor eller tankar som de behöver diskutera. Möjligheten finns naturligtvis även för de mottagande enheterna vid hemsjukhusen, men det kanske inte har gjorts lika tydligt för dem. Forsberg et al föreslår dessutom att vårdpersonalen ska arbeta med att förbereda patienten inför utskrivningen, såväl till hemmet som till annat sjukhus, så att de hinner vänja sig vid tanken på att lämna expertisen och kan känna tilltro till sin egenvårdskapacitet. Enligt Schumacher och Meleis (7) definition av vad som ingår i villkoret planering är det väsentligt att individen kan planera för nästa fas i transitionen. Detta förutsätter att det finns kunskap om vad transitionen från kroniskt sjuk till transplanterad innebär ur ett patientperspektiv. Schumacher och Meleis anser att en förutsättning för att transitionen ska upplevas som hälsosam är planering som innefattar identifiering av problem, frågor, behov och de nyckelpersoner som genomgår transition eller som har en stödjande funktion. Här har vårdpersonalen en viktig uppgift att fylla för att underlätta för de transplanterade individernas välbefinnande.

Schumacher och Meleis (7) poängterar att osäkerhet är vanligt under pågående transition och att individen som genomgår transition har ett behov av ny kunskap. Detta tydliggjordes av bl.a. Robertson (16) som visade att patienterna kände stor osäkerhet i förhållande till sitt fysiska tillstånd efter levertransplantation, och att det var oroande att inte veta vilka symptom som var förväntade och normala respektive onormala. Det bör vara en del av det dagliga omvårdnadsarbetet att bekräfta patientens upplevelser för att dels kunna erbjuda symptomlindring när sådan finns, och dels för att kunna lugna patienterna i de fall det de känner är normalt efter transplantationen. Det är också viktigt att vara lyhörd för patientens upplevelser i observationen av avvikande symptom som kan vara tecken på komplikationer eller biverkningar. Undervisning om livet efter transplantationen, medicinering, förväntade biverkningar av medicinen och livsstilsfaktorer måste ha hög prioritet för att patienterna ska kunna känna sig trygga och säkra på sin egen förmåga att hantera sin hälsa och sitt välbefinnande. Detta kan bidra till att främja patienternas värdighet och integritet.

Litteraturen visade att de som transplanteras i större utsträckning än normalbefolkningen använder sig av optimistiska strategier för bemästring (20). Forsberg et al (21) visade också att det vanligaste bland de levertransplanterade var att använda sig av konfronterande bemästringsstrategi. Det är en intressant fråga att ställa sig vad det beror på. Möjligen kan det vara så att de som transplanteras oftast är en typ av individer som har en hög motivation och en stark förmåga och vilja att se positivt på livet i stort. Det hänger säkert också samman med vilka omständigheter personerna lever under och det sociala nätverk de omger sig med. Newton (23) visade dock att depression var vanligare efter levertransplantation än i normalbefolkningen, men jämförbart med nivåerna för andra patienter med kronisk sjukdom. I den studerade litteraturen framkommer inte i vilken utsträckning andra kroniskt sjuka använder sig av optimistiska och konfronterande strategier för bemästring.

En viktig fråga att fundera över är hur vi identifierar de som behöver stöd i sin transition. Hellgren et al (15) skriver att de patienter som inte har något socialt stöd eller saknar nära anhöriga har ett ökat behov av stöd från vårdpersonalen. Hur detta förhåller sig är viktigt att ta reda på tidigt i vårdförloppet och helst redan innan det är aktuellt att transplanteras. Dessa patienter behöver sannolikt mera tid för samtal än de som har närstående att dela sina upplevelser med. Det kan vara värdefullt att ta hjälp av kurator, sjukhuspräst eller andra personer som kan erbjuda stöd under transitionen efter transplantationen.

Sjuksköterskor och annan vårdpersonal bör kunna använda sig av Schumachers och Meleis modell för transition och de beskrivna villkoren för att värdera hur hälsosam den enskilda patientens transition är. I detta ingår att med patientens upplevelser som utgångspunkt värdera den individuella förmågan att bemästra sin situation på ett adekvat och effektivt sätt, samt att bedöma i vilken utsträckning patientens känsla av värdighet, integritet och livskvalitet bevaras. Det är nödvändigt att vårdpersonalen hjälper patienten att undvika social isolering till följd av de nya krav och roller som uppstår vid en transition.

### **5.3 Slutsats**

De transplanterade individerna genomför sin transition utifrån de 6 villkor som beskrivits av Schumacher och Meleis (7). Majoriteten av dem som hjärtransplanteras skulle ta samma beslut att genomgå transplantation om de hade samma kunskap som de besatt 1 och 5-6 år efter transplantationen. De som transplanteras hade generellt sett en bättre livskvalitet efter transplantationen än innan. Omgivningens stöd var av stor betydelse för den transplanterade

individen och värdesattes högt. Det visades i litteraturen att patienterna hade behov av ny kunskap. Förutom den kunskap som inhämtades från vårdpersonalen ansågs det i de flesta fall värdefullt att kunna dela sina upplevelser med andra som gått igenom samma sak. Villkoret förväntningar belystes lite i den studerade litteraturen. Det finns dock ingen anledning att tro att patienterna inte har några förväntningar på resultatet av sin transplantation. Däremot behöver det villkoret studeras ytterligare för att ge en bredare bild av den transition som den transplanterade individen genomgår. Den mening en person lägger i sin transition är högst personlig. De som hade ett gott socialt stöd och en meningsfull sysselsättning att återgå till efter transplantationen hade lättare att finna en mening med sin transition. Många patienter hade existentiella tankar och funderingar under denna process och de som hade en klart definierad tro kunde använda sig av den för att söka en mening. Det vanligaste sättet att bemästra situationen var att använda sig av problemfokuserad och konfronterande strategier. Kortfattat kan man sammanfatta processen med att transition är det som pågår efter transplantationen, och de strategier för bemästring som används representerar det sätt som transitionen utförs på. Vårdpersonalens uppgift är att stödja de transplanterade individerna i transitionen, och bidra med redskap för att denna ska uppfattas som positiv och hälsosam.



## REFERENSER

1. Meleis AI. Theoretical nursing: Development and progress. 2 uppl. Philadelphia: J. B. Lippincott Company; 1991.
2. Nationalencyklopedins ordbok. Göteborg: Språkdata och Höganäs: Bra Böcker; 1996.
3. Transplantation figures 2005, <http://www.scandiatransplant.org>. Tillgänglig 060515.
4. Johnsson C, Tufvesson G (red). Transplantation. Lund: Studentlitteratur; 2002.
5. Andersson R, Jeppsson B, Lindholm C, Rydholm A, Ulander K (red). Kirurgiska sjukdomar: Patofysiologi, behandling, specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2004.
6. Olsson K., Ek A-C. Transition: How a concept has been used in nursing science. *Theoria, Journal of Nursing Theory* 2002;11(4)4-12.
7. Schumacher KL, Meleis AI. Transitions: A central concept in nursing. *IMAGE: J Nurs Scholarsh* 1994; 2:119-27.
8. Skärsäter I, Dencker K, Bergbom I, Häggström L, Fridlund B. Women's conceptions of coping with major depression in daily life: a qualitative, salutogenic approach. *Issues Ment Health Nurs* 2003;24:419-39.
9. Monat A, Lazarus RS. Stress and coping. An anthology. 3 uppl. New York: Columbia University Press; 1991.
10. Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs* 1991;16:354-61.
11. Kuokkanen L, Leino-Kilpi H. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *J Adv Nurs* 2000;31(1):235-41.
12. Gallant MH, Beaulieu MC, Carnevale FA. Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *J Adv Nurs* 2002;(40)2:149-57.
13. Nordgren S, Fridlund B. Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *J Adv Nurs* 2001;35(1):117-25.
14. Forsberg A, Bäckman L, Möller A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *J Adv Nurs* 2000; 32(2):327-34.
15. Hellgren A, Berglund B, Gunnarsson U, Hansson K, Norberg U, Bäckman L. Health-related quality of life after liver transplantation. *Liver Transpl Surg* 1998;4(3):215-21.
16. Robertson G. Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study. *J Adv Nurs* 1999;30(2):497-505.

17. Kaba E, Thompson DR, Burnard P. Coping after heart transplantation: a descriptive study of heart transplant recipients' methods of coping. *J Adv Nurs* 2000;32(4):930-36.
18. Grady KL, Jalowiec A., White-Williams C. Predictors of quality of life in patients at one year after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1999;18:202-10
19. Grady KL, Naftel DC, White-Williams C, Bellg AJ, Young JB, Pelegrin D, Patton-Schroeder K, Kobashigawa J, Chait J, Kirklin JK, Piccione Jr W, McLeod M, Heroux A. Predictors of quality of life at 5 to 6 years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2005;24:1431-39.
20. Lindqvist R, Carlsson M, Sjöden P-O. Coping strategies of people with kidney transplants. *J Adv Nurs* 2004;45(1):47-52.
21. Forsberg A, Bäckman L, Svensson E. Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 months after transplantation – a prospective study. *Scand Caring Sci* 2002;16:345-52.
22. Fallon M, Gould D, Wainwright SP. Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminary investigation. *J Adv Nurs* 1997;25:562-70.
23. Newton SE. Relationship between depression and work outcomes following liver transplantation. The nursing perspective. *Gastroenterol Nurs* 2002;26(2):68-72.
24. TenVergert EM, Essink-Bot ML, Geertsma A, van Enkevort PJ, de Boer WJ, van der Bij W. The effect of lung transplantation on health-related quality of life: a longitudinal study. *Chest* 1998;113:358-64.
25. Forsberg A, Lorenzon U, Nilsson F, Bäckman L. Pain and health related quality of life after heart, kidney, and liver transplantation. *Clin Transpl* 1999;13:453-60.

## ARTIKELPRESENTATION Bilaga 1

<b>Referens nr</b>	14
<b>Författare</b>	Forsberg A, Bäckman L, Möller A.
<b>Titel</b>	Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach
<b>Tidskrift</b>	J Adv Nurs 2000;32(2):327-34
<b>Syfte</b>	Att undersöka den subjektivt upplevda meningen med att bli levertransplanterad.
<b>Metod</b>	Kvalitativ. Intervjuer baserade på en fenomenologisk metod.
<b>Resultat</b>	Det framkom 7 faser som patienterna går igenom efter transplantation: konfrontation av det oundvikliga, återerövring av kroppen, emotionellt kaos, lämna expertisen, hot om avstötning och hedra donatorn.
<b>Land</b>	Sverige
<b>Referens nr</b>	15
<b>Författare</b>	Hellgren A, Berglund B, Gunnarsson U, Hansson K, Norberg U, Bäckman L.
<b>Titel</b>	Health-related quality of life after liver transplantation
<b>Tidskrift</b>	Liver Transpl Surg 1998;4(3):215-21
<b>Syfte</b>	Att ta fram data över upplevd hälsa och hälsorelaterad livskvalitet efter levertransplantation och att ta reda på om det medicinska tillståndet före transplantationen påverkar dessa parametrar.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Retrospektiv enkätstudie.
<b>Resultat</b>	De levertransplanterade var mer begränsade i fråga om fysisk hälsa än normalbefolkningen, men social och mental hälsa påverkades inte i det långa loppet. Smärta som inte var relaterad till det kirurgiska ingreppet var vanligt.
<b>Land</b>	Sverige
<b>Referens nr</b>	16
<b>Författare</b>	Robertson G.
<b>Titel</b>	Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study
<b>Tidskrift</b>	J Adv Nurs 1999;30(2):497-505
<b>Syfte</b>	Att ta reda på individens uppfattningar om de faktorer som påverkar deras oberoende och livskvalitet minst 1 år efter en lyckad levertransplantation.
<b>Metod</b>	Kvalitativ. Intervjuer baserade på fenomenologisk ansats.
<b>Resultat</b>	Fysiska, sociala och psykologiska faktorer påverkade utvecklingen från beroende till oberoende. Fysiska faktorer hade störst betydelse före transplantationen medan de övriga hade störst betydelse efter.
<b>Land</b>	Storbritannien
<b>Referens nr</b>	17
<b>Författare</b>	Kaba E, Thompson DR, Burnard P.
<b>Titel</b>	Coping after heart transplantation: a descriptive study of heart transplant recipients' methods of coping
<b>Tidskrift</b>	J Adv Nurs 2000;32(4):930-36
<b>Syfte</b>	Att kartlägga strategier för bemästring bland hjärtransplanterade.
<b>Metod</b>	Kvalitativ. Intervjustudie.
<b>Resultat</b>	Det framkom 8 olika strategier för bemästring: acceptans/optimism, förnekelse/undvikande, att sätta upp mål, jämförelse med andra, skapa mening, söka socialt stöd, att ha en tro, förändring av prioriteringar och uppfattningar. De flesta använde sig av en optimistisk bemästringsstrategi.
<b>Land</b>	Storbritannien
<b>Referens nr</b>	18
<b>Författare</b>	Grady KL, Jalowiec A, White-Williams C.
<b>Titel</b>	Predictors of quality of life at one year after heart transplantation
<b>Tidskrift</b>	J Heart Lung Transplant 1999;18:202-10
<b>Syfte</b>	Att beskriva livskvalitet, undersöka relationen mellan livskvalitet och demografiska, fysiska och psykosociala faktorer, samt att identifiera förutsättningar för livskvalitet 1 år efter hjärtransplantation.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Enkätstudie.
<b>Resultat</b>	Patienterna var mest nöjda med den sociala delen av sitt liv och minst nöjda med sitt psykologiska tillstånd. De ansåg sig bemästra situationen väl och hade en god livskvalitet. De var nöjda med resultatet av transplantationen.
<b>Land</b>	USA
<b>Referens nr</b>	19
<b>Författare</b>	Grady KL, Naftel DC, White-Williams C, Bellg AJ, Young JB, Pelegrin D, Patton-Schroeder K, Kobashigawa J, Chait J, Kirklin JK., Piccione Jr W, McLeod M, Heroux A.
<b>Titel</b>	Predictors of quality of life at 5 to 6 years after heart transplantation
<b>Tidskrift</b>	J Heart Lung Transplant 2005;24:1431-39
<b>Syfte</b>	Att studera livskvalitet och identifiera skillnader i livskvalitet i förhållande till ålder, kön, ras, och identifiera förutsättningar för livskvalitet 5-6 år efter hjärtransplantation.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Enkätstudie.

<b>Resultat</b>	Patienterna hade en hög livskvalitet 5-6 år efter hjärttransplantationen. De patienter som var >60 år gamla var mer nöjda än de som var <60 år. De variationer i livskvalitet som sågs efter 5-6 år kunde i de flesta fall förklaras av psykologiska, fysiska, sociala, kliniska och demografiska faktorer.
<b>Land</b>	USA
<b>Referens nr</b>	20
<b>Författare</b>	Lindqvist R, Carlsson M, Sjödén P-O.
<b>Titel</b>	Coping strategies of people with kidney transplants
<b>Tidskrift</b>	J Adv Nurs 2004;45(1):47-52
<b>Syfte</b>	Att beskriva och jämföra användning och effektivitet av olika strategier för bemästring hos njurtransplanterade med normalbefolkningen.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Enkätstudie.
<b>Resultat</b>	De njurtransplanterade använde oftare optimistiska bemästringsstrategier än normalbefolkningen.
<b>Land</b>	Sverige
<b>Referens nr</b>	21
<b>Författare</b>	Forsberg A, Bäckman L, Svensson E.
<b>Titel</b>	Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 months after transplantation – a prospective study
<b>Tidskrift</b>	Scand Caring Sci 2002;16:345-52
<b>Syfte</b>	Att studera förändring av känsla av sammanhang och bemästringsstrategier hos levertransplanterade före och 1 år efter levertransplantation.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Prospektiv enkätstudie.
<b>Resultat</b>	De levertransplanterade använde sig framför allt av konfronterande strategi för bemästring under det första året efter transplantation.
<b>Land</b>	Sverige
<b>Referens nr</b>	22
<b>Författare</b>	Fallon M, Gould D, Wainwright SP.
<b>Titel</b>	Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminary investigation
<b>Tidskrift</b>	J Adv Nurs 1997;25:562-70
<b>Syfte</b>	Att undersöka patienters uppfattningar om stress och livskvalitet vid olika tidpunkter (6 månader, 1-5 år och >5 år) efter att ha blivit njurtransplanterad första gången med ett fungerande graft.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Enkätstudie.
<b>Resultat</b>	Patienterna oroade sig mest för risken för rejektion, och därefter pga. att kroppen förändrades till följd av immunsuppressionen. Alla grupper ansåg sig ha fått en bättre livskvalitet efter njurtransplantation.
<b>Land</b>	Storbritannien
<b>Referens nr</b>	23
<b>Författare</b>	Newton SE.
<b>Titel</b>	Relationship between depression and work outcomes following liver transplantation. The nursing perspective
<b>Tidskrift</b>	Gastroenterology Nursing 2002;26(2):68-72
<b>Syfte</b>	Att beskriva förhållandet mellan depression och förmågan att återgå till arbete efter levertransplantation.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Enkätstudie.
<b>Resultat</b>	Depression efter levertransplantation påverkar kraftigt möjligheten att återgå till arbete. Ju högre utbildning patienten hade desto lägre var risken för att drabbas av depression. Det sågs ingen skillnad mellan män och kvinnor.
<b>Land</b>	USA
<b>Referens nr</b>	24
<b>Författare</b>	TenVergert EM, Essink-Bot ML, Geertsma A, van Enckevort PJ, de Boer WJ, van der Bij W.
<b>Titel</b>	The effect of lung transplantation on health-related quality of life: a longitudinal study.
<b>Tidskrift</b>	Chest 1998;113:358-64
<b>Syfte</b>	Att kartlägga förändring av hälsorelaterad livskvalitet hos holländska lungtransplantationskandidater före och efter transplantationen.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Enkätstudie.
<b>Resultat</b>	Före lungtransplantation led patienterna av bristande energi, nedsatt fysisk förmåga och svårigheter att utföra sin ADL. Fyra månader efter transplantationen hade deras tillstånd förbättrats avseende rörlighet, energi, sömn, förmåga att utföra sin ADL och dyspne.
<b>Land</b>	Nederländerna
<b>Referens nr</b>	25
<b>Författare</b>	Forsberg A, Lorenzon U, Nilsson F, Bäckman L.

<b>Titel</b>	Pain and health related quality of life after heart, kidney, and liver transplantation
<b>Tidskrift</b>	Clin Transpl 1999;13:453-60
<b>Syfte</b>	Att undersöka smärta och andra faktorer som påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten hos hjärt-, njur- och levertransplanterade under de 2 första åren efter transplantationen.
<b>Metod</b>	Kvantitativ. Enkätfrågor.
<b>Resultat</b>	Patienterna hade god livskvalitet efter transplantationen. 53 % upplevde fysisk smärta, vanligtvis i händer, fötter och rygg.
<b>Land</b>	Sverige