



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

PATIENTERS UPPLEVELSER EFTER ORGANTRANSPLANTATION

Björendahl Sandra & Råsberg Johanna

Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht2018
Handledare:	Hedemalm Azar
Examinator:	Jakobsson Ung Eva
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa	

Titel	Patienters upplevelser efter organtransplantation
Titel	Patient experiences after organ transplantation
Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht2018
Författare	Björendahl Sandra & Råsberg Johanna
Handledare:	Hedemalm Azar
Examinator:	Jakobsson Ung Eva

Sammanfattning

Varje år genomgår hundratals människor organtransplantation för att behandla terminal organsvikt. Flera olika sjukdomstillstånd kan leda till att patienter behöver ett nytt organ och när operationen är genomförd börjar ett nytt liv med mediciner och riktlinjer. Tidigare studier visar att tiden före och efter transplantationen kan bidra med mycket omvälvande känslor och upplevelser. I dessa situationer måste sjuksköterskan vara medveten om möjliga upplevelser och lidande hos patienten för att kunna lindra lidande och skapa trygghet och tröst. I denna litteraturstudie med syfte att belysa patienters upplevelser efter transplantation gjordes sökningar i PubMed och Cinahl för att finna relevanta artiklar till ämnet. Efter granskning fanns tio artiklar kvar som svarade på syftet.

Resultatet redogör för att patienter upplever både fysiska och psykiska symtom efter en transplantation. Dessa upplevelser är sömnsvårigheter, depression, ångest och fatigue. De kan orsakas av medicinska orsaker, biverkningar av läkemedel, tidigare sjukdom eller rädsla för rejektion. Vidare redogör resultatet för olika upplevelser av att ta emot ett främmande organ. Dessa känslor är skuld, ångest, tacksamhet och glädje. Patienterna har även beskrivit sina upplevelser av vården, vilka överlag var positiva. Kunskap om patienters upplevelser kan hjälpa sjuksköterskan att ge trygghet och tröst, samt minska lidande. Vidare forskning behövs för att öka kunskapen och förståelsen kring de upplevelser patienter har efter att ha genomgått en transplantation.

Nyckelord: Transplantation, experience, fatigue, depress*

Innehållsförteckning

Inledning.....	4
Bakgrund	4
Historik och lagar	4
Immunförsvaret	4
Teoretisk anknytning - Lidande, hopp och trygghet.....	5
Tidigare forskning	5
Problemformulering.....	6
Syfte	6
Metod	6
Dataanalys	7
Resultat.....	7
Upplevelsen av fysiska och psykiska besvär	8
Upplevelsen av ett främmande organ	9
Upplevelsen av vården.....	10
Diskussion	11
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion	12
Slutsats	13
Praktiska implikationer.....	13
Förslag till fortsatt forskning	14
Referenslista	15
Bilagor.....	18
Bilaga 1 - Söktabell	18
Bilaga 2 – Sammanfattning av inkluderade artiklar	19

Inledning

Tack vare den medicinska framfarten ökar antalet transplantationer i världen. Mer än 20 300 organtransplantationer har genomförts i Sverige från mitten av 1960-talet fram till 31 december 2015 (Forsberg, Lennerling & Sternby-Eilard, 2016). Behovet av organ var den 1 januari 2018 uppe i 817 olika organ (Svensk transplantationsförening, 2017). Det finns därmed ett stort behov av organtransplantation i Sverige. År 2017 kunde 188 avlidna donatorer hjälpa någon av dem i behov av en transplantation, och 818 stycken fick en organtransplantation (Socialstyrelsen, 2018). Att stressen och påverkan innan transplantation är stor kan tyckas självklar men upplevelserna efter transplantation är inte lika självklara. Patienterna förväntas känna stor tacksamhet och glädje inför en ny chans i livet men det finns flertalet komplikationer som kan påverka den positiva upplevelsen. Vi vill därför belysa patienters upplevelser efter transplantation.

Bakgrund

Historik och lagar

Transplantation är en behandling, som sedan 1960-talet har varit framgångsrik för personer som lider av terminal organsvikt. Behovet av ett nytt organ kan uppstå på grund av flera olika sjukdomstillstånd. Medicinska sjukdomstillstånd som leder till att funktionen i ett organ sviktar, och då medför ett hot för personens liv, är den vanligaste anledningen till transplantation. Beroende på vilket organ det är som transplanteras kan det komma från antingen en avliden eller levande donator (Forsberg, Lennerling & Sternby-Eilard, 2016). Enligt §3 Lag om transplantation (SFS 1995:831) får organ från en avliden donator tas om den avlidne har beviljat organdonation innan sin död eller att det på något annat sätt går att konstatera att det stämmer överens med den avlidnes önskan. I de fall där det inte finns någon information gällande den avlidnes inställning till organdonation får ingrepp ändå utföras, förutsatt att det inte finns särskilda anledningar att avstå. För att ett organ ska tas från en levande donator krävs enligt §5 Lag om transplantation (1995:831) samtycke från donatorn samt att ingreppet inte kan förorsaka någon allvarlig risk för donatorns liv eller hälsa. För att en levande person ska få donera ett organ som inte återbildas måste givaren enligt §7 Lag om transplantation (1995:831) vara släkt eller nära bekant med mottagaren om inte särskilda skäl finns.

Immunförsvaret

Organ från en annan person uppfattas som främmande för kroppen och angrips därför av immunförsvaret och en inflammation uppkommer. Inflammationen påverkar organets funktion. För att undvika att organet ska stötas bort, så kallad rejektion, är det en förutsättning att mottagarens immunsystem inte angriper det nya organet. Genom att medicinera personen med läkemedel som hämmar immunförsvaret samt minskar inflammation kan rejektion förhindras och organets funktion bibehållas. Immunosupprimerande läkemedelsbehandling behöver fullföljas livet ut. Att reglera dosen av immundämpande läkemedel är svårt. För patienten för lite immundämpning finns det risk för rejektion medan en för hög dos

immundämpande läkemedel innebär en risk för att drabbas av svåra infektioner och andra kritiska biverkningar (Forsberg, Lennerling & Sternby-Eilard, 2016).

Teoretisk anknytning - Lidande, hopp och trygghet

I sjuksköterskans arbete ingår det att möta lidande människor med olika bakgrunder och upplevelser. Människor som är rädda, har ångest eller som har smärtor är bara några olika exempel. Det kan även handla om en stor förändring i livet som gör att patienten måste finna ett nytt sätt att hantera sin vardag. Sjuksköterskan måste kunna möta dessa olika sorters lidande och det är därför av stor vikt att undersöka patienters upplevelser för att på bästa sätt kunna möta dessa människor. Under vårdtiden efter transplantationen är det viktigt att sjuksköterskan har förståelse för att patienten har genomgått en operation som kommer förändra vardagen. Det är viktigt att ha en god kommunikation med patienten för att ha en uppfattning om patientens mående och livskvalité (Wiklund Gustin, 2014).

Patienter som genomgått en transplantation står inför en osäker tid där risken för infektioner eller rejektion är stor. Denna tid kan orsaka lidande och en förlust av trygghet. Enligt Santamäki Fischer och Dahlqvist (2014) kan patienter känna tröst och trygghet genom att sjuksköterskan minskar deras lidande. Egenskaper såsom att vara lyhörd, empatisk och praktiskt kunnig har visats vara viktiga drag hos sjuksköterskan i arbetet att inbringa tröst och trygghet hos patienten. Genom en god kommunikation mellan patient och sjuksköterska kan patienten få tröst och trygghet i den oro de kan uppleva.

För att klara tiden efter organtransplantation är det även viktigt att patienten känner hopp inför framtiden. Hopp beskrivs som grundläggande för förmågan att uppleva hälsa. Genom hopp kan människan i tanken skapa en framtid och välja hur hon förhåller sig till sin situation oavsett hur svår den är. Kommande möjligheter och förväntningar möjliggörs via människans förmåga att känna hopp. Det är också hoppet som driver människan till att nå dessa möjligheter och som bistår henne i att klara nuets begränsningar (Willman, 2014).

Tidigare forskning

Många personer som behöver genomgå en transplantation har en grundsjukdom som har påverkat personen under många år. En lång sjukdomstid resulterar ofta i fysisk svaghet och flera andra besvär. När personen sedan hamnar på transplantationslistan kan en lång och osäker period vänta, detta kan bidra till psykiska besvär. En transplantation även utan komplikationer kan innebära att personen behöver bearbeta omvälvande känslor under lång tid (Forsberg, Lennerling & Sternby-Eilard, 2016).

I en studie där patienters sociala funktion efter transplantation undersöktes, visade resultatet att patienter som räknade med att kunna återgå till en normal vardag efter transplantationen skattade sin livskvalitet avsevärt lägre än de som hade accepterat det faktum att deras liv inte kan bli som det tidigare varit. Att ha förväntningar på sin nya livsstil som inte blir uppfyllda kan därför bidra till ökad stress och minskat välmående. (Cavallini, Forsberg & Lennerling, 2015). Denna studie visade också att patienterna har olika upplevelser och förväntningar efter organtransplantation. Det understryker det faktum att sjuksköterskan måste vara medveten om

olika upplevelser och olika sorters lidande för att kunna lindra stress och öka välmående hos patienter.

Problemformulering

Att genomgå en transplantation är en stor förändring i livet som innebär mycket blandade känslor. Patienter har olika upplevelser av processen och olika förväntningar på tiden efter transplantationen. En förståelse för patienternas situation och upplevelser är nödvändigt för att kunna utveckla vården och sjuksköterskans omvårdnadsarbete.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa patienters upplevelser efter organtransplantation.

Metod

Detta arbete är en litteraturstudie där artiklar söks, granskas och bedöms utifrån deras relevans i relation till syftet. Då artikeln bedöms som relevant görs en djupare analys för att finna information som svarar på syftet (Wallengren & Henricson, 2012). De inkluderade artiklarna i denna studie har både kvalitativ och kvantitativ ansats.

För att söka artiklar identifierades nyckelord i syftet. Svensk Mesh användes för att utveckla nyckelorden till relevanta sökord. Litteratursökningen gjordes i databaserna pubmed och cinahl. Dessa databaser användes eftersom de är sökmotorer inriktade på omvårdnad och medicin, vilket passar det valda ämnet. En manuell sökning gjordes via Google scholar för att finna ytterligare artiklar och en referens hittades. Via samma artikel gjordes en sökning i pubmed för att söka nya artiklar.

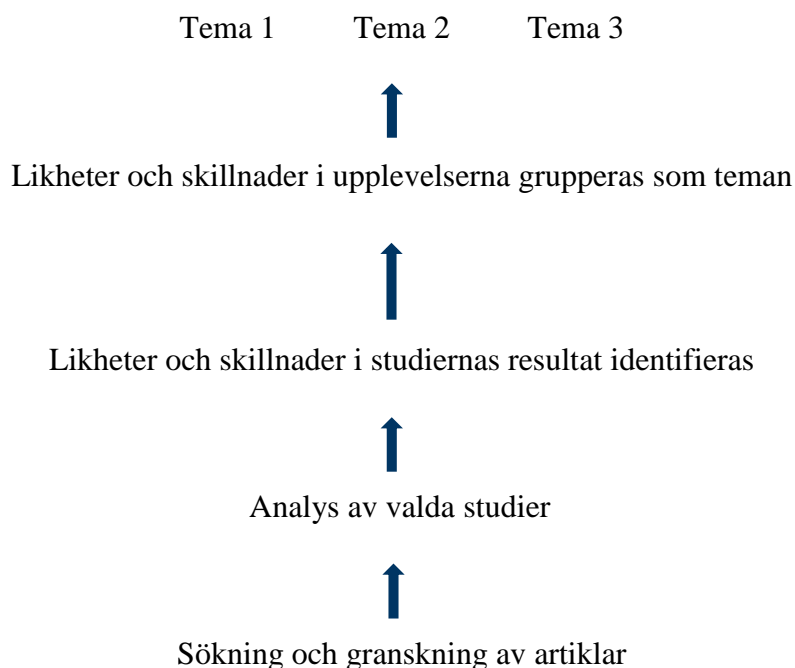
Inklusions- och exklusionskriterier användes för att sökningen skulle stämma överens med vårt syfte. Artiklar som valdes skulle inte vara äldre än 15 år. De artiklar som var äldre än 15 år och som behandlade exempelvis stamcellstransplantation eller transplantation i ett kosmetiskt syfte exkluderades. I en sökning användes sökord för specifika organ med avseende att endast inkludera denna typ av transplantationer. Begränsningar som användes vid sökningen var peer reviewed, english, research article och 5 years. Dessa kriterier användes för att dels smälta av sökområdet och dels för att få ett resultat baserat på relativt ny forskning. Sökningen presenteras i bilaga 1. Tiden efter organtransplantation i de inkluderade artiklarna varierar från att vara direkt efter transplantation upp till 18 år efter genomförd operation.

För att få ett första urval av artiklar granskades titlar och abstract, totalt valdes 10 artiklar, fyra kvantitativa och sex kvalitativa artiklar. Samtliga artiklar granskades med hjälp av granskningsmallar från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2018). Alla artiklar som använts har etiska godkännanden förutom en studie, på grund av att det inte fanns ett lagligt krav vid den tidpunkt som studien genomfördes. Forskarna har däremot delat ut informationsblad kring deltagarnas rättigheter, anonymitet och hur de uppgifter de lämnar hanteras. Flera av övriga studier som använts i denna studie har använt sig av liknande sätt att

informera deltagarna. Då de studier som valts till denna litteraturstudie har gjort etiska överväganden så bedöms detta arbete som etiskt försvarbart.

Dataanalys

Analysen har gjorts med grund i kvalitativ forskning enligt Friberg (2017). Enligt denna metod läses artiklarnas resultat igenom flera gånger för att få en uppfattning om vad studierna innehåller. Resultaten bryts sedan ner och nyckelfynden identifieras. Detta gjordes genom att nyckelfynden i resultaten plockades ut och relaterades till varandra för att sedan sammanvävas till ett nytt resultat. Nyckelfynd med liknande innebörd delades därefter in i olika teman. Metoden gav tre olika teman: upplevelsen av fysiska och psykiska besvär, upplevelsen av ett främmande organ och upplevelsen av sjukvårdspersonal vid transplantation. I analys Tabellen nedan redovisas teman och tillvägagångssätt. Dessa teman har sammanfattats och redovisas i resultatavsnittet under tre olika teman i form av tre rubriker.



Resultat

Patienterna upplevde flera fysiska men även psykiska besvär efter operationen. Exempel på upplevelser som patienterna kände efter transplantation var fatigue, sömnsvårigheter, depression och ångest. De hade även olika upplevelser kring att ta emot ett främmande organ. Dessa upplevelser var bland annat skuld, oro, glädje och känslan att vara pånyttfödd. Gällande vården efter transplantationen hade patienterna generellt en positiv inställning men upplevelser av ångest och oro framkom även.

Upplevelsen av fysiska och psykiska besvär

Upplevelsen av fatigue, sömnsvårigheter och försämrad sömnkvalité var återkommande fenomen som framkom i artiklarna. Rodrigue, Nelson, Reed, Hanto och Curry (2010) undersökte graden av fatigue och sömnkvalitén hos patienter innan och efter levertransplantation. De undersökte även hur det påverkar livskvalitén samt vad problemen kan bero på. Resultatet visar att generell och fysisk trötthet var betydligt mer förekommande än mental trötthet. Vidare upplevde nästan alla patienter minst en dag av fatigue efter transplantation. En del (65%) kände också stor trötthet i fem eller fler dagar efter operation. Resultatet visar även att för de som besvärades av en svårare fatigue så var sannolikheten hög att de tagit sömntabletter den senaste månaden. Dessa deltagare drabbades även oftare av humörsvängningar. Några deltagare (38%) rapporterade att de inte kunde urskilja något mönster av trötthet. Majoriteten av deltagarna (83%) uppgav att de vaknar på nätterna pga smärta, hosta eller höga snarkningar. Sömnkvalitén var sämre hos de patienter med ett högre BMI och som hade smärtstillande läkemedel samt sömnläkemedel förskrivet. Sömnkvalitén bedömdes som lika dålig efter transplantation som före.

I en longitudinell studie gjord av Burkhalter, Denhaerynck, Huynh-Do, Binet, Hadaya och De Geest (2017) jämfördes sömnkvalitén hos lever-, hjärt-, njur- och lungtransplanterade, samt skillnaden i livskvalité och överlevnad mellan patientgrupperna. Resultatet visar att lever- och njurpatienter var de med sämst sömnkvalité efter transplantation. Två år efter transplantationen upplevde fortfarande en del av deltagarna (26%) dålig sömnkvalité. De patienter som hade en lägre utbildning, lägre självskattad livskvalité och som hade en större förekomst av depressiva symtom hade sämre sömnkvalité efter transplantation till skillnad från övriga patienter. Chansen för överlevnad var något högre hos de med bra eller varierande sömnkvalité än hos de med en sämre sömnkvalité sex år efter transplantation.

Konel et al. (2018) har genomfört en studie för att undersöka hur vanligt det är att patienter drabbas av depressiva symtom och skörhet efter transplantationen, samt undersöka skillnader i depressiva symtom hos sköra och icke sköra patienter. Vidare undersöktes även om det fanns något samband där depressiva symtom och skörhet ökar risken för längre vårdtider, rejektion och dödlighet. Resultatet visar att 10% av deltagarna hade depressiva symtom och 3,6% av de drabbades även av skörhet. Deltagare som hade både depressiva symtom och skörhet löpte högre risk (19,1%) för organrejektion medan dem som inte drabbades av dessa symtom hade lägre risk (8,5%) efter fem år. Risken för dödlighet relaterat till depressiva symtom och skörhet vara högre (27,5%) efter fem år jämfört med de som inte hade dessa symtom (14,1%). Studien kunde inte visa ett samband mellan depressiva symtom och ökad risk för organrejektion eller dödlighet relaterad till skörhet.

I en studie av Trevizan, Miyazaki, Silva och Roque (2017) undersöktes förekomsten av mentalsjukdom, symtom av depression och ångest bland patienter med hjärtransplantation. Studien undersökte också livskvalitet och hanterbarhet efter transplantationen. Resultatet visar att majoriteten av patienterna (91%) visade ytterst få symtom på depression men en del (6%) hade lindriga eller måttliga symtom (3%). Enbart en mindre andel (3%) kunde uppfylla diagnostiska kriterier för depression. Större delen av deltagarna (94%) upplevde ytterst lite symtom på ångest och enbart 6% upplevde milda eller måttliga symtom på ångest efter transplantation. När det gäller deltagarnas livskvalitet och tillfredsställelse i fysiska, psykiska och sociala sammanhang uppskattades livskvaliteten som god.

Frejd, Nordén och Dahlborg-Lyckhage (2008) visar att patienterna kände sig utelämnade och oroliga när de lämnade sjukhuset efter transplantation. Känslor som oro, trötthet samt besvikelse över sig själva och sin orkeslöshet visade sig vara förekommande. När patienterna skulle klara sig på egen hand rapporterade de om en oro för att något skulle gå fel. Medicinering och hälsorisker i omgivningen var något många deltagare kände en oro över. Information kring provtagningar och undersökningar tyckte patienterna var bristfällig och de fick själva söka svar på sina egna frågor, vilket kunde leda till oro och osäkerhet. När patienterna så småningom fick tillbaka sin fysiska styrka försvann mycket av oron och nedstämdheten.

Nåden och Bjørk (2012) visade att hälften av patienterna hade psykiska symtom, exempelvis depression, på grund av att de sedan tidigare har erfarenhet av rejktion. Många deltagare upplevde psykiska besvär efter transplantationen och hade därför svårt att hantera sina känslor. Patienterna kunde exempelvis plötsligt brista ut i gråt då de var vana vid att ha kontroll men inte upplevde det så i den nya situationen.

Amerena och Wallace (2009) visade att patienterna upplevde ångest på grund av oro för att det transplanterade organet skulle sluta fungera. Oro för att förlora organet i rejktion samt risken för att drabbas av infektioner på grund av immunosupprimerande läkemedel var återkommande upplevelser bland deltagarna. Tiden efter transplantationen upplevdes som ostadig på grund av sårbarheten för infektion.

Upplevelsen av ett främmande organ

Flera deltagare i studierna talade om upplevelsen av att behöva vänja sig vid sitt nya organ. Frejd et al. (2008) beskriver detta i sin studie där patienters upplevelse efter transplantation undersöks. Resultatet visar att alla deltagare upplevde ett ansvar samt tacksamhet inför donatorn, oavsett om denne var en anhörig eller en avliden person. De kände att de hade ett ansvar att ta hand om den gåva de fått. Samtidigt upplevdes tanken av ett nytt organ i kroppen som förvirrande och främmande för några patienter. Organet uppfattades ännu inte som en del av den egna kroppen. Författarna fann att det finns en rädsla för att förlora transplantat och att patienterna kände oro över att organet skulle stötas bort och att de då skulle försämrats igen.

Sadala och Stolf (2008) visade också att patienterna hade mycket blandade känslor efter transplantationen. De kände glädje över att leva samtidigt som det fanns en oro för att hjärtat skulle sluta fungera. Majoriteten av deltagarna tyckte att det var som att bli pånyttfödd och att de läker med ny energi och positivitet. På frågor om framtiden svarade många att återgång till jobbet är något som är viktigt. Att börja arbeta igen såg deltagarna som deras chans att komma tillbaka till vardagen och få en plats i samhället. Deltagarna tyckte att deras hälsa hade förbättrats trots en strikt behandling och mycket mediciner som kommer fortsätta resten av deras liv. Några deltagare såg på det nya organet som en gåva medan andra hade stora problem med att acceptera det nya organet. Att acceptera det faktum att ha någon annans hjärta i kroppen tog tid och skuld var en återkommande känsla hos många, skuld över att leva när någon annan behövde dö.

Enligt Amerena et al. (2009) kände deltagarna ett ansvar att ta hand om det nya organet. För att kunna ta vara på den nya chans de fått i livet skapade patienterna olika relationer till det

främmande organet. Några deltagare accepterade organet som något separat men användbart, även om kroppen reagerar på de starka mediciner som ges efter transplantationen. Andra deltagare såg transplantationen som något positivt genom bland annat empati för donatorn och genom familjeband till donatorn. Några patienter upplevde att deras personlighet påverkades av organet och donatorn som organet kom ifrån. Detta kunde både försvåra och förenkla förmågan att skapa en relation till organet. Efter transplantation upplevde flera patienter en ny energi och en ökad självkänsla, samt att de inte längre var en börda. Dessa känslor påverkades dock av komplikationer såsom bortstötning av organet.

Gill och Lowes (2014) beskriver att patienter kände stor sorg, förlust, skuld, ilska och depression efter att ha förlorat ett njurtransplantat. Att förlora transplantatet var lika förödande för alla deltagare oavsett hur lång tid det gått sedan transplantation. Flera deltagare kände sig oförberedda och chockade då transplantatet inte fungerade eftersom ingen föreställt sig att det skulle ske. Patienterna uttryckte känslan av att ha förlorat det nya liv de fick efter transplantationen och den framtid de hade räknat med att få. Några av de deltagare som tagit emot organ från en levande donator uppgav att de inte skulle kunna göra det igen. Skulden av att förlora ännu ett transplantat skulle bli för stor. Många av patienterna levde dock på hoppet om att de skulle få en till transplantation.

Upplevelsen av vården

Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall och Asiain (2004) utförde en studie i syfte att beskriva levertransplanterade patienters upplevelse av sin vistelse på intensivvårdsavdelningen (IVA). Upplevelserna av vård på IVA varierade mellan att patienterna kände välmående till känslor av ångest. Deltagarna i studien beskrev IVA som en plats där de kände sig trygga och rapporterade att de hade blivit väl omhändertagna av sjuksköterskorna som var trevliga och ödmjuka. Patienterna upplevde en god vård genom att sjuksköterskorna kontinuerligt undersökte patienten och utförde insatser för att minska patienternas eventuella obehag. Deltagarna rapporterade om vårdpersonalens empati och att detta underlättade för en god kommunikation mellan parterna. Däremot förekom det andra känslor. Ett fåtal uttryckte en känsla av ångest och klaustrofobi på grund av att de låg isolerade i ett stängt rum. Ingen av patienterna i studien rapporterade upplevelse av smärta. En vanligt förekommande känsla var också obehag relaterat till törst, värme, sömnsvårigheter samt restriktioner kring rörelser. Dessa obehag tillsammans med tanken på nära och kära var huvudsakligen det som orsakade störst oro hos patienterna.

Nåden et al. (2012) kom i sin studie fram till att patienterna överlag var nöjda med vårdpersonalens bemötande efter transplantationen. Deltagarna i studien rapporterar om några negativa upplevelser, exempelvis långa vårdtider, personal med förkylning, gemensamma rum med andra sjuka patienter samt dålig kontinuitet av läkare. Tacksamhet var dock vanligt hos deltagarna, de visade stor uppskattning för vårdpersonalen som visade omtanke, respekt och lyhördhet gentemot patienterna.

I en studie av Gill et al. (2014) upplevde patienterna omvårdnadspersonalen som stöttande efter rejektion. De närstående som deltog rapporterade dock att de inte fick något stöd i upplevelsen av att deras närstående förlorade ett organ. Samtliga deltagare i studien kände att det saknades ett nätverk som kunde stötta dem i upplevelsen av att ha förlorat ett organ.

Frejd et al. (2008) fann i sin studie att många deltagare var nöjda med den vård som gavs och att de kände en stor tillit till personalen. En del uttryckte dock brist på information exempelvis inför en behandling eller vad som kan anses vara normalt efter transplantation. Bristen på information skapade oro och osäkerhet hos en del patienter. Vidare var det även viktigt för deltagarna att få stöd från personalen då de kände sig trötta och svaga.

Diskussion

Metoddiskussion

Den valda metoden för arbetet var litteratursökning då detta ansågs vara den bästa metoden för syftet och vårt arbete. Syftet hade troligtvis kunnat besvaras genom en empirisk studie men vid tidpunkten för beslutet gällande problemformuleringen fanns inte tiden för att genomföra en empirisk studie. Styrkan i att använda litteratursökning som metod är att vi fick data från ett stort antal patienter, vilket vi inte hade kunnat få i en empirisk studie. Den valda metoden svarade därför bra på syftet.

Sökorden vi använde valdes för att hitta de artiklar vi önskade använda till vår studie. När vi sökte i databaserna med hjälp av sökorden "transplantation" och "experience" fick vi många träffar som handlade om stamcellstransplantationer vilket ledde till att vi la till "liver or kidney or heart" i vår sökning. Att vi valde att begränsa urvalet av artiklar till specifika organ kan ha lett till att vi har gått miste om information gällande upplevelser efter exempelvis stamcellstransplantation. Dessa transplantationer är också viktiga att göra studier på men då vi behövde begränsa oss valde vi att exkludera dessa artiklar. Sökningen i PubMed som gav mest relevanta artiklar var när vi la till sökordet "depress*", detta för att finna fler artiklar gällande patienters psykiska upplevelser. Att lägga till ett sökord för att få mer artiklar gällande psykiska upplevelser exkluderar artiklar med fysiska upplevelser vilket kan innebära en risk för att gå miste om bra information. Vi valde dock att göra denna sökning för att få ett varierande urval av artiklar som svarade på vårt syfte.

Sökningen gjordes i PubMed och Cinahl för att bredda utbudet så vi inte skulle gå miste om relevanta artiklar. Enligt Henricson (2017) får arbetet en högre trovärdighet då artiklarna söks i flera databaser med omvårdnadsfokus. Vi gjorde flertalet sökningar, med olika sökord, för att se vad som gav bäst träffar och de sökord vi till slut använde är redovisade i söktabellen i bilaga 1. Då vi fick många träffar i båda databaserna och hittade många relevanta artiklar i dessa så nöjde vi oss med att välja artiklar från två sökningar. Vi valde att inkludera artiklar som var skrivna på engelska i våra sökningar då vi ansåg att vi inte hade tid för översättning av artiklar på andra språk. I PubMed inkluderades endast artiklar som har blivit publicerade de senaste fem åren, i Cinahl gjordes en manuell exkludering av artiklar som publicerades för mer än 15 år sedan. Vi valde att sätta en tidsbegränsning för att finna så ny forskning som möjligt, anledningen till att vi inte hade en snarare gräns i Cinahl var för att urvalet då blev för litet. Vi valde fem år som tidsbegränsning i PubMed för att minska antalet artiklar då sökningen annars fick för många träffar.

Vi anser att resultatet i vår studie är etiskt försvarbar då det bygger på artiklar som har fått ett etiskt godkännande. Ämnet vi har valt att undersöka kan för vissa patienter var svårt att prata om. I studierna som vi baserar vårt resultat på har deltagarna fått information om att de kan lämna studien när de vill vilket vi anser är positivt i ett etiskt perspektiv.

Arbetet bygger på både kvantitativa och kvalitativa artiklar för att besvara studiens syfte. Detta på grund av att tillräckligt många kvalitativa artiklar inte gick att finna för att kunna bygga arbetet enbart på en sort, men också för att de kvantitativa artiklar som hittades hade hög kvalitet och svarade på syftet. Artiklarna granskades med hjälp av granskningsmallar från SBU och utifrån dessa bedömdes kvaliteten på artiklarna. Artiklarna har vi bedömt ha medel till hög kvalitet, artiklar med låg kvalitet valdes bort för att få ett så tillförlitligt resultat som möjligt.

Studierna som de valda artiklarna utgår från är gjorda i Brasilien, USA, Norge, Sverige, Storbritannien, Spanien och Schweiz. De artiklar som inte är skrivna i Sverige anser vi vara överförbara till svensk sjukvård då de är utförda på sjukhus där patienterna har liknande resurser som i Sverige. Oavsett land och sjukhus genomgår patienten en transplantation och kan ha liknande fysiska och psykiska upplevelser efter transplantationen. Det resultat där överförbarheten kan ifrågasättas är patienternas upplevelser av vården i de studier som är gjorda i andra länder än Sverige. Med största sannolikhet skiljer sig dock inte vården markant i dessa länder vilket gör att vi ändå anser resultatet som överförbart.

De artiklar som har valts anses ha en hög tillförlitlighet då de är publicerade i vetenskapliga tidskrifter samt granskade med hjälp av kvalitetsmallar. Hög tillförlitlighet styrker de slutsatser som kan dras från detta arbete. Dessa artiklar presenterar dock endast en liten del av alla olika upplevelser patienter kan uppleva och de representerar endast ett fåtal som genomgått en organtransplantation. För att kunna beskriva ett bredare spektrum av upplevelser kan det krävas fler studier med större antal deltagare. Detta arbete ger däremot en god inblick i några av de upplevelser patienter har efter transplantation, och då artiklarna har hög kvalitet anses resultatet vara tillförlitligt.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att flera patienter upplever fysiska och psykiska besvär efter organtransplantation. Dessa är besvär såsom fatigue, ångest och depression. Besvären beror på medicinska orsaker såsom att operationen är omfattande och tar på krafterna, olika läkemedel, tidigare sjukdom samt rädsla för rejektion. Vidare upplever patienter även skuld och tacksamhet efter transplantation. Skuld över att någon annan i vissa fall behövde dö för att de skulle få leva, och tacksamhet över att de får en ny chans i livet. Upplevelserna efter transplantation påverkades också mycket av relationen till vårdpersonal och den stöttning patienterna fick av vårdpersonal efter transplantation.

Andra studier har fått liknande resultat som visar att dessa upplevelser generellt är vanligt hos denna patientgrupp. Nilsson, Persson och Forsberg (2008) fann i sin studie att rädslan för rejektion är stor hos patienterna. Tiden efter transplantation beskrivs som en känslomässig balansgång där rejektion uppfattas som något hanterbart av vissa och som något som leder till sjukdom och död av andra. Känslorna beror på rädslan för rejektion men också pga medicinering och olika behandlingar. Vidare visar även andra studier att fatigue är vanligt

posttransplantation. I en studie av van den Berg-Emons, van Ginneken, Wijffels, Tilanus, Metselaar, Stam och Kazemler (2006) fann de att en stor andel deltagare (66%) upplevde fatigue men även att många upplevde svår fatigue (44%) efter levertransplantation. Upplevelser av depression och ångest efter hjärttransplantation har också dokumenterats i tidigare studier. Doering, Chen, Deng, Mancini, Kobashigawa och Hickey (2017) fann att upplevelser av depression och ångest är stor efter hjärttransplantation och att de psykiska besvären är relaterade till försämrad livskvalité och förlorad kontroll.

Relationen till vårdpersonal och dess betydelse för patientens upplevelser är också något som andra studier funnit. Forsberg, Bäckman och Möller (2000) fann att relationen till vårdpersonal var avgörande för patienternas upplevelser. De kom även fram till att patienterna bland annat upplevde ett känslomässigt kaos, fatigue, rädslor för rejektion samt känslor av skuld och tacksamhet, vilket liknar de resultat som kom fram i denna litteraturstudie. Det resultat som denna litteraturstudie gav stämmer därmed överens med annan litteratur som vi funnit inom området.

Den patientgrupp som undersöks befinner sig i en svår och ansträngd situation där en transplantation kan ge förhoppningar om en framtid där patienten är fri från sjukdom. Samtidigt väntar en livslång behandling med immunosupprimerande läkemedel och det finns alltid en risk för rejektion. Att gå igenom en transplantation är därav påfrestande psykiskt och fysiskt, vilket vi har funnit i denna litteraturstudie. Patienterna har mycket upplevelser av depression, ångest och oro, samt skuld och tacksamhet. Dessa upplevelser är alla knutna till lidande, hopp och trygghet. Sjuksköterskan kan lindra patienters lidande, ge tröst och trygghet genom att vara medveten om vilka upplevelser som är vanliga för patienter efter transplantation. Genom att patienten känner sig trygg i vårdpersonalens händer kommer detta troligtvis även bidra till att patienten vågar känna hopp, även om upplevelser av hopp i svåra situationer är mycket individuellt.

Slutsats

Sammanfattningsvis visar resultatet att patienter upplever flera psykiska och fysiska besvär såsom trötthet, depression, sömnsvårighet och ångest efter organtransplantation. De upplever även en känslomässig tid där de känner stor tacksamhet men också skuld för det nya organet. Utifrån resultatet kan slutsatsen dras att fysiska och psykiska besvär, känslor av skuld och tacksamhet, samt positiva och negativa upplevelser av vårdpersonal generellt är vanliga upplevelser hos dessa patienter. Patienternas upplevelser är individuella trots de likheter och olikheter som kommer till uttryck i forskningen t.ex. för vissa patienter uppfattas besvären mer problematiska än för andra.

Praktiska implikationer

Resultat av denna litteraturstudie kan ge större förståelse för patienters upplevelser efter transplantation, vilket i sin tur kan förbättra omvårdnadsarbetet och vården kring dessa patienter. Med ökad kunskap om den känslomässigt omvälvande tid som väntar efter transplantationen kan sjuksköterskan bättre bemöta den oro som uppstår hos patienten och lindra lidande. I denna studie redogörs det bland annat för patienternas upplevelser av

vårdpersonalen, vilket kan bidra till att åtgärda brister som finns i omvårdnaden. Det finns många komplikationer patienten kan drabbas av efter en transplantation och genom att vara medveten om dessa som sjuksköterska är det lättare att hjälpa och lindra lidande för patienten.

Förslag till fortsatt forskning

Vidare forskning krävs för att helt täcka det kunskapsgap som finns och för att fördjupa förståelsen kring det resultat som kom fram i denna litteraturstudie. Framförallt krävs en bredare forskning där fler patienter inkluderas och att forskning görs på mer än de organtransplantationer vi fokuserat på i denna litteraturstudie. Det krävs även vidare forskning kring de huvudfynd vår studie fått för att fördjupa förståelsen av dessa upplevelser. Detta på grund av att patienters upplevelser är mycket individuella och att alla möjliga upplevelser inte kan redovisas genom intervjuer med endast en del av alla patienter.

Referenslista

- Amerena, P., & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patients: a qualitative analysis. *Counselling & Psychotherapy Research*, 9(4), 273–279. doi: 10.1080/14733140902935195
- Burkhalter, H., Denhaerynck, K., Huynh-Do, U., Binet, I., Hadaya, K., & De Geest, S. (2017). Change of sleep quality from pre- to 3 years post-solid organ transplantation: The SwissTransplant Cohort Study. *PLoS ONE*, 12(10), e0185036. doi:10.1371/journal.pone.0185036
- Cavallini, J., Forsberg, A., & Lennerling, A. (2015). Social function after solid organ transplantation: An integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(4), 227-234. doi: 10.1177/0107408315592335
- Del Barrio, M., Lacunza, M.M., Armendariz, A.C., Margall, M.A., & Asiain, M.C. (2004). Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 13(8), 967-976. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01002.x
- Doering, L. V., Chen, B., Deng, M., Mancini, D., Kobashigawa, J., & Hickey, K. (2017). Perceived control and health-related quality of life in heart transplant recipients. *European journal och cardiovascular nursing*, 17(6), 513-520. doi: 10.1177/1474515117749225
- Forsberg, A., Bäckman, L., & Möller, A. (2000). Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Journal of advanced nursing*, 32(2), 327-334. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01480.x
- Forsberg, A., Lennerling, A., & Sternby-Eilard, M. (2016). Transplantationskirurgi. I C. Kumlien, J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad & kirurgi* (s. 436-451). Lund: Studentlitteratur AB.
- Frejd, L., Nordén, G., & Dahlborg-Lyckhage, E. (2008). Att bli transplanterad – en studie av patientens upplevelse. *Vård i Norden*, 28(2), 14–18.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.129-138). Lund: Studentlitteratur AB
- Gill, P., & Lowes, L. (2014). Renal transplant failure and disenfranchised grief: Participants' experiences in the first year post-graft failure -- a qualitative longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*, 51(9), 1271–1280. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.01.012
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411-419). Lund: Studentlitteratur.

- Konel, J. M., Warsame, F., Ying, H., Haugen, C.E., Mountford, A., Chu, N.M., ... McAdams-DeMarco, M.A. (2018). Depressive symptoms, frailty, and adverse outcomes among kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation*, 32(10), e13391. doi:10.1111/ctr.13391
- Nilsson, M., Persson, L.O., & Forsberg, A. (2008). Perceptions of experiences of graft rejection among organ transplant recipients striving to control the uncontrollable. *Journal of clinical nursing*, 17(18), doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02364.x
- Nåden, D., & Bjørk, I. T. (2012). Patients' experiences in hospital following a liver transplantation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 169–177. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00911.x
- Rodrigue, J. R., Nelson, D.R., Reed, A.I., Hanto, D.W., & Curry, M. (2010). Fatigue and sleep quality before and after liver transplantation. *Progress in Transplantation*, 20(3), 221–233.
- Sadala, M. L. A., & Stolf, N. A. G. (2008). Heart transplantation experience: a phenomenological approach. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 17(2), 217-225. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02206.x
- Santamäki Fischer, R., & Dahlqvist, V. (2014). Tröst och trygghet. I F. Friberg., & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.297-318). Lund: Studentlitteratur.
- SBU. (2018). *Vår metod*. Hämtad 2018-10-22 från <https://www.sbu.se/sv/var-metod/>
- SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2018). *Statistik*. Hämtad 2018-10-31 från <http://www.livsviktigt.se/omdonation/statistik/Sidor/default.aspx>
- Svensk transplantationsförening. (2017). *Organdonation*. Hämtad 20181030, från <https://svensktransplantationsforening.se/organdonation/>
- Trevizan, F.B., Miyazaki, M.C.O.S., Silva, Y.L.W., & Roque, C.M.W. (2017). Quality of Life, Depression, Anxiety and Coping Strategies after Heart Transplantation. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, 32(3), 162-170. doi:10.21470/1678-9741-2017-0029
- van den Berg-Emons, R., van Ginneken, B., Wijffels, M., Tilanus, H., Metselaar, H., Stam, H., & Kazemler, G. (2006). Fatigue Is a Major Problem After Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, 12(6), 928-933. doi: [10.1002/lt.20684](https://doi.org/10.1002/lt.20684)
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481–494). Lund: Studentlitteratur.

Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande- en del av människans liv. I F. Friberg., & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder- perspektiv och förhållningssätt* (s.269-292). Lund: Studentlitteratur AB.

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg., & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s.37-50). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1 - Söktabell

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
Cinahl 181011	transplantation experience*	Peer reviewed, research article, english	236	20	10	5
PubMed 181012	transplantation* depres* (liver or kidney or heart)	5 years, english,	414	21	11	3

Bilaga 2 – Sammanfattning av inkluderade artiklar

Titel, författare, land, tidsskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
Amerena, P., & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patients: a qualitative analysis. <i>Storbritannien</i> .	Att undersöka patienters upplevelse av organtransplantation.	En kvalitativ studie som använde grounded theory. Semistrukturerade intervjuer utfördes på åtta deltagare.	Patienterna kände oro och ångest över att drabbas av komplikationer efter transplantationen. Patienterna saknade psykiatrisk hjälp i sin återhämtning.	Hög
Burkhalter, H., Denhaerynck, K., Huynh-Do, U., Binet, I., Hadaya, K., & De Geest, S. (2017). Change of sleep quality from pre- to 3 years post-solid organ transplantation: The Swiss Transplant Cohort Study. <i>Schweiz</i>	Att undersöka och jämföra sömnkvaliteten hos njur-, hjärt-, lever- och lungtransplanterade patienter över tid. Att jämföra nedsatt sömnkvalitet hos de olika grupperna av organtransplanterade. Att jämföra livskvalitet och överlevnad över tid bland de patienter med nedsatt sömnkvalitet jämfört med de som har god eller varierande sömnkvalitet.	En kvantitativ, prospektiv kohortstudie där 1173 deltagare svarade på frågeformulär. Datan analyserades med hjälp av deskriptiv analys.	Sömnkvaliteten blev generellt bättre efter transplantationen. De som hade sämst sömnkvalitet efter transplantation var de som hade genomgått en njur- eller levertransplantation. Det fanns samband mellan dålig sömnkvalitet och sämre livskvalitet. Möjligheten för överlevnad var högre hos patienter med god eller varierande sömnkvalitet.	Medel
Del Barrio, M., Lacunza, M.M., Armendariz, A.C., Margall, M.A., & Asiain, M.C. (2004). Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. <i>Spanien</i> .	Syftet var att undersöka levertransplanterade patienters upplevelser av sin vistelse på intensivvården.	En kvalitativ studie som är fenomenologisk och deskriptiv. Datainsamling skedde genom intervjuer på tio personer.	Patienterna hade blandade upplevelser över att vara på IVA. Ett fåtal patienter upplevde ångest och nervositet, känslan av obehag var dock vanligt förekommande. Patienterna var trygga med vårdpersonalen och kände sig väl omhändertagna.	Hög
Frejd, L., Nordén, G., & Dahlborg-Lyckhage, E. (2008). Att bli transplanterad – en	Att beskriva patienters upplevelse av organtransplantation.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer på 14 deltagare. Intervjuerna	Deltagarna rapporterade om upplevelse av oro och trötthet som blev bättre i takt med att den fysiska styrkan återvände. Patienterna	Hög

studie av patientens upplevelse. Sverige.		analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.	kände stor tillit till vården.	
Gill, P., & Lowes, L. (2014). Renal transplant failure and disenfranchised grief: Participants' experiences in the first year post-graft failure -- a qualitative longitudinal study. Storbritannien.	Att utforska deltagarnas erfarenheter det första året efter att ha förlorat en njurtransplantation.	Kvalitativ studie som är fenomenologisk och longitudinell. Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer på 16 deltagare och analyserades med hjälp av fenomenologisk-hermeneutisk metod.	Samtliga patienter var oförberedda på rejektion och blev chockade. Förlust av transplantat var förenligt med känslor som sorg, förlust, ilska, skuld och depression. Deltagarna upplevde omvårdnadspersonalen som stöttande i sin situation.	Hög
Konel, J.M., Warsame, F., Ying, H., Haugen, C.E., Mountford, A., Chu, N.M., ... McAdams-DeMarco, M.A. (2018). Depressive symptoms, frailty, and adverse outcomes among kidney transplant recipients. USA.	Att undersöka prevalensen av att njurtransplanterade patienter drabbades av depressiva symtom och skörhet efter transplantationen samt att undersöka skillnader i depressiva symtom hos sköra och icke sköra patienter. Studien undersökte även om det fanns något samband där depressiva symtom och skörhet ökade risken för förlängd vårdtid, rejektion och dödlighet	En kvantitativ studie som är prospektiv och multicentrerad, utförd på 773 patienter. Data samlades in genom frågeformulär.	10% av patienterna drabbades av depressiva symtom och 3,6% drabbades av både depressiva symtom och skörhet. Patienter som drabbades av depressiva symtom hade en ökad risk för att drabbas av rejektion eller död.	Medel
Nåden, D., & Bjørk, I. T. (2012). Patients' experiences in hospital following a liver transplantation. Norge.	Att redovisa resultat från intervjuer som hölls efter transplantationen då patienter fortfarande befann sig på sjukhus.	Kvalitativa intervjuer gjordes på 15 deltagare och datan analyserades sedan med hjälp av hermeneutisk ansats.	Patienterna var mycket tacksamma för personalen som visade omtanke och respekt. Några patienter hade negativa upplevelser av vårdtiden. Hälften av patienterna hade erfarenhet av rejektion och mådde dåligt över detta. Ingen av patienterna som på något sätt mådde dåligt tyckte sig ha fått stöd i detta hos vårdpersonalen.	Hög
Rodrigue, J. R., Nelson, D.R., Reed, A.I., Hanto, D.W., & Curry, M.	Att karaktärisera svårighetsgraden och förekomsten av fatigue och sömnkvalité före	En kvantitativ tvärsnittsstudie där 205 deltagare svarade på	Majoriteten av patienterna i studien upplevde fatigue minst en dag efter	Hög

(2010). Fatigue and sleep quality before and after liver transplantation. USA.	och efter levertransplantation, att undersöka sambandet mellan fatigue/sömnkvalité och livskvalité, samt att identifiera de faktorer som korrelerar (tex BMI).	frågeformulär. Datan analyserades med hjälp av deskriptiv analys.	transplantationen. Andelen som kände generell och fysisk fatigue var större än de som upplevde psykisk fatigue. Dålig sömnkvalité såg ofta tillsammans med högt BMI och användning av smärt- och sömnläkemedel.	
Sadala, M. L. A., & Stolf, N. A. G. (2008). Heart transplantation experience: a phenomenological approach. Brasilien.	Att undersöka patienters upplevelse av organtransplantation.	En kvalitativ studie där datainsamlingen skedde genom intervjuer på 26 patienter. Datan analyserades med fenomenologisk analys.	Patienterna hade mycket blandade känslor efter transplantationen, många kände glädje men samtidigt oro och skuld. Deltagarna tyckte att deras hälsa hade förbättrats trots många restriktioner.	Medel
Trevizan, F.B., Miyazaki, M.C.O.S., Silva, Y.L.W., & Roque, C.M.W. (2017). Quality of Life, Depression, Anxiety and Coping Strategies after Heart Transplantation. Brasilien.	Att undersöka hjärtransplanterade patienter och förekomsten av mentalsjukdom och symtom av depression och ångest samt att undersöka patienternas livskvalitet och hanterbarhet efter transplantationen.	En deskriptiv tvärsnittsstudie med kvantitativ analys där 33 deltagare svarade på frågeformulär.	Få deltagare visade måttliga symtom på depression eller ångest. Alla deltagare skattade sin livskvalitet som god. Symtom på depression kan efter en transplantation vara svårt att uppskatta då dessa liknar somatiska symtom efter en hjärtransplantation.	Hög

