INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET ETT ÅR EFTER HJÄRTTRANSPLANTATION

Anna Brantmark & Boel Karlsson

Uppsats/Examensarbete:	15 högskolepoäng (hp)
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot medicinsk vård, 60 hp/Examensarbete i omvårdnad OM5360
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2019
Handledare:	Lena Björck
Examinator:	Ingalill Koinberg

Titel svensk:	Hälsorelaterad livskvalitet ett år efter hjärttransplantation
Titel engelsk:	Health-Related Quality of Life one year after Heart Transplant
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot medicinsk vård, 60 hp/Examensarbete i omvårdnad OM5360
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2019
Handledare:	Lena Björck
Examinator:	Ingalill Koinberg
Nyckelord:	Hälsorelaterad livskvalitet, EQ-5D, hjärttransplantation, organfunktion, arbetsförmåga, kön

---

Sammanfattning

Bakgrund: Patienter som är aktuella för hjärttransplantation har en nedsatt livskvalitet vilket förbättras avsevärt vid transplantation men är fortsatt sämre jämfört med den övriga befolkningen.

Syfte: Att undersöka hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) hos vuxna personer ett år efter hjärttransplantation.

Metod: Patienter som genomgått hjärttransplantation vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg under åren 2010-2013 och som skattat sin hälsorelaterade livskvalitet vid 1-årskontrollen (n=64) inkluderades i studien. *EuroQol* (EQ-5D) är ett validerat, standardiserat och välanvänt instrument som användes för att mäta självskattad HRQoL där dimensionerna; rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärtor/besvär samt oro/nedstämdhet ingår. För att undersöka hur olika faktorer påverkar patientens HRQoL samlades information om hjärt- och njurfunktion samt arbetsförmåga vid arbets-EKG in. Deskriptiv statistik samt korrelationsanalys med Spearman's Rho användes för att undersöka eventuella samband. All data analyserades med det statistiska programmet SPSS (IBM Corp. Riverton, NJ, USA version 25).

Resultat: Majoriteten (34,4%) av patienterna skattade ett år efter hjärttransplantation att de upplevde en god HRQoL med en självskattad hälsostatus mellan 90-100 på den visuella analoga skalan (VAS) i EQ-5D-3L och ungefär hälften av alla patienter (43,7%) hade inga svårigheter eller problem inom de 5 dimensioner som ingår i EQ-5D-3L. Det mest besvärande symtomet var smärtor och besvär där 43,7% upplevde vissa eller stora svårigheter inom dimensionen. Oro och nedstämdhet (p=0.000) var vanligare hos kvinnor. Patienter som presterat sämre vid arbets-EKG hade även en sämre självskattad HRQoL (p=0.003).

Slutsats: HRQoL var relativt god hos patienter 1 år efter hjärttransplantation, däremot upplevde kvinnor mer oro och nedstämdhet. Nedsatt fysisk funktion var associerad med sämre HRQoL. Kunskap om faktorer som påverkar HRQoL efter hjärttransplantation är en förutsättning för att stödja patienten och för att anpassa insatser som kan förbättra HRQoL.

Nyckelord: Hälsorelaterad livskvalitet, EQ-5D, hjärttransplantation, organfunktion, arbetsförmåga, kön

Abstract

Background: The quality of life in patients in need of heart transplantation is poor and is significantly improved after heart transplantation.

Aim: The aim of this study was to investigate health-related quality of life (HRQoL) in adults one year after heart transplantation.

Method: Heart transplant recipients between 2010-2013 transplanted at Sahlgrenska University Hospital in Gothenburg, Sweden, and who filled in *EuroQol* (EQ-5D) at the one year follow up were included in the study (n=64). HRQoL was measured using EQ-5D-3L, a validated, widely used, standardized instrument for measuring HRQoL covering 5 dimensions (mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression). Variables for heart and kidney function as well as exercise test were also collected in order to investigate significant associations between different factors and HRQoL. Data were analysed using descriptive statistics as well as Spearman's Rho using the statistics program SPSS (IBM Corp. Riverton, NJ, USA version 25).

Results: The results show that a majority of patients (34,4%) indicated their overall health status on the visual analogue scale (VAS) in EQ-5D-3L at between 90-100 and almost half of the patients (43.8%) experienced no problems within the dimensions measured by EQ-5D-3L. The most common complaint was experiencing moderate or severe pain or discomfort (43.7%). Women were at a higher risk of suffering from anxiety and depression (p=0.000) and patients who performed poorly in the exercise test had a worse HRQoL (p=0.003).

Conclusion: Overall HRQoL was fairly good in patients one year after heart transplantation. However, women experienced greater difficulties with anxiety and depression. A poorer result in the exercise test was assosciated with a poorer HRQoL. Knowledge on which factors have an impact on HRQoL efter a heart transplant is a pre-requisite in directing treatment and supporting patientens to improve their HRQoL.

Key words: Health-related quality of life, EQ-5D, heart transplantation, organ function, physical function, gender.

Förord

Ett stort tack till vår handledare Lena Björck för all stöttning och hjälp. Vi vill även rikta ett stort tack till personalen på Transplantationscentrum som hjälp oss genom studiens gång; Anette Lennerling, Ulla Nyström, Kristjan Karason och sjuksköterskorna på hjärttransplantationsmottagningen Inga-Maj Konkell och Ida Gustafsson. Tack Anna Backman för all support, särskilt vid statistikanalysen.

Innehållsförteckning

Bakgrund 1
Epidemiologi 1
Indikationer och kontraindikationer 2
I väntan på ett nytt hjärta 3
Hjärttransplantation 4
Scandiatransplant 4
Livet efter Transplantation 5
Faktorer för organfunktion 7
Hjärtsvikt, diagnostik och uppföljning 7
NYHA-Klassificering 7
NT-proBNP 7
Arbets – EKG 8
Glomerulär filtrationshastighet (GFR) 8
Teoretiska utgångspunkter 9
Livskvalitet 9
Hälsorelaterad livskvalitet 10
Att mäta hälsorelaterad livskvalitet 10
Problemformulering 11
Syfte 11
Metod och urval 11
Urval 12
Bortfall 12
Datainsamling 12
Statistiska metoder 12
Etiska överväganden 13
Resultat 14
Diskussion 19
Metoddiskussion 19
Resultatdiskussion 21
Slutsatser 25

Vidare forskning och kliniska implikationer 25
Referenslista 26

Bakgrund

Vid en organtransplantation ersätts organ som är sjuka av friska från en annan människa. Idag transplanteras bland annat njure, lever, pancreas, hjärta, lungor samt tarmar (Svensk Transplantationsförening, 2017). Den vanligaste organtransplantationen är njurtransplantation vilket är den främsta behandlingen för patienter med terminal njursvikt. År 2018 genomfördes 448 njurtransplantationer i Sverige, varav 144 från levande donatorer samt 304 från avlidna donatorer. Under 2018 utfördes även 74 lungtransplantationer, 18 pancreastransplantationer, två tarm- och multiviscerala transplantationer, 163 levertransplantationer samt 66 hjärttransplantationer i Sverige (Scandiatransplant, 2018).

Hjärttransplantation är idag en väletablerad terapiform vid avancerad terminal hjärtsvikt (Lund et al., 2017; Mehra et al., 2016; Stehlik, Kobashigawa, Reichenspurner & Kirklin, 2018). Den första hjärttransplantationen i världen utfördes i Sydafrika 1967 av Dr Christian Barnard. I Sverige skedde den första hjärttransplantationen 1984 vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg med ett hjärta från en utländsk donator och de närmaste åren därefter genomfördes hjärttransplantationer med organ från utländska donatorer (Kornhall et al., 2012). Den 1 januari 1988 ändrades definitionen för hjärnrelaterat dödsbegrepp (”hjärndöd”) vilket innebar att organ från svenska donatorer kunde användas vid hjärttransplantation (SFS 1987:269, 1§).

År 2008 togs beslutet av rikssjukvårdsnämnden att definiera hjärttransplantation som rikssjukvård och idag utförs både utredning inför och hjärttransplantation vid de två rikssjukvårdsenheterna vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg och vid Skånes universitetssjukhus, Lund. Det första decenniet efter starten 1984 transplanterades cirka 30 patienter per år i Sverige och därefter har antalet ökat till mellan 60-70 hjärttransplantationer årligen (Kornhall et al., 2012). Under år 2018 utfördes 66 hjärttransplantationer i Sverige, varav 31 utfördes i Göteborg. Sedan 1984 har totalt 1193 patienter hjärttransplanterats i Sverige (Scandiatransplant, 2018).

Epidemiologi

The International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT) är ett internationellt register där 472 hjärttransplantationscenter världen över gemensamt samlar in data innan och efter en hjärttransplantation. Dessa center representerar cirka 75% av den globala hjärttransplantationsverksamheten. Enligt ISHLT var medelåldern vid hjärttransplantation 55 år 2013, samtidigt var medelåldern 35 år för hjärtdonatorer. Efter en nedgång i antalet hjärttransplantationer mellan åren 1993 och 2004 har antalet ingrepp därefter stadigt ökat och år 2015 utfördes 5744 hjärttransplantationer i världen (Lund et al., 2017). Av de personer som genomgått hjärttransplantation i Sverige är två tredjedelar män, vilket beror på att kardiomyopati och hjärtinfarkt, som är de vanligaste orsakerna till terminal hjärtsvikt, är vanligare hos män i de åldersgrupper som oftast är transplanterbara (Dellgren et al., 2013; Kornhall et al., 2012).

Antalet personer som lever med svår terminal hjärtsvikt ökar, samtidigt som tillgången på organ minskar, vilket leder till ökade väntetider för hjärttransplantation. Det antal patienter som årligen står på väntelista för en hjärttransplantation är tre gånger högre än antalet som hjärttransplanteras. Över 60% av transplantationerna sker i ett akut skede vilket lämnar mindre utrymme på väntelistan för mindre sjuka patienter. Detta kan leda till längre väntetider där mediantiden i Europa var cirka 16 månader år 2013 med en mortalitet under väntetiden på 21,7% (Ponikowski et al., 2016). Det ökande behovet av transplantat har lett till en större acceptans av organdonatorer vilket avspeglas i en ökande ålder hos donatorer, särskilt i Europa, där medianåldern för donatorer år 2015 var 45 år jämfört med 25-30 år i övriga världen (Lund et al., 2017).

Indikationer och kontraindikationer

Den vanligaste indikationen för hjärttransplantation är svår terminal hjärtsvikt där kardiomyopati (ischemisk kardiomyopati och dilaterad kardiomyopati) är den absolut dominerande primära diagnosen hos vuxna personer som är aktuella för hjärttransplantation. Cirka 1-2 % av den vuxna befolkningen beräknas ha hjärtsvikt och prevalensen ökar med stigande ålder. Hos personer över 70 år lider cirka 10-20% av hjärtsvikt. Hjärtsvikt är i sig inte en sjukdom utan karaktäriseras av typiska symtom som dyspné, bensvullnad och trötthet. Hjärtsvikt beror alltid på bakomliggande hjärtsjukdom och att identifiera hjärtsjukdomen är central för att kunna rikta behandlingen (Parèn et al., 2014; Ponikowski et al., 2016). Hjärtsvikten kan även bero på hjärtinfarkt med utbredd hjärtmuskelskada. Medfödda hjärtfel, hjärtmuskelinflammationer samt okontrollerbara arytmier hör också till indikationerna för hjärttransplantation men är mindre vanliga (Dellgren et al., 2009; Kornhall et al., 2012; Lund et al., 2017).

Patienter som är aktuella för hjärttransplantation är de som har en terminal hjärtsvikt med svåra symtom eller okontrollerbara arytmier. För att komma ifråga för en hjärttransplantation ska det heller inte finnas några kvarvarande behandlingsalternativ. Detta innebär att all annan medicinsk och kirurgisk behandling har prövats alternativt övervägts innan patienten blir aktuell för hjärttransplantation (Dellgren et al., 2009). Sviktpacemaker, klaffkirurgi eller kranskärlsingrepp är exempel på sådana behandlingar som bör övervägas (Mehra et al., 2016). Per definition innebär det att alternativa behandlingsmöjligheter till hjärttransplantation saknas. Vidare behöver patienten vara välinformerad om situationen, välmotiverad och emotionellt stabil. Det är även av stor vikt att patienten är kapabel till följsamhet postoperativt då adherence till läkemedelsbehandlingen är av stor vikt för patientens överlevnad (Ponikowski et al., 2016).

Kontraindikationer för hjärttransplantation kan vara; aktiv infektion, avancerad cerebrovaskulär sjukdom, diabetes med svåra komplikationer, allvarlig leversjukdom, farmakologiskt irreversibel pulmonell hypertension, irreversibel njurinsufficiens, cancer, systemsjukdom med multi-organ engagemang, body mass index (BMI) >35, annan avancerad

komorbiditet med dålig prognos eller ett aktivt alkohol- eller drogmissbruk. Vissa tillstånd kan vara övergående eller behandlingsbara och behöver då inte vara direkta kontraindikationer, exempelvis cancer, obesitas och infektion (Ponikowski et al., 2016).

Goldstein et al. (2012) beskriver att personer över 70 år tidigare ansetts vara för gamla för att komma ifråga för en hjärttransplantation relaterat till samsjuklighet, sämre förmåga att återhämta sig från större hjärtkirurgi och mer komplikationer vid livslång immunosuppressiv behandling (Goldstein et al., 2012). Dessa traditioner har på senare tid fått omvärderas och den övre åldersgränsen har tagits bort. Det finns ingen övre åldersgräns för hjärttransplantation. Noggrant utvalda patienter över 70 år kan övervägas för hjärttransplantation och det kan då bli aktuellt att använda organ från äldre donatorer (Mehra et al., 2016).

Grundförutsättningarna för en framgångsrik hjärttransplantation är i korthet att; hjärtats funktion bedöms vara så dålig att det inte finns något annat att göra, att hjärtsjukdomen vållar personen avsevärda begränsningar i livskvaliteten samt att personen bedöms ha långsiktig nytta av ingreppet (Kornhall et al., 2012).

I väntan på ett nytt hjärta

Hos de patienter med svår terminal hjärtsvikt där det inte längre finns något medicinskt eller kirurgiskt alternativ att tillgå kan det bli aktuellt med mekaniskt cirkulatoriskt understöd i väntan på en eventuell hjärttransplantation, så kallad "*bridge to transplantation".* Detta för att upprätthålla tillräcklig organperfusion genom att avlasta vänster eller både höger och vänster kammare. Aortaballongpump, extracorporeal membran oxygenering (ECMO), mekaniskt vänsterkammarstöd (left ventricular assist device (LVAD)) eller biventrikulärt stöd är exempel på sådana understöd. Dessa understöd används ofta som en brygga inför en hjärttransplantation eller som brygga under tiden patientens tillstånd möjligen förbättras (Lund et al., 2017). Cirka 33% av patienterna behandlas med någon form av mekaniskt cirkulationsunderstöd innan transplantation, oftast med LVAD (Kornhall et al,. 2012).

Att vänta på en hjärttransplantation innebär en osäkerhet för patienterna som inte vet om de kommer att överleva väntan på tillgängligt organ (Almgren, Lennerling, Lundmark & Forsberg, 2016a). Patienter som väntar på ett nytt hjärta beskriver att hela deras livstillvaro domineras av den allvarliga sjukdomen, det svåra i att befinna sig på väntelistan och att inte veta hur framtiden blir samt att vara beroende av om det hinner doneras ett hjärta i tid eller inte. Tiden i väntan kan vara mycket utmanande och det finns flera aspekter på hur den sortens utmaning upplevs av patienten. Förutom det fysiska lidandet som en svår hjärtsjukdom innebär är den psykologiska aspekten mycket betydelsefull för patientens upplevelse. Det är ett flerdimensionellt fenomen där patienten kan uppleva både en känsla av kontroll men även en känsla av att vara beroende av ödet vilket kan skapa en psykologisk stress. Denna tid kan även vara en stor utmaning för patientens närstående (Nowicka-Sauer, Jarmoszewics, Pietrzykowska & Batkiewicz, 2017). Det är visat att personer som väntar på

hjärttransplantation har en försämrad hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL), jämfört med de som genomgått hjärttransplantation, vilket kan kopplas till fysiska begränsningar och psykisk ohälsa såsom ångest och depression (Mantovani et al., 2017).

Hjärttransplantation

Överlevnaden efter hjärttransplantation har förbättrats sedan start vilket framförallt beror på förbättrad postoperativ vård med noggrann uppföljning och förbättrad immunosuppressiv behandling. Mellan åren 1984-2014 transplanterades 595 patienter vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och långtidsöverlevnaden för dessa patienter var vid ett år 86%, vid fem år 77%, vid 10 år 63%, vid 15 år 63% och vid 20 år 30%. För patienter som transplanterades mellan åren 2010-2014 på Sahlgrenska universitetssjukhuset var överlevnaden vid ett år 94% och vid tre år 93% vilket visar på en förbättring av överlevnaden under senare år (Dellgren et al., 2017).

Under de senaste tre decennierna har samtliga hjärttransplantationer i Sverige genomförts genom median sternotomi och hjärt- och lungmaskin används för att upprätthålla cirkulationen (Dellgren et al., 2017). Peroperativt och tidigt postoperativt drabbas 10-20% av patienterna av ett livshotande tillstånd med högerkammardysfunktion orsakat av pulmonell vaskulär resistens. Det finns även risk för blödning under operation samt tidiga komplikationer i form av opportunistiska infektioner samt rejektion (Novick, 2009). Om ischemitiden, som är den tid från det att hjärtat tas ur donatorn tills att det reperfunderar i recipienten, överstiger fyra timmar finns en ökad risk för postoperativ mortalitet (Stehlik et al., 2018).

Scandiatransplant

Scandiatransplant är ett gemensamt register för transplantation av organ i Danmark, Finland, Island, Norge, Sverige och Estland (där Estland blev medlemsland år 2017). Organisationen bildades 1969 och täcker en befolkning på 28,2 miljoner invånare och ägs av de sjukhus som har transplantationsverksamhet i respektive land. Årligen transplanteras cirka 2000 patienter inom organisationens länder. Alla personer som väntar på en transplantation är uppsatta på en gemensam lista för respektive organ och denna väntelista upprättas och drivs av transplantationsverksamheterna i respektive land med ett samarbete via Scandiatransplant. Arbetet utförs transparent genom att Scandiatransplant använder etiska principer och i enlighet med varje lands nationella lagstiftning. Inom organisationen säkerställs att all nödvändig data inför en transplantation är tillgänglig för donations- och transplantationskoordinatorer så att organ kan fördelas enligt de överenskomna regler som finns inom registret. Registret används även som en länk mellan transplantationsverksamheterna i de aktuella medlemsländerna och övriga världen samt fungerar som ett nätverk i syfte att främja forskning och utveckling i samband med organdonation och transplantation (Scandiatransplant, 2018).

Livet efter Transplantation

Att genomgå en hjärttransplantation förbättrar inte bara överlevnaden utan även HRQoL. Däremot skattar patienter som genomgått en hjärttransplantation en sämre HRQoL jämfört med den övriga befolkningen (Authen et al., 2017). I och med den förbättrade överlevnaden hos de som genomgått en hjärttransplantation ökar uppmärksamheten på, och förbättringen av, dessa patienters livskvalitet under de ökade åren av överlevnad (Holtzman, Abbey, Stewart, & Ross, 2010). Att bli transplanterad innebär en livslång läkemedelsbehandling med dess biverkningar, rädsla för en eventuell rejektion och andra komplikationer, ökad risk för infektioner samt kostrestriktioner och livet efter en hjärttransplantation innebär en stor omställning vilket kan innebära stress och oro (Almgren, Lennerling, Lundmark & Forsberg, 2016b; Sadala & Stolf, 2008). En hjärttransplantation anses ha en mer dramatiskt inverkan på förväntad livslängd och livskvalitet än vid andra transplantationer på grund av att hjärtat kan ses som fokus för personens känslor och ”*keeper of life*” (Burra & De Bona, 2006; Svenaeus, 2012).

Att genomgå en hjärttransplantation är för många patienter överväldigande och kan skapa en känsla av att ha svårt att anpassa sig till den nya situationen (Almgren, Lennerling, Lundmark & Forsberg, 2016a). Patienten oroar sig bland annat för sin återhämtning och framtida hälsa (Almgren, Lennerling, Lundmark & Forsberg, 2016b; Sadala & Stolf, 2008). Patienten kan uppleva en oro och osäkerhet om huruvida det nya organet ska fungera, rädsla för eventuell rejektion, infektion eller död. Osäkerheten kan innebära en högre grad av ångest och depression som i sig är förknippad med sämre livskvalitet (Chou et al., 2017). Osäkerhet kring kostrestriktioner, fysisk aktivitet, läkemedel eller att inte ha tillräckligt med kunskap och stöd kan leda till att patienten oroar sig över att de inte gör tillräckligt för sin hälsa (Almgren et al., 2016a). Känslan av osäkerhet kan även göra att patienten saknar mening och sammanhang och patienten kan även tvivla på om hen kommer att överleva samt känna osäkerhet i sina nära relationer. Vissa patienter beskriver att de känner sig övergivna i den nya situationen och att de saknar kunskap och stöd från sjukvården (Almgren et al., 2016a). För den som genomgått en hjärttransplantation kan det även senare innebära stor psykisk stress att återuppta fysisk aktivitet, att återgå till eventuellt arbete eller studier samt återuppta sociala kontakter (Burra & De Bona, 2006; Svenaeus, 2012).

Den livslånga läkemedelsbehandlingen består först och främst av immunosuppressiva läkemedel för att förebygga rejektion av det transplanterade hjärtat. Behandlingen består av tre faser; induktions-, underhålls- och rejektionsbehandling (Stehlik et al., 2018). Med förbättrad immunosuppressiv behandling har incidensen av rejektion minskat under det första året från utskrivning efter en hjärttransplantation (Lund et al., 2017). Risken för akut rejektion är som störst de första sex månaderna efter operationen och därför utförs regelbundna myocardbiopsier för att upptäcka eventuella komplikationer. Den immunosuppressiva behandlingen sänker immunförsvaret och innebär en ökad risk för infektioner och malignitet.

Dessa läkemedel kan även orsaka komplikationer som diabetes, osteoporos och njurtoxicitet med nedsatt njurfunktion som följd (Stehlik et al., 2018; Dellgren et al., 2009).

Adherence (följsamhet) till läkemedelsbehandlingen är väsentlig för god graftfunktion och bristande adherence till immunosuppressiv behandlingen är ett allvarligt problem som innebär en ökad risk för rejektion. Försök till att förbättra patienters adherence har visat sig vara en utmaning och det är viktigt att identifiera de individer som inte följer den rekommenderade läkemedelsbehandlingen (Zanetti-Yabur et al., 2016). Då dessa läkemedel ofta innebär oönskade biverkningar för patienten såsom munblåsor, hirsutism, akne, diarré, håravfall eller ofrivillig viktuppgång, kan behandlingen uppfattas som en börda vilket kan stå i direkt konflikt med andra värden och mål patienten har. Adherence kan även försämras över tid då patientens upplevelse av att vara sjuk eller frisk kan förändras i takt med patientens återhämtning och de täta kontrollerna glesas ut (Jamieson et al., 2016).

Nedsatt livskvalitet efter en transplantation kan även vara kopplat till besvär med kroppsliga smärtor som är vanligt hos patienter som hjärttransplanterats. Det är visat att en hög andel (46%) av alla hjärttransplanterade patienter beskriver lätt smärta efter transplantationen och en femtedel av dem (21%) beskriver måttlig till svår smärta. Det är framför allt led-, rygg- samt muskelsmärtor som dominerar. De patienter som beskriver lätt smärta har sämre livskvalitet än befolkningen i stort, medan de patienter som inte har någon eller mycket lätt smärta upplever mental hälsa och social funktion jämförbar med övriga befolkningen. De patienter som beskriver lätt smärta är dessutom i mindre utsträckning i arbete efter en hjärttransplantation (Holtzman et al, 2010).

Det finns en ökad risk för psykisk ohälsa, såsom depression och ångest de första tre åren efter en hjärttransplantation (Dew et al., 2001). Jowsey et al. (2012) menar att även om livskvaliteten generellt sett förbättras hos patienter efter hjärttransplantation så lever ett flertal med sämre psykisk hälsa efter transplantationen. Patientens livsinställning kan påverka livskvaliteten efter en hjärttransplantation och det är visat att patienter med en mer pessimistisk inställning till livet har en sämre livskvalitet och mer depressiva symtom fem år efter transplantationen i jämförelse med de som har en mer optimistisk inställning till livet (Jowsey et al., 2012).

En livslång kontakt med en transplantationsmottagning rekommenderas för alla personer som genomgått hjärttransplantation på grund av risken för rejektion och komplikationer. En transplantationsmottagning bör erbjuda frekventa och regelbundna multidisciplinära kontroller enligt lokala riktlinjer men kan behöva justeras efter patientens kliniska tillstånd (Costanzo et al., 2010). Enligt vårdprogrammet för personer som genomgått hjärttransplantation vid Sahlgrenska universitetssjukhuset skall patienterna kontrolleras en till två gånger i veckan den första tiden efter utskrivning. Vid besöken tas blodprover och vitalparametrar. Kontrollerna glesas sedan ut och efter ett år rekommenderas provtagning var tredje månad. Myokardbiopsi utförs initialt veckovis för att sedan glesas ut och utförs sedan

vid varje årskontroll. Efter transplantationen utförs 3-, 6- och 9-månaderskontroller samt 1-årskontroll och därefter fortsatta årskontroller. Vid 1-årskontrollen ingår förutom blodprover och myokardbiopsi även hjärtkateterisering, koronarangiografi, hjärt- och lungröntgen, ultraljud av hjärtat, vilo- och arbets-EKG samt njurfunktionsundersökning (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2012).

Faktorer för organfunktion

Hjärtsvikt, diagnostik och uppföljning

Patientens hjärtsvikt klassificeras av läkare, vanligen utifrån symtomens svårighetsgrad. Det mest frekvent använda klassificeringssystemet är *New York Heart Association Functional Classification - NYHA* som klassas enligt följande (Ponikowski et al., 2016);

NYHA-Klassificering

NYHA I - *Ingen begränsning av fysisk aktivitet.* Ordinär fysisk aktivitet orsakar inte onormal trötthet, dyspné, hjärtklappning eller angina.
NYHA II - *Lätt begränsning av fysisk aktivitet.* Ordinär fysisk aktivitet orsakar trötthet, dyspné, hjärtklappning eller angina.
NYHA III - *Markant begränsning av fysisk aktivitet.* Mindre än ordinär fysisk aktivitet orsakar trötthet, dyspné, hjärtklappning eller angina. Klass III delas in i IIIa och IIIb, beroende på om patienten klarar av att gå 200 meter, med eller utan besvär.
NYHA IV - *Oförmåga att utföra någon fysisk kapacitet utan obehag.* Symtom av hjärtsvikt redan i vila och ökade besvär vid varje fysisk aktivitet.

De patienter som lider av så svår hjärtsvikt att de är i behov av hjärttransplantation befinner sig i NYHA-klass IIIb-IV (Dellgren et al., 2017).

NT-proBNP

N-terminal av natriuretiska peptiders förstadium (NT-proBNP) används idag för diagnostik av hjärtsvikt. Denna natriuretiska peptid produceras och frisätts från myokardiet i ökad mängd som svar på uttänjning eller ökat tryck i hjärtmuskulaturen, framför allt från kamrarna, men även från förmaken. Natriuretiska peptider uppträder vid nedsatt myokardfunktion såväl diastolisk som systolisk och de reflekterar förhöjda fyllnadstryck. NT-proBNP stiger även vid andra hemodynamiska såväl som inflammatoriska tillstånd (Javadzadeh et al., 2008; McKie & Burnett, 2016). Tolkning av NT-proBNP är endast en markör där även andra faktorer, inklusive lokala laboratoriers referensvärden måste beaktas vid diagnostiseringen av hjärtsvikt. Provresultatet används främst för att utesluta hjärtsvikt där ett värde <300 ng/L talar emot en hjärtsviktsdiagnos (Ponikowski et al., 2016).

Efter hjärttransplantation kontrolleras NT-proBNP i samband med årskontrollerna (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2012). NT-proBNP, ett år efter hjärttransplantation är en värdefull diagnostisk markör för rejektion (Avello et al., 2010). Vidare beskriver även Franeková et al. (2016) att NT-proBNP är signifikant förhöjt ett år efter hjärttransplantation

hos de patienter som haft åtminstone en rejektion. NT-proBNP ökar kraftigt direkt efter hjärttransplantationen men minskar i koncentration kontinuerligt under den första postoperativa månaden. Därför finns det inte något värde i att ta provet i den tidiga postoperativa perioden då flera faktorer kan påverka de natriuretiska peptiderna, som exempelvis ischemi, reperfusion, njurfunktionsnedsättning, septiska komplikationer eller aktivering av renin-angiotensin-aldosteron-systemet (Franeková et al., 2016).

Arbets – EKG

Patienter med hjärtsjukdom kan vara helt besvärsfria i vila men uppleva symtom vid fysisk ansträngning. Efter en hjärttransplantation förbättras patientens maximala syreupptagningsförmåga, men de kommer inte upp i nivå med normalbefolkningen (Nylander, 2013). Arbets-EKG är därför ett utmärkt sätt att undersöka eventuella patologiska begränsningar i cirkulations- respektive respirationsorganen. Arbets-EKG ger information av betydelse såsom blodtrycksreaktion, hjärtfrekvens, eventuella symtom och arbetsbelastning, vilka är av både prognostisk och diagnostisk relevans. Den hjärttransplanterade patienten följs regelbundet upp med arbets-EKG i prognostiskt syfte, vilket sker i samband med årskontrollerna (Montalescot et al., 2013). Arbets-EKG som årlig screening efter en hjärttransplantation är även av värde på grund av att patientens individuella prestationer kan jämföras över tid. En eventuell oväntad försämring i patientens arbetsförmåga vid arbets-EKG ska då ses som ett incitament för vidare undersökningar (Kornhall, 2013). Beräkning av referensvärdet av den förväntade arbetsförmågan för patienten sker utifrån ett kliniskt referensmaterial. Bedömning av arbetsförmågan vid arbets-EKG tolkas enligt Tabell 1. (Brudin, Jorfeldt & Pahlm, 2014; Montalescot et al., 2013);

Glomerulär filtrationshastighet (GFR)

Utveckling av njursvikt efter en hjärttransplantation är ett allvarligt problem hos den transplanterade patienten där svår njursvikt ett år efter hjärttransplantation är en oberoende faktor vad gäller mortalitet samt en viktig markör för sjuklighet och död över tid (Navarro-Manchón et al., 2010). GFR används som en standardmarkör för att undersöka njurfunktion (Ojo et al., 2003) och att skatta njurfunktionen kan vara av värde i olika sammanhang i vården, inte minst för att nedsatt njurfunktion kan innebära en allvarlig risk för patienten, till exempel vid dosberäkning av läkemedel och radiologiska kontrastmedel. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har klassificerat olika stadier av kronisk njursjukdom enligt GFR (SBU, 2013) (Tabell 2). Fem år efter hjärttransplantation har cirka 11% ett GFR på <30ml/min (Navarro-Manchón et al., 2010) och efter tio år har cirka 10% en normal njurfunktion på >90ml/min (Rafat, Hertig & Rondeau, 2015). Utvecklingen av njursvikt efter transplantation kan bero på operationens påverkan på hemodynamiken, den immunosuppressiva läkemedelsbehandlingen eller andra postoperativa komplikationer såsom diabetes (Ojo et al., 2003). Vissa patienter har en diagnostiserad irreversibel njursvikt redan innan transplantationen. Ett GFR på <30ml/min kan ses som en kontraindikation för hjärttransplantation alternativt rekommenderas vidare utredning för dessa patienter inför en eventuell kombinerad hjärt- och njurtransplantation (Mehra et al., 2016).

Tabell 1. Bedömning av arbetsförmåga vid arbets-EKG.

Förväntad arbetsförmåga (%)	
≥135	Mycket god arbetsförmåga
121-134	Normal arbetsförmåga i övre referensintervall
75-120	Normal arbetsförmåga
50-74	Sänkt arbetsförmåga
<50	Uttalat sänkt arbetsförmåga

Tabell 2. Stadier av kronisk njursjukdom (SBU, 2013).

Njursjukdom (grad av fuktionsnedsättning)	**GFR (Glomerulär filtrationshanstighet)**
1 - Njurskada med normal njurfunktion	>90 ml/min
2 - Njurskada med lätt nedsatt njurfunktion	60-89 ml/min
3 - Måttligt nedsatt njurfunktion	30-59 ml/min
4 - Kraftigt nedsatt njurfunktion	15-29 ml/min
5 - Terminal njursvikt	<15 ml/min

Teoretiska utgångspunkter

Livskvalitet

Ett större fokus har riktats mot livskvalitet och patientens upplevelse eftersom medicinska behandlingar har ökat livslängden hos svårt sjuka patienter. Sjukdomar och tillstånd som tidigare varit livshotande kan numera behandlas som kroniska och fler patienter lever idag med kroniska sjukdomar. Interventioner bör därför inte enbart utgå från mortalitet och morbiditet utan patientens livssituation och upplevelser av sjukdomen måste beaktas. Patientens hälsotillstånd och medicinska parametrar speglar inte nödvändigtvis patientens mående och upplevelse av sin hälso- och livssituation. Ett omvårdnadsperspektiv med fokus på patientens upplevelser är därför nödvändigt föt att kunna rikta behandling och höja livskvaliteten hos patienterna (Moons, 2004).

Någon allmänt accepterad definition för livskvalitet finns inte därför att ordet har flera olika betydelser beroende på vilket sammanhang det förekommer i. För den enskilda människan kan det innebära olika tolkningar beroende på individens värderingar, uppfattningar och skilda levnadssätt, men inom hälso- och sjukvården används begreppet livskvalitet mer generellt som ett mått på funktion och hälsa (SOU 2015:56). Världshälsoorganisationen (WHO) definierar livskvalitet som en persons uppfattning om dess ställning i livet i en kontext av kultur och värderingar i förhållande till personens mål och förväntningar. Det är ett brett koncept som på ett komplicerat sätt påverkas av en persons fysiska och psykiska hälsa,

personliga övertygelser, sociala förhållanden och personens förhållande till de viktigaste egenskaperna i den egna miljön (WHO, 2010). Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2012) beskriver livskvalitet som en personlig upplevelse som påverkas av förändringar i en persons livssituation och som varierar med tiden. Trots att hälsan har stor betydelse för en persons livskvalitet, så spelar andra delar av tillvaron också stor roll såsom närstående, fritid, arbete, boende, utbildning och ekonomi (SBU, 2012).

Hälsorelaterad livskvalitet

Inom omvårdnad är hälsa definierat som något mer än frånvaro av sjukdom. Begreppet innefattar ej enbart medicinska faktorer utan även filosofiska. Patientens upplevelser i det dagliga livet påverkar hälsan och insatser riktade mot att främja hälsa kan innefatta att stärka en patients resurser och förmågor och inte enbart insatser för att förebygga sjukdom, lidande och död (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). HRQoL innebär vanligen hur hälsoeffekter påverkar en persons välbefinnande och förmåga att fungera i vardagen med hänsyn till fysiska, sociala och mentala aspekter av livet. Den funktionella delen av HRQoL inbegriper dagliga basala aktiviteter som förmågan att ta hand om den egna hygienen, klä sig, att kunna utföra hushållsarbete och/eller förvärvsarbete eller studier. Den sociala funktionen av HRQoL inkluderar i vilken utsträckning en person kan interagera med familj och vänner (Hays & Morales, 2001). HRQoL är patientens självuppskattade hälsostatus men beskriver inte ingående personens reaktioner av sin hälsostatus, hur den uppfattas och vilka effekter den ger individen. Dessa fenomen speglas mer av begreppet livskvalitet som har en mer komplex innebörd (Gill & Feinstein, 1994).

Att mäta hälsorelaterad livskvalitet

Att mäta HRQoL är en viktig del i att kunna utvärdera effekten av olika behandlingar. Frågan om hur olika åtgärder påverkar HRQoL är viktig för både vårdpersonal och personer som står i valet att välja behandlingsmetod. Att mäta HRQoL har dock visat sig vara svårt då både tidpunkt och förväntningar komplicerar och påverkar upplevelsen av HRQoL. Det finns ett stort antal mätinstrument utformade för att mäta HRQoL där vissa är anpassade för att mäta HRQoL hos en särskild grupp, till exempel hos vissa sjukdomsgrupper (sjukdomsspecifikt), och vissa är generiska och då utformade för att kunna användas generellt (SBU, 2012).

Det vanligaste mätinstrument som används för att mäta HRQoL är självskattningsinstrumentet *The 36-item short-form health survey* (SF-36). Instrumentet består av åtta skalor som täcker olika dimensioner av hälsa såsom fysisk funktion, fysisk rollfunktion, smärta, allmän hälsa, vitalitet, mental hälsa, social funktion och emotionell rollfunktion. Formuläret tar mellan 7-10 minuter att fylla i. Både SF-36 och *EuroQol* (EQ-5D) är generiska mätinstrument men skillnaden är bland annat att SF-36 är ett mer utförligt instrument som ger ett multidimensionellt resultat från de åtta olika dimensionerna medan EQ-5D kan ge ett sammantaget värde (Hays & Morales, 2001).

EQ-5D är ett validerat mätinstrument som framtagits år 1990 av *The EuroQol Group* som består av ett internationellt och multidisciplinärt forskarnätverk. Instrumentet är utformat för

att mäta personers HRQoL i nutid och är applicerbart på ett flertal sjukdoms- och patientgrupper. EQ-5D är precis som SF-36 ett självskattningsinstrument och kan användas på individnivå i det kliniska arbetet men även på gruppnivå för att undersöka olika populationer (EuroQol, 1990). Mätinstrumentet är ett av de vanligaste vid kvalitetsmätningar inom den svenska hälso- och sjukvården (Läkartidningen, 2011). Formuläret tar bara ett par minuter att fylla i och är utformat så att det ska vara lätt att förstå. Formuläret är uppdelat i två delar där den första delen består av fem frågor med tre svarsalternativ (EQ-5D-3L). År 2009 utvecklades instrumentet till att även omfatta fem svarsalternativ (EQ-5D-5L), så att det idag finns två varianter av instrumentet. De fem frågorna är utformade för att täcka in olika dimensioner av hälsa såsom rörlighet, hygien, huvudsakliga aktivitet, smärtor och besvär samt oro och nedstämdhet. De tre svarsalternativen som ges är utformade för att indikera vilken nivå av svårigheter eller problem som finns inom den dimensionen. Nivå ett indikerar att inga svårigheter eller problem finns inom området och ger ett poäng i mätinstrumentet, nivå två ger två poäng och visar att vissa svårigheter eller problem finns inom området och nivå tre som ger tre poäng visar att stora svårigheter eller problem finns inom området. Svaren från de fem frågorna adderas sedan för att ge ett sammantaget värde av patientens hälsostatus. Den andra delen består av en visuell analog skala (VAS) från 0 till 100 där patienten får skatta sin upplevda hälsa från 0; det sämsta tänkbara tillståndet, till 100; det bästa tänkbara tillståndet (EuroQol, 2015) (Bilaga 1).

Problemformulering

Hjärttransplantation är idag en väletablerad terapiform vid svår hjärtsjukdom. Antalet personer som hjärttransplanterats har ökat genom åren och både korttidsöverlevnaden och överlevnaden totalt har förbättrats markant sedan den första hjärttransplantationen genomfördes i Sverige på 80-talet. Detta beror framför allt på förbättrad postoperativ vård med noggrann uppföljning och förbättrad immunosuppressiv behandling. Livet efter en hjärttransplantation innebär en stor omställning för patienten och trots att livskvaliteten förbättras vid en hjärttransplantation är den fortfarande sämre jämfört med den övriga befolkningen. Få studier har undersökt hur den hjärttransplanterade patientens HRQoL ser ut i förhållande till organfunktion. Avsikten med studien var därför att undersöka vilka samband som fanns mellan faktorer för organfunktion och den självskattade hälsorelaterade livskvaliteten ett år efter hjärttransplantation.

Syfte

Att undersöka hälsorelaterad livskvalitet, i förhållande till uppmätta faktorer för organfunktion, hos vuxna personer ett år efter hjärttransplantation.

Metod och urval

För att svara på studiens syfte har en kvantitativ ansats valts i form av en retrospektiv registerstudie som kompletterats med uppgifter från det elektroniska patientjournalsystemet Melior. När en retrospektiv studie genomförs används datamaterial som redan är insamlat och

tvärsnittsstudie innebär att den grupp som är föremål för studien undersöks vid ett specifikt tillfälle. Denna metod lämpar sig när syftet är att undersöka eventuella samband mellan olika variabler utan att någon intervention utförts. Metoden är en observation vilket innebär att det inte går att fastställa orsak och verkan utan enbart eventuella samband. Fördelarna med metodvalet är att då data redan är insamlad är det tidseffektivt, kostnadseffektivt och många deltagare kan inkluderas vilket överensstämmer med den kvantitativa ansatsen och studiens syfte (Polit & Beck, 2016).

Urval

Samtliga personer ≥18 år som hjärttransplanterats mellan 1 januari 2010 och 31 december 2013 vid Transplantationscentrum Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, som registrerats i Scandiatransplant och som fyllt i EQ-5D-3L vid 1-årskontrollen inkluderades i studien. Exklusionskriterier var retransplantation (n=1), ej svensk medborgare (n=6) och genomfört 1-årskontrollen på annat sjukhus (n=2). Vilket resulterade i att 64 personer inkluderades i studien.

Under studieperioden hjärttransplanterades 209 personer i Sverige varav 109 vid Sahlgrenska universitetssjukhuset. Av de 109 personer som transplanterades vid Sahlgrenska universitetssjukhuset var 13 personer barn ≤18 år, fyra personer hade avlidit inom ett år (Scandiatransplant, 2018). Av de patienter som genomfört en 1-årskontroll efter en hjärttransplantation på Sahlgrenska universitetssjukhuset hade 19 patienter ej fyllt i EQ-5D och dessa inkluderades därför inte i studien.

Bortfall

Av de 64 deltagarna som ingick i studien saknades uppgifter om NYHA-klassificering hos tre personer (kvinnor n=2, män n=1). Totalt fem deltagare hade ej genomfört arbets-EKG (kvinnor n=2, män=3) vilket beror på att de ej varit fysiskt kapabla att genomföra undersökningen.

Datainsamling

Uppgifter om vilka patienter som genomgått hjärttransplantation hämtades ur det nationella transplantationsregistret Scandiatransplant (Scandiatransplant, 2018). Ur registret hämtades information om diagnos, operationsdatum, ålder, kön, NYHA-klassificering och glomerulär filtrationshastighet (GFR). Från patientens elektroniska journal hämtades uppgifter om hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D-3L), Nt-ProBNP och arbets-EKG i samband med patientens 1-årskontroll.

Statistiska metoder

Studiens resultatanalys genomfördes i tre steg. Först med deskriptiv statistik där studiens population beskrevs med hjälp av korstabeller. I den deskriptiva analysen redovisas resultatet

i median- och medelvärden, antal, procent samt standardavvikelser (Sd). Standardavvikelse är ett spridningsmått som visar hur stor avvikelsen från medelvärdet i genomsnitt är.

En korrelationsanalys utfördes sedan för att beräkna om där fanns några statistiska samband mellan de olika variablerna. Spearman's rangkorrelation är ett icke-parametriskt mått som används för att undersöka sambandet mellan två olika rangordnade observationsserier exempelvis ålder och HRQoL. Spearman's koefficient (*rho*) användes som bivariat analysmetod där ett signifikant samband fastställdes vid p <0,05. Analysen ansågs lämplig på grund av att variablerna för ålder och organfunktion ej var normalfördelade och på grund av få observationer. Data sorterades i ordinalskalor, där variablerna rangordnas utan att ange skillnader eller avstånd mellan värdena. Resultatet presenteras i både löpande text, i tabeller och i diagram (Polit & Beck, 2016). All data analyserades i statistikprogrammet SPSS (IBM Corp. Riverton, NJ, USA version 25).

Slutligen genomfördes en bortfallsanalys med t-tester som jämförde de 19 patienter som ej fyllt i EQ-5D-3L med de övriga 64 patienterna som inkluderats i studien.

Etiska överväganden

I all forskning där människor involveras måste etikprövningslagen beaktas vars syfte är att "skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet" (SFS 2003:460). Enligt Helsingforsdeklarationen är det forskarens ansvar att främja forskningspersoners välmående och rättigheter samt skydda dem från eventuella obehag eller skador (World Medical Association, 2013). En stor del av prövningen innebär att avväga risker gentemot kunskapsvinster. Även forskningspersonen skyddas av lagen där eventuella risker för fysiska och psykiska skador förebyggs samt att personens integritet värnas.

Vidare ska i all forskning hänsyn tas till autonomiprincipen, rättviseprincipen samt till principen om att göra gott (Polit & Beck, 2016). Rapporter om erfarenheter av farlig forskning gällande människor har gjort att forskningsetiken växt fram och inom all forskning bör god forskningssed tillämpas. Att som forskare göra etiska överväganden och följa riktlinjer är av stor vikt för forskningens genomförande, kvalitet och resultat, samt även hur forskningens resultat kan komma att användas på ett ansvarsfullt sätt (Vetenskapsrådet, 2017). Vetenskapsrådets huvudkrav innefattar samtyckeskravet, nyttjandekravet, konfidentialitetskravet och informationskravet, vilka bör respekteras inom all forskning (Vetenskapsrådet, 2002).

Studien genomförs inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå vilka inte omfattas av kraven på etiskt godkännande (SFS 2003:460). Ett godkännande för studiens genomförande erhölls från verksamhetschefen på Transplantationscentrum Sahlgrenska universitetssjukhuset och ansågs kunna bidra med kunskap som kan vara till nytta för patienterna och för verksamheten. För att säkerställa deltagarnas anonymitet redovisas all data på gruppnivå och all information om deltagarna har avidentifierats. Data har förvarats inlåst

och kommer att raderas när uppsatsen är godkänd. Studiens data har inhämtats från ett register och då krävs inget direkt samtycke, varför patienterna inte informerats om deltagandet i studien. Studien förväntas bidra med kunskap om hur hjärttransplanterade patienters upplevelse av HRQoL förhåller sig till olika faktorer såsom ålder, kön och organfunktion och nyttan med studien anses överväga det eventuella integritetsintrång som studien kan innebära. Deltagarna har inte utsatts för några onödiga risker eller skador då alla data redan samlats in i andra syften (Vetenskapsrådet, 2002).

Resultat

Totalt inkluderades 64 patienter i studien där majoriteten var män (68,8%, n=44). Den yngsta personen som ingick i studien var 20 år vid transplantationen och den äldsta var 70 år. Medelåldern var 50,6 (Sd 14,2) och medianåldern 54,5 där medelåldern för männen var tio år mer än för kvinnorna. Den vanligaste bakomliggande orsaken till hjärttransplantation var dilaterad cardiomyopati (70,3%) (Tabell 3, Figur 1).

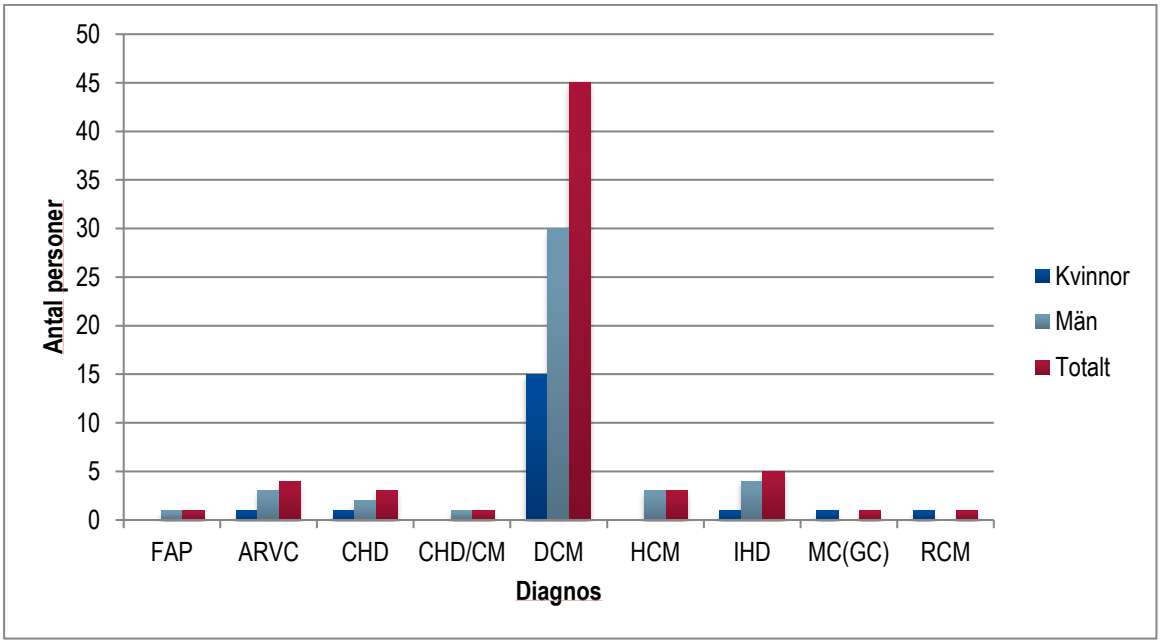
Vid arbets-EKG hade en person (1,7%) en mycket god arbetsförmåga, 57,6% normal arbetsförmåga, 32,2% sänkt arbetsförmåga och 8,5% hade en uttalad sänkt arbetsförmåga. De flesta patienterna har skattats enligt NYHA-klassificering till klass I (59,0%) och II (39,3%). Enbart en patient (1,6%) hade NYHA-klassificering på III och ingen patient befann sig i NYHA-klassificering IV. Majoriteten (62,5%) hade ett Nt-ProBNP på >400ng/L vilket indikerar att hjärtsvikt kan vara möjlig (medelvärde 881ng/L, Sd 1915,3, medianvärde 479ng/L) En hög andel av deltagarna (85,9%) hade lätt eller måttlig njurfunktionsnedsättning, fem patienter hade kraftigt nedsatt njurfunktion och ingen patient hade terminal njursvikt (Tabell 3).

Tabell 3. Baslinjedata vid 1-årskontroll efter hjärttransplantation (n=64).

	Kvinnor	**Män**	**Total**
	n=20	n=44	n=64
Ålder, år medel (±Sd)	43,4 (±13,9)	53,8 (±13,2)	50,6 (±14,2)
Ålder, år median (range, år)	44,5 (20-66)	58,0 (20-70)	54,5 (20-70)
Arbets-EKG, arbetsförmåga (%)*			
30-49 , n (%)	1 (5,6)	4 (9,8)	5 (8,5)
50-74 , n (%)	5 (27,8)	14 (34,1)	19 (32,2)
75-120 , n (%)	12 (66,7)	22 (53,7)	34 (57,6)
>135, n (%)	--	1 (2,4)	1 (1,7)
NYHA-Klassificering**			
I, n (%)	9 (50,0)	27 (62,8)	36 (59,0)
II, n (%)	9 (50,0)	15 (34,9,0)	24 (39,3)
III, (%)	--	1 (2,3)	1 (1,6)
IV, n (%)	--	--	--
Nt-ProBNP ng/L			
<300, n (%)	2 (10,0)	17 (38,6)	19 (29,7)
300-400, n (%)	2 (10,0)	3 (6,8)	5 (7,8)
>400, n (%)	16 (80,0)	24 (54,5)	40 (62,5)
Glomerulär filtrationshastighet			

(ml/min)			
>90, n (%)	1 (5)	3 (6,8)	4 (6,3)
60-89, n (%)	9 (45)	20 (45,5)	29 (45,3)
30-59, n (%)	9 (45)	17 (38,6)	26 (40,6)
15-29, n (%)	1 (5)	4 (9,1)	5 (7,8)

* Bortfall = 5 ** Bortfall = 3



FAP familjär amyloidos med polyneuropati, ARVC arytmogen högerkammardysplasi, CHD kongenital hjärtsjukdom, CHD/CM Kongenital hjärtsjukdom/kardiomyopati, DCM dilaterad kardiomyopati, HCM hypertrofisk kardiomyopati, IHD ischemisk hjärtsjukdom, MC/GC myokardit/jättecellsmyokardit och RCM restriktiv kardiomyopati.

Figur 1. Bakomliggande hjärtsjukdomar hos kvinnor och män som genomgått hjärttransplantation mellan 2010-2013.

Dimensionerna som mätinstrumentet EQ-5D-3L belyser är rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärtor och besvär samt oro och nedstämdhet. Patienten skattar vid varje dimension huruvida det föreligger: inga svårigheter eller problem (1 poäng); vissa svårigheter eller problem (2 poäng) eller stora svårigheter eller problem (3 poäng). Dessa poäng summeras till ett sammantaget värde. Vid ett sammantaget värde på fem poäng i första delen av EQ-5D-3L har personen skattat att de inte har några problem eller besvär i någon av de fem dimensionerna, det är alltså den lägsta summan som kan fås i mätinstrumentet. Den högsta möjliga summan i mätinstrumentets första del är 15 poäng (Figur 2). Nästan hälften av deltagarna (43,8%) skattade fem poäng och den högsta skattade summan av de 64 deltagarna i studien var 14 poäng.

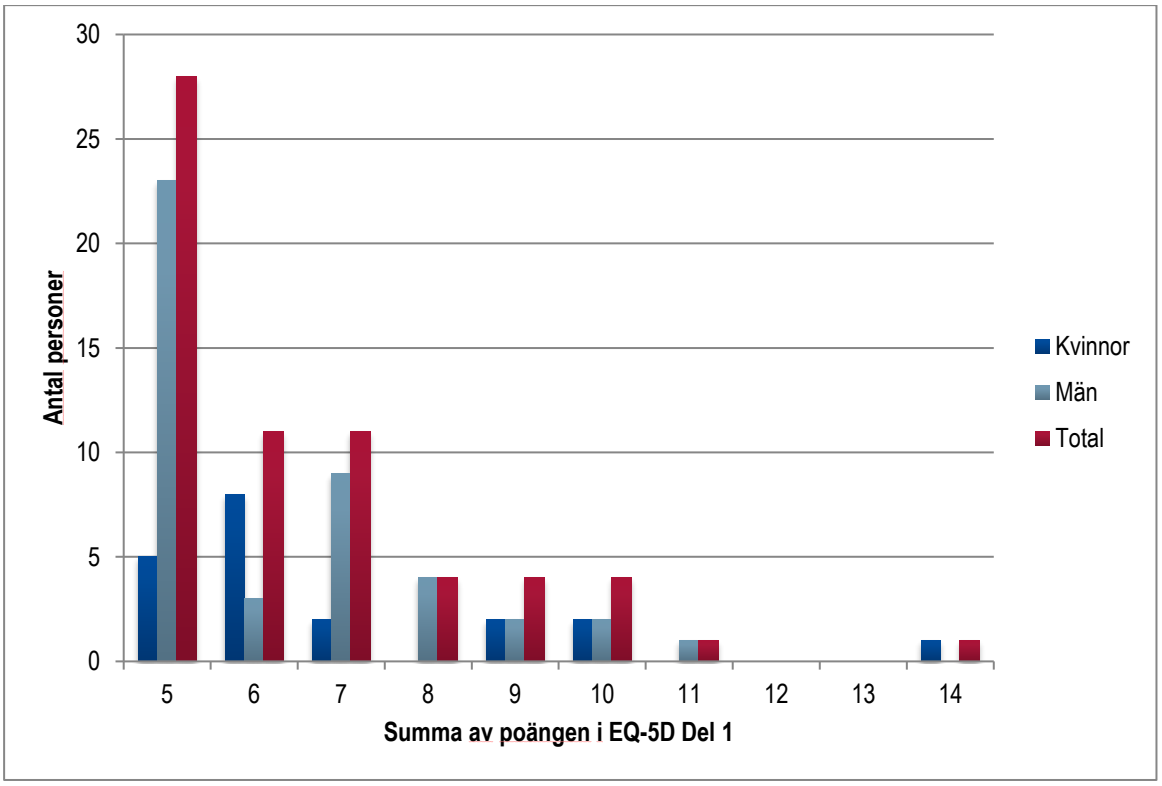
Smärtor och besvär var den dimension där flest personer beskrev vissa eller stora svårigheter eller problem där sammanlagt 43,7% (n=28) beskrev att de hade vissa eller stora svårigheter

eller problem med smärtor och besvär. Sedan var huvudsakliga aktiviteter den dimension där flesta patienter (29,7%, n=19) upplevde vissa eller stora svårigheter eller problem. Endast två patienter (3,1%) beskrev vissa svårigheter eller problem med hygien vilket var den minst problematiska dimensionen där inte en enda patient beskrev stora svårigheter eller problem. I förhållande till huvudsakliga aktiviteter beskrev 70,3% (n=45) att de ej upplevde några svårigheter eller problem, 23,4% (n=15) beskrev vissa svårigheter eller problem och 6,3% (n=4) beskrev stora svårigheter eller problem (Tabell 4).

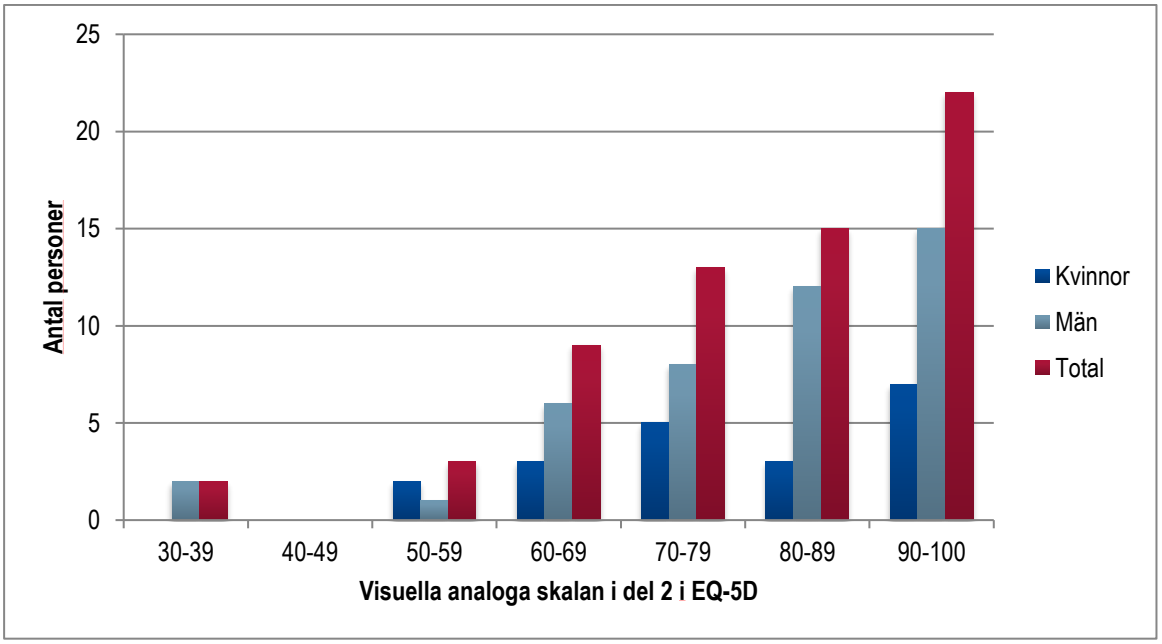
I den subjektiva mätningen i del två av mätinstrumentet skattade flest patienter (34,4%, n=22) sitt hälsotillstånd mellan 90-100 där 100 är det bästa tänkbara hälsotillståndet och 0 det sämsta, 18,1% (n=15) skattade mellan 80-89, 15,7% (n=13) skattade mellan 70-79, 10,8% (n=9) skattade mellan 60-69, 3,6% (n=3) skattade mellan 50-59, 2,4% (n=2) skattade mellan 30-39 och ingen skattade lägre än så (Figur 3).

Tabell 4. Hjärttransplanterade patienter mellan 2010-2013 (n=64) och hur de skattat svårigheter eller problem inom de fem dimensionerna i del ett av EQ-5D-3L vid 1-årskontrollen.

	Kvinnor n=20	**Män** n=44	**Total** n=64
Rörlighet			
Inga svårigheter eller problem (1 poäng), n (%)	15 (75,0)	33 (75,0)	48 (75,0)
Vissa svårigheter eller problem (2 poäng), n (%)	4 (20,0)	10 (22,7)	14 (21,9)
Stora svårigheter eller problem (3 poäng), n (%)	1 (5,0)	1 (2,3)	2 (3,1)
Hygien			
Inga svårigheter eller problem (1 poäng), n (%)	19 (95,0)	43 (97,7)	62 (96,9)
Vissa svårigheter eller problem (2 poäng), n (%)	1 (5,0)	1 (2,3)	2 (3,1)
Stora svårigheter eller problem (3 poäng), n (%)	--	--	--
Huvudsakliga aktiviteter			
Inga svårigheter eller problem (1 poäng), n (%)	15 (75,0)	30 (68,2)	45 (70,3)
Vissa svårigheter eller problem (2 poäng), n (%)	4 (20,0)	11 (25,0)	15 (23,4)
Stora svårigheter eller problem (3 poäng), n (%)	1 (5,0)	3 (6,8)	4 (6,3)
Smärtor/Besvär			
Inga svårigheter eller problem (1 poäng), n (%)	9 (45,0)	27 (61,4)	36 (56,3)
Vissa svårigheter eller problem (2 poäng), n (%)	9 (45,0)	14 (31,8)	23 (35,9)
Stora svårigheter eller problem (3 poäng), n (%)	2 (10,0)	3 (6,8)	5 (7,8)
Oro/Nedstämdhet			
Inga svårigheter eller problem (1 poäng), n (%)	9 (45,0)	38 (86,4)	47 (73,4)
Vissa svårigheter eller problem (2 poäng), n (%)	9 (45,0)	5 (11,4)	14 (21,9)
Stora svårigheter eller problem (3 poäng), n (%)	2 (10,0)	1 (2,3)	3 (4,7)



Figur 2. Hjärttransplanterade patienter mellan 2010-2013 (n=64) och resultatet av summan av poängen ett år efter hjärttransplantation, i del ett av frågeformuläret EQ-5D-3L, hos kvinnor och män.



Figur 3. Hjärttransplanterade patienter mellan 2010-2013 (n=64) och deras självskattad hälsorelaterad livskvalitet ett år efter hjärttransplantation på den visuella analoga skalan (VAS) i del två av EQ-5D-3L, hos kvinnor och män.

En korrelationsanalys genomfördes med Spearman's korrelationskoefficient som visade ett signifikant samband (p=0.000) mellan kvinnor och skattade svårigheter eller problem inom dimensionen oro/nedstämdhet där 55,0% av kvinnorna skattade vissa eller stora svårigheter eller problem jämfört med 13,7% av männen. Ett signifikant samband hittades även mellan de fem dimensionerna i EQ-5D-3L och i hur personerna sedan skattade sin hälsorelaterade livskvalitet på skalan i mätinstrumentets andra del (p= 0.000) (tabell 5).

Vad gäller organfunktion och hur personerna skattade sin upplevda hälsorelaterade livskvalitet, på VAS i del två av EQ-5D-3L, fanns ett signifikant samband mellan resultatet vid arbets-EKG och summan i del ett (p=0.015) samt patientens skattning i del två (p=0.003). Dimensionen rörlighet i mätinstrumentets första del hade även ett signifikant samband med olika variabler för organfunktion, såsom GFR (p=0.048), NYHA (p=0.01) och arbetsförmåga (p=0.007). Där fanns ett samband mellan vad personen hade i GFR och NT-ProBNP men dessa variabler hade däremot inget signifikant samband med hur personerna skattade sin hälsorelaterade livskvalitet i någon del av mätinstrumentet.

Tabell 5. Hjärttransplanterade patienter mellan 2010-2013 (n=64) och resultatet av korrelationsanalysen, enligt Spearman's korrelationskoefficient (*rho*), mellan ålder, kön och olika variabler för organfunktion vid 1-årskontrollen.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1													
2	.004**												
3	.950	.038*											
4	.411	.821	.353										
5	.031*	.198	.000**	.202									
6	.506	.020*	.014*	.009**	.063								
7	.955	.799	.048*	.010*	.373	.007**							
8	.568	.663	.259	.815	.639	?	.005**						
9	.585	.516	.574	.115	.214	.037*	.000**	.014*					
10	.236	.090	.137	.247	.676	.036*	.000**	.009**	.000**				
11	.000**	.069	.440	.366	.595	.366	.034*	.274	.030*	.003**			
12	.212	.160	.066	.053	.863	.015*	.000**	.015*	.000**	.000**	.000**		
13	.684	.166	.178	.247	.929	.003**	.046*	.041*	.000**	.000**	.013*	.000**	

1 Kön, 2 Ålder, 3 Njurfunktion (GFR), 4 New York Heart Assosciation-Klassificering, 5 Hjärtsviktsmarkör (NT-proBNP), 6 Arbetsförmåga vid arbets-EKG, 7 Dimensionen rörlighet i EQ-5D, 8 Dimensionen hygien i EQ-5D, 9 Dimensionen huvudsakliga aktiviteter i EQ-5D, 10 Dimensionen smärtor/Besvär i EQ-5D, 11 Dimensionen Oro/Nedstämdhet i EQ-5D, 12 Summan av poängen i EQ-5D del 1, 13 VAS-skala, del 2 i EQ-5D.

* p <0.05

** p <0.01

Diskussion

Metoddiskussion

För att uppfylla studiens syfte valdes en kvantitativ ansats som är ett lämpligt val för studier som ämnar undersöka olika variabler hos en stor mängd deltagare. Studien är en retrospektiv registerstudie där en specifik population undersökts vid ett enstaka tillfälle, en så kallad tvärsnittsstudie. Vid denna metod undersöks patientens självskattade HRQoL i två delar, där den första visar eventuella svårigheter eller problem inom fem olika dimensioner av hälsa och den andra delen är en självskattning av den subjektiva upplevelsen hos patienten gällande sin hälsostatus. Detta innebär att studien inte undersöker förändringar i patientens HRQoL som kan ske över tid eller att några orsakssamband kan konstateras utan enbart signifikanta samband. Metoden mäter inte patientens upplevelse av sin HRQoL vilket en kvalitativ studiedesign hade kunnat göra (Polit & Beck, 2016).

Transplantationscentrum i Göteborg är, och har varit, det största centrat för hjärttransplantation i Skandinavien, förutom år 2011 då fler hjärttransplantationer utfördes i Skåne än i Göteborg (Scandiatransplant, 2018). Transplantationsverksamheten i Göteborg har ett brett upptagningsområde nämligen; Västra Götalandsregionen, Sydöstra regionen, Jämtlands län, Västernorrlands län, Västerbottens län, Norrbottens län och Island (Scandiatransplant, 2018) och resultatet anses därför vara generaliserbart trots att inte patienter från båda centra deltagit i studien. Antalet deltagare i studien kan anses lågt för en kvantitativ studie vilket riskerar att leda till en bristfällig representativitet och möjlighet till generalisering men då fler än hälften av samtliga hjärttransplantationer i Sverige genomfördes vid Sahlgrenska universitetssjukhuset under den perioden anses det vara en styrka. Anledningen till att inte fler deltagare inkluderades berodde på att uppgifter hämtades både från register och från varje individs patientjournal vilket är ett tidskrävande arbete. Åren 2010-2013 valdes då bortfallet var som lägst mellan dessa år och generaliserbarheten kunde bevaras. Resultatet anses vara aktuell då riktlinjerna för bedömning och behandling är skrivna 2010 och har inte ändrat sedan dess (Costanzo et al., 2010). Dessa år valdes även då samtliga patienter fyllde i EQ-5D-3L vilket senare ändrades till EQ-5D-5L och svarsfrekvensen minskade antaligen på grund av organisatoriska skäl. I en rapport från Socialdepartementet och Sveriges kommuner och Landsting (2010) föreslås att patientrapporterade utfallsmått, såsom självskattad HRQoL, inkluderas i registren för att kunna öka kunskap och förbättra vården för patienterna. Hade EQ-5D ingått i Scandiatransplant hade samtliga uppgifter till studien kunnat hämtas från registret vilket hade varit mindre tidskrävande och fler deltagare hade kunnat inkluderas i studien.

Livskvalitet som begrepp används ofta felaktigt och det är viktigt att poängtera skillnaden mellan livskvalitet och HRQoL. EQ-5D som mätinstrument mäter inte patientens subjektiva upplevelse av livskvalitet utan genererar snarare ett mått på en självuppskattad hälsostatus, som kan ge värdefull information om patientens situation men som inte nödvändigtvis går att

likställa med livskvalitet. Livskvalitet är ett brett och komplext begrepp som fortfarande inte är definierat men där hälsostatus tros spela in. Därför kan det vara värdefullt att utnyttja generiska mätinstrument som EQ-5D för att mäta sjukdomsspecifika problem och besvär och för att utvärdera effekten av olika behandlingar (Moons, Van Deyk, Budts & De Geest, 2004). I studien används enbart begreppet HRQoL som ett mått på patientens självuppskattade hälsostatus. Resultatet bör därför enbart tolkas som en skattning av HRQoL och inte på patientens upplevda livskvalitet. Är syftet att undersöka livskvalitet så krävs därför en annan metod med andra mätinstrument än EQ-5D.

I försök att mäta HRQoL riktas fokus på objektiva hälsorelaterade parametrar med ett negativt perspektiv, således i form av problem och besvär, vilket kan innebära att de positiva aspekterna som kan bidra till en förbättrad livskvalitet såsom resurser och förmågor kan missas (Moons, Van Deyk, De Geest, Gewillig & Budts, 2005). Med detta sagt har VAS i del två av mätinstrumentet EQ-5D visat sig ha god validitet och reliabilitet vad gäller att mäta patientens subjektiva upplevelse av deras hälsostatus (Badia, Monserrat, Roset & Herdman, 1999) även hos patienter med hjärtsjukdom (Moons, 2005). Enligt Buchholtz, Janssen, Kohlmann och Feng (2018) som sammanfattningsvis, utifrån en systematisk review av studier där EQ-5D-3L jämförts med EQ-5D-5L, drar slutsatsen att EQ-5D-5L hade liknande eller bättre mätegenskaper än EQ-5D-3L men då studien är en retrospektiv studie var det inget alternativ att ändra mätinstrumentet. Vid framtida studier och mätning av HRQoL rekommenderas däremot användandet av EQ-5D-5L då det visat sig ha något bättre reliabilitet (Buchholtz, Janssen, Kohlmann & Feng, 2018).

Idag finns ett stort antal olika mätinstrument utformade för att mäta HRQoL och höga krav ställs för att mätmetoderna ska vara vetenskapligt utprovade. HRQoL kan vara svår att mäta då instrumenten sällan täcker flera olika dimensioner som kan vara av vikt för patienten. Andra brister kan vara att det saknas svarsalternativ som passar just den patienten, att instrumenten inte speglar förändringar över tid samt att instrumentet inte är sjukdomsspecifikt och inte då fångar upp vanliga svårigheter eller problem i den populationen som undersöks. Forsberg, Persson, Nilsson och Lennerling (2012) har utformat mätinstrumentet *Organ Transplant Symptom and Well-Being Instrument* (OTSWI) vars avsikt är att mäta symtom och välmående hos den transplanterade populationen. Mätinstrumentet täcker en rad olika hälsodimensioner samt vanliga bekymmer för den transplanterade patienten. Användandet av OTSWI hade kunnat minska risken att missa besvärande symtom vid mätning av HRQoL. Trots svårigheter i att mäta HRQoL och bristerna hos olika mätinstrument är alternativet att avstå från att mäta HRQoL ett dåligt val (SBU, 2012). Att fortsätta uppmärksamma patienters HRQoL efter transplantationen är viktigt och även detta bör ingå i transplantationsverksamheternas omhändertagande av patienterna. Exempel på hur detta kan genomföras är genom användandet av generiska mätinstrument såsom EQ-5D eller SF-36 eller sjukdomsspecifika mätinstrument såsom OTSWI, vars resultat sedan registreras i kvalitetsregister.

Bortfallsanalys

Bortfallet av de 19 personerna som ej fyllt i EQ-5D på 1-årskontrollen beror troligtvis på tidsbrist hos vårdpersonalen eller att hemskickade frågeformulär ej lämnats tillbaka av patienterna. Eventuella skillnader mellan grupperna analyserades med t-test som inte visade några signifikanta skillnader mellan grupperna förutom för arbetsförmåga där det fanns en gränssignifikant skillnad (p=0.052). Då dessa patienter ansågs vara likvärdiga med de som svarat på EQ-5D-3L vid 1-årskontrollen vad gäller ålder, kön och variabler för organfunktion anses de inkluderade deltagarna vara representativa för hela gruppen.

Resultatdiskussion

Resultaten vid hjärttransplantation har förbättrats under åren och ett större fokus har hamnat på patienternas livskvalitet (Holtzman, Abbey, Stewart, & Ross, 2010), vilken förbättras vid transplantation, men är dock sämre jämfört med den övriga befolkningen (Authen et al., 2017). Syftet var att undersöka HRQoL hos patienter ett år efter att de genomgått hjärttransplantation där ålder, kön, olika faktorer för organfunktion samt arbetsförmåga ingick i analysen. Resultaten visade att de flesta patienterna upplevde inga svårigheter eller problem inom de fem dimensionerna som EQ-5D-3L lyfter och att de flesta skattade sin allmänna hälsostatus mellan 90-100 på VAS. Däremot blev det tydligt att smärta var det mest upplevda hälsoproblemet, att kvinnor upplevde mer oro och nedstämdhet jämfört med männen samt att patienter med nedsatt arbetsförmåga vid arbets-EKG hade signifikant sämre skattad HRQoL. Trots att patienterna verkar ha en generellt sett god HRQoL så visar resultatet att det finns vissa riskfaktorer, såsom kvinnligt kön och nedsatt arbetsförmåga, där åtgärder kan sättas in för att minska risken att dessa patienter får en försämrad HRQoL.

Patienter som är aktuella för hjärttransplantation lever med en mycket svår hjärtsjukdom och har en nedsatt HRQoL. De är begränsade i sina huvudsakliga aktiviteter och har en ökad risk för psykisk ohälsa. Att genomgå en hjärttransplantation innebär för de flesta en stor förbättring i HRQoL, framförallt i den fysiska förmågan, den självupplevda hälsostatusen samt i sina sociala funktioner (Mantovani et al., 2017). Detta stämmer väl överens med resultatet som visade att majoriteten av patienterna skattade att de hade inga svårigheter eller problem med varken rörlighet (75,0%), hygien (96,9%), huvudsakliga aktiviteter (70,3%), smärtor och besvär (56,3%) eller oro och nedstämdhet (73,4%). Ungefär ¼ av patienterna skattade även sina totala hälsotillstånd på VAS till 90-100, där 100 representerar det bästa tänkbara hälsotillståndet och 0 det sämsta tänkbara tillståndet. Därefter fanns det en nedåtgående trend där minst antal patienter skattade sina totala hälsotillstånd som lägst på VAS till 30-49 (2,4%).

Nedsatt livskvalitet efter en transplantation kan vara kopplat till besvär med kroppsliga smärtor (Holtzman, Abbey, Stewart & Ross, 2010) I studien beskrev en hög andel (43,7%) av patienterna att de upplevde vissa eller stora svårigheter eller problem med smärtor och besvär vilket gör det till den dimension där svårigheter eller problem var vanligast förekommande. Dessa patienter visade sig även ha svårigheter eller problem inom alla de andra dimensionerna

i mätinstrumentet och där finns ett samband mellan smärtor och besvär och patientens subjektiva upplevelse på VAS (p=0.000) vilket tyder på att smärta har en stark påverkan på patientens totala skattade hälsotillstånd. Detta stämmer överens med resultat från en studie där Holtzman et al, (2010) beskrev att en hög andel (46%) av alla hjärttransplanterade patienter upplevde en lätt smärta efter transplantationen, och en femtedel av dem (21%) beskrev en måttlig till svår smärta efter transplantationen. De patienter med ingen eller mycket lätt smärta beskrev en social funktion och livskvalitet jämförbar med den övriga befolkningen. Patienter med lätt smärta efter en hjärttransplantation var i mindre utsträckning tillbaka i arbete efter sin transplantation (Holtzman et al., 2010). Även om fler patienter i studien skattade att de inte har svårigheter eller problem med smärta (56,3%) så kan det bero på att lätt smärta ej fanns med som alternativ i mätinstrumentet EQ-5D med enbart tre svarsalternativ.

Med tanke på den negativa inverkan på patienters HRQoL smärta kan leda till, exempelvis att patienten inte kan återgå till sin sysselsättning, är det ett viktigt problem som måste uppmärksammas. Detta kräver kunskap och engagemang och här har specialistsjuksköterskan med sin kompetens en viktig roll genom att identifiera de patienter som besväras av smärta och erbjuda regelbunden kontakt på sjuksköterskeledd specialistmottagning. Det är även viktigt med rätt instans och tillgång till tvärprofessionell kompetens med ett engagerat och personcentrerat arbetssätt vilket kan skapa en trygghet för den hjärttransplanterade patienten som har en livslång kontakt med sjukvården.

Studiens metod har inte innefattat en screening för psykisk ohälsa, men däremot visade resultatet att 26,6% av patienterna och mer än hälften av alla kvinnor (55,5%) upplevde vissa eller stora svårigheter eller problem med oro och nedstämdhet, något som bör uppmärksammas, utredas samt följas över tid. Resultatet visade även ett signifikant samband mellan dimensionen oro och nedstämdhet och rörlighet (p=0.034), huvudsakliga aktiviteter (p=0.03) och smärtor och besvär (p=0.003) vilket kan tyda på att en förbättrad situation inom en dimension kan ha en positiv inverkan även på övriga dimensioner. Nedsatt fysisk förmåga och fysisk inaktivitet kan vara en bidragande orsak till varför hjärttransplanterade patienter har en ökad risk för psykisk ohälsa (Christensen et al., 2012). Att sätta in åtgärder för att behandla patienter med psykisk ohälsa är väsentligt och att stötta patienter i deras fysiska aktivitet är en åtgärd som kan minska den psykiska ohälsan och förbättra livskvaliteten hos dessa patienter (Christensen, Dall, Prescott, Pedersen & Gustafsson, 2012).

Kvinnorna i studien beskrev mer oro och nedstämdhet i jämförelse med män efter en hjärttransplantation. Studien hade fler manliga studiedeltagare än kvinnliga, vilket beror på som tidigare nämnts att de hjärtsjukdomar som kardiomyopati och hjärtinfarkt, som är de vanligaste orsakerna till terminal hjärtsvikt, är vanligare hos män i de åldersgrupper som oftast är transplanterbara (Dellgren et al., 2013; Kornhall et al., 2012). Grady et al. (2016) visade i sin studie att det existerar könsskillnader vad gäller HRQoL efter en hjärttransplantation, där kvinnor upplevde en sämre HRQoL än män. Det har även visats att kvinnor ofta är mer stillasittande efter en hjärttransplantation, särskilt äldre kvinnor och att de

kvinnor som utövade mer fysisk aktivitet rapporterade en bättre livskvalitet. Det finns ett prognostiskt värde av att mäta fysisk aktivitet i relation till HRQoL där en högre grad av fysisk aktivitet innebar bättre hälsoutfall (Evangelista, Dracup, Doering, Moser & Kobashigawa, 2005).

Mycket fokus ligger på de medicinska aspekterna vid patientens uppföljningsbesök såsom risken för avstötning och undersökningar som hjärtbiopsi kan upplevas av patienten som mycket stressande och vara ett hot mot livet. Därför måste uppmärksamhet och förståelse riktas mer på patientens enskilda behov och upplevelser (Almgren et al., 2016a). Nilsson, Forsberg, Lennerling och Persson (2013) beskriver i sitt resultat att patienter som genomgått transplantation lever med en oro att drabbas av rejektion. Patienterna upplever det som ett hot och en stressfaktor, som ständigt är närvarande och de har svårt att avleda tankarna kring oron. Med vetskap om detta måste sjukvården uppmärksamma behovet patienterna har och anpassa uppföljningen individuellt och arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt och på så sätt främja patientens egen förmåga att hantera situationen och öka sin livskvalitet. Även Almgren et al. (2016) belyser behovet av att i uppföljningen av den hjärttransplanterade patienten uppmärksamma den osäkerhet patienten kan känna. De betonar vikten av att arbeta tvärprofessionellt i kontakten med patienten och trycker på värdet av att ha möjlighet till psykolog i teamet.

Psykisk ohälsa är en faktor som påverkar patienternas livskvalitet negativt och som även är starkt korrelerad med trötthet. Trötthet är hos den hjärttransplanterade patienten ett symtom som kan påverka livskvaliteten negativt med både en fysisk och psykisk inverkan. Patientens dagliga liv påverkas dels genom att tröttheten uppträder och dels genom dess intensitet. Det är av vikt att läkare och sjuksköterskor uppmärksammar denna trötthet för att kunna stötta och hjälpa patienterna att hantera situationen (Chou et al,. 2017). En nackdel med validerade mätinstrument är att de inte alltid fångar upp just de symtom som patienten i fråga lider av. Trötthet är till exempel inte en dimension som fångas upp av första delen i mätinstrumentet EQ-5D, däremot kan ett besvärande symtom påverka patientens totala upplevelse av sin hälsostatus som då speglas i den subjektiva skattningen i mätinstrumentets andra del. Därför bör användandet av mätinstrument kompletteras med samtal där patientens subjektiva upplevelse lyfts fram, vilket görs dels genom forskning utifrån ett kvalitativt perspektiv samt kliniska besök med ett personcentrerat arbetssätt.

Risken för psykisk ohälsa minskar vid hjärttransplantation men är dock större än den övriga befolkningen. Psykisk ohälsa har visat sig innebära en ökad risk för mortalitet och morbiditet efter en transplantation och noggrann uppföljning och screening är en viktig del i att upptäcka psykiatriska sjukdomar samt förbättra HRQoL för transplanterade patienter (Authen et al., 2017; Dew et al., 2001). En noggrann utvärdering av patientens psykiska tillstånd är en självklar del i den utredning som sker inför en transplantation. Däremot verkar bedömningar och åtgärder gällande patienters psykiska hälsa efter en transplantation vara bristfälliga.

Långvarig utvärdering bör ske då psykiatriska sjukdomar inte bara förekommer tidigt efter transplantationen utan kan även uppstå långt senare (Dew, et al., 2001).

Nivån av fysisk aktivitet har inte uppmätts, däremot beskriver de flesta patienter (75,0%) inga svårigheter eller problem med rörlighet. Endast två patienter beskrev stora svårigheter eller problem med rörlighet och ett samband kunde konstateras mellan rörlighet och hur det presterade på arbets-EKG (p=0.007), NYHA-klassificering (p=0.01) och även svårigheter eller besvär inom de andra dimensionerna i EQ-5D-3L. Hjärttransplanterade patienter skattar en sämre HRQoL än den övriga befolkningen och särskilt ses en försämring när det gäller fysisk funktion. Detta tydliggör behovet av adekvat rehabilitering och stöttning när det gäller fysisk aktivitet (Authen et al., 2017), inte minst då fysisk inaktivitet innebär en ökad risk för andra sjukdomar såsom diabetes typ II, hypertension, osteoporos och kronisk vaskulär rejektion. Ett tvärprofessionellt omhändertagande där träningsprogram utformas efter varje patientens individuella behov rekommenderas av internationella riktlinjer (Costanzo et al., 2010). Yrkesföreningar för fysisk aktivitet (YFA) rekommenderar att alla vuxna är fysiskt aktiva, med måttlig intensitet, minst 150 minuter varje vecka och att de individer som inte klarar rekommendationerna på grund av sjukdom eller funktionshinder bör "vara så aktiva som tillståndet medger" (FYSS, 2011).

Traditionellt sett har hjärtfunktion alltid antagits som den viktigaste prediktorn för livskvaliteten hos hjärtsjuka patienter men i en studie som undersökt patienter med hjärtsjukdom och sambanden mellan livskvalitet samt HRQoL och svårighetsgraden av sjukdomen visar resultatet att sjukdomsförloppet i sig, från diagnos och framåt inte påverkar livskvaliteten lika mycket som patientens funktionella status (Moons, Van Deyk, De Geest, Gewillig & Budts, 2005). Detta bekräftas av resultatet där enbart arbets-EKG visade sig ha ett signifikant samband med HRQoL. Däremot har det visats att patientens fysiska förmåga inte har samma inverkan på HRQoL över tid. Detta kan bero på att patienter över tid jämför sig mer med den friska befolkningen än med tiden innan transplantationen (Buendia et al., 2011). Därför är det av stor vikt att fortsätta följa patienternas funktionella status, fysiska aktivitet och subjektiva upplevelse även över tid.

Transplanterade patienter har en livslång kontakt med sjukvården och då behövs kontinuitet och engagemang för att på så sätt skapa ett partnerskap som är en förutsättning i ett personcentrerat arbetssätt. Almgren et al. (2016a) redovisar i sitt resultat även vikten av att stärka patientens tilltro till den egna förmågan, "*self-efficacy",* och därigenom stötta och uppmuntra patienten att hantera den nya livssituation det innebär att få ett nytt hjärta. I arbetet med uppföljning av hjärttransplanterade patienter bör det finnas tvärprofessionella team där möjlighet till regelbundna samt frekventa återbesök på sjuksköterskemottagningar anses vara mycket värdefulla. Nyttan och vinsten av sjuksköterskebaserad uppföljning och patientutbildning hos hjärtsviktspatienter beskrivs i tidigare studier leda till ökad livskvalitet (Rice, Say & Betihavas, 2017), förbättrad överlevnad, minskad återinsjuknande med färre återinläggningar på sjukhus, kortare sjukhusvistelser, kostnadseffektivitet samt att det stärker

patientens möjligheter till egenvård (Strömberg et al., 2003). Sjuksköterskans utbildningsnivå har dessutom visats ha betydelse för mortalitetsrisken inom slutenvården (Aiken et al., 2014) vilket antas kan ha betydelse även för patienter som följs upp på specialistmottagningar.

Slutsatser

Antalet personer som genomgått hjärttransplantation fortsätter årligen att öka vilket kommer att vara livsavgörande för många personer som är i behov av en transplantation. En hjärttransplantation förbättrar inte endast överlevnaden för dessa patienter utan även deras livskvalitet. Däremot ligger ett stort fokus efter transplantation på organfunktion samt att uppmärksamma och minimera risken för rejektion och andra komplikationer. En god transplantatfunktion behöver inte nödvändigtvis innebära en god livskvalitet och patientens upplevelse av hälso- och livssituationen kan påverkas av fler faktorer än enbart organfunktion. Även om HRQoL är relativt god hos patienter ett år efter hjärttransplantation upplever kvinnor mer oro och nedstämdhet samt att nedsatt arbetsförmåga vid arbets-EKG är associerad med sämre HRQoL. För att kunna stödja patienten och anpassa insatser som kan förbättra HRQoL så är en förutsättning att det finns kunskap om vilka faktorer som påverkar HRQoL efter hjärttransplantation. En djupare förståelse för hur en hjärttransplantation påverkar en individs subjektiva upplevelse av hälsa och livskvalitet är en förutsättning för att kunna rikta behandling, uppmärksamma riskfaktorer och stödja patienter i att förbättra sin HRQoL efter en hjärttransplantation. Ur ett omvårdnadsperspektiv vore det värdefullt med en djupare förståelse och kunskap kring patientens subjektiva upplevelse av olika fenomen, såsom livskvalitet, HRQoL och self-efficacy, för att på så sätt kunna uppmuntra patienterna i deras tilltro till den egna förmågan att hantera den nya livssituation som en hjärttransplantation innebär. Specialistsjuksköterskans roll i omhändertagandet är att lyfta omvårdnadsperspektivet och genom ett personcentrerat arbetssätt uppmärksamma patientens subjektiva upplevelser för att kunna identifiera behov, formulera värdefulla mål och på så sätt stödja patienten i att förbättra sin HRQoL.

Vidare forskning och kliniska implikationer

Att fortsätta uppmärksamma patienters HRQoL efter transplantation både regelbundet och över tid är en viktig del som bör ingå i transplantationsverksamheternas omhändertagande av patienterna. Att använda sig av validerade och standardiserade mätinstrument är inte bara värdefullt ur forskningssynpunkt utan kan vara bra hjälpmedel även i det kliniska mötet med patienten, som ett verktyg i att utvärdera men också som uppföljning, dock saknas det tydlig vägledning i hur man bäst använder mätinstrument i praktiken (Gallagher, Lucas & Cowie, 2019).

Både kvalitativ och kvantitativ omvårdnadsforskning som följer patientens HRQoL och upplevelser över tid är nödvändig för att öka kunskapen kring hur olika faktorer kan spela in och ändras över tid och fler studier behövs inom området. Omvårdnadsforskningen bör även

generera konkreta riktlinjer för hur resultaten kan implementeras i omvårdnadsarbetet och på det viset komma till nytta för patienterna.

Referenslista

Aiken, L., Sloane, D., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R., … Sermeus, W. (2014). Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. *The Lancet, 383*(9931), 1824-1830.

Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M., & Forsberg, A. (2016a). Self-efficacy in the context of heart transplantation - a new perspective. *Journal of Clinical Nursing, 26*(19-20), 3007-3017.

Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M., & Forsberg, A. (2016b). The meaning of being in uncertainty after heart transplantation - an unrevealed source to distress. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 16*(2), 167-174.

American Heart Association. (2017). *Classes of Heart Failure.* Hämtad 2018-12-07. Från https://www.heart.org/en/health-topics/heart-failure/what-is-heart-failure/classes-of-heart-failure

Authen, A., Grov, I., Karason, K., Gustafsson, F., Eiskjaer, H., Rådegran, G., Gude, E., Jansson, K., Dellgren, G., Solbu, D., Arora, S., Andreassen A., & Gullestad, L. (2017). Effect of everolimus vs calcineurin inhibitors on quality of life in heart transplant recipients during a 3-year follow up: Results of a randomized controlled trial (SCHEDULE). *Clinical Transplantation, 2017*(31), 1-7.

Avello, N., Prieto, B., Molina, B.D., Rodriguez-Lambert, J.L., & Álvarez, F.V. (2010). Clinical utility of NT-proBNP levels in late heart transplantation patients, *Clinica Chimica Acta 411*(3-4), 161-166.

Badia, X., Monserrat, S., Roset, M., & Herdman, M. (1999) Feasibility, validity and test-retest reliability of scaling methods for health states: The visual analogue scale and time trade-off. *Quality of Life Research, 8*(4), 303-310.

Brudin, L., Jorfeldt, L., & Pahlm, O. (2014). Comparison of two commonly used reference materials for exercise bicycle tests with a Swedish clinical database of patients with normal outcome. *Clinical Physiology and Functional Imaging, 34*(4), 297-307. doi:10.1111/cpf.12097

Buchholtz, I., Janssen, M.F., Kohlmann, T., & Feng, Y.S. (2018). A Systematic Review of Studies Comparing the Measurement Properties of the Three-Level and Five-Level Versions of the EQ-5D. *Pharmacoeconomics, 36*(6), 645-661.

Buendia, F., Almenar, L., Martinez-Dolz, L., Sánchez-Lázaro, I., Navarro, J., Agüero, ... Salvador, A. (2011). Relationship between Functional Capacity and Quality of Life in Heart Transplant Patients. *Transplantation Proceedings, 43*(6), 2251-2252.

Burra, P., De Bona, M. (2006) Quality of life following organ transplantation. *Transplant International, 20*(5), 397-409.

Chou, Y.Y., Lai, Y.H., Wang,S.S., & Shun,S.C. (2017). Impact of Fatigue Characteristics on Quality of Life in Patients after Heart Transplantation. *The Journal of Cardiovascular Nursing, 32*(6), 551-559.

Christensen, S., Dall, C., Prescott, E., Pedersen, S., & Gustafsson, F. (2012). A high-intensity exercise program improves exercise capacity, self-perceived health, anxiety and depression in heart transplant recipients: a randomized, controlled trial. *Journal of Heart and Lung Transplantation, 31*(1), 106-107.

Costanzo, M.R., Dipchand, A., Starling, R., Anderson, A., Chan, M., Desai, S., … Vanhaecke, J. (2010). The International Society of Heart and Lung Transplantation Guidelines for the care of heart transplant recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation, 29*(8), 914-956. doi.10.1016/j.healun.2010.05.034

Dellgren, G., Geiran, O., Lemstrom, K., Gustafsson, F., Eiskjaer, H., Koul, B., Hagerman, I., & Selimovic, N. (2013). Three decades of heart transplantation in Scandinavia: long-term follow up. *European Journal of Heart Failure, 15*(3), 308-315.

Dellgren, G., Sigurdardottir, V., Berg, C.H., Rundqvist, B., Haraldsson, Å., Berggren, H., … Berglin, E. (2009). Resultaten av hjärttransplantation allt bättre - Analys av 25 års samlade erfarenheter. *Läkartidningen, 106*(49), 3332-3337.

Dellgren, G., Westerlind, A., Liden, H., Gäbel, J., Bartfay, S-E., Bollano, E., Holmberg, E., Andersson, B., Schersten, H., & Karason, K. (2017). Continuous improvement in outcome after heart transplantation – Long-term follow-up after three decades of experience. *International Journal of Cardiology, 15*(231), 188-194.

Dew, M., Kormos, R., DiMartini, A., Switzer, G., Schulberg, H., Roth, L., & Griffith, B. (2001). Prevalence and risk of depression and anxiety-related disorders during the first three years after heart transplantation. *Psychosomatics, 42*(4), 300-313.

EuroQol. (2015). *EQ-5D-3L User Guide*. Hämtad 2018-12-07 från https://euroqol.org/publications/user-guides/

Evangelista, L.S., Dracup, K., Doering, L., Moser, D.K., & Kobashigawa, J. (2005). Physical Activity Patterns in Heart Transplant Women. *Journal of Cardiovascular Nursing, 20*(5), 334-339.

Forsberg, A., Persson, L-O., Nilsson, M., & Lennerling, A. (2012). The Organ Transplant Symptom and Well-Being Instrument – Psychometric Evaluation. *The Open Nursing Journal, 2012*(6), 30-40.

Franeková, J., Hošková, L., Sečník, P., Pazderník, M., Kotrbatá, M., Kubíček, Z., & Antonín, J. (2016). The role of timely measurement of galectin-3, NT-proBNP, cystatin C and hsTnT in predicting prognosis and heart function after heart transplantation. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine (CCLM), 54*(2) 339-344.

FYSS (Fysisk aktivitet i Sjukdomsprevention och Sjukdomsbehandling) - visar vägen. (2011). *Rekommendationer om fysisk aktivitet för vuxna*. Hämtad 190219 från: http://www.fyss.se/rekommendationer-for-fysisk-aktivitet/for-vuxna/

Gallagher, A.M., Lucas, R., & Cowie, R.M. (2019). Assessing health-related quality of life in heart failure patients attending an outpatient clinic: a pragmatic approach, *ESC Heart Failure 6*(1). 3-9.

Gill, T., Feinstein, A. (1994). A critical appraisal of the quality-of-life measurements. *Journal of American Medical Assosciation, 24*(31), 619-626.

Goldstein, D.J., Bello, R., Shin, J.J., Stevens, G., Zolty, R., Maybaum, S., & D'Alessandro, D. (2012). Outcomes of cardiac transplantation in septuagenarians. *The Journal of Heart and Lung Transplantation, 31*(7), 679-685.

Grady, K., Andrei, A-C., Li, Z., Rybarczyk, B., White-Williams, C., Gordon, R., & McGee, E. (2016). Gender differences in appraisal of stress and coping 5 years after heart transplantation. *Heart & Lung, 45*(1), 41-47.

Hays, R.D., Morales, L.S. (2001). The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Annals of Medicine, 2001*(33), 350-357. doi.10.3109/07853890109002089.

Holtzman, S., Abbey, S.E., Stewart, D.E., & Ross, H.J. (2010). Pain After Heart Transplantation: Prevalence and implications for Quality of Life. *Psychosomatics, 51*(3), 230-236.

IBM SPSS Statistics for Macintosh, Version 25.0.

Jamieson, N., Hansons, C., Josephson, M., Gordon, E., Craig, J., Halleck, F., Budde, K., & Tong, A. (2016). Motivations, Challenges, and Attitudes to Self-management in Kidney

Transplant Recipients: A Systematic Review of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney Diseases, 67*(3), 461-478.

Javadzadeh, J., Collen, A-C., Manhem, K., Swedberg, K. (2008) NT-proBNP ger träffsäker diagnos i akutskede. *Läkartidningen, 2008*(9), 616-619.

Jowsey, S.G., Cutshall, S.M., Colligan, R.C., Stevens, S.R., Kremers, W.K., Vasques, A.R., … Mc Gregor, C.G.A. 2012. Seligman's theory of attributional style: optimism, pessimism, and quality of life after heart transplant. *Progress in Transplantation 22*(1), 49-55.

Kornhall, B., Nilsson, J.A., Sigurdardottir, V., Dellgren, G., Hagerman, I., & Hubbert, L. (2012). Fler hjärttransplantationer än någonsin. *Läkartidningen, 109*(39-40), 1743-1744.

Kornhall, B. (2013). Efter hjärttransplantation. I O. Pahlm (Red.), *Kliniska arbetsprov - metoder för diagnos och prognos* (uppl 1:1 s. 393-394). Lund: Studentlitteratur.

Lund, L.H., Khush, K.K., Cherikh, W.S., Goldfarb, S., Kucheryavaya, A.Y., Levvey, B.J., … Stehlik, J. (2017). The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-fourth Adult Heart Transplantation Report—2017; Focus Theme: Allograft ischemic time. *The Journal of Heart and Lung Transplantation, 36*(10), 1037-1046. doi.org/10.1016/j.healun.2017.07.019

Mantovani, V., Silveira, C., Lima, L., Orlandin, L., Rabelo-Silva, E., & Moraes, M. (2017). Comparison of quality of life between patients on the waiting list and heart transplant recipients. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 37*(4), e53280. doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.53280

McKie, P., Burnett, J.C. (2016) NT-proBNP The Gold Standard Biomarker in Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology, 68*(22), 2437-2439.

Mehra, M.R., Canter, C.E., Hannan, M.M., Semigran, M.J., Uber, P.A., Baran, D.A., … Zuckermann, A. (2016). The 2016 International Society for Heart Lung Transplantation listing criteria for heart transplantation: A 10-year update. *The Journal of Heart and Lung Transplantation, 35*(1), 1-23. doi.org/10.1016/jhealun.2015.10.023

Montalescot, G., Sechtem, U., Achenbach, S., Andreotti, F., Arden, C., Budaj, A., … Zamorano, J.L. (2013). 2013 ESC guidelines on the management of stable coronary artery disease: The Task Force on the management of stable coronary artery disease of the European Society of Cardiology. *European Heart Journal, 34*(38), 2949-3003.

Moons, P. (2004). Why call it health-related quality of life when ou mean perceived health status? *European Journal of Cardiovascular Nursing, 3*(4), 275-277.

Moons, P., Van Deyk, K., Budts, W., & De Geest, S. (2004). Caliber of Quality-of-Life Assessments in Congenital Heart Disease – A Plea for More Conceptual and Methodological Rigor. *The Archives of Pediatric & Adolescent Medicine, 158*(11), 1062-1069.

Moons, P., Van Deyk, K., De Geest, S., Gewillig, M., & Budts, W. (2005) Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart, 2005*(91), 1193-1198.

Navarro-Manchón, J., Dolz, L.M., Almenar, L., Moro, J.A., Zorio, E., Raso, R. … Salvador, A. (2010). Prognostic Value of Glomerular Filtration Rate 1 Year after Heart Transplantation. *Revista Española de Cardiología (English Edition), 63*(5), 564-570. doi.org/10.1016/S1885-5857(10)70118-3

Nilsson, M., Forsberg, A., Lennerling, A., Persson, L-O. (2012). Coping in relation to perceived threat of the risk of graft rejection and Health-Related Quality of Life of organ transplant recipients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*(4), 935-944.

Novick, R. J. (2009). Immediate Postoperative Care of the Heart Transplant Recipient: Perils and Triumphs. *Seminars in Cardiothoracic and Vascular Anesthesia, 13*(2), 95-98.

Nowicka-Sauer, K., Jarmoszewics, K., Pietrzykowska, M., & Batkiewicz, S. (2017). The Paradox of Waiting for Heart Transplant: Between Control and Fate. *Experimental and Clinical Transplantation, 2017*(6), 696-699.

Nylander, E. (2013). Det kliniska arbetsprovet och kompletterande diagnostiska modaliteter. I O. Pahlm (Red.), *Kliniska arbetsprov - metoder för diagnos och prognos* (uppl 1:1 s. 28-35). Lund: Studentlitteratur.

Ojo, A., Held, P., Port, F., Wolfe, R., Leichtman, A., Young, E., Arndorfer, J., Christensen, L., & Merion, R. (2003). Chronic renal failure after transplantation of a nonrenal organ. *The New England Journal of Medicine, 349*(10), 931-940.

Parén, P., Schaufelberger, M., Björck, L., Lappas, G., Fu, M., & Rosengren, A. (2014). Trends in prevalence from 1990 to 2007 of patients hospitalized with heart failure in Sweden. *European Journal of Heart Failure, 16*(7), 737-742.

Polit, D., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice.* 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkons.

Ponikowski, P., Voors, A.A., Anker, S.D., Bueno, H., Cleland, J.G.F., Coats, A.J.S., … van der Meer, P. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and

chronic heart failure. *European Journal of heart Failure, 37*(17), 2129-2200. doi: 10.1002/ejhf.592.

Rafat, C., Hertig, A., & Rondeau, E. (2015). Renal Impairment and Impediment to Heart Transplantation. *Iranian Journal of Kidney Diseases, 9*(2), 77-83.

Rice H., Say, R., & Betihavas, V. (2017). The effect of nurse-led education on hospitalisation, readmission, quality of life and cost in adults with heart failure. A systematic review. *Patient Education and Counseling, 101*(3), 363-374.

Sadala, M.L.A., Stolf, N.A.G. (2008). Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing, 17*(7b), 217-225.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset. (2012). *Vårdprogram hjärttransplantation, uppföljning och datarapportering.* Göteborg.

Scandiatransplant. (2018). *About Scandiatransplant.* Hämtad 2019-01-20 från http://www.scandiatransplant.org/about-scandiatransplant/organisation

Scandiatransplant. (2018). *Scandiatransplant figures.* Hämtad 2018-12-07 från http://www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures

SFS 1987:269. *Lag om kriterier för bestämmande för människans död.* Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Socialdepartementet och Sveriges kommuner och Landsting. (2010). *Översyn av de nationella kvalitetsregistren: Guldgruvan i hälso- och sjukvården - Förslag till gemensam satsning 2011-2015.* Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2015:56. *Får vi det bättre? Mått på livskvalitet*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2012). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet.* Hämtad från https://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Skattning av njursjukdom - En systematisk litteraturöversikt.* (SBU-rapport 214). Hämtad från https://www.sbu.se/contentassets/8f432cbce7ad454dbf3040627371951a/njurfunktion.pdf

Stehlik, J., Kobashigawa, J., Hunt, S.A., Reichenspurner, H., & Kirklin, J.H. (2018). Honoring 50 Years of Clinical Heart Transplantation in Circulation. *Circulation, 137*(1), 71-87.

Strömberg, A., Mårtensson, J., Fridlund, B., Levin, L.Å., Karlsson, J.E., & Dahlström. (2003). Nurse-led heart failure clinics improve survival and self-care behaviour in patients with heart failure: Results from a prospective, randomised trial. *European Heart Journal 24*(11), 1014-1023.

Svenaeus, F. (2012). Organ Transplantation and Personal Identity: How Does Loss and Change of Organs Affect the Self? *Journal of Medicine and Philosophy, 37*(2), 139-158.

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad.* Hämtad 2019-04-09 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Svensk Transplantationsförening. (2017). *Organdonation.* Hämtad 2018-12-07 från https://svensktransplantationsforening.se/organdonation/

The EuroQol Group. (1990). EuroQol - a new facility for the measurment of health-related quality of life. *Health Policy 16*(3). 199-208.

Vetenskapsrådet. (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Vetenskapsrådet. (2017). God forskningssed. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Världshälsoorganisationen. (2010). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Hämtad 2018-12-07 från https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.* Hämtad 190206 från https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Zanetti-Yabur, A., Rizzo, A., Hayde, N., Watkins, A., Rocca, J., & Graham, J. (2016). Exploring the usage of a mobile phone application in transplanted patients to encourage medication compliance and education. *The American Journal of Surgery, 214*(4), 743-747.

Bilagor