



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
OCH HÄLSA**

# **HJÄRTTRANSPLANTERADE PERSONERS SKATTADE POSTOPERATIVA ÅTERHÄMTNING**

En prospektiv studie

**Ellen Berntsson  
Lizett Ljungqvist**

---

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot kirurgi, 60hp/Examensarbete i omvårdnad OM5350
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/2022
Handledare:	Annette Lennerling
Examinator:	Andreas Fors

Titel svensk: Hjärtransplanterade personers skattade postoperativa återhämtning – en prospektiv studie

Titel engelsk: Estimated postoperative recovery of heart transplant recipients – a prospective study

Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot kirurgi, 60hp/Examensarbete i omvårdnad OM5350

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: HT/2022

Handledare: Annette Lennerling

Examinator: Andreas Fors

Nyckelord: Hjärtransplantation, postoperativ återhämtning, the Postoperative Recovery Profile (PRP), kvantitativ

---

# Sammanfattning

**Bakgrund:** Hjärtrtransplantation är idag en etablerad behandling med goda resultat och med en ett-årsöverlevnad på 96 procent. De hjärtrtransplanterade personerna får en bättre livskvalitet än innan transplantationen. Det saknas dock prospektiva studier i en svensk kontext kring hur de hjärtrtransplanterade skattar sin postoperativa återhämtning. Genom att undersöka detta vidare och därmed få kunskap kring postoperativ återhämtning efter hjärtrtransplantation kan vårdpersonalen få en möjlighet att ge bättre information och support så att omvårdnadsåtgärderna bättre matchar de hjärtrtransplanterade personernas behov.

**Syfte:** Syftet var att undersöka hur vuxna personer som genomgår en hjärtrtransplantation skattar sin postoperativa återhämtning, sex månader och ett år efter hjärtrtransplantationen.

**Metod:** I denna prospektiva studie inkluderades 53 personer som sattes upp på väntelistan för hjärtrtransplantation mellan 2014 och 2019. Deltagarna fick svara på självskattningsformuläret *Postoperative Recovery Profile questionnaire* (PRP) vid uppsättning på väntelistan, sex och tolv månader postoperativt. Datan analyserades med statistikprogrammet SPSS.

**Resultat:** Det sågs en signifikant förbättring i total skattad återhämtningsgrad sex och tolv månader efter hjärtrtransplantation ( $p < 0,001$ ). Sex månader efter hjärtrtransplantation skattade sig majoriteten som *delvis återhämtad* (44,7%). Ett år efter hjärtrtransplantation skattade sig majoriteten (46,7%) som *nästan helt återhämtad* eller *helt återhämtad*. Ett år postoperativt skattade sig en femtedel som *inte alls återhämtad* eller *lite återhämtad*. Alla 19 påstående i PRP skattades bättre postoperativt jämfört med preoperativt, förutom *smärta* ( $p = 0,568$ ) och *rubbingar i min mag-tarmfunktion* ( $p = 0,759$ ).

**Slutsats:** En markant förbättring i skattad återhämtning, från uppsättning på väntelista till sex och tolv månader postoperativt, observerades hos merparten av de patienter som genomgått hjärtrtransplantation. Återhämtning efter hjärtrtransplantation tar dock längre tid än ett år. Specialistsjuksköterskan behöver uppmärksamma de hjärtrtransplanterade som inte skattar sig återhämtade och stötta hen i sin återhämtningsprocess och anpassning till det nya normala med hjälp av adaptation.

**Nyckelord:** Hjärtrtransplantation, postoperativ återhämtning, the Postoperative Recovery Profile (PRP), kvantitativ.

## Abstract

**Background:** Heart transplantation (HTx) is today an established treatment with good results and with a one-year survival rate of 96 percent. Quality of life is also improved by transplantation. There is a lack of prospective studies, in a Swedish context, regarding how HTx recipients experience their postoperative recovery. By investigating this further healthcare staff will have the opportunity to provide better information and adequate support to HTx recipients.

**Aim:** The aim is to investigate how adult HTx recipients estimate their postoperative recovery, six months and one year after HTx.

**Method:** This prospective study included 53 persons who were put on the waiting list for HTx between 2014 and 2019. The participants answered the self-assessment instrument Postoperative Recovery Profile questionnaire (PRP) when put on the waiting list, six and twelve months postoperatively. Data were analyzed with the statistical program SPSS.

**Results:** There was a significant improvement in total estimated recovery six and twelve months after HTx ( $p < 0.001$ ). Six months after HTx, the majority assessed themselves as *partially recovered* (44.7%). One year after the HTx, the majority (46.7%) rated themselves as *almost fully recovered* or *fully recovered*. One year postoperatively, one fifth assessed themselves as *not recovered at all* or *slightly recovered*. All 19 statements in the PRP were rated better postoperatively compared to preoperatively, except for pain ( $p = 0.568$ ) and disturbances in my gastrointestinal function ( $p = 0.759$ ).

**Conclusion:** A marked improvement in estimated recovery was observed in the majority of HTx recipients from put on the waiting list to six and twelve months postoperatively. Recovery after HTx takes longer than a year. The specialist nurse needs to pay attention to the HTx recipients who do not consider themselves recovered and support the patient through the process of postoperative recovery and in their adaptation to the new normal.

**Key words:** Heart transplantation, postoperative recovery, the Postoperative Recovery Profile (PRP), quantitative.

## **Förord**

Tack till Annette Lennerling för fantastisk handledning och engagemang genom uppsatsskrivandet. Tack också till Ulla Nyström för registerutdrag, Niklas Bergh och Jakob Gäbel för faktagranskning, Inga-Maj Konkell och Ida Gustafsson för statistik över avstötningar, Anna Brantmark för hjälp med engelskan samt Chatarina Löfqvist för hjälp i SPSS.

Tack till våra familjer för stöd och uppmuntran under tiden för uppsatsskrivandet.

# Innehållsförteckning

Inledning .....	1
Bakgrund.....	1
Hjärttransplantation – historia .....	1
Hjärtsvikt .....	2
Indikationer och kontraindikationer för hjärttransplantation .....	2
Hjärttransplantation – förutsättningar och överlevnad .....	3
Hjärttransplantation – det kirurgiska ingreppet.....	3
Behandling efter hjärttransplantation .....	4
Livet efter hjärttransplantation .....	4
Postoperativ återhämtning.....	5
Specialistsjuksköterskans kompetens.....	6
Personcentrerad vård .....	6
Roys Adaptationsmodell .....	7
Hälsa och livskvalitet .....	7
Self-Management after Thoracic Transplantation - SMATT-Projektet.....	8
Problemformulering.....	8
Syfte .....	8
Frågeställningar .....	8
Metod .....	9
Design.....	9
Urval.....	9
Datainsamling.....	9
Dataanalys .....	10
Etiska överväganden .....	10
Resultat .....	11
Demografiska data och diagnoser .....	12
Skattad återhämtning efter hjärttransplantation .....	14
Jämförelse av enskilda påståenden i PRP .....	16
Diskussion.....	20
Metoddiskussion.....	20
Postoperative Recovery Profile (PRP) questionnaire .....	21
Resultatdiskussion.....	21
Skattad återhämtning efter hjärttransplantation.....	21
Jämförelse av enskilda påståenden i PRP .....	23

Slutsatser och implikationer.....	24
Vidare forskning.....	24
Referenslista.....	25

**Bilaga 1 Postoperative Recovery Profile questionnaire**

**Bilaga 2 Information till forskningspersonerna**

## Inledning

Världens första hjärtrtransplantation utfördes av Dr Christiaan Barnard i Sydafrika 1967 (Barnard, 1969). Nyheten blev en sensation över hela världen och kan jämföras med den första månlandningen 1969 (Östergren, 2018). Rubrikerna löd bland annat *succé* och *triumf* och tidningarna visade bilder på Barnard tillsammans med den transplanterade patienten (McKellar, 2017). Barnard blev i och med detta världskänd (Östergren, 2018). Patienten avled dock redan 18 dagar postoperativt till följd av en infektion i lungorna (Barnard, 1969; McKellar, 2017) men Barnard visade ändå att hjärtrtransplantation var tekniskt möjligt och kunde rädda liv (McCalmont & Velleca, 2017). Operationstekniken förbättrades och den immundämpande behandlingen likaså och därmed förbättrades resultaten och allt fler hjärtrtransplantationsprogram startade i början av 1980-talet (Dellgren m.fl., 2013). Hjärtrtransplantation är nu ett etablerat behandlingsalternativ vid avancerad hjärtsvikt där andra behandlingsalternativ inte ger optimalt resultat (McDonagh m.fl., 2022). I Sverige hjärtrtransplanterades 66 personer 2021 (Socialstyrelsen, 2022a). Att det är brist på donerade hjärtan är den största begränsningen till hur många hjärtrtransplantationer som genomförs (McDonagh m.fl., 2022). Målet med en hjärtrtransplantation är alltid att ge en ökad livslängd samt en ökad livskvalitet (McCalmont & Velleca, 2017). Då överlevnaden har förbättrats är det angeläget att ta reda på hur hjärtrtransplanterade patienters livskvalitet och hälsa förändras på kort och lång sikt, och hur vården kan förbättras, efter en hjärtrtransplantation.

## Bakgrund

### Hjärtrtransplantation – historia

Efter den första hjärtrtransplantationen gjorde Barnard ytterligare försök och hjärtrtransplanterade en andra patient 1968 som överlevde över 19 månader (McKellar, 2017; Östergren, 2018). Den immundämpande behandlingen som gavs var kortikosteroider samt azathioprin (Barnard, 1968). Detta spreds snabbt över världen och fler länder bildade transplantationscentrum i slutet av 1960-talet och i början av 1970-talet men utan effektiva immundämpande läkemedel var resultaten fortsatt dåliga och hjärtrtransplantation var ännu inte ett accepterat behandlingsalternativ (McCalmont & Velleca, 2017). På 1970-talet revolutionerades hjärtrtransplantation genom utvecklingen av hjärtbiopsi (Nguyen m.fl., 2011) samt upptäckten av det immundämpande läkemedlet cyklosporin (Borel m.fl., 1976; Kahan, 2009). Cyklosporin kom med många biverkningar men var ett mycket framstående läkemedel som profylax mot avstötning. Introduktionen av detta immundämpande läkemedel ledde till att det transplanterade organet fungerade på längre sikt (Jansson & Andersson, 2002). Upptäckten av cyklosporin tillsammans med utvecklingen av hjärtbiopsi ledde till ökad överlevnad efter hjärtrtransplantation (McCalmont & Velleca, 2017).

På Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg utfördes den första hjärtrtransplantationen i Sverige 1984 (Dellgren m.fl., 2017). Denna transplantation utfördes med ett donatorhjärta från utlandet (Kornhall m.fl., 2012). Att det donerade hjärtat kom från utlandet berodde på att det i Sverige då inte fanns någon författning som reglerade när en människa kunde dödförklaras (Gäbel, 2002). *Lagen om kriterier för bestämmande av människans död* (SFS 1987:269) trädde i kraft 1988 och, därmed begreppet hjärndöd, vilket gjorde det möjligt att använda donerade organ från Sverige (Kornhall m.fl., 2012). I hjärndödsbegreppet innefattas totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna på grund av upphörd cirkulation till hjärnan.



Tidigare uppfattades cirkulationsstillestånd vara grunden för dödförklaring. Viktigt är dock att komma ihåg att det finns bara en död, oavsett orsak till döden (Gäbel, 2002). Hjärtrtransplantation är nu ett etablerat behandlingsalternativ vid avancerad hjärtsvikt där andra behandlingsalternativ inte ger optimalt resultat och där det inte finns några kontraindikationer (McDonagh m.fl., 2022).

## Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är ingen enskild sjukdomsdiagnos utan ett kliniskt syndrom som, på grund av strukturella eller funktionella fel i hjärtat, leder till ökat intrakardieellt tryck och/eller otillräcklig pumpförmåga i vila och/eller aktivitet. Hjärtsvikt karakteriseras av symtom och tecken såsom andfåddhet, svullna underben, trötthet och halsvenstas. Vid utredning av hjärtsvikt är det viktigt att hitta den bakomliggande orsaken. Ungefär en till två procent av alla vuxna drabbas av hjärtsvikt. Incidensen ökar kraftigt vid stigande ålder där cirka en procent drabbas under 55 år och över tio procent av de som är över 70 år (McDonagh m.fl., 2022).

Det vanligaste sättet att gradera hur allvarlig hjärtsvikten är görs genom att använda ett klassificeringssystem med funktionsklasser utvecklade av New York Heart Association (NYHA). Detta klassificeringssystem delas in enligt följande (McDonagh m.fl., 2022):

- NYHA I - hjärtsvikt utan symtom
- NYHA II - mild begränsning av fysisk aktivitet. Inga obehag i vila men kan vid fysisk aktivitet leda till andfåddhet, fatigue och hjärtklappning
- NYHA III - tydlig begränsning av fysisk aktivitet. Inga obehag i vila men lätt fysisk aktivitet leder till andfåddhet, fatigue och hjärtklappning.
- NYHA IV - Obehag vid minsta aktivitet. Symtom kan visa sig även i vila

Hjärtsvikt kan bero på många bakomliggande orsaker. Några av sjukdomarna som kan leda till hjärtsvikt är kardiomyopati, ischemisk hjärtsjukdom, hypertoni samt medfödda hjärtfel. För att ställa diagnosen hjärtsvikt behövs symtom och tecken på hjärtsvikt samt bekräftelse på hjärtats dysfunktion via undersökningar (McDonagh m.fl., 2022).

## Indikationer och kontraindikationer för hjärtrtransplantation

European Society of Cardiology (ESC) beskriver indikationer och kontraindikationer för hjärtrtransplantation i *ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure* (McDonagh m.fl., 2022). Indikationen för hjärtrtransplantation är avancerad hjärtsvikt där det inte finns några andra behandlingsalternativ kvar, förutom Left Ventricular Assist Device (LVAD) som en bro till transplantation. Kontraindikationerna som beskrivs är pågående infektion, allvarlig cerebrovasculär eller perifer arteriell sjukdom, pulmonell hypertension som inte svarar på farmakologisk behandling, malignitet, irreversibel lever- eller njursvikt, systemisk sjukdom med påverkan på flera organ, annan allvarligt komorbiditet med dålig prognos, body mass index (BMI) över 35 kg/m<sup>2</sup>, pågående missbruk av alkohol eller andra droger, psykisk instabilitet som kan påverka följsamhet till behandling postoperativt och/eller otillräckligt socialt stöd för att klara sig hemma. Hög ålder är ingen absolut kontraindikation men för patienter över 65 år krävs en god fysisk kondition (McDonagh m.fl., 2022).

## Hjärttransplantation – förutsättningar och överlevnad

Att det finns begränsat med donerade hjärtan är den största begränsningen till hur många hjärttransplantationer som genomförs (McDonagh m.fl., 2022). I Europa utförs över 1800 hjärttransplantationer varje år (Khush m.fl., 2019). Hjärttransplantation är i Sverige nationell högspecialiserad vård och koncentrerad till Skånes Universitetssjukhus i Lund och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. 2021 hjärttransplanterades 66 personer i Sverige (Socialstyrelsen, 2022a). Totalt har 1467 hjärttransplantationer utförts i Sverige från 1984 till juni 2022 (Svensk Transplantationsförening, 2019). Av de som hjärttransplanterades i Sverige 2021 var 71 procent män och medelåldern var 52 år. Medeltiden på väntelistan var 148 dagar (Socialstyrelsen, 2022a). De vanligaste diagnoserna hos de som behöver en hjärttransplantation är dilaterad kardiomyopati (DCM), ischemisk kardiomyopati (IHD) och kongenital hjärtsjukdom (CHD) (Dellgren m.fl., 2017). Ett-årsöverlevnaden i Sverige 2020 var efter hjärttransplantation 96 procent (Socialstyrelsen, 2022a). Medianöverlevnaden internationellt efter en hjärttransplantation är 12,5 år (McDonagh m.fl., 2022). I Sverige sedan start är medianöverlevnaden 14,1 år. Vid jämförelse av ett-årsöverlevnaden samt tre-årsöverlevnaden under senare år (2010 till 2014) jämfört med hela kohorten hjärttransplanterade i Sverige sedan start, ses en signifikant ökning av överlevnaden efter hjärttransplantation i Sverige. Personerna som hjärttransplanterades under 2010 till 2014 hade en ett-årsöverlevnad på 94 procent och en tre-årsöverlevnad på 93 procent medan hela kohortens ett-årsöverlevnad var 86 procent och tre-årsöverlevnad var 77 procent (Dellgren m.fl., 2017). Att överlevnaden efter hjärttransplantation ökar visar även en studie från Danmark där de som hjärttransplanterats under den tidiga eran (år 1990 till 1999) hade en medianöverlevnad på 12,6 år och de som hjärttransplanterades under den mellersta eran (år 2000 till 2009) var 14,9 år. Hur medianöverlevnaden såg ut i den senare eran (år 2010 till 2020) visas inte ännu (Nelson m.fl., 2022). Trots att det exempelvis skett en ökning i antal äldre organmottagare och att det är tekniskt svårare operationer, då patienterna oftare är tidigare hjärtopererade, har överlevnaden efter hjärttransplantation ökat på senare år. Detta beror framförallt på bättre postoperativ vård, noggrann uppföljning och noggrann monitorering av immundämpande läkemedel (Dellgren m.fl., 2017).

## Hjärttransplantation – det kirurgiska ingreppet

Vid hjärttransplantation öppnas patientens bröstorgän genom klyvning av bröstbenet. Därefter kopplas en hjärt-lungmaskin för att upprätthålla cirkulationen hos patienten, och därefter börjar uttaget av patientens sjuka hjärta. Uttagsoperationen av patientens hjärta påbörjas först när det donerade hjärtat är cirka 20 minuter ifrån mottagarens sjukhus (Venkateswaran & Jenkins, 2011). Den tid från det att hjärtat stannas hos donator till att hjärtat startar hos mottagaren, så kallad kall ischemitid, ska generellt inte överstiga fyra timmar (Costanzo m.fl., 2010). Därefter fortsätter operationen med avstängning av kärlen till hjärtat inför uttag av mottagarens sjuka hjärta. Den bakersta delen av vänster förmak, där de fyra lungvenerna kommer in i hjärtat, lämnas kvar för att kunna sy in det donerade hjärtat. Det donerade hjärtats vänstra förmak sys in mot den kvarvarande delen av mottagarens vänstra förmak. Därefter sys övre och nedre hålvenen ihop med det transplanterade hjärtats högra förmak och sist sys aorta och lungpulsådern in till hjärtat innan cirkulationen släpps på (Venkateswaran & Jenkins, 2011). Vid hjärttransplantationen anläggs en extern pacemaker som en extra säkerhet de första dagarna (Costanzo m.fl., 2010).

## Behandling efter hjärttransplantation

Hjärttransplantationsoperationen tar tre-tolv timmar, beroende på hur komplicerad operationen är. Vanligast är att operationen tar fyra-sex timmar (J. Gäbel, personlig kommunikation, 9 november, 2022). Därefter vårdas patienten på thorax-intensivvårdsavdelningen (TIVA) minst två dygn postoperativt för att sedan flyttas till vårdavdelning. För att kontrollera eventuell avstötning görs första hjärtbiopsin den andra veckan postoperativt. Därefter görs de nästkommande tre hjärtbiopsierna veckovis. Patienten skrivs vanligtvis ut efter tre genomförda biopsier (N. Bergh, personlig kommunikation, 9 november, 2022). Bland de som hjärttransplanterades i Sverige under 2021 var medelvårdtiden 26 dagar inneliggande på sjukhus (Socialstyrelsen, 2022a).

Efter hjärttransplantationen sätts patienten in på livslång behandling med immundämpande läkemedel för att dämpa immunförsvaret och förebygga avstötning av det transplanterade hjärtat. Den immundämpande behandlingen består av tre delar, induktion, underhållsbehandling och behandling vid avstötning (Stehlik m.fl., 2018). I Sverige får patienten trippelbehandling och sedan 2012 används takrolimus, mykofenolat mofetil och hydrokortison som underhållsbehandling (Dellgren m.fl., 2017). En avstötning sker då kroppens immunförsvaret reagerar på en annan människas celler i form av det transplanterade organet (Ohler & Bray, 2017). Uppföljningen efter hjärttransplantation är inriktad på att minimera risken för avstötning och samtidigt minimera riskerna för komplikationer av de immundämpande läkemedlen. Den immundämpande behandlingen leder till ett sänkt immunförsvaret som ger en ökad risk att drabbas av infektion och malignitet. Läkemedlen kan även orsaka komplikationer som till exempel diabetes, hypertension och njursvikt (Stehlik m.fl., 2018). Risken för att drabbas av avstötning är störst de första sex månaderna efter transplantationen och därför genomförs regelbundna hjärtbiopsier under första året för att upptäcka avstötning (Costanzo m.fl., 2010; Dellgren m.fl., 2017; Stehlik m.fl., 2018). Vid en avstötning behandlas patienten i första hand med högdos steroider intravenöst och avstötning hävs oftast med denna behandling. Skulle patienten inte svara på denna behandling finns kraftigare läkemedel i form av antikroppsbehandling att ta till (Costanzo m.fl., 2010). Den immundämpande behandlingen kan dock leda till att de hjärttransplanterade får leva med en rad olika symtom. De vanligaste symtomen och de som beskrivs som mest besvärande är skakande händer och nedsatt sexlust (Dalvindt m.fl., 2020a). Även kronisk smärta är ett symtom som hjärttransplanterade kan behöva lära sig att leva med (Dalvindt m.fl., 2020b). De patienter som lever med en stor symtombörda har i tidigare studier rapporterat en lägre livskvalitet (Kim m.fl., 2019; Tackmann & Dettmer, 2020). Efter en hjärttransplantation blir den transplanterade personen inte frisk så som innan hen blev hjärtsjuk och det är därmed ingen botande behandling. Istället blir det ett nytt kroniskt tillstånd att förhålla sig till. Efter hjärttransplantationen rekommenderas alla patienter en livslång uppföljning på specialistmottagning på grund av risken för att drabbas av avstötning och komplikationer (Costanzo m.fl., 2010).

## Livet efter hjärttransplantation

Tack vare att överlevnaden har förbättrats är det angeläget att ta reda på hur hjärttransplanterade patienters återhämtning, livskvalitet och hälsa förändras på kort och lång sikt, och hur vården kan förbättras, efter en hjärttransplantation. Tidigare studier har visat att hjärttransplanterade personers livskvalitet ökar jämfört med tiden innan transplantationen (Jakovljevic m.fl., 2014; Tackmann & Dettmer, 2020). I Stubber och Kirkmans (2020) systematiska litteraturoversikt av kvalitativa studier beskrev patienterna som hjärt-, lung- eller hjärt- och lungtransplanterats sin upplevelse av transplantationen som en process med en psykosocial inverkan som fortsatte efter

operationen. Patienterna beskrev transplantationen med känslor av hopp och av att ha fått en andra chans. Patienterna jämförde sina förväntningar innan transplantationen med den verklighet de upplevde efter. Många upplevde att återhämtningsprocessen var längre än de hade förväntat sig och att de inte förväntat sig att stöta på problem, vilket innefattade sjukdom postoperativt, olika påfrestningar och risken för att drabbas av avstötning. I en kvalitativ fenomenologisk studie beskrev vuxna patienter sin upplevelse av hjärtransplantationen och livet efter som ett nytt liv med nya utmaningar och ett lärande i hur hen skulle hantera sin nya situation. Utmaningar kunde bestå i att hantera sina känslor, sociala relationer och hantering av mediciner och dess bieffekter, och hur personen hanterade situationen med hjälp av sin trosuppfattning, support av vårdpersonal, anhöriga och medpatienter som genomgått hjärtransplantation (Fatma m.fl., 2021).

Social funktion och förmåga är en viktig aspekt när det gäller patienters upplevelse av livskvalitet och välbefinnande efter transplantation. I en induktiv intervjustudie undersöktes organtransplanterade personers huvudsakliga problem med social förmåga och hur de hanterade dessa problem. Studiedeltagarna beskrev hur de via en anpassningsprocess uppnådde och bibehöll sina sociala funktioner. Processen började innan transplantationen och fortsatte mer än ett år efter transplantationen. De ansåg att de två viktigaste delarna för att uppnå god social förmåga var att arbeta och att kunna resa (Forsberg m.fl., 2016). Vidare i en litteraturoversikt visades olika faktorer som kan påverka transplanterades sociala funktion och förmåga. Dessa faktorer var arbete, utbildning, fritid och dagliga aktiviteter, social anpassning och hinder för social förmåga (Cavallini m.fl., 2015).

## Postoperativ återhämtning

Det finns, enligt vår vetenskap, inga kvantitativa longitudinella studier som undersökt postoperativ återhämtning efter organtransplantation. Lundmark m.fl. (2016) utvecklade en definition av postoperativ återhämtning utifrån en intervjustudie med patienter som genomgått lungtransplantation.

*“Post-transplant recovery is a dynamic, demanding process involving a transition from pre-transplant severe illness to a state of experienced health, achieved by adjusting to regained physical, psychological, social and habitual functions. Essential parts of the transitional recovery process consist of symptom management, achieving an optimum level of psychological well-being, social adaptation and reconstructing daily occupations”* (Lundmark m.fl., 2016, s. 3122).

Postoperativ återhämtning beskrivs som en krävande process och innefattar återhämtning av fysiska symtom och funktioner, psykiskt, vardagliga aktiviteter och social förmåga (Allvin m.fl., 2007; Lundmark m.fl., 2016). I Almgren, m.fl., (2017a) intervjustudie ett år efter hjärtransplantation beskrev studiedeltagarna att de kände en stark osäkerhet vad gäller om hur länge de kommer att överleva. Få hjärtransplanterade ansåg sig vara fullt återhämtade efter ett år och de tvivlade på om de någonsin skulle återhämta sig. De funderade även på om de gjorde tillräckligt för att främja sin återhämtning, trots att de försökte följa hälso- och sjukvårdspersonalens råd om mediciner, infektionskänslighet, matrestriktioner och träningsprogram. De kände även osäkerhet kring om det gick att leva ett normalt liv i framtiden vad gäller förmåga att kunna arbeta och att kunna resa utomlands (Almgren, m.fl., 2017a). Almgren m.fl., (2017b) visade i sin intervjustudie, ett år efter hjärtransplantation, att kärnan i tilltro till sin egen förmåga hos hjärtransplanterade såg ut att vara förmågan att balansera sina förväntningar på återhämtning för att motverka ständiga bakslag. Ett vanligt tema var att de

hjärtrtransplanterade personerna uttryckte en besvikelse och förvåning över att återhämtningen tog lång tid. De upplevde att det var lättare att anpassa sig fysiskt än mentalt, till den nya livssituationen. Bakslag under återhämtningsprocessen påverkade de hjärtrtransplanterades tilltro till sin egen förmåga negativt. Vårdpersonal behöver balansera de hjärtrtransplanterade patienternas förväntningar för att minimera bakslagen och uppnå en optimal nivå av tilltro till egen förmåga (Almgren m.fl., 2017b). Hjärtrtransplanterade personer som uppger att de inte har återhämtat sig postoperativt har signifikant sämre tilltro till egen förmåga än de som uppger att de har återhämtat sig någorlunda (Almgren m.fl., 2021).

## Specialistsjuksköterskans kompetens

Varje år drabbas cirka 100 000 patienter i Sverige av vårdskador och detta beräknas kosta åtta miljarder kronor. För att främja en patientsäker vård krävs rätt kunskap och kompetens bland personalen (Socialstyrelsen, 2022b). Antalet vårdskador kan minskas genom att säkerställa rätt kompetens bland bemanningen (Aiken m.fl., 2014; Griffiths m.fl., 2019). Specialistsjuksköterskor skiljer sig från grundutbildade sjuksköterskor genom en vidareutbildning på avancerad nivå och besitter därmed en djupare kunskap kring forskning och är således mer benägna att tillämpa evidensbaserad omvårdnad. De har också över tid förvärvat en yrkesskicklighet. Detta tillsammans ger specialistsjuksköterskan en förmåga att förstå vad en viss situation kräver och en autonomi att fatta egna beslut (Avby, 2018).

Nationella föreningen för sjuksköterskor i kirurgisk vård (NFSK), en ideell organisation, har utvecklat en kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskor i kirurgisk vård. Specialistsjuksköterskan ska ha förmåga och kunskap att utveckla vården genom exempelvis förbättringsarbeten. Med en högre kompetens har hen bättre förutsättningar att arbeta kunskapsbaserat, patientsäkert och personcentrerat. Specialistsjuksköterskans kunskap beskrivs i kompetensbeskrivningen genom sjuksköterskans sex kärnkompetenser; personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling, säker vård och informatik (NFSK, 2014).

## Personcentrerad vård

Världshälsoorganisationen (WHO) rekommenderar att hälso- och sjukvården ställer om till personcentrerad vård för att tillvarata resurser och möjliggöra för patienten att bli mer delaktig i sin egen vård. Patienten behöver därför få undervisning och stöd för att kunna vara delaktig i och kunna ta beslut om sin vård och behandling (WHO, 2015). I en Cochrane-granskning om personcentrerad vård med nästan 11 000 personer inkluderade, sågs betydande förbättring av patientens tilltro till egen förmåga, egenvård och medicinska resultat när personcentrerad vård tillämpades (Coulter m.fl., 2015).

Personcentrerad vård innefattar nyckelbegrepp som partnerskap, personens egen berättelse, överenskommelse och dokumentation. Partnerskap är ett teamarbete mellan patient, närstående och vårdpersonal. Partnerskapet etableras genom att lyssna på patientens berättelse om sin upplevelse av sin situation och genom berättelsen identifiera personens resurser och förmågor. Berättelsen ligger till grund för den gemensamt formulerade hälsoplanen som innebär en överenskommelse baserad dels på patientens erfarenhetsbaserade kunskap såväl som personalens evidensbaserade kunskap. Relationen mellan patient och hälso- sjukvårdspersonalen behöver vila på centrala begrepp så som förståelse och ömsesidig respekt, patientens självkänsla och viljan om att ha en meningsfull tillvaro (Ekman m.fl., 2020). I NFSK

kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskor med inriktning mot kirurgisk vård beskrivs hur specialistsjuksköterskan ska kunna bedriva personcentrerad vård genom att med patientens berättelse organisera och motivera omvårdnaden, identifiera och använda patientens resurser och förmågor samt stödja patienten att hantera sin situation genom alla faser i den kirurgiska vården. I samråd med patienten ska specialistsjuksköterskan sedan dokumentera en vårdplan som tillvaratar patientens egna resurser och förmågor att hantera sin situation och sköta sin egenvård (NFSK, 2014). Enligt Almgren m.fl. (2017b) efterfrågade hjärttransplanterade mer stöd från vårdpersonalen i sin återhämtning då de hade förväntat sig att återhämtningen skulle gå fortare. Genom personcentrerad vård kan vårdpersonalen tillsammans med patienten tillvarata personens resurser och förmågor och stödja patienten att hantera sin situation.

## Roy's Adaptationsmodell

Enligt Lundmarks definition om återhämtning efter organtransplantation handlar livet efter transplantation om att anpassa sig till den nya situationen snarare än att återhämta sig till hur det var innan hen blev sjuk (Lundmark m.fl., 2016). Callista Roy beskriver hälsa som en dimension av en persons liv där hälsa och sjukdom är en sammanhängande enhet. Hon beskriver också hälsa som en process från att vara och att bli integrerad och hel ur ett holistiskt synsätt. Roy menar att för att uppnå hälsa måste människan ständigt anpassa sig till förändringar i sin omgivning. Vidare har Roy utvecklat en adaptationsmodell som definierar människan, både i grupp och individuellt, som adaptiva varelser med olika strategier som används i förhållande till fyra olika anpassningslägen; *fysiska behov*, *självuppfattning*, *ömsesidigt beroende och funktionell roll*. *Fysiska behov* avser kroppens grundläggande behov så som exempelvis cirkulation, andning, nutrition och vila. Med *självuppfattning* menas hur människan ser på sig själv utifrån egna och andras åsikter. Det *ömsesidiga beroendet* handlar om människans behov av att få och ge respekt och kärlek från närstående och *funktionell roll* är personens roll i samhället eller familjen. Olika stressfaktorer, stimuli, utifrån aktiverar människans strategier för anpassning som i sin tur aktiverar olika beteendemässiga svar. Olika stimuli kan påverka en eller flera av de olika lägena. De beteendemässiga svaren kan vara adaptiva, där människan anpassar sig efter den nya situationen, eller ineffektiva. Modellen är baserad på ett holistiskt synsätt där människan ses som en helhet som inte kan delas upp i separata delar. När en människa utsätts för olika stimuli räcker inte alltid strategierna för anpassning till och sjuksköterskans roll blir då att stötta personen i sin adaptationsprocess. Totalt välbefinnande är inte alltid möjligt utan anpassning handlar istället då om att göra det bästa av situationen. Personen kan då uppleva hälsa trots sjukdom eller handikapp (Roy, 2009).

## Hälsa och livskvalitet

Hur en person upplever hälsa eller ohälsa är inte direkt kopplat till om personen har en diagnostiserad sjukdom eller inte. Ohälsa och sjukdom är alltså inte direkt sammankopplade. Hälsa kan upplevas trots närvaro av sjukdom (Cassell, 1976). Inom omvårdnad definieras hälsa som något mer än bara frånvaro av sjukdom. Begreppet hälsa innefattar både medicinska och filosofiska faktorer. Insatser för att främja en patients hälsa innebär att motverka och förebygga sjukdom, lidande och död. Insatserna kan även riktas mot att stärka patientens egna resurser och förmågor då hälsa är personens upplevelse i det dagliga livet (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). I en systematisk litteraturöversikt framkom det att hjärttransplanterades livskvalitet ökade signifikant efter transplantationen. Faktorer som påverkade livskvaliteten negativt var depression, smärta, sexuell dysfunktion och mag- och

tarmbesvär. Faktorer som påverkade livskvaliteten positivt var stöd från närstående och god social funktion (Tackmann & Dettmer, 2020).

## Self-Management after Thoracic Transplantation - SMATT-Projektet

Forskningsprojektet *Self-Management after Thoracic Transplantation* (SMATT), har som övergripande syfte att kartlägga och belysa faktorer som är av betydelse för hälsorelaterad livskvalitet, self-management och postoperativ återhämtning efter thoraxtransplantation. SMATT-projektet är ett nationellt projekt som pågår sedan 2014 på de två transplantationscentra i Sverige som utför hjärt- och lungtransplantationer det vill säga Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes Universitetssjukhus i Lund. I SMATT-projektet ingår studier med både kvantitativa och kvalitativa ansatser. Patienter som inkluderas i SMATT-projektet följs från uppsättning på väntelistan för antingen hjärt- eller lungtransplantation och vid tre, sex, tolv månader och därefter årsvis vid årskontrollen upp till och med fem-årskontrollen efter transplantation. Deltagarna fick vid uppsättning på väntelista och vid de uppföljande kontrollerna svara på samma nio enkäter (Forsberg, 2014). Denna studie och magisteruppsats utgör en del i forskningsprojektet SMATT.

## Problemformulering

Hjärttransplantation är idag en etablerad behandling vid terminal hjärtsvikt där alla andra behandlingsalternativ är uttömda. Resultaten efter en hjärttransplantation är goda med en ett-årsöverlevnad på 96 procent. Tidigare studier har visat att de hjärttransplanterade personerna får en bättre livskvalitet jämfört med tiden innan transplantationen. Forskningen visar dock att en del hjärttransplanterade lever med smärta, oro och olika biverkningar från den immundämpande behandlingen. Det saknas, enligt vår vetenskap, prospektiva studier i en svensk kontext kring hur de hjärttransplanterade skattar sin postoperativa återhämtning. Eftersom tidigare tvärsnittsstudier har visat att de hjärttransplanterade inte är återhämtade ska en prospektiv studie genomföras för att undersöka hjärttransplanterade personers skattade återhämtning över tid. Projektet SMATT har som övergripande syfte att kartlägga bland annat de hjärttransplanterades skattade postoperativa återhämtning. Genom att undersöka självskattad postoperativ återhämtning kvantitativt hos hjärttransplanterade och därmed få ökad kunskap kring detta får vårdpersonalen en möjlighet att ge bättre information och support så att omvårdnadsåtgärderna bättre kan anpassas till hjärttransplanterade personers individuella behov. Vi vill med denna studie undersöka de hjärttransplanterades självskattade återhämtningsnivå sex månader och ett år efter transplantationen. Vi vill också undersöka vad de som inte skattar sig fullt återhämtade besväras av.

## Syfte

Syftet är att undersöka hur vuxna personer som genomgår en hjärttransplantation skattar sin postoperativa återhämtning, sex månader och ett år efter hjärttransplantation.

## Frågeställningar

- Hur skattar de hjärttransplanterade sin återhämtningsnivå sex månader samt tolv månader efter hjärttransplantation?
- Vilka besvär ses hos de som inte skattar sig fullt återhämtade?

## Metod

I denna studie har patienter inkluderats som hjärtrplanterades vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Inklusion av deltagare gjordes mellan april 2014 och januari 2019.

För att kunna besvara syftet hur den hjärtrplanterade patienten skattar sin återhämtning sex månader samt tolv månader efter transplantationen fick deltagarna också svara på samma enkät vid uppsättande på väntelista för hjärtrplantation (baseline).

## Design

För att svara på studiens syfte har en kvantitativ ansats valts i form av en prospektiv och longitudinell kohortstudie. Med kvantitativ metod menas att ett strukturerat mätinstrument används (Polit & Beck, 2021), i detta fall *Postoperative Recovery Profile* (PRP) som beskrivs mer i detalj nedan (Allvin m.fl., 2009). Att den är prospektiv innebär att all data inte finns initialt utan att datainsamlingen sker framåt i tiden och att den är longitudinell innebär att det är samma individer som svarar på enkäten vid de olika tidpunkterna, detta innebär alltså att deltagarna följs över tid. Kohort är en grupp som har något gemensamt (Polit & Beck, 2021), i denna studie är kohorten personer som hjärtrplanterats under perioden juli 2014 – januari 2019 på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Att använda en prospektiv longitudinell metod är passande när syftet är att se förändringar i en grupp över tid (Billhult, 2017d). Detta är en beskrivande och icke-experimentell undersökning där data samlas in utan att någonting är förändrat (Polit & Beck, 2021).

## Urval

Inklusionskriterier för att bli tillfrågad om deltagande i SMATT-studien var vuxna patienter, över 18 år, aktuella för hjärtrplantation. Exklusionskriterier var att inte kunna läsa eller skriva svenska, inte boende i Sverige, inte klar och adekvat eller tidigare transplanterad. Alla patienter som stämde in på dessa kriterier skulle tillfrågas i samband med att de sattes upp på väntelistan för hjärtrplantation på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Att tillfråga alla personer som uppfyller inklusionskriterierna under en viss tidsperiod är ett konsekutivt urval. Vid ett konsekutivt urval så minskar risken att drabbas av bias avsevärt (Polit & Beck, 2021).

## Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes i samband med att deltagarna sattes upp på väntelista samt vid deras ordinarie sex månaders- och ett års-kontroller. Enkäten delades ut av koordinatören när patienten sattes upp på väntelista och av mottagningssjuksköterskan vid sex månaders- och ett års-kontroller på hjärtrplantationsmottagningen. Enkäten kunde antingen fyllas i vid återbesöket och lämnas till patientkoordinator eller transplantationsmottagningssjuksköterska alternativt fyllas i hemma och då returneras via post i förfrankerat kuvert. Inga påminnelser har gått ut till deltagare vid saknade enkäter eller om de missat att fylla i båda sidorna av enkäten. Demografiska data samlades också in vid samma tidpunkter. I samband med att patienten inkluderades i studien kodades enkäterna och samma kod fanns sedan på enkäterna vid sex månader samt ett år.



Enkäten *Postoperative Recovery Profile (PRP) questionnaire* (bilaga 1) består av 19 påståenden med fyra svarsalternativ. Syftet med instrumentet är att mäta postoperativ återhämtning avseende aktivitet, kroppsliga symtom, social återhämtning, psykiska symtom samt fysisk funktion. Påståendena i PRP är formulerade som *just nu upplever jag en/ett ... som är:* och dessa graderas av den svarande som *svår, medelsvår, lindrig eller ingen*. Instrumentet är testat och visar både hög validitet och reliabilitet (Allvin m.fl., 2009). PRP är en skala med slutna svarsalternativ. Att ha en skala med slutna svarsalternativ innebär att den som svarar på enkäten inte kan svara fritt utan får välja det alternativ som passar bäst (Polit & Beck, 2021). En skala med alternativ i fallande ordning men utan lika avstånd mellan stegen kallas ordinalskala (Billhult, 2017c; Polit & Beck, 2021). För att sammanställa resultat av PRP ges ett poäng för varje gång personen svarat "ingen". Totalpoäng på enkäten blir därför 0-19. Hur återhämtad personen är graderas i fem steg (Allvin m.fl., 2011);

<7 poäng	inte alls återhämtad
7 poäng	lite återhämtad
8-14 poäng	delvis återhämtad
15-18 poäng	nästan helt återhämtad
19 poäng	helt återhämtad

## Dataanalys

All data analyserades med hjälp av statistikprogrammet *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* (IBM Corp. Riverton, NJ, USA version 29). Vi har använt oss av både beskrivande statistik samt jämförande statistik. Den beskrivande statistiken används för att ge en bild över de personer som inkluderats i studien genom sammanställning av bakgrundsdata. Den beskrivande statistiken används också för att sammanfatta all insamlad data och redovisas då i median- och medelvärde, standardavvikelser (SD) samt antal och procent. Standardavvikelse är ett spridningsmått som används för att visa den genomsnittliga avvikelser från medelvärdet (Billhult, 2017b; Polit & Beck, 2021). Vidare genomfördes en sambandsanalys med chi-2-test, för att undersöka om det fanns skillnader mellan grupper (Polit & Beck, 2021). Därefter påbörjades den analytiska statistiken med Friedmans test på de som svarat på PRP vid alla tre tidpunkter (n=35) för att se förändring av rangordning över tid (Polit & Beck, 2021). Friedmans test valdes för att detta test kan analysera data från tre eller fler mätpunkter från samma kohort (Polit & Beck, 2021). Friedmans test gjordes även med imputerad data, vilket innebär att medelvärdet av de svar som fanns vid respektive mättillfälle användes för att ersätta de saknade svaren, för att se om testresultaten blev detsamma. Resultaten redovisas i tabeller och löpande text.

P-värde är ett mått på osäkerheten av att resultatet beror på slumpen. Ett p-värde som är mindre än 0,05 betyder att det finns statistisk signifikans (Billhult, 2017a; Polit & Beck, 2021). Vi kommer i vårt resultat redovisa statistisk signifikans om p-värdet är mindre än 0,05.

## Etiska överväganden

Etikprövningslagen i Sverige har som syfte att främja respekten för människovärdet och skydda den enskilda människans integritet vid forskning (SFS 2003:460). I Helsingforsdeklarationen (2013) framgår det att vid medicinsk forskning ska grundläggande etiska principer beaktas där studiedeltagarens hälsa och intresse alltid ska gå före forskningens behov av ny kunskap. En

risk-nytta analys bör upprättas innan en studie påbörjas för att utvärdera riskerna studiedeltagarna utsätts för i proportion till nyttan av studien för samhället (Polit & Beck, 2021). Enligt Etikprövningslagen (SFS 2003:460) framgår det att deltagarna i forskningsprojekt alltid ska informeras muntligen och/eller skriftligen om studiens syfte, vilka metoder som kommer att användas, om eventuella risker med studien och om vem som är forskningshuvudman. Dessutom ska det framgå att deltagandet är frivilligt och om rätten att hoppa av studien när som helst utan att uppge orsak. Deltagarna i denna studie har fått muntlig och skriftlig information om studien i form av forskningspersoninformation (bilaga 2). Denna delstudie förväntas att bidra med ny kunskap om hur hjärtransplanterade patienter skattar sin postoperativa återhämtning vid sex månader och ett år efter hjärtransplantation genom att svara på enkäten PRP. Studien kan leda till ökad förståelse för den postoperativa återhämtningen hos hjärtransplanterade patienter och att sjukvårdspersonal kan använda en systematisk uppföljning för de hjärtransplanterade patienterna för att ge en så personcentrerad vård som möjligt. En risk är att studiedeltagarna kan uppleva det tidskrävande och stressande att fylla i enkäter, men risken att deltagarna påverkas negativt får anses som liten och nyttan med ny kunskap överväger risken.

Etiskt tillstånd har givits för SMATT-projektet av Regionala Etikgranskningsnämnden i Södra Sverige (Dnr. 2014-124) med godkänd tilläggsansökan (Dnr. 2019-02769). Enkäter och kodnyckel i SMATT-studien har förvarats inlåst och enkäterna och insamlad information har avkodats från personuppgifter enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

## Resultat

Under perioden 8 juli 2014 till 20 januari 2019 hjärtransplanterades 160 personer i Göteborg. Av dessa var det 31 personer som inte uppfyllde inklusionskriterierna. Antalet patienter som exkluderades på grund av otillräckliga språkkunskaper i svenska eller på grund av sänkt kognitiv förmåga i samband med uppsättande på väntelista saknas. Av de 129 potentiella deltagarna inkluderades 55 personer (42,6%) vid uppsättning på väntelistan. Hur många som blev tillfrågade och tackade nej framgår inte. Två valde att avsluta deltagandet i studien strax efter hjärtransplantationen, vilket innebär att det deltog 53 personer i studien.

Två av de 53 deltagarna exkluderades eftersom de inte svarat på någon enkät vid de tre tidpunkterna. Totalt antal deltagare i studien blev 51 personer. Vid de tillfällen där deltagare inte hade svarat på enkäten vid sex månader (n=7) användes svar från tre månaders-uppföljningen (n=3) då det fanns. Dessa presenteras och markeras under sex månader. Det saknades svar på PRP vid olika tidpunkter från olika deltagare, detaljerad information visas i tabell 1.

Tabell 1. Antal svarande på Postoperative Recovery Profile (PRP) vid uppsättning på väntelistan för hjärttransplantation, 6 månader (inklusive 3 månader, n=3) och 12 månader postoperativt efter hjärttransplantation.

	Kvinnor n=12 n (%)	Män n=39 n (%)	Totalt antal ifyllda enkäter n=51 n (%)
PRP vid uppsättning på väntelista	9 (75,0)	34 (87,2)	43 (84,3)
PRP 6 månader* postoperativt	11 (91,6)	36 (92,3)	47 (92,2)
PRP 12 månader postoperativt	11 (91,6)	34 (87,2)	45 (88,2)

\*tre månader postoperativt, n=3.

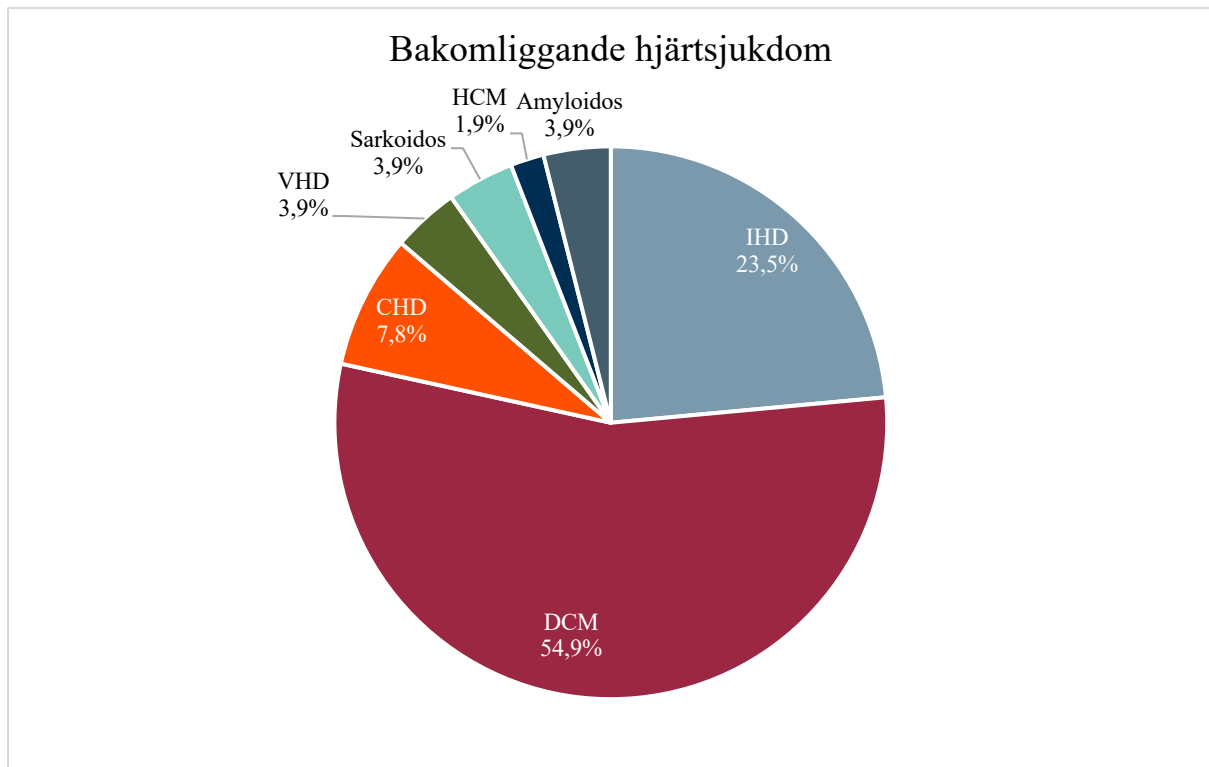
## Demografiska data och diagnoser

Av de inkluderade 51 personerna var tre fjärdedelar män. Medianålder var 58 år och medelålder 53,7 år (SD 12,1) med spridningen 23 till 68 år. Majoriteten av deltagarna var gifta eller sammanboende och nästan 90 procent hade påbyggnadsutbildning över grundskola varav en tredjedel hade högskole- eller universitetsexamen. Uppgifter om civilstånd och utbildningsnivå saknades hos fem (9,8%) deltagare. Demografiska data i detalj redovisas i tabell 2.

Tabell 2. Demografiska data hos studiedeltagarna vid uppsättning på väntelistan för hjärttransplantation

<b>Kön (n=51)</b>	n	(%)
Man	39	(76,5)
Kvinna	12	(23,5)
<b>Ålder vid transplantation (n=51)</b>		
≤ 49	18	(35,3)
≥ 50	33	(64,7)
<b>Civilstånd (n=46)</b>		
Ogift (ej tidigare gift)	10	(21,7)
Gift eller sammanboende	33	(71,7)
Frånskild eller separerad	3	(6,5)
<b>Utbildningsnivå (n=46)</b>		
Obligatorisk utbildning (folkskola, grundskola)	5	(10,9)
Påbyggnad över obligatorisk (1 år, 2 år), yrkesutbildning	13	(28,3)
Gymnasium (studentexamen)	12	(26,1)
Universitets-/högskoleexamen	16	(34,8)

Den vanligaste orsaken till hjärttransplantation var dilaterad kardiomyopati (54,9%, n=28) följt av ischemisk hjärtsjukdom (23,5%, n=12) och kongenital hjärtsjukdom (7,8%, n=4). Bakomliggande diagnoser redovisas i figur 1.



Figur 1. Bakomliggande hjärtsjukdomar hos de patienter som genomgick hjärttransplantation. Diagnoser: DCM - dilaterad kardiomyopati, IHD - ischemisk hjärtsjukdom, CHD - kongenital hjärtsjukdom, Amyloidos, Sarkoidos, VHD – hjärtklaffssjukdom och HCM - hypertrof kardiomyopati.

Antalet dagar på väntelistan varierade mellan två och 194 dagar med medelvärdet 61,6 dagar (SD 53,3), median var 47 dagar. Mer än hälften av deltagarna hade en väntetid på hjärttransplantation under två månader. En femtedel hade hjärtpump innan transplantationen. Nästan hälften av deltagarna hade en vårdtid på TIVA på upp till tre dygn efter hjärttransplantation. TIVA-tiden varierade mellan två och 29 dagar med medel på 6,5 dagar (SD 6,9). Den totala vårdtiden, inklusive TIVA-tiden, varierade mellan 13 och 49 dagar med medel på 27,4 dagar (SD 7,6). Dagar på väntelistan, om deltagarna hade hjärtpump innan transplantationen samt vårdtid redovisas i detalj i tabell 3.

Tabell 3. Deltagarnas antal dagar på väntelistan, om de hade hjärtpump innan hjärtrtransplantationen, antal vård dygn på Thorax Intensivvårdsavdelning (TIVA) samt totalt antal vård dygn i samband med hjärtrtransplantationen.

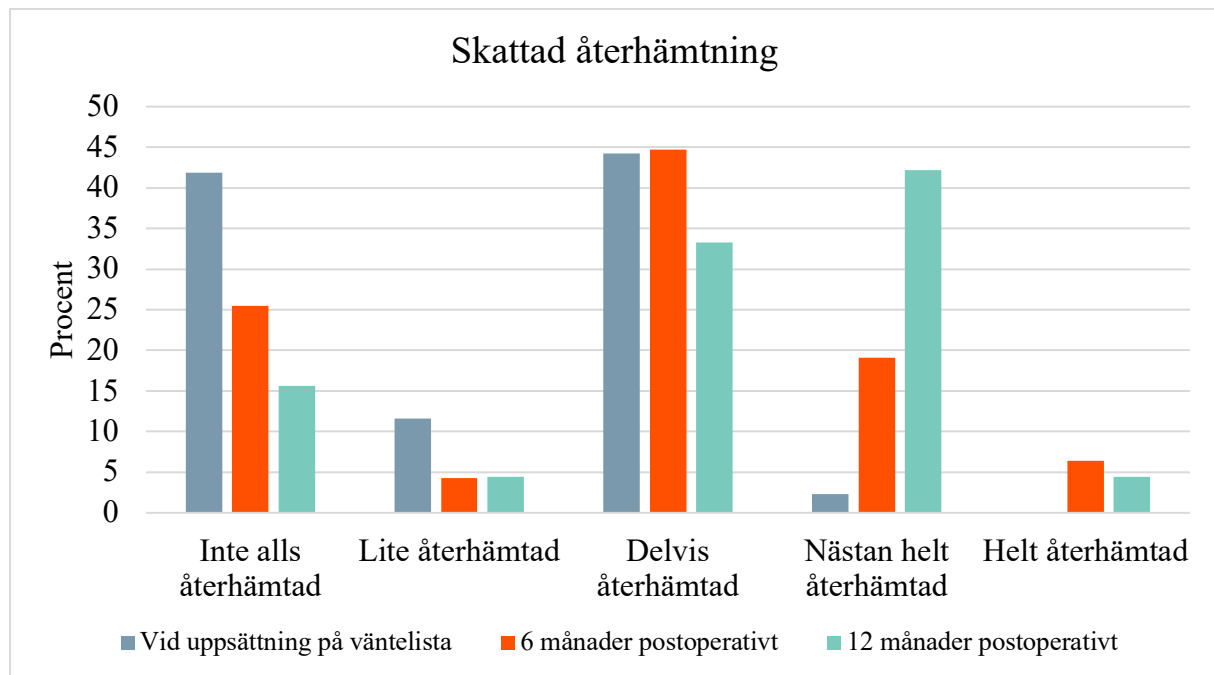
<b>Antal dagar på väntelistan (n=51)</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>
2-30 dagar	19	(37,3)
31-60 dagar	12	(23,5)
61-90 dagar	6	(11,8)
91-194 dagar	14	(27,5)
<b>Hjärtpump innan hjärtrtransplantationen (n=51)</b>		
Ja	10	(19,6)
Nej	41	(80,4)
<b>Antal dygn på TIVA (n=51)</b>		
2-3 dagar	24	(47,1)
4-7 dagar	18	(35,3)
8-14 dagar	4	(7,8)
15-29 dagar	5	(9,8)
<b>Antal vård dygn (n=51)</b>		
13-20 dagar	6	(11,8)
21-30 dagar	36	(70,6)
31-40 dagar	4	(7,8)
41-49 dagar	5	(9,8)

## Skattad återhämtning efter hjärtrtransplantation

Sex månader efter hjärtrtransplantationen (n=47) skattade sig majoriteten av de hjärtrtransplanterade som *delvis återhämtade*, nästan en tredjedel skattade sig som *inte alls* eller *lite återhämtad*, och en fjärdedel skattade sig som *nästan helt* eller *helt återhämtad*. Efter tolv månader skattade sig majoriteten av de hjärtrtransplanterade (n=45) som *nästan helt* eller *helt återhämtade*, varav fyra procent (n=2) skattade sig som helt återhämtad, och en femtedel skattade sig *inte alls* eller *lite återhämtad*. Återhämtningsnivå visas i detalj i tabell 4, samt i figur 2.

Tabell 4. Deltagarnas skattade återhämtningsnivå 6 och 12 månader efter hjärtrtransplantation.

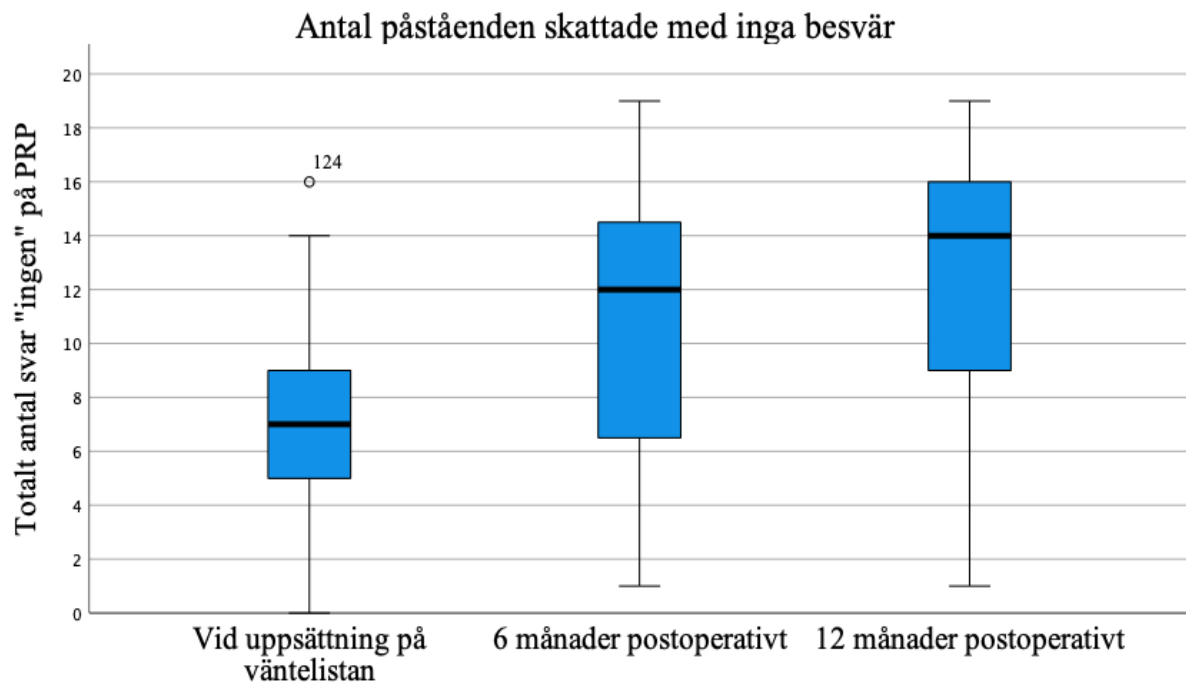
	<b>6 månader postoperativt</b>		<b>12 månader postoperativt</b>	
	<b>n</b>	<b>(%)</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>
<b>Inte alls återhämtad</b>	12	(25,5)	7	(15,6)
<b>Lite återhämtad</b>	2	(4,3)	2	(4,4)
<b>Delvis återhämtad</b>	21	(44,7)	15	(33,3)
<b>Nästan helt återhämtad</b>	9	(19,1)	19	(42,3)
<b>Helt återhämtad</b>	3	(6,4)	2	(4,4)
<b>Besvarade enkäter</b>	47	(100,0)	45	(100,0)
<b>Saknad data</b>	4		6	
<b>Total</b>	51		51	



Figur 2. Skattad återhämtning vid uppsättning på väntelista (n=43), 6 månader postoperativt (n=47) och 12 månader postoperativt (n=45) efter hjärtransplantation. Figuren visar att de hjärtransplanterade skattade sig mer återhämtade efter 12 månader än efter 6 månader, de var dock inte helt återhämtade.

Tolv månader postoperativt var det en femtedel som skattade sig *inte alls återhämtad* eller *lite återhämtad*, det vill säga fick en totalpoäng på PRP på sju poäng eller lägre. Av denna grupp (n=9) var 89% män (n=8). Medelåldern var 55,8 år, median 55 år, åldersspannet varierade mellan 41-67 år. Antalet dagar på TIVA varierade från två till 29 dagar, medeltid på TIVA var 8 dygn. De påståenden som skattades sämst i denna grupp var *orkeslöshet*, *muskelsvaghet* och *sömnsvårighet*.

Bland de hjärtransplanterade som svarat på alla tre enkäter (n=35) kan nivån av återhämtning jämföras med hur många "ingen" svar i PRP-instrumentet som personerna valt. Vid sammanställningen av totalt antal svar "ingen" på PRP sågs att det var fler hjärtransplanterade som svarade "ingen" på fler påståenden i PRP efter tolv månader jämfört med efter sex månader postoperativt. Det sågs en signifikant förändring ( $p < 0,001$ ) i denna grupp i skattad återhämtning från uppsättning på väntelista till sex och tolv månader postoperativt. Återhämtningsnivån, mätt i antal besvarade påståenden med "ingen", ökade från median sju poäng vid uppsättning på väntelista till median tolv poäng sex månader postoperativt och till median 14 poäng tolv månader postoperativt. Totalt antal svar "ingen" i PRP visas i detalj i figur 3.



Figur 3. Totalt antal svar "ingen" på Postoperative Recovery Profile (PRP) bland de personer som svarat på samtliga enkäter (n=35) ( $p < 0,001$ ). Figuren visar att de hjärttransplanterade svarade "ingen" på fler påståenden i PRP efter 12 månader än efter 6 månader postoperativt.

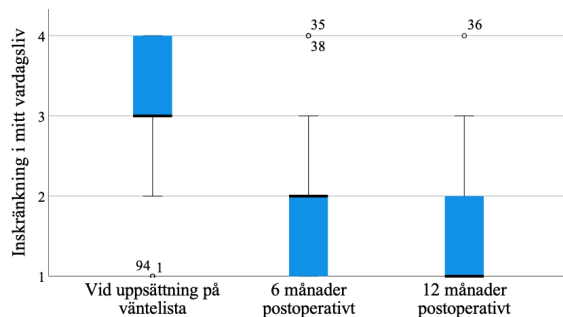
Vid jämförelse mellan grupper och återhämtningsnivå vid sex och tolv månader postoperativt sågs ingen signifikant skillnad mellan kön, ålder vid transplantation, boende på landsbygd eller i stad, behandling med hjärtpump eller inte innan transplantationen eller utbildningsnivå. Vid jämförelse av civilstånd mot återhämtningsnivå sex månader och tolv månader postoperativt sågs en procentuell skillnad. Vid sex månader skattade sig drygt en fjärdedel (28,6%) av de som var gifta eller sammanboende *nästan helt återhämtad* eller *helt återhämtad* jämfört med en sjättedel (16,6%) av de som var ogifta, fränskilda eller separerade, dock sågs ingen signifikant skillnad ( $p=0,250$ ). Tolv månader postoperativt skattade sig drygt hälften (54,5%) av de som var gifta eller sammanboende *nästan helt återhämtad* eller *helt återhämtad* jämfört med en fjärdedel (25,0%) av de som var ogifta, fränskilda eller separerade, dock sågs ingen signifikant skillnad ( $p=0,342$ ). En procentuell skillnad sågs även vid jämförelse av antalet dagar på TIVA mot återhämtningsnivån tolv månader efter hjärttransplantation. Bland de som vårdades två till fyra dagar på TIVA skattade sig drygt hälften (54,2%) *nästan helt återhämtad* eller *helt återhämtad* till skillnad från de som vårdades fem till 29 dagar på TIVA där drygt en tredjedel (38,1%) skattade sig *nästan helt återhämtad* eller *helt återhämtad*, men skillnaden uppnådde inte statistisk signifikans ( $p=0,320$ ). Vid sex månader var den procentuella skillnaden mellan återhämtningsnivå och antal dagar på TIVA inte lika tydlig ( $p=0,984$ ).

### Jämförelse av enskilda påståenden i PRP

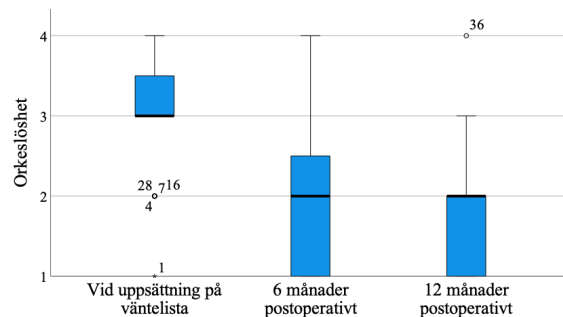
För att ytterligare öka förståelsen kring hur individerna besvarat enskilda påståenden i PRP har varje påstående jämförts separat. Vid jämförelse av varje PRP-påstående separat vid uppsättning på väntelista, sex månader och tolv månader postoperativt sågs skillnader i vilka områden som var mest besvärade innan och efter hjärttransplantation. Här är svaren numrerade som ingen = 1, lindrig = 2, medelsvår = 3 och svår = 4. Det deltagarna uppgav som mest besvärade vid uppsättning på väntelista var *inskränkningar i mitt vardagsliv* (medelvärde

3,24), *orkeslöshet* (medelvärde 3,07) och *påverkan på mitt sexualliv* (medelvärde 2,93). Vid sex månader postoperativt var istället de mest besvärande områdena *sömnsvårighet* (medelvärde 2,09), *påverkan på mitt sexualliv* (medelvärde 2,04) och *muskelsvagheter* (medelvärde 2,02). Vid tolv månader postoperativt var det samma påståenden, som vid sex månader postoperativt, som rankades högst; *sömnsvårighet* (medelvärde 1,87), *påverkan på mitt sexualliv* (medelvärde 1,76) och *muskelsvagheter* (medelvärde 1,73). Generellt var nästan alla påståenden rankade högre vid uppsättning på väntelista jämfört med efter hjärttransplantation. De enda områdena som rankades högre efter hjärttransplantation var *smärta* och *rubbingar i min mag-tarmfunktion*. *Påverkan på min aptit* rankades högre sex månader postoperativt men lägre vid tolv månader postoperativt, se tabell 5.

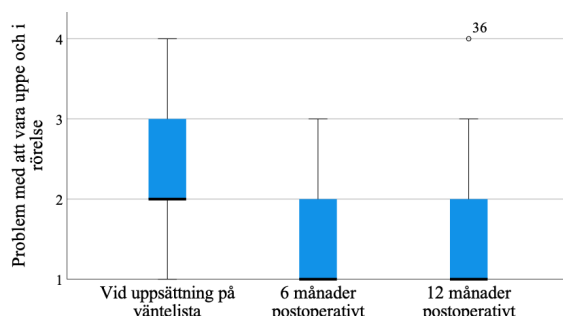
Vid jämförelse av skattade nivåer av påståenden i PRP sågs skillnader. Störst förbättring sågs i *inskränkningar i mitt vardagsliv*, *orkeslöshet* och *problem att vara uppe och i rörelse* från uppsättning på väntelista till sex månader postoperativt. Från uppsättning på väntelista till tolv månader postoperativt sågs den största förbättringen i *inskränkning i mitt vardagsliv*, *orkeslöshet* och *påverkan på mitt sexualliv*. Skattade nivåer av dessa påståenden redovisas i figur 4, 5, 6, 7 och i tabell 5.



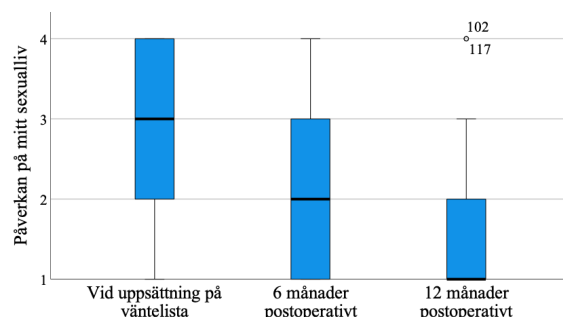
Figur 4. Skattade nivåer av *inskränkning i mitt vardagsliv* vid uppsättning på väntelista, 6 månader postoperativt och 12 månader postoperativt. N=35, p<0,001.



Figur 5. Skattade nivåer av *orkeslöshet* vid uppsättning på väntelista, 6 månader postoperativt och 12 månader postoperativt. N=35, p<0,001.



Figur 6. Skattade nivåer av *problem med att vara uppe och i rörelse* vid uppsättning på väntelista, 6 månader postoperativt och 12 månader postoperativt. N=35, p<0,001.



Figur 7. Skattade nivåer av *påverkan på mitt sexualliv* vid uppsättning på väntelista, 6 månader postoperativt och 12 månader postoperativt. N=35, p<0,001.

Vid jämförelse sex månader postoperativt till tolv månader postoperativt syntes inte lika stora skillnader. Störst förbättring sågs då i *påverkan på min aptit*, *muskelsvagheter* och *inskränkningar i mitt vardagsliv*. Det sågs dock ingen signifikant skillnad från sex till tolv månader. Från uppsättning på väntelista till sex månader postoperativt blev *påverkan på min aptit*, *rubbingar i mag-tarmfunktionen* och *smärta* försämrade, dock sågs inga signifikanta värden. Mellan uppsättning på väntelista till tolv månader postoperativt försämrades *smärta* och *rubbingar i*



Ellen Bertsson  
Lizett Ljungqvist

*mag-tarmfunktionen*, inte heller här sågs signifikanta värden. Från sex månader till tolv månader postoperativt skattades *koncentrationsproblem*, *smärta* och *problem med att tömma urinblåsan* högre, dock inte signifikanta värden. Detta visas i detalj i tabell 5.

Tabell 5. Beskrivning av de hjärtransplanterades rankade medelvärden, standardavvikelse, median och 25:e till 75:e percentilen av Postoperative Recovery Profile-påståendena vid de olika tidpunkterna. Mätområde 1-4. Signifikansvärdet visar om det är en signifikant förändring mellan de olika tidpunkterna.

	Vid uppsättning på väntelista				6 månader postoperativt				12 månader postoperativt				Sig (n=35)
	MV (n=43)	SD (n=43)	Med (n=43)	Perc (n=43)	MV (n=47)	SD (n=47)	Med (n=47)	Perc (n=47)	MV (n=45)	SD (n=45)	Med (n=45)	Perc (n=45)	
<b>Smärta</b>	1,49	0,67	1	1-2	1,55	0,69	1	1-2	1,62	0,81	1	1-2	0,568
<b>Illamående</b>	1,40	0,62	1	1-2	1,30	0,51	1	1-2	1,18	0,44	1	1-1	0,174
<b>Rubbningar i min mag-tarmfunktion</b>	1,56	0,67	1	1-2	1,64	0,82	1	1-2	1,58	0,72	1	1-2	0,759
<b>Orkeslöshet</b>	3,07	0,70	3	3-4	1,91	0,93	2	1-3	1,71	0,82	2	1-2	<0,001*ab
<b>Muskelsvaghet</b>	2,47	0,83	3	2-3	2,02	0,97	2	1-3	1,73	0,84	1	1-3	0,002* <sup>b</sup>
<b>Påverkan på min aptit</b>	1,56	0,80	1	1-2	1,72	0,85	1	1-2	1,39	0,66	1	1-2	0,223
<b>Sömnsvårighet</b>	2,56	0,85	3	2-3	2,09	0,88	2	1-3	1,87	0,87	2	1-3	0,012* <sup>b</sup>
<b>Oro och ängslan</b>	2,00	0,82	2	1-2	1,64	0,71	2	1-2	1,42	0,62	1	1-2	<0,001* <sup>b</sup>
<b>Nedstämdhet</b>	1,91	0,68	2	1-2	1,60	0,74	1	1-2	1,38	0,68	1	1-2	0,004* <sup>b</sup>
<b>Inskränkning i mitt vardagsliv</b>	3,24	0,88	3	3-4	1,96	0,83	2	1-2	1,67	0,79	1	1-2	<0,001*ab
<b>Påverkan på mitt sexualliv</b>	2,93	0,99	3	2-4	2,04	1,04	2	1-3	1,76	0,91	1	1-2	<0,001*ab
<b>Inskränkning i mitt sociala liv</b>	2,51	0,99	3	2-3	1,68	0,89	1	1-2	1,51	0,70	1	1-2	<0,001*ab
<b>Svårighet med att sköta min personliga hygien</b>	1,44	0,77	1	1-2	1,02	0,15	1	1-1	1,02	0,15	1	1-1	<0,001*ab
<b>Svårighet med att följa med i vad som händer i omvärlden</b>	1,19	0,45	1	1-1	1,13	0,34	1	1-1	1,11	0,32	1	1-1	0,905
<b>Problem med att tömma urinblåsan</b>	1,42	0,82	1	1-2	1,23	0,56	1	1-1	1,29	0,63	1	1-1	0,497
<b>Problem med att vara uppe och i rörelse</b>	2,33	0,89	2	2-3	1,40	0,68	1	1-2	1,38	0,72	1	1-2	<0,001*ab
<b>Känsla av att vara ensam och utlämnad</b>	1,60	0,82	1	1-2	1,34	0,60	1	1-2	1,11	0,32	1	1-1	<0,001* <sup>b</sup>
<b>Beroende av hjälp från andra</b>	2,28	0,98	2	1-3	1,51	0,62	1	1-2	1,33	0,52	1	1-2	<0,001*ab
<b>Koncentrationsproblem</b>	2,05	0,79	2	2-2	1,57	0,65	1	1-2	1,69	0,82	1	1-2	0,025* <sup>a</sup>

MV = medelvärde, SD = standardavvikelse, Med = median, Perc = 25:e till 75:e percentilen, Sig = asymptotic significans (2-sided test)

\*p-värde<0,05

a = signifikant skillnad mellan vid uppsättning på väntelista och 6 månader postoperativt

b = signifikant skillnad mellan vid uppsättning på väntelista och 12 månader postoperativt

## Diskussion

### Metoddiskussion

Det saknas kvantitativa longitudinella studier kring hjärttransplanterade personers postoperativa återhämtning. Denna studie och magisteruppsats utgör en del i forskningsprojektet SMATT. Vi valde en kvantitativ, icke-experimentell ansats i vårt arbete för att besvara vårt syfte. En kvantitativ ansats var att föredra då vi ville undersöka hur de hjärttransplanterade skattade sin postoperativa återhämtning över tid. Metoden med longitudinell uppföljning mäter samma persons skattning vid flera olika tidpunkter för att se om det sker en förändring (Polit & Beck, 2021). Studiens svagheter var att i longitudinella studier är det större risk att det blir stort bortfall desto längre tid som studeras (Polit & Beck, 2021). En magisteruppsats är tidsbegränsad och därför valdes omfattningen att undersöka uppföljning sex månader och ett år efter hjärttransplantation även om data hittills finns insamlat två till fem år, bortfallsfrekvensen kan också vara mindre vid kortare uppföljning. Studieplanen var ett konsekutivt urval men på grund av både personalomsättning och hög arbetsbelastning under inklusionsperioden har inte alla tillfrågats om deltagande konsekutivt. Konsekutivt urval är att föredra vid en kvantitativ enkätstudie då det minskar risken för bias. Att ett urval är konsekutivt innebär att alla som passar in i inklusionskriterierna tillfrågas om deltagande (Polit & Beck, 2021). Av de 160 personer som hjärttransplanterades på Sahlgrenska universitetssjukhuset under inklusionsperioden, exkluderades 31 personer. Inkluderade i studien blev 55 personer, det vill säga 43%, vilket ger ett relativt litet urval. Hur många som blev tillfrågade och tackade nej framgår inte. Av de 55 personerna hoppade två av och två har inte svarat på någon av våra enkäter så i vår analys inkluderas 51 personer. Att personer som inte är svensktalande exkluderades är en begränsning i generaliserbarheten i kohorten hjärttransplanterade eftersom studien är gjord på enbart en svensktalande population. Med personer från andra sociokulturella kontexter inkluderade i studien skulle möjligen resultatet kunna vara annorlunda. I studien har inga påminnelser skickats ut vid saknade svar. Ytterligare begränsningar i studiens resultat är att många statistiska analyser har genomförts, vilket kan innebära en risk för masssignifikans, samt att endast ett instrument i SMATT-projektet har analyserats i denna delstudie.

Studiens styrkor är att en prospektiv studie har högre evidens än en retrospektiv (Polit & Beck, 2021). Kohorten i denna studie var vuxna personer som var aktuella för en hjärttransplantation. Ofta är målet med en kvantitativ studie att få ett generaliserbart resultat, det vill säga att resultatet från studien förväntas kunna översättas till hela kohorten. Ett kriterium för att resultatet ska kunna bli generaliserbart är att kohorten i studien motsvarar kohorten i stort (Polit & Beck, 2021). Bakomliggande hjärtsjukdomar hos de som hjärttransplanterades i Skandinavien är i storleksordning DCM, IHD och CHD (Dellgren m.fl., 2017), vilket även ses i studiens kohort. Medelåldern bland de som hjärttransplanterades i Göteborg 2021 var 56,7 år och 73% var män (Socialstyrelsen, 2022a), i denna studie var 76,5% män och medelåldern var 53,7 år. Deltagarna i studien är jämförbar med hela kohorten hjärttransplanterade med avseende på ålder, könsfördelning och diagnos. Därför kan man tänka sig att svaren skulle kunna vara representativa och visa hur det sannolikt är för dessa individer. Enkäter kan administreras till många personer på kort tid och är lätta att sammanställa vilket leder till att studier med enkäter är kostnadseffektiva (Polit & Beck, 2021). Att enkäterna distribuerades av koordinator eller mottagningssjuksköterska kan minska bortfallet (Polit & Beck, 2021). Det fanns ett bortfall i svarsfrekvens på åtta till 16 procent vid de olika tidpunkterna. En åtgärd vi vidtog för att minska bortfallet var att inkludera svar från PRP vid tre månader (n=3) när det saknades vid sex

månader. Ytterligare styrka med studien är att antalet besvarade enkäter vid de tre mätpunkterna var högt (84-92%), samt att statistiskt test genomfördes med imputerad data, vilket innebär att där data saknades användes medelvärdet, och då sågs ingen skillnad i signifikans i resultatet mellan vårt resultat och resultatet med imputerad data.

### **Postoperative Recovery Profile (PRP) questionnaire**

I denna studie användes enkäten PRP för att undersöka hjärtrtransplanterade personers skattade postoperativa återhämtning över tid. Instrumentet PRP har visat hög validitet och reliabilitet då den testats på patienter som genomgått ett ortopediskt ingrepp samt på patienter som genomgått nedre bukkirurgi (Allvin, 2011). Enkäten PRP valdes i SMATT-projektet då instrumentet är utvecklat för att följa postoperativ återhämtning longitudinellt, till skillnad mot andra instrument som i huvudsak mäter återhämtning efter anestesi eller dagkirurgiska ingrepp. Denna studies syfte var att undersöka hjärtrtransplanterade personers skattade postoperativa återhämtning upp till ett år efter hjärtrtransplantation. Enkäten PRP är en enkät med slutna svarsalternativ vilket gör att det är lätt att sammanställa resultatet (Polit & Beck, 2021). En svaghet är att enkäten inte är testad på patienter som genomgått solid organtransplantation. Det finns dock ingen annan enkät gällande postoperativ återhämtning som är testad på just transplanterade patienter. Vid sammanställning av PRP ges ett poäng för alla svar där patienten skattat *ingen*. Det görs alltså ingen skillnad i om studiedeltagaren svarat *lindrig*, *medelsvår* eller *svår*. Vi menar att detta sätt att använda instrumentet inte visar hela bilden. Att räkna ihop en totalpoäng som instrumentet föreskriver, gör att det blir svårare att undersöka skillnad i skattning. Instrumentet PRP är inte heller validerat för att jämföra enskilda påståenden separat. Vi har i vårt resultat ändå valt att jämföra enskilda påståendes skattning för att undersöka vad som skattas högst, det vill säga vilka områden som innebär de största problemen för återhämtning hos de hjärtrtransplanterade personerna, samt om hur skattningen förändras över tid.

## **Resultatdiskussion**

### **Skattad återhämtning efter hjärtrtransplantation**

Vårt syfte var att prospektivt undersöka hur vuxna personer som genomgått en hjärtrtransplantation skattade sin postoperativa återhämtning. Resultatet av studien visar att efter hjärtrtransplantation ökade den totala skattade postoperativa återhämtningen. Ett år efter hjärtrtransplantation var det 75,6 procent som skattade sig *delvis återhämtad* eller *nästan helt återhämtad*. Det var dock enbart 4,4 procent som skattade sig *helt återhämtad* och 20 procent som skattade sig *inte alls återhämtad* eller *lite återhämtad* tolv månader postoperativt. Detta kan jämföras med Almgren m.fl. (2021) tvärsnittsstudie där hjärtrtransplanterade fått skatta sin återhämtning i PRP efter ett till fem år efter sin hjärtrtransplantation. Resultatet där visade att 18,8% skattade sig *inte alls återhämtad* eller *lite återhämtad*. Vårt resultat överensstämmer med Almgrens m.fl. (2021) resultat. Resultatet från Almgren m.fl. (2021) antyder därmed att återhämtningsnivån inte skattas bättre efter två till fem år jämfört med ett år som vi undersökt. Av de som skattade sig *inte alls återhämtad* eller *lite återhämtad* tolv månader efter hjärtrtransplantation var större andel män än i hela kohorten. De som inte skattade sig återhämtade hade också något längre TIVA-tid än kohorten i stort. Att denna grupp skattade sig ha mest besvär relaterat till påståendena *orkeslöshet*, *muskelsvaghet* samt *sömnsvårighet* indikerar att detta är områden som behöver screenas för på hjärtrtransplantationsmottagningen. I en tvärsnittsstudie på lungtransplanterade personer sågs att enbart 5,7 procent skattade sig fullt återhämtade ett till fem år efter hjärtrtransplantation och att de som skattade sig som minst *delvis återhämtad* ändå kunde uppleva god hälsa (Lundmark m.fl., 2019). Denna siffra är i linje med

vår studie där enbart 4,4 procent skattade sig som *helt återhämtad* ett år efter hjärttransplantation. Ur Lundmark m.fl. (2016) definition om postoperativ återhämtning efter solid organtransplantation beskrivs att upplevd hälsa efter organtransplantation uppnås genom att anpassa sig till den nya livssituationen samt att lära sig att hantera sina symtom. Hjärttransplantation botar hjärtsvikten men leder till ett nytt kroniskt tillstånd, med livslång medicinering och livslång uppföljning av sjukvården. Personer som genomgått hjärt- och/eller lungtransplantation har livslång läkemedelsbehandling med immundämpande läkemedel vilket kan ge biverkningar och därför behöver den transplanterade personen anpassa sig till sin nya livssituation. Med avseende på detta är det enligt oss en utopi att tro att de hjärttransplanterade ska skatta "ingen" på alla påståenden i PRP och därmed definieras som *fullt återhämtade*. Vi menar dock att för de hjärttransplanterade ska uppleva hälsa behöver målet inte vara *helt återhämtad* enligt hur PRP skall räknas ihop, då det är osannolikt att en person med ett kroniskt tillstånd inte har ett endaste besvär. Med detta som bakgrund finns det, enligt oss, andra instrument som blir mer lämpliga att använda vid uppföljning av hjärttransplanterade personer. Ett sådant instrument skulle kunna vara *Organ Transplant Symptom and Well-being Instrument* (OTSWI) (Forsberg m.fl., 2012) som är utvecklat för skattning av livskvalitet och symtombörda hos organtransplanterade personer. Om den hjärttransplanterade får skatta sina symtom och upplevt välbefinnande kan detta användas som ett komplement till att lyssna på patientens berättelse och som underlag till den personcentrerade vårdplanen.

Denna studie visade att det var en femtedel som skattade sig *inte alls återhämtad* eller *lite återhämtad* tolv månader efter hjärttransplantationen. I en studie av Almgren m.fl. (2017b) framkom det att hjärttransplanterade blev besvikna och förvånade över att återhämtningen tog längre tid än vad de förväntat sig. Almgren m.fl. (2017b) skriver vidare att upprepade bakslag kan leda till sämre tilltro till egenförmåga efter transplantationen. Patienterna behöver därför få realistiska förväntningar innan hjärttransplantation kring hur den postoperativa återhämtningen ser ut. Mottagningsjuksköterskan behöver, via patientberättelsen, uppmärksamma de patienter som upplever att återhämtningen tar tid för att stödja dem i sin adaptationsprocess, då personens egna strategier för anpassning till sin nya situation som transplanterad inte alltid räcker till. Sjuksköterskan behöver enligt Roys adaptationsmodell (Roy, 2009) stötta dem att se sina egna förmågor och resurser. Vilket kan leda till bra strategier för anpassning till livet efter hjärttransplantation. För att se den skattade återhämtningen på lång sikt behöver resultaten av SMATT-studien två till fem år efter hjärttransplantation analyseras, kanske kan dessa data visa mer hur den faktiska återhämtningen ser ut på sikt. I en studie om återhämtning efter lungtransplantation framkom det att lungtransplanterade som inte var återhämtade postoperativt hade lägre psykiskt välbefinnande och en större symtombörda jämfört med de som skattade sig återhämtade (Lundmark m.fl., 2019). Depression har visats vara en riskfaktor för ökad mortalitet efter organtransplantation (Dew m.fl., 2015). Vi tror att de hjärttransplanterade i studien som inte skattar sig återhämtade kan ha en liknande symtombörda och välbefinnande som de lungtransplanterade som inte skattade sig återhämtade. Med avseende på detta bör specialistsjuksköterskan på hjärttransplantationsmottagningen som träffar de hjärttransplanterade personerna postoperativt uppmärksamma de som inte skattar sig återhämtade och screena dem för symtombörda och vara uppmärksam på om tecken på depression föreligger. För att lyckas att identifiera dessa personer krävs en personcentrerad vård där patientberättelsen får en central del. Coleman m.fl. (2015) menar att transplantationsjuksköterskornas kompetens är av yttersta vikt för bättre kvalitativa resultat efter hjärt- eller lungtransplantation. Specialistsjuksköterskan har en central och viktig roll inom transplantationsverksamheten.

### Jämförelse av enskilda påståenden i PRP

Resultatet visar vid jämförelse av enskilda påståenden i PRP att skattningen av nästan alla påståenden förbättrades från uppsättning på väntelista till sex månader och tolv månader efter hjärtrtransplantation. Detta resultat styrks av flera andra studier som visar att livskvaliteten ökar efter transplantation och de transplanterade personerna upplever mindre besvär efter en transplantation (Cannavò m.fl., 2019; Carvalho m.fl., 2021; Mantovani m.fl., 2017). Vid sex månader och tolv månader postoperativt skattades påståendena *sömnsvårighet*, *påverkan på mitt sexualliv* och *muskelsvagheter* som mest besvärande. Dalvindt m.fl (2020b) visade att 86 procent av de hjärtrtransplanterade rapporterade någon form av sömnproblem ett till fem år efter transplantationen. De visade också att sänkt libido var det symtom som var näst vanligast samtidigt som det var det näst mest besvärande symtomet. Sömnsvårigheter samt nedsatt sexlust är alltså vanligt och sjuksköterskan behöver därför uppmärksamma detta och diskutera kring detta med den hjärtrtransplanterade personen. En tänkbar orsak till att påståendet muskelsvagheter skattades som besvärande kan vara att de hjärtrtransplanterade personerna inte har hunnit träna upp sina muskler efter lång tid av sjukdom.

De påståenden i PRP som skattades sämre efter transplantationen var *smärta* och *rubbingar i min mag-tarmfunktion* som ökade något, dock inga signifikanta värden. I tidigare studier ses att många hjärtrtransplanterade upplever någon form av smärta efter transplantationen. Holtzman m.fl. (2010) visade i sin studie att 46 procent av hjärtrtransplanterade rapporterade mild smärta eller mer efter i medel 6,5 år efter hjärtrtransplantation. Vilket även bekräftas av Dalvindt m.fl. (2020b) som visade att 58 procent av hjärtrtransplanterade upplevde någon form av smärta ett till fem år efter transplantationen. Smärta efter transplantation förekom även hos njurtransplanterade, levertransplanterade och lungtransplanterade personer (Forsberg m.fl., 1999; Forsberg m.fl., 2018) Med detta som bakgrund kan det eventuellt, om man tittar vidare på uppföljningar av vår studiekohort efter två till fem år postoperativt, framkomma att personerna i studien upplever mer smärta. I en studie sågs att 95,8 procent av hjärtrtransplanterade upplevde någon form av gastrointestinala symtom efter transplantationen (Jokinen m.fl., 2010). Detta kan stämma med resultatet i denna studie; att påståendet *rubbingar i min mag-tarmfunktion* skattades något sämre efter hjärtrtransplantation. Specialistsjuksköterskan som träffar de hjärtrtransplanterade bör arbeta personcentrerat och genom patientberättelsen uppmärksamma vilka personer som har besvärande symtom. De personer som har besvärande symtom behöver få hjälp med i första hand symtomlindring, som kan dokumenteras i hälsoplanen. I de fall där symtomlindring inte är tillräckligt bör specialistsjuksköterskan hjälpa personen att anpassa sig till sin nya situation genom adaptation. En studie har visat att ett år efter hjärtrtransplantation är det många som lever med en osäkerhet och detta är då en källa till ångest. I osäkerheten inkluderas en känsla av övergivenhet, tvivel över ens egen prestationsförmåga, tvivel om överlevnad, tvivel om återhämtning, svårigheter med nära relationer och en känsla av ovisshet inför framtiden (Almgren, m.fl., 2017a). I en intervjustudie tre år efter hjärtrtransplantation sågs en stor del av de hjärtrtransplanterade ha accepterat sin nya livssituation och dess begränsningar genom adaptation. Adaption efter en hjärtrtransplantation tar tid och kräver ett mod att se och acceptera förändringarna för att adaptera till alla dimensioner av livet (Lindberg, m.fl., 2020). Specialistsjuksköterskan som träffar de hjärtrtransplanterade personerna bör alltså vara ett stöd i personens adaptationsprocess enligt Roys adaptationsmodell och de fyra dimensionerna (Roy, 2009). Att stödja den hjärtrtransplanterade personen med sina *fysiska behov* handlar om att personen får stöd kring de områden som upplevs svåra såsom sömn eller nutrition. *Självuppfattning* handlar om att som sjuksköterska stödja personen i sin process att se sig själv som en hel person igen och inte som en person med ett transplanterat hjärta. Det *ömsesidiga beroendet* handlar om att få känna sig älskad samt att få ge kärlek till sina närstående. Sjuksköterskan har en viktig uppgift här i att

samtala kring den transplanterades sociala situation och stödja dem som har ett glest socialt nätverk. Och den sista dimensionen som Roy beskriver är *funktionell roll*. I detta kan specialistsjuksköterskan stödja personen i processen att exempelvis återgå till arbete eller studier. Människan ses som en helhet och om hen känner sig tillfredsställd i dessa fyra dimensioner kan hen möta eventuella motgångar genom adaptation (Roy, 2009). Specialistsjuksköterskan bör tillsammans med den hjärtransplanterade personen hitta användbara strategier för att lära sig leva i sin nya vardag men också strategier att använda vid nya motgångar som kanske uppstår.

## Slutsatser och implikationer

De som genomgått en hjärtransplantation mår betydligt bättre efter transplantationen jämfört med tiden som hjärtsjuk. Återhämtning efter hjärtransplantation tar, för de flesta hjärtransplanterade, längre tid än ett år.

- En signifikant förbättring i skattad återhämtning ses från uppsättning på väntelista till sex och tolv månader postoperativt ( $p < 0,001$ ).
- 20 procent av de hjärtransplanterade självskattar sig som *inte alls återhämtad* eller *lite återhämtad* ett år efter transplantationen.
- De 19 påståendena i enkäten Postoperative Recovery Profile skattas bättre av de hjärtransplanterade postoperativt jämfört med preoperativt förutom *smärta* och *rubbingar i mag-tarmfunktionen*.

Att leva som hjärtransplanterad innebär att leva med ett kroniskt tillstånd. Det går därför inte riktigt att tala om postoperativ återhämtning utan det är, enligt tidigare forskning och även denna studie, bättre att uttrycka sig i termer som en anpassning till det nya normala. Specialistsjuksköterskan som träffar den hjärtransplanterade personen på hjärtransplantationsmottagningen bör fokusera på att stötta hen i adaptationsprocessen.

## Vidare forskning

Studiens resultat bör konfirmeras med ytterligare studier. Det vore också värdefullt att undersöka om de hjärtransplanterade som inte upplever sig återhämtade ändå kan uppleva hälsa och god livskvalitet. Det behövs även fortsatt kvantitativ forskning för att undersöka hur de hjärtransplanterade skattar sin återhämtning på längre sikt.

## Referenslista

- Aiken, L. H., Sloane, D. M., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R., Diomidous, M., Kinnunen, J., Kózka, M., Lesaffre, E., McHugh, M. D., Moreno-Casbas, M. T., Rafferty, A. M., Schwendimann, R., Scott, P. A., Tishelman, C., van Achterberg, T., Sermeus, W., & RN4CAST consortium (2014). Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. *Lancet*, 383(9931), 1824-1830. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62631-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62631-8)
- Allvin, R., Berg, K., Idvall, E., & Nilsson, U. (2007). Postoperative recovery: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 57(5), 552-558. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04156.x>
- Allvin, R., Ehnfors, M., Rawal, N., Svensson, E., & Idvall, E. (2009). Development of a questionnaire to measure patient-reported postoperative recovery: Content validity and intra-patient reliability. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15(3), 411-419. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01027.x>
- Allvin, R., Svensson, E., Rawal, N., Ehnfors, M., Kling, A., & Idvall, E. (2011). The Postoperative Recovery Profile (PRP) - a multidimensional questionnaire for evaluation of recovery profiles. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 236-243. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01428.x>
- Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M., & Forsberg, A. (2017a). The meaning of being in uncertainty after heart transplantation - an unrevealed source to distress. *European journal of cardiovascular nursing*, 16(2), 167-174. <https://doi.org/10.1177/1474515116648240>
- Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M., & Forsberg, A. (2017b). Self-efficacy in the context of heart transplantation - a new perspective. *Journal of clinical nursing*, 26(19-20), 3007-3017. <https://doi.org/10.1111/jocn.13647>
- Almgren, M., Lundqvist, P., Lennerling, A., & Forsberg, A. (2021). Self-efficacy, recovery and psychological wellbeing one to five years after heart transplantation: a Swedish cross-sectional study. *European journal of cardiovascular nursing*, 20(1), 34-39. <https://doi.org/10.1177/1474515120927121>
- Avby, G. (2018). *Att utveckla professionell expertis. En bok om kunskap och lärande*. Lund: Studentlitteratur.
- Barnard, C. (1968). Human cardiac transplantation: An Evaluation of the first two operations performed at the Groote Schuur Hospital, Cape Town. *The American Journal of Cardiology*, 22(4), 584-596. [https://doi.org/10.1016/0002-9149\(68\)90166-5](https://doi.org/10.1016/0002-9149(68)90166-5)
- Barnard, C. (1969). Human heart transplantation. *Canadian Medical Association Journal*, 100(3), 91-104.
- Billhult, A. (2017a). Analytisk statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 275-283). Studentlitteratur AB.
- Billhult, A. (2017b). Bortfallsanalys och beskrivande statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 265-273). Studentlitteratur AB.
- Billhult, A. (2017c). Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 121-132). Studentlitteratur AB.
- Billhult, A. (2017d). Mätinstrument och diagnostiska test. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 133-141). Studentlitteratur AB.
- Borel, J., Feurer, C., Gubler, H., & Stähelin, H. (1976). Biological effects of cyclosporin A: A new antilymphocytic agent. *Agents and Actions*, 6(4), 468-475. <https://doi.org/10.1007/BF01973261>



- Cannavò, A., Passamonti, S. M., Vincenti, D., Aurelio, M. T., Torelli, R., Poli, F., Piccolo, G., Cardillo, M., & North Italy Transplant program (2019). Quality of Life Before and After Transplantation in Solid Organ Recipients Referred to the North Italy Transplant program (NITp): A Cross-sectional Study. *Transplantation proceedings*, 51(6), 1692–1698. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.02.034>
- Carvalho, W. D. N., Maria, G. D. S. A., Gonçalves, K. C., Miranda, A. L., & Moreira, M. D. C. V. (2021). Comparison of Quality of Life Between Patients with Advanced Heart Failure and Heart Transplant Recipients. *Brazilian journal of cardiovascular surgery*, 36(5), 623–628. <https://doi.org/10.21470/1678-9741-2020-0402>
- Cassell, E. J. (1976). Treating Patients for Both Is the Healer's Art: Illness and Disease. *The Hastings Center Report* 6(2), 27-37. <https://doi.org/10.2307/3561497>
- Cavallini, J., Forsberg, A., & Lennerling, A. (2015). Social function after solid organ transplantation: An integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(4), 227–234. <https://doi.org/10.1177/0107408315592335>
- Coleman, Bernice, PhD, FAAN, Blumenthal, Nancy, CRNP, CCTC, Currey, Judy, RN, PhD, Dobbels, Fabienne, MSc, PhD, Velleca, Angela, BSN, CCTC, Grady, Kathleen L., PhD, APN, . . . White-Williams, Connie, PhD, RN. (2015). Adult cardiothoracic transplant nursing: An ISHLT consensus document on the current adult nursing practice in heart and lung transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 34(2), 139-148. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.11.017>
- Coulter, A., Entwistle, V. A., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2015(3), CD010523. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010523.pub2>
- Costanzo, Maria Rosa, MD, Dipchand, Anne, MD, Starling, Randall, MD, Anderson, Allen, MD, Chan, Michael, MD, Desai, Shashank, MD, . . . Vanhaecke, Johan, MD. (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. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2010.05.034>
- Dalvindt, M., Kisch, A., Nozohoor, S., Lennerling, A., & Forsberg, A. (2020b). Chronic pain 1–5 years after heart transplantation—A nationwide cross-sectional cohort study. *Nursing Open*, 7(4), 1146-1156. <https://doi.org/10.1002/nop2.489>
- Dalvindt, M., Nozohoor, S., Kisch, A., Lennerling, A., & Forsberg, A. (2020a). Symptom occurrence and distress after heart transplantation—a nationwide cross-sectional cohort study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(21), 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph17218052>
- Dellgren, G., Geiran, O., Lemström, K., Gustafsson, F., Eiskjaer, H., Koul, B., . . . Selimovic, N. (2013). Three decades of heart transplantation in Scandinavia: Long-term follow-up. *European Journal of Heart Failure*, 15(3), 308-315. <https://doi.org/10.1093/eurjhf/hfs160>
- Dellgren, G., Westerlind, A., Liden, H., Gäbel, J., Bartfay, S., Bollano, E., . . . Karason, K. (2017). Continuous improvement in outcome after heart transplantation – Long-term follow-up after three decades of experience. *International Journal of Cardiology*, 231, 188-194. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2016.12.186>
- Dew, M., Rosenberger, E., Myaskovsky, L., DiMartini, A., DeVito Dabbs, A., Posluszny, D., . . . Greenhouse, J. (2015). Depression and Anxiety as Risk Factors for Morbidity and Mortality After Organ Transplantation: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Transplantation*, 100(5), 988-1003. <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000000901>

- Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering – en etik i praktiken. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård : Från filosofi till praktik* (s. 27-57). Liber. (2 uppl.).
- Fatma, C., Cigdem, C., Emine, C., & Omer, B. (2021). Life experiences of adult heart transplant recipients: A new life, challenges, and coping. *Quality of Life Research, 30*(6), 1619-1627. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02763-y>
- Forsberg, A., Lorenzon, U., Nilsson, F., & Bäckmana, L. (1999). Pain and health related quality of life after heart, kidney, and liver transplantation. *Clinical transplantation, 13*(6), 453–460. <https://doi.org/10.1034/j.1399-0012.1999.130603.x>
- Forsberg, A., Persson, L., Nilsson, M., & Lennerling, A. (2012). The organ transplant symptom and well-being instrument - psychometric evaluation. *The Open Nursing Journal, 2012, Vol. 6, Pp. 30-40, 6, 30-40.*  
<http://dx.doi.org/10.2174/1874434601206010030>
- Forsberg, A. (2014). *Self-Management among Thoracic Transplant Recipients (SMATT-studien) 2014-2018*. Lund: Lunds universitet. Muntlig kommunikation.
- Forsberg, A., Cavallini, J., Fridh, I., & Lennerling, A. (2016). The core of social function after solid organ transplantation. *Scandinavian journal of caring sciences, 30*(3), 458–465. <https://doi.org/10.1111/scs.12264>
- Forsberg, A., Claëson, M., Dahlman, G. B., & Lennerling, A. (2018). Pain, fatigue and well-being one to five years after lung transplantation - a nationwide cross-sectional study. *Scandinavian journal of caring sciences, 32*(2), 971–978. <https://doi.org/10.1111/scs.12537>
- Griffiths, P., Maruotti, A., Recio Saucedo, A., Redfern, O. C., Ball, J. E., Briggs, J., Dall'Ora, C., Schmidt, P. E., Smith, G. B., & Missed Care Study Group (2019). Nurse staffing, nursing assistants and hospital mortality: retrospective longitudinal cohort study. *BMJ quality & safety, 28*(8), 609–617. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2018-008043>
- Gäbel, H. (2002). Författningar om donation och transplantation av organ och vävnader. I C. Johnsson, G. Tufveson (Red.), *Transplantation* (s. 67-81). Studentlitteratur.
- 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. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.51.3.230>
- Jakovljevic, Djordje G., PhD, McDiarmid, Adam, MB, Hallsworth, Kate, PhD, Seferovic, Petar M., MD, PhD, Ninkovic, Vladan M., MD, Parry, Gareth, MD, . . . MacGowan, Guy A., MD. (2014). Effect of Left Ventricular Assist Device Implantation and Heart Transplantation on Habitual Physical Activity and Quality of Life. *The American Journal of Cardiology, 114*(1), 88-93. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2014.04.008>
- Jansson, L., & Andersson, A. (2002). Transplantationens historia. I C. Johnsson, G. Tufveson (Red.), *Transplantation* (s. 11-22). Studentlitteratur.
- Jokinen, J. J., Hämmäinen, P., Lemström, K. B., Lommi, J., Sipponen, J., & Harjula, A. L. (2010). Association between gastrointestinal symptoms and health-related quality of life after heart transplantation. *The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation, 29*(12), 1388–1394. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2010.07.002>
- Kahan, B. (2009). Forty Years of Publication of Transplantation Proceedings —The Second Decade: The Cyclosporine Revolution. *Transplantation Proceedings, 41*(5), 1423-1437. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.05.001>

- Kim, J., Kim, K., & Jang, I. (2019). Symptom Experience, Self-Care Adherence, and Quality of Life Among Heart Transplant Recipients in South Korea. *Clinical nursing research*, 28(2), 182–201. <https://doi.org/10.1177/1054773817740531>
- Khush, K. K., Cherikh, W. S., Chambers, D. C., Harhay, M. O., Hayes, D., Jr, Hsich, E., Meiser, B., Potena, L., Robinson, A., Rossano, J. W., Sadavarte, A., Singh, T. P., Zuckermann, A., Stehlik, J., & International Society for Heart and Lung Transplantation (2019). The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-sixth adult heart transplantation report - 2019; focus theme: Donor and recipient size match. *The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 38(10), 1056–1066. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2019.08.004>
- Kornhall, B., Nilsson, J., Sigurdardottir, V., Dellgren, G., Hagerman, I., & Hübbert, L. (2012). Fler hjärttransplantationer än någonsin. *Läkartidningen*, 109(39), 1743-1744.
- Lindberg, C., Almgren, M., Lennerling, A., & Forsberg, A. (2020). The Meaning of Surviving Three Years after a Heart Transplant-A Transition from Uncertainty to Acceptance through Adaptation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(15), 1-11. <https://doi.org/10.3390/ijerph17155434>
- Lundmark, M., Lennerling, A., Almgren, M., & Forsberg, A. (2016). Recovery after lung transplantation from a patient perspective - proposing a new framework. *Journal of advanced nursing*, 72(12), 3113–3124. <https://doi.org/10.1111/jan.13058>
- Lundmark, M., Lennerling, A., Almgren, M., & Forsberg, A. (2019). Recovery, symptoms, and well-being one to five years after lung transplantation - A multi-centre study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 33(1), 176-184. <https://doi.org/10.1111/scs.12618>
- Mantovani, V. M., Silveira, C. B., Lima, L. L., Orlandin, L., Rabelo-Silva, E. R., & Moraes, M. A. (2017). Comparison of quality of life between patients on the waiting list and heart transplant recipients. Comparação da qualidade de vida entre pacientes em lista de espera e pacientes submetidos a transplante cardíaco. *Revista gaucha de enfermagem*, 37(4), e53280. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.53280>
- McCalmont, V., & Velleca, A. (2017). Heart Transplantation. I S. Cupples, S. Lerret, V. McCalmont, L. Ohler (Red.), *Core Curriculum for Transplant Nurses* (s. 307-412). Wolters Kluwer.
- McDonagh, T., Metra, M., Adamo, M., Gardner, R., Baumhach, A., Bohm, M., . . . Skibelund, A. (2022). 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) With the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Journal of Heart Failure*, 24(1), 4-131. <https://doi.org/10.1002/ejhf.2333>
- McKellar, S. (2017). Clinical Firsts - Christiaan Barnard's Heart Transplantations. *The New England Journal of Medicine*, 377(23), 2211-2213. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1707919>
- Nelson, L., Rossing, K., Boesgaard, S., Møller-Sørensen, H., Møller, C., Gustafsson, F., & Olsen, P. (2022). Three decades of heart transplantation: Experience and long-term outcome. *Scandinavian Cardiovascular Journal : SCJ*, 56(1), 65-72. <https://doi.org/10.1080/14017431.2022.2061726>
- NFSK. (2014). *Kompetensbeskrivning – legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot kirurgisk vård*. Nationella Föreningen för Sjuksköterskor i Kirurgisk vård.

- Nguyen, C. T., Lee, E., Luo, H., & Siegel, R. J. (2011). Echocardiographic guidance for diagnostic and therapeutic percutaneous procedures. *Cardiovascular diagnosis and therapy*, 1(1), 11–36. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2223-3652.2011.09.02>
- Ohler, L., & Bray, R. (2017). Basics in Transplant Immunology. I S. Cupples, S. Lerret, V. McCalmont, L. Ohler (Red.), *Core Curriculum for Transplant Nurses* (s. 307-412). Wolters Kluwer.
- Polit, DF. & Tatano Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11<sup>th</sup> ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3 uppl.). Pearson Education.
- SFS 1987:269. *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2022a). *Hjärttransplantation*. Stockholm. Hämtad 2022-09-05 från <https://www.socialstyrelsen.se/arlrig-uppfoljning-nationell-hogspecialiserad-vard/tillstandsomrade/hjarttransplantation/>
- Socialstyrelsen. (2022b). *Samlat stöd för patientsäkerhet*. Stockholm. Hämtad 2022-10-04 från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se>
- Stehlik, J., Kobashigawa, J., Hunt, S. A., Reichenspurner, H., & Kirklin, J. K. (2018). Honoring 50 Years of Clinical Heart Transplantation in *Circulation: In-Depth State-of-the-Art Review*. *Circulation*, 137(1), 71–87. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.117.029753>
- Stubber, C., & Kirkman, M. (2020). The experiences of adult heart, lung, and heart-lung transplantation recipients: A systematic review of qualitative research evidence. *PloS one*, 15(11), e0241570. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241570>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 2022-10-18 från <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>
- Svensk Transplantationsförening. (2019). *SvT x Reg – 2022-06-30*. Hämtad 2022-09-07 från <https://svensktransplantationsforening.se/statistik/>
- Tackmann, E., & Dettmer, S. (2020). Health-related quality of life in adult heart-transplant recipients—a systematic review. *Herz*, 45(5), 475-482. <https://doi.org/10.1007/s00059-018-4745-8>
- Venkateswaran, R.V. & Jenkins, D. (2011). Sugical procedure. I A. Klein, C. Lewis, J. Madsen, & Cambridge University Press. *Organ transplantation: A clinical guide* (Cambridge Medicine) (s. 83-87). Cambridge [etc]: Cambridge University Press.
- World Health Organization. (2015). *WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/155002>
- World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. (2013). *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 310(20), 2191-2194. <https://10.1001/jama.2013.281053>
- Östergren, J. (2018). Christiaan Barnard och den första hjärttransplantationen. *Läkartidningen*, 115(16), 742-744.

# Bilaga 1

## A questionnaire to measure patient-reported postoperative recovery (in Swedish).

Based on the items developed in Allvin et al, *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2009.

Nedan följer en rad påståenden. Läs igenom dem noga och välj de svarsalternativ som passar bäst in på hur Du har det efter Din operation.

Just nu upplever jag en/ett .....		som är:
1	smärta	<input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
2	illamående	<input type="checkbox"/> svårt <input type="checkbox"/> medelsvårt <input type="checkbox"/> lindrigt <input type="checkbox"/> inget
3	rubbing i min mag-tarmfunktion (t ex förstoppning, diarré)	<input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
4	orkeslöshet	<input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
5	muskelsvaghet	<input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
6	påverkan på min aptit	<input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
7	sömnsvårighet	<input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
8	oro och ängslan	<input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
9	nedstämdhet	<input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen

<b>Just nu upplever jag en/ett ..... som är:</b>	
10	inskränkning i mitt vardagsliv (t ex att orka med hushållsarbete / fritidsaktiviteter/arbete) <input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
11	påverkan på mitt sexualliv <input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
12	inskränkning i mitt sociala liv (t ex att orka umgås med familj och vänner) <input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
13	svårighet med att sköta min personliga hygien <input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
14	svårighet med att följa med i vad som händer i omvärlden (t ex genom tidningar och TV) <input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
15	problem med att tömma urinblåsan <input type="checkbox"/> svårt <input type="checkbox"/> medelsvårt <input type="checkbox"/> lindrigt <input type="checkbox"/> inget
16	problem med att vara uppe och i rörelse <input type="checkbox"/> svårt <input type="checkbox"/> medelsvårt <input type="checkbox"/> lindrigt <input type="checkbox"/> inget
17	känsla av att vara ensam och utlämnad <input type="checkbox"/> svår <input type="checkbox"/> medelsvår <input type="checkbox"/> lindrig <input type="checkbox"/> ingen
18	beroende av hjälp från andra <input type="checkbox"/> svårt <input type="checkbox"/> medelsvårt <input type="checkbox"/> lindrigt <input type="checkbox"/> inget
19	koncentrationsproblem <input type="checkbox"/> svårt <input type="checkbox"/> medelsvårt <input type="checkbox"/> lindrigt <input type="checkbox"/> inget

## Bilaga 2

### Information till forskningspersonerna

#### Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Studien ingår som en del i ett större forskningsprojekt som bedrivs vid Transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och vid Thoraxtransplantation, Skånes Universitetssjukhus i Lund. Det saknas kunskap om återhämtning efter operationen hos hjärtrtransplanterade personer. Syftet med denna studie är att undersöka hur personer skattar sin återhämtning sex månader respektive ett år efter hjärtrtransplantationen.

#### Förfrågan om deltagande

Du får frågan om att delta i studien eftersom du sätts upp på väntelista för en hjärtrtransplantation.

#### Hur går studien till?

Ditt deltagande i studien kommer att innebära att du får en enkät om återhämtning vid tre tillfällen. Det första i samband med uppsättande på väntelista inför hjärtrtransplantation, därefter vid sex månader samt ett år efter din hjärtrtransplantation. Att du får en enkät om återhämtning redan vid uppsättandet på väntelistan är för att vi ska ha ett utgångsvärde innan din hjärtrtransplantation. Du fyller i enkäten och lämnar i ett bifogat kuvert till sjuksköterskan på hjärtrtransplantationsmottagningen.

#### Möjliga följder och risker med att delta i studien

Att delta i studien kommer inte att påverka din nuvarande vård eller framtida behandling. Deltagande kommer inte att innebära några fysiska risker. Att skatta sin återhämtning skulle kunna väcka obehagskänslor. Om du skulle uppleva några sådana känslor är du välkommen att kontakta ansvariga för studien så kan vi förmedla kontakt med hjärtrtransplantationsmottagningsjuksköterska eller kurator för samtalsstöd.

Genom att delta i studien kommer du att bidra med viktig kunskap om återhämtningen efter hjärtrtransplantation och därmed möjliggöra för förbättringar utifrån studiens resultat.

#### Vad händer med mina uppgifter?

Data och personuppgifter i studien hanteras i enlighet med EU:s dataskyddsförordning, General Data Protection Regulation (GDPR) och Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679.

Göteborgs universitet har ett dataskyddsombud som kan nås via e-post: [dataskydd@gu.se](mailto:dataskydd@gu.se) eller telefon: 031-786 00 00.

Enkäten kommer att behandlas konfidentiellt. Dina personuppgifter samt journaluppgifter kommer att kodas, det innebär att inga enskilda personer kommer att kunna identifieras i

materialet. Enkäterna och all information kommer förvaras inlåst så att inte obehöriga kan ta del av dem. Bara de personer som är ansvariga för studien har tillgång till koderna. Enkätsvaren kommer att lagras i ett register och databehandlas. Enligt gällande regler kommer allt material förvaras i låsta skåp i 10 år.

## **Hur får jag information om resultatet av studien?**

Kontaktuppgifter till studieansvariga finns nedan. Om du är intresserad av att ta del av uppsatsen när examensarbetet är avslutat så kontakta gärna studieansvarig.

En muntlig presentation av examensarbetet kommer att ges vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet. Det kommer också att publiceras på [www.gu.se](http://www.gu.se) samt arkiveras på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.

## **Försäkring och ersättning**

Ingen ersättning utgår för deltagande. Sedvanlig patientförsäkring gäller.

## **Deltagandet är frivilligt**

Ditt deltagande i studien är frivilligt och det innebär att du när som helst under studiens gång kan avbryta ditt deltagande utan att behöva förklara varför. Din framtida vård eller behandling kommer inte att påverkas av ett eventuellt avbrott av studien. För att avbryta kontaktas studieansvariga, se kontaktuppgifter nedan.

## **Ansvariga för studien under handledning:**

Ellen Berntsson, specialistsjuksköterskestudent i kirurgi på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet.

[gusbacel@student.gu.se](mailto:gusbacel@student.gu.se)

Lizett Ljungqvist, specialistsjuksköterskestudent i kirurgi på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet.

[guslizlj@student.gu.se](mailto:guslizlj@student.gu.se)

## **Handledare/studieansvarig:**

Annette Lennerling, universitetssjukhusöversjuksköterska och docent på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet och Transplantationscentrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

[annette.lennerling@gu.se](mailto:annette.lennerling@gu.se)