



Mittuniversitetet
MID SWEDEN UNIVERSITY

Livet efter en organtransplantation

En litteraturöversikt om organtransplanterade personers upplevelser

Andersson Jessica

Azri Manuella

Avdelning: Omvårdnad

Ort: Östersund

Utbildningsprogram: Sjuksköterskeprogrammet

Kurskod/ Kursnamn: OM016G

Termin/ År: T6/2018

Handledare: Marianne Malteson & Charlotta Larsson

Examinator: Ulla Näppä

Abstrakt

Bakgrund: För den som genomgått en organtransplantation innebar det en stor förändring i livet, en balansgång mellan hopp och förtvivlan. Organtransplantation är en livräddande behandling som för med sig många biverkningar. **Syfte:** Syftet var att belysa transplanterade personers upplevelser av att leva med ett transplanterat organ. **Metod:** En litteraturöversikt baserad på åtta kvalitativa originalartiklar. Artiklarnas resultat granskades, analyserades och sammanställdes. Artiklarna hittades genom sökningar i Cinahl, PubMed och manuella sökningar. **Resultat:** Personer som genomgått en organtransplantation beskrev det som en känsla av att de har fått livet tillbaka. Tacksamhet och skuld var känslor som uppkom efter organtransplantation. Analysen resulterade i tre huvudkategorier och tre subkategorier. **Diskussion:** De som genomgått en organtransplantation beskrev stor tacksamhet och skuld till donatorn och dennes närstående. Livslång behandling var en faktor som spelade in i det dagliga livet för dessa organtransplanterade personer. De ansåg att omvårdnaden var viktig för deras återhämtning. **Slutsats:** Vikten av god vård var avgörande för hur de skulle komma att uppleva livet efter transplantationen. Kunskap hos vårdpersonalen resulterade i att de organtransplanterade personerna upplevde tryggare och säkrare vård samt att de fick det stöd och den omvårdnad de var i behov av.

Nyckelord: *Känsla av sammanhang (KASAM), Livskvalitet, Organtransplantation, Upplevelser*

Innehållsförteckning

Introduktion.....	1
Bakgrund.....	1
Organtransplantation	1
Sjuksköterskans ansvar.....	2
Tiden innan transplantationen	3
Livskvalitet.....	3
Känsla av sammanhang	3
Problemformulering	4
Syfte.....	5
Metod.....	5
Design.....	5
Inklusions- och exklusionskriterier.....	5
Litteratursökning	6
Urval/Relevansbedömning/Kvalitetsgranskning.....	6
Analys.....	8
Etiska överväganden.....	8
Resultat.....	9
Återhämningsprocessen.....	9
Vikten av god vård.....	11
<i>Sjuksköterskans betydelse</i>	11
<i>Livslång behandling</i>	12
Chans till ett nytt liv.....	13
<i>Ansvar till donatorn</i>	13
<i>Drömmar om framtiden</i>	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion.....	16
Slutsats.....	19
Referenser	20
Bilaga 1, <i>Mall för kvalitetsgranskning av kvalitativa artiklar</i>	
Bilaga 2, <i>Översikt av inkluderade artiklar</i>	

Introduktion

En organtransplantation medför olika känslor och upplevelser, en balansgång mellan hopp och förtvivlan. Sjuksköterskan kan komma att möta personer som genomgått en organtransplantation inom hälso- och sjukvården och har därmed en viktig funktion i att ge dem den kunskap och det stöd de behöver för att uppnå meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet i den nya vardagen.

Bakgrund

Organtransplantation

En organtransplantation innebär att ett sviktande eller skadat organ ersätts med ett fungerande organ från en donator. Organet kan transplanteras från en avliden eller en levande donator. En levande donator kan donera friska organ som denne inte själv behöver för att överleva, till exempel en njure eller en del av sin lever. En avliden donator, är en donator där hjärnans alla funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort. En avliden donator kan donera alla friska organ (Lomero, Jiménez-Herrera, Rasero & Sandiumenge, 2017; SFS 1987:269, 1§; SFS 1995:831, 1§, 5§). För att en person ska kunna donera ett organ krävs samtycke enligt transplantationslagen (Bućin, Källén & Persson, 2018; SFS 1995:831, 3§). Lagen utgår från den avlidnes egen inställning till donation. En person som ger samtycke till organdonation kan registrera sig i Donationsregistret, bära med sig ett donationskort och/eller meddela sina närstående om beslutet (Bućin et al., 2018; McGlade & Pierscionek, 2013).

Vid en transplantation finns alltid en risk att kroppen stöter bort det nya organet. För att minimera risken för detta väljs en donator som stämmer så väl överens med mottagaren som möjligt. Efter en transplantation krävs det en livslång behandling med immunsuppressiva läkemedel för att förhindra bortstötning av det transplanterade organet. Denna typ av läkemedel används för att hämma kroppens egna försvar mot främmande föremål, till exempel ett transplanterat organ. Det är därför viktigt med följsamhet till given ordination av immunsuppressiva läkemedel. Med god följsamhet ökar chansen för att det

transplanterade organet inte stöts bort av kroppen (Bućin et al., 2018; Chisholm, 2002; Vasquez, Tanzi, Benedetti & Pollak, 2003). En del personer upplever biverkningar som sömnproblem, högt blodtryck och viktökning av de immunsuppressiva läkemedlen (Teng et al., 2015).

Sjuksköterskans ansvar

Enligt International Council of Nurses (ICN, 2012) har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden, dessa innebär att förebygga sjukdom, främja hälsa, lindra lidande och återställa hälsa. Det framgår i studierna av Lerret och Stendahl (2011) och McPake och Burnapp (2009) att sjuksköterskor kan påverka de organtransplanterade personernas medvetenhet om förändringar i livsstilen och åtgärder som de kan genomföra för att minska risken för bortstötning av det nya organet. De har således en viktig roll i att ge utbildning, råd och stöd inom dessa områden.

En transplantation innebär ett lagarbete från sjukvårdspersonalens sida, något som medför ett stort ansvar och skyldighet att samarbeta med de organtransplanterade personerna och deras närstående för att maximera fördelarna med transplantationen och uppnå bästa möjliga resultat, både för de organtransplanterade personerna och för kostnadseffektiviteten inom hälso- och sjukvård. Sjuksköterskor har en betydande roll i att leda och tillhandahålla relevant utbildning och stöd till de organtransplanterade personerna och närstående under hela transplantationsprocessen. Utbildning bör initieras både före, under och efter organtransplantation. Det är en pågående process med fokus på att ge realistisk, omfattande och konsekvent information för att säkerställa att de organtransplanterade personerna blir medvetna om den livslånga behandlingen som en organtransplantation innebär, med administrering av läkemedel och dess biverkningar samt kunskap om kroppens egna signaler. Detta för att kunna optimera de organtransplanterade personernas hälsa och livslängden för det transplanterade organet (Lerret & Stendahl, 2011; McPake & Burnapp, 2009).

Information och stöd från sjuksköterskor beskrivs som en viktig del inför en organtransplantation. Kontinuerlig information från sjuksköterskor ger minskad ångest inför

transplantationen och livet efter. Genom att tänka på framtiden kan hoppet om att få ett normalt liv och att kunna arbeta igen bevaras, dock avtar den känslan successivt ju längre väntan på en organtransplantation blir. En lång väntetid är en ansträngande process och en organtransplantation beskrivs som nyckeln till ett nytt liv (Moran, Scott & Darbyshire, 2011; Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2016).

Tiden innan transplantationen

Med en oviss framtid blir väntan på ett nytt organ tålamodskrävande och livet blir satt på paus. En ständig oro över att inte veta när ett nytt organ blir tillgängligt gör att tiden innan transplantationen beskrevs som stressig och utmattande (Moran et al., 2011; Yngman-Uhlin et al., 2016). Ångest och oro inför tiden efter transplantationen beskrevs, liksom frågan om det nya organet skulle överleva eller om kroppen kommer stöta bort det. Även rädsla för biverkningar som kan komma från immunsuppressiva läkemedel beskrevs (Yngman-Uhlin et al., 2016).

Livskvalitet

Personer som genomgått en organtransplantation beskriver att de upplever en hög livskvalitet efter transplantationen redan under första året som transplanterade (Lonargáin, Brannigan, & Murray, 2017; Villeneuve et al., 2016). Livskvalitet är något som är unikt för varje människa. Faktorer som beskrivs för att uppnå livskvalitet är fysiska, psykiska och sociala. Som att ha en frisk och stark kropp, möjlighet att utföra fysisk aktivitet, umgås med vänner och familj och att kunna utföra vardagssysslor som laga mat, tvätta och städa. Det finns tydliga kopplingar mellan känsla av sammanhang (KASAM) och livskvalitet. De menar att högre känsla av sammanhang ger högre livskvalitet (Cieza & Stucki, 2005; Eriksson & Lindström, 2007; Rebollo et al., 2000).

Känsla av sammanhang

Antonovsky (1987/2005, s. 63-65) beskriver den salutogena ansatsen som en byggsten för att uppnå KASAM. De fysiska, psykiska och materiella faktorerna, som underlättar för att en individ ska se sin omvärld som hanterbar, begriplig och meningsfull. Det finns beskrivet att påfrestningar, kaos och stress är naturliga tillstånd som alltid kommer finnas runt omkring oss. Det som är intressant är att kunna bevara eller uppnå hälsa, trots detta.

Enligt Antonovskys teori har KASAM en avgörande betydelse för individens förmåga att bemästra de stressorer som finns i vardagen. KASAM består av tre delar: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 1987/2005, s. 57-62).

Begriplighet innebär i vilken utsträckning individen upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara och förståeliga. Inte som slumpmässiga, kaotiska eller oförklarliga (Antonovsky, 1987/2005, s. 44).

Hanterbarhet handlar om i vilken utsträckning individen upplever sig ha resurser till sitt förfogande för att kunna möta de stimuli som finns runt omkring. En människa med hög hanterbarhet kommer inte fastna i att känna sig som ett offer eller att känna sig orättvist behandlad (Antonovsky, 1987/2005, s. 45).

Meningsfullhet innebär i vilken utsträckning individen uppfattar att livet har en känslomässig innebörd, en upplevelse som tar sig uttryck i att personen tycker att det är värt att investera energi i de problem som uppstår genom livet. Antonovsky menar att meningsfullheten kan betraktas som en motivationskomponent i KASAM som handlar om att tycka att det finns ett värde i att konfrontera de utmaningar som en person kan ställas inför och söka en mening i dem för att kunna ta sig igenom dem (Antonovsky, 1987/2005, s. 45).

Problemformulering

En organtransplantation innebär en livslång behandling som för med sig många bieffekter som ständigt påminner de om risken för bortstötning av det nya organet. Transplantationen ger upphov till ett nytt liv med nya utmaningar. (Text borttagen)

Organtransplantation är ett vanligt förekommande ingrepp inom sjukvården.

Organtransplanterade personer kan förekomma överallt inom hälso- och sjukvården. Det är därför viktigt med forskning inom detta område för att öka kunskapen om de

organtransplanterade personernas upplevelser och hur det påverkar deras vardagliga liv. Detta för att öka kunskapen hos sjuksköterskan och därmed kunna optimera mötet med dessa personer, för att ge det stöd och omvårdnad som de behöver efter en organtransplantation.

Syfte

Syftet var att belysa personers upplevelser av att leva med ett transplanterat organ.

Metod

Design

Studien bygger på en litteraturöversikt där vetenskapliga original artiklar har analyserats, kvalitetsgranskats och sammanställts till ett nytt resultat. Karaktäristiskt för en litteraturöversikt är att analysera studier efter olika förutbestämda kriterier för att sedan redovisa dessa som ett nytt resultat. När materialet är insamlat görs en genomgång och redovisning av resultatet där de kvantitativa och kvalitativa studierna sammanställs. Syftet med en litteraturöversikt är att kritiskt utvärdera och redovisa för den forskning som finns inom området idag (Friberg, 2017, s. 141- 151; Polit & Beck, 2016, s. 88- 90, 99).

Det ska i en litteraturöversikt tydligt framgå hur resultatet kommit fram, samt hur artiklarna har hittats så att en oberoende forskare kan göra samma sökning och hitta samma studier (Polit & Beck, 2016, s. 112).

Inklusions- och exklusionskriterier

Endast vetenskapliga kvalitativa originalartiklar skrivna på engelska har inkluderats i denna litteraturöversikt. Studierna som inkluderades hade ingen geografisk begränsning och de var publicerade under de senaste tio åren (2008-2018). De handlade om vuxna män och kvinnor över 19 år, och deras upplevelse av att leva med ett transplanterat organ. Studier som inkluderades efter kvalitetsgranskningen med hjälp av Statens Beredning för medicinsk Utrednings (SBU, 2014) granskningsmall höll en medelhög eller hög studiekvalitet. Studierna skulle svara på 70 % eller mer av de 20 frågor som granskningsmallen bestod av, se bilaga 1.

Studier som syftade på närståendes upplevelser eller upplevelser hos personer som har donerat ett organ har exkluderats. Då litteraturöversikten handlar om upplevelser av att leva med ett transplanterat organ har artiklar som handlade om transplanterade personer där organet har stötts bort exkluderats. Även artiklar som handlade om sjuksköterskans perspektiv har exkluderats.

Litteratursökning

De vetenskapliga artiklarna hittades med hjälp av sökmotorerna Cinahl och PubMed, vilka är databaser för vetenskapliga artiklar inom omvårdnad- och medicinområdet. Sökorden som användes var *life experiences, nursing, organ transplantation, patient experience, post transplant experience, quality of life* och *transplant recipients* användes. Sök-operatorerna AND och OR är delar i det booleska systemet, sök-operatorn AND användes för att avgränsa sökningarna. För att bredda sökningarna har MESH -termer, Headings och fritextsökningar gjorts. Två manuella sökningar gjordes, se tabell 1.

Urval/Relevansbedömning/Kvalitetsgranskning

Urvalsprocessen gjordes med hjälp av Östlundh (2017, s. 76-77). Urvalsprocessen började med att artiklarnas titel lästes, därefter lästes artiklarnas abstrakt på de artiklar som var relevanta för syftet för denna litteraturöversikt. Efter det lästes hela artikeln på de artiklar som fortfarande bedömdes som relevanta för syftet. När hela artikeln hade lästs kvalitetsgranskades de artiklar som fortfarande svarade mot syftet, detta för att säkerställa att artiklarna höll tillräckligt hög studiekvalitet. Med hjälp av SBU:s (2014) granskningsmall, se bilaga 1, *Mall för kvalitetsgranskning av kvalitativa artiklar*, har elva kvalitativa artiklar granskats. De studier som svarade på 70 % eller mer av de 20 frågorna som granskningsmallen består av, har inkluderats i denna litteraturöversikt. Ulrichs web användes för att säkerställa att artiklarna var publicerade i vetenskapligt granskade tidskrifter. Efter kvalitetsgranskningen blev urvalet åtta kvalitativa vetenskapliga originalartiklar som uppfyllde inklusionskriterierna att redovisas i resultatet, se bilaga 2.

Tabell 1, Översikt av sökningar

Databas Datum	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Urval 1*	Urval 2*	Urval 3*	Urval 4*	Valda artiklar
Cinahl 2018-09-04	Organ transplantatio n AND patient experience	English, Peer Reviewed, All adults, 2008-2018	63	53	38	18	3	Lundmark, Lennerling, Almgren & Forsberg. (2016).
Cinahl 2018-09-05	Post transplant experience	English, Peer Reviewed, All adults, 2008-2018	105	44	27	15	4	Low, Crawford, Manias & Williams. (2016); Nåden & Björk. (2012).
Manuell sökning 2018-09-07								Gill (2012)
Pubmed 2018-09-10	(("Organ Transplantatio n"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]) AND "nursing"[Sub heading]	English, Adult 19+, Last 10 years	12	10	8	5	2	Thomsen & Jensen. (2009).
Manuell sökning 2018-09-24								Lundmark, Erlandsson, Lennerling, Almgren & Forsberg. (2016).
Cinahl 2018-10-03	(MH "Transplant Recipients") AND (MH "Life Experiences")	English, Peer Reviewed, All adults, 2008-2018	16	4	4	2	2	Gill & Lowes. (2008); Graarup, Mogensen, Missel & Berg. (2017).

Urval 1* Antal valda efter läst titel. Urval 2* Antal valda efter läst abstrakt. Urval 3* Antal valda efter läst artikel.
Urval 4* Antal granskade artiklar.

Analys

Artiklarna lästes flera gånger, både tillsammans och var för sig, för att få en djupare förståelse för innehållet i artiklarna. Artiklarna analyserades med hjälp av Friberg (2017, s. 149). Artiklar skrivna på engelska översattes med stor försiktighet från engelska till svenska, för att sedan sammanfatta varje artikels resultat. Likheter och skillnader söktes i artiklarnas resultatdel och färgkodades sedan efter meningsbärande delar som *tacksamhet, skuld, framtid, sjukvårdens betydelse, immunsuppressiva läkemedel och fysisk-, psykisk- och social återhämtning*. Därefter sorterades materialet från de inkluderade artiklarna efter de meningsbärande delarna för att delas in i subkategorier och kategorier för att sammanställas till ett nytt resultat. Analysen resulterade i tre kategorier med tillhörande subkategorier för att göra resultatet tydligare. De tre kategorierna var *Återhämtningsprocessen, Vikten av god vård* och *Chans till ett nytt liv* med subkategorierna *Sjuksköterskans ansvar, Livslång behandling, Ansvar till donatorn* och *Drömmar om framtiden*. Dessa presenteras i tabell 2.

Etiska överväganden

I analysprocessen fanns ett kritiskt förhållningssätt till studierna och de egna uppfattningarna inom ämnet. Enligt Friberg (2017, s. 143-144) finns det en risk i analysprocessen att studier som inte delar samma ståndpunkt väljs bort. Detta var ett perspektiv som togs hänsyn till i denna litteraturöversikt.

Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017, s. 177) kan föreliggande teoretiska kunskaper innebära begränsningar för öppenheten till ny information. Därför har artiklarna till denna litteraturöversikt lästs med ett öppet sinne och tagit i beaktande att inte låta förkunskaper inom ämnet påverka resultatet.

Artiklarna som redovisats i resultatet utgår från ett etiskt förhållningssätt, enligt Polit & Beck, 2016, s. 154-155 innebär att det av studierna har framgått att ett etiskt ställningstagande fanns.

Resultat

Resultatet består av åtta vetenskapliga granskade originalartiklar av kvalitativ design. Artiklarna var från Australien, Danmark, England, Norge och Sverige. I artiklarna presenterar personers upplevelse av att leva med ett transplanterat organ. Resultatet består av tre huvudkategorier, dessa är *återhämningsprocessen*, *vikten av god vård* och *chans till ett nytt liv* samt tillhörande subkategorier, se tabell 2, *Kategorier och Subkategorier*.

Tabell 2. Kategorier och Subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Återhämningsprocessen	
Vikten av god vård	<i>Sjuksköterskans betydelse</i> <i>Livslång behandling</i>
Chans till ett nytt liv	<i>Ansvar till donatorn</i> <i>Drömmar om framtiden</i>

Återhämningsprocessen

Personer som mottagit ett organ beskrev en känsla av att få livet tillbaka. De började uppskatta småsaker som de innan insjuknandet tagit för givna. Det nya organet beskrevs som en befrielse från något som de jämförde med ett fängelse. Möjligheten att kunna leva ett liv utan fysiska, psykiska och sociala begränsningar var något som de transplanterade personerna beskrev som viktiga komponenter i återhämningsprocessen (Lundmark, Erlandsson, Lennerling, Almgren & Forsberg, 2016; Thomsen & Jensen, 2009).

De organtransplanterade personerna beskrev lycka över att kunna leva ett normalt vardagsliv igen, något som tidigare varit omöjligt. De kunde börja återta sin plats i familjen, något de tidigare blivit berövade ifrån på grund av att den fysiska kapaciteten inte funnits. Att kunna återta makten över sina egna liv och börja umgås med familjen igen, leka med barn och barnbarn och ha ett fungerande sexliv med sin partner beskrevs som viktiga faktorer i återhämningsprocessen (Graarup, Mogensen, Missel & Berg, 2017; Thomsen & Jensen, 2009).

Lundmark et al. (2016), Lundmark, Lennerling, Almgren och Forsberg (2016) och Thomsen och Jensen (2009) beskrev att en person som genomgått en transplantation inte alltid blir helt fysiskt återställd. De beskrev dock att livet blev lättare efter transplantationen, vilket gjorde att de fysiska begränsningarna som fanns kvar gick att leva med. *“Yes, but they are not so big these problems (complications), compared to what you had before, they become trivial after a while when you live with it ... ”* (Lundmark et al., 2016, s. 2289). De organtransplanterade personerna beskrev vikten av att kunna återgå till arbetet, att inte känna sig annorlunda och att få vara en del av ett sammanhang. Något som fick dem att förtränga transplantationsprocessen (Lundmark et al., 2016; Lundmark, Lennerling et al., 2016; Thomsen och Jensen, 2009).

Psykisk återhämtning innebar att handskas med en rad olika känslor. Att gå från sjukdom till hälsa, många behövde anpassa livet efter komplikationer och fortsatta begränsningar i vardagen (Gill, 2012). Existentiella tankar och psykiska problem som ångest och oro, kunde ibland överskugga lyckan över att ha fått livet tillbaka. Vanliga komplikationer efter organtransplantation var ångest och depressioner, något som följde personerna under flera år. De beskrev en rädsla och oro över att kroppen skulle stöta bort det nya organet. Trots rädslan för bortstötning beskrev de vikten av att göra det bästa av varje ny dag (Gill, 2012; Graarup et al., 2017). Känslor som beskrevs efter en organtransplantation var glädje, tacksamhet och lycka. Tacksamhet över att få en andra chans i livet (Lundmark, Lennerling et al., 2016). *“ ... it’s probably really hard for you healthy people to actually understand what it feels like...turn back the clock and I was more or less dying and now I feel so damn lively.”* (Lundmark, Lennerling et al., 2016, s. 3119). Risken för bortstötning av organet, risken för infektioner och utveckling av cancer, resulterade i stressorer som ledde till oro för de organtransplanterade personerna. Med tiden minskade risken för bortstötning och oron avtog successivt. Livet med det nya organet beskrevs som en balansgång mellan lycka och rädsla (Gill, 2012; Low, Crawford, Manias & Williams, 2016). De organtransplanterade personerna började uppskatta livet igen och prioritera sig själva. De blev mer känslösa, något de beskrev som en positiv förändring, eftersom de blev mer medvetna om sina egna känslor. Personer som genomgått en organtransplantation hade en anmärkningsvärd förmåga att inta ett positivt förhållningssätt under hela transplantationsprocessen, en viktig copingstrategi i det som

beskrevs som deras nya liv (Lundmark et al., 2016; Lundmark, Lennerling et al., 2016).

I studierna av Lundmark et al. (2016) och Lundmark, Lennerling et al. (2016) framgår det att återhämtning och hälsa borde ses som två olika saker, då många upplevde hälsa trots att de inte var fullt återhämtade.

Efter att organtransplanterade personer återhämtat sig psykiskt värdesatte de sin nya förmåga att kunna välja att genomföra nya aktiviteter i sina liv. De uttryckte en överväldigande glädje att kunna göra det de själva ville och började uppskatta småsaker i det vardagliga livet som att cykla, ta en fika med vänner eller att leka med barn och barnbarn. Det beskrevs som att få en dröm uppfylld. De beskrev vikten av att återta kontrollen över sina liv, genom att kunna leva ett normalt vardagsliv igen, där umgås med vänner och kunna återgå till arbetet var högt prioriterat. Det sociala livet innebar anpassningar som att undvika stora folksamlingar och personer med infektioner, detta för att inte bli sjuk och riskera komplikationer som bortstötning av det nya organet (Lundmark et al., 2016; Lundmark, Lennerling et al., 2016; Thomsen & Jensen, 2009).

En del organtransplanterade personer försökte dölja symtom som uppkom till följd av transplantationen för att undvika att behöva berätta att de genomgått en transplantation. Detta för att inte ses som sjuka av samhället. Trots att dessa organtransplanterade personer hade kvarstående komplikationer som smärta, sjuklig trötthet (fatigue), infektioner och biverkningar från de immunsuppressiva läkemedlen, beskrev de att livskvalitet hade uppnåtts (Lundmark et al., 2016; Thomsen & Jensen, 2009).

Vikten av god vård

Sjuksköterskans betydelse

Sjuksköterskor beskrevs ha en betydande roll i återhämtningsprocessen för personer som genomgått en organtransplantation, att hjälpa dem att kämpa vidare i sin återhämtningsprocess. Sympatisk sjukvårdspersonal och självsäkerhet hos sjuksköterskorna hade stor betydelse för tilliten till sjukvården efter transplantationen. Välutbildad personal ökade känslan av trygghet för de organtransplanterade personerna, vilket resulterade i att ett

lugn skapades och en känsla av att de blev väl omhändertagna. Personerna beskrev vikten av support från sjuksköterskorna som hade förståelse för vad de organtransplanterade personerna och deras närstående gick igenom före och efter en organtransplantation. De organtransplanterade personerna upplevde stort stöd från sjuksköterskorna (Gill, 2012; Graarup et al., 2017; Lundmark, Lennerling et al., 2016; Nåden & Bjørk, 2012).

Livslång behandling

En viktig del av livet efter transplantationen var att ta de immunsuppressiva läkemedlen på utsatt tid, något som blev en vana. De som genomgått en organtransplantation visste att de immunsuppressiva läkemedlen hade en betydande roll för organets överlevnad. De uttryckte att ett hopp om att få leva så länge som möjligt med det nya organet. De benämnde sina immunsuppressiva läkemedel som sin överlevnadsmedicin (Graarup et al., 2017; Low et al., 2016; Lundmark, Lennerling et al., 2016), *“I need to take them [the medications] to survive, obviously. Do you know what I mean? It’s survival.”* (Low et al., 2016 s. 1502). Svårigheter som uppkom med följsamhet till ordination efter transplantationen var att anpassa sig till det nya livet med att ta sina läkemedel vid rätt tidpunkt eller att få i sig rekommenderad mängd vätska. Detta ledde till ångest över att missköta det nya organet, och att kroppen skulle komma att stöta bort det (Graarup et al., 2017; Lundmark, Lennerling et al., 2016). Många upplevde biverkningar av immunsuppressiva läkemedel som viktuppgång, humörsvängningar, fatigue, vårtor, infektioner, hudcancer, ryggsmärtor, yrsel, gastrointestinala besvär, tremor, kräkningar, magproblem och illamående. Detta resulterade i att de fick minskad aptit, dock ansåg de att det var värt biverkningarna för att få behålla det nya organet (Gill, 2012; Graarup et al., 2017; Low et al., 2016; Thomsen & Jensen, 2009). *“... I’d have the shakes and various side effects that were pretty horrendous at times. But that was ... expected. I was warned, I knew.”* (Low et al., 2016, s. 1504).

De transplanterade personerna beskrev att de fick bra information från sjuksköterskorna om vilka biverkningar som kan uppkomma av immunsuppressiva läkemedel och vikten av att ta läkemedlen som föreskrivet. Många uttryckte att de hade för mycket att leva för, för att låta organet dö. Till exempel att få möjligheten att se och uppleva sina barn och barnbarn växa upp. Det var därför värt att ta medicinerna som ordinerat, trots biverkningarna, för att få vara med så länge som möjligt (Graarup et al., 2017; Low et al., 2016). De

organtransplanterade personerna använde sig av hjälpmedel som larm på telefonen för att komma ihåg att ta sina mediciner på utsatt tid, vilket minskade stressen och oron över att glömma ta medicinerna. Vissa ansåg att det var jobbigt att ta medicinen framför andra människor, detta ledde till svårigheter med punktligheten till medicineringen, dock var det lättare att ta medicinen efter transplantationen, än att leva livet innan med mycket sjukhusvistelser. Den svåraste tiden var den direkt efter transplantationen då allting var nytt och livet resulterade i en total omställning (Low et al., 2016).

Chans till ett nytt liv

Ansvar till donatorn

Personerna som mottagit ett donerat organ uttryckte stor tacksamhet till donatorn och dennes närstående över att ha fått chansen till ett nytt liv. Med tacksamheten uppkom en känsla av skuld till donatorn att se till att det nya organet överlever (Gill & Lowes, 2008; Graarup et al., 2017; Thomsen & Jensen, 2009). *“I am deeply thankful to the person who donated organs; I am grateful to have regained life, to have been given a second chance to live”* (Thomsen & Jensen, 2009, s. 3475). Tacksamhet uttrycktes över att få livet tillbaka, bara genom att kunna utföra enkla vardagssysslor som att tvätta och städa eller att ta en promenad, något många inte kunnat göra på flera år. De organtransplanterade personerna såg sig själva som lyckliga över att ha fått chansen till ett nytt liv. De beskrev en skyldighet och ett ansvar inför donatorn att ta hand om det nya organet och leva livet fullt ut, både för sig själv och för donatorn (Graarup et al., 2017; Low et al., 2016; Thomsen & Jensen, 2009). Att ta medicinen på utsatt tid för att undvika att kroppen skall komma att stöta bort det nya organet, var en skyldighet många organtransplanterade personer beskrev. En del organtransplanterade personer jämförde sig med andra transplanterade där organet hade stötts bort på grund av oaktsamhet, det blev därför extra viktigt att ta hand om sitt nya organ för att detta inte skulle hända dem själva. De transplanterade personerna såg positivt på sin transplantation och uttryckte det som en välsignelse. Många beskrev att de varje år firar transplantationsdagen som en födelsedag, en dag då de fick livet tillbaka (Low et al., 2016; Thomsen & Jensen, 2009). De omfamnade sitt nya liv och känslan av tacksamhet över det. De kunde börja planera för framtiden. *“Now I feel as if life, now it has started ... ”* (Lundmark et al., 2016, s. 2290).

Drömmar om framtiden

Efter transplantationen började de organtransplanterade personerna att uppskatta livet mer och började se mer positivt på livet, de levde varje dag fullt ut och tog vara på varenda stund. De kunde skapa långsiktiga planer, något dessa personer inte kunnat göra på flera år (Gill, 2012; Graarup et al., 2017; Thomsen & Jensen, 2009), *“I really lived for the day before the transplant because I didn't know if I'd wake up the next day. But now I can make plans. I couldn't do that before.”* (Gill, 2012, s. 1626). Skapa långsiktiga planer blev en del av deras överlevnadsstrategier, med hopp om att vakna varje morgon och kunna göra det bästa av varje dag, något de tidigare inte vågat hoppats på. Livet efter organtransplantation beskrevs som en känsla av hopp, lycka och frihet, känslan av att ha fått en andra chans. De beskrev framtiden som en balansgång mellan lycka och utmaning och att det var en överväldigande upplevelse att genomgå en transplantation där hoppet beskrevs som en önskan om ett fortsatt bra liv (Graarup et al., 2017; Thomsen & Jensen, 2009). De såg på framtiden med nya ögon och kunde börja planera på ett annat sätt. De kunde se mer hoppfullt på livet och vad framtiden hade att erbjuda. De kände att livet sakta återgick till det normala och tog därför initiativ till att börja leva livet fullt ut (Gill, 2012; Lundmark, Lennerling et al., 2016).

När de organtransplanterade personerna blickade bakåt till tiden innan transplantationen upplevde många att det var som en mardröm och att de ville lägga det förflutna bakom sig. De uttryckte att de ibland kunde vara ovilliga att prata om sina nuvarande komplikationer och symtom med sina vänner, de ville istället fokusera på sin uppfattade goda hälsa. Genom att lägga det förflutna bakom sig, ville dessa organtransplanterade personer blicka framåt och gå vidare utöver sin identitet som organtransplanterade och uppfylla sina drömmar (Lundmark et al., 2016; Lundmark, Lennerling et al., 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

Utformningen av denna litteraturöversikt började med att formulera ett syfte som stämde med valt område. Arbetet valdes att skrivas om organtransplantation generellt och inte gå in på något specifikt organ. Detta då det ansågs inte fanns tillräckligt med underlag för att besvara syftet med att leva med ett specifikt organ efter en transplantation. Efter att ha läst flera artiklar som handlar om olika organtransplantationer där samma typer av upplevelser beskrivits sågs att upplevelserna inte skilde sig åt oavsett vilken organtransplantation personerna genomgått. Artiklar som har inkluderats handlar om personer som genomgått en organtransplantation där de mottagit njure, lever, hjärta och/eller lunga. I föreliggande litteraturöversikt valdes att utesluta en kontext eftersom att leva med ett transplanterat organ inte bara innefattar att denne befinner sig på en specifik plats. Sökningarna gjordes i PubMed och Cinahl där Mesh-termer och Cinahl Headings användes för att bredda sökningen, sökord som *patient experiences* och *post transplant recipients* fanns inte som Mesh-termer eller Headings vilket gjorde att fritextsökningar användes. När artiklarna söktes i databaserna PubMed och Cinahl avgränsades sökningarna med booleska operatörn AND för att bredda sökningarna. Dubletter av artiklar förekom vid sökning i databaserna. Kritik riktas mot resultatet, då resultatet kanske hade blivit annorlunda om andra sökord använts eller sökningar i andra databaser gjorts. Manuella sökningar gjordes i andra artiklars referenslistor. Artiklarna skulle vara publicerade inom de senaste tio åren, mellan 2008-2018, detta för att få aktuell forskning inom området. Testsökningar gjordes för att se om upplevelserna av att leva med ett transplanterat organ har förändrats över tid, något som visade sig inte vara fallet. Enbart kvalitativa originalartiklar inkluderades i denna litteraturöversikt, detta för att få en så detaljerad beskrivning som möjligt av hur det är att leva med ett transplanterat organ, något som inte tillfredsställdes i de kvantitativa artiklar som lästes. De flesta artiklarna är utförda i Norden, dock anses resultatet överförbart till länder även utanför Norden.

Litteraturöversiktens trovärdighet styrks av att artiklarna lästes både tillsammans och var för sig för att säkerställa att resultatet uppfattats på samma sätt. Enligt Willman, Bahtsevani,

Nilsson och Sandström (2016, s. 108) krävs mer än en studie för att kunna göra en sammanvägning av evidensstyrkan. Om flera studier användes kunde trovärdigheten i sammanställningen öka om studiernas resultat pekade åt samma håll, även om studierna är utförda i olika länder, med olika undersökningsgrupper och av olika forskargrupper. Artiklarna som hade tillräckligt hög studiekvalitet sammanfattades för att vara säkra på att viktig fakta inte gick förlorad. I analysprocessen fanns svårigheter i att urskilja likheter och skillnader i artiklarnas resultat. Artiklarna färgkodades därför utifrån meningsbärande delar för att lättare kunna urskilja dess likheter och skillnader. Artiklarnas resultat sammanställdes därefter i en brödtext som kom att utforma ett nytt resultat. Citat ur artiklar användes för att få en tydligare förståelse av de organtransplanterade personernas upplevelser.

En styrka är samarbetet genom hela studiens gång, då tankar delats och diskuterats tillsammans. Personliga styrkor och svagheter har kompletterat varandra. Arbetet har under hela processen gjorts gemensamt, vilket gör att båda är lika insatta i ämnet. Antalet artiklar som redovisas i resultatet kan anses som en svaghet, då fler artiklar hade kunnat stärka resultatet ytterligare. Dock anses att med åtta vetenskapliga original artiklar uppnåtts tillräckligt rik information. Efter att fem artiklar analyserats hittades inte några nya fynd i de övriga tre artiklarna.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa personers upplevelser av att leva med ett transplanterat organ. Resultatets huvudfynd var: vikten av att kunna återgå till ett normalt vardagsliv, sjuksköterskans betydelse för återhämningsprocessen, livslång behandling och chansen till ett nytt liv.

Ett av litteraturöversiktens huvudfynd var vikten av att kunna återgå till ett normalt vardagsliv. En viktig del i återhämningsprocessen för en transplanterad person var att kunna leva ett liv utan begränsningar. Det framgår också av resultatet att en organtransplantation var en fysisk, psykisk och social påfrestning. Att genomgå en transplantation beskrivs som en tid speglad av ångest och oro över att kroppen kan stöta bort det nya organet. Forsberg, Cavellini, Fridh och Lennerling (2016) beskriver i sin studie att den sociala återhämtningen har en stor betydelse för den transplanterade personen och

dess upplevelse av att leva med ett transplanterat organ. De menar att den sociala återhämtningen ligger till grund för att återfå ett normalt vardagsliv. Det framgår i studien av Erim et al. (2008) att högre socialt stöd leder till en högre KASAM hos personer som genomgått en organtransplantation. Något som beskrevs i resultatet som viktigt i återhämtningsprocessen var att kunna återgå till arbetet och bli en del av ett sammanhang (KASAM) igen. I föreliggande litteraturöversikt ansågs att kunna återta kontrollen över det vardagliga livet gav en högre KASAM, eftersom att återgå till arbetet medför att personen får känna sig behövd och bli en del av ett sammanhang igen. I studien av Newton (1999) framgår det att de som kunde börja arbeta igen efter en organtransplantation upplevde högre KASAM än de som inte kunde det. Forsberg, Bäckman och Svensson (2002) visar i sin studie att personer som genomgått en organtransplantation upplevde högre hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet (KASAM) relaterat till hälsa redan under första året som transplanterade.

Ett annat huvudfynd var sjuksköterskans betydelse för återhämtningsprocessen. Resultatet visade att kunskap och stöd från sjuksköterskor hade en betydande roll i återhämtningen för en organtransplanterad person, vilket ökade tryggheten och tilliten till sjukvården. Sjuksköterskan anses ha en viktig roll i att förmedla information till en person som genomgått en organtransplantation för att minska stressen och oron som kan uppstå efter transplantationen. Detta styrks i studien av Frejd, Norden och Dahlborg-Lyckhage (2008) som beskriver att det var viktigt med stöttande och uppmuntrande sjuksköterskor efter att ha genomgått en organtransplantation. De organtransplanterade personerna upplevde att om komplikationer skulle uppstå fanns det en tillit till vården eftersom kunskapen fanns där. Däremot ansåg vissa att informationen innan transplantationen ibland var otillräcklig, vilket resulterade i att en oro och osäkerhet uppstod för dessa personer. Om sjuksköterskan kan informera de organtransplanterade personerna på ett sätt som kan öka deras begriplighet utifrån KASAM, kan det resultera i minskad oro och osäkerhet som annars kan uppstå vid bristfällig information hos dessa personer. Om den organtransplanterade personens begriplighet stärks kan denne lättare hantera händelser som bortstötning av organet eller biverkningar relaterade till de immunsuppressiva läkemedlen. Känsla av meningsfullhet göra att utmaningar kan betraktas som värda att ta sig an och därmed uppfatta dessa som

positiva och sjuksköterskan kan finnas där och stötta när behov finns. Personer med lägre KASAM kan ha svårare att bemästra utmaningar och kan därmed vara i behov av mer stöd. Detta stärks i studien av Almgren, Lennerling, Lundmark och Forsberg (2017) där det framgår att organtransplanterade personer som känner sig övergivna av sjukvården upplever stress och oro vilket leder till minskad KASAM.

Livslång behandling var ytterligare ett huvudfynd i denna litteraturöversikt. Det framgår i resultatet att en organtransplantation för med sig en livslång behandling vilket medförde svårigheter och biverkningar som kunde påverka det vardagliga livet för dessa personer. Trots svårigheterna att adaptera sig till de biverkningar som de immunsuppressiva läkemedlen medförde uttryckte de organtransplanterade personerna att det var värt biverkningarna för att bevara det nya organet. Den livslånga behandlingen kan medföra att livskvaliteten påverkas negativt då biverkningarna kan påverka den organtransplanterade personen fysiskt, psykiskt och socialt vilket kan leda till att viljan att fortsätta ta sina läkemedel som föreskrivet successivt försvinner. Detta stärks i studien av Orr, Willis, Holmes, Britton och Orr (2007) där det framkommer att alla organtransplanterade personer inte upplevde att det var värt biverkningarna. Två organtransplanterade personer uttryckte att det var besvikna över att förbättringen i livskvaliteten inte hade blivit större utan till och med försämrats. En av dessa organtransplanterade personer uttryckte att denne inte ville fortsätta på de immunsuppressiva läkemedlen utan istället överväga att låta kroppen stöta det nya organet och återgå till livet innan transplantationen. Milaniak, Wilczek-Rużyczka, Wierzbicki, Sadowski och Przybyłowski (2014) beskriver i sin studie att det finns tydliga kopplingar mellan KASAM och följsamhet till given ordination, högre KASAM medförde högre följsamhet till att ta det immunsuppressiva läkemedlen på utsatt tid. Utifrån detta tolkas att de som inte ansåg att det var värt att ta läkemedlen som föreskrivet hade en lägre KASAM än de som var mer motiverade till att fortsätta behandlingen. Resultatet visar på svårigheter med att ta de immunsuppressiva läkemedlen i offentliga miljöer för att inte klassas som sjuk, något som Orr et al. (2007) bekräftar med fyndet att de inte vill bli behandlade annorlunda av sin omgivning på grund av sin sjukdomsbild.

Chansen till ett nytt liv var ett av huvudfynden ur denna litteraturöversikt. I studien av

Amerena och Wallace (2009) beskriver de att en organtransplantation ses som en chans till ett nytt liv. Utifrån resultatet kan slutsatser dras om att det är en betydelsefull upplevelse att få ett nytt organ som innebär att de får fortsätta leva, vilket kan leda till att känslor som skuld och tacksamhet uppstår. Forsberg, Bäckman och Möller (2000) beskriver att medvetenheten över att någon annan varit tvungen att dö, för att de organtransplanterade personerna skulle få en andra chans, var framträdande och en känsla av tacksamhet och skuld infann sig. Ett ansvar och skyldighet att ta hand om det nya organet beskrev de organtransplanterade personerna som det minsta de kunde göra tillbaka. I studien av Goetzmann et al. (2012) framgår det att attityden till transplantationen och den livslånga behandlingen har betydelse för upplevelsen av KASAM. Högre KASAM visade på bättre attityd till transplantationen och den livslånga behandlingen. En reflektion är att högre KASAM kan leda till ett bättre omhändertagande av det nya organet, vilket kan leda till minskade känslor av skuld till donatorn över risken att försumma organet och därmed chansen till det nya livet. I resultatet framkom att de organtransplanterade personerna beskrev lyckan över att varje år fira transplantationsdagen som en födelsedag för sitt nya organ, då de fick en chans till ett nytt liv. Orr et al. (2007) beskriver även att transplantationsdagens födelsedag framkallade skuldkänslor då de blev påmind om att donatorn dog samma dag och att det var donatorns närståendes sorgedag. Det beskrivs i resultatet att de organtransplanterade personerna upplevde en lättnad över att hälsan förbättrats efter transplantationen, dock fanns där en stark rädsla över att organet skulle komma att stötas bort och resultera i att de får återgå till livet innan transplantationen. Något som stärks i studien av Orr et al. (2007) där de beskriver att om organet stöts bort, föredrog de organtransplanterade personerna att dö istället för att återgå till livet innan transplantationen, en tid de ser tillbaka på med avsky.

Slutsats

Denna litteraturöversikt har bidragit med ökade kunskaper om transplanterade personers upplevelser av att leva med ett transplanterat organ. Många organtransplanterade personer upplevde känslan av att få en chans till ett nytt liv, även om organtransplantationen förde med sig en del biverkningar. Vikten av god vård hade betydelse för hur de skulle komma att uppleva livet efter transplantationen. Kunskap hos sjuksköterskor kan resultera i att de organtransplanterade personerna upplever tryggare och säkrare vård samt att de får det stöd

och den omvårdnad de är i behov av.

Denna litteraturöversikt kan bidra till ökad förståelse och kunskap inom sjukvården om transplanterade personers upplevelser av att leva med ett transplanterat organ. En ökad kunskap gör att sjuksköterskan på ett bättre sätt förstår på vilket sätt och hur det nya organet påverkar personens vardagliga liv. Denna ökade kunskap syftar till att sjuksköterskan kan tillgodose de organtransplanterade personernas behov på ett så optimalt sätt som möjligt. Det är viktigt att sjuksköterskan ser varje person och dess behov som unik och att dessa personer får tillräckligt med information och utbildning, då detta kan bidra till en ökad känsla av sammanhang (KASAM).

Förslag på fortsatt forskning är empiriska studier som fokuserar på att undersöka organtransplanterade personers upplevelser och vilken roll sjuksköterskan har i återhämtningsprocessen. Detta då det förefaller saknas studier inom detta område.

Referenser

**Artiklar inkluderade i resultatet*

Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M., & Forsberg, A. (2017). The meaning of being in uncertainty after heart transplantation - an unrevealed source to distress. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(2), 167–174. doi: 10.1177/1474515116648240

Amerena, P., & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patient: A qualitative analysis. *British Association for Counselling and Psychotherapy*, 9(4), 273- 279. doi: 10.1080/14733140902935195

Antonovsky, A. (2005). Hälsans Mysterium. (M. Elfstadius, övers.). Stockholm: Natur och Kultur. (Originalarbete publicerat 1987).

Bućin, D., Källén, R., & Persson, N. H. (2018). *Transplantationsimmunologi och organtransplantationer: Behandlingsprinciper*. I E. Brolin (Red.), *Läkemedelsboken*. Uppsala: Läkemedelsverket. Från: https://lakemedelsboken.se/kapitel/allergiska-och-immunologiska-tillstand/transplantationsimmunologi-och-organtransplantationer.html?id=p1a_33#p1a_33

Chisholm, M. (2002). Issues of Adherence to Immunosuppressant Therapy After Solid-Organ Transplantation. *Drugs*, 62(4), 567-575. doi: 10.2165/00003495-200262040-00002

- Cieza, A., & Stucki, G. (2005). Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Quality of Life Research, 14*(5), 1225-1237. doi: 10.1007/s11136-004-4773-0
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (Narrativa). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., s.171-181). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health, 61*(11), 938-44. doi: 10.1136/jech.2006.056028
- Erim, Y., Beckmann, M., Kroencke, S., Schulz, K. H., Tagay, S., Valentin-Gamazo, C., ... & Senf, W. (2008). Sense of coherence and social support predict living liver donors' emotional stress prior to living-donor liver transplantation. *Clinical transplantation, 22*(3), 273-280. doi: 10.1111/j.1399-0012.2007.00782.x
- Forsberg, A., Bäckman, L., & Möller, A. (2000). Experiencing liver transplantation: A phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing, 32*(2), 327-334. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01480.x
- Forsberg, A., Bäckman, L., & Svensson, E. (2002). Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 months after transplantation – a prospective study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16*(4), 345-352. Hämtad från databasen PubMed.
- Forsberg, A., Cavellini, J., Fridh, I., & Lennerling, A. (2016). The core of social function after solid organ transplantation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 30*(3), 458-465. doi: 10.1111/scs.12264
- Frejd, L., Norden, G., & Dahlborg-Lyckhage, E. (2008). To be transplanted -- a study about the patients' experience. *Nordin J Nursing Research and Clinical Studies, 28*(2), 14-18. Hämtad från databasen CINAHL.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., s. 141-152). Lund: Studentlitteratur.
- *Gill, P. (2012). Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing, 21*(11-12), 1622-1631. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x
- *Gill, P., & Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: Donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International Journal of Nursing Studies, 45*(11), 1607-1617. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008.03.004
- Goetzmann, L., Scholz, U., Dux, R., Roellin, M., Boehler, A., Muellhaupt, B., . . . Wuethrich, L.

- (2012). Attitudes towards transplantation and medication among 121 heart, lung, liver and kidney recipients and their spouses. *Swiss Medical Weekly*, 142(8), 1-9 doi: 10.4414/smw.2012.13595
- *Graarup, J., Mogensen, E., Missel, M., & Berg, S. (2017). Life after a lung transplant: A balance of joy and challenges. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21-22), 3543-3552. doi: 10.1111/jocn.13724
- International Council of Nurses. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Genève, Schweiz. Isbn: 978-92-95094-95-6
- Lerret, S. M., & Stendahl, G. (2011). Working together as a team: adolescent transplant recipients and nurse practitioners. *Progress in Transplantation*, 21(4), 288-298. Hämtad från databasen PubMed.
- Lonargáin, D. Ó., Brannigan, D., & Murray, C. (2017). The experience of receiving a kidney transplant from a deceased donor: Implications for renal services. *Psychology & Health*, 32(2), 204-220. doi: 10.1080/08870446.2016.1254214
- Lomero, M., Jiménez-Herrera, M., Rasero, M., & Sandiumenge, A. (2017). Nurses' attitudes and knowledge regarding organ and tissue donation and transplantation in a provincial hospital: A descriptive and multivariate analysis. *Nursing & Health Sciences*, 19(3), 322-330. doi: 10.1111/nhs.12348
- *Low, J., Crawford, K., Manias, E., & Williams, A. (2016). Stressors and coping resources of Australian kidney transplant recipients related to medication taking: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(11-12), 1495-1507. doi: 10.1111/jocn.13435
- *Lundmark, M., Erlandsson, L., Lennerling, A., Almgren, M., & Forsberg, A. (2016). Health transition after lung transplantation – a grounded theory study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(15-16), 2285-2294. doi: 10.1111/jocn.13269
- *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. doi: 10.1111/jan.13058
- McGlade, D., & Pierscionek, B. (2013). Can education alter attitudes, behaviour and knowledge about organ donation? A pretest–post-test study. *BMJ open*, 3(12), 1-7. doi: 10.1136/bmjopen-2013-003961
- McPake, D., & Burnapp, L. (2009). Caring for patients after kidney transplantation. *Nursing Standard*, 23(19), 43-51. Hämtad från databasen PubMed.
- Milaniak, I., Wilczek-Ruzyczka, E., Wierzbicki, K., Sadowski, J., & Przybyłowski, P. (2014). The influence of sense of coherence on emotional response in heart transplant recipients – a preliminary report. *Polish Journal of Cardio-thoracic Surgery*,

11(2), 220-224. doi: 10.5114/kitp.2014.43856

- Moran, A., Scott, A., & Darbyshire, P. (2011). Waiting for a kidney transplant: Patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), 501-509. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05460.x
- Newton SE. (1999). Relationship of hardiness and sense of coherence to post-liver transplant return to work. *Holistic Nursing Practice*, 13(3), 71-79. Hämtad från databasen CINAHL.
- *Nåden, D., & Bjørk, I. (2012). Patients' experiences in hospital following a liver transplantation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 169-177. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00911.x
- Orr, A., Willis, S., Holmes, M., Britton, P., & Orr, D. (2007). Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life. *Journal of health psychology*, 12(4), 653-662. doi: 10.1177/1359105307078172
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Rebollo, P., Ortega, F., Baltar, J., Badía, X., Alvarez-Ude, F., Díaz-Corte, C., . . . Alvarez-Grande, J. (2000). Health related quality of life (HRQOL) of kidney transplanted patients: Variables that influence it. *Clinical Transplantation*, 14(3), 199-207. Hämtad från databasen PubMed.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad 14 september, 2018 från Statens beredning för medicinsk utvärdering, https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf
- SFS 1987:269. *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.* Stockholm: Socialdepartementet.
- Teng, S., Zhang, S., Zhang, W., Lin, X., Shang, Y., Peng, X., & Liu, H. (2015). Symptom Experience Associated With Immunosuppressive Medications in Chinese Kidney Transplant Recipients. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(5), 425-434. doi: 10.1111/jnu.12157
- *Thomsen, D., & Jensen, B. (2009). Patients' experiences of everyday life after lung transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 18(24), 3472-3479. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02828.x
- Vasquez, E., Tanzi, M., Benedetti, E., & Pollak, R. (2003). Medication noncompliance after kidney transplantation. *American Journal of Health-system Pharmacy: AJHP*:

Official Journal of the American Society of Health-System Pharmacists, 60(3), 266-269.
Hämtad från databasen CINAHL.

- Villeneuve, C., Laroche, M.L., Essig, M., Merville, P., Kamar, N., Coubret, A., Lacroix, ...
Rousseau, A. (2016). Evolution and determinants on health-related quality-of-life in kidney transplant patients over the first 3 years after transplantation. *Transplantation*, 100(3), 640-647. doi: 10.1097/TP.0000000000000846.
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2016). Life in standby: Hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 25(1-2), 92-98. doi: 10.1111/jocn.12994
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., s. 59-82). Lund: Studentlitteratur

Bilagor

Bilaga 1, Mall för kvalitetsgranskning av kvalitativa artiklar

Rensa formutskret

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög Medelhög Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):



STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK UTVÄRDERING

MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER MED KVALITATIV FORSKNINGSMETODIK

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

Bilaga 2, Översikt av inkluderade artiklar

Författare Årtal Land	Studiens syfte	Typ av studie	Deltagare (bortfall)	Datainsamling Analys	Huvudresultat	Kvalitet
Gill. (2012). England	Att utforska givar- och mottagares upplevelser av stressorer och hanteringsmekanismer i samband med levande njurtransplantation.	Kvalitativ. Fenomenologisk & Longitudinell studie.	22 st.	Inspelningar av semistrukturerade intervjuer & Öppna frågor sedan nedskrivna ord för ord. Tematisk innehållsanalys.	De organtransplanterade personerna beskriver biverkningar till följd av immunsuppressiva läkemedel och rädsla för bortstötning av det nya organet. De beskriver vikten av stöd från sjukvårdspersonal.	Hög (90 %)
Gill & Lowes. (2008). England.	Syftet var att få en teoretisk förståelse för upplevelsen av att donera ett organ samt upplevelsen av att ta emot ett organ från en levande donator.	Kvalitativ. Fenomenologisk & Longitudinell studie.	22 st.	Inspelningar av Semistrukturerade intervjuer. Tematisk innehållsanalys.	De organtransplanterade personerna kunde nu börja göra saker de inte kunnat göra på flera år, som att träna och börja planera inför framtiden. Stor tacksamhet beskrivs till donatorn och chansen till ett nytt liv.	Hög (90 %)
Graarup, Mogensen, Missel & Berg. (2017). Danmark.	Var att beskriva patienters erfarenheter under de första fyra månaderna efter en lungtransplantation.	Kvalitativ. Fenomenologisk & Hermeneutisk tillvägagångssätt.	31 st. (5 st.).	Inspelningar av semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ tematisk innehållsanalys.	De beskriver lyckan över att kunna leva ett normalt vardagsliv igen, planera inför framtiden. Oro beskrivs över risken för bortstötning av de transplanterade organet. Livet efter transplantationen beskrivs som en balansgång mellan lycka och utmaning.	Medelhög (75 %)
Low, Crawford, Manias & Williams. (2016). Australien.	Var att förstå stressorerna relaterat till livet efter en njurtransplantation, med fokus på medicineringen och de hanteringsmedel som personerna använde för att hantera dessa stressorer.	Kvalitativ. Beskrivande undersökande studie.	27 st. (2 st.).	Telefonintervjuer, "face-to-face" intervjuer, semistrukturerade intervjuer, Ljudinspelningar & Fältanteckningar. Induktiv analytisk metod.	Efter transplantationen blev läkemedel en viktig del av livet. Svårigheter med immunsuppressiva läkemedel beskrivs. Tacksamhet till donator och rädsla för att organet ska stötas bort.	Medelhög (75 %)

Lundmark, Erlandsson, Lennerling, Almgren & Forsberg. (2016). Sverige.	Syftet var att undersöka lungmottagarnas övergångsprocess från före transplantation till ett år efteråt, samt att studera vad deras huvudsakliga problem är och hur de hanterar dessa problem.	Kvalitativ. Induktiv tillvägagångssätt & Grounded Theory.	15 st.	Inspelningar av intervjuer med öppna frågor som sedan är nedskrivna ord för ord. Grounded Theory tillvägagångssätt.	Livet efter en organtransplantation med vikt på återhämtning. De beskriver vikten av att kunna återfå ett normalt vardagsliv och arbetsliv för att uppnå hälsa.	Medelhög (80 %)
Lundmark, Lennerling, Almgren & Forsberg. (2016). Sverige.	Studiens två syften var att (1): Att utveckla koncept analysen av Allvin et al. ur lungtransplanterade personers perspektiv av deras återhämtningsprocess (2): Att identifiera återhämtningsstrategier inkluderat kritiska faser i den postoperativa återhämtningsfasen efter en lungtransplantation.	Kvalitativ. Retrospektiv tvärsnittsstudie.	15 st.	Inspelning av öppna frågor som sedan är nedskrivna ord för ord. Innehållsanalys & Allvin's återhämtningskoncept analys.	De kunde börja uppskatta livet igen och prioritera sig själv. De beskriver att en transplantation innebär att handskas med en rad olika känslor och komplikationer.	Hög (85 %)
Nåden & Bjørk. (2012). Norge.	Syftet var att beskriva patienters upplevelser efter en levertransplantation, när patienterna fortfarande var på sjukhus.	Kvalitativ. Utforskande & Hermeneutisk tillvägagångssätt.	21 st.	Inspelningar av semistrukturerade intervjuer, sedan nedskrivna ord för ord. Hermeneutisk analys.	Beskriver vikten av sjukvårdspersonal som är kunnig inom området. Kunnig personal och bra bemötande gav en stor trygghet för de som genomgått en organtransplantation. Det ökade även tilliten till sjukvården överlag.	Medelhög (75 %)
Thomsen & Jensen. (2009). Danmark.	Syftet var att undersöka upplevelser av det dagliga livet efter en lungtransplantation för patienter med tidigare kronisk obstruktiv lungsjukdom.	Kvalitativ. Utforskande & Beskrivande studie.	12 st. (2 st.).	Inspelningar av semistrukturerade intervjuer sedan nedskrivna ord för ord. Kvalitativ innehållsanalys.	Personerna beskriver en känsla av hopp och en ny chans till liv, en känsla av frihet att nu kunna andas igen. De beskriver en konstant oro och rädsla för bortstötning av det nya organet. Både patienter med eller utan avstötning av organet intog en positiv inställning till livet som en viktig strategi för att klara av vardagen.	Medelhög (80 %)