



**MALMÖ HÖGSKOLA**  
**Hälsa och samhälle**

# **MITT HJÄRTA ÄR DITT**

EN LITTERATURSTUDIE OM MÄNNISKORS  
ERFARENHETER AV ATT LEVA MED ETT  
NYTT HJÄRTA

CAROLINA ASTE  
HELENA PERSSON

# MITT HJÄRTA ÄR DITT

## EN LITTERATURSTUDIE OM MÄNNISKORS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED ETT NYTT HJÄRTA

CAROLINA ASTE  
HELENA PERSSON

Aste C & Persson H. Mitt hjärta är ditt. En litteraturstudie om människors erfarenheter av att leva med ett nytt hjärta. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2009.

För individer som genomgår en hjärtrtransplantation förbättras hälsan radikalt. Deras liv som terminalt hjärtsjuka förändras till att vara förhållandevis aktivt och normalt. Trots denna positiva förändring innefattar livet dock fortsatta fysiska och psykologiska utmaningar. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva individers erfarenheter av att leva med ett nytt hjärta efter genomgången transplantation med utgångspunkt från tre frågeställningar; Vilka känslor och attityder kan uppkomma rörande donatorn och dennes efterlevande? Hur kan förhållandet och anpassningen till det nya hjärtat yttra sig samt i vilken utsträckning anser de transplanterade att personligheten skulle kunna förändras? Litteratursökningen genomfördes med hjälp av de sju stegen i Goodmans modell. De artiklar (n=9) som svarade mot syftet granskades kritiskt och analyserades utifrån de tre frågeställningarna. Under studiens gång konstaterades att området är bristfälligt beforskat. För att sjuksköterskan i sin profession skall kunna bemöta dessa patienter på ett optimalt sätt krävs ytterligare forskning om upplevelser och anpassning efter hjärtrtransplantation.

*Nyckelord:* Donator, erfarenheter, hjärtrtransplantation, personlighetsförändring, skuld-känslor, tacksamhet

# MY HEART IS YOURS

## A LITERATURE STUDY ABOUT EXPERIENCES OF HUMANS LIVING WITH A NEW HEART

CAROLINA ASTE  
HELENA PERSSON

Aste C & Persson H. My heart is yours. A literature study about experiences of humans living with a new heart. *Degree Project, 15 Credit Points*. Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2009.

For individuals who have undergone a heart transplant, radical improvement of health is seen. Their life of terminal illness is changed into a relatively active and normal life. In spite of this positive change, it also means a life with continuing physical and psychological challenges. The purpose of this literature study was to describe individuals' experiences of living with someone else's heart after undergoing transplantation. The starting point was three research questions; which feelings and attitudes towards the donor and the donor's surviving relatives could arise? How could the adaptation and relationship to the heart appear and to what extent do the recipients feel that their personality could change? The literature research was carried out according to the seven steps of Goodman's design. The articles (n=9), which matched the aim, were carefully reviewed and analyzed from the three research questions. During the course of the study it was established that the area is insufficiently investigated. For the nurse to be able to meet these patients correctly, further research concerning experiences and adaptation among heart transplant recipients is required.

*Keywords:* Change of personality, donor, experience, gratitude, guilt, heart transplantation

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Statistik	5
Lagar	6
Vem blir transplanterad?	7
Tiden före transplantationen	7
Tiden efter transplantationen	7
Psykologiska aspekter	8
Attityder till organdonation	8
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	9
METOD	9
1. Preciserat problemet för utvärderingen	10
2. Preciserat studiernas inklusions- och exklusionskriterier	10
3. Formulera en plan för litteratursökningen	10
Identifiera tillgängliga resurser	10
Identifiera relevanta källor	10
Avgränsa forskningsproblemet och fastställ huvuddragen i sökningen	10
Utveckla en sökväg för varje söksystem	11
4. Genomföra litteratursökningen och samla in de studier som möter inklusionskriterierna	12
5. Tolka bevisen från de individuella studierna	13
6. Sammanställa bevisen	13
7. Formulera rekommendationerna baserade på bevisens kvalitet	13
RESULTAT	13
Vilka känslor och attityder kan uppkomma rörande donatorn och dennes efterlevande?	13
I vilken utsträckning anser de transplanterade att personligheten skulle kunna förändras?	16
Hur kan förhållandet och anpassningen till det nya hjärtat yttra sig?	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	22
Slutord	24
Fortsatt forskning	25
REFERENSER	26
BILAGOR	29

## INLEDNING

Medicinska framsteg utmanar ideligen människans värderingar och uppfattningar. När det gäller organtransplantation kommer även många etiska frågeställningar upp till ytan; gränsen mellan liv och död, den mänskliga identitetens betydelse och huruvida kropp och själ hör samman eller om de är två separata ting (Sanner, 2005).

Det finns en symbolik kopplat till hjärtat som inte förekommer till något annat organ, vilket var anledningen till att författarna valde att fokusera på just detta. Enligt Rauch & Kneen (1989) präglas det vardagliga språket av uttalanden som; *"Hon är en varmhjärtad person"* eller *"Det är hjärtskärande"*. Dess rytm kan hela tiden kännas och talar dessutom om hur vi mår och genom att vila huvudet mot någons bröst kan slagen höras. Hjärtpatienter är vanligtvis mer medvetna om sitt hjärta än andra och symboliken kopplat till det har viss betydelse vid anpassning till ett nytt då transplantation blivit aktuell.

Den medicinska utvecklingen går snabbt framåt och de eventuella psykologiska reaktionerna detta medför riskerar säkerligen att åsidosättas. Detta påstående förstärks ytterligare då den studerade litteraturen till stor del fokuseras på just det medicinska planet. Det är därför av stor vikt att beskriva individers upplevelser som följer de avancerade medicinska ingrepp som idag utförs, däribland hjärttransplantation. En sådan kunskap skulle vara av stort värde för sjuksköterskans profession för att kunna möta de transplanterades individuella behov optimalt.

## BAKGRUND

I alla tider har människan drömt om att kunna ersätta organ med nedsatt funktion. Redan på 200-talet f Kr påstås det att två kinesiska kirurger ska ha transplanterat olika organ mellan människor och det finns även beskrivet att det på 300-talet i Indien utfördes korrigering av näsor och öron (Jansson & Andersson, 2002). Under 1800-talet utfördes ett flertal transplantationer av både vävnader och organ men på grund av okunskap om avstöttningsrisken var antalet lyckade fall få. År 1967 i Sydafrika genomfördes världens första hjärttransplantation på människa. Överlevnadstiden för denna patient var 18 dagar. I Sverige startades hjärttransplantationsverksamheten med organ från andra länder år 1984 (Bergh & Nilsson, 2002). Under 1960-talet genomfördes flera transplantationer på människor men risken för avstötning var fortfarande ett problem (a a). En mer intensiv transplantationsverksamhet under 1970-talet ledde fram till ökade kunskaper om avstötningprocessen och utvecklande av immunosuppressiv behandling. Detta medförde att organtransplantation kunde betraktas som en fullt etablerad behandlingsmetod (Persson, 2003).

### Statistik

I Sverige utförs för närvarande hjärttransplantationer i Göteborg och Lund. Även Stockholm har påbörjat transplantationsprogram i liten omfattning. Sahlgrenska

sjukhuset i Göteborg tillhandahåller idag Sveriges största center för hjärttransplantation (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2009-04-20). Mellan år 1988 till år 2000 utfördes där 267 hjärttransplantationer. Av dessa var 207 män (78 %) och 60 kvinnor. Sex av patienterna har sedan dess retransplanterats. Medelåldern var 42 år vid transplantationstillfället, varav 29 av det totala antalet patienter var under 18 år (Bergh & Nilsson, 2002). I hela Sverige har det till och med år 2008 utförts 676 hjärttransplantationer (Organisationen För Organdonation i Mellansverige, 2009-02-17).

Sett ur ett internationellt perspektiv utfördes 5125 hjärttransplantationer i hela världen år 2007, varav 2202 gjordes i Europa. Av dessa utfördes 46 i Sverige vilket påvisar en fördubbling sedan år 2000 då 22 transplantationer genomfördes (Global observatory on donation & transplantation, 2009-04-20). Enligt Donationsrådet (2009-04-20) väntade 19 individer på ett nytt hjärta den 1 januari 2009. Mortaliteten på väntelistan är ca 15 procent och väntetiden ligger i snitt på cirka två månader (Bergh & Nilsson, 2002).

Den förväntade överlevnaden för en hjärttransplanterad är 85 procent efter ett år. Fem – och tioårsöverlevnaden ligger för närvarande på 75 respektive 60 procent. Studier visar att flertalet patienter är tillbaka i arbetslivet eller studier ett år efter transplantationen. Dödligheten är störst under det första året efter transplantationen men den risken är högst individuell. Exempelvis löper patienter som behövt intensivvård före transplantationen eller har andra betydande sjukdomstillstånd en högre mortalitetsrisk (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2009-04-20).

### **Lagar**

I Sverige finns det ett par lagar och föreskrifter som reglerar hanteringen kring en människas död samt för transplantation. Enligt lagen om kriterier för bestämmande för människans död (1987:269) är läkaren skyldig att, enligt beprövad erfarenhet och vetenskap, fastställa att döden inträffat.

Lagen om transplantation m m (1995:831) beskriver när biologiskt material får användas för medicinskt ändamål eller transplantation. Biologiskt material får alltid användas till donation såvida den avlidne inte har motsatt sig detta. Om den avlidnes ställningstagande är okänt och närstående motsätter sig donation får det heller inte ske. Lagen säger även att de närstående ska bli underrättade och godkänna en donation.

I Sverige får inte den transplanterade erhålla någon information om donatorn. Dennes identitet är skyddad av sekretesslagen 1980:100 (7 kap 51 §). Enligt denna lag gäller sekretess om den enskildes personliga förhållanden i verksamhet som rör donationsregistret. Denna sekretess gäller om det inte är uppenbart att upplysningen kan röjas utan att individen eller dess närstående lider men.

Enligt personlig kontakt med donationsrådets chef Åsa Welin kan dock information ges ut angående donatorns kön och ungefärlig ålder. Till donatorns anhöriga ges information om vilka organ som omhändertagits samt ålder och kön på mottagaren (2009-04-29).

## **Vem blir hjärtransplanterad?**

Huvudindikationen för hjärtransplantation är uttalad hjärtsvikt av grad III- IV enligt NYHA (New York Heart Association) med dålig prognos och oberoende av grundsjukdom. Med dålig prognos i detta avseende menas mindre än ett års förväntad överlevnad. All annan medicinsk och kirurgisk behandling ska ha övervägts eller blivit utförd utan effekt. Dessutom ska hjärtransplantationen förväntas innebära ökad chans till överlevnad samt förhöjd livskvalitet. För att accepteras som mottagare förutsätts även en normal eller reversibelt nedsatt njur- och leverfunktion (Bergh & Nilsson, 2002). Vid de flesta verksamheter sätts en övre åldersgräns på 60 år, men en transplantation kan bli aktuell om patienten är äldre än så och ”kroppsligt välbevarad” (Persson, 2003). Enligt Bergh & Nilsson (2002) är de två främsta orsakerna till hjärtransplantationskrävande hjärtsvikt hos vuxna är ischemisk hjärtsjukdom (44 procent) och dilaterad kardiomyopati (44 procent).

## **Tiden före transplantationen**

Det råder brist på hjärtdonatorer och av denna anledning måste en återhållsam inställning till accepterade av mottagare hållas. Trots detta finns det ändå patienter på väntelistan som aldrig hinner få ett nytt hjärta. En anledning till detta är att mycket måste överensstämman mellan mottagare och donator. Blodgruppskompatibilitet är en av förutsättningarna men även hänsyn till exempelvis kroppsstorlek måste tas (Persson & Persson, 2002).

Vad gäller egenskaper hos patienten är motivation och samarbetsförmåga viktigt för att bli accepterad för transplantation. Detta eftersom den medför en livslång uppföljning och medicinering. Patientens resurser och problemområden kartläggs under utredningsfasen. Bland annat ställs en fråga om denne är tillräckligt mentalt förberedd på en transplantation, och hur möjligheten har varit att sätta sig in i vad en sådan kommer att innebära för det fortsatta livet. Det undersöks också huruvida patienten har präglats fysiskt och psykiskt av sin sjukdom, och även hur närstående har påverkats. Patientens och de närståendes förväntningar inför framtiden utvärderas också (Bakkan m fl, 2002).

Den eventuella mottagaren måste genomgå en omfattande medicinsk utredning. I denna ingår bland annat en noggrann anamnes, kardiovaskulära undersökningar, kontroll av lungfunktionen samt immunologiska undersökningar. Under utredningen utvärderas även kontraindikationer till att bli accepterad till transplantation. Dessa innefattar andra sjukdomar eller tillstånd som, oberoende av transplantationen, begränsar överlevnaden alternativt riskerar att förvärras av transplantationen. Allvarlig psykisk sjukdom och alkohol- eller drogmissbruk utgör exempel på kontraindikationer (Bergh & Nilsson, 2002).

För en patient som väntar på ett nytt hjärta kan den preoperativa utredningen innebära en påminnelse om hur dystra framtidsutsikterna är om det inte, inom en rimlig tid, hittas en matchande donator. Vad gäller de risker som är förenade med en transplantation är det viktigt att patienten är medveten om och accepterar dessa (Bakkan m fl, 2002).

## **Tiden efter transplantationen**

Efter en hjärtransplantation måste livslång behandling vidtas med immunosuppressiva läkemedel för att förhindra avstötning. Biverkningarna till dessa läkemedel är många och flera komplikationer kan uppstå som exempelvis

osteoporos och diabetes. Även infektioner är vanligt på grund av ett nedtryckt immunförsvar (Bergh & Nilsson, 2002). Regelbundna kontroller och uppföljning måste ske kontinuerligt livet ut då exempelvis utvärdering och eventuell dosjustering av de immunsuppressiva läkemedlen sker. Komplikationer är ofta svåra att upptäcka i ett tidigt skede. Detta beror delvis på att nervförsörjningen i det transplanterade organet är nedsatt och därmed fungerar de normala kroppsliga varningssignalerna som signalerar att något är fel ofta sämre. Därför görs bland annat hjärtbiopsier efter ett särskilt schema. Bedömning av njurfunktionen görs också med jämna intervall (a a).

### *Psykologiska aspekter*

De första veckorna efter transplantationen upplevs i allmänhet som en stor lättnad och en känsla av eufori. Den livshotande situationen är över och patienten mår bättre. Det nya organet medför ofta en direkt förändring av kroppsfunktionen. Den hjärttransplanterade orkar röra sig utan att andfåddheten blir för stor. Men vetskapen om risken för avstötning, speciellt eftersom tidiga symtom på detta är ovanliga, gör att patienten kan uppleva osäkerhet och nedstämdhet. De första sex månaderna efter transplantationen kännetecknas av mycket provtagningar och kontroller. Det kan uppfattas som en känsla av trygghet att ha professionell personal omkring sig och att man är i goda händer, men det kan också påminna om riskerna med transplantatet. Ur ett långsiktigt perspektiv kan den nödvändiga livslånga medicineringen störa upplevelsen av att vara frisk. Parallellt kan istället då dras till kroniskt sjuka individer där sjukdomen kontrolleras med hjälp av medicinering (Sanner, 2002).

Efter genomgången hjärttransplantation måste individen på nytt anpassa sig till vardagen och ett "normalt" liv igen. Somliga kan uppleva det svårt att återgå till sin tidigare roll i familjen. Kanske de, trots att de ser friska ut, inte orkar lika mycket som andra i samma ålder. Andra kan tycka att de blir överbeskyddade av övriga familjemedlemmar och att de hindras från att utföra saker och ta sin del av ansvaret. Det kan ta lång tid att anpassa sig till den nya livssituationen och att känslomässigt bearbeta tiden före, under och efter transplantationen. Den transplanterade bör bli informerad om att psykologisk hjälp finns att tillgå och det finns även ett antal patientföreningar som kan erbjuda stöd till både patienter och närstående (Bakkan m fl, 2002).

Ett PM utfört av Sahlgrenska universitetssjukhuset (2009) innehåller riktlinjer angående omvårdnaden för hjärttransplanterade patienter. Vad gäller det psykologiska omhändertagandet finns tillgång till samtal med sjukhuspräster, kuratorer och även transplantationskoordinatorer. Då det gäller all information som ska ges till patienten är det av vikt att dela upp denna på flera olika tillfällen. För att begränsa informationsmängden kan vissa delar också skjutas upp till senare mottagningsbesök. Detta är dock högst individuellt för varje patient. Slutligen innan patienten blir utskriven sker samtal med exempelvis läkare, kurator och transplantationskoordinator där aktuella frågor och funderingar kan diskuteras. Det är också, enligt detta PM, önskvärt att närstående är närvarande vid utskrivningen.

### **Attityder till organdonation**

En liten ökning kan ses vad gäller individer som ställer sig positiva till att donera sina organ (Welin, 2009). Det råder trots det brist på organ och därför är människors attityder till att donera av intresse. Däremot har människors

inställning till att ta emot organ varit betydligt mindre uppmärksammat. Den allmänna uppfattningen har varit att alla vill ta emot ett transplanterat om de verkligen behöver det. Men det anses inte betydelselöst vem personen fått sitt organ ifrån, och mottagaren kan vilja ha viss kunskap om sin donator. En svensk studie visar att individer helst ville ta emot organ från sina släktingar. I sista hand valdes organ från djur. Mottagandet av organ från döda människor kan medföra äckelkänsla, då det förknippas med död och förruttnelse. En annan inställning kan vara att människan överskrider naturens gränser och till varje pris strävar efter överlevnad. En motsatt reaktion skulle, enligt studien, vara att det ligger i människans natur att testa gränser (Sanner, 2002).

## SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva människors erfarenheter av att leva med ett nytt hjärta efter genomgången transplantation.

*Frågeställningar:*

- Vilka känslor och attityder kan uppkomma rörande donatorn och dennes efterlevande?
- I vilken utsträckning anser de transplanterade att personligheten skulle kunna förändras?
- Hur kan förhållandet och anpassningen till det nya hjärtat yttra sig?

## METOD

Föreliggande studie är gjord som en litteraturstudie. För att få relevanta svar på syftet och frågeställningarna användes i huvudsak kvalitativa artiklar. Enligt Hartman (2004) kännetecknas en kvalitativ studie av *"att man försöker nå förståelse för livsvärlden hos en individ eller en grupp individer"* (s 273). Granskningen av vetenskaplig litteratur genomfördes utifrån Goodmans modell. Det övergripande tillvägagångssättet för att finna och bedöma vetenskaplig litteratur innefattar följande sju steg (Willman m fl, 2006 s 51).

1. Precisera problemet för utvärderingen
2. Precisera studiernas inklusions- och exklusionskriterier
3. Formulera en plan för litteratursökningen
4. Genomföra litteratursökningen och samla in de studier som möter inklusionskriterierna
5. Tolka bevisen från de individuella studierna
6. Sammanställa bevisen
7. Formulera rekommendationerna baserade på bevisens kvalitet

## 1. Precisera problemet för utvärderingen

Syftet med denna studie var att belysa upplevelsen av att leva med ett nytt hjärta efter genomgången hjärtrtransplantation, med utgångspunkt från tre frågeställningar.

## 2. Precisera studiernas inklusions- och exklusionskriterier

För att finna artiklar som svarar på syftet samt frågeställningarna gjordes följande inklusionsskriterier i PubMed;

- vuxna individer
- artiklar skrivna på språken engelska, svenska, danska och norska
- tillgång till abstrakt
- länk till fulltext samt
- artiklar avseende människor

I databasen CINAHL användes de två inklusionskriterierna; ”tillgång till abstrakt” och ”alla vuxna”. Inklusionskriteriet i psycINFO var ”peer reviewed journals”. I Academic Search Elite begränsades inte sökningen med några kriterier med anledning av ett hanterbart antal träffar.

## 3. Formulera en plan för litteratursökningen

För att finna relevanta artiklar utgick författarna från de fyra steg som presenteras av Willman m fl (2006).

### *Identifiera tillgängliga resurser*

För att möjliggöra en effektiv litteratursökning deltog författarna i ett lärandetillfälle som tillhandahölls av bibliotekspersonal på Malmö högskola. Dessutom bokades en enskild handledning med en bibliotekarie för genomgång av diverse databaser. Kursens första vecka var avsedd för litteratursökning, men eftersom en grundlig sökning utfördes vid utformningen av projektplanen kunde genomförandet av artikelgranskning påbörjas redan vid denna tidpunkt. Då databaserna var tillgängliga även utanför Malmö Högskola söktes artiklarna huvudsakligen hemifrån. Inledningsvis var avsikten att så få artiklar som möjligt skulle beställas med anledning av tidsaspekten och kostnaden, men det visade sig att ett flertal intressanta artiklar inte fanns tillgängliga i fulltext varefter dessa beställdes via Malmö Högskola. Sökningen avgränsades till språken engelska, norska, danska och svenska då övriga språk inte behärskas av författarna.

### *Identifiera relevanta källor*

De databaser som användes för litteratursökning var PubMed, Academic search elite, psycINFO samt CINAHL. Pubmed och CINAHL är enligt Willman m fl (2006) två stora databaser med inriktning på området hälso- och sjukvård. Även sökmotorn Google nyttjades i ett försök att hitta artiklar i fulltext som inte fanns tillgängliga i databaserna.

### *Avgränsa forskningsproblemet och fastställ huvuddragen i sökningen*

Eftersom studiens syfte handlade om känslor och upplevelser avgränsades sökningar till uttryck som handlade om just sådana fenomen medan exempelvis medicinska termer undveks. De sökord som använts i de olika databaserna finns presenterade i tabellerna 1-4. Den booleska sökoperatoren AND utnyttjades för att förena söktermerna och på så vis fokuserades sökningarna till ett mer avgränsat område (Willman m fl 2006).

### Utveckla en sökväg för varje söksystem

En kombination av fritextsökning och MESH-termer användes i PubMed. I databasen Academic search elite användes Thesaurus. I övriga databaser nyttjades endast fritextsökningar. Enligt Willman m fl (2006) innebär fritextsökning en ökad sensitivitet men det skulle också kunna öka ”bruset” i sökningen, det vill säga att antalet träffar blir allför stort och ospecifikt. I detta fall blev träffantalet dock hanterbart, och av denna anledning ansågs metoden vara berättigad. Det bör noteras att sökningen i PubMed utfördes först, och artiklar som hittades och användes i studien återkom sedan i de övriga databaserna. Av en tillfällighet gjordes en sökning i PubMed utan några limits (se tabell nedan) och det upptäcktes då att en relevant artikel uppkom som inte framkom med limits.

Tabell 1. Databassökning i PubMed.

Sökord	Datum	Totalt antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Använda Artiklar
Heart transplantation AND quality of life (fritext)	2009-02-11	346	51	19	1
Heart transplantation AND emotions (fritext)	2009-02-11	47	13	5	2
Heart transplantation AND ethics (fritext)	2009-02-11	28	0	0	0
Heart transplantation AND adaptation psychological (MESH)	2009-02-11	57	13	2	1
Heart transplantation AND organ donor AND denial (utan limits, fritext)	2009-03-30	6	1	1	1
Heart transplantation AND organ donor AND knowledge (fritext)	2009-03-30	13	1	1	1
Totalt		497	79	28	6

Tabell 2. Litteratursökning i Academic search elite.

Sökord	Datum	Totalt antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Använda artiklar
Heart transplantation AND patients	2009-02-18	158	32	2	0

Tabell 3. Litteratursökning i psycINFO.

Sökord	Datum	Totalt antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Använda artiklar
Organ transplantation AND emotional adjustment	2009-02-18	77	13	1	1
Organ transplantation AND guilty	2009-02-18	3	0	0	0
Organ transplantation AND quality of life	2009-02-18	370	48	7	0
Totalt		450	61	8	1

Tabell 4. Databassökning i CINAHL.

Sökord	Datum	Totalt antal Träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Använda artiklar
Heart transplantation AND quality of life	2009-02-19	150	13	0	0
Heart transplantation AND adaptation	2009-02-19	58	1	0	0
Heart transplantation AND guilt	2009-02-19	7	0	0	0
Heart transplantation AND emotions	2009-02-19	23	1	0	0
Heart transplantation AND regret	2009-02-19	2	0	0	0
Heart transplantation AND denial	2009-02-19	2	0	0	0
Heart transplantation AND coping	2009-02-19	76	4	0	0
Heart transplantation AND hope	2009-02-19	48	4	1	0
Heart transplantation AND attitude	2009-03-30	61	1	0	0
Heart transplantation AND donor	2009-03-30	130	1	0	0
Totalt		557	25	1	0

#### 4. Genomföra litteratursökningen och samla in de studier som möter inklusionskriterierna

Av det totala antalet träffar som sökningarna gav lästes 197 abstrakt vars titel ansågs ha viss anknytning till syftet och frågeställningarna. Av dessa valdes sedan 39 artiklar ut för vidare granskning. Tio artiklar som inte fanns att tillgå i fulltext beställdes via Malmö högskolas bibliotek varav tre slutligen användes i studien. När samtliga artiklar sedan lästs igenom var för sig visade sig 14 vara relevanta samt svarade på syftet och frågeställningarna. Utöver de 14 artiklarna hittades två via manuell sökning; artikeln skriven av Kaba (2001) påträffades via en referens till en av de inkluderade artiklarna (Kaba m fl, 2005). Denna kunde sedan hittas via sökmotorn Google. Artikeln gjord av Sanner (2003) upptäcktes i referenslistan till använd facklitteratur (Sanner, 2002). När sökning på artikelns titel gjordes i efterhand i PubMed påträffades den dock.

Totalt 16 artiklar lästes noggrant av båda författarna och granskades översiktligt enligt Polit & Beck (2006) avseende kriterier för vad en vetenskaplig artikel ska innehålla. En sådan kännetecknas av att det finns ett abstrakt vilket är en kort sammanfattning av studien samt en bakgrund. Vidare ska det finnas en beskriven metoddel. Resultatet ska innehålla de fynd som framkommit i studien. Ett annat krav är diskussionsdelen där författarna tolkar resultatet. Den vetenskapliga artikeln ska granskas av så kallade peer reviewers innan den blir publicerad (a a). Därefter gjordes en andra utgallring där fyra artiklar sorterades bort som inte ansågs innehålla dessa kriterier. Av de 12 återstående artiklarna valdes ytterligare två bort med anledning av att de vid närmare granskning inte svarade tillräckligt på syftet. Slutligen fanns tio artiklar vilka ansågs i hög grad matcha syftet och även hålla en vetenskaplig nivå. Dessa blev föremål för kvalitetsbedömning enligt Carlsson & Eiman (2003).

## **5. Tolka bevisen från de individuella studierna**

Bedömningsmallarna, som är avsedda för studier av kvalitativ och kvantitativ karaktär, visar hur betygssättningen sker (bilaga 1 och 3). I de båda mallarna har ett bedömningskriterium reducerats då dessa inte var relevanta för denna litteraturstudie. Med anledning av detta ändrades också totalpoängen för bedömningsmallarna. Författarna granskade inledningsvis artiklarna separat för att senare sammanföra de tolkningar som framkommit. Granskning på detta vis ger enligt Willman m fl (2006) större tyngd. Artiklarna som poängsattes enligt bedömningsmallen räknades sedan om i procent (se bilaga 2 och 4). Procenten resulterade i en gradering I-III. Grad I innebär hög kvalitet och grad III visar på låg kvalitet. Av de tio artiklar som granskades sorterades en ut med anledning av för låg kvalitet. Totalt nio artiklar användes slutligen i studien. Åtta av dessa var kvalitativa, varav en också innehöll kvantitativ metodansats. Den nionde artikeln baserades helt på kvantitativ metod. De inkluderade artiklarna återfinns i en sammanställning under bilaga 5. En matris innehållande författare, årtal, land, syfte, metod, urval samt resultat finns i bilaga 6.

## **6. Sammanställa bevisen**

I analysens första steg lästes samtliga artiklar av båda författarna i syfte att skapa en helhetsbild och för att bli familjära med innehållet. Därefter fortlöpte analysarbetet genom att författarna var för sig sorterade ut relevanta resultat från varje artikel. Att arbeta med analysen separat från varandra är, enligt Polit & Beck (2006), en form av triangulering vilket är viktigt för att säkerställa trovärdigheten i studien. Därefter diskuterades fynden som hittats och tillsammans kunde dessa sedan grupperas och slutligen sammanföras under de tre frågeställningarna. Som ett sista steg i analysen lästes artiklarna återigen för att kontrollera att inga områden i ursprungstexten missats.

## **7. Formulera rekommendationerna baserade på bevisens kvalitet**

Det sista steget i Goodman's modell är att formulera slutsatser. För att kunna dra en slutsats måste, enligt Britton (2000), vissa kriterier i de inkluderade studierna vara uppfyllda. De ska genomgå en kritisk granskning, deras bevisvärde vara bedömt samt fakta vara extraherade. På grund av tidsbegränsning och ett för få antal tillgängliga studier fanns ingen möjlighet att återge ett adekvat bevisvärde och således kunde heller ingen slutgiltig slutsats eller rekommendationer formuleras i denna studie. Författarna ansåg sig dessutom ha otillräcklig erfarenhet och kunskap inom det studerade området för att på ett optimalt sätt fullfölja detta sista steg.

# **RESULTAT**

Resultatet redovisas nedan utifrån de frågeställningar som tidigare presenterats.

## **Vilka känslor och attityder kan uppkomma rörande donatorn och dennes efterlevande?**

I en israelisk undersökning av Inspector m fl (2004) ingick 35 manliga hjärtransplanterade deltagare. Majoriteten av transplantationerna genomfördes i Belgien, England, Frankrike och USA. Endast fem transplantationer gjordes i Israel. Metoden bestod av både semistrukturerade intervjuer och enkäter.

Intervjun ägde rum i genomsnitt två år postoperativt. Över hälften (57 procent) av deltagarna i denna studie ville inte ha någon information alls om donatorn och dennes efterlevande. Hälften av dessa trodde att den informationen skulle göra den känslomässiga bördan ännu tyngre. En deltagare menade också att han inte ville bli ett levande monument över donatorn, och nekade därför till information och eventuell kontakt med efterlevande.

Samma fenomen kunde identifieras i studien av Sanner (2003) där syftet var att belysa skillnader, vad gäller upplevelser, mellan transplanterade som fått sitt organ från döda respektive levande donatorer. Både hjärt- och njurmottagare intervjuades (12 av de 35 medverkande var hjärttransplanterade). Resultatet visade att det var vanligt att deltagarna förträngde tankar och undvek information gällande donatorn eftersom tankar på för tidig död och en sörjande familj någonstans skulle bli för svårt att bära med sig.

Förnekelse av donatorn är något som återkommer i flertalet inkluderade studier. De transplanterades känslor gentemot donatorn, donatorns efterlevande samt det nya hjärtat undersöktes av Mai (1986). I de ostrukturerade intervjuerna uttrycktes förnekelse av donatorn hos fem av de 20 deltagarna genom uttalanden som t ex;

*"I know the donor was a 34-year-old man but I don't want to know anymore, it might bother me."* (s 1160)

I en annan studie (Bunzel m fl, 1992a) var syftet att beskriva de transplanterades känslor och reaktioner gentemot donatorn och donatorhjärtat. Cirka tre månader efter genomgången hjärttransplantation genomgick 44 deltagare semistrukturerade intervjuer. Endast två av dessa var kvinnor. Beroende på hur informanternas känslor och reaktioner förhöll sig presenterades resultatet utifrån tre olika grupperingar; den första gruppen (15 deltagare) nekade till att de någonsin tänkte på donatorn och upplevde heller inte någon slags inre samhörighet med donatorn. Ett flertal av deras kommentarer var kortfattade och yttrades på ett sådant sätt som klargjorde för intervjuaren att de inte var intresserade av att diskutera detta vidare;

*"He was 40 years old and committed suicide. I never think about him. No. Never. Really. I never did."* (s 1152)

I den andra gruppen (17 deltagare) nekades också till information om donatorn men här berodde det, precis som i Sanner's och Inspector's m fl studier, snarare på att de inte ville utsätta sig för den känslomässiga bördan som informationen skulle kunna medföra. De misstänkte att de då skulle vilja besöka den plats som donatorn bodde, träffa dennes efterlevande och eventuella barn till donatorn. De var alla överens om att sådan vetskap skulle vara olidlig. Intervjuaren kunde dock ana att en viss önskan om vetskap ändå låg bakom orden. Det visade sig genom uttalanden där de spekulerade om donatorn men mitt i en mening hejdade sig.

Resterande 12 informanter i denna studie rapporterade om känslor av mer eller mindre samhörighet till den okända donatorn. De hade en önskan om ytterligare information, bland annat om donatorn kom från deras hemland eller om denne invandrat samt vad för slags person han eller hon varit. En del uttryckte en önskan om en grav att besöka. De hade även en längtan om att få kontakt med de efterlevande för att personligen kunna uttrycka sin tacksamhet. Somliga av deltagarna hade en tro på att detta kunde vara till hjälp för de efterlevande i deras

sorgeprocess, genom att de då eventuellt kunde komma till insikt om att deras förlust inte varit helt förgäves (a a). Flera informanter i studien av Kaba (2001) uttryckte liknande tankar. Syftet i denna studie var att identifiera upplevda problem och copingstrategier hos hjärttransplanterade i USA. Deltagarna ansåg också att den lilla informationen som givits angående donatorn ingav mottagaren en känsla av trygghet och säkerhet i att hjärtat verkligen matchar dem;

*"...The coordinator at the transplant clinic told me that the donor was 34 and she was single and never been pregnant and that makes a difference because once you've been pregnant it makes the tissue and the blood harder to match." (s 12)*

Det framkom av samma studie att de transplanterade i USA får ha en viss kontakt med donatorns efterlevande. Transplantationskoordinatören distribuerar brev mellan mottagare och donatorns familj. Denna kontakt ansågs viktig av ett flertal patienter då de tyckte att detta gav ökad mening i livet. De fick på detta sätt en chans att uttrycka sin tacksamhet till de efterlevande;

*"...I wrote them a letter when I got my first anniversary and they wrote me a letter back. /.../ since then every year on my anniversary I always write them a letter /.../ I usually gets their back around Christmas. Well they seem just nice and always happy that I'm doing so well and for me it sort of feel like I know them a little bit more." (s 12)*

Även i denna studie fanns deltagare som förnekade tankar och känslor till donatorn och ansåg också att mer information inte skulle göra någon skillnad för dem (a a).

Studien av Sadala & Stolf (2008) syftade till att förstå hjärttransplanterades upplevelser baserat på deras egna beskrivningar. En fenomenologisk ansats användes då totalt 26 deltagare blev intervjuade i Brasilien. I resultatet framkom att donatorn ansågs ha en central roll för mottagaren. Samtliga deltagare utom en uttryckte tacksamhet och upplevde hjärtat som en värdefull gåva. Liknande resultat kan ses i studien gjord av Kaba m fl (2005) som ägde i rum i Skottland. Deltagarna var 42 till antalet och blev intervjuade mellan två och 24 månader efter transplantationen. Av dessa 42 hjärtmottagare var sju kvinnor. Syftet med studien var att undersöka psykologiska problem som hjärttransplanterade patienter kan uppleva. Dataanalysen mynnade ut i fyra olika kategorier varav en av dessa presenterades i den publicerade artikeln; "Somebody else's heart inside me". Det var den kategori som, enligt Kaba m fl, representerade de viktigaste problemen en transplanterad kunde möta i den postoperativa perioden. Resultatet visade att flertalet av de 42 mottagarna upplevde just tacksamhet mot donatorn och donatorns familj för att de fattat beslutet att donera hjärtat. En deltagare menade att det måste varit ett stort beslut för donatorn att donera sitt organ, men att samtidigt donatorn fått ut något värdefullt av sitt beslut. Deltagaren menade därmed att personen inte avlidit förgäves, vilket upplevdes betryggande. En annan informant uttryckte sin tacksamhet så här;

*" I was very grateful; I'll be indebted all my life to the chap that gave it to me and the surgeon that done it. Getting somebody else's heart; it's amazing, they put something in there that can make you better..." (s 618)*

Det kan vara svårt att inte likställa en önskan om ett nytt organ med en annan persons död. Enligt Sanner (2003) visade det sig att hälften av deltagarna upplevde att donatorn hade offrat sitt liv för mottagaren. Mest tydligt var detta bland de hjärttransplanterade. Ett flertal informanter uppgav att de under väntetiden inte kunde låta bli att önska att en lämplig donator skulle dö. När detta sedan inträffade upplevde ett flertal att de på något övernaturligt sätt hade orsakat donatorns död. Vissa mottagare kände också att de hade bidragit till att skända en annan människas kropp. Känslor av att man inte gjort sig förtjänt av en sådan gåva samt en rädsla för att donatorns efterlevande skulle anklaga dem för att ha överlevt på donatorns bekostnad förekom också.

I studien utförd av Inspector m fl (2004) visade det sig att 40 procent av samtliga deltagare uttryckte någon form av skuld känslor gällande donatorns död, både före och efter transplantationen. De upplevde också dåligt samvete för att de faktiskt önskat någon annans död för den egna möjligheten till överlevnad. Samma företeelse kunde ses hos många hjärtmottagare enligt Kaba m fl (2005) där en deltagare uttalade;

*”... I was thinking there was a healthy person somewhere that had an accident and gave you a heart and that used to make me lose a lot of sleep.” (s 618)*

Mönstret fortsatte i studien av Bunzel m fl (1992a) där tio av de 44 deltagarna uttryckte en känsla av sorg för att donatorn tvingats dö. Som en motsättning till detta framkom det i en annan grupp, innehållande 17 deltagare, att inga känslor av skuld för donatorns död förekom. De hävdade också att ingen hade rätt att klandra dem för frånvaron av denna känsla.

Det framkom enligt Kaba (2001) att de mottagare som erhållit ett hjärta från en ung donator många gånger fantiserat om och upplevt sig yngre;

*”...when they told me that it was from a 22 years old person well I just felt younger than ever after that.” (s 12)*

I studien av Inspector m fl (2004) konstaterades att 46 procent av deltagarna fantiserade om donatorn. Innan transplantationen hade endast tre deltagare (cirka 8,5 procent) fantasier om den möjliga donatorns karaktärsdrag. Denna siffra steg efter transplantationen till 46 procent. Sju deltagare fantiserade att donatorn varit en atletisk och muskulös person. Två av mottagarna skapade en bild av att donatorn varit sexuellt promiskuös och potent. Två andra föreställde sig att donatorn burit på personliga egenskaper såsom ärlighet, generositet, vishet och sinne för humor. Av de som fantiserade om donatorns karaktärsdrag var det vanligare att tro att personligheten hos mottagaren också blev förändrad.

### **I vilken utsträckning anser de transplanterade att personligheten skulle kunna förändras?**

Vidare i studien av Inspector m fl (2004) konstaterades att nästan hälften av deltagarna menade att de blivit pånyttfödda och de firade även årsdagen för transplantationen som en andra födelsedag. En deltagare berättade att han helt och hållet slutat fira sin biologiska födelsedag. Uttalanden som *“I’m fifty years old, and also four years old” (s 167)* yttrades. En dryg tredjedel av deltagarna uttryckte bestämt att möjligheten till personlighetsförändring fanns. Fyra

informanter menade exempelvis att den sexuella potensen hade återkommit med förklaringen att en överföring skulle skett från donatorn varav en informant uttryckte;

*”Apparently the donor must have been quite a guy. He must have had several women.”* (s 169)

En annan deltagare, vars donator hade avlidit på nyårsafton, upplevde en ångslan för att överföring av alkoholproblem från donatorn skulle ha uppkommit. Anledningen till detta var att han misstänkte att donatorn varit inblandad i en trafikolycka på grund av onykterhet.

En fråga ställdes angående vilket hjärta deltagarna minst respektive helst av allt skulle vilja ta emot om de fick välja. Det visade sig exempelvis att tio patienter klart uttalade att de minst av allt ville ta emot ett hjärta från en kvinnlig donator. Anledningen till detta uttrycktes dels som en oro för överförande av feminina egenskaper, dels en rädsla för fysisk och anatomisk inkompatibilitet. En annan deltagare hävdade däremot att han helst ville ha ett kvinnligt hjärta men anledningen till detta framkom inte. Två deltagare uppgav att de i sista hand ville ha ett hjärta från en mörkhyad på grund av rasistiska fördomar medan tre andra i stället föredrog ett hjärta från en mörkhyad baserat på antaganden om fysiska egenskaper. En annan medverkande, vars familj hade dödats i koncentrationsläger, hade mottagit ett hjärta från en tysk donator. Det framkom att han därmed hade fått det hjärta han minst föredrog (a a).

I den andra studien gjord av Bunzel m fl (1992b) intervjuades 47 deltagare som blivit hjärtrransplanterade. Intervjun ägde rum cirka tre månader postoperativt. Två av dessa var kvinnor. Syftet var att få insikt i huruvida dessa individer upplever förändringar i sin personlighet efter transplantationen. Tre olika grupper kunde identifieras. I den första gruppen befann sig 37 deltagare (79 procent). Av dessa upplevde 27 mottagare ingen som helst förändring i sin personlighet efter transplantationen. Det var, enligt deltagarna, enfaldigt att tänka på det viset och de skiftade snabbt samtalsämne. Sex av mottagarna garanterade att ingen personlighetsförändring hade skett, men i samma stund skämtade de om ämnet, vilket, enligt Bunzel m fl, skulle kunna tyda på en viss osäkerhet. Av dessa sex deltagare hade tre män erhållit hjärtan från kvinnliga donatorer. Det var uppenbart att de ville diskutera detta ämne, samtidigt som en rädsla kunde identifieras. Denna ambivalens resulterade i kommentarer som;

*” I have the heart of a woman now, but still enjoy watching other women. I haven't turned lesbian, have I?”* (s 253)

Två av de sex deltagarna gjorde antaganden om att hjärtat kommit från en kvällsmänniska eller nattarbetare. Tidigare hade de transplanterade varit trötta under kvällstid, men numera gick de inte till sängs förrän vid midnatt. I den andra gruppen hävdade de sju deltagarna (15 procent) att åsikter, preferenser och sättet att se på livet hade förändrats efter transplantationen men att denna förändring inte kunde tillskrivas det nya hjärtat;

*” the soul is still the same, but the outlook on life has changed.”* (s 253)

Den tredje och sista gruppen innehållande tre deltagare (sex procent) menade att personligheten förändrats, och att det nya hjärtat var anledningen till detta. En av individerna berättade att han numera tyckte om att spela hög musik, något han aldrig tidigare gjort. Tankar och drömmar som han inte haft förut uppkom efter transplantationen, exempelvis att skaffa ny bil och en bra stereo. Det noterades i studien att den 45 åriga mottagaren hade tagit emot ett hjärta från en 17 årig pojke. En annan deltagare från denna grupp upplevde att donatorn fortfarande levde inuti och åldrades tillsammans med honom. Han menade att det kändes som han levde två liv. När personer i omgivningen frågade hur han mådde brukade svaret bli *"WE are ok."* (s 254). Värt att nämna är också att inte bara de transplanterade själva kunde uppleva förändringar i personligheten som relaterades till det nya hjärtat. Även familjemedlemmar hade nämligen uttryckt att en personlighetsförändring hade skett hos den transplanterade (a a).

En tro på att ett nytt hjärta kan påverka personligheten påvisades slutligen också i Sanner's studie (2003). Där konstaterades att en kvinna varit nära att vägra en hjärtransplantation med anledning av rädsla för att bli en annan person efteråt. Med tanke på att hjärtat ofta ses som en symbol för exempelvis kärlek var hon rädd för att hennes uppfattning om sådant hon värdesatte i livet skulle förändras. Efter transplantationen uppgav hon emellertid att sådana tankar helt försvunnit.

### **Hur kan förhållandet och anpassningen till det nya hjärtat yttra sig?**

Sadala & Stolf (2008) menar att ha en annan människas hjärta i sin kropp inte är en vanlig företeelse och att acceptera detta kan ta tid. I denna artikel, och flertalet andra, framkom det dock att de transplanterade i relativt hög grad accepterade det nya hjärtat som sitt eget och ingen annans;

*"For me it is as if I never transplanted. I say this because I do not feel anything, for me this heart is mine."* (s 222)

I en annan studie (Inspector m fl, 2004) svarade 21 deltagare på vems hjärta de ansåg att det var. Endast 16 procent uttryckte svårigheter att acceptera det nya hjärtat som sitt eget, resten menade att hjärtat tillhörde dem själva. Enligt Sanner (2003) ansåg flertalet deltagare att de över huvud taget inte uppfattade det nya organet som något främmande. Den enda förändringen som uppkommit var operationsärrät;

*"I feel like being born like this. That the pump is produced somewhere else doesn't matter."* (s 396)

Samma fenomen uppkom i studien av Bunzel m fl (1992a) där 36 av 44 informanter uppgav att det nya hjärtat blivit deras omedelbart efter transplantationen. Det nya hjärtat kändes precis som det gamla, fast friskare. Fyra deltagare, alla med ett kvinnligt donatorhjärta, talade om sitt nya hjärta som om det vore en egen person. Mottagarnas kön framgick dock inte. En deltagare uttryckte sig så här;

*"Yes, that stubborn woman, she didn't want to subordinate herself but now it seems that we have worked it all out between ourselves."* (s 1153)

Åtta deltagare uppgav att de helst inte ville tänka på det nya hjärtat och svarade undvikande när ämnet kom på tal (a a). Enligt Mai (1986, s 1159) kunde man

däremot se att så många som 13 av 20 deltagare uttalade sig förnekande angående det nya hjärtat genom kommentarer som exempelvis *"I try to forget about the new heart."* och *"I have no thoughts about my new heart"*.

I Schlitt m fl (1999) medverkade totalt 1049 deltagare i en enkätundersökning. Syftet var att undersöka patienters attityder före och efter olika typer av organtransplantationer; njure, lever, hjärta eller lunga. Av det totala antalet befann sig 327 medverkande på väntelista och resterande hade genomgått organtransplantationen. Antalet hjärtransplanterade i studien var 164. Gällande attityder till det nya hjärtat visade sig 68 procent av de hjärtransplanterade uppleva en optimal identifikation och ansåg att hjärtat var deras. Uppskattningsvis ansåg två procent av informanterna hjärtat som ett helt främmande organ och cirka 30 procent uppfattade hjärtat som ett främmande organ men som nu var en del av kroppen. Faktorer som ålder, civilstånd, religion eller tid efter transplantationen hade ingen synlig inverkan på resultatet. När deltagarna tillfrågades om information angående donatorn skulle öka den emotionella påfrestningen över det transplanterade organet svarade 47 procent av hjärtmottagarna att en oro fanns över att ha fått ett hjärta från en äldre person (a a). Liknande resultat framkom slutligen i Kaba (2001). De transplanterade som fått en ung donators hjärta verkade ha lättare att acceptera det nya hjärtat. De upplevde sig även själva som yngre efteråt.

## **DISKUSSION**

Diskussionen är indelad i en metod- och en resultatdiskussion. I metoddiskussionen diskuteras den valda metoden, dess styrka och svagheter och vad som eventuellt kunde ha gjorts annorlunda. I resultatdiskussionen diskuteras sedan de inkluderade artiklarna. Ett slutord formuleras och till sist förs även ett resonemang kring fortsatt forskning inom området.

### **Metoddiskussion**

Vid granskningen av den vetenskapliga litteraturen togs Goodman's modell innehållande sju steg till hjälp. En anledning till att modellen användes var att få stöd och ökad struktur i analysarbetet. Detta ansågs vara en nödvändighet med tanke på författarnas bristande erfarenhet av att genomföra litteraturstudier. En modifiering av Goodman's modell gjordes, då det sjunde och sista steget inte kunde fullföljas. Ett litet antal inkluderade artiklar samt otillräcklig kunskap hos författarna av denna litteraturstudie var orsaken till att någon generell slutsats inte kunde utformas.

Studiens syfte var relativt smalt avgränsat. Trots detta gjordes medvetet bredare litteratursökning i databaserna för att minimera risken att missa relevanta artiklar. Sökningarna i databaserna har omfattat ett flertal sökord och kombinationer. Detta anses vara en styrka för studien. Eftersom databasen PubMed var mest känd av författarna, påbörjades litteratursökningen där. Efter den handledningen som tillhandahölls av bibliotekspersonal på Malmö högskola kunde även sökningar i de övriga databaserna utföras på ett fullgott sätt. Det slutliga antalet artiklar uppgick till nio och med facit i hand skulle syftet kanske ha breddats en aning för att möjliggöra ett större antal artiklar och därmed ett fylligare resultat. Då

databassökningarna genomfördes användes ingen tidsbegränsning gällande studiernas ålder med anledning av det begränsade utbudet av artiklar. Den äldsta artikeln som användes i studien var publicerad år 1986. Möjligen kan dess resultat skilja sig från nyare studier men eftersom syftet var att utforska tankar och upplevelser och inte medicinska aspekter ansågs den ändå berättigad att inkludera. Medvetenhet finns dock angående den medicinska utvecklingen med mer tillförlitliga metoder och minskad risk för komplikationer såsom avstötning. Säkerligen har dessa faktorer, i positiv riktning, påverkat transplanterade individers psykologiska anpassning till det nya hjärtat.

Artiklar med kvalitativ design eftersträvades då studiens syfte var att belysa upplevelser, tankar och känslor. Detta var dock inget inklusionskriterie. Då databassökningarna var slutförda och de inkluderade artiklarna hittats var det endast en artikel som baserades enbart på kvantitativ metodansats. De kvalitativa artiklarnas majoritet kan ses som en styrka för studien då de på djupet kan fånga individers upplevelser av ett fenomen. En ambivalens hos författarna uppstod likväl under arbetets gång gällande valet att genomföra en litteraturstudie. Eftersom utbudet av vetenskapliga artiklar gällande detta var mycket begränsat, hade det kanske varit mer givande att genomföra en empirisk studie i form av intervjuer. Författarna ansåg dock att det skulle ha varit svårt att på ett professionellt sätt kunna bemöta dessa individer och få ut ett relevant material. Intervjuer av detta slag är av etiskt känslig karaktär där existentiella funderingar och ”förbjudna” tankar, och därmed känslor av skuld och skam, säkerligen kan uppkomma. Ett förtroende bör därför ha skapats parterna emellan innan en intervju för att kunna möjliggöra ett fullgott resultat.

Vad gäller artiklarnas språk ingick endast engelska, svenska, danska och norska i inklusionskriterierna. Om fler språk hade behärskats av författarna skulle möjligtvis resultatet ha sett annorlunda ut då ett flertal intressanta artiklar, skrivna på andra språk, framkommit genom sökningarna. Efter att ha läst abstrakten konstaterades att dessa artiklar med stor sannolikhet skulle matchat syftet, men eftersom författarna inte behärskar dessa språk uteslöts de.

Ett av de inklusionskriterier som användes i både PubMed och Cinahl var ”vuxna individer”. Trots denna begränsning uppkom en artikel som vid senare granskning visade sig innehålla individer under 18 år. Författarna valde ändå att använda denna artikel i studien med anledning av att endast fyra av totalt 26 deltagare var under 18 år. Då fingerade namn användes till deltagarna och åldrarna dessutom var angivna var det lätt att särskilja vem som sagt vad och därför kunde individerna under 18 år exkluderas. Inget resultat gällande dessa fyra individer har alltså redovisats i denna studie. Ett par av de inkluderade artiklarna undersöker mottagare av andra organ förutom just hjärta. I denna studie redovisas dock endast resultat gällande de hjärtransplanterade.

Vid en sökning i PubMed, då författarna av misstag ej angivit inklusionskriterier, framkom en relevant artikel som användes i denna studie. Samma artikel uppkom inte när sökningen sedan repeterades med inklusionskriterier. Det är i skrivande stund fortfarande oklart varför, eftersom innehållet i artikeln inte borde ha inneburit exkludering. Ovanstående företeelser föranledde en diskussion hos författarna angående tillförlitligheten i databaserna. En möjlighet finns att relevanta artiklar på grund av dessa faktorer missades, men det är omöjligt att veta

detta med säkerhet eftersom ytterligare sökningar helt utan limits ej skulle vara genomförbart tidsmässigt då träffantalet hade blivit alltför stort.

Två av de inkluderade artiklarna hittades via manuell sökning. Den ena hittades som referens till använd facklitteratur och den andra i referenslistan till en inkluderad artikel. En av dessa artiklar kunde sedan hittas i PubMed genom att sökning gjordes på den fullständiga titeln. Försök gjordes att hitta sökord som skulle frambringa denna artikel, dock utan resultat. Det kan därmed spekuleras angående kvalitén på de genomförda sökningarna och om de kanske skulle ha innehållit ännu fler sökord.

Samtliga inkluderade artiklar var skrivna på engelska. Trots att författarna anser sig ha goda kunskaper vad gäller detta språk kan det finnas en risk för att feltolkningar gjorts av resultatet på grund av felaktiga översättningar. Detta försöktes i största möjliga mån att undvikas genom att författarna tolkade resultatet var för sig innan sammanställningen gjordes. Dessutom användes citat för att förtydliga resultatet. Enligt Lundman & Graneheim (2008) är presentation av citat från intervjuer ett sätt att ge läsaren en möjlighet att bedöma giltigheten i resultatet.

Artiklarna kvalitetsgranskades enligt Carlsson & Eiman. En modifiering av granskningsprotokollet gjordes då ett kriterium togs bort som inte var relevant för denna studies syfte. Totalpoängen reducerades som följd. Modifieringen gällde kategorin ”patienter med lungcancerdiagnos”. Värt att tillägga är, att om en motsvarande kategori skulle ha använts i denna studie, skulle det i åtta artiklar av nio ha medfört en ännu högre kvalitetsgrad enligt författarnas beräkning. Eftersom det är första gången som författarna utfört en kvalitetsbedömning, kan den bristande erfarenheten ha påverkat bedömningen. Om artikelns kvalitet har felbedömts finns även en risk att resultatet kan ha påverkats. Dock gjordes även här en granskning separat innan resultatet sammanställdes, vilket borde ha reducerat risken för feltolkningar. Under arbetets gång har studier med hög kvalitet eftersträvat, men trots det inkluderades en studie som endast uppnådde kvalitetsgrad II. Den främsta anledningen till den lägre kvaliteten var ett relativt innehållsfattigt resultat. Författarna valde att inkludera den ändå eftersom det som presenterades uppfyllde studiens syfte.

Av de inkluderade artiklarna var fyra skriva av två författare. Det hade naturligtvis varit eftersträvansvärt att samtliga artiklar var skrivna av olika författare. De kunde dock inte exkluderas då de var relevanta för syftet och dessutom höll en hög vetenskaplig kvalitet. Att de inkluderade studierna är gjorda i länder i olika delar världen över skulle kunna ses som en styrka för studien. Förhoppningen är att detta kan ge resultatet en större bredd och trovärdighet jämfört med om studierna hämtats från ett mer avgränsat område.

Det område som studien syftar till behandlas i liten omfattning av den studerade facklitteraturen. Av denna anledning har kontakt tagits med sjuksköterskor och koordinators vid transplantationsenheterna i både Lund och Göteborg. Även personlig kontakt med Donationsrådet har tagits. Denna kontakt resulterade i ett par muntliga referenser.

## Resultatdiskussion

Något som framträder tydligt i samtliga inkluderade artiklar är att majoriteten av deltagarna är män. I Sanner (2003) fanns det ett särskilt intresse att inkludera fler kvinnliga deltagare och därför fick dessa inväntas för att kunna genomföra studien. Det bör nämnas att studier på enbart kvinnor har gjorts men eftersom de inte matchade det aktuella syftet kunde de tyvärr inte användas i denna litteraturstudie. Det hade dock varit av intresse att undersöka huruvida det finns likheter eller skillnader mellan könen med utgångspunkt från denna studies syfte. Anledningen till varför det är flest män som transplanteras har det spekulerats kring av författarna och försök till att finna information angående detta ha gjorts, dock utan tillfredsställande resultat. Ett rimligt antagande är dock att kvinnor drabbas av terminal hjärtsvikt vid högre ålder än män och som tidigare nämnts är transplantation då ofta inte längre ett acceptabelt alternativ.

Upplevelsen av förnekelse efter en hjärttransplantation, till såväl donatorn som det nya hjärtat, är något som framkommit i varierande grad i flertalet studier. I bland annat studien av Mai från 1986 upplevde vissa deltagare att funderingar på donatorn eller det nya hjärtat medförde en ökad känslomässig belastning och de undvek därför sådana tankar. Detta kan vara ett steg i en normal krisreaktion som transplanterade patienter, precis som individer i andra påfrestande livssituationer, genomgår. Förmodligen spelar mottagarens personlighet roll vad gäller om, hur och när denna förnekelse yttrar sig. Kanske använder vissa mottagare förnekelse även lång tid efter transplantationen, medan det i andra fall bara uppträder den allra första tiden postoperativt, då den nya livssituationen är alltför omvälvande och intrycken blir för många. Det kan också vara så att mottagaren inte upplever hjärttransplantationen som något speciellt alls utan skulle kunna likställa den med vilket annat stort kirurgiskt ingrepp som helst, exempelvis klaffkirurgi. I Sadala & Stolf (2008), Inspector m fl (2004) och Sanner (2003), för att nämna några studier, fanns deltagare som inte uppfattade hjärtat som något främmande alls, och som således inte funderade mer över situationen. Endast två procent av deltagarna i Schlitt m fl (1999) upplevde det nya hjärtat som något främmande. Detta skulle dock också kunna handla om ett uttryck för förnekelse.

I ungefär hälften av artiklarna framkommer att de transplanterade upplever skuldkänslor, i något fall uppkom till och med känslor av att ha skändat någon annans kropp. Precis som förnekelse är känslan av skuld säkert en helt naturlig reaktion, men det är dock viktigt att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal kan erbjuda stöd och samtal i sådana situationer. En reflektion uppstod att det säkerligen kan kännas lättare om mottagaren kan få bekräftat att donatorn själv anmält sig till donationsregistret och således klargjort sin önskan. Känslan av att något skulle ha utförts mot donatorns vilja kan därmed förhoppningsvis undvikas. I exempelvis Bunzel m fl (1992a) framkommer det dock att skuldkänslor inte alls förekommer hos vissa deltagare. Hos några av dem kan det antagligen bero på en objektiv inställning kring hela situationen medan andra deltagare i studien verkade ha satt upp ett slags försvar, då de starkt hävdade att ingen hade rätt att klandra dem för att inte känna skuld.

Centralt i flera artiklar är hur mycket information mottagaren vill erhålla om sin donator. Vissa deltagare upplevde en vilja att veta mer om donatorn och dennes efterlevande och några av dem önskade att också ha en grav att besöka. Men ett stort antal transplanterade ville inte ha någon information över huvud taget och de förnekade även att de tänkte på donatorn. Efter att ha studerat dessa, och andra

likartade fenomen uppkom reflektioner hos författarna angående vilken information om donatorn som bör ges. Kanske den information som ges ibland gör mer skada än nytta. Säkerligen finns personer som skulle ha svårt att hantera uppgifter om donatoregenskaper, om de inte innefattar sådant som mottagaren upplever positiva. I studien av Bunzel m fl (1992b) var det exempelvis uppenbart att några manliga mottagare hade svårigheter att hantera det faktum att deras hjärta kommit från en kvinnlig donator. Och skulle inte den mottagare i Inspector´s m fl studie från 2004, vars familj dödats i koncentrationsläger, mått bättre utan vetskapen om att han fått en tysk donators hjärta? Det ska dock inte negligeras att många transplanterade uppenbarligen verkar må bra av den lilla informationen som de fått, och det verkar också som att denna vetskap varit till stor hjälp för att kunna gå vidare i livet. Värt att nämna i detta sammanhang är att en reflektion uppkom hos författarna angående intervjuarens tolkning i studien av Bunzel m fl (1992a). Antaganden gjordes om att en viss önskan om vetskap kring donatorn kunde utläsas, fast informanten inte klart uttalade detta själv. Detta skulle kunna ses som en möjlig misstolkning och därmed ett förvrängt resultat.

I ett par artiklar träder känslor av tacksamhet tydligt fram i resultatet. Detta var dock säkert något som hade framkommit bland deltagare i samtliga studier, men eftersom syftena i de olika studierna skiljde sig något åt kan detta inte sägas med bestämdhet. Vikten av att kunna få uttrycka sin tacksamhet mot donatorns efterlevande kunde bland annat ses i studien av Kaba (2001). Där framgick det att mottagaren med hjälp av transplantationskoordinator fick kontakta donatorns anhöriga via brev. Detta var något som uppskattades av flera informanter. Just den möjligheten, att kunna uttrycka sin tacksamhet till donatorns efterlevande, är något som anses positivt av författarna till litteraturstudien.

I två av artiklarna framkom det att mottagarna fantiserade om donatorns personlighetsdrag, bland annat gällande ålder och föreställda karaktärsdrag hos den avlidne donatorn såsom att denne varit en atletisk eller humoristisk person. Dessa fantasier handlar förmodligen om karaktärsdrag som man själv föredrar eller kanske önskar att man hade. Det skulle även kunna vara ett tecken på att mottagaren på något sätt försöker försäkra sig själv om att hjärtat man fått är starkt och friskt och att en eventuell oro därmed kan dämpas. Det har tidigare nämnts om den symbolik och känslomässiga egenskaper som ofta tillskrivs hjärtat. Det är kanske därför inte så märkligt att de transplanterade kan känna en rädsla eller i alla fall en tro på att personlighetsdrag skulle kunna överföras via det nya hjärtat. Huruvida mottagarna faktiskt upplevde att personlighetsförändringar uppstått på grund av det nya hjärtat skiljde sig vitt åt mellan mottagarna. Detta ser författarna dock som något naturligt eftersom individer i grunden är mycket olika gällande exempelvis uppväxt, uppfostran, värderingar och religiösa ståndpunkter vilket säkerligen avspeglar sig i det framkomna resultatet. I vissa fall uppgav även omgivningen att personligheten hos den transplanterade tycktes vara förändrad, men frågan är om man ofta inte misstar en förbättrad fysisk hälsa och därmed ofta ett förhöjt psykiskt välmående, med att personliga egenskaper skulle ha överförts från donatorn. Exempelvis valde några deltagare att tillskriva en återvänd potens och att de plötsligt blivit kvällspigga till egenskaper hos donatorn. Det faktum att det nya hjärtat medfört en fysisk förbättring med allt vad det kan innebära verkade inte föresväva dem.

Att uppleva känslor som förnekelse och skuld eller att fantisera om donatorns personlighet är sannolikt olika uttryck för försvarsmekanismer och hur mottagaren reagerar beror förmodligen på flera olika bakomliggande faktorer, som

exempelvis hur lång tid efter transplantationen som intervjuerna genomförts. Tidpunkten för studiernas utförande varierade från allt mellan ett par veckor till 13 år efter transplantationen. Det specificeras inte i studierna vem som uttalar vad, och inte heller någon tidsangivelse fanns om hur lång tid som förflutit sedan transplantationen. Dessutom är det nästan omöjligt att säga vad i mottagarnas reaktioner som beror på anpassning till att ha någon annans hjärta i sin kropp, och vad som beror på psykiska påfrestningar som säkerligen hör till det stora kirurgiska ingrepp och den omfattande livsförändring som patienten på kort tid genomgått. Dock bör allvarlig psykisk sjukdom kunna uteslutas som förklaring eftersom det, som tidigare nämnts, utgör en kontraindikation för att bli hjärtransplanterad.

Det är på grund av ovanstående faktorer svårt att dra några slutsatser eller göra jämförelser mellan deltagarnas svar. Den mest optimala studien skulle, enligt författarna, varit att intervjua hjärtransplanterade två till tre månader postoperativt för att sedan göra en uppföljande studie ett par år senare. På detta vis kan en mer rättvis jämförelse mellan individerna göras och ett mer tillförlitligt resultat fås. Viktigt att påpeka är att oavsett hur mottagaren upplever och bearbetar sin nya livssituation kan ingen reaktion ses som rätt eller fel i detta sammanhang. Det är dock av vikt att vara medveten om variationen av upplevelser för att kunna möta dessa individer på ett respektfullt sätt. Det är oklart vilken psykologisk hjälp de transplanterade får i efterförloppet i de olika länderna som representerar denna litteraturstudie. Information om hur det postoperativa omhändertagandet fungerar i Sverige har kunnat studeras, dock i liten omfattning. Hur det psykologiska omhändertagandet tillhandahålls kan säkerligen, i stor grad, påverka hur de transplanterade förhåller sig till exempelvis donatorn och det nya hjärtat tiden efter transplantationen. Om de inte får möjlighet att öppet tala om sina reaktioner och upplevelser i samtal med professionell personal och dessutom bli bemötta med full respekt skulle detta kunna leda till svårigheter att hantera sin nya livssituation. Författarna till denna litteraturstudie anser att det är av vikt för sjuksköterskan att uppmärksamma och fånga upp dessa patienter och erbjuda stöd och hjälp.

## **Slutord**

Enligt kompetensbeskrivningen (Socialstyrelsen, 2005) för legitimerad sjuksköterska skall patientens lidande och sjukdomsupplevelse uppmärksammas och lindras så långt som möjligt. Dessutom ska förmåga finnas att kommunicera med patienter och närstående på ett empatiskt, lyhört och respektfullt sätt samt kunna ge stöd och vägledning. Därtill ska de individer som inte själva uttrycker ett behov av information eller som har särskilt uttalade informationsbehov observeras och för att hjälpa dessa individer på bästa sätt ska sjuksköterskan ha god kunskap om patientens rättigheter och möjligheter så rätt instanser kan kopplas in.

Ovanstående områden upplevs av författarna vara högst relevanta i allmänsjuksköterskans möte med patienter som genomgått en hjärtransplantation. För att patienten ska våga öppna sig och delge sina tankar är det viktigt att sjuksköterskan möjliggör en tillitsfull kontakt dem emellan. En förutsättning för detta är att sjuksköterskan på ett oförutfattat sätt tar del av den hjärtransplanterades erfarenheter och lyssnar med respekt. Det är vår förhoppning, att denna litteraturstudie har givit ökad insikt och förståelse för individers, mycket varierande, upplevelser av att leva med ett nytt hjärta. Det är

önskvärt att denna nya kunskap ska leda till ett mer optimalt bemötande och därmed förbättra relationen mellan sjuksköterska och patient.

### **Fortsatt forskning**

En vägledning för omvårdnadsarbetet med hjärtransplanterade individer kan vara att studera forskning som beskriver hur det är att leva med ett nytt hjärta. Med stöd från forskningen kan en större insikt och förståelse fås, vilket kan ge sjuksköterskan ökade möjligheter att stödja patienten i de psykologiska utmaningar han eller hon kan möta. Som tidigare nämnts är detta område bristfälligt beforskat och relevant litteratur har varit knapphändig. Under arbetets gång har detta visat sig uppenbart då flera studier är skrivna av samma författare och vid närmare granskning upptäcktes det dessutom att de refererar i stor utsträckning till varandra. Därför är det av vikt att ytterligare forskning inom området genomförs, med betoning på omvårdnad.

Bristen på organ utgör den stora utmaningen inför framtiden. Som tidigare nämnts kan en liten ökning dock ses vad gäller individer som ställer sig positiva till att donera sina organ. Detta skulle i framtiden kunna innebära en möjlighet till ökat antal hjärtransplantationer. Resultatet av detta blir då fler individer med nytt hjärta, och därmed sannolikt ett ökat behov av förståelse för deras upplevelser.

## REFERENSER

- Bakkan, P-A m fl (2002) Omvårdnad vid organdonation och organtransplantation I Almås (red) *Klinisk omvårdnad 2*, Finland Liber AB
- Bergh, C-H & Nilsson, F (2002) Transplantation av hjärta och hjärta-lunga I Johnsson G & Tufvesson G (red) *Transplantation*, Lund: Studentlitteratur
- Britton, M (2000) Så graderas en studies vetenskapliga bevisvärde och slutsatsernas styrka, *Läkartidningen* 97(40) s 4414-4415
- Bunzel, B m fl (1992a) Living with a donor heart: Feelings and attitudes of patients toward the donor and the donor organ. *Journal of Heart and Lung Transplant*, 11, s 1151-1155
- Bunzel, B m fl (1992b) Does changing the heart mean changing personality? A retrospective inquiry on 47 heart transplant patients, *Quality of life research*, 1(4), s 251-256
- Carlsson, S & Eiman, M (2003) *Evidensbaserad omvårdnad*, Studiematerial för undervisning inom projekt ”Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö Högskola”. Rapport Nr 2 April 2003
- Donationsrådet, Statistik >[http://www.donationsradet.se/templates/DR\\_Page\\_\\_\\_\\_\\_367.aspx](http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_____367.aspx)< 2009-04-20
- Donationsrådet (2009) Socialstyrelsen, Antal transplanterade organ mellan år 2000-2008 >[www.donationsradet.se](http://www.donationsradet.se)< 2009-04-20
- Global observatory on donation & transplantation  
><http://data.transplant-observatory.org/paginas/informes/informe.aspx>< 2009-04-20
- Hartman, J (2004) *Vetenskapligt tänkande: Från kunskapsteori till metodteori*, Lund: Studentlitteratur
- Inspector, Y m fl (2004) Another person’s heart: Magical and rational thinking in the psychological adaptation to heart transplantation, *Israel Journal of Psychiatry Related Science*, 41(3), s 161-173
- Jansson, L & Andersson, A (2002) Transplantationens historia I Johnsson, G & Tufvesson, G (red) *Transplantation*, Lund: Studentlitteratur
- Kaba, E m fl (2005) Somebody else’s heart inside me: A descriptive study of psychological problems after a heart transplantation, *Issues in Mental Health Nursing*, 26, s 611-625
- Kaba, E (2001) The life after heart transplantation for American recipients, *ICUs and Nursing Web Journal*, ISSN: 1108-7366, s 1-20

- Lundman, B & Graneheim, U (2008) Kvalitativ innehållsanalys I Granskär, M & Höglund-Nielsen, B (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*, Författarna och studentlitteratur
- Mai, F (1986) Graft and donor denial in heart transplant recipients, *The American Journal of Psychiatry*, 143(9), s 1159-1161
- Organisationen För Organdonation i Mellansverige (2009) >[www.ofo.sll.se](http://www.ofo.sll.se)<  
2009-02-17
- Persson, S (2003) *Kardiologi - hjärtsjukdomar hos vuxna*, Lund: Studentlitteratur
- Persson, N H & Omnell Persson, M (2002) Fördelning av organ. I Johnsson, G & Tufvesson, G (red) *Transplantation*, Lund: Studentlitteratur
- Polit, D F & Beck, C T (2006) *Essentials of nursing research, methods, appraisal and utilization*, (6th edition) Philadelphia: Lippincott
- Rauch, J B & Kneen, K K (1989) Accepting the gift of life: Heart transplant recipient's post-operative adaptive tasks, *Social Work in Health Care*, 14 (1) s 47-59
- Sadala, M & Stolf, N (2008) Heart transplantation experiences: A phenomenological approach, *Journal of Clinical Nursing*, 17, 7b s 217-225
- Sahlgrenska universitetssjukhuset,  
>[http://www.transplantationscentrum.se/sv/SU/5/ Transplantation-och-leverkirurgi-Avdelning-2033/ Detta-arbetar-vi-med/Hjarttransplantation/](http://www.transplantationscentrum.se/sv/SU/5/Transplantation-och-leverkirurgi-Avdelning-2033/ Detta-arbetar-vi-med/Hjarttransplantation/)<  
2009-04-20
- Sahlgrenska universitetssjukhuset, västra sjukvårdsregionen (2009) PM – Omvårdnad av hjärtransplanterad patient >[www.sahlgrenska.se](http://www.sahlgrenska.se)<  
2009-04-20
- Sanner, M (2002) Psykologiska aspekter. I Johnsson, G & Tufvesson, G (red) *Transplantation*, Lund: Studentlitteratur
- Sanner, M (2003) Transplant recipients' conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor and the organ transplant, *Clinical Transplantation*, 17, s 391-400
- Sanner, M (2005) Living with a stranger's organ- Views of the public and transplant recipients, *Annals of Transplantation*, 10 (1) s 9-12
- Schlitt, H m fl (1999) Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts, *Transplantation*, 68(4) s 510-514
- Socialstyrelsen (2005) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska, Artikelnr: 2005-105-1
- SFS 1980:100 Sekretesslagen

SOSFS 1987:269 Lag om kriterier för bestämmande av människans död

SOSFS 1995:831 Lagen om transplantation m m

Welin, Å (2009) Personlig kontakt med chef för donationsrådet via e-post,  
2009-05-13

Willman, A m fl (2006) *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning  
och klinisk verksamhet*, Lund: Studentlitteratur

## **BILAGOR**

Bilaga 1: Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

Bilaga 2: Bedömningsmall för inkluderade artiklar med kvalitativ metod

Bilaga 3: Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

Bilaga 4: Bedömningsmall för inkluderade artiklar med kvantitativ metod

Bilaga 5: Förteckning över inkluderade artiklar i studien

Bilaga 6: Matris över inkluderade artiklar

**Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.**

**Bilaga 1**

<b>Poängsättning</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b>Abstract</b> (syfte, metod, resultat = 3 p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
<b>Introduktion</b>	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
<b>Syfte</b>	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
<b>Metod</b>				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Bortfall	Ej angivet	>20%	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas /Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
<b>Resultat</b>				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citat, kod, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
<b>Diskussion</b>				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
<b>Slutsatser</b>				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		

Total poäng (Max 45p)	p	p	p	p
				p
				%
				Grad

Grad I : 80%  
 Grad II: 70%  
 Grad III: 60%

**Bedömningsmall för inkluderade artiklar med kvalitativ metod. Bilaga 2**

<b>Artikel:</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>
<b>Abstract</b> (syfte, metod, resultat = 3 p)	3	3	3	1	3
<b>Introduktion</b>	3	3	3	3	3
<b>Syfte</b>	3	3	2	3	3
<b>Metod</b>					
Metodval adekvat till frågan	2	2	2	2	2
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	3	3	3	3	3
Triangulering	0	0	1	0	1
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	3	3	2	1	3
Bortfall	0	0	2	0	0
Bortfall med betydelse för resultatet	0	0	0	0	0
Kvalitet på analysmetod	2	2	3	3	3
Etiska aspekter	1	1	0	1	1
<b>Resultat</b>					
Frågeställning besvarad	1	1	1	1	1
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	3	3	3	3	3
Tolkning av resultatet (citatt, kod, teori etc)	3	3	3	3	3
<b>Diskussion</b>					
Problemanknytning	3	3	3	3	3
Diskussion av egenkritik och felkällor	1	0	2	2	0
Anknytning till tidigare forskning	3	3	3	3	3
<b>Slutsatser</b>					
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	3	3	2	3	3
Ogrundade slutsatser	1	1	1	1	1
<b>Total maxpoäng (45 p)</b>	<b>38 p</b>	<b>37 p</b>	<b>39 p</b>	<b>36 p</b>	<b>39 p</b>
	84%	82%	87%	80%	87%
	Grad I	Grad I	Grad I	Grad I	Grad I

Bedömningsmall för inkluderade artiklar med kvalitativ metod.

Bilaga 2

Artikel:	F	G	H
<b>Abstract</b> (syfte, metod, resultat = 3 p)	1	3	3
<b>Introduktion</b>	2	3	3
<b>Syfte</b>	2	2	3
<b>Metod</b>			
Metodval adekvat till frågan	2	2	2
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	2	2	2
Triangulering	0	0	1
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	2	3	2
Bortfall	2	3	2
Bortfall med betydelse för resultatet	1	1	0
Kvalitet på analysmetod	1	3	3
Etiska aspekter	1	1	1
<b>Resultat</b>			
Frågeställning besvarad	1	1	1
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	1	3	3
Tolkning av resultatet (citrat, kod, teori etc)	2	3	3
<b>Diskussion</b>			
Problemanknytning	3	3	3
Diskussion av egenkritik och felkällor	2	1	2
Anknytning till tidigare forskning	3	3	3
<b>Slutsatser</b>			
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	3	3	2
Ogrundade slutsatser	1	1	1

Total maxpoäng (45 p)	33 p	41p	41p
	73%	91%	91%
	Grad II	Grad I	Grad I

**Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod.**

**Bilaga 3**

<b>Poängsättning</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b>Abstrakt</b> (syfte, metod, resultat= 3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
<b>Introduktion</b>	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
<b>Syfte</b>	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
<b>Metod</b>				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Bortfall	Ej angivet	>20%	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
<b>Resultat</b>				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Statistisk analys (beräkning, metoder, signifikans)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultat	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
<b>Diskussion</b>				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
<b>Slutsatser</b>				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		

<b>Total poäng (Max 44p)</b>	<b>p</b>	<b>p</b>	<b>p</b>	<b>p</b>
				<b>p</b>
				<b>%</b>
				<b>Grad</b>

Grad I: 80%  
 Grad II: 70%  
 Grad III: 60%

## Bedömningsmall för inkluderade artiklar med kvantitativ metod. Bilaga 4

Artikel	C	I
<b>Abstrakt</b> (syfte, metod, resultat= 3p)	3	3
<b>Introduktion</b>	3	3
<b>Syfte</b>	2	3
<b>Metod</b>		
Metodval adekvat till frågan	2	2
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	3	2
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	3	3
Bortfall	2	1
Bortfall med betydelse för resultatet	0	0
Etiska aspekter	0	1
<b>Resultat</b>		
Frågeställning besvarad	1	1
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc)	3	3
Statistisk analys (beräkning, metoder, signifikans)	2	3
Confounders	0	0
Tolkning av resultat	3	3
<b>Diskussion</b>		
Problemanknytning	3	3
Diskussion av egenkritik och felkällor	2	2
Anknytning till tidigare forskning	3	3
<b>Slutsatser</b>		
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	2	3
Ogrundade slutsatser	1	1

Total poäng (Max 44p)	38p	40 p
	86%	91%
	Grad I	Grad I

- A:** Bunzel, B m fl (1992a) Living with a donor heart: Feelings and attitudes of patients toward the donor and the donor organ, *Journal of Heart and Lung Transplant*, 11, s 1151-1155
- B:** Bunzel, B m fl (1992b) Does changing the heart mean changing personality? A retrospective inquiry on 47 heart transplant patients, *Quality of life research*, 1(4), s 251-256
- C:** Inspector Y m fl (2004) Another person's heart: Magical and rational thinking in the psychological adaptation to heart transplantation, *Israel Journal of Psychiatry Related Science*, 41(3), s 161-173
- D:** Kaba E (2001) The life after heart transplantation for American recipients, *ICUs and Nursing Web Journal*, ISSN: 1108-7366, s 1-20
- E:** Kaba, E m fl (2005) Somebody else's heart inside me: A descriptive study of psychological problems after a heart transplantation, *Issues in Mental Health Nursing*, 26, s 611-625
- F:** Mai F (1986) Graft and donor denial in heart transplant recipients, *The American Journal of Psychiatry*, 143(9), s 1159-1161
- G:** Sadala M, Stolf N (2008) Heart transplantation experiences: A phenomenological approach, *Journal of Clinical Nursing*, 17, 7b s 217-225
- H:** Sanner M (2003) Transplant recipients' conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor and the organ transplant, *Clinical Transplantation*, 17, s 391-400
- I:** Schlitt H m fl (1999) Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts, *Transplantation*, 68(4) s 510-514

**Matris över inkluderade artiklar.**

**Bilaga 6**

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitets- grad
Bunzel m fl, 1992 (a) Österrike	Living with a donor heart: Feelings and attitudes of patients toward the donor and the donor organ.	Att erhålla förståelse om transplanterades känslor/attityder mot donatorhjärtat och donatorn.	Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades.  Tre månader efter transplantationen (när rehabiliteringen var avslutad) intervjuades 44 patienter. Av dessa 44 var två kvinnor. Intervjuaren, en psykolog, var känd av informanterna sedan tidigare.  I förhand formulerade frågor användes som grund till intervjun.	De transplanterade patienterna kunde delas in i tre grupper;  – Fullständiga förnekare (n=15) som inte tänkte på donatorn eller att de skulle känna någon förbindelse till denne.  – Delvis förnekare (n=17) som medvetet undvek att tänka på donatorn.  – De som medvetet hanterade situationen och accepterade donatorns död samt hade mer eller mindre nära relation till donatorn (n=12).  82 % av de intervjuade accepterade omedelbart donatorhjärtat som sitt eget. Resterande 18 % undvek att tala om och tänka på transplantatet och donatorn.	I

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitets- grad
Bunzel m fl, 1992 (b) Österrike	Does changing the heart mean changing the personality?	Undersöka transplanterade patienters känslor och attityder till donatorhjärtat, och om/hur personligheten har ändrats efter transplantationen.	Kvalitativ studie, semistrukturerad intervju som inleddes med en fråga om deltagarna upplevde att deras personlighet förändrats efter transplantationen.  De 47 deltagarna som valdes ut efterhand över en tvåårsperiod blev intervjuade cirka tre månader efter transplantationen. Intervjun ägde rum på sjukhuset vid tidpunkten för utskrivning och blev bandinspelat. Intervjuaren, som var psykolog, var känd av deltagarna sedan tidigare.  Av de 47 deltagarna var det 45 män och 2 kvinnor i åldrarna 17 till 66 år. Medelåldern var 47 år.	Resultatet kunde delas upp i tre kategorier;  – Individer som hävdade att deras personlighet inte ändrats alls (n=37, 79 %). Det observerades att deltagarna i denna grupp gärna bytte samtalsämne alternativt förlöjligade frågorna.  – Individer som hävdade att deras personlighet ändrats, men inte på grund av donatorhjärtat (n=7, 15 %). Anledningen till förändringen ansågs istället bero på ett nytt perspektiv på livet och förändrade prioriteringar.  – Individer som menade att deras personlighet ändrats på grund av donatorhjärtat (n=3, 6 %). Det upplevdes att vissa drag i personligheten överförts från donatorn.	I

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitets- grad
Inspector m fl 2004 Israel	Another person's heart: Magical and rational thinking in the psychological adaptation to heart transplantation.	Att undersöka den psykologiska omställning/ anpassning som den hjärt- transplanterade patienten genomgår. Särskild vikt lades på mottagarens attityder gentemot donatorn och transplantatet.	Kvalitativ och kvantitativ metod. Semistrukturerad intervju samt olika mätinstrument: SCL-90-R (the Symptom Distress Checklist (revised)), DACL (the Depression Adjective Checklist), PTSD-Q (a Post-Traumatic Stress Disorder Questionnaire), HIQ (a Heart Image Questionnaire).  Alla hjärttransplanterade i Israel kontaktades angående studien, vilket var 43. Samtliga av dessa var män. Sex nekade av olika skäl att delta och två avled innan studien påbörjats. Slutligen medverkade 35 deltagare. Tidpunkten då studien genomfördes var åren 1992 och 1993. De intervjuades mellan 7 månader och 6 år efter transplantationen.	Hjärttransplantation medför en stressfylld situation, även många år efter transplantationen. För många av de transplanterade innebar det en påminnelse om hur bräcklig tillvaron är samtidigt som en ny chans till livet givits.  Mer än hälften återvände till sitt arbete efter transplantationen. Ett flertal upplevde en förändrad attityd från omgivningen, bland annat att de sågs som något mystiskt/övernaturligt och att de fortfarande ansågs vara väldigt sköra och sårbara.  Trots goda kunskaper om anatomi och fysiologi, hade nära hälften av deltagarna någon slags tro på att personliga egenskaper skulle kunna överföras från donator till mottagare via det transplanterade hjärtat. Nästan hälften (46 %) uppgav att de hade mycket tankar/ fantasier kring donatorns fysiska hälsa och tapperhet.	I

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitets- grad
Kaba 2001 USA	The life after heart-transplantation for American recipients.	<p>1. Identifiera upplevda problem och coping-strategier hos amerikanska hjärtransplanterade individer.</p> <p>2. Utifrån ovanstående faktorer utforska vad som skiljer amerikanska från skotska individer som ingick i en större studie.</p>	<p>Kvalitativ metod. Grounded theory. Djupgående ostrukturerade intervjuer genomfördes år 1996. Dessa spelades in och transkriberades. Därefter kodades materialet och delades in i kategorier.</p> <p>11 patienter valdes ut för intervjuer, varav fem hade genomgått transplantationen mellan ett till sex år tidigare. Resten hade blivit transplanterade en till tre månader före intervjutillfället. En avskild miljö valdes för datainsamlingen.</p>	<p>Information om donatorn, angående kön och ålder, samt den tillåtna minimala kontakten med donatorns familj ansågs av de flesta mottagare vara viktig.</p> <p>Inga signifikanta skillnader kunde påvisas mellan amerikanska och skotska patienters copingstrategier. Skillnad fanns dock gällande vilken hjälp patienter får angående coping. Stödgrupper fanns i högre grad tillgängliga för de amerikanska patienterna.</p> <p>Något som oroade amerikanska patienter i betydligt större utsträckning än de skotska var den ekonomiska aspekten, eftersom försäkring inte alltid täckte transplantationskostnaderna.</p>	I

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitets- grad
Kaba m fl, 2005 Skottland	Somebody else´s heart inside me: A descriptive study of psychological problems after a heart transplantation.	Att undersöka problem ur psykologisk synpunkt hos hjärttransplanterade patienter.	<p>Kvalitativ studie. Grounded theory. Djupgående ostrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades.</p> <p>Till studien hörde 42 deltagare, 35 män och 7 kvinnor. Åldern varierade mellan 32 och 61 år. Deltagarna utgjorde ett strategiskt urval och rekryterades allteftersom de blev tillgängliga för studien.</p> <p>Intervjun ägde rum 2 till 24 månader efter transplantationen vid ett av patientens besök på poliklinik och varade mellan 30-45 minuter.</p> <p>Intervjuaren var känd av de flesta deltagarna sedan tidigare.</p>	<p>Resultatet utmynnade i fyra kategorier varav kategorin; "Någon annans hjärta i mig" presenterades i studien.</p> <p>Flertalet deltagare upplevde tacksamhet gentemot donatorn och dess familj men uttryckte även sorg för att en person tvingats dö för att de skulle kunna erhålla ett hjärta. Ett flertal upplevde också en känsla av skuld inför donatorn.</p> <p>Studien visade också att vissa patienter förnekade känslorna kring donatorn och transplantatet genom att inte vilja prata om det.</p> <p>Några deltagare kände sorg över att ha förlorat sitt hjärta. Det beskrevs också fantasier huruvida donatorhjärtat ändrat deras personlighet.</p>	I

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitets- grad
Mai 1986 Canada	Graft and donor denial in heart transplant recipients.	Att beskriva de transplanterades känslor gentemot donatorhjärtat och donatorn samt dennes familj.	Kvalitativ metod. Ostrukturerade intervjuer.  Studien inkluderar 22 informerter, varav data från två av dem var ofullständiga. Av de resterande 20 informerterna var två kvinnor medverkande.  Intervjun genomfördes 30-90 dagar efter transplantationen, i samband med den rutinmässiga psykiatriska utvärderingen som ägde rum kring deras utskrivning från sjukhuset.	Hos 18 av de 20 patienterna kunde förnekande observeras gentemot transplantatet och/eller donatorn.  Hos de kvarvarande två informaterna kunde däremot intresse och nyfikenhet konstateras.  Andra känslor som noterades var exempelvis eufori och tacksamhet gentemot donatorn.	II

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitets- grad
Sadala & Stolf 2006 Brasilien	Heart transplantation experiences: A phenomenological approach.	Att förstå upplevelsen av att genomgå en hjärttransplantation baserat på patienternas beskrivning.	Kvalitativ metod. Fenomenologisk ansats.  Samtliga 26 patienter samtyckte till medverkan i studien. Intervjuerna varade mellan 25-70 minuter. Datainsamlingen ägde rum mellan 2003 och 2004. Informanterna blev transplanterade mellan åren 1990 och 2004.	Tre kategorier framträdde i resultatet;  – Tiden levd som hjärttransplanterad. – Donatorer, familj och vårdgivare. – Reflektioner av den levda erfarenheten.  Alla deltagare upplevde en förbättrad livskvalitet efter transplantationen. Varje individ hade dock unika erfarenheter av hjärttransplantationens process. Deltagarna hade varit tvungna att acceptera förändringar och anpassa sig till det nya organet, eventuella komplikationer och restriktioner för att kunna gå vidare. Det viktiga för samtliga deltagare var dock att vara i livet oavsett hur många svårigheter de tvingats genomgå. Donatorn omnämndes som en central figur för någon deltagare.	I

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitetsgrad
Sanner 2003 Sverige	Transplant recipients' conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor and the organ transplant.	Att undersöka skillnader i upplevelser mellan nekrodonation och levande donation utifrån tre teman; organ-donation, donator samt transplantatet.	<p>Kvalitativ studie. Öppna intervjuer som varade mellan 1,5- 2 timmar. Både hjärt- och njurtransplanterade ingick i studien. Medelåldern hos de hjärttransplanterade var 52 år.</p> <p>38 personer intervjuades 1-3 veckor efter transplantationen. Av dessa studerades 35 över en två-årsperiod med uppföljande intervjuer 3, 6, 12 och 24 månader efter transplantationen.</p> <p>Två av de hjärttransplanterade avled efter första eller andra intervjun och en hjärttransplanterad nekade medverkan efter första intervjun.</p> <p>Patienterna delades in i tre grupper; 12 hjärtmottagare, 11 mottagare av död njurdonator och 12 mottagare av levande njurdonator. Andelen män dominerade i samtliga grupper.</p>	<p>Resultatet belyses utifrån tre teman och totalt nio underkategorier.</p> <p>Alla mottagare var emotionellt påverkade särskilt under de första sex månaderna. Undvikande, bortträngande och förnekande hörde till de vanligaste försvars-mekanismerna.</p> <p>Det var få skillnader mellan hjärtmottagare och njurmottagare från död donator gällande reaktioner till donation, donator och transplantat. Större skillnader kunde ses mellan mottagare av levande donator och död donator.</p> <p>Särskilt utmärkande upplevelser för hjärttransplanterade var känslan av skuld, en medverkan till att skända en död kropp och att inte vara värdig gåvan att få någon annans organ.</p>	I

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitets- grad
Schlitt m fl, 1999 Tyskland	Attitudes of patients before and after transplantation towards various allografts.	Att systematiskt utvärdera och jämföra patienternas attityder gentemot transplanterade vävnader både före och efter transplantation av olika typer av organ.	<p>Kvantitativ metod. Frågeformulär sändes ut till totalt 1612 personer, varav 1049 patienter tillhörde samma transplantationscenter. Av deltagarna stod 327 på väntelista och 722 hade genomgått transplantation av hjärta, lever, njure eller lunga. Av de 722 hade 164 blivit hjärttransplanterade.</p> <p>Mediantiden sedan transplantationen utförts var 38 månader.</p> <p>Datan analyserades med hjälp av blind analys.</p> <p>Utifrån frågeformuläret skulle följande faktorer analyseras; patienternas mentala tillstånd, deras attityder gentemot organet och donatorn samt den emotionella påfrestning som det nya organet medfört.</p>	<p>Det sammantagna resultatet visade att de transplanterade integrerade det nya organet väl i deras kroppsuppfattning.</p> <p>Vad gäller den mentala hälsan, i jämförelse före och efter transplantationen, sågs den största förbättringen hos lung- och hjärtmottagare.</p> <p>62 % såg organet som sitt eget medan flertalet av de resterande såg det nya organet som något främmande, men som nu tillhörde dem.</p> <p>Att det nya organet skulle medföra ökad oro förnekades hos 70 % av deltagarna. Däremot kunde fantasier om vissa egenskaper hos donatorn som t ex homosexualitet och hög ålder orsaka viss stress.</p>	I