



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Patientupplevelser i samband med en hjärtransplantation

En litteraturstudie

Patient experiences associated with a heart transplantation

A literature study

Författare: Julia Nagy & Ellinor Norlöv

Handledare: Marie-Louise Möllerberg

Magisteruppsats

Våren 2020

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Abstrakt.

Bakgrund: De som väntar på ett nytt hjärta har en livshotande sjukdom och känslor såsom förlust och sorg förekommer, både inför deras egen, men även deras donators död. Livet efter en hjärttransplantation är fullt av utmaningar för patienten, men även för anhöriga och vårdpersonal.

Syfte: Att beskriva personers upplevelser i samband med en hjärttransplantation.

Metod: En strukturerad litteraturstudie med nio vetenskapliga artiklar baserade på kvalitativa intervjustudier. Metasyntes utfördes enligt Howell Major och Savin-Badens (2010) fyra steg.

Resultat: Resultatet framkommer som fyra teman. *Strävan efter att leva ett normalt liv* handlar om att komma tillbaka till det liv man hade innan man blev sjuk; umgås med familj och vänner, arbeta eller studera och delta i sociala aktiviteter. *Samhörighet med donatorn* innefattar de tankar och känslor personerna har gentemot donatorn och det faktum att de har en annan människas hjärta i sin kropp. Både innan och efter transplantationen upplever personerna *tvivel om överlevnad*, både relaterat till sin grundsjukdom men även risken för komplikationer efter transplantationen. Hur upplevelsena i samband med transplantationen var påverkades i hög grad av vårdpersonalen, vilket presenteras under temat *Vårdpersonalens betydelse*.

Konklusion: Personer som väntar på och har genomgått en hjärttransplantation upplever en omställning i livet som väcker många känslor, tankar och funderingar. I studiens resultat framkommer att brist på kunskap och förståelse hos vårdpersonal leder till oro hos dessa personer. Genom att få en ökad kunskap och förståelse för dessa personers upplevelser och livsvärld kan operationssjuksköterskan ge en mer personcentrerad omvårdnad i samband med transplantationen.

Nyckelord

Hjärttransplantation, Upplevelser, Personcentrerad vård, Livsvärld, Kvalitativ studie

Innehållsförteckning

Problemområde	4
Bakgrund	4
Perspektiv och utgångspunkter	4
Personcentrerad vård och livsvärld	5
Transplantations historia	6
Transplantation i Sverige	6
Indikationer och kontraindikationer	7
I väntan på en hjärttransplantation	8
Komplikationer	9
Tiden efter transplantation	10
Syfte	11
Specifika frågeställningar	11
Metod	11
Urval	11
Datainsamling	12
Analys av data	14
Forskningsetiska avvägningar	17
Resultat	17
Strävan efter att leva ett normalt liv	17
Samhörighet med donatorn	19
Tvivel om överlevnad	21
Vårdpersonalens betydelse	22
Diskussion	24
Metoddiskussion	24
Resultatdiskussion	27
Konklusioner och implikationer	31
Referenser	32
Bilaga 1 Sökschema	37
Bilaga 2 Granskningsmall	45
Bilaga 3 Artikelanalys	46

Problemområde

Tiden i väntan på ett nytt hjärta kan vara full av ångest och depression (Chenyu, Zhuang, Zhang, Lin, Ji & Chen, 2013). De som väntar på ett nytt hjärta har en livshotande sjukdom (a.a.) och känslor såsom förlust och sorg förekommer, både inför deras egen, men även deras donators död (Kaba, Thompson, Burnard, Edwards & Theodosopoulou, 2005). I januari år 2020 stod 49 personer på väntelistan för att få ett nytt hjärta och 2019 genomgick 60 personer hjärtrtransplantationer i Sverige (Scandiatransplant, 2020).

Livet efter en hjärtrtransplantation är fullt av utmaningar för patienten, men även för anhöriga och vårdpersonal. Några av de utmaningar en transplanterad person ställs inför är en ständig risk för avstötning, starka läkemedel med flera biverkningar och regelbundna återbesök på transplantationskliniken livet ut (Lilja Andersson & Forsberg, 2014). Lång tid efter en hjärtrtransplantation kan den transplanterade personen uppleva sorg över sin donator (Kaba et al., 2005).

Mer forskning inom området ger en ökad kunskap om personers upplevelser och utmaningar i samband med en hjärtrtransplantation. Genom en ökad kunskap om deras livsvärld kan sjuksköterskor inom det perioperativa fältet bättre möta behoven hos personer inför och efter en hjärtrtransplantation och därmed ge en mer personcentrerad vård under det perioperativa förloppet.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Svensk sjuksköterskeförening beskriver sjuksköterskeprofessionens sex kärnkompetenser. Dessa är personcentrerad vård, säker vård, informatik, samverkan i team, evidensbaserad vård samt förbättringskunskap. Det är viktigt att sjuksköterskan kan använda information- och kommunikationsteknik för att stärka patientens egenvård och inflytande i vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Information har visat sig vara bland det viktigaste för patienter i samband med en transplantation (Monemian, Abedi & Naji, 2015). Om sjuksköterskan får mer kunskap om patienternas upplevelser och erfarenheter hjälper det sjuksköterskan att skapa en

övergripande förståelse vilket bidrar till en ökad möjlighet att bedriva personcentrerad vård (Dahlberg & Ekman, 2017).

En legitimerad sjuksköterska ska, enligt kompetensbeskrivningen, se och förstå att patienten är en unik person med individuella behov, resurser, värderingar och förväntningar. Sjuksköterskan ska värna om patientens behov, rättigheter och utifrån patientens egna berättelse identifiera vad hälsa betyder för den enskilda patienten och därmed skapa förutsättningar för en god omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

En del av operationssjuksköterskans yrkesroll handlar om att bedriva en personcentrerad vård, vilket kan vara att i dialog med patienten motivera och stödja denne till egenvård i samband med ett kirurgiskt ingrepp (Riksföreningen för operationssjukvård, 2011).

Personcentrerad vård och livsvärld

Den personcentrerade vården innebär att personen blir sedd, bekräftad och respekterad som en unik individ, att patientens önskemål beaktas och att vården sker i samråd med patienten (Wallström & Ekman, 2018). Personcentrerad vård ska främst baseras på patienternas egna berättelser om upplevda hälsoproblem och symtom där sjuksköterskan utgår från patientens kunskap och behov (Riksföreningen för operationssjukvård, 2016; Wallström & Ekman, 2018). Målet med personcentrerad vård är att skapa ett jämlikt och samverkande partnerskap mellan patient och vårdgivare. Det kan uppnås genom att låta patienten själv berätta sin sjukdomshistoria och sin syn på sin livssituation eller sjukdom (Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin & Wijk, 2018; Ekman, Swedberg, Taft, Lindseth, Norberg, Brink & Sunnerhagen, 2011).

Begreppet livsvärld beskrivs som den levda värld och verklighet som varje person har runt omkring sig. Upplevelser, erfarenheter och känslor om sitt eget liv är personliga och unika för varje individ. Det är genom livsvärlden man känner hälsa, välbefinnande, lidande och sjukdom. Livsvärlden skapas och utvecklas genom ens egna upplevelser (Dahlberg & Segesten, 2010; Hörberg, Galvin, Ekebergh & Ozolins, 2019). En sjukdom kan upplevas som en förändring i hela kroppen och också innebära att livsvärlden påverkas. En sjukdom behöver inte endast påverka en enda kroppsdel utan kan även påverka hela personens existens och kan då leda till ångest, oro och rädsla (Dahlberg & Segesten, 2010; Lindwall & Von Post, 2008).

Det är viktigt att som vårdpersonal utgå ifrån patientens livsvärld för att förstå den enskildes upplevelser (Dahlberg & Segesten, 2010). Vårdpersonal ska inte bara se patienten som en sjukdom, någon som behöver operation eller behandling, utan som en person, en hel människa (Hörberg et al., 2019; Lindwall & Von Post, 2008). Genom att lyssna och förstå en persons livsvärld och upplevelser skapas det en möjlighet för vårdpersonal att utföra en professionell vård (Dahlberg & Segesten, 2010; Dahlberg & Ekman 2017; Lindwall & Von Post, 2008).

Transplantations historia

Sedan lång tid tillbaka har människan försökt ersätta utslitna organ med nya friska organ från andra individer. Redan 200 år f.Kr. påstås det att kinesiska kirurger försökt transplantera organ mellan människor. Efter det finns flertalet kända försök av transplantationer, både inom den egna arten men även mellan olika djurarter, dock utan lyckade resultat (Jansson & Andersson, 2002). Den första lyckade hjärttransplantation gjordes i Sydafrika 1967 av kirurgen Christiaan Barnard (Cooper, 2018; Joubert, 2018). Dock avled patienten två veckor efter transplantationen av en bilateral pneumoni. Redan två veckor senare utförde Barnard ytterligare en hjärttransplantation, denna gång överlevde patienten 18 månader. Detta var startskottet för utvecklingen av hjärt transplantationskirurgin (Cooper, 2018; Hoffenberg, 2001). Avgörande upptäckter för transplantationskirurgins framgång är bland annat möjligheten att göra kärl anastomoser samt upprätthålla aseptik. Detta minskade risken för postoperativa infektioner och avstötning vilket tidigare var vanliga dödsorsaker hos transplanterade patienter. Först efter kunskapen om immunologins betydelse började transplantationskirurgin ta fart (Jansson & Andersson, 2002). Kunskap om kroppens immunförsvar, immunologin, har bidragit till utvecklingen av läkemedel som minskar risken för avstötning av det nya organet (Läkemedelsverket, 2019).

Hjärttransplantation i Sverige

Den första hjärttransplantation i Sverige gjordes 1984 på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Idag utförs i Sverige runt 60 hjärttransplantationer varje år (Scandiatransplant, 2020). Hjärttransplantationer är sedan 2008 så kallad rikssjukvård och 2016 fick Skånes Universitetssjukhus i Lund och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg tillstånd att genomföra hjärttransplantationer (Socialstyrelsen, 2016). Transplantationsutredningen genomförs i samarbete mellan den remitterande kliniken och den opererande kliniken

(Sahlgrenska Universitetssjukhuset eller Skånes Universitetssjukhus). En formell transplantationsutredning görs, samt en bedömning av patientens prognos och alternativa behandlingsmetoder för överlevnad (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2019). Transplantation i Sverige styrs av *Lag om transplantation m.m.* (1995:831) som bland annat innehåller bestämmelser om tillvaratagande av organ från en levande eller avliden människa för behandling vid sjukdom eller kroppsskada (transplantation) (SFS 1995:831).

Indikationer och kontraindikationer

Huvudindikation för hjärtrtransplantation är kronisk hjärtsvikt där ingen annan behandling är möjlig och ett årsöverlevnaden förväntas vara mindre än 50 % med nuvarande behandling. Livskvalitén ska även vara betydligt försämrad till följd av kardiovaskulära symtom som ej kan behandlas med annat än transplantation (Erbasan, Kemaloglu & Bayezidet al., 2008; Bergh & Nilsson, 2002). Hjärtsvikt uppstår då hjärtats pumpförmåga inte kan försörja kroppens vävnader med tillräcklig mängd blod. Den vanligaste orsaken till hjärtsvikt är ischemisk hjärtsjukdom men kan även bero på klaffsjukdomar, hjärtarytmier, myokardit och kardiomyopater. Hjärtsvikten beror på skador antingen höger eller vänster hjärthalva och ger då olika symtom. Vänstersidig hjärtsvikt ger ofta symtom som dyspné och hosta och går det långt kan man drabbas av lungödem. Vid högersidig hjärtsvikt kan hjärtat inte ta emot och pumpa vidare blodet som kommer från stora kretsloppet vilket leder till venös stas och vätska trycks ut från blodkärlen till omkringliggande vävnader. Symtomen blir då ödem i framför allt nedre extremiteter men även i rygg och sacrum vid sänkläge (Ericson & Ericson, 2008). Hjärtsvikt delas in i fyra olika grader enligt NYHA (New York Heart Association) beroende på hur allvarlig hjärtsvikten är. Det är NYHA grad III-IV som är aktuella för hjärtrtransplantation (Bergh & Nilsson, 2002). I en studie gjord av Brännström, Ekman, Norberg, Boman & Strandberg (2006) upplevde personer med svår hjärtsvikt att deras dagliga liv blev påverkat av att det nästan var omöjligt att vara uppe och gå samt obehagskänsla av att inte kunna andas ordentligt (a.a.). Olika farmakologiska behandlingar finns mot hjärtsvikt, till exempel vätskedrivande som syftar till att sänka blodtrycket och minska förekomsten av ödem. Läkemedelsgruppen *betablockerare* fungerar genom att effektivisera hjärtats pumpförmåga (Läkemedelsverket, 2019). En annan behandling för vänstersidig hjärtsvikt som används i väntan på en transplantation är en så kallad LVAD (Left Ventricular Assist Device), en hjärtpump som hjälper hjärtat att pumpa ut blodet i kroppen. Att vara beroende av en maskin

för att kunna leva kan påverka patienterna negativt i deras välmående och i vissa fall leda till depression och oro (Melnikov, Abuhazira, Golobov, Yaari, Jaarsma & Ben Gal, 2020).

Det finns även kontraindikationer till en hjärttransplantation, därför genomförs gedigna undersökningar av samsjuklighet, sociala förhållanden och psykologiska aspekter. Uppfyller man inte kraven innebär det sämre möjligheter för en lyckad transplantation (Erbasan et al., 2008). Absoluta kontraindikationer är samsjuklighet med sjukdomar som förväntas förkorta livslängden (så som spridd malignitet) eller en ökad risk för komplikationer av immunosuppressiva läkemedel. Bedömningarna av kontraindikationerna kan skilja sig mellan olika läkare och sjukhus (a.a.).

I väntan på en hjärttransplantation

Utredningen innan patienten sätts upp på väntelistan är omfattande och består bland annat av en utförlig anamnes, blodprover, undersökning av njur- och lungfunktion, ultraljudsundersökning av bukorganen och en ingående undersökning av hjärtat (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2019; Erbasan, Kemalolu & Bayezid, 2008). Även patientens psykosociala status undersöks och en psykologisk utredning görs (Erbasan, Kemalolu & Bayezid, 2008). När en patient blir uppsatt på väntelistan för ett nytt organ kan det upplevas som att man får en ny chans och kommer ett steg närmre att få ett nytt organ och förbättrad livssituation. Dock är det viktigt att vara medveten om att det inte finns någon garanti att hjärttransplantationen blir av eftersom det är mycket som måste matcha mellan mottagaren av organet och donatorn. Patienter kan bli tillfälligt borttagna från väntelistan på grund av en infektion eller ett försämrat allmäntillstånd. Om patienten hämtar sig fysiskt kommer hon eller han åter sättas upp på väntelistan. Vid kronisk försämring då en hjärttransplantation inte kommer kunna genomföras med ett gott resultat kan patienten tas bort permanent från väntelistan (Bergh & Nilsson, 2002). Detta gör att väntetiden kan bli en väldigt stressande och krävande tid för patienter, men även för anhöriga. I väntan på ett nytt hjärta uppkommer många tankar och känslor hos patienter och anhöriga. Om personen på väntelistan ska få ett nytt hjärta innebär det att en annan person måste dö, vilket kan leda till skuld-känslor. Oro kan uppkomma då den som försörjer familjen blir sjuk och inte längre kan arbeta. Patienterna kan ha behövt göra livsstilsförändringar på grund av sjukdomens progress eller som krav vid uppsättning på väntelistan vilket kan bidra till oro och ångest speciellt för de som använt alkohol- eller tobakskonsumtion som ångestdämpande. Rädsla förekommer för att dö i förtid, bli sämre och bli borttagen från väntelistan, missa

telefonsamtalet om att ett passande organ finns eller inget passande organ hittats (McDermott, Hardy & McCurry, 2010). Även depression har visat sig vara vanligt förekommande (Spaderna, Zittermann, Reichenspurner, Ziegler, Smits & Weidner, 2017). Rädsla inför operation kan leda till ambivalens eller till och med vägran att bli opererad när det finns ett tillgängligt organ (McDermott, Hardy & McCurry, 2010). Kvinnor som väntade på ett nytt hjärta upplevde känslan av att inte ha någon kontroll, vilket inte framkommit hos män (Evangelista, Doerin & Dracup, 2003). Även anhöriga påverkas av väntetiden på ett organ, till exempel upplevs rädsla för framtiden, förändringar i relationen med den sjuke och när personen blir beroende av hjälp för att genomföra dagliga aktiviteter såsom toalettbesök och dusch. Arbetande anhöriga kan uppleva en ökad stress när de slits mellan att sköta sitt arbete och ta hand om sin sjuka anhöriga. Patienten kan vara uppsatt för transplantation på ett sjukhus långt bort från hemorten och anhöriga kan känna skuld då de inte kan hälsa på så ofta (McDermott et al, 2010).

Carin Ritzén Sick beskriver i sin självbiografi att tiden innan hjärttransplantation innehöll många undersökningar och mycket information. Informationen som hon fick angående biverkningarna av immunsuppressiva läkemedel, som hon skulle ta för resten av sitt liv efter transplantationen, gav henne en chock. Förhöjt blodtryck, nedsatt njurfunktion, viktökning, synstörningar, förvirring och ökad hårväxt över hela kroppen var några exempel på biverkningarna. Hon hamnade i en dimma, hon såg framför sig ett monster, en skäggig dam som jobbar på cirkus (Ritzén Sick, 2005).

Komplikationer

Den största och mest allvarliga komplikationen efter en hjärttransplantation är avstötning, så kallad rejektion. Risken för avstötning är som störst det första året efter operationen och minskar sedan successivt. Själva avstötnings förloppet blir också mildare och går långsammare ju längre tiden går. För att förhindra avstötning krävs en livslång behandling med immunsupprimerande läkemedel vilket i sin tur ökar risken för infektioner (Dahlström, Jonasson & Nyström, 2010; Ericson & Ericson, 2008). Andra biverkningar av immunsupprimerande läkemedel är hypertoni, hyperglykemi, pankreatit, personlighetsförändringar, osteoporos, tremor, gastrointestinala besvär och fördröjd sårhäkning (Erbasan et al, 2008). Trots risken för allvarliga komplikationer är 1-årsöverlevnaden ca 80 %

och 5-års överlevnaden cirka 70 %. Överlevnadsstatistiken har ökat de senaste årtiondena. Efter 20 år lever ungefär 20 % av de transplanterade personerna (Lund et al., 2014).

Tiden efter transplantation

Carin Ritzén Sick beskriver tiden efter transplantationen som att hon var inlindad i bomull. Hon fick inte befinna sig i stora folkmassor, så som på bio, teater, konserter och shoppingcenter. Hon fick inte åka kollektivtrafik och fick vid flygresor sitta avskild från övriga passagerare för att minska infektionsrisken. Carin beskriver lyckan hon kände när hon för första gången fick åka buss efter transplantationen. Hon kände sig som en i mängden bland alla vanliga människor igen (Ritzén Sick, 2005).

En kvantitativ enkätstudie från Brasilien har visat en signifikant bättre livskvalité hos hjärtransplanterade jämfört med dem på väntelistan. Livskvalitén förbättrades gällande fysisk förmåga, generell hälsa och ett socialt fungerande liv (Mantovani, Silveria, Lima, Orlandin, Rabelo-Silva & Moraes, 2016). Samtidigt visar annan forskning på att patienter kände en sorg över sin döda donator långt efter transplantationen. Författarna till den studien menar att mer forskning behövs för att bekräfta de transplanterades upplevelser så att vårdpersonal kan möta deras behov (Ivarsson, Ekmeahag & Sjöberg, 2012).

Med tanke på antalet hjärtransplantationer som genomförs årligen i Sverige, samt att det är fördelat på två sjukhus, är sannolikheten ganska liten att sjuksköterskor inom det perioperativa fältet kommer stöta på dessa patienter. Av den anledningen kan studier som denna vara ett bra verktyg för att få en ökad förståelse för personers upplevelser i samband med en hjärtransplantation och därigenom skulle möjligheten finnas att ge en så bra personcentrerad vård som möjligt. I denna studie ges en samlad bild av personers upplevelser av hjärtransplantationer och den kan därmed vara ett verktyg för personal som arbetar inom det perioperativa fältet att implementera och utveckla interventioner för att möta dessa patienters behov.

Syfte

Syftet med denna litteraturoversikt är att beskriva personers upplevelser i samband med en hjärtransplantation.

Specifika frågeställningar

Vilka upplevelser och erfarenheter finns hos personer som har blivit uppsatta på väntelistan för hjärtransplantation och väntar på ett nytt hjärta?

Vad har personer som genomgått en hjärtransplantation för upplevelser och erfarenheter tiden efter hjärtransplantationen?

Metod

Studien har genomförts som en strukturerad litteraturstudie med analysmetod metasyntes.

Denna metod valdes eftersom frågeställningen handlar om personers upplevelser och därmed innebär analys av kvalitativa studier. Metasyntesen utfördes enligt Howell Major och Savin-Baden (2010) och SBU beskriver de fyra steg syntesen består av (SBU, 2017).

Urval

För att formulera relevanta sökord som passar syftet har PEO-modellen använts. PEO är en förkortning som står för *population*, *exposure* och *outcome*. Det är en modell som passar bra till kvalitativa studier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Population står för vilken grupp av människor som studien ska handla om. Denna studie handlar om personer som väntar på ett nytt hjärta eller som har genomgått en hjärtransplantation. Exposure innebär vad gruppen av människor har exponerats eller utsatts för, alltså för denna studie tiden innan och efter hjärtransplantationen. Outcome står för resultat eller utfall och handlar här om personers upplevelser och erfarenheter (a.a.). Utifrån syftet och frågeställningarna formulerades inklusionskriterierna. Dessa var artiklar baserade på kvalitativa intervjustudier med personer som väntar på ett nytt hjärta eller har genomgått en hjärtransplantation. Fokus skulle ligga på upplevelser i samband med hjärtransplantationen. Alla artiklar skulle vara baserade på studier som blivit godkända av en etisk kommitté. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller

engelska då det enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström (2016) bör begränsas till språk som författarna behärskar. Artiklarna skulle vara originalartiklar, gjorda på personer över 18 år, vara peer-reviewed, finnas tillgängliga i fulltext och inte vara äldre än 12 år gamla, dvs skrivna mellan åren 2007-2019. Exempel på exkluderade artiklar var om de handlade om anhöriga eller familjemedlemmars upplevelser, sjukvårdspersonalens upplevelser, kvantitativa studier, studier som inte enbart handlade om hjärttransplantation, utan andra organ, samt artiklar som inte var skrivna på engelska. Review artiklar samt artiklar om vuxna som hade transplanterats som barn exkluderades

Datainsamling

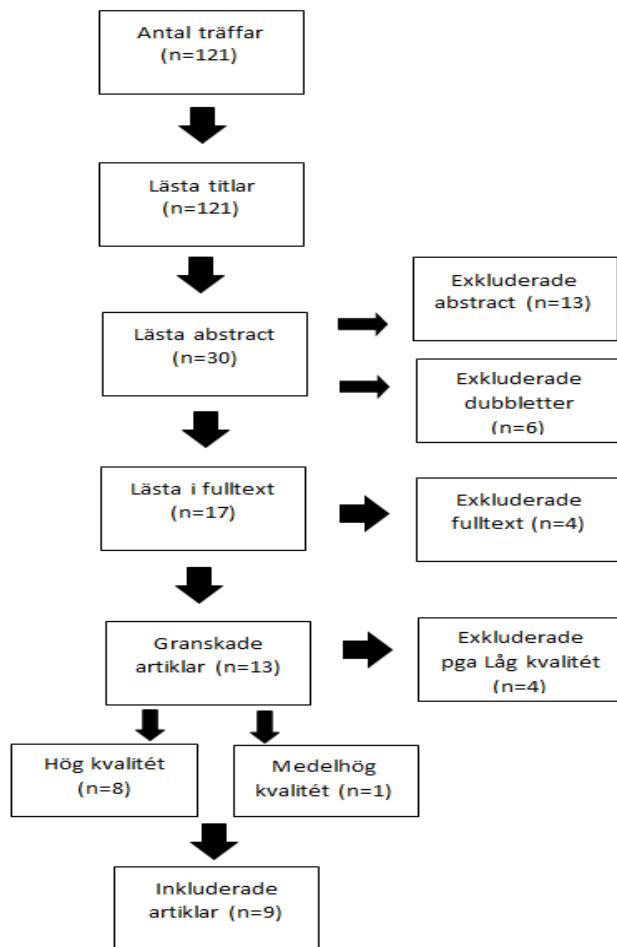
Litteratursökningen genomfördes i de medicinska och vetenskapliga databaserna CINAHL och PubMed. För att få ett bredare sökresultat har relevanta synonymer och kompletterande sökord formulerats. Detta har delvis gjorts med hjälp av bibliotekarie. Databasernas thesaurus MeSH-termer och Headings har använts i kombination med fria sökord. MeSH står för Medical Subject Headings och är en ämnesordlista som används i databasen PubMed (NLM, 2019). Headings är namnet på motsvarande ämnesord i databasen CINAHL (EBSCO, 2019). För att hitta studier som svarar till syftet och inklusionskriterierna har sökord som *Heart transplant*, *Patient experience*, *Pre heart transplant*, *Post heart transplant* och *Qualitative studies* används (se Bilaga 1).

Vid sökningen i de båda databaserna CINAHL och PubMed har de booleska orden AND- och OR- kombineras med sökorden för att rikta in databassökning mot det önskade materialet. AND ger sökresultat som innehåller båda de angivna sökorden eller fraserna och ökar känsligheten (sensitivity). OR utökar sökningen genom att hitta resultat som innehåller något av de två angivna sökorden eller fraserna, detta ökar noggrannheten (specificity). Trunkering innebär att en asterisk (*) placeras i slutet av sökordet och tar bort ändelsen så att databasen kan söka på samtliga ändelser på ordet (Willman et al., 2016), detta har används för att få ett bredare sökresultat (se Bilaga 1).

Tabell 1: Urvalstabell

Databas & sökdatum	Sökblock inkl. filter #8 AND #33 AND #45	Antal träffar & lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal granskade artiklar	Antal inkluderade artiklar
CINAHL 2020-03-18	Heart transplant AND Experience AND Method	55	12	7	7	6
PubMed 2020-03-18	Heart transplant AND Experience AND Method	66	18	10	6	3
Totalt		121	30	17	13	9

Första urvalet gjordes baserat på artiklarnas titel eller om det var dubletter i sökningen. Vid sökning i databaserna PubMed och CINAHL hittades sammanlagt 121 artiklar. Alla titlarna lästes och de som inte var relevanta för syftet exkluderades. Av de 30 artiklar som återstod lästes abstrakt. Utifrån dessa abstrakt exkluderades de artiklar som inte passade inklusionskriterierna. Totalt hittades 13 artiklar, då sex stycken artiklar fanns i båda databaserna. Artiklarna som valdes ut lästes i sin helhet av båda författarna var för sig och granskades med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik (se bilaga 2) för att skatta artiklarnas kvalitet. De artiklar som fick låg kvalitet exkluderades. Artiklar som höll hög eller medelhög kvalitet användes till denna litteraturstudies resultat (SBU, 2017). SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik innehöll 21 frågor. Om 80%-100% av frågorna kunde besvaras med ett Ja, fick artikeln en hög kvalitet. För en medelhög kvalitet skulle 60-79% av frågorna besvaras med ett Ja. Allt under 59% fick en låg gransknings kvalitet. Av de 13 artiklarna som granskades fick åtta hög, en medelhög och fyra låg kvalitet. Slutligen inkluderades nio artiklar som motsvarade studiens syfte, levde upp till inklusionskriterierna samt höll hög eller medelhög kvalitet i kvalitetsgranskningen (Se bilaga 2). De nio artiklarna kom från sju olika länder: Sverige, England, Spanien, Kanada, USA, Brasilien och Iran. Se Figur 1 för en överskådlig sammanfattning av sökprocessen. De inkluderade artiklarna är märkta med asterisk (*) i referenslistan.



Figur 1: Översikt sökprocessen

Analys av data

Metasynthes är en forskningsmetod som innebär att sammanställa, analysera och tolka tidigare kvalitativ forskning (Bondas & Hall, 2007). Syntesprocessen genomfördes enligt Howell Major och Savin-Badens (2010) fyra steg som innebär att identifiera första nivåns teman, reducera dessa teman till andra nivåns teman och därefter syntetisera andra nivåns teman till tredje nivåns teman. Utifrån tredje nivåns teman formuleras sedan ett resultat. I det första steget lästes alla de nio artiklarna flertalet gånger av båda författarna var för sig för att få en djupare förståelse av studiernas resultat. En dataextraktion och artikelanalys gjordes. Artiklarna diskuterades sedan tillsammans av båda författarna och tillsammans valdes relevanta citat och meningsbärande enheter ut (första nivåns tema). I andra steget analyserades citaten och de

meningsbärande enheterna och grupperades till två stora huvudgrupper. Detta för att kunna dra nya slutsatser av den tidigare gjorda forskningen (Bondas & Hall, 2007). Gemensamt för alla citat och meningsbärande enheter i första huvudgruppen var upplevelser innan hjärttransplantation. Gemensamt för den andra gruppen var upplevelser efter hjärttransplantation (andra nivåns tema). I det tredje steget analyserades de två huvudgrupperna och nya undergrupper formades. Sedan jämfördes dessa undergrupper med varandra och även mellan båda huvudgrupperna. Här analyserades vad dessa undergrupper hade för gemensamt tema (tredje nivåns tema). De teman som framkom utifrån de tredje steget redovisas i det fjärde steget som fyra huvudteman. Dessa redovisas i resultatet. Syntesprocessen visas i tabellen nedan.

Tabell 2: Exempel på syntesprocessen

Citat	Första nivåns tema	Andra nivåns tema	Tredje nivåns tema
<p><i>“Now I feel almost as bad as before the heart transplantation, it’s all crap and it makes me very depressed. It feels bad when you already had an incurable disease so to speak”</i></p> <p><i>“I guess it’s the urge to never give up... Yes, I guess it is. You try to think positively and do something about it instead of becoming resigned and giving up”</i></p> <p><i>“But now I don’t know what will happen in October if it is decided that I am able to work 50% every day, that won’t be possible.”</i></p>	<p>Vissa deltagare upplevde att de har återhämtat sin hälsa trots att de är medvetna om att de kommer att behöva ha en strikt behandling under hela sitt liv och ta många mediciner och vara mycket försiktiga. Känslorna är tvetydiga eftersom människor samtidigt är sjuka och friska eftersom livet för nästan alla har gått tillbaka till det normala. Viktiga och enkla saker de måste göra för att hålla sig själva vid liv. I deras perspektiv är dessa enkla saker att återgå till livet</p>	<p>Normalt liv.</p> <p>Tacksamhet för livet.</p> <p>Oro över att ej kunna ha ett normalt liv.</p>	<p>Strävan efter att leva ett normalt liv</p>
<p><i>... somebody dies to make someone live, you know ... quite a ... [pause] You think about it all the time ... painful for me to think about the donor ... I don't know if it's pain, its more grief.</i></p>	<p>Deltagarna beskriver olika upplevelser att ta över någon annans hjärta. Det var en unik upplevelse som inte fanns i deras livsplan. Donatorer komms ihåg som en centrala figurer.</p>	<p>Sorg över sitt gamla hjärta.</p> <p>Tankar om donatorn och familjen.</p> <p>Tacksamhet mot donator/familj.</p>	<p>Samhörighet med donatorn</p>

<p><i>“I ask all the time I’m there if I can meet these people [the donor family] . Yeah, I really love to meet these people. Maybe one day . just to listen their son heart that still beat, that’s the only thing, meet these people.”</i></p>			
<p><i>“Am I going to have one? When am I going to have one?”</i></p> <p><i>“... but it's still there in the back of my mind all the time, you know, that you're ... you're changed, your ... this is your ... you know, your ... I may die”</i></p> <p><i>“I’m going to pray to God and let him tell me what to do. And so he put it into my mind to have the heart transplant—and so that’s what I did. And he’s been taking care of me ever since.... Faith gets you all the way through.”</i></p> <p><i>“A little bit I do [see myself as ill] and a little bit I don’t. A lot of people just think everything just goes back to normal ...But they don’t realise everything like biopsies and rejection and scan”</i></p>	<p>Osäkerhet och ovisshet fanns hos patienterna var på väntelistan. De upplever förväntad sorg medan de förbereder sig för möjligheten till egen död. Med tanke på verkligheten att leva med hjärtsvikt uttryckte de intervjuade ofta en rad förkroppsliga sorgreaktioner när de tänkte på framtiden</p>	<p>Tankar om döden .</p> <p>Väntan och ovisshet.</p> <p>Rädsla över att inte få leva längre.</p> <p>Komplikationer.</p> <p>Försätta kämpa</p>	<p>Tvivel om överlevnad</p>
<p><i>“I got wonderful care. I also got a lot of respect. They respected my opinion”</i></p> <p><i>“...Health care professionals need to invest a little effort in figuring out what the people are capable of and willing to absorb and give them what they need to know...”</i></p>	<p>Att bli hjärttransplanterad var överväldigande och patienterna hade en riktigt svår tid att försöka tolka och förstå deras nya situation. Många uttryckte att de saknade stöd och utbildning från vårdpersonal för att behärska sin situation. Läkare och sjuksköterskor är en del av denna erfarenhet. Förutom beroende känner patienter tacksamhet och tillgivenhet</p>	<p>Bristar i vården.</p> <p>Respekt från vårdpersonal.</p> <p>Tacksamhet.</p>	<p>Vårdpersonalens betydelse</p>

Forskningsetiska avvägningar

Ett kriterium för artiklarna som användes i denna litteraturstudie var att artiklarna skulle vara godkända av en etisk kommitté och att de följde forskningsetiska principerna. De intervjuade personerna i artiklarna skulle frivilligt deltagit i studierna. Forskning ska enligt Polit & Beck (2016) baseras på tre etiskt grundläggande principer: respekt, rättvisa och godhet. Respekt innebär att man respekterar alla människors rätt att styra över sitt eget liv, individens rätt till självbestämmande och att individen som deltar i en studie gett sitt samtycke. Rättvisa inom forskning innebär att urval av människor ska göras efter vetenskapliga normer.

Godhetsprincipen innebär att inte göra skada och sträva efter att göra gott (a.a.). Översättning från engelska till svenska gjordes så korrekt som möjligt. Författarna var så sanna som möjligt i analysen och har inte plagierat eller vinklat artiklarnas resultat till uppsatsens syfte.

Resultat

Resultatet består av fyra huvudteman med tillhörande underteman som framkommit under metasyntesen. De fyra temana är *Strävan efter att leva ett normalt liv*, *Samhörighet med donatorn*, *Tvivel om överlevnad* och *Vårdpersonalens betydelse*. Strävan efter att leva ett normalt liv handlar om att komma tillbaka till det liv man hade innan man blev sjuk och att kunna leva ett liv som alla andra med familj, arbete och sociala aktiviteter. Samhörighet med donatorn innefattar de tankar och känslor personerna har gentemot donatorn och tankarna på att de har en annan människas hjärta i sin kropp. Både innan och efter transplantationen kände personerna ett tvivel om överlevnad relaterat till sin grundsjukdom och risken för komplikationer efter transplantationen. Vårdpersonalen spelade en stor roll i hur personerna upplevde transplantationen och kunde bli en viktig stöttepelare när livet kändes tungt.

Strävan efter att leva ett normalt liv

Både före och efter hjärttransplantation hade deltagarna många tankar kring att kunna leva ett normalt liv (Almgren, Lennerling, Lundmark & Forsberg 2016; Almgren, Lennerling,

Lundmark & Forsberg, 2017; Poole, Ward, DeLuca, Shildrick, Abbey, Mauthner & Ross 2016; Sadala & Stolf, 2008; Waldron, Malpus, Shearing, Sanchez & Murray, 2016; Peyrovi, Raiesdana & Mehrdad, 2014; Mauthner, De Luca, Poole, Abbey, Shildrick, Gewarges & Ross, 2015). Flera studier visar tydligt att en förändrad livsstil är ett gemensamt tema för personer som väntar på eller har genomgått en hjärttransplantation (Almgren et al., 2016; Almgren et al., 2017; Poole et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008). Före hjärttransplantationen anpassade personerna sina liv efter begränsningarna relaterade till grundsjukdomen, de upplevde att de hade förlorat sitt tidigare liv men även autonomin och kontrollen över sina liv (Henley Haugh & Salyer, 2007; Poole et al., 2016). Efter hjärttransplantationen fanns en längtan och en strävan att kunna återgå till sina arbetena eller ta upp studierna igen (Sadala & Stolf, 2008; Waldron et al., 2016; Peyrovi et al., 2014). Det sågs som en viktig del att uppleva självständighet genom att kunna arbeta och tjäna sina egna pengar och därmed kunna betala sina egna räkningar (Sadala & Stolf, 2008; Waldron et al., 2016). Yngre vuxna som hade varit tvungna att flytta hem till sina föräldrar då de blev sjuka drömde om att kunna skaffa en egen bostad igen (Waldron et al., 2016).

“I had my place and then I moved back with my mum when I got ill, so I’m thinking I need to start finding my own place again, I don’t want to be this old living with me mum” (Waldron et al., 2016, s. 1979)

Att återgå till ett normalt liv handlade även om att kunna utföra aktiviteter som man tidigare kunnat göra före sin sjukdomstid. En kvinna berättar att hon inte kunnat cykla på många år på grund av sin hjärtsjukdom, men efter transplantationen kunde hon cykla igen och det gjorde henne så glad att hon ville gråta (Almgren et al., 2016). Att återgå till ett socialt liv och aktiviteter var ett mål många hade (Almgren et al., 2016; Waldron et al., 2016). En man berättar hur bra han mådde redan vid utskrivning efter hjärttransplantationen:

“After the HT/heart transplant/ I stayed in hospital for 25 days until I was discharged. I mean, I left the hospital and did something crazy: I drove home (laughs). I was feeling so well that I drove home” (Sadala & Stolf, 2008, s. 220)

Att inte kunna leva upp till sina egna förväntningar på sin prestation ledde till besvikelse på sig själv. Transplanterade personer förväntade sig vara återställda efter transplantationen, men istället upplevde många att dom mådde sämre än innan transplantationen (Almgren et al.,

2016). För att hantera detta anpassade och sänkte de sina förväntningar för att undvika frekventa besvikelser, då blev de istället nöjda och fick en positiv inställning när de levde upp till sina förväntningar (Almgren et al., 2016). Att vara positiv ansåg många gynnar återhämtningen då det fick dem att kämpa mer (a.a.).

“If you don’t expect too much and simply wait and see what happens, you can’t be disappointed if things don’t turn out the way you wanted” (Almgren et al., 2016, s. 3013)

“I believe it’s easier to be positive, but I’m not sure that it is important from a medical point of view...” (Almgren et al., 2016, s. 3010)

Många personer hade efter hjärttransplantationer mycket tankar om möjligheten till att bilda familj (Peyrovi et al., 2014; Waldron et al., 2016). Några hade fått besked från sin läkare att det inte var möjligt att skaffa barn medan andra fått information om att det var möjligt (Peyrovi et al., 2014; Waldron et al., 2016). Om de skaffade barn, var det rättvist mot barnet eftersom de visste att de kanske inte lever så länge att de hinner se sina barn växa upp (Waldron et al., 2016). Att träffa en framtida partner när man var hjärtsjuk och transplanterad såg många som en utmaning (Waldron et al., 2016; Peyrovi et al., 2014). En ung kvinna beskrev:

“If you have a boyfriend they’re either really frightened of you, like don’t wanna break you, like ‘Oh my god you’re coughing, are you about to die?’...To the other end of the scale, where they’re just like ‘Oh, I’m not getting involved.” (Waldron et al., 2016, s. 1979)

Samhörighet med donatorn

Det fanns mycket tankar, funderingar och känslor relaterat till donatorn och donatorns familj både före och efter transplantationen (Almgren et al., 2016; Mauthner et al., 2015; Peyrovi et al., 2014; Sadala & Stolf, 2008). Deltagarna kände sorg, tacksamhet och hade fantasier om hur och vem donatorn var (Almgren et al., 2016; Mauthner et al., 2015; Poole et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008).

Återkommande tankar var att donatorns känslor och personlighet satt i hjärtat. En känsla fanns att donatorn levde kvar i mottagarens kropp (Almgren et al., 2016; Mauthner et al., 2015; Peyrovi et al., 2014; Sadala & Stolf, 2008). En kvinna beskriver att hennes känslor för hennes make förändrats efter att hon fick en annan mans hjärta (Maunther et al., 2015). Funderingar om att donatorn varit en bättre person än vad de själva var. Vissa funderade kring donatorns personlighet och hans/hennes positiva och negativa sidor (Maunther et al., 2015, Palmar-Santos, Pedraz-Marcos, Zarco-Colón, Ramasco-Gutiérrez, García-Perea & Pulido-Fuentes, 2019; Poole et al., 2016). Upplevelsen av det nya hjärtat kunde orsaka en känsla av identitetssplittring. De hjärttransplanterade beskriver att det nya hjärtat gav en känsla av att aliens, själar och främmande identiteter lever inom dem (Maunther et al., 2015).

Att veta könet och åldern på donatorn var betydelsefullt för mottagarna (Palmar-Santos et al., 2019; Peyrovi et al., 2014;). Det kunde upplevas positivt om en kvinna fick veta att hjärtat kom från en man, då det ansågs att mäns hjärta är starkare.

”Well, look, I have a good strong man’s heart, since I didn’t refuse it. I think that, as it’s a man’s heart, that must be the reason why I haven’t rejected it. It’s strong. It’s a strong heart” (Palmar-Santos et al., 2019, s. 52).

Tankar om donatorns död fanns hos dem som väntade på ett nytt hjärta. Skuld-känslor och sorg var återkommande hos dessa personer (Poole et al., 2016). Tankar om donatorns familj fanns också (Maunther et al., 2015; Palmar-Santos et al., 2019; Poole et al., 2016; Waldron et al., 2016). Detta eftersom personerna visste att en annan människa behövde dö för att deras hjärttransplantation skulle bli möjlig (Poole et al., 2016).

“... somebody has to die for me to have a heart. That’s the only...only thing I can think of right now...” (Poole et al., 2016, s. 195).

Enligt Almgren et al (2016) upplevdes tankarna om donatorns hjärta som påfrestande. Somliga upplevde svårigheter att acceptera att hjärtat kom från en annan människa (Almgren et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008; Maunther et al., 2015). Det beskrivs som en sorg över sitt gamla hjärta och svårigheter att acceptera det nya. Vissa upplevde en känsla av ett förändrat jag med det nya hjärtat (a.a.). Vissa jämförde hjärtat med en maskin som lätt kunde bytas ut (Maunther et al., 2015) och andra ville inte tänka på donatorn och undvek tankar om dennes familj (Poole et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008).

“Today I live with the heart of someone who died...I had to see a shrink to accept that” (Sadala & Stolf, 2008, s. 222)

“Uh, to tell you the truth, I don't really want to [think about the donor]. I think it's better that way..” (Poole et al., 2016, s. 196).

Tacksamhet mot donatorn upplevdes av mottagaren av ett nytt hjärta. De var tacksamma för att ha fått en ny chans att leva och de var även tacksamma för att donatorns familj hade gjort det möjligt för dem att leva vidare (Almgren et al., 2016; Mauthner et al., 2015; Palmar-Santos et al., 2019; Sadala & Stolf, 2008). Några hade önskan om att få träffa donatorns familj och tacka dem (Mauthner et al., 2015; Palmar-Santos et al., 2019)

“I would never, never think about living with someone else's heart. I didn't even believe that was possible, I only believe it because it has happened to me. I am living with another person's heart!” (Sadala & Stolf, 2008, s. 221).

“...I think one of the things I would say to them [donor family] is ...through your love and care ...the person that you lost is still living through me.” (Mauthner et al., 2015, s. 587).

Tvivel om överlevnad

De personer som stod på väntelistan hade mycket tankar om när de skulle få ett nytt hjärta och framför allt om de skulle hinna få det i tid. Personerna som väntade på ett nytt hjärta uttryckte även rädsla för själva operationen, att aldrig vakna upp (Poole et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008; Henley Haugh & Salyer, 2007; Palmar-Santos et al., 2019). De som väntade på ett nytt hjärta var svårt sjuka och visste att transplantationen var deras enda chans att överleva (Poole et al., 2016; Henley Haugh & Salyer, 2007; Palmar-Santos et al., 2019).

“They say within 5 years. I don't think I'm going to last that long the way the last year's gone” (Henley Haugh & Salyer, 2007, s. 323).

Efter transplantationen fanns det också tvivel om överlevnad, dels på grund av tvivel på transplantatets hållbarhet men även på grund av deras egen förmåga till återhämtning (Almgren

et al., 2016; Almgren et al., 2017; Peyrovi et al., 2014). Risken för läkemedelsbiverkningar och komplikationer såsom infektioner och avstötning bidrog till en rädsla hos de som genomgått en transplantation (Almgren et al., 2016; Almgren et al., 2017; Sadala & Stolf, 2008). Som transplanterad ifrågasatte man sin dödlighet på ett sätt friska människor troligtvis inte gör.

“I guess most people don’t really question their mortality do they? Most...don’t set a sort of date and time how long they think they’ll live” (Waldron et al., 2016, s. 1979)

En ung kvinna beskriver sitt förändrade utseende till följd av läkemedlen så här:

“I didn’t [coope well]...because the person looking back at me in the mirror wasn’t me for a long time. Um, it was just like I say, it was just my face was just so big, I just looked so weird, so alien” (Waldron et al., 2016, s. 1979).

För att finna motivation och fortsätta kämpa trots rädsor och risker för komplikation hade de transplanterade personerna olika strategier. Dessa var att finna styrka i religiös tro, få stöd från andra transplanterade eller plocka fram en inre kämpaglöd de inte visste att de hade (Almgren et al., 2016; Waldron et al., 2016; Peyrovi et al., 2014; Sadala & Stolf, 2008; Henley Haugh & Salyer, 2007). Personer som tidigare inte varit religiösa blev det efter transplantationen (Peyrovi et al., 2014).

“I didn’t believe in God and the Prophet before the transplant, but now, I believe in God. God gives me what I asked him and what was the best for me, I believe it, I really believe” (Peyrovi et al, 2014., s. 239)

Vårdpersonalens betydelse

Vårdpersonalen sågs som en del av upplevelserna i samband med hjärttransplantation (Almgren et al., 2016; Almgren et al., 2017; Henley Haugh & Salyer, 2007; Sadala & Stolf, 2008). De som väntade på ett hjärta upplevde att vårdpersonalen hade varit ett stort stöd innan transplantationen, visat dem respekt och gjorde dem delaktiga i vården. Vissa upplevde att vårdpersonalen blev deras nya familj, både före och efter transplantationen (a.a.).

”...To me, the nurses were all like sister to me. They were all like sister to me...” (Henley Haugh & Salyer, 2007, s. 323).

De var positiva till informationen angående hjärttransplantation de fick av läkare och sjuksköterskor, dock upplevdes vissa att informationen de fick inte var anpassad till deras behov och intresse. Vårdpersonalen hade behövt ta reda på vad personerna önskade att veta och om de är kapabla att ta till sig informationen (Henley Haugh & Salyer, 2007). En deltagare uttryckte en önskan att vårdpersonalen hade ställt frågan: *”What do you want to know and how do you want to hear it?”* (Henley Haugh & Salyer, 2007, s. 323).

Efter transplantationen hade läkarna och sjuksköterskorna stor betydelse men upplevelserna av sjukvården hos de hjärttransplanterade var olika. En del påpekade att det fanns brister i vården (Almgren et al., 2016, Almgren et al., 2017; Henley Haugh & Salyer, 2007; Sadala & Stolf, 2008). De hjärttransplanterade upplevde att läkarna och sjuksköterskorna lade ett stort fokus på dem som patienter, vilket ansågs positivt, men att deras anhöriga inte blivit delaktiga i vårdprocessen (Almgren et al., 2017). Att som hjärttransplanterad inte kunna leva upp till vårdens förväntningar, som exempelvis vara fysiskt aktiv och följa olika restriktioner för att minska risken för att drabbas av infektion, medförde känslor som ökad ångest, besvikelse och osäkerhet hos dem själva (Almgren et al., 2016). Upplevelsen av att ha ett nytt hjärta var svår att hantera för vissa transplanterade. De saknade stöd från en psykolog, att vårdpersonal saknade utbildning och förståelse för deras situation (Almgren et al., 2017; Henley Haugh & Salyer, 2007; Sadala & Stolf, 2008). En upplevelse av att det fanns en kunskapsbrist hos vårdpersonalen ledde till en oro hos de hjärttransplanterade. De hjärttransplanterade var oroliga att de inte gjorde tillräckligt vad de gällde följa begränsningar, fysisk aktivitet och läkemedelsordinationer på grund av att vårdpersonalen inte kunde besvara deras frågor eller ge dom information. Detta resulterade att personerna kände sig övergivna (Almgren et al., 2017).

Det fanns även positiva upplevelser av vården och en tacksamhet gentemot vårdpersonalen (Almgren et al., 2016; Henley Haugh & Salyer, 2007; Sadala & Stolf, 2008;) men även vården som helhet och teknologin (Sadala & Stolf, 2008). De hjärttransplanterade såg vårdpersonalen som sin livlina och upplevde att de inte klarat av tiden på sjukhuset utan dem (Henley Haugh & Salyer, 2007). Den hjälp och stöd som vårdpersonalen gav efter transplantationen upplevdes som positiv (Sadala & Stolf, 2008). En person uttryckte:

“In relation to the treatment, the hospital, the physicians, it is all wonderful, nurses... sometimes not even mothers help us like the nurses in this hospital do”
(Sadala & Stolf, 2008, s. 222).

Diskussion

Metoddiskussion

Denna litteraturstudie baseras på kvalitativa intervjustudier som beskriver personers egna upplevelser i samband med en hjärttransplantation. Metoden metasyntes och den litteratur (Willman et al., 2017; Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; SBU, 2017) som använts som underlag valdes då den lämpar sig för omvårdnadsforskning. Valet av databaser gjordes då de bedömdes relevanta på grund av att de är inriktade på omvårdnad och medicinsk vård och de innehåller referenser från många engelskspråkiga omvårdnadstidskrifter (Willman et al., 2016).

Sökprocessen har inspirerats av Willman (2016) och inleddes med att författarna med hjälp av bibliotekarie arbetade fram relevanta sökord för att söka efter studier som motsvarar frågeställningen och syftet. Sökord har även hittats i andra artiklars nyckelord vid pilotsökningen. Båda databasernas thesaurus (Headings och MeSH-termer) och fria sökord användes i kombination med de booleska operatorerna AND och OR vid databassökningen. NOT användes inte då databassökningen inte gav så pass många sökträffar att en begränsning behövdes vilket då ökade chansen att inkludera alla relevanta studier (Willman et al., 2016). Författarna gjorde utifrån de sökord som tagits fram sökningen på varsin databas, därav skiljer sig synonymerna till sökorden sig något mellan de två sökningarna. En del sökord gav resultat på den ena databasen men inte den andra och de sökord som ej gett några resultat har inte presenterats i sökschemat. Detta gör att man får en överblick över de sökord som använts och gett resultat men är en nackdel då sökningen då inte presenteras fullt ut. Databassökningen är noggrant beskriven och redovisad i en tabell, vilket ökar trovärdigheten för denna studie. En svaghet i databassökningen kan vara att många artiklar exkluderades enbart efter granskning av titlar och artiklarna kunde ha innehållit relevanta upplevelser som missats på grund av detta. Detta kan påverka resultatet i denna studie negativt.

Artiklar relevanta för studiens syfte kan ha valts bort då några artiklar som använts i bakgrunden inte inkluderats vid litteratursökningen. Det är en miss och gör att studiens resultat inte blir lika trovärdigt. Vid skrivande av resultatdiskussionen fann författarna fler artiklar som skulle kunna passa studiens syfte. Detta visar på att databassökningen inte varit tillräckligt omfattande och relevanta artiklar har missats.

Det första urvalet gjordes i samband med databassökningen. Detta urval gjordes alltså individuellt och inte i samråd mellan författarna vilket kan vara en nackdel då åsikterna i vilka titlar som var relevanta för studien kan ha skiljt sig åt. Av kvarvarande studier lästes abstrakt och relevanta artiklar valdes ut för att sedan kvalitetsgranskas. Även detta steg gjorde författarna var för sig, vilket innebär att relevanta artiklar kan ha missats då personliga åsikter har avgjort vilka artiklar som inkluderats. Hade detta gjorts tillsammans hade en diskussion kring artiklarna kunnat föras och kanske hade då fler artiklar valts med. Det hade kunnat fungera som en kvalitetssäkring av författarnas samsyn. Författarna presenterade artiklarna de valt ut för varandra och ett antal var dubletter som hittat i båda databaserna. När de utvalda artiklarnas referenslistor granskades hittades ytterligare två artiklar vars titlar verkade motsvara denna studies syfte. Dessa var publicerade 2007 och 2008 och då beslutades att utöka sökningen med 2 år vilket innebar artiklar skrivna 2007-2019. Sökningen gjordes om men inga ytterligare artiklar av intresse hittades. En nackdel med att ha valt 12 år som begränsning kan vara att inte enbart den senaste forskningen om hjärttransplanterades upplevelser har inkluderats. Detta medför även att äldre studier som berör ämnet har uteslutits. Polit & Beck (2016) menar dock att äldre forskning kan vara inaktuell och ge lägre kvalitet. Enligt Bettany-Saltikov & McSherry (2016) ska en systematisk litteraturstudie innehålla den senaste forskningen som berör ämnet. Det kan alltså både vara en fördel och nackdel att denna studie inkluderat både nyare och äldre artiklar.

I denna studie gjordes inga begränsningar av geografisk spridning. Detta resulterade i artiklar från olika länder och kulturer vilket både är en fördel och nackdel. Fördelen är att spridningen ger en bred och övergripande bild av fenomenet. Trots den geografiska och kulturella spridningen har resultaten i studierna varit relativt lika. Det kan därför öka denna studies överförbarhet. Nackdelen är att vården av hjärttransplanterade kan skilja sig åt i de olika länderna och därmed kan upplevelserna skilja sig.

Alla inkluderade artiklar skulle vara godkända av en etisk kommitte. Inga artiklar av intresse behövde dock exkluderas på grund av att de inte var godkända av en etisk kommitte. Endast artiklar baserade på studier gjorda på personer över 18 år har inkluderats. Det fanns ingen tydlig begränsning eller distinktion av hur lång tid det fick ha gått mellan transplantationerna och studierna gjordes. I de inkluderade artiklarna har intervjuerna med de hjärtransplanterade personerna genomfört allt från några månader efter transplantationen och upp till 14 år efter. Det kan påverka resultatet negativt om det gått lång tid mellan transplantationen och personens beskrivning av sin upplevelse i samband med den eftersom ju mer tid som går desto större är risken att upplevelserna glöms bort. Upplevelserna är som starkast direkt efter transplantationen (Frejd, Nordén & Dahlborg-Lyckhage, 2008; Sanner, 2003). Däremot är det en fördel att några av studierna innehåller upplevelser flera år efter transplantationen vilket gör att studien blir applicerbar även i ett längre perspektiv.

Alla artiklar skulle vara skrivna på engelska eller svenska, detta för att författarna behärskar dessa språk. Det kan ha resulterat i att relevanta artiklar inte inkluderats. Även om författarna behärskar engelska är det inte deras modersmål, därför finns en risk att citat kan ha feltolkats då innehåll kan ha misstolkats. Detta kan göra att resultatet i denna studie delvis kan vara feltolkat.

Samma författare har skrivit två av artiklarna i denna studies resultat, men olika år. Fördelen kan vara att författaren är insatt och har ett genuint intresse för ämnet hon forskar kring samt att hon har erfarenheter från tidigare studier. En svaghet kan vara att de två studierna inte bidrar med så stor bredd på upplevelserna. Artiklarna med samma författare kan göra att resultatet i denna studie blivit vinklat och styrt efter dennes förförståelse och åsikter.

Kvalitetsgranskningen gjordes med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik och på grund av låg kvalitet exkluderades fyra artiklar. Enligt Polit & Beck (2016) ska artiklar med hög kvalitet användas till systematiska litteraturstudier. Detta ger en ökad trovärdigheten i artiklarnas resultat. En svaghet med granskningsmallen är att den inte hade något fördefinierat gränsvärde av kvalitetsgradering låg, medelhög och hög. Författarna beslutade själv var gränsvärdena skulle gå. För att en artikel skulle få en hög granskningskvalité skulle minst 80% av de 21 frågorna besvaras med ett Ja. Anledningen till valet att ha 80 % som hög gräns var för ha en så hög kvalitet på artiklarna som möjligt. Fyra artiklar fick exkluderas då endast 46-57% av frågorna kunde besvaras. Gränsen för medelhög kvalitét sattes vid 60 %. En lägre gräns kunde ha eventuellt inkluderat dessa artiklar i resultatet och resultatet kunde sett annorlunda ut.

Metasyntes består av att systematiskt inkludera all relevant litteratur med kvalitativ metod. Genom analysen fokuseras på att sammanställa studierna med ett reflekterande och kritiskt tillvägagångssätt för att denna studies trovärdighet ska öka (Willman et al., 2016).

Metasyntesen enligt Howell Major och Savin-Baden (2010) finns beskriven i SBU:s handbok *Utvärdering av hälso- och sjukvården* (SBU, 2017). Metasyntes är en metod som har blivit kritiserad då motståndarna menar att det är en ny beskrivning av redan känd kunskap. Däremot menar förespråkarna att metoden leder till nya insikter och förståelser för det valda fenomenet (Walsh & Downe, 2005). Författarna till denna studie var sedan tidigare inte bekanta med metoden vilket kan ha påverkat analysen negativt och därmed inte gett ett fullständigt trovärdigt resultat. Syntesprocessen och de olika nivåernas teman presenteras i en tabell för att studiens läsare ska förstå hur syntesprocessen gick till. Det är en styrka och öka trovärdigheten för resultatet i denna studie. Ämnet som undersökts var okänt för författarna så ingen förkunskap fanns. Däremot fanns förutfattade antaganden kring vilka upplevelser som skulle kunna finnas i samband med en hjärttransplantation, vilket kan ha påverkat resultatet då författarna kan ha uppmärksammat upplevelser, känslor och tankar som de själva föreställt sig skulle framkomma i resultaten.

Resultatdiskussion

Det visade sig att både de som väntade på ett nytt hjärta och de som genomgått en transplantation strävade efter att kunna leva ett normalt liv, samtidigt som de tvivlade på om de skulle överleva. Det framkom i studien att personerna hade mycket tankar och känslor kring donatorn, allt från känslor av tacksamhet till skuld. I hela processen spelade vårdpersonalen en stor roll och var ett stort stöd när de kände att familj och anhöriga inte förstod dem.

För de som blir svårt sjuka i en hjärtsjukdom, så pass sjuka att transplantation är den enda utvägen, förändras livet på många plan. De svårt hjärtsjuka upplever en sorg och saknad av att inte längre kunna arbeta, gå i skolan, fortsätta med aktiviteter, träffa vänner och ha en aktiv del i samhället. Många av de som blivit transplanterade beskrev likaså att de strävade efter att kunna leva ett normalt liv igen (Almgren et al., 2016; Almgren et al., 2017; Poole et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008; Waldron et al., 2017). Detta resultat styrks av en annan studie av Janelle,

O'Connor & Dupuis (2015) är deltagarna beskriver en önskan om att återgå till ett normalt liv, det vill säga återgå till sina aktiviteter och arbete som de hade före sjukdomen.

En del av de som genomgått en transplantation upplevde att deras autonomi hade tagits ifrån dem då de var beroende av andra för att klara av sitt dagliga liv och de strävade efter att kunna leva självständigt igen (Henley Haugh & Salyer, 2007; Poole et al., 2016). Liknande resultat framkom i en studie där deltagarna upplevde att de förlorat kraft och energi och att de önskade att de inte genomgått transplantationen (Sheikhalipour, Zamanzadeh, Borimnejad, Valizadeh, Shahbazi, Zomorodi & Nazari, 2018). Genom att få samtalsstöd med utbildad personal skulle dessa personers motivation kunna höjas (Grady, Naftel, Kobashigawa, Chait, Young, Pelegrin, Czerr, Heroux, Higgins, Rybarczyk, McLeod, White-Williams & Kirklin, 2007). Även personer som genomgått en transplantation och återhämtat sig väl kunde vara till stöd och motivation för de som väntade på eller nyligen hade genomgått en transplantation, bland annat genom att sjukhuset arrangerade träffar där transplanterade kunde berätta om sina erfarenheter. I motsats till upplevelser av försämrad fysisk förmåga och energibrist framkom även att många mådde mycket bättre efter transplantationen, vilket stämmer överens med resultat av liknande studier inom ämnet (Sheikhalipour et al., 2018; Green, Meaux, Hutt & Ainley, 2011). De kände sig yngre, återfick kraft, fick en förbättrad livskvalitet och de kunde göra saker som de kunde göra innan de blev sjuka.

Det var tydligt att många strävade efter att kunna arbeta och försörja sig själva ekonomiskt igen (Sadala & Stolf, 2008; Waldron et al., 2016). Sverige har internationellt sett ett starkt socialt skyddsnät. Vid sjukdom och sjukskrivning betalas sjukpenning ut vilket gör att man kan klara vardagen (Försäkringskassan, u.å.). Så är inte fallet i många länder, därför kan det bli tufft om man blir sjuk och inte längre kan arbeta och en tung börda läggs då på övriga familjen (Waldron et al., 2016). Därför kan resultaten i de olika studierna skilja sig åt. Utebliven inkomst vid sjukdom förekommer vanligtvis inte i Sverige men förekommer i studiens resultat, därför är resultatet inte helt applicerbart i Sverige.

I resultatet framkom många tankar, funderingar och känslor såsom tacksamhet gentemot donatorn och dennes familj samt att få en ny chans att fortsätta leva (Almgren et al., 2016; Mauthner et al., 2015; Palmar-Santos et al., 2019; Sadala & Stolf, 2008) vilket även framkom i en annan studie (Monemian, et al 2015). Tacksamhet visade sig vara en central upplevelse och bekräftas även i andra studier hos personer som genomgått hjärtransplantation där deltagarna

beskriver att de skulle göra allt de kan för att ta hand om det nya hjärtat (Janelle, O'Connor & Dupuis, 2015; O'Connor, Janelle, Coutu, Rouleau, Lessard & Bélanger, 2009) och vissa visade sin tacksamhet genom tända ett ljus vid högtider till minne av deras donator (Sanner, 2003).

Resultatet visar även att tankarna om donatorns hjärta kunde upplevas som påfrestande genom tex svårigheter att acceptera det nya hjärtat och sorg över sitt gamla hjärta som bytts ut (Almgren et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008; Maunther et al., 2015). Detta kanske innebär att de hjärtrtransplanterade behöver extra samtalsstöd för att kunna hantera sin nya situation. Ibland jämfördes hjärtat med en maskin som lätt kunde bytas ut (Maunther et al., 2015). Detta kan enligt Sanner (2003) vara ett försvar mot ångestdrivande tankar och en förnekelse om att hjärtat kommer från en avliden person. Vissa transplanterade ville inte ha information om donatorn eftersom de var rädda att vetskapen om donatorns kön eller ålder skulle leda till avstötning (a.a.).

I resultatet redovisas att både innan och efter transplantationen kände personerna en tvivel om överlevnad (Poole et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008; Henley Haugh & Salyer, 2007; Palmar-Santos et al., 2019; Almgren et al., 2016; Almgren et al., 2017; Peyrovi et al., 2014). Detta var relaterat till personernas grundsjukdom och risken för komplikationer efter transplantationen. En rädsla för att drabbas av komplikationer såsom avstötning av det nya hjärtat är en rädsla som enligt Nilsson, Persson & Forsberg (2008) inte försvinner med tiden. Denna rädsla kan leda till depression och därmed en försämrad livskvalitet hos de transplanterade (Grady, et al, 2007). Immunsuppressiva läkemedlen som de hjärtrtransplanterade personerna måste ta livet ut är en konstant påminnelse om att risken för avstötning av det nya hjärtat alltid finns. Detta gjorde att personerna hade en oro och en ovisshet i hur länge deras nya hjärtat kommer fungera. För att minska riskerna för avstötning så försökte vissa hjärtrtransplanterade att äta mer hälsosamt och undvika alkohol (Nilsson, Persson & Forsberg, 2008).

Resultatet i denna studie påvisade att vårdpersonalen var en stor del av upplevelserna i samband med hjärtrtransplantationen, både positiv och negativ bemärkelse. Det fanns en tacksamhet till vårdpersonalen för stödet de gav till de hjärtrtransplanterade. Sjuksköterskornas närvaro under eftervården ansågs som ett stöd och ingav en känsla av trygghet och omhändertagande hos de hjärtrtransplanterade (Almgren et al., 2016; Almgren et al., 2017; Henley Haugh & Salyer, 2007; Sadala & Stolf, 2008. Shih, Wang, Hsiao, Tseng & Chu (2008) och Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg (2011) studie beskriver att de transplanterade personerna

uppskattade möjligheten till att prata med en psykolog eller att en sjuksköterska ringde hem till dem för att höra hur de mårde. Social support, såsom stöd från vårdpersonal, är extra viktigt tiden i väntan på ett nytt hjärta och tiden precis efter transplantationen. En god social support leder till en ökad livskvalitet (Grady, et al., 2007), vilket är viktigt för vårdpersonalen att känna till.

Information från läkare och sjuksköterskor angående hjärtransplantation ansågs som positiv och stödjande. En önskan om individanpassad information berörs i resultatet. Detta uttrycktes att informationen som gavs av vårdpersonal måste vara anpassad till varje person, efter deras behov och intresse (Henley Haugh & Salyer, 2007). De negativa upplevelserna som de hjärtransplanterade beskrev av sjukvården var brister såsom kunskapsbrist hos vårdpersonalen och att deras anhöriga inte fick något stöd (Almgren et al., 2017). Liknande upplevelser beskrivs av Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg (2012a) att personerna kände att de ofta fick motstridiga uppgifter från olika läkare under tiden de var på väntelistan. Detta fick dem att växla mellan känslor av hopp och förtvivlan. Efter utskrivningen från sjukhuset hade de hjärtransplanterade personerna ett behov av kontakt och tillgänglighet till vårdpersonal. En känsla av oro, frustration och besvikelse uppstod när de inte fick kontakt med sjukvården (a.a.). I resultatet beskrivs upplevelsen att sjukvårdspersonal saknade kunskap om deras speciella behov, att sjuksköterskan inte kunde besvara deras frågor om kostrestriktioner, fysisk aktivitet och läkemedel (Almgren et al., 2016). Även lungtransplanterade uttrycker vikten och behovet av vägledning och emotionellt stöd från sjukvårdspersonal efter utskrivningen till hemmet (Lundmark, Lennerling, Almgren & Forsberg, 2012). I en studie från Taiwan beskriver deltagarna en önskan om att få större psykologiskt stöd av sjukvårdspersonal för att få hjälp att hantera hjärtransplantation emotionellt och hävdade att även närmsta anhöriga borde få emotionellt stöd av sjukvården (Wu, Tung, Lai, Wei, Liang & Wu, 2016). I resultatet belyses att det finns ett behov av ökat psykosocialt stöd av sjukvården (Almgren et al., 2017; Henley Haugh & Salyer, 2007; Sadala & Stolf, 2008). Enligt Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg (2011) behövs mer forskning om hur patienter upplever information och stöd, hur de hanterar väntetiden och anpassar sig till livet efter transplantationen.

Konklusioner och implikationer

Resultatet beskriver att personer som väntar eller har genomgått en hjärttransplantation ställs inför omfattande omställningar som väcker många känslor, tankar och funderingar. Vid bristande kunskap och förståelse hos vårdpersonalen för de transplanterades situation ökar oron hos de hjärtransplanterade. Genom ett personcentrerat arbetssätt kan operationssjuksköterskan erbjuda stöd och vård i samband med transplantationen som möter patientens behov. Genom att ge detta stöd kan operationssjuksköterskan hjälpa patienten att uppleva känsla av trygghet och därmed främja dennes hälsa och förebygga ohälsa. Att utföra personcentrerad vård kräver i sin tur att det skapas organisatoriska förutsättningar med utrymme att samtala med patienten utan tidspress, vilket ofta inte är möjligt i dagsläget. För att få en ökad förståelse och ge en optimal personcentrerad omvårdnad behöver operationssjuksköterskan ha kunskap om hjärtransplanterade patienters upplevelser i samband med transplantationen. För att få fördjupad förståelse för personers upplevelser bör ytterligare kvalitativa studier genomföras, till exempel om hur hjärtransplanterades familjer påverkas.

Referenser

* Artiklar som är med i resultatet

*Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M. & Forsberg, A. (2016). Self-efficacy in the context of heart transplantation – a new perspective. *Journal of Clinical Nursing*. 26. 3007-3017. Doi: 10.1111/jocn.13647

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

Bergh, C.H., & Nilsson, F. (2002). Transplantation av hjärta och hjärt-lunga. I Johnsson & G. Tufveson (red.). *Transplantation* (s.200-220). Lund: Studentlitteratur.

Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing. A step-by-step-guide*. London: Open University Press. McGraw-Hill Education

Bondas, T., & Hall, E. (2007) Challenges in Approaching Metasynthesis Research. *Qualitative Health Research*. 2007(17:1). 113-121. Doi: 10.1177/1049732306295879

Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Boman, K. & Strandberg, G. (2006). Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 5 (2006). 295-302. Doi: 10.1016/j.ejcnurse.2006.01.006

Chenyu, Y., Zhuang, Y., Zhang, Y., Lin, Y., Ji, J. & Chen, H. (2013). Anxiety, depression, and associated factors among inpatients waiting for heart transplantation. *Shanghai Arch Psychiatry*. 25(3). 165-173. Doi: 10.3969/j.issn.1002-0829.2013.03.006

Cooper, D. (2018). Christiaan Barnard- The surgeon who dared: The story of the first human-to-human heart transplant. *Global Cardiology Science & Practice*. 2018(2). 1-16. Doi: 10.21542/gcsp.2018.11

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande- I teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur

Dahlberg, K. & Ekman, I. (2017). *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård- Att bli lyssnad på och förstådd*. Stockholm: Liber

Dahlström, U., Jonasson, L. & Nyström, F. (red.). (2010). *Kardiovaskulär medicin*. Stockholm: Liber.

EBSCO. (2019). *Using CINAHL/MeSH Subject Headings*. Hämtad 2020-01-12. Från https://connect.ebsco.com/s/article/Using-CINAHL-MeSH-Headings?language=en_US

Edberg, A.K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L. & Wijk, H. (Red.). (2018). *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur

- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Sunnerhagen, K.S. (2011). Person-centered care - ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. Doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Erbasan, O., Kemalolu, C. & Bayezid, Ö. (2008). Heart transplantation. *Anatolian Journal of Cardiology / Anadolu Kardiyoloji Dergisi*. 8. 131–147.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling*. Lund: Studentlitteratur
- Evangelista, L.S., Doering, L. & Dracup, K. (2003). Meaning and life purpose: the perspectives of post-transplant women. *Heart & Lung*, 32(4), 250–257. Doi: 10.1016/s01479563(03)000426
- Frejd, L., Nordén, G. & Dahlborg-Lyckhage, E. (2008). Att bli transplanterad – en studie av patientens upplevelse. *Vård i Norden*. 28(2). 14-18. Doi: 10.1177/010740830802800204
- Försäkringskassan. (u.å). *Sjukpenning*. Hämtad: 2020-05-14. Från: <https://www.forsakringskassan.se/privatpers/sjuk/anstalld/sjukpenning>
- Grady, K. L., Naftel, D. C., Kobashigawa, J., Chait, J., Young, J. B., Pelegrin, D., Czerr, J., Heroux, A., Higgins, R., Rybarczyk, B., McLeod, M., White-Williams, C., & Kirklin, J. K. (2007). Patterns and predictors of quality of life at 5 to 10 years after heart transplantation. *The Journal of heart and lung transplantation : the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 26(5). 535–543. Doi:10.1016/j.healun.2007.01.042
- Green, A., Meaux, J., Huett, A. & Ainley, K. (2011). It has its ups and downs: adolescents quality of life after heart transplantation. *Progress in Transplantation*. 21(2). 115-120. Doi: 10.7182/prtr.21.2.241422g788454811
- *Henley Haugh, K. & Salyer, J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart & Lung: The journal of acute and critical care*. 36(5). 319-329. Doi: 10.1016/j.hrtlng.2006.11.003
- Hoffenberg, R. (2001). Christian Barnard: his first transplants and their impact on concepts of death. *BMJ*. 323(7327). 1478-1480. Doi: 10.1136/bmj.323.7327.1478
- Howell Major, C. & Savin-Baden, M. (2010). *An introduction to qualitative research synthesis*. Routledge publishing, London
- Hörberg, U., Galvin, K., Ekebergh, M. & Ozolins, L.L. (2019). Using lifeworld philosophy in education to intertwine caring and learning: an illustration of ways of learning how to care. *Reflective Practice*. 20 (1). 56–69. Doi: 10.1080/14623943.2018.1539664
- Ivarsson, B., Ekmehag, B. & Sjöberg, T. (2011). Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation – patients’ experiences of information and support. *Journal of Clinical Nursing*. 2011(25). 664-671. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x
- Ivarsson, B., Ekmehag, B. & Sjöberg, T. (2012). Patients’ experiences of information and support during the first six months after heart or lung transplantation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 12(4) 400-406. Doi: 10.1177/1474515112466155.

Ivarsson, B., Ekmeahag, B. & Sjöberg, T. (2012a). Heart or lung transplanted patients' retrospective view on information and support while waiting for transplantation. *Journal of Clinical Nursing*. 22. 1620-1628. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x.

Janelle, C., O'Connor, K. & Dupuis, G. (2015). Evaluating illness representations in heart transplant patients. *Journal of Health Psychology*. 21(9). 1850–1859. Doi: 10.1177/1359105314567210

Jansson, L. & Andersson, A. (2002). Transplantationens historia. I C. Johnsson & G. Tufveson (red.). *Transplantation* (s.221-241). Lund: Studentlitteratur.

Joubert, M. (2018). 1967: Reflections on the first human heart transplant and its impact on medicine, media and society. *Public Understanding of Science*. 27(1). 110-114. Doi: 0.1177/0963662517738619

Kaba, E., Thompson, D.R., Burnard, P., Edwards, D. & Theodosopoulou, E. (2005). Somebody else's heart inside me: A descriptive study of psychological problems after a heart transplantation. *Issues in Mental Health Nursing*. 26(6). 611-625. Doi: 10.1080/01612840590959452

Lag om transplantation m.m. (SFS 1995:831). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2020-05-10 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm_sfs-1995-831

Lindwall, L. & Von Post, I. (2008). *Perioperativ vård*. Lund: Studentlitteratur

Lilja Andersson, P. & Forsberg, A. (2014). *Leva vidare – när organdonation gör det möjligt*. Stockholm: Natur & Kultur.

Lund, L.H., Edwards, L.B., Kucheryavaya, A.Y., Benden C., Christie, J.D., Dipchand, A.I., Dobbels, F., Goldfarb, S.B., Levvey, B.J., Meiser, B., Yusen, R.D. & Stehlik, J. (2014). The registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: thirty-first official adult heart transplant report--2014; focus theme: retransplantation. *Journal of Heart Lung Transplant*. 2014 Oct;33(10). 996-1008. Doi: 10.1016/j.healun.2014.08.003

Lundmark, M., Lennerling, A., Almgren, M. & Forsberg, A. (2012). Recovery after lung transplantation from a patient perspective - proposing a new framework. *Journal of Advanced Nursing*. 72(12). 3113-3124. Doi: 10.1111/jan.13058

Läkemedelsverket. (2019). *Läkemedelsboken*. Hämtad 2019-12-26. Från <https://lakemedelsboken.se/>

Mantovani, V.M., Silveria, C.B., Lima, L., Orlandin, L., Rabelo-Silva, E.R. & Moraes, M.A. (2016). Comparison of quality of life between patients on the waiting list and heart transplant recipients. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2016(37:4). Doi:10.1590/1983-1447.2016.04.53280

*Mauthner, O.E., De Luca, E., Poole, J., Abbey, S.E., Shildrick, M., Gewarges, M. & Ross, H.J. (2015). Heart transplants: Identity disruption, bodily integrity and interconnectedness. *Health*. 19(6). 578–594. Doi: 10.1177/1363459314560067

Melnikov, S., Abuhazira, M., Golobov, D., Yaari, V., Jaarsma, T. & Ben Gal, T. (2020). Depression and Anxiety Moderate the Relationship Between Body Image and Personal Well-being Among Patients With an Implanted Left Ventricular Assist Device. *The Journal of Cardiovascular Nursing*. 2020(3). Doi: 10.1097/JCN.0000000000000628

McDermott, A., Hardy, J., & McCurry, M. (2010). Emotional impact on patients and families on the heart transplant waiting list. *British Journal of Cardiac Nursing*. 5(6) 280–284.

Monemian, S., Abed, H. & Naji, A.S. (2015). Life experiences in heart transplant recipient. *J Edu Health Promot*. 2015(4:18). Doi: 10.4103/2277-9531.15403

Nilsson, M., Persson, L.O. & Forsberg, A. (2008). Perceptions of experience of graft rejection among recipients striving to control the uncontrollable. *Journal of Clinical Nursing*. 17. 2408–2417. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02364.x

NLM, 2019. *Medical Subject Headings*. Hämtad: 2020-01-12. Från: <https://www.nlm.nih.gov/mesh/meshhome.html>

O'Connor, K.P., Janelle, C., Coutu, M.F., Rouleau, A., Lessard, M.J., Kirouac, C. & Bélanger, M.P. (2009). 'I'm Cured But...' Perceptions of Illness Following Treatment. *Journal of Health Psychology*. 14(2). 278-287. Doi: 10.1177/1359105308100212

*Palmar-Santos, A.M., Pedraz-Marcos, A., Zarco-Colón, J., Ramasco-Gutiérrez, M., García-Perea, E., & Pulido-Fuentes, M. (2019). The life and death construct in heart transplant patients. *European Journal of cardiovascular Nursing*. 18(1) 48-56. Doi: 10.1177/14745151187850

*Peyrovi, H., Raiesdana, N. & Mehrdad, N. (2014). Living with a heart transplant: a phenomenological study. *Progress in Transplantation*. 24 (3). 234-241. Doi:10.7182/pit2014966

Polit, D. & Beck, C. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10.ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

*Poole, J., Ward, J., DeLuca, E., Shildrick, M., Abbey, S., Mauthner, O & Ross, H. (2016). Grief and loss for patients before and after heart transplant. *Heart & Lung*. 45(3). Doi: 10.1016/j.hrtlng.2016.01.006

Riksföreningen för operationssjukvård & Svensk Sjuksköterskeförening. (2011). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inriktning mot operationssjukvård*. Hämtad: 2019-12-11. Från: <http://www.rfop.se/media/1254/kompbeskrivning.pdf>

Riksföreningen för operationssjukvård. (2016). *Riksföreningen anser och rekommenderar*. Hämtad: 2019-12-10. Från: <http://www.rfop.se/media/1921/rfop-anser-2016.pdf>
Ritzén Sick, C. (2005). *I väntan på att någon ska dö*. Stockholm: Blombergs

*Sadala, M. & Stolf, N. (2008). Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing*. (17). 217-225. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02206

- Sahlgrenska Universitetssjukhuset. (2019). *Hjärtrtransplantation*. Hämtad: 2019-12-09. Från: <https://www.sahlgrenska.se/omraden/omrade-5/verksamhet-transplantationscentrum/information-for-vardgivareremittent-pa-annan-wardenhet/hjartrtransplantation/>
- 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. 391-400. Doi: 10.1034/j.1399-0012.2003.00065.x
- SBU. (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten*. Hämtad 2020-01-10. Från <https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>
- SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.* Stockholm. Riksdagen
- Sheikhalipour, Z., Zamanzadeh, V., Borimnejad, L., Valizadeh, L., Shahbazi, M., Zomorodi, A. & Nazari, M. (2018). Recipients' Experiences after Organ Transplantation. *International journal of organ transplantation medicine*. 9(2). 88–96.
- Shih, F., Wang, S., Hsiao, S., Tseng, P., & Chu, S. (2008). Comparison of the psychospiritual needs of chinese heart transplant recipients at pre- and postoperative stages. *Transplantation Proceedings*. 40. 2597-2599. Doi: 10.1016/j.transproceed.2008.08.032
- Socialstyrelsen. (2016). *Hjärtrtransplantation*. Hämtad: 2019-12-09. Från: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-ward/tillstand/hjartrtransplantation/>
- Spaderna, H., Zittermann, A., Reichensperner, H., Ziegler, C., Smits, J. & Weidner, G. (2017). Role of Depression and Social Isolation at Time of Waitlisting for Survival 8 Years After Heart Transplantation. *Journal of the American Heart Association*. 2017;6(12). 1-11. Doi: 10.1161/JAHA.117.007016
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad: 2019-12-11. Från: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- *Waldron, R., Malpus, Z., Shearing, V., Sanchez, M. & Murray, C. (2016). Illness, normality and identity: the experience of heart transplant as a young adult. *Disability and Rehabilitation*. 39(19). 1976-1982. Doi: 10.1080/09638288.2016.1213896
- Wallström, S. & Ekman, I. (2018). Person-centred care in clinical assessment. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 17(7). 576-579. Doi: 10.1177/1474515118758139.
- Walsh, D. & Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 50(2). 204-211. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03380.x
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e upplagan). Lund:Studentlitteratur.
- Wu, Y.C., Tung, H.H., Lai, F.C., Wei, J., Liang, S.Y. & Wu, S.F. (2016). Lifestyle changes in heart transplant recipients. *International journal of nurse practice*. 23. Doi: 10.1111/ijn.12504

Bilaga 1 Sökschema

CINAHL 2020-03-18							
Sök nr	Sökord	Antal träffar	Sökblock	Lästa Abstract	Lästa artiklar i fulltext	Antalet valda artiklar	Antalet inkluderade artiklar
#1	MH "Heart transplantation"	4822					
#2	"Heart transplantation"	9335					
#3	"Heart transplant*"	10468					
#4	"Cardiac transplantation"	6727					
#5	"Heart grafting"	4993					
#6	"Post-heart transplant"	62					
#7	"Pre-heart transplant"	9					
#8	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7	13193	= Heart transplant				
#9	MH "Quality of life"	115841					
#10	MH "Life change events"	8101					
#11	MH "Emotions"	35650					

#12	MH "Perception"	32247					
#13	MH "Attitude"	17696					
#14	MH "Acclimatization"	432					
#15	"Experience*"	483557					
#16	"Patient experience"	157770					
#17	"Life quality"	208409					
#18	"Life qualities"	208409					
#19	"Life experience"	86044					
#20	"Life experiences"	88738					
#21	"Quality of life"	208409					
#22	"Life change"	81836					
#23	"Life change events"	14212					
#24	"Emotion"	51250					
#25	"Emotion*"	115848					
#26	"Perception*"	168622					

#27	"Attitude*"	364215					
#28	"Regret*"	2079					
#29	"Adaption"	1021					
#30	"Acclimatization"	822					
#31	"Nursing need*"	95396					
#32	"Self care"	134					
#33	#9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32	1229508	= Experience				
#34	MH "Qualitative studies"	125833					
#35	MH "Empirical research"	4879					
#36	MH "Phenomenology"	3940					
#37	MH "Interviews"	167740					

#38	"Qualitative"	185096					
#39	"Qualitative research"	101625					
#40	"Qualitative study"	173438					
#41	"Empirical research"	22933					
#42	"Hermeneutics"	4632					
#43	"Phenomenology"	26832					
#44	"Interview"	356650					
#45	#34 OR #35 OR #36 OR #37 OR #38 OR #39 OR #40 OR #41 OR #42 OR #43 OR #44	452692	= Method/Qualitative interview study				
#46	#8 AND #33 AND #45 Filter: Fulltext; English language; Adult; Peer- reviewed; Human. Published date: 20070101- 20191231	55		12	7	7	6

Pubmed 2020-03-18							
Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock	Lästa Abstrakt	Lästa artiklar i fulltext	Antalet valda artiklar	Antalet inkluderade artiklar
#1	"Heart Transplantation"[Mesh]	35115					
#2	"Heart transplantation"	38564					
#3	"Heart transplant*"	10042					
#4	"Cardiac transplantation"	8033					
#5	"Heart grafting"	30					
#6	"Post-heart transplant"	152					
#7	"Pre-heart transplant"	22					
#8	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7	43764	= Heart transplant				
#9	"Quality of Life"[Mesh]	189783					
#10	"Life Change Events"[Mesh]	22523					
#11	"Emotions"[Mesh]	235946					
#12	"Perception"[Mesh]	424837					
#13	"Attitude"[Mesh]	563887					

#14	"Acclimatization"[Mesh]	19506					
#15	"Experience**"	644682					
#16	"Patient experience"	5874					
#17	"Life quality"	7110					
#18	"Life qualities"	55					
#19	"Life experience"	1991					
#20	"Life experiences"	3309					
#21	"Quality of life"	323475					
#22	"Life change"	22830					
#23	"Life change events"	22580					
#24	"Emotion"	42571					
#25	"Emotion**"	42571					
#26	"Perception**"	356388					
#27	"Attitude**"	289733					
#28	"Regret**"	2613					
#29	"Adaption"	4976					

#30	"Acclimatization"	18750					
#31	"Nursing need*"	90					
#32	"Self care"	43224					
#33	#9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32	2139974	= Experience				
#34	"Qualitative studies"[Mesh]	52958					
#35	"Empirical research"[Mesh]	57106					
#36	"Phenomenology"[Mesh]	101					
#37	"Interviews"[Mesh]	60858					
#38	"Qualitative"	238710					
#39	"Qualitative research"	65250					
#40	"Qualitative study"	37435					
#41	"Empirical research"	8933					

#42	"Hermeneutics"	1034					
#43	"Phenomenology"	26045					
#44	"Interview"	380596					
#45	#34 OR #35 OR #36 OR #37 OR #38 OR #39 OR #40 OR #41 OR #42 OR #43 OR #44	559136	= Method/Qualitative interview study				
#46	#8 AND #33 AND #45 Filter: Fulltext; English language; Adult; Peer- reviewed; Human. Published date: 20070101- 20191231	66		18	10	5	3

Bilaga 2 Granskningsmall

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

REVIDERAD 2014

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

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög Medelhög Låg

Anvisningar:

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

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

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

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

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):

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

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

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

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

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

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

Bilaga 3 Artikelanalys

Författare År Land	Titel	Syfte	Urval	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Mauthner O. De Luca E. Poole J. Abbey S. Shildrick M. Gewarges M. Ross H. 2015 Canada	Heart transplants: Identity disruption, bodily integrity and interconnectedness	Hur patienter integrerar med ett transplanterat hjärta och hur detta påverkar självkänslan och deras identitet	En transplantationssjuk sköterska, som inte var kopplad till studien, kontaktade 29 hjärtransplanterade patienter som uppfyllde inkluderingskriterier. 25 st patienter deltog i studien (17 män, 8 kvinnor medelålder 53år)	Semistrukturerade intervjuer och öppna frågor. Intervjuerna videofilmades	Det vanligaste temat var att deltagarna uttryckte en störning av sin egen identitet och kroppsliga integritet. Dessutom rapporterade deltagarna frågor om givaren, transplanterade hjärtat uppfattades som en inkräktare eller främling. spekulationer om hur de föreställde sig givaren. Att ta emot ett anonymt givarorgan från en främling lämnar ofta mottagaren med frågor om vem de själva är nu.	Hög
Poole J. Ward J. DeLuca E. Shildrick M Abbey S. Mauthner O. Ross H. 2016 Canada	Grief and loss for patients before and after heart transplant	Syftet med studien var att undersöka förlust och sorgupplevelser hos patienter som väntar på och lever med nytt hjärta	Patienterna hade identifierats av transplantations koordinatör. 23 st patienter (12 män, 11 kvinnor, medelålder 51.5år) som väntade på transplantation och 27 st (19 män, 8 kvinnor, medelålder 53år) som hade blivit transplanterade. 15 st i varje grupp valdes ut. Totalt 30 st deltagare.	Semistrukturerade intervjuer och öppna frågor. Intervjuerna videofilmades	Patienter upplever förlust före transplantation som väntar på transplantation upplever förlust och förväntad sorg relaterad till deras egen död och deras framtida död. Transplanterade patienter upplever långvarig komplicerad sorg med avseende på donatorn	Hög
Waldron R. Malpus Z. Shearing V. Sanchez M. Murray C. 2017 England	Illness, normality and identity: the experience of heart transplant as a young adult	Syftet med denna studie var att utforska upplevelsen av hjärtransplantation hos unga vuxna	9 deltagare (5 män, 4 kvinnor, ålder 19-29) rekryterades från tre hjärtransplantations centrum i England	Kvalitativ metod, Semistrukturerade intervjuer	Deltagarna skyddade sig mot påverkan av sjukdom, transplantationsprocessen och framtiden. Hålla sjukdom på avstånd, hjälpte till genom att genomföra och hantera de praktiska aspekterna av att leva med en transplantation under rutinnässiga aktiviteter som inte krävde för mycket	Hög

					tankar Trots att deltagare försökte begränsa sjukdomens inflytande på deras identitet och hitta sätt att "bara fortsätta". Trots att de levde med en nedsatt livslängd visade deltagare somtänkte på framtiden, särskilt nya romantiska relationer och planer att starta en familj.	
Peyrovi H. Raiesdana N. Mehrddad N. 2014 Iran	Living with a heart transplant: a phenomenological study	Att förstå och få djupare insikt i upplevelsen hos iranska mottagare av hjärttransplantationer	11 personer deltog i studien (9 män, 2 kvinnor, ålder 21-55)	Intervjumetod enligt fenomenologiska riktlinjer som fastställts av Diekelmann	Alla deltagare rapporterade att hjärttransplantation hade påverkat alla aspekter av deras liv, inklusive livskvalitet. Vissa känner att de kanske aldrig kan gifta sig eller kan ha svårigheter i äktenskapliga förhållanden, barnfödande, arbete och examen. Deltagarna hade en stor tacksamhet till Gud.	Hög
Palmar-Santos A. Pedraz-Marcos A. Zarco-Colón J. Ramasco-Gutiérrez M. García-Perea E. Pulido-Fuentes M. 2018 Spanien	The life and death construct in heart transplant patients	Att utforska erfarenheterna från patienter efter att ha fått ett hjärta från en donator	12 hjärttransplantationspatienter (6män, 6kvinnor, ålder 33-70) 10 anhöriga som bodde hos dem. Totalt 22 personer	kvalitativ fenomenologisk intervju metod	Vägen mot döden kännetecknas initialt av personens fysiska nedgång; en gradvis försämring av patientens kliniska tillstånd och allmän hälsa till en extrem punkt, uppfattas mycket intensivt av både patienter och släktingar. Det finns en känsla av lättnad när patienter ingår på en transplantationsväntelista. Den tacksamhet som transplanterade patienter känner för donationen är en annan faktor för att se det som en gåva. De känner tacksamhet till givaren, familjen och den medicinska och icke-medicinska personalen som har gjort det möjligt	Hög
Almgren M. Lennerling A. Lundmark M. Forsberg A. 2017 Sverige	The meaning of being in uncertainty after heart transplantation – an unrevealed source to distress	En djupgående undersökning av betydelsen av osäkerhet under det första året efter en hjärttransplantation	14 patienter som hjärttransplanterats (10 män, 4 kvinnor, ålder 28-67)	Intervju, fenomenologiskt-hermeneutiskt tillvägagångssätt baserat på Ricoeurs filosofi	Patienterna tänkte mycket om transplantatets överlevnad och många tyckte att det verkligen var svårt att acceptera att transplantatet kanske inte var så hållbart som deras eget hjärta skulle	Hög

					ha varit. De tillbringade mycket tid på att undra över hur länge de skulle överleva. Få patienter ansåg att de hade återhämtat sig fullständigt efter ett år efter deras HT. Istället uppfattade majoriteten sig vara långt ifrån friska och oroliga mycket om de någonsin skulle återhämta sig helt	
Sadala M. Stolf N. 2008 Brasilien	Heart transplantation experiences: a phenomenological approach	Syftet med denna studie var att förstå hjärtrtransplantations upplevelsen baserad på patientens egna beskrivningar	26 patienter som var hjärtrtransplanterade intervjuades (22män, 4kvinnor, medelålder 45år)	En fenomenologisk metod användes för att intervju patienterna. Patienterna intervjuades individuellt och ställde enda fråga och berättade fritt. Deltagarnas beskrivningar analyserades med fenomenologisk tolkning	Deltagarna insåg att livet efter hjärtrtransplantation var en fortsatt process som krävde stöd och strukturerad uppföljning. Alla deltagare upplevde en förbättring av livskvaliteten efteråt. Familjen och sjukvårdens stöd var viktig för deras kamp för överlevnad	Hög
Henley Haugh K. Salyer J. 2007 USA	Needs of patients and families during the wait for a donor heart	Syftet med studien var att utforska patienters och familjemedlemmars uppfattning om vilka interventioner som användes under deras väntan på ett hjärta	11 personer deltog i studien (5män, 4kvinnor, ålder 36-61) 4 av dessa hade blivit transplanterade. 4 väntade på transplantation. 3 familjemedlemmar	Intervjuerna gjordes med strukturerade frågor och videofilmades i fokusgrupper	Resultatet visade att de transplanterade hade behov av sin familjs stöd. Sjuksköterskorna var av stor betydelse och patienternas livlina och Gud hade en betydelse för transplantationen	Medelhög
Almgren M. Lennerling A. Lundmark M. Forsberg A. 2016 Sverige	Self-efficacy in the context of heart transplantation – a new perspective	Syftet med denna studie var en djupgående utforskning av självförmåga hos mottagare av hjärtrtransplantationer med hjälp av Banduras teori om självfunktion	14 hjärtrtransplanterade (10 män, 4 kvinnor, medelålder 51år)	Fördjupade intervjuer genomfördes vid deras 12-månaders uppföljning efter hjärtrtransplantation	Motståndskraft skapades genom att vara envis och betrakta hjärtrtransplantation som en gång i livet. Även om de inte kände att de hade återhämtat sig, ökade bara tron på att ha potential att återhämta sig självkänsla. Pretransplantat hade de tvivel om att överleva tills ett hjärta blev tillgängligt. Att vakna upp efter operationen ansågs därför vara en prestation i sig. Känslomässig hantering involverade gråt varje dag när man tänkte på givaren. Samtidigt var det tacksamhet och oro	Hög

					för givarnas släktingar och familj	
--	--	--	--	--	---------------------------------------	--

