

## **ATT BEHÖVA FÅ EN ANDRA CHANS I LIVET**

En kvalitativ studie i samband med  
hjärtransplantation

## **TO HAVE THE NEED OF A SECOND CHANCE IN LIFE**

A qualitative study linked to heart  
transplantation

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad  
Grundnivå  
15 Höskolepoäng  
Hösttermin 2018

Författare: Julia Strålman  
Theresia Englund

# SAMMANFATTNING

Titel:	Att behöva få en andra chans i livet
Författare:	Englund, Theresia; Strålman, Julia
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Wills, Joanne
Examinator:	Hertfelt Wahn, Elisabeth
Sidor:	24
Nyckelord:	Livskvalité, Patienter, Självbiografier, Stöd, Upplevelser

---

**Bakgrund:** Hjärtsvikt är idag en folksjukdom och hjärttransplantation är den enda långvariga behandlingen. Sjuksköterskors omvårdnads-kunnande handlar om att främja hälsa och välbefinnande hos patienten för att stärka livskvalitén. **Syfte:** Syftet var att beskriva patienters upplevelse i samband med en hjärttransplantation. **Metod:** I studien har en kvalitativ metod använts med narrativt material bestående av självbiografier. Studien är skriven ur ett patientperspektiv för att belysa patienters upplevelser. **Resultat:** I resultatet framkommer det att patienter i samband med en hjärttransplantation upplever en förändrad vardag, ovisshet, besvikelse och skuld men de visar sig också vara tacksamma över att ha överlevt och haft sina anhöriga som stöd. Brist på stöd från sjuksköterskor beskrivs skapa en känsla av ovisshet och livskvalitén varierade i samband med hjärttransplantationen. **Slutsats:** Insjuknandet i hjärtsvikt förändrar hela patientens liv och att genomgå en hjärttransplantation innebär en stor påfrestning både fysiskt och psykiskt. Sjuksköterskor måste vara starka i sin omvårdnadsprofession för att kunna stödja patienten och främja hälsa och välbefinnande.

## ABSTRACT

Title: To have the need of a second chance in life

Author: Englund, Theresia; Strålman, Julia

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Wills, Joanne

Examiner: Hertfelt Wahn, Elisabeth

Pages: 24

Keywords: Experiences, Hearttransplantation, Patients, Quality of life, Support

---

**Background:** Today, heart failure is a widespread disease and heart transplantation is the only long-term treatment. The nursing profession is about promoting health and well-being of the patient to strengthen the quality of life. **Aim:** To describe patients' experiences in connection with a heart transplant. **Method:** In the study, a qualitative method has been used with narrative material consisting of autobiographies. The study is written from a patient perspective to present patients' experiences. **Results:** The result shows that patients experience, in connection with heart transplantation, a change in everyday life, uncertainty, disappointment and guilt, but then again, they also prove to be grateful to have survived the operation and their relatives' support. Lack of support from nurses describes creating a feeling of insecurity and quality of life varied in the context of heart transplantation. **Conclusion:** Heart failure changes the patient's whole life and undergoing a heart transplant is a major strain physically and mentally. The nurse must be strong in the nursing profession to support the patient to alleviate health and well-being.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Sjuksköterskans kompetensområde .....	1
Stöd.....	1
Anhöriga i vårdprocessen .....	2
Hjärtats anatomi och fysiologi .....	2
Hjärtsvikt .....	3
Mekaniskt cirkulationsstöd .....	3
Hjärttransplantation .....	3
Att vänta på hjärttransplantation .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>4</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Urval .....	6
Datainsamling .....	6
Analys .....	8
Etiska överväganden.....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
En förändrad vardag .....	10
Ovisshet .....	10
Vändpunkten .....	11
Besvikelse .....	11
Skuld.....	12
Tacksamhet .....	13
Resultatsammanfattning .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>15</b>
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion .....	16
Konklusion .....	18
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	19
<b>REFERENSER</b> .....	<b>20</b>

## **INLEDNING**

Hjärttransplantation är den enda varaktiga behandlingen mot kronisk hjärtsvikt och det har genomförts ca 1,200 hjärttransplantationer i Sverige. Kronisk hjärtsvikt går inte att bota medicinskt och en hjärttransplantation kan bli nödvändig och det nya hjärtat kan vara skillnaden mellan liv och död. Nya tankar, upplevelser och symtom kan bidra till minskat välbefinnande och sänkt livskvalité samt ge fysisk och psykisk påfrestning hos patienten. Intresset för hjärttransplantation väcktes under en föreläsning om organdonation och om dess viktiga betydelse för människans möjlighet till en andra chans i livet. Genom att studera dessa patienters upplevelser kan erfarenheter av att genomgå en hjärttransplantation och livet efteråt belysas.

## **BAKGRUND**

### **Sjuksköterskans kompetensområde**

Omvårdnad är sjuksköterskans specifika kompetensområde som innebär ett patientnära arbete som utgår ifrån humanistisk människosyn. Sjuksköterskan ska självständigt fatta beslut som leder till att patienterna får möjlighet till att bibehålla, förbättra eller att återfå sin hälsa och livskvalité samt ge stöd att hantera hälsoproblem och sjukdom. Sjuksköterskan ska också ge omvårdnad med mål att uppnå bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet från födseln till döden (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjukvården ska förebygga ohälsa samt erbjuda vård på lika villkor till alla (SFS 2017:30) Sjuksköterskans betydelse utifrån vårdvetenskap betonas som viktig då stödet till patienten bidrar till hälsoprocessen och ett ökat välmående (Dahlberg & Segesten, 2010). Sjuksköterskan ska tillsammans med patienten och anhöriga kunna åstadkomma en omvårdnadsplan där behovet av omvårdnad identifieras utefter behov, resurser och problem. Omvårdnadsprocessen ska innefatta en humanistisk människosyn där mänskliga rättigheter, respekt, värderingar och autonomiprincipen ska ingå i vårdandet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Vården ska utformas och genomföras i enlighet med patientens önsknings och ska visa omtanke och respekt (SFS 2010:659). Sjuksköterskans roll är att stödja och ge personcentrerad vård (Carr, 2017).

### **Stöd**

Patienten och dess anhöriga är i stort behov av stöd vid hjärtsjukdom för att bibehålla styrka och engagemang till självomsorg (Segesten & Dahlberg, 2010). Att drabbas av en kronisk sjukdom som hjärtsvikt ger en stor påverkan på det vardagliga livet. Patienterna får en ny vardag där de ska hantera sina symtom, behandlingar och funktionsnedsättningar. Patienter med kronisk hjärtsvikt upplever begränsningar i sin vardag och kan vara i behov av stöd för att upprätthålla sitt välbefinnande och livskvalité (Kristofferzon, Engström & Nilsson, 2018). Stöd påverkar hälsan hos patienter på olika sätt, känslor och tankar regleras samt viljan till

att ändra sin hälsa och främja sitt hälsofrämjande beteende (Molassiotis, Van Den Akker & Boughton, 1997).

Stöd och trygghet kan ges genom kroppsspråk som kan stimulera till fortsatta samtal om jobbiga tankar och situationer (Eide & Eide, 2009). Att patienten får professionellt och socialt stöd i sin vardag ger ett ökat välbefinnande i en stressad livssituation (Torstensson, Nissen & Ekström, 2012). Sjuksköterskans främsta mål är att hjälpa till att skapa perspektiv på patientens liv och ge stöd till en ökad förmåga att hantera sin sjukdom (Gustavsson & Bränholm, 2003). Stöd som ges av sjuksköterskan är nödvändigt för ökad förståelse, hälsa och välbefinnande och att patienten får kunskap om faktorer som kan påverka framtida möjligheter (Jaarsma, Cameron, Riegel & Strömberg, 2017). Stöd och information till patienter som ska genomgå hjärttransplantation är avgörande för minskning av psykiska besvär som sömnsvårigheter, depression och ångest samt att det ger ökat förtroende för vårdpersonalen (Sirri, Magelli & Grandi, 2011).

### **Anhöriga i vårdprocessen**

Patienten avgör vilka som är anhöriga och vilka som ska inkluderas i vården som ges. Anhöriga ses som ett stöd i vårdandet och bör få information, kunskap och tid för reflektion (Segesten & Dahlberg, 2010). Samtal med anhöriga måste upprepas före, under och efter transplantationen för att fånga upp frågor och funderingar (Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg, 2013). Anhöriga kan även behöva exkluderas då deras närvaro kan ge negativa tankar samt bidra till oro och stress till patienten (Segesten & Dahlberg, 2010). När det gäller att stötta patienten i deras process att fatta beslut gällande behandlingar och hantering av symtom är anhörigas stöd viktigt (Graven & Grant, 2014). Vid en hjärttransplantation är det viktigt att inkludera anhöriga i patientens vård för att minska påfrestning vid beslutsfattande gällande patienten om den skulle bli okontaktbar (MacIver & Ross, 2012).

### **Hjärtats anatomi och fysiologi**

Hjärtat är en muskel som tillhör cirkulationssystemet med huvudsakliga uppgift att transportera syre till kroppens celler. Muskeln består av två halvor med ett förmak och en kammare i varje halva. Förmakens uppgift är att vara mottagare av blodet som kommer från kroppen och skickar vidare till kamrarna. Höger kammare transporterar blodet ut till lungorna via lungkretsloppet och vänster ut i kroppen via systemkretsloppet. Två viktiga begrepp inom hjärtfysiologi är systolisk och diastolisk funktion. Systolisk funktion syftar på vänsters kammars förmåga att pumpa ut blod i aortan. Diastolisk funktion syftar på kamrarnas förmåga att dilateras och återfyllas (Sand, 2007). Hjärtat har en förmåga att anpassa pumpfunktionen beroende på efterfrågan. Vid kraftig ansträngning kan ett friskt hjärta öka minutvolym femfaldigt utan att ta skada, slagvolymen och slagfrekvensen kan öka från normala 5 liter/minut till 25 liter/minut (Ericson & Ericson, 2012).

## Hjärtsvikt

De vanligaste sjukdomarna som kan leda till en hjärttransplantation är dilaterad kardiomyopati och ischemisk hjärtsjukdom. (Ericson & Ericson, 2012). Dessa sjukdomar leder ofta till hjärtsvikt som idag är en folkhälsosjukdom och den vanligaste inläggningsorsaken på sjukhus (Läkemedelsboken, 2015). Hjärtsvikt leder till att det blir en ojämn balans mellan tillgång och efterfrågan av syre i blodet (Vucicevic, Honoris, Raia, & Deng, 2018). Sjukdomen uppkommer av systolisk eller diastolisk dysfunktion. Vanligast är systolisk dysfunktion där endast 30 procent av all hjärtsvikt uppstår (Ericson & Ericson, 2012). Trots forskning och framgångar är hjärtsvikt fortfarande förknippat med hög dödlighet och symtomen i samband med sjukdomen innebär stor belastning i sjukvården (Vucicevic, Honoris, Raia, & Deng, 2018). Svaghet är ett kliniskt syndrom som är förknippat med kronisk sjukdom och en stor del av patienterna med hjärtsvikt lider av det (Vitale, Spoletini & Rosano, 2018). Hjärtsvikt förknippas med flertalet symtom som påverkar det vardagliga livet såsom dyspné och trötthet som gör att sjukdomen anses som en försvagande sjukdom och ger stor påverkan på autonomi och livskvalité (Marques de Sousa, dos Santos Oliveira, Oliveira Soares, Amorim de Araújo & dos Santos Oliveira, 2017). Svaghet är förknippat med sänkt livskvalité och sämre prognos av sjukdomen. Att tidigt under sjukdomen upptäcka och hantera svaghet är därför viktigt då det kan påverka livskvalitén till det bättre men också ge en bättre prognos (Vitale, Spoletini & Rosano, 2018).

## Mekaniskt cirkulationsstöd

När hjärtats funktion är nedsatt och all medicinsk behandling har prövats och inte fungerar kan mekaniskt cirkulationsstöd vara ett alternativ. Pumpen kan tillfälligt eller permanent ersätta det egna hjärtats pumpförmåga och det är en vanlig behandling i väntan på en hjärttransplantation. Pumpen opereras in i hjärtat och pumpar blod kontinuerligt från kammaren till aorta. Från bröstkorgen går elektroder för att ansluta i ett externt batteri samt kontrollenhet som förvaras i en väska. (Franca et al., 2013). Mekaniskt cirkulationsstöd ökar signifikant livskvalitén för patienten, inom tre månader ses förbättringar gällande livskvalité och fysisk funktion. Vardagliga funktioner som påverkas positivt eller negativt av pumpen är sömn, sexuell funktion samt körförmåga. Det är därför viktigt att patienten får stöd och information om detta innan operationen (Maciver & Ross, 2012).

## Hjärttransplantation

I slutet av 60 talet genomfördes den första lyckade hjärttransplantationen i världen (Barnad, 1967). Den första operationen i Sverige utfördes 1988 och överlevnaden efter fem år är cirka 80 procent (Ericson & Ericson, 2012). 1 januari 2018 fanns det ett totalt behov av 817 organ i Sverige varav 38 personer väntar på ett nytt hjärta (Scandiatransplant, 2018). Enligt Carmena et al. (2013) är hjärttransplantation den enda långsiktiga behandlingen mot kronisk hjärtsvikt. Patienter som är drabbade av kronisk hjärtsvikt kan erbjudas hjärttransplantation då all annan medicinsk behandling ha prövats och funnits otillräcklig. All kirurgisk behandling ska också ha övervägts och den förväntade överlevnadstiden med sjukdomen vara mindre än ett år. Det genomförs en enskild prövning i varje fall där risker med att leva

med sjukdomen och risker med operationen jämförs och övervägs (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2015). Indikationer för att få göra en hjärttransplantation följs åt av försämring av sjukdomen. De parametrar som börjar svikta vid försämring är upprepade sjukhusbesök som innebär fler än två besök senaste året på grund av sin hjärtsvikt, oavsiktlig viktminskning, intolerans mot medicinsk behandling pga hypotension och/eller försämrade njurfunktion. Försämringen kan också bestå av ihållande dyspné/trötthet, hyponatremi, ökad användning av diuretika och frekventa stötar av en pacemaker (Vucicevic, Honoris, Raia, & Deng, 2018). Hjärttransplantation är den enda långsiktiga behandlingen mot kronisk hjärtsvikt (Carmena et al. 2013).

## **Att vänta på hjärttransplantation**

Livskvalité är ett mångdimensionellt begrepp som är svårt att definiera. Subjektivt upplevt välbefinnande och upplevelser av lycka är en del i vardagslivet som kan ge ökad känsla av livskvalité (Wärnå-Furu, 2017). Fysiska hälsan, psykologiskt tillstånd, personliga övertygelser och sociala relationer är också faktorer som påverkar livskvalitén (Morys, Bellwon, Höfer, Rynkiewicz & Gruchala, 2016). Patienter med hjärtsvikt upplever ofta många fysiska symtom såsom trötthet, andnöd och hjärtklappning. Symtomen påverkar patientens fysiska, sociala och emotionella välbefinnande samt sänker livskvalitén (Abu et al., 2018). I samband med hjärtsvikt kan patienter uppleva att deras vardag blir förminskad och deras livskvalité inskränkt (Gustavsson & Bränholm, 2003). Uppfattad kontroll är viktigt för att minska risken för depression och sänkt livskvalité efter en hjärttransplantation. Patienter som upplever sig ha kontroll över symtomen vid sin hjärtsvikt visar sig ha en tendens till att tappa kontrollen efter hjärttransplantationen då det befinner sig i en ny situation (Doering et al. 2018).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Hjärtsvikt är idag en folksjukdom i Sverige och alla inom vården kommer att möta patienter med denna sjukdom. Kronisk hjärtsvikt kan behandlas med olika metoder men i slutstadiet är hjärttransplantation skillnaden mellan liv och död. Mekaniskt cirkulationsstöd kan bli aktuellt för att upprätthålla en patients liv fram till operation och då måste de nya förändringarna som sker i patientens liv beaktas för att bibehålla välbefinnande och livskvalité. Patienten som är uppskriven på en väntelista för ett nytt hjärta kan uppleva mycket fysiska och psykiska påfrestningar till följd av olika symtom som påverkar vardagen och stöd från anhöriga och sjuksköterskor är viktigt. Tankar och upplevelser kring en hjärttransplantation påverkar inte bara patienten själv utan också anhöriga och behovet av omvårdnad. Genom att uppmärksamma patienters egna upplevelser kring att drabbas av kronisk hjärtsvikt och genomgå en hjärttransplantation kan kunskap och förståelse för faktorer som påverkar deras livskvalité skapas. Denna kunskap kan bidra till att sjuksköterskor kan utforma omvårdnaden för att främja livskvalitén både i väntan på ett nytt hjärta och i det nya livet som ska byggas upp efter operationen.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva patienters upplevelser i samband med hjärttransplantation.

## **METOD**

För att besvara syftet har en kvalitativ metod använts. Kvalitativ metod beskrivs som ett sätt att förstå människors erfarenheter ur ett humanistiskt perspektiv och datamängden kan grunda sig på ett litet antal individer och ett stort antal variabler (Olsson & Sörensen, 2012). En kvalitativ metod är därför relevant att använda då syftet med detta arbete är att undersöka upplevelser. Narrativer valdes att användas som datamaterial vilket Dahlborg- Lyckhage (2017) beskriver som skönlitterära texter, biografier, memoarer eller dagböcker. Narrativt datamaterial är relevant för denna studie då det beskrivs som ett sätt att ge ut en bild av sig själv. Genom att utgå från narrativer ger det en möjlighet att samla information om upplevelser från patientens vardagliga liv. Dahlborg- Lyckhage (2017) skriver att motivet för att utföra en analys av narrativer är viljan att skapa kunskap av hur patienter upplever vardagen vid hälsa och ohälsa. En analys av narrativer är relevant för denna studie då ny kunskap av patienters egna upplevelser ämnas skapas.

### **Urval**

Självbiografier valdes att användas då det enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) är berättelser som innehåller detaljerade och rikliga beskrivningar av människors liv (a.a). Faktabaserade böcker samt skönlitteratur exkluderades då det inte är patientens egna upplevelser som beskrivs i dessa. Ålder och kön valdes att inte ta hänsyn till vid sökning då en så stor mängd datamaterial som möjligt ville uppnås. Inklusionskriterierna var att självbiografierna skulle vara skrivna av personer som väntar på och får genomgå en hjärttransplantation, självbiografier skrivna av anhöriga valdes bort då patientperspektivet skulle vara i fokus och endast de upplevelserna ville belysas. Böckerna skulle vara skrivna på eller översatta till svenska då det är författarnas modersmål och på så vis minska risken för att förstå texten fel.

### **Datainsamling**

Datainsamlingen gjordes på LIBRIS som är ett nationellt bibliotekssystem som visar information om tillgänglighet av titlar på svenska bibliotek. LIBRIS uppdateras dagligen av kungliga biblioteket som ansvarar för sidan. Det erbjuds flera olika sökingångar och den enkla sökingången valdes för att få fram så många titlar som möjligt. Sökordet *hjärttransplantation\** användes med avgränsning att endast visa böcker. Asterisk (\*) användes för att hitta ord med varierande ändelser. Sökningen resulterade i 28 träffar och visade sig vara både självbiografier och skönlitterära böcker. Det fanns fem självbiografier som verkade besvara syftet samt följa inklusion- och exklusionskriterierna och lånades därefter på Högskolans bibliotek. Två böcker visade sig inte besvara syftet till denna studie och lämnades tillbaka. Självbiografierna är skrivna från 1998 och framåt och är skrivna på eller översatta till svenska. De utvalda självbiografierna presenteras i Tabell 1.

Tabell 1 Översikt självbiografier

Titel	Författare	Publiceringsår	Kommentar
Nytt hjärta - nytt liv	Claire Sylvia & William Novak	1998	Dansläraren Claire från New York drabbas av en primär pulmonell hypertension som utvecklas till en hjärtsvikt och livet vänds upp och ner. Hon genomgår en hjärt-lungtransplantation och påbörjar resan mot ett nytt liv. Claire får en ny syn på livet och ställs mot flertalet mardrömmar. Vardagen fylls av upplevelser hon aldrig upplevt förut och många av hennes frågor och funderingar besvaras när hon en dag träffar familjen till donatorn. Hon skriver om sitt liv före, under och efter sin hjärtrtransplantation.
I väntan på att någon ska dö - om att få ett nytt hjärta	Carin Ritzén Sick	2005	Den hårt arbetande psykoanalytikern och relationsterapeuten Carin överlever massiva hjärtinfarkter, medicinering och intensivvård. Tillslut orkar inte hennes hjärta att pumpa runt blodet i kroppen och hon blir uppsatt på väntelista för en hjärtrtransplantation. En kamp tillbaka till det nya livet börjar och Carin ställs inför livslång medicinering och existentiella tankar. Hon beskriver om den livslånga resan som börjar redan innan transplantationen men också hur livet och vardagen blir efter.
Tacksam för gåvan	Isabella Röger	2016	Isabella Röger adopterad från Santiago de Chile är mitt i tonårslivet, mycket aktiv och tävlingsinriktad basketspelare när hennes liv helt plötsligt vänds upp och ner. Hon får diagnosen Hypertrof Kardiomyopati "förstorat hjärta" som orsakar hjärtsvikt. Hon träffar sin framtida man som mitt i Isabellas sjukresa får diagnosen ALS. Isabella blir gravid och förlossningen håller på att kosta livet på henne men hon är inte redo att ge upp än. Isabella och hennes man fortsätter försöka leva ett vanligt liv medans Isabella blir allt sämre och hon blir tillslut inlagd på IVA och får genomgå en hjärtrtransplantation. Boken är skriven med hjälp av journaler och återberättelser av anhöriga och det är tydligt beskrivit vart Isabellas egna upplevelser av livet före och efter hjärtrtransplantationens skrivs.

## Analys

Materialet bestående av tre självbiografier lästes först noggrant igenom enskilt av båda författarna för att skapa en överblick av innehållet och skapa en förståelse. Vilket enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) är en bra början för att analysera narrativer genom att först se en helhet av materialet. Vid analys av narrativer är det viktigt att ha ett öppet förhållningssätt och kunna vara öppen för att möta innehållet utan att låta sig styras av teorier eller förförståelse. Det är därför viktigt att ha tålamod och låta analysen ta tid. Efter att ha sett en helhet av materialet ska det som är meningsbärande delar plockas ut och sedan ska det brytas ner i delar där teman eller kategorier skapas genom att jämföra likheter och skillnader (a.a). För att plocka ut meningsbärande meningar lästes böckerna flertalet gånger och meningar och citat i böckerna som verkade relevanta och besvara syftet markerades. Genom att skriva på markeringarna vad de handlade om kunde en överblick skapas och likheter mellan böckerna hittas. Markeringarna diskuterades och skrevs ned i ett dokument för att kunna jämföra likheter och skillnader. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) ska innehållet i narrativerna beskrivas med koder, teman eller kategorier för att kunna föra samman likheterna och skillnaderna som har hittats i de meningsbärande delarna. Temana ska sedan namnges efter vad de handlar om och vad som beskrivs (a.a). Se exempel Tabell 2. Texten behandlas sedan som en helhet igen och ett mönster utefter temana beskrivs och är det som redovisas i resultatet.

Tabell 2 Exempel analyssteg

Meningsenhet	Kondenserad meningshet	Tema/Resultatrubrik
Ibland tar vi med en filt ut i skogen och lägger oss på den. Att ligga där och bara titta upp på himlen är som en dröm. Molnen växlar, flyter om varandra, skingras och flyter samman. Tänk att jag får vara med igen! Det är nästan så man måste tro på Återuppståndelsen! (Ritzén-Sick, 2005 s. 148).	Tacksamhet över att ha överlevt en kronisk sjukdom och överlevt en stor operation. Tacksamhet att få vara med i vardagen och få njuta av stunder som tidigare var självklara.	Tacksamhet

## Etiska överväganden

Etiska överväganden har till huvudsaklig uppgift att inte skada, utnyttja eller sära andra människor i en studie (Kjellström, 2017). Enligt 21 § i SFS 2003:460 får forskning utföras utan personligt samtycke om det är offentligt publicerat och har en obetydlig risk för att skada eller skapa obehag för personen (a.a). Självbiografierna i studien innehåller personliga detaljer samt är offentligt publicerat vilket tydligt visar att det har offentliggjorts och får

således användas för undersökning. Författarna till självbiografierna beskriver sitt syfte med att skriva och publicera böckerna för att dela med sig av sina egna erfarenheter och upplevelser samt för att de själva saknade en bok att läsa när de insjuknade.

Oredlighet är en risk som kan uppstå vid vetenskapliga arbeten och betraktas som plagiat. Oredlighet uppstår när en person avsiktligt försökt förvränga eller manipulera ett vetenskapligt arbete. Det kan innebära att medvetet feltolka ett resultat, felaktigt beskriva andras teorier men också att utelämna eller undanhålla relevant forskning räknas som oredlighet (Kjellström, 2017). För att undvika oredlighet har en noggrann analys genomförts och författarna har inte medvetet feltolkat innehållet för att styra resultatet. Citat har använts för att styrka trovärdigheten och visa på hur resultatet har tolkats och referenshanteringen genom arbetet har varit noggrann för att tydligt visa på vart information är hämtad ifrån.

Val av ämne för examensarbetet kan bli känslomässigt påfrestande om personliga upplevelser finns. Därför är det viktigt att ha etisk medvetenhet så inte egna värderingar och tankar reflekteras in i arbetet. Den egna förförståelsen som finns för ämnet kan påverka resultat och ge negativ invändning i arbetet (Dahlberg, 2014). Författarna har diskuterat sin förförståelse om ämnet med varandra och kommit fram till att den inte kan påverkas utan den ska istället försöka läggas åt sidan för att inte påverka resultatet.

## RESULTAT

Resultatet presenteras i fem teman: *En förändrad vardag*, *Ovisshet*, *Besvikelse*, *Skuld* och *Tacksamhet*. Samt ett subtema: *Vändpunkten*

### En förändrad vardag

Livet förändrades drastiskt när de fick sin diagnos. Ingen visste om att de hade fel på hjärtat och beskedet kom som en chock. Det framkom att trötthet var ett vanligt symtom och att inte orka fortsätta med sina fritidsaktiviteter och det gjorde att livet förändrades. Symtomen som trötthet och orkeslöshet gjorde att vardagliga aktiviteter upplevdes inskränkta och att saker fick skjutas upp. Att gå och vänta på ett nytt hjärta gav påfrestning och begränsning i vardagen (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Det framkom att vardagen präglades av att till största del ligga i sjukhussängen eller hemma i sin egna säng innan hjärtrtransplantationen. Det framkommer att det fanns perioder innan operationen som patienterna upplevde sig piggare där vardagen kunde fyllas av olika kortare aktiviteter som höjde livskvalitén. Sjukgymnastik i grupp med andra patienter med hjärtsjukdom gav de möjlighet att känna gemenskap och möjlighet att prata med människor i samma situation. Det framkom att sjukdomen inte alltid utgjorde ett hinder att leva livet utan istället gav det en möjlighet till personlig utveckling och mognad (Ritzén-Sick, 2005). Det framkommer att känslan av att inte orka promenera som förut var det jobbigaste men det var också de tillfällen en promenad orkades med som livskvalitén höjdes (Ritzén-Sick, 2005). Symtomen ansågs som en stor svårighet och blev ett hinder i vardagen när de försökte förneka sin sjukdom. Att gå upp för en trappa blev genast en svårighet och de kom med ursäkter till att inte göra saker (Sylvias & Novak, 1998).

*Jag ville inte att någon skulle få veta hur svag jag kände mig, och de innefattade mig själv också. När andra lärare fanns i närheten brukade jag hitta på ursäkter. "Gå ni" kunde jag säga. "Jag letar efter en sak." Sedan rotade jag runt i min väska tills mina kollegor var utom synhåll (Sylvias & Novak, 1998 s.40).*

### Ovisshet

Ovisshet i vardagen uttrycktes genom funderingar kring hur mycket tid som fanns kvar av livet och känslan av att leva i en dimensionslös värld. Framtiden var inte längre säker och saker som tidigare tagits för givet var inte längre självklart. Ånger över att inte ha gjort allt de velat i livet gav sänkt livskvalité (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Mycket funderingar och grubblande hörde till och det framkommer att de sökte hjälp för sina funderingar om vad som kommer hända ifall de inte överlever och sina tankar kring döden då det gav instabilitet i livet (Ritzén-Sick, 2005). Ovissheten om de kommer överleva eller inte gav många tankar och funderingar (Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Patienter beskriver en rädsla inför framtiden och för ovissheten om de kommer att överleva eller inte. De vet inte vad som kommer att hända eller hur det kommer att sluta och känslorna växlade mellan hopp, uppgivenhet och ilska. Framtidsvisioner och beslutsamhet visar sig vara en gemensam nämnare för samtliga. Ovissheten kring framtiden skapade

framtidsvisioner och beslut som att det inte är dags att dö ännu och att livet som fanns och var före sjukdomen skulle tas tillbaka (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016).

*Vi hade fått en diagnos på papper, men också inskriven i vårt medvetande (Röger, 2016 s. 39).*

Medicinsk behandling blev det första steget mot att försöka behandla hjärtsjukdomen. Från början förbättrades livskvaliteten väsentligt av detta. När sedan beskedet kom att en hjärttransplantation var nödvändig framkom det upplevelser av chock. Otillräcklig information och stöd från läkare och sjuksköterskor vid beskedet visar sig vara ett problem. Att överösas med mycket information på en gång och upplevelser kring att personalen använde sig av medicinska termer som vara svåra att förstå framkommer (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Sjukvårdspersonalen blev en stor del av vardagen och det framkommer att de flesta kunde hantera sin profession och skapa möten med omtanke och respekt medan en del av personalen inte kunde vara professionella i sitt arbete att möta patienten vilket skapade ovisshet (Röger, 2016).

### **Vändpunkten**

Att få beskedet att stå uppskriven på en transplantationslista blev en chockerande upplevelse. Det fanns både positiva och negativa känslor kopplade till att få beskedet och efteråt varierar känslorna mellan glädje och sorg (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Att skrivas upp på den officiella transplantationslistan beskrivs som en tidpunkt när livet börjar om på nytt med en ny väntan där det inte längre gick att leva på hoppet att medicinen skulle bota sjukdomen. Dagen när läkarna ger beskedet att det finns en donator tillgänglig beskrivs en stor livsglädje och livsvilja (Ritzén-Sick, 2005). En blandning av tomhet, mållöshet och svårigheter att ta in innebörden vid beskedet blandat med glädje och överväldigande över att få en så stor gåva som ett nytt hjärta framför någon annan beskrivs (Sylvias & Novak, 1998). Under sjukhusvistelsen när beskedet kommit att en donator fanns tillgänglig beskrivs läkarna som viktiga då de kunde ge patienterna ett nytt hopp om att överleva och hjälpa till med att svara på tankar och funderingar kring operationen. Det framkommer att när beskedet kommit att det finns en donator så släpper rädslor inför operationen och istället sprider sig ett lugn och även om det skulle vara sista kvällen på jorden skulle de dö lyckliga (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016).

*Vad underligt! Så här innerligt, himmelskt lycklig har jag nog aldrig känt mig i hela mitt liv. Lyckan tar plats i kroppen, den fyller hela mig, den dallrar och vibrerar och kittlar. Olala, olalaaaaaa! (Ritzén-Sick, 2005 s.120).*

### **Besvikelse**

Innan transplantationen framkommer det att benen inte orkade bära upp patienterna och de lever med ångest, ilska och besvikelse över att lägga börda på sina anhöriga (Ritzén-Sick, 2005 & Röger, 2016). Livet efter transplantationen blev inte som tänkt. Vardagen blandades med glädje att leva och med ilska och frustration för att inte kunna leva ett normalt liv. Allt från medicinering som sänker immunförsvaret till all sjukgymnastik och återbesök på sjukhus gjorde att en känsla av att känna sig helt frisk uteblev. Trots allt kunde återgång till

jobbet gör att livskvalitén höjdes och upplevelse av att känna sig friskare ju längre tiden gick. Det framkommer besvikelse över att livet inte blev som tänkt. Det beskrivs vara jobbigt med all medicinering frustration över att livet inte är som förut beskrivs. Medvetenheten om att tiden efter transplantationen skulle präglas av många återbesök på sjukhuset var tydlig men det framkommer ändå en upplevelse av besvikelse och rädsla över att aldrig kunna vara ledig från sjukdomen och aldrig veta vad återbesöken kommer att resultera i. Efter operationen beskrivs även ständiga rädslan över att bli sjuk och att det nya hjärtat skulle stötas ut. Ständiga rädsla över att människor i omgivningen kunde vara sjuka skapade en känsla av enslighet (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016).

*Just nu känns det inte kul med basket. För att vara riktigt ärlig tänker jag inte ens på basket. Jag är så trött och har fullt sjå med att bara andas. Det har aldrig tidigare känts som att jag skulle vara en som sitter ner. Isabella Röger gör inte så. Isabella ska ju vara med i matchen. Spela, springa, passa och jubla när vi gör poäng. Inte sitta på bänken (Röger, 2016 s.38).*

## **Skuld**

Det framkommer att hjärtsjukdomen gjorde att människor i omgivningen betraktade de som bräcklig och svaga men själva kände de sig inte alls sjuk (Sylvias & Novak, 1998; Röger, 2016). Känslan av att inte betrakta sig som sjuk men hela tiden tanken på att vara defekt inombords sänkte livskvalitén (Sylvias & Novak, 1998). Frågan vad som har gjorts för fel för att bli så allvarligt sjuk och känslan av att straffas för något som hänt under barndomen och sitt vuxna liv är vanliga tankar och funderingar. Att ifrågasätta sin kropp som ibland svarar på behandling och ibland inte ger dåligt samvete och känslor av skuld över att anhöriga får se sjukdomen ta över (Ritzén-Sick, 2005).

Anhöriga under sjukdomsförloppet upplevdes som påfrestande då patienterna kände att de inte orkade ge tillbaka av allt de stöd som de fick. Ständigt dåligt samvete och känsla av skuld vävdes ihop med lycka och tacksamhet. Det framkommer att skam upplevdes genom att förhindra de anhöriga att leva sitt egna liv (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Att behöva få hjälp av andra var en jobbig upplevelse och dåligt samvete och osäkerhet var vanliga känslor inför besök av anhöriga. Det framkommer en känsla av att inte kunna gottgöra sina anhöriga för all medmänsklighet och kärlek de fick under sjukdomsförloppet men att visa uppskattning beskrevs vara tillräckligt (Sylvias & Novak, 1998). Samtal med anhöriga beskrivs som viktiga och betydelsefulla under hela sjukdomstid (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Det framkommer att familj, släkt och vänner alltid svarade i telefon med oro då de aldrig visste om det skulle vara något positivt eller negativt de skulle få höra. Känslan av att bara få kärlek och hjälp men att inte orka ge tillbaka sänker livskvalitén (Ritzén-Sick, 2005). Det framkommer svårigheter att hitta kraft att berätta för sina anhöriga kring sin sjukdom och vilka konsekvenser den skulle få samt svårigheter att acceptera sin sjukdom (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Känslan av att se sin dotter gå igenom ett enormt sorgearbete beskrivs som fruktansvärt jobbigt men sjukdomen tog upp så mycket tid och var en så stor del av vardagen att tankar på hur de anhöriga mådde inte orkades med. Desto längre sjukdomen pågick desto mer plats tog den av vardagen och det framkommer att det inte gick att bry sig om något annat än att försöka överleva en dag i taget (Sylvias & Novak, 1998).

*Mamma var en klippa hela den här tiden med ibland eroderade klippan. Inte konstigt egentligen. Starka mammor och även klippor av granit har en gräns för hur mycket börda de kan ta (Röger, 2016 s.152).*

Tankar och funderingar om att få någon annans hjärta gav många existentiella frågor (Sylvias & Novak, 1998 & Ritzén-Sick, 2005). Det framkommer svåra tankar kring vem som ska dö för någon annans skull samt vem som bestämmer vem som ska få leva istället för någon annan. Många frågor om donatorn som ger iväg sitt hjärta och således ger en annan okänd person möjligheten till ett nytt liv men som de aldrig kommer att få veta vem det är. Tankar som ålder, intressen, religion och kön på donatorn håller patienten vaken om nätterna och psykisk ohälsa upplevs då de inte får svar på frågorna (Ritzén-Sick, 2005). Att någon annan ska behöva dö för att rädda livet på någon annan gav känslor som oro och dåligt samvete. Bakom alla känslor av glädje och lycka över att överlevt en hjärttransplantation finns en ledsen familj som mist sin anhörig vilket gav skuldskänslor. Andra funderingar som framkommer är om donator själv valt att donera sina organ eller om det är någon som dennes anhöriga fått besluta. Det beskrivs vara svårt att vänja sig vid att få gratulationer över att en avliden människa dött för att själv ska få överleva (Sylvias & Novak, 1998).

*Svåra tankar kör runt i huvudet på mig: Vem bestämmer om jag ska leva? Gud? Personal? Endast läkare? Hjärtspecialister? Neurologer? En präst? En annan döende person? Andra döendes anhöriga? (Ritzén-Sick, 2005 s.117).*

## **Tacksamhet**

Det framkommer tacksamhet över förbättringar som inte hade någon förklaring som tex mindre migränattacker, jämnare blodsocker, att vara mindre frusen och att inte vara överkänslig mot luftfuktighet. Det nya hjärtat tog de till nya platser i världen och skapade nya tankar och funderingar om livet (Sylvias & Novak, 1998). Upplevelser som att vara privilegierad över att få ta hand om den dyrbara gåva som ett nytt hjärta ansågs vara framkommer. Möjligheten att få se sina barnbarn och anhöriga växa och få vara med på kalas och högtider beskrivs som mycket viktigt och en möjlighet att visa sin tacksamhet. Tacksamheten att deras anhöriga alltid fanns vid deras sida på ett eller annat sätt beskrivs som mycket viktigt under hela förloppet då de gjorde att de inte behövde känna sig ensamma i sin sjukdom. Stöd som gavs av anhöriga och personalen på avdelningen gav upplevelser som att känna sig som en hedersgäst och tacksamheten till personal och anhöriga var stor. (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Ett sätt att visa sin uppskattning till sina anhöriga som alltid funnit vid deras sidan under sjukdomsförloppet var att flytta närmare. Insikter som att livet är väldigt skört och oförutsägbart gör att patienterna vill ta till vara på kärleken och visa all sin uppskattning till sina anhöriga. Genom att vara med på kalas och festligheter upplevde patienterna att de kunde ge tillbaka av all den kärlek och omtanke de fått under sjukdomstiden (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016). Det beskrivs att den fysiska och psykiska hälsa förbättras när sjukgymnastik efter operationen visar sig ge styrka, ork och mod att utmana den egna kroppen. Rädslan över att för alltid vara i behov av rullstol efter transplantationen kunde sjukgymnastiken motverka och förbättringarna tillsammans med envishet gav glädjen till livet tillbaka (Röger, 2016). Att

efter en tid efter hjärttransplantationen kunna gå tillbaka till jobbet visar sig vara mycket viktigt då livskvalitén höjdes och patienterna kände en tacksamhet för att kunna hjälpa till med ekonomin i familjen igen. Tacksamheten av att kunna gå på promenader i skogen, gå på picknick och bara kunna vara lycklig över att ha överlevt visade sig väga upp besvikelsen kring att inte vara helt frisk. Ibland bryter frustration och ilska igenom när de inte orkar leva det livet de levde innan sjukdomsdebuten (Sylvias & Novak, 1998; Ritzén-Sick, 2005; Röger, 2016).

*Ibland tar vi med en filt ut i skogen och lägger oss på den. Att ligga där och bara titta upp på himlen är som en dröm. Molnen växlar, flyter om varandra, skingras och flyter samman. Tänk att jag får vara med igen! Det är nästan så man måste tro på Återuppståndelsen! (Ritzén-Sick, 2005 s. 148).*

## **Resultatsammanfattning**

En drastisk förändring i vardagen vid sjukdomsdebuten och att den präglas av många fysiska begränsningar på grund av olika symtom visar sig vara vanligt. Att få en diagnos och bli uppsatt på en transplantationslista kom som en chock. Anhöriga fanns hela tiden vid deras sida trots att patienterna ibland tyckte att de endast var till besvär och kände skuld när de inte kunde gottgöra för allt de gjort för dem. Mycket information om sjukdomen och inför transplantationen gavs på en gång och var svår att ta in vilket gjorde att ovisshet upplevdes. Tankar om vem donatorn är präglar patienternas liv och vissa känner en skuld att någon annan ska dö för att själv få leva. Patienternas liv efter operationen präglades av tacksamhet att leva blandat med ilska och besvikelse att de inte kan leva det liv de levde innan insjuknandet.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Kvalitativ metod valdes för att belysa patienters upplevelser i samband med hjärtr transplantation. Denna metod enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) ger ökad kunskap om människors upplevelser av lidande, vård och hälsa. Polit och Beck (2016) menar att kvalitativ metod belyser upplevelser och erfarenheter jämfört med kvantitativ metod som bevisar samband mellan olika fenomen och att pålitligheten i en studie ökar vid rätt val av metod (a.a). Kvalitativ metod ansågs som lämplig i denna studie då ökad kunskap av patienternas egna upplevelser ville belysas.

Då syftet var att belysa upplevelser ansågs självbiografier som relevant data att använda. Självbiografier blir allt vanligare i dagens samhälle och beskrivs som ett sätt för en person att kunna reflektera och dela med sig av sitt perspektiv vid till exempel en sjukdomshistoria. Personerna kan då kommentera och beskriva upplevelser samt fokusera på de delar som är mest meningsfulla för dem. Att använda sig av självbiografier i studier kan skapa nya förståelser av sjukdomsupplevelser (Power, Jackson, Weaver, Wilkes & Carter, 2012). Att genomföra en kvalitativ studie med självbiografier som datamaterial kan skapa ny kunskap då innehållet i biografierna redan är skrivna och författarna till denna studie kan inte påverka det med egna förförståelsen (Power et al., 2012). Vid till exempel litteraturöversikt finns det en risk att urvalet av artiklar riktas mot den egna förförståelsen men narrativt material väljs ut efter en helhet och innehållet är svårare att ändra efter den egna förförståelsen. Nackdelar som sågs med att använda självbiografier är att de som skrivit böckerna kan medvetet valt att inte skriva med alla upplevelser och känslor i sina böcker och fokuserat på det som är meningsfullt för dem. Intervjuer kunde använts i studien där följdfrågor kunnat ställas om något varit otydligt och därmed gett ett mer innehållsrikt resultat men då tiden var begränsad ansågs det inte vara aktuellt. Power et al. (2012) menar också att intervjuer kan hämma personer att berätta precis vad de känner, i en självbiografi är de fria att kunna beskriva sina känslor och upplevelser utan att bli granskad av någon som sitter och lyssnar. I självbiografierna var det enkelt att sortera ut vad som var upplevelser kring sjukdomen och vad som handlade om annat. En av böckerna som valdes i denna studie publicerades 1998 och kan ge en minskad trovärdighet för studien då upplevelser i samband med hjärtr transplantation kan ändrats under åren. Enligt Farmer et al. (2013) har hjärtr transplantation ändrats minimalt sen 1900-talet och har fortsatt samma långsiktiga resultat. Då utvecklingen av hjärtr transplantation inte förändrats i så stor utsträckning ansågs Sylvias & Novak självbiografi skriven 1998 relevant att använda i denna studie då den beskriver mycket upplevelser och känslor kring hjärtr transplantation. En vidare studie om upplevelser om hjärtr transplantation mellan 1900-talet och 2000-talet skulle kunna vara aktuell för att se om någon skillnad finns mellan upplevelser mellan dessa decennier. Datainsamlingen ville inte begränsas och därför valdes det att inte inkludera kön och ålder i urvalet till sökningen. När datainsamlingen genomfördes resulterade sökningen i 28 träffar där även skönlitterära och faktaböcker framkom. Självbiografierna valdes ut och det visade sig endast finnas självbiografier skrivna av kvinnor. Enligt Aguiar et al (2011) är sjukdom, hälsa- och ohälsa inget som män vanligtvis uttrycker jämfört med kvinnor och uppmärksamheten kring detta läggs inte utåt då det skulle tolkas som svaghet framför andra.

Detta kan ha en betydelse till att datainsamlingen för denna studie endast var skrivna av kvinnor då män inte uttrycker sina känslor lika mycket vid sjukdom och ohälsa. Att endast inkludera kvinnor kan ses som en svaghet men författarna anser ha funnit relevanta upplevelser.

Enligt Skott (2017) kan narrativt datamaterial innehålla stora mängder information och det finns en risk att texten kan tolkas på olika sätt (a.a). Självbiografierna lästes noggrant igenom av båda författarna flera gånger för att få en djup insikt i materialet samt för att försäkra att alla upplevelser analyserades och det gav vad som upplevdes som datamättnad. Det begränsade antalet av självbiografier kan påverka trovärdigheten av studien men innehållet i biografierna har djupgående beskrivningar av upplevelser och besvarar syftet väl för studien. Under analysen var det lätt att sortera ut vad som var patienternas egna upplevelser kring sjukdomen och hjärtrtransplantation och vad som handlade om annat vilket gjorde analysen lätthanterlig. Enligt Graneheim och Lundman (2004) skapas trovärdighet i en studie av noggrannhet hos forskaren för studien. Citat läggs in i resultatet som enligt Dahlberg (2014) stärker trovärdigheten där självbiografiernas egna ord och känslor beskrivs och styrker resultatet samt att det ger ökad meningsfullhet. Citat ska användas med försiktighet då det kan skapa en bild av att materialet inte analyserats (a.a). Användningen av citat anses stärka trovärdigheten i denna studie då det visar på hur författarna har analyserat texten och plockat ut meningsbärande delar.

Förförståelse kan speglas in i självbiografierna och egna tolkningar göras vilket kan påverka resultatet. Dahlborg-Lyckhage (2017) beskriver att metodologiskt redskap kan tas till under reflektionen av sina känslor och förförståelse för att medvetet lägga sina egna värderingar åt sidan för att inte ändra i analysen. Förförståelse kring valda ämnet har diskuterats och på så vis lagts åt sidan och ansetts inte påverkat resultatet. Enligt Dahlberg (2014) är det viktigt att författarna är medvetna om sin egna förförståelse för att resultatet ska bli så tillförlitligt som möjligt (a.a). Henricson (2017) beskriver att pålitlighet och trovärdigheten förstärks i ett examensarbete om utomstående analyserar och granskar arbetet. Studien har granskats regelbundet i grupp- och i individuell handledning för stöttning vilket höjer trovärdigheten i arbetet.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet visar att patienterna upplevde en chock när de fick beskedet och blev uppskrivna på väntelistan för hjärtrtransplantation. Det beskrivs att väntan var jobbig och ovissheten om de skulle hinna få ett nytt hjärta eller om döden hann före. Haugh-Henley och Salyer, (2007) menar att känslan av osäkerhet och oförutsägbarhet kan upplevs i väntan på ett nytt hjärta, samt känsla av att veta att ingen kan svara på frågan när en donator kan bli aktuell. Bolund (2013) skriver att det är vanligt att de flesta som genomgår en kris eller chocktillstånd kommer ur det starkare och med fler erfarenheter. Att ständigt leva med ångest och sänkt livskvalité kan upplevas plågsamt så det är viktigt som sjuksköterska att kunna bemöta och kommunicera med patienten i det läget (a.a). I resultatet framkommer att ovissheten som kom med sjukdomen och beskedet ändå skapade en beslutsamhet för att inte ge upp utan istället skapa framtidsvisioner. Torstensson, Nissen och Ekström (2012) menar att professionellt stöd kan bidra till ökat välbefinnande i patientens stressiga livssituation och liv. Resultatet visar på att stödet från sjuksköterskan var viktig i krishanteringen kring

sjukdomsdebuten men var ofta bristande och patienterna överöstes med mycket information på en gång som de inte kunde ta in och hantera. Enligt Bolund (2013) framkommer det att sjuksköterskan måste våga visa sitt emotionella stöd men samtidigt inte föregå patienten med påståenden eller för mycket information. I resultatet framkommer det att leva med en kronisk eller livshotande sjukdom innebär många förändringar och förluster i livet och känslor som ovisshet, besvikelse, skuld, avundsjuka och orättvisa är några av många känslorna som kan dyka upp. En anledning till detta kan vara som Doering et al. (2018) skriver att patienter behöver uppfatta kontroll för att känna sig trygg i vardagen och den nya situationen för att minska risken för ångest och depression.

I resultatet framkommer det att patienterna var besvikna efter hjärttransplantation att inte kunna återgå till det livet de hade innan sjukdomen. Trots att de visste att vardagen efteråt skulle präglas av återkommande sjukhusbesök var det ändå jobbigt att hantera. Aguiar et al., (2010) beskriver att det är vanligt att patienterna kan uppleva depression, ångest och förtvivlan en period efter transplantationen då förväntningar att kunna återgå till sin friska vardag direkt efteråt fanns men inte kunde uppfyllas. Bolund (2013) skriver att sjuksköterskan är en viktig profession för att hjälpa patienten att sörja det den anser sig förlora men också för att tillhandahålla krisbearbetande samtal. Samtalen kan vara mycket smärtsamma och det kan vara svårt för patienten att sätta ord på känslorna (a.a). Det är viktigt att sjuksköterskan tänker på att anpassa information till individens takt och intresse. Olika patienter vill och tar in olika mängd information vid olika tillfällen (Haugh-Henley & Salyer, 2007). Patienterna i resultatet ansåg att informationen de fick borde ha anpassats bättre och inte kommit allt på en gång. Haugh-Henley och Salyer (2007) beskriver att all den information en patient som väntar på en hjärttransplantation behöver ta in kan bli överväldigande och informationen bör därför delas upp i nödvändig information och information som kan vänta. Genom att använda sig av individuella inläringssätt kan överbelastning av information motarbetas. Resultatet visar att vissa sjuksköterskor var mycket professionella i sin profession och det skapade ett lugn då de kände att de kunde lita på personalen och hade möjlighet att ställa de frågor de ville.

I resultatet beskrivs det att livet efter transplantationen inte blev som de hade tänkt. Aguiar et al (2010) menar på att genomgå en hjärttransplantation innebär flera komplexa förändringar i vardagen såsom förändringar inom familjedynamiken och förändringar i det sociala och ekonomiska livet som leder till ändringar i den normala livsstilen. Jaarsma, Cameron, Riegel och Strömberg (2017) förklarar att sjuksköterskans stöd till patienten är viktig för att ge ökad förståelse för framtida möjligheter. I resultatet framkommer det symtomen såsom trötthet och orkeslöshet utgjorde den största förändringen i vardagen. Att inte längre orka fortsätta med sina vardagsaktiviteter gjorde att livskvalitén sjönk och de upplevde sig begränsade. Som Wärnå-Furu (2017) beskriver är livskvalité en subjektiv upplevelse av välbefinnande och kan således uppfattas olika hos varje individ. Aguiar et al. (2010) beskriver att livskvalitén visar sig vara högst direkt efter transplantationen då patienterna har genomgått lidande innan med ansträngande symtom, sjukhusvistelse, mindre tid med familj och vänner samt tankar kring döden. När de har fått ett nytt hjärta lägger de allt hopp på operationen och det minskar de negativa känslorna Morys et al. (2016) menar på att sociala relationer och fysiska hälsa kan påverka patienters livskvalité. Aguiar et al (2010) menar på att en anledning till att hjärttransplanterade patienter lever med sänkt livskvalité är att de inte kan återgå till sitt liv som det var innan sjukdomsdebuten. Att inte

kunna arbeta som förut leder till sänkt självkänsla samt förändringar både socialt och ekonomiskt inom familjen. Resultatet visar att en återgång till arbetet efter hjärttransplantationen gjorde att de upplevde ökad livskvalité.

Resultatet visar att socialt stöd från anhöriga var mycket viktigt under vårdprocessen både under sjukhusvistelser och i hemmet. Haugh-Henley och Salyer (2007) skriver att anhöriga ofta hjälper patienten i hemmet och ser sig själva som en vårdgivare. Vid sjukhusvistelse kan det då vara svårt för den anhörige att låta någon annan vårda och acceptera det som händer runt omkring patienten. Känslan att känna sig utstött och nonchalerad är vanliga när anhöriga besöker patienten på sjukhuset. Det är viktigt att anhöriga får vara delaktiga i patientens liv för ökad förtroende för sjukvården. Som sjuksköterska är det därför viktigt att inkludera anhöriga i vårdprocessen och enligt Graven och Grant (2014) har anhöriga en viktig roll vid stöttning av patienten vid avgörande av ett beslut. Men som Segesten och Dahlberg (2010) skriver kan anhöriga ibland behöva exkluderas från vården då de kan skapa oro och onödig stress för patienten. I resultatet framkommer det också att patienterna under sjukhusvistelser inte hade kraft att ta hand om sina anhöriga utan behövde koncentrera sig på att överleva samtidigt som de inte ville vara utan sina anhöriga. Det framkommer även att patienterna som upplevde stöd av sina anhöriga kände skuld och ständigt dåligt samvete då de inte orkade möta och visa den tacksamheten som de egentligen ville. Men enligt Farmer et al., (2013) har patienter som upplever tillfredsställande nivå av stöd större chans att överleva en hjärttransplantation. White-Williams et al., (2013) menar på att patienter som har känslomässigt stöd innan och efter hjärttransplantation hade möjlighet att behålla sin livskvalité bättre. Patienter upplever att de är i behov av stöd för att upprätthålla välbefinnande och livskvalité. White-Williams et al. (2013) beskriver också att patienter som kände socialt stöd och upplevde sig ha starka band till sina anhöriga upplevde bättre hälsa och välbefinnande. Det ledde till mindre tendenser till depression, ångest och ilska. Trots att patienterna i resultatet ansåg att anhöriga var påfrestande så beskriver de även att anhöriga var den viktigaste delen i hela sjukdomsförloppet. När patienterna genomgått sin transplantation var de mycket noggranna med att visa sin tacksamhet för allt stöd gentemot anhöriga. White-Williams et al. (2013) fortsätter att patienter som har tillgång till socialt stöd och kände sig nöjda med stödet hade en bättre möjlighet att hantera stress. Stöd till patienterna visar sig vara viktigt efter en hjärttransplantation men de upplever att mer stöd fanns vid hjälp att kunna klara av praktiska saker än det emotionella stödet. Detta på grund av att det kanske är obehagligt och utmanande att vara emotionellt stöd till någon som är svårt sjuk men som Torstensson, Nissen och Ekström (2012) skriver är det viktigt att patienten får en kombination av professionellt och socialt stöd i sin vardag då det ger ökat välbefinnande i en stressad livssituation. Det beskrivs i resultatet att vissa sjuksköterskor var bättre på att hantera sin omvårdnadsprofession vilket gjorde att patienterna upplevde bättre stöd från dessa. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) är det viktigt att sjuksköterskan följer sin profession och främjar hälsa genom att bibehålla, förbättra eller försöka återfå livskvalitén hos patienter genom att ge stöd vid hälsoproblem och sjukdom.

## **Konklusion**

Resultatet visar att patienter upplevde en chock över att bli uppskriven på väntelista för ett nytt hjärta. De levde i ovisshet om de skulle hinna dö innan ett nytt hjärta fanns tillgängligt

och patienterna var i stort behov av stöd från sjuksköterskan och anhöriga. Det är viktigt att inkludera anhöriga i vårdprocessen för ökat välbefinnande hos patienten. Att inte kunna återgå till livet patienterna hade innan sjukdomsdebuten sänktes deras livskvalité efter hjärttransplantation. Som sjuksköterskor är det därför viktigt att vara professionell och möta förväntningar och frågor för att upprätthålla hälsa och livskvalité i samband med hjärttransplantation.

### **Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet**

Att vänta på ett nytt hjärta leder till många existentiella frågor och det är viktigt att sjuksköterskan kan svara på frågorna samt förstå hur information kan presenteras för att patienten ska förstå. I resultatet framkommer det att patienter som väntar och ska genomgå en hjärttransplantation upplever ovisshet, besvikelse, tacksamhet och skuld. För att stödja patienten under vårdprocessen och är det viktigt att ge stöd före, under och efter en operation och på så vis skapa trygghet hos patienten och dess anhöriga. Författarna till denna studie vill att sjuksköterskor ska få en bättre inblick i patientens perspektiv och förstå vad som är viktigt i vårdprocessen. Mer forskning i detta område är viktigt för att få en ökad förståelse om patienters upplevelser i samband med hjärttransplantation och på så vis förbättra kunskapen hos sjuksköterskan. Det är också viktigt att studera mer om stöd till patienten och dess anhöriga då det framkommer i resultatet vara en stor betydelse för deras välbefinnande och livskvalité. Det skulle vara intressant med fortsatta studier kring jämförelse mellan män och kvinnors upplevelser men också anhörig perspektivet skulle ge fördjupad förståelse och utveckling av omvårdnaden. Intervjustudier skulle vara intressanta för fortsatta studier då det ger en möjlighet till fördjupande frågor som kan ge en ännu djupare inblick i patientens upplevelser.

## REFERENSER

\* Självbiografier som är markerade med asterisk (\*) ingår i resultatet.

Abu, Ho., Ulbricht, C., Ding, E., Allison, JJ., Salmoirago-Blotcher, E., Goldberg, RJ., Kiefe, CI. (2018). Association of religiosity and spirituality with quality of life in patients with cardiovascular disease: a systematic review. *Quality of Life Research*. doi: 10.1007/s11136-018-1906-4

Aguiar, MI., Farias, DR., Pinheiro, ML., Chaves, ES., Rolim, IL. & Almeida, PC. (2011). Quality of life of patients that had a heart transplant: application of Whoqol-Bref scale. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 96(1), 60-68. <https://dx.doi.org/10.1590/S0066-782X2010005000133>

Barnard, CN. (1967). The operation. A human cardiac transplant: an interim report of a successful operation performed at Groote Schuur Hospital, Cape Town. *South African Medical Journal*. 41(48):1271-1274.

Bolund, C., (2013). Det existentiella samtalet - samtal om liv och död. I B. Fossum (Red.), Kommunikation. Samtal och bemötande i vården (s. 179-198). Lund: Studentlitteratur.

Carr, D. D. (2017). Motivational Interviewing Supports Patient Centered-Care and Communication. *Journal Of The New York State Nurses Association*, 45(1), 39-43.

Carmena, C., Gomez Bueno, M., Almenar, L., Delgado, J., Arizon, J., González Vilchez, F., . . . Segovia J. (2013). Primary graft failure after heart transplantation: characteristics in a contemporary cohort and performance of the RADIAL risk score. *The Journal of Heart Lung Transplant*. 32:1187–1195.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka Hälsa & Vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 171-181). Lund: Studentlitteratur.

Doering, L., Chen, B., Deng, M., Mancini, D., Kobashigawa, J. & Hickey, K. (2018). Perceived control and health-related quality of life in heart transplant recipients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17(6) 513–520. doi:10.1177/1474515117749225

Eide, H., & Eide, E. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Stockholm: Studentlitteratur AB. ISBN 978-91-44-05331-8.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4:e uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Farmer, S., Grady, K., Wang, E., McGee, E., Sotts, W., McCarthy, P. (2013). Demographic, psychosocial, and behavioral factors associated with survival after heart transplantation *Annals of Thoracic Surgery*, 95 (3), 876-883.

Franca, E. L., Iacona, R., Ajello, L., Sansone, A., Caruso, M., & Assennato, P. (2013). Heart Failure and Mechanical Circulatory Assist Devices. *Global Journal of Health Science*, 5(5), 11–19. Doi:10.5539/gjhs.v5n5p11

Graneheim, UH., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Graven, L. J., & Grant, J. S. (2014). Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: An integrative review. *International Journal Of Nursing Studies*, 51(2), 320-333. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.06.013

Gustavsson, A., & Bränholm, I. (2003). Experienced health, life satisfaction, sense of coherence, and coping resources in individuals living with heart failure. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 10(3), 138-143

Haugh-Henly, K. & Salyer, J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart and lung*, 36(5), 319-329. doi:10.1016/j.hrtlng.2006.11.003

Helsingforsdeklarationen (2000). *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 9 oktober, 2018, från <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2018/07/DoH-Oct2000.pdf>

Henricson, M. (2017). *Diskussion*. I A. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 411-420). Lund: Studentlitteratur.

Ivarsson, B., Ekmehag, B., & Sjöberg, T. (2013). Waiting for a heart or lung transplant: Relatives' experience of information and support. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(4), 188-195. doi:10.1016/j.iccn.2014.03.003

Jaarsma, T., Cameron, J., Riegel, B. & Stromberg, A. (2017). Factors Related to Self-Care in Heart Failure Patients According to the Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness: a Literature Update. *Curr Heart Fail Rep*. doi: 10.1007/s11897-017-0324-1

Kjellström, S. (2017). *Forskningsetik*. I A. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Kristofferzon, ML., Engström, M. & Nilsson, A. (2018). Coping mediates the relationship between sense of coherence and mental quality of life in patients with chronic illness: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*. doi: 10.1007/s11136-018-1845-0

Läkemedelsboken. (2015). Hjärtsvikt. Hämtad den 7 septmeber, 2018, från <https://lakemedelsboken.se/kapitel/hjarta-karl/hjartsvikt.html>

Maciver, J., & Ross, HJ., (2012). Quality of Life and Left Ventricular Assist Device Support. *Circulation*. 126:866–874.

Marques de Sousa, M., dos Santos Oliveira, J., Oliveira Soares, M. J. G., Amorim de Araújo, A., & dos Santos Oliveira, S. H. (2017). Quality of Life of Patients with Heart Failure: Integrative Review. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(3), 1289–1287. doi:10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201720.

Molassiotis, A., Van Den Akker, O., & Boughton, B. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. *Social Science & Medicine*, 44(3), 317-325.

Morys, JM., Bellwon, J., Höfer, S., Rynkiewicz, A., & Gruchala, M. (2016). Quality of life in patients with coronary heart disease after myocardial infarction and with ischemic heart failure. *Archives of Medical Science*, 12(2):326-33. doi: 10.5114/aoms.2014.47881

Olsson, H., & Sörensen, S., (2012). *Forskningsprocessen*. (3:e uppl.) Stockholm: Liber  
Persson, A. (2010). Front- and backstage in "social media". Paper presented at XVII World Congress of Sociology, arranged by the International Sociological Association (ISA),

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Power, T., Jackson, D., Weaver, R., Wilkes, L. & Carter, B. (2012). Autobiography as genre for qualitative data: A reservoir of experience for nursing research. *Collegian*. 19(1), 39-43. doi.org/10.1016/j.colegn.2011.09.001

\* Ritzén Sick, C. (2005). *I väntan på att någon ska dö: om att få ett nytt hjärta*. Falun: ScandBook.

\* Röger, I. (2016). *Tacksam för gåvan*. Lerum: Idus Förlag.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset, SU. (2015). Hjärttransplantation. Hämtad den 16 april, 2018, från <https://www.sahlgrenska.se/w/h/hjarttransplantation/>

Sand, O. (2007). *Människokroppen: fysiologi och anatomi*. (2:a uppl.) Stockholm: Liber. ISBN 978-91-47- 08435-7.

Scandiatransplant (2018). Transplantation and donation figures for 1. quarter of 2018. Hämtad 19 April, 2018, från <http://www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures>

SFS 2003:460. Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 15 oktober, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 7 september, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659)

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 7 september, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Sirri, L., Magelli, C., & Grandi, S. (2011). Predictors of perceived social support in long-term survivors of cardiac transplant: the role of psychological distress, quality of life, demographic characteristics and clinical course. *Psychology & Health*, 26(1), 77-94. doi:10.1080/08870440903377339

Skott, C. (2017). *Berättelser- Narrativ analys och tolkning*. I A. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 205-215). Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 25 april, 2018, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

\* Sylvia, C. & Novak, W. (1998). *Nytt hjärta- nytt liv*. Stockholm: Bokförlaget Forum AB.

Torstensson, S., Nissen, E. & Ekström, A. (2012). Professional Support in Pregnancy Influence Maternal Relation to and Feelings for the Baby after Cesarean Birth: An Intervention Study. *Journal of Nursing & Care*. 1:3 <http://dx.doi.org/10.4172/2167-1168.1000112>

Vitale, C., Spoletini, I., & Rosano, G. M. (2018). Frailty in Heart Failure: Implications for Management. *Cardiac Failure Review*, 4(2), 104–106. doi: 10.15420/cfr.2018.22.2

Vucicevic, D., Honoris, L., Raia, F. & Deng, M. (2018). Current indications for transplantation: stratification of severe heart failure and shared decision-making. *Annals of Cardiothoracic Surgery*, 7, 56-66. doi: 10.21037/acs.2017.12.01

White-Williams, C., Grady, K. L., Myers, S., Naftel, D. C., Wang, E., Bourge, R., & Rybarczyk, B. (2013). The Relationships among Satisfaction with Social Support, Quality of Life, and Survival 5 to 10 Years after Heart Transplantation. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(5), 407–416. <http://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3182532672>

Wärnå-Furu, C. (2017). Hälsa. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 157-172). Lund: Studentlitteratur

