



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

VILKA SYMTOM UPPLEVER PATIENTEN INNAN HJÄRTTRANSPLANTATION OCH ETT ÅR EFTER?

En kvantitativ studie

Carina Härndahl och Jonna Schulze

Uppsats/Examensarbete:	15 högskolepoäng (hp)
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hjärtsjukvård, 60 hp/Examensarbete i omvårdnad OM7820
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2020
Handledare:	Annette Lennerling
Examinator:	Angela Bång

Titel svensk:	Vilka symtom upplever patienten innan hjärttransplantation och ett år efter? En kvantitativ studie
Titel engelsk:	What symptoms does the patient experience before heart transplantation and one year after? A quantitative study
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hjärtsjukvård, 60 hp/Examensarbete i omvårdnad OM7820
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2020
Handledare:	Annette Lennerling
Examinator:	Angela Bång
Nyckelord:	Hjärttransplantation, välbefinnande, symtom, upplevelse

Sammanfattning

Bakgrund: Hjärttransplantation är idag den mest effektiva behandlingen vid terminal hjärtsvikt. Under de senaste decennierna har utvecklingen av den medicinska behandlingen efter hjärttransplantation gjort stora framsteg. Omvårdnaden till patienterna behöver därmed förbättras och vidareutvecklas. För att öka kunskaperna om hjärttransplanterade patienters symtom krävs studier som inriktar sig mot patientperspektivet.

Syfte: Att undersöka samt jämföra personers skattade välbefinnande och upplevda symtom före hjärttransplantation och ett år efter.

Metod: Patienter som genomgått hjärttransplantation vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg under åren 2013 till 2019 inkluderades och skattade sina symtom före- och ett år efter hjärttransplantation med enkäten *Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument* (OTSWI). Instrumentet OTSWI är utvecklat i Sverige och har genomgått psykometrisk testning. Data analyserade med statistikprogrammet SPSS. Statistiska analyser som gjorts var deskriptiv- samt korrelationsanalys för att undersöka eventuella samband.

Resultat: De vanligaste symtomen patienterna upplevde innan hjärttransplantation var: sover dåligt, har ingen energi samt är slö och håglös (95%). Symtom som andfåddhet, måste vila på grund av andfåddhet, har svårt att somna och fysisk trötthet var symtom som också var vanligt förekommande innan hjärttransplantationen. Majoriteten av de vanligaste symtomen efter hjärttransplantation var kopplade till fysisk hälsa, såsom darrningar i händer, fysisk trötthet, andfåddhet och ont i leder. Vid jämförelse av symtom så var det en signifikant förbättring vad gäller sömnen, fysisk trötthet, har ingen energi samt känner mig slö och håglös efter hjärttransplantation. Sexlusten hade ökat signifikant vid mätningen ett år efter hjärttransplantationen.

Slutsats: Innan hjärttransplantation var större delen av upplevda symtom kopplade till psykisk hälsa i jämförelse med efter hjärttransplantation, då fysisk hälsa stod för majoriteten av

upplevda symtom. För att ge en mer personcentrerad vård är det viktigt att tydliggöra individens specifikt upplevda symtom – och utifrån dessa utveckla vårdplaner, här kan OTSWI vara ett bra instrument.

Nyckelord: Hjärtr transplantation, välbefinnande, symtom, upplevelse

Abstract

Background: Heart transplantation is currently the most effective treatment for terminal heart failure. During the last decades, the development of the medical treatment after heart transplantation has made great progress. The nursing care for the patients consequently needs to be improved and further developed. To increase the knowledge of heart transplant patients' symptoms, studies that focus on the patient's perspective are required.

Aim: To investigate and compare the estimated well-being of individuals and experienced symptoms before heart transplantation and one year after.

Method: Patients who underwent cardiac transplantation at Sahlgrenska University Hospital in Gothenburg from 2013 to 2019 were included and estimated their symptoms before and one year after cardiac transplantation using the Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument (OTSWI) questionnaire. The instrument OTSWI is developed in Sweden and has undergone psychometric testing. All data analyzed with the statistical program SPSS. Statistical analyzes performed were descriptive as well as correlation analysis to investigate possible relationships.

Results: The most common symptoms patients experienced prior to heart transplant were: sleeping poorly, having no energy and being lethargic and listless (95%). Symptoms such as shortness of breath must rest due to shortness of breath, hard to fall asleep and physical fatigue were symptoms that were also common before heart transplantation. The majority of the most common symptoms after heart transplantation were linked to physical health, such as tremors in the hands, physical fatigue, shortness of breath and joint pain. When comparing symptoms - there was a significant improvement in sleeping problems, physical fatigue, no energy, and lethargy and listless after heart transplantation. Libido increased significantly one year after cardiac transplantation.

Conclusion: Prior to cardiac transplantation, the majority of perceived symptoms were linked to mental health compared with post-cardiac transplantation, as physical health accounted for the majority of perceived symptoms. In order to provide more person-centered care, it is important to clarify the people's specifically experienced symptoms - and based on these develop care plans, OTSWI can be a good instrument for this.

Keywords: Heart transplant, well-being, symptoms, experience

Förord

Ett stort tack till vår handledare Annette Lennerling för allt stöd, inspiration och utvecklande samtal. Vi vill även rikta ett stort tack till Anna Forsberg och Annette Lennerling för att vi fick vara en del av SMATT-projektet. Tack också till Ulla Nyström, registeransvarig på transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, för hjälpen med att få fram data. Vi vill även tacka våra familjer för stöd och uppmuntran under denna studietid.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Hjärttransplantation - Historia och Epidemiologi.....	1
Hjärtsvikt.....	2
Indikationer och Kontraindikationer för hjärttransplantation.....	4
I väntan på hjärttransplantation.....	5
Efter hjärttransplantation.....	5
Sjuksköterskan som stöd.....	7
Hälsorelaterad livskvalitet - Välbefinnande och symtom.....	7
SMATT-projektet.....	8
Problemformulering.....	9
Syfte.....	9
Metod.....	9
Design.....	10
Urval.....	10
Bortfall.....	11
Datainsamling.....	11
Dataanalys.....	11
Etiska övervägande.....	12
Resultat.....	13
Demografiska data och diagnos.....	13
Väntetid.....	14
Symtom innan och ett år efter hjärttransplantation.....	14
LVAD.....	15
Symtom i domäner enligt OTSWI.....	16
Jämförelse av symtom innan och ett år efter hjärttransplantation.....	17
Diskussion.....	19

Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion.....	20
Slutsatser.....	23
Kliniska implikationer och vidare forskning.....	23
Referenslista.....	24

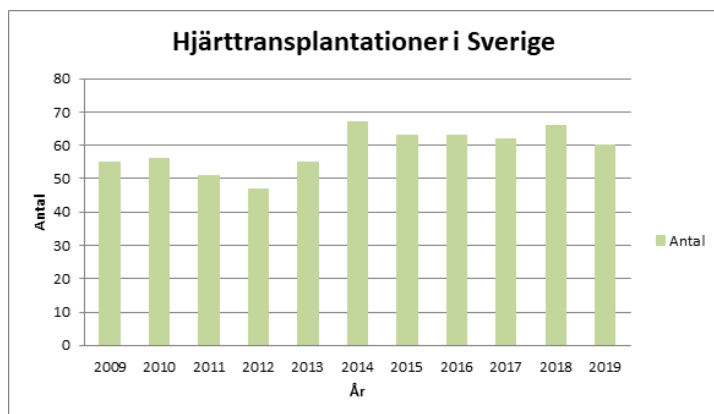
Inledning

Att vänta på en hjärttransplantation och sedan bli hjärttransplanterad är en omtumlande händelse i en människas liv. Människor har olika förutsättningar och påverkas därför också på olika sätt. Innan hjärttransplantationen finns bara en önskan, att få ett nytt hjärta. Många patienter förväntar sig att kunna leva ett normalt liv igen efter hjärttransplantation. Studier visar dock på fortsatta bekymmer efter hjärttransplantationen med fysiska och psykiska symtom. Genom att jämföra symtom och välbefinnande innan och ett år efter hjärttransplantation kan den nya kunskapen förbättra sjuksköterskans omvårdnad av patienterna. Vilka symtom är mest uttalade innan och ett år efter hjärttransplantationen? Vilket stöd behöver patienterna för att känna sig bättre förberedda? På vilket sätt kan personcentrerad vård med fokus på patientens upplevda symtom och välbefinnande bidra till en bättre omvårdnad av patienterna både innan hjärttransplantation och efter? Genom att få reda på vilka symtom som är specifika för patienten kan vården individanpassas. Med hjälp av personcentrerad vård kan patientens behov tillgodoses genom stöd och vägledning från sjuksköterskan.

Bakgrund

Hjärttransplantation - Historia och Epidemiologi

Den första hjärttransplantationen i världen genomfördes 1967 på ett sjukhus i Sydafrika av kirurgen Barnard (Barnard, 1969). Denna händelse väckte stor uppmärksamhet i hela världen. Första hjärttransplantationen som gjordes i Sverige genomfördes med ett hjärta från en utländsk donator 1984 på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg (Kornhall et al., 2012). Den 1 januari 1988 kom lagen om kriterier för bestämmande av människans död (SFS 1987:269) som gjorde det möjligt att även använda svenska donatorer. Fram till 2006 gjordes ungefär 30 hjärttransplantationer i Sverige per år, sedan har en ökning skett (Kornhall et al., 2012). Hjärttransplantation genomförs på två centra i Sverige och 2019 genomfördes 60 hjärttransplantationer, 33 av dem på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och i januari 2020 stod 49 patienter på väntelistan för hjärttransplantation (Scandiatransplant, 2020, Global observatory om donation and transplantation, 2020). Under det senaste årtiondet har antalet hjärttransplantationer succesivt ökat, vilket redovisas i figur 1. Hjärttransplantation genomförs på 616 centra i världen och 2018 genomfördes 8070 hjärttransplantationer världen över (Global observatory on donation and transplantation, 2019). Medelåldern för hjärttransplantation är 45 år, och könsfördelningen är ojämn. Två tredjedelar är män, vilket har sin förklaring i att kardiomyopati och hjärtinfarkter i de äldre där hjärttransplantation är tänkbart drabbat främst män (Kornhall, 2012). Hjärttransplantation är den mest effektiva behandlingen vid terminal hjärtsvikt, den uppskattade medianöverlevnaden är 11 år och den relativa överlevnaden är 13 år för de hjärttransplanterade som överlevt första året efter transplantation (Lund et al., 2013).



Figur 1. Antal hjärtrtransplantationer i Sverige.

Utvecklingen av den medicinska behandling efter hjärtrtransplantation har under de senaste decennierna gjort stora framsteg, vilket gjort det möjligt för hjärtrtransplantation att vara en livsförlängande behandling för patienter med terminal hjärtsvikt (Davis & Hunt, 2014; Ponikowski et al., 2016). Dock finns fortfarande ett antal hinder för överlevnad, såsom avstötning, infektion, malignitet samt *Cardiac Allograft Vasculopathy* (CAV), vilket innebär fibrösa förträngningar i kranskärlen som orsakar syrebrist i hjärtmuskeln (Lund et al., 2013). Den livslånga immunosupprimerande behandlingen leder också fortsatt till stora utmaningar för hjärtrtransplanterade personer (Davis & Hunt, 2014).

Hjärtsvikt

Vid terminal hjärtsvikt är hjärtrtransplantation den enda livräddande behandlingen. Patienter med terminal hjärtsvikt upplever en psykologisk osäkerhet och stress (Nowicka-Sauer, Jarmoszewics, Pietrzykowska & Batkiewicz, 2017). Det finns en rädsla för om de kommer överleva eller inte. För att förbättra livskvaliteten spelar omvårdnaden av patienterna en viktig roll (Almgren, Lennerling, Lundmark & Forsberg, 2017a). Den kliniska definition av hjärtsvikt är ett komplext kliniskt syndrom som påverkar hjärtats förmåga att fylla sig med blod eller pumpa ut blodet och som orsakats av en mängd olika funktionella eller strukturella tillstånd. Förekomsten är två procent av befolkningen, och något vanligare bland män än kvinnor. Diagnosen hjärtsvikt ställs genom bedömning av symtom/anamnes - såsom dyspné och trötthet, hypertoni, ischemi, förmaksflimmer, kliniska tecken - såsom rassel på lungor, halsvensstas, perifera ödem, blåsljud samt EKG förändringar. Om det förekommer symtom/anamnes, kliniska tecken eller EKG förändringar tillsammans med förhöjd NT-ProBNP >125pg/ml, vilket är peptider som frisätts från myocyterna i hjärtat vid uttänjning av hjärtats väggar på grund av ökat tryck, samt patologiska förändringar på ultraljuds kardiografi (UCG), vilket innebär en ultraljudsundersökning där hjärtats pumpförmåga bedöms, talar detta starkt för diagnosen hjärtsvikt (Ponikowski et al., 2016).

Hjärtsvikt klassificeras utifrån svårighetsgraden av symtomen. Klassificeringssystemet som används är funktionsklasser enligt New York Heart Association – NYHA (Ponikowski et al., 2016), och klassas enligt nedan.

- NYHA I - Ingen begränsning av fysisk aktivitet. Nedsatt hjärtfunktion utan symtom.
- NYHA II – Mild begränsning av fysisk aktivitet. Andfåddhet och trötthet endast vid kraftig fysisk aktivitet.
- NYHA III - Markant begränsning av fysisk aktivitet. Andfåddhet och trötthet vid lätt till måttlig fysisk aktivitet. Klassen delas upp i IIIa och IIIb, beroende på om patienten klarar att gå 200 meter, med eller utan besvär.
- NYHA IV - Oförmåga att utföra någon fysisk kapacitet utan obehag. Andfåddhet och trötthet redan i vila. Symtomökning vid minsta ansträngning (Ponikowski et al., 2016).

Hjärtsvikt kan orsakas av flera olika typer av hjärtsjukdomar - exempelvis olika typer av kardiomyopati, medfödda hjärtfel, ischemisk hjärtsjukdom, sarkoidos samt amyloidos.

Definitionsmässigt är kardiomyopati en samling sjukdomar där enbart myokardiet, hjärtmuskeln, är engagerat. Dilaterad kardiomyopati innebär att hjärtats rum är förstorade, främst kammarna men även förmak. Dilatationen ger en nedsättning av den systoliska funktionen, kontraktiliteten, samt en generell minskad rörlighet, hypokinesi, av myokardiet som ger låg ejektionsfraktion och en mer eller mindre uttalad hjärtsvikt. Den systoliska funktionen benämns ejektionsfraktion, vilket innebär den del av den diastoliska blodvolym som pumpas ut i nästa systole som slagvolym, vilket anges i procent. Orsaken till dilaterad kardiomyopati är oftast okänd, så kallad idiopatisk. Hypertrof kardiomyopati innebär en myokardhypertrofi med varierad utbredning, som saknar bakomliggande orsak exempelvis hypertoni eller aortstenos. Lokalisationen av hypertrofin kan vara generell, men oftast mer begränsad till ett område i myokardiet, dominerat av lokalisering till septum - främst vänster kammare men även höger. Kliniskt sett karakteriseras hypertrof kardiomyopati av diastolisk dysfunktion, den systoliska funktionen är oftast normal. Ärtflighet är en vanlig orsak och vid diagnos hypertrof kardiomyopati bör genetisk utredning erbjudas till samtliga patienter för att utesluta ärtflighet, cirka 70 procent av patienterna har en genmutation. Om genetisk mutation förekommer bör släktingar testas för att utesluta om mutationen även finns hos dem. Förstegradssläktingar till patienter med hypertrof kardiomyopati kontrolleras regelbundet. Restriktiv kardiomyopati är den ovanligaste typen av kardiomyopati, den karakteriseras av stel hjärtmuskel som leder till en försvårad diastolisk fyllnad då en effektiv dilatation av hjärtrummen saknas. Symtomen blir andfåddhet, nedsatt arbetsförmåga och tecken till högerkammarsvikt. Orsaken kan vara inlagringssjukdomar, så som amyloidos och sarkoidos, vilket innebär att restriktiv kardiomyopati främst är sekundär (Ponikowski et al., 2016).

Vid ischemisk hjärtsjukdom, där en hjärtinfarkt orsakat en omfattande skada så att myokardiet inte kan upprätthålla en adekvat pumpförmåga leder det till hjärtsvikt på grund av myokarddestruktion. Detta ger ischemisk kardiomyopati, som inte är en primär kardiomyopati utan sekundär till koronarsjukdom. Kliniskt sett liknar ischemisk kardiomyopati den dilaterade kardiomyopatin. Kardiomyopati, dilaterad och hypertrof, är den vanligaste bakomliggande orsaken till hjärttransplantation. Därefter följer ischemisk hjärtsjukdom samt en liten del står medfödda hjärtfel och restriktiv kardiomyopati för, där sarkoidos och amyloidos ofta är bakomliggande sjukdomar (Ponikowski et al, 2016).

Medfödda hjärtfel såsom förmaksseptumdefekt (ASD), Ebsteins anomali – klaffen mellan höger förmak och kammare sitter för långt ner i kammaren, transposition av de stora artärerna och coarctatio aortae - en förträngning i den övre delen av kroppspulsådern är alla diagnoser som kan upptäckas i vuxen ålder, vilket leder till att grown-up congenital heart disease (GUCH) patienter ständigt ökar. Att operera en patient med GUCH skiljer sig avsevärt från konventionell hjärtkirurgi hos vuxna. Komplexiteten hos patienter med GUCHs anatomi, såsom aorta och lungkollateraler samt tidigare thoraktomi, försvårar en hjärttransplantation. I och med dagens brist på donatorer leder till att dessa patienter sällan kommer ifråga för hjärttransplantation i många länder (Baumgartner et al., 2010).

Indikationer och kontraindikationer för hjärttransplantation

Indikationer för ställningstagande till hjärttransplantation enligt European Society of Cardiology (ESC) guidelines för akut och kronisk hjärtsvikt är terminal hjärtsvikt med svåra symtom och dålig prognos utan återstående behandlingsalternativ. Patienten ska vara motiverad, välinformerad och emotionellt stabil samt anses kunna hantera den avancerade behandling som krävs postoperativt. Kontraindikationer för hjärttransplantation är pågående infektion, svår cerebral sjukdom eller perifer arteriell sjukdom och pulmonell hypertension som inte går att åtgärda med medicinsk behandling – här bör en hjärtpump övervägas, en så kallad *Left Ventricular Assistant Device* (LVAD). Andra kontraindikationer för hjärttransplantation är cancer med risk för tumöråterfall, obotlig njursvikt, BMI >35, pågående alkohol- eller drogmissbruk, systemsjukdom med flera organ involverade samt annan co-morbiditet med dålig prognos. Ytterligare en kontraindikation är när patientens sociala stöd inte anses tillräckligt för att åstadkomma en följsam vård i öppenvården (Ponikowski et al., 2016). En kontraindikation är sällan i sig helt avgörande, vanligast är att den sammanlagda betydelsen av flera kontraindikationer är allt för stor (Kornhall, 2012). Samtidigt kan kontraindikationer vara reversibla och transplantation kan bli aktuellt efter åtgärder satts in för att behandla dessa. Med tydliga urvalskriterier som tillämpas på rätt sätt ökar överlevnaden, livskvalitet och möjligheten att återgå till arbete avsevärt jämfört med vanlig medicinsk behandling (Ponikowski et al., 2016).

Hjärttransplantation är kontraindicerat vid pulmonell hypertension som inte går att åtgärda med läkemedel, i vissa fall bör LVAD diskuteras. LVAD innebär en mekanisk pump som sköter vänster kammarens funktion. Dessa pumpar används ofta i väntan på ett hjärta, *bridge to transplant*, för att förbättra patientens möjligheter efter hjärttransplantation (Ponikowski et al., 2016). Vilket innebär om en försämring sker hos patienten i väntan på ett nytt hjärta ger LVAD patienten möjlighet att återhämta sig från försämring i andra organ orsakade av hjärtsvikt samt ger en minskad risk för att dö i väntan på hjärttransplantation (Milano & Simeone, 2013). I den systematiska översikten av Milano och Simeone (2013) framkom att i flera länder är även LVAD indicerat som destinationsterapi, ett långsiktigt stöd, vid terminal hjärtsvikt där hjärttransplantation är kontraindicerat. LVAD har visat sig ge signifikanta fördelar när det gäller livskvalitet och funktionell kapacitet, både där den använts som destinationsterapi och *bridge to transplant*. Förekommande komplikationer är infektion,

blödning, tromber, tromboemboliska händelser, skador på aortaklaffen orsakade av LVAD samt arytmier. Infektion är fortfarande en vanlig komplikation, men en minskning har setts över tid (Milano & Simeone, 2013).

I väntan på hjärttransplantation

Det finns skillnader i symtom hos patienter som väntar på hjärttransplantation. Patienter med ischemisk hjärtsjukdom hade mer symtom som oro, ilska och drar sig undan sociala kontakter än patienter som inte hade ischemisk hjärtsjukdom. Därmed har prognosen visat sig vara sämre för de patienter med ischemisk hjärtsjukdom än de som inte hade ischemisk hjärtsjukdom. Oavsett vilken diagnos patienterna hade innan hjärttransplantationen så upplevde båda grupperna stress och depression (Spaderna et al., 2009). Psykisk ohälsa med ångest och depressioner samt fysiska begränsningar har visat sig vara signifikant högre hos patienter innan än efter hjärttransplantationen, vilket kan kopplas till lägre skattad hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL). Framförallt var det allmän hälsa och funktionell kapacitet som var mest negativt påverkade (Mantowani et al., 2017). Patienters symtom förändras under tiden de väntade på ett nytt hjärta och under en fyra månaders period var det en signifikant ökning av depression och försämrad livskvalitet vad gäller sociala aktiviteter. Däremot sågs ingen skillnad i fysiskt och psykiskt välbefinnande (Zipfel et al., 1998). Stress och käkledssmärta var andra symtom som ökade i väntan på hjärttransplantation (Zipfel et al., 1998). Patienterna rapporterade ingen skillnad vad gällde smärta, mental hälsa, emotionella eller fysiska aspekter före eller efter hjärttransplantation (Mantowani et al., 2017). Väntan på ett nytt hjärta innebär dock en stor psykologisk stress både för patienten men också för anhöriga. Den psykologiska aspekten vid svår hjärtsjukdom är oerhört viktig och inte bara det fysiska lidandet. Att vara beroende av ödet skapar en psykologisk stress (Nowicka-Sauer, Jarmoszewics, Pietrzykowska & Batkiewicz, 2017). Det visar också Almgren, Lennerling, Lundmark och Forsbergs (2017a) studie som belyser osäkerheten patienten upplever av att inte veta om de kommer att överleva i väntan på ett nytt hjärta. Det finns behov av att utarbeta insatser för att ge patienter som väntar på ett nytt hjärta psykosocialt stöd för att förbättra livskvalitet i väntan på hjärttransplantation (Spaderna et al., 2009). Vårdpersonal bör stötta patienter och förbereda dem på eventuella komplikationer efter hjärttransplantationen och ge dem möjlighet att hantera bakslag och komplikationer och se det som en del i återhämtningen (Almgren et al., 2017a).

Efter hjärttransplantation

I intervjuer med patienter och deras anhöriga beskrivs upplevelser av att gränsen mellan liv och död raderats, de upplever att hjärttransplantation har gjort det möjligt att korsa liv och död. Patienter har tankar om uppståndelse och de har fått en omdefinition av döden (Palmar-Santos et al., 2019). Det är en komplex situation efter hjärttransplantation som innebär livslång immunsupprimerande behandling med biverkningar och risk för avstötning (Sadala & Stolf, 2008). Samtliga upplevde dock förbättrad livskvalitet och uttryckte att familj och

vårdpersonals stöd hade haft stor betydelse (Sadala & Stolf, 2008). Vilket även framkom i studien av Ågren, Sjöberg, Ekmehag, Wiborg och Ivarsson (2017), där upplevelsen av oro och depression var betydligt högre före hjärtransplantation. Men varje individ har en unik upplevelse av hjärtransplantationen, vilket kräver stöd och individanpassad vård resten av livet (Sadala & Stolf, 2008). Vidare belyser Almgren et al. (2017a) att patientens förväntningar innan hjärtransplantationen påverkar tilltron till egenförmåga efteråt. Om patienternas förväntningar inte infriades så påverkades patientens egen tilltro negativt och skapade osäkerhet. Bakslag och komplikationer gjorde patienterna besvikna och påverkade den egna tilltron till återhämtning. Känslor av stress och irritation påverkade patienterna negativt (Almgren et al., 2017a).

Efter transplantation beskrev patienterna att de kände sig osäkra (Almgren, Lennerling, Lundmark & Forsberg, 2017b). Ångest och depressiva symtom efter hjärtransplantation är associerat med upplevelsen av låg kontroll, vilket beskrivs som en känslomässig obalans. Låg upplevd kontroll är också förknippat med sämre livskvalitet (Doering et al., 2018). Osäkerhet handlar om återhämtning, överlevnad och möjligheten till att kunna leva ett normalt liv i framtiden. De upplevde en avsaknad av gemenskap, vilket gjorde att deras världsbild förändrades. Patienterna beskrev att de kände sig övergivna av familj och vänner och kände av en besvikelse över att de inte tillfrisknat på det sätt som förväntades av omgivningen (Almgren et al., 2017b). Patienterna upplevde skuld känslor mot donatorn och dennes familj, men även oro över sitt nya hjärta. Samtidigt kände de en stor tacksamhet mot donatorn och dennes familj. Vidare fanns funderingar om det nya hjärtat skulle förändra deras personlighet (Kaba, Thompson, Burnard, Edwards & Theodosopoulou, 2005). Patienterna kände sig lika sjuka som innan hjärtransplantationen och risken för plötslig död var lika närvarande. De försökte att förebygga rejektion (avstötning) med att leva sunt, utöva fysisk aktivitet samt ha en god kosthållning. Rädslan för rejektion gjorde att patienter upplevde hot mot livet samt hälsan och upplevde en ständig kamp mot att försöka kontrollera rädslan. Dessutom beskrev de att de tappat förtroendet för kroppen och hade svårt att kontrollera det som inte går att kontrollera, vilket innebar att de upplevde hot mot identiteten. Patienter som träffat andra som haft avstötningsproblem och överlevt gav hopp, till skillnad mot andra patienter som upplevde att de inte kunde lita på sin kropp utan fick förlita sig på ödet (Nilsson, Persson & Forsberg, 2008). Begrepp som återhämtning och att återgå till det normala måste omprövas och vårdpersonalen måste inrikta sig mot att hantera patientens osäkerhet (Almgren et al., 2017b). En studie visar att patienter med en optimistisk livssyn innan hjärtransplantation hade signifikant mindre depressioner och betydligt bättre livskvalitet än patienter med pessimistisk livssyn fem år efter hjärtransplantationen. Däremot var optimism eller pessimism inte förknippat med ökad överlevnad (Jowsey et al., 2012). I klinisk omvårdnad är det värdefullt för vårdpersonal med kunskaper om hur patienterna hanterar känslor och upplevelser om avstötning (Nilsson, Persson & Forsberg, 2008).

Sjuksköterskan som stöd

Omvårdnadsteoretikern Orem egenvårdsteori från 1985, Self-Care Deficit Nursing Theory och empowerment innebär att främja den enskilda personens möjligheter, intressen och ansvar att ta hand om den egna hälsan (Orem, 1985). Aktiviteter som den enskilde personen initierar och utför definieras av Orem som egenvård, i syfte att uppehålla hälsa och välbefinnande. För att ge stöd och assistans till patienten identifierade Orem fem olika metoder, vilka är att stödja patienten fysiskt eller psykiskt, skapa en utvecklande miljö, undervisa patienten, vägleda samt göra saker för patienten (Orem, 1991). Patienter som väntar på hjärttransplantation upplever en begränsning i den funktionella kapaciteten (Mantowani et al., 2017). Genom att använda Orem's egenvårdsteori kan sjuksköterskan stödja patienten i att se möjligheter trots begränsning och på så vis främja livskvaliteten samt stärka patienten i sin livssituation. Almgren et al. (2017a) beskriver att det är viktigt att stötta patienter vid hjärttransplantation och förbereda dem på eventuella komplikationer. Därför kan Orem's egenvårdsteori vara till god hjälp både innan hjärttransplantation och efter för att sjuksköterskan ska lyfta patientens egen förmåga och stärka dem, då patienter även efteråt upplever sig osäkra (Almgren et al., 2017b).

Att se patienten som en person bakom sjukdomen är det centrala för personcentrerad vård, vilket innebär att se patientens perspektiv och upplevelser av sjukdom. Samt inkludera patienten i planering och beslut utifrån en humanistisk människosyn (McCormack & McCance, 2017). Forskning visar att personcentrerad vård kan kopplas samman med omvårdnadskvalitet. När vården planeras utifrån patientens förväntningar och uppfattningar förbättras vårdkvaliteten och ger ökad tillfredsställelse (Edvardsson, Watt & Pearce, 2016). Personcentrerat förhållningssätt ökar möjligheterna för vårdpersonal att ge medkänsla och visa respekt för patientens önskemål. Flera studier visade att livskvalitet och egenvård förbättras hos patienter där personcentrerad vård tillämpas (Edvardsson, et al., 2016; Sjögren, Lindkvist, Sandman, Zingmark & Edvardsson, 2013). Genom att se patienten som en person vid hjärttransplantation ökar sjuksköterskans möjlighet att ge den omvårdnad som patienten behöver, utifrån sina behov. Oro och ångest är vanligt förekommande symtom hos patienter i väntan på hjärttransplantation (Mantowani et al., 2017). För att både kunna stödja och få en djupare förståelse för patienten i den situation den befinner sig i kan sjuksköterskan genom att utgå från personcentrerad vård ta reda på vad som orsakar oro och ångest hos den specifika patienten (McCormack & McCance, 2017).

Hälsorelaterad livskvalitet - Välbefinnande och symtom

Livskvalitet är ett svårdefinierat och subjektivt begrepp men innebär ett tillstånd av fullständig fysisk, psykisk och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom. Fysisk hälsa innefattar arbetsförmåga, förmåga till rörlighet, trötthet och sömn. Psykisk hälsa innefattar självkänsla, positiva och negativa värden samt tilltro till sig själv. Socialt välbefinnande innefattar personliga relationer och tilltron till andra människor (Brülde, 2003). Välbefinnande, delas enligt Orem (1991) upp i fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, där alla olika dimensioner verkar och samspelar med varandra. Inom hälso- och sjukvården används livskvalitet mer som ett generellt mått på funktion och hälsa. Beroende på individens

värderingar, uppfattningar och skilda levnadssätt kan livskvalitet för den enskilda människan innebära olika tolkningar (SBU, 2012).

Patientens självskattade hälsorelaterade livskvalitet (HRQoL), vilket innebär hur man fungerar i vardagen och hur personen skattar sitt välbefinnande med hänsyn till fysiska, psykiska och sociala förmågor. Vilka effekter den ger för individen, hur det uppfattas och personens reaktioner av sin hälsostatus beskriver den däremot inte. I vilken utsträckning personen kan interagera med familj och vänner innebär den sociala delen av HRQoL, medan den funktionella delen innebär dagliga aktiviteter som att klä på sig, sköta sin hygien och arbetsförmåga (Hays & Morales, 2001). Patientens förväntningar och tidpunkten påverkar upplevelsen av HRQoL, därför har det visat sig vara komplicerat att mäta HRQoL (SBU, 2012).

Livskvalitet är ett stort begrepp som innefattar många delar. Upplevd livskvalitet skiljer sig hos olika individer och upplevelsen efter hjärttransplantation hos varje människa är unik. Vilket visar att hjärttransplanterade behöver uppmuntras att uttrycka sina känslor och upplevelser (Peyrovi, Raiesdana & Mehrdad, 2014). Symtom efter hjärttransplantation har visat sig vara kopplat till hälsorelaterad livskvalitet (Kugler, Geyer, Gottlieb, Simon, Haverich & Dracup, 2009). Symtom innebär ett underliggande tecken på ett oönskat tillstånd, oftast sjukligt som patienten upplever och oftast uttrycks av patienten själv. Patientens upplevelse av symtom har en avgörande betydelse eftersom det är ett hot mot hälsan (Lenz, Pugh, Milligan, Gift & Suppe, 1997).

Självskattningsinstrumentet The 36-item short-form health survey (SF-36) är det vanligaste mätinstrumentet för att mäta HRQoL. Instrumentet mäter fysisk funktion, allmän hälsa, smärta, mental hälsa, vitalitet, fysisk rollfunktion, social och emotionell rollfunktion med hjälp av åtta olika skalor (Hays & Morales, 2001). Instrumentet *Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument* (OTSWI) är framtaget av Forsberg, Person, Nilsson och Lennerling (2012) för att bedöma just symtom och välbefinnande vid organtransplantation. Konstruktionsvaliditet kontrollerades genom att testa poängen på OTSWI samt SF-36, vilket visade en god validitet för OTSWI. Instrumentet gav möjlighet att undersöka besvär av symtom, förekomst av symtom samt hälsorelaterad livskvalitet samtidigt. Vilket gett sjuksköterskor ett verktyg för att tydligt bedöma omvårdnadsbehovet hos patienter efter organtransplantation (Forsberg et al., 2012).

SMATT-projektet

Self-Management Among Thoracic Transplant recipients, SMATT-projektet, är ett nationellt projekt där de två centra i Sverige som genomför hjärt- och lungtransplantation ingår - Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och Skåne universitetssjukhus i Lund. Inklusion av deltagare har gjorts under perioden april 2013 till januari 2019. Bakgrunden till projektet är att det saknas vetenskapligt framtagen kunskap både generellt och i ett longitudinellt perspektiv om hjärt- eller lungtransplanterade personers upplevelse av symtom och self-management. För self-management finns ingen bra svenskt ord, men innebär i detta projekt att

hantera sin situation. I SMATT-projektet ingår både kvalitativa och kvantitativa studier. Som en del i SMATT-projektet följs patienterna ifrån uppsättandet på väntelistan samt vid tre, sex, tolv månader efter hjärt- eller lungtransplantation och därefter vid årskontrollen under fyra års tid. Syftet med projektet är att kartlägga faktorer som har betydelse för self-management, återhämtning och hälsorelaterad livskvalitet efter thoraxtransplantation. Projektet har för avsikt att ge förbättrade långtidsresultat efter thoraxtransplantation genom att minska förekomst av akuta komplikationer och psykosociala riskfaktorer samt ge förbättrad hälsorelaterad livskvalitet efter thoraxtransplantation (Forsberg, 2014). Denna uppsats utgör en del av den longitudinella studien med patienter som genomgått hjärttransplantation och är inkluderade i SMATT-projektet på Transplantationscentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Problemformulering

Patienter som väntar på hjärttransplantation eller har hjärttransplanterats lever i en komplex situation med stora livsomvälvande förändringar som kräver stöd och planerad uppföljning. Existentiella frågor som - Kommer jag att hinna få ett nytt hjärta eller inte? -Kommer jag att överleva den stora operationen? Allt är ovisst och man skulle kunna säga att dessa patienter sitter i dödens väntrum under tiden de står på väntelistan för att få ett nytt hjärta. Patienter som har LVAD har en sorts säkerhet med sin hjärtpump, men ändå en ständig rädsla att något ska gå fel. Patienter som hjärttransplanterats upplever förbättrad livskvalitet och mindre symtom med ångest och oro, flera studier har visat att patienter efter hjärttransplantation upplever nedsatt livskvalitet. Studier visar att ångest och depression minskar efter hjärttransplantation men patienter beskriver ändå att de känner sig lika sjuka som innan hjärttransplantationen. Det finns få studier, där upplevd livskvalitet före och efter hjärttransplantation undersökts. Vidare behövs fler studier, som undersöker symtom och välbefinnande. Livskvalitet är ett stort begrepp som innefattar många delar, och upplevd livskvalitet skiljer sig hos olika individer. Denna studie avser därför att undersöka personers skattade välbefinnande och upplevda symtom före och ett år efter hjärttransplantation, då just dessa begrepp kan kopplas till hälsorelaterad livskvalitet.

Syfte

Syftet med denna studie var att undersöka samt jämföra personers skattade välbefinnande och upplevda symtom före hjärttransplantation och ett år efter.

Metod

Denna studie är en liten del i multi-centerprojektet SMATT, där deltagarna inför hjärttransplantation besvarade åtta enkäter och ett år efter hjärttransplantation nio enkäter. Vid

uppsättning på hjärttransplantationsväntelistan och i samband med planerade mottagningsbesök efter hjärttransplantation har samtliga åtta respektive nio enkäter (varav två gjorts som en intervju) fyllts i utan inbördes ordning. Enkäten som använts i denna studie är *Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument* (OTSWI), samt demografiska data. Instrumentet OTSWI är utvecklat i Sverige och har genomgått psykometrisk testning av Forsberg et al. (2012). Det innebär att den är testad för att besvara det den avser att undersöka samt går att sammanställa på ett bra sätt (Polit & Beck, 2017).

Design

Metoden är en prospektiv longitudinell studie, då studien avser att följa individer över tid. Eftersom information om verkligheten samlas in benämns detta som en empirisk studie. En prospektiv longitudinell studie gör det möjligt att hitta förändringar i en grupp över tid (Polit & Beck, 2017). Denna grupp benämns kohort, vilket innebär att denna del av befolkningen har någonting gemensamt – i detta fall hjärttransplantation. Genomförandet av studien leder till att visualisera förändringar avseende flera variabler– i denna studie, symtom och välbefinnande.

En kvantitativ metod delas enligt Polit och Beck (2017) in i fem faser, vilka är *konceptuella fasen* - där formulering av problem genomförs samt granskning av relevant litteratur, *design och planeringsfasen* - där urvalsgrupp utses, *empiriska fasen* - där data samlas in och analys förbereds, *analysfasen* - här tolkas och analyseras insamlade data, och till sist *spridningsfasen* - där resultatet och klinisk relevans presenteras. Samtliga faser har genomförts i detta arbete. I en kvantitativ studie läggs stor vikt på ett väldefinierat resultat som är generaliserbart, vilket talar för en hög reliabilitet (Polit & Beck, 2017). Validitet uppfylls i hög grad, då frågorna i enkäten svarar på studiens syfte.

Denna studie avser att testa en hypotes. Hypotesprövning innebär att pröva två olika hypoteser mot varandra. Den ena kallas nollhypotes, vilket innebär att det inte finns någon skillnad i grupperna och alternativ hypotes, vilket innebär att det finns skillnad i grupperna. Dessa två testats mot varandra för att hitta eventuella skillnader, framkommer det skillnader innebär det att det finns skillnader i grupperna med en viss osäkerhet. I denna studie testas hypotesen att deltagarna upplever en förbättring avseende symtom och välbefinnande efter hjärttransplantation (Polit & Beck, 2017).

Urval

Inklusionskriterier var patienter som var aktuella för hjärttransplantation och var över 18 år samt kunde tala och läsa svenska. De tillfrågades i samband med att de sattes upp på väntelistan för hjärttransplantation vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och hjärttransplanterades mellan juni 2014 och november 2018. Totalt inkluderades 47 patienter i studien, varav 36 var män och 11 var kvinnor. Åldrarna var mellan 23 och 68 år vid hjärttransplantationen. Enligt Polit och Beck (2017) är detta urval konsekutivt, vilket innebär

att alla patienter som uppfyllde inklusionskriterierna var tänkt att tillfrågas under en viss tidsperiod.

Bortfall

Av de 47 deltagarna i studien saknades demografiska data hos fyra (män n=2, kvinnor=2) samt svar på enkäten OTSWI ifrån sex deltagare vid första datainsamlingen (män n=4, kvinnor=2). Demografiska data samt svar på OTSWI saknades hos totalt åtta andra deltagare ett år efter hjärttransplantation (män n=7, kvinnor n=1).

Datainsamling

Datainsamlingen bestod av en färdig enkät, OTSWI (se bilaga 1), som består av 2 olika delar, en med 20 frågor indelade i åtta olika domänerna - sömnproblem, led- och muskelsmärta, fotsmärta, fatigue (extrem trötthet, utmattning), kognitivnedsättning, aktivitet i dagligt liv, sinnesstämning samt ekonomi. Den andra delen består av 20 olika *single items* som berör symtom och välbefinnande. Samtliga frågor svarades på med en skala 0-4, där 0=inte alls, 1=lite grann, 2= ganska mycket, 3=mycket, 4=väldigt mycket (Forsberg et al., 2012). Demografiska data, angående livssituation, såsom kön, civilstånd, boende samt utbildningsnivå, samlades även in. Deltagarna fick svara på enkäterna i samband med att de sattes upp på väntelistan för hjärttransplantation och därefter i samband med det planerade återbesöket på transplantationsmottagningen på Sahlgrenska universitetssjukhuset ett år efter hjärttransplantation. Enkäterna kodades i samband med studieinklusion, och samma kod fanns på enkäterna som fylldes i ett år efter hjärttransplantation.

Dataanalys

Analysen genomfördes med hjälp av statistikprogrammet *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) (IBM Corp. Riverton, NJ, USA version 26), där data matat in och sedan genomfördes statistiska beräkningar för att svara på syftet (Polit & Beck, 2017). Efter införandet av data i SPSS, kontrollerades att införandet genomförts korrekt. Analyserna har genomförts deskriptiv samt med jämförande statistik. Den deskriptiva statistiken redovisas i median- och medelvärde, standardavvikelser (SD) samt antal och procent. Standardavvikelse är ett mått som visa spridningen som avviker från medelvärdet (Polit & Beck, 2017). Korrelationsanalys utfördes för att finna eventuella statistiska samband och skillnader mellan de olika variablerna. Då en hypotes skulle testas görs detta genom en mätning av osäkerheten, vilken benämns som p-värde. P-värde talar för sannolikheten att resultatet orsakats av slumpen. Ett p-värde under 0,05 betyder att det finns en statistisk signifikans (Polit & Beck, 2017). Även T-test har genomförts för att undersöka eventuella signifikanta skillnader mellan symtom och välbefinnande före och efter hjärttransplantation. Resultatet redovisades sedan i frekvenstabeller och löpande text.

Etiska övervägande

Etikprövningslagen syfte är att skydda den enskilda människan och främja respekt för människovärdet (SFS 2003:460). En risk-nytta analys bör upprättas innan en studie påbörjas. Där ska riskerna som studiepersonerna utsätts för värderas mot nyttan studien kan få för samhället (Polit & Beck, 2017). Denna delstudie förväntas bidra med ny kunskap om patienters upplevda symtom och välbefinnande före- och 1 år efter hjärttransplantation, då patienter har fått skatta sina symtom och upplevd hälsa i en enkät. Materialet har förvarats inlåst så att obehöriga inte har kunnat ta del av det för att skydda studiepersonerna från att utsättas för integritetskränkning, vilket uttrycks i Etikprövningslagen (SFS 2003:460). Deltagarna i denna studie har inte utsatts för några risker eftersom data oidentifierats och kodats. De gavs muntlig och skriftlig information om studien i form av forskningspersonsinformation (se bilaga 2). Enligt Etikprövningsmyndigheten (2019) är det viktigt att forskningsperson får information om att deltagandet är frivilligt och att rätten finns att avbryta när som helst utan särskild förklaring. För att en person ska kunna ta ställning till att vara med i ett forskningsprojekt har den rätt att känna till all rimlig information. Det ska framgå hur känsliga personuppgifter kommer att hanteras och vem som är personuppgiftsansvarig. Informerat samtycke är ett krav för att få bedriva forskning (Etikprövningsmyndigheten, 2019). Att följa riktlinjer och göra etiska övervägande är oerhört viktigt vid forskningens genomförande. Forskningsresultatet ska sedan också användas på ett ansvarsfullt sätt (Vetenskapsrådet, 2002). All forskning ska ta hänsyn till rättvisepincipen, autonomiprincipen samt principen om att inte skada och göra gott (Polit & Beck, 2017).

Etiskt tillstånd har givits för SMATT-projektet vilket även innefattar denna delstudie. Godkännande har givits av Regionala Etikgranskningsnämnden i Södra Sverige (D-nr. 2014-124). Alla deltagare gav sitt skriftliga samtycke att delta i SMATT-projektet och insamlad informationen hålls konfidentiell enligt Personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

Resultat

Demografiska data och diagnoser

Av deltagarna i studien var majoriteten män. Den yngsta var 23 år vid hjärttransplantation och den äldsta var 68 år. Medianåldern var 58 år och medelåldern var 54 år (SD 12,2).

Demografiska data saknades hos fyra deltagare och resultat från OTSWI saknades hos sex, vilket gav ett bortfall på nio procent respektive 13 procent innan. Mer än två tredjedelar var gifta eller sammanboende. Alla hade grundskoleutbildning och de flesta hade studerat vidare, en fjärdedel hade högskoleutbildning. Vid uppsättandet på väntelistan för hjärttransplantation arbetade inte 86 procent, varav 70 procent (n=30) sjukskriva helt eller deltid och 16 procent (n=7) var pensionärer. Demografiska data redovisas i tabell 1.

Tabell 1

Demografiska data över deltagarna i väntan på hjärttransplantation.

Kön (n=47)	% (n)
Man	77 (36)
Kvinna	23 (11)

Civilstånd (n=43)	
Ogift	23 (10)
Gift/sammanboende	70 (30)
Frånskild/separerad	7 (3)

Utbildning (n=43)	
Obligatorisk utbildning (folkskola, grundskola)	11 (5)
Påbyggnad över obligatorisk (1år, 2år), yrkesutbildning	28 (12)
Gymnasium (studentexamen)	28 (12)
Universitet - Högskoleexamen	33 (14)

Arbetsförmåga (n=43)	
Arbetar nu HELTID	2 (1)
Arbetar nu DELTID	12 (5)
Arbetar INTE	86 (37)

Mer än hälften hade diagnosen dilaterad kardiomyopati som bakomliggande orsak till hjärttransplantation och drygt en femtedel hade ischemisk hjärtsjukdom, vilket redovisas i tabell 2.

Tabell 2

Bakomliggande diagnos till hjärttransplantation, n=47.

Diagnos	% (n)
Ischemisk hjärtsjukdom	23,4 (11)
Dilaterad kardiomyopati	53,2 (25)
Medfödd hjärtsjukdom	8,5 (4)
Hjärtklaffssjukdom	4,3 (2)
Sarkoidos	4,3 (2)
Amyloidos	4,3 (2)
Hypertrof Kardiomyopati	2,1 (1)

Väntetid

Väntan på hjärttransplantation varierade mellan två till 186 dygn, medelvärdet var 59 dygn samt median 45 dygn. Vårddygn efter hjärttransplantation varierade mellan 13 till 49, med ett medelvärde på 28 dygn samt median 27 dygn. TIVA dygnen varierade mellan två till 29 med ett medelvärde på sju dygn, median fyra dygn, vilket redovisas i tabell 3.

Tabell 3

Antal väntedagar innan hjärttransplantation samt vårddygn efter hjärttransplantation

	N	Minimum	Maximum	Medelvärde	Median	SD
Väntedagar (dagar)	47	2	186	58,91	45,00	51,657
Totalt vårddygn	47	13	49	27,68	27,00	7,822
TIVA dygn	47	2	29	6,79	4,00	7,141

Symtom innan hjärttransplantation och ett år efter

Av totalt 47 deltagare var svarsfrekvensen 87 procent (n=41) på enkäten OTSWI (se bilaga 1) innan hjärttransplantationen samt 83 procent (n=39) ett år efter. Samtliga frågor besvarades på en skala 0-4, där 0=inte alls, 1=lite grann, 2= ganska mycket, 3=mycket, 4=väldigt mycket. De mest förekommande symtomen innan hjärttransplantation samt ett år efter redovisas i tabell 4. De vanligaste symtomen innan hjärttransplantation var att sova dåligt, inte ha någon energi samt att vara slö och håglös (95%). Den vanligast skattade intensiteten av dessa symtom var: ganska mycket besvär (vilket motsvarar 2 på lickertskalan 0-4). Av de 80 procent som skattade sig fysiskt trötta hade 56 procent mycket eller väldigt mycket besvär. Ingen av deltagarna besvarades av svamp i munnen och blåsor i munnen förekom endast hos två deltagare. Symtom som att vara andfådd, att behöva vila på grund av andfåddhet, ha svårt att somna och vara fysisk trött var symtom som var vanligt förekommande innan hjärttransplantationen. Minskad sexlust upplevdes olika och intensiteten varierade från litegrann till väldigt mycket.

Tabell 4

Vanligaste symtomen utifrån självskattning med OTSWI innan och efter hjärttransplantation

Symtom Innan, n=41	% (n)	Symtom efter, n=39	% (n)
Sover dåligt	95 (39)	Vakna på natten	87 (34)
Ingen energi	95 (39)	Darrningar händer	77 (30)
Slö och Håglös	95 (39)	Sover dåligt	74 (29)
Måste vila pga andfåddhet	90 (35)	Glömsk	67 (26)
Andfåddhet	85 (34)	Fysiskt trött	61 (24)
Svårt att somna	80 (33)	Svullen i kroppen	61 (24)
Fysiskt trött	80 (33)	Ont i lederna	60 (24)
Minskad sexlust	78 (32)	Koncentrationssvårigheter	59 (23)
Oro för ekonomi pga hälsan	75 (30)	Värk i benen	58 (22)
Koncentrationssvårigheter	73 (30)	Ingen energi	56 (22)
Nedstämdhet	71 (29)	Huvudvärk	56 (22)
Yrsel	71 (29)	Andfåddhet	54 (18)

De tre vanligaste symtomen efter hjärttransplantation var att vakna på natten (87%), att ha darrningar i händer (77%) och att sova dåligt (74%). Att vakna på natten var vanligast skattad som litegrann eller ganska mycket. Hälften skattade symtomen att ha darrningar i händer och att sova dåligt med en intensitet som litegrann. Av de 61 procent som skattade sig fysiskt trötta hade 49 procent litegrann eller ganska mycket besvär, övriga hade mycket eller väldigt mycket besvär. Blåsor i munnen upplevdes endast av två deltagare (5%). Att handla mat själv var inget problem för 95 procent av deltagarna, men resterande hade stora besvär. Duscha och att klä på sig var inget problem för 95 procent, medan övriga upplevde lindriga eller svåra besvär.

Symtom som var återkommande vid båda svarstillfällena var att sova dåligt, att vara fysiskt trött, att inte ha någon energi samt att vara andfådd. Ingen energi är det symtom som förändras mest över tid, från att vara på första plats till nionde, medan fysisk trötthet fortfarande var bland de fem vanligaste, men har procentuellt förbättrats med 20 procent. Även andfåddhet förbättras över tid, och symtomet att sova dåligt gick från att vara vanligast till tredje plats.

Efter hjärttransplantation samlades demografiska data in hos 83 procent (n=39) av deltagarna. I civilstånd var det ingen förändring före- eller efter hjärttransplantation. Däremot arbetade 59 procent hel- eller deltid ett år efter hjärttransplantation. Fyra arbetade heltid och 19 deltid, en av de som arbetade heltid studerade även deltid. De 16 personer som inte arbetade var antingen heltidssjukskrivna (n=10), ålderspensionärer (n=4), studerade deltid (n=1) eller var deltidssjukskrivna (n=1). Ytterligare fyra personer var ålderspensionärer men arbetade ändå deltid.

LVAD

En jämförelse har gjorts mot den totala sammanställningen och LVAD gruppen för sig och de utan LVAD för sig, vilket inte visar någon signifikant skillnad mellan gruppen där LVAD-patienterna var inkluderade i den totala gruppen, än den där de inte var inkluderade. Därför redovisas inte gruppen utan LVAD för sig. Nitton procent av patienterna hade LVAD, den som hade LVAD längst hade den i tre år och åtta månader (totalt 1336 dygn) innan hjärttransplantationen. I tabell 5 nedan redovisas de tolv vanligaste symtom som patienter med LVAD hade innan hjärttransplantation, LVAD patienterna var nio (19%) av totalt 47 deltagare. Svansfrekvensen var 78 procent (n=7) innan och 89 procent (n=8) efter hjärttransplantation. Vid enbart analys av LVAD patienter så var symtomen att sova dåligt, inte ha någon energi, att vara slö och håglös, att ha svårt att duscha/bada relaterat till fysiskt tillstånd, vara andfådd samt att behöva vila på grund av andfåddhet de sex vanligaste symtomen innan hjärttransplantation. Den vanligaste skattade intensiteten var litegrann av att sova dåligt. Att inte ha någon energi varierade från litegrann, ganska mycket till mycket besvär, där skattningen var jämnt fördelad (två deltagare på varje svarsalternativ). Av de deltagare som upplevde sig slöa och håglösa, så upplevde hälften litegrann och hälften ganska mycket besvär. När det gäller svårigheter med att duscha eller bada så var den vanligaste skattade intensiteten litegrann. Andfåddhet samt att behöva vila på grund av andfåddhet hade

en jämn fördelning i skattning mellan litegrann, ganska mycket och mycket besvär. Efter hjärttransplantation så var de tre vanligaste symtomen darrningar i händer, att inte ha någon energi samt att vara glömsk. Den vanligaste skattade intensiteten av symtomet darrningar i händerna var litegrann och mycket besvär skattades av en deltagare. Att inte ha någon energi varierade från litegrann till mycket besvär. Symtomet att vara glömsk skattades från ganska mycket av en deltagare och litegrann av resterande.

Tabell 5

Vanligaste symtomen hos deltagare med LVAD utifrån självskattning med OTSWI innan och ett år efter hjärttransplantation

Symtom innan, n=7	N	Symtom efter, n=8	n
Sover dåligt	7	Darrningar i händer	8
Ingen energi	6	Ingen energi	7
Slö och Håglös	6	Glömsk	7
Svårt att duscha/bada r/t fysiskt tillstånd	6	Sover dåligt	6
Andfåddhet	6	Vaknar på natten	6
Måste vila pga andfåddhet	6	Ont i leder	6
Svårt att somna	5	Domningar/stickningar fötter	6
Ont i lederna	5	Fysiskt trött	6
Svårt att handla mat själv	5	Koncentrationssvårigheter	6
Irritation	5	Andfåddhet	6
Yrsel	5	Ökad aptit	6
Minskad sexlust	5	Minskad sexlust	6

Symtom i domäner enligt OTSWI

Resultatet efter sammanställningen av domänerna i OTSWI redovisas i tabell 6 innan hjärttransplantation och i tabell 7 efter hjärttransplantation. För att tydliggöra resultatet har siffrorna på skattningsskalan delats in i tre delar vid denna sammanställning - där inga besvär är de som skattat noll på skattningsskalan, lite besvär är de som skattat ett till två samt mycket besvär är de som skattat tre till fyra på skattningsskalan. Sömnproblem samt fatigue förekommer hos samtliga deltagare. Lite besvär var vanligast förekommande i dessa domäner och ungefär en tredjedel av deltagare upplevde mycket besvär.

Tabell 6

Symtom redovisade i domänerna utifrån OTSWI innan hjärttransplantation (n=41)

Domän	Inga besvär % (n)	Lite besvär % (n)	Mycket besvär % (n)
Sömnproblem	0 (0)	78 (32)	22 (9)
Led- och muskelsmärta	39 (16)	56 (24)	2 (1)
Fotsmärta	59 (24)	42 (17)	0 (0)
Fatigue	0 (0)	71(29)	29 (12)
Kognitivnedsättning	20 (8)	73 (30)	7 (3)
Aktivitet i dagligt liv	42 (17)	56 (23)	2 (1)
Sinnesstämning	34 (14)	66 (27)	0 (0)
Ekonomi	22 (9)	71 (29)	7 (3)

Sinnesstämning och fotsmärta var de domäner där deltagare inte upplevde mycket besvär. Att ha lite besvär med sinnesstämningen var vanligast förekommande. I de flesta domäner upplevde deltagarna främst lite besvär. Det är endast symtomet fotsmärta som har intensiteten inga besvär som vanligaste förekommande.

Efter hjärttransplantation är mycket besvär det minst förekommande i samtliga domäner. Aktivitet i dagligt liv var den domän där majoriteten inte upplevde några besvär. Fortsatt var den skattade intensiteten lite besvär vanligast förekommande i samtliga domäner. En signifikant förbättring kan ses i domänerna aktivitet i dagligt liv ($p < 0.0001$) och fatigue ($p = 0.001$) ett år efter hjärttransplantation. Vad det gäller domänen sömnproblem ses en förbättring över tid, men den var inte signifikant ($p = 0.065$).

Tabell 7

Symtom redovisade i domänerna utifrån OTSWI efter hjärttransplantation (n=39)

Domän	Inga besvär % (n)	Lite besvär % (n)	Mycket besvär % (n)
Sömnproblem	8 (3)	85 (33)	8 (3)
Led- och muskelsmärta	32 (12)	66 (25)	3 (1)
Fotsmärta	48,5 (19)	48,5 (19)	3 (1)
Fatigue	28 (11)	64 (25)	8 (3)
Kognitivnedsättning	26 (10)	67 (28)	8 (3)
Aktivitet i dagligt liv	94 (37)	3 (1)	3 (1)
Sinnesstämning	51 (20)	46 (18)	3 (1)
Ekonomi	44 (17)	56 (22)	0 (0)

Jämförelse av symtom innan hjärttransplantation och ett år efter

I tabell 8 redovisas samtliga symtom utifrån skillnaden före och ett år efter hjärttransplantation. Ett år efter hjärttransplantation upplevde patienterna en signifikant förbättring av sömnen, de sov bättre ($p = 0.022$) och hade lättare för att somna ($p = 0.040$). Fysisk trötthet, att inte ha någon energi samt att vara slö och håglös var symtom som också var signifikant bättre efter ett år ($p < 0.001$). De symtom som var oförändrade var att vara glömsk, att ha sura uppstötningar och att ha en brännande smärta i händerna.

Det var en uttalad signifikant förbättring av andfåddhet och upplevelsen av att behöva stanna och vila på grund av andfåddhet ($p < 0.001$). Yrsel minskade ($p = 0.001$), darrningar i händer ($p = 0.002$) samt domningar och stickningar i händer ($p = 0.006$) ökade. Nedstämdhet minskade signifikant ($p = 0.030$) över tid. Sexlusten hade ökat signifikant ett år efter hjärttransplantationen ($p < 0.001$). Symtomet ökad aptit var vanligare ett år efter hjärttransplantation, men det var inte signifikant. Resterande symtom var relativt oförändrade ett år efter hjärttransplantation.

Tabell 8

Jämförelse av symtomskattning utifrån OTSWI innan hjärttransplantation och ett år efter, där en negativ skillnad innebär en försämring och en positiv skillnad innebär en förbättring av symtomet. Signifikant skillnad där $p < 0.05$. Detta markeras i tabell med*.

Symtom	Skillnad	SD	SD Error Mean	t-test	Sig. (2- tailed)
Svårt att somna	,485	1,302	,227	2,139	,040*
Sover dåligt	,545	1,301	,227	2,408	,022*
Vaknar på natten	,364	1,295	,225	1,614	,116
Ont i musklerna	-,062	,801	,142	-,442	,662
Ont i lederna	-,219	1,039	,184	-1,191	,243
Värk i benen	-,250	1,078	,191	-1,312	,199
Brännande smärta i fötterna	-,424	1,001	,174	-2,435	,021*
Domningar eller stickningar i fötterna	,061	1,116	,194	,312	,757
Fysiskt trött	1,424	1,521	,265	5,378	,000*
Ingen energi	1,424	1,542	,268	5,307	,000*
Slö och håglös	1,242	1,458	,254	4,894	,000*
Glömsk	,000	,968	,169	,000	1,000
Koncentrationssvårigheter	,333	1,080	,188	1,773	,086
Svårt duscha/bada r/t fysiskt tillstånd	,273	1,126	,196	1,392	,174
Svårt att klä på sig r/t fysiskt tillstånd	,212	1,193	,208	1,022	,315
Svårt att handla mat själv r/t fysiskt tillstånd	,697	1,489	,259	2,688	,011*
Irritation	,121	1,083	,188	,643	,525
Aggressivitet	,030	,684	,119	,255	,801
Oro att inte behålla arbetet pga hälsan	,156	1,139	,201	,776	,444
Oro för ekonomi pga hälsan	,281	1,054	,186	1,509	,141
Andfåddhet	1,594	1,316	,233	6,849	,000*
Måste vila pga andfåddhet	1,839	1,267	,228	8,077	,000*
Svullen i kroppen	,219	1,539	,272	,804	,428
Illamående	,031	1,062	,188	,166	,869
Svamp i munnen	-,121	,415	,072	-1,677	,103
Blåsor i munnen	,030	,174	,030	1,000	,325
Minskad aptit	,152	1,439	,250	,605	,549
Ökad aptit	-,394	1,273	,222	-1,777	,085
Sura uppstötningar	,000	,612	,107	,000	1,000
Förstoppad	,212	,740	,129	1,647	,109
Diarré	-,182	1,044	,182	-1,000	,325
Klåda	-,030	1,104	,192	-,158	,876
Huvudvärk	-,273	,911	,159	-1,720	,095
Brännande smärta i händerna	,000	,559	,097	,000	1,000
Domningar/stickningar i händerna	,576	1,119	,195	2,956	,006*
Darrningar i händer	-,697	1,159	,202	-3,455	,002*
Yrsel	,697	1,075	,187	3,725	,001*
Nedstämdhet	,455	1,148	,200	2,274	,030*
Generande utseende	,030	,529	,092	,329	,744
Minskad sexlust	1,121	1,616	,281	3,987	,000*

Diskussion

Metoddiskussion

För att uppfylla studiens syfte valdes en kvantitativ ansats. Att jämföra olika saker är en av utgångspunkterna i kvantitativa studier (Polit & Beck, 2017), vilket kan kopplas till en del av studiens syfte. Patienternas symtom och välbefinnande före och efter hjärttransplantation skulle studeras och även jämföras för att se eventuella skillnader. En prospektiv studie anses ha högre evidens än en retrospektiv studie (Polit & Beck, 2017), vilket talar för vald metod till denna studie. Studier som genomförs som en enkätstudie kan på kort tid sammanställa information från ett stort antal personer, vilket blir kostnadseffektivt (Polit & Beck, 2017). Att använda en mixad-metod enligt Polit och Beck (2017) hade å andra sidan kanske varit mest lämpad, men varit för kostsam i detta sammanhang. En mixad-metod innebär både en kvalitativ och en kvantitativ studie i ett, där numerisk och textdata finns med. Vilket hade varit det mest givande att genomföra.

När det kommer till urval var intentionen att tillfråga alla som uppfyllde inklusionskriterierna, alltså ett konsekutivt urval. På grund av brist på personal och tid så gick inte detta att uppfylla fullt ut. Utifrån befintliga resurser tillfrågades de som uppfyllde inklusionskriterierna. Bortfall bör beaktas i denna typ av studie enligt Polit & Beck (2017) eftersom det är vanligt förekommande om studietiden är lång, därför valdes att titta på uppföljning efter ett år för att minska bortfall något jämfört med om uppföljningen gjorts efter tre år. Eftersom hjärttransplantation är förhållandevis ovanligt, krävs ett stort urval för att få ett tillförlitligt resultat enligt Polit & Beck (2017). Bortfallet blev förhållandevis lågt innan men inte efter, då data från fyra och sex av de 47 fattades innan och åtta av de 47 efter hjärttransplantation. Orsaken till detta kan bero på att patienterna var för sjuka och mårde för dåligt innan och efter hjärttransplantation. Deltagarna fick ingen påminnelse om att svara på enkäterna, vilket är en svaghet i denna studie. För att en enkätundersökning ska vara tillförlitlig krävs en svarsfrekvens på över 70 procent (Polit & Beck, 2017). I denna studie var svarsfrekvensen 87 procent innan och 83 procent ett år efter, vilket ändå tyder på att studiens resultat är generaliserbart.

Eftersom OTSWI mäter symtom och välbefinnande hos den transplanterade populationen (Forsberg et al., 2012), är denna enkät lämplig för att svara på studiens syfte och har en god validitet. Då OTSWI är specifikt framtagen för att bedöma just symtom vid transplantation minskar risken att missa besvärande symtom jämfört med om exempelvis SF-36 används, då detta är ett generiskt mätinstrument. Reliabilitet handlar om studiens uppreparhet (Polit & Beck, 2017), vilket denna studie har då processen är tydligt beskriven för att kunna genomföras på samma sätt fler gånger. Polit & Beck (2017) menar att om resultatet av en studie visar liknande resultat jämfört med tidigare studier så stärks reliabiliteten ytterligare, vilket det gör i denna studie. Dock finns en möjlighet att utfallet inte skulle bli detsamma om enkäten besvaras igen av samma deltagare, då upplevelsen är subjektiv.

Val av metod kan kopplas till relativism, då resultatet kan innehålla en sanning, dock kan forskaren missa en viktig aspekt vid insamling av data varpå resultatet blir förenklat och inte

helt fullständigt (Polit & Beck, 2017). En styrka är att det tydligt går att jämföra symtom och välbefinnande före och efter hjärttransplantation, vilket är en del av denna studie. Förståelse och reflexivitet är två viktiga begrepp inom relativistisk medvetenhet. Författaren ska ha en insikt i hur tidigare erfarenheter påverkar forskningsarbetet och att reflektera över vad det har för konsekvenser för studien, vilket gjorts innan studien påbörjades. Genom ett reflexivt förhållningssätt stärks studiens pålitlighet, då det personliga i kunskapsproduktionen synliggörs för samtliga och hanteras noga övervägd (Polit & Beck, 2017).

Resultatdiskussion

De tre vanligaste symtomen i väntan på hjärttransplantation var att sova dåligt, att inte ha någon energi samt att vara slö och håglös. Tidigare studie visar att fysiska begränsningar samt psykisk ohälsa med ångest och depression var signifikant högre hos patienter innan än efter hjärttransplantation (Mantowani et al., 2017). Att patienterna sover dåligt och har svårt att somna kan tala för en oro för framtiden som leder till psykisk ohälsa. Av de totalt 12 vanligaste symtomen i denna studie i väntan på hjärttransplantation så var åtta symtom mer kopplade till psykisk ohälsa - att sova dåligt, att inte ha någon energi, att vara slö och håglös, att ha svårt att somna, att ha minskad sexlust, att känna oro, att ha koncentrationssvårigheter och att känna nedstämdhet. Att vänta på ett nytt hjärta innebär att vara beroende av ödet, vilket skapar en psykologisk stress (Nowicka-Sauer et al., 2017). Patienterna upplever en osäkerhet över om de kommer att överleva i väntan på ett nytt hjärta (Almgren et al. 2017a). Här har sjuksköterskan en viktig roll i bemötandet och att identifiera patienters upplevda symtom för att tillgodose behovet av stöd och omvårdnad utifrån den specifika patienten. I personcentrerad vård är just att se personen bakom sjukdomen det centrala och det ger en förbättrad egenvård och livskvalitet (McCormack & McCance, 2017). När sjuksköterskan vet vad patienten har för förväntningar och upplevelser av situationen ges en möjlighet till att ge optimalt stöd och omvårdnad för att öka livskvaliteten. Att kunna identifiera symtom som patienten upplever är också viktigt för att ge en så personcentrerad vård som möjligt och även det som omvårdnadsteoretikern Orem (1985) talar om, -att främja den egna förmågan. En studie visade att patienter som väntar på hjärttransplantation, oavsett sjukdomens svårighetsgrad eller negativa känslor med ångest och depression, ju mer fysisk aktivitet patienterna utövade desto högre livskvalitet upplevde de (Bunyamin et al., 2013).

Efter hjärttransplantationen var de tre vanligaste symtomen att vakna på natten, att ha darningar i händerna och att sova dåligt. Majoriteten av de vanligaste symtomen var kopplade till fysisk hälsa - såsom darningar i händer, att vara fysisk trött, vara andfådd samt att ha ont i leder. Däremot är fortfarande symtomet att vakna på natten och sover dåligt, som tidigare nämnts, två av de vanligaste symtomen, vilket tyder på en fortsatt osäkerhet och oro som även påtalats av Almgren et al. (2017b), Doering et al. (2018) samt Nilsson et al. (2008) i tidigare studier. Störd nattsömn påverkar livskvalitet negativt, vilket kan leda till att andra symtom förvärras. Trots en förbättring med 20 procent jämfört med innan hjärttransplantation skattade sig större delen av deltagarna fysiskt trötta även efter hjärttransplantation, närmare 50

procent skattade sig lite eller ganska mycket trötta. Detta är också visat i en tidigare studie, där sömnlöshet och fysisk trötthet rankades högt ett år efter hjärttransplantation (Tung et al., 2011). Nedstämdhet minskade signifikant ett år efter hjärttransplantation. Vilket redan nu tyder på en positiv förbättring redan efter ett år till skillnad från studien av Grady et al. (2009) som visade att psykiska besvär successivt minskar först fem år efter hjärttransplantation.

Vid jämförelse av symtom efter hjärttransplantation så upplevde deltagarna i denna studie en förbättring avseende andfåddhet och upplevelsen att behöva stanna på grund av andfåddhet. Däremot försämrades symtomen darrningar, domningar och stickningar i händer, vilket kan bero på biverkningar av ett av de immunsupprimerande läkemedlen, så kallade CNI hämmare och som finns beskrivet i tidigare studier (Grotz et al., 2001; Grady et al., 2009). En uttalad signifikant förbättring sågs vad det gäller sömnen, fysisk trötthet, att inte ha någon energi samt att vara slö och håglös efter ett år. Vilket även framkommit i en tidigare studie, där fysiska begränsningar var signifikant mindre efter hjärttransplantation (Mantowani et al., 2017). Ett år efter hjärttransplantation hade sexlusten hos deltagarna ökat. En studie visade att deltagare från att inte haft någon sexlust alls innan hjärttransplantation till att sedan vara sexuellt aktiva ett år efter hjärttransplantation (Forsberg et al., 2016), vilket stämmer överens med denna studies resultat. Dock visar en annan studie att trötthet och sexuell dysfunktion var de symtom patienterna fortfarande tio år efter hjärttransplantation besvärades mest av (Grady et al., 2009). Det kan bero på en rädsla att inte orka eller klara av att vara sexuellt aktiv på grund av sjukdomstillståndet i väntan på hjärttransplantation, vilket ger en minskad sexlust. Vårdpersonal/mottagningsjuksköterskor behöver bli bättre på att prata om sexualitet, för att avdramatisera och tydliggöra problemet som visat sig vara vanligt. Detta bör tas upp av sjuksköterskan vid mottagningsbesök regelbundet. När sömnen förbättras leder det med all sannolikhet till att fysisk trötthet minskar och energi återfås, därmed också ökad sexlust och tillfredsställelse till livet som skapar en ökad HRQoL. HRQoL innebär hur personen skattar sitt välbefinnande med hänsyn till fysiska, psykiska och sociala förmågor, men också förväntningar och tidpunkten påverkar upplevelsen av HRQoL (SBU, 2012). Då det fanns en signifikant skillnad i flertalet symtom innan hjärttransplantation och ett år efter därför kan nollhypotesen förkastas.

En förbättring i domänerna aktivitet i dagligt liv och fatigue sågs efter ett år. I en tidigare studie redovisas liknande resultat, där fysiska begränsningar var signifikant förbättrade efter hjärttransplantation (Mantowani et al., 2017). Detta talar för att patienterna mår bättre både fysiskt och psykiskt efter hjärttransplantation men fortfarande besvärar de av vissa symtom, dock är intensiteten generellt lägre i domänerna i vår studie.

Hela 86 procent arbetade inte vid uppsättning för hjärttransplantation, av dessa var majoriteten hel- eller deltidssjukskrivna. Efter hjärttransplantation var 59 procent tillbaka i arbetslivet hel- eller deltid, vilket är en påtaglig skillnad jämfört med en tidigare studie där 29,4 procent av de som genomgått hjärttransplantation var tillbaka i arbetslivet fem år efter operationen (White-Williams et al., 2008). I en tidigare studie framkom att de två viktigaste delarna för en god social funktion var att arbeta och resa (Forsberg, Cavallini, Fridh & Lennerling, 2016). En anledning till att patienterna vill återgå till arbete tidigt efter hjärttransplantation kan vara att de mår bra av att arbeta, de får andra saker att tänka på och

känner sig mindre sjuka. Tidigare studier har visat att tillfredsställelse med livet var signifikant högre hos dem som var tillbaka i arbetslivet (White-Williams et al., 2008; Forsberg et al., 2016). De som återkom till arbete efter organtransplantation hade mindre depressioner och skapade bättre möjligheter till sociala relationer, vilket gav ett ökat välbefinnande. Studien visade även att HRQoL förbättrades generellt efter organtransplantation (Cavallini, Forsberg & Lennerling, 2015). Detta talar för en god prognos symtomvässigt för framtiden hos de patienter som tidigt kommer tillbaka till arbetslivet. White-Williams studie (2008) visade att förekomst av depression, co-morbiditet och funktionshinder var signifikant lägre hos de patienter som återgått till arbetslivet jämfört med de som inte arbetade.

För att uppnå livskvalitet lång tid efter hjärttransplantation behöver patienterna socialt stöd, både från vårdpersonal och anhöriga. Socialt stöd innefattar omtanke, uppskattning och även praktisk hjälp, dock påverkar inte socialt stöd överlevnaden (White-Williams, Grady, Myers, Naftel, Wang, Bourge & Rybarczyk, 2013). Med tanke på att mer än två tredjedelar av deltagarna i denna studie var sammanboende eller gifta, kan detta innebära goda förutsättningar för en god livskvalitet i framtiden hos deltagarna. Även Orem (1991) talar om vikten av socialt välbefinnande som samspelar med fysiskt och psykiskt välbefinnande i alla dimensioner för att uppnå välbefinnande. Enligt Brülde (2003) innebär socialt välbefinnande tilltro till andra människor samt personliga relationen. Att ha en tilltro till sig själv och andra människor ökar möjligheten för att uppnå en hög livskvalitet. Att få återgå till ett normalt liv ansågs som en viktig faktor efter organtransplantation, och även målet med att anpassa sig till det nya livet (Forsberg et al., 2016).

I resultatet valdes att titta på enbart deltagare som behandlats med LVAD i väntan på hjärttransplantation för att se om några specifika symtom framkom hos just denna grupp – trots att den var liten. Det som skiljde LVAD till skillnad mot hela gruppen var svårigheter att duscha, att ha ont i leder, svårighet att handla mat och att uppleva irritation innan hjärttransplantation. Efter hjärttransplantationen var de symtom som skiljde sig från hela gruppen att ha domningar/stickningar i händer samt att ha ökad aptit efter hjärttransplantation. Sexlusten var oförändrad innan och ett år efter hjärttransplantation, vilket skiljer sig åt mot hela gruppens resultat. Att deltagarna upplevde svårigheter med att duscha är inte förvånande, då det rimligt påverkar med att ha en hjärtpump utanpå kroppen. Även högt rankade symtom som svårigheter att handla och att känna irritation kan kopplas till hjärtpumpen samt en rädsla att den ska släppa eller fastna i något. En studie har visat att LVAD ger ökad livskvalitet och funktionell kapacitet (Milano & Simeone, 2013), vilket inte kan påvisas här då patienterna inte upplevde en förbättrad funktionell kapacitet till skillnad mot övriga deltagare. Dock är deltagarna i denna studie så få, vilket gör att inga direkta slutsatser kan dras.

Majoriteten av deltagarna i denna studie var män, vilket tidigare studier visar att män är överrepresenterade vid hjärttransplantation (Kornhall et al., 2012). I denna studie var medelåldern 54 år. I en tidigare studie var medelåldern för hjärttransplantation 45 år (Kornhall et al., 2012), vilket kan bero på att fler äldre uppfyller kriterierna för hjärttransplantation idag och därför blir aktuella för uppsättning på väntelistan för hjärttransplantation. Den äldsta i denna studie var 68 år vid hjärttransplantation. Av deltagarna i studien hade mer än hälften

dilaterad kardiomyopati och en tredjedel hade ischemisk hjärtsjukdom. Enligt ESC guidelines (Ponikowski et al., 2016) är kardiomyopati den vanligaste bakomliggande orsaken till hjärttransplantation. Vad gäller fördelning av övriga bakomliggande diagnoser i studien, så stämmer det väl överens med fördelningen i övriga Europa (Ponikowski et al. 2016), där ischemisk hjärtsjukdom är näst vanligast och medfödda hjärtfel står för en liten del. Även i denna studie var det endast fyra deltagare som hade diagnosen medfödda hjärtfel. Baumgartner et al. (2010) nämner att patienter med GUCH sällan kommer ifråga för hjärttransplantation i många länder på grund av brist på donatorer, vilket kan vara en av anledningarna till att det är få även i denna studie.

Slutsatser

- I väntan på hjärttransplantation var de tre vanligaste symtomen: att sova dåligt, att inte ha någon energi samt att känna sig slö och håglös.
- Av de 12 vanligaste symtomen i väntan på hjärttransplantation så var åtta symtom kopplade till psykisk hälsa – vilket tyder på en oro för framtiden och en osäkerhet om de kommer överleva.
- Majoriteten av de vanligaste symtomen efter hjärttransplantation var kopplade till fysisk hälsa, såsom darrningar i händerna, fysisk trötthet, andfåddhet och ont i leder.
- Vid jämförelse av symtom före- och efter hjärttransplantation så var det en signifikant förbättring vad gäller symtomen svårt att somna, att sova dåligt, fysisk trötthet, ingen energi samt slö och håglös efter hjärttransplantation. Sexlusten hade ökat signifikant ett år efter hjärttransplantationen. Fysisk trötthet skattades fortfarande högt även efter hjärttransplantationen men med en förbättring på 20 procent.
- Patienter med LVAD upplevde inte en förbättrad funktionell kapacitet till skillnad mot övriga deltagare.

Kliniska implikationer och vidare forskning

Vårdpersonal bör arbeta mer personcentrat när de bedömer patienternas symtom och utvecklar vårdplaner för symtomhantering både innan hjärttransplantation och regelbundet efter för att utveckla och förbättra vården. Här kan instrumentet OTSWI vara till hjälp för att tydligt se vilka symtom patienterna besväras av. Varje patient behöver ett personcentrerat omhändertagande för att få en så optimal vård som möjligt utifrån sina upplevda symtom och välbefinnande. Sjuksköterskan bör stödja patienten genom att skapa en utvecklade miljö där möjlighet till vägledning och undervisning finns. Fler studier behövs, både kvalitativa och kvantitativa, för att få ytterligare kunskap om patienternas upplevelser – vilket också pågår till exempel genom SMATT-projektet. För att verkligen få kunskap om patientens upplevda symtom skulle en studie behövas där OTSWI fylls i av deltagare samt därefter intervjuas om svaren för att få en djupare förståelse.

Referenslista

Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M., & Forsberg, A. (2017a). Self-efficacy in the context of heart transplantation - a new perspective. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 26(19–20), 3007–3017. <https://doi-org.proxybibl.vgregion.se/10.1111/jocn.13647>

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

Barnard, C. N. (1969). Human heart transplantation. *Canadian Medical Association Journal*, 100(3), 91.

Baumgartner, H., Bonhoeffer, P., De Groot, N. M., de Haan, F., ... & Kaemmerer, H. (2010). ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010) The Task Force on the Management of Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology (ESC). *European heart journal*, 31(23), 2915-2957.

Brocks, Y., Zittermann, A., Grisse, D., Schmid-Ott, G., Stock-Giessendanner, S., Schulz, U., ... & Tigges-Limmer, K. (2017). Adherence of heart transplant recipients to prescribed medication and recommended lifestyle habits: a single-center experience. *Progress in Transplantation*, 27(2), 160-166.

Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.

Bunyamin, V., Spaderna, H., & Weidner, G. (2013). Health behaviors contribute to quality of life in patients with advanced heart failure independent of psychological and medical patient characteristics. *Quality of Life Research*, 22(7), 1603–1611. <https://doi-org.proxybibl.vgregion.se/10.1007/s11136-012-0312-6>

Cavallini, J., Forsberg, A., & Lennerling, A. (2015). Social function after solid organ transplantation: An integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(4), 227-234.

Davis, M. K., & Hunt, S. A. (2014). State of the art: cardiac transplantation. *Trends in cardiovascular medicine*, 24(8), 341-349.

Doering, L. V., 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.

Edvardsson, D., Watt, E., & Pearce, F. (2016). Patient experiences of caring and personcentredness are associated with perceived nursing care quality. *Journal of Advanced Nursing* 73(1), 217-227. Doi: 10.1111/jan.13105

Edvardsson D. Personcentrerad omvårdnad - definition, mätskalor och hälsoeffekter. In: Edvardsson D, editor. *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur; 2010. p. 29-37.

Etikprövningsmyndigheten. (2019) *Forskningsperson*. Hämtad 2019-11-26, från <https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskningsperson/>

Forsberg, A. (2014). *Self-Management among Thoracic Transplant Recipients (SMATT-studien) 2014-2018*. Lund: Lunds Universitet

Forsberg, A., Persson, L. O., Nilsson, M., & Lennerling, A. (2012). The Organ Transplant Symptom and Well-Being Instrument–Psychometric Evaluation. *The open nursing journal*, 6, 30.

Forsberg, A., Cavallini, J., Fridh, I., & Lennerling, A. (2016). The core of social function after solid organ transplantation. *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(3), 458-465.

Fusar-Poli, P., Martinelli, V., Klersy, C., Campana, C., Callegari, A., Barale, F., ... & Politi, P. (2005). Depression and quality of life in patients living 10 to 18 years beyond heart transplantation. *The Journal of heart and lung transplantation*, 24(12), 2269-2278.

Global observatory on donation and transplantation (2019). Hämtad 2019-11-20 från <http://www.transplant-observatory.org/data-charts-and-tables/>

Global observatory on donation and transplantation (2020). Hämtad 2020-01-07 från <http://www.transplant-observatory.org/data-charts-and-tables/>

Grady, K. L., Wang, E., Higgins, R., Heroux, A., Rybarczyk, B., Young, J. B., ... & Naftel, D. C. (2009). Symptom frequency and distress from 5 to 10 years after heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 28(8), 759-768.

Grotz, W. H., Breitenfeldt, M. K., Braune, S. W., Allmann, K. H., Krause, T. M., Rump, J. A., & Schollmeyer, P. J. (2001). Calcineurin-inhibitor induced pain syndrome (CIPS): a severe disabling complication after organ transplantation. *Transplant International: Official Journal Of The European Society For Organ Transplantation*, 14(1), 16–23.

Hays, R.D., Morales, L.S. (2001). The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Annals of Medicine*, 2001(33), 350-357. doi.10.3109/07853890109002089.

IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0.

Jowsey, S. G., Cutshall, S. M., Colligan, R. C., Stevens, S. R., Kremers, W. K., Vasquez, A. R., ...McGregor, C. G. A. (2012). Seliman`s theory of attributional style: optimism, pessimism, and quality of life after heart transplant. *Progress in Transplantation*, 22(1), 49-55. <https://doi.org/10.7182/pit2012451>

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. <https://doi-org.proxybibl.vgregion.se/10.1080/01612840590959452>

Kornhall, B., Nilsson, J. A., Sigurdardottir, V., Dellgren, G., Hagerman, I., & Hübbert, L. (2012). Fler hjärttransplantationer än någonsin. *Lakartidningen*, 109(39), 1743.

Kugler, C., Geyer, S., Gottlieb, J., Simon, A., Haverich, A., & Dracup, K. (2009). Symptom experience after solid organ transplantation. *Journal of psychosomatic research*, 66(2), 101-110.

Lenz ER, Pugh LC, Milligan RA, Gift A, & Suppe F. (1997). The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. *Advances in Nursing Science*, 19(3), 14–27.

Lund, L. H., Edwards, L. B., Kucheryavaya, A. Y., Dipchand, A. I., Benden, C., Christie, J. D., ... & Stehlik, J. (2013). The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: thirtieth official adult heart transplant report—2013; focus theme: age. *The Journal of heart and lung transplantation*, 32(10), 951-964.

Mantovani, V., Silveira, C., Lima, L., Orlandin, L., Rabelo-Silva, E., & Moraes, M. (2017). Comparison of quality of life between patients on the waiting list and heart transplant recipients. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(4), e53280. doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.53280

McCormack, B. and McCance, T. (2017) *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice*. Chichester, UK: John Wiley & Sons.

Milano, C. A., & Simeone, A. A. (2013). Mechanical circulatory support: devices, outcomes and complications. *Heart failure reviews*, 18(1), 35-53. doi.org/10.1007/s10741-012-9303-5

Nilsson, M., Persson, L. O., & Forsberg, A. (2008). Perceptions of experiences of graft rejection among organ transplant recipients striving to control the uncontrollable. *Journal of clinical nursing*, 17(18), 2408-2417.

Nowicka-Sauer, K., Jarmoszewics, K., Pietrzykowska, M., & Batkiewicz, S. (2017). The Paradox of Waiting for Heart Transplant: Between Control and Fate. *Experimental and Clinical Transplantation*, 2017(6), 696-699.

Orem, D. (1985). *Nursing. Concepts of practice (Vol. 3:e uppl)*. New York: McGraw-Hill Book Company

Orem, D. E. (1991). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby-Year Book.

Palmar-Santos, A. M., Pedraz-Marcos, A., Zarco-Colón, J., Ramasco-Gutiérrez, M., Garcia-Perea, E., & Pulido-Fuentes, M. (2019). The life and death construct in heart transplant patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(1), 48-56. <https://doi.org/10.1177/1474515118785088>

- Peyrovi, H., Raiesdana, N., & Mehrdad, N. (2014). Living with a heart transplant: a phenomenological study. *Progress in Transplantation*, 24(3), 234–241. <https://doi.org/10.7182/pit2014966>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. G., Coats, A. J., ... & Jessup, M. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European journal of heart failure*, 18(8), 891-975.
- Sadala, M. L. A., & Stolf, N. A. G. (2008). Heart transplantation experiences: A phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), 217–225. <https://doi-org.proxybibl.vgregion.se/10.1111/j.1365-2702.2007.02206.x>
- SBU. (2012). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet*. Hämtad 2019-11-30 från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>
- Scandiatransplant. (2020). *Transplantation and waiting list figures 2019*. Hämtad 2020-01-07 från <http://www.scandiatransplant.org/>
- SFS 1987:269. *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P-O., Zingmark, K & Edvardsson, D. (2013). Personcentredness and its association with resident well-being in dementia care units. *Journal of Advanced Nursing* 69(10), 2196-2206. Doi: 10.1111/jan.12085
- Spaderna, H., Weidner, G., Zahn, D., & Smits, J. M. (2009). Psychological characteristics and social integration of patients with ischemic and non-ischemic heart failure newly listed for heart transplantation: the waiting for a new heart study. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 1(2), 188-210.
- Tung, H.-H., Chen, H.-L., Wei, J., & Tsay, S.-L. (2011). Predictors of quality of life in heart-transplant recipients in Taiwan. *Heart & Lung*, 40(4), 320–330. <https://doi-org.proxybibl.vgregion.se/10.1016/j.hrtlng.2009.11.003>
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

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

White-Williams, C., Grady, K. L., Wang, E., Young, J. B., Pelegrin, D., Czerr, J., ... & Rybarczyk, B. (2008). 484: Are Patients Working at 5 to 10 Years after Heart Transplantation?. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 27(2), S234.

Zipfel, S., Löwe, B., Paschke, T., Immel, B., Lange, R., Zimmermann, R., ... & Bergmann, G. (1998). Psychological distress in patients awaiting heart transplantation. *Journal of psychosomatic research*, 45(5), 465-470.

Ågren, S., Sjöberg, T., Ekmeahag, B., Wiborg, M. B., & Ivarsson, B. (2017). Psychosocial aspects before and up to 2 years after heart or lung transplantation: Experience of patients and their next of kin. *Clinical transplantation*, 31(3), e12905.

Bilaga 1, s. 1(3)

Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument (OTSWI)

Nedan finner du en lista med uttalanden som andra människor med din hälsosituation tycker är viktiga. Var snäll och ange hur väl du tycker att vart och ett av påståendena passar in på dig under de senaste sju dagarna. Ringa in en siffra på varje rad.

		Inte alls 0	Lite grand 1	Ganska mycket 2	Mycket 3	Väldigt mycket 4
1	Jag har svårt att somna	0	1	2	3	4
2	Jag sover dåligt	0	1	2	3	4
3	Jag vaknar på natten	0	1	2	3	4
4	Jag har ont i musklerna	0	1	2	3	4
5	Jag har ont i lederna	0	1	2	3	4
6	Jag har värk i benen	0	1	2	3	4
7	Jag har brännande smärta i fötterna	0	1	2	3	4
8	Jag har domningar eller stickningar i fötterna	0	1	2	3	4
9	Jag känner mig fysiskt trött	0	1	2	3	4
10	Jag har ingen energi	0	1	2	3	4
11	Jag känner mig slö och håglös	0	1	2	3	4
12	Jag är glömsk	0	1	2	3	4
13	Jag har svårt att koncentrera mig	0	1	2	3	4

© Forsberg et al. 2009.

Bilaga 1, s. 2(3)

Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument (OTSWI)

		Inte alls 0	Lite grand 1	Ganska mycket 2	Mycket 3	Väldigt mycket 4
14	På grund av mitt fysiska tillstånd kan jag inte duscha/bada	0	1	2	3	4
15	På grund av mitt fysiska tillstånd kan jag inte klä på mig	0	1	2	3	4
16	På grund av mitt fysiska tillstånd kan jag inte handla mat själv	0	1	2	3	4
17	Jag känner mig irriterad	0	1	2	3	4
18	Jag känner mig aggressiv	0	1	2	3	4
19	Jag är orolig för att inte kunna behålla mitt arbete på grund av min hälsa	0	1	2	3	4
20	Jag är orolig för min ekonomi på grund av min hälsa	0	1	2	3	4

© Forsberg et al. 2009.

Bilaga 1, s. 3(3)

Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument (OTSWI)

Nedan finner Du en lista med uttalanden som andra människor med Din hälsosituation tycker är viktiga. Var snäll och ange hur väl Du tycker att vart och ett av påståendena passar in på Dig under de senaste sju dagarna. Ringa in en siffra på varje rad.

		Inte alls 0	Lite grand 1	Ganska mycket 2	Mycket 3	Väldigt mycket 4
1	Jag är andfådd	0	1	2	3	4
2	Jag måste vila på grund av min andfåddhet	0	1	2	3	4
3	Jag är svullen i kroppen	0	1	2	3	4
4	Jag är illamående	0	1	2	3	4
5	Jag har svamp i munnen	0	1	2	3	4
6	Jag har blåsor i munnen	0	1	2	3	4
7	Jag har ökad aptit	0	1	2	3	4
8	Jag har minskad aptit	0	1	2	3	4
9	Jag har sura uppstötningar	0	1	2	3	4
10	Jag är förstoppad	0	1	2	3	4
11	Jag har diarré	0	1	2	3	4
12	Jag har klåda	0	1	2	3	4
13	Jag har huvudvärk	0	1	2	3	4
14	Jag har brännande smärta i händerna	0	1	2	3	4
15	Jag har domningar eller stickningar i händerna	0	1	2	3	4
16	Mina händer darrar	0	1	2	3	4
17	Jag har yrsel	0	1	2	3	4
18	Jag känner mig nedstämd	0	1	2	3	4
19	Mitt utseende generar mig	0	1	2	3	4
20	Min sexuella lust är minskad	0	1	2	3	4

© Forsberg et al. 2009.

Bilaga 2. Forskningspersonsinformation

Forskningspersonsinformation

Du ska sättas upp på väntelista för hjärttransplantation och detta är en förfrågan om du vill delta i studien ”Symtom och välbefinnande före hjärttransplantation och ett år efter”

Vad är det för projekt och varför vill vi att du ska delta?

Den vetenskapliga studien ingår i ett projekt som bedrivs vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och vid Skånes Universitetssjukhus i Lund samt Institutionen för Hälsovetenskaper vid Lunds Universitet. Idag saknas det vetenskaplig kunskap om hjärttransplanterade patienters symtom och välbefinnande innan och 1 år efter hjärttransplantation. Syftet är att undersöka personers skattade välbefinnande och symtom före och ett år efter hjärttransplantation

Hur går studien till?

Du kommer att få svara på ett frågeformulär som heter *Organ Transplant Symptom and Wellbeing Instrument* (OTSWI) som är en enkät utvecklad för att undersöka transplanterade personers välbefinnande och upplevda symtom. OTSWI består av 2 delar med totalt 40 frågor som graderas från 0-4. Frågeformuläret får du fylla i när du sätts upp på väntelista för hjärttransplantation samt 1 år efter att du hjärttransplanterats. Detta sker i samband med ett bokat mottagningsbesök. Frågeformuläret tar cirka 5-10 minuter att fylla i. Uppgifter om livssituation får du också fylla i vid båda tillfällena.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Att delta i studien medför inga risker. Det som kan upplevas betungande kan vara om du känner dig trött och upplever att det är ansträngande att fylla i frågeformuläret. Fördelar med att delta i studien kan vara att det känns bra att få delge sina erfarenheter. Resultatet kommer sedan att användas för att förbättra behandling och omvårdnad i framtiden vid hjärttransplantation.

Vad händer med mina uppgifter?

Frågeformuläret kommer att behandlas konfidentiellt, dina personuppgifter kommer att kodas, det innebär att inga enskilda personer kommer att kunna identifieras i materialet. All information kommer att lagras i ett register och databehandlas. Endast de som är ansvariga för studien har tillgång till koderna som gäller för dig. Enligt gällande regler kommer allt material förvaras i låsta skåp i 10 år.

Hur får jag information om studiens resultat?

Studiens resultat kommer att publiceras som en magisteruppsats i kursen OM7820 Examensarbete Specialistsjuksköterska Inriktning mot hjärtsjukvård.

Försäkring och ersättning

Patientskadeförsäkringen gäller. Ingen ekonomisk ersättning kommer att ges för att du deltar i studien.

Deltagandet är frivilligt

Denna studie är godkänd av den regionala etikprövningsnämnden i Lund och är helt frivillig att delta i. Om du inte vill fullfölja studien kan du när som helst, utan särskild förklaring avbryta ditt deltagande. Om uppgifter redan hunnit användas, är det inte möjligt att ta bort den datan. Ditt val kommer inte att påverka fortsatt behandling eller vård.

Ansvariga för studien

Carina Härndahl, sjuksköterska, mail: carina.b.harndal@vgregion.se

Jonna Schulze, sjuksköterska, mail: jonna.schulze@vgregion.se

Handledare: Annette Lennerling, universitetssjukhusöversjuksköterska, docent

Samtycke till att delta i studien

Jag har tagit del av ovanstående information om att delta i en långsiktig studie av välbefinnande och symtom före och ett år efter hjärttransplantation. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande fram till att data från mina enkäter är analyserad och publicerad. Jag samtycker till att delta i studien.

Ort, Datum _____

Namnunderskrift

Namnförtydligande

Inhämtat samtycke

Namnunderskrift

Namnförtydligande