



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Välbefinnande hos ungdomar efter organtransplantation

Faktorer som påverkar välbefinnandet

Författare: Johanna Sahrling

Handledare: Anneli Jönsson

Kandidatuppsats

Våren 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Välbefinnande hos ungdomar efter organtransplantation

Faktorer som påverkar välbefinnandet

Författare: Johanna Sahrling

Handledare: Anneli Jönsson

Kandidatuppsats

Våren 2013

Abstrakt

Organtransplantationer hos barn är inte helt ovanligt, i Norden utfördes 5,4% av totalt 1857 organtransplantationer under 2011 på barn. I ungdomsåren sker stora förändringar, att vara organtransplanterad under denna tid kan vara påfrestande. Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka välbefinnandet hos organtransplanterade ungdomar samt de faktorer som påverkar välbefinnandet. Studien grundar sig på tio vetenskapliga artiklar som granskats och analyserats. Resultatet visar att organtransplanterade ungdomar generellt sett har sämre mentalt, fysiskt och socialt välbefinnande än friska jämnåriga, samt ofta en negativ självbild. Många organtransplanterade ungdomar är dessutom ofölsamma till sin behandling. Dessa ungdomar behöver bl.a. bra information och socialt stöd för att hantera situationen. För att sjuksköterskan ska kunna bemöta organtransplanterade ungdomar på ett bra sätt är denna kunskap en viktig grund tillsammans med ett personcentrerat perspektiv.

Nyckelord

Organtransplantation, Ungdomar, Välbefinnande, Medicinering, Begränsningar, Rädsla

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	2
Introduktion	3
Problemområde	3
Bakgrund	4
Teoretisk referensram	5
Perspektiv och utgångspunkter	5
Välbefinnande	5
Syfte	8
Metod	8
Urval	8
Datainsamling	8
Dataanalys	11
Forskningsetiska avvägningar	11
Resultat	11
Mentalt välbefinnande och faktorer som påverkar det mentala välbefinnandet	12
Social funktion och faktorer som påverkar den sociala funktionen	14
Kroppsbild och självförtroende	16
Hanterbarhet	17
Följsamhet	18
Fysiskt välbefinnande och faktorer som påverkar det fysiska välbefinnandet	19
Diskussion	20
Diskussion av vald metod	20
Diskussion av framtaget resultat	21
Slutsats	26
Kliniska implikationer	26
Referenser	27

.....

Introduktion

Problemområde

Organtransplantationer utförs inte bara på vuxna, utan även på barn och ungdomar. Under år 2011 organtransplanterades 93 barn (<18 år), av totalt 1857 organtransplanterade människor i Norden, vilket är 5,4 % av de totala transplantationerna. Av dessa 93 fick 61 organ från avlidna donatorer, och 32 fick från levande donatorer (Scandiatransplant, 2012b).

Barn och ungdomar som blivit transplanterade har ofta ett något annorlunda utseende än andra jämnåriga. Tillväxten hämmas (framför allt hos njur- och levertransplanterade) vilket betyder att de ofta är kortare än sina vänner i samma ålder. Många får ärr som anses fula efter operationerna och dessutom ger vissa mediciner biverkningar som påverkar utseendet, vilket kan vara extra jobbigt för ungdomar (Johnson & Tufveson, 2002). Även immunförsvaret blir kraftigt nedsatt av mediciner vilket gör att organmottagaren måste vara extra försiktig när människor i dess närhet är sjuka. Dessutom missar många transplanterade barn och ungdomar dagar i skolan, vilket lätt leder till att de hamnar efter i studierna. Alla dessa faktorer betyder att det ibland kan vara svårt för många transplanterade barn och ungdomar att känna sig som andra (Olausson et al, 2006).

En studie visade även att det är vanligare bland ungdomar med s.k ”non-adherence” än bland vuxna transplanterade patienter, vilket innebär icke följsamhet till sin medicin och ökar riskerna för komplikationer (Nilsson, 2010).

Enligt forskning har transplanterade barn och ungdomar i genomsnitt lägre välbefinnande än friska personer i samma ålder (Frederick, Lopez, Magee, Shieck & Oipari-Arrigan, 2007). För att sjuksköterskan ska kunna bemöta och stötta ungdomarna på ett bra sätt är det av betydelse att känna till vilka faktorer som påverkar välbefinnandet.

Bakgrund

Ungdomar (adolescence)

I denna studie definieras ungdomar som unga människor mellan 10 och 20 år (Kelly, 2003). Under denna tid händer mycket och det är mycket som förändras, både kroppsligt och psykiskt, i livet. Ungdomarna ska frigöra sig från sina föräldrar och bli egna individer som måste ta ansvar för sina egna handlingar. Han/hon ska klara sig bra i skolan för en framtida karriär och många olika relationer ska skapas (ibid).

Under ungdomsåren kan den egna kroppsuppfattningen påverkas mycket av olika ideal som finns i samhället, exempelvis i tidningar riktade till denna åldersgrupp uppmanas de unga gång på gång att förändra sitt utseende till det ”bättre”. Blir tonåringen retad av jämnåriga för sitt utseende, kan resultatet bli en negativ kroppsuppfattning vilket påverkar självförtroendet negativt (Hwang & Nilsson, 2011).

Kognitivt sett utvecklas personer under denna tid på så sätt att de kan föreställa sig saker de inte har erfarenhet av, istället för att bara tänka helt konkret. Ofta upplever tonåringar att de är i centrum i alla situationer, och att ingen tidigare upplevt samma känslor eller situationer som de. Ungdomar kan ofta få en överdriven uppfattning om att alla tittar och tänker på den, vilket gör att de är extra känsliga för att hamna utanför i kamratgruppen (Hwang & Nilsson, 2011).

För många människor är ungdomsåren en tid när de upplever sin första förälskelse och behovet av kärlek och närhet blir generellt sett större (Hwang & Nilsson, 2011). Detta drabbar även ungdomar som genomgått en organtransplantation.

Teoretisk referensram

Perspektiv och utgångspunkter

Denna studie utgår ifrån ett personcentrerat perspektiv, där fokus ligger på ”personer med sjukdom och inte sjukdomen i personerna”. Utgångspunkten är varje persons egen upplevelse av sitt välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Det innebär att studien kommer att ha en humanistisk människosyn där utgångspunkten är att människan är ett subjekt som har eget förnuft och eget värde (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Enligt David Edvardsson (2010) innebär personcentrerad omvårdnad att se personen och utgå från dennes perspektiv, att se till så han/hon är delaktig i sin egen omvårdnad och bekräfta individen samt dennes subjektiva upplevelse av sin sjukdom. Det är viktigt att den sjuke individen får vara en person och inte förminskas till en sjukdom eller ett beteende. I personcentrerad omvårdnad är även relationen mellan vårdtagare och vårdgivare mycket betydelsefull. Genom att tillämpa detta förhållningssätt kan hälsa främjas för personer med sjukdom. Sjuksköterskans arbetsområde är omvårdnad och målet med omvårdnad är att främja välbefinnande och hälsa hos patienterna (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Välbefinnande

Enligt omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson (1989) är välbefinnande en del av hälsa och innebär en känsla hos en person, upplevelsen av att finna sig väl eller inte. Den andra delen av hälsa är det fysiska tillståndet (sundhet och friskhet). Hon menar alltså att både upplevelsen av välbefinnande och kroppens bestämda tillstånd utgör hälsa (ibid). Erikssons definition av vårdande: ”*Vårdande (caring) innebär att genom olika former av ansning, lekande och lärande åstadkomma ett tillstånd av tillit, tillfredsställelse, kroppsligt och andligt välbefinnande samt en upplevelse av att befinna sig i en utveckling som syftar till att förändra (upprätthålla, igångsätta eller stödja) hälsoprocesserna*” (2002, s9). Ansning innebär den kroppsliga vården, lekande innebär utveckling av tillit och tillfredsställelse och lärandet betyder att utveckla självständighet (Eriksson, 2002). Hon betonar även vikten av närhet och delaktighet till personen man vårdar, att man vårdar av kärlek. Genom kärleken ökar patientens kroppsliga, själsliga och andliga välbefinnande, och i välbefinnandet finns en

helande funktion. Sjuksköterskan ska se till patienten som helhet, alltså inte bara det fysiska tillståndet (Eriksson, 1995).

Enligt WHO är patientens välbefinnande det främsta målet med omvårdnad, då hälsa består av personens sociala, fysiska och emotionella välbefinnande och inte endast frånvaro av sjukdom (World Health Organisation [WHO], 1998).

Välbefinnande är en persons upplevelse av hälsa och begreppet används ofta som en synonym till hälsa (Dahlberg & Segesten, 2011). I den här studien jämföras därför begreppen välbefinnande och "Health Related Quality of Life" (HRQoL). HRQoL betyder hälsorelaterad livskvalitet och mäter personens egna upplevelse av sin hälsa. Vilka faktorer som står i fokus när en persons hälsostatus ska undersökas varierar från studie till studie. Men oftast fokuseras det på just social, fysisk och emotionell funktion (Fayers & Machin, 2007).

Organtransplantation

Organtransplantation är en nödvändig behandlingsform då organet är svårt funktionsnedsatt och ingen annan behandling kan bota (Järhult & Offenbartl, 2010). De vanligaste organ som transplanteras är njure, lever och hjärta (Scandiatransplant, 2012a). För att en organtransplantation ska vara möjlig måste någon annan människa ha donerat sitt organ (Järhult & Offenbartl, 2010). Oftast kommer organen från avlidna donatorer, men vissa organ kan transplanteras från levande donatorer (Scandiatransplant, 2012a). Bland de organ som transplanteras från levande givare är njurar vanligast. Där kan exempelvis en nära släkting eller vän donera en av sina två njurar. Donatorns kvarvarande njure blir efter hand mer effektiv så att funktionen uppgår till 70% av den ursprungliga funktionen, vilket räcker för att tillgodose kroppens behov. Även lever kan transplanteras från levande donatorer. I de fallen transplanteras endast en bit av donatorns lever (Johnsson & Tufveson, 2002).

Att få ett nytt organ betyder inte att personen blir helt "frisk". Efteråt följer långtidsmedicinering, risker för rejektion (avstötning), ökad risk för cancersjukdomar och försämrad njurfunktion (Johnsson & Tufveson, 2002).

Immunosuppression är den vanligaste formen av behandling efter en organtransplantation, och innebär en hämning av immunsystemets funktion för att motverka rejektion. I stort sett

måste den immunosuppressiva behandlingen fortsätta så länge det transplanterade organet är kvar. Denna behandling medför att personerna blir mer känsliga för infektioner och i längden innebär det även ett sämre försvar mot cancer. Många av läkemedlen ger dessutom flera andra biverkningar (Järhult & Offenbartl, 2010). Personer som får läkemedel innehållande kortison kan få biverkningar bl. a. i form av akne, osteoporos, tillväxthämning, anemi och Cushings syndrom (Johnsson & Tufveson, 2002). Cushings syndrom uppstår om kroppen får för mycket glukokortikoider/kortison under en lång tid, och ger symtom som ökad ansiktsfärg, menstruationsrubbingar, impotens, muskelsvaghet, viktökning och ökad hårväxt (Höybye, 2005). Immunosupprimerande läkemedel, som t.ex. Cellcept® och Prograf®, kan ge biverkningar bl. a. i form av skakningar, håravfall, svullnad av tandköttet och munsår (FASS, 2012).

Akut rejektion sker oftast under de närmaste månaderna efter en organtransplantation. Det innebär att kroppen angriper transplantatet som då fungerar sämre och sämre.

Kronisk rejektion innebär att transplantatet angrips av kroppens försvar mer gradvis under en längre tid, kanske flera år (Järhult & Offenbartl, 2010).

Pediatrik organtransplantation

Pediatrik definieras som ”medicinskt kunskapsområde som omfattar sjukdomar och hälsobetingelser hos barn och under adolescensen, samt i vissa avseenden även hos foster under tiden närmast före födelsen (*prenatal pediatrik*)” (Nationalencyklopedin, 2012). Denna studie kommer endast beröra ungdomar som transplanterats inom pediatriken.

Behandlingen efter en organtransplantation är oftast likartad i alla åldersgrupper, men det finns vissa specifika aspekter att ta hänsyn till när det gäller barn. Ett problem är tillväxthämning. Ofta är barn som behöver njur-/levertransplanteras redan kortare än normallängd, och tillväxthämningen fortsätter ofta ett år efter operationen (Johnsson & Tufveson, 2002).

Nilsson (2010) beskriver att vännerna har stor betydelse för hur nöjda ungdomar som blivit transplanterade är med livet, och att det är viktigt att känna sig ”normal” liksom att vännerna inte ser på en på ett annorlunda sätt trots att de vet om att man är transplanterad.

Eftersom alla ungdomar går igenom stora förändringar redan utan att vara organtransplanterade (Kelly, 2003) är det viktigt att se till de organtransplanterade ungdomarnas välbefinnande.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva välbefinnandet hos ungdomar som genomgått en organtransplantation, samt de faktorer som påverkar välbefinnandet.

Metod

Studien är utförd som en litteraturstudie, vilket innebär att resultatet är baserat på vetenskapliga artiklar för att få en bred kunskapsöversikt av problemområdet (Olsson & Sörensen, 2011).

Urval

Litteraturstudien är baserad på 10 vetenskapliga artiklar. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara publicerade efter år 2008 och handla om välbefinnandet hos ungdomar (10-20 år) som genomgått en organtransplantation. Avgränsning utfördes ytterligare genom att exkludera artiklar som inriktade sig på specifika läkemedel/specifik kirurgi. Inte heller artiklar som handlade om föräldrarnas välbefinnande inkluderades utan endast hur de uppfattar/påverkar ungdomarnas välbefinnande. Artiklar skrivna på annat språk än engelska och svenska exkluderades.

Datainsamling

Sökning efter vetenskapliga artiklar genomfördes i databaserna Pubmed, CINAHL och PsychINFO. Sökorden som användes i Pubmed var MeSH-termerna "Organ transplantation", "Adolescent", "Health related quality of life", "Well-being" och "Nursing". samt det fria sökordet "Psychological well-being". I CINAHL och PsycINFO användes dessa sökord som var framtagna med CINAHL Headings: "Adolescence", "Quality of life", "Psychological well-being" och "Organ transplantation". Sökorden söktes enskilt och i kombination.

Efter sökningen har titlarna på de vetenskapliga artiklarna lästs, vilket kallas att anlägga ett helikopterperspektiv. Abstractet lästes igenom för de titlar som matchade syftet för att få en tydligare överblick om innehållet stämde överens med syftet för litteraturstudien, vilket avgränsade området ytterligare (Friberg, 2006). De artiklar som stämde överens med inklusions-/exklusionskriterierna lästes i sin helhet och kvalitetsgranskades enligt en granskningsmall för artiklar med kvalitativ respektive kvantitativ ansats. De tio utvalda artiklarna graderades utifrån protokollet från grad I till grad III, där grad I motsvarar högst vetenskapliga kvalitet och grad III lägst (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Poängen för kvalitetsbedömning räknades om till procent, där 80-100% var grad I, 70-79% grad II samt 60-69% grad III. Av de valda artiklarna hade nio grad I och en grad II.

Sökscheman upprättades för att visa sökvägen till åtta av de valda artiklarna (Se tabeller 1, 2 och 3). De två artiklar som valdes i PubMed i sökning #9 samt fyra artiklar i sökning #10 var samma valda artiklar som i sökning #7. Även vald artikel i sökning #5 i PsychINFO var samma valda artikel som en i sökning #7 i PubMed. Således är totalt åtta av artiklarna från PubMed. En manuell sökning via referenslistorna på framsökta artiklar resulterade i ytterligare två artiklar. Totalt tio artiklar inkluderades i litteraturstudien.

Tabell 1. Sökschema över sökning i CINAHL.

Databas CINAHL

	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Granskade artiklar	Valda artiklar
#1	Adolescence	75321	0			
#2	Organ transplantation	865	0			
#3	Quality of life	25453	0			
#4	Psychological well-being	3590	0			
#5	#1+#2+#3	5	5	1	0	0
#6	#1+#2+4	0	0	0	0	0

Tabell 2. Sökschema över sökning i PubMed.

Databas PubMed

	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Granskade artiklar	Valda artiklar
#1	Organ transplantation	40406	0			
#2	Adolescent	280835	0			
#3	Health related quality of life	17038	0			
#4	Well-being	1168759	0			
#5	Nursing	91011	0			
#6	Psychological well-being	44654	0			
#7	#1+#2+#3	59	32	16	4	4
#8	#1+#2+#4	1292	0	0	0	0
#9	#7+#5	26	26	3	2	2
#10	#1+#2+#6	53	25	10	8	8

Tabell 3. Sökschema över sökväg i PsychINFO

Databas PsychINFO

	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Granskade artiklar	Valda artiklar
#1	Adolescence	54735	0			
#2	Organ transplantation	2419	0			
#3	Quality of life	43058	0			
#4	Psychological well-being	8952	0			
#5	#1+#2+#3	5	5	1	1	1
#6	#1+#2+4	0	0	0	0	0

Dataanalys

Dataanalys har skett enligt Friberg (2006). De valda artiklarna lästes igenom flera gånger för att känna in vad de handlar om. Resultaten har sedan analyserats genom att identifiera likheterna och skillnaderna. Från resultaten har stödord skrivits ned och klippts ut. Därefter har stödorden från artiklarna parats ihop med varandra till olika kategorier. På så sätt har ett flertal teman uppkommit, vilka utgör rubrikerna i resultatet.

Forskningsetiska avvägningar

De vetenskapliga artiklar som har granskats har genomgått en etikprövningsnämnd, vilket innebär bl.a. att studierna ska ha gjorts med respekt för människans värde. Sedan 2008 måste forskning som avser människor enligt svensk lag vara godkända av en etikprövningsnämnd. En viktig etisk princip att ta hänsyn till är autonomiprincipen. Det betyder att forskarna ska ha respekterat människors självbestämmande och integritet när de utfört sin forskning (Olsson & Sörensen, 2011). Även vid urval och analys av vetenskapliga artiklar till denna litteraturstudie har ett objektiva förhållningssätt vidtagits.

Resultat

Resultatet i denna litteraturstudie är baserat på 10 vetenskapliga artiklar varav tre är utförda med kvalitativ ansats och sju med kvantitativ. Studierna är genomförda i USA (3), Canada (1), Iran (1), Spanien (1), Australien (1), Storbritannien (2) och Belgien (1). Studierna handlar om ungdomars välbefinnande efter organtransplantation. Tre artiklar berör endast levertransplanterade, fem berör endast njurtransplanterade och två artiklar berör både njur-, lever- och hjärtransplanterade ungdomar.

Efter analys av artiklarnas resultat framkom flera teman som utgjort rubrikerna i resultatet. Det första är: *”Mentalt välbefinnande och faktorer som påverkar det mentala välbefinnandet”*. Under denna rubrik framkom dessa underrubriker: *”Social funktion och faktorer som påverkar den sociala funktionen”*, *”kroppsbild och självförtroende”* samt *”hanterbarhet”* och *”följsamhet”*. Det sista temat är: *”Fysiskt välbefinnande och faktorer som påverkar det fysiska välbefinnandet”*.

Mentalt välbefinnande och faktorer som påverkar det mentala välbefinnandet

Majoriteten av studierna visar att organtransplanterade ungdomars mentala välbefinnande på ett eller annat sätt ofta är nedsatt (de Castro och Moreno Jimenéz, 2008; Dobbels, Decorte, Roskams & Van Damme-Lombaerts, 2010; Fredericks et al., 2008; Malekahmadi et al., 2011; Simons et al., 2008; Taylor, Franck, Gibson, Donaldson & Dhawan, 2009) Övriga studier visar att det mentala välbefinnandet är påverkat negativt på andra sätt, exempelvis genom stress, identitetskris, förvirring, trötthet/fatigue, rädsla och osäkerhet (Korus, Stinson, Pool, Williams & Kagan, 2011; Ratcliff, Blount & Mee, 2010, Taylor, Franck, Dhawan & Gibson, 2010; Tong, Morton, Howard, McTaggart & Craig, 2011).

Flera levertransplanterade ungdomar har fått någon form av psykiatriskt eller psykologiskt stöd och flertalet har mer emotionella problem än friska jämnåriga. Detta visar Taylor et al (2009) som utförde en enkätstudie för att undersöka faktorer som påverkade den hälsorelaterade livskvaliteten hos 55 levertransplanterade ungdomar. Fredericks et al. (2008) enkätstudie av 25 levertransplanterade ungdomar och deras föräldrar, bekräftar att levertransplanterade ungdomar har nedsatt emotionell funktion och psykosocial hälsa. de Castro och Moreno Jimenéz (2008) utförde en studie med hjälp av olika formulär, och undersökte vilka faktorer som påverkade organtransplanterade ungdomars välbefinnande jämfört med friska ungdomars. Studien visar att njur- lever och hjärttransplanterade ungdomar har fler psykologiska problem än friska ungdomar.

Även den generella hälsouppfattningen bland organtransplanterade ungdomar är nedsatt (Fredericks et al., 2008; Malekahmadi et al., 2011; Taylor et al., 2010), men föräldrar uppskattar sina ungdomars generella hälsouppfattning samt psykiska välbefinnande lägre än vad de själva gör (Dobbels et al., 2010; Simons et al., 2008). Malekahmadi et al. (2011), Dobbels et al. (2010) och Simons et al. (2008) har alla gjort enkätstudier där den hälsorelaterade livskvaliteten hos organplanterade ungdomar studerats.

I en intervjustudie av Tong et al. (2011) , där ungdomars perspektiv på livet efter en njurtransplantation undersöktes, uttryckte njurtransplanterade ungdomar: rädsla och osäkerhet inför framtiden, om de kommer att behöva gå tillbaka till dialys, risk för rejektion. Ratcliff, Blount och Mee (2010) utförde en enkätstudie för att undersöka vilka konsekvenser av

njurtransplantation ungdomar upplevde var besvärligast. Resultatet visar att ungdomar som blivit njurtransplanterade när de var 16 år eller äldre upplevde mer rädsla för vad som kommer att hända i framtiden än de som blev transplanterade vid yngre ålder. Även antalet mediciner och högre immunosuppressiva nivåer i blodet än rekommenderat var associerat med mer rädsla för vad som kan komma att hända.

Levertransplanterade ungdomar, i en intervjustudie av Taylor et al. (2010), fick berätta hur de upplevde att växa upp och leva efter en levertransplantation. Ungdomarna uppgav att de känner en väldig trötthet/fatigue och brist på energi som påverkar det vardagliga livet mycket, vilket de försökte kompensera genom att sova väldigt mycket. Trötthet och fatigue är ett mycket vanligt symptom bland organtransplanterade ungdomar (Dobbels et al., 2010; Taylor et al., 2009).

Det finns njurtransplanterade ungdomar som känner sig glada och har en positiv livssyn trots sin kroniska sjukdom. Ungdomarna känner en känsla av frihet och mer energi jämfört med tiden före njurtransplantationen och merparten har inga depressiva symptom (Dobbels et al., 2010; Tong et al., 2011). Även studien av Taylor et al. (2009) visar att det inte fanns några signifikanta skillnader mellan levertransplanterade ungdomar och friska ungdomar när det gällde dåligt humör, lycka och tillfredsställelse, även om poängen var något lägre för de levertransplanterade.

Föräldrar upplever att vita ungdomar har lägre mental hälsa än icke vita, samt att de ungdomar som fått organ (lever och/eller njure) från levande donatorer hade lägre mental hälsa än de som fått organ från avlidna donatorer (Simons et al., 2008). Donortyp visar sig vara en signifikant påverkande faktor på den mentala hälsan enligt Taylor et al. (2009). Dessutom rapporterade levertransplanterade ungdomar lägre mental hälsa än hjärt- och njurtransplanterade ungdomar (Simons et al., 2008). Flickor visar sina psykologiska problem mest genom internalisering av problemen (ångest och depression) medan pojkarna visar det genom externalisering (aggressivitet och brottsbenägenhet). Pojkar och de yngre deltagarna har dessutom mer koncentrationssvårigheter än friska, äldre och flickor (de Castro & Moreno Jiménez., 2008).

Övriga faktorer som påverkar det mentala välbefinnandet är exempelvis: tid på väntelistan, ålder, färre läkemedelsbiverkningar och färre familjekonflikter. Dessutom påverkar

sjukdomar, fysiska besvär och dåligt självförtroende den mentala hälsan (de Castro & Moreno Jiménez, 2008; Ratcliff et al., 2010; Simons et al., 2008; Taylor et al., 2009). Ju äldre ungdomarna var desto lägre hälsorelaterad livskvalitet upplevde de (Taylor et al., 2009). De konsekvenser av njurtransplantation som ungdomarna upplevde jobbigast var att: ”inte kunna göra allt som andra gör”, ”inte må bra”, ”vara rädd för vad som kan hända” samt ”oroa sig inför framtiden”. Studien visar även att de patienter som varit inlagda länge tyckte det var jobbigare med medicinska moment (Ratcliff et al., 2010). Pojkar har lägre totalpoäng för SF-36, som är ett mätinstrument för att mäta olika delar av hälsorelaterad livskvalitet, än flickorna och har således sämre hälsorelaterad livskvalitet. Även patienter med låg månatlig familjeinkomst samt de med höga poäng på ångest- och depressionsskalan har sämre hälsorelaterad livskvalitet (Malekahmadi et al., 2011).

Social funktion och faktorer som påverkar den sociala funktionen

Flera studier visar att många organtransplanterade ungdomar känner sig annorlunda än sina jämnåriga kamrater samt att det är jobbigt att inte kunna göra allt som alla andra gör. Ungdomarna upplever att det är viktigt att uppnå en känsla av normalitet och få samma chans som alla andra (Korus et al., 2011; Ratcliff et al., 2010; Taylor et al., 2010). Korus et al. (2011) undersökte informationsbehovet och upplevelser av transplantationsprocessen hos njurtransplanterade ungdomar och deras föräldrar genom intervjuer. Ungdomarna upplevde livsstilsbegränsningar genom att inte kunna utföra kontaktsporter eller göra spontana resor (Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011). En studie visar att en känsla av normalitet ger ett ökat välbefinnande, samt att yngre ungdomar eller ungdomar som haft transplanterat länge har lättare att uppnå en känsla av normalitet (Tong et al., 2011). Ungdomarna upplever en ovilja att berätta om sin sjukdom för att de vill ha samma chans som alla andra, exempelvis när de ska söka jobb. Dessutom vill flera av ungdomarna ha pojk- och flickvänner, men deras uppfattning om sitt utseende gör att de känner sig bekymrade över detta. Framför allt upplever flickorna mycket osäkerhet inför hur pojkar skulle reagera på deras transplantation och utseende (Taylor et al., 2010). Att vara annorlunda påverkar inte bara kroppsbild och självförtroendet utan även hur ungdomarna blir behandlade exempelvis av lärare i skolan (Korus et al., 2011). Kortväxthet gör att ungdomar kan uppfattas yngre än vad de är och behandlas därefter (Taylor et al., 2010).

Många organtransplanterade ungdomarna berättar att de blivit retade/mobbade för sitt utseende (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011). En studie visar dock att det inte finns några signifikanta skillnader mellan levertransplanterade ungdomar och den generella populationen när det gällde beteendeanpassning, kompisproblem, popularitet eller förmåga att hjälpa andra (Taylor et al., 2009).

Ungdomar som genomgått en organtransplantation får påverkan på sin skolgång. Flera studier visar att ungdomarna halkade efter i skolan (Dobbels et al., 2010; Fredericks et al., 2008; Taylor et al., 2009, Taylor et al., 2010). En studie visar att flickor missade skolan mer än pojkar (Ratcliff et al., 2010) och ungdomarna i studien av Taylor et al. (2010) uppgav att de till slut gav upp gällande skolan och såg på sig själv som ointelligenta. Dessutom menar ungdomarna att hälso- och sjukvårdspersonalen inte gjorde något för att underlätta för ungdomarnas lärande. Studien av Malekahmadi et al. (2011) menar dock att ungdomarnas utbildning inte påverkade den hälsorelaterade livskvaliteten signifikant. Njurtransplanterade ungdomar i studien av Tong et al. (2011) uppger till och med att transplantationen underlättade för skolgången. Ungdomarna kände sig även positivt inställda till att sätta upp studie- och karriärs mål.

Organtransplanterade ungdomar rapporterar sämre familjesammanhållning än vad föräldrarna gör (Fredericks et al., 2008; Simons et al., 2008). Även familjestrukturen och familjeaktiviteter hos levertransplanterade ungdomar är sämre än hos den generella populationen av ungdomar (Taylor et al., 2009). Enligt Dobbels et al. (2010) rapporterade transplanterade ungdomar något sämre autonomi och sämre relation till föräldrarna än de friska ungdomarna, dock var det inga signifikanta skillnader. Däremot var föräldrars uppfattning om de transplanterade ungdomarnas autonomi och relation till föräldrarna signifikant sämre än föräldrar till de friska ungdomarna. Ungdomarna i studien av Taylor et al. (2010) ansåg att deras föräldrar var överbeskyddande och att det var irriterande att göra saker tillsammans med familjen. Ungdomarna uppgav även att det ofta uppstod konflikter mellan dem och deras föräldrar angående läkemedlen. De äldre ungdomarna hade i högre grad lärt sig att acceptera sina föräldrars oro och hittat vägar att bli mer självständiga.

Enligt Taylor et al. (2009) fanns det inga signifikanta skillnader i familjesammanhållning, men samma studie visar att fler familjekonflikter leder till sämre hälsorelaterad livskvalitet. Förutom familjekonflikter påverkar olika fysiska problem och symptom den sociala

funktionen mest. Även ålder vid transplantation påverkar den sociala kompetensen och det visar sig att organtransplanterade pojkar har fler sociala problem än friska pojkar (de Castro & Moreno Jiménez., 2008). Korus et al. (2011) menar att en känsla av normalitet leder till en bättre social anpassning.

Kroppsbild och självförtroende

Ungdomar som blivit organtransplanterade har generellt sett dåligt självförtroende (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2009; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011). Enligt de Castro och Moreno Jiménez (2008) har organtransplanterade flickor sämre fysisk självuppfattning än friska flickor, däremot visar de organtransplanterade pojkarna en bättre fysisk självuppfattning än de friska pojkarna.

Enligt Taylor et al. (2009) visar resultatet inga signifikanta skillnader mellan transplanterade ungdomarna och friska när det gällde fysiskt utseende. Inte heller studien av Fredericks et al. (2008) visar några signifikanta skillnader i självförtroende mellan de levertransplanterade ungdomarna och friska ungdomar. Däremot upplever föräldrar till de transplanterade ungdomarnas att deras barn har sämre självförtroende än vad föräldrarna till friska ungdomarna upplever (a.a.). Organtransplanterade ungdomar uppger ett signifikant bättre självförtroende än hur föräldrarna uppfattar det (Simons et al., 2008) och flera av ungdomarna uppger att de fått ett bättre självförtroende efter njurtransplantationen (Tong et al., 2011).

Biverkningarna av mediciner påverkar utseendet vilket leder till dåligt självförtroende bland de organtransplanterade ungdomarna (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011), men det är inte de mest förekommande biverkningarna som är de jobbigaste. Exempelvis är trötthet och humörsvängningar vanligast bland levertransplanterade medan viktuppgång är det som upplevs mest besvärligt (Taylor et al., 2009). Bland njurtransplanterade ungdomar uppges ökad aptit och fatigue vara det vanligaste symtomet, men det som är jobbigast är att tappa hår samt att få vårtor på händer och fötter (Dobbels et al., 2009). Vissa ungdomar provar på extrema avmagringskurer för att motverka viktuppgången de fått av mediciner (Korus et al., 2011). Äldre ungdomar uppger dock att de lärt sig acceptera biverkningarna bättre med åren (Taylor et al., 2010).

Hanterbarhet

Välbefinnandet påverkas även genom att de ungdomar som har svårare att känna sig normala har en sämre hanterbarhet (Tong et al., 2011) medan de ungdomar som blir involverade i sin vård har en mer positiv inställning till transplantationsprocessen (Taylor et al., 2010). De som känner sig annorlunda än sina vänner söker ofta socialt stöd och familjestöd (Ratcliff et al., 2010).

Organtransplanterade ungdomar uppger att de har ett stort behov av information för att kunna hantera transplantationsprocessen (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011). Ungdomarna uttrycker att de inte känner sig förstådda av hälso- och sjukvårdspersonalen, att de inte har tillräckligt med erfarenhet och inte ger relevant information. De vill ha information i termer de förstår om vad som hänt dem och om vad som kommer att hända i framtiden. Acceptans kan de bara uppleva genom förståelse för processen (Taylor et al., 2010). Ungdomarna vill ha mer information för att kunna förbereda sig inför transplantationsprocessen och känna sig mer trygga. Äldre ungdomar känner ett behov av information angående alkohol och droger och förklaringar till varför de skulle undvika detta (Tong et al., 2011). De vill även ha mer kunskap om förväntat resultat och framtidsprognos, biverkningar, vad som händer om inte medicinerna tas, potentiella komplikationer, hur en hälsosam livsstil kan behållas samt information om övergången till vuxenvård. Ungdomarna vill ha möjlighet till att få informationen gradvis och själva välja på vilket sätt de ska få informationen samt hur mycket de ska veta. Några vill se filmer, vissa vill höra historier från andra transplanterade ungdomar om deras upplevelser av processen, några vill se bilder och några vill höra vilka komplikationer andra transplanterade människor upplevt. Ungdomarna kan tänka sig att använda ett webb-baserat inlärningsprogram där de själva får styra informationen, men de vill samtidigt fortsätta ha enskilda möten med personalen från transplantationsteamet (Korus et al., 2011).

Enligt Ratcliff et al. (2010) var den vanligaste hanteringsstrategin humor och optimism samt investering i vänner. Behovet av stöd från vänner visar sig vara mycket viktigt för hanterbarhetsprocessen enligt flera andra studier (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011). Även annat socialt stöd är en viktig del av denna process. Både emotionellt i form av relationer med vänner och ibland föräldrar men även instrumentellt stöd som Ronald McDonald-huset, MSN (ett internetbaserat socialt nätverk) och föräldrar som kan hjälpa till

med praktiska saker som mediciner och dieter (Korus et al., 2011). De ungdomar som inte mår bra, missar mycket i skolan, upplever rädsla inför medicinska moment och vad som kan hända, har ett samband med att söka andligt stöd. Det finns även en signifikant association mellan ”inte må bra” och söka omvägar (Ratcliff et al., 2010).

Följsamhet

Ungdomar som är oföljsamma till sina mediciner har sämre välbefinnande än de som är följsamma, gällande både fysisk-, mental- och social funktion (Fredericks et al., 2008). Även hälso- och sjukvårdspersonal upplever att fysiska och psykologiska motgångar är signifikant associerat med ovilja att ta mediciner (Ratcliff et al., 2010).

Oföljsamhet till den immunosuppressiva behandlingen samt sjukhusbesök är ett vanligt problem bland ungdomar (Dobbels et al., 2010; Fredericks et al., 2008). Även flera av de njurtransplanterade ungdomarna i studien av Tong et al. (2011) uppger att de då och då glömmer att ta mediciner, vissa behövde även bli påmind av sina föräldrar. Några berättar att de vill ha en paus från medicinerna eftersom de får dem att känna sig annorlunda (ibid). Enligt Taylor et al. (2010) är oföljsamhet inte ett stort problem bland yngre ungdomar där föräldrarna fortfarande ser till att de tar medicinerna. När ungdomarna kommer in i ”mellan”-ungdomsåren blir oföljsamhet däremot ett problem. Då upptäcker de att biverkningarna av de immunosuppressiva läkemedlen är socialt generande pga förändringarna på deras utseende som dessa leder till. Även konflikter gällande läkemedlen leder till oföljsamhet. I de sena ungdomsåren har många av ungdomarna börjat acceptera biverkningarna och tar ansvar för att ta sina mediciner själva. I studien av Ratcliff et al. (2010) framkom inga signifikanta associationer mellan totalt antal upplevda motgångar av transplantationen och självrapporterad oföljsamhet. Det finns dock ett samband mellan upplevda motgångar för att ta mediciner och fler läkemedel tagna sent. De ungdomar som inte tar sina läkemedel på rätt tid eller på rätt sätt upplever även motgångar för andra saker, såsom skolgång och medicinska moment. Samma studie visar att totala antalet mediciner är signifikant associerat med upplevda motgångar för ”medicinska moment”, ”missa skolan”, ”rädsla för vad som kan hända” och ”totalt antal upplevda motgångar” (ibid). De ungdomar som var oföljsamma till behandlingen hade även fler sjukhusvistelser än de ungdomar som var följsamma. Föräldrar till oföljsamma ungdomar rapporterade att ungdomarnas hälsa hade större inverkan på deras tid (Fredericks et al., 2008).

De flesta ungdomarna i studien av Tong et al. (2011) uppgav att de tog ansvar för att ta sina mediciner och lärde sig att göra det till en vardaglig rutin. Att de förstod hur viktigt det var att motverka rejektion motiverade dem till att ta sina mediciner. Även ungdomarna i studien av Korus et al. (2011) belyste vikten av information om hur allvarliga konsekvenserna för oföljksamhet kan bli för att vara motiverad till att ta sina mediciner.

Fysiskt välbefinnande och faktorer som påverkar det fysiska välbefinnandet

Organtransplanterade ungdomar har även nedsatt fysisk funktion (Dobbels et al., 2010; Fredericks et al., 2008; Taylor et al., 2009). Föräldrar i en studie rapporterar att levertransplanterade ungdomar har nedsatt fysisk hälsa (Fredericks et al., 2008), och en annan visar att föräldrar upplevde att levertransplanterade patienter hade bättre fysisk hälsa än hjärt- och njurtransplanterade. Samma studie visar även att föräldrar upplevde att ökad kunskap om läkemedel ledde till bättre fysisk hälsa hos ungdomarna (Simons et al., 2008).

Flera njurtransplanterade ungdomar upplever att de har mer energi efter transplantationen än de hade när de gick på dialys. Transplantation möjliggjorde att delta i sporter och sociala evenemang (Tong et al., 2011). Faktorer som påverkar det fysiska välbefinnandet positivt är bättre fysisk hälsa hos föräldrarna, färre familjekonflikter, färre biverkningar, mindre kroppslig smärta, ålder vid transplantation samt hur lång tid njursjukdomen varat (Malekahmadi et al., 2011; Simons et al., 2008; Taylor et al., 2009). Dialys före njurtransplantation påverkar inte den hälsorelaterade livskvaliteten och kroppslig smärta påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten minst (Malekahmadi et al., 2011). Ungdomarna i studien av Korus et al. (2011) uppger dock att de upplevde det jobbigt att ha känt smärta och obehag vid organtransplantation och tiden strax därefter.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Denna studie är genomförd som en litteraturstudie, vilket innebär att resultatet är sammanställt från olika forskares resultat av problemområdet. Anledningen till att inte en empirisk studie utfördes var för att det passade bra med en litteraturstudie för en kartläggning av organtransplanterade ungdomars välbefinnande.. Sökning efter vetenskapliga artiklar har genomförts i PubMed, CINAHL och PsychINFO för att ge möjlighet till ett stort urval av artiklar, samt att dessa databaser rör omvårdnad och välbefinnande vilket var problemområdet för denna studie.

Från början gav sökningen i PubMed fyra artiklar som stämde överens med valda inklusions-/exklusionskriterier. Sökningen i CINAHL gav inga resultat utifrån sökorden, och inte heller sökningen i PsychINFO gav några nya resultat. Vald artikel från PsychINFO var redan utvald vid en sökning i PubMed. Efter en manuell sökning i referenslistor i framsökta artiklar hittades ytterligare två artiklar. Därefter adderades ett fritt sökord, ”psychological well-being”, till ”organ transplantation” och ”adolescent” i PubMed eftersom även detta sökord syftar på välbefinnande, vilket är denna litteraturstudies problemområde. Denna sökning gav många bra träffar och åtta artiklar stämde överens med inklusions-/exklusionskriterierna, varav fyra redan var valda i en annan sökning i PubMed. Således har sökningen efter vetenskapliga artiklar skett på ett flertal sätt, vilket borde öka chanserna för ett tillförlitligt resultat. Dock kan flera relevanta artiklar gått miste om, framför allt i CINAHL och PsychINFO, pga bristande sökord.

De tre kvalitativa studierna har gjort att delar av resultatet blivit mer djupgående, samtidigt som de sju kvantitativa studierna har gett en bred kunskapsöversikt. Enkätstudierna har gett en klar överblick av välbefinnandet, men eftersom välbefinnande är något subjektivt är det dock främst genom intervjustudierna det varit mest tydligt hur välbefinnandet är och vilka faktorer som påverkar det. Valda artiklar till litteraturstudien nämner främst lever- och njurtransplanterade ungdomar. Det hade alltså varit önskvärt med fler kvalitativa studier som även berör hjärtransplanterade ungdomar för ett mer djupgående resultat av organtransplanterade ungdomars välbefinnande. Ingen av studierna från litteratursökningen

var utförd i Norden, vilket innebär att det inte är säkert att resultatet i denna litteraturstudie går att generalisera även till Sverige

Eftersom denna litteraturstudie utförts enskilt kan granskningen av artiklarna bedömts annorlunda än om den utförts av flera personer, vilket kan påverka reliabiliteten. Granskning av artiklarna har skett genom ett kvalitetsgranskningsprotokoll för kvalitetsgranskning av vetenskapliga artiklar med kvantitativ respektive kvalitativ ansats från Willman et al. (2011), vilket har gett en bra grund. Protokollen har anpassats efter vad som ansetts relevant för studierna.

Innan denna litteraturstudie utfördes var min förförståelse att ungdomar är mycket brydda om sitt utseende, att de vill passa in i kompisgänget och att majoriteten vill träffa pojk- eller flickvän. Vid utförandet av denna litteraturstudie har dock dessa förutfattade meningar hållts i bakgrunden och resultatet har skrivits så nära artiklarnas resultat som möjligt utan att tolka in egna värderingar.

Diskussion av framtaget resultat

Resultatet av föreliggande litteraturstudie visar att organtransplanterade ungdomar generellt sett har sämre välbefinnande än friska ungdomar, men några studier visar att det inte är några större skillnader. Till exempel visar studien av Taylor et al (2009) att det inte fanns några signifikanta skillnader gällande bl.a. lycka och tillfredsställelse samt kompisproblem mellan levertransplanterade ungdomar och friska. En studie visar till och med att flera njurtransplanterade ungdomar har bättre välbefinnande efter transplantationen (Tong et al., 2011). Den största påverkan på välbefinnandet visar sig på den mentala hälsan, då det framkom många underkategorier till den mentala hälsan. Tydligt är att många ungdomar kan påverkas i sitt välbefinnande av biverkningarna från de immunosuppressiva läkemedlen, både gällande sekundära kroniska sjukdomar (Taylor et al., 2009) samt effekten läkemedlen har på utseendet (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011). Flera studier visar även att ungdomarna har nedsatt självförtroende (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2009; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011) samt att oförljksamhet är ett stort problem bland ungdomar, vilket bekräftas i studien av Lerret och Stendahl (2011) samt Nilsson (2010). Lerret och Stendahl (2011) studie visar även att oförljksamhet är signifikant relaterat till akut och kronisk rejektion. Oförljksamhet påverkar inte bara välbefinnandet hos ungdomar utan det påverkar även hälso-

och sjukvården som får högre ekonomiska kostnader (ibid). Anledningen till oföljksamhet skulle kunna vara glömska (Tong et al., 2011) i ungdomens sysselsatta liv, men Taylor et al. (2010) tar även upp sambandet mellan oföljksamhet och biverkningar. Det skulle kunna vara så att många organtransplanterade ungdomar har dåligt självförtroende pga biverkningar från mediciner och därför är oföljsamma för att slippa biverkningarna. Immunosuppressiv behandling är nödvändig för att motverka rejektion av transplantatet (Johnsson & Tufveson, 2002), och oföljksamhet är alltså mycket allvarligt. Sjuksköterskan bör därför försöka finna strategier för att minimera de jobbigaste biverkningarna för att förbättra läkemedelsföljsamheten (Lerret & Stendahl, 2011).

Resultatet av denna litteraturstudie visar att organtransplanterade ungdomars skolgång blev påverkad negativt (Dobbels et al., 2010; Fredericks et al., 2008; Taylor et al., 2009; Taylor et al., 2010) vilket även bekräftas av Lerret och Stendahl (2011). Detta kan innebära problem i framtiden vad gäller vidareutbildning, arbete och således ekonomin. I denna litteraturstudie framkom att dålig ekonomin påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten negativt (Malekahmadi et al, 2011) och således finns risken att dessa ungdomar kan få sämre hälsorelaterad livskvalitet i framtiden om de inte får hjälp och stöttning i sin skolgång.

Överlag är resultatet i denna litteraturstudie jämnt fördelat mellan njur- och levertransplanterade ungdomar. Endast två artiklar berörde hjärttransplanterade ungdomar, vilket innebär att det endast finns lite data angående denna grupp ungdomar i denna studie. Enligt Tong et al (2011) har flera av de njurtransplanterade ungdomarna fått ett bättre självförtroende efter transplantationen. Dessutom visar resultatet att njurtransplanterade ungdomar kunde känna sig glada och ha en positiv livssyn (Dobbels et al., 2010; Tong et al., 2011). Flera av de njurtransplanterade ungdomarna kände dessutom mer frihet och energi jämfört med tiden före njurtransplantationen (Tong et al., 2011). Enligt Simons et al. (2008) hade levertransplanterade något lägre mental hälsa än njur- och hjärttransplanterade. Det är dessutom endast studier om levertransplanterade ungdomar som tar upp ämnet om försämrad familjestruktur på olika sätt. En studie med njurtransplanterade berättar att flera ungdomar även kände sig positivt inställda till att sätta upp studie- och karriärsmål (Tong et al., 2011). Det finns alltså något som tyder på att njurtransplanterade ungdomar har något bättre välbefinnande än levertransplanterade ungdomar. Detta kan dock vara en slump och bero på vad de olika studierna valt att fokusera på. En studie av Riaño-Galán et al. (2009) undersökte livskvaliteten hos ungdomar med terminal njursjukdom jämfört med njurtransplanterade

ungdomar. Resultatet visar att ungdomarna under dialys hade sämre tillfredsställelse med hälsan jämfört med njurtransplanterade ungdomar. Det kan vara så att njurtransplanterade ungdomar från studierna som denna litteraturstudie grundar sig på jämför välbefinnandet nu med tiden före transplantationen då de gick på dialys och därför skattar sitt välbefinnande något högre. Majoriteten av människor som insjuknar i uremi (njursvikt) börjar sin behandling genom dialys. Hemodialys, som är den vanligaste typen av dialys, renar patientens blod i en dialysmaskin och för det sedan tillbaka till patienten. Denna behandling utförs vanligen tre gånger per vecka, 4-6 timmar åt gången, vilket innebär att dessa personer blir mer bundna tidsmässigt när de går på dialys jämfört med efter en njurtransplantation (Johnsson & Tufveson, 2002). Detta kan alltså vara en anledning till att njurtransplanterade ungdomar skattar sitt välbefinnande något högre än levertransplanterade.

Enligt de Castro och Moreno Jiménez (2008) hade yngre organtransplanterade ungdomar mer koncentrationssvårigheter än de äldre. Studien av Tong et al. (2011) visar att yngre ungdomar och de ungdomar som haft njurtransplantatet längre hade lättare att uppnå en känsla av normalitet, medan äldre ungdomar i studien av Taylor et al. (2010) har lärt sig acceptera biverkningarna bättre med åren. Ratcliff et al. (2010) låter se att ungdomar som blivit njurtransplanterade när de var 16 år eller äldre upplevde mer rädsla för vad som kommer att hända i framtiden och enligt de Castro och Moreno Jiménez (2008) påverkade ålder vid transplantation den sociala kompetensen samt tankeproblem. Ålderns påverkan på välbefinnandet hos ungdomar bekräftas även i studien av Devine et al. (2011). Alla studier beskriver inte om det är yngre eller äldre ungdomar som har sämre välbefinnande. De resultat som visar att ungdomar som var äldre vid transplantationen eller inte haft transplantatet så länge upplevde lägre välbefinnande skulle kunna bero på att de hunnit vänja sig vid ett liv som frisk före transplantationen. Ålderns påverkan på välbefinnandet kan också bero på den kognitiva utvecklingen. Äldre ungdomar (18-21) kan göra komplexa och sofistikerade bedömningar samt förstå konsekvenser av deras handlingar och beteende, vilket inte yngre ungdomar kan i samma utsträckning. För att ge ungdomar det stöd de behöver och skapa en stark relation är det viktigt att identifiera vilken ålder och vilket utvecklingsstadium de befinner sig i och möta patienten på dennes plan (Lerret & Stendahl, 2011). Det är stor skillnad på att vara tio eller 20 år gammal, och man behöver således helt olika typer av stöttning.

Föräldrar skattar sina ungdomars generella hälsouppfattning och psykiska välbefinnande lägre än de själva gör (Dobbels et al., 2010; Simons et al., 2008). Dessutom skattar föräldrarna att ungdomarna har sämre självförtroende än vad de själva tycker (Simons et al., 2008).

Transplanterade ungdomar tycker även att deras föräldrar är irriterande och överbeskyddande (Taylor et al., 2010) och flera ungdomar upplever att familjesammanhållningen är sämre än vad föräldrarna tycker (Fredericks et al., 2008; Simons et al., 2008). Att föräldrar ofta skattar sina ungdomars välbefinnande och självförtroende lägre än de själva gör samtidigt som de upplever att familjesammanhållningen är bättre bekräftas i studien av Devine, Reed-Knight, Simons, Mee och Blount (2010). Familjekonflikter visar sig påverka den hälsorelaterade livskvaliteten negativt, både vad gäller den fysiska, mentala och sociala hälsan (Simons et al., 2008; Taylor et al., 2009). Korus et al. (2011) och Tong et al. (2011) beskriver samtidigt organtransplanterade ungdomars behov av stöd från föräldrarna. Skillnaderna i föräldrars och ungdomars uppfattning kan bero på att ungdomarna är mitt uppe i en tid då de börjar frigöra sig från sina föräldrar (Kelly, 2003). Föräldrar till organtransplanterade ungdomar har ofta svårt att tillåta ungdomen att bli självständig (Lerret & Stendahl, 2011) och kan då se på ungdomarna som osjälvständiga barn som fortfarande behöver föräldrarnas hjälp i allt. Ungdomar behöver alltså fortfarande stöd från sina föräldrar, men utan att de är överbeskyddande eller kör över ungdomarnas autonomi. Lerret och Stendahl (2011) betonar att omvårdnaden av organtransplanterade ungdomar bör ske i team tillsammans med patienten, dennes familj och transplantationsteamet för att optimera hälsa och livskvalitet efter transplantationen. Det är viktigt att sjuksköterskan uppmuntrar och stöttar familjen att vara delaktig i vården.

Ingen av de tio studierna i litteraturstudien tog upp sjuksköterskans roll vid organtransplantation hos ungdomar specifikt. De tre kvalitativa studierna visar att de transplanterade ungdomarna har ett stort behov av information för att kunna hantera situationen de hamnat i (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011). Studien av Taylor et al. (2010) visar även att ungdomarna inte heller kände sig förstådda av hälso- och sjukvårdspersonalen. Här har sjuksköterskan en viktig uppgift när det gäller omvårdnaden av dessa ungdomar eftersom information kan ge både bättre hanterbarhet och följsamhet, vilket indirekt ger ett bättre välbefinnande. Enligt Lerret & Stendahl (2011) är sjuksköterskans arbete i team tillsammans med ungdomen och dennes familj viktigt för den transplanterade ungdomens välbefinnande och långtidsöverlevnad. Ungdomar behöver känna att deras känslor är hörda och respekterade, framför allt ungdomar i ”mellanungdomsåren”. Sjuksköterskan

måste även ta rollen som undervisare och vara medveten om vilka resurser som finns tillgängliga för att kunna ta tag i alla aktuella problem. Sjuksköterskan bör ge de organtransplanterade ungdomarna fortlöpande undervisning och ständigt bedöma ungdomens styrkor och svagheter, så att varje klinikbesök eller telefonsamtal blir ett tillfälle att stötta ungdomen (Lerret & Stendahl, 2011). Brennan och McEnhill (2011) betonar också vikten av att utbildning av organtransplanterade ungdomar fortsätter även efter utskrivning från sjukhuset, eftersom ungdomarna ofta är påverkade av smärta och biverkningar av läkemedel under en tid efter transplantationen.

Det framkom i resultatet att många organtransplanterade ungdomar kände sig annorlunda än jämnåriga (Korus et al., 2011; Ratcliff et al., 2010; Taylor et al., 2010) och att organtransplantationen medförde livsstilsbegränsningar som gjorde att de inte kan göra allt som "alla andra" kan göra (Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011). Relationen till vänner är därmed också, förutom information, en viktig del av hanterbarhetsprocessen för organtransplanterade ungdomar (Korus et al., 2011; Taylor et al., 2010; Tong et al., 2011), vilket även Nilsson (2010) beskrev i sin avhandling. Eftersom, som nämnt tidigare, ungdomar står i en process där de försöker bryta sig loss från sina föräldrar är inte dessa alltid det bästa sociala stödet. Därför är det bra om sjuksköterskan stöttar ungdomarna i att stärka deras vänskapsrelationer (Lerret & Stendahl, 2011). Sjuksköterskan skulle till exempel kunna anordna informationsträffar med den organtransplanterade ungdomen och dennes vänner för att hjälpa vännerna att förstå den sjukes situation.

Katie Eriksson (1995) betonar vikten av att se till personens helhet, alltså inte bara det fysiska tillståndet, samt att skapa närhet och delaktighet till personen som vårdas. Detta är bra att tänka på vid vårdandet av organtransplanterade ungdomar, då dessa är mycket påverkade av processen, förutom fysiskt även mentalt. Organtransplanterade ungdomar går dessutom igenom många förändringar kontinuerligt, och alla är i olika utvecklingsfaser beroende på ålder, mognad och erfarenheter. Därför bör sjuksköterskan använda ett personcentrerat perspektiv där omvårdnaden utgår från ungdomens perspektiv och denne blir bekräftad i sin subjektiva upplevelse av sin sjukdom (David Edvardsson, 2010). Genom att skapa en relation till personen och göra denne delaktig i omvårdnaden kan dennes välbefinnande förbättras.

Slutsats

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka välbefinnandet samt påverkande faktorer bland organtransplanterade ungdomar. Ungdomar som genomgått en organtransplantation har generellt sett sämre välbefinnande än jämnåriga. Resultatet visar att organtransplanterade ungdomar kan känna ett påtagligt utanförskap och de påverkas bl.a. av att inte kunna göra allt som ”alla andra” kan göra, medicinbiverkningarna och deras effekt på utseendet, familjekonflikter samt av fysiska problem. Detta i kombination med de förändringar som redan sker i ungdomsåren medför stora påfrestningar för dessa ungdomar, vilket innebär att de har ett enormt behov av stöd. De ungdomar som har en bättre hanterbarhet och bättre följsamhet har ett bättre välbefinnande. Som sjuksköterska är denna kunskap tillsammans med ett personcentrerat perspektiv bra för att kunna informera och stötta ungdomarna enskilt på det sätt som just de behöver. Genom att flytta fokus från patient till person kan utanförskapet motverkas och därmed välbefinnandet förbättras.

Kliniska implikationer

Denna litteraturstudie är tänkt att ge sjuksköterskan en kunskapsöversikt om hur hon ska bemöta organtransplanterade ungdomar på ett bra sätt och få idén om hur hon kan öka ungdomars välbefinnande. Framtida forskning med kvalitativ ansats gällande organtransplanterade ungdomars välbefinnande, samt vad sjuksköterskan specifikt kan göra, är önskvärt för ett mer djupgående resultat.

Referenser

- Brennan, J. & McEnhill, M. (2011). Use of nurse practitioners in pediatric kidney transplant: a model for providing comprehensive care to children and families. *Progress in Transplantation*, 21:306-311
- Dahlberg, K. & Segesten K. (2011) *Hälsa & vårdande: i teori och praxis*. Natur & Kultur: Stockholm
- Devine, KA., Reed-Knight, B., Simons, LE. & Blount, RL. (2010). Prospective comparison of parent and adolescent report of health-related quality of life in adolescent solid organ transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 14:1000-1006
- Devine, KA., Reed-Knight, B., Loisel, KA., Simons, LE., Mee, LL. & Blount, RL. (2011). Predictors of Long-Term Health-Related Quality of Life in Adolescent Solid Organ Transplant Recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(8):891-901
- * de Castro, EK. & Moreno Jiménez, B. (2008). The influence of Clinical Variables on the Psychological Adaptation of Adolescents after Solid Organ Transplantation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 15:154-162
- * Dobbels, F., Decorte, A., Roskams, A. & Van Damme-Lombaerts, R. (2009). Health-related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients. *Pediatric Transplantation*, 14:216-223
- Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (red.) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s.29-33). Lund: Studentlitteratur
- Eriksson, K. (1989) *Hälsans idé*. Göteborg: Almqvist och Wiksell
- Eriksson, K. (1995) *Vårdprocessen*. Göteborg: Almqvist och Wiksell
- Eriksson, K. (2002) *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber
- FASS. (2012) Hämtad 23 september, 2012, från <http://www.fass.se/LIF/home/index.jsp>
- Fayers, P.M. & Machin, D. (2007). Quality of life: the assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes. (2 uppl) Chichester: Wiley.
- Frederick, EM., Lopez MJ., Magee, JC., Shieck, V., Opipari-Arrigan L. (2007). Psychological functioning, nonadherence, and health outcomes after pediatric liver transplantation. *American Journal of Transplantation*, 7:1974-1983
- * Fredericks, EM., Magee, JC., Opipari-Arrigan, L., Shieck, V., Well, A. & Lopez, J. (2008). Adherence and health-related quality of life in adolescent liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 12:289-299

Friberg, F. (red.) (2006). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur.

Höybye, C., (2005) *Cushings syndrom*. Hämtad 5 april, 2013, från http://www.netdoktor.se/astma-allergi/?_PageId=524

Hwang, P., & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. (3., rev. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Johnsson, C., & Tufveson, G. (2002). *Transplantation*. Lund: Studentlitteratur

Järhult, J., & Offenbartl, K. (2010). *Kirurgiboken: vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Stockholm: Liber

Kelly, D.A. (2003) Strategies for Optimizing Immunosuppression in Adolescent Transplant Recipients: A Focus on Liver Transplantation. *Pediatric Drugs*. Vol. 5 Issue 3, p177-183

* Korus, M., Stinson, JN., Pool, R., Williams, A. & Kagan, S. (2011). Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum. *Progress in Transplantation*. Vol 21, 1:53-60

Lerret, SM. & Stendahl, G. (2011). Working together as a team: adolescent transplant recipients and nurse practitioners. *Progress in Transplantation*. Vol 21, 4:288-298

* Malekahmadi, MR., Rahimzadeh, S., Lorgard Dezfuli Nejad, M., Moghani Lankarani, M., Einoallhi, B., & Assari, S. (2011). Importance of Socioeconomic, Clinical, and Psychological Factors on Health-related quality of Life in Adolescents After Kidney Transplant. *Experimental and Clinical Transplantation*, 1:1:50-55

Nationalencyklopedin. (2012) *Pediatrik*. Hämtad 21 september, 2012, från <http://www.ne.se/lang/pediatrik>

Nilsson, M. (2010). *The Percieved Threat of the Risk of Graft Rejection among Organ Transplant Recipients*. (akademisk avhandling vid Sahlgrenska Akademin) Göteborgs universitet

Olausson, B., Utbult, Y., Hansson S., Krantz, M., Brydolf M., Lindström B., & Holmgren, D. (2006). Transplanted children's experiences of daily living: Children's narratives about their lives following transplantation. *Pediatric Transplantation*, 2006:10:575-585.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

* Ratcliff, MB., Blount, RL. & Mee, LL. (2010). The Relationship Between Adolescent Renal Transplant Recipients' Perceived Adversity, Coping, and Medical Adherence. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17:116-124

Riaño-Galán, I., Málaga, S., Rajmil, L., Ariceta, G., Navarro, M., Loris, C. & Vallo, A. (2009). Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatric Nephrology*, 24:1561-1568

Scandiatransplant. (2012a) *Transplantation figures for 1.+2. quarter 2012*. Hämtad 20 september, 2012, från http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2012_12Q.pdf

Scandiatransplant. (2012b) *Last 10 years of transplantation in Scandiatransplant divided in pediatric (<18 years) and adult recipients*. Hämtad 25 september, 2012, från http://www.scandiatransplant.org/data/FAQ_pediatric_2.pdf

* Simons, LE., Anglin, G., Warshaw, BL., Mahle, WT., Vincent, RN. & Blount, RL. (2008). Understanding the pathway between the transplant experience and health-related quality of life outcomes in adolescents. *Pediatric Transplantation*, 12:187-193

Svensk sjuksköterskeförening. (2010) *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 8 april, 2013, från http://www.swenurse.se/PageFiles/9595/Nr80_26nov_OM%20Personcetrerad.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2012) *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 24 september, 2012, från <http://www.swenurse.se/PageFiles/8810/Vardegrund.2012.webb.pdf>

* Taylor, RM., Franck, LS., Gibson, F., Donaldson, N. & Dhawan, A. (2009). Study of the Factors Affecting Health-Related Quality of Life in Adolescents After Liver Transplantation. *American Journal of Transplantation*, 9:1179-1188

* Taylor, RM., Franck, LS., Dhawan, A. & Gibson, F. (2010). The Stories of Young People Living With a Liver Transplant. *Qualitative Health Research*, 20:1076-1090

* Tong, A., Morton, R., Howard, K., McTaggart, S. & Craig, JC. (2011). "When I had my transplant, I became normal." Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, 15:285-293

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur

World Health Organisation (WHO) (1998) *WHOQOL User manual*. Hämtad 24 september, 2012

