



Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

När barn har genomgått en organtransplantation

Ur ett föräldraperspektiv

Omvårdnad 15 hp

Varberg

2023-11-01

Författare

Malin Magnusson

Tova Sjöström



Titel När barn har genomgått en organtransplantation
- Ur ett föräldraperspektiv

Författare Malin Magnusson och Tova Sjöström

Akademi Akademin för hälsa och välfärd, Högskolan i Halmstad

Handledare Susann Arvidsson, Universitetslektor i omvårdnad,

Fil.dr Examinator Helene Bylow, Universitetslektor i omvårdnad,

Med.dr Tid Ht 2023

Sidor 28

Nyckelord Barn (0–17), förälder, organtransplantation, upplevelser

Sammanfattning

Bakgrund: En organtransplantation är en livräddande operation när ett organ har slutat fungera eller fungerar dåligt. En organtransplantation ändrar barnets livskvalitet men komplikationer och medicinerings orsakar ofta lidande. Det är en omvälvande upplevelse för föräldrar att gå genom ett barns organtransplantation. Sjuksköterskan kan hjälpa både barn och föräldrar genom processen genom att vara lyhörd för familjens behov.

Syfte: Att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som genomgått organtransplantation. **Metod:** Studien var en allmän litteraturstudie innehållande tio vetenskapliga artiklar vilka bearbetades med inspiration från innehållsanalys. **Resultat:** Tre huvudkategorier framkom: (i) upplevelser av den nya vardagen, (ii) upplevelser av relationer, (iii) upplevelser av oro inför framtiden. **Konklusion:** Föräldrarna upplevde att barnets organtransplantation gjorde livet lättare än innan men den sågs också som ett falskt hopp om ett bättre liv. Det sociala livet begränsades och det fanns både en negativ och positiv påverkan på föräldrarnas relationer. Föräldrarna upplevde även oro inför att inte veta vad framtiden skulle innebära. Föräldrar behöver stöd och information från sjuksköterskan för att klara av att ta hand om och vårda ett svårt sjukt barn som genomgått en organtransplantation.

Title When children have undergone an organ transplant
- From a parenting perspective

Author Malin Magnusson and Tova Sjöström

School The Academy of Health and Welfare, University of
Halmstad

Supervisor Susann Arvidsson, Senior Lecturer in nursing, PhD

Examiner Helene Bylow, Senior Lecturer in nursing, PhD

Period Autumn term 2023

Pages 28

Keywords Children (0-17), experience, organ transplantation, parents

Abstract

Background: An organ transplant is a life-saving operation when an organ has stopped working or is working inadequate. An organ transplant changes a child's quality of life, but complications and medication can often cause suffering. It is a transformative experience for parents to go through a child's organ transplant. The nurse can help both children and parents through the process by being sensitive to the needs of the family. **Aim:** To shed light on parents' experiences of having a child who has undergone an organ transplant. **Method:** The study is a general literature study containing ten scientific articles. The articles were processed with inspiration from content analysis. **Result:** Three main categories emerged: (i) experiences of the new everyday life, (ii) experiences of relationships, (iii) experiences of anxiety about the future. **Conclusion:** The parents felt that the child's organ transplant made life easier, but it was also seen as a false hope for a better life. The social life was limited and there were both a negative and positive impact on the parents' relationships. The parents also experienced anxiety about not knowing what the future would entail. Parents need support and information from the nurse to cope with looking after and caring for a seriously ill child who has undergone an organ transplant.

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	6
Organtransplantation	6
Komplikationer	7
Medicinering och biverkningar	8
Barnens upplevelser av tiden efter organtransplantation	8
Sjuksköterskans arbete i vården vid organtransplantation	9
Problemformulering	9
Syfte	10
Metod	10
Datainsamling	10
Inklusions- och exklusionskriterier	12
Databearbetning	12
Forskningsetiska överväganden	13
Resultat	14
Upplevelser av den nya vardagen	14
Upplevelser av relationer	16
Upplevelser av oro inför framtiden	18
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	22
Konklusion och implikation	27

Referenser

Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Inledning

Under 2021 genomfördes globalt 144 302 organtransplantationer på både barn och vuxna (Global observatory on donation and transplantation, 2016). I USA utfördes 870 000 organtransplantationer av ett organ mellan januari 1988 och oktober 2021, av dessa var 65 500 (7,3%) barn mellan 0–17 år (Laliberté Durish et al., 2023). I Sverige stod 29 barn på väntelistan för att få ett nytt organ den 1 januari 2022 (Socialstyrelsen, 2022). Efterfrågan på organ är ständigt större än tillgången och vissa patienter hinner avlida innan de får ett nytt organ eller blir för sjuka för att kunna genomgå en transplantation. Mellan åren 2012–2021 togs 27 barn som var för sjuka för att genomgå en organtransplantation permanent bort från väntelistan och 20 barn avled i väntan (Socialstyrelsen, 2022).

Enligt svenska lagar ska hälso- och sjukvård som ges till barn följa särskilda bestämmelser. Vården ska anpassas och särskild hänsyn ska tas till barnets mognad och ålder (SFS 2014:821). Barnkonventionen (SFS 2018:1197) ska följas av alla vårdgivare. Barnkonventionen säger att alla barn har rätt till bästa möjliga hälsa samt rätt till sjukvård och rehabilitering. Det primära fokuset i svenska lagar ska vara det som bäst främjar barnet (SFS 2017:30). Förälder eller annan vårdnadshavare ska erhålla fullständig information angående barnets medicinska vård och hälsa. Vårdnadshavarna har befogenhet att välja och få tillgång till en dedikerad läkare, genomgå en ny medicinsk bedömning och etablera en fast vårdkontakt (SFS 2014:821).

Väntan på barnets organ och transplantation är något som påverkar barnet, föräldrar och närstående (Bashir Raja & Williams, 2021). När ett barn har genomgått en organtransplantation läggs ett stort ansvar på föräldrarna (McLoughlin et al., 2022). Föräldrar till komplext sjuka barn kan behöva agera som omvårdnadspersonal i hemmet (Bashir Raja & Williams, 2021). Medicin ska tas på specifika tidpunkter flera gånger per dag, läkarbesök ska planeras och tecken på infektion och/eller avstötning måste ständigt övervakas (McLoughlin et al., 2022). Hur väl barnet mår efter en organtransplantation är därför beroende av hur väl föräldrarna hanterar situationen samt föräldrars fysiska och psykiska mående. Tidigare forskning har fokuserat på utmaningarna kring ett specifikt organ såsom lever, njure eller lungor men oavsett vilket organ som transplanterats finns det flera likheter i upplevelserna som föräldrar haft. Därför går det att få en mer samlad bild om föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn som genomgått organtransplantation (McLoughlin et al., 2022). Studier på föräldrarnas upplevelser och behov i processen är få och föräldrarnas perspektiv behövs för att sjuksköterskor ska kunna guida och ge relevanta råd (Bashir Raja & Williams, 2021).

Bakgrund

Organtransplantation

Organtransplantation innefattar organen hjärta, lunga/lungor, lever, njure/njurar, bukspottkörtel samt mag- och tarmpaketet (McLoughlin et al., 2022). Många gånger är organtransplantation livräddande när ett organ har slutat, eller är på väg att sluta fungera på grund av skada eller sjukdom (Bezinover & Saner, 2019; Rani et al., 2020). För barn som är sjuka i en lever-, njur- eller hjärtsjukdom har organtransplantation blivit den vanligaste behandlingen vilket har förbättrat både kort- och långtidsprognosen för överlevnad (Salonen et al., 2023). Flertalet föräldrar tycks tro att organtransplantation ska vara slutet på en lång tid med oro, medicinering och läkarbesök och få är införstådda i vad det faktiskt innebär att leva med ett transplanterat (McLoughlin et al., 2022). Det är därför viktigt att förbereda föräldrarna på vad det innebär att barnet ska genomgå en organtransplantation (Shellmer et al., 2014). Medicinska och kirurgiska ingrepp har förbättrats betydligt över åren vilket har ökat överlevnaden för barn som genomgått organtransplantation (Laliberté Durish et al., 2023). Tidigare har organtransplantation endast varit en livräddande insats men idag kan det potentiellt förändra ett barns liv (Shellmer et al., 2014).

Organ donation är en kirurgisk process där ett organ eller vävnad tas bort från en död eller levande donator. Organet eller vävnaden opereras sedan in i mottagaren (Rani et al., 2020). De allra första beskrivningarna av organtransplantation går långt tillbaka. Även kinesisk och indisk mytologi talar om organtransplantation, på den tiden handlade det om ben, hud, tänder, extremiteter och hjärtan (Bezinover & Saner 2019). Den första verifierbara dokumenterade organtransplantationen genomfördes år 1869, vilket var en hudtransplantation (Nordham & Ninokawa, 2022). Hudtransplantationer var under många år den enda lyckade transplantationen som utfördes fram till år 1954 (Nordham & Ninokawa, 2022). Ett tvillingpar genomgick då en njurtransplantation där den ena tvillingen donerade en njure till den andre, och mottagaren överlevde i åtta år utan komplikationer (Bezinover & Saner 2019). År 1962 utfördes den första lyckade njurtransplantationen mellan människor som inte var släkt. Läkarna försökte genomföra organtransplantation med organ från olika djur då antalet mänskliga donatorer var låg, men alla patienter dog inom dagar eller veckor efter transplantationen (Nordham & Ninokawa, 2022). Forskningen har kommit en lång väg sedan dess och forskare, läkare och patienter har gjort organtransplantation till en säkrare verklighet (Nordham

& Ninokawa, 2022). En av de stora milstolparna i organtransplantationens historia är när United Network of Organ Sharing bildades 1984. Organisationen hanterar alla transplantationsaktiviteter i USA. Det finns ett flertal liknande organisationer runtom i Europa och Asien (Bezinover & Saner 2019). Tack vare bland annat förbättrad immunsuppression, bättre hantering av infektioner samt förbättringar inom kirurgin så har överlevnaden bland organtransplanterade förbättrats de senaste decennierna (Filler et al., 2023). Det finns fortfarande många utmaningar inom transplantationsområdet som ger behov av fortsatt forskning. Den absolut största utmaningen för all typ av transplantation ligger mellan efterfrågan och tillgång (Bezinover & Saner 2019).

Komplikationer

När kroppen tar emot ett främmande organ svarar immunförsvaret med att angripa organet, vilket ger en inflammatorisk reaktion. Själva transplantationen kan ge infektionsproblematik av olika slag, fatigue samt smärta (Forsberg et al., 2016). Riskfaktorer för infektioner är bland annat ung ålder (under 18 år) vid mottagandet, undernäring, lång vistelse på sjukhus, samt behandlingsfaktorer som till exempel immunsuppression. Risken för akut rejektion av organet är störst inom en vecka och upp till några månader efter transplantationen. Det finns också långvarig rejektion vilket innebär en låg men långvarig inflammation i det transplanterade organet som gör att organet långsamt slutar att fungera, vilket knappt ger några symtom (Forsberg et al., 2016). Oftast upptäcks avstötning eller dysfunktion av organet först genom screeningtest (ett rutintest som ser olika ut beroende på vilket organ det gäller) eller biopsier (Cimino & Snyder, 2016). En riskfaktor för rejektion av transplantat är ung ålder (under 18 år) vid mottagandet av transplantatet (Balani et al., 2021). Risken för cancer är större för barn som genomgått organtransplantation än vad den är för vuxna (Endén et al., 2020). Detta beror på att barnets immunsystem ännu inte har mognat vilket gör att barnet är extra mottagligt för onkogenvirus (virus som orsakar tumörer) när barnet tar immunsuppressionsläkemedel (Kitchlu et al., 2019). Några av de absolut främsta orsakerna till sjuklighet och dödlighet efter en organtransplantation är kardiovaskulär sjukdom, njursvikt, infektioner och cancer (Cimino & Snyder, 2016; Filler et al., 2023). Den ökade kardiovaskulära risken tros ha att göra med ökad förekomst av till exempel hypertoni, diabetes mellitus och hyperlipidemi (Cimino & Snyder, 2016). Förekomsten av cancer var enligt en studie 0,95 procent under de första fem åren efter organtransplantation, förekomsten ökade sedan till upp mot 12,11 procent under en period på upp till 25 år efter organtransplantation (Endén et al., 2020). Dödsfallen bland organtransplanterade patienter berodde på cancer i 12 procent. Den högsta dödsfrekvensen relaterad till cancer (25%) fanns hos patienter som genomgått en njurtransplantation (Endén et al., 2020).

Medicinering och biverkningar

Patienter som genomgått organtransplantation får immunsuppressiva läkemedel för att förhindra att kroppen stöter bort eller skadar det transplanterade organet (Blondet et al., 2017; Di Maira et al., 2020). Immunsuppression är helt avgörande för transplantatets överlevnad och är därför en av de absolut viktigaste inslagen i den kliniska behandlingen efter organtransplantation (Blondet et al., 2017). Immunsuppression efter organtransplantation omfattar två faser, den första fasen är induktion (Balani et al., 2021). Induktion av immunsuppression inleds redan i den preoperativa tiden för att förhindra en tidig avstötning. Den andra fasen innefattar att upprätthålla immunsuppression på obestämd tid för att på lång sikt främja överlevnad av transplantatet (Balani et al., 2021). Den perfekta immunsuppressionen ska se till att transplantatet fick bästa möjliga chans att stanna kvar i kroppen samtidigt som immuniteten mot andra sjukdomar och patogener skulle bibehållas i möjligaste mån (Blondet et al., 2017). Barnet kan drabbas av direkt vävnads- eller organtoxicitet eller icke-specifik komplikation relaterat till immunsuppression såsom till exempel infektion och malignitet (Chandar et al., 2021; Kamran Hejazi Kenari et al., 2014).

Tiden efter en organtransplantation är en sårbar tid framför allt för mottagarens immunsystem. Immunsystemet ska tryckas tillbaka och medicinerna som barnet får ska även förebygga att organet stöts bort. En av sidoeffekterna av detta är risken att drabbas av hudcancer, vilket är den näst vanligaste cancerformen hos barn som genomgått organtransplantation (Sachdeva et al., 2022).

Immunsuppressiva läkemedels dosintervall är oftast på var 12:e timme och dosintervallet ska följas så exakt som möjligt (Forsberg et al., 2016). Immunsuppression är kopplat till metabolisk negativ effekt vilket kan ge tillväxthämning, post-transplantations diabetes mellitus, hypertoni, dyslipidemi, förlängd sårhäkning, minskad benmineralisering, vaskulär nekros av ben, sömnlöshet, grå starr, glaukom och emotionell instabilitet (Balani et al., 2021; Blondet et al., 2017). Biverkningarna kan även innefatta infektioner, ökad risk för cancer, njurskador, kardiovaskulär sjukdom och osteoporos (Forsberg et al., 2016).

Barnens upplevelser av tiden efter organtransplantation

Det psykiska och fysiska lidandet för barnet är långt ifrån över när barnet väl har fått ett nytt organ. Rädsla för att leva och rädsla för avstötning är faktorer som består (Forsberg et al., 2016). Barnen upplever känslomässiga symtom som ångest, depression och posttraumatisk stress efter transplantationen (McCormick King et al., 2014). Det har även rapporterats att patienter som genomgått en organtransplantation som barn upplevt

psykisk sårbarhet även under tidig vuxen ålder (Mavis et al., 2015). Barnet och familjens övergång från att hantera ett livshotande tillstånd till att hantera en kronisk sjukdom är något som kräver adekvat psykosocialt stöd (Mavis et al., 2015).

Sjuksköterskans arbete i vården vid organtransplantation

Sjuksköterskans främsta uppgift efter organtransplantation är det preventiva arbetet genom noggranna observationer och mätningar för att tidigt upptäcka tecken på komplikationer (Forsberg et al., 2016). Sjuksköterskan ansvarar för att utvärdera funktionen av det transplanterade organet genom kontroll av urinmängder (initialt timdiures), serumkreatinin, noggrann monitorering av vitalparametrar, blodsockernivå, infektionstecken och nutrition (Forsberg et al., 2016). När sjuksköterskor ska vårda små barn som inte kan kommunicera med talet behöver de vara extra uppmärksamma på barnets ljud, rörelsemönster, hudfärg, tonus och barnets lyhörddhet och beteendetecken (Rørbech et al., 2022). För att garantera en säker vård behövs en nära relation mellan barnet och sjuksköterskan (Rørbech et al., 2022). Sjuksköterskan ska ge grund för att barnet och föräldrarna själva ska kunna upptäcka eventuella avstötningssymtom samt kunna undvika möjliga risksituationer och infektioner (Forsberg et al., 2016). Små förändringar i barnets tillstånd kan endast uppmärksammas av sjuksköterskor som känner barnet väl och sjuksköterskorna har svårt att förklara barnets tecken och symtom för andra som inte känner barnet (Rørbech et al., 2022). Barnet ska stödjas i att jobba mot mål som går att uppnå (Doherty et al., 2020). För bäst följsamhet ska sjuksköterskan ge barnet en känsla av kontroll genom att möta barnet och skapa gemensamma mål. Barnet ska stödjas till att leva ett så normalt liv som möjligt och sjuksköterskan ska ge pedagogiska samtal och mentalt stöd samt motivera barnet till att uppnå målen (Doherty et al., 2020). När barnet inte kan kommunicera är det föräldrarna som får kommunicera åt barnet. Sjuksköterskor beskriver att föräldrarna ofta underlättar hembesöken genom att stödja sjuksköterskan (Aasen et al., 2022). Barnet och närstående ska få korrekt, begriplig och tillräcklig information i rätt tid som är individanpassad av sjuksköterskan. Sjuksköterskan ska också utveckla och bidra till en säker vård (International Council of Nurses, 2021). Under hembesöken hos barn kände sjuksköterskorna ofta osäkerhet och stress (Aasen et al., 2022). Stressen och osäkerheten känner även föräldrarna av vilket gör att föräldrarna känner behov av att övervaka sjuksköterskan då det inte finns tillit till de "nya" sjuksköterskorna (Aasen et al., 2022).

Problemformulering

Att som förälder ha ett barn som är svårt sjuk och behöver genomgå en organtransplantation är en omvälvande upplevelse. För att sjuksköterskor

ska få en större förståelse och kunskap för hur det är att vara förälder till ett barn som genomgått en organtransplantation behövs fler studier ur föräldrarnas perspektiv.

Syfte

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som genomgått organtransplantation.

Metod

Studiens design var en allmän litteraturstudie med induktiv ansats vilket innebär att kritiskt granska samt utföra strukturerade sökningar inom ett utvalt område. Det har gjorts med inspiration av Forsberg och Wengström (2015). En litteraturstudie är en analys av redan tillgänglig forskning (Popenoe et al., 2021).

Datainsamling

Till att börja med utfördes en förberedande litteratursökning för att få en överblick över det valda ämnet och syftet. Detta resulterade i ett mer systematiskt sökförfarande där ett antal sökord kunde identifieras i enlighet med Karlsson (2017) beskrivning. Sökorden beskrivs närmare i Tabell 1 (Bilaga A).

De databaser som användes var Public Medline (PubMed), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), PsycINFO och MEDLINE. PubMed är en resurs som stödjer sökning och hämtning av biomedicinsk och biovetenskaplig litteratur med syftet att förbättra hälsan – både globalt och personligt. PubMed, som är gratis, innehåller samma material som MEDLINE plus en del material som ännu inte publicerats i MEDLINE (Karlsson, 2017). CINAHL innehåller material inom omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi. PsycINFO innehåller referenser till faktagranskad litteratur inom psykologi och angränsande ämnesområden (Karlsson, 2017).

I sökningen användes boolesk sök teknik vilket innebär att ord som NOT, OR och AND används för att databasen ska veta hur sökorden ska kombineras (Östlundh, 2022). Sökoperatoren AND användes för att sammankoppla sökorden och resultera i träffar där alla sökorden är med i sökresultatet (Karlsson, 2017). Medical Subject Headings (MeSH) användes i sökningarna i PubMed, vilket är medicinska ämnesord, alla databaser har olika system av ämnesord (Karlsson, 2017). I CINAHL, PsychINFO och MEDLINE användes fritext i sökningarna, vilket innebär att bara artiklar med exakta termer kommer i resultatet. Trunkering av orden användes vilket innebär att alla ord med samma rot ger träffar på

ordets alla ändelser och böjningar i sökresultatet (Karlsson, 2017).
Trunkering på parent* ger även träffar på till exempel parents.

CINAHL

Första sökningen startades med sökorden organ transplantation (organtransplantation), parent (föräldrar) och children (barn) (Tabell 2, Bilaga B). Sökningen gav 27 träffar och efter granskning av titlar lästes 22 abstrakt. Sökningen resulterade i en resultatartikel. Därefter breddades sökningen genom att använda trunkering till parent, children och experience vilket gav 450 träffar där 15 abstrakt lästes vilket gav ytterligare tre resultatartiklar. Alla titlar i sökningarna lästes och många artiklar valdes bort där titeln inte matchade syftet vilket resulterade i att det var få abstrakt som lästes. Samtliga artiklar begränsades till att vara på engelska, inom 2014–2023 för att inte få med för gamla artiklar samt att de skulle vara refereegranskade. Vid en senare sökning med begränsningen att artiklarna skulle vara på engelska samt inom tidsramen 2014–2023 användes sökorden transplantation AND children AND parents AND experience* (upplevelser) vilket gav 72 träffar där samtliga titlar lästes. Fyra titlar matchade syftet och därför lästes bara fyra abstrakt. Sökningen resulterade i ytterligare en resultatartikel (Tabell 2, bilaga B).

PubMed

I PubMed gjordes första sökningen på orden ((organ transplantation) AND (child*)) AND (parent*) (2014-2023) vilket resulterade i 529 artiklar. Samtliga titlar lästes men endast 12 titlar matchade syftet vilket resulterade i att 12 abstrakt lästes och sex artiklar granskades noggrannare eftersom artiklarna även skulle vara refereegranskade. Refereegranskning kontrollerades genom att granska tidskrifternas webbsidor. Sökningen resulterade i två resultatartiklar. Ett flertal söksträngar användes efter det för att få fler resultatartiklar. Bland annat användes söksträngen (“Organ transplantation/psychology”[MeSH] AND “Child”[MeSH] AND “Parents/psychology” och “transplantation AND children AND parents AND experience* (2014-2023)”) vilket gav 34 träffar men ingen av titlarna matchade syftet och därför resulterade inte sökningen i några resultatartiklar. Sökningen redovisas därför inte i Tabell 2 (Bilaga B).

PsycINFO

Första sökningen gjordes med söksträngen (organ transplantation) AND child* AND parent* (2014-2023 + peer reviewed + engelska) vilket resulterade i 83 artiklar, alla titlar lästes. Av dessa matchade 18 titlar med syftet och alla 18 abstrakt granskades, vilket resulterade i att åtta artiklar granskades och lästes mer noggrant. Sökningen resulterade i en resultatartikel.

MEDLINE

I MEDLINE gjordes den första sökningen på sökorden organ transplantation AND child* AND parent* (2014-2023 + english) vilket resulterade i 207 artiklar (Tabell 2, Bilaga B). Samtliga titlar lästes och när titeln ansågs matcha syftet så lästes även 14 abstrakt. Tre artiklar granskades och lästes mer noggrant vilket resulterade i en resultatartikel. Att artikeln var referegranskad kontrollerades genom att gå in på tidskriftens webbplats.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna var att resultatartiklarna skulle vara skrivna på engelska, publicerade mellan åren 2014–2023 samt vara etiskt- och referegranskade. Artiklarna skulle innefatta föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn (0–17 år) som genomgått organtransplantation.

Exklusionskriterier var om artikeln innehöll ungdomar > 18 år eller om barnet hade genomgått någon annan typ av transplantation, till exempel stamcellstransplantation.

För att bedöma artiklarnas vetenskapliga kvalitet användes Carlsson och Eimans (2003) granskningsmallar för kvantitativa och kvalitativa studier. Granskningsmallarna innehåller olika punkter som bör finnas med i en artikel där poäng sätts på varje punkt. Med Carlsson och Eimans (2003) granskningsmallar som stöd lästes varje artikel och poäng sattes efter hur tydligt de olika punkterna var i artiklarna. Poängen omvandlades till procent som avgör vilken vetenskapliga kvalitetsgrad artikeln har. Artiklarna graderades mellan grad I och III, där grad I (80%-100%) indikerar hög vetenskaplig kvalitet. Grad II innebär en vetenskaplig kvalitet på 70–79% och grad III innebär en vetenskaplig kvalitet på 60-69% (Carlsson & Eiman, 2003). De valda resultatartiklarna bedömdes ha grad I vilket innebär hög vetenskaplig kvalitet.

Databearbetning

För databearbetningen användes Popenoe et al. (2021) praktiska guide för dataanalys av allmänna litteraturstudier. Samtliga artiklar lästes igenom flera gånger, var och en för sig samt gemensamt för att få en förståelse för innehåll och sammanhang. Varje studie sammanfattades genom en artikelöversikt (Tabell 3, Bilaga C) för att reducera datamaterialet samt att se till att allt som svarade på syftet hade uppfattats och dokumenterats. En

matris skapades över relevant data från varje studie. I matrisen ingick datamaterial om syfte, metod och resultat. Samtliga artiklar analyserades enligt tre steg för att få fram huvudteman (Popenoe et al., 2021). I det första steget identifierades alla meningsbärande enheter i varje artikel som var relevanta för studiens syfte. I det andra steget sammanfattades, summerades och kodades de meningsbärande enheterna. Det tredje steget var tematisk gruppering till underkategorier och kategorier av de meningsbärande enheterna som stämde överens med studiens syfte (Popenoe et al., 2021). Resultatet i litteraturstudien bygger på utfallet från tio resultatartiklar där tre kategorier och fyra underkategorier identifierades (Tabell 4).

Tabell 4

Kategorier	Underkategorier
Upplevelser av den nya vardagen	- En vändpunkt i livet - Utmaningar i vardagen
Upplevelser av relationer	- Relationer med familj och vänner - Samarbetet med vårdpersonalen
Upplevelser av oro för framtiden	

Forskningsetiska överväganden

I forskningen används människor som ett medel för att nå ny kunskap vilket innebär att de kan utsättas för risker och utnyttjas oskäligt därav vikten av forskningsetik (Kjellström 2017). Lagen om etikprövning och forskning som avser människor (SFS 2003:460) är den lag som främst reglerar forskningsetiken. Lagen innehåller även bestämmelser om samtycke från deltagarna. Inom lagen om etikprövning ställs det även krav på hantering av känsliga personuppgifter som kan kopplas till den enskilda individen. Vidare så måste forskning inom hälso- och sjukvården godkännas av etikprövningsmyndigheten (SFS 2003:460).

I litteraturstudien som presenteras här har intentionen varit att beakta följande aspekter: Studierna ska svara på syftet, studierna ska ha en god vetenskaplig kvalitet samt vara genomförda på ett etiskt sätt. Vid dataanalysen användes Popenoe et al. (2021) praktiska guide för dataanalys vilket skulle kunna stärka att denna litteraturstudie speglar resultatet från resultatartiklarna. Under dataanalysen var det viktigt att inte anpassa eller förvränga innehållet i resultatartiklarna för att de skulle besvara syftet på ett

bättre sätt. Av de tio utvalda resultatartiklarna har sju ett tydligt etiskt godkännande. Av de tre artiklar som inte skrivit om etisk granskning i artikeln gick det att finna information på hemsidorna till de vetenskapliga tidskrifterna där artiklarna hade publicerats om hur de hanterar etiken. Risken för att människor skulle ha kommit till skada i någon av artiklarna som publicerats är låg med tanke på den etiska granskningen. Utöver det så utgår en litteraturstudie från redan genomförda och publicerade studier så det anses inte utgöra någon ytterligare risk för personerna som är en del av resultatet. Nyttan av litteraturstudien är att som sjuksköterska få större förståelse för föräldrarna till barn som genomgått organtransplantation för att kunna ge rätt hjälp och stöd.

Resultat

Upplevelser av den nya vardagen

En vändpunkt i livet

Föräldrarna som hade ett barn som genomgått organtransplantation upplevde att transplantationen blev som en vändpunkt i både föräldrarnas och barnets liv (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2016; Mantulak & Cadell, 2018; Walker et al., 2019). Det "nya normala" handlade om att hitta nya rutiner för familjen (Lerret et al., 2014). Föräldrarna såg organtransplantationen som en erfarenhet, inte ett lidande (Mantulak & Cadell, 2018). De svårigheter som föräldrarna behövde uppleva efter barnets organtransplantation var en bidragande orsak till varför föräldrarna uttryckte en känsla av att vara starkare än innan (Sarigol Ordin et al., 2017). Föräldrarna hade en känsla av att mycket började gå på rutin efter några månader efter organtransplantationen (Lerret et al., 2016). Det fanns för första gången på länge tillfälle att andas ut och livet blev lättare att hantera än hur det var innan barnet fick ett nytt organ (Lerret et al., 2016). Att barnet efter organtransplantationen blev så pass mycket friskare än innan innebar mer energi, inte bara för barnet utan även för föräldrarna (Agerskov et al., 2023). Det ledde till nya möjligheter för hela familjen då barnets hälsa var bättre och familjen behövde inte längre spendera all tid på sjukhuset vilket gav en frihet i vardagen (Agerskov et al., 2023). Föräldrarna upplevde en känsla av att klara av nya saker och nya kompetenser förskaffades i och med den nya situationen som uppstod. Att behöva se blod eller utföra någon typ av medicinskt ingrepp på barnet var helt enkelt ett måste (Mantulak & Cadell, 2018). Tiden efter barnets organtransplantation påverkade föräldrarnas personlighet positivt på flera sätt, till exempel upplevde de sig som starkare och mer kapabla personer (Lerret et al., 2016; Mantulak &

Cadell, 2018). Det nya livet efter organtransplantation upplevde föräldrarna som lättare än förväntat (Lerret et al., 2014; Lerret et al., 2017).

Utmaningar i vardagen

Trots att organtransplantation gjorde vardagen lättare och gav familjen nya möjligheter, upplevde ändå föräldrarna utmaningar och att organtransplantation kanske inte var den vändpunkt som förväntats (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2014; Lerret et al., 2016; Walker et al., 2019). Trots att överlevnaden för barn som genomgått en organtransplantation har ökat så kvarstår ändå det faktum att det är en livsomvälvande operation som barnet genomgår (Yayan & Düken, 2020). Familjen gick igenom en förändringsfas efter organtransplantation och ett flertal föräldrar rapporterade att en av de största utmaningarna med det nya livet var att hantera barnets vård samtidigt som andra familjemedlemmar krävde föräldrarnas uppmärksamhet (Lerret et al., 2016). Flera föräldrar var helt oförberedda på vad det innebar att ta hand om barnet efter organtransplantation och upplevde ångest över att råka göra något fel (Walker et al., 2019). Vården föräldrarna behövde ge efter organtransplantation var krävande och föräldrarna upplevde att det var en utmaning att ta hand om alla andra i familjen och att syskonen åsidosattes (Lerret et al., 2017). Flera föräldrar ansåg att en av utmaningarna efter organtransplantation var att få hela familjen tillbaka till rutiner (Lerret et al., 2016). Att komma hem efter en organtransplantation innebar inte bara nya vanor och en ny typ av vårdomfattning, det innebar även att ständigt vara vaksam på komplikationer som kunde uppstå (Lerret et al., 2016). Vårdbördan efter organtransplantation var hög och föräldrarna upplevde låg livskvalitet samt låga nivåer av psykisk och fysisk hälsa (Yayan & Düken, 2020). Vissa föräldrar ansåg att organtransplantation gav falska förhoppningar om ett bättre liv och upplevde besvikelse när barnet i efterförloppet hade dåligt välbefinnande och drabbades av infektioner (Agerskov et al., 2023). Barnets medicinering upplevdes av många föräldrar som en utmaning då medicinerna behövde ges på speciella tidpunkter vilket krävde mycket planering (Lerret et al., 2014). Föräldrarna upplevde stress över att komma ihåg och lyckas ge medicinerna på rätt tidpunkt, vilket gjorde att många hade sömnproblem (Lerret et al., 2014). Förändringarna kring medicinerna efter organtransplantation upplevdes som överväldigande av vissa föräldrar (Agerskov et al., 2023). Föräldrarna behövde hitta sätt att hantera det nya livspusslet med att sköta barnets vård i hemmet, jobbsituationer och förändrade planer i vardagen (Agerskov et al., 2023). Föräldrar med hög utbildningsnivå hade bättre livskvalitet och de med låg utbildningsnivå hade den högsta vårdbördan för barnet i hemmet (Yayan & Düken, 2020). Hur väl anpassningen efter organtransplantation var, var inte kopplat till varken utbildningsnivå, inkomst, stressnivå eller om

föräldern var ensamstående (Cushman et al., 2019). Föräldrar med högt socialt stöd klarade av vardagen bäst (Düken et al., 2020).

Upplevelser av relationer

Relationer med familj och vänner

Föräldrarna upplevde påverkan på relationerna till vänner och familj till följd av barnets organtransplantation och utmaningarna som kom med den nya vardagen (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2014; Lerret et al., 2017; Sarigol Ordin et al., 2017; Walker et al., 2019). Det sociala livet upplevdes som begränsat av föräldrarna till följd av barnets låga immunförsvar då sociala sammanhang innebar en infektionsrisk (Lerret et al., 2014). Föräldrarna ansåg att umgås med familj och vänner medförde en för stor infektionsrisk vilket gjorde att familjen isolerades (Sarigol Ordin et al., 2017). Relationen mellan föräldrarna och barnet samt med andra utanför familjen stärktes av organtransplantationen (Mantulak & Cadell, 2018). Föräldrar upplevde också att de fick mest stöd inom familjen (Sarigol Ordin et al., 2017). Det stöd som familj och vänner erbjöd föräldrarna var relationer som värdesattes högt (Mantulak & Cadell, 2018). Föräldrarna upplevde att vänner och familj var den bästa förebilden för god hälsa och bidrog till att varna barnet vilka konsekvenser olika beteenden kunde få (Sarigol Ordin et al., 2017). Föräldrarna ansåg att umgås med familj och vänner medförde en för stor infektionsrisk vilket gjorde att familjen isolerades (Sarigol Ordin et al., 2017). Föräldrar beskrev att känslomässiga behov inte blev tillfredsställda och att föräldrarna upplevde stress i många år efter barnets organtransplantation (Walker et al., 2019). Stressen och de otillfredsställda känslomässiga behoven kunde påverka föräldrarnas relation till barnen som blivit organtransplanterade, syskonen och partnern negativt (Walker et al., 2019). Att ha ett barn som genomgått en organtransplantation kunde medföra många situationer där föräldrarna upplevde en känsla av maktlöshet (Agerskov et al., 2023). Maktlösheten kunde medföra irritation och frustration, vilket i vissa fall kunde leda till att föräldrarna oavsiktligt tog ut negativa känslor på barnet (Agerskov et al., 2023). Föräldrarna behövde ofta gräla med barnet om att ta medicinerna (Sarigol Ordin et al., 2017). Att behöva bearbeta allting med ett sjukt barn som genomgått en organtransplantation och samtidigt ta hand om syskonen upplevde föräldrarna som stressande (Lerret et al., 2014). Mycket av föräldrarnas fokus behövde läggas på barnet som genomgått en organtransplantation vilket gjorde att föräldrarna upplevde att det var svårt att även möta syskonens behov (Lerret et al., 2014). Det var svårt för föräldrarna att hitta en balans i att ge alla syskon lika mycket uppmärksamhet (Lerret et al., 2017). Föräldrarna fick dåligt samvete över att syskonen behövde hjälpa till mer i hemmet tiden efter organtransplantation då föräldrarna behövde lägga mycket tid på barnet som genomgått en organtransplantation (Lerret et al.,

2017). Barnets organtransplantation medförde många vistelser på sjukhus vilket gav en ytterligare börda på föräldrarna (Walker et al., 2019). Många föräldrar beskrev också att organtransplantationen störde relationen till partnern och att ett tomrum utvecklades i förhållandet. En förälder behövde lägga all fokus på att vara vårdgivare till barnet vilket gjorde att den andre föräldern blev åsidosatt både i barnets vård och i relationen. I vissa fall slutade det med att föräldrarna skildes åt (Walker et al., 2019).

Samarbetet med vårdpersonalen

Vårdpersonalen hade en betydande roll för föräldrarna tiden efter organtransplantation men många föräldrar upplevde också att vårdpersonalen från transplantationsteamet inte var behjälpliga och stödjande när barnet fått återvända till hemmet efter organtransplantation (Lerret et al., 2014; Lerret et al., 2017; Walker et al., 2019). Att vårdpersonalen skulle vara vänliga, respektfulla, erbjuda hjälp och möta föräldrarnas behov var något som föräldrarna tog för givet (Lerret et al., 2016). Det största stödet enligt föräldrar som haft ett barn som genomgått organtransplantation kom från vårdpersonalen (Lerret et al., 2016). Föräldrar uttryckte att en tillitsfull relation till vårdpersonalen gjorde att vardagen hemma efter organtransplantation blev lättare att klara av då föräldrarna upplevde ökat självförtroende och mindre oro (Lerret et al., 2014). Då många misstag gjorts så upplevde föräldrar ett behov av att övervaka vårdpersonalen, vilket ledde till att föräldrarna inte litade på att vårdpersonalen hade tillräckligt med kunskap om den postoperativa vården (Lerret et al., 2017). Föräldrar kände också att vårdpersonalen störde föräldrarnas förmåga att känna självsäkerhet och uttryckte att det fanns tillit till vårdpersonalen men att vårdpersonalen också måste känna tillit till föräldrarna (Lerret et al., 2014). Vårdpersonalen upplevdes av vissa föräldrar som isolerande och ignorerande. Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen ansåg att föräldrarna var otacksamma vid förfrågan om hjälp (Walker et al., 2019). Det resulterade i att många föräldrarna upplevde att det var utmanande att få hjälp (Walker et al., 2019). Informationen från vårdpersonalen upplevde föräldrarna som inkonsekvent vilket försämrade föräldrarnas förmåga att hantera vården i hemmet (Lerret et al., 2014). I samband med att sjukhusbesöken blev färre glesades relationen till transplantationsteamet ut vilket vissa föräldrar upplevde en sorgsenhet över (Lerret et al., 2017). Föräldrarna uttryckte också att nivån av stöd minskade avsevärt med tiden (Walker et al., 2019).

Föräldrar behövde ta beslut om tillstötande sjukdom och nya symtom som dykt upp och kände frustration över den bristande relationen och stöd från vårdpersonalen efter organtransplantation (Walker et al., 2019).

Samarbetet med vårdpersonalen byggde på att föräldrarna fick hjälp när de

var osäkra i de dubbla rollerna som att både vara förälder och vårdgivare till barnet som genomgått organtransplantation (Agerskov et al., 2023). Vårdpersonalen upplevdes av andra föräldrar vara till stor hjälp till att öka föräldrarnas självförtroende inför hemgång (Lerret et al., 2014). Det underlättade för föräldrarna samt gav tillit och tillfredsställelse till att följa vårdpersonalens rekommendationer när vårdpersonalen var villiga att prata med föräldrarna tills föräldrarna förstod (Lerret et al., 2016). Föräldrarna uppskattade att transplantationsteamet var tillgängligt dygnet runt och att föräldrarna kunde räkna med att vårdpersonalen gjorde vad som skulle göras och det vårdpersonalen hade lovat att göra (Lerret et al., 2016). Flera föräldrar uttryckte att det var lugnande att ha en sjuksköterska att kontakta som kunde ge stöd och svara på frågor (Lerret et al., 2014; Walker et al., 2019). Vårdpersonalen upplevdes som stödjande då de erbjöd föräldrarna hjälp utan att föräldrarna behövde fråga samt att vårdpersonalen på rutin ringde föräldrarna för att höra om allting var bra (Lerret et al., 2016).

Upplevelser av oro inför framtiden

Föräldrarna upplevde en ständig oro över hur det skulle gå för barnet i framtiden efter att barnet genomgått en organtransplantation (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2016; Walker et al., 2019). Att som förälder inte få tillräckligt med information om hur livet efter organtransplantation skulle bli för barnet skapade en osäkerhet (Sarigol Ordin et al., 2017). Även om föräldrarna var hoppfulla upplevdes ändå en osäkerhet om barnets hälsa skulle bli bättre efter organtransplantation (Agerskov et al., 2023). Föräldrar uttryckte en konstant oro för barnets framtid och osäkerheten och den ständiga rädslan påverkade föräldrarnas ångestnivå negativt (Walker et al., 2019). Tecken på infektion hos barnet var föräldrarna ständigt vaksamma på (Agerskov et al., 2023). Att behöva se barnet gå igenom den tuffa process som en organtransplantation innebar gjorde att föräldrarna upplevde en hög emotionell stress. Oron inför framtiden påverkade inte bara föräldern och barnet utan i hög grad även resten av familjen (Agerskov et al., 2023). Att inte veta vad framtiden kommer att innebära var en emotionell stress för alla föräldrar (Lerret et al., 2014). Komplikationer i den postoperativa fasen och risken för att det senare uppstår olika typer av kroniska tillstånd och samsjuklighet upplevdes som potentiella hot mot barnet. Den ständiga oron kunde ha en negativ påverkan på föräldrarnas mentala hälsa (Lerret et al., 2014). Föräldrarna upplevde att den allmänna fysiska och psykiska hälsan var låg efter transplantationsprocessen (Yayan & Düken, 2020). Vissa föräldrar upplevde lågt socialt stöd från familj, partner och vänner vilket ledde till högre ångest, depression och ensamhet (Düken et al., 2022). Föräldrar med barn i skolåldern upplevde konstant stress när barnet återgick till skolan över att inte längre kunna övervaka barnet och se till att barnet tog medicinerna och inte heller kunna kontrollera hur barnet utsattes för infektioner (Lerret et al., 2017). Barn blir

tonåringar som snart blir vuxna och då uppstod nya funderingar kring framtiden. Barnet blir mer självständigt och föräldrarna kunde inte kontrollera till exempel medicinering lika väl (Walker et al., 2019). Flera föräldrar upplevde en oro inför barnets framtid och framför allt kring om barnen i framtiden skulle ha råd att fortsätta med immunsuppressionsläkemedel eller om barnet helt enkelt skulle sluta att ta medicinerna (Lerett et al., 2016). Ett flertal föräldrar beskrev fasan inför tonårsåren då föräldrarna var oroliga över att barnet skulle "spåra ur" och förlora organet (Walker et al., 2019). Stort fokus låg på barnets vänner för att föräldrarna skulle kunna identifiera oönskade skadliga beteenden som alkoholförtäring och rökning (Sarigol Ordin et al., 2017).

Många föräldrar uttryckte också oro för antingen familjens ekonomi (Sarigol Ordin et al., 2017; Walker et al., 2019) eller för barnens framtida ekonomi (Lerret et al., 2016). I vissa fall där den ena föräldern donerat ett organ till barnet stod föräldrarna i en situation där ingen kunde jobba efter organtransplantation, vilket gav en extra stress kring ekonomin (Walker et al., 2019). Samtliga föräldrar upplevde olika grader av finansiella problem vilket ledde till att föräldrarna inte kunde erbjuda barnet lämpliga utbildningsmöjligheter eller psykologhjälp (Cushman et al., 2019; Sarigol Ordin et al., 2017). Dock tycktes oron kring ekonomin inte påverkas oavsett vilken inkomstnivå föräldrarna hade (Cushman et al., 2019).

Diskussion

Metoddiskussion

Litteraturstudien har en induktiv ansats. En induktiv ansats utgår från innehållet i texten vilket innebär att data förs samman till allmänna principer vilket bidrar till att samla kunskap inom ett utvalt område vilket i sin tur kan ge en ökad förståelse för de olika situationer som en deltagare upplever. (Forsberg & Wengström, 2015). Metoden diskuteras utifrån kvalitetsbegreppen; trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet i förhållande till metoden. Vid datainsamlingen användes databaserna CINAHL, PubMed, PsycINFO och MEDLINE.

Inklusionskriterier var att resultatartiklarna skulle vara publicerade mellan 2014–2023, vara skrivna på engelska och vara etiskt- och referentgranskade. Artiklarna skulle handla om föräldrars upplevelse av att ha ett barn (0–17 år) som genomgått en organtransplantation. Artiklar som handlade om personer över 18 år eller innefattade annan typ av transplantation exkluderades. Sökningen efter artiklar är dokumenterad och analysprocessen är tydligt beskriven vilket ökar bekräftelsebarheten (Popenoe et al., 2021). Vid sökningen användes fyra olika databaser vilket stärker litteraturstudiens trovärdighet (Henricson,

2018). Sökorden togs fram utifrån syftet och översattes till engelska. Sökorden kombinerades genom booleska operatörn AND för att få fram artiklar som svarade på syftet. Vid sökningen användes trunkering för att få ett bredare resultat och inte missa artiklar som svarade på syftet. Trunkering kan innebära både en svaghet och en styrka i sökningen enligt Henricson (2018). Trunkering ger ett bredare resultat vilket gör att chansen att missa artiklar som svarar på syftet minskar (Henricson, 2018). Genom att använda trunkering av ord kan även artiklar som inte är ämnade att söka på bli en del av resultatet eftersom trunkering även inkluderar fler ändelser av sökordet (Österlundh, 2017). Samma sökord användes vid alla sökningar i de olika databaserna vilket är en styrka då chansen att få fram artiklar som matchar syftet ökar. Fritextsökning kan resultera i fler träffar som innehåller sökordet då fritextsökning innebär att databaserna söker efter sökorden i varje indexerat sökfält (Henricson, 2018). Vid användning av MeSH-termer kan relevanta artiklar för syftet missas och påverka det slutgiltiga resultatet eftersom artiklarna inte indexerats (Karlsson, 2017). Dubletter förekom ofta i sökningarna vilket enligt Henricson (2018) stärker litteraturstudiens trovärdighet. Österlundh (2017) beskriver att feltolkningar kan ske vid översättning av det engelska språket, sökord och analys av artiklarnas innehåll. Pålitligheten och trovärdigheten för denna litteraturstudie kan därför påverkas eftersom engelska inte var modersmålet. Trovärdigheten ökar då sökningarna har skett i flera olika databaser med omvårdnadsfokus. Samtliga artiklar är skrivna på engelska där några artiklar har översatts från författarnas originalspråk. Enligt Henricson (2018) kan artiklar som inte är skrivna på modersmålet kan medföra en risk för feltolkning. Samtidigt så stärker artiklarna från olika länder vilket enligt Henricson (2018) stärker överförbarheten. Resultatartiklarna var publicerade i USA (fyra artiklar), Nya Zeeland (en artikel), Danmark (en artikel), Kanada (en artikel) och Turkiet (tre artiklar). Artiklarnas vetenskapliga kvalité bedömdes individuellt och gemensamt utifrån Carlsson och Eiman (2003) granskningsmallar för kvalitativa (även artikeln med mixad metod använde mallen för kvalitativa studier då den ansågs mer heltäckande) och kvantitativa studier, vilket ökar trovärdigheten och gör att kvaliteten kan säkerställas (Henricson, 2017). Endast artiklar med grad I inkluderades i litteraturstudien, det vill säga hög kvalitet vilket är en styrka.

Litteraturstudien är baserad på tio vetenskapliga artiklar, varav sju av artiklarna är kvalitativa, två är kvantitativa och en är av mixad metod. Då litteraturstudien innefattar artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats är detta enligt Forsberg & Wengström (2015) en typ av metodtriangulering. Triangulering kan ge en bredare bild av studien och anses därför stärka studien (Forsberg & Wengström, 2015). Endast artiklar som var refereegranskade är med i litteraturstudien vilket också stärker trovärdigheten enligt Henricson (2017). Att artiklarna var refereegranskade

kontrollerades genom att gå in på tidskriftens webbplats om det inte stod i artikeln att den var referegranskad. Databearbetningen utfördes genom att analysera artiklarna med Popenoe et al. (2021) praktiska guide för dataanalys. Enligt Henricson (2018) anses trovärdigheten stärkt när litteraturstudiens urval, datainsamling och databearbetning redovisas på ett tydligt sätt. De meningsbärande enheterna som var relevanta för studiens syfte identifierades, sammanfattades och summerades för att slutligen grupperas enligt teman. Då ingen förståelse fanns vid litteraturstudiens start resulterade det i ett neutralt förhållningssätt till materialet vilket enligt Henricson (2018) därmed inte bör ha påverkat varken analysarbetet eller bekräftelsebarheten. Analysprocessen fokuserade på att hitta svar på det aktuella syftet vilket ökar resultatets trovärdighet. Resultaten i resultatartiklarna kan tydligt kopplas till resultaten i litteraturstudien. Hade bearbetningen sett annorlunda ut så hade troligen resultatet sett liknande ut. Dock så hade det eventuellt kunnat leda till en annan förståelse om resultaten hade kombinerats på ett annat sätt.

Ingen svensk studie hittades, vilket kan vara en svaghet. De analyserade resultatartiklarna visade på gemensamma upplevelser oavsett vilket land föräldrarna bodde i, vilket kan stärka att innehållet i artiklarna går att överföra till det svenska samhället. Detta bekräftar studiens överförbarhet till svenska förhållanden. Litteraturstudien har även granskats av handledare och kurskamrater vilket enligt Henricson (2018) i sin tur ökar både trovärdigheten och pålitligheten.

Utifrån resultaten i litteraturstudien gick upplevelsen av att ha ett barn som genomgått organtransplantation inte att skiljas åt relaterat till vilket organ som transplanterats. Vissa studier hade relativt få deltagare vilket kan vara en svaghet då det kan vara svårt att dra slutsatser från en mindre population. Alla artiklarnas etiska förhållningssätt granskades. Stod det inte med i artikeln söktes information om etisk granskning upp i tidskriften. Kjellström (2017) beskriver vikten av etiken i studier. Etik i forskningen är viktig för att skydda alla människors grundläggande rättigheter och värna om tilliten från allmänheten för högskoleutbildning och forskning (Kjellström, 2017). Åtta av artiklarna beskrev att föräldrarna signerade ett informerat samtycke och alla artiklar är etiskt granskade vilket stärker etiken för denna litteraturstudie.

Resultatdiskussion

I litteraturstudiens resultat framkom det att många föräldrar upplevde barnets organtransplantation som en vändpunkt som öppnade upp för ett bättre liv med nya möjligheter (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2014;

Lerret et al., 2016; Lerret et al., 2017; Mantulak & Cadell, 2018; Walker et al., 2019). Organtransplantationen förbättrar både kort- och långtidsprognosen för överlevnad (Salonen et al., 2023). I resultatet framkom det att många föräldrar upplevde att livet blev lättare att hantera efter att barnet genomgått en organtransplantation (Lerret et al., 2016). Sjuksköterskan bidrog till att föräldrarna upplevde ökat självförtroende och mindre oro vilket gjorde att vardagen upplevdes som lättare att klara av (Lerret et al., 2014). En studie av Triplett et al. (2022) belyser att även de flesta barn och unga vuxna som genomgått en organtransplantation upplever ett positivt efterförlopp och en hög uppskattning av livet. Det positiva efterförloppet stärks även av Fujita (2016) som beskriver den positiva förändringen som en organtransplantation innebär. Även barnen upplever bland annat den fysiska konditionen som betydligt förbättrad jämfört med innan organtransplantationen (Fujita, 2016).

Resultatet i litteraturstudien visade även att många föräldrar upplevde den nya vardagen som en utmaning eftersom de inte var förberedda på vad tiden efter organtransplantationen innebar, föräldrarnas vårdbörd var hög och många föräldrar upplevde organtransplantationen som en falsk förhoppning om ett bättre liv (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2014; Walker et al., 2019). Det finns studier som visar att föräldrarnas stressnivå ökar efter en organtransplantation. Ökningen anses vara kopplat till de stora krav som kommer med att vara förälder till ett barn som genomgått en organtransplantation (McLoughlin et al., 2022). Att vara förälder till ett barn som genomgått organtransplantation innebär mångfaldigt och mödosamt ansvar vilket ställer stora krav på föräldrarna (McLoughlin et al., 2022). I patientlagen (SFS 2014:821) står det att patient och vårdnadshavare ska få information om eventuella biverkningar och komplikationer samt få information om det förväntade vård- och behandlingsförloppet. Sjuksköterskan ansvarar för att både patient och närstående ska få begriplig och tillräckligt med information (International Council of Nurses, 2021). Resultatet i litteraturstudien tyder på att många föräldrar inte fått tillräckligt med information om vad som kan väntas efter en organtransplantation (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2014; Walker et al., 2019) samt att upplevelsen från föräldrarna var att information från hälso- och sjukvården var inkonsekvent (Lerret et al., 2014). Att livet ska återgå till det normala efter barnets organtransplantation är något som förväntas av många föräldrar (Shellmer et al., 2014). En känsla av besvikelse uppstod hos föräldrarna när barnet drabbades av komplikationer och biverkningar efter organtransplantationen (Agerskov et al., 2023). Många föräldrar såg organtransplantationen som ett falskt hopp om ett bättre liv (Agerskov et al., 2023). Brosig et al. (2014) bekräftar att föräldrarna ofta är positiva till att äntligen få åka hem efter barnets organtransplantation men att många även upplever ångest kring att hantera den komplexa eftervården i hemmet. Efter

organtransplantationen uppstår nya stressfaktorer såsom oron inför rejektion, många läkarbesök och mängder med strikta medicinregimer (Garcia, 2020). I patientlagen (SFS 2014:821) står det även att hälso- och sjukvården ska vara lättillgänglig. Ändå framkom det i resultatet att flera föräldrar upplevde att det var svårt att få hjälp (Walker et al., 2019). Många föräldrar har också en förväntan om att barnets energinivå ska stiga efter organtransplantation men oftast har barnen varit sängliggande under en lång tid och upplever fysisk försämring relaterat till bland annat reducerad aktivitetstolerans och minskad muskelmassa. Barnen lever också ofta med medicinskt förskrivna aktivitetsbegränsning vilket leder till träningsintolerans (Brosig et al., 2014). Fujita (2016) belyser att föräldrarna inte upplever någon större skillnad innan och efter barnets organtransplantation.

Resultatet visade att många föräldrar upplevde barnets medicinering efter organtransplantation som komplicerad och överväldigande (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2014). De immunsuppressionsläkemedel som patienten måste ta för att minska risken för rejektion av det transplanterade organet har många biverkningar som kan upplevas som svåra både för patient och närstående (Balani et al., 2021; Forsberg et al., 2016; Kamran Hejazi Kenari et al., 2014; Sachdeva et al., 2023). Li et al. (2023) beskriver att även barnen upplever det som svårt att hantera biverkningarna från medicinerna. Ett barn beskriver frustration över att medicinerna som togs innan organtransplantationen även behövs efter organtransplantation (Fujita, 2016). Efter organtransplantation kan barn uppleva känslomässiga symtom i form av ångest, depression och posttraumatisk stress (McCormick King et al., 2014). Många barn kan också enligt Brosig et al. (2014) uppleva utmaningar efter organtransplantation kring nutrition, fysiologisk försämring och/eller kognitiva effekter, vilket kan påverka både familjen och barnets livskvalitet. Livskvaliteten för barnet som genomgått en organtransplantation förbättras oftast inte så snabbt som föräldrarna tänkt (Brosig et al., 2014). Att en organtransplantation innehåller en mängd olika stressfaktorer som att organet riskerar att stötas bort, komplexa medicinska åtgärder och otaliga läkarbesök påverkar hela familjen. Dålig mental hälsa och hög stressnivå hos föräldern tycks påverka utgången av hur barnets organtransplantation går (McLouglin et al., 2022). Det är därför viktigt att hitta copingstrategier redan innan organtransplantation för både föräldern och barnet (Garcia, 2020). Personcentrerad vård som stödjer patientens autonomi resulterar i större framsteg och bättre resultat än behandling som fokuserar på följsamhet (Doherty et al., 2020). Att hitta copingstrategier kan till exempel utföras genom pedagogiska och mentalt stödjande samtal med sjuksköterskan (Forsberg et al., 2016). Doherty et al. (2020) belyser att vårdpersonalen upplever att personcentrerad vård fungerar bäst när vårdpersonal, patienter och anhöriga agerar som ett team. Katz et al. (2020)

menar att vårdpersonal kan bidra på ett flertal sätt genom att hjälpa familjer genom den svåra transplantationsprocessen. Hjälpen kan till exempel innebära att hitta nya rutiner efter transplantationen gällande medicinering och vaccinationer, tidigt upptäcka tecken på infektioner och andra komplikationer eller hur barnet säkert kan guidas från tonåren upp till ung vuxen (Katz et al., 2020). Sjuksköterskan kan minska barnets negativa känslor om att bli vuxen genom att tidigt involvera barnet i barnets vård och stödja barnet till att ta mer ansvar (Kerker & Annunziato, 2015). Doherty et al. (2020) beskriver att vårdpersonalen ska utgå från patientens planer och mål och fungera som stöd genom processen samt komma med lämpliga råd och insatser som kan hjälpa patienten att lyckas.

Resultatet i litteraturstudien visade att föräldrar upplevde både försämrade och förbättrade relationer till familj och vänner till följd av barnets organtransplantation (Mantulak & Cadell, 2018; Sarigol Ordin et al., 2017; Walker et al., 2019). Den största påverkan sågs på föräldrarnas relation till barnets syskon och till sin partner (Lerret et al., 2014; Lerret et al., 2017; Walker et al., 2019). Li et al. (2023) studie visar att föräldrarna upplever att det är svårt att hantera känslorna om att vilja skydda barnet samtidigt som föräldrarna vill att barnet ska bli mer självständigt. Föräldrar upplever också att tiden efter organtransplantation har en negativ påverkan på familjen (Brosig et al., 2014). Föräldrarna upplevde isolation till följd av barnets nedsatta immunförsvar relaterat till risken för infektion under sociala sammanhang (Sarigol Ordin et al., 2017). Li et al. (2023) belyser också att tonåringar är obekväma med den "nya" kroppen efter organtransplantation och väljer därför att inte umgås med vänner och familj, vilket resulterar i att tonåringen isoleras. Många tonåringar upplever social stress, isolation, försämrade studier, begränsade möjligheter till arbete och ekonomiska problem efter organtransplantation (Li et al., 2023). Efter organtransplantation upplevde föräldrarna att en träff med vänner och familj utgjorde en för stor infektionsrisk vilket resulterade i en social begränsning (Lerret et al., 2016). Organtransplantation hämmar även tonåringarnas frihet och begränsar det sociala livet då många inte kan delta i sporter och väljer att inte följa med vänner på olika aktiviteter då flera upplever en känsla av utanförskap (Li et al., 2023). Sjuksköterskan ska enligt Forsberg et al. (2016) ge individanpassad uppmuntran till fysisk aktivitet. Sjuksköterskan bör samtala med barnet om fysisk aktivitet och lägga upp en individuell plan för träning så att barnet känner trygghet i att utföra aktiviteter. Sjuksköterskan bör även förbereda föräldrarna och barnet om hur de sociala relationerna kan påverkas efter en organtransplantation. Det sociala livet är otroligt viktigt för människan och det framkommer tydligt i både litteraturstudiens resultat och diskussionen att familjen behöver stöd i detta.

Enligt litteraturstudiens resultat beskrev föräldrarna att relationen till vårdpersonalen påverkade hur föräldrarna upplevde livet efter barnets organtransplantation och hur väl föräldrarna kunde hantera utmaningarna som tillkom (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2014; Lerret et al., 2016; Lerret et al., 2017; Walker et al., 2019). I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) står det att vården som ges ska uppfylla patientens behov av säkerhet, trygghet och kontinuitet samt främja god kontakt mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Många föräldrar kände tillit till sjuksköterskan och upplevde att relationen till vården var bra (Lerret et al., 2014). Det var också många föräldrar som inte kände tillit till sjuksköterskan (Lerret et al., 2017). En nära relation behövs mellan sjuksköterskan och barnet för att garantera en säker vård, då små förändringar i barnets beteende endast kan upptäckas av en sjuksköterska som känner barnet väl (Rørbech et al., 2022). Personcentrerad vård bör vara högt individualiserad och unik för alla patienter (Doherty et al., 2020). Vårdpersonal ansåg att hälsosystemet fortfarande utformar behandlingar till att passa alla och det upplevs som en utmaning för vårdpersonalen att anpassa vården efter patientens individuella behov (Doherty et al., 2020).

Enligt litteraturstudiens resultat upplevde föräldrar oro inför framtiden relaterat till risk för infektion, rejektion av det transplanterade organet samt vårdslöst beteende när barnet en dag blir tonåring (Agerskov et al., 2023; Lerret et al., 2016; Lerret et al., 2017; Walker et al., 2019). Li et al. (2014) bekräftar föräldrarnas oro inför framtiden då föräldrarna är rädda att barnet inte ska klara av att sköta egenvården som tillkom i vuxenvården och rapporterar känslor av ångest, rädsla och oro över att barnet ska behöva byta till vuxenvård. Fujita (2016) styrker föräldrarnas upplevelser av oro inför framtiden och framför allt inför tiden då barnet går från barn till vuxen. Det framkommer också att barn som genomgått en organtransplantation i tidig ålder och därmed inte kommer ihåg tiden innan har svårt att förstå varför medicinen ska tas på vissa tider (Li et al., 2023). Många föräldrar och ungdomar upplever enligt Li et al. (2014) negativa känslor i övergången från pediatrik- till vuxenvård. Ungdomarna såg den pediatrika vården som trygg, pålitlig och stödjande. Många ungdomar förstår inte varför de behövde byta till vuxenvård och upplevde att de inte hörde hemma eller var välkomna i vuxenvården. Motgången gav känslor som övergivenhet och undvikande, några ville inte åka till sjukhuset längre och började undvika att ta vissa doser av medicinerna. Vårdpersonal och föräldrar rapporterar att ungdomarna inte är mogna nog till att kunna sköta vården och att ungdomarna behöver regelbundet psykologiskt stöd för att kunna hantera den egna hälsan (Li et al., 2023). Sjuksköterskan kan underlätta för ungdomen vid övergången till vuxenvård genom att i god tid innan rikta kommunikationen och ansvaret till barnet och inte till föräldrarna (Kerker & Annunziato, 2015). Ungdomarna har också ett behov av att få träffa och lära

känna vårdpersonalen innan övergången sker, vilket sjuksköterskan kan vara behjälplig med (Kerkar & Annunziato, 2015). Barnen upplever psykologiska barriärer till övergången att bli vuxen och behöva ta mer ansvar, känslor som sorgsenhet, ångest, rädsla och skam uppkommer (Li et al., 2023). Sjuksköterskan kan öka barnets beredskap inför övergången till vuxenvård genom att minska föräldrarnas ansvar och öka ungdomens ansvar (Kerkar & Annunziato, 2015).

Resultatet visade att föräldrarna upplevde vårdpersonalen som stödjande (Lerret et al., 2016), men många upplevde också bristande stöd från vårdpersonalen (Walker et al., 2019). Sjuksköterskor upplever svårigheter och osäkerhet i vården av barn och många sjuksköterskor upplever stark arbetsrelaterad stress, särskilt i hemsjukvården (Aasen et al., 2022). Sjuksköterskans stressade situation uppmärksammades även av föräldrarna (Aasen et al., 2022). Rørbech et al. (2022) beskriver att utmaningarna för sjuksköterskan i att vårda ett barn beror på att sjuksköterskan behöver känna barnet väldigt väl för att kunna uppmärksamma förändringar i barnets tillstånd. Det krävs tid och engagemang av sjuksköterskorna i att försöka få föräldrar och patienter att känna trygghet och tillit (Aasen et al., 2022). Ändå upplever föräldrarna bristande tillit till sjuksköterskornas kompetens och föräldrarna känner ett behov av att övervaka sjuksköterskan (Aasen et al., 2022). Det krävs extra noggrann kontinuitet i vården av barn (Rørbech et al., 2022), vilket ansågs bristande i hemsjukvården då föräldrar rapporterar att det är olika sjuksköterskor vid varje besök (Aasen et al., 2022). Sjuksköterskor bedriver hälsovårdsundervisning genom att delta i hälsovårdsteamet, övervakar och utbildar sjuksköterske- och hälsovårdsassistenter samt engageras i forskning (International Council of Nurses, 2021). I en studie av Ariburnu och Dinç (2022) framkom det att sjuksköterskor som arbetar med organtransplantation arbetar på ett liknande sätt. Sjuksköterskorna upplevs vara som patienternas familjemedlemmar baserat på deras nivå av empati, sympati och medkänsla för patienterna. Föräldrar i studien menar att sjuksköterskor som arbetar med organtransplantation många gånger är altruistiska, det vill säga är socialt närvarande, visar omsorg, medkänsla och generositet mot patienterna och drivs av en vilja att hjälpa till (Ariburnu & Dinç, 2022).

Resultatet visade att efter barnets organtransplantation upplevde många föräldrar en rädsla över att göra fel med barnets vård och föräldrarna var ständigt vaksamma efter komplikationer (Lerret et al., 2016; Walker et al., 2019). Den höga risken för olika typer av infektioner tydliggör hur viktigt det är att utbilda både barnet och föräldrarna i hur möjliga risksituationer och infektioner kan undvikas men samtidigt stödja barnet och föräldrarna till att leva ett så normalt liv som möjligt (Forsberg et al., 2016). Katz et al.

(2020) skriver om hur antalet barn som genomgår en organtransplantation ökar och i och med ökningen så finns det även en högre sannolikhet för att flera sjuksköterskor möter barnen i vården. Dock så visar en studie av Arıburnu & Dinç (2022) att det är viktigt att sjuksköterskor som arbetar med barn som har genomgått en organdonation får adekvat utbildning inom ämnet. Att följa medicineringen enligt strikt regim är viktigt för att i möjligaste mån undvika rejektion av organet. Då kan sjuksköterskan stötta genom att förbättra till exempel följsamheten av den viktiga medicineringen genom att utbilda både föräldrar och barn om säkerheten vid medicineringen och potentiellt farliga läkemedelsinteraktioner (Katz et al., 2020). Sjuksköterskan ska enligt Arıburnu & Dinç (2022) agera utbildare för barnet och dess föräldrar inför hemgången. Barnet och föräldrarna behöver adekvat psykosocialt stöd vid övergången från att hantera barnets livshotande tillstånd till att hantera barnets kroniskt försämrade hälsotillstånd (Mavis et al., 2015). Brosig et al. (2014) styrker vikten av att undervisa föräldrarna vid hemgång då föräldrarna har en betydande roll i omvårdnaden av barnet i hemmet. Sjuksköterskan ska bidra och utveckla en säker vård (International Council of Nurses, 2021), vilket sjuksköterskan kan göra genom att utbilda föräldrarna om barnets vård innan hemgång.

Resultatet visade en upplevelse av oro för familjens och för barnets framtida ekonomi uttrycktes av många föräldrar (Lerret et al., 2016; Sarigol Ordin et al., 2017; Walker et al., 2019). Stress kring ekonomin uppkom när föräldrar inte kunde jobba i samband med barnets organtransplantation, antingen för att föräldern hade donerat ett organ till barnet eller för att föräldern behövde vara närvarande i barnets vård (Walker et al., 2019). I Sverige är sjukvård och medicin på recept gratis för barn under 20 år. Det finns även sjukförsäkring att få både när föräldern är sjuk och när föräldern behöver vårda ett sjukt barn. Den ekonomiska stressen är därmed kanske inte densamma för föräldrar i Sverige. Dock kan oron inför barnets framtida ekonomi förekomma för svenska föräldrar också när barnet så småningom fyller 20 och då behöver betala kostnader upp till frikort samt medicinkostnader upp till högkostnadsskyddet. Blir barnet svårt sjukt eller om stressen blir för stor för föräldrarna kan det även leda till sjukskrivning för en eller båda föräldrarna vilket inte bara påverkar individens mående och ekonomi utan det blir även påverkan på samhällsekonomin.

Konklusion och implikation

Resultatet visade att tiden efter organtransplantationen kunde upplevas som positiv men innebar också utmaningar för föräldrar till barn som hade genomgått en organtransplantation. Vardagen blev inte alltid som förväntat, medicineringen kändes överväldigande, vårdbördan var hög, föräldrarna var rädda över att göra något fel med barnets vård och var ständigt vaksamma över tecken på komplikationer. Föräldrarna upplevde oro inför

framtiden kring infektionsrisk, rejektion av organet, påverkan på ekonomin samt oro inför barnets beteende som tonåring. Att som förälder ha en förväntan att barnet skulle bli friskt efter organtransplantation för att sedan mötas av att barnet fortfarande lider och behöva känna oro inför framtiden var både stressande och ångestfyllt. Hela familjens relationer påverkades av att ett barn eller syskon gick igenom en organtransplantation och många gånger kände sig familjen isolerad från omvärlden. Många föräldrar upplevde att det största stödet kom från vårdpersonalen men många upplevde också en brist på stöd från vårdpersonalen. Det framkommer tydligt att bra stöd och undervisning från sjukvårdspersonalen kan öka tryggheten och minska oron i att ta hand om barnet efter organtransplantation.

Litteraturstudien ger ökad kunskap om hur föräldrar upplever tiden efter barnets organtransplantation. Studien ökar även förståelsen för olika behov som föräldrar behöver få tillgodosedda av vårdpersonal för att kunna ge rätt vård till barnet i hemmet efter organtransplantation. Litteraturstudien kan även öka kunskapen för sjuksköterskor om hur det är att vara förälder till ett organtransplanterat barn. Att kunna erbjuda hjälp innan föräldern behöver be om det kan bidra till en mer positiv upplevelse av organtransplantationsprocessen för föräldrar. Vidare forskning om hur hela familjen upplever organtransplantation behövs för att förstå hur hela familjen mår och hur sjuksköterskor kan hjälpa till på bästa sätt genom hela organtransplantationsprocessen.

Referenser

Asterisk * representerar litteraturstudiens resultatartiklar.

Aasen, L., Johannessen, A. K., Ruud Knutsen, I., & Werner, A. (2022). Negotiating safety and responsibility in caregiving to children receiving hospital-at-home: A Norwegian study of parents and homecare nurses' experiences. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e5326-e5335. <https://doi.org/10.1111/hsc.13951>

* Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2023). Parenting a child with a kidney transplant—A study of everyday life experiences. *Journal of Renal Care*, 49(2), 134-143. <https://doi.org/10.1111/jorc.12410>

Arıburnu, Ö., Gül, Ş., & Dinç, L. (2022). Nurses' Perspectives and Experiences Regarding Organ Transplantation in Turkey: A Qualitative Study. *Journal of religion and health*, 61(3), 1936-1950. <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01500-0>

Balani, S. S., Jensen, C. J., Kouri, A. M., & Kizilbash, S. J. (2021). Induction and maintenance immunosuppression in pediatric kidney transplantation—Advances and controversies. *Pediatric transplantation*, 25(7), e14077. <https://doi.org/10.1111/petr.14077>

Bashir Raja, K. Y., & Williams, R. D. (2021). Are we leaving parents behind? The importance of holistic care for children and parents undergoing organ transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 30(11-12), e51-e52. <https://doi.org/10.1111/jocn.15818>

Bezinover, D., & Saner, F. (2019). Organ transplantation in the modern era. *BMC anesthesiology*, 19, 1-4. <https://doi.org/10.1186/s12871-019-0704z>

Blondet, N. M., Healey, P. J., & Hsu, E. (2017). Immunosuppression in the pediatric transplant recipient. In *Seminars in pediatric surgery* (Vol. 26, No. 4, pp. 193-198). WB Saunders. <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2017.07.009>

Brosig, C., Pai, A., Fairey, E., Krempien, J., McBride, M., & Lefkowitz, D. S. (2014). Child and family adjustment following pediatric solid organ transplantation: Factors to consider during the early years post-transplant. *Pediatric Transplantation, 18*(6), 559-567. <https://doi.org/10.1111/petr.12286>

Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad - Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad - ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola" omvårdnad. Rapport nr 2*. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.

Chandar, J., Chen, L., Defreitas, M., Ciancio, G., & Burke, G. (2021). Donor considerations in pediatric kidney transplantation. *Pediatric Nephrology, 36*, 245-257. <https://doi.org/10.1007/s00467-019-04362-z>

Cimino, F. M., & Snyder, K. A. (2016). Primary care of the solid organ transplant recipient. *American Family Physician, 93*(3), 203-210.

* Cushman, G. K., Eaton, C. K., Gutierrez-Colina, A. M., Quast, L. F., Lee, J. L., Reed-Knight, B., ... & Blount, R. L. (2019). Looking beyond the individual: How family demands and capabilities affect family adjustment following pediatric solid organ transplant. *Families, Systems, & Health, 37*(4), 291. <https://doi.org/10.1037/fsh0000449>

Di Maira, T., Little, E. C., & Berenguer, M. (2020). Immunosuppression in liver transplant. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology, 46*, 101681. <https://doi.org/10.1016/j.bpg.2020.101681>

Doherty, M., Bond, L., Jessell, L., Tennille, J., & Stanhope, V. (2020). Transitioning to person-centered care: A qualitative study of provider perspectives. *The journal of behavioral health services & research, 47*, 399-408. <https://doi.org/10.1007/s11414-019-09684-2>

* Düken, M.E., Zengin, M., & Yayan, E.H. (2022). The effect of perceived social support on the psychosocial status of parents whose child had liver transplantation. *Journal of pediatric nursing, 66*, e130-e136. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.04.016>

- Endén, K., Tainio, J., Nikkilä, A., Helanterä, I., Nordin, A., Pakarinen, M. P., ... & Jahnukainen, T. (2020). Cancer morbidity and mortality after pediatric solid organ transplantation—a nationwide register study. *Pediatric Nephrology*, 35(9), 1719-1728.
<https://doi.org/10.1007/s00467-020-04546y>
- Filler, G., Sharma, A. P., & Díaz González de Ferris, M. E. (2023). The ongoing need to improve long-term patient survival of pediatric solid organ recipients. *Pediatric Transplantation*, 27(2), e14465.
<https://doi.org/10.1111/petr.14465>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4:e uppl.). Natur & Kultur.
- Forsberg, A., Lennerling, A., Sternby Eilard, M. (2016). Transplantationskirurgi. I C, Kumlien & J, Rystedt (Red.), *Omvårdnad & Kirurgi* (Uppl. 1:5, s.435-452). Studentlitteratur AB.
- Fujita, A. (2016). Daily lives of pre-adolescents/adolescents and their parents after liver transplant. *Japan Journal of Nursing Science*, 13(1), 10-19. <https://doi.org/10.1111/jjns.12078>
- Garcia, A. (2020). What Is Involved in Pediatric Heart and Liver Organ Allocation? *Pediatric nursing*, 46(3), 119-137.
- Global observatory on donation and transplantation (2016) *Count one - GODT*. Hämtad 30 augusti, 2023 från <https://www.transplant-observatory.org/contador1/>
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M, Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl. s.411-419). Studentlitteratur.
- International Council of Nurses (2021). *The ICN Code of Ethics for nurses*. Hämtad 9 oktober, 2023 från <https://www.icn.ch/resources/publications-and-reports/icn-code-ethics-nurses?fbclid=IwAR278Bx5NbsEPBrjyQ5PLPclUe8ubaIK2DFwSPZga3-1-eC1IQBDelVuj-s>

- Kamran Hejazi Kenari, S., Mirzakhani, H., & Saidi, R. F. (2014). Pediatric transplantation and tolerance: Past, present, and future. *Pediatric Transplantation, 18*(5), 435-445. <https://doi.org/10.1111/petr.12301>
- Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s 81-98). Studentlitteratur.
- Katz, D. T., Torres, N. S., Chatani, B., Gonzalez, I. A., Chandar, J., Miloh, T., ... & Garcia, J. (2020). Care of pediatric solid organ transplant recipients: an overview for primary care providers. *Pediatrics, 146*(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0696>
- Kerker, N., & Annunziato, R. (2015, April). Transitional care in solid organ transplantation. In *Seminars in pediatric surgery* (Vol. 24, No. 2, pp. 83-87). WB Saunders. <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2015.01.006>
- Kitchlu, A., Dixon, S., Dirk, J. S., Chanchlani, R., Vasilevska-Ristovska, J., Borges, K., ... & Parekh, R. S. (2019). Elevated risk of cancer after solid organ transplant in childhood: a population-based cohort study. *Transplantation, 103*(3), 588–596. <https://doi.org/10.1097/tp.0000000000002378>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (uppl. 2:5, s. 57–80). Studentlitteratur.
- Laliberté Durish, C., Lin, J., Pol, S. J., Damer, A., Anthony, S. J., Wray, J., & Gold, A. (2023). Quality of life and psychosocial outcomes of adults who were pediatric solid organ transplant recipients: A systematic review. *Pediatric Transplantation, e14448*. <https://doi.org/10.1111/petr.14448>
- * Lerret, S. M., Haglund, K. A., & Johnson, N. L. (2016). Parents' perspectives on shared decision making for children with solid organ transplants. *Journal of Pediatric Health Care, 30*(4), 374-380. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.001>
- * Lerret, S. M., Johnson, N. L., & Haglund, K. A. (2017). Parents' perspectives on caring for children after solid organ transplant. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 22*(3), e12178. <https://doi.org/10.1111/jspn.12178>
- * Lerret, S. M., Weiss, M. E., Stendahl, G., Chapman, S., Neighbors, K., Amsden, K., ... & Alonso, E. M. (2014). Transition from hospital to

home following pediatric solid organ transplant: Qualitative findings of parent experience. *Pediatric Transplantation*, 18(5), 527-537. <https://doi.org/10.1111/petr.12269>

Li, Z. R., Wang, H., Lu, F., Dong, L., & Wu, J. (2023). The experiences of adolescent solid organ transplantation recipients, parents, and healthcare professionals in healthcare transition: A qualitative systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, 71, e154-e164. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.05.015>

* Mantulak, A., & Cadell, S. (2018). Mothers' experience of post-traumatic growth in pediatric kidney transplantation. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14(1), 110-123. <https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1437587>

Mavis, A. M., Ertl, A., Chapman, S., Cassidy, L. D., & Lerret, S. M. (2015). Vulnerability and chronic illness management in pediatric kidney and liver transplant recipients. *Progress in Transplantation*, 25(2), 139-146. <https://doi.org/10.7182/pit2015551>

McCormick King, M. L., Mee, L. L., Gutiérrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., & Blount, R. L. (2014). Emotional functioning, barriers, and medication adherence in pediatric transplant recipients. *Journal of pediatric psychology*, 39(3), 283-293. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst074>

McLoughlin, A., Wilson, C., & Swords, L. (2022). Parents' Experiences of Their Child's Solid-Organ Transplant: A Meta-Ethnography of Qualitative Studies. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(3), 279-291. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab108>

Nordham, K. D., & Ninokawa, S. (2022, January). The history of organ transplantation. In *Baylor University Medical Center Proceedings* (Vol. 35, No. 1, pp. 124-128). Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1080/08998280.2021.1985889>

Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E., & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic journal of nursing research*, 41(4), 175-186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>

Rani, S., Mishra, A., & Dagar, N. (2020). Community Based Study to Assess the Knowledge and Attitude of General Population towards Organ Donation. *International Journal of Nursing Education*, 12(4).

Rørbech, J. T., Jensen, C. S., Dreyer, P., & Herholdt-Lomholdt, S. M. (2022). Beyond objective measurements: Danish nurses' identification of hospitalized pediatric patients at risk of clinical deterioration—A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, e67-e73. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.016>

Sachdeva, M., Lara-Corrales, I., Pope, E., Chan, A. W., Parekh, R. S., Kitchlu, A., & Sibbald, C. (2022). Outcomes of skin cancers in pediatric solid organ transplant patients: A systematic review. *Pediatric Transplantation*, 26(1), e14146. <https://doi.org/10.1111/petr.14146>

Salonen, R., Jahnukainen, T., Nikkilä, A., & Endén, K. (2023). Long-term mortality in pediatric solid organ recipients—A nationwide study. *Pediatric Transplantation*, 27(2), e14463. <https://doi.org/10.1111/petr.14463>

* Sarigol Ordin, Y., Karayurt, Ö., Ünek, T., & Astarçioğlu, İ. (2017). Pediatric liver transplant patients' transition to adulthood: patient and parent experiences. *Nursing & health sciences*, 19(3), 393-399. <https://doi.org/10.1111/nhs.12358>

SFS 2003:460 (2003, 5 juni). *Lag 2003:460 om etikprövning av forskning som avser människor*. Socialdepartementet. Hämtad 16 september, 2023 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Socialdepartementet. Hämtad 11 september, 2023, från <http://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2014:821>

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Socialdepartementet. Hämtad 11 september, 2023, från <http://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2017:30>

SFS 2018:1197. *Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*.
Socialdepartementet. Hämtad 16 oktober, 2023, från
<http://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2018:1197>

Shellmer, D., Brosig, C., & Wray, J. (2014). The start of the transplant journey: referral for pediatric solid organ transplantation. *Pediatric Transplantation, 18*(2), 125-133. <https://doi.org/10.1111/ptr.12215>

Socialstyrelsen. (2022). *Organdonation och transplantation i Sverige 2021*. Hämtad 30 augusti, 2023, från
https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/arti_kelkatalog/ovrigt/2022-6-7903.pdf

Triplett, K. N., Mayersohn, G. S., Masood, S. S., Pickwith, K., Mbroh, H., & Killian, M. (2022). Posttraumatic growth in youth, young adults, and caregivers who experienced solid organ transplant. *Journal of pediatric psychology, 47*(9), 965–977.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab134>

* Walker, R. C., Naicker, D., Kara, T., & Palmer, S. C. (2019). Parents' perspectives and experiences of kidney transplantation in children: a qualitative interview study. *Journal of renal care, 45*(3), 193-200.
<https://doi.org/10.1111/jorc.12292>

* Yayan, E. H., & Düken, M. E. (2020). Comparison of Quality of Life and Caregiving Burden of 2-to 4-Year-Old Children Post Liver Transplant and Their Parents. *Gastroenterology Nursing, 43*(4), 310-316. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000448>

Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	CINAHL	PubMed	PsycINFO	MEDLINE
1	Organtransplantation	Organ transplantation* (fritext), transplantation* (fritext)	Organ transplantation* [MeSH], Transplantation (fritext)	Organ Transplantation (fritext)	Organ transplantation
2	Barn	Child* (fritext)	Child* [MeSH], Children (fritext)	Child*(fritext)	Child*
3	Föräldrar	Parent* (fritext)	Parents* (fritext)	Parent* (fritext)	Parent*
4	Upplevelse	Experience* (fritext)	Experience*	Experience*	

(*) = Trunkering

[MeSH] = Medical Subject Headings

Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Rad	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultatartiklar
230829	1	CINAHL	organ transplantation AND children AND parents (2014-2023 + peer reviewed + english)	27	22	1	1
230829	2	CINAHL	transplantation* AND child* AND parent* (2014-2023 + peer reviewed + english)	450	15	1	4
230829	3	PubMed	((organ transplantation) AND (child*)) AND (parent*) (2014-2023)	529	12	6	2
230913	4	PsychINFO	(organ transplantation) AND child* AND parent* (2014-2023 + peer reviewed + engelska)	83	18	8	1
230907	5	MEDLINE	organ transplantation AND child* AND parent* (2014-2023 + peer reviewed + english)	207	14	3	1
230912	6	CINAHL	transplantation AND children AND parents AND experience* (2014-2023 + english)	72	4	1	1

Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
Referens	Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2023). Parenting a child with a kidney transplant—A study of everyday life experiences. <i>Journal of Renal Care</i> , 49(2), 134-143. https://doi.org/10.1111/jorc.12410
Land	Danmark
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att utforska erfarenheter och perspektiv hos mammor och pappor till barn som har genomgått en njurtransplantation.
Metod	En kvalitativ explorativ studie med en fenomenologisk-hermeneutisk ansats.
Urval	Kriterierna som skulle fyllas var att personerna skulle tala danska/annat nordiskt språk eller engelska. De skulle vara föräldrar till barn under 18 år som genomgått en njurtransplantation. Under tiden maj-november 2019 bjöds 14 föräldrar (sju familjer) in att medverka i studien. En förälder (bonuspappa) tackade nej på grund av tidsbrist, en förälder (pappa) bjöds inte in av mamman (skilda). Därav medverkade 12 föräldrar i studien.
Datainsamling	Semi-strukturerade intervjuer. Enskilda intervjuer utfördes för att uppmuntra föräldern att berätta om sådant som inte kom fram i grupp. Intervjuerna spelades in och skrevs ned ordagrant.
Dataanalys	Analysen utfördes på tre nivåer. Primär läsning (intervjuerna lästes flera gånger för att få en generell förståelse för vad texterna handlade om), strukturerad analys (en vidare tolkning av texterna utfördes, teman kunde utkristalliseras) samt kritisk tolkning och diskussion.
Bortfall	Av de 12 medverkande föräldrarna som tackade ja till studien slutförde samtliga den.
Resultat/Slutsats	<p>Fyra teman hittades i studien: Njurtransplantationen sågs som en vändpunkt. Vikten av att ha ett nära samarbete med vårdpersonalen. Att som förälder blir barnets röst i processen. Att hantera den dubbla rollen som förälder och vårdgivare i vardagen.</p> <p>Slutsats: Njurtransplantationen sågs som en vändpunkt som förbättrade barnets fysiska, psykiska och sociala hälsa. Dock var det tydligt att föräldrarna fick skapa sig en tydlig struktur för att klara av den dubbla rollen som förälder och vårdnadshavare. Föräldrarna behövde bra support och ett nära samarbete med vårdpersonal.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (92%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier.

Artikel 2	Information om artikeln
Referens	Cushman, G. K., Eaton, C. K., Gutierrez-Colina, A. M., Quast, L. F., Lee, J. L., Reed-Knight, B., ... & Blount, R. L. (2019). Looking beyond the individual: How family demands and capabilities affect family adjustment following pediatric solid organ transplant. <i>Families, Systems, & Health</i> , 37(4), 291. https://doi.org/10.1037/fsh0000449
Land	USA
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att identifiera pretransplantationsbehov och förmågor som är kopplade till familjeanpassning sex månader efter transplantationen.
Metod	Kvantitativ metod
Urval	Familjerna rekryterades från ett pediatrikt transplantationscentrum i USA. Både föräldrar och barn deltog i studien. Inklusionskriterier var att barnet skulle vara mellan 2-20 år, föräldrarna skulle kunna tala och skriva på engelska, barnet och föräldrarna skulle bo tillsammans, barnet skulle genomgå en transplantation av njure, hjärta eller lever och ingen kognitiv försämring skulle finnas registrerad.
Datinsamling	Enkäter fylldes i av föräldrar och barn vid två tillfällen. Det första var innan transplantationen och det andra var sex månader efter transplantationen. Efter transplantationen fylldes bland annat en enkät i av föräldrarna med 15 frågor kring hur föräldrarna ansåg att organtransplantation hade påverkat familjen.
Dataanalys	Analysen gjordes genom Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). De statistiska analyser som användes var; Pearsons korrelationskoefficient för att undersöka samvariationer, t-tester, partiella korrelationer samt Cohens d.
Bortfall	Etthundrafyrtiosju familjemedlemmar (föräldrar eller barn eller båda) tillfrågades att delta i studien. På grund av till exempel ej engelsktalande eller ointresse att delta sorterades 21 bort . Vid tidpunkten innan transplantationen fyllde 126 familjer i undersökningen men 10 föll bort då enkäten inte ansågs komplett ifylld. Åttioåtta familjemedlemmar (66 föräldrar och 22 barn) kompletterade sista enkäten. Bortfallet berodde bland annat på avlidna patienter, byte av sjukhus eller byte till vuxenvård.
Resultat/Slutsats	Resultaten indikerade att familjens mående innan organtransplantation påverkade även måendet efter organtransplantationen. Slutsats: Man bör tidigt i processen ta reda på vilken typ av stöd som föräldrar och barn kan behöva för att bättre hantera tiden efter organtransplantation med till exempel livsstilsförändringar, komplexa medicinregimer och familjestöd.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (89%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvantitativa studier.

Artikel 3	Information om artikeln
Referens	Düken, M. E., Zengin, M., & Yayan, E. H. (2022). The effect of perceived social support on the psychosocial status of parents whose child had liver transplantation. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 66, e130-e136. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.04.016
Land	Turkiet
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att beskriva föräldrarnas psykosociala utfall efter deras barns levertransplantation genom att mäta nivåer av föräldrarnas: depression, ångest, ensamhet och socialt stöd samt att utforska relationen mellan föräldrars psykosociala resultat och socialt stöd.
Metod	En deskriptiv samt kvantitativ korrelationsstudie.
Urval	Urvalsgruppen bestod av samtliga föräldrar som hade ett barn som kom till kliniken för uppföljande kontroller efter deras levertransplantation. Sammanlagt 124 föräldrar tillfrågades att delta i studien. Följande kriterier behövde uppfyllas; det skulle ha gått över 3 månader sedan barnet transplanterades, föräldrarna skulle kunna förstå och prata turkiska samt att föräldrarna skulle gå med på att delta genom att ge informerat samtycke. Femton föräldrar exkluderades (nio avstod från att delta och sex föräldrar exkluderades eftersom de hade barn som genomgått transplantation för mindre än tre månader sedan) varav 109 föräldrar valdes ut att delta.
Datainsamling	Datainsamlingen skedde mellan april och oktober 2021 på en levertransplantationsenhet på ett universitetssjukhus i Turkiet. Data samlades in genom personliga intervjuer på ungefär 25 minuter där föräldrarna fyllde i fem olika självrapporteringsinstrument.
Dataanalys	Dataanalysen utfördes i två steg. För det första steget analyserades data genom programmet SPSS (Statistiskt paket för samhällsvetenskap) vilket inkluderar deskriptiv analys, reliabilitetsanalys och multikollinearitetsanalys. Andra steget inkluderade stiganalys och SEM (structural equation modeling) och analyserades genom AMOS paketprogram.
Bortfall	Inget bortfall.
Resultat/Slutsats	<p>Resultaten av undersökningarna visade att föräldrarnas ångest och ensamhet var hög, det sociala stödet var lågt och depressionen var måttlig.</p> <p>Slutsats: Genom att få bättre stöd av vårdpersonal kan föräldrar till barn som genomgått en organtransplantation få ett bättre mående i relation till ångest, ensamhet och depression.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (100%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvantitativa studier.

Artikel 4	Information om artikeln
Referens	Lerret, S. M., Weiss, M. E., Stendahl, G., Chapman, S., Neighbors, K., Amsden, K., ... & Alonso, E. M. (2014). Transition from hospital to home following pediatric solid organ transplant: Qualitative findings of parent experience. <i>Pediatric Transplantation</i> , 18(5), 527-537. https://doi.org/10.1111/ptr.12269
Land	USA
Databas	MEDLINE
Syfte	Syftet var att beskriva föräldrars perspektiv kring övergång från sjukhus till hemvård efter sitt barns organtransplantation.
Metod	Kvalitativa intervjuer utfördes för att fördjupa de primära kvantitativa observationerna. Den kvantitativa delen finns mer fördjupad i en annan studie och blir därför inte fokus i den här studien.
Urval	Trettiosju föräldrar till barn som genomgått organtransplantation (hjärta, njure eller lever). Rekryteringen skedde från tre stora medicinska barncentrum.
Datainsamling	Designen på studien valdes för att visa på styrkan hos både kvantitativ och kvalitativ metod. Fokus för studien var den mångfasetterade övergången från sjukhus till hemmet. Den primära kvantitativa observationsstudien låg till grund för den kvalitativa delen för att ge ett djup till studien. Föräldrar identifierades och kontaktades av transplantationskoordinatorerna för förfrågan om deltagande. På utskrivningsdagen fyllde föräldrarna i en kvantitativ enkät som efter tre veckor följdes upp av en kvantitativ telefonintervju.
Dataanalys	I den kvalitativa delen användes principerna från en innehållsanalys. En systematisk beskrivning av fenomen som strävade efter att få fram fler detaljer från den kvantitativa delen om hur föräldrar uppfattade utskrivningsprocessen.
Bortfall	Inget. Samtliga 37 föräldrar slutförde studien.
Resultat/Slutsats	<p>Ett flertal teman identifierades i studien baserat på den kvantitativa delen: Önskan om en tydlig överlämning/instruktion när föräldrarna tillsammans med barnet lämnade sjukhuset efter organtransplantationen. Förberedelser inför utskrivning. Att hantera situationen när föräldrarna har kommit hem med barnet. Det nya normala. Påverkan inte bara på barnet utan hela familjen. Oro gällande till exempel komplikationer, att göra fel vid medicinering och framtiden.</p> <p>Slutsats: Föräldrar behöver, utöver omfattande utbildning om medicinering och komplikationer, emotionell support och vägledning i hur de bäst ska hjälpa sina barn som genomgått en organtransplantation. Vissa föräldrar är bättre rustade än andra vilket gör att transplantationsteamet måste vara öppna för att individualisera sin vård. Om föräldrarna inte klarar av den stressfulla situationen så har deras barn en betydligt högre risk att drabbas av postoperativa komplikationer vilket i sin tur sätter en större press på både familjen och sjukvården.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (90%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier.

Artikel 5	Information om artikeln
Referens	Lerret, S. M., Haglund, K. A., & Johnson, N. L. (2016). Parents' perspectives on shared decision making for children with solid organ transplants. <i>Journal of Pediatric Health Care</i> , 30(4), 374-380. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.001
Land	USA
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att rapportera de beslutsfattande upplevelserna för föräldrar till barn som genomgått en solid organtransplantation.
Metod	Kvalitativ metod
Urval	Föräldrar till barn som genomgått transplantation av hjärta, njure, lever-, lung- eller multivisceralt. Transplantationskoordinatör eller forskningsassistenten sökte upp föräldrarna nära utskrivningsdatumet och förklarade studien för dem. Fyrtioåtta stycken deltog i studien.
Datainsamling	Datan samlades in genom inspelade telefonintervjuer vid 3 veckor, 3 månader och 6 månader efter utskrivning från sjukhus.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades och sedan användes NVivo (ett mjukvaruprogram för kvalitativ dataanalys). Datan kodades sedan av en forskare och diskuterades mellan flera forskare.
Bortfall	Fyrtioåtta föräldrar deltog vid första intervjun, 46 vid andra och 44 vid sista.
Resultat/Slutsats	<p>Tre teman identifierades;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Föräldrarna förväntade sig att delta i ett gemensamt beslutsfattande. - Föräldrar sökte information för att stödja deras deltagande i gemensamt beslutsfattande. - Attribut för vårdpersonalens profession underlättade. <p>Slutsats: Att genomgå en transplantationsprocess är en utmaning för hela familjen men när föräldrarna valde att vara med i delat ansvarstagande visade det sig ha en positiv effekt på relationen med vårdgivande transplantationsteam.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (85%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier.

Artikel 6	Information om artikeln
Referens	Lerret, S. M., Johnson, N. L., & Haglund, K. A. (2017). Parents' perspectives on caring for children after solid organ transplant. <i>Journal for Specialists in Pediatric Nursing</i> , 22(3), e12178. https://doi.org/10.1111/jspn.12178
Land	USA
Databas	PsycINFO
Syfte	Syftet var att utforska föräldrars erfarenheter av hur övergången från sjukhus till hemmet fungerar samt hanteringen av svåra kroniska sjukdomar till följd av deras barns organtransplantation.
Metod	Kvalitativ metod. Longitudinell studie.
Urval	Femtio föräldrar valdes ut enligt kriterierna att de skulle vara engelsktalande och över 18 år. Deras barn hade genomgått organtransplantation av antingen hjärta, lever, njure, lungor eller multivisceral transplantation på ett av de fem medverkande sjukhusen. Femtio av föräldrarna gav samtycke till studien.
Datainsamling	Intervjuer genomfördes över tid från att barnen hade kommit hem från sina sjukhusvistelser. Intervjuerna skedde över telefon.
Dataanalys	Texterna analyserades i mjukvaran NVivo som är specifikt för kvalitativ dataanalys. Tre koder skapades, därefter identifierades underkoder. Kodningen ledde till att tre teman samt beskrivningen av 10 utmaningar identifierades
Bortfall	Fyrtioåttio föräldrar genomgick första intervjun efter tre veckor. Fyrtiofyra föräldrar deltog även på den andra intervjun som tog plats efter tre månader. Fyrtiotvå föräldrar kompletterade även sex-månaders intervjun.
Resultat/Slutsats	<p>Tre teman identifierades samt tio utmaningar. Teman stämde överens med tiden då studien gjorde nedslag. Att komma tillbaka till det normala (efter tre veckor). Saker och ting går på rutin (efter tre månader). Vad ska framtiden ge? (efter sex månader). Familjernas utmaningar över tiden presenteras även i resultatet. De 10 utmaningarna var bland andra; nya rutiner, medicinering, föräldrars möjlighet att ta hand om sig själva, påverkan på syskon samt ständig övervakning över barnet.</p> <p>Slutsats: Tiden hemma efter att ens barn har genomgått en organtransplantation är en föränderlig utmaning vilket implicerar att föräldrarnas perspektiv är viktiga för att vårdpersonalen ska kunna ge bästa möjliga support till familjerna under tiden efter organtransplantationen.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (85%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier.

Artikel 7	Information om artikeln
Referens	Mantulak, A., & Cadell, S. (2018). Mothers' experience of post-traumatic growth in pediatric kidney transplantation. <i>Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care</i> , 14(1), 110-123. https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1437587
Land	Kanada
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att få en förståelse för hur det upplevdes för mödrar att ha ett barn som genomgått en levertransplantation.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Deltagarna rekryterades genom ett informationsbrev i bland annat Kidney Foundation of Canadas nyhetsbrev. Deltagandet var frivilligt och baserades på att de kontaktade forskarna via telefon eller e-post. Sju mödrar i åldrarna 27-41 år deltog. Samtliga hade barn som hade genomgått en levertransplantation för mellan tre och femton år sedan.
Datainsamling	Öppna intervjuer.Utfördes i kvinnornas hem. Intervjuerna pågick mellan 90 och 120 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades
Dataanalys	Hermeneutisk fenomenologisk analys. Mjukvaran NVivo användes för att identifiera teman och underteman. De teman som associerades med upplevelsen togs sedan tillbaka till deltagarna för att de skulle få möjlighet att kommentera eller komplettera.
Bortfall	Inget.
Resultat/Slutsats	<p>Ett flertal teman identifierades: <i>Ett starkare jag.</i> Samtliga deltagarna har insett att de klarar mer än vad de trodde, för att de måste. <i>Nya möjligheter.</i> Kvinnorna utvecklade nya kunskaper och kompetenser när de blev utsatta för den nya situationen av att ha barn som var levertransplanterade. <i>Förbättrade relationer.</i> Kvinnorna kände att deras relationer med barnen men även med övriga runt omkring djupnade. De kände sig inte ensamma i processen. <i>Uppskattning av livet.</i> Det jobbiga i att ha ett sjukt barn har gjort att kvinnorna har hittat glädjen i de små tingen. <i>Spirituell förändring.</i> Processen är inte ett lidande, det är en erfarenhet.</p> <p>Slutsats: Styrka och tillväxt kan finnas mitt i en utmanande och stressande situation. Att som vårdgivare få en bättre förståelse för hur de ska kunna hantera de utmaningar som en förälder som har ett svårt sjukt barn möter, kan skapa bättre fysisk, social och mental hälsa för alla.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (87,5%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier.

Artikel 8	Information om artikeln
Referens	Sarigol Ordin, Y., Karayurt, Ö., Ünek, T., & Astarcioglu, İ. (2017). Pediatric liver transplant patients' transition to adulthood: patient and parent experiences. <i>Nursing & health sciences</i> , 19(3), 393-399. https://doi.org/10.1111/nhs.12358
Land	Turkiet
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att undersöka barn, ungdomars och föräldrars erfarenheter av levertransplantation under barnets och ungdomens övergång till vuxen ålder.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Deltagare till studien rekryterades från en avdelning för levertransplantation. Inklusions- och exklusionskriterier var att barnet skulle vara över 18 och genomgått transplantation innan de fyllt 17 och minst 12 månader innan studien, prata turkiska och inte vara under behandling för svåra fysiska eller psykiska hälsoproblem. Tio barn och fem föräldrar deltog
Datainsamling	Semi-strukturerade intervjuer på 30-60 minuter. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades manuellt genom konventionell innehållsanalys.
Dataanalys	Intervjuerna lästes flera gånger av första författaren och sen av en oberoende forskare. Datan sorterades ut i kategorier och subkategorier.
Bortfall	Femton föräldrar bjöds in, fyra bodde för långt bort från sjukhuset, en var avliden och fem avböjde att delta. Fem föräldrar deltog.
Resultat/Slutsats	Sju kategorier och två subkategorier framkom. Huvudteman var att hantera självförvaltning, kroppsuppfattning, sociala relationer, akademiskt liv, arbetsliv och levande donator. Underteman var önskvärda vanor och ekonomiska problem. Slutsats: Det visade sig vara viktigt att vårdpersonalen stöttade inte bara barnet utan även föräldrarna genom en transplantationsprocess för att undvika extra press på föräldrarna.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (89%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier.

Artikel 9	Information om artikeln
Referens	Walker, R. C., Naicker, D., Kara, T., & Palmer, S. C. (2019). Parents' perspectives and experiences of kidney transplantation in children: a qualitative interview study. <i>Journal of renal care</i> , 45(3), 193-200. https://doi.org/10.1111/jorc.12292
Land	Nya Zeeland
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att utforska föräldrars perspektiv och erfarenheter av att ha ett barn som genomgått en njurtransplantation.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Föräldrar till barn som genomgått njurtransplantation för 2-8 år sedan identifierades via en databas på barnsjukhuset. Inbjudan skickades ut till aktuella medverkande vilka uppmanades att kontakta forskarna för att få möjlighet att få mer information eller att ställa fler frågor. Tjugoen deltagare bjöds till sist in. Tre föräldrar svarade aldrig. En svarade nekande på grund av tidsbrist.
Datainsamling	Semistrukturerade intervjuer genomfördes med föräldrar till transplanterade barn över hela Nya Zeeland. Intervjuerna utfördes på plats som valdes av de medverkande föräldrarna. En intervju fick genomföras över telefon på grund av avståndet.
Dataanalys	Data analyserades med hjälp av tematisk analys för att identifiera teman för deltagarnas perspektiv och erfarenheter av processen. HyperRESEARCH (en typ av mjukvara) användes för att hantera den kvalitativa datan. En induktiv ansats med en tematisk analys användes för att analysera datan.
Bortfall	Inget
Resultat/Slutsats	<p>Ett flertal teman identifierades: Att aktivt behöva driva transplantationsprocessen. Att känna sig oförberedd på vilka krav som kommer att ställas efter transplantationen. Påverkan på hela familjen. Ständig oro inför framtiden.</p> <p>Slutsats: Föräldrar som har ett barn som har genomgått en organtransplantation behöver ta en central roll i processen. Transplantation påverkar hela familjen och den ständiga oron för barnets framtid påverkar föräldrarnas mentala hälsa och välmående.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (90%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier.

Artikel 10	Information om artikeln
Referens	Yayan, E. H., & Düken, M. E. (2020). Comparison of Quality of Life and Caregiving Burden of 2-to 4-Year-Old Children Post Liver Transplant and Their Parents. <i>Gastroenterology Nursing</i> , 43(4), 310-316. https://doi.org/10.1097/sga.0000000000000448
Land	Turkiet
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att jämföra livskvaliteten för barn mellan 2-4 år som genomgått en levertransplantation samt den vårdrelaterade bördan för föräldrarna som tar hand om barnet.
Metod	Tvärsnitts-studie med mixad metod.
Urval	Deltagare identifierades från ett levertransplantationsinstitut i Turkiet. Studien inkluderade barn i åldrarna 2-4 år och deras föräldrar. Barn som hade transplanterats sex månader innan studien samt inte hade några andra kroniska sjukdomar inkluderades. Femtiotvå barn och föräldrar tillfrågades. Fem av barnen hade en kronisk sjukdom vilket resulterade i 47 föräldrar och barn.
Datainsamling	Intervjuer på 30 minuter där föräldrarna fick besvara frågor från flera olika formulär. Formulären inkluderade frågor om både föräldrarnas och barnets mående.
Dataanalys	Analysen gjordes genom Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Kruskal-Wallis test, Student's T test och Spearman correlation test användes för statistisk utvärdering.
Bortfall	Inte angivet.
Resultat/Slutsats	<p>Studien fann att det fanns en tydlig relation mellan föräldrarnas och barnens livskvalitet efter levertransplantation. Ju högre vårdbördan för föräldrarna desto lägre livskvalitet för både barnen och föräldrarna.</p> <p>Slutsats: Ju bättre vårdgivarna är medvetna om påverkan som vårdbördan har på föräldrarna desto mer kan de stötta föräldrarna och familjen under hela transplantationsprocessen men framför allt efteråt.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (97%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvantitativa studier.