



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

I väntan på frihet

– En litteraturbaserad studie som belyser dialysbehandlade patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation

Jennifer Hjort

Emelie Olsson

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för hälsovetenskap/ Högskolan Väst
Vårterminen 2017**

Titel	I väntan på frihet – En litteraturbaserad studie som belyser dialysbehandlade patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation Waiting for freedom - A literature-based study illustrating dialysis-treated patients experiences of waiting for a kidney transplant
Författare	Jennifer Hjort Emelie Olsson
Handledare	Catrine Ekre
Examinator	Ina Berndtsson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	Vårterminen 2017
Antal sidor	14

Abstract

Background With an increased understanding of dialysis-treated patients' experiences of waiting for a kidney transplant, the nurses can adjust their care based on patient's individual needs. A changed life situation that requires regular treatment and limiting the patient in their daily life makes it important that the nurse understands the patient's mood and is there to support.

Aim The aim of this study was to highlight the experiences of dialysis-treated patients waiting for a kidney transplant.

Method A literature study based on qualitative research. Friberg's five-step model was used for analyze of the articles and results in three main themes and six sub- themes.

Results This result showed that dialysis-treated patients awaiting a kidney transplant experienced both physical and mental barriers and stress. They experienced limitations in daily life as loss of freedom and financial difficulties. The patients' feelings oscillate between hope and uncertainty like an emotional roller coaster and they find support in their relatives, healthcare professionals or in their religion.

Conclusion The experiences of waiting for a kidney transplant are relatively similar, but strategies to get trough this process varies. Common for all patients were that it was a demanding and stressful time. Therefore it is important that nurses pay attention and adapt the care for each individual.

Keywords Dialysis, experiences, kidney transplant, patient, waiting.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Antalet diagnostiserade patienter med njursvikt ökar och att drabbas av en kronisk njursjukdom där behandling inte längre räcker till, kan för patienten vara förödande. Enligt statistik är behovet av donerade njurar hög, då efterfrågan är större än tillgången. Detta resulterar i en lång väntan för patienterna och som sjuksköterska möter du dessa patienter i din profession eller privat.

Följande examensarbete kommer belysa dialysbehandlade patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation. Resultatet är sammanställt med hjälp av nyckelfynd via kvalitativa artiklar. Det nya resultatet i denna litteraturstudie redovisas i tre teman som lyfter fram patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation. Begränsningar i det dagliga livet upplevs i form av förlorad frihet, eftersom dialysbehandlingen tar mycket tid och energi. Till följd av detta kan patienterna inte i samma utsträckning delta i fritidsaktiviteter och umgås med nära och kära som tidigare. I brist på tid och energi blir arbetet lidande, vilket leder till ekonomiska svårigheter. Känslorna pendlar mellan att känna hopp och att leva i ovisshet. I hopp om att erbjudas en njurtransplantation och återfå sitt tidigare liv, kan patienterna leva vidare och lättare acceptera sin dialysbehandling. Den långa väntetiden orsakar oro och frustration hos patienterna, och det skapar känslor om en oviss framtid. Att ha någon att stötta sig mot under den långa väntan ses som en underlättande faktor. Denna trygghet kan finnas hos anhöriga, sin tro eller hos vårdpersonalen.

Innehåll

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Njursvikt	1
Dialys.....	2
Transplantation	2
Sjuksköterskans roll under väntan	2
Lidande	3
Hopp	3
Problemformulering	4
Syfte.....	4
Metod	4
Litteratursökning	4
Urval	5
Analys.....	5
Resultat.....	6
Begränsningar i det dagliga livet	6
Förlorad frihet.....	6
Ekonomiska svårigheter	7
En känslomässig berg- och dalbana.....	7
Att känna hopp	7
Att leva i ovisshet.....	8
Upplevelser av stöd	8
Det sociala nätverket	8
Att förlita sig på sin tro.....	9
Diskussion	9
Metoddiskussion.....	9
Resultatdiskussion	11
Slutsatser	13
Praktiska implikationer.....	13
Fortsatt kunskapsutveckling	14
Referenser.....	15

Bilaga I - Sökhistorik

Bilaga II – Mall för kvalitetsgranskning av studie med kvalitativ metod

Bilaga III - Översiktstabell över analyserad litteratur

Inledning

Att drabbas av njursvikt och efterföljande väntan på en njurtransplantation, kan innebära både fysiska och psykiska besvär som påverkar patientens liv. Genom en njurtransplantation kan livet förlängas hos en patient där ingen kirurgisk eller medicinsk behandling längre räcker. Efterfrågan på organ är hög, donatorerna inte räcker till och väntetiderna för patienter i behov av en njurtransplantation är lång, är detta något som behöver uppmärksammas i dagens samhälle. Som sjuksköterska möter du dessa patienter i olika vårdsammanhang och det är viktigt med kunskap om hur du bemöter patienter i denna livssituation på bästa sätt. Behandlingen av njursvikt kan se olika ut och görs på olika vårdinrättningar såsom hemsjukvård, vårdcentral eller vårdavdelning. Enligt ICN's etiska kod (2014) har sjuksköterskan fyra områden att jobba efter; förebygga sjukdom, återställa hälsa, främja hälsa och lindra lidande. Som sjuksköterska är det då viktigt att ha kunskap och förståelse för hur patienterna kan uppleva situationen för att kunna bidra med stöd, vägledning och medkänsla.

Bakgrund

Njursvikt

Njurarnas huvuduppgifter är att rena blodet från slaggprodukter, reglera pH-värdet, stimulera insöndring av erythropoetin som i sin tur stimulerar produktionen av röda blodkroppar i benmärgen, aktivera D-vitamin som sköter kalciumomsättningen, styra vätske- och saltvolymen och reglera blodtrycket (Salomonsson & Persson, 2008). Urinen bildas i nefronen i njurarna och varje nefron har en glomerulus. Varje glomerulus har blodkärl och det är i de små kapillärerna som blodet filtreras till urin (Seeberger, 2011).

Stenvinkel och Elinder (2008) förklarar att akut njursvikt innebär att man får en akut, oftast tillfällig, njurskada som leder till snabb försämring av njurarnas funktion. Förlusten av njurfunktionen kan gå snabbt, allt från dagar till veckor. Prerenal orsak och akut tubulär nekros är de vanligaste anledningarna till akut njursvikt. Prerenal akut njursvikt kan uppkomma om patienten förlorar mycket vätska och blod, har hypotoni eller hjärtsvikt och därmed får en dålig genomblödning i njurarna. Åtgärdas inte en prerenal akut njursvikt i tid kan det gå över till att bli en akut tubulär nekros, vilket innebär att njurens tubuli drabbas av syrebrist och skadas eller förstörs (Stenvinkel & Elinder, 2008).

Kronisk njursvikt är en konsekvens av en njursjukdom, även kallat njurinsufficiens. Förloppet sträcker sig oftast över flera år (Attman & Alvestrand, 2008). Kronisk glomerulonefrit, diabetesnefropati, polycystisk njursjukdom och kronisk njurbäckeninflammation är de vanligaste bakomliggande sjukdomarna till kronisk njursvikt (Seeberger, 2011).

Normalvärde för den glomerulära filtrationshastigheten (GFR) är i 20-årsåldern 115-120 ml/min och sjunker sedan långsamt med åldern (Sternier & Nyman, 2008). Beroende på GFR-värde delas kronisk njursjukdom in i fem olika stadier, där stadie ett ($GFR \leq 90$ ml/min) är njurskada utan påverkan på njurfunktionen och stadie fem ($GFR < 15$ ml/min) är njursvikt med terminal njurinsufficiens (Attman & Alvestrand, 2008). I stadie fyra, när GFR minskat till runt 20 ml/min blir symtomen påfallande och patienten blir aktuell för dialysbehandling och transplantation (Seeberger, 2011).

Dialys

Ericson och Ericson (2012) menar att när njurarna inte längre fyller sin funktion och under tiden patienten väntar på en transplantation, behövs dialys för att rena blodet. Det finns två varianter av dialys - hemodialys och peritonealdialys. Hemodialys innebär att man renar blodet utanför kroppen i en maskin. Nackdelen med detta är att patienten får en förändrad livsstil och blir bunden till dialysatorn under flera timmar per dag minst tre gånger per vecka (Ericson & Ericson, 2012). Peritonealdialys innebär enligt Vårdhandboken (2017) att man fyller bukhålan med dialysvätska innehållande steril och kaliumfri saltlösning samt glukos. Glukosen skapar osmos och renar blodet från vatten som istället samlas i bukhålan. Efter några timmar töms vätskan och slaggprodukter ut (Vårdhandboken, 2017). Infektionsrisken är större vid hemodialys eftersom dialysnålarna som används att punkteras blodkärlen är kraftiga (Ericson & Ericson, 2012).

Transplantation

År 1964 utfördes den första lyckade njurtransplantationen i Sverige. Det är den effektivaste behandlingsformen vid njursvikt (Nyberg & Jönsson, 2004). Njurtransplantation är den vanligaste organtransplantationen världen över, och är även det bästa alternativet både ur livskvalitet- och kostnadssynpunkt (World Health Organisation, 2017). Antalet njurtransplantationer har sedan år 2000 ökat med drygt 100 stycken per år (Svenskt njurregister, 2017). Enligt Socialstyrelsen (2017) fick 425 patienter i Sverige en ny njure år 2016.

Efter en lyckad njurtransplantation ses patienten som njurfrisk, då njuren ska fungera normalt. Majoriteten av patienter med grav njursvikt behandlas med dialys innan transplantation, vilket beror på att patienten behöver ha ett tillfredsställande allmäntillstånd för att klara av en operation, men också på grund av bristen på donatorer, vilket resulterar i flera års väntan (Nyberg & Jönsson, 2004). Människan har två njurar, men klarar sig bra med en, vilket gör att man kan transplantera njurar från levande donatorer (Ericson & Ericson, 2012). Det optimala är att donatorn är en enäggstvilling då vävnaderna bäst stämmer överens. En anhörig eller vän kan också vara aktuell som donator om man har samma blodgrupp och matchar i korstest (Tufveson, 2008).

Donation kan även bli aktuellt vid ett konstaterat dödsfall av en patient som vårdats med respiratorbehandling (Nyberg & Jönsson, 2004). Patienten skall då ha gett sitt medgivande till donation, antingen muntligt till närstående, skriftligt eller anmält sig till Socialstyrelsens donationsregister (Socialstyrelsen, 2017).

En transplanterad njure fyller sin funktion i ungefär 15 år, sedan kan det bli aktuellt med en ny transplantation (Ericson & Ericson, 2012). Tufveson (2008) menar dock att förutsättningarna för en lyckad transplantation är störst första gången man transplanterar.

Sjuksköterskans roll under väntan

Enligt ICN's etiska kod för sjuksköterskor ska sjuksköterskan förutom att förebygga sjukdom, återställa hälsa, främja hälsa och lindra lidande även vårda med respekt och ta hänsyn till de mänskliga rättigheterna, människors värderingar och religion. En förutsättning för att patienten ska ha rätt till att själv välja och delta i vården är att sjuksköterskan ger patienten all den information som krävs för ställningstagande (ICN, 2014). Samtal har blivit allt mer centralt i

sjuksköterskans kompetensområde. Ett informellt samtal har stor betydelse då det innehåller mer än bara information. Samtalet ska också innefatta att sjuksköterskan motiverar, stödjer, tröstar, förklarar och förstår patienten (Sandberg, 2014). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) är det viktigt som sjuksköterska att informera patienten om vårdförloppet och vid vilken tidpunkt patienten kan förvänta sig att få vård. Risker och komplikationer samt metoder för att förebygga sjukdom/skada är också information patienten ska få ta del av.

Lidande

Beroende på livssituation och den enskilda människans syn på livet, kan lidandet anta olika former. Varje människa skapar ett unikt lidande, en blandning av lidande och lust, ont och gott (Eriksson, 1994). Enligt Eriksson (1994) påverkas hela människans livssituation av lidandet, som kan vara på grund av sjukdom, ohälsa eller situationen av att vara patient. Arlebrink (2012) beskriver att få besked om allvarlig sjukdom som något som förändrar livet för den drabbade. Det oändliga livet har plötsligt blivit ändligt. Sjukdomen ger sig till känna i form av smärta och kroppsliga upplevelser, ett lidande som i vissa fall går att lindra med rätt behandling. Dialys hjälper patienter med njursvikt, samtidigt som behandlingen är mycket krävande och kan skapa lidande (Arlebrink, 2012). Enligt Eriksson (1994) är allt som tidigare varit en självklarhet plötsligt något som förknippas med ett ständigt lidande. Ett livslidande kan innebära att man känner en förlust och blir begränsad i sitt dagliga liv, till att man upplever rädsla och hot om att förlora sin totala existens. Ett upplevt ökat lidande i kontakt med sjukvården istället för minskat, beskrivs enligt Eriksson (1994) som ett vårdlidande. Nightingale (1954) menar att lidandet är något som skapas av ensamhet, osäkerhet, väntan och rädsla för överraskningar. Hon menar även att lidande inte är ett symptom på sjukdom, utan en effekt av otillräcklig vård (Nightingale, 1954). Att känna förtvivlan i sin sjukdom beskriver Kierkegaard (1996) som en konflikt mellan nuets och framtidens jag. Förtvivlan innebär att vi inte kan ta oss ur vår konflikt, utan blir kvar i nuet och ser ingen framtid. Denna form av förtvivlan över sjukdom är unik för människan (Kierkegaard, 1996). Enligt Eriksson (1994) är lidandet en ständig kamp mellan det onda och goda. Beroende på i vilken situation i livet man befinner sig i, går man in i en kamp eller ger upp den. Motsatsen till lidandet är lusten, och denna bidrar till strävan och åtrån efter det goda och används i kampen mot det onda. Lusten bidrar till att känna hopp i lidandet och på så sätt ses även en mening med livet (Eriksson, 1994). Stott (1986) berättar om lidandet som något religiöst. En del ur Jesu tal beskriver att Kristi kors är något som bidrar med tålamod i lidandet. Lidandet är något ont som ska motarbetas, samtidigt som lidandet är något som måste accepteras.

Hopp

Enligt Benzein (2012) kan begreppet hopp se olika ut beroende på vilket perspektiv man relaterar till. Är man frisk ses hopp som en inre process, där man är medveten om sina egna möjligheter, vilket till exempel kan vara att uppnå sina mål och drömmar. Hoppet växer i interaktion med andra människor, såsom familj och vänner, och hjälper oss att blicka framåt. Ur ett perspektiv kopplat till ohälsa är hopp att uppnå hälsa. Ett hopp om att bli frisk och återgå till en normaliserad vardag. Stöd hos anhöriga är en avgörande faktor för att känna hopp och att kunna ha mål om framtiden är viktigt, främst för unga.

Begreppet hopp är relaterat till människans grundläggande livssyn. Hoppet behöver identifieras för att förstå meningen med livet, och blir på så sätt en energikälla till fortsatt liv (Eriksson, 1987). Enligt Nikolaichuk, Jevne och Maguire (1999) är hopp kopplat till hälsa, och det är en värdefull omvårdnadsåtgärd för all vårdpersonal att kunna ge utrymme för hopp hos sina

patienter. Benzien (2012) lyfter att det är viktigt att vara uppmärksam och ha förståelse för hoppets betydelse för patientens hälsa och välbefinnande.

Problemformulering

Det är långa, ibland flera års, väntetider för att få möjlighet till en eventuell njurtransplantation. Idag är efterfrågan på njurar större än vad det finns antal donatorer, vilket är en orsak till den långa väntetiden. Att stå på väntelistan för ett matchande organ kräver att patienten uppfyller vissa krav och det kan i längden bli påfrestande. I väntan på en njurtransplantation genomgår patienterna dialysbehandling, antingen hemma via hemsjukvård eller på sjukhus. Väntan på en njurtransplantation i kombination med dialysbehandlingen är krävande för patienterna, vilket bidrar till psykiska och fysiska konsekvenser som påverkar deras livskvalitet. Som sjuksköterska kan du möta dessa väntande patienter under en längre tids regelbunden vårdkontakt, i väntan på rätt donator. Det är därför viktigt att vara medveten om och ha förståelse för vilken situation patienten befinner sig i. Sjuksköterskan behöver ha kunskap om hur denna väntan upplevs för att kunna anpassa sig i sitt bemötande, sin vägledning och stöttning.

Syfte

Syftet var att belysa dialysbehandlade patienters upplevelse av att vänta på en njurtransplantation.

Metod

Denna uppsats är en litteraturstudie med grund i kvalitativ forskning. Enligt Friberg (2006) är målet med kvalitativ forskning att få en ökad förståelse för människors erfarenheter och upplevelser i livet. Detta är ett bra val av metod relaterat till syftet som är att belysa patienters upplevelser av väntan på en njurtransplantation.

Litteratursökning

Insamlingen av litteratur började med att osystematiskt söka artiklar för att skapa en överblick av hur litteraturunderlaget för problemområdet såg ut. Denna första sökning underlättar den systematiska sökningen genom att kunna hålla sig till ett lagom begränsat ämnesområde enligt Östlundh (2012). Sökningen resulterade i relevanta och intressanta artiklar och en systematisk sökning påbörjades. För att hålla sökningarna inom ramen till studiens syfte har systematisk artikelsökning enligt Östlundh (2012) använts. Artikelsökningarna har gjorts i databaserna Cinahl, Pubmed och Proquest. Då artiklar som söktes fram i Cinahl, återkom i Pubmed och Proquest användes endast den systematiska sökningen i Cinahl. Sökord som använts är "kidney transplantation", "experience", "waiting" och "qualitative". De exakta sökningarna och kombinationer av sökord redovisas i tabeller (Bilaga I). I samtliga sökningar har ett ämnesord (MH) använts för att specificera sökningen till syftet. För att kombinera sökorden har en boolesk sök teknik använts, där man använder AND för att koppla ihop orden (Östlundh, 2012). Sökningarna har begränsats genom att välja artiklar som är peer reviewed, från 2006 till 2017 och på engelska. Helgesson (2006) förklarar att peer reviewed innebär att artikeln blir granskad

av minst en annan forskarkollega, vanligtvis två eller tre stycken för att öka chanserna för publicering. Till resultatet har även två osystematiskt sökta artiklar tagits med.

Urval

För att begränsa artiklarna till syftet har det använts inklusionskriterier och exklusionskriterier. Inkluderade artiklar innehåller dialysbehandlade patienters upplevelser i väntan på njurtransplantation, patienter i olika ålder och från olika världsdelar. Exkluderade artiklar är studier ur ett anhörig- och sjuksköterskeperspektiv. I de systematiska sökningarna lästes samtliga titlar efter begränsningar då det resulterade i ett relevant antal träffar (Bilaga I). Efter att ha valt ut artiklar med en titel kopplad till syftet, lästes abstract om detta fanns tillgängligt. Var artikeln fortsatt relevant lästes sedan hela artikeln. En sammanfattande kvalitetsbedömning av de nio artiklarna är gjord (Bilaga III) utefter mall (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011) (Bilaga II). Mallen är något modifierad av Institutionen för Hälsovetenskap på Högskolan Väst.

Analys

Till analysen av de kvalitativa artiklarna som systematiskt sökts fram har Fribergs (2006) femstegsmodell använts. Genom att bearbeta artiklarnas resultat, finner man delar som kan kopplas till syftet. Dessa bärande aspekter formuleras sedan ett nytt resultat (Friberg, 2006).

I ett första steg lästes samtliga artiklarna enskilt flera gånger för att få en uppfattning om innehållet. För att få en övergripande förståelse av studien är det viktigt att läsa med öppenhet då studierna kan redovisas olika beroende på dess kunskapsteoretiska och metodologiska utgångspunkter (Friberg, 2006). Därefter fördes en diskussion kring respektive artikel för att säkerställa att den svarade mot syftet.

Enligt Friberg (2006) skall nyckelfynd identifieras i steg två. Detta gjordes genom att noggrant läsa resultatens teman och underteman flera gånger. Det som svarade på syftet plockades ut och markerades tydligt med överstrykningspenna i texten.

I det tredje steget sammanställs studiernas resultat (Friberg, 2006). Detta gjordes genom att ge varje artikel en unik färg, som sedan användes för att särskilja artiklarnas resultat i dokumentet som användes i analysprocessen. På detta sätt skapades en schematisk översikt över varje enskild artikels resultat relaterat till syftet (Friberg, 2006).

Med utgångspunkt i Fribergs (2006) femstegsmodell användes dokumentet även i steg fyra där respektive artikels resultat relaterades till varandra. Genom att jämföra likheter och skillnader och att placera dessa under förslag till teman, skapades en överblick över resultatet. De systematiskt sökta artiklarna genererade mestadels likheter, och nya teman skapades kopplade till syftet.

Diskussioner fördes kontinuerligt och resulterade slutligen i tre huvudteman och sex underteman. Detta i enlighet med sista steget i Fribergs (2006) femstegsmodell, där en presentation av de nya temana ska göras. De nya temana ska vara välarbetade och inte ge utrymme för tolkningsfel, utan svara så tydligt som möjligt på syftet (Friberg, 2006).

Resultat

Till resultatet användes nio artiklar som resulterade i tre huvudteman och sex underteman (Tabell 1).

Tabell 1: Huvudteman och underteman

Huvudtema	Undertema
Begränsningar i det dagliga livet	Förlorad frihet Ekonomiska svårigheter
En känslomässig berg- och dalbana	Att känna hopp Att leva i ovisshet
Upplevelser av stöd	Det sociala nätverket Att förlita sig på sin tro

Begränsningar i det dagliga livet

Dialysbehandling i väntan på en njurtransplantation tog upp mycket tid och kraft vilket påverkade patienterna både fysiskt och psykiskt. Det blev en stor livsomställning följt av nya rutiner för att vardagen skulle gå ihop.

Förlorad frihet

Att vara uppbunden till dialysmaskinen flera timmar om dagen vid varje dialystillfälle gav patienterna en känsla av förlorad frihet (Leung & Shiu, 2007; Moran, 2016; Yngman, Fogelberg & Uhlin, 2016). Patienterna upplevde att de förlorade sin fysiska kapacitet och blev utmattade av behandlingen (Lopes & da Silva, 2014; Yngman et al., 2016). Nya rutiner gjorde att de upplevde sämre sömnkvalitet, vilket också gjorde dem mer trötta (Yngman et al., 2016). Dessa rutiner följdes av nya restriktioner, patienterna var till exempel tvungna att dokumentera allting de drack och åt för att ha kontroll på dieten. De upplevde att de var begränsade i hur de kunde leva sina liv (Chong, Kim, Kim & Lee, 2015; Lopes & da Silva, 2014; Moran, 2016; Yngman et al., 2016).

För att genomgå en operation behövde patienterna vara i god form och efter att ha fått en plats på väntelistan blev rutinkontrollerna och provtagningarna tätare, vilket innebar fler sjukhusbesök. De tränade även regelbundet och gjorde sitt yttersta för att inte bli mer sjuka. De kontrollerade att ingen var sjuk innan de skulle träffas och höll sig helst inomhus för att inte bli förkylda (Chong et al., 2015; Lopes & da Silva, 2014). Lämna patienterna hemmet såg de alltid till att ha med sig en fulladdad mobiltelefon. Oroskänslan av att inte kunna vara kontaktbar fanns alltid närvarande och skulle de råka lämna hemmet utan mobiltelefonen blev de stressade och tankar på att hamna längre ner på väntelistan fanns alltid närvarande (Lopes & da Silva, 2014; Yngman et al., 2016). Patienterna kände att de alltid behövde vara tillgängliga för eventuellt ett telefonsamtal från transplantationsenheten, vilket beskrevs som att de ständigt var oroliga och hade ångest över att missa chansen till en transplantation och därmed återfå sitt tidigare liv (Lopes & da Silva, 2014; Spiers & Smith, 2016). Dagarna spenderades i vänteläge (Chong et al., 2015). Begränsningarna påverkade inte bara patienterna utan även deras

omgivning. De kunde inte spontant åka på semester med familjen eller vännerna, det krävdes mycket planering om det ens skulle kunna bli av (Moran, 2016). Istället hade de en färdigpackad väska redo om det blev deras tur för transplantation (Yngman et al., 2016).

Ekonomiska svårigheter

Nedsatt hälsotillstånd i kombination med dialysbehandlingen, gjorde att de antingen var för trötta för att orka arbeta eller att de inte kunde vara på jobbet för att de var på sjukhuset och fick dialysbehandling. Det resulterade i ekonomiska svårigheter på grund av mycket sjukfrånvaro och i värsta fall förlorade de även sina jobb (Lopes & da Silva, 2014; Moran, 2016; Yngman et al., 2016). Minskad inkomst påverkade deras liv och tidigare fritidsaktiviteter och de blev istället tvungna att spara pengar (Chong et al., 2015; Yngman et al., 2016). Andra patienter beskrev att de självmant valde att sluta arbeta för att minska risken att missa samtal från sjukhuset (Moran, Scott & Darbyshire, 2011). Minskad arbetsinkomst till följd av att patienterna inte längre var kapabla att arbeta som de tidigare gjort och när jobben inte blev lika bra utförda, kunde leda till att patienterna drabbades av psykiska besvär såsom depression (Moran, 2016).

En känslomässig berg- och dalbana

Känslorna pendlade fram och tillbaka för patienter som väntade på en njurtransplantation. De upplevde ständigt oro över framtiden samtidigt som hoppet om en transplantation alltid var närvarande.

Att känna hopp

Förväntningar inför en möjlig njurtransplantation fanns alltid närvarande i form av glädje och hopp (Lopes & da Silva, 2014). Tanken på att kunna återgå till jobbet och att få ett normalt liv igen sågs som nyckeln till friheten, vilket motiverade patienterna att hålla hoppet uppe (Yngman et al., 2016). Patienterna förklarade att hoppet inte alltid var med dem, men att det kom tillbaka när de såg andra patienter genomgå en transplantation, vilket gjorde dem glada för deras skull (Lopes & da Silva, 2014; Yngman et al., 2016). Patienterna beskrev att känslorna gick emot varandra när de kände lite hopp av att läsa om olyckor i tidningen, samtidigt som de kände empati för de drabbade (Yngman et al., 2016). Förväntan på att det någon gång skulle bli deras tur att få tillbaka deras gamla liv fanns alltid närvarande och de beskriver känslan av att hålla uppe hoppet som en hjälpande resurs (Lopes & da Silva, 2014).

Det var lättare för patienterna att acceptera situationen med dialysbehandling i väntan på transplantation, då hoppet om en transplantation gjorde att de såg det som en tillfällig behandling. Hoppet om att det kan ske imorgon eller om ett år, att inte veta exakt när, men att det kommer hända, underlättade. Att komma med på väntelistan blev som ljuset i tunneln för patienterna (Moran et al., 2011). Tankar om att återfå hälsan med en ny njure gjorde att patienterna kunde hantera sin inre konflikt mellan hopp och förtvivlan (Amerena & Wallace, 2009). Väntelistan hjälpte dem även att fokusera på möjligheterna och att ta sig igenom den svåra perioden i livet (Chong et al., 2015).

Att leva i ovisshet

Även om dialysbehandlingen blev en rutin i livet som underlättade väntan på en transplantation, försökte patienterna stänga ute sina känslor. Då de ändå inte kunde påverka väntetiden, tog patienterna en dag i taget (Yngman et al., 2016). Känslan av att inte ha någon kontroll över situationen och framtiden, gjorde att de levde i ovisshet och det påverkade dem negativt. De var stressade och blev utmattade (da Silva Knihns, Sartori, Zink, de Aguiar Roza, & Schirmer, 2013; Moran, 2016; Moran et al., 2011; Yngman et al., 2016). Tankar om att det inte fanns någon garanti att njuren skulle fungera felfritt och att det inte skulle tillstöta några komplikationer bar patienterna med sig i bakhuvudet. Patienter som tidigare genomgått en transplantation var oroliga över att kroppen skulle stöta bort organet andra gången och att de skulle vara känsligare för infektioner på grund av all medicinering. (Yngman et al., 2016).

När en patient hamnade på väntelistan för en njurtransplantation fick patienten en beräknad väntetid, vilket kunde leda till stor frustration, besvikelse och ångest om den sedan förlängdes (Chong et al., 2015; Moran, 2016; Moran et al., 2011; Yngman et al., 2016). Dessa känslor uppstod speciellt när andra patienter på väntelistan längre ner än dem själva, fick transplantation före dem. De beskrev att de började tvivla på kösystemet och kände sig stundtals bortglömda (Chong et al., 2015; da Silva Knihns et al., 2013; Yngman et al., 2016; Spiers & Smith, 2016). Ångestfyllda tankar om att något skulle hända innan eller under operationen, samt om de skulle leva tillräckligt länge för att hinna få en transplantation upplevdes också (Amerena & Wallace, 2009; Chong et al., 2015; Yngman et al., 2016).

Upplevelser av stöd

Det var utmanande att bemästra de långa väntetiderna på egen hand, det var därför viktigt att ha kontinuerligt stöd från omgivningen. Detta från såväl anhöriga som kollegor, nyfunna vänner och vårdpersonal.

Det sociala nätverket

Patienterna upplevde att stöttning från anhöriga, vänner, kollegor och vårdpersonal var viktigt under väntetiden (Chong et al., 2015; Lopes & da Silva, 2014; Yngman et al., 2016), främst för att få ventilera sina funderingar, känslor kring transplantationen samt bearbeta svårigheter under väntan. Patienterna upplevde att kontinuerlig information från transplantationsenheten samt vårdpersonal lindrade ångesten under vänteprocessen (Yngman et al., 2016). När informationen kring transplantation och väntelista blev bristfällig upplevde patienterna att det skapade förvirring och gav utrymme för missförstånd (Lopes & da Silva, 2014; Yngman et al., 2016). Upplevelsen var att tydligare information borde ha prioriterats för att patienterna skulle vara väl införstådda med vad det innebär att stå med på väntelistan eller hur livet efter en transplantation kunde se ut (Lopes & da Silva, 2014; Spiers & Smith, 2016).

Att stå på väntelistan och invänta en transplantation försatte hela familjen i standby, inte bara patienten. Anhöriga behövde ställa upp och passa barn, vara chaufför och ta semester för att finnas där (Chong et al., 2015). Patienterna kände tacksamhet till sina familjer som även de fick utstå många begränsningar i det dagliga livet och på så sätt blev medlidande i väntan på en njurtransplantation. Det upplevdes ibland jobbigt att behöva ringa sina anhöriga mitt i natten för att meddela att en eventuell transplantation kunde bli aktuell, samtidigt som de visste att de

var stöttande i hela processen (Chong et al., 2015). De kände sig beklämda över att ständigt vara den som oroade hela familjen (Chong et al., 2015; Leung & Shiu, 2007).

Support från vårdpersonalen var mest relaterad till praktiska funderingar och dialysproblem, till exempel att organisera transporter och ta blodprov till transplantationsenheten. Patienterna beskrev att det var svårt att prata med vårdpersonalen om känslor då det alltid var andra patienter i samma rum (Yngman et al., 2016). De betonade vikten av att vårdpersonalen fanns tillgängliga och lyssnade på dem, samtidigt som de inte ville vara en börda. (Chong et al., 2015; Yngman et al., 2016). Med risk för att upplevas instabil och bli nedflyttad eller inte komma med på väntelistan gjorde att patienterna inte vågade prata fullt ut om sina känslor inför en njurtransplantation. (Amerena & Wallace, 2009).

Under sin hemodialysbehandling träffade patienterna andra patienter i samma situation, och fann mycket gemensamt. De fick känslan av att vara en liten familj och interaktionen med de andra patienterna hjälpte till att minska känslan av att inte vara normal. I denna gemenskap var alla jämlika och upplevde samma verklighet (Lopes & da Silva, 2014).

Att förlita sig på sin tro

En annan stöttande del i den långa väntan var tron på Gud (Chong et al., 2015; Lopes & da Silva, 2014). För att hantera sin besatthet och förväntningar kring transplantationen hade deltagarna olika strategier för att fördriva tiden. Några gick till jobbet medan andra utövade en hobby. Att hålla sig sysselsatt hjälpte dem att glömma transplantationen för en stund och leva vidare i tron om att Gud tog rätt beslut (Chong et al., 2015). Med hjälp av sin tro kunde de även se sig om och inse att det fanns de som hade det betydligt värre, vilket gjorde att de lättare kunde acceptera sin nuvarande situation i livet (Lopes & da Silva, 2014). De kände sig älskade av Gud, då de insåg att de kunde haft det betydligt värre, och överlät allt ansvar gällande transplantationen till honom (Chong et al., 2015; Lopes & da Silva, 2014).

Diskussion

I den första diskussionsdelen diskuteras den metod som använts i denna litteraturbaserade studie. I del två diskuteras de delar ur resultatet som vi anser viktiga att lyfta fram.

Metoddiskussion

För att på ett bra sätt redovisa syftet att beskriva dialysbehandlade patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation, föll metodvalet på en litteraturbaserad studie med grund i kvalitativ forskning. En kvalitativ metod ger en ökad förståelse för patienternas upplevelser och erfarenheter (Friberg, 2006). Till att börja med gjordes en övergripande tidsplan för upplägget under de kommande veckorna, vilket enligt Willman, Stoltz och Bahtesvani (2006) är en förutsättning för att kunna genomföra projektet. Insamling av artikelunderlag gjordes i databaserna Cinahl och PubMed med stöttning av bibliotekariernas workshops. Artiklarna söktes systematiskt utifrån sökord relaterade till studiens syfte. Befintliga referenslistor har studerats för att finna inspiration till de systematiska sökningarna. Enligt Willman et al. (2006) ökar arbetets trovärdighet då sökningarna gjordes i två olika databaser, och att samma relevanta artiklar återkom. Valet av databaser föll naturligt då det är dessa vi tidigare arbetat med och de har huvudfokus på omvårdnad, samt omvårdnad och medicin. Att enbart använda sig av två databaser kan begränsa datainsamlingen, men materialet som kom fram ansågs tillräckligt.

Artiklarna som först systematiskt söktes fram i databasen Cinahl återkom sedan i databasen PubMed, därför redovisas detta endast i en tabell (Bilaga I).

För att bearbeta antalet artiklar i sökningarna gjordes relevanta avgränsningar samt inklusion- och exklusionskriterier, vilket höjer arbetets trovärdighet (Östlundh, 2012). Friberg (2006) menar att vetenskapligt material ständigt uppdateras, därför har endast artiklar som publicerats mellan 2007-2017 inkluderats. Eftersom engelska är något vi behärskar och det enligt Segersten (2006) är det vetenskapliga officiella språket, användes det som begränsning till sökningarna. Misstolkningar i översättningsprocessen är en risk enligt Polit och Beck (2012) då det kan vara svårigheter att översätta med exakta ord. För att minimera detta har översättningsprogram och elektroniska lexikon använts för att fånga helheten samt tillsammans diskuterat innehållet i artiklarna. Giltighet handlar enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) om författaren får fram ett resultat som är typiskt för det som var avsett att beskriva. Av den anledningen har endast artiklar som handlade om patienters upplevelser av väntan på en njurtransplantation inkluderats i arbetet. Flera intressanta artiklar föll bort efter att de lästs, då de mer beskrev patienters upplevelser av att leva med dialys. Detta begränsade oss i vår datainsamling, men då de inte svarade mot syftet exkluderas de. Genom att inkludera studier med både deltagande män och kvinnor samt från olika länder höjs arbetets trovärdighet enligt Polit och Beck (2012). Genom att tydligt redogöra för varför olika ställningstaganden gjorts stärks arbetets tillförlitlighet samt en tydlig redovisning av urval och analys stärker giltigheten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Då det var upplevelser och erfarenheter som skulle studeras valdes kvantitativa artiklar bort.

Varje artikel granskades med hjälp av en kvalitetsmall som är utformad av Willman et al., (2011) men aningen modifierad av Institutionen för hälsovetenskap vid Högskolan Väst (2017). Kvalitetsgranskningarna diskuterades och jämfördes sedan med varandra. Granskningen resulterade i sex stycken artiklar med kvalitetsgrad I, vilket motsvarar hög kvalitet. De andra tre fick kvalitetsgrad II, vilket motsvarar medelhög kvalitet. De tre artiklar med medelhög kvalitet togs med ändå, då det inte påverkade artiklarnas resultat samt svarade på syftet till vår studie. Överförbarhet handlar enligt Polit och Beck (2012) om resultatet kan föras över till andra grupper. Vi ser en styrka i att det är likande resultat från olika länder och anser att delar av resultatet går att föras över till andra patienter som väntar på någon form av organtransplantation. Om resultatet är överförbart eller inte är upp till läsarna att avgöra (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Artiklarna lästes först igenom individuellt på engelska. En sammanfattning av varje artikel gjordes och diskuterades sedan för att säkerställa att samma tolkning gjorts av innehållet samt att inget viktigt förbisetts. Under bearbetningen av data gjordes en översättning av nyckelfynden från engelska till svenska. För att minimera risken för tolkningsfel diskuterades översättningen tillsammans och jämfördes med originaltexten. För att förhålla sig vetenskapligt i analysprocessen har vi tagit hjälp av Fribergs (2006) femstegmodell. Genom att hela tiden reflektera och diskutera tolkningar stärks analysens tillförlitlighet (Friberg, 2006). Att på ett tydligt sätt kategorisera patienternas upplevelser relaterat till syftet i resultaten, var en svårighet under analysarbetet. Bearbetningen av teman och underteman ändrades flera gånger under analysprocessen.

Deltagarna i de utvalda artiklarna hade fått information om studiens syfte och samtyckt till detta. Artiklarna var etiskt godkända av en etisk kommitté och detta är en säkerhet enligt Polit och Beck (2012) att deltagarna fått all information om studien och tillvägagångssättet. Ett

etiskt resonemang fördes under hela processen, för att säkerställa att inga värderingar eller kategoriseringar gjordes.

Resultatdiskussion

Begränsningar i det dagliga livet

Resultatet visar att patienter behandlade med hemodialys i väntan på en njurtransplantation, upplever både fysiska och psykiska påfrestningar. Den krävande dialysbehandlingen tar mycket tid och kraft, vilket påverkar patienterna i deras dagliga liv. Begränsningar i form av restriktioner relaterat till dialysbehandlingen samt kriterier för att stå med på väntelistan för en eventuell njurtransplantation, är något som lyfts fram. Lee, Lin, Chaboyer, Chiang och Hung (2007) bekräftar resultatet att patienter som behandlas med hemodialys har en brist av fysisk energi. Att inte kunna gå ut, leka med sina barn, umgås med vänner och familj, träna eller utöva fritidsintressen, påverkar det dagliga livet. Enligt Eriksson (1994) upplevs livslidandet när man blivit begränsad i sitt dagliga liv och upplever rädsla och ovisshet inför framtiden.

Enligt Lee et al. (2007) bidrar den minskade orken till en minskad arbetsförmåga, vilket också i vårt resultat bidrar till ekonomiska svårigheter. Enligt Lee et al (2007) blir effekten av den minskade aktiviteten att patienterna omedvetet isolerar sig från omvärlden. Deras upplevelser av att inte känna någon mening med livet kan leda till utveckling av depressioner (Lee et al. 2007). Enligt Benzein (2012) är interaktionen med andra människor viktig för att upprätthålla ett hopp. Hoppet hjälper patienten att blicka framåt och är till hjälp i kampen mot det onda, lidandet (Eriksson, 1994). Enligt Fisher, Gould, Wainwright och Fallon (1998) upplevs njurtransplantationen som en befrielse, då patienten inte längre är bunden till sin dialys. De kan återigen äta samma mat som sina nära, gå ut och handla med sin partner, återgå till jobbet och delta i fritidsaktiviteter (Fisher et al, 1998). Enligt WHO (2017) höjer transplantationen patientens livskvalitet i förhållande till att behandlas med dialys.

Av det som lyfts i resultatet anser vi att sjuksköterskan har en betydande roll i att motivera och stödja patienten till att upprätthålla fysiska aktiviteter, samt social interaktion för att i största mån bibehålla hälsa och lindra lidande. Det finns även möjlighet att få dialys i hemmet. Fördelen med att få dialysbehandling hemma är att det underlättar att behålla en normal vardag till större grad, då patienten inte behöver åka in till sjukhuset och spendera flera timmar där. Nackdelen är att patienterna inte får samma möte med vårdpersonalen och andra patienter som går igenom samma sak och möjligheten att ventilera med människor i samma sits som dem själva minskar.

Av vad som framkommer i resultatet är det viktigt att som sjuksköterska hjälpa patienten att sätta upp små delmål på vägen för att underlätta den svåra perioden med dialysbehandling och många begränsningar. Genom detta kanske sjuksköterskan kan bidra med mer hopp om en ljus framtid.

En känslomässig berg- och dalbana

Väntan på en njurtransplantation beskrivs som en känslomässig berg- och dalbana. Patienterna lever i ovisshet angående framtiden. De oroar sig över om de kommer leva tills det blir deras tur för transplantation och ångest är vanligt förekommande. Samtidigt lever de på hoppet om att det en dag ska bli deras tur att få en transplantation och att de ska kunna återgå till sitt tidigare liv. Torunn Bjørk och Nåden (2008) bekräftar tankarna patienterna har gällande att

hinna dö innan det är deras tur. När patienterna får en förväntad väntetid som sedan förlängs, blir patienterna oroliga att de blivit bortglömda och tankar på döden uppkommer (Torunn Bjørk & Nåden, 2008). Trots rädslan av att inte övervinna sin sjukdom och känslan av förlorad frihet är det en transplantation som ger hopp om överlevnad när ingen annan behandling längre räcker till (Cohen & Dawson, 2000). Benzein (2012) menar att patienten kan känna hopp i form av att en dag kunna återgå till sin tidigare vardag, bli frisk och återfå god hälsa. Fisher et al. (1998) tar till exempel upp att efter njurtransplantation har patienterna kunnat börja jobba deltid, men de strävar efter att orka arbeta heltid, för att kunna återgå till tidigare livsstil och inkomst.

Resultatet visar att patienter antingen försöker stänga ute sina känslor eftersom de inte kan påverka situationen, eller att känslorna tar över och påverkar dem negativt. Torunn Bjørk och Nåden (2008) styrker detta och menar att en diagnos påverkar patienterna på olika sätt. Vissa påstår att de inte oroar sig över situationen, medan andra är mentalt påverkade stundtals eller hela tiden (Torunn Bjørk & Nåden, 2008).

Att vänta på en njurtransplantation påverkar patienter olika och att känslorna pendlar fram och tillbaka. Vi anser att det är en fördel för sjuksköterskan att vara medveten om detta, att arbeta personcentrerat genom att se till varje individ hur de upplever situationen och därefter anpassa vårdandet. Det kan ibland upplevas obehagligt och jobbigt att prata om döden, trots att det är en del av livet. Men som Sandberg (2014) skriver är det viktigt att sjuksköterskan samtalar med patienten för att kunna förstå, trösta och motivera patienten. Det skulle även kunna bidra till att minska de negativa känslor patienten känner.

Upplevelser av stöd

Under tiden patienterna väntar på en transplantation är det viktigt med stöd från omgivningen, både hemifrån och från vården. Familj och vänner hjälper till att få vardagen att gå ihop genom att finnas där att ventilera känslor med, men även hjälpa till med praktiska sysslor. En bra och trygg relation till vårdpersonalen i kombination med kontinuerlig information lindrar ångesten för patienterna. Förutom familj och vårdpersonal, vänder sig patienterna även till högre makter för att underlätta väntan på en transplantation. Torunn Bjørk och Nåden (2008) styrker att patienter finner mest stöd hos sina nära och kära, men att de även använder sin inre styrka som en betydelsefull resurs under väntetiden. Religionen tas även upp som en viktig hjälpande resurs (Torunn Bjørk & Nåden, 2008). Benzein (2012) menar att en avgörande faktor för att patienterna ska kunna känna hopp, är att få stöd hos sina anhöriga och andra människor.

Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) ska vårdpersonal informera patienten vad som komma skall, inför till exempel en transplantation. Förutom att informera om vårdförloppet är det viktigt att även informera om risker och komplikationer och hur tiden efter operationen kommer att se ut. Fisher et al (1998) tar upp att patienter upplever att de får bra information angående hur matchning inför transplantationen och hur operationen går till samt risken för bortstötning. Patienterna förklarar att de saknar information om vilka risker och komplikationer som kan uppstå efter operationen.

Resultatet tar upp att patienter söker stöd hos Gud i väntan på en transplantation. Allt ansvar gällande transplantationen överlåter de till Gud och lever i tron på att Gud fattar rätt beslut åt dem. Peyrovi, Raiesdana och Mehrdad (2014) förklarar att patienter, i väntan på ett passande organ, hinner tänka mycket mörka tankar och att de även vänder sig till högre makter för stöd. Patienter som inte tidigare var troende, känner efter transplantationen en stark koppling till

Gud. Det har hjälpt dem acceptera sin livssituation genom att veta att deras liv ligger i Guds händer.

Stott (1986) kopplar samman lidandet med tron om att Kristi kors bidrar med tålamod i lidandet och att det är något religiöst. Alla går igenom olika slags lidande och det måste accepteras (Stott, 1986). Alla patienter ska vårdas med lika värde, respekt och hänsyn till respektive religion (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Resultatet bekräftar vikten av att som sjuksköterska ta hänsyn till och respektera varje individs individuella behov av stöd. Det finns olika religiösa resurser på sjukhusen och vi anser att som sjuksköterska är det bra att veta hur man kommer i kontakt med dem och vet var patienterna kan vända sig om behovet finns. Det är viktigt att våga fråga patienter vad de har för stöd hemifrån och om de är i behov av ytterligare stöd. Även om sjuksköterskan själv inte är troende, får patienternas eventuella tro inte glömmas bort.

Slutsatser

I denna litteraturstudies resultat framkommer det att dialysbehandlade patienter i väntan på en njurtransplantation upplever både fysiska och psykiska hinder och påfrestningar. Att leva med dialys innebär att de är låsta till sin behandling och begränsas i sin vardag. Till följd av detta påverkas även patienternas arbetssituation och ekonomiska svårigheter uppstår. De lever i en ständig ovisshet gällande framtiden, där känslorna pendlar mellan hopp och förtvivlan i väntan på rätt donator. Under denna process är det viktigt med stöd från omgivningen. Patienterna finner stöd hos familj, vänner, vårdpersonal samt i sin tro.

Slutsatsen av detta resultat är att erfarenheterna av att vänta på en njurtransplantation är förhållandevis lika, men att upplevelserna är individuella och strategier för att ta sig igenom denna process är olika från patient till patient. Gemensamt för samtliga är att det är en påfrestande tid och för bästa möjliga omvårdnad är det därför viktigt att som sjuksköterska vara lyhörd och anpassa sitt vårdande till varje individ. Genom detta kan sjuksköterskan underlätta patienternas upplevelser i väntan på en njurtransplantation.

Praktiska implikationer

Studiens resultat bidrar till en ökad förståelse för dialysbehandlade patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation, där känslorna pendlar mellan hopp och förtvivlan. Patienterna upplever en förändrad livssituation i form av dialysbehandling som kräver regelbunden vård, samt restriktioner för att få stå med på väntelistan för transplantation, och det begränsar patienten i sitt dagliga liv. Detta gör att det är av stor vikt att sjuksköterskan har förståelse för patientens mående och erbjuder den form av stöd som patienten önskar. Genom att regelbundet informera och samtala med patienten på ett individanpassat sätt, ökar patientens förtroende och skapar en trygghet till vården. Det underlättar att som sjuksköterska vara medveten om patienternas individuella upplevelser för att på ett bra sätt anpassa en patientcentrerad vård.

Fortsatt kunskapsutveckling

Det finns idag mycket kvantitativ forskning kring patienters erfarenheter i väntan på en njurtransplantation, men eftersom upplevelser är individuellt hade mer kvalitativ fördjupande forskning varit lämplig. I resultatet framkommer att familjen är ett stort stöd för patienten och att de blir medlidande under den långa väntan. För att som sjuksköterska kunna stötta och hjälpa hela familjen hade forskning ur ett anhörigperspektiv varit bra. Resultatet belyser även att patienterna ibland upplever det svårt att få tillfälle att prata med sjuksköterskan i den vårdmiljön de befinner sig i. Som sjuksköterska hade det varit önskvärt med forskning ur ett sjuksköterskeperspektiv för att få en bredare förståelse i området och belysa deras upplevelser i förhållande till den arbetsbelastning som är i dagens sjukvård.

Referenser

*Artiklar som använts i resultatet

*Amerena, P., & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patients: a qualitative analysis. *Counselling & Psychotherapy Research*, 9(4), 273-279. doi:10.1080/14733140902935195

Arlebrink, J. (2012). *Existentiella frågor - inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Attman, P-O., & Alvestrand A. (2008). Kronisk njurinsufficiens. I M. Aurell., & O. Samuelsson (Red.), *Njurmedicin* (s. 205-219). Stockholm: Liber.

Benzein, E. (2012). Hopp. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss. 1239-250). Lund: Studentlitteratur.

*Chong, A.J., Kim, H.K., Kim, S.R., & Lee, S. (2015). Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *Journal of Clinical Nursing*, 25(7-8), 930-939. doi: 10.1111/jocn.13107

Cohen, M., & Ley, C. (2000). Bone marrow transplantation: the battle for hope in the face of fear. *Oncology Nursing Forum*, 27(3), 473-480.

*da Silva Knih, N., Sartori, D. L., Zink, V., de Aguiar Roza, B., & Schirmer, J. (2013). The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. *Texto & Contexto Enfermagem*, 22(4), 1160-1168.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (1987). *Pausen*. Stockholm: Norstedts Förlag.

Fisher, R., Gould, D., Wainwright, S., & Fallon, M. (1998). Quality of life after renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 7(6), 553-563. doi:10.1046/j.1365-2702.1998.00189.x

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur.

Gärdenfors, P. (2006). *Den meningssökande människan*. Stockholm: Natur & Kultur.

Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik - för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.

International Council of Nursing. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2017-03-28 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst. (2017). *Anvisningar för examensarbete på grundnivå inom huvudområdet omvårdnad*, 15 hp. Trollhättan: Institutionen för hälsovetenskap.

Kierkegaard, S. (1996). *Sjukdomen till döds*. Guldsmedshyttan: Nimrod.

Lee, B., Lin, C., Chaboyer, W., Chiang, C., & Hung, C. (2007). The fatigue experience of haemodialysis patients in Taiwan. *Journal Of Clinical Nursing*, 16(2), 407-413. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01409.x

*Leung, S., & Shiu, A. (2007). Experience of Hong Kong patients awaiting kidney transplantation in mainland China. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 16(3), 341-349. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02070.x

Livsviktigt- om organ och vävnadsdonation. (2017). *Statistik*. Hämtad 2017-03-29 från [http://www.livsviktigt.se/SiteCollectionDocuments/Antal%20transplanterade%20organ%2000-2016%20\(f%C3%B6r%20webben\).pdf](http://www.livsviktigt.se/SiteCollectionDocuments/Antal%20transplanterade%20organ%2000-2016%20(f%C3%B6r%20webben).pdf)

*Lopes, S.R., & da Silva, D.V. (2014). Narratives of women on hemodialysis: waiting for a kidney transplant. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(3), 680-687. doi:10.1590/0104-07072014002540013

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär. & B. Höglund- Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.87-201). Lund: Studentlitteratur.

*Moran, A. (2016). Experiences of patients on outpatient hemodialysis therapy who are anticipating a transplant. *Nephrology Nursing Journal*, 43(3), 241-249.

*Moran, A., Scott, A., & Darbyshire, P. (2011) Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing* 67(3), 501-509. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05460.x

Nekolaichuk, C., Jevne, R., & Maguire, T. (1999). Structuring the meaning of hope in health and illness. *Social Science & Medicine*, 48(5). 591-605.

Nightingale, F. (1954). *Anteckningar i sjukvård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförenings förlag.

Nyberg, G. & Jönsson, A. (2004). *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

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

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Sandberg, H. (2014) *Sjuksköterskans samtal – professionalitet och medmänsklighet*. Lund: Studentlitteratur.

Salomonsson, M., & G. Persson, A. Erik. (2008). Njurarnas struktur och funktion. I M. Aurell., & O. Samuelsson (Red.), *Njurmedicin* (s. 18-29). Stockholm: Liber.

Seeberger, A. (2011). *Njurarna - de som håller oss i balans*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Segersten, K. (2006). Användbara texter. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37-44). Lund: Studentlitteratur.

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2017) *Donationsregistret*. Hämtad 2017-03-30 från <http://www.socialstyrelsen.se/donationsregistret>

*Spiers, J., & Smith, J. A. (2016). Waiting for a kidney from a deceased donor: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 21(7), 838-844. doi:10.1080/13548506.2015.1112415

Stenvinkel, P., & Elinder, C-G. (2008). Akut njursvikt och njuren i intensivvården. I M. Aurell., & O. Samuelsson (Red.), *Njurmedicin* (s. 193-204). Stockholm: Liber.

Sterner, G., & Nyman U. (2008). Klinisk njurfysiologi och radiologiska undersökningar. I M. Aurell., & O. Samuelsson (Red.), *Njurmedicin* (s. 30-42). Stockholm: Liber.

Stott, J. (1986). *Korset – Meningen med Jesu Död*. Örebro: Libris.

Svenskt Njurregister. (2017). *Svenskt Njurregister - Årsrapport 2016*. Hämtad 2017-03-15 från <http://www.who.int/transplantation/organ/en/>

Torunn Bjørk, I., & Nådenc, D. (2008). Patient's experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15(4), 289-298.

Tufveson, G. (2008). Njurtransplantation. I M. Aurell., & O. Samuelsson (Red.), *Njurmedicin* (s. 246-257). Stockholm: Liber

Vårdhandboken. (2017). *Översikt - dialys, peritonealdialys*. Hämtad 2017-04-10 från <http://www.varldhandboken.se/Texter/Dialys-peritonealdialys/Oversikt/>

William, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2017). *Human Organ Transplantation*. Hämtad 2017-03-15 från <http://www.who.int/transplantation/organ/en/>

*Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2016) Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 25(1/2), 92-98. doi:10.1111/jocn.12994

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserad examensarbete* (ss.). Lund: Studentlitteratur.

Sökhistorik**Bilaga I**

Cinahl 2017-03-27	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
S1	(MH) kidney transplantation	4628				
S2	experience	158,098				
S3	waiting	8981				
S1+S2+S3 with AND		31				
Begränsningar:	2006- 2017, engelska, peer reviewed	20	20	6	6	6

Cinahl 2017-03-31	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
S1	(MH) Kidney Transplantation	4628				
S2	waiting	8982				
S3	qualitative	81482				
S1+S2+S3		14				
Begränsningar:	2006- 2017, engelska, peer reviewed	11	11		2	1

Översikt av analyserad litteratur

Bilaga II

Kvalitetsgranskning	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Grad I, Hög				
Författare: Amerena, P., & Wallace, P. Årtal: 2009 Land: England	Undersökning av patienters upplevelser av njurtransplantation. Med hjälp av detta utforma stödåtgärder till förmån för patienterna.	Kvalitativ artikel. Grounded theory. Databeskrivning via intervjuer.	Åtta patienter, tre män, fem kvinnor, 35-55 år, har genomgått transplantation från åtta månader till 18 år sedan.	Resultatet har sammanfattats i upplevelser före och efter transplantationen.

Kvalitetsgranskning	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Grad I, Hög				
Författare: Chong, A.J., Kim, H.K., Kim, S.R., & Lee, S. Årtal: 2015 Land: Korea	Undersöka upplevelser hos patienter med njursvikt i väntan på njurtransplantation.	Kvalitativ artikel. Konventionell innehållsanalys. Databeskrivning via intervjuer.	Åtta patienter, fem män och tre kvinnor, 39-67 år, på väntelistan, väntat över ett år, inga språksvårigheter.	Sex teman, 13 underteman: The light at the end of the tunnel, Being on call, Excitement and frustration, Complexity, The hard journey, D-day.

Kvalitetsgranskning	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Grad I, Hög				
Författare: Da Silva Knih, N., Sartori, D. L., Zink, V., de Aguiar Roza, B., & Schirmer, J. Årtal: 2013 Land: Brasilien	Belysa upplevelser hos patienter med kronisk njursvikt som väntar på njurtransplantation.	Kvalitativ artikel. Fenomenologisk metod. Databeskrivning via intervjuer.	20 patienter, 12 män, åtta kvinnor, pågående hemodialys, varit på väntelistan minst sex månader.	Fyra kategorier, åtta underkategorier: Waiting as determined by compatible organ, Confrontation of feelings, Search for balance, Perspectives before transplantation.

Kvalitetsgranskning	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Grad II, Medel				
Författare: Leung, S., & Shiu, A. Årtal: 2007 Land: Kina	Upplevelser hos kinesiska patienter som väntar på njurtransplantation.	Kvalitativ artikel. Databeskrivning via intervjuer.	12 patienter, fyra män, åtta kvinnor, 29-70 år, har genomgått en transplantation.	Två huvudteman, sju underteman: Factors influencing decision making, Perceptions of the care given by Hong Kong healthcare providers.

Kvalitetsgranskning Grad I, Hög	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Författare: Lopes, S.R., & da Silva, D.V. Årtal: 2014 Land: Brasilien	Skapa förståelse för kvinnor med hemodialys i väntan på en njurtransplantation.	Kvalitativ artikel. Kvalitativ tolkningsstudie. Etnografiskt tillvägagångssätt. Datainsamling via intervjuer.	12 kvinnliga patienter, minimum 18 år, minst ett år med hemodialys, på väntelistan.	Två teman: The shadows of the present moment, In the light of the renal transplantation.

Kvalitetsgranskning Grad II, Medel	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Författare: Moran, A. Årtal: 2016 Land: Irland	Undersöka upplevelser hos dialysbehandlade patienter med njursvikt i öppenvården som väntade eller var med på väntelistan.	Kvalitativ artikel. Hermeneutisk fenomenologisk metod. Datainsamling via intervjuer vid två tillfällen på olika sjukhus, med ett års mellanrum.	32 patienter, 14 kvinnor, 18 män, 27- 60 år, engelsktalande, fick dialys i öppenvården på grund av njursvikt.	Tre teman: Being Anxious, Living in Limbo, Overcoming distressing moods.

Kvalitetsgranskning Grad I, Hög	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Författare: Moran, A., Scott, A. & Darbyshire.P. Årtal: 2011 Land: Irland	Undersökning av patienter med njursvikt och deras upplevelser av att leva med hemodialys i väntan på njurtransplantation.	Kvalitativ artikel. Fenomenologisk metod. Kvalitativ tolkningsanalys. Datainsamling via intervjuer.	16 patienter, sju kvinnor, nio män. 30-65 år, engelsktalande och hade hemodialys på sjukhus.	Tre teman: Living in hope, Uncertainty, Being on hold.

Kvalitetsgranskning Grad II, Medel	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Författare: Spiers, J., & Smith, J. A. Årtal: 2016 Land: England	Belysa psykiska hinder patienterna upplevde under sin väntan på njurtransplantation.	Kvalitativ artikel. Tolkningsfenomenologisk analys. Datainsamling via intervjuer.	Tio patienter, engelsktalande, har varit på väntelistan i minst fyra månader.	Fyra teman: Confusion and uncertainty, Strategies for coping with waiting, Adjusting to the suspended animation of waiting, Thinking about receiving a kidney from a deceased donor.

Kvalitetsgranskning Grad I, Hög	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Författare: Yngman- Uhlin, P., Fogelberg, A. & Uhlin, F. Årtal: 2015 Land: Sverige	Undersökning av patienter med hemodialys och deras väntan på njurtransplantation.	Kvalitativ artikel. Deskriptiv innehållsanalys. Datainsamling via intervjuer.	Åtta patienter, sju män och en kvinna. Svensktalande och hemodialys minst sex månader och under tiden väntat på transplantation.	Fyra teman, åtta underteman: The waiting process, Awareness that time is running out, Need for communication, Having relief and hope for the future.

Högskolan Väst
Institutionen för Hälsovetenskap
46186 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se