

# I väntan på organtransplantation

- En tillvaro i skärselden

Linda Adelbrant

Emma Svensson

Examinationsarbete i omvårdnad på grundnivå  
Sjuksköterskeprogrammet  
Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst  
HT2019

**Examensarbetets titel** I väntan på organtransplantation - En tillvaro i skärselden

**Engelsk titel** Waiting for an organ transplant - Living in purgatory

**Författare** Linda Adelbrant & Emma Svensson

**Handledare** Dragana Milesic Karlsson

**Examinator** Ina Berndtsson

**Institution** Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap

**Arbetets art** Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

**Program/Kurs** Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

**Termin/år** HT 2019

**Antal sidor** 16

### **Abstract**

Since the first successful organ transplant in 1954 performed by the surgeon Joseph Murray this procedure has become the most effective treatment of organ failure. Although the majority has a positive attitude towards organ transplantation, the supply does not meet demand. As a result of this the patients sometimes must wait years for a new organ and some of them dies while waiting. The aim of this study was to describe patients experiences of waiting for an organ transplant and the method used was a literature study. Result shows that these patients went through physical, psychological and financial changes during the waiting time. Patients described mixed emotions and different ways of perceiving hope. They long for a “normal” life and the waiting gets harder over time. It’s essential for the patients that both they and their next of kin gets repeated and continuously information during the waiting time.

**Keywords:** hope, organ transplant, patient experience, uncertainty, waiting list.

## Populärvetenskaplig sammanfattning

Idag väntar över 800 personer på minst ett organ i Sverige och varje år dör flera personer på väntelistan. I världen har transplantationsvården kommit långt sedan starten 1954 men väntetiderna är ofta långa och krävande. Patienter möter både fysiska och psykiska utmaningar och därför ville vi beskriva patienters upplevelser i väntan på organtransplantation. Resultatet visade att många upplever hopp, oro och rädsla för döden men också ekonomiska svårigheter och brister i informationen från vården. De patienter som ansåg att informationen var otillräcklig tenderade att själva söka information på nätet. I de fall där patienten väntade på ett organ från en avliden donator använde sig flera av copingstrategier för att kunna hantera situationen. Vissa såg organet som något mekaniskt medan andra kände blandade känslor så som skuld och tacksamhet.

Transplantationsprocessen är krävande och det är inte ovanligt att patienter känner skam, lidande samt en förändrad kropp. Sjuksköterskans huvudområde är omvårdnad vilket innebär att arbeta för att patienten som vårdas ska uppleva bästa möjliga välbefinnande. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att uppnå kroppsligt välbefinnande trots sjukdom och lidande.

Genom att göra systematiska sökningar i databasen Cinahl fick vi fram många artiklar. Avgränsningar gjordes och därefter lästes alla titlar i sökningen. Efter detta lästes abstracten hos de artiklar vars titlar ansågs intressanta. Om abstractet svarade på syftet lästes artikeln hel. Totalt nio artiklar valdes sedan till det slutgiltiga resultatet. Dessa granskades kritiskt enligt granskningsmall. Väntetiderna som påverkar patienten måste kortas ner. Vården måste arbeta för att öka förståelsen och kunskapen hos fler personer i samhället. Även om en patient har gjort sin vilja känd så är det upp till anhöriga att bestämma om en donation ska ske. En ökad förståelse kan leda till att fler väljer att låta sina avlidna anhöriga donera så fler kan få ett bättre liv.

Slutsatser vi drar från detta arbete är att patienter hanterar och upplever väntan olika. De flesta vill ha vården lättillgänglig samt att få kontinuerligt upprepad information. Patienterna behöver kontinuerlig kontakt med vården, oavsett om det är ett möte eller ett telefonsamtal. Många kände sig bortglömda under väntetiden och förlorade hopp ju längre tiden gick.

## **Innehåll**

<b>Inledning</b>	1
<b>Bakgrund</b>	1
Historia	1
Donationsstatistik	2
Lagar och etiska aspekter gällande organtransplantation	2
Mottagarens känslor i samband med organtransplantation	3
Bärande begrepp	3
- Lidande	3
- Hopp	4
- Kroppen	4
Sjuksköterskans roll	5
<b>Problemformulering</b>	6
<b>Syfte</b>	6
<b>Metod</b>	6
Litteratursökning	6
Urval	6
Analys	7
<b>Resultat</b>	7
Tro, hopp och kärlek men även oro, rädsla och tanka om döden	7
Bortglömd eller uppmärksammas, vikten av information och tillgänglighet	10
Att vilja men inte orka eller kunna	11
<b>Diskussion</b>	12
Resultatdiskussion	12
Metoddiskussion	15
<b>Slutsatser</b>	16
Praktiska implikationer	16
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling	16
<b>Bilagor</b>	
I – Söktabeller för litteratursökning	
II – Mall för kvalitetsbedömning av kvalitativ metod	
III – Översikt av analyserad litteratur	

## **Inledning**

Människan är van vid att vänta. Vi väntar på tåget, väntar på att en föreläsning ska börja, väntar på att det ska bli vår tur i kön. Även positiva upplevelser väntar vi på, så som att få barn, att gifta sig eller att få svar om ett nytt jobb. Väntan är vi vana vid, men väntan som kan vara flera månader, ibland år, på ett livsviktigt organ är något de flesta har svårt att föreställa sig. Väntan på ett organ som eventuellt inte kommer är inte någon vanlig väntan, det väcker känslor och existentiella frågor uppkommer. Sedan första lyckade transplantationen på 1950-talet har både forskningen och transplantationsverksamheten i Sverige kommit långt. Trots att det idag utförs flera hundra transplantationer per år är väntetiderna långa vilket skapar lidande och oro hos patienterna på väntelistan. Väntan på organtransplantation samtidigt som hälsan försämras är påfrestande. Det innebär trötthet, känslor av oundvikligt lidande, rädsla för döden, skam, skuld men även känslor av hopp och att vara mentalt stark.

## **Bakgrund**

I oktober 2019 var det 890 personer i Sverige som väntade på att få ett organ (Scandiatransplant, 2019a). Svenskar är positivt inställda till organdonation. Drygt 80 % av befolkningen är positiva till att donera organ och vävnad efter sin död, dock är det endast drygt 45 % av dessa som gjort sin vilja känd (Socialstyrelsen, 2019).

## **Historia**

Människan har sedan tidernas begynnelse varit intresserad av att byta ut organ vars funktion inte är tillfredsställande mot bättre fungerande. Så tidigt som från 200-talet f.kr finns det dokumenterade försök till organtransplantation, dock med tvivelaktiga resultat. Under 1700-talet intresserade sig kirurgen John Hunter för bland annat transplantation av både allogena och xenogena celler. Ett exotiskt försök av Hunter var att transplantera råttsvansar på tuppkammar vilket misslyckades så som även hans tidigare försök (Jansson & Andersson, 2002).

Kunskapen för aseptiken och metoden ökade på 1800-talet vilket gjorde att infektionsrisken samt att avstöttningsrisken minskade. Vid denna tidpunkt fanns kompetensen att transplantera olika organ, men det var förståelsen om immunologins roll och rejektionsmekanismerna i kroppen som saknades. På grund av detta blev resultaten till försök till transplantation mindre lyckade. Immunologin växte fram under sent 1800-tal och tidigt 1900-tal, då man började förstå antikroppar och dess betydelse för immunförsvaret. Under denna tid växte kunskaper om kroppens antikroppar och verkningsmekanismerna fram men det skulle dröja tills den första lyckade organtransplantation skulle äga rum (Jansson & Andersson, 2002).

År 1954 genomfördes världens första lyckade organtransplantation. Kirurgen Joseph Murray utförde då en njurtransplantation på en svårt sjuk 22-årig patient. Patienten hade en helt frisk tvillingbror så transplantationen skedde tvillingarna emellan där ingreppet ledde till omedelbar normalisering av njurfunktionen. Detta gjorde att Murray fick Nobelpriset i medicin 1990 (Jansson & Andersson, 2002).

## **Donationsstatistik**

Svenskar är positivt inställda till organdonation. Trots detta dör varje år personer som väntar på ett eller flera organ innan transplantation blir aktuell. Väntetiden kan bero på vilket organ patienten behöver. Statistik från Scandiatriplant (2019b) visar att de organen som transplanterades mest i Sverige 2018 var njurar följt av lever och sedan lungor.

År 1996 trädde Sveriges rådande lag om transplantation i kraft. Lagen handlar om bestämmelser angående ingrepp där organ eller biologiskt material tas tillvara från antingen en levande eller avliden person för att behandla sjukdom eller skada hos en annan person men också för att använda för i annat medicinskt ändamål (Sveriges riksdag SFS 1995:831).

## **Legala och etiska aspekter gällande organtransplantation**

Biologiskt material får tas från en avliden person om denne har medgett detta eller om det på något annat sätt kan utredas att åtgärden skulle stå i överrensstämmelse med den avlidnes inställning. Även om biologiskt material får tas, får ingreppet inte göras om någon som stått den avlidne nära motsätter sig det. Finns närstående får inte ingreppet göras innan någon av dessa blivit underrättade (Sveriges riksdag SFS 1995:831). Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en levande person om ingreppet inte befaras medföra allvarlig fara för givarens liv eller hälsa. Om organet eller materialet som ska tas inte kan återbildas eller om ingreppet kan medföra beaktansvärd skada eller olägenhet för givaren skall samtycket vara skriftligt (Sveriges riksdag SFS 1995:831).

I de fall organdonation sker från en levande donator handlar det om njurar eller delar av levern (Socialstyrelsen 2018). På grund av oro kring risker donatorn utsätts för, förekommer det att patienter tackar nej till att få en del av levern från en levande donator och väljer att vänta på ett organ från en avliden person (McGregor, Swanson, Hayes, Forsythe & O'Carroll, 2010).

En avliden person på en intensivvårdsavdelning kan bli en lämplig donator om kriterier för total hjärninfarkt har varit orsaken till dödsfallet. Personen måste avlida i total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling där respiratorn upprätthåller gasutbyte och hjärtats syresättning. Cirkulationen kan fortsätta att försörja kroppens organ trots att cirkulationen till hjärnan har upphört. Andra kriterier är att det finns samtycke samt att personen är medicinskt lämplig som donator. Minst två kliniska neurologiska undersökningar ska utföras för att kunna fastställa dödsfallet (Socialstyrelsen, 2018).

Enligt Lagen om kriterier för bestämmandets för människans död (Sveriges riksdag SFS 1987:269) är människan död när hjärnans samtliga funktioner har oåterkalleligt eller totalt fallit bort. Andning och cirkulation ska ha upphört så länge att stilleståndet kan med säkerhet avgöra att alla hjärnans funktioner totalt eller oåterkalleligt har fallit bort. Upprätthålls andning och cirkulation på konstgjord väg ska en undersökning göras. Döden kan då fastställas om undersökningen visar att hjärnans samtliga funktioner totalt eller oåterkalleligt fallit bort. När döden är fastställd får medicinska insatser fortsättas om det behövs för att bevara ett organ eller annat biologiskt material i väntan på donation. Detta får endast ske under maximalt 24 timmar om inte synnerliga skäl finns (Sveriges riksdag SFS 1987:269).

## **Mottagarens känslor i samband med organtransplantation**

Patienter som väntar på att få ta emot ett organ kan uppleva olika känslor, däribland skam. Skam är något som kan drabba människan som lider, det kan handla om frågor som om personen själv har bidragit till sin ohälsa eller tankar om att ses som svag av sin omgivning. Människan försöker i dessa situationer att hitta mönster och samband för att förstå sin situation (Malm & Wiklund Gustin, 2017). Konflikter inombords kan uppstå då lycka uppstår när beskedet om ett nytt organ kommer, exempelvis från en ung donator. Detta innebär generellt att organet kommer hålla längre och mottagaren beskriver att de ska ta hand om det ordentligt. Samtidigt uppstår negativa känslor då donatorn var ung och hade en ljus framtid. Känslor av skuld och tankar som att personen har dött för att mottagaren ska få ett nytt organ uppstår (Lonargáin, Brannigan & Murray, 2016). Det förekommer skuldkänslor vid tankar om att önska livet ur en annan människa vid transplantation från en avliden donator. Oro och skam uppkommer över att en levande donator ska behöva genomgå proceduren. Dessa orsaker tillsammans med bland annat ekonomiska frågor och rädsla för själva ingreppet gjorde att patienter avstod transplantation (Cezário, Alencar, Costa, da Silva & Grudka Lira, 2019).

Personer på väntelistan till en organtransplantation lever i hopp. Patienter som genomgick hemodialys samtidigt som de var på väntelistan till en ny njure uttryckte att hoppet gav dem kraft, att veta att dialysen inte skulle pågå för evigt. En patient såg fram emot att komma på väntelistan. Patienten uttryckte att väntelistan ingav hopp på ett annat sätt än vad dialysen gjort och genom att inneha hopp om en ny njure kunde patienten hantera sin livssituation bättre. Vetskapen om att vara placerad på väntelistan gav patienten mer energi att fortsätta med dialysen som annars sågs som ett problem. Patienten omvandlade problemet till något som var tvunget att göras, något kortsiktigt som hade ett slut i organtransplantationen (Moran, Scott & Darbyshire, 2011).

### **Bärande begrepp**

De vårdvetenskapliga begreppen lidande, hopp samt kroppen är begrepp som ger en förståelse för patienternas upplevelse av organtransplantation.

#### **Lidande**

Lidandet är en del av att vara människa och inte patologisk i sig. Trots de negativa känslor ordet framkallar finns det en möjlighet till personlig utveckling. Lidande kan handla om såväl fysiska smärtor och obehag som psykiskt, kroppsligt lidande anses vara lättast att hantera. Lidande är både ett verb och ett substantiv, lidande som verb innebär utstå och genomleva medan lidande som substantiv fokuserar på den mänskliga upplevelsen. Liknade ord så som ångest, oro och smärta är ibland synonyma med syftar till att beskriva anledningen till lidandet. Orsaker till lidande varierar och uppfattas olika. Även hur lidande hanteras varierar, gemensamt är att få tala och berätta om det som är en viktig del i helandet (Arman, 2017).

Oavsett inriktning, medicin eller omvårdnad är det gemensamma målet med sjukvård att lindra lidande. Genom forskningen har ett mönster i upplevelsen av lidande identifierats vilket beskrivs i stegen förnekande, insikt samt kamp. Målet med kampen är lindring men det är inte alltid lidandet kan lindras eller leda till utveckling. En strategi människan kan använda sig av för att hantera lidande är att stänga av sina känslor. Detta blir problematiskt ur dubbelt perspektiv då det utifrån inte uppfattas av andra att personer lider och ingen känslomässig bearbetning pågår. Det kan förekomma dubbla känslor i lidandet, känslor av både glädje och sorg (Arman, 2017).

Utöver att tala om sitt lidande behöver en person som lider omsorg, empati och medlidande. Vårdandet bör vara ömt och ske med respekt och acceptans för lidandet av personal med kunskap och erfarenhet. Personer som lider behöver mötas av vårdpersonal som inte ryggat undan utan kan vara med dem i lidandet, vilket kräver medvetenhet och förmågan att ge (Arman, 2017).

## **Hopp**

Enligt ett gammalt talesätt är hoppet det sista som lämnar människan. Bakgrunden till detta kommer från den grekiska mytologin där en konstgjord kvinna vid namn Pandora var sänd av gudarna till människorna med en ask som innehöll olyckor, sjukdom och fasor som spred sig i världen. Längst ner i asken fanns hopp och detta var det enda som gick att rädda.

Filosofier beskriver att hopp är nödvändigt för vår existens och genom att skapa förutsättningar för hopp minskar lidandet samt stärker hälsa och välbefinnande (Benzein, 2017).

Hopp kan användas som verb, substantiv och adjektiv. Det kan även beskrivas på tre olika nivåer, att ha hopp, att vara hoppfull och att bli hoppfull. Hopp är att inneha olika copingstrategier i en speciell situation. Hopp kan också beskrivas som en känsla, en erfarenhet eller en inre kraft och har att göra med en persons grundläggande livssyn. Detta kan underlätta hanterbarheten av en aktuell livssituation. Att uppleva hopp är en källa av energi att klara av påfrestningar eller förändringar i livet. Något som beskrivs viktigt är att uppleva bekräftade relationer, oavsett om personen är frisk eller sjuk. Denna typ av relation kräver närvaro och tillgänglighet. Vid sjukdom karakteriseras hopp av viljan att bli frisk och att kunna återgå till det normala livet (Benzein, 2017).

Hopp är komplext. Det är konstaterat att hoppet hör samman med människors upplevelse av hälsa och välbefinnande. Vårdpersonal kan i sitt arbete skapa förutsättningar för hopp vilket är en vårdande handling. Det kan handla om att skapa en plats där patienten känner sig hemma och kan vila för att hämta kraft (Benzein, 2017). Vid svår sjukdom kan hoppet vara det enda som gör att personen lever förbi den väntade levnadstiden. Vårdpersonal har en stor del i situationer där patienter innehar hopp. Det är endast människan själv som kan avgöra vad som är realistiskt hopp eller inte. Vem anser sig ha rätt att stänga hoppets dörr för patienten om inte denne själv (Benzein, 2017).

## **Kroppen**

Kroppen är något fysiskt som är en del av människan, en boning för både själen och anden. Människan har inte bara en kropp, människan är sin kropp. Kroppen är närvarande i alla sammanhang vilket innebär att kroppen är konstant. Människans egen bild av kroppen förändras och präglas av samhällets ideal. Att ha en frisk och stark kropp ses som självständigt samtidigt som en sjuk kropp ses som hotfull. Hur vårdare och patienten ser på kroppen blir avgörande för vården. Genom vårdvetenskapen har vårdare lärt sig att skapa möjligheter för kroppen att uppnå välbefinnande, trots att den också innehar sjukdom och lidande (Lindwall, 2017).



Lindwall (2004) skriver i sin avhandling om fyra antaganden som kan ses som en grund i det kliniska vårdarbetet.

1. Människan upplever sin kropp som bärare av hälsa och lidande. Kroppen har ett eget språk och ger plats åt krafter, oro, rädslor samt vanmakt.
2. Kroppen är en boning för själen och anden vilket gör varje människa unik.
3. När kroppen drabbas av sjukdom blir den motståndare till människan och livet. En kamp utspelas i kroppen mellan sjukdomen som splittrar och människan som strävar efter att förbli hel.
4. Kroppen är människans identitet och integritet. I kroppen pågår ständig rörelse i strävan mot värdighet.

När människan är frisk glöms kroppen bort. Fokus på kroppen försvinner och personen tänker inte på vilka processer som pågår i kroppen för att upprätthålla andning eller hur kroppsdelarna förhåller sig till varandra. När en person blir sjuk riktas fokus på den sjuka kroppen och det är först när det krävs något av kroppen som den uppmärksammas.

Kroppen har sitt eget språk, förkroppsligade känslor gör att den kan uttrycka sig. Kroppen talar om för oss att den är levande, subjektiv och meningsbärande. När människan upplever kroppsligt obehag påverkas inte bara det yttre, hela människan påverkas (Lindwall, 2004). Sviktande organfunktion innebär ofta en upplevelse av att kroppen sviker. Att inte kunna göra samma saker som förut, att behöva avstå från socialt umgänge kan vara psykiskt påfrestande. Detta kan gå över i en besvikelse på sig själv, på kroppen som inte orkar som förut (Frejd, Nordén & Dahlborg-Lyckhage, 2008).

## **Sjuksköterskans roll**

Det gemensamma målet med hälso- och sjukvård är att främja hälsa, bibehålla hälsa samt återfå hälsa (Sveriges riksdag SFS 2018:143). Sjuksköterskans kompetensområde är omvårdnad, att arbeta för att personen som vårdas ska uppleva bästa möjliga välbefinnande samt livskvalitet. Detta sker med grunden i en humanistisk människosyn. Sjuksköterskan ska genomföra omvårdnad med respekt och medvetenhet om mänskliga rättigheter, människors olika värderingar, tro, integritet och självbestämmande. Omvårdnaden ska genomföras i ett partnerskap med patienten och bör vara riktad mot patientens grundläggande behov, vilket kan innefatta såväl fysiska behov som andliga och kulturella. Sjuksköterskan ska även aktivt anpassa information till patienter och närstående med varierande kunskaper (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Sjuksköterskans roll i väntan på organtransplantation är central då denne är en del av sjukvården som ska tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet (Sveriges riksdag SFS 2018:143). Sjuksköterskan kan ge samtalsstöd och bör då vara medveten om att lidande är svårt att sätta ord på och att det uttrycks inte enbart verbalt. Samtidigt är det av vikt att patienten får tid på sig att kunna tala om sitt lidande och få sätta ord på upplevelserna vilket är både vårdande och helande (Arman, 2017). Det kan även handla om olika vägar att dela korrekt information. Sjuksköterskan skall kunna använda och bidra till utveckling av e-hälsoverktyg. Detta gör vården lättillgängligt och minskar risken att patienter söker information från felaktiga källor. Patientens inflytande över sin egen vård skall också stärkas av sjuksköterskan, exempelvis genom att få information om vilka möjligheter som finns angående att läsa sin egen journal (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

## **Problemformulering**

I Sverige är det många människor som är i behov av ett nytt organ, antingen från en levande eller från en avliden donator. Tillgången till organ möter inte efterfrågan vilket innebär varierande väntetid och det förekommer att patienter avlider i väntan på organtransplantation. Patienterna på väntelistan upplever mycket oro över sin situation, men samtidigt drivs de av hopp om ett bättre liv. Genom att få en förståelse för patienternas upplevelser kan sjuksköterskor hjälpa dem genom perioden av väntan.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva patienters upplevelser i väntan på en organtransplantation.

## **Metod**

Metoden som använts är en litteraturstudie enligt Friberg (2017) vilket är lämpligt när syftet är att beskriva patienters upplevelser. Fokus var kvalitativa empiriska studier som belyste syftet ur ett patientperspektiv.

## **Litteratursökning**

En inledande osystematisk sökning gjordes för att göra en bedömning av kunskapsläget. Efter den inledande litteratursökningen utkristalliserades ett syfte och en systematisk litteratursökning påbörjades. Artiklarna söktes fram via systematiska sökningar i databaserna Cinahl och psycINFO. Sökord som initialt användes var waiting list, organ transplant, MH”Life experience” samt transplant recipients. Kompletterande sökord var qualitative, “waiting list\*”, experience, psychosocial, organ transplantation, MH “transplant recipients”, och “kidney transplant”. Sökningar gjordes med booleska sökordet AND, trunkering samt avgränsningar och presenteras i tabeller (Bilaga I). Genom att lägga in AND mellan termerna bildas en sökning som styr databasen att söka dokument som innehåller båda termerna (Östlundh, 2017). Trunkering används genom att avsluta ett ord med en asterisk, på så sätt söks olika ändelser av ordet vilket bidrar till fler träffar och en bredare sökning (Östlundh, 2017). Inklusionskriterier användes för att säkerställa god kvalitet. Artiklarna skulle vara peer-reviewed, på engelska och inte äldre än tio år gamla. Genom att använda dessa avgränsningar var artiklarna som söktes fram vetenskapligt granskade, aktuella samt hade ett globalt perspektiv.

## **Urval**

Initialt lästes titlarna på de artiklar som den systematiska sökningen genererade. Efter detta lästes abstracten på de artiklar vars titel beskrev ett relevant innehåll. De artiklar som svarade på litteraturstudiens syfte lästes sedan hela. Till resultatet inkluderades de som hade ett tydligt patientperspektiv, var av kvalitativ ansats samt höll en hög nivå enligt kvalitetsgranskning. Artiklarna kvalitetsgranskades med ett kritiskt förhållningssätt (Friberg, 2017) enligt mall framtagen av Institutionen för Hälsovetenskap vid Högskolan Väst (Bilaga II). Samtliga artiklar hade en hög kvalitets grad (Bilaga III). De artiklar som exkluderades fokuserade på anhörigas eller sjukvårdspersonals upplevelser och erfarenheter samt transplantation av stamceller och vävnader. Även artiklar med deltagare under 16 år samt review-artiklar exkluderades. Totalt nio artiklar inkluderades och bidrog till resultatet.

## Analys

Analysen skedde i en femstegsmodell och började med att studierna lästes igenom ytterligare gånger för att en helhetsbild skulle framträda. Primära fynd i studiernas resultat identifierades och resultaten sammanfattades i kortare texter vilket redovisas i bilaga III. Likheter och olikheter i de olika studiernas resultat söktes fram för att kunna relatera dem till varandra, detta skedde genom kodning av texterna. Slutligen gjordes en beskrivande sammanställning där likheter placerades under passande rubriker, i så kallade kategorier. På så sätt skedde en rörelse från den helhet som en studie är till delar av flera studier genom kategorier och underkategorier, resultatet av detta bildar en ny helhet i enlighet med Friberg (2017).

## Resultat

Patienters upplevelser av att vänta på organtransplantation redovisas i tre kategorier vilka redovisas i tabell 1. Det framkommer att patienterna på väntelistan har många existentiella tankar, att de lever med en oro och stress som beror på osäkerheten i hur länge de ska vänta. Både det psykiska och fysiska måendet påverkas under väntan liksom det sociala livet. Patienterna betonar vikten av stöd och information, både under väntan och efter transplantation. De beskriver också känslor av brist på kontroll men hur de genom att vända sig till tro kan påverka dessa känslor.

**Tabell 1. Översikt av kategorier och subkategorier**

Kategorier	Subkategori
Tro, hopp och kärlek men även oro, rädsla och tankar om döden	Att hantera väntan Tankar om avliden donator Hopp Osäkerhet och oro Livskaos
Bortglömd eller uppmärksammas, vikten av information och tillgänglighet	Information och stöd
Att vilja men inte orka eller kunna	Att vara bunden till apparatur Trötthet Minnessvårigheter

### **Tro, hopp och kärlek men även oro, rädsla och tankar om döden.**

Under väntan på transplantation väcktes frågor och funderingar som tidigare kanske inte var bekanta. Några patienter hanterade väntan genom att hålla sig sysselsatta med vardagssysslor (Ivarsson, Ekmeahag & Sjöberg, 2013). Flera patienter bad till och fann tröst hos Gud (Sheikhalipour, Zamanzadeh, Borimnejad, Valizadeh, Newton, Shahbazi, Zomorodi & Nazari, 2018; Chong, Kim, Kim & Lee, 2015).

### **Att hantera väntan**

Det fanns en stark önskan om överlevnad hos patienterna på väntelistan och hur de hanterade väntan varierade. Några patienter beskrev hur familj, hemmet och husdjur höll dem upptagna (Ivarsson et al., 2013). Att jobba och njuta av sin hobby hjälpte patienter att glömma väntelistan för en stund och de kunde njuta av livet (Chong et al, 2015). Andra beskrev hur de tränade i den mån det gick för att vara i god fysisk form inför ingreppet (Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2016).

Patienter som behandlades med dialys under tiden de väntade fokuserade på att det skulle komma ett slut till behandlingen, detta gjorde väntan lättare. En del av patienterna upplevde att ett sätt att hantera situationen var att försöka stänga av sina känslor och tankar på transplantationen och leva dag för dag (Yngman-Uhlin et al., 2016). Att göra väntelistan till en tävling var också ett sätt att handskas med väntan, på så sätt gjordes den till något mer lätthanterligt (Spiers & Smith, 2015).

### **Tankar om avliden donator**

Patienter på väntelistan till organtransplantation beskrev olika tankar och förhållningssätt till avlidna donatorer. Patienterna behövde både anpassa sig till att vara på listan men också till tanken på möjligheten att få ett organ från en avliden donator. Detta skedde genom att patienter använde sig av copingstrategier. Strategin kunde vara att se på organet som en reservdel och donatorn som en maskin. Det fanns också patienter som beskrev hur de såg donatorn som en person som har gått bort vilket råkade gynna dem (Spiers & Smith, 2015). Några patienter beskrev hur de såg praktikaliteten av att använda avlidna personers organ. Skulle en person avlida hade denna inte behov av organen längre (Burns, Fernandez & Stephens, 2017). Andra tänkte på donationen som en tröst för sörjande familjer, att den dödes organ kunde hjälpa andra. Det faktum att en person behövde avlida för att en själv ska kunna leva vidare var svårt att ta till sig och bidrog till blandade känslor (Burns et al., 2017; Spiers & Smith, 2015).

### **Hopp**

Patienter som upplevdes genomgå svåra tider kunde samtidigt uppleva hopp. När livet hade sina motgångar kunde patienter be om hjälp från Gud och finna ro i att Gud fanns där för dem. Att underkasta sig Gud kunde ge kraft att stå ut med väntetiden och samtidigt bli hoppfulla om framtiden (Sheikhalipour et al., 2018; Aghahosseini, Dehghan-Nayeri, Shahsvari, Nasiri & Tosi, 2017). En patient menade att det var upp till Gud och bestämma om de skulle leva eller dö. Det gjorde väntelistan mer hanterbar och det lugnade nerverna (Chong et al, 2015).

Patienter upplevde hopp så länge de faktiskt stod på väntelistan. Vetskapen om att finnas på väntelistan var tillräckligt för att kunna ta sig igenom svåra tider (Chong et al., 2015). Att behöva genomgå dialys i väntan på en ny njure upplevdes både mentalt och fysiskt krävande av flera patienter. Samtidigt som att aktivt vara på transplantationslistan gav patienter hopp om att bli av med dialysen. De som upplevde hopp om ett nytt organ uttryckte att dialysen var något temporärt. Då ansåg patienter att det var lättare att hantera de motgångar som kan orsakas av dialysen (Burns et al., 2017).

Vissa patienter beskrev hur de upplevt dubbla känslor när det läste om olyckor i tidningen, dels kände de hopp om att få ett organ dels sorg för personen som drabbats av olyckan. De beskrev också att bli uppsatt på väntelistan gav dem hopp men att detta minskade med tiden. Att ha en vanlig blodgrupp ingav hopp liksom att få reda på att någon annan på listan hade transplanterats (Yngman-Uhlin et al., 2016). Att träffa patienter som genomgått organtransplantation upplevdes som mycket positivt och var en källa för både hopp och inspiration (Naef & Bournes, 2009;

Ivarsson et al., 2013). Vissa patienter hade fått kontakt med denna patientgrupp med hjälp av sjukvården och vissa hade mött på dem av en slump. Patienterna beskriver också en lycka över att bli erbjuden ett organ och en lycka över att bo där det finns möjlighet till detta (Ivarsson et al., 2013).

### **Osäkerhet och oro**

De flesta patienter som stod på väntelistan upplevde någon form av oro. Patienterna beskrev oro för både väntetiden och tiden efter transplantationen. Att glömma telefonen hemma beskrivs som mycket oroande. Att missa ett samtal som patienten väntat på fruktades kunna leda till en längre väntan. Det fanns också en oro för att temporärt pausas från listan på grund av komplikationer vilket skulle leda till att transplantationen sköts upp. Patienterna beskrev också oro för hur det nya organet skulle fungera samt oro för biverkningar av de läkemedel de måste äta efter operationen vilka kunde öka risken för infektioner samt malignitet. Vissa patienter beskrev att de blev oroliga när de fick höra att någon annan på listan hade blivit transplanterad. Det gjorde dem misstänksamma på hur prioriteringen på listan gick till och de kände sig förbisedda (Yngman-Uhlin et al., 2016).

Patienter beskrev sin oro som någonting som gjorde dem begränsade. De pratade om att alltid ha mobilen och sökaren redo ifall samtalet skulle komma. Patienter upplevde att de inte kunde ta sig utanför dörren, dels på grund av sin sjukdom dels för att de väntade på samtalet. Oron för att missa det viktiga samtalet blev så stor att de satt hemma och blev uttråkade. Försök gjordes att hitta en sysselsättning men möjligheterna blev begränsade i och med oron att inte vara hemma när samtalet kom (Naef & Bournes, 2009).

Ovissheten om framtiden visade sig som rädsla, bland annat för vad som skulle hända efter transplantationen. Rädsla för hur livet skulle komma att se ut. Rädslan för döden var stark vilket gjorde att patienter började oro sig för sin familj och sina barns framtid (Sheikhalipour et al., 2018).

### **Livskaos**

Att vara på väntelistan för organtransplantation påverkade livet på många olika plan. Det påverkade det sociala livet, ekonomin, möjligheten att resa och arbeta samt känslan av vara i kontroll. Många patienter upplevde att väntan blev svårare med tiden. Patienterna levde i en slags 24 timmars beredskap och hade ständigt en packad väska och en laddad telefon redo ifall att samtalet skulle komma (Yngman-Uhlin et al., 2016).

Patienter uttryckte hur ekonomin påverkades genom sjukskrivning och arbetslöshet samt att de hade en stark önskan om att kunna arbeta igen och leva som normalt. Ekonomin beskrevs som en stor svårighet med att vara på väntelistan. Att inte kunna jobba heltid och bli beroende av sin partners inkomst var något som flera patienter ansåg var svårt att hantera. Om partnern också var sjuk eller inte arbetade heltid uttryckte flera att situationen blev mycket påfrestande (Aghahosseini et al., 2017). De patienter som var egenföretagare tvingades ta svåra beslut om sina verksamheter, vilket kunde komma att påverka deras ekonomi allvarligt. De som tvingades fatta sådana beslut upplevde att de hade fått gott stöd i beslutstagandet (Ivarsson et al., 2013). Det fanns även patienter som kontinuerligt sparade ihop pengar inför transplantationen. För att vara förberedd när dagen skulle komma beskrev en patient hur denne sparade pengar för att ha råd. Ett annat motiv var att operationen skulle kunna ske direkt utan att ekonomin skulle komma emellan (Chong et al., 2015).

Att ha sina närstående med sig på resan genom väntelistan upplevdes som uppskattat men skuld-känslor uppstod. Patienter beskrev att de fick skuld-känslor av att hela familjen levde på stand-

by. Samtalet om att ett organ fanns tillgängligt kunde komma när som helst och detta påverkade sömnen hos hela familjen. Samtidigt fanns tacksamheten över att patienten slapp gå igenom resan själv (Chong et al., 2015).

Genom att lita blint på att det finns en lösning på allt försökte patienterna skaffa sig en känsla av kontroll i en okontrollerbar situation (Rosaasen, Mainra, Shoker, Wilson, Blackburn, & Mansell, 2017). Vidare beskrevs också hur patienterna trots förberedelser kände sig oförberedda när samtalet kommer och att de upplevde känslor av kaos men även en slags tomhet och chock (Ivarsson et al., 2013).

### **Bortglömd eller uppmärksam, vikten av information och tillgänglighet.**

Patienter tog emot stora mängder information under tiden på väntelistan. Det kunde vara information om mediciner, väntelistan eller bara telefonnummer till olika vårdgivare. Informationen kunde vara mastig och svår att ta in och patienterna önskade få informationen kontinuerligt (Spiers & Smith, 2015; Yngman-Uhlin et al., 2016). Det förekom att patienter själva sökte information och använde sig av den (Aghahosseini et al., 2017).

### **Information och stöd**

Både de patienter som upplevde sig nöjda med informationen de fått innan transplantation och de som var missnöjda poängterade vikten av kontinuerlig information (Rosaasen et al., 2017; Spiers & Smith, 2015; Yngman-Uhlin et al., 2016). De beskrev hur kontinuerlig information minskade ångest och fick dem att känna sig uppmärksammade. En del patienter sökte själva aktivt efter information via internet, dagstidningar och tv medan en del lät bli. En patient beskrev hur han sökte information om sina mediciner på Google och sedan gjorde egna läkemedelsjusteringar. Samma patient menade på att han skaffade all information genom egna sökningar även om han var medveten om att det inte alltid var giltiga sidor (Aghahosseini et al., 2017). Patienterna beskrev hur det föredrog att få upprepad både muntlig och skriftlig information samt att deras närstående också blev informerade (Rosaasen et al., 2017; Spiers & Smith, 2015; Yngman-Uhlin et al., 2016; Ivarsson et al., 2013).

Patienter beskrev hur stödet de fick under tiden de väntade kom från olika håll och bestod av olika saker. Dagligt stöd från familjen beskrevs som mycket viktig men det kunde även handla om stöd från lokala myndigheter, vänner och tidigare patienter. Några patienter beskrev hur de kunde förstå att det var svårt för dess omgivning att möta dem och klandrade sig själva för att inte ha kunnat kommunicera hur allvarlig situationen var (Ivarsson et al., 2013). Stödet från vårdpersonal beskrevs handla främst om praktiska saker och information från transplantationsenheten. I de fall patienten var ensamboende förekom en tätare kontakt med vården (Yngman-Uhlin et al., 2016) och i de fall patienten var inneliggande på sjukhus under väntetiden användes psykologiskt stöd i större utsträckning (Ivarsson et al., 2013).

En del patienter upplevde både den skriftliga och muntliga informationen de fick som skrämmande. Patienter upplevde brister i informationen som gavs till deras barn. Utöver att inte kunna svara på huruvida en själv skulle komma att överleva eller inte skulle patienterna även besluta när och av vem barnen skulle bli informerade om situationens allvar. Patienterna beskrev hur vårdpersonalen verkade vara obekväma i den situationen och att de inte tog ansvar för att informera patientens barn (Ivarsson et al., 2013).

Tillgänglighet poängterades vara viktigt och patienter beskrev hur frustrerade de blev av att ibland komma till en telefonsvarare när de sökte vårdpersonal (Ivarsson et al., 2013). Några

patienter beskrev hur de inte ville störa sjukvårdspersonal med sin oro men att de hade en önskan om att personalen skulle vara lättillgänglig och ta sig tid att lyssna då de vände sig till dem (Yngman-Uhlin et al., 2016).

Viss information var speciellt svår att ta till sig under väntetiden. Det kunde handla om risken för cancer efter transplantation eller riskerna för bortstötning av det nya organet. De patienter som inte hade fått information om bortstötning innan operation önskade postoperativt att de hade fått det (Rosaasen et al., 2017).

Otillräcklig information är något som påpekas flertalet gånger och som gjorde att många kände sig missnöjda med vården. Patienter beskrev att de inte fått tillräcklig information om sin sjukdom och hur prognosen såg ut. Att få samtala med andra personer som har samma sjukdom och kunde beskriva sin upplevelse var uppskattat (Aghahosseini et al., 2017). En patient beskrev hur det råder förvirring kring vart i kroppen det nya organet var placerat samt vad som hände med det ursprungliga organet. Detta var mycket förvirrande för både patienten och dennes anhöriga. Patienter upplevde även förvirring kring förberedande provtagningar samt undersökningar (Rosaasen et al., 2017). De beskrev besvikelse när redan tagna prover och undersökningar behövde göras om på grund av att de blivit för gamla (Ivarsson et al., 2013).

### **Att vilja men inte orka eller kunna**

Att vänta på en organtransplantation hade inte bara psykiska effekter, det påverkade det fysiska också. Smärta, trötthet och minnessvårigheter var problem som uppstod under tiden på väntelistan vilket kunde leda till isolering (Burns et al., 2017) samt att det var svårt att minnas vad som skulle göras när samtalet väl kom (Rosaasen et al., 2017). Vissa patienter tränade för att vara i god fysisk form inför operation medan andra var mycket begränsade i sin fysiska aktivitet (Naef & Bournes, 2009).

### **Att vara bunden till apparatur**

De patienter som på grund av sin sjukdom var i behov av en mekanisk cirkulationspump uttryckte en stor längtan efter att kunna lämna hemmet ensamma. Patienter som var ensamboende och i beroende av en sådan pump kände besvikelse av att inte kunna bo kvar i sitt hem men förstod att utan pumpen kunde de inte överleva. Känslan av att aldrig få vara ensam beskrevs som tröttsam (Ivarsson et al., 2013). De patienter som genomgick dialys under väntetiden upplevde även de en känsla av att vara bunden och de kände sig immobiliserade under behandlingen. Behovet av dialysbehandling gjorde också att det var svårt att planera resor, även kortare tider. Dialysen fick prioritet över allt annat. Patienter kunde inte skaffa sig en karriär eller bli ekonomiskt trygga. Detta ledde till social isolering och maktlöshet (Burns et al., 2017). Patienter beskrev också smärta från dialysnålen samt att det var påfrestande med vätskerestriktioner (Yngman-Uhlin et al., 2016).

### **Trötthet**

Att vänta på ett organ samtidigt som orken försvann var påfrestande. Patienter beskrev tröttheten som något frustrerande. Att vara beroende av en syrgastub för att överleva var psykiskt påfrestande. Att göra så enkla saker som att tvätta bilen blev en omöjlighet. Korta promenader var det enda som orkades med (Naef & Bournes, 2009). Tröttheten beskrevs bland annat komma från den försämrade sömnkvaliteten (Yngman-Uhlin et al., 2016). Hjälpmedel för att hantera den fysiska påfrestningen kunde vara duschstol, parkeringstillstånd för rörelsehindrad, färdtjänst, rullstol samt hemtjänst. För patienter som studerade erbjöds hemundervisning (Ivarsson et al., 2013).

## **Minnessvårigheter**

Patienterna som väntade beskrev även kognitiv påverkan. Många av dem hade svårt att ta till sig information och upplevde en mental trötthet utöver det vanliga. Några patienter förespråkade en packlista för att minska stressen och känslan av kaos som upplevdes när det blev dags att bege sig till sjukhuset (Rosaasen et al., 2017). Andra poängterade vikten av att närstående också skulle få information. Utöver att ha ett svagt minne beskrevs även förekomsten av irrationella tankar, båda med negativ påverkan. Några patienter relaterade detta till de läkemedel de stod på under tiden men även själva sjukdomen (Ivarsson et al., 2013).

## **Diskussion**

Nedan diskuteras resultatet av litteraturstudien samt vald metod.

### **Resultatdiskussion**

Den här litteraturbaserade studien gjordes i syfte att öka förståelsen för patienters upplevelser i väntan på en organtransplantation. Detta har beskrivits i tre kategorier vilka diskuteras nedan. Här presenteras känslor och tankar som patienten kan komma att uppleva under tiden i väntan på organtransplantation, men också vikten att sjuksköterskans stöd samt förmåga till att informera patienten.

#### **Tro, hopp och kärlek men även oro, rädsla och tankar om döden.**

Utöver den rent fysiska påfrestningen av en sviktande kropp förekom även sociala, emotionella och existentiella påfrestningar. Resultatet visade att stöd och stöttning kom från olika håll och i olika former samt att psykologisk stöttning användes i större utsträckning av de som var inneliggande på sjukhus under väntetiden. De patienter som var ensamboende beskrev hur de hade en tätare kontakt med vården än de som levde tillsammans med någon.

Patienter som väntade på organ från en avliden donator behövde stöttning i hur de ska förhålla sig till detta. Att någon måste dö för att en själv skulle kunna överleva skapade ångest och var svårt att ta till sig, för att hantera detta använde de sig av olika copingstrategier. Enligt Benzein (2017) är det väsentligt för patienterna att bibehålla stödjande relationer och att viktiga personer i patientens närhet mår bra för att de ska kunna uppleva hopp. Vi menar att detta visar på hur viktig stöttningen från anhöriga är för patienterna men också hur viktigt det är att även anhöriga får den stöttning de behöver för att kunna må bra.

Gemensamt för hopp är att det sägs vara det sista som lämnar människan. Vart en person finner hopp varierar men resultatet visade att det minskade med tiden. Att vara på väntelistan bidrog med hopp om ett nytt liv hos många patienter. Patienter kunde även känna hopp av att ha en vanlig blodgrupp eller när de talat med någon som genomgått organtransplantation. Moran et al (2011) skriver i sin studie hur hoppet blir mindre ju längre patienter är på väntelistan. Efter ett par år börjar patienter att tvivla och bli osäkra på om de kommer få ett nytt organ. Samtidigt upplever andra patienter hopp så länge de står på väntelistan. De menar att väntelistan är lika med ett bättre liv och så länge de är på listan så finns det hopp.

Det är sjuksköterskans ansvarområden att lindra lidande och detta gäller hela patienten, både fysiskt och psykiskt. Sjuksköterskan bör vara medveten om att de anhöriga som är involverade också har ett behov av stöttning och att ta sig tid för även de patienter som lever tillsammans med en partner. En person som lider gynnas av att få tala om sitt lidande och sjuksköterskan måste kunna vara i lidandet med patienten utan att rygga tillbaka eller dra sig undan (Arman, 2017). Utöver detta anser vi att sjuksköterskan bör vara uppriktig och transparant i dialogen med patienten och dennes anhöriga. Sjuksköterskan bör främja hopp utan att inge falskt sådant.



Detta kan skapa ett partnerskap som gynnar den personcentrerade vården och främjar goda relationer. Just goda relationer är något som vi tror är mycket viktigt med patienter som går igenom organtransplantation.

Flera patienter uttryckte hur situationen orsakade ekonomiska svårigheter. De beskrev både hur deras oförmåga att arbeta påverkades men också kostnader som uppkom i samband med tillståndet. Kostnaderna för sjukvården skiljer sig beroende på vart i världen patienten är bosatt men det är ett ofrånkomligt faktum att ekonomin i någon grad påverkas av tillståndet. I Sverige betalas endast en egenavgift för hälso- och sjukvård. Därmed behöver patienten inte betala sjukvårdens faktiska summa utan upp till ett visst belopp bekostas sjukvården av statliga medel. I andra länder är det inte lika självklart och patienter kan tvingas spara länge för att ha råd med sjukvård.

Sjuksköterskan bör stärka patientens inflytande över den egna vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Ett sätt att stärka inflytandet är att informera om kostnader och högkostnads-skydd. Sjuksköterskan bör också informera om vad för stöd som finns att få under väntetiden, det kan handla om stöd från en psykolog eller fysioterapeut. Att de patienter som var ineliggande på sjukhus i större utsträckning använde sig av psykologiska stöd tror vi beror på tillgänglighet. På sjukhuset finns psykologisk hjälp lättare att tillgå och där kan sjuksköterskan ta kontakt åt patienten. Möjligtvis kan ineliggande patienter uppleva sig sjukare och i större behov av stöd då deras vardagsliv i större utsträckning är påverkat än hos de som bor kvar i sitt hem.

Väntan blir allt svårare att hantera med tiden. Strategierna för att hantera väntan skiljer sig och vad som passar bäst varierar från person till person. För att kunna påverka de långa väntetiderna som i mycket stor utsträckning påverkar patienterna så måste väntetiderna kortas ner. Vår mening är att kampanjer så som donationsveckan inte endast leder till att fler gör sin vilja känd skriftligen utan att det också uppmanar till dialog med sina nära och kära. Enligt Sanner (2007) befinner sig de anhöriga i en väldigt pressad situation, en nära har lämnat dem och så tillfrågas de om donation av dennes organ. Detta är en svår fråga att ta ställning till oavsett omständigheter och 40–50 % av anhöriga avböjer donation från dess anhöriga, inte för att de tycker frågan är opassande eller för att de inte förstår varför de tillfrågas.

### **Bortglömd eller uppmärksam, vikten av information och tillgänglighet**

Tillgänglighet beskrevs vara av stor vikt för patienterna som väntade på ett organ och något så enkelt som ett uppföljande telefonsamtal kunde spela stor roll i om patienten kände sig uppmärksam eller bortglömd. Några patienter beskrev informationen de fick som skrämmande, andra tyckte att de hade fått för lite information och vissa kände sig välinformerade. Patienterna poängterade vikten av kontinuerlig och upprepad information som också ges till anhöriga. Fler-talet patienter beskrev det också som mycket värdefullt att få träffa personer som tidigare gått igenom en organtransplantation, detta skedde både slumpmässigt och planerat. Det visade sig att patienter ibland sökte information på internet, via tidning och tv på eget initiativ och det förekom att de tog beslut i enlighet med information de funnit på egen hand. Omvårdnaden bör vara personcentrerad då sjuksköterskan är medveten om att likvärdig vård innebär olika saker för olika personer. Det är också sjuksköterskans ansvar att patienter får korrekt och anpassad information som en grund för samtycke till vården som ges (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

För att kunna anpassa informationen måste sjuksköterskan ta sig tid att skapa en relation med patienten. Sjuksköterskan bör ta sig tid att svara på frågor och försäkra sig om att informationen har nått fram. Vi anser att om informationen ges på ett tillfredställande sätt bör risken att pati-

enterna själva söker information och eventuellt tar till sig information från oseriösa och tvivelaktiga källor minska. Som tidigare nämnts är tillgänglighet mycket viktigt för denna patientgrupp. Genom att anordna patientträffar kan sjuksköterskan ge patienterna hopp, inspiration samt information. En skriftlig sammanfattning skulle kunna användas i slutet av ett vårdmöte för att försäkra sig om att patienten får möjlighet att upprepa informationen, både för egen del samt anhörigas.

Koons och Smeltzer (2018) menar på att sjuksköterskor måste fånga upp patienter tidigt gällande de emotionella svårigheterna genom ökad och förbättrad kommunikation. Att samtala med patienter under dialys eller på gruppmöten kan ge patienten en känsla av trygghet och de vågar fråga mer än om sjuksköterskan inte tar sig tiden.

### **Att vilja men inte orka eller kunna**

Resultatet visade att de fysiska utmaningarna var minst lika svåra som de psykiska. Att vara fysiskt bunden till dialys eller mekanisk cirkulationspump gjorde att patienter kände sig bundna och instängda. Patientens frihet att själv kunna bestämma vad denna ville göra och när fanns inte längre. Patienter uttryckte att det var själva känslan av frihet som försvann, inte att de gick miste om händelser med mera. Samtidigt som patienter ville hitta en sysselsättning, för att bryta mönster och bota den tråkiga vardagen, upplevde de en trötthet som flera relaterade till sin sjukdom. När sjukdomen spred sig märktes tröttheten av mer och mer. En patient beskrev tröttheten som något som hindrade honom från att göra saker han brukade, så som att gå till restaurangen och äta middag. En kombination av trötthet och sjukdom gjorde att patienter blev mer isolerade och beroende av andra. Resultatet visade också att patienter upplevde irrationella tankar och ett försämrat minne under väntan. Flera patienter relaterade minnessvårigheterna till läkemedel och stress.

I Koons och Smeltzers (2018) studie beskriver patienter hur de lever i begränsning. De beskriver hur de inte har någon frihet under väntan på transplantation eller vid dialysbehandling. Detta hindrar dem från att ha några som helst planer i livet. En patient uttryckte det som att leva i limbo, hela livet står på paus.

Kroppen är vår boning och när den blir sjuk får den allt vårt fokus. När sjukdomen tar över kroppen känner sig patienter maktlösa. Detta kombinerat med apparatur av olika slag ökar känslan av förlust av frihet och makt över sin egen kropp. Kroppen är som tidigare nämnt människans identitet och integritet och inombords pågår en ständig rörelse mot värdighet. Här är det viktigt att sjuksköterskan stödjer patienten i att skapa möjligheter för kroppen att uppnå välbefinnande trots sjukdom. När sjukdomen gör sig ständigt påmind får sjuksköterskan en viktig roll i att hjälpa patienten uppnå värdighet samtidigt som denne behåller sin identitet och integritet (Lindwall, 2017).

Sjuksköterskan har huvudansvar för patientens omvårdnad men ska också konsultera andra professioner vid behov av kompletterande kompetens (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Genom att prata med patienten om oron över exempelvis mediciner kan sjuksköterskan ordna möte med patientens läkare som kan ha läkemedelsgenomgång och på detta sätt samtidigt minska stressen hos patienten. Problematik med minnessvårigheter, oavsett om de beror på läkemedel eller den mentala stress patienterna utsätts för är viktigt att vara medveten om som sjuksköterska. Dels när det handlar om information dels när beslut ska fattas.

## Metoddiskussion

För att uppnå syftet valdes studier med kvalitativ ansats vilka till skillnad från kvantitativ ansats syftar till att beskriva livsvärlden och är bundna till en specifik kontext (Dahlborg Lyckhage, 2017). Vid enkätundersökningar ställs ofta frågan om generaliserbarhet och om resultaten gäller för andra individer än för de som är med i undersökningen. Kvalitativ forskning är inte till för att generalisera och är således inte överförbar på vilken grupp som helst (Patel & Davidsson, 2011). Studier från hela världen valdes för att få ett globalt perspektiv, för att på så sätt beskriva en stor grupp utan att generalisera. Risken med studier på engelska är att språkliga feltolkningar skulle kunna uppstå. För att undvika dessa feltolkningar läste texterna först individuellt och diskuterades sedan för att nå ett samförstånd. Resultatet skiljde sig inte trots att vi inkluderade studier som gjorda medan patienterna väntade och en studie med ett retrospektivt perspektiv. Resultatet anses vara trovärdigt då vi fann återkommande och liknande upplevelser trots varierande demografiska faktorer.

Det fanns för få artiklar som handlade om upplevelserna av att vänta på ett specifikt organ, därför valde vi att sammanställa hur det är att vänta på olika sorters organ. Vi har funnit likheter i upplevelsen av att vänta oberoende på vart i världen patienten befinner sig och vilket organ denne väntar på. Angående överförbarhet kan det finnas indikationer som visar på att de som väntar på organ från en avliden donator har mer ångest. Resultatet hade alltså kunnat skilja sig om vi hade valt studier där alla väntade på organ från avlidna donatorer.

Utöver de systematiska sökningarna i Cinahl och psycINFO gjordes även en systematisk sökning i Pubmed. Denna sökning gav inga studier som svarade på syftet och kunde användas i resultatet, troligtvis beroende på den medicinska inriktningen i databasen. I Cinahl och psycINFO gjordes även sökningar på "lung transplantation", "liver transplant" men dessa gav inga träffar som matchade syftet. Genom att använda inklusionskriterier för studierna så som att de får vara högst tio år gamla och att de är peer reviewed säkerställs en viss nivå av kvalitet.

De valda artiklarnas kvalitet granskades innan de valdes till resultatet. Granskningen utfördes med ett kritiskt förhållningssätt som är en förutsättning för ett gott arbete oavsett vilken granskningsmall som används (Friberg, 2017). Granskningen visade hög kvalitet på samtliga artiklar. Granskningsmallen är ny för i år och det förekom lite otydligheter om hur den skulle användas, en tanke vi hade var att vår erfarenhet påverkar resultatet. Vi kan tänka oss att någon som är mer erfaren får ett exaktare resultat. Enligt mallen graderades de olika studierna med hög, medel eller låg kvalitet. Artiklarna som bidragit till resultatet hade alla erhållit ett etiskt godkännande. I en studie från Kanada erbjöds deltagarna ett arvode på 75 dollar samt lättare förtäring under tiden de intervjuades. Studien hade fått ett etiskt godkännande från den regionala etikkommittén och vi anser att arvodet rimligtvis inte borde påverka upplevelserna av den information de fått innan organtransplantation. Examensarbetet är utfört med ett etiskt resonemang genom hela processen. Genom att tydligt referera till källor och redogöra för slutsatser visas på att det inte förekommit fabricering, falsifiering eller plagiat av forskares resultat. Detta menar Polit och Beck (2017) är essentiellt för god forskning.

## **Slutsatser**

Hur patienterna upplever och hanterar väntan skiljer sig. Gemensamt för alla är att de vill att vårdpersonalen ska vara lättillgänglig och både de själva och anhöriga får upprepad kontinuerlig information. Många patienter beskriver oro och dubbla känslor vilket gör det viktigt att de får hjälp och stöd i att hantera detta under väntan och inte glöms bort.

## **Praktiska implikationer**

Nedan beskrivs exempel på hur resultatet av vårt examensarbete kan användas i omvårdnadsarbete.

- Sjuksköterskan måste arbeta personcentrerat och se hela personen.
- Sjuksköterskan måste vara medveten om att religion påverkar vården.
- Sjuksköterskan bör se till att kontakten med patienten är regelbunden oavsett hur länge personen har väntat.
- Informationen som ges bör vara lättillgänglig, anpassad och upprepad. Det bör finnas information till både vuxna och barn.
- Det bör delas ut skriftlig information och en packlista inför operation.
- Sjuksköterskan kan sprida information genom att anordna patientträffar.

## **Förslag till fortsatt kunskapsutveckling**

Patienterna beskriver hur en stor del av stödet kommer från anhöriga och familj. Det vore intressant att veta om de anhöriga också skulle finna det värdefullt att träffa personer som gått igenom samma procedur. Det skulle också vara intressant med en studie av kvantitativ ansats för att se om specifika variabler som påverkar till exempel hopp och oro kan urskiljas. Kanske skiljer det sig hur väntan hanteras beroende på kön och ålder. Det behövs mer forskning om hur det är att vänta på organtransplantation för att sjuksköterskor ska kunna stötta dessa patienter på bästa sätt. Det är av vikt att sjuksköterskan håller sig uppdaterad om ny forskning genom att aktivt söka och kritiskt granska denna.

## Referenser

- Aghahosseini, S, S., Dehghan Nayeri, N., Shahsavari, H., Nasiri, Tosi M. (2017). Life Experiences of Hepatitis Patients Waiting for Liver Transplantation, *Hepatitis Monthly*, 17(10), e57775. <https://dx.doi.org/10.5812/hepatmon.57775>
- Arman, M. (2017) Lidande. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (Andra upplagan ss. 213–223). Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E. (2017) Hopp. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (Andra upplagan ss. 317–325). Lund: Studentlitteratur AB.
- Burns, T., Stephens, M., & Fernandez, R. (2017). The experience of waiting for a kidney transplant: A qualitative study. *Journal of Renal Care*, 43(4), 247–255. <https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/jorc.12209>
- Chong, J, H., Kim, K, H., Kim, R, S. & 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. <https://doi.org/10.1111/jocn.13107>
- Cezário de Carvalho Conceição, A, L., Alencar Marinho, C, L., Costa, J,R., da Silva, R,S., & Grudka Lira, G. (2019). Perceptions of chronic kidney patients in the refusal of the kidney transplantation. *Journal of Nursing*. 13(3), 664-671. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a237487p664-673-2019>
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan ss. 25–35). Lund: Studentlitteratur.
- Frejd, L., Nordén, G., & Dahlborg Lyckhage, E. (2008). Att bli transplanterad, en studie om patienters upplevelser. *Vård i Norden*, 28(2), 14–18. <https://doi.org/10.1177%2F010740830802800204>
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan ss. 141–151). Lund: Studentlitteratur.
- Ivarsson, B., Ekmeahag, B., & Sjöberg, T. (2013). Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 22(11–12), 1620–1628. <https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x>
- Jansson, L., & Andersson, A. (2002). Transplantationens historia. I Johnsson, C., & Tufveson, G (Red.), *Transplantation* (ss. 11-23). Lund: Studentlitteratur.
- Koons, B., & Smeltzer, S, C. (2018). The Patient Experience of Waiting on the Deceased Donor Kidney Transplant List While Receiving Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*. 45(4), 349–355. Hämtad från <http://search.ebscohost.com.ezproxy.server.hv.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=131366618&site=eds-live&scope=site>

Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Diss. Åbo: Åbo Akademi, 2004. Åbo.

Lindwall, L. (2017). Kroppen. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (Andra upplagan ss. 130–140). Lund: Studentlitteratur AB.

Lonargáin, D. O., Brannigan, D., & Murray, C. (2016). The experience of receiving a kidney transplant from a deceased donor: Implications for renal services. *Psychology & Health*, 32(2), 204-220. <https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1254214>

McGregor, L. M., Swanson, V., Hayes, P. C., Forsythe, J. R., & O'Carroll, R. E. (2010). Considering adult living donor liver transplantation: A qualitative study of patients and their potential donors. *Psychology & Health*, 25(6), 751–766. <https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1080/08870440902822921>

Malm, M., & Wiklund Gustin, L. (2017). Själen. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (Andra upplagan ss. 125–136). Lund: Studentlitteratur AB.

Moran, A., Scott, A., & Darbyshire, P. (2011). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of hemodialysis therapy. *JAN: Leading Global Nursing Research* 67(3), 501-509. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05460.x>

Naef, R., & Bourne, A. D. (2009). The lived experience of waiting. *Nursing Science Quarterly* 22(2), 141-153. <http://dx.doi.org.ezproxy.server.hv.se/10.1177/0894318409331932>

Patel, R., & Davidsson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (4., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.

Rosaasen, N., Mainra, R., Shoker, A., Wilson, J., Blackburn, D., & Mansell, H. (2017). Education Before Kidney Transplantation. What Do Patients Need to Know? *Progress in Transplantation*, 27(1), 58–64. <https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1177/1526924816685862>

Sanner, M, A. (2007). Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*, 22(4), 296–304. DOI: 10.1016/j.jcrc.2007.03.002

Scandiatransplant (2019a) Scandiatransplant figures. Hämtad 191113 från <http://www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures>

Scandiatransplant (2019b) Scandiatransplant figures. Hämtad 191113 från [http://www.scandiatransplant.org/data/sctp\\_figures\\_2018\\_4Q.pdf](http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2018_4Q.pdf)

SFS 1987:269 *Lagen om bestämmelser om människans död*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 191112 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av\\_sfs-1987-269](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av_sfs-1987-269)

SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.* Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 191023 från [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm\\_sfs-1995-831](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm_sfs-1995-831)

SFS 2018:143. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 191116 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Sheikhalipour, Z., Zamanzadeh, V., Borimnejad, L., Valizadeh, L., Newton, S., Shahbazi, M., ... & Nazari, M. (2018). The Effects of Religious and Cultural Beliefs on Muslim Transplant Candidates During the Pretransplant Waiting Period. *Research and Theory for Nursing Practice* 32(1). <https://doi.org/10.1891/0000-000y.32.1.82>

Socialstyrelsen, (2018). *Organ och vävnadsdonation i Sverige 2018*. Hämtad 191116 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-24.pdf>

Socialstyrelsen, (2019). *Nytt rekord för Donationsveckan*. Hämtad 191124 från <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/nytt-rekord-for-donationsveckan/>

Spiers, J. & Smith, J. A. (2015). Waiting for a kidney from a deceased donor: a interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 21(7), 836-844. <http://dx.doi.org.ezproxy.server.hv.se/10.1080/13548506.2015.1112415>

Svensk sjuksköterskeförening (2017) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 191111 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Yngman, U, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2016). Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 25(1–2), 92–98. <https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/jocn.12994>

Östlundh, L. (2017). Informationsökning. I Friberg, F (Red). *Dags för uppsats*. (Tredje upplagan ss. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

## Söktabeller för litteratursökning

## Bilaga I

Datum: 191111 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning1	Waiting list	7,144				
Sökning2	Qualitative	148,506				
Sökning3	Organ trans- plantation	10,388				
Sökning4	S1+S2+S3	16				
Avgräns- ningar	Engelska, Peer reviewed, 2009–2019	10	10	5	3	1

Datum: 191113 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning1	MH “Life expe- rience”	12,513				
Sökning2	“waiting list”	1,302				
Sökning3	S1+S2	10				
Avgräns- ningar	Engelska, Peer reviewed, 2009–2019	10	10	6	4	3

Datum: 191113 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning1	Psychosocial	469,968				
Sökning2	“kidney trans- plant”	2,651				
Sökning3	waiting list	7,150				
Sökning4	S1+S2+S3	23				
Avgräns- ningar	Engelska, Peer reviewed, 2009–2019	11	11	6	4	2

Datum: 191112 PsycInfo	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning1	Transplant reci- pients	937				
Sökning2	Waiting list	3,925				
Sökning3	Qualitative	171,320				
Sökning4	S1+S2+S3	6				
Avgräns- ningar	Engelska, Peer reviewed, 2009–2019	3	3	2	2	1



Datum: 191112 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning1	(MH ”Trans- plant Recipi- ents”)	3,639				
Sökning2	waiting list*	7,280				
Sökning3	qualitative	148,547				
Sökning4	S1+S2+S3	16				
Avgräns- ningar	Engelska, Peer reviewed, 2009–2019	9	9	5	5	2

## Bilaga II

### Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod används.

Mallen utformad av Eva Brink och Inga Larsson (2019). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.

<b>Kvalitetsbedömning</b>			
2019-07	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
Speglar artikelns titel innehållet?			
Finns det ett teoretiskt perspektiv?			
Är tidigare forskning beskriven?			
Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat?			
Är syftet tydligt formulerat?			
Är metoden beskriven?			
Är metoden motiverad?			
Är kontexten presenterad?			
Är förståelsen redovisad?			
Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)?			
Är datainsamlingen tydligt beskriven?			
Är analysen tydligt redovisad?			
Är forskningsetiska aspekter redovisade?			
Svarar resultatet mot syftet?			
Är resultatet klart och tydligt?			
Diskuteras resultatet gentemot bakgrund?			
Finns det en "röd tråd" i artikeln?			
Diskuteras studiens svagheter?			
Diskuteras studiens trovärdighet?			
Diskuteras överförbarhet?			
Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat?			
<b>Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet</b>	<b>Låg</b>	<b>Medel</b>	<b>Hög</b>

## Översikt av analyserad litteratur

## Bilaga III

Författare, år, land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Aghahosseini, Nayeri, Shahsavari & Tosi (2017), Iran.	Antalet personer med hepatit som behöver en transplantation ökar. Syfte: Att utforska den leva upplevelsen hos hepatitpatienter som väntar på donation.	Kvalitativ metod med kvalitativ innehållsanalys	Tio deltagare varav 4 kvinnor. Ålder: 27–52 år. Tid på väntelistan: 1 månad - 11 år.	Teman som identifierades: 1) livskaos, 2) sökande (efter information & alternativa metoder), 3) andlighet och 4) nya saker att oro sig över.	Hög
Burns, Fernandez & Stephens (2017), Australien	Över 1100 personer lever på dialys och väntar på en njure från en avlidne donator. Syfte: Att få en förståelse av upplevelsen att vänta på en njure från en avlidne donator.	Kvalitativ metod med kvalitativ deskriptiv analys.	Sex deltagare varav 3 kvinnor. Ålder: 29–63 år. Tid med dialys: 10 mån - 6 år.	Fyra teman identifierades: 1) Att leva på dialys är fysiskt och psykiskt påfrestande, 2) att leva i osäkerhet, 3) förändrade relationer och 4) känslor för den avlidne donatorn.	Hög
Chong, Kim, Kim, Lee (2016), Sydkorea	Erfarenheten av att vänta på ett organ har aldrig studerats i landet. Syfte: Att studera patienters erfarenheter av att vänta på en njure.	Kvalitativ metod, innehållsanalys.	Åtta deltagare varav 3 kvinnor. Ålder: 39–67 år. Tid på dialys: 3–15 år. Tid på väntelistan: 2–15 år.	Sex kategorier identifierades: 1) Ljuset i slutet av tunneln, 2) alltid vara tillgänglig, 3) växlande känslor av förväntan och frustration, 4) osäkerhet, 5) en kompanjon på resan och 6) att vara redo för D-dagen.	Hög

Ivarsson, Ekme- hag & Sjöberg, (2012), Sverige.	Det finns lite forskning om hur patienter upplever information och stöd i väntan på organtransplantation. Syfte: Beskriva patienters retrospektiva erfarenheter om informationen och stödet de fick medan de väntade på organtransplantation.	Kvalitativ metod, beskrivande innehållsanalys.	Sexton deltagare varav 9 kvinnor. Ålder: 16–67 år. Tid på väntelistan innan transplantation 2 veckor–6 år.	Tre kategorier identifierades. 1) Att få förtroende genom information och stöd, 2) att uppleva brist på förståelse och 3) kämpa med en livshotande sjukdom och en osäker framtid.	Hög
Naef & Bournes (2009), Kanada	Fenomenet att vara på en väntelista för lungor hade inte studerats förut. Syfte: Att studera den levda upplevelsen av att vänta.	Syntaxanalys användes.	Elva deltagare varav 8 kvinnor. Ålder: 32–67 år. Tid på väntelistan: 3–44 veckor.	Det är svårt och plågsamt att vänta. Man finner styrka med andra människor och att engagera sig i olika aktiviteter.	Hög
Rosaasen, Mainra, Shoker, Wilson, Blackburn & Mansell, (2017), Kanada.	Bristande kunskap om immunsuppressiva läkemedel är ett stort problem för patienter som blivit transplanterade. Syfte: Genom information från transplanterade patienter kunna identifiera ämnen att informera om innan transplantation.	Kvalitativ metod fenomenologisk analys.	Sju deltagare varav 3 kvinnor. Ålder: 29–65 år. Tid sedan transplantation: 3,5 år till 21 år.	Nio teman identifierades 1) patienttillfredsställelse, 2) väntelistan för transplantation, 3) transplantationsoperation, 4) läkemedel, 5) posttransplanta komplikationer, 6) livsstil och monitorering, 7) förvärvad kunskap, 8) illusion av kontroll och 9) livsförändringar efter transplantation.	Hög

Sheikhalipour, Zamanzadeh, Borimnejad, Valizadeh, Newton, Shahbazi, ... & Nazari (2018), Iran.	Lite är forskat om angående Shiamuslimers religiösa och andliga tro i relation till transplantation. Syfte: Att utforska den levda upplevelsen av Shiamuslimmer på väntelistan i relation till religion och kultur.	Kvalitativ metod med fenomenologisk hermeneutik.	Elva Shiamuslimmer på väntelistan. 6 kvinnor. Ålder: 34–63 år.	Sex teman identifierades: 1) en transplantationsdimma, 2) religiös konflikt, 3) ett steg från döden, 4) nyckeln till frihet, 5) rädsla för det okända och 6) beroende av Gud.	Hög
Spiers & Smith (2015), England	Tillgång till njurar från avlidna donatorer möter inte efterfrågan. Syfte: Belysa de potentiella psykologiska utmaningar som personer på väntelistan upplever.	Kvalitativ metod, tolkande fenomenologisk analys.	Tio deltagare varav 6 kvinnor. Ålder: 20–69 år. Tid på väntelistan: 7 månader till 24 månader.	Två teman identifierades: 1) anpassning sig till osäkerheten i att vänta, och 2) tänka på att ta emot en njure från en avliden donator.	Hög
Yngman-Uhlin, Fogelberg, & Uhlin (2016), Sverige	Tillgång och efterfrågan på organ skiljer sig mycket, detta leder till långa väntetider. Syfte: Undersöka upplevelserna av hemodialys patienters väntan på njurtransplantation.	Kvalitativ metod, beskrivande kontentanalys.	Åtta deltagare varav en kvinna. Ålder: 33–53 år. Tid på väntelistan: 7 månader till 72 månader.	Fyra teman identifierades: 1) väntan, 2) medvetenhet om att tiden rinner ut, 3) behov av kommunikation och 4) lättnad och hopp om framtiden.	Hög

**Högskolan Väst**  
**Institutionen för Hälsovetenskap**  
**461 86 Trollhättan**  
**Tel 0520-22 30 00      Fax 0520-22 30 99**  
**[www.hv.se](http://www.hv.se)**