



Institutionen för hälsovetenskap

Patienters upplevelser i väntan på livsviktigt organ - En litteraturstudie

Josefine Hansson Nina Tengdahl

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Vårterminen 2020**

Patients' experiences while waiting for vital organs

Författare	Josefine Hansson Nina Tengdahl
Handledare	Maria Werthén
Examinator	Susanne Andersson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	EXO502, kandidat, 15 hp
Termin/år	Vårterminen 2020
Antal sidor	14

Abstract

Background: Organ transplantation is an established form of treatment applied worldwide, which saves many lives. There is however, an imbalance between supply and demand for organs, which means that the patients on the waiting list for organs often have to stay there for a long time. In worst case, they die before a suitable organ is found. Patients waiting for vital organs are therefore in a very exposed situation and this causes many feelings.

Aim: The aim of the study was to describe patients' experiences while waiting for vital organs.

Method: A literature based study analysing twelve qualitative studies, that based on patient interviews describe the patients' experiences while waiting for vital organs.

Results: The result showed that patients felt bound, both physically and mentally. They experienced anxiety and stress during the long wait for an organ but had also hope for recovery and wished to be able to return to a normal life. Information and support were an important part of getting through the wait. Two themes appeared during the analysis; *To hope and to understand, the mixed emotions* and *To be bound and to be in need*.

Conclusion: All patients' experiences were individual, although there are many similarities in how they experienced waiting for vital organs, especially regarding emotions. Hope was a prerequisite for patients while waiting for a vital organ, as it serves as a driving force to hold out during their uncertain life situation.

Keywords: emotions, hope, organ transplant, patient experience, waiting list

Populärvetenskaplig sammanfattning

Organtransplantation är en etablerad behandlingsform i hela världen och kan rädda många liv. Dock finns det en obalans mellan efterfrågan och tillgång på organ och detta medför att patienter ofta får en lång väntan eller i värsta fall hinner avlida innan de hinner få det nya organet. År 2019 väntade 150 000 patienter på ett organ i Europa, 41 000 av dessa patienter blev transplanterade. Under väntan avled cirka 6000 patienter. Patienter som väntar på livsnödvändiga organ befinner sig i en utsatt situation och detta medför många upplevelser och känslor. Hoppet är en förutsättning för att patienten ska orka ta sig igenom den långa svåra väntan på livsnödvändiga organ och motiverar patienten att fortsätta med besvärliga behandlingar och anpassa sig till nödvändiga begränsningar. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll för patienten och genom fördjupad kunskap i patienternas upplevelser av hur det är att vänta på organ kan sjuksköterskan hjälpa patienten på ett bättre sätt. Detta delvis genom stöttning och information. Sjuksköterskan bör ha ett personcentrerat förhållningssätt för att kunna utforska hur man hjälper den enskilde patienten på bästa sätt. I denna litteraturstudie har tolv vetenskapliga artiklar, som utifrån intervjuer beskriver patienters upplevelser under väntan på livsviktiga organ, analyserats och sammanställts. Resultatet visar att positiva känslor såsom hopp och tro fungerade som en inre drivkraft hos patienterna. Det fanns också mycket känslor och tankar inför sin donator såsom tacksamhet men också skuld. Det visade sig att information från sjukvården var av stor vikt och att stöttning var viktigt från såväl sjuksköterskan, anhöriga och vänner. Resultatet visade även att patienterna kände sig bundna både fysiskt och psykiskt till sin sjukdom och att känslor såsom oro, rädsla och osäkerhet var oundvikligt under väntetiden då det handlade om deras överlevnad

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Förutsättningar för transplantation	1
Etik	2
Sjuksköterskans roll	3
En delaktig patient	3
Vårdvetenskapliga begrepp	4
Hopp	4
Personcentrerad vård	4
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	5
Litteratursökning	5
Urval	6
Analys	6
Resultat	7
Att hoppas och förstå, de dubbla känslorna	7
Att vara bunden och behövande	8
Diskussion	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Slutsatser	13
Praktiska implikationer	13
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	14

Bilagor

Bilaga I	Översikt av systematisk informationssökning
Bilaga II	Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod
Bilaga III	Översikt av analyserad litteratur

Inledning

Flertalet patienter med organsvikt är i behov av organtransplantation och väntelistan är lång. Olyckligtvis finns inte möjlighet att tillgodose alla patienters behov. År 2019 väntade 150 000 patienter på ett organ i Europa, 41 000 av dessa patienter blev transplanterade. Under väntan avled cirka 6000 patienter. En avliden donator kan rädda livet på åtta patienter (Organdonation and transplantation, 2020). Patienter som finns med på väntelistan har ett så skadat organ att det enda alternativet är transplantation för att patienten ska kunna överleva. Organ är en bristvara och patienternas väntan kan bli lång. Detta leder till oro och osäkerhet, i värsta fall kan patienten hinna avlida i sin väntan. Forskning kring organtransplantation går framåt, detta innebär att säkerheten och resultaten av transplantationer ständigt förbättras. Framgången bidrar även till att fler sjuka patienter kan räddas med hjälp av organtransplantation, vilket betyder att efterfrågan på organ blir större. Som blivande sjuksköterskor är det angeläget att få mer kunskap om organtransplantationer och vad det innebär för patienter att vänta på ett organ. Sådan kunskap kan gagna sjuksköterskans bemötande och personcentrerade förhållningssätt gentemot patienterna och deras närstående.

Bakgrund

Organtransplantation är idag en etablerad behandlingsform världen över. Transplantation betyder att ett sjukt organ ersätts med ett friskt från en avliden eller levande donator. Förbättrade kirurgiska tekniker, bevaring av organen, bättre preoperativ vård och framför allt upptäckten av immunhämmande läkemedel har lett till att fler operationer genomförs (Forsberg, Lennerling & Sternby Eiland, 2016).

Förutsättningar för transplantation

Det dör cirka 3600 patienter varje år i Sverige på intensivvårdsavdelningar. Av dessa patienter kan cirka 200–270 vara lämpliga organdonatorer. I Sverige genomförs det cirka 800 transplantationer varje år. De gäller framförallt njure, lever, lungor och hjärta, bukspottkörtel och tunntarm (Socialstyrelsen, 2020). I januari 2020 var det 850 patienter som väntade på organtransplantation. Behovet av organ är större än tillgången och det dör cirka 30–50 patienter i Sverige varje år i sin väntan på organtransplantation. Vissa organ kan även doneras av en levande donator, det gäller framförallt njurdonation. I Sverige finns det ett donationsregister, idag är det 1,7 miljoner som registrerat sig (Socialstyrelsen 2019).

För att en organdonation ska vara möjlig måste patienten med nytillkommen hjärnskada vårdas i respirator på en intensivvårdsavdelning. Endast patienter som konstaterats döda genom total hjärnfarkt kan bli en donator (Janusinfo, 2019). Enligt den lag om kriterier för bestämmande av människans död som kom år 1987 började dödsbegreppet total hjärnfarkt användas. Det innebär att hjärnans funktioner inte går att återställa, då de inte finns någon blodcirkulation till hjärnan. För att organdonation ska bli aktuellt ska patienten diagnostiserats som död (SFS 1987:269). Levande donation är möjligt och detta gäller framförallt njure och vid vissa tillfällen är det också möjligt att donera en bit av sin lever. Att donera en njure ska vara väl genomtänkt hos personen och det ska vara grundat

på egen fri vilja. Ett skriftligt samtycke måste göras (Socialstyrelsen, 2020a). Transplantationslagen (SFS 1995:831) innehåller olika bestämmelser om ingrepp för att få lov att ta tillvara organ från en levande eller avliden donator. Lagen säger angående transplantation av organ från avliden donator, att de personer som inte tagit ställning förväntas vara positiva till organdonation, ett så kallat förmodat samtycke. Personer kan aktivt visa sin inställning till organdonation genom att anmäla sig till organregistret, fylla i ett donationskort eller informera närstående om den inställningen personen har till att donera organ (Socialstyrelsen, 2019)

För att organtransplantation ska lyckas så krävs det att mottagarens immunsystem kan ta emot det nya organet. Skulle immunsystemet reagera negativt på det nya organet skulle det kunna innebära att organet stöts bort. Denna reaktion kallas avstötning. För att förhindra detta är det nödvändigt att mottagaren tar immundämpande- samt inflammationshämmande medicinering. Att hämma immunförsvaret kan få negativa effekter direkt men även i längden. Risken för infektioner ökar då immunförsvaret blir nedsatt (Forsberg et al, 2016).

Etik

För att en patient ska kunna genomgå en transplantation så måste organet tas från en annan människa. Detta faktum kan beröra många människor djupt och för dem som hamnar i en situation där ett beslut om donation ska tas, kan det innebära svåra etiska problem. De etiska aspekterna är viktiga och kan skapa diskussion och tankar hos både patienten och dennes närstående, anhöriga till donatorn och hos allmänheten. Det är viktigt med ett ställningstagande från donatorn. Detta kan annars leda till frågan om det är en plikt hos människan att donera sina organ, så väl i livet eller vid ett dödsfall där personen konstaterats hjärndöd. Att donera organ är ett beslut som är upp till individen själv. Det kan dock uppstå problem om personen i fråga inte aktivt tagit ställning genom att antingen säga till närstående var man står i frågan eller anmält sig till donationsregister (Tennsjö, 2002).

Ahmadian, Khaleghi och Rahimi (2019) belyser att anhöriga till en patient som efter sin död donerat ett- eller flera organ, i efterhand upplevt att det för dem kändes som ett bra beslut att donera. Dock fick de helt andra reaktioner från vissa släktingar och vänner som tyckte att det var fel beslut och respektlöst gentemot den avlidne. Det framkom också att skuld känslor förekom hos de anhöriga då det kändes fel att tillåta att organ togs från donatorn, eftersom donatorns hjärta fortfarande slog, familjerna fick då känslan av att donatorn skulle börja leva igen.

I Sverige kan endast de som avlider under speciella förhållanden donera sina organ, och benämns som "donation då döden inträffar efter primär hjärnskada" (DBD). Det betyder att donatorn ligger i respiratorbehandling på en intensivvårdsavdelning med ett hjärta som fortfarande slår, men som dödförklarats efter primär hjärnskada I flera andra länder är ytterligare en donationsprocess allmänt vedertagen, så kallad Donation after Circulatory Death, DCD. Det innebär att total hjärninfarkt uppstått till följd av att hjärtat slutat slå. Den här donationsprocessen håller på att införas också i Sverige och kommer att möjliggöra fler organdonationer (Socialstyrelsen, 2020b). När den nya donationsprocessen införs kommer förmodligen också nya etiska frågeställningar att uppstå. Tiden man kan vänta mellan donatorns död och transplantation förkortas och det

kan till exempel innebära problem att hinna nå anhöriga till donatorn (Statens medicinska etiska råd [SMER], 2020). Exempel på ytterligare etiska aspekter kring organdonation som kan diskuteras är huruvida det är etiskt försvarbart att tala om organdonation med anhöriga innan patienten dödförklarats, eller att vidta organbevarande åtgärder före döden på patienter i syfte att rädda andra. En viktig fråga är vilka insatser som bör vara tillåtna, som utan att vara till gagn för patienten ändå skulle kunna underlätta donation av organ med bra kvalitet (SMER, 2020).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden, att främja hälsa, lindra lidande, förebygga sjukdom och återställa hälsa (International Council of Nursing [ICN], 2012). Som sjuksköterska arbetar man under hälso- och sjukvårdslagen (HSL), vilket utöver att främja hälsa innebär att utreda och behandla sjukdom. Sjuksköterskan ska tillgodose god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Sjuksköterskan ska ge patienten trygghet och säkerhet och i lagen ingår även att arbeta efter patientens rätt till sin integritet (Sveriges riksdag SFS 2017:30).

Sjuksköterskan ansvarar för och leder omvårdnadsarbetet. Det innebär att sjuksköterskan självständigt, i teamsamverkan och i partnerskap med patienten och anhöriga ansvarar för bedömning, diagnostik, planering, genomförande av patientens plan och utvärdering av omvårdnaden. Omvårdnaden skall vara anpassad efter patientens upplevelser och behov i det dagliga livet i såväl fysisk, psykosocial, andlig och kulturell betydelse. Sjuksköterskan ska kunna upprätta förtroende hos patienten och dennes närstående. Sjuksköterskan ska gemensamt med patienten utforma en plan som främjar hälsa för patienten. Här ingår även ett ansvar att konsultera med andra medarbetare i teamet när det finns behov för kompletterande kompetens (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). I vårdarbetet är det viktigt att sjuksköterskan främjar en miljö där mänskliga rättigheter, värderingar och trosuppfattningar respekteras hos både den enskilde patienten men också till familjerna och allmänheten. Sjuksköterskan arbetar för jämlikhet och social rättvisa när det kommer till fördelningen av resurser, tillgång till hälso- och sjukvård (ICN, 2012).

En delaktig patient

Varje patient är unik och har kunskap om sig själv, sina resurser och förväntningar på vården. Vården blir därför säkrare om patienten får vara med och bestämma och ställa krav samt deltar aktivt i sin vård. En förutsättning för ett gott resultat är att jobba i team med andra professioner, men teamet betyder inte så mycket om inte patienten själv deltar. Relationen mellan patient och sjukvårdspersonal måste präglas av respekt gentemot varandra och en god förståelse (Socialstyrelsen, 2020c). Patientlagen är den lag som ska värna om patientens integritet samt stärka och tydliggöra patientens ställning. Lagen finns för att patienten bland annat ska ha rätt till information, tillgänglighet, delaktighet och samtycke (Sveriges riksdag, SFS 2014:821). Det är av betydelse att inom hälso- och sjukvård behandla patienten som den personen de faktiskt är i kombination med att hjälpa, lindra och bota patienten (Kristensson Ugglå, 2014).

Vårdvetenskapliga begrepp

Hopp

Benzein (2017) beskriver att hoppet inrymmer kraft och stryka. Hoppet är relaterat till en människas grundläggande livsåskådning. Att hoppas är det detsamma som att sätta upp mål som är viktiga att nå. Vidare kan hoppet fungera som en flykt från acceptans och verklighet. Hoppet kan även gå samman med människans tro, där hoppet kan ses som det framtida livet tillsammans med Gud och det liv som kommer efter döden. Hoppet är motiverande och kan därmed hjälpa patienter att hantera svårigheter i livet (Travelbee, 1974). Sjuksköterskan bör försöka förstå patientens livsåskådning och bör ha kunskap om hur man kan förmedla hopp till sin patient så att denne kan hantera sin situation. När patienten har dåliga prognoser kan hoppet vara det sista som överges. I sådana situationer kan hoppet verka som en drivkraft. Hoppet är framtidsinriktat och hoppet kan därmed fungera som en hjälp att leva i nuet. Travelbee, (1974) förklarar att hoppet också är relaterat till val, en patient som hoppas på någonting upplever att det finns val att göra. Att ha ett val i en svår situation kan ge patienten en känsla av frihet och självständighet och kan hjälpa patienten att uppleva sig ha kontroll. Hopp är också besläktat med förtroende och uthållighet. Att kunna lita på sina medmänniskor i tider när man har det svårt är hoppfullt.

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är att arbeta för att synliggöra hela personen, se hela individen och inte bara sjukdom eller symtom. Det är inte bara de fysiska behoven som ska tas hänsyn till utan även de psykiska och sociala. Den enskilde personens perspektiv och upplevelser av vad hälsa och sjukdom betyder ska respekteras och utefter det byggs vården upp (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Personcentrerad vård är inte bara individuell vård eftersom personen inte bara är en individ utan en person som också existerar i och är beroende av finnas i ett socialt sammanhang. Personcentrerad vård innebär att ge personen de bästa förutsättningar att göra kloka val i förhållande till sin hälsa samtidigt som personen ska få göra egna val, detta val ska då respekteras och inte moraliseras, även om valet inte gynnar personens hälsa. Det ses som ett partnerskap när sjuksköterskan och patienten samverkar (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Hedman (2014) beskriver att ett partnerskap kan uppstå om sjuksköterskan uppmuntrar den sjuka personen att medverka i sin vård. En långvarigt sjuk person har lång erfarenhet och mycket kunskap om hur det är att vara sjuk. Den kunskapen bör respekteras och tillvaratas och detta är en utgångspunkt i personcentrerad vård. Närstående kan också innefattas i partnerskapet om samtliga parter är överens om det. Genom att arbeta personcentrerat kan sjuksköterskan utveckla en helhetssyn som blir betydande för patienters hälsa och därmed kan patienters lidande lindras (Berg, 2019).

Problemformulering

Att drabbas av en så allvarlig sjukdom att det leder till organsvikt där det enda alternativet för överlevnad är transplantation, kan på många sätt vara oroväckande för patienten. Det är idag många som väntar på ett eller flera organ och det finns inte tillräckligt många organ för att tillgodose alla patienter. Väntan på ett organ kan därför bli väldigt lång. Patienten kan uppleva osäkerhet i väntan på organet och känna oro över hur länge det egna organet kommer orka med. I sjuksköterskans personcentrerade arbete, som innebär att informera, motivera, stärka och stödja patienten i denna utsatta livssituation, är det av stor vikt att också ha kunskap om hur patienter upplever sin ovissa väntan på ett livsviktigt organ.

Syfte

Syftet var att beskriva patienters upplevelser i väntan på livsviktigt organ.

Metod

Metoden som använts i denna litteraturbaserad studie är en modell från Friberg (2017) att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Det är lämpligt att använda sig av kvalitativ forskning när fokus ligger på patienters upplevelser, erfarenheter eller känslor (Polit & Beck, 2017). De artiklar som ingår i studien bygger på kvalitativ forskning med fokus på patientupplevelser.

Litteratursökning

Inledningsvis gjordes en osystematisk sökning för att få en överblick av kunskapsläget i ämnet, ett så kallat helikopterperspektiv, enligt Friberg, (2017). Artiklarna söktes systematiskt fram i databaserna Cinahl och Pubmed. Sökningar i PsycINFO gjordes när sökningarna i Cinahl och Pubmed inte gav fler nya artiklar. Dessa databaser användes då de innehåller omvårdnadsforskning. Sökord som användes var *transplant*, *organ transplant*, *waiting list*, *waiting*, *patients experience*, *qualitative* och *hope*. Orden söktes som ämnesord eller fritext. Trunkering (*) användes för att få samtliga böjningsformer av sökorden, vilket leder till bredare sökningar och fler antal träffar (Östlundh, 2017). Sökorden vid trunkering var *transplan** och *patient**. Sökningarna gjordes med Booleska sökordet AND, detta innebär att databaserna söker efter studier som innehåller båda termerna. Ett annat sätt att optimera sina sökningar är att använda sig av databasernas sökhistorik, med hjälp av sökhistoriken går det att kombinera och experimentera med sina sökord. Det blir då enkelt att följa sin sökning och se vilka sökord som använts (Östlundh, 2017). Det utfördes även en sekundär-sökning vilket innebär att det söktes med samma ämnesord som en artikel hade, på så sett framkom fler artiklar. Referenslistorna på artiklar som sökningarna resulterat i sågs över för att se om det fanns några relevanta referenser som kunde passa till syftet. Tre osystematiska sökningar gjordes under arbetets gång och dessa resulterade i ytterligare tre artiklar som svarade på syftet och valdes att ta med i resultatet.

Urval

Till en början lästes alla titlar på artiklarna som den systematiska sökningen gav. Därefter lästes abstract på de artiklar där titeln svarat på syftet. I de artiklar vars abstract svarade på litteraturstudiens syfte lästes artikelns övriga innehåll. De artiklar som inkluderades till resultatet hade ett tydligt patientperspektiv och var kvalitativa studier med hög nivå efter kvalitetsgranskning. Artiklarna granskades enligt mall framtagen av Institutionen för Hälsovetenskap vid Högskolan väst (Bilaga II). Kvantitativa artiklar exkluderades då studien skulle utgå från patientens berättelse. Artiklar som både innehöll patienten/sjuksköterskan/anhörigas upplevelser och artiklar med studiedeltagare yngre än 16 år valdes bort. Totalt valdes tolv artiklar till litteraturstudiens resultat. Artiklar som inkluderades var från 2010–2020, skrivna på engelska, peer-reviewed och svarade på litteraturstudiens syfte.

Analys

De utvalda artiklarna analyserades i fem steg. Det inledande steget var att läsa materialet flera gånger för att få en helhetsbild av varje artikel. Det andra steget fokuserades på varje artikels resultat och det som bygger upp resultatet, till exempel teman och subteman. Det är viktigt att även läsa artikelns citat, i dessa kunde man få fram viktig information som kunde styrka det som sagts. Tredje steget var att sammanfatta varje studies resultat för att få en översikt av allt material. I fjärde steget identifierades likheter och skillnader mellan de olika studiernas resultat, därefter fördes materialet med likheter samman för att skapa nya teman och subteman. Det femte och sista steget var att på ett tydligt och läsbart sätt presentera analysen (Friberg, 2017).

Resultat

Resultatet av patienters upplevelser i väntan på ett eller flera livsviktiga organ redovisas i två teman som presenteras nedan (Tabell 1). Det framkom att patienter på väntelistan hade många existentiella tankar, de levde med mycket oro, stress och osäkerhet inför sin framtid. Även det sociala livet påverkas under väntetiden. Det var väldigt viktigt för patienterna med stöd och information kring transplantationsprocessen men också kring deras sjukdom.

Tabell 1: Teman och subteman

Teman	Subteman
Att hoppas och förstå, de dubbla känslorna	Önskan om ett normalt liv Oro för sig själv och andra
Att vara bunden och behövande	Förlora sin frihet Behov av vägledning och stöd

Att hoppas och förstå, de dubbla känslorna

Mycket av tiden under patienternas väntan ägnades åt de känslor som uppstår.

De kunde vara oro inför framtiden, att inte veta vad som kommer hända, rädsla för att inte hinna få sin transplantation. Men också upplevelser av positiva känslor kommer till uttryck. Att bli uppsatt på väntelistan, beskrev patienterna gav dem hopp om att eventuellt kunna bli från sjukdom.

Önskan om ett normalt liv

Patienterna kunde motivera sig i sin väntan på transplantation genom att tänka på framtiden och viljan att få ett normalt liv (Yngman-Uhlin et al, 2015; Moran, Scott & Darbyshire, 2011). Patienter beskrev att det var först när läkaren berättade att en transplantation skulle kunna hjälpa dem som de kunde känna hopp (Chong, Kim; Kim & Lee, 2016). Patienter upplevde hopp om att kanske få det samtal som skulle innebära att de skulle få en transplantation (Da Silva Knihns, Sartori, Zink & de Aguiar Rosa. 2013; Chong et al, 2016; Yngman-Uhlin et al, 2015). Vidare kände patienter hopp om att transplantationen skulle lyckas och att det i så fall skulle innebära frihet. Dialysbehandlade patienter kunde på så sätt se den pågående behandlingen som något provisoriskt (Da Silva Knihns et al, 2013; Burns et al, 2017 & Moran et al, 2011). Även en önskan om att få arbeta var stark hos patienterna och det fanns hopp om att en dag få återgå till sin arbetsplats och därigenom få bidra till samhället igen (Yngman-Uhlin et al, 2015; Kristensen, Birkeund, Henriksen, Agerkov & Norlyk, 2019). Oro gällande ekonomin var vanligt bland patienterna. De var oroliga över om eller när de skulle få tillbaka sin ekonomiska stabilitet (Aghahosseini, Nayeri, Shahsavari & Tosi, 2017; Sheikhalipour, Zamanzadeh, Borimnejad, Valizadeh, Newton, Shahbazi, Zomorodi & Nazari, 2018; Ferreira Cruz et al, 2016; Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg, 2012, Chong et al, 2016). Resultatet visade att patienter kunde hantera sin väntan på ett organ genom sin religiösa tro, som gav dem hopp och tröst (Aghahosseini et al, 2017; Sheikhalipour et al, 2018; Da Silva Knihns et al, 2013; Chong et al, 2016).

Oro för sig själv och den andre

Patienternas oro gällde både dem själva och andra personer som var berörda av deras livssituation. Oron kunde förekomma i samband med patienternas tankar om att de kunde drabbas av ytterligare komplikationer. Komplikationer som kanske skulle resultera i att bli borttagen från väntelistan på organ. Det fanns även en oro och stress att efter transplantationen drabbas av organavstötning eller att de inte skulle hinna genomgå en transplantation eftersom de kanske skulle dö innan. Vissa patienter skrev testamente och förberedde sin begravning. Lång väntetid innebar mer oro och rastlöshet hos patienterna (Yngman-Uhlin et al, 2015; Chong et al, 2016; da Silva Knihis et al, 2013). Rädslan för infektion, som skulle resultera i att de inte får en transplantation fanns hos patienterna, vilket ledde till att patienterna undvek att träffa folk. Patienterna var medvetna om biverkningarna av läkemedel som skulle tas efter operationen och detta orsakade rädsla (Ivarsson, Ekmeahag & Sjöberg, 2011). Patienterna hanterade sin väntan genom att "sluta vänta", de försökte stänga av sina känslor och inte tänka på den långa väntetiden som var. Patienterna insåg och accepterade att de ändå inte kunde påskynda väntetiden på något sätt (Yngman-Uhlin et al, 2015).

För vissa patienter stod organtransplantation i konflikt med deras kulturella- och religiösa tro, men de hade inte något annat val än att acceptera transplantationen. Det fanns patienter som upplevde det orent att ta emot ett organ och det fanns de som tyckte att kändes för intimt (Sheikhalipour et al, 2018). Patienter upplevde det psykiskt påfrestande att ett organ endast skulle kunna bli tillgängligt genom att donatorn skulle behöva avlida. Troende patienter upplevde att de inte kunde be till Gud om ett organ, då det kunde tolkas som att de bad om att en person skulle dö. Känslor som tacksamhet fanns hos patienterna. En tacksamhet till organet och donatorn som skulle ge patienten ett nytt liv (Burns et al, 2017; Speirs & Smith, 2015. Da Silva Knihis et al, 2013).

Patienter som skulle få ett organ från en levande donator upplevde att de var tacksamma men samtidigt bekymrade över sin donator. Patienterna var bekymrade och oroliga över att deras donator skulle få komplikationer under eller efter transplantationen (Kristensen, 2019).

Att vara bunden och behövande

Tiden då patienterna väntade på transplantation kunde de uppleva sig bundna, både fysiskt och psykiskt. De var bundna till den medicinsk-tekniska utrustningen och till telefonen, för att inte missa ett viktigt samtal, men även bundna eller "instängda" på grund av nedstämdhet och depression. Vägledning och stöd, både från hälso- och sjukvård och från familj och vänner, var viktigt för deras välmående och för att orka med väntetiden.

Förlora sin frihet

Patienterna upplevde att den medicinsk-tekniska utrustningen som höll dem vid liv var också den som gjorde dem bundna och de ville samtidigt leva utan den (Burns et al, 2017). De patienter som reste mycket till sjukhus upplevde att de blev uttittade av andra då de hade medicinsk-tekniska utrustning som var synlig (Ferreira Cruz et al, 2016). Patienter som var bundna till en mekanisk cirkulationspump uttryckte en längtan efter att kunna gå ut själva (Ivarsson et al, 2011). Patienterna upplevde att de var bundna till sin mobiltelefon under dygnets alla timmar, vilket orsakade stress. Det var nödvändigt att ta med telefonen överallt, inte glömma den någonstans, alltid se till att

batteriet var laddat och sova med den bredvid sig. Telefonen var förknippad med möjligheten till ett nytt liv utan sjukdom och den chansen fick de inte missa (Yngman-Uhlin et al, 2015; Chong et al 2016).

Patienterna beskrev att de var begränsade i sina aktiviteter och i sin fritid. Fysisk aktivitet som terapi fungerade inte då de kände trötthet, sjukdomskänsla eller depression (Ferreira Cruz et al, 2016). Det fanns restriktioner kring mat och dryck, så även där upplevde patienterna sig begränsade (Ferreira Cruz et al, 2016; Kristensen et al, 2019). Patienterna upplevde att deras tid var bunden till sjukdomen då alla resor till sjukhus tog tid och det tog tid att genomgå dialysbehandlingen. Patienterna upplevde att de blev trötta och att vila och sömn också upptog mycket av deras tid (Ferreira Cruz et al, 2016). Patienternas kroniska sjukdom orsakade fysiska problem till exempel svårigheter att gå, smärta, viktproblem och andra komplikationer. Även psykiska komplikationer såsom nedstämdhet, depression, och negativa tankar inför livet förekom. Detta kunde leda till att patienterna blev fysiskt- eller psykiskt bundna i sitt hem, vilket i sin tur fick negativa konsekvenser på arbetet, och livet såg annorlunda ut jämfört med innan de blev sjuka (Ferreira Cruz et al, 2016).

Behov av vägledning och stöd

Personcentrerad information var en viktig faktor för patienten och påverkade deras välmående i stor utsträckning. Det framkommer att patienter som fått både muntlig och skriftlig information ofta såg positivt på informationen de mottagit då de kunde gå tillbaka och läsa i lugn och ro om det var några nya frågor som dykt upp, eller om patienten glömt vad som sades. Fanns inte svaren kunde de ringa eller skicka e-post till personal på vårdavdelningen och få svar den vägen. Den muntliga informationen fick patienten ta emot tillsammans med sina anhöriga, vilket sjukvården hade som krav och detta upplevdes som något positivt och patienten kände trygghet (Ivarsson et al, 2012). Patienterna kände att de kunde delta i diskussionen angående sin vård på ett bra sätt tillsammans med transplantationsteamet. Kontinuerlig och ärlig information var något som betydde mycket för patienterna, detta gjorde att de kunde hantera väntan på ett bättre sätt (Ivarsson et al, 2012).

I de studier där det framkom att informationen varit bristfällig kunde det ge negativa effekter för patientens välmående (Aghahosseini et al, 2017; Speirs & Smith, 2015). Det kunde medföra att patienterna inte följde de rekommendationer som gavs, då de upplevde dessa som ännu en begränsning i deras liv. Detta gjorde att flera patienter upplevde att de var tvungna att söka informationen på egen hand. Det gällde information kring sjukdomen som till exempel andra behandlingsmöjligheter eller medicinering. Det fanns då en risk att patienterna tog till sig information från mindre tillförlitliga källor, och det kunde även hända att patienten själv ändrade sin medicinering (Aghahosseini et al, 2017). Patienter beskrev att de upplevde en minskning av den kognitiva förmågan, vilket yttrade sig som försvagat minne och irrationella tankar. Det kunde göra det svårare att förstå och ta till sig den informationen man fick. Patienterna relaterade detta till sin sjukdom eller till den medicin de fick (Ivarsson, et al 2012). I vissa fall framkom det att patienter med små barn önskade att det fanns en mer anpassad information kring transplantationer, då hade patienterna lättare kunnat svara på barnens frågor. Andra upplevde att det tog lång tid mellan informationstillfällena och att de själva fick ringa sjukvården för att informera dem om exempelvis prover som skulle tas (Ivarsson et al, 2012).

Under väntetiden var stöd från familj, vänner och vård väldigt viktigt och patienterna uttryckte också vikten av ett fungerande socialt nätverk. Brev, telefonsamtal, e-mail och besök från vänner och arbetskamrater höjde patienternas välmående avsevärt (Burns et al, 2017; Ivarsson et al, 2011; Ivarsson et al, 2012). Dock visade det sig att väntetiden påverkade det sociala livet negativt. Umgänget begränsades, vilket förklarades med att vänner inte kunde förstå sjukdomens allvar, vilket gjorde att patienterna drog sig undan (Ivarsson et al, 2012). Stödet från familjen var extra viktigt och patienterna ansåg att de jobbade tillsammans i ett partnerskap (Burns et al, 2017; Ivarsson, 2012). De kände stor tacksamhet till familjen för deras stöd, samtidigt som det tyngde deras samvete att hela familjen drabbades av situationen. Vissa relationer stärktes medan andra försvagades (Chang et al, 2016; Burns et al, 2017). Att ha kontinuerlig kontakt med transplantations-teamet gav patienterna en känsla av tillit och stöd. Även stödet från hemsjukvården eller från myndigheter blev en trygghet för dem, då de kunde få hjälp och stöd med insatser som förenklade deras vardag. Stöd från kurator fanns att tillgå, också detta blev ett betydelsefullt stöd för patienterna (Ivarsson et al, 2011). För vissa patienter uppstod en känsla av att sjukvårdspersonalen inte hade kunskap om patienters behov och de fick i stället stöd från närstående (Ivarsson et al, 2012). Att få träffa andra personer som gått igenom samma sak som de själva gav också ett stöd, patienterna kände att de kunde få en annan förståelse när de pratade med dessa personer, då de kunde relatera till känslorna på ett annat sätt (Ivarsson et al, 2011; Ivarsson et al, 2012).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden som valdes var *att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning* enligt Friberg (2017). Kvalitativa studier har som syfte att öka förståelsen hos läsaren vilket kan uppnås genom att undersöka patienters upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov. Den kvalitativa metoden passar därför bra för studiens syfte att beskriva patienters upplevelser i väntan på livsviktigt organ (Friberg, 2017). Artiklar söktes i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO, vilka är de mest relevanta databaserna då de innehåller omvårdnadsforskning. I PsycINFO gjordes endast kompletterade sökningar som resulterade i en artikel. Sökningarna gav också dubletter av redan funna artiklar i Cinahl och PubMed. Det är en styrka att använda flera databaser för att inte missa relevanta resultatartiklar (Friberg, 2017). Databasen PsycINFO innehåller artiklar inom psykologi, detta kan ses som en fördel till studien eftersom upplevelser kan vara av psykologisk art (Karlsson, 2017). Sökord skapades utifrån studiens syfte och har sökts som ämnesord och fritext för att på detta vis söka igenom hela området. Artiklar kan ha missats på grund av ovana kring sökningar i de olika databaserna, vilket kan ses som en svaghet. Trunkering (*) användes för att få bredare svar på sökningarna. Att inte avgränsa sökningarna till endast full text gav ett större utbud av artiklar (Friberg, 2017).

Alla artiklar som ingår i resultatet granskades individuellt enligt kvalitetsgranskningsmall från Institutionen för Hälsovetenskap vid Högskolan Väst. Det kan ses som en styrka och ökar studiens pålitlighet att ha använt en färdig bedömningsmall (Friberg, 2017). Samma författare förekom i två artiklar och detta kan ses som både en styrka och svaghet. En svaghet då inte lika många synvinklar av ämnet belyses. En styrka då författarna till artiklarna kan antas ha stor kunskap kring ämnet. I översättningen från engelska till svenska kan viktig innebörd fallit bort och detta kan ses som en svaghet och minska pålitligheten (Henricson, 2017).

En diskussion har förts ifall studiens syfte skulle fokusera på ett specifikt organ som ska transplanterats eller om syftet ska handla om transplantationer i allmänhet, valet hamnade på det sistnämnda, vilket kan ses som en styrka då resultatet blev bredare. Till den systematiska sökningen användes mer allmänna sökord med syfte att inte begränsa sökningen. Trots den breda sökningen blev inte antalet relevanta artiklar tillräckligt och specifika organ fick läggas till i sökorden.

Artiklarna som valdes till resultatet kom från flera olika länder Brasilien, Australien, Sydkorea, Iran, Sverige, Irland, Danmark och Storbritannien. Trots detta stora geografiska område framkom flera likheter gällande patienters upplevelser vilket stärker litteraturstudiens trovärdighet (Henricson, 2017). Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016) skriver att studiens trovärdighet styrks om urvalet av artiklar kommer från flera olika länder med krav att deras resultat liknar varandra. I artiklarna som ingår i studien deltog sammanlagt 76 män och 72 kvinnor, vilket ses som en styrka då antalet patienter är stort och könsfördelningen lika, det vill säga upplevelser från män och kvinnor är båda väl representerade.

Enligt Kjellström (2017) bör etiska aspekter tas hänsyn till i de artiklar som valts ut till resultatet. Efter att ha försäkrat sig om att artiklarna hade ett etiskt övervägande läses artiklarna och en diskussion fördes kring de etiska aspekterna. Elva artiklar var godkända i etiska kommittéer. En artikel hade inte blivit godkänd av någon etisk kommitté men det framkom tydligt att deltagarna fått all information angående studien och därför valdes den att ta med i resultatet då den ansågs komma med relevant och intressant information.

Studiens metod har beskrivits på ett utförligt sätt för att öka trovärdigheten. Under databearbetningen analyserades materialet individuellt och flera kategorier framkom. Kategorierna liknade varandra och det kan man se som en styrka då båda författarna uppfattat artiklarna på liknande sätt, vilket ökar trovärdigheten (Henricson, 2017). Överförbarhet handlar om att överföra resultatet till andra sammanhang. Genom att ha ett tydligt urval och en analys kan läsaren lättare bedöma överförbarheten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Studiens resultat visar på flera likartade upplevelser i olika delar av världen, vilket stärker studiens överförbarhet.

Resultatdiskussion

Resultatet tar upp vikten av stöd från anhöriga och beskriver att de spelar en stor roll för patienten under väntan. Som sjuksköterska är det viktigt att arbeta personcentrerat och att synliggöra patienten men också anhöriga. Sjuksköterskan, patienten och anhöriga kan ingå i ett så kallat partnerskap och kan genom detta optimera vården (Hedman, 2014). I

en studie där anhörigas upplevelser av stöd behandlas, beskriver författarna att sjuksköterskan har en viktig roll i att vara ett stöd för familjen (Frivold et al, 2015). Det var av betydelse för anhöriga att veta att patienten fick optimal vård och behandling och detta ansågs viktigare för de anhöriga än deras egna behov av stöd. Studien tar också upp vikten av att sjuksköterskan ser och vårdar hela familjen och inte bara den enskilde patienten.

I resultatet framkommer det att patienterna hade en förhoppning om att bli av med sin sjukdom efter transplantation och att kunna känna sig fria. Forsbergs (2016) studie om redan transplanterade patienters upplevelser visar dock på motsatsen. Dessa patienter kände sig fortsatt begränsade efter transplantationen då andra hälsokomplikationer uppstod genom immundämpande läkemedel som gjorde patienterna mottagliga för infektioner.

Resultatet visar att patienter upplevde väntan på organ som lång och orolig, de var oroad för att drabbas av hälsokomplikationer och att därmed bli nekad en transplantation eller att de inte skulle hinna få ett nytt organ innan de hann avlida på grund av sin sjukdom. Detta styrker Moran (2016) i sin studie som visar att patienterna upplevt hopp under en viss tid men att hoppet omvandlades till en oro när den uppskattade väntetiden var förbi. Dailey, Geary, Merrill och Eijkholt (2016) belyser obalansen mellan antalet organ som behövs och antalet donatorer. Obalansen uppstår eftersom det krävs att donatorn har dödförklarats genom just definitionen hjärninfarkt. Studien lyfter fram att donatorer även borde kunna dödförklaras efter cirkulationsstillestånd (DCD) vilket skulle öka tillgången på organ. Flertalet undersökningar visar att allmänheten i Sverige är positiv till organdonation och DCD, det utredes i Sverige om regelverket kan anpassas för att möjliggöra DCD (Vävnadsrådet, 2020). Genom att införa DCD blir patienters väntan kortare och därmed kan hälso- och sjukvården förebygga mycket oro samt rädda fler liv.

Resultatet visar att patienter som väntar på ett livsviktigt organ motiveras av hoppet. Detta styrks av Travelbees (1974) beskrivning av att hoppet är motiverande men också komplext, mångdimensionellt och relaterat till många olika känslor såsom exempelvis frihet. Resultatet visade även att patienter upplevde att en transplantation skulle betyda frihet för dem. Koon och Smeltzer (2018) som också studerat patienters upplevelser i väntan på organtransplantation styrker att patienter som väntar på transplantation ofta känner hopp, ett hopp om att bli friska från sjukdom. Patienterna upplever att hoppet hjälper dem att fokusera på möjligheten till transplantation och på så sätt kan de lättare ta sig igenom pågående behandlingen, till exempel dialys. Om patienten får vänta länge på transplantation bleknar hoppet för dem.

Troende patienter kunde uppleva hopp och tröst genom Gud i sin väntan på ett organ. Detta styrker Benzeins (2017) tolkning av hoppet där det framkommer att hoppet kan ingå i tron, och där hoppet kan ses som det framtida livet med Gud. Det är av stor vikt att sjuksköterskan tar hänsyn till patienternas tro och har förståelse och kunskap om att tron kan hjälpa patienten i en utsatt situation (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Resultatet visar att patienter kunde uppleva att informationen var bristfällig från hälso- och sjukvården. Detta kunde få konsekvenser såsom att de själva letade reda på information på internet från mindre tillförlitliga källor. Skärsäter och Klang (2014) menar

att tillgången på den stora informationsmängd som finns på internet kan skapa stress hos patienterna. Informationen är inte alltid kvalitetsgranskad och kan i vissa fall vara direkt felaktig eller missledande. Det är därför av stor vikt att man som sjuksköterska arbetar utifrån Hälso- och sjukvårdslagen (SFS1982:763) där det framkommer att sjuksköterskan ska erbjuda information och att den ska vara anpassad efter patienten. Detta innebär också ett personcentrerat arbetssätt. Genom att informera på ett adekvat sätt kan sjuksköterskan förebygga att patienten letar information som inte är evidensbaserad och därmed missledande.

Att träffa andra som hade transplanterats var av betydelse för patienterna. Fors, (2014) styrker och förklarar att det ökar möjligheten att få känslomässigt stöd från andra som är, eller har varit i en liknande situation. Att få ta del av andras erfarenheter och hur de har hanterat sin livssituation under väntan på organ kan hjälpa patienterna under de motgångar de möter.

Slutsatser

Resultatet visar att patienterna ofta hade dubbla känslor, känslor av hopp och av oro. Hoppet kunde fungera som en drivkraft och motivation i patienternas väntan på livsviktigt organ och för vissa av patienterna kom hoppet ur deras religiösa tro. Patienten hoppades få information om att de skulle gå att genomföra en transplantation men kunde då också vara rädd för avstötning av organet. Vidare kunde patienterna uppleva hopp över att få ta emot ett organ men oro över att en donator skulle behöva avlida. Över tid kunde hoppet också övergå i hopplöshet. För patienterna var stödet från anhöriga av stor betydelse och även stöd från hälso- och sjukvården. Information är viktigt för patienterna och denna bör vara lätt att förstå, anpassad och kontinuerlig. Det sociala livet påverkades under den långa väntan då patienterna kände sig bundna både fysiskt och psykiskt. Vissa patienter kände sig bundna av orsaker såsom medicintekniska utrustning, oron att drabbas av infektion eller av depression. Patienterna upplevde tiden på väntelistan mycket påfrestande och var i stort behov av information och stöd, vilket styrker vikten av sjuksköterskans personcentrerade arbete.

Praktiska implikationer

Studien kan bidra till en ökad förståelse hos sjuksköterskor, för denna svårt sjuka patientgrupp. Studien påvisar många likheter i sina känslor som patienterna upplever i sin väntan på organ. Studien kan genom detta vägleda sjuksköterskan i sin förståelse för patienterna. Det är viktigt att sjuksköterskan får denna kunskap, och kan arbeta personcentrerat. Det är också viktigt att sjuksköterskan kan se hur olika kulturer och religioner kan påverka patienternas upplevelser under väntetiden. Det är av stor vikt att sjuksköterskan kan ge patienterna relevant information, som också är anpassad, upprepad och lättillgänglig. Informationen borde också finnas anpassad för barn och för patienter med annat språk.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Fler studier om patienters upplevelser både innan transplantation och efter transplantation, skulle kunna öka förståelsen ytterligare kring väntan, vården innan transplantation och vården efter. Även studier gällande om det skiljer sig hur patienterna av olika åldrar hanterar att vänta på ett organ, skulle kunna bidra. Fler studier där sjuksköterskans perspektiv kommer fram i vårdandet av patienter som väntar på transplantation kan vara av intresse för att få mer insikt i hur man kan förbättra stödet för patienterna.

Referenser

* = Resultatartiklar

*Aghahosseini, S. S., Nayeri, N. D., Shahsavari, H., & Tosi, M. N. (2017). Life Experiences of Hepatitis Patients Waiting for Liver Transplantation. *Hepatitis Monthly*, 17(10), 1–8. [doi-10.5812/hepatmon.57775](https://doi.org/10.5812/hepatmon.57775)

Ahmadian, S., Rahimi, A., & Khaleghi, E. (2019). Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective. *Nursing Ethics*, 26, 256–269. [doi-10.1177/0969733017703696](https://doi.org/10.1177/0969733017703696).

Benzein, E. (2017). Hopp. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (2.uppl., ss. 317-325). Lund: Studentlitteratur.

Berg, L. (2019). Sjuksköterskans ansvar för vårdrelationen med patienten. I E., Dahlborg (red.) *Att bli sjuksköterska – en introduktion till yrke och ämne*. (3.uppl., ss. 145-160).

*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. [doi-10.1111/jorc.12209](https://doi.org/10.1111/jorc.12209)

*Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S. (2016). Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 25(7–8), 930–939. [doi-10.1111/jocn.13107](https://doi.org/10.1111/jocn.13107)

Dailey, M., Geary, S. P., Merrill, S., & Eijkholt, M. (2017). Enabling Donation after Cardiac Death in the Emergency Department: Overcoming Clinical, Legal, and Ethical. *Journal of Emergency Medicine*, 52, 588-592. [doi-10.1016/j.jemermed.2016.11.025](https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2016.11.025).

*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.

*Ferreira Cruz, M. R., de Oliveira Salimena, A. M., de Oliveira Souza, I. E., & Simões Cardoso de Melo, M. C. (2016). The everyday of people waiting for kidney transplantation. *Rev Rene*, 17(2), 250–259. [doi-10.15253/2175-6783.2016000200013](https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000200013)

Forsberg, A., Linnerling, A., & Sternby Eilard, M. (2016). Transplantationskirurgi. I C. Kumlien, & J. Rystedt (red.) *Omvårdnad & kirurgi* (ss. 435-451). Lund: Studentlitteratur

Fors, A. (2014). Personcentrerade samtal inom hälsopromotivt arbete. I I, Ekman (red.) *Personcentrering inom hälso- och sjukvård- Från filosofi till praktik* (ss. 226-243). Stockholm: Liber.

Forsberg, A., Cavallini, J., Fridh, I., & Lennerling, A. (2016). The core of social function after solid organ transplantation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 458–465. [doi-10.1111/scs.12264](https://doi.org/10.1111/scs.12264)

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3.uppl., ss. 129–140). Lund: Studentlitteratur.

Frivold, G., Dale, B., & Slettebø, Å. (2015). Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 31(4), 232–240. doi-10.1016/j.iccn.2015.01.006

Hedman, H. (2014). Patientens – personens röst. I I, Ekman (red.) *Personcentrering inom hälso- och sjukvård- Från filosofi till praktik* (ss. 7-20). Stockholm: Liber.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I Henricsson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2.uppl., ss. 411-420). Lund: Studentlitteratur.

*Ivarsson, B., Ekmeahag, B., & Sjöberg, T. (2011). Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation: patients' experiences of information and support. *Clinical transplantation* 25(6), 664-671. doi.10.1111/j.1399-0012.2011.01511.x

*Ivarsson, B., Ekmeahag, B., & Sjöberg, T. (2012). 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. doi-10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x

Janusinfo, (2019). *Organdonation från avlidna*. Hämtad 200409 från <https://janusinfo.se/behandling/akutinternmedicin/procedurer/procedurer/organdonation/franavlidna.5.304d30c1612954524578ae.html#h-Handlaggning>

Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. M. Henricson (red). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (2.uppl., ss 81-97). 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), 349-356.

*Kristensen, I. V., Birkelund, R., Henriksen, J., Agerskov, H., & Norlyk, A. (2020). Living in one's own world, while life goes on: Patients' experiences prior to a kidney transplantation with a living donor. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 29(3/4), 638–644. doi-10.1111/jocn.15117

Kristensson Ugglå, B. (2014). Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I, Ekman (red.) *Personcentrering inom hälso- och sjukvård- Från filosofi till praktik* (ss. 21-68). Stockholm: Liber.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (2.uppl., ss. 58–75). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3 uppl., ss.219–234). Lund: Studentlitteratur AB.

Moran, A. (2016). Experiences of Patients on Outpatient Hemodialysis Therapy Who Are Anticipating a Transplant. *Nephrology Nursing Journal*, 43(3), 241-250.

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

Organ donation and transplantation (2020). *Shortage of organs, tissues and cells for transplantation in europe*. Hämtad 200523 från <https://www.coe.int/en/web/human-rights-channel/organ-donation>

Polit, DF., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research – Generating and Assessment Evidence for Nursing Practice*. (10th ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

SFS 1987:269. *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 200518 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av_sfs-1987-269

SFS 1995:801. *Lag om transplantation m.m.* Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 200402 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm_sfs-1995-831

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 200330 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30 *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 200330 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Skärsäter, I., & Klang, M. (2014). Sociala medier och den kapabla patienten. I I.Ekman (red). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård - Från filosofi till praktik*. (ss. 245-259). Stockholm: Liber

*Sheikhalipour, Z., Zamanzadeh, V., Borimnejad, L., Valizadeh, L., Newton, S., Shahbazi, M., Zomorodi, A., & Nazari, M. (2018). The Effects of Religious and Cultural Beliefs on Muslim Transplant Candidates During the Pretransplant Waiting Period. *Research & Theory for Nursing Practice*, 32(1), 82-95. [doi-10.1891/1541-6577.32.1.82](https://doi.org/10.1891/1541-6577.32.1.82)

Socialstyrelsen, (2020a). *Njurtransplantation från en levande donator*. Hämtad 200409 från <https://www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/njurtransplantation-fran-en-levande-donator/>

Socialstyrelsen, (2020b). *Donation och transplantation räddar liv*. Hämtad 200330 från <https://www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/donation-och-transplantation-raddar-liv/>

Socialstyrelsen, (2020c). *Patientsäkerhet*. Hämtad 200330 från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbets-sakerhet/patientens-delaktighet/>

Socialstyrelsen, (2019a). *Donationsregistret*. Hämtad 200518 från <https://www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/>

*Spiers, J., & Smith, J. A. (2016). Waiting for a kidney from a deceased donor: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 21(7), 836–844. [doi-10.1080/13548506.2015.1112415](https://doi.org/10.1080/13548506.2015.1112415)

Statens medicinsk-etiska råd, (2020). *Organdonation*. Hämtad 200618 från <http://www.smer.se/teman/organdonation/>

Svensk sjuksköterskeförening, (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad 200402 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk-sjukskoterskeforening-om-personcentrerad-var-d-oktober-2016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening, (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 200330 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening, (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 200507 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas-etiska-kod-2017.pdf>

Travelbee, J. (1974). Hope. *Interpersonal aspects of nursing*. (4.uppl., ss. 77-83). Philadelphia: Davis, cop.

Vävnadsrådet. (2020). *Frågor och svar*. Hämtad 200620 från <https://vavnad.se/dcd-projektet/fragor-svar/>

*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. [doi-10.1111/jocn.12994](https://doi.org/10.1111/jocn.12994)

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. Friberg, F. (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3.uppl., ss. 59–82). Lund: Studentlitteratur

Bilaga I

Tabell: Översikt av systematisk informationssökning

Datum 200309 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Waiting list	8,391				
Sökning 2	Qualitative	185,507				
Sökning 3	Organ transplant	8,980				
Sökning 4	S1 AND S2 AND S3	12				
Avgränsningar	Peer reviewed, engelska, 2010- 2020	12	12	2	2	2

Datum 200329 PsycInfo	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Organ transplant	2,529				
Sökning 2	Patients experie nces	93,952				
Sökning 3	S1 AND S2	357				
Avgränsningar	Peer reviewed, engelska, 2010- 2020	137	137	2	2	2

Datum 200309 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Waiting list	8,391				
Sökning 2	Life experience	86,069				
Sökning 3	S1 AND S2	214				
Avgränsningar	Peer reviewed, engelska, 2010- 2020	132	132	5	4	2

Datum 200411 Pub/med	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Organ transplantation	247382				
Sökning 2	Waiting list	18904				
Sökning 3	Patients experie nce	297415				
Sökning 4	Nursing	773365				
Sökning 5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	23				
Avgränsningar	2010-2020, engelska	11	11	2	2	1

Datum 200330 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Transplant*	95,377				
Sökning 2	Patient *	128,362				
Sökning 3	Waiting	18,984				
Sökning 4	Needs	488,932				
Sökning 5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	246				
Avgränsningar	Peer reviewed, engelska, 2010- 2020	123	123	3	1	1

Datum 200411 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Sökning 1	Nursing	718,147				
Sökning 2	Transplantation	84,844				
Sökning 3	Renal failure	29,093				
Sökning 4	Patients experie nces	158,623				
Sökning 5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	23				
Avgränsning ar	Peer reviewed, engelska, 2010- 2020	11	11	1	1	1

Bilaga II

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

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

Kvalitetsbedömning				
		Ja	Nej	Vet ej
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 förförståelsen 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?				
Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet		Låg	Medel	Hög

Tabell: Översikt av analyserad litteratur

Författare, år, land	Syfte och problem	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Resultat	Kvalitetsgranskning
Chong, Kim, Kim, Lee (2016). Sydkorea.	Syfte: Patienters erfarenheter av att vänta på en njure. Problem: Erfarenheten har aldrig studerats i landet tidigare.	Kvalitativ metod, innehållsanalys.	Fem män och tre kvinnor. Ålder: 39 – 67. Tid på dialys: 3 – 15 år. Tid på väntelistan: 2 – 15 år.	Kategorier som identifierades, sammanlagt 6 stycken: ljuset i slutet av tunneln, alltid vara tillgänglig, växlande känslor av förväntan och frustration, osäkerhet, kompanjon på resan och vara redo för dagen-D.	Hög
Ivarson, Ekmehag, Sjöberg. (2011). Sverige	Syfte: beskriva patienters upplevelser av den information och stöd de fick efter att de blivit placerade på väntelistan för hjärt eller lungtransplantation. Problem: många patienter som väntar på ett nytt hjärta eller lungor hanterar det olika och tar till olika medel till att hantera vänta, många väljer att försöka glömma, detta blir till ett problem kring följsamheten hos dessa patienter. Därför är det av vikt att se hur patienterna tar emot information och stöd.	Kvalitativ metod med kritisk incidentteknik.	Tjugoen deltagare, elva kvinnor och tio män. Ålder: 24 – 69. Tid på väntelistan: två-fyra veckor.	Två huvudområden uppstod: kropp och sinne, stöd och information.	Hög

Sheikhalipour, Zamanzadeh, Borimnejad, Valizadeh, Newton, Shahbazi, Zomorodi & Nazari. (2018). Iran	Syfte: att utforska upplevelsen av shiamuslimer på väntelistan i relation till religion och tron. Problem: Lite forskning kring shiamuslimers religiösa och andliga tro i relation till transplantation.	Kvalitativ metod med fenomenologisk hermeneutik.	Elva shiamuslimer på väntelistan, sex kvinnor och fem män. Ålder: 34 – 63 år.	Sex teman identifierades: transplantationsdimma, religiös konflikt, ett steg från döden, nyckeln till frihet, rädsla för det okända och beroende av Gud.	Hög
Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg. (2012). Sverige	Syfte: Att beskriva patienters upplevelser av information och stöd medan de väntar på hjärt eller lungtransplantation. Problem: Få studier har gjorts där man ser på fysiska, psykosociala och sociala behov hos patienter som väntar på hjärt eller lungtransplantation. Få studier på att se hur patienter tar emot information och stöd.	Kvalitativ metod med kvalitativ innehållsanalys.	Sexton deltagare, nio kvinnor och sju män. Ålder: 16 – 67 år. Sex månader innan genomgått en transplantation.	Tre kategorier identifierades: upplevelser av information och stöd har blivit identifierade, upplever en brist på input och förståelse, kämpar med livshotande sjukdom och osäker framtid.	Hög
Aghahosseini, Nayeri, Shahsavari & Tosi. (2017). Iran	Syftet: utforska patienters erfarenhet hos hepatitpatienter i Iran som väntar på levertransplantation. Problem: studier på detta har inte gjorts innan.	Kvalitativ innehållsanalys	Tio deltagare, fyra kvinnor och 6 män. Ålder: 27 – 52. Tid på väntelistan: 1 månad – 11 år.	Fyra teman identifierades: livslängd, sökning, andligt, nya problem.	Hög
Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin. (2015). Sverige	Syfte: undersöka upplevelsorna av hemodialys i väntan på njurtransplantation. Problem: Tillgång och efterfrågan på organ skiljer sig mycket, vilket leder till långa väntetider.	Kvalitativ metod, beskrivande kontentanalys.	Åtta deltagare, en kvinna. Ålder: 33 – 53. Tid på väntelistan: 7 – 72 månader.	Fyra kategorier identifierades: väntan, medvetenhet av att tiden rinner ut, behov av kommunikation och lättnad och hopp om framtiden.	Hög

Burns, Fernandez & Stephens. (2017). Australien.	Syfte: förstår upplevelsorna av att leva med hemodialys i väntan på njurtransplantation. Problem: brist på studier som specifikt utforskar upplevelsen av att vänta på njurtransplantation från en avlidne donator i Australien.	kvalitativ metod med beskrivande analys.	Sex deltagare. Ålder: 29 – 63. Tid på väntelistan: 10 månader – 6 år.	Fyra teman identifierades: leva med dialys är fysiskt och mentalt krävande, att leva med osäkerhet, förändrade relationer och känslor gentemot den avlidne donatorn.	Hög
Da silva Knihs, Sartori, Zink, de Aguiar Roza & Schirmer. (2013). Brasilien	Syfte: förstå patienters erfarenheter med kronisk njursvikt som väntar på njurtransplantation. Problem: patienter med kronisk njursvikt har ökat stadigt varje år vilket ses som alarmerande.	Undersökande, beskrivande och kvalitativ studie med fenomenologiskt synsätt.	Tjugo deltagare, åtta kvinnor och tolv män. Tid på väntelistan: 9 månader – sju år.	Tre teman identifierades: väntan på ett passande organ, konfrontation av känslor och sök efter balans.	Hög
Ferreira Cruz, Oliveira Salimena, Oliveira Souza & Cardoso de Melo. (2016). Brasilien.	Syfte: att förstå vardagen för patienter som väntar på njurtransplantation. Problem: fler patienter behöver njurtransplantation och efterfrågan till organ ökar vilket leder till lång väntan för patienterna.	Kvalitativ metod med fenomenologiska intervjuer.	Fjorton deltagare, elva kvinnor och tre män. Ålder: 18 – 60. Tid på väntelistan: framkommer inte.	Fyra kategorier identifierades: ändrade livs vanor, nya rutiner, behandling, viktiga aspekter av förändringar i vardagen.	Hög

<p>Moran, Scott & Darbyshire. (2010). Irland.</p>	<p>Syfte: rapport om erfarenheter från patienter som genomgår hemodialys i väntan på transplantation. Problem: patienter upplever stora förändringar i sitt liv under tiden de väntar, patienterna ser tiden på olika sätt och hanterar väntan olika. Patienterna känner sig låsta i sitt liv på grund av behandlingen.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer med fenomenologisk metod.</p>	<p>Sexton deltagare, sju kvinnor och nio män. Ålder: 30 – 65. Tid på väntelistan: 1 månad – 5 år.</p>	<p>Övergripande mönster var: väntar på en njurtransplantation, med tre teman: att leva i hopp, osäkerhet och att vara i väntan.</p>	<p>Hög</p>
<p>Kristensen, Birkelund, Henriksen, Agerskov & Norlyk. (2019). Danmark.</p>	<p>Syfte: att undersöka patientens existentiella upplevelser i vardagen före en njurtransplantation. Problem: antalet patienter i behov av njurtransplantation ökar i västvärlden. Det finns en del forskning kring ämnet men inte så mycket studier på hur det är att få en njure från en levande donator.</p>	<p>Kvalitativ metod med en hermeneutisk-fenomenologisk inriktning.</p>	<p>Fjorton deltagare, sex kvinnor och åtta män. Ålder: 26–72. Tid på väntelistan: framkommer inte.</p>	<p>Fyra teman identifierades: leva med subjektiva sjukdomskänslor medans man objektifierar kroppen, leva i ens egna värld medans världen fortsätter, känna sig tacksam medans man är orolig för givaren, hoppas på det bästa men förbereder sig för det värsta.</p>	<p>Hög</p>

<p>Spiers & Smith. (2016). Storbritannien.</p>	<p>Syfte: att vänta på en njure från en avliden donator. Problem: finns inte så mycket forskning kring ämnet.</p>	<p>Kvalitativ metod med fenomenologisk analys.</p>	<p>Tio deltagare, sex kvinnor och fyra män. Ålder: 20 – 60. Tid på väntelistan: 4 månader – 2 år.</p>	<p>Tre teman identifierades: anpassa sig till osäkerheten och väntan, tankarna om att få en njure från en avliden donator, medvetenhet om potentiella känslomässiga svårigheter av att få en njure.</p>	<p>Hög</p>
--	---	--	---	---	------------

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
www.hv.se