



Institutionen för hälsovetenskap

Patienters upplevelser av att vänta på organtransplantation - En litteraturstudie.

Emma Andersson, Carah Stenwall

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Höstterminen 2021**

**Patienters upplevelser av att vänta på organtransplantation – En litteraturstudie.
Patients' experiences of waiting for an organ transplant – A literature review.**

Författare	Emma Andersson Carah Stenwall
Handledare	Margaretha Herrman
Examinator	Kicki Klaeson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	HT 2021
Antal sidor	19

Abstract

Background: Organ transplantation is seen as a treatment to save lives. There are great differences in the transplantation process between different countries. Patients have previously described the process of organ transplantation as restrictive and emotionally draining with an overhanging fear of death before transplant.

Aim: The aim of this study was to describe patients' experiences of waiting for organ transplantation.

Method: This literature-based study was conducted with analysis of qualitative research to gain knowledge about the patients' experiences. Analysis of the eleven articles was performed by using Friberg's five-step method.

Results: Two main themes and six subthemes emerged from the analysis. The main themes *The need for support and information* highlighted the patients need for support and adequate information from both family and health care professionals. This was seen as a way to handle the uncertainty that the waiting time could bring. The other main theme *The time on the waiting list* described that waiting for an organ transplantation could bring restrictions to their daily life. Patients described the time on the waiting list as uncertain and many thoughts about the donor arose. Also, hope about their future was prominent throughout the time on the waiting list. At times this hope could turn to despair.

Conclusion: Waiting for an organ transplantation is a multifaceted experience. Support from family was considered crucial and therefore should be included when possible. Nurses are responsible for giving enough and appropriate information and support to the patients during their wait.

Keywords: Nurse, Organ transplant, Patient experiences, Qualitative, Waiting time.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Föregående år miste 41 personer sitt liv i väntan på organtransplantation. I Sverige är behovet av transplanterbara organ större än tillgången av dem. Under de senaste fyra åren har väntelistorna för organtransplantation ökat med cirka tio procent. Patienter som väntade på organtransplantation vittnade om en intern dragkamp mellan hopp och förtvivlan. Denna litteraturbaserade studies syfte var att beskriva patienters upplevelser av att vänta på organtransplantation.

I resultatet till denna studie framkom att patienter var i stort behov av stöd och information under processen för organtransplantation då det ansågs underlätta väntetiden. Vissa patienter vittnade dock om att informationen kunde vara skrämmande och överväldigande. Patienternas vardagsliv påverkades av olika begränsningar under tiden på väntelistan relaterat till behandling av grundsjukdomen eller behovet av att vara ständigt förberedd för transplantation. Känslor kring och tankar om sin donator var vanligt förekommande. Att känna hopp inför framtiden framkom från många patienter. Känslan av hopp var dock blandad med förtvivlan över om framtiden verkligen skulle bli allt som de önskade sig eller om en transplantation överhuvudtaget skulle bli aktuell för dem. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att stötta patienter under deras väntetid samt ge korrekt och tillräcklig information och inkludera familj när det är möjligt. Vidare kan sjuksköterskan arbeta hälsofrämjande för att patienter skall uppleva välbefinnande under sin väntetid.

I bakgrunden beskrevs övergripligt processen innan transplantation för organen lever, njure, lunga samt hjärta. Begreppen hälsa, lidande samt hopp presenterades i bakgrunden. Även tidigare forskning inom området nämndes i bakgrunden. Vad sjuksköterskan har för ansvar och funktion inom detta område beskrevs. För detta examensarbete har kvalitativa studier analyserats. Artiklarna söktes fram genom databaserna Cinahl och PubMed. Elva artiklar analyserades och detta gav två huvudteman och sex subteman.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Organtransplantation	1
Sjuksköterskans ansvar och funktion	3
Tidigare forskning	4
Hälsa.....	4
Lidande.....	4
Hopp	5
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	5
Litteratursökning	6
Urval.....	6
Analys.....	6
Resultat.....	7
Behovet av stöd och information	7
Olika källor till stöd.....	7
Behov av information.....	8
Tiden på väntelistan	9
Att förbereda sig för något som kanske inte sker.....	9
Väntetidens inverkan på livet.....	10
Tankar kring donationen	11
Att pendla mellan hopp och hopplöshet.....	12
Diskussion	12
Resultatdiskussion.....	12
Behovet av stöd och information	12
Tiden på väntelistan	14
Metoddiskussion.....	16
Slutsatser	18
Praktiska implikationer	18
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	19
Referenser.....	20

Bilagor

- Bilaga I Översikt av systematiska sökningar
- Bilaga II Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod
- Bilaga III Översikt av analyserad litteratur

Inledning

Transplantation av organ och vävnader räddar många liv. Under loppet av 50 år har transplantation blivit ett vällyckat tillvägagångssätt över hela världen. Bristen på organondonatorer leder till en ökad risk för trafficking av människoorgan och vävnader vilket är ett globalt problem (World Health Organization, [WHO], 2021). I lagen om genetisk integritet (SFS 2006:351) framkommer att om en person tar emot, överlämnar eller förmedlar biologiskt material från avlidna eller levande människor i vinstsyfte skall denne bötfällas och riskerar fängelse i upp till två år. WHO (2021) menar att det finns stora skillnader i processen med organtransplantation mellan de olika länderna exempelvis i säkerheten kring transplantationer samt tillgången av transplanterbara organ. Enligt Socialstyrelsen (2021a) är behovet av organ till transplantation större än tillgången i Sverige. Mer Organdonation (u.å) beskriver väntan på ett organ som utdragen, svår och osäker. Patienter kan känna en förtvivlan kring att ett annat liv eventuellt skall behöva slockna för att de skall få en chans till förlängt liv. Patienterna vittnar om en intern dragkamp mellan hopp och förtvivlan om hur framtiden kommer att utmynna.

Författarna till denna studie fick intresse för organtransplantation på olika håll, dels genom arbetslivserfarenhet, men även genom föreläsningar av en donationsansvarig sjuksköterska. En önskan var att få en fördjupad förståelse för hur patienter upplever väntan på organtransplantation och hur det påverkar deras vardag. Det är viktigt för sjuksköterskan att ha en fördjupad förståelse för hur patienter med kronisk sjukdom upplever sin situation i väntan på ett nytt organ. Dessa patienter finns överallt inom vården och kan vara i behov av ytterligare stöd, där finns utrymme för sjuksköterskan att arbeta personcentrerat.

Bakgrund

Organtransplantation

Transplantation innebär att organ från en levande eller avliden människa tas tillvara i syfte att behandla sjukdom eller kroppsskada (SFS 1995:831). Organtransplantation kan vara en livräddande behandling, ge förbättrad hälsa och ökade möjligheter att återgå till arbetslivet för mottagaren. Året 2020 innebar att 41 personer miste sitt liv i väntan på organtransplantation och under de senaste fyra åren har väntelistorna ökat med cirka tio procent (Socialstyrelsen, 2021a). Scandiatransplant (2021) beskriver att under året 2020 transplanterades 724 organ av 181 aktuella organondonatorer i Sverige. Vidare beskriver Socialstyrelsen (2021a) att covid-19 inte har bidragit till ett ökat bortfall av organondonatorer. Däremot har det påverkat tillgången till olika organ och vävnader negativt, bland annat har vissa väntetider fördubblats det senaste året, till största del som ett resultat av pandemin och införandet av nya rutiner. De vanligaste organen för transplantation är njure, lever, hjärta och lunga. Scandiatransplant (2021) beskriver att i början på 2021 väntade 884 personer i Sverige på organtransplantation.

Donation är en förutsättning för organtransplantation. Donationen kan ske från antingen avliden eller levande donator. Det finns två processer för avliden donation där dödsfallet skett antingen till följd av primär hjärnskada eller till följd av hjärtstillestånd med totalt upphörd cirkulation. Den patienten med mest akut behov av ett aktuellt organ prioriteras på väntelistan om ett organ för transplantation blir tillgängligt. Vidare krävs att det aktuella organet för transplantation är av lämplig storlek, samt att donator och mottagare matchas immunologiskt (Socialstyrelsen, 2021a).

Innan placering på väntelista skall patienten få information om transplantationen och eftervården. Det är önskvärt att närstående till patienten närvarar vid tillfället för information för att alla parter skall vara införstådda med de risker som kan komma att uppstå relaterat till ingreppet, samt att de ges möjligheten till att ställa eventuella frågor som uppkommer (Castedal m.fl., u.å; Lennerling, 2021; Dellgren, 2018a; Dellgren, 2018b). Patienter som placeras på väntelistan för organtransplantation får lämna in en telefonlista till sjukvårdspersonalen då de alltid ska finnas tillgängliga. Under väntetiden för organtransplantation är det viktigt att sjukvårdspersonal alltid och snabbt kan komma i kontakt med patienter om en möjlig donator uppstår, vilket kan hända på dygnets alla timmar. Om patienten planerar resor mer än två timmar hemifrån skall ansvarig transplantationskoordinator kontaktas. Om patienterna skall resa utomlands bör de vara införstådda i att de inte kan vara aktiva på väntelistan (Castedal m.fl., u.å; Lennerling, 2021).

Innan patienter blir godkända för organtransplantation genomförs en omfattande utredning avseende sjukdomshistorik, hälsoundersökning samt en rad laboratorieprover för att säkerställa att transplantationen kan genomföras med gott resultat. Kontraindikationer för organtransplantation innefattar bland annat rökning, alkohol eller drogmissbruk de senaste sex månaderna. Om patienten har ett pågående infektionstillstånd kan även det vara en kontraindikation. För att transplantationen och dess efterförlopp skall bli lyckad är det viktigt att patienter har en god nutritionstatus samt god fysisk status. Dock kan det finnas svårigheter i att upprätthålla detta relaterat till patienternas grundsjukdom (Scheuer, 2016). För patienter som genomgår en transplantation behövs oftast en livslång behandling med immunsuppressiva läkemedel för att förhindra avstötning av det transplanterade organet. Olika kombinationer eller nivåer av immunsuppressiva läkemedel avgörs utifrån individen, dock finns behandlingsriktlinjer att följa (Bucín m.fl., 2018).

Njurtransplantation

Njurtransplantation används för att behandla kroniska njursjukdomar. Patienter som väntar på en njurtransplantation har ofta någon form av dialys. Det finns olika typer av dialys, antingen bloddialys eller bukdialys. En levande donator är alltid förstahandsvalet när så är möjligt då det ger en kortare väntetid för patienten och då blir ett operationsdatum inplanerat. Inför transplantationen finns även rekommendationer vad gäller kosthållning och motion för att patienten skall kunna genomgå transplantationen (Lennerling, 2021). Enligt Scandiatransplant (2021) väntade 717 personer i Sverige på en njurtransplantation i början av 2021.

Levertransplantation

I början på 2021 väntade 84 personer i Sverige på levertransplantation (Scandiatransplant, 2021). Levertransplantation används för att behandla både kroniska och akuta leversjukdomar. Först när all medicinsk behandling har beprövats skall transplantation övervägas. Patienter med leversjukdom löper en större risk för näringsbrist då upptaget av fettlösliga vitaminer försämras. En större del leversjuka patienter har fått förlorad muskelmassa och kraft som följd av sin sjukdom vilket kan kräva en längre rehabilitering efter utförd transplantation (Martin m.fl., 2014). Om transplantation sker utifrån en levande donator kan operationsdatum planeras i förväg (Castedal m.fl., u.å).

Lungtransplantation

Transplantation skall övervägas när kroniska sjukdomstillstånd i lungorna gör att patienten har mer än 50% risk att avlida inom två år vid utebliven transplantation. Lungtransplantation är den

enda livräddande behandlingen för dessa patienter. Om patienten skulle bli sjuk i infektion under väntan på lungtransplantation anses denne som tillfälligtvis inte lämplig för transplantation. Om patienter uppvisar motstridiga viljor att genomgå en transplantation kan även detta leda till avlägsnande från väntelistan. Fortlöpande utvärderingar av patientens tillstånd görs för eventuella omprioriteringar på väntelistan (Weill m.fl., 2015). Det var 36 personer som väntade på lungtransplantation i Sverige i början av år 2021 (Scandiatransplant, 2021)

Hjärttransplantation

Innan hjärttransplantation övervägs skall all annan kirurgisk eller medicinsk behandling vara beprövad. Patienten skall bedömas ha goda chanser att överleva en transplantation samt vara införstådd med den livslånga behandlingen som efterföljer (Andersson & Nilsson, 2016). Totalt 33 personer i Sverige väntade på transplantation av hjärta i början av 2021 (Scandiatransplant, 2021). Om patienten skulle bli försämrad i sitt sjukdomstillstånd under väntetiden kan det finnas behandlingar att prova, exempelvis genom läkemedel intravenöst eller kirurgisk behandling. Den kirurgiska behandlingen består av mekaniska cirkulationspumpar som stöttar hjärtat i väntan på transplantation (Kornhall, u.å).

Sjuksköterskans ansvar och funktion

Svensk sjuksköterskeförening (2017a) beskriver att det för sjuksköterskan finns fyra grundläggande ansvarsområden att förhålla sig till. Sjuksköterskan skall sträva efter att främja och återställa hälsa, förebygga sjukdom samt lindra lidande. Svensk sjuksköterskeförening (2017b) menar att ett etiskt förhållningssätt skall genomsyra sjuksköterskans arbete. Sjuksköterskan skall visa hänsyn till värderingar, respektera mänskliga rättigheter och stärka patienters självbestämmande och integritet samt värdighet. Vidare beskrivs evidensbaserad vård som en del i sjuksköterskans kärnkompetenser. Att arbeta evidensbaserat innebär att sjuksköterskan skall använda metoder med bäst evidens som är baserad på vetenskap samt beprövad erfarenhet. Detta för att skapa en god och säker omvårdnad av patienter. Samverkan i team beskrivs som en kärnkompetens för sjuksköterskor som syftar till att samverka med olika yrkeskategorier för att uppnå en så god vård som möjligt. Att samverka med olika yrkeskategorier och annan sjukvårdspersonal kan vara ett sätt att komplettera varandras kunskaper (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Socialstyrelsen (2021b) beskriver sjukvårdspersonal som personer som arbetar på ett sjukhus eller annan vårdinrättning och är involverade i vården av patienter. Svensk sjuksköterskeförening (2019) beskriver personcentrerad vård som ytterligare en kärnkompetens inom sjuksköterskans profession och innebär att bilda ett partnerskap med den person som är i behov av vård. För att den vårdsökande personen skall kunna påverka sin vård krävs att vårdaren lyssnar till personens berättelse om sin situation och vardag. Den vårdsökande personen skall sättas i centrum där hens autonomi och integritet respekteras. Dokumentation skall innehålla en helhetsbild av den vårdsökandes hälsa, delaktighet, samt eventuella insatser. I Patientlagen (SFS 2014:821) framkommer att alla patienter har rätt till information under sin vårdtid. Informationen som ges skall vara anpassad utifrån mottagarens förutsättningar. Vidare beskrivs att patientens rätt till att avstå information skall respekteras.

Tidigare forskning

Tidigare forskning har belyst att patienter kände en kontinuerlig psykisk påfrestning under sin tid på väntelistan för organtransplantation. Många patienter vittnade om existentiella frågor där rädslan för att dö innan de kunde genomgå en transplantation var överhängande. Däremot vittnade en del patienter om motsatsen, tanken på organtransplantation gav dem känslor av glädje och de kände sig lättade över att ha blivit uppsatta på väntelistan. De var inte rädda för transplantationen och de såg fram emot att leva ett liv fritt från begränsningar. Vidare beskrevs att ett långt sjukdomsförlopp och en lång tid på väntelistan kunde göra att patienterna hade svårt att finna meningen i sina liv. Aktiviteter och sociala engagemang som tidigare hade varit viktiga för patienterna kändes numer omöjligt att genomföra (Bjørk & Nåden, 2008). I en enkätstudie där 442 patienter som väntade på organtransplantation deltog svarade 23,5% av patienterna att de hade en låg eller väldigt låg upplevd nivå av glädje medan 49,3% av patienterna upplevde en måttlig nivå av glädje. Vidare svarade 59,5% av patienterna att de upplevde att transplantationsprocessen var en börda för sin familj samt att 52,3% av patienterna vittnade om ekonomiska svårigheter (Li m.fl., 2012). Yorke och Cameron-Traub (2008) har belyst sjuksköterskans roll i transplantationsprocessen. Patienter beskrev vikten av att bli informerade av sjuksköterskan under väntetiden för organtransplantation för att lättare förstå vad som hände under processen. Vikten av att informationen var anpassad utifrån deras behov uttrycktes av patienter. Att sjuksköterskorna hade en positiv attityd och humor upplevdes som positivt av patienterna under processen som beskrevs som svår. Även att sjuksköterskan uppmärksammade när patienterna kände nedstämdhet och då agerade belystes vara av vikt. Att sjuksköterskan fick patienten att känna sig som en unik individ uppskattades. Patienterna ansåg att det utstrålade en medmänsklighet hos sjuksköterskan (Yorke & Cameron-Traub, 2008).

Hälsa

Hälsa är ett mångdimensionellt begrepp som innefattar både en subjektiv och objektiv syn på hälsa. Inom vårdvetenskapen är hälsa ett av kärnbegreppen. Hälsa ses som något människan själv skapar genom sina egna val. Begreppet beskrivs inom vårdvetenskapen på flera olika sätt, bland annat som en tillväxt- och utvecklingsprocess och som adaptation. Vårdpersonal kan genom samtal hjälpa patienter att få en ökad förståelse för sin hälsa samt finna hälsosamma strategier som är realistiska för patienters livssituation (Wärnå-Furu, 2017). Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskriver att sjuksköterskan har en roll i att stötta patienter till hälsosamma levnadsvanor samt att motverka obehag och illabefinnande för patienter. Eriksson (1989) beskriver att hälsa kan infinna sig trots sjukdom och inkluderar välbefinnande, sundhet samt friskhet. Sundhet präglas av den psykiska hälsan och friskhet av den fysiska. Välbefinnande beskrivs som en känsla av välbehag. Med hälsa menas känslan av att vara en hel människa.

Lidande

Lidande kan i språklig bemärkelse vara både ett verb och ett substantiv. Som verb innebär att lida ungefär genomleva, uthärda eller genomgå. Lidande som substantiv syftar till en upplevelse av något med synonymer som pina och vända. Upplevelsen av lidande har olika dimensioner och kan vara av både fysisk, psykisk, emotionell eller existentiell art. Orsaken till lidande kan vara både synlig eller osynlig och upplevelsen av det är subjektivt (Arman, 2017). Eriksson (2015) förklarar tre olika aspekter av lidande inom vården; vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande. Sjukdomslidande kan innefatta både kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande. Den kroppsliga smärtan kan orsakas av sjukdom eller behandling av den.

Själsligt och andligt lidande innefattar känslor av skuld och förnedring som förorsakas av vårdpersonalen eller som patienten kan uppleva i relation till sin sjukdom och behandling. Vårdlidande kan uppstå i en vårdsituation eller vid utebliven vård och kan innefatta bland annat kränkning av patientens värdighet samt direkt eller indirekt maktutövning. Slutligen beskriver Eriksson (2015) livslidande som något som är relaterat till livssituationen och allt som det innebär att leva och vara människa. En upplevelse av en hotad existens samt en ofrivillig förändring av livssituationen kan innebära ett livslidande.

Hopp

Benzein (2017) menar att stödja upplevelsen av hopp kan beskrivas som en vårdhandling som syftar till att minska lidandet och stärka hälsa eller välbefinnande för patienter. Hopp kan som substantiv innebära känslor av förväntan, tillit och önskan. Vidare beskrivs att det kan anses oetiskt att stödja patientens hopp när framtidsprognosen är dålig eftersom det kan ge negativa konsekvenser om det är ett verklighetsfrämmande hopp. Hopp har inget samband med acceptans av verkligheten. Hopp beskrivs även som förväntan, en tankeprocess, för att nå uppsatta mål. När hoppet ses som en process blir förflyttningen mellan hopp och hopplösheten den mest betydelsefulla dimensionen. Hopp är ett komplext begrepp som är mångdimensionellt och svårt att avgränsa. Hoppet kan finnas kopplat till antingen människans varande, att vara i hopp eller människans görande, att hoppas på något (Benzein, 2017). Eriksson (1989) menar att hopp ger riktning till hälsan samt ger människan tröst. Hopp involverar att en vilja till förändring finns. I begreppet ingår vidare en förväntan om att något i den nuvarande situationen kan bli förändrat i framtiden.

Problemformulering

Behovet för organtransplantation ökar med varje år som går och bristen på donatorer blir allt större. Att vänta på transplantation beskrivs som en svår och osäker process som kan bli långvarig. Patienter beskriver att stöd och uppmuntran från sjuksköterskan är viktigt under denna process för att de skall känna sig sedda och hörda. Tidigare forskning har belyst patienters upplevelser av transplantationsprocessen som emotionellt påfrestande samt att det påverkade deras liv. För att möta dessa patienters behov av stöd är det viktigt att ha kunskap om deras upplevelser. Denna litteraturbaserade studie kommer att skildra patienters upplevelser av tiden då de väntar på organtransplantation.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av att vänta på organtransplantation.

Metod

Metoden för detta arbete var en litteraturbaserad studie med analys av kvalitativa studier. Friberg (2017) menar att en litteraturstudie med grund i kvalitativ forskning är användbar för att beskriva patienters erfarenheter och upplevelser. Vidare ger litteraturstudier en sammanställning av forskningsresultat, vilket kan ge en djupgående förståelse hos läsaren inom berört område.

Litteratursökning

Valda databaser för detta arbete var Cinahl och PubMed. Östlundh (2017) beskriver att databasen Cinahl innehåller omvårdnadsforskning och databasen Pubmed innehåller både medicinsk vetenskap och omvårdnadsrelaterade artiklar. Valet av databas styrs av ämnesområdet. Vidare beskrivs att en inledande informationssökning kan vara användbar för att få en överblick av det område som skall studeras. Även att användning av trunkering (*) är användbart för att fånga böjningsformer av ett sökord. Vidare beskrivs att Boolesk sökteknik innefattar användning av AND samt OR för att bestämma hur kombinationen av sökord skall vara (Östlundh, 2017). Författarna till denna studie utförde inledande sökningar i de valda databaserna i syfte att finna sökord som var relevanta för området som skulle undersökas. Vidare valdes avgränsningar för Cinahl som var peer reviewed, engelskt språk samt publikationsdatum inom intervallet 2011–2021. För PubMed valdes samma avgränsningar förutom peer reviewed, som i stället söktes fram manuellt från respektive utgivares publiceringskrav.

Till detta arbete utfördes tre systematiska sökningar mellan 20211109–20211110 (Bilaga I). Två sökningar utfördes i Cinahl och en i Pubmed. I den första sökningen i Cinahl användes sökorden *organ transplant*, *organ transplantation*, *solid organ transplant*, *sot*, *transplant*, *patient experience*, *patient perspective* samt *patient view* och *wait* time** samt *wait* list**. För den andra sökningen i Cinahl användes ämnesorden *life experiences*, *waiting lists* samt *heart-*, *lung-*, *liver-* och *kidney- transplantation*. För Pubmed användes ämnesordet *organ transplantation* vilket kombinerades med sökorden *individuals experience*, *qualitative* samt *waiting list* eller *waiting time*. För samtliga sökningar användes den Booleska söktekniken för att kombinera sökorden.

Urval

Inklusionskriterier för denna studie var artiklar som belyste patienters upplevelser av väntan på organtransplantation av hjärta, lunga, njure eller lever. Artiklar som beskrev väntan på transplantation från både levande och avlidna donatorer inkluderades. Exklusionskriterier var artiklar som inte svarade till studiens syfte, beskrev anhörigas upplevelser eller var av kvantitativ metod. Vidare exkluderades artiklar med patienter yngre än 16 år vars väntan på organtransplantation återberättades av föräldrar eller anhöriga. Även artiklar som inte hade godkännande från en etisk kommitté exkluderades. Elva artiklar från de systematiska sökningarna valdes samt granskades utifrån mall för kvalitetsgranskning som utarbetats av Brink och Larsson (2019) för artiklar med kvalitativ metod (se bilaga II). Samtliga valda artiklar ansågs vara av hög kvalitet.

Analys

För analys av de elva utvalda artiklarna användes Fribergs (2017) femstegsmodell. Första steget syftar till att läsa igenom de valda studierna flertalet gånger för att skapa sig en känsla för vad de handlar om. Det andra steget handlar om att urskilja det viktigaste i studiernas resultat, de så kallade nyckelfynden. I det tredje steget skall resultaten från studierna sammanställas för att få en helhetssyn av vad som skall analyseras. Det fjärde steget avser att relatera studiernas resultat gentemot varandra för att utvinna likheter och skillnader. I det femte och sista steget skall en ny beskrivning formuleras med grund i de nya teman som framkom (Friberg, 2017).

Analysarbetet för detta arbete påbörjades genom att läsa varje artikel och deras resultat flertalet gånger. Varje artikel tilldelades ett nummer mellan ett och elva. Nyckelfynd som identifierats diskuterades sedan mellan författarna samt skrevs ner på post-it lappar. Varje artikel fick ett numrerat A4-ark utifrån artiklarnas numrering där post-it lapparna med nyckelfynd för artikeln placerades. Detta lästes sedan igenom av båda författarna för att säkerställa att alla relevanta fynd för artikeln hade identifierats. Post-it lapparna sorterades och diskuterades sedan ett flertal gånger för att utvinna likheter och skillnader mellan samtliga artiklars resultat. Nyckelfynd från de olika artiklarna som belyste samma ämne bildade nya subteman. Liknande subteman bildade i sin tur nya huvudteman. På detta vis uppkom två huvudteman samt sex subteman. Slutligen sammanställdes nyckelfynd till ett nytt resultat.

Resultat

Resultatet av analysen av de elva valda artiklarna bildade två huvudteman samt sex subteman (tabell I).

Tabell I. Översikt av huvudteman och subteman.

Huvudteman	Subteman
Behovet av stöd och information	Olika källor till stöd Behov av information
Tiden på väntelistan	Att förbereda sig på något som kanske inte sker Väntetidens inverkan på livet Tankar kring donationen Att pendla mellan hopp och hopplöshet

Behovet av stöd och information

Detta huvudtema belyste patienters behov av stöd och information under väntetiden för organtransplantation. Väntetiden för organtransplantation kunde vara en utdragen process för patienterna där stöd och adekvat information var en viktig del. Ur detta tema tillkom två subteman: *Olika källor till stöd* och *Behov av information*.

Olika källor till stöd

För de patienter som genomgick processen av organtransplantation beskrevs stöd från familjen som avgörande. Att få stöd genom behandlingen och väntan på organ beskrevs som nödvändigt (da Silva Knihs m.fl., 2013; Ivarsson m.fl., 2013; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Patienterna talade om sig själva som lyckligt lottade och vittnade om en enorm tacksamhet mot sina familjer som fick genomgå den svåra processen tillsammans med dem (Burns m.fl. 2017; Chong m.fl., 2016; McKie m.fl., 2020). Vissa patienter vittnade dock om en vilja att skydda sina närmast anhöriga från känslornas fulla omfattning (Burns m.fl., 2017). Att undanhålla allvaret i sitt tillstånd för familj, vänner och grannar ledde även till att patienterna drog sig undan från sin omgivning (Ivarsson m.fl., 2013). Patienterna kände även att människor i deras närhet drog sig undan, vilket i sin tur ledde till ett minskat socialt nätverk (Ivarsson m.fl., 2011; Ivarsson m.fl., 2013). Vissa valde att förlita sig på stöd från kuratorer eller psykologer för att inte belasta sin

familj med deras känslor (McKie m.fl., 2020). En del patienter hade kontinuerligt stöd från kuratorer eller psykologer (Ivarsson m.fl., 2011; Ivarsson m.fl., 2013; McKie m.fl., 2020) medan andra patienter beskrev att de visste vart de skulle vända sig om de behövde ytterligare stöd (Ivarsson m.fl., 2011; Ivarsson m.fl., 2013). Även sjukvårdspersonalen hade en stor roll i att stödja patienterna under deras väntan på organtransplantation (Chong m.fl., 2016). För de patienter som bodde själva var sjukvårdspersonalen en viktig källa till stöd (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Patienterna vittnade om att de kunde känna tillit och stöd från transplantationsteamet och att de kunde ringa vilken tid på dygnet som helst med frågor eller funderingar (Ivarsson m.fl., 2011; Ivarsson m.fl., 2013). Det upplevdes av patienterna att det var viktigt att sjukvårdspersonalen var tillgängliga, samt att de tog sig tid till att lyssna till dem. Vissa patienter beskrev dock att de inte ville belasta sjukvårdspersonalen med sina bekymmer (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Patienterna kunde känna en frustration när de ringde sjukvårdspersonalen med frågor eller funderingar men bara nådde en telefonsvarare (Ivarsson m.fl., 2013).

En annan form av stöd som patienterna uppskattade var att få träffa patienter som tidigare blivit transplanterade (Aghahosseini m.fl., 2017; Ivarsson m.fl., 2011; Ivarsson m.fl., 2013). Det ansågs vara inspirerande, hjälpsamt samt gav hopp och tröst inför framtiden (Ivarsson m.fl., 2013). Med hjälp av dessa möten insåg patienterna att de inte var ensamma i processen med transplantation, vilket skänkte dem styrka och hopp (Burns m.fl., 2017; da Silva Knihs m.fl., 2013). Vissa patienter och deras familjer blev erbjudna stöd genom gruppsamtal med andra transplantationspatienter, vilket även det gjorde att de kände sig mindre ensamma i sin situation (McKie m.fl., 2020). En del patienter vände sig till sin religiösa tro eller livsfilosofi för stöd (Ivarsson m.fl., 2011). Patienter beskrev att deras religiösa tro och spiritualitet gav dem styrka, hopp och framtidstro (da Silva Knihs m.fl., 2013). Patienter belyste även att religiös tro och stöd från imamer gjorde att de kunde uthärda väntan på organtransplantation, samt att det gav dem hopp om behandlingen och framtiden (Aghahosseini m.fl., 2017).

Behov av information

Vissa patienter ansåg att de fått tillräcklig information från sjukvårdspersonalen angående transplantationsprocessen både skriftligt och muntligt (Ivarsson m.fl., 2011; Ivarsson m.fl., 2013). En del patienter beskrev att informationen de fick av sjukvårdspersonal kändes skrämmande och överväldigande (Ivarsson m.fl., 2013). En känsla av frustration över att inte bli informerad om hur lång väntetiden skulle bli uttrycktes. Patienter beskrev att kontinuerlig information minskade ångestkänslor inför transplantationen (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Att söka information från internet, tv-program eller tidningar användes som komplement till den information som sjukvårdspersonal givit (Ivarsson m.fl., 2011; Ivarsson m.fl., 2013; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Det kunde upplevas som svårt att kritiskt granska den inhämtade informationen (Ivarsson m.fl., 2011). Vissa patienter vittnade dock om att de inte hade behov av kompletterande information. De uttryckte i stället att de aktivt valde att inte söka på internet då de var rädda att finna något skrämmande, eller beskrev att de inte hade energi nog för att ta in informationen (Ivarsson m.fl., 2013). Patienter beskrev att de även sökte på internet för att finna alternativa sätt att behandla sin grundsjukdom och minska dess symtom, för att snabbare återfå sin hälsa och slippa genomgå transplantation (Aghahosseini m.fl., 2017). Att närstående också fick information från sjukvårdspersonal beskrevs som värdefullt (Ivarsson m.fl., 2011; Ivarsson m.fl., 2013). Patienter som hade barn eller tonårsbarn beskrev att informationen från

sjukvårdspersonal inte var anpassad för dem (Ivarsson m.fl., 2011). Andra ansåg att det var svårt att förklara sin situation för sina barn och att sjukvårdspersonalen inte tog ansvar för att förklara tillståndet för dem. Patienterna ansåg att de inte kunde stötta sina barn som de hade önskat (Ivarsson m.fl., 2013).

Tiden på väntelistan

Detta huvudtema beskrev patienters upplevelser av hur tiden på väntelistan påverkade deras liv samt vilka tankar och känslor det framkallade. Tiden beskrevs vara präglad av ovisshet samt dagliga restriktioner. Vidare beskrev patienter att tiden på väntelistan medför många olika tankar om hur framtiden kan komma att bli. Ur detta huvudtema tillkom fyra subteman: *Att förbereda sig för något som kanske inte sker*, *Väntetidens inverkan på livet*, *Tankar kring donationen* och *Att pendla mellan hopp och hopplöshet*.

Att förbereda sig för något som kanske inte sker

Många patienter vittnade om en strävan att hålla sig i god fysisk form i förberedelse för transplantationen (Chong m.fl., 2016; da Silva Knihs m.fl., 2013; Ivarsson m.fl., 2011; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Att försöka hålla sig viktstabil, äta hälsosamt och att ta sina läkemedel som ordinerat var sätt för patienterna att förbereda sig för transplantationen (da Silva Knihs m.fl., 2013). För vissa patienter innebar restriktioner som sjukdomen och väntetiden medförde att de inte var följsamma till sin behandling under väntetiden (Aghahosseini m.fl., 2017). Förberedelser kunde även innefatta att utföra olika laboratorieprover samt att de själva sparade pengar inför transplantationen (Chong m.fl., 2016). Patienter som väntade på transplantation förberedde sig även genom att packa en väska som de skulle ta med sig till sjukhuset (Ivarsson m.fl., 2013; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Att vänta på samtalet för transplantation innebar att ha 24 timmars beredskap (Yngman-Uhlin m.fl., 2016) samt att patienterna var medvetna om att samtalet kunde komma vilken tid på dygnet som helst, sen kväll eller tidig morgon (Chong m.fl., 2016; Ivarsson m.fl., 2013). Detta ledde till att många patienter kände att deras liv hade satts på paus med dagar i konstant beredskap om samtalet skulle komma (Chong m.fl., 2016). Att alltid ha en telefon med fulladdat batteri med sig var ett måste och patienterna kände en stor stress och frustration över att telefonen skulle glömmas hemma (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Patienter beskrev att ett hopp tändes varje gång telefonen ringde och de uttryckte en önskan om att det skulle vara samtalet från transplantationsteamet om att dagen för transplantation hade kommit (da Silva Knihs m.fl., 2013; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). När transplantationsteamet ringde för att kontrollera patienternas välmående tändes ett hopp hos patienterna som sedan slocknade lika fort (Ivarsson m.fl., 2013).

Att inte veta hur lång väntan på organ skulle bli gav patienter en känsla av osäkerhet (Burns m.fl., 2017). För vissa patienter innebar osäkerheten om hur länge de skulle behöva vänta att de började ifrågasätta sin plats på transplantationslistan och sannolikheten för om transplantationen någonsin skulle ske (Poole m.fl., 2016). Väntetiden beskrevs som tröttsam och stressfylld då en osäkerhet om framtiden gjorde att patienterna tappade tålamodet till att vänta. Hoppet om transplantation minskade desto längre de behövde vänta (Yngman-Uhlin m.fl., 2016; McKie m.fl., 2020). De patienter som blivit informerade om den genomsnittliga väntetiden för organtransplantation blev besvikna eller frustrerade när väntetiden blev längre (Chong m.fl., 2016; Moran m.fl., 2011; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Vissa patienter beskrev att väntan på organtransplantation från levande eller avliden donator väckte hopp för framtiden

men att hoppet minskade för varje passerad dag (da Silva Knihs m.fl., 2013; Kristensen m.fl., 2020). När de inte blev transplanterade trots den långa väntetiden väcktes misstänksamma tankar (Chong m.fl., 2016; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Även misstänksamhet kring rättvisan i urvalsprocessen för transplantation uppkom, där vissa patienter trodde att de skulle erhålla ett organ i dåligt skick (Chong m.fl., 2016). Det fanns däremot en del patienter som blev glada av att se andra patienter som hade blivit transplanterade då de påstod att de gav dem hopp om framtiden (Yngman-Uhlin m.fl., 2016).

Väntetidens inverkan på livet

Vissa patienter beskrev att deras liv och tankar kretsade kring väntan på organtransplantation (Moran m.fl., 2011; Chong m.fl., 2016). Dialysbehandlade patienter upplevde på grund av väntetiden för organtransplantation ytterligare begränsningar i vardagen utöver de begränsningar som sjukdomen och behandlingen redan orsakade (Chong m.fl., 2016). Andra patienter beskrev att väntan blev en del av vardagen och att de inte kunde nämna någon inverkan det hade på deras liv (Burns m.fl., 2017). Att inte tänka på väntetiden och stänga ute sina känslor beskrevs som sätt att hantera väntan (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). En del patienter beskrev att de valde att lämna transplantationen i Guds händer för att transplantationen inte skulle överta deras tankar (Chong m.fl., 2016). För att fördriva tiden var aktiviteter som läsning, internet, tv-tittande samt tid med husdjur något som patienter ägnade sig åt (Ivarsson m.fl., 2011). Att umgås med familjen och ta hand om hemmet gav patienterna energi under väntetiden (Ivarsson m.fl., 2013). Vidare beskrev patienter att gå till jobbet eller att utföra mindre aktiviteter var sätt att distrahera och motivera dem (Chong m.fl., 2016).

Undvikandet av att träffa andra människor eller att besöka folktäta miljöer beskrevs av många patienter. Patienterna upplevde en rädsla över att det kunde göra dem sjuka, vilket i sin tur gav en förhöjd risk för förhindrandet av transplantationen (Chong m.fl., 2016; Ivarsson m.fl., 2011). Rädslan över att bli sjuk och därmed inte få undergå transplantation gjorde att många patienter undvek att träffa barn (Ivarsson m.fl., 2011). Patienter uppgav även en oro över komplikationer som kunde medföra avlägsnandet från väntelistan för transplantation (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). En del patienter förklarade att de kände sig avskärmade från sin omgivning då de inte kunde arbeta eller medverka i sociala sammanhang som tidigare (Kristensen m.fl., 2020). Vissa patienter minskade även sitt sociala umgänge då de inte hade någon styrka för det, de använde sig i stället av internet eller telefon för att hålla kontakten (Ivarsson m.fl., 2011). Under väntetiden för organtransplantation belystes att livet var begränsat då patienterna inte kunde planera sin vardag då de ville vara nära sjukhuset för att inte missa sin chans till organtransplantation (McKie m.fl., 2020).

För vissa patienter som väntade på organtransplantation var dialys den största utmaningen. Dialysen påverkade patienterna både fysiskt och psykiskt och begränsade dem (Burns m.fl., 2017). Patienter vittnade om att exempelvis inte ha möjligheter till att arbeta eller resa utomlands (Kristensen m.fl., 2020; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Dialysen påverkade även patienternas vardag då det medförde begränsningar på bland annat vätskeintaget (Kristensen m.fl., 2020; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Begränsningarna som dialysen medförde gjorde att patienterna kände att livet hade satts på paus då de inte kunde utföra de vardagliga aktiviteter som de annars gjort (Moran m.fl., 2011). Patienter som behandlades med dialys kände sig ofta fastbundna vid maskinen, vilket ledde till svårigheter att planera aktiviteter eller att umgås med

vänner (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Vissa patienter upplevde dock att dialys under väntetiden för organtransplantation bara blev en rutin eller en uppgift som skulle utföras (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Patienter som väntade på organtransplantation mötte även andra utmaningar exempelvis att vara beroende av syrgasbehandling eller mekaniska cirkulationspumpar. Dessa utmaningar upplevdes som begränsande och ibland även pinsamt då de fick många blickar från omgivningen (Ivarsson m.fl., 2011). Av de patienter som hade mekaniska cirkulationspumpar var längtan efter att gå ut utan sällskap som störst. Patienter som behandlades med syrgas eller mekaniska cirkulationspumpar kände ofta att sjukvårdspersonalen hade dålig kunskap om det, vilket ledde till att patienternas närmaste anhöriga fick åta sig det ansvaret (Ivarsson m.fl., 2013). Något som ytterligare begränsade patienterna i deras vardag var att deras ekonomi försämrades då de inte kunde arbeta eller att de behövde vara sjukskrivna oftare (Ivarsson m.fl., 2013; Poole m.fl., 2016; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Tiden på väntelistan för organtransplantation präglades av ekonomiska, psykosociala och sociala svårigheter som påverkade patienternas vardag i stor utsträckning. Att ekonomin blev negativt påverkad gjorde också att patienterna oroade sig mycket för sina familjer samt begränsningarna som i sin tur även påverkade familjemedlemmarna (Aghahosseini m.fl., 2017).

Tankar kring donationen

Patienter som väntade på organ från avliden donator beskrev att de kände skuld och sorg när de tänkte på sin potentiella donator eftersom det innebar en annan människas död. Dessa tankar upplevdes som mycket besvärande (Poole m.fl., 2016). Känslor av sorg för de drabbade personerna blandades med hopp när patienterna läste om olyckor som skett (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Vidare beskrev patienter att deras önskan om transplantation ibland blandades med upplevelsen av att de önskade att någon annan skulle dö så att ett kompatibelt organ skulle bli tillgängligt (da Silva Knihns m.fl., 2013). Tankar om deras potentiella donator kunde vara svåra att möta (Burns m.fl., 2017; Mckie m.fl., 2020) samt svåra att dela med andra (Mckie m.fl., 2020). Tankar om den potentiella donatorns familj och deras sorg var även något som patienter vittnade om under deras väntan på ett organ från avliden donator. En del patienter motiverade mottagandet av ett organ från avliden donator genom att tänka att organet annars inte hade kommit till användning (Burns m.fl., 2017). Vidare uttrycktes tacksamhet över att få ta emot ett organ, samt att leva i ett land där transplantation var möjligt (Ivarsson m.fl., 2013).

Patienter som väntade på organ från en levande donator upplevde oro inför donatorns operation, samt vilka eventuella komplikationer operationen kunde medföra. Även oro och skuld inför hur donatorns familj kunde komma att påverkas av operationen och dess eventuella komplikationer uttrycktes. En känsla av tacksamhet över att donatorn ville donera ett organ var något som uttrycktes då det betydde att patienterna inte behövde vänta på ett organ från en avliden donator. Det ansågs vara den finaste gåvan de kunde få (Kristensen m.fl., 2020). Vissa patienter beskrev att de kände sig tyngda av både tacksamhet och skuld inför att deras anhörig skulle behöva genomgå en operation för deras skull. Vidare menade andra att ta emot ett organ från en levande donator inte var kulturellt accepterat och att en avliden donator var det enda alternativet (Burns m.fl., 2017). Andra patienter hade funderingar om det ens var godtagbart att mottaga ett organ från en levande donator med hänvisning till de risker som finns under och efter ingreppet (Kristensen m.fl., 2020).

Att pendla mellan hopp och hopplöshet

Många patienter vittnade om känslor som rädsla, ångest, osäkerhet eller rastlöshet under väntan på organtransplantation på grund av tankar om att de skulle hinna dö innan ett organ blev tillgängligt för dem (Chong m.fl., 2016; da Silva Knihs m.fl., 2013; Kristensen m.fl., 2020; McKie m.fl., 2020). Varje dag var fyllt av tankar på att livet höll på att närma sig slutet (Chong m.fl., 2016) eller om de överhuvudtaget skulle leva till dagen för organtransplantation (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Patienterna som väntade på organtransplantation uttryckte även att tanken av att en donator inte skulle dyka upp i tid var smärtsam och skräckinjagande (da Silva Knihs m.fl., 2013). En del patienter uttryckte en sorg vid tanken av deras egen mortalitet (Poole m.fl., 2016). Vissa patienter uttryckte oro över transplantationen, resultatet av transplantationen och postoperativa komplikationer (Aghahosseini m.fl., 2017; da Silva Knihs m.fl., 2013). Patienterna vittnade om en osäkerhet och rädsla kring hur resultatet av transplantationen skulle bli, samt eventuella komplikationer som skulle leda till en framtid utan hopp där de blir tvungna att återgå till dialys eller dö (Burns m.fl., 2017; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). En del patienter vittnade om motsatsen. De hade ingen rädsla eller oro över transplantationen. De litade på sina läkare (Yngman-Uhlin m.fl., 2016).

Positiva tankar om framtiden hjälpte patienterna att hantera tiden på väntelistan (da Silva Knihs m.fl., 2013). Att fokusera på en framtida njurtransplantation hjälpte patienter att ta sig igenom dialysbehandlingen (Chong m.fl., 2016; Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Ovissheten kring när och om organtransplantation skulle ske gjorde att patienter inte kunde planera inför framtiden (Burns m.fl., 2017; Moran m.fl., 2011). Att inte veta om eller när organtransplantation skulle ske gjorde även att patienter upplevde väntan som en paradoxal upplevelse av att förbereda sig för både liv och död, vilket ledde till blandade känslor av hopp och förtvivlan. En del patienter beskrev att väntan kändes utsiktslös (McKie m.fl., 2020). Att känna hopp inför möjligheten till ett normalt liv i framtiden var något som beskrevs av patienter (Aghahosseini m.fl., 2017; Kristensen m.fl., 2020). Organtransplantation sågs som en möjlighet till ett normalt liv igen och patienterna såg fram emot transplantationen (Yngman-Uhlin m.fl., 2016). Dialyspatienter beskrev att en eventuell organtransplantation gav dem hopp om framtiden och ett liv utan dialys (Burns m.fl., 2017; da Silva Knihs m.fl., 2013; Moran m.fl., 2011). Patienter var förväntansfulla inför hur det dagliga livet, samt hur arbetslivet skulle bli efter organtransplantation (Chong m.fl., 2016). Vidare hade patienter tankar på om en organtransplantation verkligen skulle ge dem det liv de hoppades på (Burns m.fl., 2017; Kristensen m.fl., 2020) och de positiva tankarna om framtiden var blandade med en känsla av osäkerhet inför framtiden (Kristensen m.fl., 2020).

Diskussion

Nedan diskuteras studiens resultat utifrån studiens två huvudteman. Därefter diskuteras studiens valda metod.

Resultatdiskussion

Behovet av stöd och information

Resultatet till denna studie belyste patienters behov av stöd från sjukvårdspersonal. När patienterna inte nådde fram till sjukvårdspersonalen uppstod en frustration, därför var det viktigt att sjukvårdspersonalen fanns tillgänglig för dem och tog sig tid att lyssna. Vissa

patienter vittnade däremot om att inte vilja belasta sjukvårdspersonalen med sina bekymmer. Svensk sjuksköterskeförening (2019) beskriver att en del i partnerskapet mellan sjuksköterska och patient bygger på patientberättelsen. Det är viktigt för sjuksköterskan att arbeta personcentrerat genom att bilda ett partnerskap med patienten som bygger på ömsesidig respekt. För att detta skall vara möjligt krävs att sjuksköterskan lyssnar till patientberättelsen då patienten är expert på sig själv och sin egen kropp. Wärnå-Furu (2017) beskriver att hälsa är en subjektiv upplevelse som människan skapar med sina egna val. Därav kan det vara av vikt att sjuksköterskan tar reda på vad hälsa innebär för varje enskild patient i syfte att patienter skall känna hälsa och välbefinnande under väntetiden för organtransplantation. Vidare kan sjuksköterskan visa sin tillgänglighet och vilja att lyssna, vilket kan anses vara en förutsättning för att patienten skall våga anförtro sig och prata om sina tankar och känslor om de känner behov av det.

Något som ytterligare framkom från denna studies resultat var att en del patienter vände sig mot sin religion eller spiritualitet för att hantera tiden på väntelistan då det gav dem hopp om framtiden. Detta styrkte även Sheikhalipour m.fl. (2018) som i deras studie beskrev att vissa patienter vände sig till Gud eller imamer för att lyckas övervinna sina rädslor. Att vända sig till sin religion kunde även hjälpa till att hantera deras emotionella besvär under väntetiden för organtransplantation då det kunde anses som en källa till stöd. Vidare beskrevs att vissa svårigheter kunde upplevas för dessa patienter då organtransplantation gick emot deras kultur och religion. Däremot uttryckte dessa patienter att de inte hade något annat val, transplantation var det enda alternativet (Sheikhalipour m.fl., 2018). Dessa svårigheter var något som inte framkom ur denna studies resultat, men studieförfattarna anser att det är en intressant diskussionspunkt då Sverige kan anses vara ett sekulariserat samhälle. Svensk sjuksköterskeförening (2017b) beskriver att sjuksköterskan skall respektera alla människors tro och värderingar. Det kan med bakgrund av detta anses viktigt att sjuksköterskan är medveten om att religion och kultur kan ge patienter stöd, men även att konflikter kan uppstå när transplantation eventuellt inte är religiöst eller kulturellt accepterat. Vidare anses det även vara viktigt att sjuksköterskan visar respekt och inger förtroende så patienterna vågar lyfta frågor och tankar som kan uppstå.

Att patienter uppskattade stöd från sina familjer i väntan på organtransplantation framkom i resultatet. Dock undanhöll vissa patienter sina känslors fulla karaktär från sin familj. Dahlborg Lyckhage, Lau och Tengelin (2015) beskriver att hälsa och vård kan bli mer jämlik med fördel av ett normmedvetet förhållningssätt. En del normer kan skapa orättvisor och där krävs att sjuksköterskan kritiskt reflekterar över sina egna normer och handlingar för att skapa en mer jämlik vård. Detta belyser vikten av att sjuksköterskan arbetar normmedvetet och ser till hela patienten samt hens unika livssituation. Sjuksköterskan bör inte anta att patienter kan och vill hämta stöd från familj och närstående och heller inte anta att det finns ett socialt skyddsnät runt patienten. Resultatet av denna studie visade även att patienter ibland kände behov av stöd från psykolog eller kurator. Svensk sjuksköterskeförening (2017b) beskriver att samverkan i team är en av kärnkompetenserna för sjuksköterskan. Därav kan det motiveras att sjuksköterskan bör arbeta interprofessionellt och initiera kontakt med andra yrkeskategorier när behov av stöd inte kan tillgodoses av sjuksköterskan.

Svensk sjuksköterskeförening (2017a) beskriver att sjuksköterskan har ett ansvar att ge passande, korrekt och tillräcklig information till patienter. Informationen skall vara anpassad efter personens förutsättningar. Detta styrks även av Patientlagen (SFS 2014:821) där patienters rätt till anpassad information beskrivs. Patienters behov av kontinuerlig information samt vikten av att informationen var anpassad efter individen belystes i resultatet. När patienterna sökte fram information självständigt kunde den vara svår att kritiskt granska. Otillräcklig information kunde leda till misstänksamhet kring urvalsprocessen för organtransplantation. Med bakgrund av detta kan det argumenteras för att sjuksköterskan har en avgörande roll i att informationen som ges till patienter skall vara anpassad efter individen och hens förutsättningar. Patienterna bör ges utrymme att ställa eventuella frågor som uppkommer då detta kan vara en förutsättning för att minska misstänksamhets känslor kring urvalsprocessen. Att närstående fick närvara när information skulle ges ansågs positivt av patienterna. Svensk sjuksköterskeförening (2017b) menar att det åligger sjuksköterskan att kunna möta närstående och patienter med olika kunskaper och behov. Även att skapa ett partnerskap med patient och närstående som bygger på ömsesidig respekt och förtroende, vilket är en förutsättning för en god omvårdnad. Vidare framkom det ur resultatet att patienter ibland upplevde att informationen som gavs inte var anpassad efter deras barn och det kunde vara svårt att förklara tillståndet för sina barn. Detta ledde till att patienterna inte kunde stötta sina barn som de önskat då de ansåg att de inte fick hjälp med att förklara tillståndet för dem. I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) förtydligas att sjukvården har en skyldighet att beakta ett barns behov av stöd, information eller råd när en förälder eller vuxen som barnet bor med exempelvis har en allvarlig fysisk skada eller sjukdom. Därav är det av vikt att beakta att även barn kan vara närstående samt att sjuksköterskan har en skyldighet att ha barnet i åtanke när information skall ges, så att den är anpassad efter barnets ålder och mognad.

Tiden på väntelistan

Resultatet visade att många patienter vittnade om en känsla av ovisshet inför transplantationen. Ovissheten var både relaterad till att de inte visste hur lång väntan på organtransplantation skulle bli, och till att inte veta hur resultatet av transplantationen skulle bli. Vidare uttryckte patienter en rädsla inför att livet skulle ta slut innan en transplantation blev aktuell. Detta har även belysts av tidigare forskning av Bjørk och Nåden (2008) som beskrev att tankar kring sin egen dödlighet var vanligt förekommande hos dessa patienter. Liknande känslor har beskrivits av Sheikhalipour m.fl. (2018) som belyste att patienter som väntade på organtransplantation upplevde en ovisshet kring vad som kom att ske innan, under samt efter transplantationen, vilket ledde till känslor av rädsla, stress och ångest. Känslor av ovisshet och rädslan om att livet skulle ta slut innan transplantation blev aktuell kan diskuteras utifrån Erikssons (2015) beskrivning av ett livslidande som kan innefatta en känsla av hotad existens samt en ofrivilligt förändrad livssituation. Resultatet av denna studie belyste även att patienter upplevde att deras livssituation påverkades på många olika sätt under väntetiden för organtransplantation. Påverkan på livssituationen kunde bero på begränsningar som var relaterade till sjukdomen eller behandlingen av den samt att alltid vara förberedd på en transplantation. Det kan därför diskuteras att patienter kan uppleva en form av livslidande under sin väntan på organtransplantation eftersom det kan vara en oviss väntan samt att hela livssituationen kan påverkas både för patienten och familjen.

Eriksson (2015) beskriver att ett vårdlidande kan orsakas av avsaknaden av vård. Att patienterna som väntade på organ från avliden donator inte visste hur lång väntetiden skulle bli eller när transplantationen skulle ske diskuterade författarna av denna studie och ansåg att vissa likheter kunde ses till avsaknad av vård. Detta vårdlidande kan anses vara svårt för sjuksköterskor att möta eftersom de inte kan påskynda eller påverka hur lång väntan på organtransplantation blir. Däremot kan sjuksköterskan sträva efter att ge en god och säker vård med ett gott bemötande i syfte att göra väntetiden så bra som möjligt och förhindra att ett ytterligare vårdlidande uppstår.

Resultatet av denna studie visade att patienter på olika sätt försökte upprätthålla sin fysiska hälsa inför en eventuell organtransplantation. Patienter hade olika strategier för att upprätthålla sin fysiska hälsa under väntetiden, bland annat genom träning och följa sin medicinska behandling. Eriksson (1989) beskriver att hälsa kan infinna sig trots sjukdom samt att den fysiska hälsan är en del i begreppet hälsa. Wärnå-Furu (2017) beskriver att sjuksköterskan kan hjälpa patienter finna strategier för hälsa som är realistiska utifrån deras livssituation. Författarna till detta arbete anser att det i detta avseende är viktigt att sjuksköterskan arbetar personcentrerat och hittar hälsosamma strategier i syfte att patienter skall ha en så god fysisk hälsa som möjligt inför transplantationen, samt känna välbefinnande under väntetiden. Detta då tidigare forskning har belyst att en god fysisk hälsa ökade chansen för ett gott resultat av organtransplantation (Scheuer, 2016). Folkhälsomyndigheten (2018) beskriver att ett socialt hållbart samhälle skall vara jämlikt och jämställt där alla har rätt till en god hälsa. Centralt för ett socialt hållbart samhälle beskrivs även vara människors lika värde. Att sträva efter att patienter skall uppleva bästa möjliga hälsa under väntetiden på organtransplantation kan anses vara i enlighet med detta. Trots att patienter i väntan på organtransplantation lever med en sjukdom kan det anses viktigt att sjuksköterskan strävar efter att främja hälsan för dessa patienter för att de skall uppleva välbefinnande. Svensk sjuksköterskeförening (2016) menar att vårdpersonal alltid skall arbeta utefter principen om människors lika värde. Detta för att alla patienter har rätt till en god och säker vård på lika villkor.

Patienterna uttryckte många tankar kring samt känslor för en potentiell donator oberoende av vilken typ av donator. Tankarna kunde kretsa kring donatorns död eller kring komplikationer under och efter ingreppet för levande donatorer. Känslor av tacksamhet, sorg och skuld framkom. Dessa tankar och känslor kunde vara svåra att möta och dela med andra. Eriksson (2015) beskriver att ett sjukdomslidande kan innefatta ett själsligt eller andligt lidande relaterat till känslor av skuld på grund av sjukdom eller behandlingen av den. För transplantationspatienter kunde känslor av skuld och skam uppkomma relaterat till att deras behandling enbart kunde ske om en annan människa avled eller genomgick en operation för att donera ett organ. Den skam och skuld som kunde uppstå under väntetiden kan därför diskuteras vara ett sjukdomslidande för dessa patienter. Därför kan det anses vara viktigt att sjuksköterskan blir medveten om att dessa tankar och känslor ibland uppstår och våga samtala med patienterna kring dem. Detta är i enlighet med tidigare forskning som belyste att patienter uppskattade att sjuksköterskan uppmärksammade och agerade när patienterna kände nedstämdhet (Yorke & Cameron-Traub, 2008).

Denna studie har belyst att patienter kunde känna hopp om en transplantation, samt hopp om hur livet skulle komma att bli efter en transplantation. De upplevde hopp om att transplantationen skulle vara vägen till ett normalt liv utan begränsningar. Hoppet var dock

blandat med förtvivlan och vissa patienter tvekade på om transplantationen skulle ske eller om den skulle ge dem ett bättre liv. Vissa patienter beskrev dock att hoppet om framtiden minskade för varje dag de behövde vänta samt att de förberedde sig på både liv och död. Även att positiva tankar om framtiden kunde göra väntetiden lättare då det gav den en mening. Benzein (2017) menar att stödja upplevelsen av hopp kan vara en vårdhandling, men även att det kan anses oetiskt att stödja hoppet om en dålig framtidsprognos föreligger. Författarna av detta arbete har reflekterat över detta och anser att det kan vara positivt för sjuksköterskan att stödja patienters upplevelser av hopp i väntan på organtransplantation då positiva tankar om framtiden kan göra väntan lättare. Patienter som väntade på organtransplantation genomgick dessutom omfattande utredningar för att säkerställa att det fanns goda chanser att överleva en transplantation (Scheuer, 2016). Detta anser författarna av denna studie vara ytterligare en motivering till varför det kan argumenteras för att stödja patienters upplevelser av hopp. Hopp kan också innebära en förväntan av att något i den nuvarande situationen kan bli förändrat i framtiden. Känslor av hopp kan vara relaterade till många olika aspekter av livet, inte bara hopp om att överleva en organtransplantation. Det skulle även kunna handla om att hoppas på att uppleva välbefinnande trots sjukdom eller hopp om att få spendera mer tid med sin familj. Därför kan det anses viktigt för sjuksköterskan att stödja patienters upplevelse av hopp då upplevelsen av hopp kan lindra lidande och stärka hälsan hos patienter, vilket även beskrivs av Benzein (2017).

Metoddiskussion

Studieförfattarna fick intresse för området organtransplantation genom arbetsliv där korta möten med transplantationsteam förekom samt genom en föreläsning av donationsansvarig sjuksköterska, dock fanns ingen erfarenhet av att arbeta med patienter som väntade på organtransplantation. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskriver att förförståelse innebär den uppfattningen forskaren har kring det problemområde som skall studeras och innefattar bland annat teoretisk kunskap, förutfattade meningar och tidigare erfarenheter. Under arbetet med denna studie har ett neutralt förhållningssätt försökt upprätthållas genom att författarna kontinuerligt diskuterade hur artiklarna och nyckelfynden uppfattades. Detta i syfte att bibehålla en objektiv syn genom arbetsgången.

Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelser av att vänta på organtransplantation med utgångspunkt i kvalitativa studier. Friberg (2017) menar att kvalitativa studier är ett effektivt sätt att få förståelse för patienters upplevelser och hur dessa kan mötas. Vidare beskrivs att sammanställning av flera studiers resultat underlättar till implicerandet av forskning i omvårdnadsarbetet. Med bakgrund av detta kan den valda metoden för detta arbete motiveras.

För att hitta relevanta sökord för problemområdet gjordes en inledande sökning som genererade sökorden för detta arbete. Systematiska sökningar i databaserna Cinahl och PubMed utfördes. För att finna artiklar som svarade till syftet användes olika sökord i respektive databas och i de olika sökningarna för att säkerställa att relevanta artiklar inom ämnet inte missades. Boolesk sökteknik användes för att fånga flera synonymer av de valda begreppen och ansågs vara en relevant sökteknik då bland annat patienters upplevelser benämns på många olika sätt. Valet av att använda olika sökord och ämnesord utfördes för att säkerställa att relevanta artiklar inte missades i databaserna. För PubMed tillades sökordet *qualitative* då författarna upptäckte att många kvantitativa artiklar uppkom utan det sökordet.

De valda artiklarna till resultatet var från flera olika länder, deltagarna hade ett åldersspann mellan 16–72 år samt inkluderade både kvinnor och män vilket gav en bredare beskrivning av hur tiden på väntelistan upplevdes av patienter. För de valda artiklarna till resultatet hade även tiden på väntelistan ett brett spann, allt ifrån två veckors väntan till 15 års väntan. Två av de valda artiklarna till resultatet var retrospektiva studier där patienterna hade varit transplanterade i sex månader till 16 år. Detta kunde ses som en svaghet till studien då upplevelserna från patienterna kunde ha förändrats över tid. Däremot kunde det även ses som en styrka till studien då dessa patienter hade genomgått transplantationsprocessen i sin helhet och kunde beskriva hur väntan var från början till slut.

Polit och Beck (2021) beskriver att trovärdigheten i en studie hänvisar till förtroendet för sanningen i insamlade data eller tolkningar av den. Forskare bör sträva efter att skapa förtroende för dessa fynd och dess sammanhang i forskningen. Inom kvalitativa studier kan det innebära att forskaren genomför studien på ett sådant sätt som ökar trovärdigheten för resultatet. I denna studie har analysarbetet beskrivits steg för steg i syfte att möjliggöra för läsaren att bedöma denna studies trovärdighet. De elva artiklarna lästes under analysarbetet flera gånger av båda författarna för att få en fördjupad förståelse. Nyckelfynden som framkom under analysarbetet diskuterades av författarna för att säkerställa att det som svarade till syftet hade inkluderats samt att nyckelfynden tolkades på samma sätt. Detta ansågs säkerställa att eventuella feltolkningar undvikits till en större utsträckning än om det utfördes individuellt. Polit och Beck (2021) menar att peer reviewed är ett sätt att höja kvaliteten samt trovärdigheten i en studie då det indikerar att studien blivit granskad av andra forskare. Peer reviewed användes som en avgränsning i de systematiska sökningarna för detta arbete. Möjligheten till att använda den avgränsningen fanns ej i databasen PubMed därför valde författarna till detta arbete att söka fram peer reviewed manuellt genom ansvarig utgivares publiceringssida. Att de valda artiklarna till denna studie både var peer reviewed samt bedömdes vara av hög kvalitet enligt granskningsmall (bilaga II) kan anses öka trovärdigheten för denna studies resultat ytterligare.

I denna studie inkluderades patienters upplevelser av att vänta på njure, lever, lunga och hjärta från antingen avliden eller levande donator. Som tidigare nämnts är dessa de vanligaste organen för transplantation i Sverige, vilket motiverade studiens fokus på just dessa organ. Till denna studies resultat utgjorde artiklar som fokuserade på väntetiden för en njurtransplantation fem av de elva valda artiklarna. Då njure är det organ som transplanterats mest i Sverige anser studieförfattarna att det blev ett naturligt utfall. Skillnader i livssituation och sjukdomstillstånd mellan de olika organen kan också diskuteras. Som tidigare nämnts i studien är exempelvis transplantation av lunga den enda livräddande behandlingen för dessa patienter medan njursjuka patienter har dialysbehandling som ett alternativ till transplantation. Hur detta faktum påverkade denna studie kan diskuteras utifrån begreppet överförbarhet. Polit och Beck (2021) beskriver att överförbarhet avser i vilken utsträckning resultatet av en studie kan överföras till andra situationer eller deltagare. Det åligger forskaren att tillhandahålla tillräckligt med information så att läsaren själv kan utvärdera resultatens relevans. Resultatet i denna studie visade på likheter i hur patienter upplevde väntan på organtransplantation oberoende av vilket organ de väntade på. Detta i sin tur anser studieförfattarna ökar överförbarheten av studiens resultat till patienters väntan på olika organ.

Polit och Beck (2021) beskriver att forskning som berör människor eller djur skall genomföras med etiskt ställningstagande. Det finns en rad etiska principer att förhålla sig till under forskningsprocessen. Helsingforsdeklarationen beskrivs som ett exempel på internationella etiska principer som berör forskning som genomförs med människor. Vidare beskrivs att informerat samtycke innebär att patienter har fått adekvat och tillräcklig information kring en studie samt information kring att deltagande är frivilligt och att patienterna kan avsluta medverkanen i studien vid vilken tidpunkt som helst. Detta beskrivs vara ett sätt att skydda studiedeltagarna (Polit & Beck, 2021). De valda artiklarna till denna studie hade alla fått etiskt godkännande från någon etisk kommitté i det land som studien utfördes samt beskrev någon form av samtycke som deltagarna hade lämnat, antingen muntligt eller skriftligt. Artiklar som inte hade fått ett etiskt godkännande exkluderades.

Slutsatser

För patienter som väntar på organtransplantation beskrivs stöd och behov av information som viktigt för att underlätta den ovissa väntan på organtransplantation. En del patienter upplever det som svårt att samtala kring och dela sina känslor med närstående eller sjukvårdspersonal. Patienter som väntar på organtransplantation lever med en ovisshet i att inte veta hur framtiden kommer att bli eller om en transplantation ens kommer att bli aktuell för dem. Olika restriktioner i vardagen påverkar patienternas liv under väntetiden. Dessa restriktioner uppstår till följd av grunsjukdomen eller behandling av den samt att väntelistan innebär att patienterna ständigt behöver vara tillgängliga och förberedda för en transplantation. Vidare beskriver patienter blandade tankar och känslor inför organdonatorn. Många patienter uttrycker ett hopp om framtiden som kan vara blandat med förtvivlan över om framtiden verkligen kommer bli allt som de önskar. Slutsatser som kan dras av detta resultat är att det för patienter är en mångfacetterad upplevelse att vänta på organtransplantation. Både hopp om framtiden kan finnas men samtidigt svåra tankar kring sin egen samt donatorns mortalitet förekommer. Sjuksköterskan har en avgörande roll i informationen som ges till patienterna under deras väntetid samt att hen kan vara en viktig källa till stöd. Även stöd från familj och närstående är värdefull och bör inkluderas när så är möjligt. Vidare påverkas livet för dessa patienter genom många olika restriktioner, där finns det utrymme för hälsofrämjande arbete genom individanpassade strategier i syfte att främja hälsa och välbefinnande.

Praktiska implikationer

Resultatet ger en ökad förståelse för hur upplevelsen av att vänta på organtransplantation kan vara, samt vilken påverkan det har på patienters dagliga liv. En större förståelse för patientgruppen kan underlätta för sjuksköterskan i mötet med dessa patienter. Detta i sin tur kan leda till en förbättrad omvårdnad för patienterna då sjuksköterskan har en fördjupad insikt i de svårigheter och den ovisshet patienterna kan uppleva. I situationer där patienter har svårt att möta de tankar och känslor som uppkommer är det viktigt att sjuksköterskan är uppmärksam och kan ge både stöd samt relevant information till patienter för att minska känslor av ovisshet. Dessa tankar och känslor kan vara av existentiell art och sjuksköterskan behöver då identifiera och våga samtala kring dessa tankar och känslor med patienterna eller hänvisa till andra yrkeskategorier när så krävs. Vikten av att inkludera patientens familj och närstående när de önskar är ytterligare en faktor som sjuksköterskan behöver tänka på, detta då det kan vara en

viktig del av dessa patienters liv samt en källa till stöd för dem. Sjuksköterskan kan arbeta hälsofrämjande och skapa stödgrupper för hela familjen under processen för organtransplantation. Patienter som väntar på organtransplantation finns överallt i vården då de ofta är kroniskt sjuka, därav anses detta arbete kunna användas av sjuksköterskor och övrig sjukvårdspersonal oberoende av vilken verksamhet de är yrkesverksamma i för att få en fördjupad förståelse för dessa patienters situation.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Behovet för organtransplantation ökar för varje år som går och bristen på donatorer likaså. Utifrån detta påträffas patienter som väntar på organtransplantation i alla vårdssammanhang där sjuksköterskan utgör en stor roll i bemötande och bedömningar. Vidare krävs ytterligare forskning inom området samt forskning kring anhörigas upplevelser av att ha en närstående som väntar på organtransplantation. Detta för att sjuksköterskan enklare skall kunna bemöta och inkludera närstående i vården av patienter som väntar på organtransplantation då det är något som uttryckts som värdefullt av dessa patienter. Ytterligare forskning kring patienters upplevelser av att inte bli godkänd för transplantation eller som blir borttagna från väntelistan kan ge en ökad kunskap samt utveckla omvårdnaden av dessa patienter.

Författarna till denna studie anser att de behöver ytterligare kunskap kring att bemöta patienter och deras existentiella frågor. Detta då patienter som väntar på organtransplantation kan ha existentiella tankar och frågor som rör liv och död. En fördjupad kunskap för patienters upplevelser under väntetiden på organtransplantation har erhållits under arbetet för denna studie. Däremot behövs ytterligare kunskaper kring transplantationsprocessen och eftervården samt dess innebörd för patienterna.

Referenser

Artiklar markerade med * har använts i resultatet.

*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.

<https://doi.org/10.5812/hepatmon.57775>

Andersson, M., Nilsson, J. (2016). Thoraxkirurgi. I C. Kumlien, & J. Rydstedt (Red.), *Omvårdnad och kirurgi*. (s. 399–412). Studentlitteratur.

Arman, M. (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (Andra upplagan, s.213 - 224). Studentlitteratur.

Benzein, E. (2017). Hopp. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (Andra upplagan, s.317 - 326). Studentlitteratur.

Bjørk, I. T., & Nåden, D. (2008). Patient's experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15(4), 289 – 298. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2008.00418.x>

Bucín, D., Källén, R., & Persson, N. H. (2018). Transplantationsimmunologi och organtransplantationer. I *läkemedelsboken*.

https://lakemedelsboken.se/kapitel/allergiska-och-immunologiska-tillstand/transplantationsimmunologi-och-organtransplantationer.html#p1a_33

*Burns, T., Fernandez, R., & Stephens, M. (2017). The experience of waiting for a kidney transplant: a qualitative study. *Journal of renal care*, 43(4), 247 – 255.

<https://doi.org/10.1111/jorc.12209>

Castedal, M., Bennet, W., Clase, S., Fredriksson, K., Friedrich, L., Hallste, G., Holmberg, M., Krantz, E., & Skoglund, C. (u.å). Livet med en ny lever - patientinformation om levertransplantation.

<https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/su3718-516638187-575/native/Livet%20med%20en%20ny%20lever.pdf>

*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*, 25(7-8), 930 – 939. <https://doi.org/10.1111/jocn.13107>

*da Silva Knih, N., Sartori, L. D., 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. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400035>

Dahlborg Lyckhage, E., Lau, M., & Tengelin, E. (2015). Normer som hinder för jämlik och rättighetsbaserad vård. I E. Dahlborg Lyckhage, G. Lyckhage, E. Tengelin (Red.), *Jämlik vård: Normmedvetna perspektiv*. (Första upplagan, s.37 – 57). Studentlitteratur AB.

Dellgren, G. (2018a). *Hjärtrtransplantation*. I hjärt- lungfonden.

<https://www.hjart-lungfonden.se/sjukdomar/hjartsjukdomar/hjarttransplantation/>

Dellgren, G. (2018b). *Lungtransplantation*. I hjärt- lungfonden.

<https://www.hjart-lungfonden.se/sjukdomar/lungsjukdomar/lungtransplantation/>

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (Andra upplagan). Liber AB

Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. (Andra upplagan). Almqvist & Wiksell

Folkhälsomyndigheten. (2018). *Vad är social hållbarhet för oss?*

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/motesplats-social-hallbarhet/social-hallbarhet/>

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan, s. 129–139). 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. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2011.01511.x>

*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*, 22(11-12), 1620 – 1628. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x>

Kornhall, B. (u.å). *Att byta hjärta – en skrift för dig som står på tröskeln till*

hjärtrtransplantation. <https://www.internetmedicin.se/wp-content/uploads/2020/05/Att-byta-hjarta.pdf>

*Kristensen, I. V., Birkelund, R., Henrikssen, 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*, 2020(29), 638 – 644.

<https://doi.org/10.1111/jocn.15117>

Lennerling, A. (2021). *Livet med en ny njure - En handbok för dig som ska njurtransplanteras*. [https://mellanarkiv-](https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/su3718-516638187-579/native/Livet%20med%20ny%20njure%202021.pdf)

[offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/su3718-516638187-579/native/Livet%20med%20ny%20njure%202021.pdf](https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/su3718-516638187-579/native/Livet%20med%20ny%20njure%202021.pdf)

Li, P.K-T., Chu, K.H., Chow, K.M., Lau, M.F., Leung, C.B., Kwan, B.C.H., Tong, Y.F., Szeto, C.C., & Ng, M.M.M. (2012). Cross sectional survey on the concerns and anxiety of patients waiting for organ transplants. *Nephrology*, 17(5), 514 – 518.
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1797.2012.01615.x>

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen, & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (Tredje upplagan, s. 219 – 234). Studentlitteratur.

Martin, P., DiMartini, A., Feng, S., Brown, R. JR., & Fallon, M. (2014). Evaluation for liver transplantation in adults: 2013 practice guideline by the american association for the study of liver diseases and the American society of transplantation. *Hepatology*, 59(3), 1144 – 1165.
<https://doi.org/10.1002/hep.26972>

*McKie, P., Webzell, I., Loewenthal, D., & Heaton, N. (2020). An exploratory study of the experiences of deceased-donor liver transplant recipients and their need for psychotherapeutic support. *Journal of clinical nursing*, 29(15-16), 2991 – 2998.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15309>

Mer organdonation. (u.å). *Att stå på väntelistan*.

<https://merorgandonation.se/personligaberattelser/om-att-sta-pa-vantelistan>

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

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (Elfte upplagan). Wolters Kluwer.

*Poole, J., Ward, J., DeLuca, E., Shildrick, M., Abbey, S., Mauthner, O., Ross, H. (2016). Grief and loss for patients before and after heart transplant. *Heart and lung*, 45(3), 193 – 198.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.01.006>

Scandiatransplant. (2021). *Transplantation and donation figures 2020*.
http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2020_4Q.pdf

Scheuher, C. (2016). A review of organ transplantation- Heart, lung, kidney, liver and simultaneous liver-kidney. *Critical care nursing quarterly*, 39(3), 199-206.
<https://doi.org/10.1097/cnq.000000000000115>

SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m. Socialdepartementet*.

SFS 2006:351. *Lag om genetisk integritet. Socialdepartementet*.

SFS 2014:821. *Patientlag. Socialdepartementet.*

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen. Socialdepartementet.*

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 and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 32(1), 82 – 95. <https://doi.org/10.1891/0000-000Y.32.1.82>

Socialstyrelsen. (2021b). *Hälso- och sjukvårdspersonal*. <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/vem-far-gora-vad/halso--och-sjukvardspersonal/>

Socialstyrelsen. (2021a). *Organ och vävnadsdonation I Sverige 2020*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7445.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%C3%B6r%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%C3%B6r%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20v%C3%A5rd%202019.pdf>

Weill, D., Benden, C., Corris, P. A., Dark, J. H., Davis, R. D., Keshavjee, S., Lederer, D. J., Mulligan, M. J., Patterson, G. A., Singer, L. G., Snell, G. I., Verleden, G. M., Zamora, M. R., & Glanville, A. R. (2015). A consensus document for the selection of lung transplant candidates: 2014--an update from the Pulmonary Transplantation Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation. *The journal of heart and lung transplantation*, 34(1), 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.06.014>

World Health Organization. (2021). *Transplantation*. https://www.who.int/health-topics/transplantation#tab=tab_1

Wärnå-Furu, C. (2017). Hälsa. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (Andra upplagan, s.157–172). Studentlitteratur.

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

Yorke, J., & Cameron-Traub, E. (2008). Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant. *Journal of clinical nursing*, 17(5a), 78 – 87. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02078.x>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan, s.59–82). Studentlitteratur.

Översikt av systematiska sökningar

Databas/datum Cinahl 211109	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	Organ transplant OR organ transplantation OR sot OR solid organ transplant OR transplant	43,635				
Sökning 2	Patient experience OR patient perspective OR patient view	237,825				
Sökning 3	Wait* time* OR wait* list*	19,281				
Sökning 4	S1 AND S2 AND S3	204				
Avgränsningar:	Peer Reviewed, 2011-2021 & Engelska	112	112	24	9	7

Databas/datum Cinahl 211110	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	(MH "Heart transplantation")	5,015				
Sökning 2	(MH "Liver transplantation")	7,152				
Sökning 3	(MH "Kidney transplantation")	11,622				
Sökning 4	(MH "Lung transplantation")	3,000				
Sökning 5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	25,717				
Sökning 6	(MH "Life Experiences")	29,923				
Sökning 7	(MH "Waiting lists")	6,223				
Sökning 8	S5 AND S6 AND S7	11				
Avgränsningar:	Peer reviewed, 2011-2021 & Engelska	8	8	5	4	2

Databas/datum PubMed 211110	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	Organ transplantation	569,954				
Sökning 2	Individuals experience OR patient perspective	668,878				
Sökning 3	Waiting list OR waiting time	35,284				
Sökning 4	Qualitative	335,533				
Sökning 5	S1 AND S2 AND S3	48				
Avgränsningar:	2011-2021 & Engelska	37	37	18	9	9 (2)*

*I denna sökning valdes nio artiklar till resultatet, dock hade sju redan förekommit i sökningen vi gjort i Cinahl. Här valdes alltså två nya artiklar till uppsatsens resultat.

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.

Kvalitetsbedömning			
2019-07	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 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?			
Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet	Låg	Medel	Hög

Översikt av analyserad litteratur

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Aghahossaini, S. S., Nayeri, N. D., Shahsavari, H., & Tosi, M. N.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Land: Iran</p>	<p>Antalet patienter som väntar på levertransplantation ökar och väntetiden är lång och påverkar patienters livskvalitet. Syftet med studien var att undersöka livserfarenheter hos patienter med hepatit som väntade på levertransplantation.</p>	<p>Kvalitativ metod och använde sig av innehållsanalys för tolkning av insamlad data.</p>	<p>Patienter som väntande på levertransplantation, förstod persiska (farsi) samt hade en vilja att delta i studien.</p> <p>6 kvinnor och 4 män med hepatit intervjuades.</p>	<p>Patienter som väntar på levertransplantation upplever många olika svårigheter exempelvis ekonomiska, sociala samt fysiska, vilket leder till försämrad livskvalitet.</p>	Hög
<p>Författare: Burns, T., Fernandez, R., & Stephens, M.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Land: Australien</p>	<p>Cirka 170 000 personer väntar på njurtransplantation i hela världen. Utav dessa har majoriteten dialysbehandling. Det finns lite forskning kring upplevelser av att vänta på avliden donator.</p> <p>Syftet med studien var att undersöka och beskriva upplevelsen av att vänta på njurtransplantation från en avliden donator.</p>	<p>Författarna utgick från kvalitativ metod och använde sig av tematisk analys för att tolka insamlad data.</p>	<p>Patienter över 18 år som behandlades med dialys och fanns på väntelistan för transplantation av njure.</p> <p>Sex deltagare i åldrarna 29 – 63 år som genomgått dialysbehandling i 10 månader – 6 år.</p>	<p>Dialysbehandling innebär en stor börda för patienter under sin väntetid och transplantation ses som nyckeln till frihet. Känslor av hopp och osäkerhet präglar väntan. Stöttning från familj, vänner och andra patienter är viktigt.</p>	Hög
<p>Författare:</p>	<p>Erfarenheter av att vänta på njurtransplantation</p>	<p>Kvalitativ beskrivande design</p>	<p>Patienter med njursjukdom i slutstadiet, > 19år,</p>	<p>Patienter upplever restriktioner i</p>	Hög

<p>Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S.</p> <p>Årtal: 2016</p> <p>Land: Sydkorea</p>	<p>tion i Sydkorea har inte undersökts djupgående tidigare. Att vänta på transplantation kan orsaka fysiska eller psykosociala problem och ge dåliga resultat. Syftet med studien var att undersöka upplevelser hos koreanska patienter med njursjukdom i slutstadiet som väntar på njurtransplantation.</p>	<p>med konventionell innehållsanalys som metod för att analysera datan.</p>	<p>väntat på sin första transplantation mer än 1 år, hade varit förstahandskandidater för en transplantation, ej hade kommunikationssvårigheter, 8 patienter med njursjukdom i slutstadiet som väntat på njurtransplantation mer än 1 år.</p>	<p>vardagen då de alltid behöver vara tillgängliga. Patienter känner oro för om de kommer hinna få en transplantation. Hopp om framtiden gjorde väntan lättare. Familjens stöttning var viktig.</p>	
<p>Författare:</p> <p>da Silva Knih, N., Sartori, L. D., Zink, V., de Aguiar Roza, B., & Schirmer, J.</p> <p>Årtal: 2013</p> <p>Land: Brasilien</p>	<p>Tiden på väntelistan präglas av sjukdom, rädsla för att dö, förändrad självbild och förväntningar på en transplantation vilket triggar stressande faktorer som kan påverka behandlingen. Syftet med studien var att undersöka patienter med kronisk njursvikt och deras upplevelser av att befinna sig på väntelistan för transplantation.</p>	<p>Författarna utgick ifrån kvalitativ metod med fenomenologisk teori. Innehållsanalys användes för att tolka insamlad data.</p>	<p>Patienter som behandlades med hemodialys och som väntat på en njurtransplantation i mer än 6 månader.</p> <p>12 män och 8 kvinnor som behandlades med hemodialys deltog i studien.</p>	<p>Stress, rädsla och förväntan präglade patienters tid på väntelistan. Olika strategier för att hantera tiden på väntelistan belystes. Familjens stöd uppskattades. Transplantationen sågs som en väg bort från restriktioner till följd av dialysbehandling.</p>	Hög
<p>Författare:</p> <p>Ivarsson,</p>	<p>Det finns väldigt lite som är känt om hur</p>	<p>Författarna utgick ifrån en kvalitativ</p>	<p>Patienter som placerats på väntelistan för transplantation för</p>	<p>Stöttning samt information var viktigt för dessa patienter</p>	Hög

<p>B., Ekmechag, B., & Sjöberg, T.</p> <p>Årtal: 2011</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>patienter som väntar på hjärt- eller lungtransplantation upplever stöttning och information i väntan på transplantation</p> <p>Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av information och stöd medan de väntade på transplantation av hjärta eller lunga.</p>	<p>metod och använde sig av kritisk incidentteknik för tolkning av insamlad data.</p>	<p>2–4 veckor sedan och som väntade på hjärt- eller lungtransplantation.</p> <p>11 kvinnor och 10 män som var i åldrarna 24-69år som väntade på hjärt- eller lungtransplantation.</p>	<p>för att kunna hantera väntetiden vilken upplevdes som osäker. Patienter tyckte det var positivt att deras närmast anhörig fick närvara när information gavs.</p>	
<p>Författare: Ivarsson, B., Ekmechag, B., & Sjöberg, T.</p> <p>Årtal: 2013</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Otillräcklig information har identifierats som en av många stressfaktorer för patienter som väntar på hjärt- eller lungtransplantation.</p> <p>Syftet med studien var att beskriva patienters retrospektiva erfarenheter av informationen och stöttningen de fått under väntetiden för transplantation av hjärta eller lunga.</p>	<p>Kvalitativ beskrivande retrospektiv design. Kvalitativ innehållsanalys användes för analysering av data.</p>	<p>Patienter >16år som 6 månader tidigare genomgått transplantation av hjärta eller lungor.</p> <p>9 kvinnor 7 män i åldrarna 16-67år som genomgått transplantation av hjärta eller lunga 6 månader tidigare.</p>	<p>Stöttning från familj, vänner, sjukvårdspersonal och tidigare transplanterade patienter är viktigt. Patienter upplevde att de fick psykosocialt stöd om de behövde. Patienter kände sig fastbundna vid medicinsk apparatur vilket ledde till minskad autonomi och inskränkning av privatlivet.</p>	Hög
<p>Författare: Kristensen, I. V., Birkelund, R., Henriksen, J.,</p>	<p>Tidigare forskning berör ofta njurtransplantation från avliden donator därav krävs forskning kring patienter</p>	<p>Författarna använde sig av kvalitativ metod med utgångspunkt i hermeneutisk fenomenologi</p>	<p>Dansktalande patienter som var över 18 års ålder och som skulle genomgå njurtransplantation från en levande donator.</p> <p>6 kvinnor och 8 män deltog i studien med</p>	<p>Patienter upplever olika existentiella utmaningar i vardagen. Att återgå till det normala livet var viktigt för patienterna. Väntetiden</p>	Hög

<p>Agerskov, H., & Norlyk, A.</p> <p>Årtal:</p> <p>2020</p> <p>Land:</p> <p>Danmark</p>	<p>upplevelser av att vänta på njurtransplantation av levande donator.</p> <p>Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelser av det vardagliga livet inför njurtransplantation med en levande donator.</p>	<p>gi som inspirerats av Ricoeur.</p>	<p>njursjukdom i slutstadiet.</p>	<p>präglas av hopp och frustration samt tankar kring donatorn.</p>	
<p>Författare:</p> <p>McKie, P., Webzell, I., Loewenthal, D., & Heaton, N.</p> <p>Årtal:</p> <p>2020</p> <p>Land:</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Patienters emotionella behov under väntetiden för levertransplantation är inte tillräckligt utforskade.</p> <p>Syftet med studien var att undersöka hur patienter som levertransplanterats upplevde processen och deras behov av psykoterapeutiskt stöd.</p>	<p>Kvalitativ metod med grundad teori som analysmetod.</p>	<p>Patienter som levertransplanterats för mer än 12 månader sedan.</p> <p>6 kvinnor deltog som levertransplanterats för mer än 12 månader sedan.</p>	<p>Psykoterapeutiskt stöd ansågs viktigt. Även stöttning från andra. Inför levertransplantation upplevde patienter utmaningar med att vänta och anpassa sig samt känslor av att vara förändrad. Patienter beskrev att de förberedde sig för både liv och död.</p>	Hög
<p>Författare:</p> <p>Moran, A., Scott, A., & Darbyshire, P.</p> <p>Årtal:</p> <p>2011</p> <p>Land:</p> <p>Irland</p>	<p>Njursjukdom är ett kroniskt och försvagande tillstånd som kan orsaka många förluster vilket kan resultera i ett lidande.</p> <p>Syftet med studien var att undersöka njursjuka patienters upplevelser av att leva med hemodialys.</p>	<p>Författarna använde sig av Heideggeriansk fenomenologisk metod. Insamlad data analyserades med hjälp av kvalitativ tolkningsmetod enligt Diekelmann m. fl. (1989).</p>	<p>Patienterna skulle vara över 18 års ålder, tala engelska samt att de behandlades med hemodialys.</p> <p>7 kvinnor och nio män deltog i studien.</p>	<p>Studien belyste att hemodialyspatienter såg behandlingen som kortsiktig och att den skulle avslutas med hjälp av transplantation. Patienter upplevde att livet var på paus under tiden de inväntade transplantation.</p>	Hög

<p>Författare: Poole, J., Ward, J., DeLuca, E., Shildrick, M., Abbey, S., Mauthner, O., Ross, H.</p> <p>Årtal: 2016</p> <p>Land: Kanada</p>	<p>Patienter upplever känslor av ångest och förlust r/t hjärttransplantation. Syftet med studien var att undersöka sorg och förlust hos patienter som väntar på eller lever med nya hjärtan.</p>	<p>Kvalitativ metod med utgångspunkt i Merleau-Pontys arbete. Sekundär kvalitativ analys av tidigare insamlad data från videoinspelade intervjuer.</p>	<p>Patienter som väntade eller hade blivit hjärttransplanterade, som pratade engelska och ej hade något dokumenterad kognitiv nedsättning.</p> <p>30 patienter deltog i studien, varav 15 väntade på hjärttransplantation och resterande 15 redan hade hjärttransplanterats.</p>	<p>Under väntetiden uttryckte patienterna sorg inför risken att själv avlida. Även känslor av skuld och sorg präglade tankarna kring sin blivande donator. Detta påverkade deras livskvalitet.</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F.</p> <p>Årtal: 2016</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Patienter som väntar på njurtransplantation upplever många utmaningar dels genom behandling och sjukdom, dels att det är påfrestande och kräver avancerad egenvård.</p> <p>Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelser av att vänta på njurtransplantation medan de behandlades med hemodialys.</p>	<p>Kvalitativ metod tillämpades. Beskrivande innehållsanalys användes för att tolka insamlad data.</p>	<p>Behandling med hemodialys under minst 6 månader, väntade på transplantation samt talade svenska.</p> <p>7 män och 1 kvinna deltog i studien.</p>	<p>En medvetenhet om att tiden höll på att ta slut upplevdes av patienterna. Behovet av stöttning belyses. Patienterna kände ett behov av att ständigt vara tillgängliga, samt en känsla av att vara beroende av medicinsk apparatur. Patienter kände ändå hopp inför framtiden</p>	<p>Hög</p>

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