



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

Patienters upplevelser av att vänta på en organtransplantation

- **En ny chans till livet**

Olivia Elfström & Malin Sandefalk

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Vårtermin 2022**

Patienters upplevelser av att vänta på en organtransplantation - En ny chans till livet Patients 'experiences of waiting for an organ transplant – A new chance of life

Författare	Olivia Elfström Malin Sandefalk
Handledare	Lisbeth Hillström
Examinator	Kicki Klaeson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	VT 2022
Antal sidor	15

Background: The history of transplantation goes back a long time and has been the last resort as a treatment to save a person's life. The availability of organs does not correspond to the need, there are also limited studies on how the patient's health processes are affected during the waiting time for a new organ. **Aim:** The aim of this study was to describe patient experiences of waiting for an organ transplant. **Method:** This literature-based study was based on qualitative research to describe patient experiences of managing the waiting time for an organ transplant. 11 articles were analyzed according to Friberg's (2017) five step model. **Results:** The article analysis resulted in two main themes and six sub-themes. The main theme New Challenges highlighted that the patients are in need for both support and information during the time that they are waiting for an organ transplant. The second main theme, Emotional stress highlighted what feelings the patient can endure during the waiting time for a transplantation. The feelings of both hope and uncertainty are described by the patients. **Conclusion:** When nurses take responsibility for the caring and the six areas of competence, which means that patients who are on the waiting list for an organ transplant have their nursing needs met.

Keywords Hope, Patient experiences, Organ transplant, Support, Waiting time.

Populärvetenskaplig sammanfattning

I Sverige är behovet av ett nytt organ större än tillgången på organ. I januari 2022 var det över 800 personer som stod på väntelistan, bara föregående år avled 33 personer i väntan. Den tid som patienter står på väntelista kan variera och påverkar patienternas hälsoprocesser. Ett av Förenta nationernas (2015) globala mål handlar om människor rätt till hälsa. Sjuksköterskor har ett övergripande omvårdnadsansvar vilket innebär att arbeta systematiskt med omvårdnadsprocessen och integrera de sex kärnkompetenserna i dess delar (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017).

Elva vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats valdes ut som underlag för examensarbetet. Analysen av dessa artiklar resulterade två teman och tre underteman för vardera teman. Resultatet till denna studie visade att patienterna pendlade mellan flera olika känslor, som oro inför framtiden samt oro inför att inte bli transplanterad i tid. Patienterna uttryckte även glädje och hoppfullhet inför framtiden, då hoppet om överlevnad ökade. Resultatet visade att patienter på väntelistan hade ett stort behov av stöd och information, både från vårdpersonal och deras närstående. Studiens resultat bidrar till ökad kunskap hos sjuksköterskor om patienters upplevelse av att vänta på en organtransplantation. När sjuksköterskan har förutsättningar för att ta ansvar för omvårdnaden och integrerar de sex kärnkompetenserna i omvårdnadsprocessens samtliga steg kan patienter som väntar på nytt organ få sina individuella omvårdnadsbehov tillgodosedda.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Historik.....	1
Tidigare forskning.....	1
Juridiska och etiska aspekter om organtransplantation.....	2
Donationsprocessen och tilldelning av organ.....	3
Sjuksköterskans ansvar och funktion.....	3
Hållbarhet.....	4
Teoretiska utgångspunkter.....	4
Problemformulering.....	5
Syfte.....	5
Metod.....	5
Litteratursökning.....	6
Urval.....	6
Analys.....	7
Resultat.....	7
Nya utmaningar.....	7
Att vänta på ett nytt organ.....	8
Att vara i behov av information.....	8
Att vara i behov av stöd från närstående och vårdpersonal.....	9
Emotionella påfrestningar.....	9
Att leva med oro, ångest, nedstämdhet, stress och rädsla.....	9
Att pendla mellan hopp och förtvivlan.....	10
Att känna hopp, tro och glädje.....	10
Diskussion.....	11
Resultatdiskussion.....	11
Nya utmaningar.....	11
Emotionella påfrestningar.....	12
Metoddiskussion.....	13
Slutsatser.....	15
Praktiska implikationer.....	15
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde.....	15
Referenser.....	16

Bilagor

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

Inledning

Organtransplantation är sedan en längre tid tillbaka en tillförlitlig och vedertagen behandlingsmetod mot terminalt sviktande organ inom hälso- och sjukvården i Sverige. Organtransplantation ger svårt sjuka individer en möjlighet till ett fortsatt liv när det inte längre finns några behandlingsmetoder kvar som hjälper (SFS 1995:831). I januari 2022 väntade 884 personer på en organtransplantation i Sverige. Under 2021 avled 33 personer i väntan på ett organ (Scandiatransplant, u.å). Väntetiden på ett organ kan variera från dagar till år, då efterfrågan är större än tillgången, samt att storlek och vävnadstyp måste matchas mellan donator och mottagare. Väntetiden inför organtransplantation påverkar patientens hälsoprocesser. Sjuksköterskan har ett övergripande omvårdnadsansvar och ett av fyra ansvarsområden handlar om sjuksköterskans ansvar för att främja- och att återställa hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017A).

Författarna till studien har erfarenheter från två olika håll när det kommer till organtransplantation. Genom arbetslivserfarenhet och genom personliga erfarenheter. Därav fanns en önskan om en djupare kunskap inom organtransplantation och hur detta påverkar patienterna på väntelistan i deras vardag. Detta examensarbete kommer belysa patienters upplevelser av att vänta på en organtransplantation.

Bakgrund

Historik

Nordhem och Ninokawa (2021) beskriver att den första dokumenterade organtransplantationen genomfördes omkring 1550 f.kr och var hudtransplantation i hopp av att behandla brännskador. Fram till 1950-talet hade hudtransplantationer varit de enda framgångsrika transplantationerna, men nyfikenheten att transplantera organ väcktes hos läkarkåren. På 1960-talet initierades forskning om betydelsen av immunsuppressionbehandling för att förhindra avstötning. År 1967 utfördes den första levertransplantationen på en människa i USA, som även behandlades med immunsuppression (Nordhem & Ninokawa, 2021). Jansson och Andersson (2002) beskriver att den första hjärttransplantationen i världen genomfördes år 1967 av den sydafrikanska hjärtkirurgen Christiaan Barnard. Den första kombinerade hjärt- och lungtransplantation genomföres 1978 (Jansson & Andersson, 2002). I Sverige gjordes den första levertransplantationen 1974 och den första hjärttransplantationen 1984 på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg (Jansson & Andersson, 2002). Under de senaste 50 åren har transplantation blivit en etablerad behandlingsmetod (WHO, u.å). Dock finns skillnader vad gäller tillgång på organ i världens länder. WHO (u.å) förklarar vidare att skillnader även ses på kvalitén och säkerheten internationellt avseende vid olika transplantationsverksamheter. Dessa olikheter beror på att det finns skillnader kring transplantationssäkerheten, när det kommer till kvalitén och de instrument som används för att hitta lämpliga transplantationspatienter. Det råder även skillnader hur effektiva de olika transplantationsverksamheterna är beroende på hur många transplantationer de utför varje år (WHO, u.å)

Tidigare forskning

Tidigare forskning belyser att sjuksköterskan kan möta utmaningar i vårdandet av organdonatorer i alla donationsprocessens steg (Simonssons m.fl. 2020). Sjuksköterskor utan tidigare erfarenheter av organdonatorer visade sig ha speciellt svårt att hantera donationsprocessen. Simonssons m.fl. (2020) studie visar att svårigheter uppkom då fokus på att rädda liv bortprioriterades av inriktningen på organbevarande behandling hos patienten. Studiens resultat visar även att ett fokusskifte resulterade i att patienten sågs som ett objekt, en

medicinsk kropp i stället för en människa med en levnadshistoria som nu ska donera livets gåva till någon annan (Simonsson m.fl., 2020). Emotionella utmaningar kan uppstå för sjuksköterskan som skall vårda patienter som är i behov av ett organ och deras närstående. Under donationsprocessen ser sjuksköterskan att det kan bli emotionellt svårt att veta för mycket personligt om donatorn när de samtidigt kan behöva vårda den transplanterade patienten (Simonsson m.fl., 2020). Tidigare forskning beskriver att patienter upplever att de är i en sårbar situation under den tid som de står på väntelistan för ett nytt organ och har komplexa omvårdnadsbehov (Haugh & Salyer 2007; Maldonado, 2019). Flera närstående upplever oro gällande otillräcklig information angående patienten som väntar på organ. Därav är det av vikt för sjuksköterskan att inte negligera närståendes behov och känslor (Ivarsson m.fl., 2014). Behovet av information tillgodoses genom möten med transplantationsteam där tidig och tydlig information delges. Där även närstående har möjlighet att ställa frågor utan att bli dömda (Ivarsson m.fl., 2014). Tidig och tydlig information kan bidra till minskad oro och större förståelse hos närstående, vilket minskar risken för psykiska besvär. Sjuksköterskan bör även informera närstående om olika möjligheter till stöttning, som kan vara kuratorkontakt eller kontakt med individer som upplevt liknande situationer (Ivarsson, m.fl., 2014).

Juridiska och etiska aspekter om organtransplantation

Enligt Lagen om transplantation m.m. (SFS1995:831) kan biologiskt material användas för transplantation om individen har givit sitt skriftliga samtycke eller uttryckt sin egen vilja av att donera, därefter kan en donation bli aktuell (SFS1995:831). Personer kan göra sin vilja hörd genom att anmäla sig till donationsregistret men det är även av vikt att personerna informerar sina närstående om sin vilja (Socialstyrelsen, 2021C). En donation får inte genomföras så länge närstående inte blivit informerade om patientens tillstånd. Närstående till den avlidne skall få tid och information om vad en donation innebär innan beslut fattas. De har även rätten att motsäga sig att en donation sker om inte ett tydligt samtycke finns hos den avlidne (SFS1995:831). I regeringens proposition (2021/22:128) som börjar gälla från och med 2022-07-01 beskrivs det att om personen uttryckt sin önskan att donera kommer närstående inte längre kunna förhindra donation. När frågan har ställts till närstående om organdonation och under tiden som de fattar ett beslut kan vårdpersonalen ge organbevarande behandling som längst 72 timmar, vilket innebär intubering alternativt fortsatt respiratorbehandling. Enligt propositionen (2021/22:128) klassificeras inte personer med gravt intellektuell funktionsnedsättning som organdonator, med hänvisning till svårigheter att delge samtycke. Propositionen (2021/22:128) exkluderar dessa individer för att juridiskt skydda dem från organtransplantation.

En person anses avliden när hjärnans samtliga funktioner totalt fallit bort, vilket kan ske på grund av hjärnskador eller cirkulationsstillestånd (SFS1987:296). Största delen av potentiella organdonatorer identifieras inom intensivvården (Socialstyrelsen, 2021A). De personer som identifierats och godkänts som organdonatorer kan genomgå en av de två olika donationsprocesserna som finns i Sverige (Socialstyrelsen, 2021B). De två olika processer kallas för Donation after Brain Death (DBD) och Donation after Circulatory Death (DCD). Socialstyrelsen (2021A) beskriver att DBD är när donatorn avlider till följd av primära hjärnskador. DCD förklaras att donatorn avlider på grund av cirkulationsstillestånd (Socialstyrelsen, 2021A). Enligt Socialstyrelsen (2021A) är DBD är den vanligaste donationsprocessen, 170 donatorer genomgick processen år 2020 medan endast 11 donatorer genomgick DCD samma år.

Donationsprocessen och tilldelning av organ

När medicinska behandlingar inte givit önskad effekt för att rädda ett organ återstår transplantation som det slutgiltiga behandlingsalternativet (Dellgren, 2018). Patienter som utreds för organtransplantation genomgår en process för att bli uppsatt på väntelistan, vilket innehåller både fysiska och psykiska undersökningar (Castedel m.fl., u.å). Mottagaren och donatorn måste matchas immunologiskt för att minska risken för avstötning (Socialstyrelsen, 2021A). Nationellt finns det inte några väntelistor utan varje transplantationssjukhus har en egen lista (Socialstyrelsen, 2021A). Transplantationsavdelningarna samarbetar emellertid med varandra genom ett nätverk (Scandiatransplant, u.å). Enligt Propositionen (2021/22:128) utgår tilldelningen av organ huvudsakligen från den som är i störst behov, men hänsyn tas även gällande matchning av blodgrupp, storlek och immunologisk matchning för att minska risken för avstötning.

Sjuksköterskans ansvar och funktion

Sjuksköterskans fyra grundstenar är att förebygga sjukdom, främja hälsa, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017A). Detta stämmer överens med Hälso- och sjukvårdslagen (SFS2017:30) som beskriver att vården skall sträva efter att bidra till god hälsa och förebygga ohälsa för patienten. Sjuksköterskans främsta ansvar är omvårdnad, vilket innebär att självständigt leda omvårdnaden i samråd med patient, närstående samt andra yrkesgrupper. Omvårdnadsarbetet riktas mot patientens grundläggande behov i vardagen och är en livsviktig del i vårdandet (Svensk sjuksköterskeförening, 2021B). I omvårdnadsarbetet ingår omvårdningsprocessen som utgör grunden för sjuksköterskans arbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2021B). Omvårdningsprocessen innefattar bedömning, diagnostik, planering, genomförande och utvärdering av omvårdnaden. Svensk sjuksköterskeförening (2021B) beskriver att de sex stegen i sjuksköterskans kärnkompetens är grundstenen i omvårdningsprocessen. När det gäller kärnkompetensen personcentrerad vård så har sjuksköterskan ansvar för att i partnerskap med patient och närstående utforma omvårdanden där patientens resurser tillvaratas. Sjuksköterskans förhållningssätt är en viktig kompetent när det gäller personcentrerad vård och Larssons m.fl. (2011A) studie visar att sjuksköterskans förhållningssätt har en betydande roll och kan hämma eller främja patientens delaktighet. Exempelvis hämmas delaktigheten om sjuksköterskan intar maktposition och undanhåller tillräcklig information för patienten. Exempel på beteende som stimulerar är när sjuksköterskan visar tillgänglighet och genuinitet i omvårdanden (Larsson m.fl., 2011A). Patientlagen (SFS2014:821) beskriver att patienten och deras närstående ska ges förutsättningar för att vara delaktiga och kunna påverka sin egen vård, vilket främjar integritet och självbestämmande. Dahlborg-Lyckhage (2015) skriver att sjuksköterskan besitter en maktposition då hen besitter kunskap som patienten inte har. Sjuksköterskan kan utnyttja sin maktposition genom att bestämma vad som är bäst för patienten och inte inkludera denne i sina egna vårdbeslut, vilket kan medföra en risk att patienten mister sin delaktighet i sin egen vård och kropp. Om sjuksköterskan är medveten och involverar patienten i sin egen vård kan maktförskjutningen neutraliseras (Dahlborg-Lyckhage, 2015). Sjuksköterskan ansvarar även för att samverka i team vilket innebär ett ansvar att dela med sig av omvårdningskompetensen till teammedlemmar (Svensk sjuksköterskeförening, 2021B). För kärnkompetensen evidensbaserad vård ansvarar sjuksköterskan för att hålla sig uppdaterad i kunskapsutvecklingen inom sitt kompetensområde samt att tillhandhålla evidensbaserade metoder och åtgärder i mötet med patienten. Svensk sjuksköterskeförening (2021B) beskriver ytterligare en kärnkompetens vilken är författningskunskap och kvalitetsarbete och här ansvarar sjuksköterskan för att identifiera och åtgärda områden och rutiner i syfte att nå hög patientsäkerhet. Sjuksköterskan ansvarar även för kärnkompetenserna informatik och säker

vård. Detta innebär att sjuksköterskan skall besitta kunskap och förmåga att dokumentera enligt välkända termer och begrepp, oavsett dokumentationsverktyg (Svensk sjuksköterskeförening, 2017B). Det innebär även att besitta färdigheter för säker informationsöverföring mellan vårdgivargränser samt att initiera e-hälsoverktyg i syfte att göra vården mer tillgänglig (Svensk sjuksköterskeförening, 2021B). När det gäller säker vård ansvarar sjuksköterskan för att leda systematiskt patientsäkerhetsarbete, vilket är den sista delen under punkt fem och innefattar identifiering och åtgärder av risker. Säker vård innebär även att följa regelverk och lagar, så som Patientsäkerhetslagen (SFS2010:659) vilken sjuksköterskan är skyldig att följa i sitt preventiva arbete. Slutligen beskriver svensk sjuksköterskeförening (2021B) sjuksköterskans ansvar för ledarskap och pedagogik som innebär att organisera, leda, fördela patientnära omvårdnad samt motivera medarbetare. Sjuksköterskan ansvarar även för undervisning och handledning av patientens närstående, medarbetare och studenter. För det krävs det färdighet och förmåga att på ett pedagogiskt sätt kunna informera oavsett skilda behov och kunskaper (Svensk sjuksköterskeförening, 2021B).

Hållbarhet

Sjuksköterskan ansvarar för att förmedla kunskap om hur människors sociala och ekonomiska villkor påverkar hälsan och på så sätt bidra till utvecklingen inom området (Svensk sjuksköterskeförening, 2017A). Förenta nationerna (u.å) har tagit fram 17 globala mål för hållbar utveckling som sammanfattas i agenda 2030 som antogs av världens ledare år 2015. Syftet med målet är att bidra till en social, ekonomisk och miljömässig hållbar utveckling och målen skall vara uppnådda år 2030. Det tredje målet handlar om att säkerställa hälsa och välbefinnande (Förenta nationerna, u.å). För sjuksköterskan innebär detta hållbarhetsmål ett ansvar för att främja hälsa hos patienter som väntar på organtransplantation.

Teoretiska utgångspunkter

Lidande

Eriksson (2018) skriver att lidandet är en naturlig del av människans liv och innebär en kamp mellan det goda och onda. Lidande saknar ofta ett talande språk, är unikt för varje individ och på så vis uttrycks det i olika former som oro och ångest. För att patienten skall kunna ta emot tröst krävs det öppenhet och mottaglighet. Tröst innebär enligt Norberg m.fl. (2001) en osjälvisk handling med gemenskap och närvaro. Norberg m.fl. (2001) beskriver att sjuksköterskan som tröstar väljer att se och höra individen som lider och är beredd att lyssna fördomsfritt. För sjuksköterskan innebär det att gå jämtesides med patienten och invänta tills denna är redo att ta emot tröst (Norberg m.fl., 2001).

Eriksson (2018) beskriver att lidandet är något subjektivt för varje individ och den formas av individen själv. Genom lidandet kan patienten hitta meningen med livet. Eriksson (2018) beskriver tre dimensioner av lidande som är sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande kan orsaka smärta för människan i helhet, vilket innebär kropp, själ och ande. Fysisk smärta kan uppstå till följd av sjukdom eller dess behandling. Andlig och själslig smärta kan vara orsakad av vårdpersonalen eller patientens egen känsla av skuld relaterat till sjukdomen. Eriksson (2018) beskriver att ett livslidande inte går att undvika, men vårdpersonal kan lindra detta lidande genom att skapa en trygg vårdmiljö där patienten känner sig respekterad och sedd som en individ. Eriksson (2018) beskriver vidare att ett vårdlidande kan uppstå när patientens integritet eller värdighet kränkts i samband med ett vårdmöte, detta kan ske antingen direkt eller indirekt av vårdpersonalen. För de patienter som väntar på en organtransplantation skulle ett vårdlidande kunna uppstå när sjuksköterskan negligerar patienten individuella behov av omvårdnad.

Vårdande

Vårdandets utgångspunkt är att vårda helheten av den levande människan vilket innebär kropp, själ och ande. Grunden i vårdandet är att skapa en ömsesidig relation mellan patienten och vårdaren för att undvika att objektifiera patienten vilket kan resultera i en försämrad vårdrelationen. Eriksson (2018) beskriver att alla handlingar inte är vårdande. Om vården skulle utföras mekaniskt och oreflekterat kan det resultera i en icke vårdande handling. Eriksson (2018) menar att grundsubstansen i vårdandet utgörs av att ansa, att leka och att lära. Ansandet ses som den huvudsakliga principen i vårdandet och karaktäriseras av beröring, värme, närhet och vänskap (Eriksson, 2018). Lärandet innebär att vårdaren skapar en relation och tillger lärdom och information till att stärka patientens resurser. Lekandet innebär en central del i vårdandet då det tillför tillit och tillfredsställelse från patienten och kan bidra till en god psykisk hälsa (Eriksson, 2018).

Vårdandets grundsubstans kan också beskrivas som tro, hopp och kärlek. En individ som upplever dessa känslor kan få en upplevelse av inre lugn och dessa element är förutsättningar för helandet (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Begreppet hopp (Benzein, 2017) kan beskrivas som en erfarenhet, en inre kraft och en känsla som bygger på människans huvudsakliga livssyn. Hoppet förändras under livets gång och kan ha olika betydelser för individen. Hoppet skildras i tre olika grader. Att vara hoppfull, att bli hoppfull och att inneha hopp (Benzein, 2017). Att som sjuksköterska vara medveten om patientens känsla för hopp gör att orealistiskt hopp kan undvikas (Benzein, 2017). Det kan handla om att skapa hopp om överlevnad hos en patient som faktiskt står inför döden. För patienter som lever med organsvikt och väntar på organtransplantation är det väsentligt att sjuksköterskan är närvarande i mötet och etablerar en tillitsfull vårdrelation som bidrar till att skapa hopp hos patienten.

Problemformulering

Varje år ökar behovet av organ till transplantation, dock möter inte efterfrågan tillgången av organ. Detta kan resultera i att väntetiden kan variera och det förekommer att patienter avlider i väntan på ett organ för transplantation. Den långa väntetiden påverkar patienters hälsoprocesser. Tidigare forskning visar att patienterna har komplexa omvårdnadsbehov under väntetiden. Forskningen visar även att närstående till patienter som väntar på organtransplantation upplever brist på information och oro över omständigheterna vilket kan orsaka ett ökat lidande för patienten. Forskning visar också att sjuksköterskans beteende kan hämma patientens delaktighet exempelvis genom att ge otillräcklig information. Sjuksköterskor är i behov av ökad kunskap om patienters upplevelse av lång väntan på organtransplantation för att kunna tillgodose deras individuella behov av omvårdnad.

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelser av att vänta på en organtransplantation.

Metod

Metoden för detta examensarbete var en litteraturbaserad studie i syfte till att bidra till den evidensbaserade omvårdnaden med grund i analys av kvalitativ forskning. Enligt Friberg (2017) är en litteraturbaserad studie av betydelse för att upplysa, samt förstå patienters

upplevelser och erfarenheter av deras lidande, hälsofaktorer och hälsoprocesser vilket även kan bidra till evidensbaserad omvårdnad. Litteraturbaserade studier ger läsaren en översikt och kan ge en djupdykande uppfattning inom ämnet.

Litteratursökning

Östlundh (2017) beskriver att litteratursökningen delas in i två olika faser, den inledande och den egentliga informationssökningen. Författarna till denna studie började med en inledande informationssökning för att få ett perspektiv över den mängd tidigare forskning som redan gjorts inom ämnet. Därpå påbörjades den egentliga informationssökningen i Cinahl och PsychInfo, dock fick författarna fram dubletter av artiklarna vid sökningen i PsychInfo som de redan hade fått fram via Cinahl och valde därför att inte använda sig av PsychInfo. Därpå gjorde författarna vidare sökningar i Pubmed för att hitta studier angående patienters upplevelser av att vänta på en organtransplantation. Polit och Beck (2021) beskriver att Cinahl innehåller forskning inom omvårdnadsvetenskap medan PubMed fokuserar mer på den medicinska forskningen men även artiklar relaterat till ämnet omvårdnad. Polit och Beck (2021) beskriver vidare om användning av boolesk söklogik, vilket innebär användning av OR och AND som sammansätter sökord i olika kombinationer i syfte att få ett relevant urval av artiklar. Boolesk söklogik användes av författarna för att adekvata artiklar till syftet skulle hittas. Vidare användes trunkering (*) för att upptäcka olika böjningar av sökorden. Polit och Beck (2021) förklarar att trunkering skapar en utökad bredd i sökningen. Författarna genomförde fyra systematiska sökningar mellan 2022-04-04 och 2022-04-17 (Se bilaga I). Tre sökningar genomfördes i Cinahl och en i PubMed. I den första sökningen som genomfördes i Cinahl användes ämnesorden *Organ transplantation* och *Pretransplantation period* följt av sökorden *Organ transplant* och *Patient experience*. I sökning två i Cinahl användes ämnesorden *Lung transplantation*, *Liver transplantation*, *Heart transplantation*, *Heart-Lung transplantation* i kombination med sökorden *Waiting list**, *Qualitative*. Sista sökningen i Cinahl bestod av ämnesordet *Transplant recipients* följt av sökorden *Patient* experienc**, *Quality of life*, *Wait* Time**. Sökningen som utfördes i Pubmed bestod av sökorden *Organ transplantation*, *Transplant waiting list*, *Patient experience* och *Qualitative*.

Urval

Inledningsvis gjordes en systematisk sökning där 12 artiklar valdes ut utifrån examensarbets syfte. De artiklar som inkluderades undersökte patienter över 18 år som väntade på organdonation avseende hjärta, lungor, njurar och lever. De avgränsningar som gjordes vid den systematiska sökningen var att artiklarna var engelskspråkiga, publicerade inom årtal 2012–2022 samt var peer reviewed. Artiklar som inte var studerade ur patientens perspektiv, inte var etiskt granskade eller patienter under 18 år exkluderades. Kvalitetsgranskningen av samtliga artiklar gjordes utifrån mallen för kvalitetsbedömning av kvalitativ metod som är framtagen för institutionen för hälsovetenskap Högskolan väst (Se bilaga III). Efter att kvalitetsgranskningen genomförts valdes två artiklar bort då en av artiklarna visade sig inte genomgått en etisk granskning och en av artiklarna var av kvantitativ ansats, vilket resulterade i att 10 artiklar blev kvar till resultatet. Därefter gjordes en osystematisk sökning där ytterligare en artikel hittades till resultatet. Slutligen valdes 11 artiklar ut för att representera resultatet. Samtliga artiklar som valdes ut till resultatet var av hög kvalitet och etiskt granskade. De systematiska artiklarna är markerade med en asterisk (*) och den osystematiska artikeln är markerad med två asterisker (**) i referenslistan.

Analys

Analys av valda artiklar har utgått från Fribergs (2017) femstegsmodell. Modellen innebär att i första steget läsa igenom valda studier ett flertal gånger för att skapa en egen förståelse för att i andra steget identifiera artiklarnas nyckelfynd i resultatdelen. Vidare i tredje steget beskriver Friberg (2017) att en egen sammanställning över artiklarnas resultat genomförs för att i det fjärde steget jämföra resultaten från de olika studierna med varandra för att hitta likheter och skillnader. Slutligen i det femte steget formulerades ett nytt resultat med grund i de nya teman som sammanställdes av artiklarnas resultat (Friberg, 2017)

Författarna läste hälften av artiklarna var för att sedan alternera artiklarna med varandra för att identifiera kvalitén av innehållet. Alla artiklar lästes individuellt, därefter diskuterade författarna och fick en samlad bild över innehållet av artiklarna. Därefter fokuserades läsningen på resultatdelen i artiklarna med syfte i att urskilja patienternas upplevelse av att stå på väntelistan. Här identifierades nyckelfynd i artiklarnas resultat som svarade på syftet till examensarbetet. Därefter fördelade författarna en siffra till varje artikel och nyckelfynden diskuterades mellan författarna där en färgkod över de gemensamma nyckelfynden gjordes. Fortsättningsvis gjorde författarna en sammanställning av artiklarnas resultat för att få en helhetssyn över studiernas resultat i relation till examensarbetets syfte. I analysens fjärde steg identifierades skillnader och likheter i artiklarnas resultats delar, dessa markerades med en specifik överstrykningsfärgpenna och där framkom både teman och underteman. I det sista steget växte ett nytt resultat fram och författarna valde teman och underteman för att skapa en tydlighet för läsaren och svara på studiens syfte. De nya teman och underteman presenteras nedan i tabell 1.

Resultat

Patienters upplevelser av att vänta på en organtransplantation presenteras nedan i två teman där sex underteman framkom. Dessa presenteras nedan i tabell 1.

Tabell 1: Översikt av teman och underteman.

Teman	Underteman
Nya utmaningar	Att vänta på ett nytt organ Att vara i behov av information Att vara i behov av stöd från närstående och vårdpersonal
Emotionella påfrestningar	Att leva med oro, ångest, nedstämdhet, stress och rädsla. Att pendla mellan hopp och förtvivlan Att känna hopp, tro och glädje

Nya utmaningar

Den ibland långa väntan innebar en ny utmaning för patienterna som de inte kände igen. De var i behov av information och det var en central del i patienternas liv. Detta blev påtagligt när sjuksköterskor undvek att svara på frågor men även när de gav bristfällig information. Vikten av stöd från vårdpersonal och närstående hade en betydande roll hos de patienter som väntade på en organtransplantation.

Att vänta på ett nytt organ

Patienterna beskrev att tiden på väntelistan var en osäker period där de upplevde förvirring över hur listan fungerade (Spiers & Smith, 2016). Flera patienter uttryckte osäkerhet om de fortfarande var registrerade på väntelistan och kommer få genomgå sin transplantation, då de varit uppsatta på väntelistan under en längre period utan kontakt med vårdpersonal (Chong m.fl., 2016). Trots osäkerheten om hur väntelistan fungerade försökte patienterna förbereda sig både mentalt och fysiskt att de en dag skulle kunna bli utvalda för att genomgå en organtransplantation. De beskrev att de försökte bevara en god fysisk hälsa (Lundmark m.fl., 2016) och även under väntetiden sköta sina läkarbesök och provtagningar för att vara i så god fysisk kondition så de skulle klara av en transplantation (Chong m.fl., 2016). De försökte leva sitt liv till fullo och längtade tills den dagen de skulle få telefonsamtalet att de var deras tur att bli transplanterade (Chong m.fl., 2016). Patienterna beskrev att de försökte hantera sina förväntningar under väntetiden på olika sätt så som att fortsätta arbeta i den mån de orkade och fortsätta sysselsätta sig i vardagen (Chong m.fl., 2016). En del patienter beskrev att de kände en osäkerhet för hur länge de skulle behöva vänta tills det var deras tur och ju längre tiden gick beskrev patienterna att väntan blev svårare att hantera (McKie m.fl., 2020). De upplevde att när tanken om döden gjorde sig påmind kunde de få känslor att de skulle hinna dö innan det var deras tur att bli transplanterade (Chong m.fl., 2016). Detta blev då en slitsam och långdragen process då patienterna beskrev att det fanns en osäkerhet i när telefonsamtalet skulle komma. Detta resulterade i att patienterna hade mobiltelefonerna nära till hands under dygnets alla timmar så samtalet ej skulle missas (Chong m.fl., 2016).

Att vara i behov av information

Patienterna upplevde att det blev ett positivt möte och bra stöd när de fick möjlighet att prata med andra personer som genomgått en organtransplantation. Det bidrog till att de blev inspirerade och hoppfulla inför att få ett nytt organ (Gunn m.fl., 2021). Kontakt med andra som varit i samma situation var särskilt värdefull när de hade sämre dagar där de kände sig ledsna (Aghahosseini m.fl., 2017). I samband med dessa möten förstod patienterna att de inte var ensamma med att genomgå processen som kunde bestå av en lång väntetid, utan blev motiverade av att träffa personer som genomgått en transplantation och överlevt. Det bidrog till att de fick hopp och energi för att hantera väntetiden (Ivarsson m.fl., 2012). Ett viktigt stöd var även att använda sig av sociala medier för att få kontakt med andra personer i liknande situation och olika patientföreningar (Lieber m.fl., 2021). Patienter beskrev hur adekvat information av vårdpersonal hjälpte dem att vara delaktiga i sin egen vård (Ivarsson m.fl., 2012). Patienterna redogjorde att adekvat information ledde till minskat behov av att söka information från mindre validerade källor, så som internetsidor (Ivarsson m.fl., 2012). Patienterna upplevde att brist på information bidrog till osäkerhet samt minskad tillit till vårdpersonal (Aghahosseini m.fl., 2017; Ivarsson m.fl., 2012). Patienter uppgav även att informationen kunde bli överväldigande och förvirrande. De upplevde att informationen var mer lätthanterlig om den gavs i etapper och individualiserades (Gunn m.fl., 2021). Den skriftlig och verbala informationen kunde upplevas som skrämmande vilket bidrog till oro och ångest hos patienterna (Ivarsson m.fl., 2012). Patienter beskrev vikten av att vårdpersonalen inte gav falska förhoppningar genom att berätta att organen skulle vara tillgängligt inom en viss tidsram, då detta kunde skapa en osäkerhet om inte information stämde (Burns m.fl., 2017). Patienter upplevde även att vårdpersonal undvek att svara på frågor kring den svåra väntetiden och transplantationen, vilket bidrog till osäkerhet hos patienterna (Ivarsson m.fl., 2012). De upplevde även en brist på information från vårdpersonalen om möjlighet till psykologkontakt (McKie m.fl., 2020). De upplevde att både de själva och deras närstående skulle fått information om att möjligheten till psykologkontakt

fanns (Ivarsson m.fl., 2012). Brist på förståelse från närstående bidrog till ökat lidande, ensamhet och sorg samt negativ påverkan på relationer (Ivarsson m.fl., 2012). Patienter upplevde att det var mycket information att inhämta under väntetiden. Upprepad information både skriftligt och muntligt bidrog till att patienterna skapade en större tillit till vårdpersonalen och en större förståelse över sin egen situation, framtida operation och eventuella biverkningar (Ivarsson m.fl., 2012).

Att vara i behov av stöd från närstående och vårdpersonal

Patienter upplevde att det var viktigt att få stöd under tiden på väntelistan. Ett individanpassat stöd och informationsgivande från vårdpersonalen bidrog till att patienterna kunde skapa en förståelse över sin egen situation och minskat lidande (Gunn m.fl., 2021). Under tiden patienterna var inlagda på sjukhus upplevde de att kontakt med psykosocial vårdpersonal var ett stort stöd. Dock följde inte detta stöd med efter utskrivning från sjukhuset vilket bidrog till att de kände sig ensamma och utlämnade (Gunn m.fl., 2021). Patienter beskrev vikten av att närstående fick ta del av både skriftlig och muntlig information för att de skulle få en större förståelse över patientens situation för att sedan kunna bidra med stöd. Patienterna kände även en trygghet då vårdpersonalen gick att kontakta via telefon för eventuella frågor. Dock upplevde de att en bristande tillgänglighet skulle kunna bli ett hinder när de sökte stöd (Ivarsson m.fl., 2012). Patienter upplevde stödet från sina närstående som betydelsefullt under tiden de väntade. Stödet bidrog till att de kändes sig lyckligt lottade och tacksamma (McKie m.fl., 2020). De beskrev det vardagliga stödet de fick av sina närstående som en viktig del i processen av att hantera väntetiden (Ivarsson m.fl., 2012). Patienter uppskattade även stödet från vänner och bekanta i form av telefonsamtal, brev och kontakt via sociala medier. De beskrev att praktisk hjälp värdesattes genom vardagligt stöd så som inhandling av matvaror och övrig hjälp i hemmet (Gunn m.fl., 2021). Stöttning från närstående bidrog till att patienterna kände sig uppmärksammade och stärkta, vilket i sin tur bidrog till att deras motivation ökades inför transplantationen (Lieber m.fl., 2021). Stödet bidrog även till en upplevelse av gemenskap då känslan av ensamhet och lidande minskade. (McKie m.fl., 2020; Chong m.fl., 2016).

Emotionella påfrestningar

Huvudtemat emotionella påfrestningar belyser patienters emotionella utmaningar och framsteg under väntetiden på att få ett nytt organ. Väntan bidrog till känslomässig påverkan där patienter upplevde att de pendlade mellan hopp och förtvivlan där känslor av oro, ångest, nedstämdhet, stress, rädsla samt tro, hopp och glädje identifierades.

Att leva med oro, ångest, nedstämdhet, stress och rädsla

Patienter upplevde oro och sårbarhet under tiden på väntelistan, vilket berodde på ett flertal aspekter. De kände en oro över hur deras närstående mårde och hur deras relation skulle kunna påverkas av deras sjukdom. De kände en rädsla över att bli lämnade av sina respektive (Aghahosseini m.fl., 2017). Patienter uttryckte även en oro över att det egna lidandet skulle kunna påverka deras närstående. Att känna hur det egna lidandet påverkar andra var något som kunde leda till att patienterna isolerade sig socialt (Chong m.fl., 2016). De kunde undvika att kontakta bekanta då de inte ville skrämna upp dem med sin allvarliga sjukdom, vilket bidrog till att det sociala nätverket minskade ytterligare. Osäkerhet var ytterligare en känsla som beskrevs av patienterna, som att aldrig veta när samtalet kommer om att ett organ finns tillgängligt (Chong m.fl., 2016). Flera patienter upplevde sömnlöshet och stress under väntetiden då de ej ville riskera att missa samtalet om tillgängligt organ. De sömnlösa nätterna ledde i sin tur till att livskvalitén påverkades negativt då tröttheten ökade (Chong m.fl., 2016). Ett flertal patienter uppgav att påfrestningen av att stå på väntelistan inför en

organtransplantation ledde till psykisk ohälsa i form av nedstämdhet, ångest och suicidtankar till följd av det svåra beskedet om allvarlig sjukdom (Gunn m.fl., 2021). Att bli placerad på väntelistan resulterade i att patienterna insåg hur allvarligt sjuka de var. Flera patienter hade innan upptagningen på väntelistan förnekat sjukdomens allvar då en transplantation var skrämmande (Lundmark m.fl., 2016). När patienterna insåg hur allvarligt sjuka de egentligen var, bidrog det till ökad ångest och en stor rädsla över operationen och livet efter transplantationen. Rädslan över att behöva genomgå en organtransplantation är något som påverkade patienternas hopp om framtiden (Palmar-Santos m.fl., 2019). De uttryckte rädsla gällande sjukdomens utveckling, då risken fanns att de kunde försämrans och detta kunde då resultera i att organet gick till någon annan. Känslan av rädsla bidrog till ökat livslidande och psykisk ohälsa hos patienterna (Palmar-Santos m.fl., 2019). Patienterna upplevde även tiden i väntan på ett organ som optimistisk, då livet efter transplantationen kunde bli mindre begränsat än tidigare. På så vis kunde känslan av oro och rädsla minskas (Lundmark m.fl., 2016).

Att pendla mellan hopp och förtvivlan

Ett flertal patienter upplevde olika känslor och tankar under väntetiden inför en organtransplantation. Exempel på detta var förtvivlan inför att avlida i väntan på organet (Palmar-Santos m.fl., 2019). Patienter som var uppsatta på väntelistan beskrev att de hade känslor av skuld och skam över att ta emot organ från en avliden donator, då de visste att någon annan måste dö för att de skulle få leva vidare (Lieber m.fl., 2021). Patienterna beskrev att de inte ville berätta för sina närstående hur de kände utan höll många av sina tankar för sig själva för att inte oro dem (Palmar-Santos m.fl., 2019; Burns m.fl., 2017). De beskrev att de kände sig som fångar mellan liv och död under väntetiden, samtidigt fanns det ett hopp om att transplantationen snart skulle ske (Palmar-Santos m.fl., 2019). Patienterna beskrev att de försökte anpassa sig i sitt dagliga liv beroende hur påverkade de var i sitt sjukdomstillstånd. Trots att de vissa dagar upplevde flera motgångar och komplikationer av sitt sjukdomstillstånd tappade de inte hoppet och försökte alltid njuta av de små sakerna som hände i vardagen (Lundmark m.fl., 2016). De beskrev även en förtvivlan över att organet inte skulle hinna komma i tid och hur detta skulle påverka deras närstående och framför allt patienternas barn (Palmar-Santos m.fl., 2019). Patienterna beskrev även en rädsla för döden, rädslan hanterades genom att detaljerat förbereda sin egen begravning (Poole m.fl., 2016; Lundmark m.fl., 2016) och skriva testamente. Detta för att minska belastningen på närstående om döden skulle inträffa under väntetiden (Lundmark m.fl., 2016). De patienter som behandlades med dialys under väntetiden beskrev detta som en plågsam period. De upplevde att det inte fanns någon mening med att utstå smärtorna och kände att deras liv började närma sig slutet (Chong m.fl., 2016; Burns m.fl., 2017). Vissa patienter beskrev att de fick tankar om överlevnad och kände hoppfullhet om att det skulle finnas ett organ till dem (McKie m.fl., 2020). Andra patienter beskrev att de inte ägnade tankar åt döden, utan lämnade det åt slumpen då de ej kunde påverka detta (Chong m.fl., 2016).

Att känna hopp, tro och glädje

Ett flertal patienter som blev uppsatta på transplantationslistan kände lättnad och hopp inför framtiden (Palmar-Santos m.fl., 2019). De uttryckte en glädje och tacksamhet över erbjudandet av ett nytt organ och kände en stark önskan att överleva transplantationen och kunna återgå till en normal vardag. De beskrev att de använde sig av olika strategier för att hantera väntetiden och göra den mindre plågsam, exempelvis umgås med närstående för att hålla sig sysselsatta. Detta bidrog till en positiv energi hos patienterna (Ivarsson m.fl., 2012). Att bli uppsatt på väntelistan gav patienterna en känsla om att få en andra chans till livet, vilket ökade hoppet om att överleva sjukdomen. Patienterna kände sig förväntansfulla och hoppfulla om en lyckad transplantation, vilket skulle resultera i att de inte längre var beroende av maskiner och

hjälpmedel som tidigare höll dem vid liv (Poole m.fl., 2017). Flera patienter valde att ta till sin religiösa tro under tiden på väntelistan då det hjälpte att minska deras rädsla. De beskrev att de lade ödet i Guds händer då deras plats på väntelistan ej var påverkingsbar. Patienternas religiösa tro hjälpte dem hantera sina tankar och känslor som uppkom på väntelistan, detta bidrog till minskat lidande och ökade känslan av hopp (Chong m.fl., 2016). De beskrev att religionen var det enda sättet för dem att ta sig igenom den svåra tiden på väntelistan då de deras negativa tankar annars kunde ta över vardagen och skapa ett livslidande (Chong m.fl., 2016).

Diskussion

Resultatdiskussion

Nya utmaningar

Resultatet visar att patienter upplevde tiden på väntelistan som en osäker och förvirrande period. Ju längre tiden gick beskrev patienterna att de kunde bli osäkra över om de ens stod kvar på listan. De uttrycker en förvirring och frustration över ovissheten om hur listan och turordningen fungerade. Eriksson (2018) beskriver att lidandet har en mening i människans liv och är individuellt för varje person. Författarna menar därför att det är av vikt för sjuksköterskan att försöka lindra livslidandet i den mån det är möjligt. Eriksson (2018) beskriver att lindring av lidande kan innebära att sjuksköterskan skapar en trygg miljö för patienten där individanpassad information överlämnas, där patienterna har möjlighet att bli väl insatta i sitt eget sjukdomstillstånd (Eriksson, 2018). Trots patienternas förvirring och osäkerhet kring väntelistan beskrev patienterna att de försökte förbereda sig både fysisk och mentalt på att det skulle bli deras tur och att en dag skulle telefonen ringa för att meddela att det har kommit ett organ som matchar. Patientlagen (SFS 2014:821) påtalar att patient och närstående har rätt att vara delaktiga och ha möjlighet att påverka sin egen vård. Författarna till examensarbetet menar att det är angeläget att sjuksköterskor är medvetna om den maktförskjutning som kan uppstå i en vårdrelation. Maktförskjutningen beror på att sjuksköterskan hamnar i en position där kunskapen och erfarenheten står i fokus och patientens egna erfarenheter och kunskaper negligeras. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2015) kan det innebära patienterna underkastar sig maktordningen, eller utmanar maktordningen med risk för att sanktioneras vilket kan leda till ett psykiskt vårdlidande. Att vara medveten och arbeta emot maktförskjutning kan leda till att patienten får större inflytande och delaktighet i sin egen vård där jämlikheten bibehållas (Svensk sjuksköterskeförening, 2017A). Larsson m.fl. (2011A) forskning visar att sjuksköterskan kan hämma eller stimulera patientens möjlighet att vara delaktiga exempelvis genom att inte informera patienten och utan tillräcklig information kan patient- och eller närstående förutsättningar reduceras för att kunna vara delaktiga. Sjuksköterskans pedagogiska kunnande möjliggör att informera patient och närstående med skilda behov av information (Svensk sjuksköterskeförening, 2017B). Därmed är det ytterst angeläget att sjuksköterskor tar ansvar över omvårdnadsprocessen där ett personcentrerat förhållningssätt genomsyrar hela processen för att få förståelse över patienters individuella behov av information. Därmed tar sjuksköterskan ansvar för kärnkompetensen Personcentrerad vård, vilket innebär att sjuksköterskan ingår i ett partnerskap med patient- och närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2017B). I samband med att sjuksköterskan arbetar personcentrerat beskriver Eriksson (2018) att grunden i vårdandet består av att sjuksköterskan undviker att objektifiera patienten och skapar ett partnerskap med patienten där ömsesidig respekt finns. Detta bekräftas av Patientsäkerhetslagen (SFS2010:659), Patientlagen (SFS2014:821) och Hälso- och sjukvårdslagen (SFS2017:30) som beskriver att vårdpersonalen i den mån det är möjligt skall utforma en god och säker vård i samförstånd med patienten. Resultat bekräftas även genom Larsson m.fl. (2011B) studie som beskriver att patienter upplever det positivt när

sjuksköterskan ser patienten som en unik individ, och inte bara som patient. De framkommer även att patienter uppskattar när sjuksköterskan ställer öppna frågor för att skapa sig en helhetsbild över patienten och på så vis arbeta personcentrerat (Larsson m.fl., 2011B). Författarna till examensarbetet menar att det är av vikt att sjuksköterskan tillämpar personcentrerat förhållningssätt för att patienten skall känna sig respekterad och hörd. Eriksson (2018) beskriver att vårdandet utgår från att sjuksköterskan ser hela människan och inte negligerar deras subjektiva upplevelser. Sjuksköterskor har en skyldighet att förhindra vårdskador (Patientsäkerhetslag, 2010:659) och de ansvarar även för kärnkompetensen säker vård som innebär att sjuksköterskan har ett ansvar för att följa de lagar och föreskrifter (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Eriksson (2018) beskriver att ett vårdlidande kan uppstå när vård uteblir och det kan även uppstå om sjuksköterskan inte respekterar patientens integritet och värdighet och på så vis negligerar patientens omvårdnadsbehov. Författarna till examensarbetet menar att brist på information från sjuksköterskor skulle kunna bidra till ett vårdlidande för de patienter som väntar på en organtransplantation.

Resultatet visade att patienterna upplevde skuld- och skamkänslor då någon annan person behöver avlida för att de själva skulle få en ny chans till livet. Tidigare forskning (Simonsson m.fl., 2020) visar att de sjuksköterskor som är involverade av vården av både donator och mottagare av organ utsätts för emotionella påfrestningar. Sjuksköterskor kan uppleva det svårt att veta personlig information om den som skall donera, så som närstående, namn och ålder (Simonsson m.fl., 2020). Eftersom ett av sjuksköterskans ansvarsområde är Pedagogik (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017B), vilket bland annat innebär att undervisa och handleda medarbetar, är det angeläget att sjuksköterskor bidrar till förutsättningar för kollegial handledning. Ur ett hållbarhetsperspektiv så kan det bidra till ett hälsosamt och hållbart arbetsliv för sjuksköterskorna, där sjuksköterskan har ett personligt ansvar för sin egen hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017A). De beskriver vidare att Sjuksköterskor har ett övergripande omvårdnadsansvar och en av sjuksköterskans ansvarsområde utgår från att främja hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017A). Det innebär att det är av vikt att sjuksköterskor har kunskap om FN (2021) globala mål gällande god hälsa och välbefinnande i alla åldrar. FN (2021) beskriver vidare att det globala målet om god hälsa och välbefinnande innebär att alla människor skall uppnå ett hälsosamt liv där välbefinnande främjas. Här menar författarna till examensarbetet att en främjande åtgärd är att ge emotionellt och instrumentellt stöd. Det instrumentella stödet kan vara att hänvisa patienten till patientföreningar. Det är även angeläget att sjuksköterskor tar ansvar för kärnkompetensen samverka i team (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017B) och bjuder in teammedlemmarna och delar med sig av sin omvårdnads kunskap i syfte att optimera omvårdnaden. Information från sjuksköterskan kan bidra till en god och säker vård och just informatik är en annan av sjuksköterskans kärnkompetenser. Informatik innebär att ansvara för säker informationsöverföring och att dokumentera omvårdnaden utifrån välkända termer och begrepp oavsett dokumentationsverktyg (Svensk sjuksköterskeförening, 2017B). Sjuksköterskan har även ansvar över förbättringskunskap och kvalitetsutveckling. Vilket innebär att ansvara för att medverka till e-hjälperverktyg. För dessa patienter skulle eventuellt en e-portal erbjuda högre tillgänglighet till sjuksköterskan för att få information och stöd (Svensk sjuksköterskeförening, 2017B).

Emotionella påfrestningar

Resultatet visar även att väntetiden fram till transplantation präglades av oro för närstående, arbete, ekonomi och för att missa telefonsamtalet från transplantationsenheten om att ett organ finns tillgängligt. Tankar på döden och om sjukdomen kunde utvecklades under väntetiden och skapade nedstämdhet hos patienterna, vilket kunde bidra till ett sjukdomslidande. En av

sjuksköterskans fyra ansvarsområden är just att lindra lidande (Svenskt sjuksköterskeförbundet 2017A). Eriksson (2018) beskriver livslidande som en oundviklig del av livet som påverkar individens hela livssituation. Livslidandet hos patienter kan orsakas av att naturliga delar i livet nu inte längre är självklara, så som en god hälsa och förändrade sociala relationer. Här menar författarna till examensarbetet att sjuksköterskan genom att bekräfta patientens känslor och erbjuda emotionellt stöd har förutsättningar för att lindra såväl livslidande som sjukdomslidande. Emotionellt stöd kan handla om att avsätta tid för motiverande och stödjande samtal. Det kan även handla om att bjuda in medlemmar i det professionella teamet, exempelvis kurator- och eller psykolog för att optimera omvårdnaden. Genom att bjuda in medlemmar från det professionella teamet tar sjuksköterskan ansvar för kärnkompetensen Samverka i team (Svensk Sjuksköterskeförbundet, 2017B). Sjuksköterskan ansvarar för kärnkompetensen evidensbaserad vård (Svensk sjuksköterskeförbundet, 2017B). I vårdssammanhanget kan det innebära att sjuksköterskor tillämpar en modell för tröst (Norberg m.fl., 2006) vilket innebär att sjuksköterskan går jämsides med patienten och inväntar tills patienten är redo att ta emot tröst. Eriksson (2018) beskriver att sjuksköterskan ansvarar för att vakta och beskydda patientens medicinska vård och omvårdnad. Hon beskriver vidare att vårdande handlingar inte alltid är vårdande om handlingar utför mekaniskt och på rutin. Därför är det viktigt att sjuksköterskan är närvarande i mötet med patienterna, där ord inte alltid är nödvändiga, men stödjer patienten till att sätta egna ord på sina känslor och behov.

Hopp, tro och glädje var tre positiva känslor som framkom i resultatet hos patienterna. De kände hopp och glädje över att bli uppsatta på väntelistan då processen gick framåt. Hoppet kommer alltid vara närvarande vid sjukdom, oavsett allvarlig eller mindre allvarlig sjukdom där patienten hoppas och längtar till att återfå en god hälsa (Svensk sjuksköterskeförbundet, 2016). Hoppet ses som en motivation för framtiden och därav är det av vikt att sjuksköterskan uppmuntrar enskilda patienters hopp (Svensk sjuksköterskeförbundet, 2016). I resultatet framkommer även att flertal patienter förlitar sig på sin religiösa tro och låter Gud vara en stor del av väntetiden. Detta resultat överensstämmer med Sheikhalpour m.fl. (2018) studie som visar att patienter som upplever att livet är hotat finner stöd i sin religiösa trosuppfattning. Att känna hopp, tro, glädje samt en religiöstrosuppfattning kan ses som både en yttre och inre resurs för patienten. Därmed är det av stor vikt att sjuksköterskor är medvetna om att de kan bibehålla och stärka patientens resurser. När det gäller kärnkompetensen personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförbundet, 2017) så bygger den på att sjuksköterskor tillvaratar patienters resurser vid formulering av omvårdnaden. Sjuksköterskor kan antingen hämma eller stärka patienters resurser (Larsson m.fl., 2011A). Här är det av stor vikt att sjuksköterskan stärker patienters egna resurser genom motiverande samtal och på så vis minska lidandet där patienten i vårdmötet får ta plats och respekteras (Eriksson, 2018). Författarna till examensarbetet menar även att det är angeläget att sjuksköterskor utgår från den värdegrund som finns beskriven i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) vilket bland annat innebär att visa respekt för patientens integritet oavsett religiös trosuppfattning vilket även finns beskrivet i värdegrunden för omvårdnad samt ICN:s etiska koder (Svensk Sjuksköterskeförbundet, 2016; Svensk sjuksköterskeförbundet, 2017A). En omvårdnadshandling i sammanhanget skulle kunna vara att sjuksköterskan skapar förutsättningar för samtal mellan patient och religiösa företrädare. I annat fall riskerar sjuksköterskor bidra till ett psykiskt vårdlidande.

Metoddiskussion

För att svara på examensarbetets syfte där patienternas upplevelse av att vänta på organtransplantation stod i fokus, valdes studier med kvalitativ metod. Friberg (2017) förklarar att kvalitativ metod är relevant för att fånga upplevelser och erfarenheter kring ett fenomen vilket kan bidra med evidensbaserad omvårdnad. För att skapa en bredd i examensarbetet om

hur väntetiden på en organtransplantation upplevs valdes de artiklar som utgjorde grunden för resultatet ut från ett internationellt perspektiv där flera världsdelar var representerade. Åldersspannet var brett presenterat där patienter från 18 – 72 år var inkluderade. Fler aspekter som skapade bredd i examensarbetets resultat var att båda könen var representerade och patienternas tid på väntelistan varierade från dagar till flera år. Östlundh (2017) beskriver vetenskaplig text som något som förnyas hela tiden. Därav har författarna avgränsat sökningen av artiklar till åren 2012–2022 för att ta del av den forskning som i högsta grad är relevant.

Författarna valde att utföra systematisk sökning i Cinahl och Pubmed för att hitta relevanta studier till syftet. Eftersom Pubmed har ett medicinskt fokus valdes sökord med fokus på omvårdnadsperspektivet. Författarna genomförde sökningar i databasen Psychinfo för att kontrollera antalet relevanta artiklar, dock hittades dubletter från Cinahl och inget nytt som svarade till studiens syfte, därav valdes databasen bort och författarna valde i stället att använda sig av Pubmed. Polit och Beck (2021) förklarar att trovärdigheten ökar om datainsamling görs i olika databaser. Därav har författarna till studien valt att använda de två olika databaserna. Relevanta sökord identifierades i den inledande sökningen för att sedan kombineras dessa på olika sätt i den egentliga och systematiska sökningen

Författarna valde till en början att fokusera examensarbetet på organen hjärta, lever och lungor. Den inledande litteratursökningen gav en otillräcklig mängd resultat när fokuset låg på dessa organ. Därav gjorde författarna ett val att även inkludera njurar i litteratursökningen för att få ett större urval av forskningsresultat. Artiklarnas kvalitet undersöktes genom kvalitetsgranskningsmallen som är framtagen av Institutionen för Hälsovetenskap vid Högskolan väst (Se bilaga III). Författarna upptäckte att två av artiklarna inte höll hög kvalitet och de valdes därför bort för att *trovärdigheten* ska vara så hög som möjligt. En artikel var ej etiskt granskad och den andra artikeln hade fel fokus relaterat till studiens syfte och var utformad utifrån en kvantitativ metod. Eftersom arbetet undersökte människors upplevelser valde författarna att bara använda sig av artiklar som var etiskt granskade. Enligt Helsingforsdeklarationen skall personer som deltar i forskningen alltid delge samtycke innan studiens början och har rätt att avsluta sin medverkan under hela forskningsprocessen utan förklaring (World Medical Association, 2022). Helsingforsdeklarationen har en hög etisk standard för att erbjuda respekt för enskilda personer och skydda deras mänskliga rättigheter (World Medical Association, 2022). Därav har författarna till examensarbetet valt att enbart inkludera etiskt granskade artiklar till resultatet för att bidra till att examensarbetets resultat skall hålla en hög etisk standard. Polit och Beck (2021) förklarar att vid kvalitativ forskning där upplevelser är fokus inte går att överföra, dock anses kunskapen kunna överföras till andra miljöer och situationer. Författarna till examensarbetet anser att studiens resultat skulle kunna överföras till omvårdnad av patienter i andra vårdkontexter. Författarna lämnar över bedömningen av *överförbarheten* i studiens resultat till läsaren.

Polit och Beck (2021) beskriver att *trovärdigheten* i en studie förstärks genom att forskarna har varit sanningsenliga när de samlat in data för att bygga sitt resultat. De beskriver vidare att forskare som baserar sitt resultat av artiklar som är peer reviewed visar en förhöjd trovärdighet då studierna blivit kritiskt granskade av andra forskare och på så vis även höjer trovärdigheten (Polit och Beck, 2021). Författarna till examensarbetet anser att *trovärdigheten* stärktes då metoden är noggrant beskriven men även att ett noggrant analysarbete av artiklarna genomfördes som användes till resultatdelen. Författarna använde sig av Fribergs (2017) femstegsmodell vid genomläsning av artiklarnas resultat. För att läsa igenom artiklarna ett flertal gånger individuellt och efter diskuterades resultatet med varandra. Författarna hade en

förförståelse inför examensarbetet men ett neutralt förhållningssätt har försökt att bibehållas under arbetets gång. Friberg (2017) beskriver att förförståelsen kan skapa hinder i öppenheten hos författarna. Det som kan påverka öppenheten är exempelvis känslomässiga band eller teoretisk kunskap. Polit och Beck (2021) beskriver att författarna till en studie måste vara medvetna om sin förförståelse för att de inte ska ta med sig den in i sitt analysarbete av sin forskning. De beskriver vidare att om författarna inte är medvetna om sin förförståelse skulle denna kunna påverka forskningsresultatet så att det inte blir sanningsenligt. På så vis kan författarna påverka resultatet genom att utelämna viss information som inte stämmer överens med författarnas förförståelse som de tagit med sig in i studien (Polit & Beck, 2021). De artiklar som varit underlag för examensarbetet har varit publicerade på engelska, vilket inte är författarnas modersmål. Dock har en av författarna goda kunskaper i det engelska språket då det används dagligen i privatlivet. Det bidrar till ökad förståelse till det engelska fackspråket och risken för omtolkningar minskades. Under den noggranna granskningen av artiklarna har svårförstådda och medicinska ord översatts med hjälp av digitala hjälpmedel för att sedan placeras i kontext.

Slutsatser

Patienter som väntar på organtransplantation ställs inför nya utmaningar och känslomässiga påfrestningar. De är i behov av information samt instrumentellt och emotionellt stöd. Patienternas behov kan tillgodoses när sjuksköterskan tar ansvar för det övergripande omvårdnadsansvaret samt kärnkompetenserna. För de patienter som väntar på organtransplantation kan det bidra till att stärka deras resurser och hälsoprocesser samt minska deras lidande.

Praktiska implikationer

Examensarbetets resultat bidrar till ökad kunskap om patienters upplevelse av att vänta på en organtransplantation. Med ökad kunskap kan sjuksköterskan utveckla en handlingsberedskap i mötet med dessa patienter. Därutöver skulle resultatet kunna vara relevant och överföras till patienter med annan vårdkontext. Ur ett hållbarhetsperspektiv är det angeläget att patienter som väntar på organtransplantation får sina omvårdnadsbehov tillgodosedda för att bibehålla och stärka hälsoprocesser. Det skulle annars innebära att dessa patienter kan bli mer vård sökande, förlora eventuell arbetsförmåga vilket skulle belasta hälso- och sjukvården samt socialförsäkringssystemet med ökade kostnader för samhället.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Under utformandet av examensarbetet var det tydligt att det finns begränsad forskning på patienters upplevelse av tiden fram till organtransplantation. Därmed skulle det vara önskvärt med ytterligare forskning på området. Flertalet studier är publicerade utanför de nordiska länderna, därmed skulle även mer forskning inom de nordiska länderna vara önskvärt då hälso- och sjukvårdssystemet inom dessa länder avspeglar det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Författarna till examensarbetet efterfrågar utökad kunskap om patienters upplevelse av att vänta på organtransplantation. Vi efterfrågar även en ökad kunskap angående e-hälsa och hur vi som framtida sjuksköterskor skulle kunna implementera detta i vårt omvårdnadsarbete tillsammans med patienten. Under utbildningen inom Sjuksköterskeprogrammet skulle det vara önskvärt med fokus på patienters upplevelse av organtransplantation och den väntan som det kan innebära.

Referenser

- *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>
- Benzein, E. (2017). Hopp. I L, Wiklund, Gustin, I, Bergbom. (Red). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (2. uppl., s. 317 – 325). Studentlitteratur.
- **Burns, T., Stephens, M., & Fernandez, R. (2017). The experience of waiting for a kidney transplant: A qualitative study. *Journal of Renal Care*, 43(4), 247–255. <https://doi.org/10.1111/jorc.12209>
- *Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S. (2016). Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 25(7–8), 930–939. <https://doi.org/10.1111/jocn.13107>
- 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>
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2015). Vårdandets normer – minskat handlingsutrymme för vårdare och patient. I E, Dahlborg-Lyckhage, G, Lyckhage & E, Tengelin. *Jämlig vård - Normmedvetna perspektiv*. S. 37 – 55. Studentlitteratur.
- Dellgren, G. (2018). *Hjärttransplantation*. I hjärt-lungfonden. <https://www.hjart-lungfonden.se/sjukdomar/hjartsjukdomar/hjarttransplantation/>
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet, Om den tidlösa tiden*. Liber.
- Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. I F, Friberg (Red). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., s. 83 – 96). Studentlitteratur.
- Förenta nationerna (FN). (u.å). *Globala målen för hållbar utveckling*. <https://fn.se/globala-malen-for-hallbar-utveckling/>
- *Gunn, K. M., Skrabal Ross, X., McLoughlin, M., McDonald, S., & Olver, I. (2020). The psychosocial experiences and supportive care preferences of organ transplant recipients and their carers who live in regional Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 29(1), 92–105. <http://doi.org/10.1111/ajr.12693>
- Haugh KH, & Salyer J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart & Lung*, 36(5), 319–329. <http://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.11.003>

*Ivarsson, B., Ekmeahag, B., & Sjöberg, T. (2012). Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 22(11–12), 1620–1628.

<http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x>

Ivarsson, B., Ekmeahag, B., & Sjöberg, T. (2014). Waiting for a heart or lung transplant: Relatives' experience of information and support. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(4), 188–195. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.003>

Jansson, L. & Andersson, A. (2002). Transplantationens historia. I C. Johansson. & G. Tufveson (Red). *Transplantation*. (s. 11–22). Studentlitteratur.

Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Segesten, K., & Plos, K. A. E. (2011A). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 575–582. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00866.x>

Larsson, I. E., Sahlsten, M. J., Segesten, K., & Plos, K. A. (2011B). Patients' perceptions of nurses' behaviour that influence patient participation in nursing care: a critical incident study. *Nursing research and practice*, 2011. Artikel 534060
<https://doi.org/10.1155/2011/534060>

*Lieber, S. R., Kim, H. P., Baldelli, L., Nash, R., Teal, R., Magee, G., Loiselle, M. M., Desai, C. S., Lee, S. C., Singal, A. G., Marrero, J. A., Barritt, A. S., 4th, & Evon, D. M. (2021). What Survivorship Means to Liver Transplant Recipients: Qualitative Groundwork for a Survivorship Conceptual Model. *Liver transplantation: official publication of the American Association for the Study of Liver Diseases and the International Liver Transplantation Society*, 27(10), 1454–1467. <http://doi.org/10.1002/lt.26088>

* Lundmark, M., Erlandsson, L., Lennerling, A., Almgren, M., & Forsberg, A. (2016). Health transition after lung transplantation - a grounded theory study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 25(15–16), 2285–2294. <http://doi.org/10.1111/jocn.13269>

*McKie, P., Webzell, I., Tavabie, O., 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 (John Wiley & Sons, Inc.)*, 29(15/16), 2991–2998. <http://doi.org/10.1111/jocn.15309>

Maldonado, J. R. (2019). Why It is Important to Consider Social Support When Assessing Organ Transplant Candidates? *American Journal of Bioethics*, 19(11), 1–8.
<https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1671689>

Norberg, A., Bergsten, M., Lundman, B. (2001). A model of consolation. *Nursing Ethics*, 8(6), 544–553. <https://doi.org/10.1177/096973300100800608>

Nordham, K. D., & Ninokawa, S. (2021). The history of organ transplantation. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 35(1), 124–128.
<http://doi.org/10.1080/08998280.2021.1985889>

*Palmar-Santos, A. M., Pedraz-Marcos, A., Zarco-Colón, J., Ramasco-Gutiérrez, M., García-Perea, E., & Pulido-Fuentes, M. (2019). The life and death construct in heart transplant patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(1), 48–56.
<https://doi.org/10.1177/147451518785088>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2021). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (Eleventh edition). 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 & Lung*, 45(3), 193–198.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.01.006>

Regeringens proposition 2021/22:128. *Nya regler för organdonation*.
<https://www.regeringen.se/492b92/contentassets/bd7d795800054777941a402eea379c8f/prop.-2021-22-128.pdf>

Scandiatransplant. (u.å). Scandiatransplant figures.
<http://www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures>

SFS 1987:296. *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av_sfs-1987-269

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

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

SFS2014:821. *Patientlagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

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

Simonsson, J, Keijzer, K. Södereld, T., & Forsberg, A. (2020). Intensive critical care nurses' with limited experience: Experiences of caring for an organ donor during the donation process. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc)*, 29 (9/10), 1614-1622.
<http://doi.org/10.1111/jocn.15195>

Socialstyrelsen. (2021c). *Lagförslag om organbevarande behandling*. <https://www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/anmal/om-donationsregistret/lagforslag-om-organbevarande-behandling/>

Socialstyrelsen (2021b). *Organdonation – mer kan göras för att fler liv ska kunna räddas*. <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/organdonation---mer-kan-goras-for-att-fler-liv-ska-kunna-raddas/>

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

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

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

Svensk sjuksköterskeförening. (2017B) Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor. <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>

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

World Medical Association. (2022). *WMA declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

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

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

Bilaga I Sökhistorik

Översikt av systematiska sökningar

Sökning 1 2022-04-04 Cinahl	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa Abstract	Lästa artiklar	Valda Artiklar
Sökning 1	MH "Organ Transplantation"	4022				
Sökning 2	AB organ transplant	4786				
Sökning 3	S1 OR S2	7764				
Sökning 4	AB "patient experience"	23 269				
Sökning 5	MH "Pretransplantation Period"	322				
Sökning 6	S4 OR S5	23 588				
Sökning 7	S3 AND S6	104				
Avgränsningar	År 2012–2022, Engelska Peer Reviewed	25	25	10	10	1

Sökning 2 2022-04-06 Chinal	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa Abstract	Lästa artiklar	Valda Artiklar
Sökning 1	(MH "Lung Transplantation") OR (MH "Liver Transplantation") OR (MH "Heart Transplantation") OR (MH "Heart-Lung Transplantation")	7111				
Sökning 2	waiting list*	4259				
Sökning 3	qualitative	122 486				
Sökning 4	S1 AND S2 AND S3	7				
Avgränsningar	År 2012–2022, Engelska, Peer reviewed	7	7	4 (1 ny)	1	1

Sökning 3 2022-04-11 Chinal	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa Abstract	Lästa artiklar	Valda Artiklar
Sökning 1	(MH "Transplant recipients"	4,928				
Sökning 2	Patient* experienc*	240 840				
Sökning 3	Quality of life	241 096				
Sökning 4	wait* time*	13 615				
Sökning 5	S3 OR S4	253 536				
Sökning 6	S1 AND S2 AND S5	102				
Avgränsningar	År 2012–2022, Engelska, Peer reviewd,	60	60	8	5	5

Sökning 4 2022-04-17 Pub Med	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa Abstract	Lästa artiklar	Valda Artiklar
Sökning 1	Organ transplantation	247 833				
Sökning 2	Transplant waiting list	8842				
Sökning 3	Patient experience	412151				
Sökning 4	Qualitative	331 443				
Sökning 5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	35				
Avgränsningar	År 2012–2022, Engelska	23	23	12	5	3

Bilaga II Översikt av analyserad litteratur

Översikt av analyserad litteratur

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Aghahosseini, S. S., Nayeri, N. D., Shahsavari, H., & Tosi, M. N.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Land: Iran</p>	<p>Problem: Antalet patienter med hepatit som behöver en levertransplantation har ökat där det behövs mer kunskap om hur deras livskvalitet förändras under väntetiden.</p> <p>Syfte: till denna studie var att undersöka individernas livserfarenheter kring att vänta på en levertransplantation</p>	<p>Ansats: Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Metod: De använde sig av en kvalitativ studiemetod med innehållsanalys.</p>	<p>Urval: Inklusionskriterierna var att personen var i behov av en levertransplantation, förmåga att tala Farsi samt en vilja att delta.</p> <p>Studiegrupp: 10 patienter med en hepatitdiagnos som väntade på en levertransplantation.</p>	<p>I resultatet framkom det att fyra huvudteman identifierats. Oro som innebär att patienterna uttryckte oro över närstående och andra svårigheter som sjukdom kan bidra till. Söka som var det andra huvudtemat visade att patienterna sökte information om annan behandling än transplantation på egen hand eller från vårdpersonalen. Andlighet som var det tredje huvudtemat belyste patienternas religiösa tro och hur den påverkade tiden på väntelistan, både negativt och positivt. Slutligen framkom nya bekymmer som belyste svårigheterna över att vänta på ett nytt organ och sorgen över sjukdomen.</p>	Hög

<p>Författare: Burns, T., Stephens, M., & Fernandez, R.</p> <p>Årtal:2017</p> <p>Land:Australien</p>	<p>Problem: I Australien beskriver de att många personer får dialys under väntetiden på ett organ och denna väntan kan bli över tre års tid.</p> <p>Syfte: med studien är att öka förståelsen vilka erfarenheter patienterna får med sig genom dialysbehandling under väntetiden.</p>	<p>Ansats: Intervjuer</p> <p>Metod: utgick från en beskrivande kvalitativ design.</p>	<p>Urval: Patienterna skulle vara över 18 år och hade genomgått dialysbehandling och stod på väntelistan för njurtransplantation. Personerna skulle även kunna kommunicera på engelska.</p> <p>Studiegrupp: två grupper med sex deltagare i åldrarna 29–63 år gamla deltog i studien. De hade varit under dialysbehandlats mellan 10–72 månader</p>	<p>Resultat: visade att de patienter som var under dialysbehandling och blev uppsatt på väntelistan för en transplantation genomgick vissa motgångar och osäkerhet under denna tid. Resultatet visade även vilka olika erfarenheter och känslor som patienterna får under denna väntetid. Deras slutsats var att vårdpersonalen behöver använda sig av strategier för att minska patienternas osäkerhet men även använda sig av en god kommunikation med sina patienter.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	---	--	------------

<p>Författare: Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S.</p> <p>Årtal:2016</p> <p>Land:South Korea</p>	<p>Problem: behovet av njurtransplantation har ökat medan donatorerna inte gjort det. Den långa väntetiden kan orsaka både fysiska och psykiska besvär. Trots detta har upplevelserna kring väntelistan inte utforskats i sydkorea.</p> <p>Syfte: Att utforska erfarenheterna av koreanska patienter med njursjukdom i slutstadiet som väntar på njurtransplantation.</p>	<p>Ansats: Individuell Intervjuer</p> <p>Metod: En kvalitativ beskrivande design</p>	<p>Urval: Patienter som stod på väntelistan för en njure. 19 år och äldre. Ej transplanterade innan. Hade väntat 1 år eller längre. Hade inga kommunikationsproblem.</p> <p>Studiegrupp:8 personer (5 män och 3 kvinnor)</p>	<p>Resultat: Patienterna beskrev att de upplevde en oro över att de skulle hinna bli transplanterade. De upplevde även att deras närståendes stöd var en viktig del hur de hanterade väntetiden. De beskrev även att de kände en hoppfullhet inför framtiden.</p>	<p>Hög</p>
--	---	--	--	---	------------

<p>Författare: Gunn, K. M., Skrabal Ross, X., McLoughlin, M., McDonald, S., & Olver, I.</p> <p>Årtal:2020</p> <p>Land: Australien</p>	<p>Problem: Personer som bor långt bort ifrån transplantationsjukhus och hur resetiden och väntetiden kan påverka dem.</p> <p>Syfte: Att identifiera de sociala, psykologiska, andliga, informativa och praktiska frågorna som är förknippade med att vara en regionalt baserad organtransplantation smottagare eller vårdare.</p>	<p>Ansats och metod Semi-strukturerade telefonintervjuer som analyserades med hjälp av tematisk analys.</p>	<p>Urval: Personer som bodde utanför storstadsområden.</p> <p>Studiegrupp: 22 personer varav 15 personer som genomgått en organtransplantation och 7 vårdare.</p>	<p>Resultatet visade att patienter som väntade på ett nytt organ i Australien och deras vårdare ofta hade en lång resväg till sjukhuset. De framkom att personer upplevde restiden svår men även att väntetiden på ett nytt organ var svår och utmanande. Resultatet belyser patienternas behov av stöd, både från vårdpersonal och från grupper med personer som genomgått en liknande situation. Det framkom även att patienter uppskattade när vården var lätt tillgänglig och när vårdpersonalen hade den kunskap och erfarenhet som krävdes till att arbeta med patienter som väntar på ett nytt organ.</p>	<p>Hög</p>
---	--	---	---	--	------------

<p>Författare: Ivarsson, B., Ekmechag, B., & Sjöberg, T.</p> <p>Årtal:2012</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Problem: Det finns inte mycket forskning om hur patienterna hanterar informationen och stödet de får under tiden på väntelistan för ett organ.</p> <p>Syfte: Studien ville beskriva patienternas upplevelse av den information och stöd de fick under tiden som de stod på vänteslistan för hjärta eller lungor.</p>	<p>Ansats och metod: Intervjuer. Kvalitativ deskriptiv & retrospektiv design.</p>	<p>Urval: Patienter äldre än 16 år. De skulle genomgått en hjärt- eller lungtransplantation inom 6 månader.</p> <p>Studiegrupp: 16 personer deltog varav 9 kvinnor & 7 män. Åldersgruppen: 16–67 år. Tiden på väntelistan varierade mellan 2 veckor - 6år.</p>	<p>Resultatet visade att patienter som väntar på antingen ett nytt hjärta eller lungor känner ett behov av information av vårdgivaren. De upplever även när de får stöd från både vårdgivaren och närstående har de en positiv inverkan och kan underlätta tiden på väntelistan.</p>	<p>Hög</p>
---	---	---	--	--	------------

<p>Författare: Lieber, S. R., Kim, H. P., Baldelli, L., Nash, R., Teal, R., Magee, G., Loiselle, M. M., Desai, C. S., Lee, S. C., Singal, A. G., Marrero, J. A., Barritt, A. S., 4th, & Evon, D. M.</p> <p>Årtal:2021</p> <p>Land: USA</p>	<p>Problem: Studier om överlevnad är ett väl utforskat ämne inom cancervården. Dock finns det inte mycket forskning om detta i väntan på en levertransplantation.</p> <p>Syfte: var att undersöka vad överlevnad betydde för patienter som väntar på en levertransplantation.</p>	<p>Ansats: Intervjuer i patienternas hem</p> <p>Metod: Kvalitativ forskning</p>	<p>Urval: Engelsktalande personer och de var mellan 28-68 år gamla. Patienterna skulle stått på väntelistan för en ny lever minst 3–6 månader</p> <p>Studiegrupp: 20 deltagare</p>	<p>Resultatet av studien visar vad överlevnad betydde för de som blivit levertransplanterade. Deras resultat visade även olika sätt för patienterna att hitta strategier men även hur de kunde bli motiverade att överleva och hantera väntetiden tills de fick sin nya lever.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	--	--	------------

<p>Författare: Lundmark, M., Erlandsson, L., Lennerling, A., Almgren, M., & Forsberg, A.</p> <p>Årtal: 2016</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Problem: Det finns inte tillräcklig forskning över patienters mående innan och efter en lungtransplantation</p> <p>Syfte: Att undersöka lungmottagares övergångsprocess från före transplantationen till ett år efter transplantationen, samt vad deras huvudsakliga nackdel var och hur dessa problem hanterades.</p>	<p>Ansats och Metod: Induktivt tillvägagångssätt med användning av Grounded Theory där öppna intervjuer användes.</p>	<p>Urval: Patienter som genomgått en lungtransplantation inom 12 månader och var medicinskt stabila.</p> <p>Studiegrupp: 10 män och 5 kvinnor med medelålder på 55 år.</p>	<p>Resultatet visade att patienter som väntade på en lungtransplantation ofta förnekade sitt sjukdomstillstånd och såg inte allvaret i det förrän de blev uppsatta på väntelistan. De behövde då anpassa och förbereda sig inför framtida operation och livet efter operationen och de postoperativa utmaningarna som väntade.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	--	--	------------

<p>Författare: McKie, P., Webzell, I., Tavabie, O., Loewenthal, D., & Heaton, N.</p> <p>Årtal: 2020</p> <p>Land: Stor Britannien</p>	<p>Problem: Studier har upptäckt att patienter som genomgått en levertransplantation drabbas i hög grad av depression och ångest.</p> <p>Syfte: Att utforska levertransplantation smottagares erfarenheter och behov av psykosocialt stöd under resan och behandlingen.</p>	<p>Ansats och metod: Kvalitativt tillvägagångssätt med konstruktivistisk grundad teori användes där intervjuer användes för datainsamling.</p>	<p>Urval: Personer som genomgått en levertransplantation inom 12 månader</p> <p>Studiegrupp: sex personer som genomgått en levertransplantation.</p>	<p>Resultatet visade att patienterna upplevde brist på psykosocialt stöd och skulle uppskatta om detta stöd förbättrades. Patienterna beskrev väntetiden som svår och begränsad, då de inte visste när organet de väntade på skulle komma. De vågade inte planera något som innebar att resa och ville ha telefonen nära under dygnets alla timmar. De upplevde även en osäkerhet över hur länge de skulle behöva vänta, samtidigt som ett hopp om ett nytt organ beskrevs.</p>	<p>Hög</p>
--	---	--	--	---	------------

<p>Författare: Palmar-Santos, A. M., Pedraz-Marcos, A., Zarco-Colón, J., Ramasco-Gutiérrez, M., García-Perea, E., & Pulido-Fuentes, M.</p> <p>Årtal: 2018</p> <p>Land: Spanien</p>	<p>Problem: Hittills har ingen forskning gjorts om hur hjärttransplanterade patienter upplever känslan av att pendla mellan liv och död bortom de kliniska bevisen.</p> <p>Syfte: Att utforska patienters erfarenheter kring att få ett hjärta från en avliden donator.</p>	<p>Ansats och metod: Individuella Djupintervjuer. Ett kvalitativt fenomenologiskt tillvägagångssätt. Fenomenologi fokuserar på att undersöka individernas upplevelser kring ett ämne.</p>	<p>Urval: Patienter som var 18 år och äldre, av både könen. Det skulle gått 15 dagar upp till två år efter hjärttransplantation. De skulle vara spansktalande och medicinskt stabila.</p> <p>Studiegrupp: 22 deltagare. 12 patienter och 10 närstående.</p>	<p>Resultatet visade att patienter som väntade på ett nytt organ upplevde känsla av lättnad över att ha blivit uppsatta på väntelistan samtidigt som de upplevde det som en intensiv och svår period. De uttryckte att de levde på gränsen mellan liv och död och var oroliga för att försämras i sjukdomen. Slutligen beskrev patienterna att de var tacksamma över gåvan av ett nytt organ samtidigt som de kände skuld över att en person mist livet för att de skulle få leva.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	---	--	------------

<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>Problem: Finns mycket forskning på sorg och förlust. Dock finns det inte så mycket forskning om de patienter som är transplanterade eller står på väntelistan hur deras upplevelser är.</p> <p>Syfte: var att undersöka både förlust- och sorg upplevelser hos de patienter som står på väntelistan för ett nytt hjärta.</p>	<p>Ansats: Intervjuer både inspelade och personliga intervjuer.</p> <p>Metod: Kvalitativa metoder där de haft utgångspunkt i Merleau-Ponty filosofiska arbete.</p>	<p>Urval: Alla patienter skulle vara engelsktalande & ingen dokumenterad kognitiv nedsättning.</p> <p>Studiegrupp:23 personer både män och kvinnor deltog. Åldersgruppen: 18-72 år. Tiden på väntelistan varierade mellan</p>	<p>Resultat: Patienterna på väntelistan upplevde förlust och sorg relaterad till sin egen död och även donatorns död. De kunde även känna skuldkänslor för sin framtida donator vilket resulterade i att deras livskvalité påverkades.</p>	<p>Hög</p>
--	---	--	---	--	------------

<p>Författare: Spiers, J & Smith, J</p> <p>Årtal:2016</p> <p>Land: Storbritannien</p>	<p>Problem: Finns en brist på forskning som enbart fokuserat på upplevelsen före operationen att vänta på en njure. Syfte: är att utforska hur det är att vänta på en njure från en avliden donator och vill belysa eventuella psykologiska utmaningar de kan uppleva.</p>	<p>Ansats och metod Intervjuer. Kvalitativa metoder med fokus av IPA är en metod som kommer från fenomenologin s filosofi</p>	<p>Urval: Deltagarna skulle vara engelsktalande och bosatta i UK. Stått på väntelistan i minst 4 månader. Studiegrupp: 10 deltagare varav 6 kvinnor & 4 män. Åldersgruppen: 20–69 år. Tiden på väntelistan varierade mellan 4 månader – 2 år</p>	<p>Resultat: De som blev intervjuade upplevde en känsla av både förvirring och osäkerhet kring vart de stod på väntelistan och hur det hela fungerade. De visade även ett resultat över flera coping strategier för att kunna hantera tiden på väntelistan.</p>	<p>Hög</p>
---	--	---	--	---	------------

Bilaga III Mall för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

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

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