

I VÄNTAN PÅ ATT DET NYA LIVET SKA BÖRJA

En kvalitativ studie om patienters
upplevelser av att vänta på ett nytt hjärta

WAITING FOR THE NEW LIFE TO BEGIN

A qualitative studie about patients
experiences of waiting for a new heart

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Hösttermin 2016

Författare: Emelie Arvidsson
Josefine Claeson



HÖGSKOLAN
I SKÖVDE

Institutionen för hälsa och lärande

2016-11- 11

I VÄNTAN PÅ ATT DET NYA LIVET SKA BÖRJA
En kvalitativ studie om patienters upplevelser av att vänta på
ett nytt hjärta

WAITING FOR THE NEW LIFE TO BEGIN
A qualitative studie about patients experiences of waiting for a
new heart

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Grundnivå
Höstterminen 2016

Författare: Arvidsson, Emelie
Claeson, Josefine

SAMMANFATTNING

Titel:	I väntan på att det nya livet ska börja
Författare:	Arvidsson, Emelie; Claeson, Josefine
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Kjellsdotter, Anna
Examinator:	Hammarlund, Kina
Sidor:	23
Nyckelord:	bloggar, hjärttransplantation, lidande, livsvärld, självbiografier

Bakgrund: Den första hjärttransplantationen utfördes år 1967 och metoderna har sedan dess utvecklats. Idag överlever 90 procent av patienterna det första året efter hjärttransplantation. En hjärttransplantation kan orsaka lidande för patienten då deras livsvärld förändras. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser av att vänta på ett nytt hjärta. **Metod:** I studien har en kvalitativ metod med narrativt material bestående av bloggar och självbiografier använts. Studien är skriven utifrån ett patientperspektiv för att få en insikt i patienternas upplevelser. **Resultat:** Patienternas livsvärld förändras i samband med besked om hjärttransplantation. Symtomen begränsar deras vardag och de upplever en ständig oro och rädsla över att inte hinna få ett nytt hjärta i tid. Under tiden på väntelistan hade patienterna även mycket existentiella frågor. **Slutsats:** Patienter som väntar på ett nytt hjärta lever i ovisshet och upplever lidande samt förlorad kontroll över sina liv. Stödet som patienterna får från vänner, familj och sjukvården betyder mycket för dem. Sjuksköterskan kan lindra lidandet för patienten genom att ge en god vård och stöd.

ABSTRACT

Title: Waiting for the new life to begin

Author: Arvidsson, Emelie; Claeson, Josefine

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: **Degree of Bachelor of Science in Nursing**, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Kjellsdotter, Anna

Examiner: Hammarlund, Kina

Pages: 23

Keywords: autobiographies, blogs, heart transplantation, life world, suffering

Background: The first heart transplant was performed in 1967 and the methods have since then been developed. Today 90 percent of patients survive the first year after heart transplantation. A heart transplant may cause suffering to the patient when their life world change. **Aim:** To describe patients' experiences of waiting for a new heart. **Method:** The study has a qualitative approach with narrative material consisting of blogs and autobiographies. The study is written from a patient's perspective to get an insight into patients' experiences. **Results:** The patients' life world is changing in connection with the notice of heart transplantation. The symptoms restrict their daily lives and they feel a constant anxiety and fear of not getting a new heart in time. During the time on the waiting list, patients also have existential questions. **Conclusion:** Patients waiting for a new heart live in uncertainty and experiencing suffering and loss of control over their lives. The support patients receive from friends, family and healthcare professionals mean a lot to them. Nurses can ease the suffering for the patient by giving good care and support.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hjärtats funktion	1
Hjärttransplantation	1
Historik.....	1
Organdonation.....	2
Vem får ett nytt hjärta?.....	2
Omvårdnad.....	3
Livsvärld och levd subjektiv kropp.....	3
Lidande.....	3
Sjuksköterskans funktion i omvårdnaden vid hjärttransplantation.....	4
Behov av stöd.....	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	8
Etiska överväganden	9
RESULTAT	10
Att få ett livsförändrande besked	10
Att uppleva begränsningar i vardagen	10
Att uppleva stöd från omgivningen	12
Att stå på väntelistan innebär rädsla och oro	13
Resultatsammanfattning.....	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Konklusion.....	19
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	19
REFERENSER	20

INLEDNING

År 1967 genomförde den sydafrikanske läkaren Christiaan Barnard den första hjärtrtransplantationen på en människa. Sedan dess har kunskapen om hjärtrtransplantation ökat och metoderna har utvecklats. I Sverige skedde den första hjärtrtransplantationen år 1984 och under 2015 transplanterades 63 stycken hjärtan i Sverige. Författarnas intresse för hjärtrtransplantation uppstod efter en mycket gripande föreläsning, genomförd av en ung hjärtrtransplanterad kvinna, vilket resulterade i att författarna bestämde sig för att fördjupa sig i ämnet. För att kunna ge en god vård till patienter som väntar på ett nytt hjärta är patienternas upplevelser viktiga att ta hänsyn till. Sjuksköterskor och annan vårdpersonal har en betydande roll för patienternas välbefinnande och bör finnas som stöd till dem under väntetiden. Genom granskning av bloggar och självbiografier fick författarna en inblick i patienternas liv och deras upplevelser om att vara hjärtsjuk och vänta på ett nytt hjärta.

BAKGRUND

Hjärtats funktion

Hjärtat är en muskel som har flera viktiga funktioner varav den viktigaste är att pumpa runt blodet till alla våra organ. Hjärtat består av två delar som kallas kammare och förmak. För att blodet ska kunna passera mellan de två delarna i hjärtat finns det klaffar som öppnas och stängs. Syrerikt blod pumpas ut från den vänstra kammaren och genom stora kroppspulsådern ut i kroppen, för att sedan via vener och höger förmak ta sig in i den högra kammaren, vilket kallas för det stora kretsloppet. Blodet pumpas därefter från den högra hjärthalvan vidare till lungorna för att där ta upp syre och sedan återvända till hjärtats vänstra kammare via det vänstra förmaket, vilket kallas för det lilla kretsloppet (Sand, Sjaastad, Haug & Bjälje, 2007).

Hjärtrtransplantation

Hjärtrtransplantation innebär att en patient med svår hjärtsjukdom får ett nytt hjärta transplanterat från en hjärndöd patient. Det vanligaste orsakerna som kan leda till transplantation är dilaterad kardiomyopati och ischemisk hjärtsjukdom. Dilaterad kardiomyopati innebär att hjärtmuskeln är förstörd och försvagad. Orsaken till insjuknandet är oftast okänd. Ischemisk hjärtsjukdom uppkommer av plack som bildas i kärlväggen där det lagras inflammatoriska celler och lipider. Detta är en process som oftast sker långsamt under flera år (Ericson & Ericson, 2013).

Historik

Den första hjärtrtransplantationen på en människa utfördes år 1967 av afrikanen Christiaan Barnard. Patienten var en hjärtsjuk 54-årig man och hjärtat kom från en hjärndöd kvinna. Patienten återhämtade sig bra, men överlevde dock endast i 18 dagar efter transplantationen. Han drabbades av en dubbelsidig lunginflammation då hans immunförsvar var kraftigt

nedsatt av de läkemedel han fått efter operationen för att motverka att kroppen skulle stöta bort hjärtat (Cooper, 2001).

I Sverige genomfördes den första hjärttransplantationen år 1984, men då det inte fanns några svenska donatorer kom hjärtan från andra länder. Anledning till att det inte fanns donatorer i Sverige var för att en människa bara ansågs som avliden vid hjärtdöd, vilket gjorde hjärt donation omöjligt. År 1988 kom lag (SFS 1987:269) om kriterier för bestämmande av människan död, vilket möjliggjorde att läkare kunde använda svenska donatorer (Hjärtlungfonden, 2015).

Kunskapen om hjärttransplantation ökade betydligt i världen under åren 1968-1978 vilket ledde till att metoderna förfinades. Överlevnaden det första året efter transplantation hos patienter steg från 22 procent (1968) till 65 procent (1978). Idag överlever cirka 90 procent det första året och 60 procent överlever minst tio år efter operationen i Sverige (Hjärtlungfonden, 2015). Det lever ca 500 personer med ett transplanterat hjärta i Sverige idag (Bucin, Källén & Persson, 2014). Under 2015 transplanterades det 63 hjärtan i Sverige och för tillfället står det 34 människor i kö för att få ett nytt hjärta. Sedan år 1984 har det genomförts 1087 hjärttransplantationer i Sverige (Svensk transplantationsföreningen, 2016).

Organdonation

För att en patient ska kunna få ett nytt hjärta krävs det att vissa medicinska kriterier uppfylls. Det krävs att patient och donator har samma blodgrupp, dock håller nya metoder på att utvecklas som kommer möjliggöra transplantation mellan olika blodgrupper (Bucin, Johansson & Lindberg, 2006). Kroppsstorleken hos donatorn bör matcha mottagarens då det är viktigt att hjärtat är av ungefär samma storlek (Sjöberg, 2012). För att organdonation ska kunna genomföras krävs även att donatorn innan sin död gett samtycke för organdonation med hjälp av till exempel donationskort eller donationsregistret. Om patientens inställning till donation inte är känd får organen användas till transplantation såvida anhöriga inte motsätter sig detta (Bucin et al., 2014). Enligt Sanner (2007) känner en del anhöriga att det är för påfrestande att fatta ett beslut om donation direkt efter beskedet om att deras anhörig är hjärndöd. Läkarna bör informera anhöriga om donation och ge dem tid att diskutera det för att de ska kunna fatta ett beslut som känns rätt för dem. Några av orsakerna som anhöriga hade för att avböja donation av deras närståendes organ var till exempel att de ansåg att deras närstående redan lidit tillräckligt, att organen behövs till ett annat liv samt att det är hemskt att skära i en död kropp (a.a.).

För att anhöriga ska slippa ta beslut om donation är det viktigt att själv ta ställning och agera. Majoriteten av befolkningen i Sverige har inte tagit ställning till organdonation. För att få fler att ta ställning behövs information om organdonation och hur transplantationer går till. Informationen bör innehålla definitioner om hjärndöd samt hur diagnostiken går till, då en av de rädslor människor har är att de inte är döda när organen tas ut. Information om detta kan lindra den ångest många människor känner kring organdonation (Sanner, 2006).

Vem får ett nytt hjärta?

För att hjärttransplantation ska bli aktuellt krävs det att patienterna har en livshotade hjärtsvikt och inte är alltför sjuka generellt. Detta beror på att patienterna ska orka genomgå både operationen och behandlingen efteråt, som innebär livslång medicinering samt kontroller av hjärtat (Bucin et al., 2014). Övrig medicinsk och kirurgisk behandling som kan

vara aktuell för patienterna ska vara testad, granskad samt blivit utesluten innan en transplantation blir aktuell (Ericson & Ericson, 2013). En riskbedömning och en utvärdering av patientens förmåga att följa behandlingen i efterförloppet görs innan organtransplantation för att undersöka deras lämplighet till operationen. Möjligheten att få ett nytt hjärta ses som en gåva, därför opereras endast patienter som är motiverade och väl informerade om vad det innebär att bli hjärttransplanterad. På grund av dessa kriterier är det långt ifrån alla som lider av hjärtproblematik som anses vara aktuella för en hjärttransplantation. Brist på organ är ett stort problem som begränsar antalet patienter som kan få en hjärttransplantation. Patienter som blivit uppsatta på väntelista för ett nytt hjärta kan hinna avlida innan transplantation kan erbjudas (Bucin et al., 2014). Antalet patienter som hunnit avlida i väntan på ett nytt hjärta har dock minskat drastiskt tack vare hjärtpumpar (Hjärt-lungfonden, 2015). En hjärtpump är ett mekaniskt hjälpmedel som hjälper hjärtat att pumpa runt blodet i tillräcklig volym och kan användas i väntan på transplantation (Dalén, Svenarud, Lund, Månsson-Broberg & Grinnemo, 2013). För tio år sedan avled 10-15 procent i väntan på ett nytt hjärta, medan det idag har minskat till fyra till fem procent (Hjärt-lungfonden, 2015). Väntetiden på den svenska transplantationslistan kan vara väldigt varierande och vissa kan få vänta på ett organ i flera år (Hjärt-lungfonden, 2012).

Omvårdnad

Livsvärld och levd subjektiv kropp

Wiklund (2003) skriver att varje individs livsvärld är unik och personlig. En livsvärld kan beskrivas som den världen vi lever i och den verklighet som vi genom våra kroppar upplever. Möten med diverse människor, ting eller företeelse i världen upplevs olika av alla individer (a.a.). När en människa blir akut hjärtsjuk påverkas livsvärlden, då vardagliga aktiviteter som tidigare varit självklara att klara av på egen hand plötsligt blir icke hanterbara och människans självständighet påverkas. Familj och vänner upplevs därigenom som ännu viktigare än förut då de ger stöd och motivation till att orka ta sig igenom sin sjukdom i väntan på ett nytt hjärta (Ivarsson, Ekmechag & Sjöberg, 2012).

Människor upplever världen genom den levda subjektiva kroppen och det är genom den som hälsa eller ohälsa upplevs. I samband med att en människa drabbas av ohälsa så som en dödlig sjukdom, ångest, svår skada eller annat lidande påverkas hela livsvärlden. Den levda subjektiva kroppen förändras och den som drabbats måste lära sig leva med de förändringar som har skett (Dahlberg, 2014). Många patienter med svår hjärtsjukdom uttrycker att de känner rädsla, ilska samt besvikelse över att erkänna att de inte längre kan göra saker de tidigare kunnat göra och de har svårt att acceptera sina begränsningar. De flesta patienter undviker att prata om sina begränsningar och vill helst inte visa att de har några. En patient beskriver att eftersom människor runt omkring inte kan se att hon är sjuk behöver hon inte visa det heller (Burstro, Brännström, Boman & Strandberg, 2011).

Lidande

Lidande finns i tre former;

- Livslidande, vilket påverkar hela människans liv, både synen på sig själv och sin verklighet. En känsla av att inte räkna till och möta omvärldens förväntningar är ofta knuten till livslidande. Funderingar om varför sjukdomen drabbade just mig och existentiella frågor om livet och döden kan uppkomma.

- Vårdlidande innebär lidande som uppkommer i samband med vård och behandling. Vårdaren kan åstadkomma detta lidande med sitt handlande, men vårdaren kan även eliminera eller lindra lidandet. Av den anledningen är det viktigt att vårdaren reflekterar över situationer och patientens situation för att minska risken till vårdlidande.
- Sjukdomslidande kan uppkomma utav en känsla att vara begränsad på grund av symtom av sjukdom. Att vara begränsad orsakar lidande genom att hindra människan till att utföra aktiviteter som är sammankopplade med livskvalité (Wiklund, 2003).

Patienter kan uppleva lidande när informationen i vården brister. Om personalen som går rondan använder medicinska termer och på grund av tidsbrist inte hinner stanna och förklara för patienten vad som sagts kan patienten utsättas för lidande. Upplevelsen av att betraktas som en sjukdom beskrivs av patienter och kan orsaka lidande. Ovisshet om framtiden och nästa steg i behandlingen av hjärtsvikten gör patienter oroliga och ger dem en känsla av maktlöshet (Eldh, Ehnfors & Ekman, 2004). När en människa inte ses som en individ utan vårdas och behandlas som ett objekt kan vårdlidande uppstå. Patienten kan känna sig kränkt och bli fråntagen sin autonomi om vårdaren bestämmer vad som ska göras utan att överväga patientens önskemål. Relationen mellan vårdare och patient blir ojämlik då vårdaren missbrukar sin makt. Vårdaren kan förhindra lidande genom att se situationer ur patientens perspektiv samt hela tiden reflektera över situationer. Genom reflektion kan vårdaren bli medveten om sina misstag och sträva efter utveckling samt mer kunskap, för att i framtiden hantera vårdsituationen på ett lämpligare sätt (Kasén, Nordman, Lindholm & Eriksson, 2008). Enligt Poole et al. (2016) kan patienter som väntar på ett nytt hjärta uppleva att de är så sjuka att de inte kan fortsätta jobba, vilket upplevs som en börda då deras ekonomiska situation påverkas. Patienterna upplever en förlust av sitt tidigare liv. Enligt Wiklund (2003) kan situationer då patienter upplever en förändring i sitt liv på grund av sjukdom associeras med sjukdomslidande (a.a.). Patienter som väntar på ett nytt hjärta har även tankar på döden och på den kommande donatorn (Poole et al., 2016). Livslidande kan uppstå hos patienter med existentiella tankar kring livet och döden (Wiklund, 2003).

Sjuksköterskans funktion i omvårdnaden vid hjärttransplantation

En patient som ska bli hjärttransplanterad befinner sig i en utsatt situation, det är då viktigt att sjuksköterskan är professionell och kunnig inom sitt område för att kunna ge patient samt närstående information och en god vård (Sjöberg, 2012). För att kunna förmedla information på bästa sätt ska informationen vara anpassad till patientens behov (Eldh, 2009). Enligt Ivarsson et al. (2012) beskriver patienter under väntan på att få ett nytt hjärta att de fick fortlöpande information från sjuksköterskan, vilket de ansåg som positivt. Det erbjöds även information riktad till de anhöriga. Skriftlig information delades ut för att patienterna i lugn och ro skulle kunna läsa den. Utifrån den information patienten fick av sjuksköterskan kunde patienten själv ta beslut om sin vård och behandling (a.a.). En ömsesidig interaktion av information och kunskap mellan sjuksköterskan och patienten är en förutsättning för att empowerment ska kunna uppstå, vilket leder till att patientens autonomi stärks (Eldh, 2009).

För att kunna bygga en vårdande relation med patienten är det viktigt att som sjuksköterska visa sig som en medmänniska som bryr sig och vill hjälpa patienten (Segesten, 2007). Sjuksköterskan bör försöka se vårdsituationer ur patientens perspektiv och lägga kommunikationen och informationen på patientens nivå. En sjuksköterska måste även kunna

känna av hur mycket/om patienter har behov av att prata om sin situation (Eide & Eide, 2009). Enligt Ivarsson et al. (2012) är kontakten med sjuksköterskan och att de lätt kan få tag på någon att prata med eller ställa frågor till betydelsefull för patienterna. När sjuksköterskan känner att patienten är i behov av att prata kan de erbjuda sitt stöd och även förmedla kontakt med psykolog eller kurator.

Behov av stöd

Stöd beskrivs av Langford, Bowsher, Maloney och Lillis (1997) som en process som kan påverka en människas hälsa och välbefinnande genom känslomässiga, informativa, praktiska och bekräftande handlingar (a.a.). När en människa drabbas av en allvarlig sjukdom kan hela livsvärlden påverkas och förändras. För att orka kämpa mot sjukdomen är stöd från vänner, familj samt sjukvården betydelsefull (Dahlberg & Segesten, 2010). Enligt Ivarsson, Ekmeahag och Sjöberg (2011) är stöd från transplantationsteamet under tiden på väntelistan värdefull för patienterna. Patienterna beskriver att de upplever mycket oro och ångest under tiden de är uppsatta på väntelistan, men att stödet från sjukvården ger dem en känsla av säkerhet då de kan nås dygnet runt om frågor uppkommer. Stöd från kurator erbjuds till alla patienter som själva får välja om de är i behov av det eller inte. Patienter beskriver att även om de inte tagit kontakt med kurator känns det tryggt att de finns om behov skulle uppstå (a.a.).

Många av patienterna känner att de får ett bra stöd från sina anhöriga och vänner. Då sjukdomen påverkar patienternas energi negativt uppskattar de att deras vänner hör av sig via telefon eller visar sitt stöd genom att komma och hälsa på (Ivarsson et al., 2011). Enligt Dahlberg och Segesten (2010) bör även närstående få det stöd de behöver av vården då de får ta en stor del av vårdansvaret när sjuka patienter vårdas i hemmet. Det är viktigt att vården inte glömmer bort dessa patienter och närstående då situationen lätt kan bli ohållbar utan stöd från sjukvården. Närstående är en betydelsefull faktor för patienternas tillfrisknande, välbefinnande samt för att bibehålla patienternas hälsa när de vårdas i hemmet.

Enligt Ivarsson et al. (2011) uppskattar patienterna att få träffa människor som har genomgått en hjärttransplantation, då de kan utbyta tankar och se hur ett liv efter transplantationen kan se ut. Enligt Arman och Rehnsfeldt (2015) känner människor som varit med om en katastrof att det är skönt att prata med andra som har upplevt en liknande händelse då de lättare kan förstå deras smärta och vad de går igenom. Det kan vara svårt för de som drabbats av en katastrof att förklara och få andra att förstå de känslor som de upplever. Det är lättare att prata med någon som varit med om något liknande då det endast krävs enkla ord för att de ska förstå varandra.

En del patienter beskriver att de kan finna sitt stöd och sin trygghet i religion. Vid svår sjukdom kan religion och andlighet användas av patienter som en slags copingstrategi. Det kan ha både positiv och negativ inverkan på patienternas hälsa. Att tro kan ge patienter hopp om att bli friska samt bidra till välbefinnande. Dock kan tro även ta bort möjligheten att försöka hantera sin situation samt att förbereda sig inför sin eventuella död, då patienterna kan vara övertygade om att till exempel Gud kommer att rädda dem (Lundmark, 2014).

PROBLEMFÖRMULERING

Antalet hjärtransplanterade patienter i Sverige blir allt fler, under 2015 fick 63 patienter nya hjärtan och totalt lever det cirka 500 människor med transplanterat hjärta. Då det blir fler hjärtransplanterade patienter i Sverige med livslång behandling, är det troligt att som praktiserande sjuksköterska någon gång kommer att komma i kontakt med dessa patienter och det är då viktigt att kunna möta deras behov. Genom att läsa självbiografier och bloggar om människors upplevelser i väntan på ett nytt hjärta kan ny värdefull information upptäckas. Denna information kan hjälpa sjuksköterskor att utveckla sin förståelse för dessa patienter och deras behov.

SYFTE

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att vänta på ett nytt hjärta.

METOD

I den här studien har en kvalitativ metod med narrativt material använts, såsom bloggar och självbiografier. Att använda sig utav kvalitativ metod innebär enligt Segesten (2012) att en uppfattning om en person och hans livssituation skapas. Efter ett valt ämne som handlar om patienters förväntningar, upplevelser eller erfarenheter samlas information in och en djupare förståelse utvecklas inom det valda ämnet. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) är användandet av narrativt material ett bra tillvägagångssätt om upplevelser och erfarenheter ligger i fokus för studien (a.a.). Då syftet för den här studien var att beskriva patienters upplevelser av att vänta på ett nytt hjärta ansågs det valda tillvägagångssättet som lämpligt.

Urval

Begränsningar till kön, ålder och författarnas ursprung var inte relevant för den här studien då ett brett resultat ville uppnås. Inklusionskriterier för bloggarna och självbiografierna var att de skulle vara skrivna av en person som väntar eller har väntat på ett nytt hjärta, var ur hans perspektiv samt var skrivna på eller översatta till svenska. De skulle även innehålla hans upplevelser av väntetiden. Bloggar och självbiografier skrivna av anhöriga exkluderades och även lösenordskyddade bloggar. För att få ihop ett innehållsrikt resultat valdes tre självbiografier och fyra bloggar ut.

Datainsamling

I den här studien samlades data in genom att läsa självbiografier och bloggar. Sökorden *hjärtr transplantation*, *blogg*, *hjärta*, och *transplanterad* användes på Google för att hitta relevanta och innehållsrika bloggar som kunde användas till resultatet. Sökningen gjordes 160922 och gav 1340 träffar, varav 12 stycken var bloggar om hjärtr transplantation. Då de flesta träffar inte var bloggar, utan andra hemsidor eller artiklar kunde författarna gå igenom sökningen även då den gav många träffar. De bloggar som hittades på sökningen granskades och sedan valdes fyra ut som var mest relevanta för syftet (se tabell 1). Genom att söka på *hjärta* biografi* transplant** i LIBRIS hittades två självbiografier som lånades på biblioteket, sökningen gav totalt tre träffar. När sökordet *hjärtr transplantation* användes på LIBRIS blev det 21 träffar och bland dessa hittades den tredje boken som fanns att köpa på Bokus. Självbiografierna redovisas i tabell 2.

Tabell 1: översikt av bloggar

	Kön	Ålder	Aktiv	Bloggstart
Blogg 1	Kvinna	23	Nej	2013
Blogg 2	Kvinna	25	Nej	2013
Blogg 3	Kvinna	28	Ja	2014
Blogg 4	Kvinna	30	Nej	2009

Tabell 2: översikt av självbiografier

	Titel	Författare	Publiceringsår
Bok 1	Tacksam för gåvan	Isabella Röger	2016
Bok 2	Nytt hjärta nytt liv	Claire Sylvia & William Novak	1998
Bok 3	I väntan på att någon ska dö: om att få ett nytt hjärta	Carin Ritzén Sick	2005

Självbiografier

Tacksam för gåvan: Läsarna får följa Isabellas dagliga kamp om att överleva före och efter en hjärttransplantation samt klara av vardagen som består av diverse utmaningar allt från en nyfödd dotter till en man med amyotrofisk lateral skleros (ALS).

Nytt hjärta nytt liv: Claire var hjärtsjuk redan från födseln men kunde trots det leva ett någorlunda normalt liv fram tills de övre tonåren då hon började bli sämre. För att överleva var Claire tvungen att genomgå en hjärtlungtransplantation. Boken beskriver hennes upplevelser före och efter transplantationen.

I väntan på att någon ska dö: om att få ett nytt hjärta: Carin berättar hur det är att insjukna i ett främmande land med familjen hemma i Sverige. Hon beskriver även hur det är att vänta på ett nytt hjärta, genomgå en hjärttransplantation samt att kämpa sig tillbaka till en fungerande vardag igen.

Analys

Studiens textmaterial har analyserats genom en beskrivande innebördsanalys, vilket är passande för studien eftersom det ger en insikt i människors livsvärld och upplevelser. Innebördsanalys innebär att texten bryts ner till delar för att sedan kunna bearbetas och byggas upp till en ny helhet. Delarna av texten jämförs mot varandra där likheter och skillnader identifieras. Detta utgjorde sedan grunden för att skapa teman där liknande fenomen sammanställs. En viktig del av analysen är att författarna känner till sitt material väl för att innebörderna i texten ska kunna beskrivas korrekt (Dahlberg, 2014).

Materialet bestående av tre självbiografier samt fyra bloggar lästes noggrant igenom av författarna. För att få en översikt av texterna från bloggarna klipptes relevanta delar som svarade på syftet in i ett Worddokument som sedan skrevs ut. Efter att ha fått all relevant text på papper blev det lättare att kategorisera innehållet genom att markera liknande innehåll med samma färg på överstrykningspennan. Sidor med relevant text i självbiografierna markerades med post-it-lappar för att lätt kunna tas fram vid behov. För att identifiera likheter och skillnader i texterna gjordes tankekartor med olika teman där citat från bloggarna och självbiografierna skrevs upp. Författarna fick då en överblick på vad de olika texterna hade för likheter och skillnader. Utifrån tankekartorna kunde teman skapas av text med liknande innehåll.

Etiska överväganden

Skärsäter och Ali (2012) skriver att bloggar är en offentlig handling som får läsas och användas utav alla. Bloggaren är medveten om att den text de skriver är offentlig och kan nås av allmänheten, därför behövs det ingen tillåtelse för att använda materialet. Bloggar kan dock vara privata och skyddas med lösenord, om dessa bloggar vill användas behövs tillåtelse från bloggaren. Bloggarna har avidentifierats för att skydda deras identitet. Enligt 15 § i SFS 1998:204 behövs inte informerat samtycke till användandet av personuppgifter om de är tydligt offentliggjorda (a.a.). På internet uppkommer dock etiska dilemman angående just personuppgifter då blogg författarna kan gå under alias och kan då utge sig för att vara någon annan (Skärsäter & Ali, 2012). Detta är ingenting som studieförfattarna kan påverka men de kommer att ha det i åtanke.

Enligt Kjellström (2012) är plagiat när en text, idéer eller processer tas från andra människors arbeten för att användas till eget bruk utan att referera till originalkällan (a.a.). I den här studien kommer materialet inte hanteras oredligt genom att plagieras, förvrängas eller förfalskas utan det kommer användas med ärlighet och hederlighet.

RESULTAT

Resultatet i den här studien redovisas i fyra teman: *Att få ett livsförändrande besked*, *Att uppleva begränsningar i vardagen*, *Att uppleva stöd från omgivningen* samt *Att stå på väntelistan innebär rädsla och oro*.

Att få ett livsförändrande besked

Livet förändrades drastiskt för samtliga patienter i studien när de fick besked om sin hjärtsjukdom. Från att ha upplevt hälsa och välbefinnande till att snabbt insjukna och inte klara av vardagen. Majoriteten av patienterna visste inte att de hade något fel på hjärtat, därmed kom beskedet som en chock. De beskrev att det var svårt att förstå att det var sant när de fick beskedet om att de var hjärtsjuka och känslorna växlade mellan ilska och sorg. Patienterna beskrev att de kände en oro inför framtiden och hur deras liv skulle te sig. De oroade sig för att sjukdomen skulle påverka deras livslängd negativt samt hur deras fysiska kapacitet skulle se ut. Två av patienterna fick besked om att de var hjärtsjuka då deras hälsa hastigt försämrades strax efter förlossningen av deras barn.

Det kom som ett slag i magen och kändes oerhört orättvist, jag som hade längtat efter det här hela mitt liv. (blogg 4)

Samtliga patienter fick först prova medicinsk behandling av deras hjärtsjukdom för att se om deras tillstånd kunde förbättras. Beskedet om att hjärtrtransplantation var nödvändigt kom efter att den medicinska behandlingen inte haft någon effekt. Patienterna uppvisade olika känslor vid beskedet, första tanken kunde vara att de inte skulle överleva en transplantation. Beskedet om hjärtrtransplantation var svårt för patienterna att ta till sig och de upplevde att den information som de fick av sjukvårdspersonalen var bristande. De berättade att det var överväldigande då de fick mycket information på samma gång och det blev då svårt för patienterna att förstå det som sagts till dem. Patienterna upplevde att sjukvårdspersonalen använde sig av medicinska termer som de inte förstod innebörden av, vilket försvårade deras möjlighet till att förstå och ta till sig av informationen. Det var även svårt för dem att inse att en hjärtrtransplantation skulle behövas då de tidigare trott att de varit friska.

Tanken att hjärtat som de fötts med skulle skäras ut ur deras kroppar och inte slå mer var svår att förstå och acceptera. Att berätta för familjen att deras hjärta var i så dåligt skick att det skulle krävas en hjärtrtransplantation beskrevs av patienterna som ett av de svåraste samtalen de haft. Det var ingen av dem som visste hur de skulle börja ett sådant samtal och det fanns inget de kunde ha gjort för att förbereda sig inför det.

Att uppleva begränsningar i vardagen

Patienterna i studien beskrev upplevelser av orkeslöshet, andfåddhet och trötthet som i sin tur bidrog till att livet blev begränsat. Vardagliga sysslor såsom matlagning, tvättning och städning blev en utmaning. Patienternas fysik var kraftigt försämrade och påverkade deras boende- och arbetssituation då trapporna upp till lägenhet och arbete blev ett stort hinder. Patienterna uttryckte att de inte var vana vid att behöva dra ner sitt tempo i vardagen, de blev

tvungna att ta flera pauser och vila under dagen för att orka. Aktiviteter som tidigare haft en stor del i patienternas liv blev nu svårare eller omöjliga att utföra. Flera patienter beskrev att de saknade sitt liv innan de blev sjuka. De saknade att kunna möta upp sina vänner på stan, gå ut och festa, dansa, bada, träna och gå till skolan eller jobbet.

Jag slutade med i princip alla aktiviteter jag hållit på med. Kände att jag var sjuk och att min kropp inte orkade med det längre. Det var med förtvivlan som jag la av med basketen. Nu blev det ingen mer träning, inga fler matcher och jag tappade umgänget med laget. Jag som älskade att träna, älskade spelet och alla lagkompisar. (bok 1, s. 39)

De patienter som insjuknade i samband med förlossning upplevde att de inte kunde ta hand om sina nyfödda barn på ett sätt som de önskat och sett fram emot. Deras orkeslöshet begränsade deras kontakt med barnen då de inte orkade hålla dem. Svårigheten att andas beskrevs av patienterna som bidragande faktor till minskad kontakt med barnet eftersom barnets tyngd på bröstet försvårade deras andning. Då patienterna åt starka mediciner fick de inte amma vilket de beskrev som en besvikelse.

Åh vad jag önskar att kunna få amma den späda lilla flickan, men det får jag inte. (bok 1, s. 78)

Två av patienterna hade hjärtpump som de var kopplade till dygnet runt och hade med sig överallt. Vilket medförde begränsningar i vardagen då pumpen var otymplig att ta med sig. Patienterna uttryckte att de hade svårt att sova då pumpen hela tiden gav ifrån sig ett högt tickande ljud. Pumpen hindrade dem från att göra saker de tidigare tyckt om, till exempel att gå på bio. De ville inte utsätta andra biobesökare för hjärtpumpens ljud, som de trodde skulle störa under filmen. Två gånger i veckan i samband med sårömläggning fick patienterna duscha. De uttryckte hur mycket de uppskattade att få duscha när de bara fick göra det två gånger i veckan.

Jag vill inte vara sjuk längre. Jag vill kunna ställa mig i duschen en morgon utan att det ska vara planerat flera dagar i förväg, tvätta håret själv, gå ut på en promenad eller dammsuga. (blogg 2)

Med hjärtsjukdomen följde livslång medicinering för patienterna. De upplevde detta som en begränsning av sin frihet. De värdesatte att kunna vara spontana vilket blev svårare för dem då planering krävdes för att få med sig alla mediciner och de skulle intas på specifika tider dagligen.

Jag ställdes mot en rad stora frågor. Men det som grämde mig mest var ändå behovet av mediciner. (blogg 3)

Även biverkningar av medicinerna påverkade livet och medförde bland annat yrsel, sömnproblem och klåda. Trots att medicineringen upplevdes som begränsande och besvärlig var det ett litet pris att betala för att kunna fortsätta leva. Patienterna hade många tankar kring

hur livet skulle se ut efter en transplantation och de var medvetna om att det krävdes en livslång kontakt med vården. Under väntetiden gick patienterna på regelbundna kontroller och det skulle de även fortsätta med efter transplantationen. Under tiden på väntelistan var det inte tillåtet att lämna Sverige samt att transplantationskoordinatorerna måste meddelas vid resa till annan ort, vilket begränsade friheten och möjligheten till att vara spontan.

Att uppleva stöd från omgivningen

För att ta sig igenom den svåra sjukdomstiden och väntan på ett nytt hjärta beskrev samtliga patienter hur tacksamma de var för stödet från familj och vänner. De uppgav att det alltid fanns någon vid deras sida dygnet runt, vilket de var tacksamma för.

Jag är lyckligt lottad. Hos mig är någon underbar människa hela tiden. (bok 3, s. 55)

Stödet från familjen motiverade patienterna till att bli friska. De patienter som insjuknade i samband med förlossning beskrev att de kunde hantera väntan på det nya hjärtat på grund av sina barn. Barnen motiverade patienterna till att bli friska och döden fanns inte i deras värld, de skulle bli friska, de skulle leva för sina familjer. Patienterna beskrev att deras vänner brukade komma till dem i stort sett varje dag för att hjälpa till med vardagliga saker och finnas som stöd, de lagade mat, umgicks och gick ärenden. Det fanns dagar då de inte behövde någon hjälp, men deras familj och vänner besökte dem ändå. Även om patienterna bara låg och sov när anhöriga var där uppskattade patienterna att det alltid fanns någon vid deras sida.

Patienterna upplevde inte enbart stöd av närstående utan även av sjukvårdspersonal, sociala medier och genom samtal med människor som genomgått en hjärttransplantation. De gick med i grupper på Facebook för människor som transplanterats. De fick nytt hopp utav människorna i grupperna som stöttade dem och visade att det var möjligt med ett vanligt liv efter transplantation samt att de inte var ensamma. Två av patienterna introducerades för varandra av sjukvårdspersonal och då båda hade hjärtpump kunde de stödja och hjälpa varandra. På grund av delade erfarenheter kunde de enkelt prata och förstå varandra. Genom att skriva blogg har patienterna upplevt att deras läsare bidrog med ett stort stöd med sina uppmuntrande kommentarer.

Jag vill tacka alla er som följer och peppar mig hela tiden, ni gör att jag orkar när det ibland blir för tufft. Tack för allt stöd och för att ni vill följa mig, det betyder väldigt mycket! (blogg 1)

Sjukvårdspersonalen har spelat en stor roll under patienternas sjukdomstid. Samtliga patienter beskrev sitt förtroende för sjukvårdspersonalen samt hur vänliga de var. De uppskattade deras sätt att uppmuntra dem till att bli friska och sättet de tog hand om dem. Patienterna beskrev att sjukvårdspersonalen blev som deras familj under väntetiden på sjukhuset. De fanns där och stöttade både dem, deras familjer och närstående vilket de uppskattade.

Jag har en del läkare, kirurger, sjuksköterskor som alltid kommer finnas i mitt minne. En del av dom blev näst intill som mina familjemedlemmar under den tiden jag låg på sjukhus. (blogg 4)

Patienterna upplevde dock när deras sjukdomstillstånd försämrades och ingen visste om de skulle överleva eller inte, behandlade sjukvårdspersonalen dem annorlunda, de "tassade på tå" vilket upplevdes som jobbigt.

Att stå på väntelistan innebär rädsla och oro

Att stå på väntelista beskrevs som att vara fast i en mardröm. Livet var på paus där rädsla och oro för försämring styrde. Patienterna beskrev att det var först när de stod på väntelistan de förstod hur allvarlig situationen var, allting blev så verkligt. Oron för att inte hinna få ett hjärta i tid beskrevs av patienterna och de levde i ovisshet, de visste aldrig när telefonen skulle ringa eller om den någonsin skulle ringa.

Idag har mitt namn stått på väntelistan för nytt hjärta i exakt 2 veckor. 2 veckor som varit otroligt långa, även om dagarna i sig gått snabbt. Det känns som att jag väntat i en evighet, men så kanske det blir när man väntar på ett nytt liv. (blogg 2)

Livet kretsade kring telefonerna och de kände en ständig rädsla för att missa något samtal. Telefonen var under väntetiden deras viktigaste ägodel, den var alltid laddad, påslagen och nära till hands. Längtan efter att få bli transplanterad och få börja leva igen beskrevs av patienterna, men de var även nervösa för att få samtalet. Tanken på att inte klara av transplantationen och inte vakna upp mer skrämde patienterna och fick dem att undra om de inte hade det bättre som det var, då var de iallafall vid liv.

Majoriteten av patienterna vistades hemma under väntetiden medan andra var så sjuka att de krävde vård och vistades på sjukhus. De patienter som vistades hemma under väntetiden tog vara på tiden och umgicks med vänner, familj och försökte förbereda sig inför en eventuell transplantation. Patienterna beskrev att eftersom de inte hade någon kontroll över när eller om en transplantation skulle ske, försökte de kontrollera allt de kunde genom att packa väskan inför sjukhusvistelsen, göra listor med viktiga uppgifter och uppleva så mycket som möjligt. De försökte även förbereda sina kroppar och stärka dem genom att träna så mycket de orkade och klarade av under väntetiden. De två patienter som hade en hjärtpump kunde vara hemma men var alltid tvungna att ha någon med sig om det skulle hända något med pumpen. En av patienterna beskrev det som påfrestande att alltid behöva ha sällskap och aldrig få vara ensam, medan den andra tyckte om sällskapet även om hon saknade att få vara ensam ibland. För att göra tiden på väntelistan lättare beskrev flera av patienterna att det var viktigt att se framåt, på framtiden och på hur bra livet kommer bli efter transplantationen.

Tiden på väntelistan påverkades även av existentiella tankar och frågor om döden och livet. Patienterna beskrev att de hade tankar om döden, att de var rädda och hade dödsångest. De var rädda för att somna då de inte var säkra på att de skulle vakna igen. Några patienter beskrev att de hade bearbetat rädslan för att dö och de hade accepterat att det fanns en risk

att de kanske inte överlever, medan andra kände rädsla inför döden och hade svårt att acceptera det.

Hur är det möjligt att jag inte ska finnas till längre? Och varför måste jag ta itu med detta redan? Jag kan gå med på att alla ska dö, även jag, men det är när jag blir gammal. Nu? Frustrationen av att inte ha valt detta, utan plötsligt händer det, jag måste bara acceptera det och hantera det. Vissa dagar går det inte ihop. (blogg 3)

Majoriteten av patienterna var positiva till att ta emot ett nytt hjärta, men tankar om att någon skulle behöva avlida för att de skulle få leva vidare påverkade dem och gav dem skuldskänslor. Patienterna hade många funderingar om donation under tiden de väntade på ett nytt hjärta. De undrade vad det var för människa som skulle bli deras donator och varför hen hade valt att donera sina organ, om det var på grund av religion eller vetenskapligt intresse. Det uppkom funderingar kring om ett hjärta kunde rymma delar av en människas personlighet, om vem som hade rätten att bestämma över liv och död och vem som ska dö för att någon annan ska få leva. Ett nytt hjärta skulle rädda livet på patienterna, men trots detta var det inte ett självklart val att ta emot det för alla. Två av patienterna beskrev att de tvekade och var osäkra på om de ville ha ett nytt hjärta. De tyckte att det var en skrämmande och farlig operation som de inte var säkra på att de ville genomgå och de ville inte sätta sig över Guds vilja. De undrade om det inte var Guds beslut vem som ska leva och dö och hur länge deras hjärtan skulle slå.

Resultatsammanfattning

Samtliga patienter i studien beskrev att de upplevde mycket fysiska begränsningar i sin vardag. Orkeslöshet och trötthet präglade deras vardag. Att leva i en ständig väntan och ovisshet påverkade patienterna och de upplevde att de förlorade kontroll över sitt liv. Stöd från familj, vänner samt sjukvården gjorde att patienterna orkade fortsätta kämpa och gav dem motivation till att bli friska.

DISKUSSION

Metoddiskussion

I den här studien samlades data in genom bloggar och självbiografiska böcker. Då studiens syfte var att beskriva upplevelser var narrativt material att föredra (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Att använda självbiografier och bloggar som material till en studie kunde upplevas som både positivt och negativt. En nackdel med att använda sig utav bloggar var att de innehöll mycket material som inte svarade på syftet, därför upplevde författarna att det stundtals var svårt att hitta relevant information i bloggarna. Enligt Dahlberg (2014) ges inga möjlighet till att ställa följdfrågor och föra en dialog med författarna till bloggarna och självbiografierna, vilket var en nackdel då djupare förståelse för patienternas upplevelser kunde uppstått vid dialog. En svaghet med att använda berättelser var att det var svårt att veta om de var trovärdiga eller påhittade (a.a.). För att eventuellt få ett mer innehållsrikt och uppdaterat resultat hade författarna därmed kunnat genomföra intervjuer med patienter som väntar på ett nytt hjärta. Dalhberg (2014) skriver att intervjuer är ett bra sätt för att få en djup förståelse för en annan människas upplevelser (a.a.). Då tidsramen för studien var begränsad fanns inte tiden för att utföra intervjuer.

Studien var inte begränsad till kön, ålder eller nationalitet dock hittades endast bloggar och självbiografier skrivna av kvinnor. För att eventuellt få ett bredare resultat hade författarna gärna använt sig av material skrivet av båda könen. Då ett inklusionskriterie var att materialet skulle vara skrivet/översatt till svenska hittades endast en självbiografi från ett annat land (USA) än Sverige. Genom att ha mer material från olika delar av världen hade resultatet eventuellt kunnat se annorlunda ut. Författarna valde att hålla sig till svenskskrivna böcker och bloggar, detta grundas på att författarnas modersmål är svenska och granskningen av materialet blev effektivare. Vid datainsamling av självbiografier och bloggar samlades stora mängder data in som under kort tid skulle granskas. Vid denna process föredrog författarna svenskskriven text då feltolkningar kunde undvikas som lätt kan uppstå vid översättning av språk. Svårigheter som författarna upplevde i datainsamlingsprocessen var att hitta självbiografiska böcker och sedan få tag i dem, detta då de flesta böckerna inte fanns att köpa utan endast fanns på ett fåtal bibliotek. Författarna valde att analysera materialet med hjälp av innebördsanalys eftersom det, enligt Dahlberg (2014), ger en förståelse av ett fenomen, hur det upplevs utifrån en annan människas perspektiv. Innehållsanalys ansågs av författarna inte passa till den här studien då den inte ger en klar insikt i livsvärlden och djupet i materialet nås inte.

Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan kvalitativa studies kvalitet bedömas genom att använda begreppen trovärdighet, överförbarhet och tillförlitlighet. För att studien skulle uppnå trovärdighet var det viktigt att välja den mest lämpliga metoden för datainsamlingen. Även mängden data som samlas in var betydelsefull för att fastställa trovärdigheten. För att läsaren skulle bedöma innehållet i studien som trovärdigt krävdes även att temarubrikerna stämde överens med texten under dem. För att styrka studiens trovärdighet kan även citat användas i resultatet (a.a.). Författarna till studien hade diskuterat och reflekterat över metodvalet innan studien påbörjades. Metoden som valdes ansågs av författarna vara lämplig till studien. I resultatet användes citat för att styrka studiens trovärdighet. Lincoln och Guba (1985) skriver att överförbarhet innebär att studiens resultat går att använda till andra

sammanhang. Författarna ansåg att delar av studiens resultat går att överföra på andra patientgrupper som väntar på att få genomgå en organtransplantation. Då patienterna i studiens resultat endast bestod av kvinnor och majoriteten var från Sverige är det oklart om resultatet kan överföras till andra länder eller till manliga patienter. Enligt Lincoln och Guba (1985) innebär tillförlitlighet att författarna har reflekterat över och beskrivit sin förförståelse samt att datainsamling och analys noggrant har beskrivits och diskuterats. För att studien skulle uppnå tillförlitlighet har författarna beskrivit sitt tillvägagångsätt av datainsamling och analys noggrant för att läsaren lätt skulle kunna följa processen. Författarna har även reflekterat över sin förförståelse och varit opartiska under studiens gång.

Förförståelse är kunskap som människor har sedan tidigare och som kan påverka deras förmåga att ta till sig ny kunskap (Friberg och Öhlén 2012). Författarna till studien har reflekterat över sin förförståelse och kommit fram till att en viss förförståelse finns, då de tidigare har närvarat vid en föreläsning om hjärtransplantation. Föreläsningen hölls av en hjärtransplanterad kvinna som berättade om sina upplevelser både före och efter transplantation. Författarna har under studiens gång haft förförståelsen i åtanke och har inte låtit den påverka resultatet. Lincoln och Guba (1985) skriver att studiens pålitlighet ökar när författare till studien diskuterar och är medveten om sin förförståelse.

När bloggar används som material till en studie uppkommer etiska frågor angående huruvida materialet får användas utan tillåtelse. Enligt Eastham (2011) är det viktigt att författarna tar hänsyn och funderar på etiska dilemman när bloggar används som material till en studie. Då blogg författarna har gjort bloggarna allmänna behövs det inget tillstånd för att använda materialet. När bloggarna används bör deras identitet försöka skyddas. Om citat från bloggarna används måste författarna av studien reflektera över möjligheten att de kan identifieras. Om bloggarna är begränsade med ett lösenord tyder det på att blogg författarna kan värna om sitt privatliv och då bör de inte användas för studier. Författarna till studien har värnat om blogg författarnas identitet och har därför avidentifierat bloggarna.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att patienterna har svårt att ta till sig beskedet om att de är hjärtsjuka och i behov av transplantation. Upplevelsen av beskedet beskrivs som överkligt och chockartat. Enligt Angel (2012) är det svårt för patienter att föreställa sig själva som allvarligt sjuka, därför kommer besked om sjukdom ofta som en stor chock. Känslor av sorg uppkommer ofta i samband med beskedet samt funderingar om livet. Vid sådana situationer är närståendes och vårdpersonalens stöd viktigt för patienterna (a.a.). Eide och Eide (2009) skriver att livet förändras för de som drabbas av en allvarlig händelse, till exempel sjukdom. Den som får besked om att ha drabbats av en allvarlig sjukdom går ofta in i en kris och behöver få stöd. Den drabbade behöver få kontakt med någon som hen kan prata med om sina känslor och funderingar, vilket kan hjälpa hen att bearbeta beskedet. Efter att ha mottagit ett allvarligt besked kan det hända att personen i fråga går in i chocktillstånd. De kan då ha svårt att förstå vad det är som har hänt och en vanlig reaktion är förnekelse. Att patienternas livsvärld förändras efter besked om hjärtsjukdom framkommer tydligt i resultatet. Deras liv styrs av sjukdomens begränsningar, de måste anpassa aktiviteter efter sin kapacitet. Enligt Eide och Eide (2009) förändras livsvärlden när någon drabbas av allvarlig sjukdom och livet blir oförutsägbart. Känslan av att kunna påverka livssituationen försvinner och hälsan som

tidigare har tagits för givet finns inte längre kvar. Livet är inte som det var förut och nya okända faktorer dyker upp medan självklara förutsättningar är borta.

Samtliga patienter beskriver trötthet och orkeslöshet som en stor del av sina liv under tiden på väntelistan, de upplever begränsningar i vardagen som blir till följd av hjärtsjukdomen. De patienter som hade hjärtpump upplever sig som mycket begränsade då hjärtpumpen stör deras sömn, påverkar deras sociala liv eftersom den är otymplig samt ger ifrån sig ljud. Liknande upplevelser har Ivarsson, Ekmehag och Sjöberg (2012) hittat i sin studie där patienter som har en hjärtpump beskriver hur de känner sig begränsade. Patienterna längtar efter att kunna gå ut på egen hand och leva som de gjorde innan de insjuknade. Enligt Frejd, Nordén och Dahlborg-Lyckhage (2008) upplever många patienter som väntar på att få genomgå en organtransplantation att deras kroppar inte fungerar som de ska och de blir negativt påverkade och upplever trötthet, oro och koncentrationssvårigheter. På grund av detta var de ibland tvungna att avstå från sociala sammanhang (a.a.). Upplevelser av begränsningar beskrivs även av patienter som hade barn när de insjuknade. Orkeslösheten under sjukdomstiden innan transplantationen bidrar till att patienterna inte orkar ta hand om sina barn som de tidigare gjort. Flera patienter tvingas lämna bort sina barn tillfälligt, antingen till fosterhem eller släktingar då de är för sjuka för att orka ta hand om dem själva eller är tvungna att tillbringa mycket tid på sjukhus (Ivarsson, Ekmehag och Sjöberg 2012). Liknande upplevelser återfinns i resultatet där patienterna som har barn beskriver att de inte orkar ta hand om sina barn på ett sätt de längtat efter och velat göra. Orkeslöshet påverkade även kontakten med barnen då patienterna inte alltid har ork till att hålla sina barn. Wiklund (2003) skriver att begränsningar i vardagen som på grund av sjukdomen hindrar patienterna från att uppleva livskvalité förknippas med sjukdomslidande. Med hjärtsjukdom uppstår symtom såsom smärta och minskad kondition som gör det svårt för patienterna att utföra aktiviteter. Patienterna blir ständigt påmind om sitt lidande vid ansträngande aktiviteter, vilket ofta leder till att de undviker sådana situationer. Livet kan då uppfattas som otillfredsställande, begränsat och sjukdomslidande uppstår.

I resultatet framkommer det att patienterna får ett enormt stöd från familj, vänner och sjukvården under sin sjukdomstid. De beskriver även att de har ett stort stöd från andra som redan genomgått en hjärtransplantation eller varit i en liknande situation. Enligt Ivarsson, Ekmehag och Sjöberg (2012) upplever de flesta patienter att de har ett stöd från sina familjer och vänner. Även om patienterna inte alltid får besök upplevde de ändå stöd, till exempel via brev eller sociala medier. Patienter som har träffat någon som genomgått en transplantation upplever detta positivt då de kan få ta del av deras upplevelser före och efter en transplantation. Mötet får patienterna att känna sig motiverade och de får hopp om framtiden. Familj och vänner förstår dock inte alltid hur allvarlig situationen är och en del patienter upplever då att de inte får det stöd de behöver. Patienter beskriver även att de förlorar flera vänner under sin sjukdomstid (a.a). Då patienternas ork är begränsad träffar de inte lika mycket vänner och bekanta som förut. Det är en bidragande faktor till att deras sociala nätverk minskar (Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg, 2014).

Resultatet visar att patienterna använder sig av sociala medier för att komma i kontakt med andra som väntar på ett hjärta. Genom att prata med andra som befinner sig i samma situation får patienterna hopp om framtiden. Enligt Caron och Light (2015) använder patienter med diagnosen ALS sociala medier för att få kontakt med människor i samma situation, för att

hålla kontakten med familj och vänner samt för att få information om sjukdomen. Patienterna berättar att de gick med i olika grupper för personer med ALS på Facebook. Genom dessa grupper inser de att de inte är ensamma och de får stöd från andra som befinner sig i samma situation. De tycker även att det känns bra att de kan hjälpa andra människor som precis fått sin diagnos genom att berätta sin historia och svara på deras frågor (a.a.). I resultatet framkommer inga nackdelar med att använda sig av sociala medier då patienterna upplever detta som positivt. Caron och Light (2015) menar dock att patienter även kan ha negativa upplevelser av att använda sig av sociala medier. Patienterna berättar att det kan vara svårt att få ut sitt budskap så att alla förstår vad de menar. De upplever också att det ibland är jobbigt med sociala medier då deras vänner uppdatera om sina liv och allt bra som händer, medan de är begränsade på grund av sin sjukdom.

Vikten av bra stöd från sjukvårdspersonalen beskrivs även av patienter i resultatet. De berättar hur sjukvårdspersonalen blev som deras familj under tiden på sjukhuset. Enligt Haugh-Henley & Salyer (2007) ses respekt för familjens delaktighet i patientens liv som en viktig faktor hos patienterna och deras anhöriga, både vid väntan på transplantationen hemma och på sjukhus. Patienterna nämnde även vikten av att ha bra sjuksköterskor runtomkring sig när de är ineliggande på sjukhus i väntan på ett nytt hjärta. Sjuksköterskorna ger dem trygghet och stöd som gör det möjligt för deras familjer att få behålla en del av normalitet i sina liv och inte behöva spendera all tid vid deras sida på sjukhuset (a.a.). Kvaliteten på informationen beskrivs av patienterna i resultatet som bristande då den ges på en för avancerad nivå för att de ska förstå. I Haugh-Henley och Salyer's (2007) studie berättar patienter att de upplever att få information av sjukvårdspersonalen som positivt och hjälpsamt under tiden de väntar på ett nytt hjärta. Informationen var dock inte lika uppskattad om sjukvårdspersonalen inte anpassade den till individen den skulle förmedlas till. Patienter anser att informationen ska anpassas till deras tempo, intresse samt vad de är kapabla och villiga att ta till sig.

I resultatet framgår det att patienterna upplever att det känns jobbigt att de inte ska få ha kvar det hjärta som de fötts med. Liknande resultat har Poole et al. (2016) hittat i sin studie där patienter beskriver att de önskar att de kunnat få ha kvar sitt eget hjärta jämte det nya. De berättar även att de upplever sorg och förlust över att behöva byta ut sitt hjärta. Tankar om donatorn uppkom under tiden patienterna väntade på ett nytt hjärta. Enligt Poole et al. (2016) känner människor på väntelistan sorg och skuldkänslor över att deras donator ska behöva avlida för att de skulle kunna överleva. De tänker även på familjen till den eventuella donatorn och vad de ska vara tvungna att gå igenom (a.a.). Några av patienterna i studien upplever att de var tveksamma till att ta emot ett nytt hjärta vilket också beskrivs av Poole et al. (2016); känslan av skuld och sorg över att en familj ska behöva sörja sin anhörig för att de skulle få leva, var jobbigt för patienterna som väntar på ett nytt hjärta och får vissa att reflektera över om de vill genomgå en transplantation eller inte (a.a.). Under tiden på väntelistan uppkom det existentiella tankar hos patienterna. Funderingar om vem som styrde över livet, vems hjärta de skulle få och om de skulle hinna få ett hjärta i tid fanns hos patienterna under väntetiden. Enligt Wiklund (2003) uppstår livslidande när patienterna ställs inför svåra existentiella frågor. Livslidande kan även upplevas om patienten känner att livsvärlden har förändrats.

Patienter som står på väntelistan berättar att de upplever förlust av sina tidigare liv, känslor av förlorad kontroll samt minskad autonomi. Kontrollen i livet påverkas av att de aldrig vet när eller om de kommer få ett nytt hjärta. Autonomi minskar då patienterna blir beroende av andra för att klara av vardagen (Poole et al. 2016). I resultatet framkommer det att patienterna upplever förlorad kontroll och de försöker kontrollera allt de kan. Livet kretsar kring telefonen och de upplever en slags kontroll över att alltid veta var telefonen är och ha den nära till hands.

Konklusion

När patienterna får beskedet om att de har drabbats av en hjärtsjukdom och är tvungna att genomgå en hjärttransplantation för att överleva förändras deras livsvärld drastiskt. Symtomen från hjärtsjukdomen påverkar deras fysiska kapacitet och begränsar patienternas vardag. Trötthet och orkeslöshet beskrivs av samtliga patienter och aktiviteter som de tidigare utfört orkas inte längre med. För att orka med sjukdomstiden och väntan på ett nytt hjärta har stöd från familj, vänner och sjukvården haft stor betydelse för patienterna. Tiden på väntelistan präglas även av existentiella frågor. Patienterna vet inte om de hinner få ett nytt hjärta i tid och tankar om döden uppstår. Rädsla och oro för framtiden uppkommer hos patienterna som lever i osäkerhet och de upplever en förlorad kontroll över sitt eget liv.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

I resultatet framkommer det att patienterna värdesätter sjukvårdspersonalens stöd under tiden de väntar på ett nytt hjärta. Genom den här studien kan sjukvårdspersonal få en insikt i patienternas upplevelser och hur de kan förbättra sitt bemötande av dessa patienter. Sjukvårdspersonal kan genom mer kunskap om ämnet lindra patienternas lidande som de upplever i samband med att de väntar på ett nytt hjärta. För att utveckla kunskapen om ämnet kan fler studier utföras om patienternas upplevelser. Ett förslag till framtida studier är att utföra intervjustudier för att få en djupare förståelse för patienternas upplevelser och då ges även möjligheter till följdfrågor. Patienter blir ibland tvungna att spendera stor tid av väntan på ett nytt hjärta inlagda på sjukhus. Därför är det av stor betydelse för patienterna att de får stöd och känner en trygghet från sjukvårdspersonalen

REFERENSER

* Självbiografier som är markerade med asterisk (*) ingår i resultatet.

Angel, S. (2012). Kampen för att gå vidare i livet. I A-M. Graubaek. (Red.), *Patientologi: personcentrerad vård i teori och praktik* (s. 170-196). Stockholm: Natur & Kultur

Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2015). DEF- Det existentiella förbundet. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 209-224). Malmö: Liber AB

Bucin, D., Johansson, S. & Lindberg, L. (2006). Heart transplantation across antibodies against human leucocyte antigens and blood group A₁ antigen. Posttransplant follow-up of donor reactive antibodies. *Xenotransplantation*, 13, 101–104, doi:10.1111/j.1399-3089.2006.00276.x

Bucin, D., Källén R. & Persson, N H. (2014). Transplantationsimmunologi och organtransplantationer. I H, Ramström (Red.). *Läkemedelsboken* (s.1054-1063). Uppsala: Elanders Sverige AB

Burstro, M., Brännström, M., Boman, K. & Strandberg, G. (2011). Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure. *Journal of advanced nursing*, 68 (4), 816–825. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05782.x

Caron, J & Light, J. (2015). “My World Has Expanded Even Though I’m Suck at Home”: Experiences of Individuales With Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Use Augmentative and Alternative Communication and Social Media. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24, 680-695. doi:10.1044/2015_AJSLP-15-0010

Cooper, D. (2001). Christiaan Barnad and his contributions to heart transplantation. *The journal of heart and lung transplantation*, 20(6), 599-610. doi:10.1016/S1053-2498(00)00245-X

Dalén, M., Svenarud, P., Lund, L., Månsson-Broberg, A. & Grinnemo, K-H. (2013). Minimalinvasiv implantation av mekanisk hjärtpump. *Läkartidningen*, 49-50(110), 2242-2243

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur och kultur

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – en vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 161 - 172). Lund: Studentlitteratur AB

Eastham, L. (2011). Research Using Blogs for Data: Public Documents or Private Musings? *Research in Nursing & Health*, 34, 353-361. doi:10.1002/nur.20443

Eide, H & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation; Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur AB

Eldh, A-C. (2009). Delaktighet och gemenskap. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder; hälsa och ohälsa* (s. 45 - 61). Lund: Studentlitteratur AB

Eldh, A-C., Ehnfors, M & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care - experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European journal of cardiovascular nursing*, 3, 239-246. doi:10.1016/j.ejcnurse.2004.05.001

Ericson, E & Ericson, T. (2013). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB

Frejd, L., Nordén, G & Dahlborg-Lyckhage, E. (2008). Att bli transplanterad - en studie av patientens upplevelse. *Vård i Norden*, 28(2), 14-18

Friberg, F. & Öhlén, J. (2012). Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 346-370). Lund: Studentlitteratur AB

Graneheim, U-H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2013.10.001

Haugh-Henly, K. & Salyer, J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart and lung*, 36(5), 319-329. doi:10.1016/j.hrtlng.2006.11.003

Hjärt-lungfonden. (2015). *Hjärttransplantation*. Hämtad den 5 april, 2016 från: <https://www.hjart-lungfonden.se/Forskning/Milstolpar-inom-forskningen/Hjarttransplantation/?gclid=Cj0KEQjwxI24BRDqqN3f-97N6egBEiQAGv37hFOEECqE5qYOo9bZcI2QB57LC-PG1G9Qzssu-QUMXpgaAqXU8P8HAQ>

Hjärt-lungfonden. (2012). *Lång väntelista för organtransplantation*. Hämtad den 26 april, 2016 från: <https://www.hjart-lungfonden.se/-Nyheter-/Lang-vantelista-for-organtransplantation/>

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*, 22, 1620–1628. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x

Ivarsson, B., Ekmeahag, B & Sjöberg, T. (2011). Recently accepted for the waitinglist for heart or lungtransplantation - patients experiences of information and support. *Clinical transplantation*, 25, E664-E671. doi:10.1111/j.1399-0012.2011.01511.x

- Ivarsson, B., Ekmeahag, B & Sjöberg, T. (2014). Waiting for a heart or lung transplant: Relatives' experience of information and support. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30, 188-195. doi:10.1016/j.iccn.2014.03.003
- Kasén, A., Nordman, T., Lindholm, T. & Eriksson, K. (2008). Då patienten lider av vården-vårdarens gestaltning av patientens vårdlidande. *Vård i Norden*. 28(2), 4-8
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69 - 92). Lund: Studentlitteratur AB
- Langford, C., Bowsher, J., Maloney, J & Lillis, P. (1997). Social support: A conceptual analysis. *Journal of advanced nursing*, 25, 95-100
- Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage Publications, Inc
- Lundmark, M. (2014). Religiös och icke-religiös andlighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 237-266). Lund: Studentlitteratur AB
- 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. doi:10.1016/j.hrtlng.2016.01.006
- *Ritzén- Sick, C. (2005). *I väntan på att någon ska dö- om att få ett nytt hjärta*. Stockholm: Brombergs
- *Röger, I. (2016). *Tacksam för gåvan*. Lerum: Idus Förlag
- Sadala, M., Stolf, N., Bocchi, E. & Bicudo, M. (2013). Caring for heart transplant recipients: The lived experience of primary caregivers. *Heart & Lung*, 42, 120-125. doi:10.1016/j.hrtlng.2012.09.006
- Sand, O., Sjaastad, Ö., Haug, E. & Bjälje, J. (2007). *Människokroppen; fysiologi och anatomi* (2:a uppl.). Stockholm: Liber AB
- Sanner, M. (2007). Two perspectives on organ donation. Experience of potential doner familys and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*, 22, 296-304. doi:10.1016/j.jcrc.2007.03.002
- Sanner, M. (2006). People's attitudes and reactions to organ donation. *Mortality*, 11(2), 133-150. doi:10.1080/13576270600615351
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur AB
- Segesten, K. (2007). Om tilltal, artighet och hälsningar i vårdens möten. I S. Määttä & K. Segesten (Red.), *Vårdens språk; en antologi* (s. 19-37). Stockholm: Liber

SFS 1987:269. *Lag om kriterierna för bestämmande av människans död*. Stockholm: Socialdepartementet Hämtad den 12 april, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1987269-om-kriterier-fo_sfs-1987-269/

SFS 1998:204. *Personuppgiftslag*. Stockholm: Sveriges riksdag. Hämtad den 18 april, 2016, från https://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/

Sjöberg, T. (2012). Vård av patient som genomgår hjärtransplantation. I B. Fridlund, D. Malm & J. Mårtensson (Red.), *Kardiologisk omvårdnad* (s. 217-242). Lund: Studentlitteratur AB

Skärsäter, I & Ali, L. (2012). Att använda internet vid datainsamling. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 251-267). Lund: Studentlitteratur AB

Svensk transplantationsföreningen. *Transplantationsregister 1964-2015*. Hämtad den 18 april, 2016 från; <http://www.svensktransplantationsforening.se/2016-03-31%20%20Sv%20Tx%20Reg.pdf>

*Sylvia, C. & Novak, W. (1998). *Nytt hjärta- nytt liv*. Stockholm: Bokförlaget Forum AB

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s.481-496). Lund: Studentlitteratur AB

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur