

## **EN OVISS VÄNTAN NÄRA DÖDEN**

Patienters upplevelser i väntan på en hjärt- eller levertransplantation

## **UNCERTAIN WAIT CLOSE TO DEATH**

Patients experience of waiting for a heart- or liver transplantation

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad  
Grundnivå  
15 Högskolepoäng  
Hösttermin 2016

Författare: Elin Jonsson  
Emma Larsson

## SAMMANFATTNING

Titel:	En oviss väntan nära döden- Patienters upplevelser i väntan på en hjärt- eller levertransplantation
Författare:	Jonsson, Elin; Larsson, Emma
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Gustafsson, Maria
Examinator:	Andersson, Susanne
Sidor:	20
Nyckelord:	hjärttransplantation, levertransplantation, patient, upplevelser, väntan

---

**Bakgrund:** Många människor väntar på att få genomgå en hjärt- eller levertransplantation. Det är viktigt att vården är patientcentrerad, så att sjuksköterskor ser hela människan och har kunskap att stödja patienter till anpassning i väntan på det nya organet. **Syfte:** Syftet var att beskriva patienters upplevelser i väntan på en hjärt- eller levertransplantation. **Metod:** En kvalitativ innehållsanalys med beskrivande ansats har gjorts baserat på fem självbiografier. **Resultat:** Resultatet presenteras i fyra teman; *Att leva i ovisshet, Att befinna sig mellan liv och död, Betydelsen av stöd från anhöriga* samt *Betydelsen av stöd från sjukvårdspersonal*. Dessa teman visar att patienter som väntar på en hjärt- eller levertransplantation upplever väntan som lång, med många känslor och tankar. Stödet patienterna fick ifrån anhöriga och sjukvårdspersonal hjälpte dem att ta sig igenom väntan inför en transplantation. **Slutsats:** Väntan inför en hjärt- eller levertransplantation upplevs av patienter som en livsomvälvande situation, där ovissheten i väntan är jobbig. Genom att sjukvårdspersonal använder sig av Roys anpassningsmodell kan det bidra till en patientcentrerad vård, där anpassning till den nya livssituationen sätts i fokus.

## ABSTRACT

Title: Uncertain wait close to death- Patients experiences of waiting for a heart- or liver transplantation

Author: Jonsson, Elin; Larsson, Emma

Department: School of Health and Education, University of Skövde

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

Supervisor: Gustafsson, Maria

Examiner: Andersson, Susanne

Pages: 20

Keywords: experiences, hearttransplantation, livertransplantation, patient, waiting

---

**Background:** Many people are waiting to undergo a heart- or liver transplantation. The procedure, that requires patient-centered care, can be done at four different hospitals in Sweden. It's important that nurses have the knowledge to see the whole human and support patients to adaption in the waiting for the new organ. **Aim:** The aim was to describe patients experiences of waiting for a heart- or liver transplantation. **Methods:** The study was made with a qualitative meaning analysis using a descriptive approach based on five autobiographies. **Results:** The results is presented in four themes; *To live in uncertainty, In-between life and death, The significance of support from relatives* and *The significance of support from healthcare professionals*. These themes show that patients waiting for a heart- or liver transplantation experiences the wait as long and filled with a lot of emotions and thoughts. The patients found that the support from relatives and healthcare professionals helped them in their waiting for a transplantation. **Conclusion:** The patients experienced the wait for a heart- or liver transplantation as a life changing situation and the wait was agonizingly long and the uncertainty hard. The healthcare staff can use Roys adaption model to provide a patient-centered care and help the patient focus on this life changing adaption.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Transplantation .....	1
Levertransplantation .....	2
Hjärttransplantation .....	2
Roys anpassningsmodell .....	2
Sjuksköterskans ansvar .....	3
Stödjande samtal .....	4
Patienters upplevelser .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Urval .....	6
Datainsamling .....	6
Analys .....	7
Etiska överväganden .....	7
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
Att leva i ovisshet .....	8
Att befinna sig mellan liv och död .....	9
Betydelsen av stöd från anhöriga .....	10
Betydelsen av stöd från sjukvårdspersonal .....	11
Resultatsammanfattning .....	12
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>13</b>
Metoddiskussion .....	13
Resultatdiskussion .....	14
Konklusion .....	16
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet .....	16
<b>REFERENSER</b> .....	<b>17</b>

## BILAGOR

1. Sökvägar
2. Boktitlar
3. Arbetsfördelning

## **INLEDNING**

I Sverige avlider cirka 90 000 personer varje år. Utav dessa dör 200-270 personer under omständigheter som gör att donation är möjligt (Socialstyrelsen, u.å.). Transplantation kan ibland vara den enda utvägen för överlevnad, när ett eller flera organ sviktar. I Sverige väntar 700-800 personer på att få genomgå en transplantation och av dem väntar cirka 60 på en levertransplantation och 30-40 på en hjärttransplantation (Socialstyrelsen, 2016a). Det behövs en större medvetenhet kring transplantation och hur patienterna som väntar på en transplantation upplever väntan. Behovet av organ är stort men tillgången är inte tillräcklig.

## **BAKGRUND**

### **Transplantation**

Ordet transplantation betyder att ersätta ett skadat organ eller vävnad från antingen en annan individ eller från ett annat område på kroppen hos patienten (Svenska Akademin, 2009). Den första transplantationen som genomfördes var en blodtransplantation i samband med upptäckten av de olika blodgrupperingarna i början på 1900-talet. Upptäckten innebar en förståelse om hur immunförsvaret identifierade nya organ och varför avstötningsprocessen kunde uppstå. Immunförsvarets fenomen tillämpades framgångsrikt år 1954 när eran för den moderna transplantationskirurgin inleddes, och en transplantation på enäggstvillingar gjordes med framgång. Den ena tvillingen var svårt njursjuk och fick en ny njure från sin friska tvilling. Eftersom att organgivaren och mottagaren av organet var genetiskt identiska innebar detta att avstötningsreaktionen inte ägde rum. Efter ytterligare kunskaper kring immunsystemets uppbyggnad samt dess funktion har nu läkemedel som dämpar kroppens avstötningsreaktioner utvecklats fram (Järnhult & Offenbartl, 2013). Musgrave et al. (2013) beskriver att läkemedlen fungerar och påverkar patienterna på olika sätt. Genom patientcentrerad vård samt god kommunikation mellan patient och sjukvårdspersonal kan biverkningar av olika läkemedel uppmärksammas i tidigt skede.

I Sverige genomförs över 700 organtransplantationer varje år, varav cirka 180 är levertransplantationer och 60 är hjärttransplantationer (Socialstyrelsen, 2016b). En patient kan genomgå flera organtransplantationer och utöver transplantationerna som görs väntar patienter på att få genomgå en transplantation. Transplantationerna kan endast genomföras på fyra olika sjukhus i Sverige; Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm, Akademiska sjukhuset i Uppsala, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg samt Universitetssjukhuset i Lund (Socialstyrelsen, 2015). De organ som kan transplanteras är lever, njurar, hjärta, lungor, tunntarm och bukspottkörtel. Njurar och lever går att transplantera ifrån en levande donator men det vanligaste är att organen som transplanteras kommer från en avliden donator. Detta kräver att patienten avlider på en intensivvårdsavdelning med respiratorvård (Socialstyrelsen, 2016a). En patient anses vara

avlidnen när samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort i hjärnans alla delar, det vill säga en total hjärninfarkt. Fastställandet ska göras av legitimerade läkare eller de som har ett särskilt förordnande att utöva läkaryrket (SFS 1987:269). Enligt transplantationslagen (SFS 1995:831) finns bestämmelser om ingrepp för att ta tillvara ett eller flera organ samt annat biologiskt material från levande eller avlidna patienter. Användandet går sedan till behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan patient samt för annat medicinskt ändamål. Lagen preciserar hur samtycke till organdonation ska uppges, genom antingen skriftligt eller muntligt godkännande från den avlidne. Samtycke kan även ges ifrån anhöriga till den avlidne patienten (a.a.). När samtycke givits kontrolleras organet eller organen och transplantationer kan genomföras (Neuberger, 2016).

### **Levertransplantation**

År 1985 gjordes den första levertransplantationen i Sverige och denna metod är nu väl etablerad. Tack vare leverns stora förmåga att återbildas är det även möjligt med transplantation från en levande donator. Höger leverlob tas ifrån donatorn till mottagaren och redan efter några veckor har en stor del av donatorns lever återbildats. De vanligaste leversjukdomarna som kan medföra behov av transplantation är primär biliär cirros (kolestatisk leversjukdom), primär skleroserande kolangit (kronisk kolestatisk leversjukdom) samt autoimmun och/eller kronisk aktiv hepatit (kronisk leverinflammation). Kriterier som krävs för att en levertransplantation ska genomföras är att patientens ålder inte överstiger 70 år samt att patienten inte har alltför många sjukdomar i botten. Det krävs också att patienten kan sköta sin medicinering själv, ha kontakt och samarbeta med vården vid kontroller efter transplantationen (Ericson & Ericson, 2012).

### **Hjärttransplantation**

Hjärttransplantationer har sedan år 1988 utförts i Sverige. Denna form av transplantation kan bli aktuell för patienter med svår hjärtsjukdom som inte beräknas överleva ett år utan transplantation. De vanligaste indikationerna för en hjärttransplantation är dilaterad kardiomyopati (hjärtmuskelsjukdom) samt ischemisk hjärtsjukdom (sjukdomstillstånd med otillräcklig syretillförsel till hjärtat) (Ericson & Ericson, 2012). Tillgången på hjärtan som kan transplanteras till en ny människa är få och därmed begränsade. Det donerade hjärtat behöver ha samma blodgrupp som mottagaren och detta begränsar antalet hjärtan som mottagare kan ta emot. Därför kan patienter avlida innan de hunnit få sitt nya hjärta (Seanlon, Hollenbeak, Lee, Loh & Ubel, 2004).

### **Roys anpassningsmodell**

Enligt Roy och Andrews (1991) fungerar människan som ett system där en förmåga till anpassning finns. Systemet ska ses som en helhet och få kraft till anpassning genom olika källor. Källorna kan exempelvis vara en sjuksköterska som visar empati, ger stödjande samtal och därigenom inger styrka samt hopp till fortsatt anpassning vid en transplantation. Målet med omvårdanden enligt Roys anpassningsmodell är att skapa en jämställd relation mellan patient och sjukvårdspersonal, som i sin tur kan hjälpa patienten till att anpassa sin

livssituation. Den mänskliga tillvaron har ständigt nya förändringar men vid en svår sjukdom kan anpassningen vara svår att handskas med själv, då stöttning från sjukvårdspersonal samt anhöriga kan bli betydelsefullt (a.a).

Inom begreppet hälsa och sjukdom bygger Roys anpassningsmodell på fyra steg. Det handlar om att öka individens egen anpassningsförmåga trots att patienten upplever sin kropp som exempelvis hämmande eller generande. Genom positivt tänkande kan anpassning framträda men blir svårare om patienten tänker negativt. Sjukvårdspersonal kan finnas där och motivera samt stötta fyra steg. Första steget berör det fysiska som; sömn, vila, cirkulation, elimination etcetera. Andra steget handlar om patientens självuppfattning, exempelvis hur patienten ser på sitt kommande eller nya organ. Det tredje steget kretsar kring rollen i sociala sammanhang med familj, fritid och arbete. Detta kan komma att ändras i samband med en transplantation, såsom att en patient inte klarar av att spela fotboll. Det fjärde steget handlar om samhörighet och relationer till medmänniskor som kan påverkas vid en transplantation. Genom alla fyra steg kan sjuksköterskan ta ansvar för och stödja patienten till ett bättre välbefinnande (Roy & Andrews, 1991).

## **Sjuksköterskans ansvar**

Den humanistiska människosynen ligger till grund för sjuksköterskans profession där kunskap om människan är central. Sjuksköterskan ska ha färdigheter och kunskaper inom bland annat folkhälsovetenskapen samt den medicinska vetenskapen, men framför allt inom omvårdnaden som är sjuksköterskans huvudsakliga ansvarsområde (International Council of Nurses, 2014). Ordet omvårdnad betyder att vårda någon (Svenska Akademin, 2009) och enligt Meleis (2007) är omvårdnad något som hjälper omvårdnadsprofessionen att beskriva och förstå människan som en helhet. Målet för varje sjuksköterska är att förstå varje individs omvårdnadsbehov och tillämpa det på bästa sätt där omvårdnadsinsatserna även ska vara hälsobevärande samt sjukdomsförebyggande. Enligt Socialstyrelsen (2005) ska sjuksköterskor ha ett etiskt förhållningssätt och prioritera samt organisera olika vårdinsatser där teamarbete krävs. Det är även sjuksköterskans ansvar och skyldighet att dokumentera den vård som utförs av hen (a.a.). Vid en transplantation kan sjuksköterskor uppleva svårigheter att prata med patienter om transplantation och donation. Oftast vill sjuksköterskorna hjälpa patienten som behöver ett organ men är rädda för att fråga möjliga donatorer. Många sjuksköterskor blir även emotionellt engagerade i patienterna kring transplantation (Flodén, Persson, Rizell, Sanner & Forsberg, 2011). Ångest är en känsla som ofta framkommer hos sjuksköterskor vid diskussion om transplantation (Kent, 2002), och väcker även ett stort engagemang kring patienter som ska transplanteras (Pascher et al., 2002).

Jakobsson och Lützén (2009) refererar till Nightingale (1860) som uttryckte att sjuksköterskans främsta uppgift är att bibehålla patientens hälsa och återfå hälsa ifrån sjukdom (a.a.). För att vården ska främja varje människas hälsa krävs det att sjuksköterskor utför vården patientsäkert med respekt och värdighet på lika villkor till alla människor (SFS 1982:763). Manuel och Crowe (2014) beskriver trots att vården ska ges på lika villkor måste den även individanpassas (a.a.). Det är viktigt att sjuksköterskan har en förmåga att visa

empati och bemöta varje patient med respekt där tillit och förtroende kan växa (Socialstyrelsen, 2005). Holm (2001) förklarar empati som en förmåga sjuksköterskan kan använda sig av för att skapa en god relation som bringar känsla av trygghet och stöd. Det betyder att sjuksköterskan lyssnar och försöker sätta sig in i patientens situation samt förstå reaktioner och känslor (a.a.). Det gäller att sjuksköterskor skapar en god kommunikation med patienterna för att deras önskemål ska bli synliga (Manuel & Crowe, 2014). Wilczek-Ruzyczka, Milaniak, Przybylowski, Wierzbicki och Sadowski (2014) beskriver att sjuksköterskors förmåga till empati skiljer sig när det gäller transplantation och att det beror på sjuksköterskors egna värderingar till transplantation. De förklarar även att empati är något individuellt och personligt som kan utvecklas genom åren.

## **Stödjande samtal**

Torstensson (2012) förklarar stöd som en process för att stärka en individ i en utmanande eller stressande situation. För att en person ska kunna ge en annan individ stöd bör förståelse och kunskap finnas för situationen. Stöd kan erbjudas ifrån alla människor på ett eller annat sätt, exempelvis genom socialt stöd från anhöriga. Professionellt stöd kan erbjudas av sjukvårdspersonal som exempelvis sjuksköterskor som ger stöd vid transplantation (a.a.). Det är viktigt att sjukvårdspersonal är involverade och bryr sig om sina patienter och genom regelbunden kontakt med professionellt stöd kan patienterna känna sig sedda samt utveckla en bra kommunikation (York & Cameron-Traub, 2008). I ett stödjande samtal då professionellt stöd ska erbjudas gäller det att en professionell kommunikation finns mellan patienter och sjuksköterskor. Sjuksköterskor bör skapa en kommunikation där respekt, trygghet och tillit skapas till patienterna. Detta sker genom att aktivt lyssna, tolka verbala och icke verbala tecken samt föra ett strukturerat samtal med samspel där båda parter är delaktiga. Samtalet ska värna om varje enskild individ och bejaka unika behov. Ett stödjande samtal kan handla om att ge en patient ett råd kring kost efter en transplantation men det kan även handla om existentiella frågor, som exempelvis kroppen, själen och anden samt framtidshopp (Eide & Eide, 2009).

## **Patienters upplevelser**

För att definiera en människa som vårdas, används inom vårdvetenskapen begreppet patient. Ursprungligen betyder ordet patient den lidande människan, men detta begrepp har med tiden utvecklats (Eriksson, 1996). Enligt Svenska Akademin (2009) definieras patient som vårdtagare för psykiatrisk eller medicinsk vård (a.a.). Upplevelse kan antingen vara något som en person är med om och direkt blir berörd av, eller något som kan värderas och uppfattas på ett känslomässigt plan (Nationalencyklopedin, 2014). Transplantation kan innebära en lång väntan, ända upp till flera år som påverkas av organtillgången, patientens kroppsstorlek, blodgrupp och hur akut det anses vara (Hjärt-Lungfonden, 2012). Vid svår eller obotlig sjukdom kan upplevelsen av hälsa påverkas negativt och patients livsvärld kan bli förändrad. Väntan på ett avgörande besked är en individuell upplevelse som kan skapa oro, rastlöshet, åltande och orsaka depression. Ett tillvägagångssätt för patienten som står inför en väntan kan vara att försöka finna mening och distrahera upplevelsen (Sweeny &



Andrews, 2014). Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att upplevelse är något individuellt precis som en individs hälsa.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

I Sverige väntar många på att få genomgå en hjärt- eller levertransplantation. Transplantationen är en sista utväg när patientens egna organ slutar att fungera och många patienter dör i väntan på ett nytt organ, på grund av organbrist. Upplevelsen av svår sjukdom kan vara påfrestande och är personlig för varje enskild patient. Idag saknas ett tillräckligt vetenskapligt underlag för hur patienter kan uppleva att vänta på ett nytt organ. Genom att sammanställa och analysera berättelser som är självupplevda av drabbade patienter, kan en ökad förståelse och kunskap fås som kan vara till nytta för sjuksköterskor som möter dessa patienter.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva patienters upplevelser i väntan på en hjärt- eller levertransplantation.

## METOD

Utifrån arbetets syfte har en kvalitativ innebördsanalys med beskrivande ansats gjorts, enligt Dahlberg (2014) över självbiografiska böcker. Dahlberg (2014) beskriver att kvalitativa studier är bra lämpat för att förstå patienters upplevelser samt ha en praktisk ändamålsenlighet. En innebördsanalys kan undersöka hur hälsa samt vårdande påverkar patienten och kan antingen vara beskrivande eller tolkande. Den beskrivande analysen använder sig av intern data medan den tolkande analysen kan använda sig av extern data. Den beskrivande innebördsanalysen har för avsikt att skapa en större förståelse av hur något upplevs och skapa beskrivande innebörder. Fördelen med att studera självbiografiska böcker är att det ger en inblick i hur väntan inför en transplantation upplevs medan nackdelen kan vara svårigheter att urskilja sanningsenligheten. Det finns ingen möjlighet till att ställa följdfrågor eller fastställa om innehållet i de självbiografiska böckerna är sanna (a.a.).

### Urval

För att avgränsa arbetet behövs urval där det beskrivs vilka böcker som ska ingå samt vilka som valts bort (Dahlberg, 2014). Inklusionskriterierna var självbiografiska böcker som beskriver väntan inför en hjärt- eller levertransplantation utifrån patienters egna upplevelser. Böckerna var skrivna ifrån år 1998 och framåt. Texterna var skrivna på svenska men behövde inte ha svenska som originalspråk. Genusurval har inte gjorts då detta hade resulterat i en för liten mängd data. Eftersom arbetets syfte var att beskriva patienters upplevelser i väntan på en transplantation har självbiografiska böcker som beskrivit donatorer och deras upplevelser samt barn- och anhörigperspektiv exkluderats.

### Datainsamling

Färdiga texter har använts vid insamlandet av data och var ett bra alternativ för att få upplevda berättelser. De självbiografiska böckerna beskrev tydligt det fenomen som undersöktes och datainsamlingen granskades med en öppenhet och följsamhet till texten. Det handlar om att öppna sina sinnen och vilja förstå någon annans livsvärld med intresse samt följa patienternas berättelser utan att ta förgivet eller skapa en omedelbar förståelse (Dahlberg, 2014). Sökvägen som användes var LIBRIS bokkatalog där fem självbiografiska böcker hittades (bilaga 1). Hjälp kring sökning har fått på två olika stadsbibliotek men ledde dock inte till fler böcker. De böcker som lästes och analyserades presenteras med en kort sammanfattning av böckerna nedan (bilaga 2).

*Utsikt mot livet*, handlar om Lena och hennes dagboksanteckningar i väntan på och efter en levertransplantation. I boken presenteras hennes tankar och känslor genom de faser hon genomgick före och efter transplantationen. Antal sidor 120 (Essedahl, 2001).

*I väntan på en lever- om en organdonation*, beskriver Martin sin upplevelse av att vänta på sin levertransplantation. Han är allvarligt leversjuk och fått konstaterat ett år kvar att leva. Martin sätts upp på transplantationslistan och hans familj får anpassa sig till den nya

situationen. I boken får läsarna följa hans väntan med bland annat tankar om förberedelse inför liv eller död. Antal sidor 164 (Klepke, 2003).

*I väntan på att någon ska dö- om att få ett nytt hjärta-* handlar om Carin som råkar ut för en hjärtinfarkt med hjärtsvikt som följd. Detta leder till att en hjärtrtransplantation kommer på tal som Carin ställer sig frågande till. När hon sedan sätts upp på transplantationslistan väcks många existentiella frågor om liv och död. Antal sidor 178 (Ritzen- Sick, 2005).

*Tacksam för gåvan,* skildrar Isabellas kamp som nybliven mamma med ett sjukt hjärta. Efter förlossningen konstaterades det att Isabella omedelbart behövde ett nytt hjärta för ett fortsatt liv. Antal sidor 257 (Röger, 2016).

*Nytt hjärta- nytt liv,* handlar om Claire som många år levt med hjärtproblem och till slut genomgick en hjärtrtransplantation. Claire berör många djupa frågeställningar om livet och tankar kring hjärtats sinnen. Antal sidor 223 (Sylvia & Novak, 1998).

## **Analys**

Datamaterialet har analyserats med en beskrivande innebördsanalys enligt Dahlberg (2014) där data gått genom ett flertal gånger för att få en helhet. Självbibliografierna lästes först igenom enskilt av författarna. Alla böcker återberättades av båda författarna för att sedan analyseras och därefter lästes böckerna en andra gång då text som svarade mot syftet färgmarkerades. Sedan sammanställdes båda författarnas datainsamling som var färgmarkerad i ett dokument och diskuterades. Självbibliografierna som var den första helheten, delades upp i delar som bestod av meningar och citat som svarade på syftet. Meningarna och citaten skrevs ned i ett dokument där de analyserades ytterligare en gång. Detta för att få fram innebörder och få en djupare förståelse för hur patienterna upplevde väntan. När innebörderna var beskrivna bildades meningsenheter av meningar och stycken som belyste samma innebörd. Dessa färgmarkerades för att lättare kunna urskilja olika teman. Resultatet av meningsenheterna sammanställdes därefter i en ny helhet som sedan delades in i teman. Sammanställningen bildade slutligen fyra teman som presenteras i tabell 1.

## **Etiska överväganden**

Insamlandet av data bör ske på ett varsamt sätt så att materialet inte kränks eller utsätts för skador och därför ska självbiografierna hanteras utan oredlighet med öppenhet och följsamhet inför resultatet (Kjellström, 2012). Självbibliografiernas författare har själva valt att publicera böckerna och är därmed offentliga handlingar. Därför kommer inga personliga inskränkningar på deras integritet att göras (Klang, 2009).

## RESULTAT

Analysen av de fem självbiografiska böckerna beskriver patienters upplevelse i väntan på en hjärt- eller levertransplantation. Materialet presenteras i resultatet med hjälp av fyra teman som är; *Att leva i ovisshet*, *Att befinna sig mellan liv och död*, *Betydelsen av stöd från anhöriga* samt *Betydelsen av stöd från sjukvårdspersonal* (tabell 1).

Tabell 1. Teman

<b>TEMAN</b>
Att leva i ovisshet
Att befinna sig mellan liv och död
Betydelsen av stöd från anhöriga
Betydelsen av stöd från sjukvårdspersonal

### **Att leva i ovisshet**

Att hamna på väntelistan var för patienterna ett tungt besked som involverade olika tankar och känslor. Känslorna var starka och de upplevde rädsla, oro och ångest men även en stor tacksamhet inför det nya organet. När transplantation kom upp för diskussion innebar det en livsomvälvande situation för patienterna. Efter att de blivit uppsatta på transplantationslistan följde en lång och oviss väntan. Trots att samtliga var mycket sjuka och led av en stark trötthet kunde de inte riktigt acceptera sin sjukdomsbild samt behovet av ett nytt organ. Ibland ifrågasatte patienterna om ett nytt organ verkligen behövdes då dem uppfattade transplantation som något farligt. När de senare förstod behovet av en transplantation såg de transplantationslistan istället som ett erbjudande till fortsatt liv. Det innebar skrämmande och främmande känslor för patienterna att inte veta när transplantationen skulle ske. Patienterna önskade att de hade vetat, för att på ett bättre sätt kunna slappna av i vardagen och fokusera på den planerade transplantationen. Istället skapade ovissheten förhoppningar som bidrog till inre stress för patienterna. För patienterna innebar väntan en ovisshet och ovissheten var det värsta (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen- Sick, 2005; Röger, 2016; Sylvia & Novak, 1998).

*”Ja Lena, nu kan du se fram emot transplantationen.” Jag fattar inte att det är sant, jag kan inte tro på det ännu. Jag skall bli levertransplanterad. Jag upprepar orden tyst för mig själv flera gånger men de har ingen riktig innebörd, de hör inte ihop med mig - (Essedahl, 2001, s.19).*

När patienterna hade förlikat sig med beskedet om transplantation väcktes andra känslor och tankar. Framförallt uppkom tankar kring donatorn, vems organ de skulle få, etiska frågeställningar samt orsaken till donatorns död. De hade tankar kring sin donator och önskade att de hade kunnat få höra när donatorn fattade sitt beslut för att själva kunna se vem personen var. De ville även kunna se om donatorn var lycklig eller förtvivlad i det ögonblicket, för att själva avgöra om det var godkänt att ta emot organet. Patienterna hade många tankar om donatorns religion spelade någon roll och ifall det skulle följa med organet samt påverka dem på något sätt. Känslorna som de upplevde var att de hoppades på att det nya organet skulle kännas bra i deras kroppar. Dessa känslor medförde att patienterna genom positivt tänkande försökte ta sig igenom väntan på det nya organet (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen- Sick, 2005).

Att leva i väntan på ett nytt organ påverkade patienterna både fysiskt och psykiskt. Fysiskt var de tvungna att hålla sig i form och undvika infektioner medan den psykiska påfrestningen bestod av existentiella känslor samt tankar. Väntan skapade oro och ångest inför vad som skulle komma eller inte komma, som i sin tur medförde frustration över att dagarna var transplantationslösa. Deras vardag kretsade kring sjukhusbesök som innehöll bland annat undersökningar och provtagningar. Från att ha levt ett vanligt liv för dem gick det nu till att leva med en sjukdom som kunde ta livet av dem. Det blev därför viktigare med rutiner för att deras vardag skulle fungera och de fick prioritera vardagssysslor för att orka med. Under väntan blev de fysiskt försämrade som ledde till stora psykiska påfrestningar. De psykiska påfrestningarna upplevdes som ansträngande och oerhört besvärliga i deras vardag (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen- Sick, 2005; Röger, 2016; Sylvia & Novak, 1998).

*Flera veckor fortlöper och jag påverkas alltmer psykiskt av att vänta. Under den här sensommaren ligger depressionen väldigt nära och jag grips av en gnagande olustkänsla över att ha ännu mindre kontroll över skeendena än tidigare. I slutet av sommaren vet jag- kort sagt- ingenting. – (Klepke, 2003, s. 86).*

Ovissheten i väntan på en transplantation var för patienterna en påfrestande situation som medförde både förhoppningar och inre stress.

## **Att befinna sig mellan liv och död**

Patienternas tankar efter beskedet om transplantation handlade till största del om existentiella frågor. Trots att de var vid liv upplevde de en nära relation till döden. Alla patienter var inte troende men under väntetiden berördes samtliga av tankar kring Gud eller någon högre makt. De undrade vem som bestämde gällande livet, om det var Gud, personal, läkare, präster eller någon annan döende person. Patienterna hade även tankar och känslor

kring vem medmänniskan var, som skulle dö för att de skulle få leva. Oavsett vem som skulle få leva var någon annan tvungen att dö och för patienterna var dessa tankar oerhört besvärliga. Upplevelsen av väntan var skrämmande, de upplevde periodvis stark dödsångest och sorg inför ovissheten och gråten var ett sätt att bearbeta situationerna med. Dödsångest ledde till panikkänslor som i sin tur innebar fler tankar kring döden. Dessa tankar upplevdes med rädsla och oro inför risken att dö (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen- Sick, 2005; Röger, 2016; Sylvia & Novak, 1998).

Patienterna planerade sina egna begravningar under väntetiden trots att de inte ville dö. Detta gjorde de för att känna en känsla av kontroll inför sin egen situation samt förbereda sig för en kommande kamp mot döden. Planeringen av begravningen var även för sina familjers skull, för att underlätta arbetet om de skulle dö och lämna sina familjer ensamma. Känslorna och rädslan inför att dö bestod av tankar kring hur det skulle vara att inte längre existera. De undrade om de skulle känna själva dödsögonblicket och hur det skulle kännas (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Sylvia & Novak, 1998).

*Det var lättare för mig att tänka på min begravning. Jag ville bli kremerad och jag ville att min aska skulle strös ut i havet. Jag ville att begravningsgästerna i stället för att sörja skulle fira mitt liv med champagne, gardenior och Beethoven. – (Sylvia & Novak, 1998, s. 55).*

Patienterna var medvetna om att ifall de inte fick genomgå en transplantation skulle de troligtvis dö i väntan på det nya organet. Om de istället skulle hinna få sitt nya organ visste de inte utgången på transplantationen eller om det nya organet skulle döda dem. Deras tankar innebar att de skapade en egen värld där ensamheten, väntan och döden tog över. Ensamhet var något patienterna upplevde i väntan på en transplantation trots att det fanns anhöriga och vänner runt omkring dem. Känslan av ensamheten byggde på tankar i väntan på liv eller död som de enbart bar för sig själva, delvis för att skydda anhöriga men även för att de inte vågade säga tankarna högt (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen- Sick, 2005; Sylvia & Novak, 1998).

*Att hänvisa till att min kropp faktiskt är döende brukar inte hjälpa, och oftast vill jag inte debattera. Jag är i en speciell situation som är svår för andra att sätta sig in i, för vem vill gå omkring och ständigt tänka på döden? – (Klepke, 2003, s.35).*

Patienterna upplevde under väntan att de befann sig mellan liv och död, som skapade bland annat rädsla och en sorg över att inte veta när livet skulle ta slut.

## **Betydelsen av stöd från anhöriga**

Det var oerhört jobbigt för patienterna att samtala med sina anhöriga kring deras behov av transplantation. De var alla i behov av stöd ifrån sina anhöriga, men på olika sätt. Vissa kände sig besvärade i början när anhöriga besökte dem och fick dåligt samvete för att de var

beroende av anhöriga för att klara sig. Det skapade en känsla av hjälplöshet men när de accepterade anhörigas ansträngningar upplevde de istället ett stort stöd. För patienterna var det betydelsefullt när anhöriga visade att de fanns där för dem, oavsett vad som skulle hända. Tillsammans med anhöriga kunde patienterna finna tröst och en samhörighet som gav stöd. För patienterna var det även viktigt att ha goda relationer till sina anhöriga, speciellt till deras livspartners och barn. Barnen gav patienterna något att kämpa för som bidrog till stöd i form av framtidshopp. De nära anhöriga blev det viktigaste stödet i väntan på deras nya organ. Genom deras närhet upplevde patienterna stöd vilket medförde att de kunde känna lugn och stabilitet i den ovissa väntan. När patienterna kände sig nedstämda fanns det alltid någon anhörig där som motiverade dem att fortsätta kämpa vilket innebar att de fann stöd i sin kamp mot döden (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen- Sick, 2005; Röger, 2016; Sylvia & Novak, 1998).

När alla andras vardag rullade på stod patienternas vardag stilla i väntan på en transplantation. Patienterna upplevde att deras anhöriga fick dra ett stort lass för att hålla ihop vardagen och samtidigt finnas där som stöd för dem. Anhöriga försökte få patienterna att göra saker de hade gjort innan väntan, vilket patienterna upplevde som stöttande och tog bort fokus ifrån det sjuka. Det skapade även en större livslust när de klarade av att göra saker som de gjort tidigare (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen- Sick, 2005; Sylvia & Novak, 1998).

*Hans Henning pussar mig på kinden flera gånger och lugnar mig genom att tala om att han följer med mig vart jag än ska åka. Jag trycker hans hand och lyckas le en aning. Jag förstår inte mycket av vad som sker. – (Ritzen- Sick, 2005, s. 90).*

Betydelsen av stödet från anhöriga var viktigt på olika sätt men bidrog till att patienterna orkade kämpa vidare och se framåt.

## **Betydelsen av stöd från sjukvårdspersonal**

Sjukvårdspersonalens stöd till patienterna kunde vara många olika handlingar exempelvis ett samtal, en hjälpande hand eller en person att vara svag hos. Information och kunskap ifrån sjukvårdspersonalen bidrog till stöd för att underlätta den ovissa väntan. Utan deras stöd hade ovissheten i väntan upplevts som ännu längre, besvärligare och outhärdlig för patienterna. Sjukvårdspersonalen fanns där och stöttade dem kontinuerligt när väntan blev jobbig samt såg till att de höll livsgnistan uppe. Trots att sjukvårdspersonalen inte hade upplevt väntan själva uppfattade patienterna en stor förståelse samt respekt från dem. För patienterna var sjukvårdspersonal ett oerhört stort stöd i väntan på deras nya organ. Det som patienterna upplevde som viktigt var att sjukvårdspersonal visade respekt, förstod dem och kunde vara närvarande i deras samtal. I den ovissa väntan var det även betydelsefullt för dem att de kunde skratta tillsammans med sjukvårdspersonalen vilket gjorde att situationen kändes mer hanterbar. Patienterna upplevde att tillit till sjukvårdspersonal var av stor betydelse och stödet de fick bidrog till en känsla av trygghet. Vid vissa tillfällen kunde även patienterna uppleva att sjukvårdspersonalen var stressade och tidspressade, vilket medförde

minskat stöd från dem. För patienterna var det viktigt att sjukvårdspersonalen värnade om deras integritet och att de fick känna sig mer som en människa än ett objekt. Det var betydelsefullt för dem att de skulle få känna sig sedda och unika. Trots att de var svårt sjuka upplevde patienterna att sjukvårdspersonalen undanhöll information och ibland behandlade dem som om de skulle dö, vilket gjorde dem rädda (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen-Sick, 2005; Röger, 2016; Sylvia & Novak, 1998).

För patienterna var information och kunskap ett oerhört viktigt stöd i väntan på en transplantation, men mängden av information samt innehållet de kunde ta till sig var individuellt. De fick informationen av sjukvårdspersonalen på olika sätt bland annat först muntligt och sedan en broschyr som de kunde ta med sig hem. På de sättet hjälpte broschyren patienterna att förstå och ta in informationen om vad som sagts under det muntliga samtalet. Ett annat sätt för patienterna att finna stöd i informationen var att söka på internet. Där kunde de söka efter informationen som de själva ville ha eller inte fick fram under det muntliga samtalet. Ett tredje sätt att få information var enligt patienterna att leta efter överlevnadsstatistik som skapade ett stöd och något att förlita sig på, alltså en siffra på deras chanser att överleva. Patienterna upplevde att deras egen vilja och önskan till information påverkade hur mycket information de fick av sjukvårdspersonalen. För patienterna var det viktigt att informationen anpassades efter dem och att sjukvårdspersonal kände av hur mycket information de klarade av (Essedahl, 2001; Klepke, 2003; Ritzen-Sick, 2005; Röger, 2016; Sylvia & Novak, 1998).

*En sköterska följde mig ned till röntgen, och det var skönt att ha någon att prata med om det som då började uppfylla mig, tankarna på att en människa hade dött och genom sin leverdonation nu kunde ge livet vidare. (Klepke, 2003, s. 124).*

Stödet som patienterna fick ifrån sjukvårdspersonal var betydelsefullt och gav dem en känsla av trygghet.

## **Resultatsammanfattning**

Resultatet beskriver fem olika patienter och deras upplevelser i väntan på en hjärt- eller levertransplantation. Patienterna upplevde väntan som lång, med besvärliga existentiella tankar om döden och om livet vilket skapade dödsångest hos dem. Det uppstod hos patienten även etiska frågeställningar och frågor kring donatorn såsom vem, hur, när och varför. Det var inte bara den psykiska påfrestningen som var jobbig utan även den fysiska tröttheten. Väntan medförde frustration, oro och rädsla men även en stor tacksamhet inför gåvan de väntade på. Anhöriga och sjukvårdspersonal blev ett viktigt stöd i deras ovissa väntan då de fanns där för dem samt gjorde väntan mer hanterbar. Patienterna upplevde stöd från både sjukvårdspersonal och anhöriga på olika sätt till exempel i form av närhet, information eller ett samtal. Det som patienterna upplevde som viktigast var att de fick bli sedda och lyssnade på samt att allting inte bara skulle cirkulera kring sjukdomen.



# DISKUSSION

## Metoddiskussion

I de självbiografiska böckerna beskrev patienterna sina upplevelser inför en hjärt- eller levertransplantation vilket besvarade syftet och var därmed en relevant metod. Dahlberg (2014) förklarar att i de självbiografiska böckerna finns redan data nedskrivet som kan presentera upplevelser och besvara studiens syfte. Data som inte svarade på studiens syfte finns därför inte redovisat i denna studie. Andra metoder som kunnat användas var exempelvis bloggar eller intervjuer (a.a.). Tidsramen för denna studie hade inte räckt för en intervjustudie och var därför inte relevant. Bloggar valdes bort på grund av okunskap då ingen utav författarna läst bloggar tidigare. Syftet som först valdes var patienters upplevelser i väntan på en transplantation och därefter gjordes ett urval av organen hjärta och lever. Detta gjorde att syftet slutligen blev patienters upplevelser i väntan på en hjärt- eller levertransplantation. Ingen av författarna hade någon relation kring en sådan transplantation och ville få mer kunskap kring området. Innan arbetet startades skrevs båda författarnas förförståelse ner på ett papper och diskuterades. Förförståelsen som författarna hade var mycket liten och har inte påverkat resultatet.

Utifrån studiens syfte gjordes ett urval där det presenterades vad som skulle undersökas. Urvalet gjordes med objektivitet, det vill säga att den egna förförståelsen, åsikter och attityder inte påverkade urvalet. Detta för att inte styra resultatet och därmed öka sanningsenligheten för studien (Dahlberg, 2014). Trots hjälp från bibliotekarier erhöles enbart fem självbiografiska böcker som var lämpliga för syftet men som anses av författarna vara tillräcklig mängd data. Böckerna var publicerade mellan 1998 och 2016 vilket är ett väldigt långt tidsband med tanke på utvecklingen inom transplantation. Författarna tror ändå inte att det kan ha påverkat resultatet, eftersom patienternas upplevelser av väntan efterfrågades och inte transplantationsingreppet. En utav böckerna (*Tacksam för gåvan*) fokuserade mest på upplevelser av hennes liv och inte lika mycket kring väntan inför hjärttransplantationen. Eftersom studien har haft tre böcker om hjärttransplantation och två om levertransplantation har data samlats in som bidragit till ett tillräckligt material.

Datainsamlingen genomfördes enligt Dahlberg (2014) med öppenhet och följsamhet inför patienternas olikheter och likheter av deras upplevelser i väntan på ett nytt organ. Detta genom att varje patients unika upplevelser och allas gemensamma upplevelser blev viktigt för att få fram olikheter och likheter i en samlad helhet. De självbiografiska böckerna lästes enskilt för att öka trovärdigheten medan analysen gjordes gemensamt. En innebördsanalys gjordes för att få fram uttalade upplevelser där helhet, delar och en ny helhet var väsentligt. Författarna valde en beskrivande innebördsanalys för att få en större förståelse för patienter i väntan på en hjärt- eller levertransplantation. Analysen hade inte blivit lika djup och beskrivande om författarna hade valt en innehållsanalys, då innebörder inte hade beskrivits.

Det var viktigt att resultatet inte förvrängdes utan gav en beskrivande bild av patienters upplevelser för att få ett sanningsenligt resultat. Trovärdigheten inför studiens resultat var stark då patienterna själva beskrev sina upplevelser i de självbiografiska böckerna. Studiens

resultat stärktes också av citat från självbiografierna som samtidigt skildrade analysprocessen (Dahlberg, 2014). Under studiens gång var det en styrka att vara två, då data har kunnat diskuteras och tillsammans lyfta fram innebörder. Det underlättade även att vara två under studiens gång för att inte blanda in personliga tankar och känslor i resultatet.

Enligt Tugwell och Knotternerus (2015) är generaliserbarheten och överförbarheten en viktig del i en studie och för hur studien ska kunna användas. När studiers resultat beskriver innebörder av att till exempel vänta på en hjärt- eller levertransplantation kan inte resultatet generaliseras på en annan grupp patienter med annan sjukdom. Vissa delar kan ändå överföras till en annan grupp då de kan ta del av upplevelser som är igenkännande. Alltså att studiens resultat kan överföras till andra sammanhang.

## **Resultatdiskussion**

I resultatet framkommer det att patienterna upplever väntan inför en transplantation som en jobbig och känslös tid. De är tvungna att anpassa sig efter sin nya livssituation och vänta på det kommande organet. Enligt Sweeny och Andrew (2014) blir en patients livssituation förändrad och påverkas av en svår eller obotlig sjukdom. De som väntar på en transplantation kan ha som tillvägagångssätt att försöka distrahera upplevelsen. Roy och Andrews (1991) förklarar att sjuksköterskor kan försöka hjälpa patienter att anpassa sig till den nya livssituationen genom att öka patientens anpassningsförmåga. Roys anpassningsmodell i fyra steg kan hjälpa både patienten och sjuksköterskan att sträva efter en jämställd relation, där patienten kan uppleva ett bättre välbefinnande i väntan på det nya organet.

Resultatet visar att patienterna upplever en stor fysisk trötthet i väntan på en hjärt- eller levertransplantation. Tröttheten tar kraft ifrån dem vilket påverkar deras dagliga liv men är något patienterna anpassar sig till. Deras vardagssysslor får prioriteras och delas upp för att de ska orka med. I tidigare forskning skriven av Anthony, Annunziato, Fairey, Kelly, So och Wray (2014) kan den fysiska tröttheten i väntan på en transplantation bero på minskad muskelstyrka och det sviktande organet. Enligt Roy och Andrews (1991) är den fysiska anpassningen det första steget av de fyra i Roys anpassningsmodell. I anpassningsmodellen beskrivs sjuksköterskor som en källa som kan stödja patienter i deras förändrade livssituation (a.a.). En reflektion är att sjukvårdspersonal tillsammans med patienterna kan samtala kring deras fysiska trötthet. Hjälpa dem att prioritera och planera deras vardagsliv för att minska deras orkeslöshet.

Andra steget i Roys anpassningsmodell är patienters självuppfattning och hur de ser på sin förändrade livssituation (Roy & Andrews, 1991). I resultatet framkommer det att patienterna upplever beskedet om transplantation olika. Patienterna behöver tid att förlika sig med beskedet och det väcks tankar kring döden. De undrar hur det nya organet ska påverka dem och väntan är skrämmande. Den förändrade situationen skapar rädsla, sorg och dödsångest med tankar om hur döden känns. Väntan får patienterna att börja planera sin egen begravning. Bjørk och Nåden (2008) styrker resultatet genom att beskriva andra patienter i väntan på en transplantation med tankar kring döden, som även de upplever svårigheter att finna mening i deras liv. Eide och Eide (2009) förklarar att i en situation där patienten har

många existentiella frågor kan ett stödjande samtal vara aktuellt mellan en sjuksköterska och patient. Det är viktigt att sjuksköterskan bryr sig och skapar tillit, trygghet och respekt i kommunikationen (a.a.). En reflektion är att genom god kommunikation från sjuksköterskan kan patienterna få anpassad information och kunskap om deras livssituation. Genom att de patienter som befinner sig i liknande situationer får träffas kan de finna stöd, trygghet och hjälp hos varandra. Det kan i sin tur medföra en större trygghet i patienternas självuppfattning. I resultatet presenteras det att patienterna upplever information som ett viktigt stöd i väntan på en transplantation, för att förstå sin livssituation och få en god självuppfattning. Informationen de vill ha är personlig och det är viktigt för patienterna att informationen anpassas efter dem. Enligt Berg och Danielsson (2007) kan fel information skapa en sårbarhet hos patienter och det är viktigt att sjuksköterskor ger informationen med empati och förståelse.

Det tredje steget i Roys anpassningsmodell handlar om sociala sammanhang och hur patientens roll med familj, arbete och fritid ser ut (Roy & Andrew, 1991). Patienter som väntar på en transplantation kan uppleva ett behov av att upprätthålla normala roller i relation till sina anhöriga. Att de får känna att de blir behandlade som innan transplantationen (Haugh & Salyer, 2007). Resultatet visar att patienter som väntar på en hjärt- eller levertransplantation upplever att de blir bundna till sjukhusen. Deras vardag kretsar kring sjukdomen med provtagningar och undersökningar istället för familj, arbete och fritid. De patienter som har barn upplever en förändrad rollfördelning i familjen då de är sjuka. Patienterna är beroende av sina partners och sjukvårdspersonalens stöd i väntan, men ändå upplever patienterna att sjukvårdspersonalen inte alltid värnar om integriteten. Detta gör att det sociala sammanhanget förändras. Enligt SFS (1982:763) ska vården ges med respekt och värdighet för att främja människors hälsa. Vården ska även enligt Manuel och Crowe (2014) vara patientcentrerad och ges på lika villkor. Därför är en reflektion att all sjukvårdspersonal behöver större förståelse kring patienters upplevelser i väntan på en hjärt- eller levertransplantation för att de inte ska uppleva en känsla av objektifiering, utan att de är unika.

Det fjärde och sista steget kretsar kring samhörighet och relationer (Roy & Andrews, 1991). I resultatet framkommer det att patienterna uppskattar goda och nära relationer för att de ska känna samhörighet. För patienterna kan relationen till anhöriga upplevas som besvärande i början av den förändrade livssituationen. Till slut accepteras anhörigas välvilja och patienterna kan i stället finna samhörighet samt få tröst. Tröst är för patienterna även relationen till deras barn och stöd de får ifrån dem. Genom goda relationer till barnen och andra familjemedlemmar upplever patienterna en samhörighet. Trots känsla av samhörighet upplever patienterna även en stor ensamhet i sin sjukdom. Spaderna, Smits, Rahmel och Weidner (2007) förklarar att väntan på en transplantation kan leda till social isolering där relationer kan sättas på prov och i sin tur leda till depression. Torstensson (2012) beskriver hur viktigt det är att förhindra exempelvis depression i en svår situation, detta kan ske genom stöd från anhöriga och sjuksköterskor.

## **Konklusion**

Väntan inför en hjärt- eller levertransplantation upplevs av patienter som en livsomvälvande situation, där väntan är lång och ovissheten jobbig. Det är en situation där patienterna är i behov av att få hjälp till anpassning både psykiskt och fysiskt. I deras väntan har de många existentiella frågor och det är viktigt att de får stöd av både anhöriga samt sjukvårdspersonal. Genom att sjuksköterskor använder sig av Roys anpassningsmodell kan det bidra till en patientcentrerad vård, där anpassning till den nya livssituationen sätts i fokus.

## **Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet**

Detta examensarbete kan vara till betydelse för sjuksköterskor samt annan vårdpersonal, då patienters upplevelser inför en hjärt- eller levertransplantation presenteras. Det är viktigt att sjuksköterskor har en förståelse för hur väntan kan upplevas så att de kan hjälpa en patient till ett bättre välbefinnande. Denna studie kan bidra till utvecklingen av en bättre omvårdnad för patienter som väntar på en hjärt- eller levertransplantation. Fortsatt forskning behövs kring upplevelsen av väntan då denna studie enbart använt sig av självbiografier. Förslag på fortsatt forskning kan vara kvinnor och mäns olika upplevelser av väntan eller anhörigas delaktighet i en patients väntan på en transplantation. Vidare forskning är betydelsefullt för att sjuksköterskor ska få utbildning i möten och omhändertagande av patienter, som befinner sig i en oviss väntan på en hjärt- eller levertransplantation.

## REFERENSER

- Anthony, S. J., Annunziato, R. A., Fairey, E., Kelly, V. L., So, S. & Wray, J. (2014). Waiting for transplant: Physical, Psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care. *Pediatric Transplantation*, 18, 423-434.
- Berg, L. & Danielson, E. (2007). Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital: an aware striving for trust. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21, 500-506.
- Bjørk, I. T. & Nåden, D. (2008). Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15, 289-298.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka Hälsa & Vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation, relationsetik, samarbete och konfliktlösning* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (1996). Att vårda eller inte vårda. Omsorg. *Nordisk Tidskrift for Palliativ Medicin*, 4, 9-12.
- Essedahl, L. (2001). *Utsikt mot livet*. (2:a uppl.). Göteborg: Fujisawa.
- Flodén, A., Persson, L-O., Rizell, M., Sanner, M. & Forsberg, A. (2011). Attitudes to organ donation among Swedish ICU nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 3183-3195.
- Haugh, K. H. & Salyer, J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart & Lung*, 36, 319-329.
- Hjärt-Lungfonden. (2012). *Lång väntan för organtransplantation*. Hämtad 28 april, 2016, från, <https://www.hjart-lungfonden.se/-Nyheter-/Lang-vantelista-for-organtransplantation/>
- Holm, U. (2001). *Empati. Att förstå andra människors känslor*. Stockholm: Natur & Kultur.
- International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Svensk sjuksköterskeförening, Övers. Rev. utg). Hämtad från Svensk sjuksköterskeförenings

webbplats: [http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)  
(Originalarbete publicerat 1953/2012)

Jakobsson, E. & Lützen, K. (2009). Omgivningens betydelse för hälsa och vård. I A, Ehrenberg. & L, Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder- Ansvar och utveckling* (uppl. 1:1., s. 24-45). Lund: Studentlitteratur AB.

Järnhult, J. & Offenbartl, K. (2013). *Kirurgiboken: Vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.

Kent, B. (2002). Psychosocial factors influencing nurses involvement with organ and tissue donation. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 429-440.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (Uppl 1:5., s. 69-92). Lund: Studentlitteratur AB.

Klang, M. (2009). *Fakta om upphovsrätt*. Hämtad 13 april, 2016, från <http://www.skolverket.se/skolutveckling/resurser-for-larande/kollakallan/upphovsratt/fakta-1.154344>

Klepke, M. (2003). *I väntan på en lever- om en organdonation*. Stockholm: Nordstedts Förlag.

Manuel, J. & Crowe, M. (2014). Clinical responsibility, accountability, and risk aversion in mental health nursing: A descriptive, qualitative study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23, 336-343.

Meleis, A-I. (2007). *Theoretical Nursing Development & Progress* (4:e uppl.). Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins.

Musgrave, C. R., Pilch, N. A., Taber, D. J., Meadows, H. B., McGillicuddy, J. W., Chavin, K. D. & Baliga, P. K. (2013). Improving transplant patient safety through pharmacist discharge medication reconciliation. *American Journal of Transplantation*, 13, 796-801.

Nationalencyklopedin. (2014). *Nationalencyklopedins ordbok 3, rekr-övä*. Göteborg: Bra Böcker AB.

Neuberger, J. (2016). An update on liver transplantation: A critical review. *Journal of Autoimmunity*, 66, 51-59.

Pascher, A., Sauer, I. M., Walter, M., Lopez-Haeninnen, E., Theruvath, T., Spinelli, A., ... Neuhaus, P. (2002). Donor evaluation, donor risks, donor outcome, and donor quality of life in adult-to-adult living donor liver transplantation. *Liver Transplantation*, 8, 829- 837.

Ritzen- Sick, C. (2005). *I väntan på att någon ska dö- om att få ett nytt hjärta*. Stockholm: Brombergs.

Roy, C. & Andrews, H. A. (1991). *The Roy Adaption Model. The Definitive Statement*. Norwalk: Appleton & Lange.

Röger, I. (2016). *Tacksam för gåvan*. Lerum: Idus Förlag.

Seanlon, D., Hollenbeak, C., Lee, W., Loh, E. & Ubel, P. (2004). Does competition for transplatable hearts encourage "gaming" of the waiting list? *Health affairs*, 23, 193-198.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 18 april, 2016, från [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

SFS 1987:269. *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 27 april, 2016, från [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av\\_sfs-1987-269](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av_sfs-1987-269)

SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 4 april, 2016, från [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1995831-om-transplantat\\_sfs-1995-831/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1995831-om-transplantat_sfs-1995-831/)

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (Artikelnr 2015-105-1). Hämtad 19 april, 2016, från [http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1\\_20051052-Leg-Ssk.pdf](http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1_20051052-Leg-Ssk.pdf)

Socialstyrelsen. (2015). *Organdonatorer i Sverige 2014* (Artikelnr 2015-6-61). Hämtad 30 augusti, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19895/2015-6-61.pdf>

Socialstyrelsen. (2016a). *Organ- och vävnadsdonatorer i Sverige 2015* (Artikelnr 2016-7-1). Hämtad 26 september, 2016, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20283/2016-7-1.pdf>

Socialstyrelsen. (2016b). *Transplantationsenheterna- Antal transplanterade organ 2000-2015*. Hämtad 12 april, 2016, från

<http://www.livsviktigt.se/omdonation/statistik/PublishingImages/Antal%20transplanterade%20organ%202000-2015%20%28f%C3%B6r%20webben%29.pdf>

Socialstyrelsen. (u.å.). *Om organ- och vävnadsdonation*. Hämtad 26 september, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/omdonation>

Spaderna, H., Smits, J., Rahmel, A. & Weidner, G. (2007). Psychosocial and behavioural factors in heart transplant candidates- an overview. *Transplant international*, 20, 909-920.

Svenska Akademien. (2009). *Svensk ordbok M-Ö* (1:a uppl). Stockholm: Norstedts.

Sweeny, K. & Andrews, S. (2014). Mapping Individual Differences in the Experience of a Waiting Period. *Journal of Personality & Social Psychology*, 106, 1015-1030.

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

Torstensson, S. (2012). *Professional support in childbearing, a challenging act of balance*. (Doktorsavhandling). Örebro: Örebro Universitet.

Tugwell, P. & Knotternerus, J. A. (2015). Transferability/generalizability deserves more attention in 'retest' studies in Diagnosis and Prognosis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68, 235-236.

Wilczek-Ruzyczka, E., Milaniak, I., Przybylowski, P., Wierzbicki, K. & Sadowski, J. (2014). Influence of empathy, beliefs, attitudes, and demographic variables on willingness to donate organ. *Transplantation Proceeding*, 46, 2505-2508.

York, J. & Cameron-Traub, E. (2008). Patient's perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 78-87.



Sökväg	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa boktitlar	Valda böcker
LIBRIS bokkatalog	(organtransplant* OR transplant*) AND (sjukdomsberätt* OR biografi* OR självbiografi* OR patientberätt* OR patientupplev*)	Patientperspektiv  I väntan inför en transplantation	31	31	4
LIBRIS bokkatalog	(Biografi hjärttransplantation*)	Patientperspektiv  I väntan inför en transplantation	3	3	1

<b>Boktitel</b>	<b>Författare</b>	<b>Årtal</b>	<b>Antal sidor</b>	<b>Transplantations-organ</b>
Utsikt mot livet	Lena Essedahl	2001	120	Lever
I väntan på en lever- om en organdonation	Martin Klepke	2003	164	Lever
I väntan på att någon ska dö- om att få ett nytt hjärta	Carin Ritzen Sick	2005	178	Hjärta
Tacksam för gåvan	Isabella Röger	2016	257	Hjärta
Nytt hjärta- nytt liv	Claire Sylvia & William Novak	1998	223	Hjärta

Under arbetet har författarna varit lika mycket delaktiga. De självbiografiska böckerna har lästs var för sig och båda författarna har läst alla böcker två gånger. Därefter gjordes sammanställningen och bearbetningen av böckerna gemensamt. All text som skrivits har gjorts tillsammans vilket gjort att båda författarna ansvarar lika mycket för alla delar i detta arbete.