

NÄR ÄR DET MIN TUR?

PATIENTERS ERFARENHETER AV ATT
VÄNTA PÅ ORGANTRANSPLANTATION

WHEN IS IT MY TURN?

PATIENTS' EXPERIENCE OF WAITING
FOR AN ORGAN TRANSPLANTATION

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Höskolepoäng
Hösttermin 2020

Författare: Ajdin Imsirovic
Karin Elgmark

SAMMANFATTNING

Titel:	När är det min tur?
Författare:	Imsirovic, Ajdin ; Elgmark, Karin
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Alander, Malin
Examinator:	Sahlsten, Monika
Sidor:	27
Nyckelord:	Hopp, organtransplantation, patient, upplevelse, väntelista

Bakgrund: När ett organs förmåga att tillgodose kroppens behov avtar medför detta en påverkan på patientens dagliga liv vilket kräver kontakt med hälso- och sjukvården. Sjukdomsbilden är komplex och organsviktens behandling blir i slutändan en organtransplantation. Transplantationsprocessen är lång och utgörs av behandlingar och undersökningar som påverkar kroppen både fysiskt och psykiskt. Dock är efterfrågan på organ större än tillgången vilket medför väntan på obestämd tid för patienten.

Syfte: Att beskriva patienters erfarenheter av att vänta på organtransplantation.

Metod: Litteraturoversikt baserad på elva vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats och en artikel med kvantitativ ansats och en med mixad metod.

Resultat: Ur analysen framkom tre kategorier; Livet känns ständigt osäkert, uthållig kamp, support av nära nätverk med nio underkategorier.

Diskussion: Livet i väntan på organtransplantation innebär ett stort lidande och begränsningar i vardagen. Begränsningarna i vardagen skapar ett behov av stöd från patientens omgivning däribland sjuksköterskan. För att sjuksköterskan ska kunna stötta patienten under transplantation processen är det av stor vikt att förstå hur patienter upplever vardagen i väntan på organtransplantation.

ABSTRACT

Title: Patients' experiences of waiting for an organ transplantation

Author: Imsirovic, Ajdin; Elgmark, Karin

Department: School of Health and Education, University of Skövde

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

Supervisor: Alander, Malin

Examiner: Sahlsten, Monika

Pages: 27

Keywords: Experience, hope, patient, transplantation, waiting list

Background: When an organ's ability to meet the body's needs decreases, this has an impact on the patient's daily life, which requires contact with the health service. The disease picture is complex and the treatment of organ failure eventually becomes an organ transplant. The transplant process is long and consists of treatments and screening that affect the body both physically and mentally. However, the demand of organs is bigger than the supply, which means waiting indefinitely for the patient.

Aim: To describe patients' experiences of waiting for an organ transplant.

Method: Literature-based study based on eleven scientific articles with a qualitative approach and one article with a quantitative approach and one with a mixed method

Results: The analysis revealed three categories; Life feels constantly insecure, enduring struggle, support from close networks with nine sub-categories.

Discussion: Life while waiting for an organ transplant involves massive suffering and limitations in everyday life. The limitations of everyday life create a need of support from the patient's environment, including the nurse. In order for the nurse to be able to support the patient during the transplant process, it's of big importance to understand how patients experience everyday life while waiting for an organ transplant.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Organtransplantation.....	1
Lagar som styr organtransplantation.....	2
Sjuksköterskans ansvar och funktion i vården.....	3
Personcentrerad vård.....	4
Hälsa	4
Hopp.....	5
Lidande	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	8
Etiska överväganden	8
RESULTAT	10
Livet känns ständigt osäkert	10
Uthållig kamp	10
Support av nära nätverk	10
Livet känns ständigt osäkert	10
Att inte känna igen sig själv	10
Kroppen hänger inte med	11
Ångest för framtiden	11
Ekonomisk otrygghet	12
Uthållig kamp	12
Förhoppning om frihet igen.....	13
Skapa en meningsfull tillvaro.....	13
Support av nära nätverk	14
Behov av fortlöpande information	14
Beroende av familj och nära anhöriga.....	15
Uppbackning av medpatienter.....	15
Resultatsammanfattning.....	15
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	19
Konklusion.....	21
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	22
REFERENSER	23

BILAGOR

Bilaga 1. Granskningsmall för kvalitativa artiklar (Friberg, 2017).

Bilaga 2. Söktabell för resultat artiklar.

Bilaga 3. Översikt över analyserade vetenskapliga artiklar

INLEDNING

Varje år väntar flera människor på organdonation och bristen på organ är stor i förhållande till efterfrågan, den drabbade kan under en lång tid vänta på organ. Patienten som väntar på ett organ befinner sig i ett lidande och erfar fysisk och psykisk ohälsa. Att ständigt leva i ovisshet, att aldrig riktigt veta hur morgondagen kommer att bli väcker starka känslor hos patienten. Maktlöshet framträder hos den drabbade och patienten tvingar sig förlita sig på sjukvården. För den som drabbas av organsvikt innebär det en komplex sjukdomsproblematisering (Lesieur et al., 2017). Första sjukdomstiden kan behandling med läkemedel fungera adekvat men allt eftersom sjukdomen förvärras blir den farmakologiska effekten inte tillräcklig. För vissa patienter kan organtransplantation vara sista utvägen för att kunna leva. Organtransplantation innebär att vävnad eller organ tas från en levande eller avliden kropp och tillförs en annan kropp i syfte att ersätta ett skadat organ. I Sverige skedde den första transplantationen 1964 och sedan dess har mängden transplantationer ökat. Det genomförs ungefär 800 organtransplantationer per år fördelat på tre universitetssjukhus. Trots att ett stort antal transplantationer genomförs är det brist på organ vilket gör att väntetiden är lång för den som väntar på organ (Lesieur et al., 2017). Sjuksköterskan är den yrkesprofession som patienten kommer att ha kontakt med innan, under och efter sin behandling. För att vården som ges ska vara god och patientsäker behöver sjuksköterskan ha förståelse för hur patienten upplever sin situation. God kännedom om patienters upplevelser av väntan på organtransplantation är avgörande för att som sjuksköterska kunna ge professionell omvårdnad.

BAKGRUND

Organtransplantation

I Sverige finns donationsregistret dit alla människor kan anmäla sig till oavsett ålder, levnadsvanor och sjukdomar. År 2019 var 1,7 miljoner människor registrerade i svenska donationsregistret. Om en patient som är aktuell som donator avlider utan att ha registrerat sig i registret kan anhöriga ta beslutet om organdonation ska ske (Socialstyrelsen, 2018). De organ som transplanteras är främst hjärta, njurar, lungor, lever, bukspottkörtel och tunntarm. Delar av organ som hjärta, cellöar från bukspottkörteln och vävnader kan också transplanteras från människa till människa (Socialstyrelsen, 2019). Organtransplantation är en effektiv behandling som i vissa fall är enda utvägen för att rädda patientens liv (Haor et al., 2019).

Ungefär 75% av alla transplantationer som sker i Sverige varje år är transplantation av organet njure. Väntetiden på en njure är tre till fyra år. Under tiden kan patienten behandlas med dialys som renar kroppen från slaggprodukter när njurarna inte längre kan upprätthålla sin funktion. Njurtransplantation kan ske från levande donator då människan kan leva med en frisk njure och välja att donera den andra njuren (Merorgandonation, 2018). Vanligaste

orsaken till njurtransplantation är sent stadie av njursvikt och enligt Chong et al. (2016) är prognosen bättre om njuren tas från levande donatorer. Levertransplantation är det näst vanligaste organet som doneras i Sverige, varje år sker det mellan 130 till 150 levertransplantationer. Donation sker vanligtvis från en avliden patienten. Donation kan också ske från levande donator. Hit hör transplantation där delar av levern tas då levern har förmåga att utvecklas och växa till naturlig storlek. Vanligtvis sker denna form av donation mellan förälder och barn. Levertransplantation sker på grund av svåra leversjukdomar (Merorgandonation, 2018). I Sverige genomförs ungefär 50 Hjärttransplantationer per år. Transplantation av hjärta används som behandling vid svår hjärtsvikt då hjärtats pumpförmåga är nedsatt på grund av olika hjärtsjukdomar (Merorgandonation, 2018). Lungtransplantation används som behandling av sent stadie progredierande lungsjukdomar som lungfibros, cystisk fibros och emfysem (Internetmedicin, 2019). Mellan 50-60 lungtransplantationer genomförs i Sverige varje år (Merorgandonation, 2018). Transplantation av tunntarm är en behandling för patienter med tumörer och svår tarmsvikt. Tunntarm är ett av det mest ovanliga organen att transplantera. Mellan en till fem tarmtransplantationer förekommer varje år och ålder på mottagaren är varierande. Det förekommer ungefär 1000 vävnadstransplantationer varje år. Hornhinnor och hjärtklaffar är vanliga transplantationer. Även hud, hörselben, benmärg/stamceller och benvävnad kan transplanteras. Vävnader är inte lika känsliga för syrebrist som övriga organ som transplanteras (Merorgandonation, 2018).

Lagar som styr organtransplantation

Hälso- och sjukvårdens roll i transplantationsprocessen styrs av flertalet lagar. I de allra flesta fall är donatorn en patient som avlidit till följd av total hjärninfarkt. Patienten ska vid tillfället vårdats med pågående respiratorbehandling för att kroppens organ ska vara funktionsdugliga. Respiratorn ser till att andningen sker via konstgjord väg för att därigenom syresätta blodet och kroppens organ. Hjärnan styr kroppens samtliga funktioner, när aktiviteten i hjärnan avtar kan inte andning och cirkulation tillgodoses som leder till att människan dör. När en människa förklaras som hjärndöd har hjärnans funktion helt avtagit och kommer inte tillbaka. Om fortsatta intensivvårdsåtgärder via respirator ska ske måste en neurologisk undersökning ske minst två gånger för fastställande av död genomföras (Socialstyrelsen, 2019). Enligt lagen om kriterier för bestämmande av människans död (SFS1987:269) får inte åtgärderna fortgå mer än 24 timmar om inte särskilda skäl föreligger. Att patienten är medicinskt lämplig för transplantation är en avgörande faktor och ett kriterium som ansvarig läkare beslutar. Det ska även finnas ett samtycke om donation antingen av patienten innan dödsfallet eller närmast anhöriga efter dödsfallet (SFS1995:831). Vid njurtransplantation, vävnadstransplantation och vissa fall av transplantation där delar av levern tas kan donatorn vara levande (Socialstyrelsen, 2019).

När hälso- och sjukvården får tillgång till ett organ startar en ny process igång. Liksom all annan sjukvård så är det lagarna inom sjukvården som styr arbetet och det är nu verkligheten möter lagarna. Hälso- och sjukvårdslagen, anger att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården. Rätten till vårdgaranti

ingår också i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Patientlagen (SFS 2014:821) syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning. Främja integritet självbestämmande och delaktighet i sin vård. Enligt denna lag ska sjukvården ge patienten möjlighet att välja behandlingsalternativ samt informera patienten på en individanpassad nivå. Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) beskriver sjukvårdens ansvar att bedriva en patientsäker vård. Det innefattar bland annat undersökningar och behandlingsalternativ som erbjuds och utförs ska vara evidensbaserade, personal som arbetar med att bedriva vård kring patienten ska ha lämplig utbildning. Lagen anger även att allt som sker kring patientens vård dokumenteras i patientjournalen för att öka patientsäkerhet. Den mest specifika lagen för organtransplantation och organdonation är lagen om transplantation (SFS 1995:831) som anger de bestämmelser för ingrepp där organ eller biologiskt material från levande och avlidna människa för behandling av sjukdom, kroppsskada och eller annat medicinskt ändamål. De bestämmelser som gäller för biologiskt material från avlidna är att denne ska medgett det eller på annat sätt kan intyga att beslutet överensstämmer med den avlidnes inställning. Om patienten inte är registrerade i donationsregistret sedan tidigare och möjlighet för organdonation finns kan anhöriga fatta beslut om det skulle vara aktuellt. Vad gäller organdonation från levande kropp gäller främst att ingreppet inte kan befara att medföra allvarlig fara för donatorns liv eller hälsa (SFS 1995:831).

Sjuksköterskans ansvar och funktion i vården

Svensk sjuksköterskeförening (2017) har utarbetat en kompetensbeskrivning för sjuksköterskor. Avsikten är att stödja sjuksköterskor och verksamhetsansvariga inom sjukvården för att förtydliga kompetens hos legitimerade sjuksköterskor. Vidare beskriver Svensk sjuksköterskeförening (2017) omvårdnad som kärnan i sjuksköterskeprofessionen, sjuksköterskan ansvarar för och leder omvårdnadsarbetet samt har ett personligt ansvar för sin yrkesutövning. Genom sin profession arbetar sjuksköterskan med sex kärnkompetenser utöver den grundläggande omvårdnaden av patienterna. Kompetenserna utgörs av personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap, kvalitetsutveckling, säker vård och informatik samt ledarskaps och pedagogiska insatser i omvårdnadsarbetet (Sherwood & Barnsteiner, 2013). År 2014 gick svensk sjuksköterskeförening (2017) ut med sjuksköterskans etiska kod som är indelade i fyra områden, gemensamt för dessa är att det ska sammanfatta och tydliggöra sjuksköterskans riktlinjer. De fyra områdena benämns som sjuksköterskan och allmänheten, sjuksköterskan och yrkesutövningen, sjuksköterskan och professionen och avslutningsvis sjuksköterskan och medarbetaren. Sjuksköterskan och allmänheten beskriver det primära ansvaret som är riktat till människor som är i behov av vård. Sjuksköterskan främjar mänskliga rättigheter, värderingar, sedvänjor och trosuppfattningar hos enskilda människor. Sjuksköterskan ger patienter och anhöriga relevant information som grund till vård och behandling. Personliga uppgifter behandlas konfidentiellt. Sjuksköterskan delar ansvar med samhället att främja god hälsa hos befolkningen, samt att visa professionella värden såsom respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet. Sjuksköterskan och yrkesutövningen innebär personligt ansvar för sin yrkesutövning genom kontinuerligt lärande upprätthålla sin yrkeskompetens. Visa omdöme gällande bedömning av andras kompetens i samband med delegering. Vid användning av ny teknik och forskning i vårdarbetet ansvarar sjuksköterskan för att vården sker på ett patientsäkert, värdigt och korrekt sätt. Sjuksköterskan främjar etiskt

förhållningsätt och en öppen dialog. Sjuksköterskan och professionen beskriver huvudansvaret för att utarbeta och tillämpa godtagbara riktlinjer inom omvårdnad, ledning, forskning och utbildning. Aktivt medverka till utveckling och upprätthålla omvårdnadens värdegrund. Sjuksköterskan arbetar för en hållbar miljö och väl medveten om miljöns betydelse för hälsa. Sjuksköterskan medverkar också till etisk organisationskultur och tar ställning mot oetiska metoder och förhållanden. Sjuksköterskan och medarbetaren ska verka för gott samarbete och respekt kollegor mellan. Genom att vidta åtgärder för att stödja och vägleda medarbetare öka förmågan att utveckla en högre etisk medvetenhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård innebär att vårdpersonal sätter patienten i centrum framför sjukdomen (Svensk sjuksköterskeförening 2016). Patienten ska ses som värdefull och jämbördig partner i vården. Personens berättelse om sin situation väger tungt och ska vara betydelsefull i vården av patienten. Identifiering av omvårdnadsbehov sker utifrån patienten och planering och genomförande av vård och omvårdnad sker i samråd med patienten. Patienten ska medverka och ha rätt att påverka sin vård. Sjukvården ska i största möjliga utsträckning ta del av patientens önskemål om sitt liv och behandling trots sjukdomsbild. Detta säkerställer att god kunskap om patientens värderingar, behov, prioriteringar, intressen, vanor finns för att möjliggöra personcentrerad vård. I sin yrkesutövning har sjuksköterskan ett etiskt ansvar att argumentera för patientens perspektiv och se till jämställdhet i relation till professionernas tolkning. Partnerskap tydliggör patientens roll och lyfter fram personen bakom sin sjukdom vilket beskriver vad personcentrerad vård innebär (Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Hälsa

Begreppet (Eriksson, 1986) hälsa härstammar från det fornsvenska haelsa som sammankopplas med ordet hel. Synonymer till begreppet hälsa är välbefinnande, friskhet, hälsotillstånd och god fysik. Hälsa är ett fenomen som är mångtydigt och komplext som kan tolkas på många olika sätt. Hälsa innebär att människan upplever sin helhet och att uppleva sammanhang och mening i livet. Att känna friskhet, sundhet och välbefinnande är ett tecken på att uppleva hälsa. Tro, hopp och kärlek är också en beskrivelse på vad hälsa innebär samt att hälsa har till innebörd att vara en huvudsaklig styrka hos människan. Hur en individ upplever hälsa beror på livskraften i kropp, själ och ande. Välbefinnande är ett begrepp som uttrycker känslor som utgår från människans livsvärld. Välbefinnande är unikt och personligt hos varje individ och har med patientens inre upplevelser att göra. En patient som är fysiskt frisk kan uppleva känsla av icke välbefinnande trots avsaknad av sjukdom (Eriksson, 1986). Leva med en obotlig sjukdom innebär att vara fast i sjukdomen och inget patienten kan frigöra sig från och något som kan begränsa livet. I en studie av Chong et al. (2016) beskrivs hur patienter i sent stadie av njursvikt, kan uppleva hälsa när deras dialysbehandling fungerar. Trots detta har de en komplex sjukdom som egentligen infinner sig i en ohälsa (Chong et al., 2016). Trots omständigheterna finns det frihet genom att förhålla sig till situationen att vara fast i sjukdomen. Det är viktigt att hitta strategier för patienten som lever i sjukdom för att finna meningsfullhet i livet (Mayan et al., 2006). Meningsfullhet är

individuellt för varje individ, det som känns meningsfullt för en person känns inte alltid betydelsefullt och viktigt för en annan. Det är troligtvis svårt att uppleva hälsa om personen känner avsaknad av meningsfullhet (Dahlberg & Segesten, 2010).

Antonovsky (1991) grundade teorin KASAM (känsla av sammanhang). Begreppet KASAM delas in i tre begrepp; meningsfullhet begriplighet och hanterbarhet. Utifrån sin forskning kunde Antonovsky (1991) finna att människor som har ökat KASAM klarar påfrestningar i livet bättre än de som har en lägre grad av KASAM. Meningsfullhet innebär att kunna värdera frågan i ett större sammanhang, men också hur viktig den är för människan personligen. Begriplighet handlar om att begripa det som händer på ett eller flera sätt. Hanterbarhet är att ha de resurser och strategier som behövs för att möta olika situationer och händelser på ett konstruktivt sätt. Människan befinner sig i olika dimensioner av hälsa och aldrig är helt frisk eller helt sjuk. Författaren menar även på att mängden KASAM är avgörande för hur en människa hanterar livsstress (Antonovsky, 1991).

Hopp

Hopp är enligt Wiklund (2003) det sista som överger människan, ett gammalt ordspråk som kommer från den grekiska mytologin. Att uppleva hopp är en mänsklig faktor och alltid något som finns hos människan. När det uppstår svåra situationer som när patienten känner sig orolig, ledsen, har ont eller är i en svår situation som känslan av hopp gör sig påmind. Hopp kan beskrivas som en känsla av kraft och energi vilket kan ses som en drivkraft och är en premis för hälsa då hopp är relaterat till människors tankar om framtiden om att uppnå mål och drömmar. Hoppet kan få människan att fokusera på framtiden och för en stund glömma den nuvarande situationen (Wiklund, 2003). I en studie från Sydkorea där en patient i väntan på njurtransplantation upplevde hopp när läkaren talar om att transplantation är ett alternativ, plötsligt finns det som mannen beskriver hopp om livet. Hopp omfattar önskan, längtan och en känsla av att inte ge upp (Chong et al., 2016).

Lidande

Eriksson (2001) beskriver att en patient befinner sig i en utsatt position där han eller hon upplever ett lidande och detta är inget oväntat. Begreppet lidande är mer komplext än så. Lidandet är en subjektiv upplevelse som inte går att se eller ta på. Varje människas lidande är unikt på sitt sätt och det är helt individuellt hur människan lider (Eriksson, 2001). Lidande kan också yttra sig genom tysthet vilken enligt Eriksson (2001) beskrivs som en av den svåraste typen av lidande. Författaren beskriver också hur lidandet ökar om det inte bekräftas. Eriksson (2001) beskriver begreppet lidande utifrån tre centrala grundstenar sjukdomslidande livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande upplever människan när han eller hon drabbas av ohälsa eller sjukdom. Sjukdomslidandet hör ofta ihop med symptom som sjukdomen ger. Beroende på sjukdomens art så ser det olika ut. En fysisk begränsning till följd av ett svagt hjärta eller smärtproblematik vid en cancerdiagnos är exempel på detta. Känslan av rastlöshet och längtan efter att uppleva hälsa hör också till begreppet sjukdomslidande. Existentiella tankegångar om vad hur och vad sjukdomen kan medföra för komplikationer tillhör denna typ av lidande. Livslidande beskrivs som det lidandet som

människan i anknytning till vården upplever i relation med sitt liv och livsförändring. Vid insjuknande av sjukdom kan individens liv i olika grad påverkas (Eriksson, 2001). En patient med svår njursvikt i sent stadium behöver tillbringa en stor del av tiden med dialys som utförs på sjukhus som exempel på situation som speglar en livsförändring. Detta medför att individen oroar sig för hur framtiden kommer se ut (Jonas- Simpson, 2007). Livslidandet enligt Eriksson (2001) är sammankopplat med människans existens som utgörs av självuppfattning och värdighet. Jonas- Simpson (2007) beskriver att uppleva mening med livet är en avgörande faktor för att uppleva hälsa något som påverkas av livslidandet.

PROBLEMFORMULERING

Dagligen väntar flera människor på ett nytt organ. Gemensamt för de drabbade är att organets funktion helt eller delvis avtagit och sista utvägen för att kunna återgå till ett normalt liv är en organtransplantation. När kroppens organ sviktar påverkas patientens vardag och de kommer i kontakt med hälso- och sjukvården. Prognosen efter en organtransplantation är god. Patienten kan tvingas vänta på sitt organ under en längre tid eftersom bristen på organ är större än efterfrågan. Tiden för den drabbade är oviss och patientens lidande blir ett faktum. Inom sjukvården har sjuksköterskan en central roll i att stödja patienten i sin sjukdom och i sin vardag. För att kunna göra detta krävs kunskap hos sjuksköterskan om hur patienter upplever att väntan på organtransplantation. Genom att skapa en god vårdrelation kan omvårdnaden förbättras, sjuksköterskan kan lindra lidande och påverka välbefinnandet hos patienten.

SYFTE

Att beskriva patienters erfarenheter av att vänta på organtransplantation.

METOD

För studien valdes en litteraturoversikt beskriven av Friberg (2017a). Kvalitativ forskning innebär att redan publicerade forskningsresultat sammanställs analyseras genom detta skapas sammansatt kunskap om ett specifikt fenomen. Detta innebär enligt Friberg (2017a) att artiklar som behandlar det valda området söks och analyseras för att belysa olika aspekter i relation till examensarbetets syfte. Detta är en lämplig metod för att undersöka patienters upplevelser, behov, erfarenheter eller förväntningar inom valt område (Friberg, 2017a). För att skapa en helhetssyn över valt område om patienters erfarenheter av att vänta på organ donation, valdes att läsa kvalitativa och kvantitativa artiklar samt en artikel med en mixad metod.

Urval

Artiklarna som söktes belyser erfarenheter av att vänta på organtransplantation. Urvalet bestod av vetenskapliga artiklar med; kvalitativ ansats då det är patienters individuella erfarenheter som inkluderas i studiens syfte, kvantitativ ansats samt en artikel med mixad metod. Inklusionskriterier innefattade att artiklarna var vetenskapligt granskade det vill säga Peer- reviewed vilket innebär att artiklarna granskades av forskare inom området. Artiklarna handlade om personer över 18 år. En avgränsning som gjordes var att de skulle vara publicerade mellan år 2005–2020 detta för att kunna ta del av en bredare översikt. Ingen avgränsning till genus gjordes. När artiklarna valdes ut avgränsades de i viss del till att beskriva liknande hälso- och sjukvårdssystem för organ donation inom det land där studierna utfördes. Artiklarna var skrivna på engelska. Exklusionskriterier för studien var artiklar där samtida kroniska sjukdomar som kunde påverka patienternas beskrivna erfarenheter av att vänta på organtransplantation.

Datainsamling

Sökningarna efter vetenskapliga artiklar genomfördes i databaserna CINAHL, PUBMED och MEDLINE som är inriktad på omvårdnadsvetenskap, hälsa och biomedicin. För översättning av medicinsk terminologi användes MeSH som är en översättningstjänst, detta för att undvika eventuella fel vid översättningen av data. Söktermer som ansågs känneteckna den valda problemformuleringen är *organtransplantation*, *waitinglist*, *experience*, *patient*. Alla sökorden som användes samt vilken databas artiklarna hittades presenteras i bilaga 2. Sökningen underlättades genom att flera olika sökordskonstellationer användes. Samtliga söktermer genomfördes med Boolesk sökning där ordet AND användes även trunkering (*) som sökmotord för att alla ordböjningar skulle inkluderas. Först sållades artiklar ut från titel där titlar som upplevdes relevanta valdes ut, artiklarnas abstract lästes igenom vissa artiklar valdes då bort på grund av att perspektivet var annat än patientens eller för att det vid närmare

granskning inte svarade på syftet. Artiklarnas kvalitet för studien säkerställdes med hjälp av Fribergs granskningsmall (2017b) som presenteras i bilaga 1. Varje fråga tilldelades i granskningsmallen med en poäng. Kvantitativa studier kunde uppnå 13 poäng och kvalitativa studier kunde uppnå 14 poäng. Alla artiklar som uppnådde sju poäng fick ingå i studien då de svarar mot hög kvalitet, i bilaga 3 presenteras artiklarnas nivå. I studien kom att ingå 11 artiklar med kvalitativ ansats samt en artikel med kvantitativ ansats och en artikel med mixad metod.

Analys

Datamaterialet analyserades med en modell beskriven av Friberg, (2017a). Detta innebär att gå från en helhet till delar och till en ny helhet. Artiklarna lästes enskilt flera gånger för att få en förståelse för innehåll, sammanhang och skapa en känsla för det valda materialet med fokus på studiernas resultat. Datamaterialet sammanställdes för att skapa en överblick och helhet, fokus var artiklarnas resultatdel. Därefter läses datamaterialet gemensamt där diskussion och reflektion över materialet gjordes. Nyckelfynd urskiljs genom färgmarkering av olika grupper som svarar mot syftet. Dessa färgmarkeringar sammanställdes sedan i olika grupper där likheter och skillnader urskildes. Data bearbetades tills inga fler sammanställningar av grupper kunde göras utan en ny helhet framstod. När de olika grupperna identifierades och fördes samman till nya övergripande kategorier och underkategorier så startades sista steget i analysprocessen med att finna övergripande rubriceringar för innehållet i grupperna. Detta sker genom en pendling mellan studiernas resultat och abstraktion i form av framväxande kategorier och underkategorier. Detta resulterade i tre huvudkategorier och åtta underkategorier.

Etiska överväganden

I denna studie följdes forskningsetiska riktlinjer framställt av Vetenskapsrådet (2017) som benämner krav av forskare vilket är informationskrav, nyttjandekrav, samtyckeskrav samt konfidentialitetskrav. Artiklar som användes i denna studie har fått godkännande av deltagare eller har etiskt tillstånd från etiska Kommittéer. Det innebär att deltagarna har erhållit information kring forskningen (SFS 2003:460). Lagen om etikprövning av forskning tar upp föreskrifter rörande etiska prövningar till avsikt att skydda den enskilda individen och värna om hänsyn för människovärdet. De utvalda artiklarna påvisade att det fanns etisk prövning och att de angav att de inkluderade deltagarna i studien informerats om sina rättigheter i samband med forskning i enlighet med Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Plagiering av fakta, fabricering eller på annat missvisande sätt redovisas som sin egen (Vetenskapsrådet, 2017) Det betyder att ingen forskning redovisas som egen utan en felfri referenshantering har följts. Vid översättning av material till resultatet har lexikon utnyttjats för att minska riskerna för fel eller vilseledande information ska presenteras. Enligt Kjellström, (2017) är språkkunskaper en viktig aspekt

att ta hänsyn till vid forskning för att uppnå tillförlitliga resultat och korrekt referering. Författarna till examensarbetet är medvetna om att en viss generell, minimal förförståelse till ämnet finns och vid analys av data har det funnits i åtanke och inte påverkat resultatet.

RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framträdde tre huvudkategorier och åtta underkategorier (se tabell 1).

Tabell 1. Översikt av kategorier och underkategorier.

Huvudkategori	Underkategori
Livet känns ständigt osäkert	Att inte känna igen sig själv Kroppen hänger inte med Ångest för framtiden Ekonomisk otrygghet
Uthållig kamp	Förhoppning om frihet igen Skapa en meningsfull tillvaro
Support av nära nätverk	Behov av kontinuerlig information av vårdpersonal Beroende av familj och nära Uppbackning av medpatienter

Livet känns ständigt osäkert

Leva med en svår sjukdom i väntan på ett nytt organ handlar om att ens egen värld stannar medan världen utanför fortgår, präglad av känslor av ensamhet och ovisshet. Livet blir påverkat fysiskt psykiskt och ekonomiskt.

Att inte känna igen sig själv

Patienterna beskriver upplevd sorg över att inte känna igen sig själva. Att inte kunna utöva sin autonomi relaterat till förlorade förmågor kan medföra att bli beroende av hjälpmedel (Björk & Nåden, 2008). Känsla av frustration framträder eftersom patienten beskriver att de inte kan leva det liv de tidigare kunnat leva då sjukdom och behandling resulterar i nedsatt fysisk och mental förmåga. Känsla av förlust av identitet uppkommer då identiteten speglas av det sociala livet som jobb och deltagande i sociala aktiviteter där patienten inte längre kan delta i. Förlust av identiteten ger känsla av ensamhet och brist på frihet (Kristensen et al., 2020). Björk och Nåden (2008) beskriver att patienter som levt med sjukdom under en lång

tid upplever att de kan vara öppna om sina existentiella tankar som att hitta meningen i livet. Björk och Nåden (2008) beskriver att patienter som levt med sjukdom under en lång tid upplever att de kan vara öppna om sina existentiella tankar som att hitta meningen i livet. Enligt Brügger et al. (2014) beskrivs besvikelse och frustration i väntan på transplantation vilket medför känsla av osäkerhet och dåligt humör. Macdonald (2006) menar att aktiviteter som tidigare tagits för givet blev omöjliga att utföra på grund av att fysisk och mental energi saknas. Några beskrev att de upplever labilt humör med förändrad uppfattning om sig själva, omgivningen och framtiden. De har nästan helt tappat förmågan att känna glädje. Depression, ångest och stress upplevdes när patienterna hamnade på väntelistan för transplantation (Macdonald, 2006). I en studie av Burns et al. (2017) beskriver patienter som väntade på njurtransplantation att dialysen är största förändringen i vardagen, dialysen påverkar individen både psykiskt och fysiskt i många delar av livet. Eftersom njurarnas funktion avtagit så pass mycket är dialysen helt avgörande för att kunna leva. Patienter menar att flera timmar varje vecka går åt att genomföra dialys, vilket hindrar att göra övriga sysslor i vardagen. Att tvingas vara beroende till en apparat flera dagar i veckan på sjukhus som kanske inte ligger i närheten begränsar individens möjlighet till karriär, resor, och ekonomisk självständighet. Detta leder till social isolering. Framtiden för den som väntar på organ är oförutsägbar, livet blir istället en ständig osäkerhet. Patienterna beskriver också den fruktansvärda tanken att inte bli transplanterad och tvingas genomgå dialysbehandling och tanken på hur livskvalitén skulle bli (Burns et al., 2017).

Kroppen hänger inte med

Moran (2016) beskriver hinder att leva ett alldagligt liv på grund av att de är beroende av sjukvård men också hur kroppen begränsar individen. Känslan av att vara orkeslös och ha brist på energi till att göra saker beskriver patienter som jobbig. Viljan finns där men kroppen är inte med. Beroende på vad för organ som sviktat och hur grav svikten är kan symtomen upplevas olika. Poole et al. (2016) beskriver att patienterna uppgav känslan av förlust i olika former. Förlust av att inte kunna påverka sin autonomi och känslan av att helt förlita sig på andra. Deltagare beskriver också hur de känner sig friskare än vad deras blodprover och övriga parametrar visar, detta blir ett kvitto på att det är sjuka på riktigt och påminns om deras sjukdom trots att de vid tillfället kanske känner sig välmående (Poole et al., 2016). Ivarsson et al. (2012) beskriver hur patienterna upplevde ett vårdlidande när de skulle ta prover och genomföra undersökningar ofta för att alltid ha värdena uppdaterade. Björk och Nåden (2008) beskriver hur patient med svår leversvikt beskriver sjukdomslidandet som fruktansvärt ett symptom som upplevdes som allra värst var att besväras av klåda. De beskriver det som något extremt och fruktansvärt. Patienterna beskriver hur det kliar på kroppen till och med inne i öronen och fotsulorna kliar. Enligt patienterna ska den klådstillande medicinen haft dålig effekt och de ska ha kliat så att det gått hål på huden. *"Denna klåda är absolut det värsta, jag kan inte leva med det. Jag fruktar för att försöka gå och sova på natten"* (Björk & Nåden 2008, s.294)

Ångest för framtiden

Existentiella känslor som ångest och oro existerar dagligen hos patienter som väntar på organtransplantation. Ångest för att inte kunna planera för framtiden, känslan av att livet är

pausat och oro för att försämrans i sitt tillstånd så att transplantation inte blir aktuellt. En patient beskriver känslan av att ångesten slår till varje gång telefonen ringer, tanken uppkommer av att jag ska få ett nytt organ eller är det bara en bekant som ringer (Knihs et al., 2013). Burns et al. (2017) beskriver rädslan över att transplantationen kommer misslyckas och att patienterna ska tvingas återgå till behandling eller att döden kommer att inträffa. Transplantation upplevs som skrämmande men samtidigt är patienterna införstådda i att det är ett sätt att få tillbaka livet (Burns et al., 2017). Följaktligen anger samma patient att se fram emot sin transplantation, men menar att hen hört mycket historier om att risken för att drabbas av andra komplikationer är stor. Enligt Ullrich et al. (2010) hade många även besvär med att hantera skuld känslor i väntan på transplantationen. Skuld känslor uppkom när de fick en plats i kön eftersom andra patienter som hade behov av transplantation inte hade samma chans att få tillbaka livet. Skyldighet och sorg till donatorn uppkommer också eftersom donationen resulterar av att någon måste dö för att deras operation ska gå att genomföra. Poole et al. (2016) beskriver känslan av att någons olycka ska bli patientens lycka. I Ivarssons et al. (2012) studie beskriver deltagare hur de blev tveksamma på att ta emot det tillgängliga organet. Tankar om den avlidnes anhöriga och familj blir påtagliga när patienten redan befinner sig i ett lidande. Patienterna upplever även skuld mot sin egen familj när de utsätter de för medlidande, de ser sig själva som ekonomisk börda samt att de ej kan hjälpa till i hemmet med sysslor och praktiskt arbete (Ivarsson et al., 2012).

Ekonomisk otrygghet

Att drabbas av en organsvikt påverkar kroppen psykiskt och fysiskt beroende på vilket stadiet av sjukdomen patienten befinner sig i. Detta medför ofta att inte kunna arbeta i samma utsträckning som tidigare. Minskad inkomst till följd av att inte arbeta heltid eller arbeta alls är ett faktum. Arbeta deltid kan fungera till en början men senare i sjukdomen behöver ofta patienten vara sjukskriven. Yngman-Uhlin et al. (2016) beskriver i studien hur patienterna inte kunnat delta i aktiviteter i samma utsträckning relaterat till deras ekonomiska situation. Shavsavari, (2017) beskriver patientens ekonomiska livskris, där deltagare beskriver hur de hade en låg inkomst redan innan sjukskrivning. Flertalet av deltagarna beskriver hur drabbade de blir ekonomiskt, det kan innebära att vissa tvingas leva på sin partners lön. Patienterna tvingas också besluta om vilka aktiviteter i vardagen som anses viktigast då pengarna inte räcker till. För patienter med stor familj kan detta bli problematiskt. Följaktligen beskriver deltagarna hur det orsakar en inre stress och hur stor önskan är att få återgå till att leva som vanligt (Shavsavari, 2017).

Uthållig kamp

Uthållig kamp handlar om tankar kring att behöva vänta på organ, om att stå på väntelista och hur det inverkar i deras liv. Genom att hoppet hölls uppe skapas en begriplighet i deras tillvaro och möjliggjorde att skapa mening i deras liv.

Förhoppning om frihet igen

Hoppet håller ljuset uppe i väntan på organtransplantationen. Patienterna lever i en känsla av ovisshet om hur framtiden ska bli och känner hopp om att bli en del av livet igen och känna frihet (Kristensen et al., 2020). Känslan av hoppfullhet är genomgående för de patienterna som väntar på organ. Behandling under sjukdomen ses som en kortvarig lösning medan transplantationen ses som slutet på sjukdomen och att förväntningar på ett normalt liv. Att stå på väntelistan för organ har en motiverande effekt då fokus läggs på möjligheten till transplantation istället för behandling av sjukdom (Moran et al., 2011). Vermeulen et al. (2005) beskriver att patienterna upplever att hoppet minskade ju längre tid de stod på väntelistan med orsak av rädslan att försämrans i sin sjukdom och därmed inte vara aktuell för transplantation. Knihs et al. (2013) beskriver att patienterna var rädda att dö innan transplantationen hinner genomföras. De uttrycker känslan av hopp och förtvivlan en längre tid och att det blivit tröttsamt. Vissa beskriver att de har känslan av att de snart börjar ge upp, det är mentalt jobbigt att alltid ha telefonen nära till hands men ingen ringer. Många av deltagarna beskriver att deras enda önskan är att få transplantationen genomförd. Macdonald (2006) uppger i sin studie att veta att det finns en möjlighet till transplantation är enda anledning att leva. Vissa av patienterna upplevde total känsla av ensamhet. Många sätter sin tro till gud och att han ska hjälpa dem genom osäkra tider, gud symboliserar kraft och stryka. Andra beskriver att de hittar sitt inre lugn genom att leva nära gud. Liknande resultat framkommer även av Knihs et al. (2013) beskriver även patienters hoppfullhet gentemot gud. Sammantaget ses likheter i att religionen och den andliga tron ska vara till hjälp för patienten, de beskriver att för gud är ingenting omöjligt. Tack vare gud står de kvar på väntelistan.

Skapa en meningsfull tillvaro

Ångest och depression var vanligare hos de patienter som stått länge på listan för organtransplantation och visade sig bli starkare ju längre de vänta. Hanteringsstrategier som används är att patienten försöker slappna av och tänka tanken att de kunde varit värre. När väntetiden blivit längre och ångesten starkare användes också lugnande läkemedel. Stressfaktorer som påverkade var tanken att sjukhuset skulle glömma av dem när de väl var dags och att det skulle vara försent när ett organ var tillgängligt (Vermeulen et al., 2005). Björk och Nåden (2008) menar att mental styrka är ett faktum för att orka leva. Deltagarna förklarar också hur viktigt det är att hitta på trevliga saker att göra för att inte konstant tänka på sjukdom och operationen. Vidare beskrivs också hur viktigt det är att tankegången hålls positiv. Patienterna beskriver att de är införstådda i att det är en stor operation och att oron finns där men att de knappast kan bli sämre än de är nu. Patienterna uttrycker att de måste leva i nuet och ta dagen som den kommer och se även små saker som en ljusglimt i livet och kämpa för att inte bli sin sjukdom (Björk & Nåden 2008). Macdonald (2006) beskriver att patienterna uppger att vänta på lungtransplantation gav en känsla av hopp, spänning och förtroende inför framtiden. Det väcker önskan hos patienten att uppleva frihet, att vara oberoende av andra. Patienterna beskriver att de känner sig tacksamma för att de lever i ett land där organtransplantation är rutinmässig samt att de har högt förtroende för vården bakom organtransplantation. Organdonation ses som en gåva som ger fortsatt livslängd av bättre kvalitet. Burns et al. (2017) förklarar att patienter uttrycker den stora längtan till

organtransplantation för att slippa vara bunden till behandling och sjukdomen. Att stå på väntelistan skapar en känsla av lugn och hopp om att livet kan bli bättre. Många beskriver hur de varit tvungna att acceptera situationen i det dagliga livet och vara tacksam över att det över huvud taget finns en behandling. Ångesten möts även av optimismen som ger en styrka och uthållighet att leva dagligen och är en faktor som driver patienterna till att fortsätta vara kvar på väntelistan och kämpa i sökandet på den rätte donatorn. En patient beskriver hur kämpaglöden alltid finns där med henne, och hur hon kämpar för sitt liv (Burns et al., 2017)

Support av nära nätverk

Support av nära nätverk handlar om att patientens upplevelser av behov av kontinuerlig information från vårdinsatser samt vikten av stöd från familj och anhöriga samt medpatienter.

Behov av fortlöpande information

Ivarsson et al. (2012) har undersökt patienters erfarenheter av information i väntan på hjärt-lungtransplantation. Av resultatet presenteras att patienter flertalet gånger fått verbal och skriftlig information från transplantationsteamet men också från deras lokala sjukhus. Patienterna beskrev hur det uppskattades att deras anhöriga fick vara med och ta del av informationen men även att de fick informationen upprepat och inte allt på en gång. Möjligheten till att kunna kontakta sjukvården ansågs som en stor tillgänglighet eftersom frågor uppstod under resans gång. Transplantations koordinatör ringde som rutin emellanåt för att höra hur patienterna mår samt om de hade några frågor. Detta var något som upplevdes både positivt och negativt hos patienterna. Det beskrevs att deltagare i studien upplevde nervositet när det ringde de tänkte att det kunde vara dags för operation. Andra upplevde att det gav hopp om en tid för transplantation och eller att de inte var bortglömda (Ivarsson et al., 2012). Det framkommer också att patienterna och deras anhöriga hade blivit erbjudna psykosocialt stöd, detta något som användes framförallt av ineliggande patienter. Oavsett om patienterna nekade eller tog emot hjälp med psykosocialt stöd var de sammantaget nöjda med erbjudan som gavs. Väntetiden bestod av många besök till transplantationsenheten där flertalet patienter uppskattar positivt tänkande, vårdstöd, empati, och humor (Ivarsson et al., 2012). Vissa patienter fick problem med minnet under tiden de väntade på organ vilket påverkar dem negativt, därför uppskattades det att informationen upprepades flertal gånger. Enligt Yngman-Uhlin et al. (2016) uppgav patienterna att kontinuerlig information av vårdpersonalen ledde till minskad oro och att tystnad från transplantationsenheten gav frustration. Patienterna vill ha kontroll över hur länge de behöver vänta samt vart de står i prioriteringslistan. Ivarsson et al. (2012) Hjälpen patienterna fick var inte enbart från sjukhuset utan även från myndigheter som bland annat skola och kommun. Patienter som studerar fick hjälp med studier hemifrån. Patienter som hade behov av att få hjälp i hemmet fick stöd från kommunala insatser vid behov. De patienter som saknade förtroende och tillit till vårdpersonalen uppgav att de sökte information på egen hand eftersom som de ansåg att de inte fick svar på deras frågor.

Beroende av familj och nära anhöriga

Knihs et al. (2013) beskriver patienternas upplevelse av stöd från familjemedlemmarna vilket de menade var det största stöder för det. Familjemedlemmar hjälper till att möjliggöra egenvård. En patient beskriver *"min familj hjälper mig, ger mig mycket styrka deltar i vardagliga aktivitet med mig, min fru är fantastisk, hon hjälper mig mycket och hon ger mig stöd"* (s. 1164). Ivarsson et al. (2012) vidhåller att patienter beskrev att familj och närmaste anhöriga var det viktigaste stödet. Det kunde vara via telefon, sociala medier eller brev. En del patienter upplevde sig att vara trygga med anhöriga då de kände att vårdpersonalen saknade kunskap om deras individuella behov. Burns et al. (2017) beskriver hur väntan på njurtransplantation förändrar personens förhållande till familj och vänner. Vissa relationer stärks av erfarenheten av att möta en allvarlig sjukdom tillsammans, medan andra är försvagade på grund av brist på gemensam grund. Patienterna uppskattar att få det stöd de fått från sin familj i väntan på sin njurtransplantation. Familjestödet var en grundsten för att möjliggöra för vissa deltagare att leva med dialys. Patienten upplever att belastade sina anhöriga genom att inkludera dem i sjukdomen. Patienterna förklarar att de uppskattar hjälpen från familjemedlemmarna men att de ville skydda sina nära och kära från att påverkas av deras sjukdomsbild och dialysbehandling. Deltagare beskriver också att de valt att hålla tillbaka på information från sin familj för att rädda de från oro. Burns et al. (2017) beskriver att deltagarna blivit erbjudna donation från sina familjemedlemmar och att de upplever en stor tacksamhet men att de samtidigt känner skuld om något skulle gå fel efter operationen.

Uppbackning av medpatienter

Patienter i studien anger att de känner att stödet från medpatienter på dialysmottagningen är värdefullt (Burns et al., 2017). Att träffa patienter som nyligen hade genomgått en transplantation och utbyta erfarenheter upplevdes som positivt och fick dem att känna sig hoppfulla inför framtiden. Hjälpt, tröst, uppmuntran och engagemang från anhöriga ansågs från de flesta patienterna ge energi och styrka. Ivarsson et al. (2012) beskriver att patienterna upplevde att de uppskattade att möta patienter som genomgått transplantation. Patienterna uttryckte att det var bra att få prata med någon som hade en personlig erfarenhet, någon som faktiskt genomgått operationen inte bara har kunskap om ämnet. Tillsammans genomgår de en stor livskris vilket är deras gemensamma komponent i övrigt lever de skilda liv.

Resultatsammanfattning

Resultatet visar att vänta på organtransplantation är en oviss väntan som utgör en stor påverkan på patienternas liv. I väntan på organet sätts livet på paus och känslor som rädsla, ångest och oro är dominerande. Tiden i väntan på organ innebär ett kroppsligt och mentalt lidande för patienten. Det framkommer även en ekonomisk otrygghet som hindrar patienten och dess familj till att göra betydelsefulla saker i vardagen. Två återkommande komponenter som är genomgående i resultatet är förhoppning om frihet och vikten av att skapa en

meningsfull tillvaro eftersom organtransplantation är det enda som kan ge patienten ett friskare liv. Resultatet förmedlar att behov av kontinuerlig information från vårdpersonalen är en viktig komponent. Patienterna upplever att stödet från vården var professionellt och positivt. Stödet från familj och anhöriga samt medpatienternas uppbackning var mer värdefullt och hade en god effekt på den psykiska hälsan.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva patienters erfarenheter av att vänta på organtransplantation. För att kunna uppnå syftet valdes en litteraturoversikt som metod. Detta för att det var relevant eftersom en sammanfattning över omvårdnadsrelaterade områden söktes. En litteraturoversikt grundat på både kvalitativa och kvantitativa artiklar ger ett vidare kunskapsfält vad gäller problemområdet. I litteratursökningen återfanns två artiklar som bedömdes ge relevant data till studien. En studie med mixad metod användes endast text som belyste artikelns kvalitativa resultat. I den kvantitativa artikeln användes det kvalitativa datamaterialet. I artikeln som var baserad på en mixad metod användes datamaterialet från de öppna frågorna i enkäten. Metodvalet ansågs vara relevant för den tidsram som erhöles för att utföra studien. En svaghet för studien var att litteraturstudien genomfördes under en begränsad period. Hade en längre tidsram varit möjlig kunde möjligtvis en intervjustudie genomförts och resultatet blivit mer nyanserat. Utfallet av denna studie påvisade ett grundligt resultat med en mångfasetterad data som svarade på syftet. Artiklarna som användes var vetenskapliga för att säkerställa att informationen bygger på evidensbaserad kunskap. Artiklarna som inkluderades i resultatet var publicerade mellan 2005–2020 vilket är större tidsspann men möjliggör tillgång till mer material att arbeta med. Inklusionskriterier var att artiklarna var vetenskapligt granskade enligt peer-reviewed, vilket innebär att artiklarna granskas av forskare inom området. Om artiklarna inte varit peer-reviewed skulle det innebära att resultatet inte hade kunnat vara lika tillförlitligt och trovärdigheten menar Henricsson (2012). I artiklarna som studerades inkluderades personer i åldrar 18 till 65 år. Detta på grund av att transplantationer generellt inte utförs på patienter över 65 år relaterat till ökad risk för komplikationer. Personer under 18 år räknas som barn vilket skulle kunna påverka resultatet. Barn har inte samma förmåga att med ord beskriva sina erfarenheter i samma utsträckning som vuxna och därför skulle resultatet bygga på föräldrarnas erfarenhet. En annan orsak är att det inte finns lika mycket tillgängliga studier för att bygga ett resultat. Ingen avgränsning till specifik världsdel gjordes men hänsyn har tagits till mer liknade sjukvårdssystem. Henricson, (2012) beskriver att det krävs att hänsyn tas till likheter och skillnader i uppbyggnad av sjukvårdssystem mellan de valda länderna och hur vida resultatet är tillämbart i Sverige. Sökorden som användes utgick ifrån studiens syfte. Det engelska ordet experience översätts till erfarenhet men innefattar även ordet upplevelser som ingick i alla sökningar. Sökord som inte är riktade mot något specifikt organ användes inte för att studiens syfte inkluderar alla typer av transplantationer. Genom att övertyga läsaren om trovärdigheten i artiklarna och försäkra att kunskapen är giltig och rimlig användes CINAHL, MEDLINE och PUBMED som är omvårdnadsvetenskapliga. För att säkerställa en korrekt översättning användes MeSH som översättningsverktyg. Detta gjordes för att undvika att misstolka det engelska fackspråket. På det sättet stärks trovärdigheten då risken för misstolkning minimeras. Sökordskonstellationer användes för att få ett bredare och anpassat resultat på sökningarna. Genom trunkerad sökning inkluderas möjliga böjningar. Enligt Henricson, (2012) beskrivs trovärdighet som ett begrepp där läsaren ska kunna övertygas om att skribenten använt sig av rimlig och giltig kunskap. Kvalitetsgranskningen av resultatets artiklar gjordes tillsammans av båda författarna då studien gjordes under en begränsad tidsperiod. Granskningsmallen som användes är från

Fribergs (2017) mall och resultatartiklarna ansågs uppfylla hög kvalitet i relation till syftet. Artiklar som inte uppfyllde tillräckligt hög kvalitet exkluderades. Artiklarna som inkluderades i studien beskrev patienter som väntade njur-, lever-, hjärta- och lungtransplantation. Antalet artiklar mellan de olika organen var inte jämnt fördelat vilket skulle kunna påverka studiens kvalitet om syftet hade varit annorlunda hade kunnat få ett mer specifikt resultat relaterat till organet.

Analysen av datamaterialet gjordes genom att artiklarna lästes och resultatet sammanfattades enskilt för att därefter gemensamt diskutera vad som stämde överens vilket är en kvalitetssäkring. Data materialet lästes igenom flera gången gemensamt för att vara väl insatt i materialet. Detta gav en utgångspunkt för att tillsammans noggrant kategorisera datamaterialet. En noggrann beskrivning gjordes av studiens urval och analysarbete vilket stärker tillförlitligheten. Henricson (2012) hävdar att förförståelse är viktigt att belysa när kvalitativa studier verkställs. Enligt Dahlborg Lyckhage (2012) finns alltid en viss förförståelse, och någon direkt koppling till det valda området finns inte. Förförståelsen är generell och bygger endast på kunskap från utbildning vilket inte påverkade förförståelsen avsevärt. Artiklarna som inkluderades är etiskt godkända vilket ökar trovärdigheten. Resultatet är tydligt beskrivet och presenteras i kategorier och underkategorier med rubriker för att förtydliga innehållet. Detta gjordes för att tydliggöra de olika aspekterna som resultatet påvisar. Enligt Henricsson (2012) handlar överförbarhet om i vilken grad arbetet är överförbart till andra grupper, kontext eller situationer. Henricsson (2012) beskriver att det inte är upp till skribenten att bedöma om innehållet är användbart. Det är endast läsaren som avgör om resultatet är användbart till den egna verksamheten.

Resultatdiskussion

livet känns ständigt osäkert

Av resultatet framkommer att patienten upplever att livet känns ständigt osäkert i samband med sjukdom och väntan på ett organ. Frustrationen över att inte kunna leva de normala livet de levde innan sjukdom, att inte kunna jobba, delta i sociala aktiviteter och sammanhang med anhöriga ger en känsla av förlorad identitet. Både positiva och negativa aspekter framkommer med att vänta på organtransplantation, men främst negativa då exentensilla känslor som ångest, oro och rädsla skapar ett lidande hos patienterna. Att leva med en oförutsägbar framtid gör att livet ständigt känns osäkert. Kroppen påverkas av sjukdomsbilden och behandlingarna men också den psykiska hälsan påverkas. Ett nära samband kan ses mellan fysiska och psykiska ohälsan. Att leva med en progredierande kronisk sjukdomsbild påverkar patientens livskvalitet på många plan. Eriksson (2001) beskriver hur sjukvårdslidande är kopplat till kroppslig smärta, men också själsligt och andligt lidande vilket kan uppstå i relation med sjukdom eller behandling. Skogeland et al. (2018) menar att upplevelserna är liknande för alla typer av organsvikt. Till dessa hör trötthet, oro för framtiden och fysiska begränsningar i vardagen. Trötthet och brist på energi anses vara de symtom som kommer först och som sitter i konstant genom sjukdomsförloppet. Brist på energi gör att deltagarna tvingas delta i aktiviteter i vardagen vilket resulterar i begränsat socialt liv. Även Koons och Smeltzer (2018) beskriver trötthet som ett av de vanligaste symtomen, författarna beskriver också att tröttheten bidrar till minskad motivation i vardagen. Eriksson (2001) presenterar olika typer av lidande som drabbar patienter som möter hälso- och sjukvården. Vårdlidande är den typ av lidande som är relaterat till vårdssituationer där vårdpersonalen är den utlösande orsaken. däremot menar Eriksson (2001) att lidandet ska ha blivit värre än det tidigare varit. Att gå på dialys eller ta blodprover på en patient som upplever att det är smärtsamt och obehagligt är ett exempel på ett vårdlidande. Vårdlidande kan för sjuksköterskan upplevas som känslösamt att ta upp då det är sjukvården som istället för att lindra lidandet orsakar ett lidande. Viktigt däremot att poängtera är att lidandet inte sker i onödan. Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) beskrivs maktutövning i form av att tala över huvudet på patienten eller tala i termer som för den drabbade är obegripliga skapar också ett vårdlidande. Till sjuksköterskans yrkesutövning ingår det att inte undanhålla information vilket gör att det är svårt att motverka vårdlidande relaterat till negativa aspekter i patientens sjukdom. Sjuksköterskan ska vara informativ och tala på en individanpassad nivå som patienten begriper.

Uthållig kamp

Av resultatet framkommer att patienter upplever en uthållig kamp i väntan på att organtransplantationen. Hoppet är en positiv aspekt som följer patienten genom processen mot ett friskare liv. Hoppet håller uppe tron på att operationen ska bli av. Med hoppet som drivkraft kan patienten känna glädje och skapa en meningsfullhet i sin vardag. Hälsa är ett fenomen som är mångtydigt och komplext som kan tolkas på många olika sätt. Hälsa innebär att människan upplever sin helhet och enhet, att uppleva sammanhang och mening i livet. Att känna friskhet, sundhet och välbefinnande är ett tecken på att uppleva hälsa. Tro, hopp

och kärlek är också en beskrivelse på vad hälsa innebär samt att hälsa har till innebörd att vara en huvudsaklig styrka hos människan (Eriksson, 1986). Resultatet tydliggör att förhoppningen om ett gott liv skapar meningsfullhet hos patienter. Det är troligtvis svårt att uppleva hälsa om personen känner avsaknad av meningsfullhet (Dahlberg & Segesten, 2010). Kroniska stressorer är det som påverkar människan under en stor del av livet, till exempel långvarig sjukdom, mobbing etcetera. En människa med stark KASAM kanske tacklar det genom att ta en dag i sänder medan en människa med svag KASAM fokuserar på det lidande och de problem stressen orsakar. Meningsfullhet är förmåga att känna delaktighet, se en mening, att kunna påverka situationen och att den är värd att investera energi i (Antonovsky, 1991). Skogeland et al. (2018) ger i sin studie exempel på patienter med lågt KASAM genom att de upplever mycket ångest och depression. Patienterna lider både fysiskt och psykiskt vilket medför minskad känsla av salutogenes och därmed minskad KASAM. Begriplighet beskriver Antonovsky (1991) som fenomen som inriktar sig på i vilken utsträckning inre och yttre stimuli är hanterbara. Hur vida en människa uppfattar information, uppfattas den som oklar, kaotisk eller tydlig och informativ. Om information är oförutsägbar och kommer som en överraskning bör den åtminstone kunna förklaras för att individen ska uppnå fenomenet begriplighet i livssituationen. Skogeland et al. (2018) konstaterar att patienter som behandlas under sjukdomen är införstådda i att det inte är en långsiktig lösning och att de måste opereras för att bli helt bra vilket kan ses som ett steg i att de begriper sin situation. Ramírez et al. (2015) beskriver hur deltagarnas mentala hälsa förbättrades och stressnivåer sjunker när patienterna blir välinformerade om sina tillstånd genom gruppsykoterapi. Detta kan uppfattas som att patienter har skapat en begriplighet i sin situation. Antonovsky (1991) beskriver meningsfullhet som en komponent som hör samman med vikten av att vara delaktig. Livet ska ha en känslomässig och värdefull innebörd. Meningsfullhet beskriver också Antonovsky (1991) som en viktig faktor till motivation. Av resultatet framkommer att patienter är införstådda med att ingreppet är komplext och innefattar risker. Patienter försöker göra aktiviteter i den mån det går för att tankeverksamheten ska ha ett annat fokus än på ingreppet och riskerna, genom aktiviteterna läggs patienten fokus på förhoppningen om lyckad operation. Koons och Smeltzer (2018) menar att det är betydelsefullt att ha mental styrka för att kämpa mot sin sjukdom och orka leva i väntan på organet. Leva i nuet är också värdefullt. När sjuksköterskan tillämpar ett salutogent synsätt ser hon till individens styrkor och lyfter fram det friska hos patienten, detta främjar hälsa i patientvården och patientens KASAM kan stärkas. Personcentrerad vård innebär att bästa möjliga förutsättning till evidensbaserade val i relation till sin hälsa är att låta personen göra de val som önskas samt att respektera och inte moralisera valen som görs kring sjukdomsbilden exempelvis under transplantationsprocessen (Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Support av nära nätverk

Resultatet visar att patienterna är nöjda med stödet från vården. Viktigt att poängtera är att stödet från vården till största del innefattar att informera patienten och dess anhöriga om det som berör transplantationen. Resultatet visar även att patienterna uppskattar stödet från anhöriga och närmaste familj väldigt mycket. Många gånger mer än för vårdpersonalen. Yagelniski et al. (2020) konstaterar även att stödet från familj och anhöriga är betydelsefullt för patienten. Detta kan bero på att familjen finns där för patienten dagligen. Den drabbade

har ett stort förtroende för sina nära och kära vilket skapar tillit. Patientens kontaktsjuksköterska träffar inte patienten i samma utsträckning som familjen vilken gör att förtroendet inte stärks mellan dessa. Viktigt är också att belysa att sjukvårdens informationsplikt är av stor vikt för att anhöriga ska fungera som en trygghet för patienten då grunden ligger i att anhöriga är välinformerade i sjukdomsbilden samt inkluderas i vården. Sjuksköterskan informerar och undervisar i egenvård i första hand till patienten och därefter anhöriga vilket ger ökad känsla av delaktighet och autonomi hos den enskilde patienten. Genom att göra patienten delaktig ökar förtroendet mellan patient och sjuksköterska vilket är viktigt för att patienten ska våga förlita sig på vården. Detta är i linje med en studie av Yagelniski et al. (2020) som beskriver hur patienterna förlitar sig på sjukvården som är experter på sitt område. Däremot beskriver Yagelniski et al. (2020) att vissa patienter inte vill belasta sina anhöriga vad gäller sjukdomen allt för mycket. Detta kan bli en utmaning för sjuksköterskan att veta i vilken utsträckning information kan ges till anhöriga. Yorke och Cameron-Traub (2008) beskriver vikten av att skraddarsy individanpassad information vilket är en utmaning. Tillit och förtroende är grundpelare för att en god relation ska etableras. Sjuksköterskans pedagogiska förmåga upplevs som viktig där avgörandet är patientens egen medverkan. Med hjälp av frågor där patienten återberättar kan sjuksköterskan säkerställa att informationen går fram. Sjuksköterskan kan ses som expert inom området som för patienten är främmande. Genom välinformerade patienter beträffande sjukdom och behandling bidrar detta till minskade komplikationer och minskat vårdlidande. Enligt Sherewood och Barnsteiner (2013) är det betydelsefullt att sjuksköterskan bedriver omvårdnad utifrån en viss struktur som främjar delaktighet. Delaktighet har sin grund i det vårdande samtalet där sjuksköterskan ger patienten utrymme för att få berätta om sitt lidande där berättelsen bemöts av frågor, vars avsikt genererar i en förståelse för patienten (Eide & Eide, 2009). Denna struktur har som utgångspunkt från kärnkompetenser inom sjuksköterskeprofessionen där informatik och pedagogiska insatser i omvårdnadsarbete är av värde att ta del av i samband med att vårda patienter. För att patienten ska uppleva stöd från sjuksköterskan måste vården utföras personcentrerat och sjuksköterskan ska hålla teamet uppdaterat kring omvårdnaden av patienten. Yorke och Cameron-Traub (2008) beskriver vikten av att skraddarsy individanpassad information vilket enligt författarna är en utmaning. Svensk sjuksköterskeförening (2017) anger sjuksköterskans informationsplikt inom ramen för sjuksköterskans etiska kod vilket omfattar att ge relevant information till patient och anhörig som grund för god säker vård och behandling. Yagelniski et al. (2020) menar att sjuksköterskan bör var lyhörd mot patienten och anhöriga, lyssna in vad som önskas och i samråd med patienten komma överens om hur vården ska fortlöpa för att skapa en god vårdrelation. Enligt sjuksköterskans etiska kod innehar sjuksköterskan det primära ansvaret för patienten och dess anhörig. Patientlagen (SFS 2014:821) anger att ansvar åligger sjuksköterskan att ge patient och anhörig relevant information som grund till vård och behandling i detta fall gällande organtransplantation.

Konklusion

Studien har bidragit till ökad kunskap om patienters erfarenheter av att leva med organsvikt i väntan på organtransplantation. Sammantaget visar resultatet på att väntan på

organtransplantation är fysisk och psykisk påfrestande. Vardagen både förändras och begränsas. Kroppen förändras allt efter som sjukdomen fortskrider. Patienterna blir fråntagna sitt liv och förmågan att utöva sin autonomi. Tiden i väntan på organet beskrivs som att livet står stilla. Väntelistorna för organtransplantation är generellt långa och under den väntande tiden gör sig känslan av rädsla, oro påmind. Tankegångar som pendlar mellan hopp och förtvivlan och tankar på att dö innan operationen hinner genomföras. I det dagliga livet har är omgivningen en betydande roll. Sjuksköterskan bör vara informativ och ta hänsyn till patientens individuella behov medan de väntar på organtransplantation. Patientens begränsningar i livet skapar hinder för att genomleva vardagen som tidigare, begränsningarna skapar också ett behov av stöd från patientens omgivning däribland sjuksköterskan. Enligt etisk kod och lagstiftning för yrkesprofessionen åligger det sjuksköterskan att främja hälsa och lindra lidande. En utmaning för sjuksköterskan är att förstå hur patienten upplever vardagen i väntan på organtransplantation för att kunna ge professionellt stöd och bidra till en god och personcentrerad vård.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Resultatet av denna studie kan bidra till en ökad kunskap och förståelse för patienters erfarenheter av att vänta på organtransplantation. Genom en ökad kunskap och medvetenhet bidrar detta till att sjuksköterskan kan förstå på vilket sätt väntan på organtransplantation påverkar patienter och anhörigas vardag. Avsikt med kunskapen är att sjuksköterskan kan möjliggöra att patientvården förbättras samt att kunna tillgodose vårdbehovet som är individuellt hos varje enskild patient, därmed av stor vikt att sjuksköterskan ser till varje patients behov. Förslag till fortsatt forskning skulle vara intressant att studera patienters erfarenheter av att vänta på transplantation av respektive organ. Det skulle även vara intressant att studera om det finns några likheter eller skillnader mellan de olika typerna av organtransplantation. Genom detta undersöka om sjuksköterskan kan rikta omvårdnaden till patienten specifikt för de enskilda transplantationerna av olika organ.

REFERENSER

Artiklarna som är med i studieresultatet är markerade med *

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur.

*Björk, I. & Nåden, D. (2008). Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15(4), 289-298. DOI: 10.1111/j.1440-1800.2008.00418.x

*Burns, T., Fernandez, R., & Stephens, M. (2017). The experience of waiting for a kidney transplant: A qualitative study. *Journal of Renal Care*, 43(4), 247-255. DOI: 10.1111/jorc.12209

Chong, Hye Jin, Kim, Hyun Kyung, Kim, Sung Reul, & Lee, Sik. (2016). Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *Journal Of Clinical Nursing*, 25(7-8), 930-939. DOI: 10.1111/jocn.13107

Dahlborg- Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.145-160). Studentlitteratur AB

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010) *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Författarna och natur & kultur

Eide, H. & Eide, T. (2009) *Omvårdnadsorienterad kommunikation* (2:a uppl.) Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1986) *Hälsans ide*. Almqvist & Wiksell (1 utg.).

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Liber.

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:e uppl., s.141–151). Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2017b). Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3: uppl., s.141-151). Studentlitteratur AB.

Haor, B., Wróblewska, S., Daszuta, K., & Daszuta, D. (2019). Confirming the Brain Death and the Nurse's Tasks in the Care of Potential Organ Donors and Their Families. *Journal of Neurological & Neurosurgical Nursing*, 8(3), 124–132. DOI: 10.15225/PNN.2019.8.3.5

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.471-479). Studentlitteratur AB

Internetmedicin. (2019) *Lungtransplantation*. Hämtad den 24 april, 2020 från <https://internetmedicin.se/page.aspx?id=5079>

*Ivarsson, B., Ekmehag, B., & Sjöberg, T. (2012). Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1620-1628. DOI: 10.1111/j. 1365-2702.2012.04284.x

Jonas- Simpson, C. (2007). Book Reviews and New Media: Suffering: A Critical Phenomenon in Nursing. *Nursing Science Quarterly*, 20(3), 288-290. DOI: 10.1177/0894318407303132

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 57-80). Studentlitteratur AB

*Knihs N.S, Sartori D.L, Zink V, Roza B.A, & Schirmer J. (2013). The Experience of Patients Who Need Renal Transplantation while Waiting for a Compatible Organ. *Texts & Contexts Enfermagem*, 22(4), 1160-1168. DOI .org/10.1590/S0104-07072013000400035.

Koons, B., & Smeltzer, S. (2018). The Patient Experience of Waiting on the Deceased Donor Kidney Transplant List While Receiving Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 45(4), 349–356.

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

Lesieur, O., Genteuil, L. & Leloup, M. (2017) A few realistic questions raised by organ retrieval in the intensive care unit. *Annals of Translational Medicine*, 5(4), 44. DOI: 10.21037/atm.2017.05.08

*Macdonald, K. (2006). Living in limbo - patients with cystic fibrosis waiting for transplant. *British Journal of Nursing*, 15(10), 566-572. DOI: 10.12968/bjon.2006.15.10.21134

Mayan, M., Morse, J. & Eldershaw, L. (2006). Developing the concept of self-reformulation. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(1), 20-26. DOI: 10.1080/17452620500534587

Merorgandonation. (2018) *Organ, vävnader och blodgivning*. Hämtad den 23 april 2020 från <https://merorgandonation.se/om-organdonation/vad-kan-doneras/>

*Moran, A. (2016) Experiences of patients on outpatient hemodialysis therapy who are anticipating a transplant. *Continuing Nursing Education*, 43(3), 241-9. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05460.

*Moran, A., Scott, A. & Darbyshire, P. (2011). Waiting for a kidney transplant: Patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced nursing*, 67(3), 501- 509. DOI: 10.1111/j. 1365-2648.2010.05460.x

*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

Ramírez, P., Febrero B, Martínez-Alarcón L, Abete, C., Galera, M., Cascales, P., Lopez-Navas, A., Gonzales, M.R., Rios, A., Pons, J.A & Parrilla, P. (2015). Benefits of Group Psychotherapy in Cirrhotic Patients on the Liver Transplant Waiting List. *Transplantation Proceedings*, 47(8), 2382-2384. DOI: 10.1016/j. Transproceed.2015.08.033

SFS 1987:269 *Lagen om bestämmelser om människans död*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 22 April 2020 från: <https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av-sfs-1987-269>

SFS 1995:831 *Lagen om transplantation m.m.* Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 22 April 2020 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm_sfs-1995-831

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 8 Maj 2020 från Sveriges riksdags hemsida: http://www.riksdagen.se/sv/DokumentLagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

SFS 2010:659 *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 23 April 2020 Från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

SFS 2014: 821 *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 23 April 2020 Från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30 *Lagen om hälso- och sjukvård*. Stockholm: Socialdepartementet. 23 April 2020 Från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

*Shahsavari, H. (2017). Life Experiences of Hepatitis Patients Waiting for Liver Transplantation. *Hepatitis Monthly*, 17(10), DOI: 10.5812/hepatmon.57775

Sherwood G. & Barnsteiner J. (2013). *Kvalitet och säkerhet inom omvårdnad- sex grundläggande kärnkompetenser*: Studentlitteratur AB.

Skogeland, U., De Monestrol, I., & Godskesen, T E. (2018). Experiences of Individuals Awaiting Lung Transplantation. *Respiratory Care*, 63(12), 1535-1540. DOI: 10.4187/Respcare. 06401

Socialstyrelsen. (2019). *Organ och vävnadsdonation i Sverige 2018*. Hämtad 23 April 2020 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-24.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 23 April 2020 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad 28 oktober 2020 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

*Ullrich, G., Schmidt, S., Scharf, E., Penkert, J., Niedermeyer, J., & Schulz, W. (2010). Lung transplant recipients' views on the integration of their new organs. *Disability and Rehabilitation*, 32(9), 713-722. doi.org/10.3109/09638280903258860

*Vermeulen, K., Bosma, O., Bij, W., G., & TenVergert, E. (2005). Stress, psychological distress, and coping in patients on the waiting list for lung transplantation: An exploratory study. *Transplant International*, 18(8), 954-959. DOI: 10.1111/j. 1432-2277.2005.00169. x

Vetenskapsrådet (2018) *Den europeiska kodexen för forskningens integritet*. Hämtad 25 april 2020 Från: https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_för_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf

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

*Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2016). Life in standby: Hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 25(1-2), 92-98. DOI: 10.1111/jocn.12994

Yorke, J., & Cameron- Traub, E. (2008). Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant. *Journal of Clinical Nursing*, 17(5a), 78-87.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F, Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (uppl. 2:4., s. 57-79). Studentlitteratur AB.

BILAGOR

Bilaga 1. Granskningsmall för kvalitativa artiklar (Friberg, 2017).

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?
Hur är det formulerat och avgränsat?
2. Finns det teoretiska utgångspunkter?
Hur är dessa formulerade?
3. Utgår studien från någon omvårdnadsteori?
Hur är den beskriven?
4. Vad är syftet? Är det tydligt formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Vilka är urvalskriterierna för försökspersoner och situationer?
7. Hur har data analyserats?
8. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Vad visar resultatet?
10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
11. Hur argumenterar författarna?
12. Finns en metoddiskussion?
Hur diskuteras metoden i så fall?
13. Finns det någon återkoppling till omvårdnadsteoretiska utgångspunkterna?
14. Sker en återkoppling till det praktiska vårdarbetet (kliniska implikationer)?

Bilaga2. Söktabell för resultatartiklar

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa i helhet	Antal valda artiklar
200827 CINAHL	Organ Transplantation* Experience*	2005- 2020 Peer Reviewed	39	39	12	1
200827 MEDLINE	”patient experience” Transplantation	2005-2020 Peer Reviewed	4	1	1	1
200828 CINAHL	Patients* AND Wait*, Donor*	2005-2020 Peer Reviewed	121	121	18	3
200828 MEDLINE	Experience Wait* Transplantation	2005-2020 Peer Reviewed	26	26	7	2
200902 CINAHL	Patient* Transplantation* Experience*	2005- 2020 Peer Reviewed	165	165	25	1
200902 PUBMED	”Patient experience” Waiting AND transplant	2015-2020 Peer Reviewed	8	8	5	3
200906 CINAHL	Experience ”lung transplantation”	2005-2020 Peer Reviewed	22	22	5	2

Bilaga 3. Artikelöversikt

Författare, Titel, Tidsskrift Årtal	Syfte Perspektiv	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: *Björk, I., & Nåden, D.</p> <p>Titel: Patients' experiences of waiting for a liver transplantation.</p> <p>Tidsskrift: Nursing Inquiry,</p> <p>Årtal: 2008</p>	<p>Syftet var att beskriva patienters erfarenheter av att vänta på levertransplantation</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ studie där 21 patienter intervjuades på sjukhuset innan de åkte hem för att vänta på en lever.</p>	<p>Patienterna upplevde osäkerhet relaterat till liv och död. Stor brist på energi, fysiska begränsningar, och mental energi var genomgående i resultatet.</p>	<p>Hög.</p>
<p>Författare: Burns, T., Fernandez, R., & Stephens, M.</p> <p>Titel: The experience of waiting for a kidney transplant: A qualitative study.</p> <p>Tidsskrift: Journal of Renal Care</p> <p>Årtal: 2017</p>	<p>Syftet var att beskriva patientens erfarenhet av att vänta på njurtransplantation under tiden som de behandlas med dialys.</p>	<p>Kvalitativ studie, datainsamling gjordes genom semistrukturerade interjuver med inklusionskriterier var patienter med pågående dialysbehandling i väntan på organtransplantation</p>	<p>Fyra huvudteman identifierades</p> <ul style="list-style-type: none"> -Att leva med dialys är fysiskt och psykiskt krävande -Leva med osäkerhet -Förändrad relationsdynamik -Känslor mot den avlidna givaren 	<p>Hög</p>

Författare, Titel, Tidskrift Årtal	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Ivarsson, B., Ekmeahag, B., & Sjöberg, T.</p> <p>Titel: Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation.</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p> <p>Årtal: 2012</p>	<p>Att beskriva patienternas tillbakablickande av upplevelser av information och stöd i väntan på hjärta eller lungtransplantation</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys. 16 patienter Semistrukturerade intervjuer genomfördes sex månader efter transplantation.</p>	<p>Förtroende uppnås genom information och stöd av transplantationsenheten. Familj och anhörigas stöd uppskattas. Stöd från personer som genomgått transplantation uppledes positivt.</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Knih N.S, Sartori D.L, Zink V, Roza B.A ,. & Schirmer J.</p> <p>Titel: The Experience of Patients Who Need Renal Transplantation while Waiting for a Compatible Organ.</p> <p>Tidskrift: Texto & Contexto Enfermagem</p> <p>Årtal: 2013</p>	<p>Syftet med studien var undersöka hur patienter upplever väntan på njurtransplantation i samband med kronisk njursvikt.</p>	<p>Explorativ deskriptiv och kvalitativ studie med fenomenologi som teoretisk bas. 20 patienter som stått på väntelistan deltog i intervjuer under sex månader. Deltagarna intervjuades enligt en guide med semistrukturerade frågor.</p>	<p>Känslor som ångest, smärta, oro, optimism, hopp och förtvivlan beskrivs. Patienter beskriver metoder de använder för att må bättre i väntan på transplantation.</p>	<p>Hög</p>

Författare Titel, Tidskrift, Årtal	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Kristensen, I., Birkelund, R., Henriksen, J., Agerskov, H., & Norlyk, A.</p> <p>Titel: Living in one's own world, while life goes on: Patients' experiences prior to a kidney transplantation with a living donor.</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing,</p> <p>Årtal: 2020</p>	<p>Syftet var att undersöka patienters upplevelse av att vänta på njurtransplantation</p>	<p>Kvalitativ studie med hermeneutiskt fenomenologiskt tillvägagångsätt. 14 intervjuer med patienter som lever med njursjukdom i slutstadiet</p>	<p>Fyra huvudteman identifierades</p> <ul style="list-style-type: none"> -Att leva med subjektiv sjukdomskänsla -Att leva i sin egen värld medan världen utanför fortsätter -Att känna tacksamhet och samtidigt känna oro för donatorn -Att hoppas på det värsta och samtidigt förbereda sig för det värsta. 	<p>Hög</p>
<p>Författare: Macdonald, K.</p> <p>Titel: Living in limbo - patients with cystic fibrosis waiting for transplant.</p> <p>Tidskrift: British Journal of Nursing</p> <p>Årtal: 2006</p>	<p>Syftet var att undersöka patienters upplevelse i väntan på lungtransplantation</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Fyra huvudteman identifierades</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ett "eget liv" med egna begränsningar - Ett liv mellan himmel och helvete -Oordning i livet 	<p>Hög</p>

Författare, Titel, Tidskrift Årtal	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Moran, A .</p> <p>Titel: Experiences of patients on outpatient hemodialysis therapy who are anticipating a transplant</p> <p>Tidskrift: Continuing Nursing Education</p> <p>Årtal: 2016</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka patienternas erfarenheter i väntan på njurtransplantation</p>	<p>Hermeneutiskfenomenologisk ansats. Datainsamling skedde via djupintervjuer</p>	<p>-Att vara ängslig och orolig inför framtiden. -Livet sätts på paus. -Att övervinna sitt nedstämda humör och ha hoppet uppe i väntan på organtransplantation.</p>	<p>medel</p>

Författare, Titel, Tidskrift Årtal	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Moran, A., Scott, A., & Darbyshire, p.</p> <p>Titel: Waiting for a kidney transplant: Patients' experiences of haemodialysis therapy.</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced nursing</p> <p>Årtal: 2011</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka patienters erfarenhet av att leva med njursvikt, hemodialys och vänta på njurtransplantation</p>	<p>Hermeneutisk fenomenologisk studie</p>	<p>-Att känna hopp -Att känna osäkerhet -Att vara i pausat läge</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Poole, J., Ward, Deluca, Shildrick, Abbey, Mauthner, & Ross.</p> <p>Titel: Grief and loss for patients before and after heart transplant.</p> <p>Tidskrift: Heart & Lung</p> <p>Årtal: 2016</p>	<p>Syftet med studie var att undersöka förlust och upplevelser av sorg hos patienter som väntar eller lever med ett nytt hjärta.</p>	<p>Fenomenologisk kvalitativ studie</p>	<p>Tre huvudteman identifierades. Att vara ängslig och orolig inför framtiden. Livet sätts på paus. Att övervinna sitt nedstämda humör och ha hoppet uppe i väntan på organtransplantation. Patienter upplever långvarig sorg och förlust relaterat till givaren samt deras egen död.</p>	<p>medel</p>

Författare, Titel, Tidskrift Årtal	Syfte Perspektiv	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: shahsavari , H.</p> <p>Titel: Life Experiences of Hepatitis Patients Waiting for Liver Transplantation.</p> <p>Tidskrift: Hepatitis Monthly</p> <p>Årtal: 2017</p>	<p>Utforska upplevelsen för patienter med hepatit C som har valt att genomföra levertransplantation.</p>	<p>Kvalitativ studie. Halvstrukturerade intervjuer på tio patienter med hepatit som väntade på levertransplantation genomfördes och analyserades.</p>	<p>Fyra huvudteman identifierades</p> <ul style="list-style-type: none"> -Livets oro -Söka efter information -Andlighet -Nya bekymmer 	<p>Hög</p>
<p>Författare: Ullrich, G., Schmidt, S., Scharf, E., Penkert, J., Niedermeyer, J., & Schulz, W.</p> <p>Titel: Lung transplant recipients' views on the integration of their new organs.</p> <p>Tidskrift: Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal: 2010</p>	<p>Undersöka hur patienter upplever väntan på organtransplantation samt hur de ser på livet efter transplantationen.</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys, och SPSS den kvantitativ delen</p>	<p>Tre huvudteman identifierades</p> <ul style="list-style-type: none"> -Glädjen över att få ett nytt liv - skuldkänslor till donatorns familj - rädsla för avstötning av organ efter transplantation 	<p>Medel</p>

Författare Titel, Tidskrift, Årtal	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Vermeulen, K., W. Bij, G. Koeter, och E. Tenverger</p> <p>Titel: Stress, psychological distress, and coping in patients on the waiting list for lung transplantation: an exploratory study</p> <p>Tidskrift: Transplant International</p> <p>Årtal: 2005</p>	<p>Undersöka stress, psykisk nöd, och hanteringsstrategier hos patienter på väntelista för lungtransplantation</p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie. 270 patienter som väntande på lungtransplantation fick fylla i ett frågeformulär</p>	<p>Patienter på väntelistan upplever mer ångest än andra. Stressfaktorer som att alltid vara tillgänglig var påfrestande. Patienter kan använda sig av positiva hanteringsstrategier</p>	<p>Medel</p>
<p>Författarna: Yngman -Uhlen, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F.</p> <p>Titel: Life in standby: Hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation.</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p> <p>Årtal: 2016</p>	<p>Syftet var att undersöka patienter med hemodialys erfarenhet av att vänta på njurtransplantation</p>	<p>Kvalitativ metod beskrivande kontentanalys</p>	<p>Patienterna upplevde rädsla för att bli sämre i sitt tillstånd innan de hann transplanteras samtidigt som det hade hopp om lyckad operation. Stöd och information var ett stort behov under väntetiden.</p>	<p>Hög</p>