

EXAMENSARBETE

**Upplevelsen av att stå i
transplantationskö ur ett patient-
och anhörigperspektiv**
-en studie av självbiografier

**Patients' and relatives'
experience while standing in
line for organ transplantation**
- a study of autobiographies

Examensarbete inom ämnet omvårdnad
C-Nivå 15 Högskolepoäng
Vårtermin 2008

Pia-Marie Abrahamsson
Anna Walman

Handledare: Maria Gustafsson
Examinator: Sharareh Akhavan

SAMMANFATTNING

Titel:	Upplevelser av att stå i transplantationskö ur ett patient- och anhörigperspektiv- en studie av självbiografier
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete, i omvårdnad, 15 poäng
Författare:	Abrahamsson, Pia-Marie; Walman, Anna
Handledare:	Gustafsson, Maria
Sidor:	18
Månad och år:	April, 2008
Nyckelord:	Organtransplantation, väntan, patient, anhörig, upplevelse

Väntan på transplantation kan vara en komplex situation för patient och anhörig. Studiens syfte var att belysa vad patienter och deras anhöriga upplever när de står i kö för en organtransplantation. Metoden som användes var en kvalitativ ansats där fyra självbiografier lästes och analyserades. I resultatet framkom att upplevelserna startade med beskedet om att transplantation var nödvändig för den fortsatta överlevnaden, tills beskedet om transplantation kom och patienterna lades in för operation. Analysen av den insamlade datan resulterade i fem kategorier: Insikten om sjukdomens allvar, Mellan hopp och förtvivlan, Tankar kring döden, Samvetsqual och Ett efterlängtat besked. Resultatet kan användas till att öka förståelsen hos vårdpersonal för vad patienterna och deras anhöriga genomgår känslomässigt under deras väntan på organtransplantation.

ABSTRACT

Title: Patients' and relatives' experiences while standing in line for organ transplantation- a study of autobiographies

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in nursing care, 15 ECTS

Author: Abrahamsson, Pia-Marie; Walman, Anna

Supervisor: Gustafsson, Maria

Pages: 18

Month and year: April, 2008

Keywords: Organ transplantation, waiting, patient, relative, experience

The waiting period for organ transplantation can be a complex situation for patients and their relatives. The purpose of the study was to enlighten the experiences of patients and their relatives when they stand in queue for organ transplantation. With a qualitative attempt four autobiographies were read and analyzed. The result showed that the experiences started with the information that transplantation was essential for the patients' continuance of life, to when they were hospitalized for the operation. The analysis of the data resulted in five categories: The insight about the gravity of the disease, Between hope and despair, Thoughts surrounding death, Qualms of conscience and A call much longed for. The result can be used to increase the understanding for what patients and their relatives go through emotionally during their wait for organ transplantation among the nursing staff.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Lagar och förordningar gällande transplantation och donation	1
Fakta om transplantation och donation.....	2
Etiska aspekter gällande transplantation och donation.....	2
Upplevelser från patientens perspektiv	3
Upplevelser från de anhörigas perspektiv	4
Problemformulering	6
SYFTE	6
METOD	6
Datainsamling	6
Urval	6
Presentation av självbiografier	7
Dataanalys	8
Etiska aspekter	8
RESULTAT	9
Insikten om sjukdomens allvar	9
Mellan hopp och förtvivlan	10
Tankar kring döden.....	12
Samvetsqual	13
Ett efterlängtat besked	14
Resultatsammanfattning	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Implikation för omvårdnad.....	18
REFERENSLISTA	19

INLEDNING

I oktober 2007 stod 600 personer i kö för organtransplantation (donationsrådet, 2007a). Många av dessa väntar på organ som kräver att donatorn är avliden, exempelvis hjärta, lungor och lever. Det finns även de som väntar på att få en njure transplanterad, vilket inte behöver komma från någon som avlidit. När det gäller njurtransplantation sker ca 40 % av njurtransplantationerna i Sverige genom en levande givare (donationsrådet, 2007b). Gemensamt för de som står i kö för en transplantation är att de utan en transplantation inte kommer att överleva.

Ordet transplantationskö är något som få har en relation till. Vissa kopplar det till en dokumentär som de sett på tv eller en artikel de läst i en tidning, tankar som att det är något som inte händer mig, kan finnas hos många. Att vänta på transplantation kommer troligen att drabba en del av oss, och personer som finns i vår omgivning. Vad innebär det då att vara den person eller anhörig som drabbas? Med anhörig menar vi i studien de som finns i patientens familj.

Att sätta sig in i hur det är att vara beroende av en annan människas död eller vilja att donera en del av sig själv för att man själv ska få leva, är en paradox som få kan förstå. Författarna tror att vårdpersonal behöver ökad förståelse för vad patienter och anhöriga i den situationen genomgår.

BAKGRUND

Lagar och förordningar gällande transplantation och donation

Det finns lagar som reglerar vad som gäller vid transplantation och donation av organ. Lag (SFS 1995:831) om transplantation m.m. reglerar vad som gäller vid omhändertagande av organ eller annat biologiskt material från en levande eller avliden människa för att behandla sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa. I lagen framgår att man inte får ta hand om biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål från en avliden människa om det inte överensstämmer med den avlidnes önskan. Skulle det finnas motstridiga uppgifter angående den avlidnes inställning till organdonation får ingrepp inte genomföras. Lagen reglerar även vad som gäller vid transplantation av biologiskt material från en levande människa. Personen ska då vara släkt eller stå mottagaren på annat sätt nära och givaren ska själv ha samtyckt till utförandet.

För att en transplantation från en avliden skall kunna ske måste människan vara dödförklarad. Lag (SFS 1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död fastställer på vilket sätt dödförklaring sker, vem som får dödförklara och vad som gäller för fortsatta medicinska insatser efter fastställande av död, såsom omhändertagande av organ eller annat biologiskt material i avvaktan på exempelvis transplantation.

Fakta om transplantation och donation

Transplantation definieras som ”operativt överförande av levande vävnad (transplantat) från levande eller nyss avlidne människa för behandling av sjukdom el. kroppsskada hos en annan människa” (Lindskog, 2004, s.608). Transplantation är en livräddande behandling som kräver att en människa donerar/ger bort sina/sitt organ när denne dör (ett ämne om livet, 2008b).

Organ som idag kan transplanteras med framgång är hjärta, lungor, njurar, bukspottkörtel, lever och tunntarm. Vävnader som transplanteras är hornhinnor, hjärklaffar, benvävnad och hud. Transplantation av hjärta, lungor eller lever är direkt livräddande då det inte finns någon alternativ behandling som exempelvis dialys som används vid njursjukdomar (ett ämne om livet, 2008).

Donation av organ är nödvändigt för att en transplantation skall kunna genomföras och detta kan endast ske om den avlidne under sin livstid uttryckt sin vilja om donation antingen skriftligt eller muntligt. Kontroller utförs även i donationsregistret där man kan anmäla om man vill donera sina organ när man dör. Vid osäkerhet om den avlidnes vilja får anhöriga ta beslut i frågan (donationsrådet, 2007c).

Levande donator är vanligast vid njurtransplantation, men på senare år har man med gott resultat även börjat använda levande donator vid levertransplantation och vid lungtransplantation (Johnsson & Tufveson, 2002). Väntelistorna för organtransplantation i Sverige upptar närmare 500 patienter som väntar på njure, cirka 40 personer som väntar på en lever och cirka 40 personer som väntar på thoraxorgan. Väntetiderna varierar mycket. Den som väntade på en njurtransplantation år 2002 från en avlidne givare hade en väntetid på omkring 24 månader. Väntetiden för lever-, hjärt-, eller lungtransplantation var som regel kortare med variation från en dag till några månader (a.a.).

I Sverige dör ca 90000 människor varje år, omkring 250-300 personer avlider under omständigheter som möjliggör organdonation. Det transplanterades organ från 137 personer år 2006, på väntelistan står uppemot 600 personer (donationsrådet, 2007c).

Etiska aspekter gällande transplantation och donation

Brattgård som är sjukhuspräst på Sahlgrenska Universitetssjukhuset skriver på hemsidan *Ett ämne om livet* (ett ämne om livet, 2008a) om etiska frågeställningar angående donation. Där menar han att när frågan om organdonation kommer upp så står människor- anhöriga och personal- nästan alltid inför plötslig och oväntad död i alltför unga år. Det är viktigt att organdonation och transplantationsverksamheten präglas av en god etik. Brattgård (2008a) menar att de etiska frågeställningar som finns kretsar kring tre verb vid donation av organ och vävnader: att ta, att ge och att ta emot. Att ta handlar enligt Brattgård (2008) om att någonting tas från en annan människa utan att den blivit tillfrågad. Utan att veta inställningen till att donera organ blir det som att ta, stjäla kroppsdelar och det är därför som det alltid är den dödes vilja som gäller vid organdonation. Att ge handlar om att när man ger bort något blir det man ger bort någon annans i samma ögonblick som gåvan

lämnats från givaren till mottagaren. Att ta emot handlar om att den som får ta emot ett livsviktigt organ från en död människa ska kunna känna att den har fått en möjlighet att leva vidare tack vare en annan människas generositet och inte att den lever på bekostnad av dennes liv och död (a.a.).

Det är få områden som är så präglade av och aktualiserar så svåra etiska problem som transplantationskirurgin (Johnsson & Tufveson, 2002). Den första frågan som transplantationskirurgin ställer till den enskilde individen är: Vilken plikt har jag att donera mina organ? När den frågan väl är besvarad så fortsätter frågorna, hur ska insamlandet av organ ske? Kan man rimligt anta att den som hamnar i ett tillstånd av "hjärndöd" normalt hade velat donera sina organ för transplantationsändamål (a.a.)? En större fråga är om det är en pliktskyldighet att donera sina organ när man dör, eller om en familjemedlem behöver en njure av en levande givare? Den lagliga rätten att säga nej till donation är många medvetna om, men de moraliska rättigheterna kan diskuteras. Ett argument som förs på tal är: "Om man kan rädda livet på någon människa utan någon som helst uppoffring för egen del, så bör man göra det" (Johnsson & Tufveson, 2002, s. 116).

Hur det än vrids och vänds på argumenten för och emot donation, så är det ändå alltid upp till individen själv hur hon/han vill göra med sina organ. Det viktiga är att ta ställning och meddela vad man vill, för att undvika att något sker som inte stämmer överrens med vad man själv önskat (donationsrådet, 2007c).

Upplevelser från patientens perspektiv

Innan en transplantation kan ske, måste patienten uppvisa tillräckligt många symtom för att läkarna ska prioritera operation och ge patienten en plats på transplantationslistan. Detta leder till en mängd tankar hos patienten. Dessa tankar kan vara "Hur dålig behöver jag bli för att prioriteras", "Vem är det som bestämmer att jag är tillräckligt sjuk", "Är det sjukdomen", "Är det läkarna" eller "Är det hälsovårdens ekonomi" (Jonsén, Athlin & Suhr, 2000).

Macdonald (2006) har gjort en studie där hon intervjuade patienter som skulle genomgå en lungtransplantation. Hennes syfte var att undersöka hur patienterna och deras närmaste anhöriga upplevde och handskades med situationen av att vara kroniskt sjuk och att vänta på en lungtransplantation. Enligt Macdonald (2006) så är det vanligt att patienter som kommit till det stadie där transplantation är den enda utvägen, börjar förneka allvaret i sin sjukdom. Det kan utlösas av att dessa patienter blir väldigt rädda och nervösa när alla tester inför transplantationen kommer igång. Då är det väldigt viktigt att stödet från de anhöriga finns för den sjuke, men i studien framkommer även att det kan kännas stärkande för den sjuke att stötta de anhöriga (a.a.).

Enligt Eriksson (1986) är mottagande en form av beroende, oavsett om det handlar om att ta emot kärlek, vänskap eller som i det här fallet ett organ. I Macdonalds (2006) studie framkommer ett exempel på förnekelse där patienten inte vill inse sjukdomens allvarsgrad. Förnekelsen kan kopplas till den rädsla att sättas in i en form av beroende som mottagande av hjälp skulle orsaka för patienten (Eriksson, 1986).

Beskedet om transplantation är något som kan väcka många olika tankar och känslor. del Barrio, Lacunza, Margall, Armendariz och Asiain (2004) menar att patienter som precis fått beskedet om att de ska genomgå transplantation upplever många olika känslor som ilska, glädje och oro över att kanske behöva lämna sin familj i förtid. Tankar som ”är det här slutet?” och ”ska jag behöva lämna mina kära barn?” dyker upp hos en del, medan andra ringer jobbet och tror att de ska kunna sköta sitt arbete från sjukhussängen den närmsta tiden. Kopplas denna upplevelse till lidande menar Eriksson (1994) att det lidande som många patienter upplever kan liknas vid en dödskamp som utkämpas när någonting konkret eller symboliskt tas ifrån oss. Hon menar också att i lidandet finns sorgen över det vi förlorat eller håller på att förlora, detta kan kopplas till transplantationspatienter som riskerar att förlora något så viktigt som livet. I döendet finns möjlighet till nytt liv, det vill säga försoning. Om försoningen inte kan upplevas av olika anledningar, sker en stilla död, där det själsliga och andliga livet oftast dör ut först (a.a.).

Stress är något som drabbar transplantationspatienter. I Jalowiec, Grady & White-Williams (1997) studie framkommer det att några av de värsta stressfaktorerna för patienter som väntar på hjärttransplantation består av oro för familjen, väntan på att en donator ska dyka upp, oro när sjukdomssymtomen börjar märkas, den minskade självständigheten och den ständiga orkeslösheten. Dessutom verkar det även som om stressen upplevs olika beroende på hur länge patienten har legat på sjukhus. De som har varit inskrivna en längre tid oroar sig mest över hur hög sjukhusräkningen ska bli, medan de som har varit inskrivna en kortare period oroar sig mer över hur länge de ska behöva vara inskrivna och vara borta från familjen (a.a.).

Mcdonald (2006) visar att en annan stor känslomässig påfrestning för patienterna är väntan fram till transplantationen som kvarstår efter att alla proverna är tagna. De uttrycker det som att ständigt vara i pausläge, en deltagare berättar att det känns som att hon inte riktigt lever utan mer fördriver tiden. Även i Jonsén, Athlin & Suhrs (2000, s.66) uttrycker deltagare liknande frustration, ”det är som att springa ett lopp där du ger alla krafter du har utan att veta om du kommer nå målet”. Denna väntan för även med sig en del oro. Oro över att inte hinna få transplantationen innan det är för sent präglar en del tankar (Jonsén, Athlin & Suhr, 2000). Även oro över att smittas av någon infektion som ska leda till att de missar sin chans att transplanteras finns (Mcdonald, 2006).

Upplevelser från de anhörigas perspektiv

I en intervjustudie gjord av Stubblefield och Murray (2002), berättar en mamma till ett barn som står i transplantationskö att det känns som om hela den egna tillvaron stannar upp och allt handlar om sjukhus och barnets hälsa.

Vissa familjer upplever att de inte får tillräckligt med stöd från sin egna omgivning, istället får de det från andra familjer som också väntar på transplantation (Stubblefield & Murray, 2002). Stödet är inte bara viktigt under själva väntetiden, det har också en betydelsefull roll postoperativt. Det finns forskning som visar att det är vanligare att familjer som saknat bra stöd under transplantationsprocessen lättare drabbas av posttraumatisk stress efter transplantaionen än de som haft ett bra stöd (Young, Libman, Mintzer, Seacord, Castañeda, Mesrkhani & Stuber 2003).

Det är inte bara den sjuke som går igenom ett lidande. Även de anhöriga är delaktiga i denna process. Eriksson (1994) menar att då lidandet blir för tungt är det lätt att en känsla av hopplöshet infinner sig och för att lidandet ska kunna lindras behövs hopp. Hoppet är bundet till en form av ömsesidighet av givande och tagande i att hjälpa och att bli hjälpt. Hon menar även att det är först när hopp finns i lidandet som vi inser att vi måste lida för att övervinna lidandet. Det är kanske hoppet som ger oss mod till att gå in i lidandet (a.a.).

Enligt de tidigare studierna uppfattas stöd som mycket viktigt, men Christopher (2000) menar att vänner och bekanta även kan ha negativ inverkan på den drabbade familjen. Den studien handlar om upplevelsen att donera benmärg, här berättar donatorerna att så fort de bestämt sig att donera så började omgivningen berätta hemska historier om donationer som misslyckats och förorsakat stor smärta och lidande. Dessa historier är inte bara ohjälpsamma de bidrar även till stress och oro hos donatorn (a.a.).

Att vara förälder till ett barn som står i transplantationskö är väldigt stressande och svårhanterligt. LoBiondo-Wood, Williams och McGhee (2004) har gjort en studie om hur mödrar som har barn som står i transplantationskö upplever stressen. Till en början så upplever mödrarna denna stress som väldigt påtaglig. Men med tiden så minskar stressen i takt med att mödrarna får större insikt i barnets sjukdom och vilken omvårdnad och medicinering som behövs.

Enligt Watson (1993) kan den stress och det lidande som anhöriga upplever förvålla ett inre kaos och disharmoni som kan leda till ohälsa och sjukdom. Tyvärr är det inte bara stressen över situationen som gör upplevelsen svår. En del familjer tvingas även flytta för att den sjuke familjemedlemmen ska ha nära till sjukhus om ett lämpligt organ skulle dyka upp. Ett sätt att handskas med detta är att fokusera på det positiva. En familj valde att se det hela som ett äventyr som de skulle klara av. De hyrde en lägenhet i den nya staden och försökte hålla hoppet uppe om att sjukhuset snart skulle höra av sig. En annan mamma berättar att hon till en början inte tyckte om idén att behöva flytta till en storstad och lämna jobb och familj bakom sig, när hon väl infann sig i den nya staden så gick det riktigt bra och både hon och barnet trivdes (Stubblefield & Murray, 2002).

Om en transplantation går bra, går förhoppningsvis allt tillbaka till det vanliga. Enligt deltagarna i Wilkins & Woodgates (2007) studie där syskon till transplantationsdrabbade intervjuas så återgår det mesta till vardagen fast med en förändring. Dessa syskon upplever att de fick en annan inställning till livet, och vissa tycker dessutom att familjen fått en bättre sammanhållning tack vare allt de gått igenom (a.a.).

Omvårdnadsteoretiskt perspektiv

Det omvårdnadsteoretiska perspektivet uttrycks i studien genom att belysa den situation patienterna och deras anhöriga står i, vilka upplevelser och känslor som uppkommer under deras väntan på transplantation. Med tidigare forskning kring patienter och anhörigas upplevelser i väntan på transplantation underbyggs det omvårdnadsteoretiska perspektivet för den här studien. Omvårdnadsteoretikerna Watson och Eriksson används för att understryka vad en del av de upplevelser patienter och anhöriga har kan bero på och vad de kan leda till.

Problemformulering

Att vara beroende av en annan människas död eller vilja att donera en del av sig själv för att själv överleva innebär stora förändringar för patienter och deras anhöriga i väntan på organtransplantation. Det kan vara svårt för vårdpersonalen att sätta sig in i patientens och de anhörigas känslomässiga situation. För att kunna ge en god omvårdnad är det viktigt att uppmärksamma hur patient och anhöriga upplever sin situation, för att kunna bemöta dem på bästa sätt. Ökad kunskap och vidare forskning behövs för att öka kvalitén i omvårdnaden kring patienter och deras anhöriga.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva patientens och anhörigas upplevelser i väntan på organtransplantation.

METOD

Datainsamling

Genom en kvalitativ ansats analyseras innehållet i självbiografiska berättelser skrivna av personer som själva varit patienter eller anhöriga. Dahlborg Lyckhage (i Friberg, 2006) skriver att om man genom ett vårdvetenskapligt perspektiv tittar på skrivna berättelser som biografier, dagböcker, memoarer och brev, som kan ses som livsberättelser, så handlar det om berättelser skrivna av människor som på olika sätt upplevt hälsa/ohälsa, lidande och vård. Som motiv för att göra en analys av berättelser i sitt examensarbete vill man: skapa kunskap om hur en människa i sin livsvärld upplever hälsa/ohälsa, lidande och vård och att visa på konsekvenser för vård och vårdande som människors upplevelser leder till (a.a.). En sökning på 'självbiografier och transplantation' på sökmotorn google.se gjordes där hittades en litteraturlista från Landstinget Värmland med förslag på biografier. En sökning gjordes även på högskolan i Skövdes bibliotek med samma sökord. Totalt hittades sex självbiografier.

Urval

Fyra självbiografier valdes ut. Kriterierna för självbiografierna som valdes ut var att de skulle vara skrivna av patienter eller anhöriga som själva genomgått eller varit med vid organ donation eller organtransplantation. Fyra böcker valdes ut som var publicerade mellan åren 1984-2003, och materialet uppkom i 511 sidor. Två böcker valdes bort, Rädslan i kroppen av Slavenka Drakulic och Morgongåva med tillägg: erfarenheter, tankar och fakta kring njurdonation av Ingela Fherman-Ekholm. Slavenka Drakulics bok valdes bort eftersom den beskrevs till stor del handla om författarinnans liv innan hon blev sjuk. Ingela Fherman-Ekholms bok utslöts då den utgavs att innehålla mer fakta och

forskningsrelaterade tankar än enbart de personliga upplevelser vi hade som syfte att beskriva.

Presentation av självbiografier

Gunilla Jensen (1984) Mitt liv är ditt.

Mitt liv är ditt är en självbiografi som skildrar Gunilla Jensens upplevelse av att donera sin ena njure till sin njursjuka bror som är i tjugooårsåldern. Gunilla arbetade för SVT med tv-teaterproduktion och var i trettioårsåldern när donationen skedde. Gunillas bror Lasse, har lidit av nedsatt njurfunktion i många år, men till slut så har funktionen sjunkit så pass mycket att livslång dialys eller transplantation var enda utvägen. Det visar sig att Gunilla som är Lasses enda syster och författare till boken är en lämplig donator. I sin bok så berättar Jensen om den lycka som hon känner när hon får reda på att hon kan rädda sin broders liv, men även om den rädsla hon känner inför operationen och de komplikationer som kan ske. Hon går igenom en rad dilemman som alla berör valet mellan sin egen säkerhet och sin brors hälsa och livskvalitet.

Claire Sylvia, William Novak (1998) Nytt hjärta nytt liv.

Självbiografien handlar om Claire Sylvia, som måste genomgå en hjärt- och lungtransplantation. Claire arbetar som danslärare och har dansat sedan hon var liten. Beskedet kommer inte som en chock då hon vet att hon haft ett svagt hjärta hela sitt liv, men hennes sorg över att riskera att mista livet redan vid fyrtio är mycket stor. Biografien handlar till stor del om hur hon kämpar för att hålla de negativa tankarna borta med hjälp av meditation, visualisering och vänner. Som väl är så får hon sin transplantation innan det är försent.

Lena Essedahl (2002) Utsikt mot livet.

Lena Essedahl insjuknar som tonåring i ulcerös colit, men sjukdomen hålls i schack under många år utan allvarliga skov. Lena arbetar som sjukgymnast och vid 38 års ålder märker hon dock att hennes ögonvitor börjat gulna och insikten om att det kommer krävas en levertransplantation slår henne. Boken är skriven i dagboksform och hon skriver mycket om väntan inför transplantationen, ibland har hennes make Kurt skrivit inlägg som beskriver hur han kände det. Mycket av boken behandlar tiden efter transplantationen.

Martin Klepke (2003) I väntan på en lever.

Martin Klepke, journalist, insjuknade i en svår leversjukdom där transplantation var enda utvägen för att han skulle överleva när han var i fyrtioårsåldern. Läkarna gav han beskedet att om han inte fick en ny lever inom ett år, skulle han inte överleva. I sju månader väntade han på en ny lever. I boken skriver han om väntetiden och hur hans och familjens liv förändrades när han blev uppsatt på väntelistan för transplantation

Dataanalys

I en analys kan fokus ligga på både det manifesta, uppenbara, och på det latent, dolda, innehållet i en text. Det manifesta i en text är det som beskriver vad texten säger. Det texten handlar om, de relationella aspekterna och den underliggande meningen i texten blir det latent innehåll. Såväl det manifesta som det latent innehåll genomgår en form av tolkning när det analyseras (Friberg, 2006). Författarnas fokus under analysen låg på att beskriva och tolka främst det manifesta, uppenbara i texterna. Författarnas arbetsgång med analysen kommer följa den som beskrivs i Friberg (2006). Analysgången kan ”beskrivas som en rörelse vari det ingår ett bekantgörande, ett egentligt analyserande till delar samt en ny helhet” (Friberg, 2006, s.145).

Analysen bestod av tre delar:

Textens helhet- där författarna sätter sig in i och bekantar sig med materialet. Här analyseras ingenting aktivt utan meningen är att få en övergripande förståelse som krävs för att sedan kunna vandra mellan helhet och delar under analysens gång (Friberg, 2006). Författarna läste alla fyra böckerna var för sig och antecknade tankar och citat som upplevdes viktiga under tiden som författarna läste böckerna.

Textens delar- här skedde den egentliga analysen. Data avskiljdes från sitt sammanhang och delades in i meningsbärande delar relevanta till studiens syfte. De meningsbärande delarna delades in i kategorier/teman genom att citaten som skrivits ner under läsperioden sammanfördes och jämfördes för att hitta det som fanns gemensamt i böckerna.

Ny helhet- det författarna hittat i böckerna delades in i fem kategorier med både patient- och anhörigperspektiv. Kategorierna utgjorde den tredje fasen i analysen, där delarna åter sattes ihop till en helhet (Friberg, 2006). Den nya helheten utgjorde sedan resultatet. .

Etiska aspekter

Enligt upphovsrättslagen (SFS 1960:729) så är det enligt lag förbjudet att kränka eller ändra i litteratur. Detta är något som författarna tagit stor hänsyn till då de böcker författarna använt sig av är självbiografier där informationen kan vara väldigt utlämnade. Författarna har även tagit hänsyn till Helsingforsdeklarationens etiska principer som är följande: Principen om autonomi, principen om att göra gott, principen att inte skada, och principen om rättvisa. Dessa principer togs hänsyn till på olika sätt. Autonomiprincipen togs hänsyn till genom att ställa alla frågor till litteraturen och inte förvränga något som står. Principen om att göra gott tog författarna hänsyn till genom att endast använda litteraturen till att försöka kartlägga hur informanterna upplevde sin situation. Principen om att inte skada och rättvisepincipen tog författarna hänsyn till genom att inte använda författarnas namn eller berättelser på ett respektlöst sätt (Medicinska forskningsrådet, 1996).

RESULTAT

Resultatet indelades i fem kategorier. Kategorierna namngavs som: Insikten om sjukdomens allvar, Mellan hopp och förtvivlan, Tankar om döden, Samvetsqual och Ett efterlängtat besked.

Insikten om sjukdomens allvar

Beskedet om att en transplantation kommer att krävas för att överleva är svårförståeligt, en del av patienterna försöker förneka allvaret samtidigt som de förstår att det är precis så allvarligt som läkarna gett dem besked om. Svårigheterna att ta in allvaret leder till att en del av patienterna försöker ge sken av att inte bry sig om vad som ska hända om en transplantation inte genomförs.

”Det spelar väl ingen roll vad som händer med mig”, är en av hans kommentarer – men han ger ifrån sig motstridiga signaler. Han vill inte diskutera dialys, än mindre transplantation. Samtidigt ber han mamma fråga mig om jag över huvud taget kan tänka mig en undersökning för att ta reda på om jag skulle kunna vara en lämplig njurdonator! (Jensen, 1984, s.23).

Rädslan för vad transplantationsingreppet ska innebära ökar patienternas rädsla och gör att de jämför sig med sina medpatienter och kan då inte förstå att de skulle vara sjuka nog för en transplantation. Chocken blir ofta stor när insikten om att medpatienterna skulle vara för sjuka för transplantation i jämförelse med dem själva.

Efter alla risker med transplantationen gick han igenom allt som skulle hända med den ständigt fortskridande dödliga sjukdom jag bar på, och återigen kändes allt så överkligt. Hur kunde det komma sig att jag snart skulle vara död om ingenting gjordes? (Klepke, 2003, s.20).

Insikten om sjukdomens allvar slår inte ner på bara de som är drabbade av sjukdomen utan också deras anhöriga som inte är beredda på att det är så illa. Det är tungt att bära för dem. Barnen har det särskilt jobbigt att ta beskedet och kan till en början inte prata om det.

När jag nu berättade om min sjukdom visade hon inget och höll sig på sitt rum de två följande dagarna. Jag såg henne inte gråta, men hennes ögon var röda och svullna (Sylvia, 1998, s.44).

De anhöriga får dra ett tungt lass, de får sköta både hem och bostad när patienten är för sjuk för att orka hjälpa till. Situationen blir ibland väldigt frustrerande och det visar sig i vardagslivet för både anhöriga och patient. De anhöriga hamnar i situationen att vara den som stöttar och uppmuntrar den sjuke, men även de påverkas av den situation som de hamnat i.

Kurt försöker stötta och uppmuntra men han påverkas ju också av situationen. Han är inte immun eller opartisk bara för att han råkar vara läkare och dagligen möter patienter och anhöriga i samma sats som han och jag. Kunskaperna hos honom om vad som händer kring och med mig är större än andras men hans känslor är lika starka, hans situation är lika frustrerande (Essedahl, 2002, s.14).

Mellan hopp och förtvivlan

När patienterna får sin diagnos och blir placerade på transplantationslistan så återstår en väntetid innan transplantationen kan ske. Eftersom det råder brist på organ vet de inte hur länge de ska få vänta. Då en patient blir uppsatt på transplantationslistan så är det vanligt att den första känslan är lättnad, men det finns även tankar om vilka komplikationer som detta kan innebära. Dessa komplikationer kan vara rädsla över att inte överleva väntetiden, eller att insjukna i en infektion som bidrar till att transplantationen inte kan genomföras.

Jag hoppades att läkarna skulle anta mig som operationspatient, och till min stora lättnad gjorde de det. Men de gjorde också klart för mig att det mycket väl kunde ta ett år eller kanske två innan de kallade mig dit (Sylvia, 1998, s.61).

En transplantation skulle antagligen rädda mitt liv, men det var en oerhört skrämmande och farlig operation (Sylvia, 1998, s.61).

Ovissheten som uppstår är något som patienterna upplever och tvingas att handskas med. En del av patienterna försöker ta kontroll över sin situation genom att förse sig med så mycket kunskap om sjukdomen som möjligt, medan andra väljer att lita på läkarna och intar en mer passiv inställning. Ibland är ovissheten riktad mot patienten själv då i tankar som 'hur länge kan jag fortsätta med mitt yrke' uppkomma. Ibland är den mer riktad mot de anhöriga där tankar som 'hur långt in i framtiden vågar jag planera saker med mina anhöriga'. Ovissheten blir också i många fall en stressfaktor då patienterna upplever att de inte kan påverka sin situation, istället kan de bara passivt vänta på att sjukhuset ska höra av sig.

Det är allvar nu. Jag väntar på en transplantation. Min familj väntar. Ingen kan säga om jag kommer att klara mig. Ingen kan säga vad som kommer att hända med Birgita och barnen om så inte sker (Klepke, 2003, s.34).

Att hålla humöret uppe är ett sätt att hantera situationen, men det är också viktigt att bejaka de mer dystra tankarna. Vissa av patienterna sätter upp mål som de vill uppfylla innan de dör om transplantationen inte skulle hinna komma till stånd. Dessa mål handlar oftast om något som berör barnen, till exempel att hinna se sin dotter ta examen. Tankarna om hur det kommer att gå för de anhöriga är något som patienterna oroar sig mycket över. De patienter som har barn uttrycker denna ångest extra starkt, då de inte vill att deras barn ska växa upp utan den ena föräldern. En oro över hur maken eller makans framtid ska fortlöpa finns också. I vissa fall görs en del förberedelser som att gå genom Det vita arkivet där

patienten och en anhörig går igenom hur begravningen ska ske om patienten dör innan transplantationen blir av.

Jag eftersträvar inte någon sorgfri väntan på transplantation och jag har nu förlikat mig med mina egna tankar på liv och död. Men med barnen är det annorlunda. Den sorgen är inte konstruktiv. Den är bara hemsk och jag kan inte finna något bra sätt att hantera den på. Kanske går det inte. Möjligtvis är det bästa sättet att inrikta sig på sin egen kamp, tänker jag. Barnens kan jag inte göra någonting åt, och mitt största bidrag till dem kanske är att kämpa väl för att överleva (Klepke, 2003, s.51-52).

Medan tiden går ökar också sjukdomssymtomen. Patienterna beskriver att de inte längre känner igen sig själva. De tycker att de börjar se gamla och gråa ut, deras ork är inte vad den brukar vara. Dessa känslor ökar fokuseringen på den där personsökaren som aldrig vill ringa, vilket gör det svårt att hålla modet och hoppet uppe. Patienternas sätt att få stöd och tröst i dessa stunder varierar en del, men de flesta använder sig av tankar på de anhöriga och vill kämpa för deras skull.

Så långt som möjligt så försökte jag leva i nuet och inte bara gå och vänta på besked. Ibland blev jag rädd eller orolig, men när det hände så kunde jag för det mesta tackla det. Med hjälp av meditation, visualisering, några när vänner och en och annan Valium, kunde jag oftast hålla humöret uppe (Sylvia, 1998, s.63).

När sjukdomen kommer till ett stadie där den inte går att förneka är ilska ett sätt att hantera situationen. Något som är intressant är att ilskan används i större grad av de anhöriga barnen än av patienterna eller de vuxna anhöriga. En förklaring till att patienten inte uttrycker ilska i samma grad som barnen kan vara att de är för trötta och svaga för att uttrycka detta och håller det istället inom sig. En anledning till varför de vuxna anhöriga inte uttrycker ilska kan vara att de också är väldigt trötta och psykiskt kraftlösa, men också att de kan kontrollera sina känslor på ett mognare sätt än barnen. Barnen har istället mer energi och är ofta mer spontana i sina känslouttryck som gör att de inte håller igen på samma sätt som patienten och de vuxna anhöriga.

De måste hela tiden ta hänsyn till mig. De kan inte leva som vanliga barn när jag sover på dagarna, och båda är på olika sätt gruvligt arga på mig (Klepke, 2003, s.42).

Han vill inte acceptera situationen, kämpar emot i rädsla och ångest. Stundtals slår depressionen över i en skärande förtvivlan. Plötsligt kan han ge ifrån sig de mest häpnadsväckande yttranden, t.ex. att alla sjuka borde skjutas."Ta ut oss på gården och meja ner oss bara!" (Jensen, 1984, s.40).

Att vara anhörig till någon som väntar på transplantation är en mycket svår situation, där den anhörige lider med den sjuke. Hoppet som hela tiden finns hos dessa familjer är något som är mycket skört och kan ibland svikta. Ett exempel på detta är när personsökaren

pipen, men visar sig vara ett falskt alarm. Detta är något som händer några av patienterna och även deras anhöriga. Det upplevs som mycket påfrestande och mödosamt.

Var gång personsökaren började pipa störtade hon ut i korridoren och ringde till mig. Jag fick skynda mig att ringa till Hopkins, där transplantationsteamet sa: "Nej, tyvärr, det måste vara fel". Så fick jag ringa till Amara på skolexpeditionen och berätta att det var ett misstag. Det måste ha varit förfärligt för henne, och jag förstår att hon kände sig oerhört utsatt var gång det hände (Sylvia, 1998, s.62).

Ett tillvägagångssätt för den sjuke för att inte bli allt för negativ är att hålla humöret uppe. Detta är en metod som även hjälper den anhörige från att tappa modet, då den anhörige ofta är den som får förbli stark för att hålla hemmet, familjen och ekonomin i skick. När sjukdomen fortskrider och blir allvarigare blir strävan efter att hålla humöret uppe än mer tydlig.

Kurt kallar mig sin "Lilla saffransbulle". Kul att han har galghumor. Spegeln ljuger aldrig, sägs det och faktum är att jag är gul över hela kroppen (Essedahl, 2002, s.31).

Tankar kring döden

I väntan på transplantationen uppkommer mycket tankar kring döden, patienterna funderar över sin egen dödlighet och vad som ska ske om de dör i väntan på organ. I böckerna framgår tydligt att döden ständigt finns närvarande i deras verklighet. Både rädsla för döden och accepterande av den uttrycks. Rädslan för döden handlar för en patient om att inte kunna föreställa sig och förstå vad döden innebär. Vad som händer om döden infinner sig är något som patienterna anser viktigt att fundera över. För en del är tankarna något som hjälper dem att se framåt och ger dem en beredskap för vad som ska komma.

För mig är tankarna runt döden ett sätt att göra mig beredd, för död eller för ett fortsatt liv, eller åtminstone för en kommande kamp, och jag inser efter en tid att också min familj arbetar hårt för att skaffa sig en liknande beredskap (Klepke, 2003, s.35).

Att tala om döden är något patienterna är tvungna till, då de vet att den kan vara nära förestående, de skulle kunna dö i väntan på organ, under själva transplantationen eller när transplantationen genomförts. Att tala om den med sin/sina anhöriga upplevs ofta svårt men de upplever också lättnad när de har gjort det.

För det jag tänker säga finns ingen väl vald tidpunkt. Oavsett när jag berättar vad jag vill säga känns det hemskt. Till slut tar jag sats och säger: "Om jag inte överlever transplantationen vill jag bli kremerad och jag vill att du strör askan ute till havs." Vad svårt det var att säga dessa ord. Jag gråter förstås (Essedahl, 2002, s.26).

Situationen för de anhöriga är jobbig, de plågas av risken att förlora någon de älskar och de får stå ut med att se sin anhörige bli sämre och sämre i väntan på transplantation. Frustrationen och oron gör att de ibland tvivlar på att transplantationen ska ske i tid.

När jag såg dig ligga där i köket med feber och frossa tvivlade jag faktiskt ett kort tag på om du verkligen skulle orka, om du skulle klara dig fram till dess Sahlgrenska hörde av sig (Essedahl, 2002, s.32).

Att stå som anhörig och donator av organ är ytterligare en svårighet. Det blir ett slitage mellan oro för sin anhörige och oron för sitt eget liv. Tankarna vandrar mellan riskerna inför operationen och vad som kommer att hända efteråt och i framtiden om den som ska donera själv blir sjuk.

En dag blir jag uppringd på jobbet av doktor F. Hon säger att Lasse blivit sämre mycket tidigare än beräknat, och undrar om vi skulle kunna göra transplantationen så snart som möjligt – helst redan denna månad! Jag blir totalt överrumplad, och fruktansvärt rädd. (Jensen, 1984, s.58).

Situationen som patienten och de anhöriga står i sätter igång tankar på döden även hos barnen. Barnens funderingar och rädslor uttrycks med gråt, ilska och oro. Medvetenheten om att den anhörige kan gå bort finns och på sätt och vis uttrycks ett visst mått av beredskap för det.

När jag vill dela marsipanrosen på tårtan i fyra delar ger Anton tillbaka sin bit. Han själv kan äta fler marsipanrosor längre fram, förklarar han, men om jag dör är min födelsedagsros den sista jag kan sätta i mig. Då borde jag få så stor del av den som möjligt, anser han. Anton har många sådana tankar den här tiden (Klepke, 2003, s.99).

Tankarna kring döden förnekas inte hos patienterna och deras anhöriga när de uppstår utan istället försöker de bejaka dem. Patienterna och de anhöriga är väl medvetna om att chansen att dö är stor i väntan på transplantation och att de inte skulle tjäna någonting på att förneka de tankar som uppstår utan snarare förvärpa deras situation på det viset.

Varken hon eller jag eller barnen vinner någonting på att förneka eller förskjuta sådana tankar (Klepke, 2003, s.35).

Samvetskval

Att vänta på ett organ från en annan människa är ofta något som patienterna funderar över och ibland får dåligt samvete över. De känner det som att de går och önskar livet ur någon annan och upplever ett starkt obehag av att vara i behov av någon annans död för att själva få leva.

Donatorerna är redan döda när frågan om donation kommer upp, men det är ändå obehagligt att jag kommer så nära en annan människas död genom min väntan (Klepke, 2003, s.81-82).

Något som sätter ytterligare bryderier i huvudet på patienterna är att personer i omgivningen gratulerar till deras plats på väntelistan. Det är en lång väntetid framför dem och transplantationen i sig kommer inte bli en dans på rosor och ändå blir de gratulerade till platsen.

Tänk er bara: ett sjukhus har, i alla fall i princip, gått med på att slita ut hjärta och lungor ur kroppen på en och ersätta dem med hjärta och lungor från en nyligen avliden person. Och detta gratuleras man till? (Sylvia, 1998, s.63).

Patienterna har samtidigt med sitt dåliga samvete över sitt hopp om organ, insikt om att det inte är deras fel att den som donerar organet till dem dör. Det är jobbigt för dem att önska att transplantationen ska ske så snart som möjligt utan att få dåligt samvete för den som ska dö i deras ställe.

Jag ville så gärna leva men för att jag skulle få leva måste någon annan dö. Ibland kändes det som om jag önskade livet ur någon annan. Detta vållade mig mycket bryderi, ekvationen ville inte gå ihop. Men det finns inget samband. Jag orsakar ju inte personligen någon annans död (Essedahl, 2002, s.103).

Även de anhöriga drabbas av samvetsqual då de gläder sig åt blixthalka och trafikolyckor. Väntan är lång även för dem och ju mer tiden går, desto sämre blir deras anhörige och hoppet sätts då till den som slutligen blir donator, den som dör.

Efter alla febertoppar och infektioner som du hade måste jag erkänna att oron stampade i farstun och jag tänkte ofta: "Måtte hon bli opererad snart!" Jag såg på väderleksrapporten och när meteorologerna spådde blixthalka fick jag mycket dåligt samvete för jag tänkte: "Va bra!" (Essedahl, 2002, s.34).

Ett efterlängtad besked

Allt eftersom tiden går och tystnaden från sjukhuset kvarstår är det inte konstigt att patienterna får det svårare och svårare att hålla döden på avstånd. Tiden precis innan sjukhuset äntligen ringer beskrivs ofta som svår. Vid den tiden så är sjukdomen långt framskriden och patienternas hopp om att någonsin bli bra är svagt. Patienterna upplever vrede över sin hjälplöshet och bräcklighet, som infinner sig starkt under den sista tiden.

Då, sju månader tidigare, sa doktorerna att jag hade ett eller kanske två år kvar att leva. Och naturligtvis räknar jag dagar nu när transplantationen dröjer, men det är inte längre tiden fram till

operationen jag räknar , utan till det som då sades vara det möjliga slutet på mitt liv (Klepke, 2003, s.127).

Kroppen och själen går på sparlåga, ömtåliga, bräckliga. En ruggig känsla uppstår, misströstan men också på sätt och vis en dämpad vrede. Jag vill inte vara så här modstulen. Men det kan inte hjälpas, när jag ligger på soffan i rummet funderar jag på om de över huvud taget kommer att ringa och kalla in mig till operation (Essedahl, 2002, s. 37).

Då när det efterlängtrade samtalet äntligen kommer blir reaktionerna olika. En del av patienterna reagerar med lugn och lättnad medan en del reagerar med förvirring. De anhöriga reagerar med nervositet och blir uppjagade. Den största känslan när den första reaktionen lagt sig och de är på väg till sjukhuset är en stor lättnad över att väntan är över och en känsla av att det bara kan bli bättre.

Jag är lugn, förväntansfull. Jag känner ingen nervositet, ingen oro. Har jag kommit såhär långt så kan det bara bli bättre (Essedahl, 2002, s.38-39).

Det verkar inte som om tankar på komplikationer som kan uppstå under eller efter transplantationen finns i patienternas sinne under dessa timmar, de är alldeles för uppslupna av den goda nyheten. Dessa tankar om att den livshotade delen inte är över bara för att de har fått tag på en donator kommer först senare när situationen lugnat ner sig.

Det var slut, väntan var slut. Jag kunde andas ut efter all denna oro. I det ögonblicket tänkte jag inte alls på riskerna och ännu mindre på vad som kunde hända efter transplantationen (Klepke, 2003, s.128).

Resultatsammanfattning

Resultatet är uppdelat i fyra teman där varje tema berör de gemensamma upplevelsorna från patienterna och deras anhöriga. Under tema ett Insikten om sjukdomen allvar får läsaren ta del av den frustration och ilska som uppkommer hos patienterna när de får beskedet om att transplantation är det enda som kan rädda dem. Här ges även en inblick i hur de anhöriga tacklar situationen genom att antingen stänga in sina känslor eller försöka muntra upp den sjuke så gott det går.

Under det andra temat Mellan hopp och förtvivlan får läsaren en inblick i hur patienterna handskas med ovissheten över att inte veta när eller om transplantationen kommer att bli av, och att inte veta om man som patient överlever tills dess. Hur de anhöriga handskas med situationen beskrivs också på olika sätt. Vissa reagerar med irritation medan andra tappert försöker hålla modet uppe, och mitt i allt fixeras uppmärksamheten på telefonsamtalet från sjukhuset som aldrig tycks vilja komma.

Det tredje temat handlar om Tankar kring döden där patienternas och de anhörigas tankar skildras. Patienterna börjar förbereda sig på döden genom att tänka mycket på den och prata med sina anhöriga om hur begravningen ska se ut. De anhöriga har också tankar kring döden och bearbetar detta genom att på olika sätt uttrycka sin rädsla och sorg inför den.

Det fjärde temat Samvetsqual handlar om det etiska dilemma som patienterna genomgår när de inser att de endast kan få leva genom att någon annan dör. Detta sätter igång många tankar hos dem och deras anhöriga, där de anhöriga får dåligt samvete över att de gläds åt trafikolyckor och väderomslag.

Under den femte och sista rubriken Ett efterlängtat besked får läsaren ta del av hur patienterna och deras anhöriga upplever det när patienten äntligen blir kallad till transplantation. Här beskrivs hur patienternas och de anhörigas reaktioner skiljer sig åt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien är att beskriva patienter och anhörigas upplevelser i väntan på organtransplantation. Ansatsen för arbetet vilar på en kvalitativ grund, vilket passar utmärkt till syftet att beskriva informanternas upplevelser. Valet av metoden att läsa självbiografier är tillfredsställande för syftet, då skrivna berättelser enligt Dahlberg (1997) är något som passar bra när kvalitativa fenomen ska undersökas. Självbiografierna ger en bra bild av patienterna och deras anhörigas livsvärld och de upplevelser de genomgår.

Istället för att läsa självbiografier hade metoden att göra en intervjustudie varit ett alternativ. För att göra en intervjustudie med patienter och anhöriga krävs att man får ett etiskt tillstånd, vilket är något som tar för lång tid för att göra det möjligt att genomföra studien på utsatt tid. Intervjuer är ett sätt att förstå vad patienter och deras anhöriga genomgår, då frågor kan ställas direkt till dem och möjligheten att utveckla resonemanget kring upplevelsen att stå i transplantationskö finns. Det är dessutom personer som just då står i kön för transplantation som kan beskriva hur det är. Böckerna som blir lästa handlar om personer som stått i kön och redan har gjort en transplantation och i efterhand berättar vad de har upplevt.

Diskussioner om förståelse som före insamlandet av data finns är förda mellan författarna. Detta gör att tolkningen av data är objektiv, till största möjliga mån, men viss förståelse existerar. Ruth (1991) menar att det är genom forskarens intuitiva uppfattning eller förståelse som en forskningsuppgift startar. Dahlberg (1997) ser på objektivitet som något man ska ha ambition att sträva efter men total objektivitet är aldrig möjlig. Hon menar att den uppgift forskaren har är att via subjektet och livsvärldsperspektivet skapa ny kunskap om något i vår värld, inte hitta på något själv.

Sättet analysen görs på är effektiv för denna typ av studie. Texternas helhet görs om till meningsbärande delar som sedan kan sättas in i kategorier, detta gör det lättare att se vad

som är mest väsentligt och användbart i resultatdelen. Valet att tolka enbart det manifesta, uppenbara i texterna beror på att den tid som finns inte är tillräcklig för att göra en djupare tolkning av det latent, dolda (Friberg, 2006).

Resultatet kan anses vara tillförlitligt då vi beskriver upplevelser som patienter och anhöriga själva har genomgått, däremot är det svårt att generalisera resultatet. Dock är det ändå användbart eftersom det beskriver personliga erfarenheter, och förståelsen för hur olika men även lika upplevelserna kan vara ökar.

Resultatdiskussion

Som McDonald (2006) uttrycker i sin studie, är det vanligt att patienter som får beskedet om transplantation börjar förneka allvaret i sin sjukdom. Detta stämmer överens med resultatet i denna studie, där förnekelse kan hittas på olika sätt hos patienterna. Detta kan märkas genom att de intar en inställning av att inte bry sig om vad som ska hända eller genom förvåning över att de är sjukare än vad de själva vill inse. Eriksson (1986) menar att förnekelse grundas i rädsla över att bli beroende av någon annans hjälp.

Eftersom det råder brist på organ vet patienter och anhöriga inte hur lång väntetiden blir. Jonsén et. al. (1999) menar att ovissheten kan leda till tankar som handlar om vilka som prioriteras på väntelistan och vem som bestämmer över prioriteringen. För patienterna i den här studien innebär placeringen på väntelistan för transplantation inte enbart lättnad, utan även oro och en lång tid av väntan. del Barrio et. al. (2004) menar i sin studie att patienter som sätts upp på listan för transplantation upplever många olika känslor som ilska, glädje och oro. Detta uttrycks även hos patienterna och de anhöriga i denna studie, bl.a. glädje över transplantationen som antagligen kommer rädda livet på den sjuke, men även medvetenhet om faran med operationen.

Enligt Macdonald (2006) är stödet från anhöriga viktigt, men för patienten är det även viktigt att få stötta de anhöriga. I denna studie kan detta kopplas ihop med att när patienterna får stöd och tröst av sina anhöriga får de viljan att kämpa vidare för sina anhörigas skull, på så sätt blir stödet ömsesidigt från båda håll.

Sjukdomssymtom som ökar, minskad självständighet och ständig orkeslöshet är enligt Jalowiec et.al. (2007) det som ökar patienternas oro och stress under väntetiden. Detta uttrycks även i resultatet, där patienterna beskriver att de inte längre kan känna igen sig själva fysiskt och psykiskt.

De anhöriga väntar tillsammans med patienten och ser försämringarna i tillståndet, detta påverkar även dem på olika sätt. De anhöriga använder sig av humor och positiva tankar för att tackla situationen. Detta ses även i Stubblefield och Murrays (2002) studie där anhöriga minimerar det negativa i sin situation genom att lägga fokus på det positiva. Resultatet i den här studien visar också på att situationen och den stress som medföljer, orsakar en del osämja och irriterade känslor hos patienterna och deras anhöriga som resulterar i bråk och känslomässiga svängningar.

Patienternas väntan består inte bara av de känslor som uppstår utan även av de tankar som känslorna leder till. Döden som ständigt är närvarande är något som många av dessa tankar handlar om. I Jonséns et.al. (1999) studie framgår det att oro över att inte hinna få transplantationen innan det är för sent är vanligt hos patienterna. Detta märks även i denna studie där deras frustration och oro gör att patienterna tvivlar på om de ska överleva. Att tänka på döden är oundvikligt för patienterna och de anhöriga, eftersom de hela tiden har den i sin närvaro. För att förbereda sig för den ovissa framtid som de har framför sig är tankarna på döden en viktig del.

Patienterna uttrycker känslor av att gå och önska livet ur någon annan för att själva få leva, vilket orsakar starkt obehag hos dem. Känslor som glädje över att läsa om olyckor i tidningen resulterar i dåligt samvete och samvetskval hos patienterna och deras anhöriga. Samtidigt finns hos samtliga patienter en insikt och vetskap att deras tankar och förhoppningar inte påverkar donatorns död och om de inte tar emot organet överlever inte donatorn ändå. Att ta emot ett organ från en död människa ska för mottagaren vara en möjlighet till nytt liv och inte ett liv med dåligt samvete över givarens öde (ett ämne om livet, Brattgård, 2008).

Innan beskedet om transplantation kommer, märks det att patienterna och även de anhöriga börjar känna sig uppgivna och modlösa. I LoBiondo-Woods et.al. (2004) studie så menar de att de anhöriga först upplever stressen väldigt påtaglig, men med tiden och insikten som de får om sjukdomen minskar stressen. Detta fenomen framkommer inte hos patienterna och de anhöriga i denna studie, istället framgår det att trots kunskap är situationen fortfarande mycket frustrerande och oroande.

När samtalet om transplantation väl kommer uppstår en lättnad hos patienterna och deras anhöriga, fast det visar sig på olika sätt. Tankar om postoperativa komplikationer finns inte just då, vilket de däremot gör under vänteperioden. Att väntan äntligen tagit slut är det enda som betyder något.

I resultatet kan man uttyda en röd tråd. Tråden börjar från insikten om sjukdomens allvar och går hela vägen fram till beskedet om att transplantationen ska genomföras. Kategorierna beskriver hur det är att gå i väntans tid för patienterna och deras anhöriga.

Implikation för omvårdnad

Studiens resultat kan användas till att ge vårdpersonal en ökad förståelse för vad patienter och deras anhöriga genomgår känslomässigt, när de väntar på en transplantation. Författarna till denna studie tror att detta kan vara en viktig lärdom för sjukvårdspersonal för att de ska kunna ge ett bra stöd till patienter eller anhöriga som genomgår transplantation. Dessutom behövs en stor förståelse för dessa patienter och anhöriga då de kan vara känslomässigt svaga och i starkt behov av värme och sinnesro.

REFERENSLISTA

Christopher, K.A. (2000). The Experience of Donating Bone Marrow to a Relative. *Oncology Nursing Forum*, 27, (4), 693-700.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare* (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

del Barrio, M., Lacunza, M. Armendariz, A, C. Margall, A., & Asiain, C. (2004). Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. *Journal of clinical Nursing*, 13, (8), 967-976.

Donationsrådet. (2007a). *Pressmedelande: 600 svenskar väntar på nytt organ*. Hämtad från WWW 2008-02-22:

http://www.donationsradet.se/templates/DR_NewsPage_1025.aspx

Donationsrådet. (2007b). *Donation från levande givare*. Hämtad från WWW 2008-02-22:

http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_516.aspx

Donationsrådet. (2007c). *Om donation*. Hämtad från WWW 2008-02-28:

http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_352.aspx

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (Första upplagan). Arlöv: Liber.

Eriksson, K. (1986). *Vårdandets idé* (Första upplagan). Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

* Essedahl, L. (2002). *Utsikt mot livet*. Göteborg: Fujisawa.

Ett ämne om livet. (2008a). *Etik och religion*. Hämtad från WWW 2008-04-02: <http://www.ettamneomlivet.nu/pdf/etik.pdf>

Ett ämne om livet. (2008b) *Transplantation och dess historia*. Hämtad från WWW: 2008-02-27: http://www.ettamneomlivet.nu/pdf/transplantation_historia.pdf

Friberg, Febe (red). (2006). *Dags för uppsats*. Studentlitteratur.

Jalowiec, A., Grady, K.L. & White-Williams, C. (1997). Predictors of perceived coping effectiveness in patients awaiting a heart transplant. *Nursing research*, 56, (4), 260-268.

* Jensen, G. (1984). *Mitt liv är ditt*. Södertälje: Lisa Ranch förlag.

Johnsson, C., & Tufveson, G (red). (2002). *Transplantation*. Lund: Studentlitteratur.

Jonsén, E., Athlin, E. & Suhr, O.B. (2000). Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy. *Journal of Clinical Nursing*, 9, (1), 63-70.

* Klepke, M. (2003). *I väntan på en lever*. Stockholm: Norstedt.

Lindskog, B.I (2005). *Medicinsk terminologi*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag

LoBiondo-Wood, G., Williams, L. & McGhee, C. (2004). Liver Transplantation in Children: Maternal and Family Stress, Coping, and Adaption. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 9, (2), 59-66.

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

Medicinska forskningsrådet.(1996). MRF-rapport 2. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning.

Ruth, J-E. (1991). Relibilitets- och validitetsfrågan i kvalitativa respektive kvantitativa forskningstradition. *Gerontologia*, 5(4),277-279

SFS 1995: 831. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1987:269. Lagen om kriterier för bestämmande av människans död. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1960: 729. Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk. Justitiedepartementet.

Stubblefield, C. & Murray, R.L. (2002) Waiting for Lung Transplantation: Family Experiences of Relocation. *Pediatric Nursing*, 28, (5), 501-504.

* Sylvia, C., & Novak, W. (1998) *Nytt hjärta nytt liv*. Falun: AiT Scandbook AB.

Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Wilkins, K.L. & Woodgate, R.L. (2007). An Interruption in Family Life: Siblings' Lived Experience as They Transition Through the Pediatric Bone Marrow Transplant Trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 34, (2), 28-35.

Young, G.S., Libman Mintzer, L., Seacord, D., Castañeda, M., Mesrkhani, V. & Stuber, M.L. (2003). Symptoms of Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Transplant Recipients: Incidence, Severity, and Related Factors. *Pediatrics*, 111, (6), 725-731.

Fotnot: * markerar de böcker som användes till resultatet.