

I VÄNTAN PÅ ETT NYTT HJÄRTA WAITING FOR A NEW HEART

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Hösttermin/2015

Författare: Malin Alfredsson
Amanda Johansson

SAMMANFATTNING

Titel: I väntan på ett nytt hjärta

Författare: Alfredsson, Malin; Johansson, Amanda

Institution: Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde

Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbetet i omvårdnad, OM525G, 15 hp

Handledare: Karlsson, Christina

Examinator: Hertfelt Wahn, Elisabeth

Sidor: 19

Nyckelord: Blogg, hjärttransplantation, livsvärld, upplevelse, väntelista

Bakgrund: Svår hjärtsvikt är grundorsaken till en hjärttransplantation. I Sverige utförs hjärttransplantationer på Sahlgrenska universitetssjukhuset och Skånes universitetssjukhus. Patienten genomgår flera omfattande utredningar innan han eller hon blir aktuell för väntelistan. I första hand är det den som är i störst behov och den som hjärtat passar bäst för som får det donerade hjärtat. En del patienter är för sjuka för att vänta på att ett donerat hjärta ska bli tillgängligt och måste därför få hjälp av en mekanisk hjärtpump som tillgodoser ett adekvat blodflöde. Tidigare studier visar att patienter upplever väntetiden som oförutsägbar och osäker. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser tiden innan en hjärttransplantation. **Metod:** Kvalitativ innehållsanalys har används som analysmetod. Sju bloggar har inhämtats som datamaterial. **Resultat:** Livet ses ur ett nytt perspektiv genom större uppskattning till livet. Fysiskt begränsas patienterna av symtomen från hjärtsvikten. Livet stannade upp och bestod av en väntan till att återfå "livet". Psykiska prövningar gjorde att närstående och sjuksköterskor hade en betydelsefull roll. En positiv inställning var viktig för att kunna hantera väntan som bestod av blandade känslor. **Slutsats:** På grund av nya erfarenheter och upplevelser förändras livsvärlden hos patienter som väntar på en hjärttransplantation. För att god vård ska bli möjlig krävs det att sjuksköterskan uppmärksammar detta.

ABSTRACT

Title: Waiting for a new heart

Author: Alfredsson, Malin; Johansson, Amanda

Department: School of Health and Education, University of Skövde.

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

Supervisor: Karlsson, Christina

Examiner: Hertfelt Wahn, Elisabeth

Pages: 19

Keywords: Blog, experience, heart transplant, lifeworld, waiting list

Background: In Sweden the primary reason for heart transplants is severe heart failure. Heart transplants are performed both at Sahlgrenska University hospital and at Skånes University hospital. Patient undergoing several extensive investigations before he or she will be considered for the waiting list. Primary factor for receiving a heart is first of all the patient who is in the greatest need of a new heart and the patient most suited to receive the donated heart. Previous studies show that patients feel the waiting time to be unpredictable. **Aim:** To describe patients' experiences of the time before a heart transplant. **Method:** Qualitative content analysis was used as the analysis method and seven blogs were applied. **Results:** Life is seen from a new and different perspective. A common factor for patients with heart failure was the physical limitation they felt. Life stopped for a while, and a waiting to regain "life" grew strong. Family and nursing staff was thought to play an important role. To maintain a positive attitude was thought to be a criterion to manage the anticipations. **Conclusion:** A patient waiting for a heart transplant experiences a change in their life world. To allow proper care it is important that the nurse recognizes this change and acknowledge it.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Hjärtats funktion	1
Hjärttransplantationens historia	1
Hjärttransplantation	2
Utredning	3
Väntelista	3
Patientinformation	3
I väntan på en hjärttransplantation.....	4
Livsvärld som teoretisk utgångspunkt	4
PROBLEMFÖRMULERING.....	5
SYFTE	5
METOD	5
Urval	6
Datainsamling	6
Dataanalys.....	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	10
En förlorad verklighet.....	10
Omgivningens påverkan för känslolivet	12
Känslor i väntan på en hjärttransplantation	13
DISKUSSION.....	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats	19
Kliniska implikationer	19
REFERENSER	20

INLEDNING

När det blir klart att en individ med svår hjärtsjukdom behöver sättas upp på väntelistan för en hjärttransplantation innebär det att transplantationen är livsnödvändig och ingen annan behandling är möjlig (Vasko, 2013). Utifrån sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005) är det sjuksköterskans uppgift att uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande för att kunna lindra detta. Idag är det många som väljer att skriva om sin sjukdom i form av blogg på internet. Merorgandonation, MOD (u.å.) är en svensk organisation som sprider kunskap om organdonation via sociala medier. MOD har idag till exempel 60 535 följare på sin Facebook-sida som sprider deras information och budskap vidare (<https://www.facebook.com/merorgandonation>). Vi har under lång tid följt MOD på Facebook och har genom detta fått ett stort engagemang för organdonation. Valet av just hjärttransplantation kommer från intresset av hjärtsjukdomar. För att få en förståelse för känslor och upplevelser som kan uppstå i samband med väntetiden krävs det kunskap som i denna studie kommer tas från bloggar. Kunskapen om bland annat det friska hjärtats funktion, vad som är orsaken till hjärttransplantation och hur patienter upplever väntetiden.

BAKGRUND

Hjärtats funktion

Hjärtat är en ihålig muskel som består av fyra rum, höger förmak och höger kammare samt vänster förmak och vänster kammare. För att blodet endast ska transporteras i en riktning skiljs rummen åt av klaffar (Vasko, 2013). Hjärtat har till uppgift att frakta blodet runt om i kroppen. Höger kammare pumpar ut syrefattigt blod till lungorna där det syresätts för att sedan återvända till hjärtats vänster förmak. Klaffarna släpper blodet vidare till vänster kammare som sedan pumpar det syrerika blodet till kroppens organ och vävnader. Systemet pågår oavbrutet och är livsviktigt för att vår kropp ska fungera. Vid otillräcklig pumpförmåga kan hjärtsvikt uppstå (Sand, Sjaastad, Haug & Bjälje, 2007).

Hjärttransplantationens historia

Hjärttransplantationens historia har sin början år 1905 då den första transplantationen utfördes på en hund som 62 år senare genererade kunskap som kunde överfördes till klinisk realitet (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2014). Christian Barnard var den första kirurgen som utförde en hjärttransplantation på en människa och år 1968 utfördes 102 hjärttransplantationer som dessvärre hade förödande konsekvenser. Lyckligtvis uppfanns två år senare revolutionerande metoder som än idag används (a.a.). Dels uppfanns myocardiopsin för att postoperativt kontrollera eventuell avstötning (Skånes universitetssjukhus, 2012). Dessutom uppfanns Thymoglobuline som är ett immunsuppressivt läkemedel som motverkar att det nya organet avstöts (SU, 2014). Avstötning innebär att kroppens immunförsvar inte accepterar den främmande vävnaden,

det vill säga transplantatet, och orsakar en försämrad funktion i det transplanterade organet (Grefberg & Roman, 2013).

Den första transplantationen i Sverige utfördes på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg år 1984 (SU, 2014). Innan år 1988 uppfattades död som varaktigt cirkulationsstillestånd, dock fanns ingen författning för hur en människa faktiskt kunde dödförklaras. Detta gjorde att hjärta och lungor inte kunde tas tillvara för transplantationsändamål. Den första hjärttransplantationen i Sverige gjordes därför med ett hjärta från utlandet (Gäbel, 2002). År 1987 utfärdades en lag om kriterier för bestämmande av en människans död som än idag används. Lagen säger att människan bedöms vara död när hjärnans funktioner fullständigt och oåterkalleligt förlorats (SFS 1987:269).

Hjärttransplantation

Socialstyrelsens rikssjukvårdsnämnd har beslutat att två sjukhus i Sverige ska få utföra hjärttransplantationer: Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes universitetssjukhus i Lund (Socialstyrelsen, 2010). Sahlgrenska universitetssjukhuset är ledande inom hjärttransplantation i Sverige och har tagit fram vårdprogram för hjärttransplantation (SU, 2014). I vårdprogrammet beskrivs bland annat indikationer och kontraindikationer för att genomgå en hjärttransplantation. Hjärttransplantation blir aktuellt när en person har svår hjärtsvikt som inte går att behandla. New York Heart association har tagit fram en klassificering för hjärtsvikt med en skala på I-IV (Vasko, 2013). Den primära indikationen för hjärttransplantation är hjärtsvikt i klassificeringsgrupp III-IV (SU, 2014). Nedan beskrivs de olika klassificeringarna:

I: Reducerad hjärtfunktion utan symtom.

II: Lätt hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet endast vid uttalad fysisk aktivitet.

III: Måttlig hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet vid lätt till måttlig fysisk aktivitet.

Denna grupp delas ibland in i klass IIIa eller IIIb. Klass IIIa klarar av att gå mer än 200 meter på plan mark utan besvär medan personen i klass IIIb får besvär.

IV: Svår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet redan i vila. Vid minsta ansträngning förvärras symtomen. Patienten är oftast sängbunden (Vasko, 2013).

Grundorsaken vid hjärtsvikt är att hjärtats förmåga att pumpa ut tillräcklig mängd blod till kroppens vävnader är nedsatt. Enligt Sahlgrenska universitetssjukhuset (2014) är de två vanligaste orsakerna till hjärtsvikt i Norden ischemisk hjärtsjukdom och dilaterad kardiomyopati. Ischemisk hjärtsjukdom är ett samlingsnamn för otillräcklig blodtillförsel till hjärtmuskeln och dilaterad kardiomyopati innebär att hjärtmuskeln är förstörd och försvagad (Vasko, 2013). Ytterligare orsaker kan till exempel vara hjärtmuskelsjukdom, svår myokardit, hjärtrytmrubbning och klaffsjukdom (a.a.). Oavsett grundsjukdom är graden av hjärtsvikt det som avgör om hjärttransplantation är aktuellt (SU, 2014). Sahlgrenska universitetssjukhuset (2014) har tagit fram fem kriterier för att genomgå hjärttransplantation. Dessa kriterier är hjärtsjukdom med förväntad överlevnad på mindre än ett år, hjärtsvikt i klassificeringsgrupp III-IV, all medicinsk behandling testad och utan verkan, inget annat kirurgiskt ingrepp är möjligt och efter hjärttransplantation förväntas patienten överleva och få en bättre livskvalité. Britz och Dunn (2009) beskriver hjärtsviktens symtom och hur patienter upplever att det påverkar deras liv. De symtom som

patienterna upplever som begränsande är trötthet och andfåddhet. De blev tvungna att vila större delen av dagen och aktiviteter som att gå i trappor blev en stor ansträngning.

Utredning

Alla patienter som bedöms vara i behov av ett nytt hjärta genomgår flera utredningar. Undersökningarna omfattar en anamnes med eventuella kontraindikationer, funktionsnivå och psykosocial bedömning. Dessutom sker bland annat undersökningarna av hjärtfunktion, lungfunktion, njurfunktion samt immunologiska undersökningar. Blod- och urinprover tas rutinmässigt (Bergh & Nilsson, 2002). Utredningarna kan göras helt eller delvis på hemortssjukhuset. Under utredningsfasen bedöms eventuella kontraindikationer. Kontraindikationer kan vara allvarlig lungsjukdom, malignitet, lever- eller njurinsufficiens, allvarlig perifer och/eller cerebral kärlsjukdom, lungemboli, pulmonell hypertension, ulcus, diabetes med svåra sekundärkomplikationer, pågående infektion, HIV-positivitet, allvarlig psykisk sjukdom samt alkohol- eller drogmissbruk (a.a.).

Väntelista

När patienten har blivit godkänd för en hjärtrtransplantation registreras han eller hon på väntelistan och informationen sprids omedelbart till transplantationskoordinatorerna i Malmö, Göteborg, Stockholm och Uppsala samt till de nordiska länderna. Den patient som är i allra störst behov av ett nytt hjärta och den mottagare som passar för det nya hjärtat är högst prioriterad. Kön kommer först i tredje hand (Kornhall, 2003). Haug och Salyer's (2007) studie visar att patienter upplever att väntan på ett nytt hjärta är oförutsägbar och fylld med osäkerhet. Den är dessutom fylld av frustration och ängslan (Naef & Bournes, 2009). Den centrala delen i osäkerheten är frågan om och när de får ett nytt hjärta. Däremot var de medvetna om att det var tvungna att tolerera osäkerheten då ingen kunde besvara frågan om och när ett nytt hjärta skulle bli tillgängligt (Haug & Salyer, 2007). Den konstanta väntan innebär att livet sätts på paus och eftersom väntan inte går att tidsbestämma uppkommer en känsla av brist på kontroll (Naef & Bournes, 2009).

Patientinformation

En patient som är aktuell för en hjärtrtransplantation får information om förfarande och konsekvenserna av ingreppet. Patienten får sedan bestämma själv om han eller hon vill genomgå operationen. Sahlgrenska universitetssjukhuset lägger stor vikt vid att anhöriga ska närvara under den pågående utredningen samt när information ges. Detta för att både patienten och anhöriga ska vara väl medvetna om situationen och för att inte ett stöd innan och efter operationen (SU, 2014). Haug och Salyer's (2007) och Yorke och Cameron-Traube's (2007) studier visar att patienter som väntar på en hjärtrtransplantation anser att information är en viktig och hjälpsamt del i väntan på ett nytt hjärta. För att informationen ska vara till nytta måste den vara anpassad till varje individ. En svensk studie visar att deltagarna upplevde att de var en del i diskussionen om dem skulle bli aktuella för en hjärtrtransplantation. De uppskattade ärlig och rak information från all inblandad vårdpersonal och beskrev även vikten av att ha sin anhörig närvarande vid informationstillfället (Ivarsson m.fl., 2012). För att få en förståelse för vad som skulle ske har patienter behov av att bli informerade om alla aspekter av transplantationen (Yorke & Cameron-Traub, 2007). Utifrån patientlagen (SFS 2014:821) ska patienten erbjudas omfattande information om bland annat sitt hälsotillstånd, det förväntade vård- och

behandlingsförloppet och risker om komplikationer och biverkningar. Dessutom ställs krav på dem inom hälso- och sjukvården som ger informationen då den ska anpassas utifrån patientens förutsättningar och så långt det går försäkra sig om att patienten förstått informationen.

I väntan på en hjärttransplantation

Enligt Skånes universitetssjukhus (2012) är vissa patienter för sjuka i sin hjärtsvikt för att vänta på att ett donerat hjärta ska bli tillgängligt. För att säkerställa ett adekvat blodflöde hos dessa patienter används en mekanisk hjärtpump, så kallad left ventricular assist device (LVAD). Denna maskin tar över vänsterkammarens uppgift som för syresatt blod till kroppens organ och vävnader. En LVAD är inopererad i vänster kammare som för blodet via en pump till aortan och skapar därmed ett adekvat tryck och flöde. Pumpen är kopplad med slang till en kontrollenhet som sitter utanpå kroppen och drivs med hjälp av batterier. När en patient behandlas med en LVAD avlastas kroppens organsystem och förutsättningar för en lyckad transplantation blir större. Behandlingen är portabel vilket innebär att patienten kan återvända hem i väntan på sin hjärttransplantation. Tiden med en hjärtpump är cirka två till sex månader (a.a).

Tidigare studier visar att patienter som haft en LVAD anser att de hade en god effekt på deras funktionsnivå och livskvalité. Patienterna i studien kände även att det var lätt att anpassa livet och upplevde minskad stress ju längre tiden med en LVAD pågick (Grady, m.fl., 2003; Marcuccilli, Casida & Peters, 2013). Patienter med hjärtpump upplever stundtals en frustration över att vara beroende av maskinen, däremot accepterar de sitt nya liv med den livsuppehållande apparaten. Möjligheterna till ett aktivare liv ökade med behandlingen och de kände sig levande igen. Det negativa som patienterna upplevde var en oönskad uppmärksamhet i sociala sammanhang. Människorna i omgivningen blev nyfikna och iakttog hjärtpumpen, därför var de måna om att dölja det som var synligt (Marcuccilli m.fl., 2013). En svensk studie visar att patienter med hjärtpump upplever vissa begränsningar då de hela tiden måste ha någon i sin närhet som kan pumpen. Patienterna beskriver en längtan efter att kunna gå ut ensamma och de patienterna som bor själva var besvikna över att inte kunna bo hemma (Ivarsson m.fl., 2012).

Livsvärld som teoretisk utgångspunkt

I denna studie tillämpas livsvärldsteorin för att reflektera och diskutera kring livsvärlden hos en individ som väntar på en hjärttransplantation. Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) är livsvärlden unik hos varje enskild människa. En levd kropp är fylld med minnen, erfarenheter, upplevelser, tankar, känslor och visdom vilket utgör livsvärlden hos varje enskild människa (Dahlberg & Segesten, 2010). Livsvärlden skiljer sig därmed hos patienter i väntan på en hjärttransplantation. I livsvärlden pågår en ständig sökning efter ett livsinnehåll och vad som är syftet med livet. Därav kan endast varje enskild människa besvara frågan om vad som är hälsa, lidande och välbefinnande, eftersom varje erfarenhet är unik. När en person drabbas av en hjärtsjukdom påverkas inte bara kroppen utan det kan även förändra personens livsvärld, vad som har betydelse och hur personen kommer att se på sitt liv (Dahlberg m.fl., 2003). Enligt Lowey, Norton, Quinn och Quill (2013) påverkas personers livsvärld vid hjärtsvikt då de inte längre kan

göra det dem innan kunde. En deltagare påtalade exempelvis att han inte längre kunde utföra fysiska aktiviteter.

Dahlberg & Segesten (2010) beskriver att en god vård blir möjlig när sjukvårdspersonal har kunskap och förståelse för varje patients livsvärld. Ekman och Ehrenberg (2002) beskriver vikten av att sjuksköterskan skall kunna identifiera symtom som trötthet för att hjälpa patienterna att hantera sin förändrande livsvärld. Sjuksköterskan ska visa respekt och vara lyhörd (ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, 2014) Dahlberg m.fl. (2003) beskriver när sjuksköterskan bejakar patientens livsvärld möjliggör det för god vård, vilket uteblir om sjuksköterskan är respektlös och inte lyhörd. Som sjuksköterska är det centralt att inte bara bejaka den sjuka kroppen utan att se det i en större kontext. Vid väntan på en hjärtransplantation förändras personens vardag, livets förutsättningar blir hastigt förändrade och livets innehåll måste plötsligt ändras. Enligt Dahlberg m.fl. (2003) måste sjukvårdspersonal fokusera på vad patienten anser vara viktigaste i livet, det som utformar vardagen samt patientens livshistoria. Detta möjliggör för en insikt i patientens livsvärld.

PROBLEMFORMULERING

När en individ blir aktuell för en hjärtransplantation innebär det att operationen är livsnödvändig för att personen skall kunna fortsätta leva. Hur länge han eller hon behöver vänta på ett nytt hjärta är omöjligt att förutse. Tiden är kritisk och för den som insjuknat uppkommer både fysiska och psykiska påfrestningar. Individen kan i och med detta ha svårigheter med att hantera sin livssituation under väntetiden. Under denna tid har patienten regelbunden kontakt med sjuksköterskan som har till uppgift att uppmärksamma upplevelser och lidande för att kunna anpassa åtgärder. För att sjuksköterskan ska kunna tillgodose patientens behov behövs kunskap i huruvida patienter upplever sin livsvärld. Genom att beskriva patientens upplevelse av att vänta genereras ny användbar kunskap till sjuksköterskor som på så sätt kan hjälpa patienten att hantera sin nya livsvärld.

SYFTE

Att beskriva patienters upplevelser av tiden innan en hjärtransplantation.

METOD

I denna studie har en kvalitativ metod används för att beskriva patienters upplevelse av tiden innan en hjärtransplantation. Kvalitativa metoder används ofta för att förstå och beskriva olika fenomen som till exempel upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov vid ett specifikt sjukdomstillstånd (Segesten, 2012). Studiens datamaterial har hämtats från bloggar skrivna på internet. Texttypen i bloggar har en berättande karaktär och lämpar sig då läsaren vill få förståelse för människors upplevelser (a.a.). Enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) definieras blogg som en dagbok skriven på internet där personen delar med sig av erfarenheter från sitt liv. Bloggar finns av olika slag med skilda

ämnen, en blogg kan till exempel handla om bloggförfattarens sjukdom och hans eller hennes erfarenhet av den (a.a.). Hilferty (2009) använder begreppet sjukdomsblogg och beskriver det som webbaserade berättelser av en persons sjukdomstillstånd. Att ta del av bloggar bidrar till att kunskap utbyts i form av information, idéer och känslor som kan förbättra relationen mellan sjuksköterska och patient (a.a.).

Urval

Både kvinnliga och manliga bloggförfattare som väntar på en hjärtrtransplantation ingår i denna studie. Detta för att få ett bredare omfång på studien och därmed ett större användningsområde. Bloggförfattarnas ålder avgränsades från 18 år med anledning av att vuxna kan ge en mer informationsrik och nyanserad bild av sin livssituation. För att ta del av så aktuella blogginlägg som möjligt exkluderades bloggar skrivna före år 2012. I studien används både bloggar som uppdateras dagligen och bloggar där författaren avslutat sitt skrivande. Dessutom inkluderas bloggar där författaren återberättar sin sjukdomshistoria. Endast bloggar skrivna på svenska har inkluderats för att undgå eventuella skillnader som kan finnas i sjukvården mellan olika länder och kulturer. Lösenordskyddade bloggar exkluderades.

Datainsamling

Den 26 augusti 2015 påbörjades och färdigställdes sökningen av bloggar via sökmotorn Google med sökorden: *hjärtrtransplantation + blogg*. Denna sökning resulterade i 6470 träffar. En sökning på Google presenteras i form av sidor där varje sida resulterar i tio olika länkar. Länkarna är placerade i turordning gentemot sökordens relevans. För att undvika eventuella bortfall granskade författarna de tio första sidorna. De länkar som ansågs relevanta till studiens syfte studerades noggrant. Sökningen resulterade i fem bloggar. Författarna valde att utöka sökorden då dessa bloggar endast var skrivna av kvinnor. Sökorden som användes var: *hjärtrtransplantation + blogg + man*. Detta resulterade i 4150 träffar varav en manlig bloggförfattare påträffades och inkluderas i studien. Under sökprocessen upptäcktes ytterligare en blogg via organisationen MOD (merorgan donation, u.å.) som inkluderades i studien. Studien bygger på sammanlagt sju bloggar (Tabell 1).

Tabell 1, Inkluderade bloggar i studien.

Länk	Sammanfattade karaktäristiska	Bloggkod
http://www.heartcore.me/	Kvinna, 28 år. Ensamboende. Fick diagnosen hjärtsvikt år 2012, men har troligtvis haft det i flera år. Stod på väntelistan i tre månader. Har inte haft hjärtpump. Transplanterad år 2013.	A
http://tovediana.blogg.se/	Kvinna, 25 år. Sambo och har två barn. Drabbades av hjärtsvikt i samband med graviditet. Stod på	B

	väntelistan i sex månader. Har haft hjärtpump. Transplanterad år 2013.	
http://poffen.se/	Kvinna, 22 år. Bor med sin familj. Drabbas av hjärtstopp år mars 2013. Visar sig senare att hon har en hjärtsjukdom, ideopatisk dilaterad kardiomyopati. Har haft hjärtpump. Stod på väntelistan i två månader. Transplanterad år 2013.	C
http://mittlivsomtransplanterad.blogg.se/	Kvinna. 42 år. Man och ett barn. Drabbades av hjärtsvikt i samband med graviditet. Stod på väntelistan i en månad. Har inte haft hjärtpump. Transplanterad år 1997.	D
http://hannashlsoresa.blogg.se/	Kvinna. 30 år. Man och ett barn. Drabbades av hjärtsvikt i samband med graviditet. Stod på väntelistan i två veckor. Har inte haft hjärtpump. Transplanterad år 2008.	E
http://mariesaan.blogg.se/	Kvinna. 24 år. Sambo. Drabbades av hjärtsvikt i samband med den sista graviditeten. Stod på väntelistan i en månad. Har haft hjärtpump. Transplanterad år 2013.	F
http://changeofheart.se/	Man. 45 år. Drabbades av hjärtsvikt till följd av en hjärtattack. Stod på väntelistan i tre veckor. Har inte haft hjärtpump. Transplanterad 2009.	G

Dataanalys

Bloggtexterna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (2004). Studien har en induktiv ansats vilket innebär att författaren strävar efter att observera verkligheten öppet och neutralt, till skillnad från deduktiv ansats där författaren utgår från en befintlig teori som sedan jämförs med verkligheten (Priebe & Landström, 2012). Enligt Graneheim och Lundman (2004) skall ord, meningar och stycken, så kallade meningsenheter som är relevant för studiens syfte identifieras ur det samlade datamaterialet. Meningsenheter relaterar till varandra genom

innehåll och sammanhang. Därefter kondenseras meningensheterna vilket gör att relevant material behålls och överflödigt text faller bort. I nästa steg sorteras och benämns de kondenserade meningensheterna med koder för att beskriva innehållet. Slutligen organiseras meningensheterna med liknande innehåll till kategorier (a.a.).

Datamaterialets analysprocess började med att studiens författare läste bloggarna noggrant från bloggstart till sista blogginlägg för att få en helhetskänsla av innehållet. Bloggarna diskuterades och jämfördes sedan mellan författarna för att ta del av varandras uppfattning av bloggarna. Bloggarna delades därefter upp mellan författarna och Word-dokument skapades för varje enskild blogg där meningensheter som besvarade studiens syfte samlades. Totalt resulterade bloggtexterna i 237 meningensheter. För att få en bättre överblick skapades enskilda koder i form av bokstäver som tilldelades varje blogg (Tabell 1). Under analysarbetet identifierades fem återkommande upplevelser hos bloggarna. Upplevelserna bildade tillfälliga rubriker som skapade struktur under analysarbetet. I varje bloggs Word-dokument antecknades de tillfälliga rubrikerna: *känslor*, *närstående*, *påverkan på livet*, *symtom* och *sjukvården*. De meningensheter som relaterade till respektive upplevelse placerades under dess tillhörande rubrik. Därefter skapades nya Word-dokument dit alla meningensheter tillhörande samma rubrik sammanfördes. Efter detta påbörjades arbetet med analyschemat (Tabell 2) där meningensheterna kondenserades för att i nästa steg kodas. De koder som återgav samma sak sammanlänkades och bildade underkategorier. Utifrån underkategorier identifierades en underliggande innebörd som bildade kategorier.

Tabell 2, Exempel på analyschema.

Meningsenhet	Kondenserad meningensenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Att behöva ta itu med sin dödlighet är jobbigt, men ack så nyttigt. Att inse vad man tycker är viktigt i livet. Släppa alla små nonsensdetaljer. Det är synd att det oftast ska till drastiska händelser för att vakna till.	Inser hur nära döden är och det skapar en insikt om vad som är viktigt i livet.	Förändrad livssyn	Livet ses ur ett nytt perspektiv	En förlorad verklighet

Etiska överväganden

Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) beskriver att forskningen ska etikgranskas av en regional etikprövningsnämnd om det finns en risk för fysisk eller psykisk påverkan hos en individ. Dock krävs inte denna granskning om studien sker inom gränserna för en högskoleutbildning. En viktig etisk aspekt är trots detta att samtycke bör inhämtas från deltagarna i studien. Det finns däremot undantag då samtycke inte behöver inhämtas. Exempel på detta är vid offentlig kommunikation i form av bloggar på internet (Skärsäter & Ali, 2012). Att använda bloggar som data är etiskt accepterat om de är tillgängliga för allmänheten. Bloggar utan lösenord är offentligt material och kan

därmed användas till forskning (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Medicinska forskningsrådet (2003) beskriver fyra grundläggande etiska principer: *autonomiprincipen*, *godhetsprincipen*, *principen att inte skada* och *rättvisprincipen*. Dessa riktlinjer har i denna studie tagit i beaktning. Autonomiprincipen har tillämpats genom att bloggarnas namn kodats med bokstäver. Denna princip stöds av Eastham (2011) som belyser vikten av att aidentifiera bloggar under analysprocessen. Däremot har vi valt att skriva ut bloggarnas webbadresser i en tabell (Tabell 1) för att stärka studiens trovärdighet genom att möjliggöra för läsaren att kontrollera originalkällan. Godhetsprincipen har beaktas genom en vilja att utveckla kunskap till vårdpersonal om patienters upplevelser för att dem på bättre sätt ska kunna hjälpa patienter under sjukdomsprocessen. För att inte inhämta irrelevant datamaterial och på så sätt orsaka skada utformades en tydlig frågeställning. Rättvisprincipen har beaktas under hela analysprocessen genom strävan efter att analysera datamaterialet neutralt och öppet för att reducera risken för tolkningsfel.

RESULTAT

I denna studie presenteras resultatet i tre kategorier och sju underkategorier (Tabell 3). I resultatet har även citat från bloggarna använts. Citaten är skrivna i exakthet för att inte riskera feltolkning.

Tabell 3, översikt över resultatets kategorier och underkategorier.

Kategori	Underkategori
En förlorad verklighet	Livet ses ur ett nytt perspektiv Fysiska begränsningar Metoder för att hantera väntan
Omgivningens påverkan för känslolivet	Sjukvårdens påverkan Social påverkan
Känslor i väntan på en hjärttransplantation	Rädsla, frustration och obegriplighet Drömmar och förhoppningar

En förlorad verklighet

En förlorad verklighet handlar om att livet förändras på olika plan i samband med besked om att en hjärttransplantation är livsnödvändig.

Livet ses ur ett nytt perspektiv

Att stå på väntelistan för en hjärttransplantation medför att livet i olika avseenden ses ur nya perspektiv. I och med att en hjärttransplantation blir livsnödvändig uppkommer känslor av uppskattning till livet och dess innehåll. Uppskattningen medför förståelse över att livet inte längre kan tas för givet. Genom att fundera över sin egen dödlighet uppstår en insikt om vad som är viktigt i livet och prioriteringarna blir därmed annorlunda. Upplevelser i livet värdesätts högre då det ger större betydelse för ett meningsfullt liv. Det lilla i vardagen får en större innebörd och det dem tidigare tog för givet kan inte längre tas för en självklarhet. En sådan förändring blir verklig i vardagen då situationer som tidigare kunde styras över nu krävde planering.

”Det finns verkligen ingen mening med att hänga upp sig i småsaker, det spelar liksom ingen roll. I slutändan kommer du inte tänka tillbaka på den gången du fick punka på däcket eller blev förkyld. Du kommer tänka på alla stunder som du uppskattat”
(Blogg F).

I och med sjukdomen och insikten om närheten till döden erhålls en större tacksamhet till livet. Tacksamheten är dels riktad mot dem som väljer att donera sina organ för att ge andra en chans till ett nytt liv, men den riktar sig även till sjukvårdspersonal och närstående som är stöttande under den svåra tiden i väntan på en hjärttransplantation. Tacksamhet är

riktad mot alla bidragande faktorer som gör det möjligt att överleva, allt ifrån forskare inom ämnet till sjuksköterskor.

”I övrigt idag så har jag märkt hur mycket mer tacksam man är för allt runt omkring en nu när man insett att man inte är odödlig” (Blogg F).

När det blev klart att hjärttransplantation var den enda möjligheten till ett friskt liv stannade livet upp och bestod av en konstant väntan. Tiden beskrivs som en väntan till att återfå sitt liv. Bloggförfattarna drömmer om och saknar sitt friska liv. Fyra av studiens bloggar är skrivna av kvinnor som fått hjärtsvikt i samband med graviditet och dem beskriver att småbarnstiden går förlorad. Det liv dem önskat sig beskrivs som uppskjutet och som ett mål till att återfå som sin vardag. Väntan bestod genomgående av en ovisshet om när hjärttransplantationen ska ske. Ovissheten är det som är mest påfrestande och det hade gjort väntan mer uthärdlig med ett bestämt datum. Tiden på hur länge bloggförfattarna behövde vänta på sitt nya hjärta skiljde sig men en gemensam upplevelse var att tiden kändes som en evighet. Perioden beskrivs som svårhanterlig vilket tar på den dagliga energin. En bloggförfattare använder en pilbåge som metafor för att beskriva hur hon upplever väntan:

”Bågen är spänd. Pilen ligger an. Och det är inte jag som avgör när den ska fyras iväg, det är inte ens jag som håller i bågen. Jag vet bara att jag är den spända bågsträngen” (Blogg A).

Fysiska begränsningar

Trötthet är ett genomgående symtom hos alla bloggförfattare. Tröttheten var av mer intensiv karaktär och upplevdes som ett hinder i vardagen. Två bloggar uttrycker att kraftlösheten gav sig till känna då kroppen inte har förmåga att genomföra det huvudet önskade. Vid minsta ansträngning blir tröttheten mer märkbar och sådant som tidigare var okomplicerat krävde nu en stor insats. Gå kortare sträckor, ta trapporna eller att duscha tog hårt på krafterna. Besvikelse över sin kropp blev påtaglig då den inte klarar av det den tidigare kunde beskriva en av bloggförfattarna. Bidragande symtom till trötthet är andfåddheten som ofta uppkommer i samband med aktivitet. Begränsningar gav sig även till känna hos två av bloggarna med småbarn då dem upplever sig som otillräckliga. Till störst del beror det på att dem är inlagda på sjukhus och inte kan vara hemma, men även den konstanta tröttheten och smärtproblematiken som inverkar på tiden med barnet. Dessa symtom är även påtagliga vid dagspermissioner då dem känner en oförmåga att ta hand om sina barn. En fick vid flera tillfällen avbryta dagspermissioner till följd av sin brist på energi.

”Jag är ledsen för att jag inte kommer kunna vara med mina vänner och bada o gå på krogen i sommar. Att jag kommer vara utsliten när klockan blir tio och jag måste hem o sova” (Blogg F).

Tre av bloggförfattarna har en hjärtpump i väntan på hjärttransplantationen. Det dem har gemensamt är att pumpen på något sätt är ett hinder i vardagen. Hjärtpumpen beskrivs som svårhanterlig vilket begränsar dem vid fysiska aktiviteter. En situation där hjärtpumpen begränsar en av bloggförfattarna är när hon ska städa, då hon är tvungen att dra runt på

hjärtpumpen. Hjärtpumpen utgör även ett hinder för en av bloggarna när hon ska leka med sina barn vilket hon inte kan göra på grund av en rädsla att skada pumpen. Sjukdomen hindrar även friheten dels på grund av behov av konstant hjälp och tillsyn. Deras tillstånd gör att de är i behov av hjälp vid till exempel av- och påklädning samt toalettbesök. Hjärtpumpen kräver att sjukvårdspersonal alltid finns i närheten vilket påverkar frihetskänslan. Genom att det är ofrånkomligt att vara utan hjälp skapades en känsla av att integriteten berörs.

Metoder för att hantera väntan

Att leva i nuet är ett viktigt synsätt för att hantera väntan. Ta en dag i taget gör väntan mer hanterbar eftersom den inte kan påverka framtiden. Situationen är okontrollerbar vilket skapar ett behov av att kontrollera det som går. Mobilen har en betydande roll hos dem som är hemma under väntan. Det finns en stor rädsla att missa samtalet de väntar på och genom att ha kontroll över att sin mobil är laddad och nära till hands skapades i sin tur en trygghet.

”I en situation där du inte kan kontrollera någonting, du har inget att säga till om när telefonen ska ringa eller hur det kommer att gå, då försöker varje människa att kontrollera det som kontrolleras kan” (Blogg A).

Ett betydande tankesätt är att ha en positiv inställning genom att intala sig själv att det kommer ordna sig. Större antalet av bloggarna beskriver att döden inte är ett alternativ utan att de ska bli friska. Önskan finns att hjärtransplantationen ska ske snarast möjligast men för att hantera väntan på samtalet försöker de övertyga sig själva att väntan kommer vara lång. Genom sociala medier sökte en av bloggarna stöd av andra i samma situation där hon fann positiv stöttning i form av kunskap om att ett friskt liv kan återfås efter en hjärtransplantation. Däremot påverkas synen på väntelistan eftersom att hon fick information att flera personer fick vänta länge.

Omgivningens påverkan för känslolivet

Omgivningens påverkan för känslolivet omfattar hur de upplever sjukvårdens roll samt familjen och vännerens betydelse under väntetiden. Det tas även upp hur offentliga platser kan utgöra ett hinder i sociala sammanhang.

Sjukvårdens påverkan

I samband med en lång och omfattande vårdtid skapas en stark relation mellan bloggförfattarna och sjukvårdspersonalen. Det är av stor vikt att personalen har kunskap och tar del av deras sjukdomshistoria vilket skapar trygghet och förtroende. Sjukvården beskrivs ge en god vård och detta ger en stor tacksamhet. En bloggförfattare berättar i ett inlägg att personalen blir som en familj vilket skapade en rädsla för att behöva byta avdelning. Den anser att det är svårt att hantera främmande personal på grund av att energi ödslades på onödiga diskussioner, något som känd personal aldrig skulle ifrågasätta.

”Nu vill jag bara hem igen och bort härifrån. Det är så jobbigt när det inte är ”rätt” personal som arbetar. Alltså inte såna som känner mig speciellt mycket. Då känner jag

mig så ensam att jag ens ska behöva ta en diskussion kring att jag vill ha smärtstillande ska inte ens kunna förkomma” (Blogg B).

Under tiden på väntelistan har blogg författarna en kontinuerlig kontakt med vården vilket resulterade i en erfarenhet som gjorde dem till experter på sin vård och framförallt sin sjukdom. Informationen som skedde vid beskedet om hjärttransplantation kunde vara svår förståelig och ogripbar. Detta på grund av chocken som uppstod men även mängden av information under ett tillfälle.

”Ett helt nytt liv började för oss, helt plötsligt blir vi proffs inom vården. Efter tre månader på sjukhus kan vi det mesta om hjärtat iaf och proffs på min hjärtsjukdom dilaterad kardiomyopati” (Blogg E).

Social påverkan

Att ha sin familj och vänner närvarande under väntan beskrivs som viktigt. Att ha stöd från familj och vänner gör tiden mer lätthanterligt. Det ger dem livskraft att ha sin familj som stöd. Blogg författarna med barn beskriver att det ger dem en större mening till att kämpa för att bli frisk. Tacksamhet över att få ha sin familj är en genomgående känsla. Den uttrycker sig då dem kan förlita sig på deras närstående när dem behöver hjälp i vardagen. Det finns en uppskattning till de som behandlar dem som vanligt genom att prata om vardagliga saker och ha humor trots situationen.

”Det enda som lyser såna här dagar är min underbara familj och mina fantastiska vänner. Jag tror inte jag hade kunnat leva utan er” (Blogg C).

Blogg författarna som har en hjärt pump i väntan på ett hjärta upplever att offentliga platser skapar en känsla av att dem blir uttittade vilket kan hindra dem till att delta i sociala aktiviteter. Det finns en irritation över att behöva utstå nyfikna blickar.

Känslor i väntan på en hjärttransplantation

Känslor i väntan på en hjärttransplantation består av de olika känslorna som kan uppstå under väntetiden. Känslorna innefattar rädsla, frustration och obegriplighet men väntetiden rymmer även drömmar och förhoppningar.

Rädsla, frustration och obegriplighet

Alla blogg författare upplever en rädsla som uttrycker sig på olika sätt. De flesta har en rädsla inför operationen. Dels på grund av att det finns en risk för att inte överleva men även smärtan som förväntas komma efter operationen. Väntan bestod av rädsla inför att bli sämre och att inte överleva tiden i väntan på ett hjärta. Blogg författare med hjärt pump påtalade en rädsla för att något fel ska hända med pumpen. Frustrationen ökar när kroppen inte klarar av det huvudet vill, flera upplever sig inte så sjuka som deras diagnos säger. Det beskrivs som orättvist att ha blivit drabbad av sjukdomen och framförallt hos dem som alltid varit fysiskt aktiva. Det finns även en frustration hos de som har barn eftersom dem inte kan vara den förälder dom vill vara. Att inte finnas till för sina barn ger även en upplevelse av skuld. Det finns en skuld över att inte kunna vara den förälder som dem hade

kunnat vara om de hade varit friska. Övergripande finns en djup besvikelse över att livet inte blivit som dem önskat. Situationen är obegriplig och svår att hantera eftersom livet har förändrats på kort tid. Dem känner även att det är överkligt att just dem har drabbats och tanken på att få någon annans hjärta känns märklig.

Drömmar och förhoppningar

Trots att tiden på väntelistan är fylld sorg och rädsla beskriver bloggförfattarna starka känslor av drömmar och förhoppningar. Viljan till att bli frisk var en stor drivkraft till att stå ut med väntan. Att bli klar för väntelistan upplevs som en lättnad eftersom de då gav hopp att få tillbaka livet. Bloggförfattarna påtalar dessutom en känsla av att få en ny chans till livet och att de är taggade till att få starta livet.

”Tiden på väntelistan är svår att beskriva. Jag var så rädd, samtidigt som jag var hoppfull om att livet kanske äntligen skulle komma tillbaka” (Blogg F).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte är att beskriva patienters upplevelse av tiden innan en hjärttransplantation och för att besvara studiens syfte valdes kvalitativ innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (2004). Enligt Graneheim och Lundman (2004) skall en studies resultat utvärderas i relation till den metod som används för att skapa en studie med hög trovärdighet. Inom kvalitativ metod används begreppen; pålitlighet, tillförlitlighet samt överförbarhet för att redogöra för olika perspektiv av trovärdighet. En studiens pålitlighet stärks genom att härleda till hur väl datainsamlingen och analysprocessen har genomförts gentemot studiens syfte (a.a.). Graneheim och Lundman (2004) beskriver diverse aspekter för att utforma en studie med hög pålitlighet. Forskning vars urval består av variation i kön och ålder ökar möjligheten till att skapa en mer omfattande studie av det fenomen som studeras. Urvalet i denna studie inkluderar män och kvinnor över 18 år. För att få ett så omfattande resultat som möjligt önskade vi att ta del av lika många manliga som kvinnliga blogg författare med varierande åldrar. Under datainsamlingen anträffades däremot endast en manlig blogg författare vilket kan påverka resultatets pålitlighet. Detta på grund av otillräckligt datamaterial utifrån det manliga könets upplevelser som vi tror kan skilja sig gentemot den kvinnliga upplevelsen. Dessutom är majoriteten av deltagarna i studien mellan 20-30 år vilket utgör en dominans från denna åldersgrupp. Därför anser vi att resultatet är mer pålitligt gentemot kvinnor i åldersgruppen. Då det finns en brist på manliga blogg författare samt blogg författare äldre än 30 år kan studien pålitlighet påverkas.

På grund av en begränsad tid består materialet av sammanlagt sju bloggar vilket bedömdes vara en hanterbar mängd att analysera, dessutom besvarade alla bloggar studiens syfte. Under analysprocessen är det viktigt att välja lämpliga meningsenheter för att öka pålitligheten. Om meningsenheterna är alltför omfattande finns risken att flera innebörder finns under samma meningsenhet (Graneheim & Lundman, 2004). Under analysprocessen var vi därmed tvungna att revidera datamaterialet genom att korta ner meningsenheterna då flera upptäcktes variera innehållsmässigt. Enligt Graneheim och Lundman (2004) avgörs pålitligheten dessutom genom hur väl kategorierna överensstämmer med innehåll. Korrigering av koderna blev därför vid flera tillfällen nödvändigt för att tydliggöra meningsenheternas innebörd och därmed göra det omöjligt att placera koderna i fler än en kategori. För att få så god överensstämmelse som möjligt mellan kategorins benämning och dess innehåll har vi valt citat från blogg författarna för stärka pålitligheten.

Att tillämpa en kvalitativ innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (2004) ansåg vi möjliggöra för en strukturell uppbyggnad av analysarbetet. Tillförlitlighet skapas genom att visa på forskarens noggrannhet under studien. Forskaren skall tydliggöra förändringar av datamaterialet samt beslut som tagits under processen (a.a.). I studien har vi strävat efter att så tydligt som möjligt beskriva analysprocessen. För att tydliggöra hur analysen gjordes valde vi att presentera en av meningsenheterna samt dess kondenserade innehåll, kodning och slutligen kategoritillhörighet (Tabell 2). För att skapa ytterligare tillförlitlighet valde vi att presentera varje enskild bloggs webbadress vilket gör det möjligt för läsaren att kontrollera innehållet i studien mot ursprungskällan (Tabell 1). Huruvida studiens resultat är överförbart till andra grupper eller kontexter avgör läsaren utifrån

studiens pålitlighet och tillförlitlighet. Däremot kan forskarna komma med förslag (Graneheim & Lundman, 2004). Vi har vetskap om att endast en manlig blogg författare deltar i studien där av kan resultat påverkas och vara mer överförbart till kvinnor. Studien skulle möjligtvis kunna överföras till personer i väntan på annan organtransplantation än hjärtat. Det primära i studien är hur väntetiden upplevs och den kan eventuellt upplevas på samma vis oavsett vilken organtransplantation det rör sig om.

Under analysförfarandets identifierades både fördelar och nackdelar med att hämta datamaterialet från bloggar. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det en fördel att forskaren inte kan ställa följdfrågor eftersom det finns en risk att dessa kan vara irrelevant till syftet. Däremot kan misstolkning ske vid analys av textmaterial på grund av att deltagarnas uttryck i form av ansiktsmimik, kroppsspråk och tonläge går förlorad (a.a.). För att undvika detta har vi i denna studie analyserat datamaterialet flera gånger och innehållet har diskuterats huruvida blogginläggen kan tolkas. En styrka vid användning av bloggar som datamaterial är omfattande texter med personliga upplevelser (Jones & Alony, 2008; Keim-Malpass & Steeves, 2012; Keim-Malpass, Steeves & Kennedy, 2014). Graneheim och Lundman (2004) beskriver att vid en studie där datainsamling sker genom intervjuer kan respondenten bli påverkad av intervjuaren. Vi menar på att det kan vara lättare att beskriva en känsla över internet då blogg författaren inte blir influerad av intervjuaren. Blogg författaren väljer att beskriva det hon eller han anser vara viktigt vilket skapar tydliga intresseområden för forskaren (Jones & Alony, 2008). Detta är ett hjälpmedel vi fick erfa vid dataanalysen, då samtliga blogg författare beskrev liknande upplevelser vilket underlättade strukturering vid analysprocessen med tillfälliga rubriker. En annan aspekt som kan förekomma vid val av bloggar som datamaterial är att upplevelser och känslor förvrängs hos blogg författaren (a.a.). Vi bedömer detta som svårt att undersöka men vid analysförfarandet identifierades likheter och skillnader mellan de sju bloggarna. I resultatet presenterades likheter för att reducera risken för falska upplevelser. Jones (2000) beskriver även att en offentlig blogg författare medvetet kan censurera textenheter vilket gör att datamaterial går förlorat vilket bör beaktas av forskarna. Vi anser dock att fördelarna väger tyngre och bloggar som datamaterial kan bidra till kunskap om upplevelser inom ämnet. Jones och Alony's (2008) studie visar på att bloggar är en god källa till forskning och att användning av bloggar som datamaterial kommer att växa.

Resultatdiskussion

Dataanalysen resulterade i tre kategorier: *En förlorad verklighet, omgivningens påverkan för känslolivet och känslor i väntan på en hjärtransplantation*. Huvud fynden i kategorin *en förlorad verklighet* belyser deltagarnas förändrade syn på livet. Utifrån livsvärlden pågår en ständig sökning efter vad som är syftet med livet. Till följd av sjukdomen förändras individens livsvärld och därmed synen på livet och vad som har betydelse (Dahlberg m.fl., 2003). Förändring visar sig framförallt i denna studie genom större uppskattning och tacksamhet till livet. Tacksamhet är en utmärkande känsla hos deltagarna i denna studie, däremot har det varit svårt att hitta tidigare forskning som konkret visar på att tacksamhet skulle vara en genomgående upplevelse hos denna patientgrupp. I denna studie visar resultatet att tacksamheten var kopplad till insikten om att döden är närmare än dem trodde och blev en återkommande påminnelse. Samma fynd återfanns även hos Haugh och Salyer's (2007) studie som visar att patienterna under väntetiden konstant påminns om deras dödlighet.

Deltagarna i denna studie använde olika metoder för att underlätta tiden på väntelistan. En av metoderna var att ha ett positivt tankesätt genom att intala sig själv att allt kommer att lösa sig samt att försöka leva i nuet. Enligt Jalowiec, Grady och White-Williams (2007) är det en god strategi att tänka positivt för att hantera väntan. Studier visar även att det är av stor vikt för patienter att även omvårdnadspersonal har ett positivt tankesätt och använder sig av humor (Yorke & Cameron-Traub, 2007). Trots optimistiskt tankesätt beskriver deltagarna i denna studie att väntan präglades av en ovisshet som gjorde den svår att hantera. Kontrollen över sitt liv gick förlorad och dem förlitade sig på hoppet om att snart få ett hjärta. Detta återspeglas även i Haugh och Salyer's (2007) studie som beskriver hur känslan av kontroll kan växa hos patienterna genom att sjuksköterskor kan erbjuda ansvar om en del uppgifter kring deras vård. Utifrån detta bedömer vi att patienterna kan uppskatta att delvis få kontroll över sin vård. Att som sjuksköterska erbjuda patienten en del av ansvaret skulle troligtvis bidra till ökad hälsa och därmed vara en metod för att lättare hantera väntan.

I resultatet av denna studie framkom det att deltagarna i olika aspekter kände sig begränsade i vardagen. Trötthet och andfåddhet dominerade begränsningarna genom att dem fysiskt inte kunde utföra det dem tidigare klarade av. Dessa hinder gjorde även att dem påverkades psykiskt genom besvikelsen på kroppen. Begränsningarna gjorde att vardagen förändrades drastiskt vilket stöds av tidigare forskning som visar att symtomen har en negativ påverkan på det vardagliga livet (Britz & Dunn, 2009). Jalowiec, Grady och White-Williams's (1994) studie visar att trötthet är en av de faktorer som är mest stressande under väntetiden. I och med dessa begränsningar förändras patientens livsvärld då livets förutsättningar och innehåll plötsligt ändras (Dahlberg m.fl., 2003). Det som tidigare fyllde en vardag är inte längre möjligt. En fungerande vardag är förenad med välbefinnande och det är därför viktigt att identifiera när vardagen hos en person inte fungerar (Dahlberg & Segesten, 2010). Som sjuksköterska kan det därför vara viktigt att vara medveten om den förändrade livsvärlden och vikten av en fungerande vardag för att främja detta. Welstand, Carson och Rutherford's (2009) studie lyfter fram betydelsen av att patienten får stöd från omgivningen vid en svår sjukdom. Att anpassa sjukvården efter patientens vardag kan vara ett sådant stöd. Detta skulle kunna bidra till en mer fungerande vardag och därmed en ökad känsla av välbefinnande.

Patienter som är för sjuka i sin hjärtsvikt för att klara av att vänta på en hjärttransplantation är i behov av en mekanisk hjärtpump. Denna maskin har i olika aspekter en påverkan på vardagslivet. I denna studie beskrevs hjärtpumpen som svårhanterlig, dessutom krävdes övervakning dygnet runt av personal som innehar kunskap om hjärtpumpen, detta upplevs stundtals som jobbigt då de inte kan vara ensamma. En svensk studie visar på liknande sätt att hjärtpumpen medför negativa konsekvenser i vardagslivet (Ivarsson m.fl., 2012). Däremot visar studier från USA och Australien att det finns positiva aspekter med hjärtpumpen. Exempelvis sker en ökad livskvalité och desto längre tid med hjärtpumpen minskade stressen (Grady m.fl., 2003; Marcuccilli, Casida & Peters, 2013). Meyer och Slaughter (2011) beskriver att det finns olika sorters hjärtpumpar, därför förmodar vi att upplevelserna kan skilja sig beroende på hjärtpumpens utformning. Dessutom säger livsvärldsteorin att varje erfarenhet och upplevelse är unik (Dahlberg m.fl., 2003). Därmed kan livet med hjärtpump upplevas och beskrivas på olika sätt.

I kategorin *omgivningens påverkan på känslolivet* framkommer det att sjukvårdspersonal och närstående i olika aspekter har betydelse för känslor och upplevelser hos de som väntar på en hjärttransplantation. Under sjukvårdstiden sker en intensiv kontakt mellan blogg författarna och sjukvårdspersonal vilket medför att en stark relation skapas. För att relationen skall vara förtroendeingivande och generera trygghet hos patienten bör sjukvårdspersonal ha god kunskap och kännedom om den enskilda patientens sjukdomshistoria. Tidigare studier visar att kommunikation är en viktig aspekt i huruvida relationen mellan sjuksköterska och patient utvecklas. Patienter som väntar på en transplantation värdesätter mottagande av information men för att den ska vara givande måste den anpassas (Haugh & Salyer, 2007; Yorke & Cameron-Traube, 2008). I denna studie beskrivs informationen vid beskedet om hjärttransplantation som överväldigande och därmed svårbegriplig. Som sjuksköterska är det alltså viktigt att tänka på *hur, när* och *vilken* information som ges för att den skall upplevas som meningsfull för patienten. Utifrån patientlagen (SFS 2014:821) skall den som ger informationen anpassa den till patientens förutsättningar och i största möjliga mån säkerställa att patienten förstått informationen. Sjuksköterskan måste alltså enligt lag utforma informationen för att tillgodose patientens rättigheter.

Studier visar att patienter har ett behov av att närstående involveras (Haugh & Salyer, 2007; Ivarsson m.fl., 2012). Ur ett livsvärldsperspektiv är närstående en naturlig del i patientens liv (Dahlberg & Segesten, 2010) vilket kan förklara patientens uppfattning om betydelsen av att inkludera närstående under sjukdomstiden. Ivarsson m.fl. (2012) studie visar att informationstillfällen är exempel på sådan situation där inkluderande av närstående har stor betydelse. För att tolerera väntan visar dessutom studier att det är viktigt för patienten och deras familj att upprätthålla en viss grad av normalitet vilket omvårdnadspersonalen kan åstadkomma med genom ett varmt och mottagligt bemötande (Haugh & Salyer, 2007). Att just dessa omständighet skulle vara av särskilt stor vikt för patienterna är inget som påvisats i denna studie, däremot är det uppenbart att närstående i allmänhet har en betydande roll för att hantera väntan på en hjärttransplantation. Genom närstående får blogg författarna stöd vilket ger dem livskraft och styrka till att hantera väntan. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att livsvärlden måste beaktas för att god vård skall vara möjlig. Sjuksköterskan har därmed en viktig roll för att tillgodose patientens livsvärld. Genom att involvera närstående tar sjuksköterskan patientens livsvärld i beaktning och möjliggör för att en god vårdrelation kan skapas. Förutom att involvera närstående upplevde deltagarna i studien att de gav en förtröstan att få kontakt med tidigare hjärttransplanterade. Denna kontakt skapade deltagarna själva. I Ivarsson m.fl. (2012) studie beskrivs det hur deltagarna får hjälp av sjuksköterskor att kontakta tidigare transplanterade patienter. Vi anser att det stöd som finns att tillgå skall presenteras av sjuksköterskan till patienten och det innefattar bland annat tidigare hjärttransplanterade patienter samt sociala medier som berör hjärttransplantation.

Under kategorin *känslor i väntan på en hjärttransplantation* blir det uppenbart att känslor och upplevelser under väntetiden varierar. Förutom rädsla, orättvisa, skuld och obegriplighet uppstår känslor av tacksamhet och förhoppning. Rädsla över att inte överleva operationen eller väntan på ett nytt hjärta är återkommande. Döden blir mer påtaglig och genom detta uppkommer en större tacksamhet till livet. En studie på svårt sjuka cancerpatienter visar att viljan till att leva blir mer uppenbar då döden blir ett hot (Sæteren,

Lindström & Nåden, 2010). Vi antar att denna upplevelse även kan ligga som grund hos de som väntar på en hjärttransplantation då båda patientgrupperna drabbats av svår sjukdom.

Resultatet i denna studie domineras av kvinnors upplevelse då endast en manlig bloggare inkluderades. Seale, Ziebland och Charteris-Black's (2006) studie beskriver skillnader hos män och kvinnors behov vid en svår sjukdom. Män söker till större del efter information på internet som berör det praktiska som till exempel behandlingar. Medan kvinnor är i ett större behov av att söka efter emotionellt stöd (a.a.). Utifrån detta skapas en tanke om att män eventuellt inte har i samma utsträckning ett behov att förmedla sina känslor som kvinnor har, vilket resulterar i ett mindre antal manliga sjukdomsbloggar. Majoriteten på blogg författarna ålder är mellan 22-30 år och endast två blogg författare är över 40 år. Detta kan bero på en generationsfråga då bloggar är relativt nyttillkommet och därmed används av yngre personer. Vilket vi anser kan påverka överförbarheten negativt genom att resultatet inte är lika överförbart till åldersgrupper över 30 år. Det som även framkommer i resultatet är att fyra blogg författare var gravida vid insjuknandet, vilket var oförväntat under studiens gång. Silwa m.fl. (2010) förklarar att peripartum kardiomyopati är en form av hjärtsvikt som drabbar gravida kvinnor i slutet av eller under de första sex månaderna efter förlossning. Det är ovanligt att drabbas och kvinnan behöver inte ha någon tidigare hjärtsjukdom. Detta fynd ger en kunskap om att uppmärksamma denna grupp.

Slutsats

Resultatet visar att patienter i väntan på en hjärttransplantation får en förändrad syn på livet som visar sig genom större uppskattning till livet och prioriteringar blir annorlunda. Livet upplevs som pausat och blev en konstant väntan på att återfå sitt friska liv. Trötthet och andfåddhet gjorde att dem upplevde sig fysiskt begränsade vilket var besvärande i vardagslivet. Att leva i nuet och ha en positiv inställning var en god metod för hantera väntan. Dessutom upplevdes närstående vara en viktig del till viljan att kämpa för ett friskt liv. När patienten blir klar för väntelistan ändras livsvärlden drastiskt på grund av nya erfarenheter och upplevelser.

Kliniska implikationer

Resultat i denna studie visar att vänta på en hjärttransplantation är en komplex tid med många olika upplevelser som sjuksköterskan skulle kunna möta och tillgodose. Livsvärlden blir förändrad och det är viktigt som sjuksköterska att tänka på hur det kan påverka individens känsloliv. Resultatet visar på att närstående är en central del i väntan och som sjuksköterska är det angeläget att alltid involvera dem i den utsträckning som patienten önskar. Informationen som ges vid beskedet om att en hjärttransplantation är livsnödvändig är överväldigande. Som sjuksköterska är det viktigt att identifiera om informationen nått fram och att anpassa mängden information vid ett och samma tillfälle. Resultatet visar även att kontinuitet av sjuksköterskor är värdefullt för att dem ska vara insatta i patientens sjukdomshistoria. Positivt tänkande var en viktig strategi för hantera väntan, likaså kan det vara viktigt som sjuksköterska att ha ett optimistiskt tankesätt eftersom det kan bidra till en bättre atmosfär och en starkare relation i den kritiska situationen. Däremot måste det som förmedlas vara förankrad till realiteten. Ytterligare metoder för hantera väntan visar att tidigare hjärttransplanterade har en betydelsefull roll och det kan därför vara centralt att erbjuda denna kontakt som sjuksköterska.

REFERENSER

- Bergh, C-H. & Nilsson, F. (2002). Transplantation av hjärta och hjärta-lunga. Jonsson, C. & Tufveson, G. (Red.) (2002). *Transplantation*. Lund: Studentlitteratur.
- Britz, J. A. & Dunn, S. K. (2009). Self-care and quality of life among patients with heart failure. *American Academy Of Nurse Practitioners*. 22(9), 480-487.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). Friberg, F. (Red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Eastham, A. L. (2011). Research Using Blogs for Data: Public Documents or Private Musings?. *Research in Nursing & Health*, 34(4), 353-361.
- Ekman, I. & Ehrenberg, A. (2002). Fatigued Elderly Patients With Chronic Heart Failure: Do Patientens Reports and Nurse Recordings Correspond? *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 13(4), 127-136.
- Grady, L. K., Meyer, M. P., Mattea, A., Dressler, D., Ormaza, S., White-Williams, C., Chillcott, S., Kaan, A., Loo, A., Todd, B., Klemme, A., Piccione, W. & Costanzo, M. R. (2003). Change in Quality of Life From Before to After Discharge Following Left Ventricular Assist Device Implantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22(3), 322-333.
- Graneheim, H. U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Grefberg, N. & Roman, M. (2013). Njurmedicinska sjukdomar. Grefberg, N. (Red.) (2013). *Medicinboken: Orsak, symtom, diagnos, behandling*. Stockholm: Liber AB.
- Gäbel, H. (2002). Författningar om donation och transplantation av organ och vävnader. Jonsson, C. & Tufveson, G. (Red.) (2002). *Transplantation*. Lund: Studentlitteratur.
- Haug, H. K. & Salyer, J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart & Lung*, 36(5), 319-329.
- Heilferty, CM. (2009). Toward a theory of online communication in illness: concept analysis of illness blogs. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1539-1547.

- 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.
- Jalowiec, A., Grady, K.L. & White-Williams, C. (1994). Stressors in Patients Awaiting a Heart Transplant. *Behavioral Medicine*, 19(4), 145-154.
- Jones, K. (2000). The unsolicited diary as a qualitative research tool for advanced research capacity in the field of health and illness. *Qualitative Health Research*, 10(4), 555-567.
- Jones, M. & Alony, I. (2008). Blogs – the new source of data analysis. *Journal of Issues in Informing Science and Information Technology*, 5, 433-446.
- Keim-Malpass, J. & Steeves, R. H. (2012). Talking with death at a diner: Young women's online narratives of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), 373-406.
- Keim-Malpass, J., Steeves, R. H. & Kennedy, C. (2014). Internet ethnography: A review of methodological considerations for studying online illness blogs. *Journal of Nursing Studies*, 51(12), 1686-1692.
- Kornhall, B. (2003). Att byta hjärta, en skrift för dig som står på tröskeln till en hjärttransplantation. Hämtad den 2015-04-29, från [https://www.skane.se/Public/USIL/Dokument/Subwebb/TransplantationLunddok/Att%20byta%20hjärta%20\(andra%20upplagan\).pdf](https://www.skane.se/Public/USIL/Dokument/Subwebb/TransplantationLunddok/Att%20byta%20hjärta%20(andra%20upplagan).pdf)
- Lowey, E. S., Norton, A. S., Quinn, R. J. & Quill, E. T. (2013). Living With Advanced Heart Failure or COPD: Experiences and Goals of Individuals Nearing the End of Life. *Research in Nursing & Health*, 36(4), 349-358.
- Marcuccilli, L., Casida, J. & Peters, M. R. (2013). Modification of self-concept in patients with a left-ventricular assist device: an initial exploration. *Journal of Clinical Nursing*, 22(17-18), 2456-2464.
- Medicinska forskningsrådet. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Hämtad 2015-09-24, från https://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf
- Merorgandonation. (u.å.). *Merorgandonation*. Hämtad 2015-09-10, från <http://merorgandonation.se/>
- Merorgandonation. (u.å.). *Min historia*. Hämtad 2015-09-10, från <http://merorgandonation.se/min-historia/>
- Meyer, A. & Slaughter, M. (2011). The total artificial heart. *Panminerva Medica*, 53(3), 1827-1898.

Naef, R. & Bournes, A. D. (2009). The Lived Experience of Waiting. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 141-153.

Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. Henricson, M. (Red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Sahlgrenska universitetssjukhuset. (2014). *Historik*. Hämtad 2015-04-16, från <http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/Område%205/Verksamheter/Transplantationscentrum/PM,%20vårdprogram,%20dokument/PM%20Hjärttransplantation/Historik,%20Hjärtpl.pdf>

Sahlgrenska universitetssjukhuset. (2014). *Hjärttransplantation*. Hämtad: 2015-04-14, från <http://www.sahlgrenska.se/sv/SU/Omraden/5/Verksamheter/Transplantationscentrum/Information-for-patienter-och-anhoriga/Typ-av-transplantation/>

Sahlgrenska universitetssjukhuset. (2014). *Patientinformation*. Hämtad: 2015-04-16, från <http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/Område%205/Verksamheter/Transplantationscentrum/PM,%20vårdprogram,%20dokument/PM%20Hjärttransplantation/Patientinformation,%20Hjärttx.pdf>

Sand, O. & Sjaastad, V. Ø., Haug, E. & Bjålie, G. J. (2007). *Människokroppen: fysiologi och anatomi*. Stockholm: Liber AB.

Sæteren, B., Lindström, U-Å., & Nåden, D. (2010). Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death. *Journal of Clinical Nursing*, 20(5-6), 811-818.

Seale, C., Ziebland, S. & Charteris-Black, J. (2006). Gender, Cancer experience and internet use: A comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups, *Social Science & Medicine*, 62(10), 2577-2590.

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. Friberg, F. (Red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

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

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Sliwa, K., Hilfiker-Kleiner, D., Petrie, M., Mebazaa, A., Pieske, B., Buchmann, E.,...McMurray, J. (2010) Current state of knowledge on aetiology, diagnosis, management, and therapy of peripartum cardiomyopathy: a position statement from the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology Working Group on peripartum cardiomyopathy. *European Journal of Heart Failure*, 12(8), 767–778.

Skånes universitetssjukhus. (2012). *Mekanisk hjärthjälp (LVAD)*. Hämtad 2015-04-17, från <https://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Thoraxkirurgi-anestesi-och-intensivvard/For-patienter/Hjartoperation/Hjartoperation/Mekaniskt-hjalphjarta-LVAD/>

Skånes universitetssjukhus. (2012). *Myokardbiopsi*. Hämtad 2015-04-16, från <https://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Hjartsvikt--och-klaffkliniken/For-patienter/Undersokningar-och-behandlingar/Myokardbiopsi/>

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

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor*. Hämtad 2015-10-08, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2010). *Två sjukhus får utföra hjärtransplantationer*. Hämtad 2015-04-14, från <http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/rikssjukvardsnamndenomhjartransplantationer>

Svenska sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2015-10-01, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Vasko, P. (2013). Hjärt-kärlsjukdomar. Grefberg, N. (Red.) (2013). *Medicinen: Orsak, symtom, diagnos, behandling*. Stockholm: Liber AB.

Welstand, J., Carson, A. & Rutherford, P. (2009). Living with heart failure: An integrative review. *Journal of Nursing Studies*, 46(10), 1374-1385.

Yorke, J. & Cameron-Traub, E. (2007). Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lungtransplant. *Journal of Clinical Nursing*, 17(5A), 78-87.

Zipfel, S., Löwe, B., Paschke, T., Immel, B., Lange, R., Zimmermann, R., Herzog, W. & Bergmann, G. (1997). Psychological distress in patients awaiting heart transplantation. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(5), 465-470.