



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
VT 2019

Någon måste dö för att jag ska överleva

Patienters upplevelse av att vänta på organtransplantation

Charlotta Rahr och Jenny Nilsson

Författare

Charlotta Rahr och Jenny Nilsson

Titel

Någon måste dö för att jag ska överleva – Patienters upplevelse av att vänta på organtransplantation

Engelsk titel

The experience of waiting for an organ transplant

Handledare

Johnny Wallin

Examinator

Liselotte Jakobsson

Sammanfattning

Bakgrund: För många svårt sjuka patienter med organsvikt är organtransplantation deras enda chans till ett bättre och längre liv. Till följd av stora förändringar och framsteg har transplantationen utvecklats, men bristen på organ är global och beror på allmänhetens inställning. Förlorad kontroll är den mest centrala upplevelsen och upplevelsen av oförutsägbarhet och osäkerhet under väntetiden. Lagar och författningar som styr organdonation och organtransplantation ser olika ut i världen. Sverige har en samtyckeslag som betyder att personen är positivt inställd till donation, men närstående har vetorätt och kan motsätta sig ingreppet. **Syfte:** Syftet var att beskriva patienters upplevelse av att vänta på organtransplantation. **Metod:** En litteraturstudie med induktiv ansats som omfattas av tolv artiklar varav en kvantitativ. Databaserna Cinahl Complete och PubMed användes. Genom hela gransknings- och analysprocessen användes Polit och Becks niostegsmodell. **Resultat:** Fyra kategorier framkom: "fysiska symtom", "den psykiska upplevelsen av att vänta", "copingstrategier" och "sociala begränsningar". **Diskussion:** Två huvudfynd framkom; det första beskriver fysiska symtom som genererar sociala begränsningar och det andra beskriver hur patienterna utvecklar copingstrategier, för att hantera den psykiska upplevelsen av att vänta. Dessa diskuteras med stöd från annan forskning och Antonovskys förhållningssätt KASAM.

Sökord

Patient, experience, waiting list, organ transplantation,

Innehåll

Inledning.....	4
Bakgrund.....	4
Syfte	6
Metod	6
Design.....	6
Sökvägar och Urval.....	7
Granskning och Analys	7
Etiska överväganden	8
Förförståelse	8
Resultat.....	9
Diskussion	12
Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion.....	13
Slutsats	17
Referenser.....	18
Sökschema.....	25
Artikelöversikter.....	27

Inledning

Tid, ett vårdvetenskapligt begrepp som omfattar flera dimensioner. En lång väntan uppfattas som negativ och skapar en blockering eller ett hinder. Tid formar mönster och struktur, om detta saknas orsakas kaos, förseningar och ökat lidande hos patienterna (Nurminen, 2017). För de som väntar på livsviktiga organ upplevs väntan annorlunda, då saknas en fastställd tidsplan. Nurminen (2017) beskriver att det sker en förändring i individernas liv när dessa blir patienter. Det är inte längre bara sjukdomen i sig som skapar lidande, utan känslan av sårbarhet och det egna varandet. Individernas framtidstro påverkas av tidsperspektivet, att förlora hoppet om framtiden (Nurminen, 2017).

Bakgrund

En transplantation medför hopp om ett bättre och längre liv för patienterna (Motion 2017/18:481). Hopp kan vara relaterat till väntan. Åtskilliga studier visar likartade resultat; patienternas hopp karakteriseras av att tillfriskna samt att det vardagliga livet normaliseras (Benzein, 2017). Haug och Salyer (2007) anser att förlorad kontroll är den mest centrala upplevelsen i att vänta på ett nytt organ. Vidare beskriver de att patienterna upplever oförutsägbarhet och osäkerhet under väntetiden. Mötet med dessa svårt sjuka patienter ställer höga krav på sjukvårdspersonalen, för att minska lidandet måste de ha kunskap om hur tröst och hopp förmedlas. Anpassad information till patienterna upplevs som en hjälp under väntetiden. Yorke och Cameron – Traub (2008) beskriver att sjuksköterskan kan underlätta och stötta dessa patienter genom information och regelbunden kontakt, för att skapa förtroende och medkänsla samt främja positivt tänkande. Genom att understödja patienterna i att förstå sin omvärld, hantera de problem som de ställs inför samt finna meningsfullhet i vardagen förklarar Antonovsky (2005) som känslan av sammanhang, KASAM. Den innehåller tre beståndsdelar; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet, att förstå sig själv, sin omvärld, sin existens samt att kunna göra sig förstådd. Hanterbarhet berör känslan att konfrontera de krav som livet ställer och meningsfullhet syftar till vikten av delaktighet och att livet får emotionell betydelse.

Enligt Scandiatransplant (2019) som är en organisation för organutbyte mellan länderna Danmark, Finland, Sverige, Norge, Island och Estland var 2285 personer uppsatta på väntelista för organtransplantation år 2018. I juni samma år väntade 845 personer på organ i

Sverige. Uppskattningsvis avlider en person i veckan och väntelistorna i Sverige och internationellt blir allt längre, detta bidrar till att högre krav måste ställas innan en patient kan sättas upp på väntelista. Till följd av stora förändringar och framsteg har transplantationen utvecklats, men Beyar (2011) anser att bristen på organ beror på allmänhetens inställning. Gemene man i Sverige är positivt inställd till organdonation men när det kommer till att tillvarata och hitta möjliga donatorer, hamnar vi långt efter andra länder i Europa (Merorgandonation, u.å). För att i ett tidigt skede identifiera potentiella organdonatorer och för att minska eventuella risker att förlora organ, är det avgörande med välfungerande rutiner på intensivvårdsavdelningarna (SOU 2015:43). Organtransplantation är ofta den enda behandlingen vid slutlig organsvikt (WHO, 2019) och organ kan doneras från både avlidna och levande donatorer. Resultatet med en levande donator är bättre på både lång och kort sikt och majoriteten i Sverige är kvalificerade att kunna donera sina organ, företrädesvis finns inga åldersgränser (Livsviktigt, u.å). Njurar, lever, lungor, hjärta och bukspottskörtel är organ som kan tillvaratas och transplanteras (Vävnadsrådet, u.å). Hud, benvävnad, hjärtklaffar och hornhinna är exempel på vävnader (Merorgandonation, u.å). I Sverige utgår ett förmodat samtycke, om patientens vilja till organdonation är okänd. Det innebär att denne är positiv till organdonation. Om det finns motstridiga uppgifter angående patientens vilja är en donation inte möjlig. Närstående tillfrågas och har rätt att motsätta sig ingreppet (Socialstyrelsen, u.å).

Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS: 2005:10) innehåller tydliga kriterier som beskriver när en människa betraktas avliden, fastställandet sker genom direkta eller indirekta kriterier. De direkta kriterierna är sex stycken och beskriver följande; avsaknad av spontana ögonrörelser, blink och svalgreflexer. Spontanandning saknas och ingen påverkan på hjärtrytmen vid tryck på exempelvis ögonbulb samt medvetslöshet. De fyra indirekta kriterierna är; ingen palpabel puls, inga hörbara hjärtljud vid auskultation, ingen spontanandning och ljusstela oftast vida pupiller. Det är läkarens skyldighet att göra en ordentlig undersökning av hjärnan för att påvisa att samtliga funktioner har upphört (Livsviktigt, u.å). Veater & East (2016) anser att transplantation är en betydande prestation i modern medicin som möjliggör för patienter med svåra sjukdomar att få hopp om bättre livskvalitet. Depression är vanligt förekommande bland patienter som väntar på en njurtransplantation och en ökad insikt hos vårdpersonalen om denna problematik kan leda till enkla, kostnadseffektiva insatser som kan förbättra psykisk hälsa och välbefinnande. Veater och East studie beskriver njurtransplantation i synnerhet medan denna studie inriktas på upplevelsen av att vänta på ett organ i allmänhet.

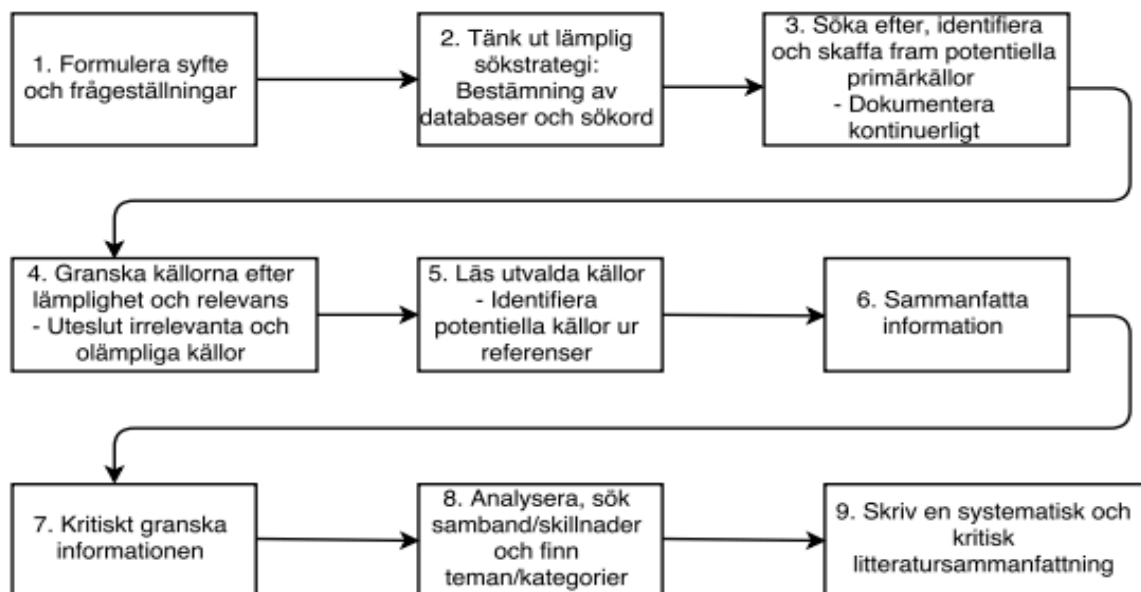
Syfte

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelse av att vänta på organtransplantation

Metod

Design

Denna allmänna litteraturstudie, vars ändamål var att bidra till ökad kunskap inom omvårdnad utifrån det som fanns i befintliga texter (Dahlborg Lyckhage, 2017a). Niostegsmodellen strukturerade arbetet och skapade goda förutsättningar för granskningsprocessen, då återkoppling till tidigare steg gjorde det möjligt att ompröva samt finna ytterligare information till studien. Syfte och frågeställning formulerades som steg ett (Polit & Beck, 2012).



Niostegsmodell, fritt översatt (Polit & Beck, 2012)

Sökvägar och Urval

Som ett andra steg planerades valet av databaser; Cinahl Complete som är en omvårdnadsdatabas samt PubMed som både har medicinsk och omvårdnadsvetenskaplig inriktning (Östlundh, 2017). De bärande begreppen i syftet användes som sökord, och genom trunkering, en söktekniksfunktion, som innebar att ord med samma rot söktes samtidigt (Karlsson, 2017). I Cinahl Complete användes sökorden patient, experience, waitinglist och organ transplantation (se sökschema, bilaga 1). De ord som var synonyma med varandra söktes genom boolesk söklogik som kombinerade de olika sökorden med två huvudsakliga operatörer “AND” och “OR” (Östlundh, 2017). I PubMed användes sökorden patient, experience och organ transplantation (se sökschema, bilaga 2). Dessa ord samt synonymerna söktes som MeSH-termer vilket är ett annat ord för deskriptorer (Östlundh, 2017).

Det tredje och fjärde steget innebar att potentiella primärkällor eftersöktes i respektive databas. I Cinahl Complete lästes 23 abstract och headings, i PubMed lästes 77 abstracts, saknades relevans och lämplighet uteslöts irrelevanta och olämpliga källor. Fyra respektive åtta artiklar valdes ut varav en var kvantitativ. För denna studie användes ett ändamålsenligt urval som skapade underlag och gav informationsrika beskrivningar av upplevelsen (Henricson & Billhult, 2017). Inklusionskriterierna var; vuxna patienter som upplevt väntan på organtransplantation, publiceringsår 2000–2018 samt etiska ställningstaganden.

Granskning och Analys

Som ett femte och sjätte steg i Polit och Becks niostegsmodell (2012) lästes de utvalda artiklarna gemensamt, potentiella källor identifierades utifrån syfte, metod, resultat och därefter sammanfattades informationen. Vid granskningen, det sjunde steget, nyttjades HKR:s granskningsmall för kvalitativa (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016) samt kvantitativa artiklar (Beck, Blomqvist & Orrung Wallin, 2016). För att ytterligare validera trovärdigheten i artiklarna användes HKR:s artikelöversikt - vad bör ingå (Sundström, Beck, Blomqvist & Khalaf, 2015). I det åttonde steget analyserades och eftersöktes samband och skillnader för att finna teman eller kategorier. Enligt Dahlborg – Lyckhage (2017b) sågs texten först som en helhet som delades upp för att sedan sättas samman och skapa en ny helhet. Samband och skillnader sorterades, färgkodades och delades in i fyra kategorier; **fysiska symtom, den psykiska upplevelsen av att vänta, copingstrategier och sociala begränsningar**. Som ett sista steg i modellen sammanställdes artiklarna systematiskt till ett resultat (Polit & Beck,

2012). En induktiv ansats utgår från deltagarnas levda erfarenheter eller upplevelser (Henricson & Billhult, 2017).

Etiska överväganden

Wallengren & Henricson (2012) hävdar att det vetenskapliga värdet ökar om artiklarna blivit granskade av en etisk kommitté, eller om forskarna kan bevisa att det genomförts omsorgsfulla etiska begrundanden. I denna studie var detta ett inklusionskriterium. När personal följde de etiska principerna ökade möjligheten att bevara säkerhet, välbefinnande och rättigheter hos de medverkande. Personer som väntar på organ är speciellt sårbara och utsatta. Enligt rättvisepincipen ska dessa skyddas, här ingår dessutom att behandlingen är likvärdig för alla (Sandman & Kjellström, 2017).

Förförståelse

Författarnas förförståelse var att dessa patienterna upplever ångest, oro, rädsla, och stress. Ovissheten om sin egen överlevnad och om det hinner komma ett lämpligt organ innan det är för sent. Vi förmodar att detta skapar en frustration och ilska och tror inte att sjuksköterskor har den kunskap som krävs för att bemöta dessa patienterna på bästa sätt. Innan litteraturstudien påbörjades skrev författarna ner sin förförståelse, detta för att undvika att urvalet skulle styras utifrån förförståelsen. Birkler (2007) anser att om den egna förförståelsen kan ändras under arbetets gång utvidgas förståelsehorisonten.

Resultat

Länder som ingick i studien var Sverige, (n=2), Norge, (n=1), Storbritannien, (n=3), Schweiz, (n=1), Irland, (n=1), Nederländerna, (n=1), USA, (n=1), Canada, (n=1) och Brasilien, (n=1).

Från analysen av dessa tolv artiklar framträdde fyra huvudkategorier som svarade på syftet. De kategoriserade problematiska områden för patienter som väntade på organtransplantation. Den första skildrade **fysiska symtom**, den andra beskrev **den psykiska upplevelsen av att vänta**. **Copingstrategier** var den tredje kategorin och den fjärde berörde patienternas **sociala begränsningar**.

Det fysiska symtom som upplevdes mest besvärande var extrem trötthet relaterat till svår organsvikt. Ett kroppsligt kaos när kroppen inte fungerade som den skulle samt besvikelsen över att kroppen svek. Denna fysiska utmattning var också det mest framträdande obehaget (Bjørk & Nåden, 2008; Myaskovsky et al., 2005). Andra fysiska symtom som patienterna upplevde relaterat till sin sjukdom var svullna ben, svullen buk och klåda. Det vardagliga livet påverkades på grund av de fysiska begränsningarna att utföra dagliga bestyr (Bjørk & Nåden, 2008; Myaskovsky et al., 2005; Sadala & Stolf, 2008). Citatet nedan kommer från tre olika informanter,

“I have tried to do things but I have become clearly much weaker these past six months. Can't do much around the house and I mostly sit on a chair looking at newspapers.”

“At five or six in the evening I just collapse on the sofa.”

“In the morning, I am fine. In the evening, I feel like a discharged battery” (Bjørk & Nåden, 2008, s. 294).

Den andra kategorin beskrev **den psykiska upplevelsen av att vänta**. Det framkom att det fanns en stor rädsla och stress över att missa det där samtalet som kunde vara livsavgörande (Rosaasen et al., 2017; Vermeulen et al., 2005). En annan stressfaktor var att patienterna kände sig tvungna att hålla sig friska och undvika infektioner, detta för att optimera behandlingen trots försämrad hälsa, ett sätt att försöka köpa sig mer tid (Macdonald, 2006; Myaskovsky et al., 2005; Rosaasen et al., 2017). I takt med att patienterna blev sämre minskade självständigheten och beroendet av andra ökade (Naef & Bournes, 2009). Största delen av patienternas rädsla bottnade i att vara i någon annans händer (Bjørk & Nåden, 2008).

Förutom beroendet upplevdes tacksamhet gentemot sjuksköterskor och läkare inom vården. Det framkom känslor som glädje, tacksamhet, lättnad och lycka då de blivit uppsatta på väntelistan, vilket ökade målmedvetenheten hos patienterna (Jonsén, Athlin & Suhr, 2001; Macdonald, 2006; Sadala & Stolf, 2008;). Artiklarna beskriver patienters ångest som präglas av osäkerhet, rädsla för döden och ångest över att transplantationen aldrig skulle komma att bli av (Moran, Scott & Darbyshire, 2010; Vermeulen et al., 2005). För att kunna förstå behövdes information, kunskap och stöd. Under väntetiden fick patienterna information, och de uppskattade att deras närstående erbjöds detsamma. De kände känslomässigt stöd från vårdpersonalen eftersom de kunde ringa om de hade några frågor eller bara ville prata (Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg, 2011; Jonsén, Athlin & Suhr, 2001). Att inte förlora hoppet var den mest frekventa känslan hos patienterna (Rosaasen et al., 2017). Att veta att det fanns hopp förenklade väntetiden, men när den genomsnittliga väntetiden överskreds utbyttes hopp mot osäkerhet och förtvivlan (Moran, Scott & Darbyshire, 2010). Osäkerheten var relaterad till liv och död och existentiella frågor väcktes (Björk & Nåden, 2008). Sorg, depression och förtvivlan var genomgående under hela processen (Moran, Scott & Darbyshire, 2010).

Well, in the beginning, I was told that the average waiting list [for a transplant] was around 12 to 18 months, so when I started on dialysis I had two years left out in my head for it all to be over... but I'm nearly two years on dialysis now, so you just don't know... it's waiting all the time (Moran, Scott & Darbyshire, 2010, s. 504).

Copingstrategier utvecklade patienterna för att kunna hantera situationen och osäkerheten beträffande väntetiden (Spiers & Smith, 2016; Vermeulen et al., 2005). I Naef och Bournes (2009) studie beskriver patienterna hur de har funnit olika sätt att hantera sin väntan på nya lungor. Lättare trädgårdsarbete, en kort promenad samt deras tro på Gud är exempel på detta. I Björk och Nådens (2008) studie gav mer än hälften av patienterna uttryck för existentiella frågor samt tankar om liv och död, några få menade att deras religion varit ett sätt att hantera väntetiden. Patienterna upplevde att de blev placerade i ett väntrum oförmögna att delta i sociala och fysiska aktiviteter. De talade om strategier om hur deras liv skulle finna mening. De planerade en sak varje dag som kändes meningsfull, exempelvis att kunna gå till brevlådan, kommunicera med vänner på datorn eller pyssla med blommorna på balkongen. Patienterna beskrev hur de upplevde det brådskande att hålla sig levande. En annan viktig copingstrategi beskrev vikten av att omge sig med nya människor som visste hur det var att vänta, och de

mådde bra av att möta andra i samma situation för att utbyta tankar och erfarenheter. (Neaf & Bournes, 2009; Sadala & Stolf, 2008).

Waiting puts me in contact with people who have the same or similar circumstances. You know somebody else is waiting and suffering the same way you are. When you see other persons, you realize that there is life ahead of you and that you just have to accept the wait. I have no other alternative; I don't have any control over this. You are hoping that if things happen now it's going to give you an extra few years of your life. There is so much I want to do (Neaf & Bournes, 2009, s.146).

Sociala begränsningar uppstod då patienternas hälsa försämrades, det vardagliga livet påverkades vilket förhindrade den sociala samvaron (Bjørk & Nåden, 2008). Eftersom det fanns en ökad risk för infektioner, tvingades patienterna att avstå sociala relationer för att undvika försämring i sin hälsa (Macdonald, 2006). Livet var pausat i väntan på ett nytt organ (Baker & McWilliam, 2003; Bjørk & Nåden, 2008; Macdonald, 2006). Att reducera sina aktiviteter blev nödvändigt för många av patienterna, eftersom energin inte räckte till för social samvaro med andra utom de närmsta i familjen. Patienterna beskrev en stigmatisering där det sociala nätverket bestående av vänner och medarbetare undveks, som ledde till isolering och förtvivlan (Baker & Mc William, 2003; Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg, 2011). Patienterna upplevde att en stor börda ålades deras närstående som blev tvungna att ta ett större ansvar, och känslan av att förlora sin självständighet samt att sakta bli beroende av andra (Bjørk & Nåden, 2008; Moran, Scott & Darbyshire, 2010 Neaf & Bournes, 2009; Sadala & Stolf, 2008;).

I need to be somebody for my husband and kids. I have always actively taken care of them. I can't just sit and order them about. I have to do something too. But then I get so extremely tired and I feel I should hide that from them. Now I can neither take care of myself nor them (Bjørk & Nåden, 2008, s. 293).

Patienterna förväntade sig en framtid men uttryckte en osäkerhet i att vänta. Livet upplevdes som avstängt, de kunde leva eller dö – de väntade bara. Deras överlevnad berodde på ett avgörande beslut om transplantation (Sadala & Stolf, 2008).

“I keep thinking that for me to survive, another person has to die”
(Sadala & Stolf, 2008, s. 222).

Diskussion

Metoddiskussion

I metoddiskussionen diskuterades både styrkor och svagheter i det egna arbetet. Då tidigare erfarenheter av att göra litteraturöversikter saknades, samt att arbetet var tidsbegränsat kunde enligt Henricson (2017) ses som en svaghet då avsaknaden av erfarenhet kunde påverka datainsamling, granskning och analys. Utifrån trovärdighetsbegreppen; **tillförlitlighet**, **verifierbarhet**, **pålitlighet** och **överförbarhet** diskuterades litteraturöversiktens kvalitet (Shenton, 2004). **Tillförlitlighet** skildrar huruvida arbetets resultat svarade på syftet och om den undersökte det som var avsikten med studien. **Verifierbarhet** styrktes om metodavsnittet var beskrivet så att andra kunde göra om studien och uppnå liknande resultat. **Pålitlighet** berörde ifall resultatet härstammade ifrån de redovisade artiklarna och inte från författarnas förförståelse. Begreppet **överförbarhet** beskrev ifall det gick att överföra resultatet från litteraturstudien till liknande kontext.

Angående **tillförlitlighet** bedömde författarna att litteraturöversikten svarade på syftet, att patienternas upplevelser och erfarenheter av att vänta på ett nytt organ var det som beskrevs vilket sannolikt styrkte tillförlitligheten. Databaserna som användes är två av de viktigaste inom omvårdnadsområdet (Karlsson, 2017). Vid pilotsökningen noterades en ansevärd mängd med vetenskapliga artiklar inom ämnet. När ordet patient användes tilltog antalet träffar markant, men majoriteten svarade inte på syftet, utan skildrade patienter generellt och inte bara de som väntade på organtransplantation. För att inte gå miste om relevanta artiklar och för att stärka tillförlitligheten ansåg författarna att ordet ändå borde vara med. I sökblocket experience användes sökorden psychological adaption, coping behavior, qualitative research och interview, dessa är inte direkta synonymer med ordet experience vilket sänker tillförlitligheten. Inga geografiska begränsningar nyttjades. Författarna medverkade vid samtliga seminarier, individuell handledning samt grupphandledning. Inför dessa seminarier gavs möjlighet för två adjunkter samt övriga kursdeltagare att läsa och kritiskt granska arbetet som försåg

författarna med konstruktiv kritik som togs i beaktning under det fortsatta arbetet. Vad som var oväntat för författarna var att det framkom positiva känslor såsom glädje och lycka i artiklarna.

En grundligt beskriven sökning i metodavsnittet samt två sökscheman har sannolikt styrkt **verifierbarheten**. Uppbyggnaden av sökblock, vilka ämnesord och hur de booleska operatorerna användes framgår av sökschemat. Genom hela processen användes niostegsmodellen (Polit & Beck, 2012).

Innan litteraturöversikten påbörjades skrevs författarnas förförståelse ner vilket troligtvis styrkt **pålitligheten**. Samtliga artiklar innehöll citat från deltagarna vilket styrkte pålitligheten. Trots att inte förförståelsen har redovisats i samtliga artiklar i litteraturöversikten inkluderades dessa vilket kan ha sänkt pålitligheten. Enligt Shenton (2004) är det svårt att garantera att förförståelsen inte påverkar resultatet. Är den väl beskriven och fynden som redovisas i resultatet talar både för och emot förförståelsen ger det god pålitlighet. Att båda författarna har medverkat i analysprocessen kan också öka pålitligheten. Författarnas förförståelse har ändrats under arbetets gång och det har framkommit oväntade fynd som är beskrivna i resultatet. Enligt Birkler (2007) betyder detta att förståelsehorisonten har utvidgats vilket ytterligare stärker pålitligheten.

Överförbarheten har sannolikt styrkts då alla artiklarna beskrev samstämmigt upplevelsen av att vänta och ingen signifikant skillnad uppmärksammades mellan män och kvinnor. Länder som ingick i denna litteraturöversikt var; Sverige, Norge, Storbritannien, Schweiz, Nederländerna, Irland, USA, Canada och Brasilien. Det borde tas i beaktande att överförbarhet till andra länder kan se annorlunda ut av den orsaken att kontexten skiljer sig. I länder som Frankrike och Storbritannien, där samtyckeslagen har ändrats eller kommer att ändras sänks överförbarheten, eftersom väntelistorna förkortas och därmed förändras upplevelsen av att vänta.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva patienters upplevelse av att vänta på organtransplantation. Två huvudfynd kommer att presenteras, det första beskriver hur de fysiska symtomen genererar sociala begränsningar. Det andra beskriver hur patienterna utvecklar copingstrategier, för att hantera den psykiska upplevelsen av att vänta.

Fysiska symtom relaterat till organsvikt begränsar patienterna i det vardagliga livet. De mest framträdande symtomen var fysisk utmattning och extrem trötthet. Det kroppsliga kaos som uppstod bidrog till sociala begränsningar. Liknande resultat fann Brown, Sorrell, McClaren och Creswell (2006); Ivarson, Ekmehag och Sjöberg (2012) som beskriver att trötthet, illamående och kognitiv begränsning upplevs som särskilt besvärlig, vilket minskar livsenergin. Glömska, trötthet och irrationella tankar gör sociala förpliktelser tråkiga eller omöjliga emellanåt relaterat till oförmågan att själv bestämma och styra över sitt liv. Denna insikt hämmar autonomin och integriteten. Vårdandet gör intrång i den privata sfären. Dessa patienter vill inte låta detta definiera dem, de är inte sin sjukdom.

Patienter avstår från social samvaro vilket leder till isolering. Ett centralt fynd i litteraturstudien var att, patienternas energi inte räckte till för umgänge annat än med de närmsta i familjen. Den ökade risken för infektioner tvingar dem att avstå från sociala relationer som leder till utanförskap. Patienternas olika roller, som exempelvis partner eller förälder, förändras drastiskt. Ivarsson, Ekmehag och Sjöberg (2012) beskriver hur patienterna inte kan vara det stöd för sina barn som de vill vara, istället tvingas de att lämna barnen hos en nära släkting eller i ett tillfälligt fosterhem. Patienterna är svårt sjuka och i väntan på ett matchande organ kan det bli långa vistelser på sjukhuset, ibland i flera månader. Brown, Sorell, McClaren och Creswell (2006) beskriver att det sociala livet påverkas när patienterna inte längre kan arbeta på grund av orkeslöshet samt oron för infektioner. Ivarsson et al. (2012) beskriver att följden av att inte längre kunna arbeta ger en ekonomisk kris. Hoffman et al. (2006) påstår dessutom att isoleringen fortsätter efter transplantationen, då relaterat till de immunsuppressiva läkemedel som måste intas.

Patienterna hanterade den psykiska upplevelsen av att vänta genom att utveckla olika copingstrategier. För att finna en mening i vardagen kunde exempelvis lättare trädgårdsarbete, samvaron med andra människor i liknande situation, samt religion hjälpa till att skingra tankarna. Ett transplantationsprogram där patienterna erbjuds mentorstöd av någon med personliga erfarenheter av samma situation inspirerar dem, inger trygghet, och framtidstro (Ivarsson et al., 2012; Mauthner et al., 2012).

Rädslan över att missa samtalet om ett matchande organ upplevs stressande. Samtalet var livsavgörande. Vårt resultat stöds av Brown, Sorell, McClaren och Creswell (2006) som beskriver känslor som sorg och frustration. Livslånga mål överges och patienterna upplever förtvivlan. Information från transplantationsenheten är ibland gles och bidrar till en känsla av

isolering och osäkerhet om när samtalet kommer. Tankar som intensifieras är, har de glömt mig, finns det ens en lista? Patienterna tampas samtidigt med känslorna av att inte glömma vilka de var innan de blev sjuka. Stressen över att själva vara orsaken till att väntetiden ska förlängas till följd av en urladdad telefon, eller att ofrivilligt glömma sin telefon hemma beskriver Yngman-Uhlin, Fogelberg och Uhlin (2015) som en ständig oro hos patienterna.

För att kunna hantera sin situation är det viktigt att känna hopp. Väntetiden underlättades när det fanns hopp men utbyttes mot sorg och osäkerhet när den genomsnittliga väntetiden överskridits. Yngman-Uhlin, Fogelberg och Uhlin (2015) anser att väntetiden är påfrestande och att patienterna anstränger sig för att inte förlora hoppet. Hopp kan uttryckas som en illusion. Hopp och tvivel är svåra att behålla som konstanter och patienterna pendlar mellan förtvivlan och hoppfullhet. De uttryckte hopp om framtiden, om att bli friska, om en ny medicin eller teknik som kunde hjälpa dem och ett normalt liv. Det är hoppet som gör det möjligt för patienterna att hantera situationer i livet som förlust och lidande (Delmar et al. 2005). Brown, Sorell, McClaren och Creswell (2006) anser att kraften i positivt tänkande kommer från patienterna själva. Van Balen, Ambagtsheer, Ivanovski & Weimar (2016) beskriver att livet med dialys är deprimerande, komplicerat och svårt relaterat till illamående, trötthet och smärta. När hoppet försvinner väljer patienterna att åka utomlands och själva finansiera en eventuell transplantation. Beroende på i vilket land transplantationen utförs kan kostanden variera mellan 5000€ och 45 000 €. Organhandel är illegalt och desperationen hos patienterna utnyttjas och många blir lurade och vet inte till vem eller vad de betalar för.

När patienterna blir uppsatta på väntelista framkallar det känslor som glädje, lättnad och lycka. Det finns dessutom en tacksamhet gentemot sjuksköterskor och läkare. Det framkom i studien att dessa känslor ökade målmedvetenheten och blev ett sätt att hantera väntetiden. Ivarsson, Ekmeahag och Sjöberg (2012) bekräftar tacksamheten och stödet från vårdpersonalen och beskriver glädjen att bo i ett land där transplantation är möjligt. Det skapar blandade känslor hos patienterna när de får rutinmässiga kontrollsamtal från transplantationskoordinatören, samtalet framkallar hopp om att tiden för transplantation är här. Chong, Kim, Kim och Lee (2016) beskriver att transplantationskoordinatören är en räddare som de känner tacksamhet till för denne motiverar och inger hopp om att det snart är deras tur.

Patienternas upplevelser som framkommit i litteraturstudien om att vänta på organtransplantation, kan beskrivas med Antonovskys (2005) salutogena förhållningssätt,

KASAM - känsla av sammanhang. KASAM består av tre centrala begrepp, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som spelar en avgörande roll. I litteraturstudien framkom att väntan orsakade stress och Antonovsky anser att det inte räcker att undvika stress för att främja hälsa. Patienterna måste hantera sin situation och göra det bästa av tillvaron. Om tillvaron görs begriplig, hanterlig och meningsfull blir den sammanhängande. I litteraturstudien framträdde två huvudfynd, gemensamt för dessa var - tid. Tid är en grundläggande dimension i tillvaron som gör att vi kan beskriva händelser, vad som har skett, vad som kommer att ske i en ordnad följd. Osäkerhet för framtiden då de planerar och förbereder sig för den samtidigt som de förbereder sig för sin egen död. Patienter som är mindre akut sjuka tvingas att vänta längre vilket innebär att det ofta hinner ske en försämring i deras sjukdom, vilket ökar stresspåslaget. Olika sjukdomstillstånd kan drastiskt förändra en individs förmåga att uppfatta och bedöma tid (Olbrisch, Benedict, Sharon, Ashe & Levenson, 2002)

Beauchamp och Childress har utvecklat en etisk modell med fyra huvudsakliga principer för bland annat vårdetik. Dessa principer ska visa väg i agerandet och finns för att skydda människors okränkbarhet, liv och lika värde. **Autonomiprincipen** berör alla människors rätt till självbestämmande samt samtycke till vård och behandling, **Göra gott principen** innebär att minimera skada som uppstått, **Icke skada principen** är historiskt sett den äldsta och beskriver huruvida liv värnas. Patienten ska inte försättas i ett sämre läge än vad denne hade tidigare. **Rättvisepincipen** utgår från att alla människor är lika mycket värda och har rätt till likvärdig behandling (Sandman & Kjellström, 2013). Författarna till denna studie diskuterade dessa relevanta och etiska aspekter och anser att, autonomiprincipen hämmas relaterat till svår grundsjukdom och ett ökat behov av stöd. **Göra gott** och **icke skada principen** anser författarna har ett samband med vårdpersonalen, som ska minska lidandet från grundsjukdomen samtidigt optimera behandlingen för att uppnå bästa resultat. Slutligen diskuterades rättvisepincipen utifrån det faktum att dessa situationer inte alltid kan vara rättvisa. Patienter som har stått på väntelista länge kan förbigås av en patient som har ett större akut behov.

Slutsats

Studien har beskrivit upplevelsen av att vänta på organtransplantation. Patienter som väntar på organtransplantation befinner sig i en synnerligen komplex situation. De är kritiskt sjuka, deras enda räddning är transplantation, och upplevelsen av detta är det ingen annan som förstår utom de med personlig erfarenhet. Samtidigt måste de acceptera den nya situationen, innehållande en osäkerhet och rädsla över att missa det avgörande samtalet. För att kunna stötta och vårda dessa patienter behövs kompetens, inte bara om sjukdomen som de lider av utan även det känslomässiga kaos som de befinner sig i. Sjuksköterskan kan spela en avgörande roll för patienterna genom att vara lyhörd för deras upplevelse och situation. Att tillmötesgå patienterna så långt det är möjligt utifrån kompetens och förmedla kunskap, hopp och tröst. I takt med att patienterna blev sämre minskade självständigheten och rädslan över att hamna i beroendeställning till andra ökade. Patienter med svår organsvikt som väntar på organtransplantation förekommer på många olika avdelningar på sjukhusen. En tänkbar utväg skulle kunna vara att sjukhusen öppnade upp avdelningar för de som väntar på ett organ. På en sådan avdelning skulle vårdpersonalen vara insatt i deras situation och upplevelse, samtidigt som patienterna kunde få stöd av varandra. Det hade varit bra om sjuksköterskeutbildningen hade lyft denna stigmatiserade patientgrupp och upplyst om detta viktiga ämne, då organdonation ligger i tiden. Resultatet av denna studie skulle kunna medverka till att öka förståelsen för denna utsatta patientgrupp, som skulle kunna medföra att de känner ett ökat förtroende för sjukvården. Statistiken visar att tillgång och efterfrågan på organ inte kommer att mötas inom en snar framtid (merorgandonation, 2019). En möjlig lösning på detta problem skulle kunna vara att lagen om samtycke ses över, men även kriterierna för att få bli donator. Andra länder i Europa som har gjort detta har fått ett resultat som visar en tydlig ökning av antalet donatorer. Ytterligare forskning och etiskt ställningstagande behövs för en eventuell ny definition av dödsbegreppet alternativt tillåta organbevarande åtgärder efter att döden inträtt. Detta för att öka antalet organdonatorer och därmed reducera väntetiden.

Referenser

* = Artiklar som ingår i resultatet

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2:4). Stockholm. Natur&Kultur.

*Baker, M.S., & McWilliam, C.L., (2003). How patients manage life and health while waiting for a liver transplant. *Progress in transplantation*, 13(1), 47 – 60. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177/152692480301300110>

Beck, I., Blomqvist, K., & Orrung Wallin, A. (2016). HKR:s granskningsmall för Kvantitativa studier. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Benzein, E. (2017). Hopp. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2:2 s. 317 - 326). Lund: Studentlitteratur.

Beyar, R. (2011). Challenges in organ transplantation. *Rambam Maimonides medical journal*, 2(2), 1-10. doi:[10.5041/RMMJ.10049](https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.5041/RMMJ.10049)

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad etik och människosyn* (1:3). Stockholm: Liber.

*Björk, I. T., & Nåden, D. (2008). Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15(4), 289-298. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/j.1440-1800.2008.00418.x>

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Brown, J., Sorrel, H. J., McClaren, J., & Creswell, J. W. (2006). Waiting for a liver transplant. *Qualitative health research*, 16(1), s119-136. doi:

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049732305284011>

Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S.R., & Lee, S., (2016). Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with and- stage renal disease in South Korea. *Journal of clinical nursing*, 25(7-8), 930-939. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.13107>

Dahlborg Lyckhage, E. (2017a). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:2 s. 25–36). Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg Lyckhage, E. (2017b). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:2 s.171–181). Lund: Studentlitteratur.

Delmar, C., Bøje, T., Dylmar, D., Forup, L., Jacobsen, C., Møller, M., ... Pedersen, B.D. (2005). Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scandinavian journal of caring science*. 19(3), 204-212. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00334.x>

Haug, K. H., & Salyer, J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart & Lung*, 36(5), 319 - 329. doi: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.11.003>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination* (2:2 s. 411 – 420). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination* (2:2 s. 112–120). Lund: Studentlitteratur.

Hoffman, F. M., Nelson, B. J., Drangstveit, M. B., Flynn, B. M., Watercott, E. A., & Zirbes, J. M. (2006). Caring for transplant recipients in a nontransplant setting. *Critical Care Nurse*, 26(2), 53-73. Hämtad från: <http://ccn.aacnjournals.org/content/26/2/53.full>

*Ivarsson, B., Ekmehag, B., & Sjöberg, T. (2011). Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation – patients' experiences of information and support. *Clinical transplantation*, 25(6), 664–671. doi: [10.1111/j.1399-0012.2011.01511.x](https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2011.01511.x)

Ivarsson, B., Ekmehag, B., & Sjöberg, T. (2012). Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. *Journal of clinical nursing*, 22(11-12), 1620-1628. doi:

<https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x>

*Jonsén, E., Athlin, E., & Suhr, O. B. (2001). Waiting for a liver transplant: the experience of patients familial amyloidotic polyneuropathy. *Journal of clinical nursing*, 9(1), 63-70. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1046/j.1365-2702.2000.00327.x>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (2:2 s. 81 – 98). Lund: Studentlitteratur.

Kriterier för bestämmande av människans död (SOSFS 2005:10). Hämtad från

<https://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-10>

Livsviktigt. (u.å). Vanliga farhågor. Hämtad 2019-03-17 från

<https://www.livsviktigt.se/Fragor-och-svar/Vanliga%20farhagor/Sidor/default.aspx>

Livsviktigt. (u.å). Vem kan donera? Hämtad 2019-03-17 från

<https://www.livsviktigt.se/Fragor-och-svar/vem-kan-donera/Sidor/default.aspx>

*Macdonald, K. (2006). Living in limbo – patients with cystic fibrosis waiting for transplant. *British journal of nursing*, 15(10), 566 – 572. Hämtad från:

<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.hkr.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=48491b87-f971-4aa4-a1d2-1b2268900d5b%40pdc-v-sessmgr01>

Mauthner, O., De lucca, E., Poole, J., Gewarges, M., Abby, S. E., Childrick, M., & Ross, H. (2012). Preparation and support of patients through the transplant process understanding the recipients' perspectives. *Nursing research and practice*, doi:10.1155/2012/547312

Merorgandonation. (u.å). Statistik. Hämtad 2019 -03-12 från <http://merorgandonation.se/om-organdonation/statistik/>

*Moran, A., Scott, A., & Darbyshire P. (2011). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), 501-509. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/j.1365-2648.2010.05460.x>

Motion 2017/18:482. *Organdonationer*. Hämtad 2019-05-19 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/_H502481?fbclid=IwAR38T7QbS6R-MDwHwcW0h_2n5qhcsvU_mUpZT1_DP7Xc38gPq_V-LSAYZ9U

*Myaskovsky, L., Dew, M. A., Switzer, G. E., McNulty, M. L., DiMartini, A. F., & McCurry, K. R. (2005). Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. *Social Science & Medicine*, 60(11), 2321-2332. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.10.001>

*Naef, R., & Bournes, D. A. (2009). The lived experience of waiting: a Parse method study. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 141-153. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177%2F0894318409331932>

Nurminen, M. (2017). Tid – vårdande tid. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2:2 s. 237–246). Lund: Studentlitteratur.

Olbrisch, M. E., Benedict, S. M., Ashe, K., & Levenson, J. L. (2002). Psychological assessment and care of organ transplant patients. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70(3), 771-783. doi: 10.1037/0022-006X.70.3.771

Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing Research Generating and Assessing evidence for nursing practice* (9:0). Philadelphia: Wolters Kluwer.

*Rosaasen, N., Mainra, R., Shoker, A., Wilson, J., Blackburn, D., & Mansell, H. (2017). Education before kidney transplantation: What do patients need to know? *Progress in transplantation*, 27 (1), 58-64. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177%2F1526924816685862>

*Sadala, M. L., & Stolf, N. A. (2008). Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), 217-225. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/j.1365-2702.2007.02206.x>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken Etik för vårdande yrken* (1:6). Lund: Studentlitteratur.

Scandiatransplant. (2019). Welcome to Scandiatransplant. Hämtad 2019-03-17 från <http://www.scandiatransplant.org/>

Shenton, A. K. (2004). Strategies for insuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22(2), 63–75. doi: 10.3233/EFI-2004-22201

Socialstyrelsen. (u.å). Donationsutredning. Hämtad 2019-03-12 från <https://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/donationsutredning>

SOU 2015:84. *Organdonation; Vissa frågeställningar rörande levande organdonatorer*. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/statens-offentliga-utredningar/organdonation-vissa-fragestallningar-rorande_H3B384d2

*Spiers, J., & Smith, J. A. (2016). Waiting for a kidney from a diseased donor: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 21(7), 836-844. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1080/13548506.2015.1112415>

Sundström, M., Beck, I., Blomqvist, K., & Khalaf, A. (2015). HKR:s artikelöversikt – vad bör ingå. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Van Balen, L. J., Ambagtsheer, F., Ivanovski, N., & Weimar, W. (2016). Interviews with patients who traveled from Macedonia/Kosovo, The Netherlands and Sweden for paid kidney transplantations. *Progress in transplantation*, 26(4), 328-334. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177%2F1526924816667951>

Veater, N.L., East, L. (2016). Exploring depression amongst kidney transplant recipients: A literature review. *Journal of Renal Care* 42 (3), 172 – 184. doi: <https://doi.org/10.1111/jorc.12162>

*Vermeulen, K. M., Bosma, O. H., van der Bij, W., Koëter, G. H., & TenVergeret, E. M. (2005). Stress, psychological distress, and coping in patients on the waiting list for lung transplantation: an exploratory study. *Transplant international*, 18(8), 954-959. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2005.00169.x>

Vävnadsrådet. (u.å). Organ. Hämtad 2019-03-14 från <http://vavnad.se/regelverk/organ/?fbclid=IwAR3hWVp5BHw67Dm4DhJH5dB0NSCiMNag1tAsWaeLkWIg6n1o5hFyGBd6tCA>

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (1:2 s. 481–496). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2019). Transplantation. Hämtad 2019-03-14 från https://www.who.int/transplantation/organ/en/?fbclid=IwAR3SdbkB19arL_PINngw_UKU6ojtgdNBn5LQ6q8CX68lqbeEG7ybQUy3eEE

Yngman - Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2015). Life in standby: hemodialysis patients' experience of waiting for kidney transplantation. *Journal of clinical nursing*, 25(1 -2), 92-98. doi: <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/jocn.12994>

York, J., & Cameron-Traub, E. (2008). Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant. *Journal of Clinical Nursing*, 17(5a), 78-87. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02078.x>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:2 s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Sökschema

Bilaga 1

Databas: Cinahl Complete			
Datum: 2019-03-07			
Syfte:			
Är att beskriva patienternas upplevelse at vänta på organtransplantation			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Patient	Transplant recipients	7898	
2 - Experience	Qualitative research OR Interview*	277517	
3-Waitinglist	Waitinglist	6625	
4-Organ transplantation	Transplantation OR Transplantation of organs OR Organ transplantation	69149	
5	1 AND 2 AND 3 AND 4	23	4
Begränsningar			

Sökschema

Bilaga 2

Databas: PubMed			
Datum: 2019-03-12			
Syfte:			
Är att beskriva patienternas upplevelse at vänta på organtransplantation			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Patient	Patient [Mesh Term] OR Patients [Mesh Term] OR Transplant recipients [Mesh Term] OR Clients [Mesh Term] OR Adult [Mesh Term] OR Female [Mesh Term] OR Male [Mesh Term]	11637728	
2 - Experience	Psychological adaptation [MeSH Term] OR Salutogenesis [MeSH Term] OR Perception [MeSH Term] OR Adaptation [MeSH Term] OR Coping behavior [MeSH Term] OR Emotional adjustment [MeSH Term] OR Emotional adaptation [MeSH Term]	526655	
3 - Organ transplantation	Transplantation [MeSH Term] OR Organ transplantation [MeSH Term] OR Organ transplantations [MeSH Terms] OR Organ grafting [MeSH Term]	492819	
4 – Waiting list	List, waiting [Mesh Term] OR Lists, waiting [Mesh Term] OR Waiting list [Mesh Term] OR Waiting lists [Mesh Term]	11195	
5 -	1 AND 2 AND 3 AND 4	77	8

Artikelöversikter

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Vermeulen, K.M., Bosma, O.H., Van der Bij, W., Koëter, G. H., TenVergart, E.M Stress psychological distress, and coping in patients on the waiting list for lung transplantation: an exploratory study Nederländerna 2005	Att undersöka potentiella stressfulla händelser som vuxna patienter upplever under väntetiden för lungtransplantation	Ändamålsenligt urval Endast män deltog som led av olika lungsjukdomar, Ålder Studien varar i 27 månader och minst 93% deltog Tvärsnittsstudie Enkät, HROL var tredje månad per post och STAI och SDS-Zung	Uppsatta på väntelista för lungtransplantation, fick en enkät hemsänd med post var tredje månad under 27 månader. Deskriptiv statistik, dataanalysen skedde med hjälp av SPS 11.0-programmet.	Resultatet visar rädslan över att bli bortglömd av sjukhuset och rädslan över att transplantationen inte kommer att bli av. Stressen över att missa samtalet trots att man har telefonen med sig. Depression och ångest ökar ju längre väntetiden blir.	Intern validitet: Stärks r/t design och vald metod men sänks r/t ej redovisat bortfall. Reliabilitet: Stärks då det är beprövade enkäter som använts samt att deltagarna gavs möjlighet att skriva till egna ord. Objektivitet: Trots att powerberäkning saknas stärks objektiviteten då flera deltagare medverkat. Extern validitet: stärks r/t populationen, men sänks r/t att det endast var män som deltog i studien.
Sadala, ML.& Stolf, NA. Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. Brasilien 2008	Syftet var att förstå hjärttransplantation serfarenheten baserat på patienternas beskrivning	Bekvämlighetsurval 26 deltagare, väntar på hjärttransplantation. Inklusionskriterier: Varit uppsatta för hjärttransplantation 1990–2004 Individuella intervjuer	Intervjuerna genomfördes mellan mars 2003 och mars 2004 av Sadala och spelades in. De varade mellan 25–70 minuter, transkriberades ordagrant och analyserades enligt en ideografisk metod.	Tre huvudteman framkom: Tiden av att veta att de var i behov ett nytt hjärta, relationerna i familjen och reflektion över tiden som varit.	Tillförlitligheten stärks r/t datainsamlingsmetoden Verifierbarheten sänks r/t bristande metodbeskrivning Pålitligheten stärks trots att förförståelse saknas men det finns ett djup i intervjuerna plus citat: Överförbarheten stärks r/t välbeskriven kontext

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Spiers, J., & Smith. J.A.</p> <p>Waiting for a kidney from a deceased donor: an interpretative phenomenological analysis</p> <p>Storbritannien 2016</p>	<p>Syftet var att undersöka hur det är att vänta på en njure från en avliden givare</p>	<p>Bekvämlighetsurval 10 deltagare, 6 kvinnor, 4 män i åldrarna 20 – 60 år.</p> <p>Inkl: infödda engelsktalande, stått på väntelista för njurtransplantation i minst fyra månader.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer,</p>	<p>Deltagarna rekryterades från 2 online ESRD-supportgrupper</p> <p>Intervjuerna genomfördes hemma eller på ett café av en erfaren hälsoforskare</p> <p>Analys enligt IPA,</p>	<p>Det framgick att det uppstod en förvirring och osäkerhet i situationen att vänta.</p> <p>Det framgick också att deltagarna utvecklade olika coping strategier för att anpassa sig.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks r/t IPA metoden och urvalet.</p> <p>Verifierbarheten sänks r/t till att frågorna inte framgår och för att intervjun till största del leddes av deltagarna</p> <p>Pålitligheten stärks r/t till att det framgår att den ena forskaren är en tidigare givare, men att detta inte har påverkat resultatet. Forskaren har fört dagbok under processen och reflekterat mycket</p> <p>Överförbarheten stärks r/t att studiens kontext är väl beskriven</p>
<p>Björk Torunn, I., Nåden, D.</p> <p>Patients 'experiences of waiting for a liver transplantation</p> <p>Norge 2008</p>	<p>Syftet var att utforska patienternas erfarenheter att accepteras som mottagare av en ny lever och deras erfarenheter av att vänta efter detta beslut</p>	<p>Bekvämlighetsurval 21 deltagare, i åldrarna 27–62 år. 4st var kvinnor. Alla väntade på en levertransplantation.</p> <p>Intervjuer genomfördes innan patienterna åkte hem för att vänta.</p> <p>En lågstrukturerad intervjuguide skapades för att täcka in de olika teman som undersöktes.</p>	<p>Huvudläkaren och sjuksköterskan på transplantations-enheten rekryterade deltagarna.</p> <p>Intervjuerna utfördes i ett avskilt rum på sjukhuset av forskarna.</p> <p>30–90 min långa, spelades in & transkriberades ord för ord.</p> <p>Analys enligt Kvale</p>	<p>De flesta deltagarna uttryckte psykologiska reaktioner.</p> <p>Osäkerhet relaterat till liv och död.</p> <p>Avsaknad av energi samt existentiella frågor.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks r/t både urval och metod och citat.</p> <p>Verifierbarheten stärks r/t Kvales intervjuguide och analys</p> <p>Pålitligheten stärks trots avsaknad av förförståelse r/t Kvale genom hela arbetet. Övriga fynd redovisas</p> <p>Överförbarheten stärks r/t god kontextbeskrivning</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Baker, M.S., McWilliam, C.L. How patients manage life and health while waiting for a liver transplant Storbritannien 2002	Att undersöka hur individer upplever liv- och hälsoresurser i väntan på levertransplantation	Ändamålsenligt urval 12 deltog, 7 män, 5 kvinnor Semistrukturerade intervjuer	Forskarna intervjuade, spelade in och transkriberade Induktiv dataanalys användes Fyra koder användes QRS NUD°IST	Den beskriver hur patienter som väntar på en levertransplantation hanterar livet och hälsan	Tillförlitligheten stärks r/t till studiedesign/urval och metod svarar på syftet. Verifierbarhet stärks r/t till att det finns en intervjuguide Pålitligheten r/t till tydlig metodbeskrivning trots att förståelse saknas Överförbarheten stärks r/t till välbeskriven kontext
Naef, R. & Bourne DA. The lived experience of waiting: a Parse method study. Schweitz 2009	Syftet var att upptäcka strukturen av den levande erfarenheten av att vänta och att skapa ny kunskap om hälsa och livskvalitet.	Ändamålsenligt urval 11 deltog varav 8 kvinnor och 3 män, i åldrarna 32–67. Engelsktalande, villiga att prata med forskarna. Och varit uppsatta för lungtransplantation i 3–44 veckor. Parse -metod	Deltagarna fick info från ambulerande vårdpersonal & flyers. Dialog med deltagarna personligen, direktkontakt eller telefon. Samtycke. Parsemetoden På sjukhuset. Inspelades och transkriberades. Dialogiska ingrepp, extraktionssyntes, heuristisk tolkning	Resultatdelen består av citat från deltagarna. Det framgår hur varje deltagare upplever sin väntan på ett organ, med deras egna ord.	Tillförlitligheten stärks r/t val av studiedesign och urval Verifierbarheten sänks r/t metoden (Parsemetoden) Pålitligheten stärks r/t metoden trots att förståelsen saknas Överförbarheten stärks r/t Parsemetoden som kan användas i andra kontexter.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Ivarsson, B., Ekmechag, B. & Sjöberg, T. Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation - patients' experiences of information and support. Sverige 2011	Att beskriva hur nylistade hjärt- och lungtransplantation s-patienter ser informationen och stödet som de får.	Konsekutivt urval Pågick mars 2009-juni 2010. 21 deltog, 11 kvinnor, 10 män. Varit på väntelista i 4 veckor. Semistrukturerade intervjuer, 9–27 min. långa	Namn & adresser till deltagarna hämtades från patientregister & väntelistor. Intervjuerna spelades in och transkriberades, kategoriserade	Att det är viktigt med information på flera olika sätt och behovet av stöd är stort. De är sårbara och med hjälp av ett holistiskt tillvägagångssätt ökar möjligheten till ett framgångsrikt långtidsresultat	Tillförlitligheten stärks r/t CIT-tekniken. Verifierbarheten sänks r/t metodbeskrivningen. Pålitligheten sänks r/t att förståelse saknas Överförbarheten stärks r/t kontextbeskrivning
Macdonald, K. Living in limbo - patients with cystic fibrosis waiting for transplant. Storbritannien 2006	Att undersöka patienter med cystisk fibros och deras vårdares svårigheter med kronisk sjukdom i väntan på lungtransplantation.	Ändamålsenligt urval 13 deltog, 8 patienter, 5 vårdare. Semistrukturerade intervjuer	En intervju/person, varade i 25 – 65 minuter. Strukturerade i 4 steg. Genomfördes i hemmet el på sjukhuset. Om de bodde ihop separerades dem vid intervjun. Analyserades, kodades, transkriberades och 38 formulerades	Fyra huvudteman: förflyttning, ordning, livet i limbo, anpassning till hälsa Resultatet beskriver den levda erfarenheten från patienter med CF genom hela transplantationsprocessen	Tillförlitligheten sänks r/t antalet deltagare Verifierbarheten sänks r/t till metoden Pålitligheten stärks r/t tydlig metodbeskrivning Överförbarheten stärks r/t till kontextbeskrivning

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Myaskovsky, L., Dew, M.A., Switzer, G.E., McNulty, M. L., DiMartini, A.F., & McCurry, K.R. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. USA 2004	Undersöka patienters och vårdgivares nivåer av copingstrategier o dess nivåer av livskvalitet, samt de dyadiska förhållandena mellan patienternas o vårdgivarnas copingstrategier och livskvalitet under väntetiden.	Bekvämlighetsurval, 114 lungtransplanterade vuxna patienter (18–68 år) och deras vårdgivare deltog. Inkl: Majoriteten av deltagare hade varit uppsatta på väntelista mellan 6–18 månader. Intervjuer	Fem intervjuare på Bachelor-nivå intervjuade deltagarna. Medicinsk information och hälsorelaterad historisk risk erhöles av sjukhuset. Livskvalitet mättes med ett medicinskt formulär. Carvers kortfattade COPE skala användes till att mäta copingstrategier. Huvudsakligen nyttjades en kanonisk korrelationsanalys o multivariata analyser	Patienter påvisade funktionsnedsättningar som också inkluderade allmän hälsa, fysisk funktion, vitalitet o kroppslig smärta. Svårigheter med arbete o dagliga funktioner. Psykisk ohälsa. Copingstrategier var konsekvent relaterade till patientens egna livskvalitet. Patientens copingstrategier kom till större användning om de sökte stöd ihop med sin vårdgivare.	Tillförlitligheten stärks r/t till vald metod där både intervjuer och mätinstrument har använts Verifierbarheten sänks r/t till att frågorna inte finns redovisade i studien Pålitligheten stärks r/t till att författarna har beskrivit sin förståelse Överförbarheten stärks r/t till tydlig metodbeskrivning
Jonsén, E., Athlin, E., Suhr, O.B. Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy Sverige 2001	Att förvärva en djupare förståelse för FAP patienternas erfarenheter av att vänta på levertransplantation	Ändamålsenligt urval, 14 deltog, 10 kvinnor, 4 män. Åldrarna 32 – 69 Internt bortfall: 3 personer Öppna ostrukturerade intervjuer (olika ämnen togs upp spontant av deltagarna).	Genomfördes på sjukhuset av E.J. 2 intervjuer utfördes. Varade i 45 – 60 minuter. Spelades in och transkriberades av intervjuaren utan dröjsmål. Initial analys användes där de följde Colaizzi's steg 1–4	Beskriver processen i att vänta över tidbestående av sju teman	Tillförlitligheten stärks r/t till studiedesign/urval och metod Verifierbarheten sänks r/t datainsamlingsmetoden Pålitligheten stärks r/t tydlig metodbeskrivning Överförbarheten sänks r/t datainsamlingsmetoden

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Moran, A., Scott, A., & Darbyshire, P</p> <p>Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy</p> <p>Irland</p> <p>2010</p>	<p>Var att utforska erfarenheterna hos patienter med njursjukdom i slutstadiet som hade hemodialys-behandling</p>	<p>Ändamålsenligt urval</p> <p>16 deltog, 7 kvinnor 9 män</p> <p>Inklusionskriterier: över 18 år, engelsktalande, och hade sjukhusbaserad hemodialys-behandling</p> <p>Individuella intervjuer</p>	<p>2 intervjuer med varje deltagare 2006–2007, i hemmet eller under dialysbehandlingen. spelades in och transkriberades av Moran, A.</p> <p>Dataanalys enligt Dinkelmann.</p> <p>Kategoriserades, indelades i teman. Microsoft Access användes för kodning.</p>	<p>3 teman presenteras som handlar om osäkerhet, hoppfullhet som övergår till osäkerhet under väntetiden och att vara i vänteläge. Citat från deltagarna.</p>	<p>Tillförlitligheten sänks r/t att endast en författare gjorde intervjuerna och som hade erfarenhet av denna typen av patienter.</p> <p>Verifierbarhet sänks r/t att inga intervjufrågor finns redovisade.</p> <p>Pålitligheten stärks r/t metoden, förståelse finns redovisad, citat finns från deltagarna.</p> <p>Överförbarhet stärks r/t god kontextbeskrivning</p>
<p>Rosaasen, N., Mainra, R., Shoker, A., Wilson, J., Blackburn, D., Mansell, H.</p> <p>Education before kidney transplantation: What do patients need to know?</p> <p>Canada</p> <p>2017</p>	<p>Att identifiera kunskapsämnen hos de som står på väntelista genom posttransplanterade patienters perspektiv</p>	<p>Målmedvetet urval</p> <p>7 vuxna stabila njurtransplantationsmotagare deltog</p> <p>Semistrukturerade intervjuer med hjälp av en intervjuguide</p>	<p>Intervjuerna varade ca 90 minuter, var slut när frågorna var besvarade. En moderator och en assisterande moderator närvarade för att leda diskussionen och de spelade in intervjun. Transkribering.</p> <p>Analyserades med NVivo, resultatet kontrollerades ytterligare av en oberoende forskare. Deltagarna granskade innehållet i manuskriptet.</p>	<p>En känsla av förvirring att stå på väntelista och oron att vara kvar på väntelistan beskrevs i resultatet.</p> <p>Vikten av att hålla sig hälsosam under väntetiden och att inte förlora hoppet.</p> <p>En känsla av kaos och känslan av att vara oförberedd när man fick samtalet från transplantationsenheten.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks r/t urval och metod.</p> <p>Verifierbarheten stärks r/t redovisad intervjuguide.</p> <p>Pålitligheten stärks r/t till att förståelsen redovisas</p> <p>Överförbarheten stärks r/t till välbeskriven metod med frågeguide</p>

