



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
VT 2018

Patientens upplevelse under väntan inför en hjärttransplantation

En litteraturstudie

Louise Järsberg och Kristina Åkerman

Författare

Louise Järsberg och Kristina Åkerman

Titel

Patienters upplevelse under väntan inför en hjärttransplantation, en litteraturstudie

Titel

Patients' experience waiting for a heart transplant, a literature review.

Handledare

Anne-Marie Bjurbrant-Birgersson

Examinator

Gerth Hedov

Sammanfattning

Bakgrund: Idag genomförs drygt 50 hjärttransplantationer i Sverige per år. Som sjuksköterska är det viktigt att förstå patientens känslor och upplevelser under väntan för att kunna främja hälsa och lindra lidande. Indikationerna för en hjärttransplantation är en hjärtsvikt i funktionsklass tre eller fyra.

Syfte: Att belysa patientens upplevelse under väntan inför en hjärttransplantation.

Metod: Studien är en allmän litteraturöversikt som grundar sig på tio vetenskapliga artiklar. Sökningen gjordes i välkända omvårdnadsvetenskapliga databaser. Analysen genomfördes i flera steg. En övergripande genomläsning gjordes först för att sedan gå djupare in i varje artikel och hitta huvudkategorier och underkategorier.

Resultat: En upplevelse av att vara begränsad framkom som ett fynd. Den fysiska begränsningen var ett faktum precis som en psykisk begränsning. Deltagarna kände sig sjuka. Det sociala nätverket påverkades både positivt och negativt genom att vänner drog sig undan men även nya vänskapsband knöts på grund av den nya situationen. Oro fanns för om det nya hjärtat skulle passa och om det skulle dyka upp i tid. Information framkom som något som både kan hjälpa samt stjälpas.

Diskussion: Huvudfynden var att vänta på något utan att kunna påverka situationen är påfrestande, att information kan både hjälpa och stjälpas samt att få känna gemenskap skänker tröst och lättnad. Studiens resultat kopplas till närhetsetik, KASAM samt Disease och Illness.

Ämnesord

"Gemenskap", "Hjärttransplantation", "Information", "Litteraturöversikt", "Oro", "Patient", "Upplevelse", "Väntan".

Innehåll

Inledning	3
BAKGRUND	3
SYFTE	6
METOD	6
Design	6
Sökvägar och Urval	6
Granskning och Analys.....	9
Etiska överväganden.....	9
Förförståelse.....	10
RESULTAT	11
En ständig kamp	11
Upplevelsen av att vara begränsad	11
Känslor av skuld och skam.....	13
Känslor av oro	14
Upplevelsen av ord – Hur information kan hjälpa eller stjälpa.....	15
Ljusglimtarna i tillvaron	15
En andra familj – en viktig gemenskap.....	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion	19
REFERENSER.....	25
<i>Bilaga 1: Sökschema</i>	32
<i>Bilaga 2: Artikelöversikt</i>	40

Inledning

Idag genomförs drygt 50 hjärttransplantationer per år i Sverige enligt Socialstyrelsen (2016) och ett av flera kriterier för att placeras på väntelistan för ett nytt hjärta är en förväntad död inom ett år (Bergh & Nilsson, 2002). I Sverige är det endast två sjukhus som innehar rättigheterna för att genomföra hjärttransplantationer eftersom man vill hålla denna vården centraliserad, Skånes Universitetssjukhus i Lund och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg (Socialstyrelsen, 2015). Väntetiden är ungefär sex månader i Sverige ("Hjärttransplantation", 2016). Väntan för patienten är en subjektiv upplevelse och toleransen för hur lång väntan man klarar av att hantera är individuell (Lassen, 2012). Eftersom en av sjuksköterskans hörnstenar är att lindra lidande enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014), är det viktigt för sjuksköterskan att försöka förstå patientens upplevelse vilket kan bidra till en bättre tillvaro för patienten i väntan på ett nytt hjärta.

BAKGRUND

En viktig del i sjuksköterskans arbete är att förstå vad det innebär att vara patient eftersom sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden består av att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande enligt den etiska koden för sjuksköterskor som är översatt och anpassad till svensk sjukvård av Svensk sjuksköterskeförening (2014). Så vem är då patienten? Ordet kommer ifrån latinets *patiens* och *patior* och innebär att en person är tålig, lidande, uthärdlig samt att personen har någon form av kontakt med vården ("Patient", 2018). Birkler instämmer med definitionen och beskriver patienten som "den lidande och tålmodigt uthärdade människan, som ofta är bekymrad, orolig och missmodig" (Birkler, 2010, s. 20). I sjukvården är det sjuksköterskan som har omvårdnadsansvaret och hen behöver ta hänsyn till både patientens mänskliga rättigheter och den specifika patientens tro, värderingar, vanor och upplevelser.

En upplevelse är enligt den svenska ordboken hos Nationalencyklopedin något man varit med om och något man får en känsla kring ("Upplevelse", 2018). Enligt Svenska akademiens ordbok är förklaringen till upplevelse att vara med om något och att få erfarenhet kring något samt att lära känna något ("Upplevelse", 2017). För sjuksköterskan

är det viktigt att ha en förståelse för patientens värld och upplevelse (Birkler, 2010). Patientens värld skiljer sig från sjuksköterskans och Birkler menar att, "läkaren ska bota sjukdomen, men sjuksköterskan ska lindra lidandet, det vill säga det lidande som är patientens upplevelse av att leva med den diagnostiserade sjukdomen." (Birkler, 2010, s. 20). Enligt Birkler baseras vår upplevelse av den nuvarande situationen på vilka tidigare erfarenheter som man bär med sig och därför skiljer sig upplevelsen från patient till patient trots liknande diagnos och liknande sjukdomssituation. Vid en sjukdom drabbas inte enbart den fysiska tillvaron utan även den psykiska tillvaron (a.a.). Eftersom det är återkommande och viktigt för sjuksköterskan att sätta sig in i patientens livsvärld fokuserar därför omvårdningsforskning på att förstå patienten och inte på att förklara sjukdomen enligt Ekman (2014).

Ekman (2014) beskriver vidare två begrepp från det engelska språket, **Disease och Illness**, som en beskrivning på vad det kan innebära att vara sjuk. Disease är kroppsliga tecken på sjukdomen såsom blodprover, bekräftade diagnoser och kroppsliga dysfunktioner medan Illness beskriver patientens upplevelse av sjukdomen, patientens förklaring och patientens förståelse av sjukdomen. Patientens upplevelse av Disease och Illness behöver inte stämma överens och därför är det viktigt för sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal att se helheten och inte enbart indikationerna på sjukdomen. Willman (2014) beskriver det humanistiska perspektivet som kom under 1950-talet vilket fokuserar på att se människan som en enhet bestående av en kropp, en själ och en ande. Detta innebär enligt Willman att hälsan relateras till hela människan i form av upplevelser, välbefinnande och känslan av sammanhang. Eftersom hälsa, alternativt ohälsa, kan beskrivas som ett diffust begrepp beroende vilken synvinkel man använder är det möjligt att vara frisk och känna sig sjuk alternativt att vara sjuk och känna sig frisk (a.a.). Därför är patientupplevelsen en viktig infallsvinkel för att en god vård ska vara möjlig att ge.

Att vänta på ett större ingrepp kan upplevas på många olika sätt och upplevelsen **samt** toleransen av väntan påverkas av till exempel individens inställning till livet enligt Lassen (2012). Uppfattningen av tid och väntan är individuell och en avgörande faktor för välbefinnandet under ett sjukdomsförlopp. Enligt Hall och Graubæk (2012) är upplevelsen av tid och väntan en subjektiv tolkning av den tid som passerat, av den tid

som är nu samt av den tid som komma skall till skillnad av klocktid som är konstant. Hall och Graubæk menar även att människan är tid eftersom man som individ har sin subjektiva känsla och upplevelse av tiden. När man sedan drabbas av en allvarlig sjukdom ändras eventuellt den individuella tidsuppfattningen. Det som tidigare har varit viktigt kan bli meningslöst och det som har varit vardagliga rutiner i många år kan rubbas enligt Hall och Graubæk. Sannolikt påverkas tillvaron när man som patient tvingas att leva med en sjukdom med en dödlig utgång (Angel, 2012). Eftersom vården skiljer sig åt i världen kan väntetiden inför ett specifikt kirurgiskt ingrepp variera mellan nationer men idag är väntetiden cirka sex månader inför en hjärttransplantation i Sverige ("Hjärttransplantation", 2016). I USA är väntetiden däremot vanligast mellan sex månader och två år (United Network of Organ Sharing, 2018).

Enligt Bergh och Nilsson (2002) är indikationerna för en hjärttransplantation en hjärtsvikt i funktionsklass tre eller fyra på en skala från ett till fyra i enlighet med New York Heart Association Functional Classification. Hjärtsvikt innebär en försvagad pumpfunktion i hjärtat som leder till att hjärtat har svårt att pumpa ut tillräckligt med blod i kroppen och symtomen vid svår hjärtsvikt är trötthet, aptitlöshet, kallsvett och hjärtklappning (Ericsson & Ericsson, 2012). Vid en hjärtsvikt i funktionsklass tre innebär det att man har symtom vid lätt till måttlig ansträngning och en hjärtsvikt i funktionsklass fyra innebär att man har symtom i vila (American Heart Association, 2017). Funktionsklass ett och två ger inga indikationer för en hjärttransplantation eftersom de innebär en hjärtsvikt utan symtom eller en hjärtsvikt med symtom i svår ansträngning (a.a.). Ytterligare indikation enligt Bergh och Nilsson (2002) för en hjärttransplantation är en dödlig hjärtsjukdom med förväntad död inom tolv månader. Exempel på dessa hjärtsjukdomar är kardiomyopati, ischemisk hjärtsjukdom eller myokardit. Prognoserna ska vara dåliga oavsett vilken sjukdom som ligger till grund och all annan medicinsk och kirurgisk behandling ska vara genomförd eller övervägd utan någon märkbar effekt. Livskvaliteten ska förväntas att bli bättre efter transplantation för att bli kandidat till placering på väntelistan enligt Bergh och Nilsson.

Bergh och Nilsson (2002) beskriver att det inför övervägande av en hjärttransplantation genomförs en grundlig utredning i form av arbetsprov med bestämning av maximalt syrgasupptag samt EKG mätning under 24 eller 48 timmar. En grundlig anamnes tas,

lungfunktionen undersöks, blodgruppering och vävnadstypning görs, blod/urinprov och röntgen genomförs samt vissa undersökningar som är specifika för just den patienten baserat på vilken sjukdom som ligger i botten. Dessutom beskriver Bergh och Nilsson att man i varje enskilt fall gör en bedömning av eventuella kontraindikationer så som till exempel malignitet, lever-njurinsufficiens, ulcus, pågående infektioner eller diabetes med svåra sekundärkomplikationer. När en patient är placerad på väntelistan inför en transplantation har denna person en personsökare på sig (Sanner, 2002). Det förekommer så kallade falsklarm där patienten får ta sig in till kliniken men sedan framgår det att organet inte matchar och patienten får återigen åka hem och fortsätta sin väntan. Enligt Region Skåne är det som påverkar väntetiden till exempel svårighetsgraden av sjukdomen samt blodgrupp.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa patientens upplevelse under väntan inför en hjärttransplantation.

METOD

Design

Studien är en allmän litteraturoversikt. Detta innebär att studien, med ett systematiskt arbetssätt, skapar en sammanställning av vad som tidigare studerats, med hjälp av kvalitativa studier och kvantitativa studier (Friberg, 2012). Då denna studie belyser känslor och upplevelser används endast kvalitativa studier eftersom de handlar om att beskriva subjektiva erfarenheter (Dahlborg Lyckhage, 2012).

Sökvägar och Urval

En pilotsökning av artiklar gjordes i Cinahl. Östlundh (2012) menar att en inledande informationssökning ligger till grund för den senare sökningen men att den egentliga sökningen kan bli mer preciserad med hjälp av det material som kom fram under den inledande sökningen. Vidare genomfördes sökningen även i databaserna PubMed, Psycinfo och MEDLINE. För att se fullständigt sökschema, se bilaga 1.

I sökningen användes boolesk sökteknik, där både ämnesord och fritext brukades för att hitta ett tydligt samband mellan de olika sökorden (Östlundh, 2012). För att specificera sökningen var booleska operatorer användbara. Booleska operatorer är termerna AND, OR och NOT och används för att sammanlänka olika sökord. Den mest använda är AND, vilket preciserade sökningen genom att alla orden i sökfrequensen måste finnas med i träffarna. OR expanderar istället sökningen då synonymer kunde användas för att inte missa relevanta artiklar som använder olika ord för det som eftersöks. NOT användes för att exkludera begrepp som vi inte ville inkludera i studien. I vårt fall var det begreppet "Heart-assist device" som exkluderades då många av artiklarna fokuserade på hur livet var efter att de fått ett mekaniskt cirkulationsstöd. Trunkering användes inte i sökningarna då det inte gjorde någon skillnad på sökresultatet när detta försöktes.

Varje databas hade sin egen ämnesordslista, dock var många ord detsamma. Ämnesorden samlade ihop alla artiklar som kan anknytas till ämnet men inte nödvändigtvis hade det ordet i sig (Östlundh, 2012). Svensk MeSH (<https://mesh.kib.ki.se/>), som kan användas för att översätta medicinska termer till engelska och är skapad av Karolinska Institutets Universitetsbibliotek, användes för att översätta ord till engelska. Organtransplantation, kvalitativ forskning, väntelistor, patienter, hjärta och hjärttransplantation var de ord som valdes att översättas utifrån syftet i den inledande informationssökning. För ämnesord i vår sökning, se figur 1.1.

"Organ transplant", "Organ transplantation", Heart, "Heart transplant", "Heart transplantation"
"Waiting lists", "Pretransplantation period",
"Qualitative studies", "Qualitative research"
"Patient", "Transplant recipients", "Patients"

Figur. 1.1 Ämnesord som använts i databassökningen.

För att utöka resultatet till sökningen kompletterades ämnesorden med en så kallad fritextsökning. En fritextsökning innebär att ett ord skrivs in i sökrutan och när sökningen

genomförs kommer då alla sökresultat som kan knytas samman med det begreppet fram, till skillnad från ämnesord där varje artikel är märkt med det specifika ämnesordet (Karlsson, 2012). Synonyma ord att använda uppkom när tidigare ämnesord skrevs in i sökfältet och databasen gav egna förslag. Samtliga ämnesord användes som en fritextsökning för att generera ett brett sökresultat. För sökord som användes i vår fritextsökning se figur 1.2.

<p>”Organ transplant”, ”Organ transplantation”, Transplantation, ”Transplantation of organs”, Heart, ”Heart transplantation”,</p>
<p>Waiting, ”Waiting time”, Waiting list”, Standby, ”Pretransplantation period”,</p>
<p>”Qualitative research”, ”Qualitative study”, Interview, Experience, Perception, Opinion, Attitude.</p>
<p>Patient, Patients, Person, ”Patient perspective”, ”Transplant patient”, Invalid</p>

Figur 1.2 Fritextsökord som använts i databassökningen.

Alla fritextsökningar och ämnesordssökningar kombinerades med booleska operatörer med hjälp av databasens sökhistorik för att skapa den slutliga blocksökning, se bilaga 1. En blocksökning är när flera ord kombineras med booleska operatörer. I den slutliga blocksökningen i varje databas lades en tidsavgränsning (2000–2018) till. Tidsavgränsningar används för att till exempel koncentrera urvalet till aktuell forskning (Östlundh, 2012). Artiklar på annat språk än engelska och svenska exkluderades, detta för att kunna förstå materialet som sedan skulle analyseras.

En manuell sökning, en sökning som görs på egen hand i böcker eller annan litteraturform, gjordes i Högskolan Kristianstads bibliotek efter bakgrundsfakta med transplantation som huvudinriktning. Efter att ha funnit ett par relevanta artiklar gjordes även en sekundär sökning, där de användbara artiklarnas referenslistor söktes igenom efter fler relevanta artiklar (Östlundh, 2012).

Granskning och Analys

Artiklarna valdes ut genom att först titta på titlarna för att se om de återspeglade denna studies syfte. Därefter lästes abstrakten för att återigen se om artikeln var relevant för syftet. Dessa två metoder är de bästa för att göra ett första och andra urval inför sin artikelgranskning enligt Östlundh (2012). Innan analysen skedde behövdes artiklarna kvalitetsgranskas, för att sälla ut de artiklar som inte var av tillräckligt hög kvalitet. Enligt Friberg (2012) kan detta utföras genom att titta på hur tydliga författarna av artiklarna varit i sin problematisering, teoribeskrivning och i sitt syfte. Detta gjordes med hjälp av Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa studier där kvalitetsbegreppen pålitlighet, tillförlitlighet, objektivitet och överförbarhet utvärderade studiernas kvalitet (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016).

Vi använde analysättet som omnämns av Friberg (2012). Enligt Fribergs analysätt påbörjas arbetet med att läsa igenom de utsållade artiklarna, flera gånger enskilt för att få en känsla av vad de handlar om och kunna förstå resultatet. Därefter läggs fokus på resultatet, att hitta det som var relevant för vår studie och sedan görs en sammanställning av detta för att till slut jämföras med varandra och hitta gemensamma nämnare. Under tiden som artiklarna lästes underströks sådant som relaterade till denna studies syfte och en kort sammanfattning av artiklarna skrevs för hand. Därefter diskuterades artiklarna tillsammans och artikelöversikter skapades till varje artikel. När artikelöversikterna gjorts togs nyckelord ut för att hitta kopplingar eller skillnader mellan de olika artiklarna och på så vis skapa kategorier. Detta gjordes genom att båda skrev ner de teman som framkommit i den text som var understruken i varje artikel. Därefter sorterades de teman som var snarlika in olika högar för att tillslut bilda egna temahögar. Temahögarna bildade först sina egna underkategorier, de som sedan var snarlika varandra sammansattes sedan för att bilda de slutliga underkategorierna. Till sist sågs underkategorierna över och två huvudkategorier skapades för att representera det som var negativt och det som var positivt med väntan inför en hjärtransplantation.

Etiska överväganden

För att studien ska anses ha en etisk god kvalitet menar Kjellström (2012) att ämnet som studerats ska vara till nytta för allmänheten och framförallt för utsatta grupper, såsom de som väntar på ett organ med trolig förbättring av deras liv, vilket även beskrivs i ICN:s

etiska kod (Svensk Sjuksköterskeförening, 2014). Enligt den etiska koden är det av stor vikt att studenter samt verksamma sjuksköterskor utvecklar sin kunskap baserad på forskning och professionell kunskap för att kunna bidra till en evidensbaserad vård. Sjuksköterskans ansvarsområde omvårdnad innefattar hela människan, det vill säga även patientens upplevelse (Jakobsson Ung & Lützén, 2014). Det var därför av stor vikt att studera detta ämne och att uppdatera den befintliga kunskapen inom patientupplevelser och omvårdnadsvetenskap.

Studiens kvalitet, försökte upprätthållas genom en kvalitetsgranskning av de utvalda studierna. För att vidare säkerhetsställa att de utvalda studierna var av god etisk kvalitet eftersträvades studier som var prövade av en etikprövningsnämnd. Om studierna inte var prövade, granskades de enligt de etiska principerna respekt för personer, göra gott och rättvisepincipen (Kjellström, 2012).

För att en studie ska hålla god kvalitet ska enligt Kjellström (2012) relevanta metoder och teorier inom området användas. Vid litteraturstudier kan kvaliteten sänkas om tillräckliga kunskaper i språket inte finns (a.a.), studierna har lästs av två personer för att minska risken för språkliga missförstånd. Ett språk som är fritt från värderingar och svårt att misstolkas eftersträvades vid skapandet av litteraturstudien. Vid skapandet av kategorierna eftersträvades det att hålla sig textnära och resultatet jämfördes med förförståelsen för att se till att det inte hade påverkats. Referenser och hänvisningar hanterades på ett korrekt sätt för att öka arbetets trovärdighet.

Förförståelse

Vi hade en förförståelse som grundade sig från flertal arbetade år inom vården samt erfarenheter kring väntan generellt från det vardagliga livet och människor i vår närhet. Med oss hade vi en förförståelse om att väntan var påfrestande inför en organtransplantation som i sin tur blev ett lidande för den drabbade. Vi trodde att det fanns en osäkerhet utifall att transplantationen genomfördes innan det var för sent, om det fanns en passande donator eller om ingreppet förflyttades. Vår förförståelse var också att man till slut tappade hoppet, gnistan och gav upp. En annan förförståelse vi bar med oss var att patienter i flera fall kunde hantera symtomen men att väntan och osäkerheten var betydligt svårare att hantera, kanske till och med olidlig.

RESULTAT

Studiens resultat baseras på tio vetenskapliga artiklar som var och en belyser och undersöker patientens upplevelse av väntan inför en hjärttransplantation. Deltagarna i studierna var i varierande åldrar från barn till äldre vuxna. Studierna var genomförda i Australien (n=1), Brasilien (n=1), Kanada (n=2), Iran (n=1), Storbritannien (n=1), Sverige (n=2) och USA (n=2). I analysen framkom flera underkategorier som sedan skapade två huvudkategorier, En ständig kamp och Ljusglimtarna i tillvaron. Samtliga kategorier presenteras nedan, se figur 2.1.

En ständig kamp	Upplevelsen av att vara begränsad
	Känslor av skuld och skam
	Känslor av oro
	Upplevelsen av ord – Hur information kan hjälpa eller stjälpa
Ljusglimtarna i tillvaron	En andra familj – en viktig gemenskap

Figur 2.1 Huvudkategorier och underkategorier beträffande analys av artiklar om patienters upplevelse under väntan på en hjärttransplantation.

En ständig kamp

Under väntan på ett nytt hjärta upplever varje individ olika känslor. Det framkommer nya utmaningar i livet relaterat till sjukdomen och de begränsningar sjukdomen medför. Resultatet nedan presenteras i följande underkategorier Upplevelsen av att vara begränsad, Känslor av skuld och skam, Känslor av oro under väntan och Upplevelsen av ord - Hur information kan hjälpa eller stjälpa.

Upplevelsen av att vara begränsad

Deltagarna kände sig begränsade både fysiskt och psykiskt, orkade varken att röra sig eller att koncentrera sig (Adams, Evangeli, Lunnon-Wood & Burch, 2014; Anthony, Nicholas, Regehr & West, 2014; Sadala & Stolf, 2008). Att kunna utföra tidigare dagliga aktiviteter blev med tiden allt svårare och svårare då kroppen blir sämre och sämre på grund av sjukdomen. Att bara gå eller äta var en kamp, om det ens gick att utföra alls. "I couldn't do anything, just sit there and bawl" (Anthony et al., 2014, s. 870). "...There was

one bad point when I couldn't even get out of my bed, because I would just drop if I tried to get out..." (Adams et al., 2014, s. 641). Anthony et al. (2014) beskrev även att deltagarna led av kronisk trötthet då de kände sig orkeslösa och att bara röra sina ben tog för mycket energi. En deltagare hade en upplevelse av att hen inte kunde lita på sin kropp längre, "...my body is like...a temple...an Indiana Jones kind of temple. There's traps everywhere and it can crumble at any second..." (Poole et al., 2016, s. 195). Den mentala förmågan kändes också försvagad under väntetiden, minnet blev sämre, märkliga tankar kom, det var svårt att ta åt sig information och humöret påverkades (Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg, 2012). Några patienter beskrev att de hade nära till aggressivitet och ilska under väntan på det nya hjärtat vilket gjorde att det upplevde sig begränsade och hade svårigheter med den sociala samvaron (Monemian, Abedi & Naji, 2015).

Deltagarna beskrev att under väntan på ett nytt hjärta var känslan av att vara sjuk närvarande och påtaglig då energin inte var densamma (Adams et al., 2014; Antony et al., 2014). Det beskrevs som svårt att delta i lekar, arbete och diverse aktiviteter vilket gjorde att de kände sig begränsade (a.a.). En oro för att inte klara av skolan fanns och därmed även en oro för att bli isolerad och att hamna utanför. Beskrivningar av att omgivningen behandlade en som smittsam framkom också. "It is as if they are little afraid now when it turns to a transplantation, then they don't want to visit me...I'm not infected with the plague." (Ivarsson, Ekmehag & Sjöberg, 2011, s. 668). Som patient under väntan på en hjärttransplantation är man sällan smittsam men man är däremot känslig för vanliga smittor som influensa och förkylningar på grund av ett nedsatt immunförsvar. Detta bidrog till en ökad isolering och begränsning eftersom patienterna inte vågade träffa familj och vänner under dessa perioder (Ivarsson et al., 2011).

Under väntan på hjärttransplantation beskrev deltagarna att deras sociala nätverk begränsades och att deras vänner drog sig undan. Detta menade deltagarna var på grund av att de själva isolerade sig och därmed tröttnade omgivningen på att försöka upprätthålla en kontakt eller för att vännerna och umgänget inte visste hur de skulle hantera situationen och drog sig undan (Anthony et al., 2014; Ivarsson et al., 2011, 2012). "I have lost several friends along the way... You certainly feel sad and disappointed" (Ivarsson et al., 2012, s. 1624). En patient beskrev förlusten och sorgen av att resten av familjen inte stöttar henne, utan enbart hennes make. "...Just my husband supported me

and it was so hard for me not to have a family to support...” (Monemian et al., 2015, s. 4). I en studie av Adams et al. (2014) där patienterna var barn och tonåringar beskrev de sina föräldrar som överbeskyddande och de upplevde att det var jobbigt, de kände att de inte fick eller kunde vara normala tonåringar: “I couldn’t go anywhere by myself... Quite annoying. Just ‘cause it was like you’ve got somebody following you every step you ’re taking. I just didn’t really want that” (Adams et al., 2014, s. 642). Upplevelsen och känslan av att vara begränsad stärktes på grund av föräldrarnas konstanta närvaro och oro. Även om det var jobbigt så beskrev de att det var en trygghet och säkerhet (Adams et al., 2014). Det var inte enbart viktigt med närhet och stöd från familj och vänner utan även stöttning från samhället gjorde väntan mer hanterbar.

Känslor av skuld och skam

Att vara sjuk och samtidigt behöva känna sig stressad över sin ekonomi, vilket framkom som situationen under väntan på en hjärtransplantation, beskrevs som en svår sats att vara i (Ivarsson et al., 2011, 2012). “It is unbelievable stressful being sick and at the same time having to worry about the economy going to pieces.” (Ivarsson et al., 2012, s. 1624). Det beskrevs samtidigt som en lättnad i de fall där myndigheter gick in och stöttade med hjälpinsatser såsom busskort, städning och rullstolar (Ivarsson et al., 2011, 2012). Det beskrevs som skamfyllt och svårt att be om den hjälp som behövdes (Ivarsson et al., 2011). “It’s hard to admit that you need help, and I still feel so terribly lazy when they are here and cleaning.” (Ivarsson et al., 2011, s. 668). Känslan av lathet när de inte kunde delta i aktiviteter eller inte klarade av att genomföra det dagliga arbetet som matlagning, städning och liknande bidrog till känslor av skuld och skam (Adams et al., 2014). “I read books, played games, listened to music, watched TV, just the usual lazy things” (Adams et al., 2014, s. 641).

Patienterna lyfte även fram tankar kring den som kommer att donera sitt hjärta och många upplevde en känsla av skuld. De var högst medvetna att för att ett nytt hjärta ska bli tillgängligt behövde någon dö (Ivarsson et al., 2011, Poole et al., 2016; Sadala & Stolf, 2008). “My good fortune depends on someone else's bad fortune” (Poole et al., 2016, s. 195). Det var inte bara donatorn som tankarna gick till utan även dess familj, “thinking of the family of... of the donor, thinking they’re going to have to go through a loss in order for me to live” (Poole et al., 2016, s. 195). En läkare hade sagt till en av deltagarna

att hen inte fick känna skuld över donatorn utan skulle vara lite självisk vilket gav deltagaren mer självförtroende, om så bara för en stund (Sadala & Stolf, 2008).

Känslor av oro

Oro är ett återkommande begrepp vid upplevelsen under väntan inför en hjärttransplantation. Oro inför att finna ett matchande hjärta. Oro inför om man ska hinna dö innan ett matchande hjärta blir tillgängligt. En patient uttrycker oron inför att finna ett organ i tid så här: "... You have the chance to have the transplant but, at the same time, will you have it in time? Won't you run out of time? You have to wait a long time and the whole thing makes you worried." (Sadala & Stolf, 2008, s. 221.). Att vänta på ett hjärta beskrevs även som att röra sig mot döden men att man samtidigt måste kämpa för att överleva (Sadala & Stolf, 2008). En annan deltagare uttryckte en stark oro inför att hinna dö, "I was so sick that I worried that I might die" (Anthony et al., 2014, s. 870). Oron inför döden var något de bar med sig mer eller mindre hela tiden, "... but it's still there in the back of my mind all the time, you know, that you're... you're changed, your... this is your, you know, your... I may die." (Poole et al., 2016, s.195). Oron inför att dö beskrevs som påtaglig vilket gjorde att det inte var ovanligt att patienterna skrev ett testamente, planerade sin begravning och berättade för sina närstående hur de ville att allt skulle ske praktiskt efter att de dog (Ivarsson et al., 2011).

I samband med oron beskrev patienter att de saknade kontroll över situationen, de kunde inte påverka sin tillvaro och de kände en brist i autonomin eftersom allt var så beroende av donatorn och de övriga faktorer som påverkade om transplantationen kunde genomföras eller inte (Adams et al., 2014; Anthony et al., 2014; Henley-Haugh & Salyer, 2007; Monemian et al., 2015; Sadala & Stolf, 2008). En känsla av hjälplöshet fanns och en känsla av att de inte kunde göra något annat än att bara ligga och vänta. "I had been admitted and was only lying there, waiting for the transplant... for a donor to come up... for a donated heart..." (Sadala & Stolf, 2008, s. 221). Att vänta uttrycktes som att patienterna skuggboxar, de slåss mot något som inte finns eller går att påverka vilket gav en avsaknad av kontroll och autonomi (Poole et al., 2016). Det var något som bara behövde tolereras för där fanns ingen som kunde svara på den eviga frågan: "när?". "My life's in limbo, the uncertainty. I'd like to know about when it might happen. They say within 5 years. I don't think I'm going to last that long the way the last year's gone."

(Haugh-Henley & Salyer, 2007 s. 323). Bristen på svar under väntan var påfrestande. En patient kände dock att även om doktorn inte kunde veta hur lång tid det kommer ta innan ett matchande hjärta anträffas, kändes väntan mer tolererbar om hen bara fick en tidsram (Haugh-Henley & Salyer, 2007). I studien av Ingvarsson et al. (2012) blev patienterna uppringda av sjukvårdspersonalen för att kontrollera hur de mådde, vilket patienterna å ena sidan var tacksamma för men samtidigt gav det falska förhoppningar om att det äntligen var dags.

Upplevelsen av ord – Hur information kan hjälpa eller stjälpa

Information som ges, när den ges och hur den ges kan göra skillnad för hur väntan kan upplevas (Yorke & Cameron-Traub, 2008). Informationen behövde vara anpassad till patienten, till exempel ville några veta mindre än andra, och var inte redo att få all information samtidigt, annars skapade informationen snarare mer oro än att minska den. En patient tyckte att det hade varit skönt om vårdpersonalen bara frågade vad patienten ville veta och hur de ville få det framlagt (Haugh-Henley & Salyer, 2007). Det underlättade även om patientens närstående fick ta del av all information, speciellt den muntliga (Ivarsson et al., 2012). Att sjukhuset nästan krävde att en närstående var med sågs som positivt, då patienten inte kände sig lika omständlig när de bad någon att följa med (Ivarsson et al., 2011). De patienter som var föräldrar kände dock att det inte fanns någon anpassad information till de som har barn. Att dessutom få olika information, både från internet och vårdpersonal ökade stressen då de växlade mellan hopp och förtvivlan (Ivarsson et al., 2012). Från studien i Iran var information bristfällig, både för patienten, hos nära och kära samt i samhället vilket skapade ångest. Patienten kände ovisshet inför vad som skulle hända och inget medlidande från övriga (Monemian et al., 2015).

Ljusglimtarna i tillvaron

Trots begränsningar och utmaningar relaterat till ett sjukdomstillstånd kan ljusglimtar i tillvaron uppkomma. Det finns faktorer som blir viktigare att ta vara på och man uppskattar ibland andra saker jämfört med när man är frisk. Nedan presenteras därmed en underkategori En andra familj - en viktig gemenskap.

En andra familj – en viktig gemenskap

Under tiden som patienterna väntade på transplantationen spenderas mycket tid på sjukhuset och ett flertal patienter beskriver personalen och de övriga patienterna som också väntar på ett hjärta som en andra familj (Mauthner et al., 2012; Yorke & Cameron-Traube, 2008). “I guess the most helpful is that the transplant unit functions like a little family” (Yorke & Cameron-Traube, 2008, s. 82). De som kände att de kunde ställa alla konstiga frågor till vårdpersonalen upplevde väntan något enklare att ta sig genom medan de patienter som bodde långt ifrån transplantationsenheten kände sig mer isolerade vilket ökade oron samt att de kände sig bortglömda (Yorke & Cameron-Traube, 2008). De som kände en gemenskap och hade en bra kontakt med vårdpersonalen värdesatte humor och skratt för att få dagarna att passera smidigare, “... Yeah, it’s pretty serious but hey, you’ve got to have a laugh, otherwise you will cry!” (Yorke & Cameron-Traub, 2008, s. 83). Det var inte bara skratt som gav ljus i tillvaron utan när det gjordes det “lilla extra” såsom en tillfredsställande sysselsättning eller en lyxig och god frukost kände patienterna lite glädje, “... My chances of walking out of here is 50–50. So when we talk about doing these kinds of things. I mean- well yeah- let’s have bacon and eggs for breakfast.” (Henley-Hauge & Salyer, 2007, s. 324). Det uppskattades av de drabbade i de fall där kärnfamiljen och vänner fanns kvar som ett stöd (Monemian et al., 2015). När patienterna kände tillfredsställelse, glädje och gemenskap i tillvaron tack vare sin familj, sina vänner eller till exempel vårdpersonalen omkring dem, beskrev de att väntan blev mer hanterbar, mer begriplig och mer meningsfull (Henley-Hauge & Salyer, 2007).

Även patienter emellan skapades en familjaritet vilket bidrog till en glädje i tillvaron i många sammanhang men även till sorg i andra sammanhang. En patient beskriver i en studie av Henley-Hauge och Salyer (2007) en situation där ett hjärta blev tillgängligt för transplantation men hjärtat i fråga gick till en annan patient som hen hade skapat ett band med eftersom den patienten hade bättre förutsättningar. Båda patienterna hade samma blodgrupp vilket gav hen känslan av att “det var mitt hjärta, jag var så nära”. Patienten i fråga fick därför sörja att hjärtat inte gick till hen denna gången samtidigt som hen fick försöka att glädjas tillsammans med sin vän. I flera fall skapade det hopp att träffa andra som genomgått samma resa tidigare. Patienterna kände då en gemenskap och en känsla av att de inte var ensamma och en strimma av hopp infann sig (Ivarsson et al., 2012; Mauthner et al., 2012). “... because you always wonder what it is going to be like after

the transplant, and seeing someone by your bedside that has already had a heart transplant... just saying everything is going to be fine...” (Mauthner et al., 2012, s. 5). Det framkom även att deltagarna fann en gemenskap hos barn med andra sjukdomar eller hinder och tack vare sin sjukdom fann nya vänner (Adams et al., 2014). “...all my friends and stuff, they’re all in wheelchairs and disabled, so it was just like a group which I could really get along with” (Adams et al., 2014, s. 642).

DISKUSSION

I metoddiskussionen kommer studiens styrkor och svagheter att diskuteras utefter de kvalitetsbegrepp som presenterats i Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa studier (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016). Resultatdiskussionen kommer ta upp tre utvalda huvudfynd, samt diskutera samhällsnytta och föreslå vidare studier.

Metoddiskussion

Tillförlitligheten visar på om resultatet är giltigt, alltså om resultatet faktiskt är sant i relation till studiens deltagare och om det valda ämnet blivit studerat. För att se detta granskas metoden för att se om den leder till att besvara syftet (Henricson, 2012). Studien ämnade att belysa patientens upplevelse under väntan inför en hjärtransplantation. Då flertal studier redan gjorts inom ämnet valdes det att göra en litteraturstudie, för att sammanställa och möjligen hitta ett större samband. Något som kan bidra till en hög tillförlitlighet är att de valda databaserna var både medicinskt, psykologiskt och omvårdnadsvetenskapligt inriktade. Det gav ett brett perspektiv på artiklarna, dock återfanns samma artiklar i flera av de olika databaserna. Trots att en sökning i MEDLINE utfördes hittades inga nya artiklar och känslan av att mättnad var uppnådd uppstod. Under tiden som de valda artiklarna lästes dök ibland ordet “cardiatric” upp istället för “heart”, detta sökord har vi inte använt oss av vilket skulle kunna sänka tillförlitligheten, men vid en snabb sökning upptäcktes inga nya relevanta artiklar.

Metoden att göra ett första urval genom att granska titlarna och sedan göra ett andra urval genom att läsa abstrakten anses vara en effektiv metod (Östlundh, 2012). Något som dock skulle kunna sänka tillförlitligheten är att vi valde bort artiklar som fokuserade på

patienter som fick ett medicinskt tekniskt hjälpmedel för att förlänga hjärtats livslängd medan de väntade på en transplantation. Detta för att de första artiklarna vi läste fokuserade på vad hjälpmedlet gjort för deras liv men belyste inte upplevelser under väntan. Avgränsningen gjordes genom att använda den booleska operatören NOT i samband med "Heart-assist device". Detta kan ha lett till att vi missade artiklar som ändå presenterade väntan, bara det att de behövde ett hjälpmedel för att hinna få sitt hjärta vilket kunde ha gett en annan synvinkel på väntan då deras upplevelser kan ha sett annorlunda ut, till exempel kan begränsningarna upplevts som annorlunda.

Ett problem som skulle kunna bidra till sänkt tillförlitligheten är att många artiklar som godkändes efter att titel och abstract undersökts inte var tillgängliga för studenter på Högskolan Kristianstad. Dessa behövde beställas och på grund av tidsbegränsningen var detta inte ett alternativ vilket gjorde att flera artiklar som skulle kunna vara bra för studien missades. Tidsavgränsning gjordes för att få så aktuell forskning som möjligt, då mycket händer inom det medicinska fältet och väntetid och procedurer för de som väntar på en hjärttransplantation kan ändras snabbt. Vid den sekundära sökningen, som anses höja tillförlitligheten, behölls tidavgränsningen. Detta resulterade till att en del studier som hade kunnat vara relevanta, gjorda i slutet av 80-talet, samt 90-talet, uteblev. Dessa kunde ha gett ett bredare resultat om de inkluderats, dock hade kontexten varit tvungen att tas hänsyn till eftersom det, som tidigare sagt, kunnat vara stor skillnad från nu.

Verifierbarhet handlar om studien går att reproducera, vilket ses i hur utförligt metoden och analysen har beskrivits (Henricson, 2012). Något som kan anses stärka verifierbarheten var att sökningen gjordes på ett systematiskt sätt och visas tydligt i medföljande sökschema och i de tabeller som redovisas med sökorden.

Pålitligheten syftar på om resultatet är framfört på ett pålitligt sätt eller om förförståelsen har påverkat (Henricson, 2012). Fribergs analysätt var lättutförligt och strukturerat vilket gjorde att man kunde sätta sig in i artiklarna och förstå dess resultat. Detta sätt har både för och nackdelar. När artiklarna studeras så intensivt kan det leda till en djupare förståelse för författarna istället för att ens egen förförståelse tolkar, vilket kan anses stärka pålitlighet. Något annat som kan bidra till en stärkt pålitlighet är att granskningen

och analysen har gjorts av två personer jämfört med bara en, artiklarna diskuterades och flera synvinklar kunde komma fram.

Att förförståelsen presenteras stärker som tidigare nämnts pålitligheten av studien då det tydligt kan visa på om författarnas egna tankar färgar resultatet. Delar av vår förförståelse redovisades även i resultatet, så som osäkerheten under väntan vilket presenteras under "Känslor av oro". Även om underkategorier om oro är den största och är den som reflekterar vår förförståelse som mest lyfter resten av resultatet saker som inte reflekteras i förförståelsen, framförallt i huvudkategorin "Ljusglimtar i tillvaron".

Något som hade kunnat sänka pålitligheten är artikeln av Poole et al. (2016), som hade något lägre kvalitet efter att den granskats. Detta på grund av att mycket information om metod och tillvägagångssätt fanns i en tidigare gjort studie av författarna där analysmaterialet kom ifrån. Eftersom det som sänkte kvaliteten återfanns i studierna där analysmaterialet kom ifrån togs artikeln med ändå. Så var även fallet angående Ivarsson et al. (2011).

Överförbarheten handlar om hur studien kan generaliseras, till vilka andra kontexter resultatet går att transferera (Henricson, 2012). Även om denna studie fokuserar på patienter som väntar på en hjärtransplantation är det många patienter som väntar, och delar av studien kan även appliceras på dessa patienter. Mycket av att vara i kontakt med vården är att vänta, vänta på att bli frisk, vänta på ett provsvar med mera. Något som skulle kunna stärka överförbarheten är att även om de flesta studierna var från västerländska länder, såsom Sverige, USA och Kanada, är även studier från länder med andra kulturer med i resultatet, till exempel Iran. Åldrarna var vidspridda, från unga barn till äldre pensionärer. Ingen distinkt skillnad framkom mellan kvinnor och män i studierna, distributionen var jämt fördelad över alla studierna.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka upplevelsen under väntan hos patienter inför en hjärtransplantation och under studiens process framkom tre stycken huvudfynd. Huvudfynden var att vänta på något utan att kunna påverka situationen är påfrestande, att information kan både hjälpa och stjälpa samt att få känna gemenskap skänker tröst och

lättnad. Studiens resultat kopplas bland annat till KASAM, närhetsetik, samt Disease och Illness.

Att vänta på något utan att veta hur länge man behöver vänta och utan att egentligen kunna göra något som påverkar situationen är påfrestande. Ett stort orosmoment som framkom var oron för hur de skulle överleva tillräckligt länge för att ett nytt organ skulle bli tillgängligt. Eftersom de inte kunde få ett svar på när ett hjärta skulle bli tillgängligt och en operation bli aktuell upplevde de att de saknade kontroll och att deras autonomi brast. Brist på autonomi och kontroll bidrog till den ökade känslan av oro. Autonomi betyder egentligen "självlagstiftning" men översätts i dagens samhälle till självbestämmande och begreppet har idag fått en stor plats inom vården (Sandman & Kjellström, 2013). Som i detta fall är det svårt att göra något, nästintill omöjligt, för att påverka när transplantationen kan ske. Som patient kan man se till att försöka hålla sig frisk för att inte en influensa eller infektion ska vara i vägen om ett organ skulle bli tillgängligt. En enkel sak som att själv få bestämma vad man vill äta kan stärka en persons autonomi vilket vidare kan leda till en högre känsla av välbefinnande. Oron kan även leda till kognitiva bekymmer relaterat till stress. När man utsätts för svår stress är det inte ovanligt att problematik med minnet och koncentrationen uppstår (Hjärnfonden, u.å.). Det har påvisat att när man utsätts för stress under en längre tidsperiod är sannolikheten hög att den kognitiva förmågan påverkas (Peavy et al., 2009).

Studier visar att vid ett bättre välbefinnande under väntetiden leder till en ökad chans till en lyckad transplantation och en högre chans till välbefinnande även efter det genomförde ingreppet (Coglianese, Samsi, Liebo & Heroux, 2014). I en studie med patienter som genomfört levertransplantationer visade resultatet att de som hade depressiva symtom under väntetiden hade en större risk att må dåligt efter ingreppet och stöta ifrån sig organet jämfört med de som inte uppvisade några depressiva symtom under väntetiden (Corruble et al., 2011). En liknande studie med hjärtransplantationspatienter fanns ingen signifikant skillnad gällande dödligheten men de som uppvisade depressiva symtom under väntetiden drabbades av fler infektioner och spenderade mer tid på sjukhuset efter det genomförda ingreppet (Delibasic, Mohamedali, Dobrilovic & Raman, 2017).

Ur ett samhällsperspektiv är snabb återhämtning alltid en fördel, framförallt en ekonomisk fördel eftersom varje sjukskrivning kostar samhället och det är en arbetskraft som hålls från arbetsmarknaden. Enligt en rapport av Skandia gjorde Sverige en samhällsförlust på 57 miljarder kronor på grund av sjukskrivningar år 2015 (Sanandaji, 2017). Om vårdpersonal kan minska oron redan när de får beskedet att de behöver en hjärttransplantation och tiden fram tills att det blir av, tjänar de även in tid senare när färre behöver ligga på sjukhus på grund av infektioner och om det värsta inträffar, att organet faktiskt stöts bort. Tidsbrist i vården är allmänt känt i Sverige och uttrycket tid är pengar kommer i tankarna. Inte bara det att tidsbristen gör att många omvårdnadsåtgärder missas, vilket beskrivs i studien av Cho et al. (2016), utförd i Korea på över 50 olika sjukhus, samt avhandlingen av Ball (2017), utförd i 9 länder på över 200 sjukhus, vilket kan leda till komplikationer och längre inläggningar. Tidsbristen kostar även när operationer blir inställda i sista minut eller om ett besök blir förskjutet med mer än 30 min (Stockholms läns landsting, u.å.).

Information kan både hjälpa och stjälpa. Information på rätt sätt skapar ökad kunskap och en lättnad. Information på ett felaktigt sätt skapar å andra sidan oro och missnöje. Under studiens gång framkom det att information behöver ges anpassad till varje enskild patient för att den ska vara hanterbar vilket även är ett krav enligt Svensk lag. Information ska levereras anpassad efter eventuella individuella förutsättningar (Patientlagen, SFS 2014:821, kap. 3, 6§). Ett moment som skapade oro och ångest relaterat till information och dagens samhälle var all information som fanns tillgänglig via nätet. Mycket information kan hittas på internet via hemsidor med hög trovärdighet som till exempel 1177 i Sverige, men det finns även mycket information att finna på mindre trovärdiga hemsidor. Det går även att finna mycket patientberättelser som varierar mellan positiva och negativa historier och detta kan skapa delade känslor för en individ som är mitt uppe i sin sjukdom. Idag lägger människor ut sina historier och sina sjukdomsberättelser i alla möjliga kanaler så som Youtube, bloggar och sociala medier. Med en internetuppkoppling kan man därför få tillgång till nästintill obegränsat antal patientberättelser som kan hjälpa men som lika mycket kan stjälpa.

För att kunna ta emot information behöver den levereras på ett vis som är hanterbart och begripligt (Langius-Eklöf, 2009). Ibland behöver samma information ges flera gånger på

samma sätt för att en person som är i en jobbig och sårbar situation ska kunna hantera informationen. Ibland behöver samma information ges i olika former, till exempel både muntligt och skriftligt. Det är även en skyldighet som vårdpersonal har att så långt det är möjligt kontrollera att mottagaren har kunnat förstå informationen enligt Patientlagen (SFS 2014:821, kap. 3, §7). Eftersom information och internet sprider sig i världen såväl som det engelska språket kan man numera få tag i information oavsett var man är. Det förekommer däremot fortfarande områden och länder där internet är begränsat och man får förlita sig mer på den lokala informationen så som böcker och sakkunniga personer inom det specifika ämnet. Ett land där det framkom att informationen var bristfällig var i Iran och de patienterna beskrev det som ett problem.

För att få en ökad förståelse för hur patienter påverkas av information som ges av såväl vårdpersonal som de finner genom egna sökningar är detta ett område som det finns utrymme för fortsatt forskning. Att göra en studie med syfte att studera hur patienter får till sig och söker information relaterat till i vilken del av världen de bor vore intressant. Att se om skillnader finns gällande informationen från sjukvården i diktaturer jämfört med i demokratier. Fortsatt vore det intressant att se studier som studerat var gränsen går för att få för mycket information. Var går gränsen mellan personcentrerad information och generaliserad information? Enligt Patientlagen (SFS 2014:821, kap. 5, § 1) ska hälso-sjukvården utformas och genomföras i samråd med patienten och därför måste information levereras anpassad efter varje individ. För att kunna ta beslut och vara delaktig i planeringen av sin vård krävs det att man får information om situationen men frågan är om man kan få för mycket information som man inte klarar av att hantera och då tar tvivelaktiga beslut. I dessa situationer behöver vårdpersonalen vara förstående och lyhörd för var gränsen går för att hjälpa patienten att ta välgrundade beslut. Det vore därför intressant att se fortsatt forskning på hur information ska levereras på bästa sätt för patienter i en sådan utsatt situation som att vänta på en hjärttransplantation, samt om det går att finna samband mellan till exempel hur information tas in relaterat till åldersgrupper, kön, ursprung och samhällsklass.

Att få vara en del av något och att få känna en gemenskap och närhet trots en svår sjukdom skänker tröst och lättnad i en svår situation, nya vänskapsband skapas. En deltagare beskrev att många av hennes vänner levde med funktionshinder på ett eller annat sätt

vilket visade på att vänskapsband kan knytas trots begränsningar. Olikheter kan föra människor närmare varandra. I en undersökning av vänskapskrets runt patienter med cystisk fibros framkom det att deras vänskapskretsen är mindre jämfört med en frisk patient men däremot varar vänskapen längre och kan upplevas som starkare på grund av den speciella situationen (Helms, Dellon & Pinstein, 2015). Som Antonovskys teori om KASAM, känslan av sammanhang, beskriver behövs en hög känsla av meningsfullhet i tillvaron för att kunna hantera och begripa situationer och för att må bra (Langius-Eklöf, 2009). En hög känsla av meningsfullhet kan man finna i en bekantskapskrets där man trivs och känner sig trygg. Som klinisk implikation av detta fynd innebär att vårdpersonal kan dra nytta av denna kunskap och när dessa patienter är sårbara och gärna isolerar sig. Att i dessa situationer som vårdpersonal försöka hjälpa dem att finna ett sammanhang och en meningsfullhet i tillvaron. I andra sammanhang bland barn med cancer har det funnits goda resultat av att barn som befinner sig i liknande situationer som varandra tycker om att kunna göra saker tillsammans (Einberg, Svedberg, Enskär & Nygren, 2015).

Det har visat sig ha en god effekt på det generella mående och känslan av delaktighet att träffas ansikte-mot-ansikte samt digitalt (Einberg et al., 2015). Resultatet av denna litteraturöversikt visade även på att patienter fann en gemenskap och skapade en relation med personalen. I varje möte uppstår en relation och människan blir beroende av varandra (Sandman & Kjellström, 2013). Detta möte mellan en vårdare och en patient kan leda till ett etiskt dilemma om hur nära relation som ska skapas. Som vårdare gentemot en patient kan en jag-du relation skapas likaväl som en jag-det relation och båda relationerna fyller sin funktion inom vårdandet. I en jag-du relation möts man på en jämställd nivå och med en ömsesidighet till skillnad i jag-det relationen där "jaget" ser på "det" som ett objekt vilket ger en mer saklig och användbar vid undersökningar eller insamlingar av fakta. I en jag-du relation kan nära band byggas och en nära relation kan uppstå (a.a.). När en patient vårdas mycket och under en längre tid är sannolikheten att en nära relation framkommer till någon vårdpersonal och där är det viktigt att som personal inte gå över gränsen och bli för nära. Samtidigt som personalen kan fungera som ett stort och viktigt stöd under väntan kommer personalen att ställas inför situationer där det viktigaste inte är att behålla en god "kompisrelation" utan det viktigaste är att ta det ansvar, de beslut och de diskussioner som ingår i professionen.

För att man som sjuksköterska ska kunna förstå och hjälpa en patient genom en sjukdom med symtom och besvär, fysiska såväl som psykiska, som inte nödvändigtvis är knutna till grundsjukdomen är Disease och Illness viktiga och hjälpsamma begrepp. Disease är de kroppsliga tecknen på sjukdom och Illness är upplevelsen av sjukdomen och dess symtom (Ekman, 2014). I ett fall som dessa är det enkelt att som sjuksköterska bli blind inom området Disease och viljan att lindra och att bota de kroppsliga symtomen. Däremot är det inte säkert att det är vad som är viktigast för patienten. För patienten kan det viktigaste vara att lindra Illness och upplevelsen av sjukdomen och de mer diffusa symtomen som till exempel den oro och stress som sitter i kroppen och påverkar både kropp och själ. Som sjuksköterska kan man på många sätt hjälpa patienter att förebygga stress genom rak och ärlig information, ett gott stöd och en god omvårdnad.

Som vi tidigare nämnt är det viktigt för sjuksköterskan att förstå patientens upplevelser under väntan, dess lidande, för att kunna lindra den. Det är också viktigt att veta vad som inte är ett lidande, utan vad som kan hjälpa. Det är svårt att veta dessa saker för de som inte varit med om det och därför är det viktigt att se det från patientens perspektiv. För att förstå ett lidande kan begreppen Disease och Illness användas som hjälpmedel. Det kroppsliga, alltså symtomen och vad som kallas Disease, tas oftast hand om automatiskt, och det är därför viktigt att även komma ihåg känslor och lindra patienternas Illness. Informationen och hur den ges är av stor betydelse och det är viktigt att komma ihåg att alla är olika och behöver inta information på olika sätt och i olika takt. I denna studie föreslås därför fortsatt forskning om hur patienter tar in och hanterar information samt hur information ges och tas in relaterat till var i världen de bor. Något annat som är viktigt att tänka på är hur gemenskap underlättar sjukdomsförloppet, då känslan av sammanhang skapar hanterbarhet och begriplighet i en så pass utsatta situationer som att vänta på en hjärttransplantation vilket leder till ett högre välbefinnande. Dock måste vårdpersonal tänka på att behålla professionaliteten trots att närheten underlättar för patienterna. Det mest påtagliga var patienternas oro för att finna ett organ i tid och att inte hinna dö, vilket var en stressfaktor. Det är viktigt ur både ett patientperspektiv och ett samhällsperspektiv att se till att patienternas välbefinnande har hög prioritet då detta minskar komplikationer efter transplantationen vilket bidrar mindre tid på sjukhuset för dessa patienter och en mindre bekostnad för sjukhusen och dess personal.

REFERENSER

*=Dessa referenser ingår i analysen.

Angel, S. (2012) Kampen för att gå vidare i livet. I A-M. Graubæk (Red.) *Patientologi: Personcentrerad vård i teori och praktik* (s.170–196). Stockholm: Natur & Kultur.

*Adams, J., Evangeli, M., Lunnon-Wood, T. & Burch, M. (2014). Restriction and dependence to autonomy and freedom: Transformation and adolescent heart transplant recipients. *Pediatric transplantation, 18*(6) 637-650. Doi: 10.1111/ptr.12287.

*Anthony, SJ., Nicholas, DB., Regher, C. & West, LJ. (2014). A struggle to survive: The experience of awaiting pediatric heart transplantation. *Pediatric transplantation, 18*(8) 868-874. doi: 10.1111/ptr.12368.

Ball, J. E. (2017). Nurse staffing levels care left undone & patient mortality in acute hospitals. (Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, institutionen för lärande, informatik, management och etik) Från https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/45563/Thesis_Jane_Ball.pdf?sequence=6

Bergh, C-H. & Nilsson, F. (2002). Transplantation av hjärta och hjärta-lunga. I C. Johnsson & G. Tufveson (Red.), *Transplantation* (s. 200–220). Lund: Studentlitteratur.

Birkler, J. (2010). *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

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

Cho, E., Lee, K., Lee, N., Kim, S., Kim, E., Park, K., & Sung, Y. H. (2016). Nurse staffing level and overtime associated with patient safety, quality of care, and care left undone in hospitals: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies, 60*, 263-271. doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.05.009

Coglianesi, E., Samsi, M., Liebo, M. & Heroux, A. (2014). The Value of Psychosocial Factors in Patient Selection and Outcomes after Heart Transplantation. *Curr Heart Fail Rep*, 12. 42-47. Doi: 10.1007/s11897-014-0233-5.

Corruble, E., Barry, C., Varescon, I., Durrbach, A., Samuel, D., Land, P., Castain, D., Charpentier, B. & Falissard, B. (2011). Report of depressive symptoms on waiting list and mortality after liver and kidney transplantation: a prospective cohort study. *BMC Psychiatry*, 11(182). Doi:10.1186/1471-244X-11-182

Dahlborg Lyckhage, E. (2012) Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 25–36). Lund: Studentlitteratur.

Delibasic, M., Mohamedali, B., Dobrilovic, N. & Raman, J. (2017). Pre-transplant depression as a predictor of adherence and morbidities after orthotopic heart transplantation. *Journal of Cardiothoracic Surgery*, 12(62). Doi: 10.1186/s13019-017-0626-0.

Dolgin, M. (2017). Classes of heart failure. Hämtad 25 januari 2018, från American Heart Association.

http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp#.WmmoIyNiTq0

Einberg, E-L., Svedberg, P., Enskär, K. & Nygren, J. (2015). Friendship Relations from the Perspective of Children with Experience of Cancer Treatment: A Focus Group Study with a Salutogenic Approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(3), 153–164. Doi: 10.1177/1043454214554009

Ekman, I. (2014). Symtom och tecken på ohälsa. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens Grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 105–120). Lund: Studentlitteratur.

Ericsson, E., & Ericsson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 121–132). Lund: Studentlitteratur.

Hall, E.O.C. & Graubæk, A-M. (2012). Patientologi: Från berättelse till grundläggande värderingar. I A-M. Graubæk (Red.) *Patientologi: Personcentrerad vård i teori och praktik* (s.79–106). Stockholm: Natur & Kultur.

Helms, S., Dellon, E. & Pinstein, M. (2015). Friendship Quality and Health-Related Outcomes Among Adolescents with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology* 40(3), 349–358. Doi: 10.1093/jpepsy/jsu063

*Henley Haugh, K. & Salyer, J. (2007). Needs of patients and families during the wait for a donor heart. *Heart & Lung*, 36(5), 319–329. doi: 10.1016/j.hrtlng.2006.11.003

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471–480). Lund: Studentlitteratur.

Hjärnfonden. (u.å.). *Ohälsosam stress*. Hämtad 20 mars 2018, från Hjärnfonden, <http://www.hjarnfonden.se/2017/12/ohalsosam-stress-nar-kroppen-sager-ifran/>

Hjärttransplantation (2016). I www.varld.skane.se. Hämtad 25 januari 2018, från <https://vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/om-oss/rikssjukvard-profilomraden/hjart--och-lungtransplantation/hjarttransplantation/>

*Ivarsson, B., Ekmehag, B. & Sjöberg, T. (2011). Recently accepted for waiting list for heart or lung transplantation: patients' experiences of information and support. *Clinical transplantation*, 25(6) E664-E671. doi. 10.1111/j.1399-0012.2011.01511.x

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

Jakobsson Ung, E., & Lützn, K. (2014) Sjuksköterskeyrket som profession och omvårdnad som akademiskt ämne. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.). *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. (s. 27–46). Lund: Studentlitteratur.

Karlsson, A.-K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig Teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95–114). Lund: Studentlitteratur.

Kjällström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig Teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69–94). Lund: Studentlitteratur.

Langius-Eklöf, A. (2009). Känslan av sammanhang. I A-K. Edberg & H, Wijk (Red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.95–114). Lund: Studentlitteratur.

Lassen, T. (2012). Patientkultur i ett historiskt perspektiv. I A-M. Graubæk (Red.) *Patientologi: Personcentrerad vård i teori och praktik* (s.27–48). Stockholm: Natur & Kultur.

*Mauthner, O., DeLuca, E., Poole, J., Gewarges, M., Abbey, S E., Shildrick, M. & Ross, H. (2012). Preparation and Support of Patients through the Transplant Process: Understanding the Recipients' Perspectives. *Nursing Research and Practice*, 2012, 1-9. Doi. 10.1155/2012/547312.

*Monemian, S., Abedi, H. & Naji, S. (2015). Life experiences in heart transplant recipients. *Journal of Education and Health Promotion*, 4. 1-10. Doi: 10.4103/2277-9531.154037

Paterson, B. L., Thorne S. E, Canam, C., Jillings, C. (2001) *Meta-study of qualitative health research: A practical guide to Meta-Analysis and Meta-Synthesis*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Patient. (2018). I Nationalencyklopedin. Hämtad 29 januari, 2018, från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/patient>

Peavy, G., Salmon, D., Jacobson, M., Hervey, A., Gamst, A., Wolfson, T., Patterson, T., Golmdman, S., Mills, P., Khandrika, S. & Galasko, D. (2009). Effect on Chronic Stress on Memory Decline in Cognitively Normal and Mildly Impaired Older Adults. *The American Journal of Psychiatry*, 166(12), 1384-1392.

*Poole, J., Ward, J., DeLuca, E., Shildrick, M., Abbey, S., Mauthner, O. & Ross, H. (2016). Grief and loss for patients before and after heart transplant. *Heart & Lung*, 45(3), 193-198.

Rosén, M. (2012) Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig Teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 429–446). Lund: Studentlitteratur.

*Sadala, M. & Stolf, N. (2008). Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), 217-225. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.022206.x

Sanandaji, N. (2017). *Samhällsförlusten av sjukskrivningar: och värdet av att fler går från sjukskrivning tillbaka till jobb*. Huddinge: Strömbergs Distribution. Från https://www.skandia.se/globalassets/pdf/press-och-media/rapporter-och-debatt/skandia_ifl_samhallsforlusten-av-sjukskrivningar_locked_pages.pdf

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

Sanner, M. (2002). Psykologiska aspekter. I C. Johansson & G. Tufvesson (Red.) *Transplantation* (s.363–379). Lund: Studentlitteratur.

Segesten, K. (2012) Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97–100). Lund: Studentlitteratur.

SFS 2014:821. Patientlagen. Hämtad 13 april, 2018, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen (2015, december). *Hjärttransplantation som rikssjukvård*. Hämtad 31 januari, 2018. Från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/rikssjukvard/hjarttransplantation>

Socialstyrelsen (2016, februari). *Hjärttransplantation som rikssjukvård: Tillståndsutredning*. Hämtad 31 januari, 2018. Från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20064/2016-2-9.pdf>

Stockholm läns landsting (u.å.). *Avgiftshandboken: Regelverket för patientavgifter*. Hämtad 9 april, 2018, från Stockholms läns landsting, <https://www.vardgivarguiden.se/patientadministration/patientavgifter/avgiftshandboken>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s Etiska kod för Sjuksköterskor* [Broschyr]. Falun: Åtta45. Från Svensk sjuksköterskeförening. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

United Network of Organ Sharing (2018). Organ by Waiting Time. Från United Network of Organ Sharing. <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/>

Upplevelse (2017). I Svenska akademiens ordbok, Hämtad 25 januari 2018, https://www.saob.se/artikel/?seek=Upplevelse&pz=1#U_U517_37750

Upplevelse (2018). I ne.se Hämtad 25 januari 2018, från, <https://www.ne.se/ordböcker/#/search/ne-ordbok-sv-sv?q=upplevelse>

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens Grunder: Hälsa och ohälsa* (s.37–52.). Lund: Studentlitteratur.

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

doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02078.x

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57–80). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1: Sökschema

Datum	Databas	Sök nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/ databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
180125	CINAHL	1	(MH "Organ Transplantation")		Ämnesord	2 951		
		2	"organ transplant" OR "transplantation of organs" OR transplant		Fritext	70 847		
		3	1 AND 2			70 847		
		4	(MH "Qualitative Studies")		Ämnesord	83 167		
		5	"qualitative research" OR "qualitative stud" OR interview OR experience OR perception OR opinion OR attitude		Fritext	694 239		
		6	4 AND 5			694 247		
		7	(MH "Patients")		Ämnesord	8 505		
		8	(MH "Transplant Recipients")		Ämnesord	2 843		
		9	"transplant patients" OR patient OR "patient experience" "patient perspective" OR person		Fritext	1 576 164		
		10	7 AND 8 AND 9			1 577 238		
		11	(MH "Waiting Lists") OR (MH "Pretransplantation Period")		Ämnesord	4 593		
		12	"Pretransplantation Period" OR "Waiting Lists" OR waiting OR "waiting time" OR standby		Fritext	13 903		

		13	11 AND 12			13 903		
		14	(MH "Heart") OR (MH "Heart Transplantation")		Ämnesord	11 675		
		15	"heart" OR "heart transplant*"		Fritext	4 425		
		16	14 AND 15			12 625		
		17	3 AND 6 AND 10 AND 13 AND 16			43	19	6

Datum	Databas	Sök nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/ databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2018 02 20	PsycInfo	1	Heart OR “Organ transplantation“		Ämnesord	5883		
		2	Heart OR “Heart transplantation” OR “Organ transplant” OR Transplantation OR “Transplantation of organs”		Fritext	83 681		
		3	S1 OR S2			83 681		
		4	“Qualitative Research”		Ämnesord	20 111		
		5	“Qualitative study” OR “Qualitative research” OR Interview OR Experience OR Attitude OR Perception OR Opinion		Fritext	1 635 962		
		6	S4 OR S5			1 635 962		

		7	Patients		Ämnesord	25 676		
		8	Patient OR Person OR “Patient perspective” OR “Transplant patient”		Fritext	1 112 435		
		9	S7 OR S8			1 112 435		
		10	Waiting OR “Waiting list” OR “Waiting time” OR Standby OR “Transplantation period”		Fritext	10 144		
		11	S3 AND S6 AND S9 AND S10			303	35	2

Datum	Databas	Sök nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2018 02 21	PubMed	1	“Heart“		Ämnesord	466 346		
		2	Heart		Fritext	1 357 574		
		3	S1 OR S2			1 357 474		
		4	“Waiting Lists”		Ämnesord	10 425		
		5	“Waiting List” OR Waiting OR Standby		Fritext	40 467		
		6	S4 OR S5			40 467		
		7	Patients		Ämnesord	55 891		
		8	“Patient perspective” OR Invalid OR Patient OR Patients OR Person		Fritext	11 180 845		
		9	S7 OR S8			11 180 845		
		10	“Organ Transplantation”		Ämnesord	191 239		
		11	“Organ transplantation”		Fritext	225 671		

		12	S10 OR S12			225 671		
		13	“Qualitative Research”		Ämnesord	36 746		
		14	“Qualitative Study” OR “Qualitative Research” OR Interview OR Experience OR Attitude OR Opinion		Fritext	1 335 093		
		15	S13 OR S14			1 335 093		
		16	“Heart transplantation”		Ämnesord	32 935		
		17	“Heart transplantation”		Fritext	66 191		
		18	S16 OR S17			66 191		
		19	“Heart-Assist Devices”		Ämnesord	11 391		
		20	S3 AND S6 AND S9 AND S12 AND S15 AND S18 NOT S19	2000-2018		160	25	2

Datum	Databas	Sök nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
180221	MEDLINE	1	"Organ Transplantation"		Ämnesord	11 392		
		2	"organ transplant" OR "transplantation of organs" OR transplant		Fritext	724 505		
		3	1 AND 2			724 505		
		4	"Qualitative Studies"		Ämnesord	54 636		
		5	"qualitative research" OR "qualitative stud" OR interview OR experience OR perception OR opinion OR attitude		Fritext	1 272 525		
		6	4 AND 5			1 272 525		
		7	"Patients"		Ämnesord	19 095		
		8	"Transplant Recipients"		Ämnesord	1 879		
		9	"transplant patients" OR patient OR "patient experience" "patient perspective" OR person		Fritext	2 441 414		
		10	7 AND 8 AND 9			2 451 083		

		11	"Waiting Lists" OR "Pretransplantation Period"		Ämnesord	10 413		
		12	"Pretransplantation Period" OR "Waiting Lists" OR waiting OR "waiting time" OR standby		Fritext	40 480		
		13	11 AND 12			40 480		
		14	"Heart" OR "Heart Transplantation"		Ämnesord	169 571		
		15	"heart" OR "heart transplant*"		Fritext	37 523		
		16	14 AND 15			175 161		
		17	"Heart-assist device"		Ämnesord	11 367		
		18	3 AND 6 AND 10 AND 13 AND 16 NOT S17			55	11	0
		19	"Heart-Assist Devices"		Ämnesord	11 391		
		20	S3 AND S6 AND S9 AND S12 AND S15 AND S18 NOT S19	2000-2018		160	25	2

Bilaga 2: Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Henly Haugh, K. & Salyer, J. Needs of patients and families during the wait for a donor heart. USA, 2007.	Syftet med studien var att utforska patienter och familjemedlemmars upplevelse av de interventioner som görs för att underlätta väntan inför en hjärttransplantation.	*11 deltagare. 8 patienter och 3 familjemedlemmar. Ålder mellan 36–61. Antal dagar på väntelistan: 111–917. *Fokusgruppsintervjuer vid två tillfällen *Urvalet gjordes ändamålsenligt. *Inga exklusionskriterier redovisas.	*Valet av kandidater gjordes av en koordinator kopplad till kliniken. Kontakt togs via telefonsamtal. *Fokusgruppsintervjuer genomfördes, två timmar tog intervjuerna och de spelades in. *Resultatet kategoriserades. Två forskare genomförde analysen. Efter första analysen fick materialet vila och ytterligare en analys gjordes 2–3 veckor senare.	*En av de stora svårigheterna var att inte veta när transplantationen skulle ske. Patienterna hade gärna önskat ett specifikt datum. *Känslan av brist av kontroll var påfrestande. *Att få begriplig information underlättade väntan. *Det är viktigt för vårdpersonalen att låta patienten behålla sina åsikter och sin värdighet. *Att personalen gjorde det där ”lilla extra” betydde mycket för patienterna. *Humor var en viktig del av vardagen för att orka.	*Tillförlitligheten stärks eftersom en sammanställning av resultatet skickades ut till deltagarna med önskemål om feedback. *Verifierbarheten stärks eftersom frågorna från fokusgruppsintervjuerna presenteras tydligt. *Pålitligheten sänks eftersom författarnas förförståelse inte presenteras men stärks eftersom två personer har deltagit i analysarbetet. *Överförbarheten begränsas på grund av ett ändamålsenligt urval men stärks pga. en relativt hög abstraktionsnivå.
Poole, J., Ward, J., DeLuca, E., Shildrick, M., Abbey, S., Mauthner, O. & Ross, H. Grief and loss for patients before and after heart transplant. USA, 2016.	Syftet var att undersöka vad patienter som väntar på en hjärttransplantation uttrycker om sorg och förlust.	*Studien är baserad på material insamlad till en tidigare studie * 23 patienter från väntelistan inför en hjärttransplantation och 27 patienter som genomfört en hjärttransplantation. *Inga exklusionskriterier redovisas.	* Valet av kandidater gjordes av en koordinator kopplad till transplantationskliniken. * Enskilda intervjuer var genomförda och spelades in med ljud eller ljud/bildupptagning. * Materialet analyserades i sex steg. * Stort fokus i analys lades på visuella uttryck så som handgester och kroppsspråk.	*Förlust kan liknas med en separation i situationer där inkomst går förlorad eller förlust av autonomi och kontroll. * Några patienter kände en förlust av att förlora sitt egna sjuka hjärta. * Många patienter började sörja sin egen död då känslan av att de skulle dö var större än att de skulle överleva. * Sorg var även en stor del eftersom patienterna visste att någon annan måste dö för att de själva skulle överleva.	*Tillförlitligheten sänks eftersom metoden inte är väl beskriven. Tillförlitligheten stärks på grund av många, långa och korta citat som verkar trovärdiga. * Verifierbarheten sänks eftersom det inte framgår tydligt hur intervjuerna sett ut. * Pålitligheten sänks eftersom ingen förförståelse är presenterad. * Överförbarheten sänks eftersom kontexten är sparsamt beskriven.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmeto d	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Yorke, J. & Cameron-Traud, E. Patients' perceived care needs whilst waiting for heart or lung transplant. Australien, 2008.	Syftet var att undersöka uppfattningen av vård och förväntningar om omvårdnad hos patienter på väntelistan inför en hjärt- och/eller lungtransplantation.	*Enskilda intervjuer. *Ändamålsenligt urval. *22 patienter som väntade på hjärta, 9 väntade på lunga och 2 väntade på en kombinerad hjärt-lungtransplantation. *Inga exklusionskriterier redovisas. *Internt bortfall i intervju 2: 1 st. och i intervju nr 3: 1 st.	*Semistrukturerade intervjuer som spelades in. Tre intervjuer per deltagare var målet. Mellan varje intervju skulle 1–2 veckor passera. *Analys efter Green och Thorgood's teknik för tematisk analys.	*Det var viktigt för patienterna att få information om hela transplantationsprocessen. *Kontakt med sjuksköterskan och vården var viktig för att känna sig trygg och våga ställa frågor. * En familjär stämning underlättade väntan. * Humor och positivt tänkande i olika former gjorde det enklare att ta sig genom dagen. *Det var viktigt för patienterna att få medkänsla från sjuksköterskorna.	*Tillförlitligheten stärks på grund av en väl vald studiemetod och trovärdiga citat används. * Verifierbarheten stärks eftersom intervjufrågorna finns beskrivna. * Pålitligheten sänks eftersom ingen förståelse finns presenterad. Pålitligheten stärks eftersom de var två som deltog i analysprocessen. * Kontexten finns beskriven vilket stärker överförbarheten men kategorierna har en relativt låg abstraktionsnivå vilket sänker överförbarheten.
Ivarsson, B., Ekmeahag, B. & Sjöberg, T. Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. Sverige, 2012.	Syftet var att beskriva patienters retrospektiva upplevelse av information och stöd under väntetiden inför ett nytt hjärta eller lunga.	*Enskilda öppna intervjuer. *Ändamålsenligt urval. * 16 deltagare, 9 kvinnor/ 7 män. *16 år och äldre som sex månader tidigare genomgått en hjärt- eller lungtransplantation. *Inga exklusionskriterier redovisas.	*Deltagarna kontaktades via brev med studiens syfte och skriftlig information. *Enskilda semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades, de tog 10–52 minuter. *Kvalitativ innehållsanalys av två författare.	*Genom att få vara delaktig i diskussionen under processens gång stärktes patienterna. * Den mentala kapaciteten påverkas också och patienterna upplevde att den mentala kapaciteten blev begränsad under sjukdomstiden. * För att få fysisk och mental energi under väntetiden användes olika strategier så som att lägga fokus på familjen, hemmet eller husdjur. *Att få hjälp av lokala myndigheter med t.ex. busskort underlättade mycket för patienterna. *Att vara sjuk och samtidigt behöva oroa sig för ekonomin var påfrestande.	*Tillförlitligheten stärks med hjälp av citat i varierande längd och djup. Tillförlitligheten sänks eftersom endast enskilda intervjuer användes. * Verifierbarheten stärks eftersom ämnena och de inledande frågorna i intervjuerna är beskrivna. * Pålitligheten stärks eftersom två personer deltagit i analysprocessen men sänks eftersom ingen förståelse är beskriven. *Överförbarheten sänks på grund av att kontexten är sparsamt beskriven men stärks på grund av hög abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsm etod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Ivarsson, B. Ekmehag, B. & Sjöberg, T. Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation – patients' experiences of information and support. Sverige, 2011.	Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelse av informationen och stöd som patienterna fått efter att de placerats på väntelistan för hjärt- eller lungtransplantatio n.	*Enskilda intervjuer *Konsekutivt urval *21 deltagare, 10män/ 11 kvinnor. *Inga exklusionskriterie r redovisas. *Deltagarna skulle varit på väntelistan i 2–4 veckor.	*Deltagarna kontaktades av transplantationsenheten. *Semistrukturerade intervjuer. *9–27 minuter tog intervjuerna som spelades in. *Materialet lästes för att sedan delas upp i kategorier och subkategorier. * Två forskare var delaktiga i analysprocessen.	*Insikten av att man var sjuk kom fort för några patienter och tog lång tid för andra. *Det var en lättnad att bli accepterad för transplantation. *Patienterna planerade för vad som skulle hända om det inte gick vägen, så som att planera sin begravning. *Information under processens gång var viktigt. * Att få hjälp från myndigheter underlättade vardagen. * Det sociala livet så som vänner och familj tar skada.	*Tillförlitligheten stärks med hjälp av djupa och trovärdiga citat. Tillförlitligheten stärks på grund av tydliga och relevanta kategorier. *Verifierbarheten sänks eftersom studien är baserad på material som även är insamlat till en annan studie och hur de gått tillväga är sparsamt beskrivet. *Pålitligheten stärks eftersom de var två som deltog i analysprocessen. *Överförbarheten sänks på grund av en sparsamt beskriven kontext.
Anthony, S J., Nicholas, D B., Regehr, C. & West, L J. A struggle to survive: The experience of awaiting pediatric heart transplantation. Kanada, 2014.	Syftet med studien var att undersöka upplevelsen hos barn och dess närstående under väntan på ett nytt organ.	*Grounded theory. * 27 deltagare. *12–18 år gamla. *Deltagarna skulle vara minst 3 månader efter transplantationen var genomförd. *Inga exklusionskriterie r redovisas.	*Öppna enskilda intervjuer. *Ändamålsenligt urval. *Intervjuerna spelades in och varade max 1 timme. * Materialet analyserades i metoder enligt Grounded Theory, vilket innebär t.ex. kodning i flera steg, och tre forskare var involverade i analysprocessen. * Mjukvaruprogrammet N- Vivo, 23 användes.	*Barnen uttryckte att de kände en börda och att de kände sig förlamade. *De kände en begränsning i att inte kunna/orkade leka med sina kompisar och kände sig på så sätt även isolerade. * De kände en stor oro inför att de kanske skulle hinna att dö. * De kände en konstant trötthet och hade en konstant känsla av att de var sjuka. * De var ofta oroliga över om de skulle klara av sina studier. *Vänner och närstående behandlade dem som ömtåliga och sjuka vilket ökade oron och känslan av att vara utanför och att vara sjuk.	*Tillförlitligheten stärks med hjälp av citat som känns djupa och målände. Tillförlitligheten stärks även med hjälp av en väl beprövad studiemetod GT. *Verifierbarheten stärks med hjälp av en väl beskriven analysmetod. *Pålitligheten stärks eftersom flera forskare deltagit i analysprocessen. Pålitligheten sänks på grund av att ingen förståelse är presenterad. *Överförbarheten sänks på grund av en sparsamt beskriven kontext men stärks på grund av en relativt hög abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Mauthner, O., DeLuca, E., Poole, J., Gewarges, M., Abbey, S., Shildrick, M. & Ross, H. Preparation and support of patients through the transplant process: Understanding the recipients' perspectives Kanada 2012.	Syftet med studien var att undersöka patienternas upplevelse av förberedelse och stöd under tiden före transplantationen.	*Enskilda intervjuer. *Konsekutivt urval. *Totalt 36 patienter tillfrågades, 6 tackade nej och ett internt bortfall fanns sedan på 3 deltagare som inte fullföljde. * 18–72 år var deltagarna. * 1–10 år skulle passerat sedan transplantationen. * Inga exklusionskriterier redovisas.	*Fenomenologiskt perspektiv. *Pilotintervjuer genomfördes. *Enskilda intervjuer som spelades in. *Kontakt togs av en sjuksköterska som inte var involverad i studien. * Intervjuerna tog 30–90 minuter. *Samtliga forskare analyserade och kodade materialet gemensamt.	*Väntan var känslös, stressande och psykiskt krävande. *Det var jobbigt att prata om situationen med någon som inte varit med om något liknande då man upplevde att de inte förstod. * Att behålla hopp och en positiv attityd var viktigt. *Mentorskap med tidigare transplantationspatienter var värdefullt. * Transplantationsteamet och en bra kontakt med dem var viktigt och till stor hjälp.	*Tillförlitligheten stärks med relevanta kategorier. Tillförlitligheten stärks på grund av pilotintervju genomfördes. *Verifierbarheten sänks eftersom intervjuerna och frågorna är sparsamt beskrivna. Verifierbarheten stärks på grund av en väl beskriven analysprocess. *Pålitligheten stärks eftersom de varit flera personer som deltagit i analysprocessen. Pålitligheten sänks eftersom ingen förståelse är presenterad. *Överförbarheten sänks på grund av en låg abstraktionsnivå.
Sadala, M. & Stolf, N. Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. Brasilien, 2008.	Syftet med studien var att få en förståelse för upplevelsen av en hjärtransplantation baserad på patienternas berättelser.	*Enskilda intervjuer *Ändamålsenligt urval. *Patienter som genomfört hjärtransplantation mellan 1990–2004. *26 deltagare. Åldern: 17– 71. *Inga exklusionskriterier redovisas.	*Fenomenologisk ansats. *Enskilda intervjuer som varade 25–70 minuter. *Intervjuerna spelades in och transkriberades sedan. *Två forskare deltog i analysprocessen. *Resultatet har kategoriserats.	*Det var skrämmande att döden närmade sig om inte transplantationen genomfördes i tid. *Hjärtransplantation var sista och enda utvägen och det skapade motivation. * Väntetiden var lång och det var påfrestande att inte veta om det genomfördes i tid. *För att jag ska överleva måste någon annan dö. *De deltagare som hade barn hittade extra motivation hos barnen.	*Tillförlitligheten stärks med relevanta kategorier och relevanta citat presenteras. *Verifierbarheten stärks med tydligt presenterad intervjufråga men sänks på grund av sparsamt beskriven analysprocess. *Pålitligheten sänks eftersom ingen förståelse är presenterad men stärks eftersom två personer deltagit i analysen. *Överförbarheten stärks med en hög abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmeto d	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Monemian, S., Abedi, H. & Naji, S. Life experiences in heart transplant recipients. Iran, 2015.	Syftet med studien var att undersöka upplevelsen hos mottagare av hjärtransplantation.	*Ändamålsenligt urval. *9 deltagare, 4 män/5 kvinnor. *Forskarna upplevde en mättnad av resultatet efter 9 genomförda intervjuer. *Inga exklusionskriterier presenterades.	*Fenomenologisk ansats. * Djupa, enskilda intervjuer som spelades in. *Intervjuerna varade 60–90 minuter. *Analyserades enligt 7- stegad Colaizzimetod.	*Deltagarna kände att de inte hade kontroll över varken sin situation eller sitt mående. *De kände sig orkeslösa och orkade inte göra något och upplevde att deras vänner tröttnade på dem pga. av orkeslösheten. * Att ha en man eller någon annan närstående som stöttade en var ett stort och viktigt stöd.	*Tillförlitligheten stärks med en väl vald studiemetod i relation till syftet och analysen verkar noggrann genomförd. Tillförlitligheten sänks eftersom inga tydliga kategorier presenteras. *Verifierbarheten stärks eftersom analysen är väl presenterad men sänks eftersom intervjuerna är sparsamt beskrivna *Pålitligheten sänks eftersom ingen förförståelse presenteras men stärks eftersom två personer deltagit i analysen. *Överförbarheten stärks eftersom resultatet är presenterat på ett sådant sätt att det är möjligt att överföra delar av resultatet till andra kontexter.
Adams, J., Evangeli, M., Lunnon-Wood, T. & Burch, M. Restriction and dependence to autonomy and freedom: Transformation in adolescent heart transplant recipients. Storbritannien: 2014.	Syftet med studien var att undersöka upplevelsen av hjärtransplantation hos barn och deras föräldrar från det att diagnos ställdes till flera månader efter genomförd transplantation.	*Ändamålsenligt urval. *5 patienter & 5 föräldrar *Patienterna skulle vara 11–18 år. *Transplantationen skulle skett senaste 3– 24 månaderna *Exklusionskriterier: Nedsatt kognitiv förmåga, annat modersmål än engelska, de som upplevde komplikationer efter transplantationen.	*Semi-strukturerade intervjuer. *Fenomenologiskt perspektiv *Induktiv ansats. *Kontakt togs av en psykolog på transplantationskliniken . *50–135 minuter tog intervjuerna. *Intervjuerna genomfördes av en doktorand i klinisk psykologi. *Analys enligt IPA i 5 steg.	*Patienterna kände en stor begränsning både fysiskt och psykiskt. *Det var jobbigt att inte vara en normal tonåring och upplevde lätt att de hamnade utanför. *De saknade kontroll över sin kropp och sin situation. *De kände sig övervakade av sina föräldrar. *Samtidigt som det var jobbigt att vara övervakad av sina föräldrar var det en stor trygghet. *De upplevde det jobbigt att vara hemma hos t.ex. kompisar utifall något skulle hända så ville de inte lägga det ansvaret på sina kompisar och deras familjer.	*Tillförlitligheten stärks med djupa och relevanta citater. Tillförlitligheten stärks även eftersom resultatet sändes ut till deltagarna däremot den eftersom inte deltagarna återkom med någon feedback. *Verifierbarheten stärks med en väl beskriven analysprocess. *Pålitligheten sänks eftersom ingen förförståelse presenteras. *Överförbarheten stärks med hög abstraktionsnivå och en överförbarhet av känslor till liknande sammanhang. Överförbarheten sänks däremot på grund av en sparsamt beskriven kontext.