

**PATIENTERS UPPLEVELSER AV ATT VÄNTA PÅ
EN NJURTRANSPLANTATION**
- En intervjustudie

Författare:
Sophie Adriansson
Jenny Gustavsson

Titel	Patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation- en intervjustudie
Författare	Jenny Gustavsson & Sophie Adriansson
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet
Handledare	Ingrid Johansson
Examinator	Stig Wenneberg
Adress	Linneuniversitetet, Institutionen för Hälso-och vårdvetenskap.
Nyckelord	Njurtransplantation, upplevelse, väntan

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Kronisk njursvikt innebär att något står fel till i njurarnas funktion och patienterna kan bli beroende av livsuppehållande dialysbehandling. I oktober 2010 var det 592 personer med njursvikt i Sverige som var uppsatta på väntelistan för en njurtransplantation. Att vara uppsatt på väntelista samt att gå i dialys innebär en stor förändring i livet för patienterna. De blir begränsade i sin livssituation och de måste alltid vara tillgängliga om det skulle bli deras tur att genomgå en njurtransplantation.

Syfte: Syftet var att genom en intervjustudie beskriva patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation.

Metod: Intervjustudie med kvalitativ ansats, med information hämtad från fem informanter som har erfarenhet av att ha väntat på minst en njurtransplantation. Intervjuerna analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys.

Resultat: Studiens resultat visade att informanterna i väntan på en njurtransplantation upplevde att livet förändrades, känslor av ovisshet, hoppfullhet samt en känsla av att väntan är hanterbar.

Slutsats: Väntan på en njurtransplantation kan vara i flera år och innefattar både positiva och negativa upplevelser. Likheter från denna studie ses även i andra patientgrupper som väntar på en lever eller ett hjärta, men det krävs mer forskning inom ämnet för att finna ytterligare likheter och skillnader emellan patientgrupperna.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Kronisk njursvikt	1
Dialysbehandling	2
Njurtransplantation	2
Förändrad vardag och livskvalitet	3
TEORETISK REFERENSRAM	4
PROBLEMFÖRMULERING OCH FRÅGESTÄLLNINGAR.....	4
SYFTE.....	5
METOD.....	5
Datainsamling	5
<i>Urval</i>	5
<i>Informanter</i>	6
<i>Intervju</i>	6
Analys	6
Etiska överväganden	7
RESULTAT	8
Upplevelse av att livet förändras	8
<i>En svår omställning från frisk till sjuk</i>	8
<i>Att känna sig bunden av dialysen</i>	9
<i>Bristande ork och en ständig trötthet</i>	10
Upplevelse av en oviss väntetid	10
<i>Oro för framtiden</i>	10
<i>En nervös väntan på samtalet</i>	11
Upplevelse av hoppfullhet	12
<i>Att aldrig ge upp</i>	12
<i>Ett skiftande hopp</i>	12
Upplevelse av att väntan är hanterbar	13
<i>Att acceptera livet i väntan</i>	13
<i>Att finna en meningsfullhet i vardagen</i>	13
<i>Stödjande gemenskap</i>	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
<i>Upplevelse av att livet förändras</i>	17
<i>Upplevelse av en oviss väntetid</i>	18
<i>Upplevelse av hoppfullhet</i>	18
<i>Upplevelse av att väntan är hanterbar</i>	19
Slutsatser	20
REFERENSER.....	21
BILAGOR	
1. Intervjuguide	
2. Exempel på analysprocess	
3. Informationsblad	

INLEDNING

Intresset för organdonationer har länge varit stort hos båda författarna. Vi läste i en artikel att antalet organdonatorer i Sverige minskar trots att intresset för donation överlag är stort (Smålandsposten, 2010). I artikeln fanns även en intervju med en kvinna som hade blivit njurtransplanterad och beskrev att livskvaliteten förbättrades avsevärt efter transplantationen (ibid.). Detta väckte intresset av att få en ökad förståelse för hur patienter upplever väntan på en transplantation. En av författarna har flera släktingar som bär på en ärftlig njursjukdom och därför valde vi att fokusera på denna patientgrupp. I vårt framtida yrke som allmänsjuksköterskor kommer vi träffa på många människor som väntar på en njurtransplantation. Genom att få mer kunskap om vad väntan innebär för patienterna hoppas vi som blivande sjuksköterskor på att, med en fördjupad förståelse, kunna bemöta och stötta dessa patienter på ett bättre sätt.

BAKGRUND

Samtliga människor som lider av kronisk njursvikt är i behov av en njurtransplantation för att kunna överleva utan dialysbehandling (Vårdguiden, 2010). Innan en person kan bli berättigad för en transplantation måste han/hon antingen bli uppsatt på en väntelista eller ha en anhörig som är villig att donera. När detta är uppnått följer för dessa personer en väntan på en ny njure, vilken kan pågå i flera år för de på väntelistan (Transplantationsenheten, 2009).

Den första lyckade njurtransplantationen i världen genomfördes på mitten av 50-talet i USA (Donationsrådet 1, 2008). På Serafimerlasarettet i Stockholm utfördes 1964 Sveriges första njurtransplantation. Fram till i december 2009 hade det i Sverige genomförts 12149 njurtransplantationer (Organisationen för organdonationer, 2010). I oktober 2010 var det 592 personer i Sverige som väntade på en ny njure (Donationsrådet 2, 2010).

Kronisk njursvikt

Njursvikt, antingen akut eller kronisk, innebär att något står fel till i njurarnas funktion (Vårdguiden 1, 2010). Njurarna har många viktiga funktioner i kroppen, huvudfunktionen är att de renar blodet genom att via urinen utsöndra restprodukter som kroppen inte behöver (Sjukvårdsrådgivningen 1, 2010). Vid kronisk njursvikt är njurfunktionen mycket nedsatt och därför kan kroppen inte rena blodet på slaggprodukter och göra sig av med vätska (Sjukvårdsrådgivningen 2, 2010). Ärftliga njursjukdomar, återkommande njurinflammationer eller sjukdomar såsom högt blodtryck och diabetes är exempel på faktorer som kan orsaka denna obotliga sjukdom (Vårdguiden 1, 2010). Till skillnad från akut njursvikt, där symtomen uppkommer snabbt, utvecklas den kroniska njursvikten under en lång tid och symtomen uppstår vanligtvis i ett senare skede av sjukdomen (ibid.).

När kroppen inte kan avlägsna tillräckligt med vätska via urinen leder det till att patienten samlar på sig vätska (Nyberg & Jönsson, 2004). Det ger i sin tur ett högre blodtryck och en ökad belastning på hjärtat. Den nedsatta filtrationsförmågan gör även att salter och syror kvarstannar i kroppen (ibid.). Symtomen som uppkommer kan då vara mental och fysisk trötthet och nedsatt aptit (Aurell & Samuelsson, 2008). En studie av Polashek (2003) visar att brist på energi är det mest framträdande besväret bland de njursjuka patienterna. Allmäntillståndet blir, utan behandling, gradvis sämre och till slut kan symtomen övergå i

förvirring, andningspåverkan, klåda, illamående, kramper och till sist medvetlöshet (Aurell & Samuelsson, 2008; Vårdguiden, 2010).

Dialysbehandling

Kronisk njursvikt kan leda till att patienterna blir beroende av att gå i dialys, vilket är en livsuppehållande behandling (Nyberg & Jönsson, 2004). Det finns två typer av dialysbehandling, vilka är hemodialys (bloddialys) och peritonealdialys (påsdialys) (Nyberg & Jönsson, 2004). Syftet med båda behandlingarna är att återställa salt- och syra-bas-balansen i kroppen samt att rena den från slaggprodukter (Aurell & Samuelsson, 2008; Nyberg & Jönsson, 2004).

Nyberg och Jönsson (2004) förklarar att hemodialys innebär att blodet renas utanför kroppen i en dialysmaskin, vilken kallas dialysator eller ”den konstgjorda njuren”. Patienter som ska genomgå hemodialys får vanligtvis en arteriovenös fistel (AV-fistel) inopererad i ena armen, vilket innebär att artär kopplas/sys ihop med en ven (Vårdguiden 2, 2009). Det nya blodkärlet utvecklar efter en tid kraftigare kärlväggar och bättre blodflöde. I AV-fisteln sätts de två dialysnålarna som leder blodet till och från dialysatorn (ibid.). Blodet från patienten leds då genom slangar in i ett filter där ett överskott av slaggprodukter, salter och vätska förs över till en dialysvätska och enbart det renade blodet transporteras tillbaka till patienten (Nyberg & Jönsson, 2004). Beroende på hastigheten på blodflödet och vilket filter som väljs så kan behandlingen utformas efter varje enskild patients behov.

Vid den andra typen av dialys, peritonealdialys, fungerar kroppens egen bukhinna som ett liknande inbyggt dialysfilter. Patienten får då en kvarliggande kateter inopererad i bukhålan. Katetern fylls på med dialysvätska, från dialyspåsar som rymmer mellan 1,5-3 liter. Vätskan leds vidare in i bukhålan och drar till sig slaggämnen från blodbanan. Vätskan i bukhålan tappas ut och fylls på med ny vätska fyra-fem gånger per dygn, något som normalt tar upp till 45 minuter (Nyberg & Jönsson, 2004).

Njurtransplantation

För att kunna få genomgå en transplantation måste patienterna först gå igenom en kroppslig utredning. Där undersöks om det finns några kontraindikationer för en transplantation (Nyberg & Jönsson, 2004). Huvudargumentet för att neka en transplantation är om patienterna skulle vara så sjuka eller svaga att transplantationen med dess komplikationer kan leda till död. Andra kontraindikationer är bland annat pågående infektion, aktuell malignitet, akut psykos, demens eller aktivt missbruk (ibid.). Om inget hinder uppstår under utredningen och slutsatsen är att patienterna ska få en njure från en avliden donator, blir de uppsatta på väntelista (Transplantationscentrum, 2009). Väntan på en ny njure kan sträcka sig upp till flera år (Donationsrådet 3, 2009). Om en patient som står på väntelistan råkar ut för en infektion som kraftigt försämrar allmäntillståndet kan han/hon bli borttagen från listan tills patienten återigen är transplantationsduglig (Nyberg & Jönsson, 2004). Väntan på njurtransplantation blir då än mer utdragen. Nyberg och Jönsson (2004) skriver vidare att när en patient står uppskriven på väntelistan, måste han/hon följa ett antal förhållningsregler. Patienterna måste alltid vara tillgänglig på telefon och uppdatera sjukvården om förändrade kontaktuppgifter. Det innebär också att de måste meddela sjukvården om de reser bort. Anledningen till att dessa regler måste följas beror på att en uttagen njure har en hållbarhetstid på ett dygn och måste transplanteras in hos patienten under denna tid (ibid.).

Njurar kan transplanteras från både levande och avlidna donatorer. Av alla genomförda njurtransplantationer i Sverige har två tredjedelar av donationerna kommit från avlidna donatorer. Det finns ett antal medicinska kriterier som måste stämma överens mellan patienten och donatorn för att en transplantation ska bli möjlig, huvudkriteriet är att de ska ha samma blodgrupp (Johnsson & Tufvesson, 2002). Då det finns mer än en matchande patient till organet, eftersträvas åldersmatchning men även väntetidens längd har stor betydelse i dessa situationer. Barn och ungdomar har en hög prioritet på väntelistan (Nyberg & Jönsson, 2004). Vid nyttjande av en levande donator blir väntan oftast kortare och donatorn är vanligtvis en anhörig eller nära vän (Donationsrådet 3, 2009). När den närstående har tagit beslut om att han/hon vill donera, genomförs en omfattande medicinsk kontroll, där det fastställs om givaren och mottagaren matchar samt om givaren är tillräckligt frisk för att donera sin njure (Nyberg & Jönsson, 2004).

Förändrad vardag och livskvalitet

En studie av Clarkson & Robinson (2010) visar att patienter som går i dialys begränsas i sin livssituation, bland annat genom ett strikt schema de ska följa och restriktioner i mat- och vätskeintag. Dialysbehandlingen medför även begränsningar i den sociala kontakten med vänner och bekanta, påverkar yrkeslivet och patienterna känner sig beroende av hjälp från andra människor (ibid.). Nyberg & Jönsson (2004) menar att de stora förändringar i vardagslivet som dialysbehandling kräver innebär en stor omställning för både patienter och dess anhöriga. Patienterna måste följa de tider på avdelningen som de blir tilldelade för bloddialys, vanligen tre dagar i veckan (Ofo, 2008). Det är tidskrävande med resa tur och retur till lasarettet, förberedelse och kontroller på avdelningen samt själva behandlingen (Nyberg & Jönsson, 2004). Polashek (2003) visar också att dialyspatienterna upplever svårigheter att resa iväg på helger och lediga dagar eftersom de är bundna till dialysbehandlingen. Ett alternativ i de situationerna är gästdialys som innebär att behandlingen utförs på någon annan dialysenhet än den de tillhör (Nyberg & Jönsson, 2004).

Förutom begränsningar i vardagen visar Clarkson och Robinson (2010) att de njursjuka patienterna upplever psykiska och emotionella besvär till följd av dialysbehandlingen. Trötthet, minskad energi och depression är sådana påfrestningar som påverkar patienternas levda värld (ibid.). Det har visat sig att depressiva symtom är betydligt mer förekommande hos patienter innan en njurtransplantation jämfört med efteråt (Corruble et al., 2010). Också Kimmel (2002) skriver att depressiva besvär är vanligt bland patienter med kronisk njursjukdom. Depression kan, genom att indirekt påverka allmäntillståndet till det sämre, försämra njursjukdomen (ibid.). Kimmel (2002) menar vidare att det krävs mer forskning kring ämnet då det inte är tillräckligt studerat och att patienterna i de flesta fall inte diagnostiseras som depressiva. Moran et al. (2010) beskriver i sin studie andra psykiska besvär, såsom känsla av ovisshet, som patienter upplever i väntan på en ny njure. Oroskänslorna ökar då väntetiden går över den tid de förväntade sig (ibid.).

Flera artiklar tar även upp skillnader i livskvaliteten innan och efter transplantation (Corruble et al., 2010; Lin, Chiang, Li & Liu, 2010; Luk, 2004). Luk (2004) kommer i sin artikel fram till att patienter som har genomgått en njurtransplantation får många nytillkomna symtom på grund av eftermedicineringen, men trots det upplever de en avsevärt förbättrad livskvalitet än förut. I en kvantitativ studie gjord av Lin et al. (2010) jämfördes livskvaliteten mellan en grupp som väntade på njurtransplantation och en grupp som inte väntade. Det framkom att de friska personerna, som inte stod på väntelista, kände en större tillfredsställelse och optimism till livet (ibid.).

TEORETISK REFERENSRAM

Författarna valde en vårdvetenskaplig referensram eftersom denna studie sätter människans upplevelser i fokus, vilket förespråkas av Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) och Wiklund (2003). Författarna ville få insikt i patienters upplevelser av hur väntan på en njurtransplantation påverkar livsvärlden. Hälsa, lidande, välbefinnande och vårdrelation är centrala vårdvetenskapliga begrepp.

Vårdvetenskapen utgår från att människan ses som en helhet där kropp, själ, ande och psyke är intimt sammanvävda (Dahlberg et al., 2003; Wiklund, 2003). Genom livsvärldsperspektivet uppmärksammas patientens egna perspektiv och upplevelse av sin hälsa, välbefinnande och lidande. Livsvärlden är den värld varje människa lever och upplever sitt liv i och människan betraktas som unik och expert på sin egen livsvärld (Dahlberg et al., 2003; Wiklund 2003). Vidare skriver Dahlberg et al. (2003) att vårdaren ska visa intresse och förståelse för patientens levda värld samt möta honom/henne med öppenhet. Vid skada eller sjukdom förändras inte bara kroppen, utan hela patientens livsvärld påverkas (Wiklund, 2003). För att patienter ska kunna leva vidare trots exempelvis njursjukdom är det viktigt att de inte förlorar hoppet. Hoppfullhet är starkt knutet till det som det varje individ finner meningsfullt i livet (ibid.).

Utifrån ett vårdvetenskapligt förhållningssätt är målet med all vård att lindra patientens lidande och främja välbefinnande (Dahlberg et al., 2003). Lidande beskrivs av Wiklund (2003) som en kränkning, förlust eller hot av individen själv och kan orsakas på tre olika sätt. Sjukdomslidandet orsakas av de besvär som sjukdomen i sig för med sig, däribland fysiska symtom som t.ex. smärta och illamående samt psykiska upplevelser och känslor av ensamhet, skuld och hopplöshet (Dahlberg et al., 2003). Sjukdomslidande kan även leda till att patienten inte längre kan vara den person hon/han önskar vara, genom att bli fysiskt begränsad i tillvaron och vara tvungen att avstå från vissa aktiviteter på grund av sin sjukdom (Wiklund, 2003). Det kan också vara svårt för patienten att leva upp till de förväntningar som finns i omgivningen, genom att inte ha kraft och ork att utföra allt som patienten gjorde innan sjukdomen. Vårdlidandet är i sin tur orsakat av brister i vård och behandling och kan ses som ett onödigt lidande. Det kan handla om att känna sig kränkt av personalen genom att patienten känner sig ignorerad då lidandet inte blir tillräckligt uppmärksammat. Det tredje lidandet, livslidandet, är knutet till hela människans livsvärld och existentiella tillvaro. Det innefattar tankar kring liv och död; Varför just jag blev sjuk? Vem jag är nu? Även osäkerhet på hur framtiden kommer att bli är förknippat med livslidandet. Liksom lidandet är känslan av välbefinnande också subjektiv och kopplat till människans personliga upplevelser (ibid.). Wiklund menar vidare att människan kan uppleva välbefinnande trots sjukdom och lidande (2003).

PROBLEMFÖRMULERING OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Närmare 600 människor i Sverige med kronisk njursvikt står idag på väntelista för en njurtransplantation, en väntan som kan pågå i flera år. Denna väntetid kan skilja sig beroende på om patienterna väntar på en njure från en levande eller en avliden donator. Njursjukdomen innebär för åtskilliga en påfrestning på både kropp och själ. Patienterna tvingas under väntan på en transplantation att gå i dialysbehandling för att överleva, vilket blir en stor omställning i patienternas och de anhörigas livssituation.

Tidigare forskning kring njurtransplantationer berör främst skillnader i livskvalitet innan och efter transplantation eller berör enbart själva dialysbehandlingen. Få studier har en kvalitativ ansats med djupgående intervjuer och fokus på hur patienterna upplever väntan på en njurtransplantation. Det saknas även svenska studier med ett mer inhemskt perspektiv. Författarna tycker som blivande allmänsjuksköterskor att det är viktigt att söka en förståelse för patienternas upplevelser för att kunna vara ett gott stöd under väntetiden. Följande frågeställningar har författarna för avsikt att besvara: Hur påverkas patienternas vardagsliv av väntan på en njurtransplantation? Vilka besvär upplever patienterna under väntan på en ny njure? Hur hanterar patienterna väntan?

SYFTE

Syftet var att genom en intervjustudie beskriva patienters upplevelser av att vänta på en njurtransplantation.

METOD

Författarna valde att genomföra en kvalitativ intervjustudie. Kvalitativ forskning med intervjuer som datainsamlingsmetod används då syftet är att få ökad förståelse för människors upplevelser av ett visst fenomen (Thomsson 2002). I denna studie är fenomenet ”att vänta på en njurtransplantation”. Det är innebörden och betydelsen av fenomenet som eftersöks i denna forskning (Widerberg, 2002).

Datainsamling

Författarna började söka informanter till intervjustudien utifrån den så kallade ”snöbollsmetoden”, vilken innebär att någon person börjar kontaktas som i sin tur lämnar ut tips på andra personer som kan tänkas ingå i studien eller på något vis kan bidra till rekryteringen (Thomsson, 2002). Författarna har även kontaktat ordförande i patientföreningen ”Njurförbundet Småland”, som har hjälpt till att rekrytera informanter som uppfyller inklusionskriterierna för denna studie. Två av intervjuerna fick författarna genom ”snöbollsmetoden” och resterande tre informanter kontaktades med hjälp av ordförande i Njurförbundet. Informanterna kontaktades på telefon där de informerades om studiens syfte och blev tillfrågade om de ville delta i studien samt ringdes sedan upp ytterligare en gång innan intervjudagen för att bekräfta deltagandet, vilket förespråkas av Thomsson (2002).

Urval

Thomsson (2002) understryker att det går att genomföra bra och innehållsrika studier på enbart några få informanter. Vidare rekommenderar Thomsson (2002) att mellan fem och tio informanter är lagom på C-uppsatsnivå, beroende på hur mycket tid som finns att tillgå. Studiepopulationen är fem till antalet, tre kvinnor och två män. Ett inklusionskriterium för studien var att deltagarna skulle ha erfarenhet av att ha väntat på minst en njurtransplantation samt att tiden efter den senaste transplantationen inte skulle överstiga 15 år, på grund av att minnesbilden då kan svikta. Informanterna skulle dessutom någon gång ha genomgått hemodialysbehandling under väntan, detta inklusionskriterium valdes för att författarna fann det extra intressant att veta hur den väntan ter sig eftersom de patienterna måste besöka sjukhuset flera gånger i veckan. Ett annat inklusionskriterium var att informanterna skulle

vara mellan 35-70 år. Detta då yngre och äldre personer ansågs kunna ha olika erfarenheter och värderingar kring vad som är meningsfullhet i livet än personer i medelåldern som väntat på en njurtransplantation inom en femtonårsperiod. Teoretiskt kunde ju dessa personer varit alltifrån 20 till 55 år då den senaste njurtransplantationen genomfördes.

Informanter

Informanterna var mellan 38-66 år och ifrån Sverige. Tre av informanterna hade gått igenom tre vänteperioder, en person två vänteperioder och en person en vänteperiod. Den sammanlagda väntetiden för enskilda informanter inför en njurtransplantation var mellan fyra till drygt åtta år.

Intervju

Intervjuerna har varit av halvstrukturerad karaktär där författarna har haft en intervjuguide (bilaga 1) med öppna frågor att "luta sig mot" vilket förespråkas av Fejes och Thornberg, (2009). Uppföljningsfrågor, nickningar, ett "mm" eller en paus uppmuntrar dessutom informanterna att fortsätta sin berättelse (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuaren kan även omformulera informantens svar genom att fråga "stämmer det att du upplever att.." eller "du menar alltså att.." så att svaren blir rätt tolkade (ibid. s. 152). Dessa strategier använde sig författarna av för att få mer djupgående svar kring informanternas upplevelser. Thomsson (2002) poängterar att för att informanterna ska känna sig bekväma ska de själva få bestämma tid och plats för intervjuerna. Samtliga informanter i denna studie valde att genomföra intervjun i hemmet och varje intervju varade mellan 40-60 minuter. Vidare rekommenderar Thomsson (2002) att endast en författare är närvarande vid intervjutillfället på grund av att informanten kan känna underläge om två eller fler författare deltar. Författarna valde dock att båda deltog i samtliga intervjuer, för att kunna stötta varandra då ingen av författarna tidigare har utfört intervjustudier. Dock har författarna turats om att ha huvudansvaret för att leda intervjuerna. Första intervjun gjordes i form av en pilotintervju för att testa om frågorna i intervjuguiden var relevanta för syftet. Intervjun inkluderades i studien då författarna ansåg att informantens svar på frågorna hade uppnått studiens syfte. Fyra av intervjuerna spelades in på band och transkriberades ordagrant dagarna efter intervjuerna. Bandinspelning och transkribering av datamaterialet är till nytta i analysarbetet eftersom författarna då har tillgång till hela berättelsen, personliga uttryck och ordval (Thomsson, 2002 s. 90). En av deltagarna avböjde bandinspelning, vilket gjorde att båda författarna istället antecknade skriftligt under intervjun, detta utfördes med stor noggrannhet.

Analys

I analysprocessen har författarna utgått ifrån Graneheim och Lundmans (2004) studie som beskriver tillvägagångssättet i en kvalitativ innehållsanalys. Eftersom det är första gången författarna genomför en intervjustudie, valdes en manifest innehållsanalys då denna fokuserar på det uppenbara och självklara i datainsamlingen, med en relativt liten tillåtelse för tolkning (ibid.). Efter att ha läst igenom materialet flertalet gånger bildade författarna därigenom sig en helhetsbild. Därefter delades texten upp i så kallade meningsbärande enheter vilket av Graneheim och Lundman (2004) beskrivs som en samlad mängd ord eller meningar med gemensam innebörd. Nästa steg var att kondensera meningsenheterna vilket innebär att enheterna kortades ner, men fortfarande behölls det väsentliga i meningsenheten. Varje kondenserad meningsenhet "märktes" sedan med ett eller ett fåtal övergripande ord, så kallade koder. Till sist kategoriserades koderna, det vill säga delades upp i grupper med liknande innehåll. Kondensering samt kodning utfördes gemensamt för att feltolkningar skulle undvikas. De färdigställda koderna jämfördes sedan med de ursprungliga meningsenheterna för att kontrollera att innebörden fortfarande var densamma. Varje kod fick bara passa in i en

kategori och inga koder fick inte uteslutas i analysen. De kategorier som hade gemensamma drag delades först in i underkategorier som i sin tur passade in under en ny kategori (ibid.). För att klargöra hur analysen har gått till bifogas ett exempel på analysprocess utifrån Graneheim och Lundman (2004) (tabell 1, bilaga 2). I analysprocessen framkom följaktligen fyra huvudkategorier med vardera två eller tre underkategorier.

Etiska överväganden

När medicinsk forskning inriktar sig på att undersöka mänskliga förhållanden, måste forskningen följa vissa etiska krav, vilka står beskrivna i Helsingforsdeklarationen (2008). Dessa krav finns till för att skydda de personer som ingår i forskningsstudierna. Det viktigaste etiska kravet i studien är att deltagarnas hälsa och välmående sätts i centrum. En annan plikt som forskare har är att skydda informanterna på alla tänkbara sätt, däribland deras integritet, värdighet, autonomi och deras personuppgifter (ibid.). Vidare beskriver Helsingforsdeklarationen (2008) att forskning på människor inte får bedrivas om inte nyttan med forskningen överväger eventuella riskerna för deltagarna. Informanterna ska alltid vara grundligt informerade om studiens syfte och metod. De ska även informeras om rätten att neka medverkande samt rättigheten att dra sig ur studien om de så önskar utan att behöva ange skälet. När den medverkande har förstått sina rättigheter ska ett informerat samtycke ges, helst ett skriftligt men även ett muntligt kan accepteras (ibid.).

Författarna har gjort sitt yttersta för att följa Helsingforsdeklarationens (2008) etiska krav. På intervjudagen fick informanterna ett informationsblad där de kunde läsa om studiens syfte och etiska överväganden som författarna lovade att följa (bilaga 3). De godkände sin medverkan muntligt samt skriftligt med en namnunderskrift. Materialet har under studiens arbetsgång hanterats konfidentiellt. Författarna har förvarat berättelserna inlåsta, så att bara författarna och handledaren har haft tillgång till informationen. Intervjumaterialet har avidentifierats, vilket innebär att författarna har ersatt namn och personuppgifter med koder. Vidare i analysprocessen har författarna varit noggranna med att inte förvanska informanternas berättelser. Författarna har försökt vara objektiva och satt sin egen förförståelse åt sidan för att inte tolka berättelserna utifrån förutfattade meningar och haft ett öppet och reservationslöst förhållningsätt för den information som framkommit. Författarna har genom hela studien även varit noga med att visa respekt för informanterna och ta hänsyn till deras integritet. Eftersom dessa etiska krav har efterföljts och resultatet varit tillfredsställande, anses nyttan med forskningen ha övervägt eventuella riskerna för informanterna.

RESULTAT

Studien om upplevelser i väntan på en njurtransplantation resulterade i fyra kategorier med tre underkategorier i den första och sista samt två underkategorier i de två andra, se tabell nedan.

Tabell 2. Kategorier och underkategorier

Upplevelse av att livet förändras	Upplevelse av en oviss väntetid	Upplevelse av hoppfullhet	Upplevelser av att väntan är hanterbar
<i>En svår omställning från frisk till sjuk</i>	<i>Oro för framtiden</i>	<i>Att aldrig ge upp</i>	<i>Att acceptera livet i väntan</i>
<i>Att känna sig bunden av dialysen</i>	<i>En nervös väntan på samtalet</i>	<i>Ett skiftande hopp</i>	<i>Att finna en meningsfullhet i vardagen</i>
<i>Bristande ork och en ständig trötthet</i>			<i>Stödande gemenskap</i>

Varje stycke samt citat i resultatdelen avslutas med ett antal siffror inom parantes, där varje siffra representerar en informant.

Upplevelse av att livet förändras

Intervjustudien visade att väntan innebar upplevelser av att livet förändrades och blev inskränkt på olika sätt hos informanterna. Omställningen från frisk till sjuk var påfrestande både psykiskt, fysiskt och socialt. Njursjukdomen i sig och dialysbehandlingen som de därför var tvungna att genomgå under väntetiden gav informanterna flera fysiska symtom och begränsade vardagslivet. De upplevde en minskad ork och en annorlunda trötthet.

En svår omställning från frisk till sjuk

Den kroniska njursjukdomen informanterna insjuknade i och den väntan de fick genomgå ledde till att de fick tänka om i livet och anpassa sig till en ny livsvärld. De gick från att vara friska och aktiva till att bli i fullt beroende av vård och livsuppehållande behandling under sin väntan på transplantation. En informant uttryckte att det kändes som att ”livet sattes på parentes” (3) i väntan på en ny njure. Känslan av att livet stannade upp och stod still var frustrerande då han ville kunna fortsätta leva det normala livet, som för honom bland annat innebar träning på elitnivå. För att ändå kunna känna sig stark byggde informanten upp ett inre pansar, en mur som inte kunde raseras. Informanten fick även en ny livssyn med nya värderingar om vad som är viktigt i livet och menade på att ”ingen kan köpa sig en god hälsa” (3).

Att insjukna innebar för samtliga informanter uppkomst av flera fysiska symtom som ställde till problem för dem, t.ex. ett förändrat blodtryck. Ett sjunkande blodtryck eller blodtrycksfall gav informanterna besvär med yrsel och ett högt blodtryck ledde till huvudvärk, illamående och kräkningar. En av informanterna upplevde dessutom en intensiv och outhärdlig klåda dygnet runt. Hon var därför ibland så uppslukad av sina krämpor hon hade svårt att slappna av. Ett annat vanligt besvär i denna väntan var att kroppen svullnade upp på grund av överflödigt vätska, vilket en av informanterna upplevde vara värre under tiden med pådialys

jämfört med i bloddialys. En annan informant märkte att humöret kunde svikta eftersom kroppen bar på slaggprodukter och inte renades som den skulle.

Sjukdomen och dialysbehandlingen ledde även till att informanterna kände att de förändrades utseendemässigt. En informant beskrev att ansiktet svullnade, fick ”kaffe latte-färg” (3), blev blekt och glåmigt. Upplevelsen av att tappa hälsan och se sjuk ut tyckte informanterna var mycket besvärligt att hantera. De stressades över att inte längre se ut som andra ”friska” människor och oroade sig över vad folk skulle tycka och tänka om dem. En informant gav exempel på när han träffade en vän som han inte hade sett på länge. Han kände då en stor stress över vad hon tänkte om hans förändrade utseende, som han själv liknade vid en drogmissbrukare, och han fick känslan av att inte veta vart han skulle ta vägen. En annan informant sminkade sig för att hålla upp en fasad av att se pigg och fräsch ut i andras ögon. Å andra sidan upplevde hon att det var besvärande att höra positiva kommentarer om att hon såg pigg ut, när hon i själva verket inte kände sig så på insidan.

”För mig var det väldigt besvärligt att bryta min friskhet mot svår sjukdom. Jag kommer ihåg att jag tyckte att det var jävligt jobbigt för vad skulle folk säga att jag hade en slang i magen, jag som kunde gå runt och tycka att jag hade en fin 6-pack på magen och helt plötsligt ska jag ha en jävla slang ut. Och inse att nu kommer jag aldrig vara någon som presterar 100. Ja det är väl den som har varit det jobbigaste biten och acceptera ett nytt liv.” (3)

För informanterna begränsades också livsvärlden under väntan genom de mat- och vätskerestriktioner som följde med dialysbehandlingen. Restriktionerna upplevdes vara besvärliga att följa och svåra att anpassa sig till, särskilt den första tiden i dialys. Informanterna berättade att de till en början inte följde restriktionerna främst på grund av att de inte hade tillräcklig kunskap om vad sjukdomen och behandlingen innebar och de hade svårt att ta in all ny information. Även senare i väntan kunde restriktionerna ställa till problem för informanterna. För en av dem blev sjukdomen så långt framskriden att han inte kunde producera någon urin överhuvudtaget själv, vilket ledde till att hans vätskeintag blev mycket begränsat. Mest problematiskt var när han blev bjuden på dricka och var tvungen att tacka nej för att han var livrädd att bli övervätskad och fick ständigt mäta sitt vätskeintag.

Att känna sig bunden av dialysen

En annan stor anledning till att livet inskränktes för informanterna var att de blev bundna till dialysen. Känslan av att vara bunden upplevde flertalet informanter som påfrestande. Livet blev inrutat på ett sätt som det tidigare inte hade varit, vilket inskränkte både på arbetssituationen och fritiden. Några av informanterna försökte kombinera dialysbehandlingen med sitt vanliga arbete, vilket var svårare för dem som hade bloddialys och gjorde att några till sist fick säga upp sig. Tiden i bloddialys var oftast schemalagd till tre dagar i veckan, fyra-fem timmar per behandling, därför kunde informanterna inte planera in några längre utflykter. En av informanterna provade en gång att köra fler bloddialyser i veckan, men det tyckte han blev alltför mödosamt. Samma informant berättade att han till början anade att dialysen skulle inskränka på livet, men att det blev tio gånger värre än vad han hade trott: *”Det var ju inget fullvärdigt liv, visst liksom man lever ju men man lever ju inte. Det är ingen kvalité om man säger så, det är ju ut och in, ut och in då va”* (4). De informanter som hade pådialys fick köra den fyra gånger varje dag och ca 50 minuter varje gång. Pådialysen med alla dess tillbehör förvarades i informanternas hem. En informant upplevde att lägenheten på det viset förvandlades till ett sjukhus och ville därför inte ta emot besök. Skulle de åka iväg var de tvungna att ta dialysutrustningen med sig, vilket ibland upplevdes som besvärande.

Bristande ork och en ständig trötthet

Under intervjuerna framkom det att flertalet informanter upplevde daglig trötthet och brist på ork under väntan på en njure. De informanter som hade genomgått mer än en vänteperiod upplevde att den sista väntan var värre, då kroppen var mer nedsatt jämfört med tidigare vänteperioder. Både att åldras, sjukdomens framskridande och dialysbehandlingen minskade orken. De upplevde att krafterna och styrkan saknades för att på samma sätt orka med sitt tidigare vardagsliv, vilket innefattade socialt umgänge, fritidsaktiviteter och hushållssysslor. En informant kände dock att orken ökade något när hon blev sjukpensionär. En av informanterna beskrev att handarbete var lagom ansträngande att sysselsätta sig med på fritiden. En annan informant jämförde sitt hälsotillstånd och den bristande orken med hur han trodde att det skulle kännas att bli gammal. Bristen på ork hos informanterna påverkade även familjelivet. Barn och livskamrater fick ta ett större ansvar i hemmet, vilket informanterna tyckte blev en belastning för deras anhöriga. En av informanterna som insjuknade när barnen fortfarande bodde hemma beskrev att det kändes som hon tog familjens tid när hon inte orkade med att engagera sig i vardagssysslorna. Barnen fick vårda henne istället för tvärtom.

Samtliga informanter upplevde jämt en annorlunda trötthet under dialystiden, som var väldigt besvärande. En informant beskrev tröttheten som att *”var för trött för att hålla igång, men för pigg för att sova”* (4). Trots att informanterna överlag sov väldigt mycket blev de inte av med tröttheten. En av informanterna upplevde att det inte spelade någon roll om hon sov åtta eller femton timmar på natten, hon kände sig ändå aldrig pigg och utvilad. En annan informant upplevde att tröttheten tog väldigt mycket på krafterna och gjorde att hon kände sig ledsen emellanåt. Störst trötthet kände informanterna de timmar som följde efter dialysen, en av dem kunde sova i tre-fyra timmar när hon kom hem från behandlingen.

”Man orkade ju inte, man är väldigt trött. Det går inte att sätta sig in i, det är en konstig trötthet. Man blir så trött så man inte hänger ihop, och det är ju inte bara en gång, sån är man ju jämt mer eller mindre”. (5)

Upplevelse av en oviss väntetid

Av intervjuerna framkom det att flertalet av informanterna kände ovisshet, oro och tvivel för framtiden i väntan på transplantation. De bar även på existentiella funderingar om livet och döden. Vänteperioderna beskrevs som en oviss och nervös väntan på telefonsamtalet som skulle ge dem ett nytt liv.

Oro för framtiden

Informanterna kände många gånger oro för framtiden under sin väntetid. De informanter som haft fler än en vänteperiod upplevde att oron och ovissheten skiljde sig i de olika vänteperioderna. I första väntan hade informanterna mindre kunskap om sjukdomsförloppet och vad en transplantation innebär, vilket genererade i mindre oro.

Informanterna kunde ibland känna en psykisk press orsakad av ovissheten. En informant fick exempelvis under sin väntan åka in till sjukhuset två gånger, efter besked om att hon eventuellt skulle få en njure transplanterad. Känslan av osäkerhet ökades av att hon inte var först på tur för att få njuren transplanterad. För en annan informant var det många steg att ta sig igenom i den medicinska utredningen för att den levande donatorn (fadern) skulle bli godkänd. Ibland kom det bakslag som kunde innebära att fadern inte fick bli donator, vilket framkallade en psykisk press. Informanten beskrev att *”det är som ungefär att åka på en väg såhär med röda stoppljus, att man liksom stannar till och så får man hoppas att det är grönt*

och så åker man vidare” (3). Informanten kände en oro och rädsla för om donationen skulle bli av, eller om han skulle vara tvungen att fortsätta att dialysbehandlas i flera år till. Han fick senare besked om att donationen gick igenom men att det skulle dröja sex veckor innan transplantationen skulle kunna genomföras. Denna sista väntan var hos informanten fylld av både förväntan för ett nytt liv och oro för att något skulle inträffa som i sista stund skulle förhindra transplantationen.

Oron för framtiden visade sig också i de existentiella tankar informanterna bar på. De hade många frågor om hur framtiden skulle se ut, exempelvis hur länge de skulle få behålla sin nya njure. Tankarna handlade även om vad som skulle hända om de dog och hur det kändes att ta emot en njure från en annan människa. De existentiella tankarna aktualiserades bland annat när medpatienter i samma ålder gick bort eller efter olämpliga uttalanden från professionella yrkesgrupper. Vid ett tillfälle då en informant genomgick en adoptionsutredning påstod exempelvis handläggaren att informanten skulle kunna dö på operationsbordet och att barnet då skulle ta skada med bara en förälder kvar i livet. Uttalandet etsade sig fast hos informanten och medförde en ökad oro för döden och vad som då skulle hända med familjen. Även andra informanter upplevde liknande oroskänslor för sina barn och förberedde sig på det värsta.

”Och då vet jag att jag pratade mycket med min man om att om det händer mig nånting så gör såhär, tänk såhär, kommer du håg detta, kan du inte skriva upp. Och glöm inte bort att barnen behöver stöttning och ja hela tiden, om vi får barnbarn, tänk på dom.” (2)

Under processen som informanterna genomgick för att bli uppsatta på väntelistan kände de följaktligen både tvivel och oro. Informanterna oroade sig för att de, med sitt svaga hälsotillstånd och eventuella infektioner, skulle förhindras en plats på listan. Upplevelserna av ovisshet fortsatte även efter att de blev uppsatta på listan. En av informanterna på väntelistan upplevde en ännu större ovisshetskänsla än hon gjorde vid väntan på en njure från en levande donator eftersom transplantationen då inte är planerad. En annan informant kände efter två och ett halvt år på väntelistan att det passerat längre tid än han hade förväntat sig och tvivlade därför på om hans transplantation någonsin skulle bli av. Oron för framtiden blev för en annan informant större då hon hörde andra berätta skräckhistorier som berörde misslyckade transplantationer och avstötningar av den nya njuren, eftersom det lika gärna kunde inträffa henne själv.

En nervös väntan på samtalet

Samtliga informanter beskrev att vänteperioderna på en ny njure var en oviss väntan på att en sökare skulle pipa, att ett dokument skulle komma med posten eller att telefonen skulle ringa. De hade alla en önskan om att beskedet skulle komma inom kort.

”Det är en sån här gigantisk grej som alla som väntar på ett organ väntar på, det är du vet samtalet. Alltså även om du inte är religiös men man skulle kunna säga att det är ungefär som att få ett samtal ifrån någon som skulle kunna kalla sig för Gud alltså.” (3)

Sökaren fick informanterna i samband med att de blev uppsatta på väntelistan, vilket var ett komplement till hem- och mobiltelefonen så att de alltid skulle vara nåbara. Att bära en sökare upplevdes nervöst och påfrestande, eftersom de inte visste när den skulle pipa. De fick aldrig glömma sökaren eftersom den var så betydelsefull och deras länk till ett nytt liv. Vid ett tillfälle pep den av misstag hos en av informanterna vilket resulterade i att hon *”blev hyperstirrig” (1)* och sedan kände sig lurad. En liknande känsla av nervositet upplevde informanterna i väntan på att telefonen skulle ringa. För en informant uppkom en ovisshet

varje gång telefonen ringde, var samtalet det som skulle ge honom en ny njure och därmed en ny chans i livet.

Upplevelse av hoppfullhet

Hoppfullhet och en vilja om att aldrig ge upp var gemensamt för samtliga informanter under väntan. Trots att flertalet informanterna upplevde att hoppet alltid fanns hos dem, kunde de i olika perioder känna en nivå av mer eller mindre hoppfullhet.

Att aldrig ge upp

Flertalet av informanterna beskrev att de alltid hade en känsla av optimism och hoppfullhet under vänteperioderna. De hade en grundfilosofi i livet om att de alltid skulle kämpa vidare. Informanterna släppte aldrig tanken på att det någon gång skulle bli deras tur att få en njure och hade en tro om att väntan var något tillfälligt. En informant kände att *”man har ju inga alternativ, utan ska man fixa en transplantation då måste man bita ihop och liksom veta att det här är inte för evigt”* (4). Informanterna såg den kommande njurtransplantation som ett huvudmål och för att nå dit fanns det under väntan delmål att ta sig igenom, såsom operation av AV-fistel och att sättas upp på väntelistan. Väl på väntelistan kände informanterna att för varje dag som gick var de ett steg närmare transplantationen.

Trots att flera av informanterna genomgick mer än en vänteperiod gav de aldrig heller upp hoppet och tron om ett bättre liv. En informant hade i alla sina tre vänteperioderna en känsla av *”att det här kommer lösa sig”* (5). I den tredje vänteperioden fick samma informant besked av sin läkare att hon inte skulle kunna genomgå ytterligare en transplantation. Anledningen var att hennes kropp hade bildat antikroppar vid tidigare transplantationer, som ökade risken för att kroppen ska stöta bort ett nytt organ. Hon accepterade inte beskedet, som skulle innebära livslång dialys, utan vände sig då till andra läkare som gav henne chansen att bli transplantationsduglig på nytt.

Ett skiftande hopp

Trots att informanterna som sagt alltid kände hopp i väntan, upplevde de olika perioder då de var mer eller mindre hoppfulla. Att bli accepterad för transplantation och uppsatt på väntelista upplevde några av informanterna som en psykisk lättnad och glädje. En informant beskrev att hon då *”var med på banan igen”* (2) vilket ledde till att hoppet om att få en ny njure ökade. Två av informanterna kände ett större hopp och optimism under sin första vänteperiod. Anledning var för en av informanterna att hon var i ett bättre hälsotillstånd då och därför kunde se ljusare på framtiden. Den andra informanten såg i sin tur vänteprocessen som en *”upptäcktsresa med olika spänningsmoment”* (3), då han inte visste vad som väntade. Han tyckte att det kändes spännande att få vara med om en njurtransplantation och att som patient få vara i fokus av vårdpersonalen. En annan informant, som tillslut kom att vänta i fyra år, beskrev att hoppet var som störst mellan första och andra året eftersom han förväntade sig att han skulle få en transplantation under denna tid. Informanten berättade vidare att han hade en väska färdigpackad för att han snabbt skulle kunna bege sig till sjukhuset, när samtalet om transplantation kom. De sista åren sjönk hoppet och då hade han inte heller sin väska liggande framme. Att hoppet minskade berodde på att orken och motivationen försvann, samt att det då i media diskuterades mycket om att det genomfördes allt färre transplantationer.

Upplevelse av att väntan är hanterbar

Studien visade att informanterna hade olika strategier för att göra väntan hanterbar. De accepterade sjukdomen i möjligaste mån och försökte leva ett så normalt liv som möjligt efter omständigheterna. Trots många besvär upplevde de trots allt känslor av frihet, autonomi och meningsfullhet under dialystiden. Väntan var överlag präglad av mycket gemenskap, stöttning och glädje. Vid vissa tillfällen upplevde dock vissa informanter även brist på stöd.

Att acceptera livet i väntan

Intervjustudien visade att informanterna accepterade den begränsade livsvärlden och väntan på transplantation, trots att den kunde vara påfrestande emellanåt. Informanterna upplevde även att de hade någonlunda kontroll på omställningen i livet. En av informanterna menade att även om väntan var lång vände hon sig vid de rutiner hon hade och funderade inte på hur lång väntetiden skulle bli. Hon upplevde att tiden i väntan gick väldigt fort. Dessa informanterna kände en förståelse och ett lugn för sjukdomens förlopp samt insåg att väntan kunde bli lång. För en av informanterna avbröts en planerad operation då ett fel upptäckts hos donatorn (syster till informanten) som gjorde att transplantationen inte kunde genomföras. För en annan informant upptäcktes under utredningen ett fel i matchningen emellan henne och donatorn som ledde till att transplantationen ställdes in. Trots motgångarna kände sig båda informanterna lugna även i de situationerna och accepterade att de därmed skulle hamna på väntelistan igen.

Att finna en meningsfullhet i vardagen

Under flertalet intervjuer framkom det att informanterna försökte leva som vanligt i så stor utsträckning det gick. Då bloddialysen inskränkte på informanternas normala yrkesliv, såg flertalet av informanterna dagarna på dialysavdelningen som sitt tillfälliga arbete, att tänka så underlättade väntan. En informant uttryckte att *”det blev ju som ett jobb ungefär, man åkte iväg på morgonen och kom hem på kvällen”* (1). Det var ändå viktigt att behålla kontakten med sina gamla arbetskamrater och ha kvar det sociala livet och med sina vänner. En informant besökte ofta sitt arbete och deltog i de möten hon kunde för att må bättre psykiskt. En annan informant berättade att hon varje år brukar resa iväg sista helgen i september och det gjorde hon även under väntan på transplantation trots att hon var väldigt illa därän.

”Det viktigaste var ju att prata med någon av ens kompisar varje dag, någon som inte var inblandad i vården. Det kunde gälla om bilen eller det kunde gälla vad som helst i princip, men liksom nånting som bröt, nånting som tillhörde den gamla vardagen, // att man kanske skulle laga något gott och äta eller hitta på någonting till helgen, att inte det bara var dialys” (4).

Två av informanterna ansåg att pådialysen gav dem en känsla av frihet, något de inte kände i bloddialys. De kunde då sköta sig själva och sin dialysbehandling på ett annat sätt. Att kunna ta droppställningen, dialyspåsarna och andra tillbehör med sig gjorde att de kunde åka iväg på semester, t.ex. med husbilen. Samma frihetskänsla upplevde en annan informant i bloddialys, genom att själv styra och sköta sin bloddialys på sjukhuset. Ytterligare ett sätt att uppleva frihet i bloddialys kände en informant när hon på somrarna kunde få gästdialys i några veckor i en annan stad där hon har sin sommarstuga, vilket hon upplevde vara en befrielse. Under intervjuerna framkom det att informanterna även upplevde självbestämmande på olika sätt under dialystiden. En informant upplevde att den största autonomin, för han som patient, var att kunna köra sin bloddialys själv. Han blev expert på sin egen behandling och kände att han klarade sig utan hjälp från sjuksköterskorna. En annan informant i bloddialys kände autonomi

när hon själv fick bestämma hur mycket vatten som skulle dras från kroppen vid varje behandlingstillfälle.

”För mig var det jätteviktigt faktiskt att jag visste att kan jag köra min dialys själv så är det en frihets, då blir det meningsfullt helt plötsligt på ett annat sätt och jag får en meningsfull tillvaro. Jag känner att jag får en frihet att styra min behandling, som andra hade skött innan, så för mig var det helt avgörande alltså” (3)

Stödjande gemenskap

Flertalet av informanterna trivdes väldigt bra på bloddialysen, de bemöttes av hjälpsam och trevlig personal samt skaffade sig många nya vänner. De upplevde en stor gemenskap med rumskamrater och medpatienter, som de kunde utbyta erfarenheter med. Att vara offentlig om sin sjukdom och dela med sig av sina tankar och upplevelser kändes bra. Vårdpersonal beskrevs av informanterna i begrepp som underbara, kanon och eldsjälur. En informant kände en nära relation till sjuksköterskorna och menade att de blev som hennes vänner eftersom de träffades tre gånger varje vecka i flera år. Den sociala gemenskapen på dialysen underlättade väntan och gjorde att det aldrig kändes besvärande för informanterna att åka till dialysbehandlingen trots den krävande behandlingen.

”Det var både helvete och himmel. Men alltså jag har aldrig haft det så socialt. Visst det var jobbigt kroppsligt men som jag säger så socialt och så mycket folk som man träffade då liksom, då vägde det upp den här biten då liksom att det var jobbigt kroppsligt.” (4)

Förutom upplevelse av en god vårdrelation kände flertalet informanter också ett stort stöd och förståelse från sina närstående, det vill säga familjen, vänner och arbetskamrater. Framförallt informanternas familj har varit ett väldigt betydelsefullt stöd. Familjen var drivkraften i väntan som informanterna inte skulle ha klarat sig utan. Informanternas stöttades både psykiskt och praktiskt av sina livskamrater och barn som alltid fanns till hands och hjälpte till. Informanterna beskrev att deras partner fick sköta det mesta i hemmet, såsom husliga vardagssysslor och barnens aktiviteter. En av informanterna fick krav på sig från maken på att utföra enkla sysslor, exempelvis hjälpa till med matlagningen, för att hon inte skulle bli sängliggande. Detta upplevde informanten var tills stor hjälp i väntan för att orka leva vidare.

”Sen har jag ju en man som är väldigt förstående, han har stöttat mig under hela den här resan skulle jag vilja säga. Det hade ju inte jag klarat av om inte han hade funnits och det är jag väl tacksam för.” (2)

Stöttning från vänner upplevdes olika under väntans gång. Framförallt i början av väntan kände informanterna ett stort betydande stöd från sina vänner som ställde upp när de behövde dem. Efter en tid i väntan upplevde tre av informanterna att några av vännerna försvann ur bekantskapskretsen. En informant berättade att *”man ser ju när det kniper, att det finns ett fåtal som står ut hela vägen, det är ju inte alla. Men alla har funnits där men kanske inte lika mycket” (2)*. En annan informant kände det som ett svek från vännerna, att de bara tänkte på sig själva. Han kände sig ensam och isolerade sig vissa stunder och önskade då att han skulle bli visad en större förståelse och bli bekräftad för den påfrestande situation han befann sig i. Brist på stöd kunde samma informant även känna från arbetsgivare och viss vårdpersonal. Informanten, som skötte sin bloddialys själv, kände att hans självständighet inkräktade på vårdpersonalens revir och bemöttes därför illa av viss personal. Två informanter kände dock att vännerna var som vanligt, ibland till och med något hjälpsammare än de brukade vara och de upplevde ett gott stöd under hela väntetiden.

DISKUSSION

Intervjuerna som författarna genomfört visar att informanterna i väntan på en njurtransplantation upplever att vardagslivet förändras på grund av kroppsliga begränsningar, restriktioner och att av bli bunden till dialysen. De upplever en påfrestande ovisshet och oro för framtiden, men kan trots det uppleva hopp genom hela vänteperioden. Genom att acceptera väntan, finna en meningsfullhet i vardagen och känna ett stort stöd från anhöriga kändes väntan hanterbar.

Metoddiskussion

För att svara på studiens syfte valde författarna att göra en intervjustudie med kvalitativ ansats. Innan uppsatsen påbörjades övervägde författarna alternativet att göra en litteraturstudie, då även denna metod går att genomföra med en kvalitativ ansats och hade kunnat ge svar på syftet. Eftersom båda metoderna kan ge ett tillfredsställande resultat, valde författarna den metod de fann mest intressant samt där de får en större närhet till informanterna.

Thomsson (2002) menar att frågorna och intervjuens upplägg bör vara anpassade för att kunna ge svar på studiens syfte (ibid.). Detta hade författarna i åtanke och arbetade därför fram en intervjuguide med halvstrukturerad karaktär och använde sig av öppna frågor samt följdfrågor. På så vis kunde informanterna utveckla sina svar och författarna anser därför att intervjuguiden svarade på studiens syfte som var att belysa deras innersta upplevelser och erfarenheter av att vänta på transplantation. Pilotstudien var till stor hjälp för att testa frågorna. Författarna har varit angelägna med att de olika stegen i metod- och analysförfarandet är noggrant utförda och förklarade i uppsatsen, vilket stärker trovärdigheten.

I inledningsfasen av uppsatsarbetet trodde författarna att de skulle kunna använda patienter från sjukhuset som informanter. Detta var inte tillåtet sett utifrån ett etiskt perspektiv och författarna använde sig därför av snöbollsmetoden samt av ordföranden i Njurförbundet Småland för att komma i kontakt med informanter, denna metod fungerade också väl. Nackdelen med snöbollsmetoden var att det tog längre tid att rekrytera informanter än om författarna hade kunnat tillfråga inlagda patienter på sjukhus och metoden gjorde det även svårt att hitta informanter som hade blivit transplanterade relativt nyligen. Trots det framkommer många intressanta resultat som nödvändigtvis inte skulle skilja sig om informanterna hade varit nytransplanterade. Genom snöbollsmetoden fick författarna namn och nummer till flera tänkbara informanter som var intresserade av att delta i studien, ännu fler än vilka som skulle kunna ingå i studien. Författarna valde då ut de informanter som svarade an mot studiens inklusionskriterier, inget bortfall förekommer.

Författarna hade i början av studien för avsikt att genomföra sex intervjuer, men den begränsade tidsramen som fanns samt på grund av att båda författarna är ovana vid intervjustudier, valdes fem informanter ut. Dessutom kunde både likheter och skillnader urskiljas mellan informanterna efter fem genomförda intervjuer och författarna ansåg då att en mättnad i resultatet uppfylldes. Om fler informanter hade intervjuats hade möjligtvis resultatet kunnat stärkas ytterligare. Författarna valde att inkludera både män och kvinnor i studien, då ett resonemang hölls kring vare sig det kunde föreligga en skillnad mellan könen eller inte. Trots att ingen sådan skillnad påvisades kan det anses berikande att ha inkluderat både män och kvinnor.

Åldersspannet i studien är relativt brett, dock är likheterna mellan informanterna så pass genomgående att ett snävare ålderintervall förmodligen inte skulle gett ett annat resultat. Informanternas bakgrund skiljer sig också vad gäller familjesituation, vardagsliv och intressen. Trots att alla informanter var i olika stadier av livet när de väntade kan författarna ändå urskilja stora likheter dem emellan. Informanterna har även gått igenom olika många vänteperioder, vilket författarna ser som något positivt då det i resultatet framkommer gemensamma upplevelser samt upplevelser som skiljer dem åt. Det kan dock tänkas att det hade varit lättare att dra gemensamma slutsatser om alla informanter hade genomgått samma antal vänteperioder. En av informanterna hamnade utanför intervallet att tiden sedan den senaste transplantationen inte skulle överskrida 15 år, då transplantationen genomfördes för 17 år sedan. Dock anser författarna att informanten inte hade några svårigheter att dra sig till minnes upplevelserna under väntan och resultatet från den intervjun var likvärdigt med de andra. Därmed ses inte det som ett problem som påverkar tillförlitligheten i studien.

Informanterna kan känna ett underläge då två intervjuare tillsammans utför intervjun. Ingen av informanterna beskrev eller visade dock något obehag av att båda författarna deltog. En av informanterna avböjde bandinspelning för att hon upplevde det mycket obehagligt. Eftersom det är viktigt att ta informantens önskemål på allvar, antecknade båda författarna och viktiga citat skrevs ner ordagrant (Thomsson, 2002). Intervjun fördes i ett långsammare tempo med pauser för tid till anteckning, därför anses inte utebliven bandinspelning ha en påverkan på resultatet.

Dataanalysen utfördes delvis var och för sig men även tillsammans. Anledningen till att det gjordes enskilt är för att se om författarna hade samma åsikt om vad som var relevant för syftet. Det visade sig sedermera att analysprocessen var likartad hos båda författarna, vilket ökar tillförlitligheten i studien. Eftersom en manifest metod användes fanns det utrymme för ytterst lite tolkning, vilket diskuterades genomgående under analysprocessen för att säkra validiteten. Om en latent innehållsanalys istället hade genomförts, hade det varit tillåtet att tolka underliggande känslor i informanternas berättelser, vilket eventuellt hade kunna ge ett annorlunda resultat. Författarna anser ändå att de med hjälp av den manifesta metoden tillfredsställande skildrar informanternas känslor och upplevelser i väntan på en ny njure och att resultatet har uppnått studiens syfte. Texten i resultatet har förstärkts med utvalda citat från samtliga informanter. Patel och Davidsson (2003) betonar att citat inte får uppfattas som bevis, utan endast användas för att exemplifiera analysresultatet. Författarna var dessutom vid ett par tillfällen i analysarbetet osäkra på vad en informant menade. Istället för att göra en osäker tolkning av meningensheterna kontaktades informanten via telefon och dessa frågetecken redde ut.

Författarna har under hela arbetsprocessens gång varit medvetna om sin egen förförståelse. Då en av författarna har flera släktingar som bär på en njursjukdom, har författarna varit extra noga med att beakta detta och inte låta sina förkunskaper påverka resultatet.

Resultatdiskussion

I andra studier, med målgrupper liknande denna intervjustudie, framkommer snarlika resultat på informantens upplevelser i väntan på en njurtransplantation (Clarkson & Robinson, 2010; Moran, Scott & Darbyshire, 2010). Likheter finns också i studier med andra målgrupper, såsom endast manliga deltagare (Polashek, 2003) och deltagare över 60 år (Guzman, Chy, Concepcion, Conferido & Coretico, 2009). Resultatet i denna intervjustudie visar sig även ha

likheter med studier där patienter intervjuas, som väntar på en levertransplantation (Bjørk & Nåden, 2008) eller en hjärtransplantation (Sadala & Stolf, 2008).

Upplevelse av att livet förändras

Känslan av att livet stannar upp i väntan på organtransplantation är framträdande i studien, vilket även beskrivs av informanter i andra studier (Bjørk & Nåden, 2008; Clarkson & Robinson, 2010; Moran et al., 2010; Sadala & Stolf, 2008). Det innebär att de inte kan leva sitt normala liv och genomföra de aktiviteter de önskar (ibid.). En patient beskriver sin situation som: *”being parked in the waiting room”* (Bjørk & Nåden, 2008 s. 293). Av Clarkson och Robinsons (2010) studie framkommer det att planerna deltagarna har i livet, med att skaffa familj och bygga hus, får vänta tills de genomgått transplantationen. Att hela människans existens påverkas och livsvärlden förändras på grund av sjukdom är, enligt Wiklund (2003), en normal reaktion.

Informanterna besväras också av andra fysiska och psykiska symtom, många av symtomen beskrivs även hos Polashek (2003) och Bjørk och Nåden (2010). Trots att den sistnämnda studien berör väntan på en levertransplantation är upplevelser av trötthet, illamående, svullnad och klåda detsamma. De personer som väntar på ett hjärta är än mer nedsatta av sin sjukdom (Sadala & Stolf, 2008). Deras besvär skiljer sig genom att påverkan på de livsviktiga funktionerna såsom att äta, andas och röra sig är större (ibid.). Kimmel (2002) och Corruble et al. (2010) lyfter fram att psykisk ohälsa, såsom depression, är vanligt förekommande bland njursjuka patienter. Resultatet i denna studie visar att psykisk ohälsa snarare tar sig uttryck i stress och oro än depressiva besvär. En möjlig förklaring till att resultaten skiljer sig åt kan vara att en lång tid har passerat från några av informanternas första vänteperioder och att det möjligtvis skulle kunna påverka minnesbilden av de depressiva besvären. Informanterna i Corruble et al. (2010) intervjuades i väntan och Kimmels (2002) studie är en litteraturöversikt som fokuserar på depression i samband med njursjukdom, vilket kan vara anledningen till att de depressiva symtomen är mer påtagliga.

Flera studier (Bjørk & Nåden, 2008; Clarkson & Robinson, 2010; Polashek, 2003) påvisar att informanter i väntan på en transplantation upplever en ökad trötthet och en minskad ork som påverkar dem i vardagslivet, likt resultatet i denna studie. Det framkommer vidare att fysiska aktiviteter, fritidsintressen och det sociala umgänget får stå åt sidan på grund av hälsoproblemen och bristen på ork. Liknande upplevelser kan ses i väntan på en levertransplantation (Bjørk & Nåden, 2008). Dessa upplevelser av psykiska och fysiska besvär samt att begränsas i sin livssituation beskriver Wiklund (2003) och Dahlberg et al. (2003) som ett lidande orsakat av sjukdomen. Lidandet, som medför en försämrad livskvalitet, inkräktar både på enskilda aktiviteter och på livet i stort. Wiklund (2003) menar vidare att ansträngning som leder till symtom ger patienten en påminnelse om lidandet. Det tror författarna av denna intervjustudie kan vara en anledning till att patienter i väntan på en transplantation inte anstränger sig mer än vad kroppen tillåter och ägnar sig åt lugnare aktiviteter.

Något som skiljer väntan åt, från informanterna i denna studie och de som väntar på en lever eller ett hjärta, är att de njursjuka patienterna är i behov av dialysbehandling för att överleva. Dialysen är något som ytterligare inskränker livet hos informanterna. Resultatet av denna intervjustudie visar att deras liv inrutats efter dialysen och att de ständigt känner sig bundna, vilket även Polashek (2003), Moran et al. (2010) och Clarkson och Robinson (2010) kommer fram till. Att vara bunden till dialysbehandlingen medför att deltagarna i Polasheks (2010)

studie aldrig känner sig riktigt lediga och de har också svårt att koppla av på helger och lediga dagar.

Upplevelse av en oviss väntetid

Resultatet visar upplevelser av ovisshet och oro för framtiden i väntan på en njure. I resultatet framkommer det också att informanterna bär på många existentiella tankar och frågor. Liknande tankegångar har även deltagarna i undersökningen av Polashek (2003), där de oroar sig för komplikationer som kan tillstöta under dialysen samt känner en ängslan över att kanske dö i förtid. Även patienterna som väntar på en lever- eller hjärtransplantation har existentiella tankar om livet och döden och känner dessutom en rädsla för att dö innan transplantationen blir av (Bjørk & Nåden, 2008; Sadala & Stolf, 2008). Denna rädsla framkommer inte hos informanterna i denna intervjustudie. Det kan bero på att patienter i väntan på en njurtransplantation kan överleva med dialys, denna behandling finns inte för de som väntar på en ny lever eller nytt hjärta. Informanternas existentiella tankar visar att de upplever, förutom sjukdomslidandet, ett livslidande som är kopplat till hela deras existens (Wiklund, 2003). Författarna till denna intervjustudie anser att sjuksköterskan har en mycket betydelsefull roll i mötet med patienten och hans/hennes existentiella funderingar. Existentiella frågor kan många gånger vara svåra att ge svar på och på vissa livsfrågor finns nog inga svar att ge. Men genom att lyssna och ta del av patientens oro för framtiden samt visa förståelse för tankarna tror författarna att patienten känner sig sedd och bekräftad i den svåra situation som han/hon befinner sig i, vilket sannolikt kan minska lidandet och öka välbefinnandet.

Upplevelse av hoppfullhet

Ett viktigt fynd som framkommer i denna studie är informanternas optimistiska syn på livet och den levnadsglädje de visar genom att aldrig ge upp hoppet om ett bättre liv. Samma positiva inställning till livet visar sig deltagarna ha i andra studier (Guzman et al., 2009; Moran et al., 2010; Polashek, 2003). Deltagarna känner, likt informanterna i denna intervjustudie, hoppfullhet och tilltro om att dialysbehandlingen är något temporärt (Moran et al., 2010; Polashek, 2003). Betydelsen av att behålla hoppet förespråkas av Wiklund (2003) som påstår att människan fortfarande kan känna en mening i livet så länge hoppet finns kvar. Författarna tror, i enlighet med Wiklund (2003), att känslan av hoppfullhet är avgörande för att kunna hantera sin sjukdom och konsekvenserna den för med sig. Författarna har efter genomförd intervjustudie fått uppfattningen att patienter i väntan på njurtransplantation inte har så högt uppsatta drömmar och önskningar om vad som är viktigt i livet, jämfört med ”friska” människor som kanske drömmer om en framgångsrik karriär. Det verkar inte vara materiella ting som ger patienterna meningsfullhet i väntan på transplantation utan snarare kärleken till familjen och glädjen till att få leva, något som för sjuka människor inte är självklart. Det som ger informanterna hopp i väntan verkar oftast beröra mindre företeelser som väntar inom den närmsta framtiden, såsom att kunna åka iväg på en utflykt över helgen eller bara laga en god middag. Sjuksköterskan kan stötta patienterna i att hitta och ta till vara på de små ljusglimtarna i vardagen som säkerligen underlättar väntan.

Trots hoppet om transplantation ständigt finns närvarande i väntan skiftar känslan av hoppfullhet under vänteperioderna, vilket också kan skådas i andra undersökningar (Bjørk & Nåden, 2008; Moran et al., 2010). Känslan av hoppfullhet ökar av att bli uppsatt på väntelistan, vilket även Moran et al. (2010) påpekar, eftersom informanterna då kan börja blicka fram emot ett nytt liv. Även de patienter som väntar på en levertransplantation upplever glädje och lättnad när de kvalificeras till väntelistan för en ny lever (Bjørk & Nåden, 2008).

Upplevelse av att väntan är hanterbar

Informanterna har olika strategier att hantera väntan på. Att acceptera sjukdomen och dess begränsningar är en viktig aspekt för att informanterna ska känna att väntan är hanterbar och detta faktum tas även upp i studien av Guzman et al. (2009). Intervjustudien visar att informanterna vänjer sig vid livet i dialys, vilket också Polashek (2003) beskriver. Dialysen blir efter en längre tid en del i en ny vardag (ibid.). Wiklund (2003) framhåller att människor kan känna välbefinnande och uppleva hälsa trots sjukdom. Att acceptera sin sjukdom och livssituation är en väg att gå för att kunna uppleva välbefinnande (ibid.). Författarna till denna studie tror att det kan vara svårt att vänja sig vid en ny vardag och släppa taget om livet som människor, i väntan på en transplantation, önskar leva. För att kunna hantera förändringen och minska lidandet tror författarna att en integration av dialysbehandlingen i vardagslivet är nödvändig.

Ett annat sätt att hantera väntan på är att informanterna försöker leva ett normalt vardagsliv i väntan på transplantationen. Det stämmer väl överens med informanterna i Guzmans et al. (2009), Polasheks (2003) och Bjørk och Nåden (2008) undersökningar. Några deltagare i Polasheks (2003) studie sköter sin hemodialys själva i hemmet och de har då lättare att behålla sin normala livsstil. I denna studie är det ingen av informanterna som hade hemodialys i hemmet utan de dialysbehandlades på sjukhuset. Därför var det troligen svårare för dem att behålla en normal vardag. Trots att patienter som hemodialysbehandlas i hemmet slipper resorna till och från sjukhuset, är det osäkert om detta skulle ha gett informanterna ett större välbefinnande. Det som var mest positivt i väntan var den sociala samvaron de upplevde under dialysen på sjukhuset, något de inte hade upplevt om de skött sin behandling själva i hemmet.

Ett framträdande resultat i studien är vikten av stöd från närstående, framförallt familjen är betydelsefull för att känna att väntan var hanterbar. Samma upplevelser har också informanterna i andra studier (Bjørk & Nåden, 2008; Clarkson & Robinson, 2010; Guzman et al., 2009; Polasheks (2003). Clarkson och Robinson (2010) och Guzman et al. (2009) beskriver att deltagarna även känner ett stort stöd i sin tro på Gud och att de ofta hämtar kraft i religionen. Det resultatet framkommer inte i denna studie. Anledningen till att resultaten skiljer sig i det avseendet kan bero på att studierna är utförda i olika länder där utövandet av religion har olika stor betydelse.

Informanterna upplever, förutom stöd från familjen, även ett stort stöd och ett gott bemötande ifrån vårdpersonalen, dock är det en informant som ibland kände sig illa behandlad. När patienter känner sig kränkta uppstår ett onödigt vårdlidande, orsakat av sjukvården (Wiklund, 2003). Sjuksköterskorna känns dock mer som vänner än personal för någon av informanterna. På liknande sätt känner deltagarna i studien av Polashek (2003), där en informant beskriver att vårdrelationen är mer lik en kompisrelation än sjuksköterska-patientrelation. Wiklund (2003) anser att en professionell vårdrelation kännetecknas av närhet, men ändå en viss distans och kan inte jämföras med en vanlig kompisrelation. Att hitta en balansgång i relationer till patienter som behandlas så pass frekvent som dialyspatienter kan sannolikt upplevas svårt. Men var går egentligen gränsen mellan en kompis- och professionell vårdrelation? Och när övergår sjuksköterskan från att vara personlig till att bli privat? Författarna till innevarande studie anser att varje enskild sjuksköterska ansvarar för sitt bemötande och var gränsen i relationen bör dras. Därför krävs det att sjuksköterskan reflekterar över sin roll som vårdare för att möjliggöra den bästa vården av patienten.

Slutsatser

Författarna har efter genomförd intervjustudie fått en fördjupad förståelse för patienters upplevelser i väntan på en njurtransplantation. Resultatet och resultatdiskussionen visar att vänteperioderna kan vara långa och innefattar både negativa och positiva upplevelser. Att uppleva en ständig trötthet, kroppsliga förändringar och att vara bunden till dialysen är besvärande. Emellertid underlättas väntetiden av den stora gemenskap som finns emellan dialyspatienter och vårdpersonal samt att alltid känna familjens betydelsefulla stöd. Vidare är väntan på en ny njure en oviss tid fylld av oro för framtiden men även av känslor av hoppfullhet. En känsla av att aldrig ge upp genomsyrar patienternas livsfilosofi.

För att kunna hantera väntan behöver patienterna ha folk i sin omgivning som ställer upp och stöttar dem såväl känslomässigt som praktiskt. Det är av stor betydelse att de känner meningsfullhet under tiden i dialys och där tror författarna att vårdpersonalen, däribland sjuksköterskorna, kan göra skillnad. Patienterna behöver få vara delaktiga i sin dialysvård och sköta de sysslor som de känner är hanterbara. För den oro och de existentiella funderingarna som patienterna bär på anser författarna att sjuksköterskan kan fungera som en viktig stöttepelare där patienterna kan dela med sig av sina tankar. Då resultatet visar likheter med patientgrupper i väntan på andra organ än njurar, tror författarna att denna nya kunskap kan vara till nytta även i möten med de patienterna. Vidare forskning fordras dock för att finna ytterligare likheter och skillnader emellan patientgrupper i väntan på organtransplantation. Mer kunskap skulle innebära att vi som allmänsjuksköterskor, men även specialistsjuksköterskor, får en än mer fördjupad förståelse för patienters upplevelser i väntan på transplantation.

REFERENSER

Aurell, M. & Samuelsson, O. (2008). *Njurmedicin*. Stockholm: Liber AB.

Bjørk, I.T. & Nåden, D. (2008) Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry* 15(4): 289-98.

Clarksson, K.A. & Robinsson, K. (2010). Life on dialysis: a lived experience. *Nephrology Nursing Journal* 37(1), 29-35.

Corruble, E., Durrbach, A., Charpentier, B., Lang, P., Amidi, S., Dezamis, A., Barry, C. & Falissard, B. (2010). Progressive increase of anxiety and depression in patients waiting for a kidney transplantation. *Behavioral Medicine* 36(1), 32-6.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Donaationsrådet 1. (2008). Hämtad 2010-12-03 från <http://www.donationsradet.se/forprivatpersoner/omdonation/Sidor/transplantationenshistoria.aspx>

Donationsrådet 2. (2010). Hämtad 2010-11-11 från <http://www.donationsradet.se/forprofessionen/bibliotek/statistik/Sidor/default.aspx>

Donationsrådet 3. (2009) Hämtad 2010-09-07 från <http://www.donationsradet.se/forprofessionen/omtransplantation/Sidor/njurarna.aspx>

Fejes, A. & Thornberg, R. (red.) (2009). *Handbok i kvalitativ analys*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Granheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures, and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Guzman, A., Chy, M., Concepcion, A., Conferido, A. & Coretico, K. (2009). The Language Of Coping: Understanding Filipino Geriatric Patients' Hemodialysis Lived Experiences. *Educational Gerontology* 35: 769-783.

Helsingforsdeklarationen (World medical association declaration of Helsinki). (2008). Hämtad 2010-11-11 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>

Kimmel, P. (2002). Depression in patients with chronic renal disease: What we know and what we need to know. *Journal of Psychosomatic Research*. 53:4, 951-956.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Lin, M.H., Chiang, Y.J., Li, C.L. & Liu, H.E. The relationship between optimism and life satisfaction for patients waiting or not waiting for renal transplantation. *Transplantation Proceedings* 42:3, 763-765.

Luk, W.S. (2004). The HRQoL of renal transplant patients. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 201-9.

Moran, A., Scott, A & Darbyshire, P. (2010, oktober). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of advance nursing*.

Hämtad 2010-11-17 från

<http://onlinelibrary.wiley.com.proxy.lnu.se/doi/10.1111/j.1365-2648.2010.05460.x/pdf>

Nyberg, G. & Jönsson, A. (2004). *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Organisationen för organdonation (Ofo). Hämtad 2010-09-07 från

<http://www.ofo.sll.se/-transplantation>

Patel, R. & Davidsson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.

Polaschek, N. (2003). Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting.

Journal of Advanced Nursing. 41(1): 44-52.

Sadala, M.L. & Stolf, N.A. (2008). Heart transplantation experiences: a fenomenological approach. *Journal of clinical nursing*. 17: 217-225.

Sjukvårdsrådgivningen 1 (1177). Hämtad 2010-12-03 från

<http://www.1177.se/artikel.asp?CategoryID=19906>

Sjukvårdrådgivningen 2 (1177). Hämtad 2010-11-17 från

<http://1177.se/artikel.asp?CategoryID=37592>

Smålandsposten (2010, 3 augusti). Organdonationen fortsätter minska.

Thomsson, H. (2002). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Transplantationscentrum. Hämtad 2010-11-11 från

http://www.transplantationscentrum.se/sv/SU/5/Transplantationscentrum_Avd_138/Detta-arbetar-vi-med/Njurtransplantation/

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

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

Vårdguiden 1. (2010) Hämtad 2010-09-13 från

<http://www.varldguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Njursvikt/>

Vårdguiden 2. (2009) Hämtad 2010-11-19 från

<http://www.varldguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Behandlingar/Dialys/>

Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

INTERVJUGUIDE

Kön: Man Kvinna

Ålder:

Sysselsättning/yrke under väntan:

1. Hur längesedan är det du blev transplanterad?
2. Hur många gånger har du transplanterats och vilka år?
3. Hur länge var du sjuk innan du började vänta på en njurtransplantation?
4. Kan du berätta om hur det gick till när du började vänta på en transplantation?
5. Hur lång var din väntan på transplantation?
6. Hur länge gick du i dialys? Vilken typ av dialys var det? Hur upplevde du detta?
7. Hur levde du ditt vardagsliv under väntan?
 - Hur fungerade familjesituation?
 - Hur fungerade yrkeslivet. Kunde du fortsätta jobba?
 - Påverkades fritiden, relationen till dina vänner, aktiviteter. Hur?
 - Hur upplevde du relationen till vården. Hur var din relation till sjuksköterskorna?
8. Skulle du vilja berätta om dina tankar och känslor om hur det var att vänta på en transplantation?
9. Hur klarade du av den här väntan?
10. Vad är det du tänker främst på när du ser tillbaka på den tiden?

Följdfrågor:

- Kan du utveckla det?
- Hur menar du då?
- ”Du säger att...hur menar du då”
- På vilket sätt?
- Hur tänker du då?
- Kan du beskriva/berätta mer om
- Tystnad/paus
- Har jag förstått dig rätt när du säger?

Tabell 1. Exempel på analysprocess (Graneheim & Lundman, 2004)

Meningsbärande enheter	Kondensering	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Det var ju inget fullvärdigt liv, visst liksom man lever ju men man lever ju inte. Det är ingen kvalité om man säger så. Det är ju ut och in ut och in då va.	Inget fullvärdigt liv, lever men ändå inte, ingen kvalité.	Inget fullvärdigt liv	Att känna sig bunden av dialysen	Upplevelse av att livet förändras
Just den är grejen att det är som ungefär att åka på en väg såhär med röda stoppljus att man liksom och så stannar man till och så får man hoppas att det är grönt och så åker man och så här blir det och exakt samma sak var det med min syster som sedemera blev accepterad.	Väntan är som att åka på en väg, stanna vid rött ljus och hoppas att det blir grönt, innan donationen accepteras.	Ovisshet, en väg med stoppljus	Oro för framtiden	Upplevelse av en oviss väntetid
Men när man väl hamnar på listan så känner man ju det som ett hopp... att aah nu är jag med på banan här, nu är det min tur snart. Så det var ju ett hopp där och nånting som gjorde att jag kände "wha" jag ska va med igen alltså.	Kände ett hopp när hon hamnade på listan, med på banan igen.	Hopp på väntelistan	Ett skiftande hopp	Upplevelse av hoppfullhet

Informationsblad till deltagare i intervjustudie

Vi heter Jenny Gustavsson och Sophie Adriansson och läser femte terminen till sjuksköterska på Linnéuniversitet. Vi har tänkt skriva en C-uppsats om patienters upplevelser i väntan på en njurtransplantation. Till hjälp har vi vår handledare Ingrid Johansson, universitetslektor och leg. sjuksköterska. För att få svar på vårt syfte är planen att genomföra en intervjustudie med fem informanter, både kvinnor och män, vilka har erfarenhet av att vänta på minst en njurtransplantation de senaste 15 åren.

Intervjuerna kommer att ske individuellt på den tid och plats som informanten önskar. Båda författarna kommer att delta vid intervjuerna. Vi tror att det kan vara till nytta då det är första gången vi genomför en intervjustudie. Intervjuerna kommer att spelas in på bandspelare för att hjälpa oss komma ihåg det som berättas och sedan skrivs ner ordagrant innan analysprocessen börjar.

Du har som informant rättigheten att avbryta intervjun när som helst om du skulle vilja, utan att behöva ange orsaken. Informationen kommer att hanteras konfidentiellt under hela arbetsprocessen. Det innebär att författarna ska förvara din berättelse inlåst, så att bara vi och vår handledare har tillgång till informationen. Intervjumaterialet kommer att avidentifieras, vilket betyder att ditt namn och dina personuppgifter ersätts med koder (andra benämningar). Om du som informant vill ta del av den färdiga C-uppsatser får du gärna ett eget exemplar.

Stort tack för att du vill delta i vår studie!

Med vänliga hälsningar

Jenny Gustavsson

Sophie Adriansson

Växjö 2010

Vid frågor eller andra funderingar, maila eller ring oss gärna:
jgumr08@lnu.se, sa222cj@lnu.se eller ingrid.k.johansson@lnu.se
Tel: Jenny 0703539978 eller Sophie 0701571100

Jag har blivit muntligt och skriftligt informerad om deltagande i denna intervjustudie och godkänner härmed mitt medverkande.

Deltagarens underskrift

Namnförtydligande

Ort och datum