



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

UPPLEVELSE AV VÄNTAN-

EN LITTERATURSTUDIE UTIFRÅN TRE SJÄLVBIOGRAFISKA BÖCKER

CHRISTIAN BERGSTRÖM
MARTIN HANSSON

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
VO1309
Sjuksköterskeprogrammet
April 2008

Mats Lintrup / Ylva Hellström
Examinator: Mats Lintrup
Handledare: Thomas Eggers
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

UPPLEVELSEN AV VÄNTAN-

EN LITTERATURSTUDIE UTIFRÅN TRE SJÄLVBIOGRAFISKA BÖCKER

CHRISTIAN BERGSTRÖM
MARTIN HANSSON

Författare 1: Bergström, C & Författare 2: Hansson, M
Upplevelse av väntan. En litteraturstudie av tre självbiografiska böcker.
Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng.
Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2008.

Bakgrund: Den första levertransplantation och hjärttransplantation i Sverige utfördes 1984. Organtransplantation är en komplicerad process. Ett antal såväl medicinska som juridiska frågor måste vara klarlagda innan en organtransplantation kan genomföras. Att vänta på ett organ är en tid att förbereda sig på liv eller död. Den långa väntetiden för att få ett nytt organ skapar depression, oro och rädsla. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva hur personer som väntade på ett organ upplevde väntetiden. **Metod:** En litteraturstudie baserad på tre självbiografiska böcker har utförts och analysen har genomförts med hjälp av en manifest innehållsanalys. **Resultat:** Det uppstod flera existentiella frågor som till exempel ”borde inte jag dö när min kropp har slutat fungera” och ”vem bestämmer över liv och död”. Resultatet presenterade även hur den som väntade på ett organ upplevde personals bemötande, frustration för att väntetiden var lång, sin sjukdomsinsikt och lyckan över möjligheten att ha fått livet tillbaka. **Slutsats:** Att vänta på ett organ är en stor livskris som medför många komplicerade faktorer. Den långa väntetiden på att få ett nytt organ är frustrerande. Forskning som belyser upplevelsen av att vänta på ett organ kan utveckla sjuksköterskors bemötande av patienter som väntar på ett organ.

Nyckelord: Organdonation, transplantation och väntan.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	3
Väntetiden	3
Bemötande	4
Insikt	5
Subjektiv kropp	5
Existentiella frågor	5
Lycka	6
SYFTE	6
METOD	6
Urval	6
Resume av böckerna	7
Analysmetod	7
RESULTAT	9
Existentiella frågor	9
<i>När någon är sjuk överväger den egna överlevnaden tvivlet</i>	10
<i>Tankar om den egna döden</i>	10
Bemötande	10
<i>Känner behov av stöd i väntan</i>	10
<i>Familj och vänners roll i väntan</i>	10
Frustration	11
<i>Väntan bedövar förväntan</i>	11
<i>Hantera väntan</i>	11
Insikt	12
<i>Utan insikt svårt att hantera väntan</i>	12
Lycka	12
<i>Obeskrivlig lycka över möjligheten att ha fått livet tillbaka</i>	12
<i>Obeskrivlig lycka som går hand i hand med en oros känsla</i> ..	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
SLUTSATS	16
REFERENSER	18

BAKGRUND

Den första levertransplantation i Sverige utfördes 1984 och fram till 2007 har det utförts strax under 2000 stycken. Även den första hjärtransplantation utfördes 1984 och fram till 2007 har det utförts drygt 600 stycken (Organisationen för organdonation i Mellansverige [OFO], 2008).

Det är en komplicerad process som ligger bakom en organtransplantation. För att donation med organ från avlidna donatorer överhuvudtaget ska bli möjlig måste en människa konstateras död under pågående respiratorbehandling. Alla organ måste hållas syresatta fram tills donationen. På grund av detta är det mindre än en procent av de människor som dör i Sverige varje år som kan donera sina organ (Donationsrådet, 2007).

Enligt Socialstyrelsens författning om organ- och vävnadstagning för transplantation (SOSFS 1997:4) måste respirationsbundna organ transplanteras inom 24 timmar efter att patienten avlidit. För hornhinnor och andra vävnader är bestämmelserna annorlunda, de kan användas upp till 1-2 dygn efter dödsfallet. Vårdnadsinnehavarna får fatta beslut om donation när det gäller unga människor med en psykisk störning av den grad att de inte själva kan ta ställning om donation (a.a.).

Personalen kontrollerar om donatorn har fyllt i något donationskort, meddelat sina närstående eller registrerat sig i donationsregistret och det är alltid patientens senaste uttalande som gäller. Om patienten inte har meddelat sin önskan utgår sjukvården från att patienten samtycker, men de närstående har då vetorätt. När personalen har fastställt att donation är tillåtet samlas medicinska fakta in och prover tas för att fastställa vilken mottagare som just detta organ passar bäst till (Donationsrådet, 2007). Det finns även medicinska krav som att blodgruppen måste överensstämma mellan donatorer och mottagare. Organets storlek måste passa den mottagande patienten. En annan komplicerad komponent är att immunförsvaret hos den patient som ska få ett nytt organ inte stöter bort det nya organet (Barone, 2003).

Väntetiden

Brown, Sorrell, McClaren och Creswell (2006) har utfört en studie på patienter som stod på väntelistan för att få en ny lever. De uttryckte i sin studie att levertransplantation är en riskfylld och komplex process. Patienterna de intervjuade beskrev väntetiden som en tid åtskiljd från resten av deras liv. De beskrev den som en tid att förbereda sig på liv eller död. Oavsett vad som kommer att ske är de mentala förberedelserna viktiga (a.a.).

Stressen blir större för patienter när de får reda på att de kommer att dö om de inte får ett nytt organ. Andra stressfaktorer är att operationen är ovanlig och komplicerad och att de behöver äta mediciner resten av livet (Grady, Jalowiec & White-Williams, 1996). Brown, Launius och Mancini (2004) har utfört en studie på patienter som väntade på en hjärtransplantation. Deras studie visade att patienterna kände att det var underbart att komma på väntelistan för organdonation. Efter en längre tid på väntelistan utan svar blev de deprimerade och kände en oro och rädsla för att inte hinna få ett organ i tid (a.a.). Brown et al. (2006) tar också upp denna känsla. De beskriver i sin studie att trots den tidigare tacksamheten och glädjen att bli placerad på väntelistan kom med tiden depression och känslomässig instabilitet.

Under denna tid är det hoppet som får den väntande patienten att fortsätta vilja leva. Det framkom av deras studie att behovet av kontakt, information och uppmuntran från personalen är viktig. Under väntetiden är det viktigt att tänka positivt, ha tålamod och att till viss del förneka sin sjukdom. Vidare skriver Brown et al. (2006) att genom magiskt tänkande och samtal med personal kan patienterna lättare hantera sin väntan (a.a.).

Bemötande

Sjukvårdspersonalen har en viktig del att främja hälsan hos den organsökande patienten genom ett gott bemötande (Alleman, 1994). Fossum (2007) anser att sjuksköterskans kroppsspråk, hur hon tittar i ögonen, hälsar och står i förhållande till patienten eller anhöriga är viktigt vid bemötande. Vidare menar Fossum (2007) att grunden för ett respektfullt bemötande är att vara hjälpsam, vänlig och artig.

Buber (1954) säger att för att kunna få förståelse för en människa måste du förnimma det innersta hos denna människa, det som präglar hennes handlingar, förhållningssätt och yttranden. För att bemöta en människa rätt och få förståelse för hennes innersta kan en sjuksköterska eller en medmänniska i allmänhet aldrig betrakta henne som ett objekt åtskilt för sina iakttagelser. För att kunna få förståelse för en människa måste sjuksköterskan göra personen verkligt närvarande för sig, och när hon har denna uppfattning om en medmänniska kan hon uppleva henne som en helhet, något unikt (a.a.).

Cullberg (2003) förklarar att ordet kris egentligen betyder avgörande förändring och kommer från medicinen för att beteckna sjukdomens vändning till det sämre eller till det bättre. Vidare menar han att i mötet med en krisdrabbad människa växer en kluvenhet hos personal som försöker stötta och hjälpa. Personal som möter en människa i kris hoppas kunna hjälpa och trösta, men känner en invändning mot att behöva påminnas om katastrofens verklighet i sitt privata liv. Detta kan leda till att personalen flyr kontakten från patienten. Istället för att lyssna och försöka förstå patientens situation kan personalen täcka över informationen med råd, synpunkter och förslag till medicinering som kanske aldrig varit efterfrågade (a.a.).

Patienten är inte ensam i sin väntan. Situation påverkar alla människor i patientens närhet. Det blir en komplicerad situation på grund av att den anhörige vill vara till hjälp och stötta patienten. Av omtanke till den anhörige vill patienten emellertid skona dem från hans bekymmer och döljer därför sina känslor (SOU 1979:59).

Beck-Friis (2005) menar att sjuksköterskans uppgift vid svåra situationer som till ett exempel hos en organsökande patient är att visa respekt, stötta och stärka den sjuka oavsett i vilken fas hon befinner sig i. Om det är i livets slutskede eller i början av behovet av ett nytt organ spelar ingen roll. Det är även viktigt att sjuksköterskan skaffar en relationsskapande och en stödjande roll. För att få ett förtroende till patienten är det viktigt att sjuksköterskan sätter sig in i patientens situation och tolkar patientens signaler rätt angående vilken omvårdnad hon behöver. Det är även viktigt att se människan som en hel individ och inte bara som en patient (a.a.) Omvårdnadsteoretikern Orlando (1990) menar också att det är viktigt att förstå patientens situation rätt. Orlando (1990) beskriver i sin omvårdnadsmodell vad som sker i relationen mellan sjuksköterska och hur patientens omvårdnadsbehov på bästa sätt kan tillfredsställas. Hon menar att omvårdnad ska utgå från patientens självständiga behov och de behov som patienten har i en ”här-och-nu-situation”. Vidare skriver hon att

omvårdnadsprocessen kontinuerligt har inslag av reflektion. Reflektionen påbörjas när sjuksköterskan försöker tolka och förstå innebörden av sina observationer av patienten och bedöma vilka åtgärder som ska vidtas. För att kunna ge god omvårdnad måste sjuksköterskan uttrycka och dela sina tankar och känslor med patienten. Det ger sjuksköterskan möjligheten att förvissa sig om att hennes omvårdnadsåtgärder är bra eller dåliga. Vidare förklarar hon att det är viktigt att sjuksköterskan och patienten gemensamt är överens om vilka åtgärder som bäst tillfredsställer patientens omvårdnadsbehov. Hon tar även upp att människan är kontinuerligt under växt och utveckling för att möta olika hinder i livet. Därför är det viktigt att främja individens enskilda behov.

Insikt

Enligt Kübler-Ross (1975) genomgår en dödssjuk patient olika stadier för att acceptera sin sjukdom och sin död. Först kommer förnekelsen. Han går till jobbet och låtsas vara lika stark och frisk som tidigare. Det är inte ovanligt att patienter vänder sig till olika läkare i hopp om att diagnosen är felaktig. När tiden har hunnit ikapp honom och han har kommit till insikt att han är allvarligt sjuk uppstår oftast en aggressivitet. Tankar som *varför just jag* och *varför denna sjukdom* är vanliga. I det tredje stadiet köpslår han med gud eller något annat andligt. Om han får fortsätta leva lovar han att leva ett bra och moraliskt liv. Efter köpsläendet kommer depressionsstadiet. Han börjar tappa intresset för yttvärlden, minskar sitt engagemang för människor och händelser, och till slut vill han inte träffa andra människor.

Subjektiv kropp

Dahlberg (2003) menar att det är genom vår kropp som vi människor har tillgång till livet. Den mänskliga kroppen är inte något objektivt utan något subjektivt, något levande. Den subjektiva kroppen är ett väldigt brett begrepp, den är psykisk, fysisk, andlig och existentiell. Vår kropp är fylld av erfarenheter, minnen, visdom och upplevelser. Varje förändring i kroppen medför en förändring av tillgången till världen och till livet. När det är något fel på den mänskliga kroppen påverkas därför hela individens bild på sig själv. Att få en del av sin kropp ”ersatt” med något från en annan individ kan skapa förvirring runt den egna identiteten (a.a.).

Cullberg (2003) tar upp ordet traumatisk kris och definierar det som en psykisk situation där patienten upplever sin fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller andra livsmål som allvarligt hotade. Faktorer som kan utlösa en traumatisk kris kan vara förlust av en kroppsdel eller förlust av en nära anhörig (a.a.).

Existentiella frågor

Jacobsen (2000) beskriver att en människa som är rädd för att dö är i själva verket ängslig för att leva. Han menar att det är lättare att dö om människan: uppfattat sitt liv som lyckat, vågar släppa taget om livet, hittar ett sätt att leva med smärtan, sjukdomen och acceptera sin dödsångest (a.a.).

Alvsvåg (1985) menar att den döende upplever smärta, ångest, depression, och andra obehag av psykisk och fysisk art. Under sjukdomsperioden får patienten tid att tänka på det som han inte hunnit tänka på tidigare. Tankar på dödens betydelse och innebörd, hans livshistoria och personlighet samt tidigare erfarenheter blir påtagliga tankar (a.a.).

Jacobsen (2000) förklarar att existera betyder att stå fram, att framträda och att bli till. Människan visar vem hon är, blir till karaktär och blir sig själv när hon träder

fram i sin existens (a.a.). Att mista vår existens genom tankar på döden ger ångestupplevelser. Att uppleva denna ångest gör att människan reflekterar över sitt liv, sin existens och sin samvaro med andra (Alvsvåg, 1985). Cullberg (2003) menar att existentiell ångest väcker tankar om meningen med den egna och andras existens, tankar på livets korthet och dödens närhet.

Arngard (1999) menar att det är vanligt att de som drabbats av en svår sjukdom eller om livet närmar sig sitt slut ställer frågor som: ”Varför måste jag dö nu? Vad har jag gjort för ont för drabbas av detta? Vad finns det för rättvisa i att jag ska dö när jag levt ett gott liv?”

Lycka

Brülde (2007) nämner tre olika sätt att se lycka. Ibland kan ordet lycka ses som den behagliga sinnesstämning som även kallas glädje. Det innebär att vara glad utan att ha något specifikt att vara glad över. Här inräknas bland annat tendensen att ”se saker från den ljusa sidan”. Lycka kan också ses som ett tillstånd av inre harmoni. Detta tillstånd är oberoende av yttre livsvillkor. Det tredje och sista sättet att se lycka är som en intensiv och relativt tillfällig känsla av lyckorus. Det är ett ögonblick som upplevs som fullkomligt, ingenting fattas. Mindre varianter på detta lyckorus kan uppstå i många olika sammanhang till exempel vid idrottsprestationer som att vinna ett viktigt lopp. Denna känsla är något som drabbar dig, det går inte att framkalla frivilligt, förutom med vissa droger (a.a.).

SYFTE

Studiens syfte var att beskriva hur upplevelsen av väntan på organdonation kommer till uttryck i självbiografiska böcker.

METOD

Studien är genomförd som en litteraturstudie utifrån tre självbiografiska böcker, där författarna till respektive böcker själva har genomgått en organtransplantation.

Urval

Litteratur söktes via Blekinge Tekniska Högskolas bibliotekskatalog och stadsbiblioteket i Karlskronas bibliotekskatalog.

Inklusionskriterier

Självbiografiska böcker som beskrev den väntande perioden från den väntande personens perspektiv, som var utgivna mellan åren 1997 och framåt.

Exklusionskriterier

Självbiografiska böcker som utspelades utanför Sverige. Berättelser om donationer från levande donatorer.

På Blekinge Tekniska Högskola var sökordet organdonation. Sökningen gav två träffar och det var en av dem som var relevant. Sökordet på stadsbiblioteket var transplantation och det gav tio träffar varav två av dem var relevanta till studiens syfte. Anledning till att ett annat sökord användes på stadsbiblioteket var att sökordet organdonation inte gav tillräckligt många träffar.

Efter genomläsning och urval återstod tre självbiografiska böcker, som innehöll beskrivningar av upplevelsen att vänta på ett organ. Den litteratur som användes var *I väntan på en lever* av Martin Klepke (2003), *Utsikt mot livet* av Lena Essedahl (1997) och *I väntan på att någon ska dö* av Carin Ritzén Sick (2005).

Resume av böckerna

I väntan på en lever:

Martin Klepkes (2003) bok var en skildring av hur han som medelålders familjefar får reda på att hans lever blir sämre och om han inte får en organtransplantation kommer han inte att överleva. I berättelsen får läsaren följa hur väntan påverkade honom och hans familj. Klepke beskriver utförligt och ingående tankar och känslor som uppstår under väntan.

Utsikt mot livet:

Lena Essedahl (1997) har skrivit en bok om sin levertransplantation. I början av boken skriver Lena om sin sjukdomsbakgrund. Hon har haft mycket problem med buk och gallgångssjukdomar under sin uppväxt. Detta har resulterat i en leversjukdom och hon får reda på att hon måste få en ny lever för att kunna överleva. Essedahl beskriver väntan, transplantationen och alla tester och undersökningar efteråt på ett detaljerat sätt. Trots att denna bok inte tar upp tankar och känslor på samma sätt som Klepkes ger den ändå en viktig beskrivning på hur en person upplever väntan på ett organ.

I väntan på att någon ska dö:

Carin Ritzén Sick (2005) har skrivit denna bok och den tar upp hennes hjärtproblem. När Carin är i USA på konferens drabbas hon av flera allvarliga hjärtinfarkter. Hon genomgår flera komplicerade kardiologiska operationer i USA och hon trodde att hon var frisk när hon kom hem till Sverige. En period efter att hon hemkommit till Sverige blev hennes hjärta åter sämre och hon fick beskedet att hon måste genomgå en hjärttransplantation för att överleva. Ritzén Sick beskriver sina tankar och känslor om hur väntan är på ett rikt och målande sätt.

Analysmetod

Vår analysmetod har varit innehållsanalys som den är beskriven av Graneheim & Lundman (2004). Innehållsanalys är ett systematiskt och stegvist sätt att klassificera innehållet för att på ett enklare sätt kunna se mönster och teman (Forsberg, 2003). Analysen gjordes utifrån en manifest innehållsanalys. Graneheim & Lundman (2004) förklarar manifest innehållsanalys som att det uppenbara och synliga analyseras.

Graneheim & Lundman (2004) förklarar flera begrepp som användes i deras tolkning av innehållsanalys. Meningsenheter var ord, meningar och stycken i texten som hörde ihop genom relevans i innehållet. Nästa begrepp som Graneheim & Lundman (2004) tar upp var abstraktion. Abstraktion var ett samlingsbegrepp för att använda koder och kategorier. Kodning var det som meningen uttryckte ”mellan raderna”. Kategorisering beskrevs som samlande av meningsenheter med samma innebörd (a. a.).

I ett första steg och för att få en uppfattning och känsla för innehållet i texten läste vi igenom böckerna var för sig samtidigt som vi skrev ner anteckningar om det vi tyckte var relevant för studien. Efter att ha läst böckerna en andra gång diskuterade vi tillsammans vad som var relevant för syftet. Böckerna handlade om sjukdomarnas symtom, upplevelsen av att vänta och om komplikationer efter transplantationen. Utifrån böckerna diskuterade vi oss i ett andra steg gemensamt fram till meningsenheter ur texten som stämde med vårt syfte. Detta innebar att text som beskrev sjukdomarnas symtom, komplikationer efter transplantation och rent medicins information lämnades utanför analysarbetet. Meningsenheterna var utdrag från böckerna som var relevanta och hade en koppling till vårt syfte. Dessa meningsenheter hanterades i analysen i olika tabeller, med fyra olika kolumner, se tabell 1. Det tredje steget var att kondensera meningsenheterna. Kondensation var förkortningar av meningsenheten. För att inte tappa bort kärnbudskapet i meningsenheterna var det viktigt att hålla sig textnära under kondenseringen. Kondenseringarna kom vi fram till efter gemensamma diskussioner, även i samarbete med handledaren. I det fjärde steget av analysen kodades alla meningsenheter. Kodningen var det som meningen sa, vilket innebar att meningsenheter med likartat innehåll samlades under olika koder. Dessa koder utgjorde sedan utgångspunkt för den avslutande kategoriseringen. Det sista steget var en kategorisering som sammankopplade alla meningsenheter med samma innebörd. Kategoriseringen skedde genom att vi, både gemensamt och var för sig, granskade meningsenheter, kondenseringar och koder flera gånger för att komma fram till vilka som hade liknande innebörd. Detta hjälpte oss att få en större helhet av materialet. Analysen resulterade i fem kategorier: existentiella frågor, bemötande, frustration, insikt och lycka. Kategorierna formades av underkategorier, som låg nära varandra, se tabell 2.

Meningsenhet	Kondensering	Kodning	Kategorisering
Dagarna går och jag blir mer och mer upptagen av min väntan. (Klepke, 2003, sida 72)	Rastlösheten av att vänta	Känner beroende och måste hela tiden anpassa sig till väntan	Frustration
Sanningen är emellertid den att jag var så sjuk att några existentiella funderingar inte fick riktigt djupt fäste i mig. Och till slut är nog valet mellan att dö eller få fortsätta leva inte så svårt för någon (Ritzén Sick, 2005, sid 12).	Viljan att fortsätta leva övervinner de existentiella funderingarna	När man är sjuk överväger den egna överlevnaden	Existentiella frågor
Denna välsignade personal består av utsägligt underbara, empatiska, storartade människor. De ger värme. De ger trygghet. De tröstar, lyssnar och pysslar om mig (Ritzén Sick, 2005, sid 122).	Personalen såg mig, visste vad jag behövde.	Känner sig sedd och bekräftad	Bemötande

Tabell 1. Exempel på analysförfarande enligt Granheim & Lundman (2004)

Kategori	Underkategori
Existentiella frågor	När någon är sjuk överväger den egna överlevnaden tvivlet

	<i>Tankar om den egna döden</i>
Bemötande	<i>Känner behov av stöd i väntan</i>
	<i>Familj och vänners roll i väntan</i>
Frustration	<i>Väntan bedövar förväntan</i>
	<i>Hanterar väntan</i>
Insikt	<i>Utan insikt svårt att hantera väntan</i>
Lycka	<i>Obeskrivlig lycka över möjligheten att ha fått livet tillbaka</i>
	<i>Obeskrivlig lycka som går hand i hand med en oroskänsla</i>

Tabell 2: Kategorier och underkategorier

RESULTAT

Resultatet presenteras i fem kategorier: existentiella frågor, bemötande, frustration, insikt och lycka.

Existentiella frågor

Denna kategori handlar om att väntan på ett nytt organ väckte frågor om livet i stort. Författarna i böckerna upplevde att de inte var värda att få ett nytt organ och kände skuld för att någon annan var tvungen att dö för att de själva skulle kunna leva vidare. Dessa tankar förklarade författarna som något som gav dåligt samvete. Essedahl (1997) uttrycker en dubbel känsla, hon längtade efter att få ett organ, men när hon tänkte på vad som måste hända för att det ska bli möjligt fick hon dåligt samvete. Klepke (2003) tar också upp dessa tankar. Han pratar om hur överkligt det känns att någon som just nu är mitt uppe i sin vardag kommer att dö och rädda hans liv.

”Samtidigt får jag dåligt samvete över min önskan eftersom det betyder att någon stackare skall förklaras hjärndöd. En medmänniska måste dö för att jag inte skall dö”. (Essedahl, 1997, sid 31).

Personerna i böckerna uttryckte att väntan gav funderingar över liv och död som till exempel kommer jag att hinna få en lever i tid och kommer jag att överleva trots att jag får en lever. Detta skapade rädsla och ångest. De hanterade ångesten genom att tänka rationellt kring operationen. Klepke (2003) uttrycker tankar på hur stor risken är att dö respektive hur stor chansen är att överleva. Ritzén Sick (2005) uttalar funderingar kring vem det är som bestämmer över liv och död. Hon menar att få sitt hjärta utbyt mot ett annat hjärta är något mer än bara en teknisk och medicinsk operation. Det är att få en ny chans till liv när din kropp egentligen borde vara död.

”Chansen är stor att jag överlever. Men risken finns också att jag dör, i väntan på en ny lever eller vid transplantation. Och den risken är allt för stor för negligeras”. (Klepke, 2003, sid 37).

När någon är sjuk överväger den egna överlevnaden tvivlet

Denna underkategori berör frågor om egna existentiella tvivel inför organtransplantation, rätten att överleva och på grund av att någon annan måste dö. Trots de existentiella frågorna har alla personerna i böckerna valt att stanna kvar på väntelistan och genomgå en transplantation. De har övervägt att ta chansen att överleva med en annan människas organ i sin kropp. Speciellt Ritzén Sick (2005) uttrycker denna känsla. Hon formulerar det som att viljan att fortsätta leva övervinner de existentiella funderingarna.

”Sanningen är emellertid den att jag var så sjuk att några existentiella funderingar inte fick riktigt djupt fäste i mig. Och till slut är nog valet mellan att dö eller få fortsätta leva inte så svårt för någon”. (Ritzén Sick, 2005, sid 12).

Tankar om den egna döden

Denna underkategori beskriver att personerna i böckerna förberedde sig under väntetiden på möjligheten att inte överleva och passade på att ta farväl av familjen och planerade sin egen begravning. Författarna uttryckte att de blev sårade och rädda när de inte visste vad som skulle hända med deras familj ifall de inte skulle överleva. Ritzén Sick (2005) nämner att hon vill ta farväl till sin familj på ett bra sätt innan transplantationen. Klepke (2003) talar om att han kan förlika sig med den egna döden men tanken på att familjen ska klara sig utan honom gav honom panikartade känslor.

Bemötande

Kategorin handlar om att personalen har en viktig roll för personer som väntar på ett organ. Personerna i böckerna beskriver hur de vill att personalen ska bete sig. De uttryckte att det var viktigt att personalen såg och bekräftade dem. Ritzén Sick (2005) beskrev att hon kände sig sedd och bekräftad av personalen. Essedahl (1997) berättar hur sättet hon blir informerade på ger henne lugn inför transplantationen.

”Denna välsignade personal består av ousägligt underbara, empatiska, storartade människor. De ger värme. De ger trygghet. De tröstar, lyssnar och pysslar om mig”. (Ritzén Sick, 2005, sid 122).

Känner behov av stöd i väntan

Denna underkategori berör den utsatthet som personer som väntar på organtransplantation upplever och beskriver samtidigt det stöd som personerna behöver. Klepke (2003) berättade om de många provtagningar som sker i början av väntetiden. Han beskrev det som både positivt och negativt. Det var påfrestande med alla prover och undersökningar, men det höll livsgnistan uppe att ha kontakt med sjukhuset. När det inte fanns någon kontakt med sjukhuset beskrev han väntan som mer hopplös.

”Före transplantationen, då inte mycket annat fanns att göra än att just vänta, tror jag sjukvårdens kanske främsta uppgift vid sidan av alla prover helt enkelt är att hålla uppe livsgnistan hos dem på listan”. (Klepke, 2003, sid 44).

Familj och vänners roll i väntan

Denna underkategori tar upp hur mötet med familj och vänner påverkade den organsökande personen. Familj och vänner gav energi i form av positivitet och det

gav personerna glädje. Det framkom även av analysen att omgivningen hjälpte till att skingra misströstan. Essedahl (1997) beskrev hur hon ville bli bemöt av sin omgivning. Hon ville ha stöd och uppmuntran och omgav sig med energiska och optimistiska personer. Hon beskrev att hon inte tyckte om att få för mycket medlidande eller att omgivningen tyckte synd om henne.

"Jag känner medlidandet strömma mot mig. Usch! Vad jag behöver är "peppning" ".(Essedahl, 1997, sid 25).

Frustration

Denna kategori handlar om den frustration som uppstår hos författarna under väntetiden. Det innehåller två underkategorier *väntan bedövar förväntan* som tar upp hur väntan tog död på den hoppfyllda känsla som fanns om att bli transplanterad och *hanterar väntan* som tar upp hur personerna i böckerna hanterar sin väntan. Författarna till böckerna kände ett beroende att de alltid var tvungna att anpassa sig till väntan. Väntan upptog hela deras tillvaro och frambringade rastlöshet. Under väntetiden var det svårt att planera framtiden och det var svårt att bestämma vad de skulle göra i förväg eftersom de inte kunde veta när sjukhuset skulle höra av sig.

Under väntetiden fick de inte några besked om hur lång väntan skulle bli. Detta blev en kamp mot att inte tänka negativt. Denna tanke födde en misströstan. Essedahl (1997) hanterade sin misströstan med rationella tankar. Klepke (2003) tar också upp kampen mot att inte tänka negativt under väntetiden.

"Ring bara, jag kommer. Jag är beredd. Jag vill bli levertransplanterad". (Essedahl 1997, sida 30).

Väntan bedövar förväntan

Underkategorin handlar om hur de förväntningar om överlevnad och ett bättre liv som fanns hos personerna hamnade i bakgrunden på grund av den långa väntan. Att inte veta hur lång väntan skulle bli, känslan av att det aldrig skedde några transplantationer och att det aldrig kom ett samtal från sjukhuset om när det var deras tur att transplanteras var frustrerande och det framkallade stress och osäkerhet. Författarna pendlade mellan att vilja och inte vilja bli transplanterad. De kände en rädsla och ambivalens inför ingreppet. Essedahl (1997) beskriver sin ambivalens som att hon i ena sekunden inte vill bli transplanterad, men att hon i andra sekunden i alla fall inte ville bli transplanterad idag. Klepke (2003) förklarar att han inte vet hur han kommer att reagera den dagen han blir kallad till operation. Väntan påverkade förväntningarna på hans egna reaktioner.

"Men eftersom det är ovisst om det är dagar, veckor eller månader kvar att vänta känner jag hela tiden en stress och osäkerhet" (Klepke, 2003, sida 113).

Hanterar väntan

Det bästa sättet att finna ro under väntetiden var att fördriva tiden med något som var trivsamt eller att tänka tillbaka på tidigare upplevda händelser. Klepke (2003) menade att aktivitet blandat med lugn och ro var ett bra sätt att få tiden att gå. Han

menade att väntan var jämtjock, varken intensivt eller rofullt. Ritzén Sick (2005) hanterade väntan genom att längta till tidigare upplevde händelser då hon fann ro.

Insikt

Denna kategori tar upp hur viktigt det är för den väntande personen att få insikt om sin sjukdom för att kunna hantera väntetiden på bästa sätt. Personerna i böckerna berättade om att behovet av en transplantation oftast kom som en chock för dem. Det var viktigt för personerna som väntade på ett organ att de fick insikt om att de var döende och att de inte skulle överleva om inte fick ett nytt organ.

Utän insikt svårt att hantera väntan

Om de inte fick denna insikt blev det svårt för dem att hantera väntan. Essedahl (1997) beskrev detta som att hon intellektuellt insåg att hon behövde ett nytt organ. Men hon hade ändå svårt att förlika sig med tanken på att bli transplanterad, det kändes överkligt.

”Jag ska bli levertransplanterad. Jag upprepar orden tyst för mig själv fler gånger men de har ingen riktig innebörd, de hör inte ihop med mig”. (Essedahl, 1997, sid 17).

Lycka

Kategorin lycka handlar om den obeskrivliga lycka som personerna i böckerna känner när de får reda på att de ska bli transplanterade. Underkategorin *obeskrivlig lycka som går hand i hand med en oroskänsla* tar upp att lyckan över transplantationen är en dubbel känsla. Personerna känner en stark oro samtidigt som den obeskrivliga lyckan.

Obeskrivlig lycka över möjligheten att ha fått livet tillbaka

Efter en lång tid av väntan kände personerna en obeskrivlig lycka över möjligheten att ha fått livet tillbaka och att transplantationen äntligen skulle ske. Författarna till böckerna var tacksamma för andras välvilja att donera ett organ och var glada att de hade fått ett organ i tid som passade just deras kropp. Ritzén (2005) beskriver sin lycka genom att hon skulle vilja klättra upp på ett berg och ropa högt så att hela världen kunde höra att hon hade fått ett nytt organ.

”Jag skulle vilja stå uppe på Kebenekajse och ropa ut i stora högtalare så att alla kunde höra mig”. (Ritzén Sick, 2005, sid 121).

Obeskrivlig lycka som går hand i hand med en oroskänsla

Det var många lyckliga tankar, men det fanns även en gnagande oro när det nya organet hade kommit. Det var inte säkert att personerna i böckerna kommer att överleva trots att de har fått ett nytt organ. Därför var detta en märklig, blandad känsla hos den organsökande. Den kan beskrivas som en obeskrivlig lycka som går hand i hand med en oroskänsla över att inte överleva transplantationen. Personerna i böckerna visste inte vad som väntade dem, det enda de visste var att de hade fått en andra chans att leva. Essedahl (1997) var lycklig att operationen äntligen ska bli av, men var eftertänksam inför vad som skulle ske efter transplantationen. Klepke (2003) hade lyckliga tankar om att överleva transplantationen och detta gjorde att han skulle ta tillvara på livet på ett annat sätt om han överlevde transplantationen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien har varit att beskriva hur upplevelsen av väntan på organdonation kommer till uttryck i självbiografiska böcker. Vi har valt att inrikta oss på personer som väntar på ett organ och inte upplevelsen efter att de har genomgått en transplantation. Det är känslorna som uppstår under väntetiden som vi finner intressanta. Vi har också valt att inrikta oss på personer som väntar på ett organ från en avliden donator. När en människa måste dö för att en annan person skall kunna leva vidare väcks många existentiella tankar hos den organsökande. Vi upplever att dessa frågor inte förekommer på samma sätt när organet kommer från en levande donator.

Litteratursökningen resulterade i tre självbiografiska böcker som bygger på författarnas subjektiva upplevelse av väntan. Vi anser att det positiva med att basera studien på självbiografiska böcker är att det tar upp den väntande personens subjektiva upplevelser på ett intressant sätt.

Det är också positivt att böckerna är skrivna efter transplantationen och att de har haft tid att reflektera över hur de har upplevt situationen. Det negativa är att de kan ha glömt händelser, tankar och känslor.

Vi har använt oss av Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys. Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys anser vi vara passande till kvalitativa analyser. I början fick vi uppfattningen att metoden är svår att använda, men med ökande vana uppfattade vi den som lättförståelig. Att vi gjort analysen i steg, där vi först gjort enskilda analyser för att därefter diskutera gemensamt, kan ses som ett sätt att stärka tillförlitligheten i analysen och rimligheten i förandet av kategorier och underkategorier.

Personerna i böckerna har olika professioner. De kommer från olika familjeförhållanden, är känslomässigt olika och de har olika sjukdomsbilder. Vi ser det som positivt att personerna i böckerna har olika bakgrunder för att det ger en bredare bild av hur det är att vänta på ett organ. En av de böcker (Ritzén Sick, 2005) som granskas utspelar sig till viss del i USA. Det är dock inget problem eftersom väntan och transplantationen utspelar sig i Sverige. Ett problem med vår studie är att vi analyserar böcker som tar upp väntan på olika organ. Två av böckerna beskriver upplevelsen att vänta på en ny lever och den tredje tar upp upplevelsen av att vänta på ett nytt hjärta. Sundin Beck (2003) beskriver i sin artikel, som tar upp hjärtransplantationens historia. I århundraden har hjärtat förknippats med att det är här vi lägger våra känslor och vår innersta hemlighet. Under antikens Grekland stod hjärtsjälén för det fysiska i livet. Vidare fortsätter hon att trots att vetenskapen har placerat människans personlighet i hjärnan har hjärtat varit en stark symbol för liv och kärlek i många kulturer (a.a.). Vi har ändå valt att analysera väntan på två olika organ eftersom vi anser att upplevelsen av att vänta är densamma oavsett vilket organ det handlar om.

Resultatdiskussion

Resultat visar att väntan på ett organ väcker frågor om livet i stort och det uppstår många tankar kring döden och den egna existensen. Jacobsen (2000) menar att en människa som är rädd för att dö är egentligen rädd för att leva. Vidare skriver han att existentiell ångest väcker tankar om meningen med den egna och andras existens, tankar på livets korthet och dödens närhet (a.a.). Alsvåg (1985) beskriver att under sjukdomsperioden får patienter tid att reflektera över livet på ett sätt som de inte har hunnit med tidigare. Han förklarar att ångest gör att människan reflekterar över sitt liv, sin tillvaro och sin samvaro med andra. Arngard (1999) menar att en svårt sjuk människa ställer frågor kring sin egen existens, som till exempel varför har just han blivit drabbad när han har levt ett bra liv (a.a.)?

Organtransplantation bör inte ses endast som en teknisk och medicinsk operation utan det är något mer invecklat än så. Personerna i böckerna anser att det känns fel att byta ut ett organ i kroppen och de uttrycker känslor som att de borde dö när deras kropp inte längre fungerar. Dahlberg (2003) menar att det är genom vår kropp som vi människor har tillgång till livet och när det är något fel på kroppen påverkas därför hela individens bild på sig själv. Hon uttrycker även att få en del av sin kropp ”ersatt” med något från en annan individ kan skapa förvirring runt den egna identiteten (a.a.).

I resultaten framkommer det att när någon annan person blir tvungen att dö för att man själv skall överleva uppstår en kluvenhet kring om man vill bli transplanterad. Personerna i böckerna funderar även över de anhöriga som tagit beslutet att tillåta donationen och därigenom ge dem en chans till ett nytt liv. Men när någon är nära döden övervinns viljan att fortsatt leva de existentiella funderingarna. Brown et al. (2006) visar i sin undersökning att patienter som väntar på ett organ tänker mycket på att en annan människa måste dö för att de ska kunna leva vidare. De uttrycker också tankar på donatorns familj som mitt i sitt sörjande tar ett beslut som räddar deras liv. Trots att patienterna har bearbetat dessa tankar tidigt under väntetiden återkommer känslorna när de blir kallade till transplantation. Sque, Long, Payne och Allardyce (2008) tar i sin engelska studie upp hur anhöriga tar beslut om donation. Studien utfördes bland anhöriga som tackat nej till att donera organ från sina avlidna närstående. De fann att personerna i studien inte var av bestämd åsikt mot organdonation utan att det berodde på omständigheterna. De kom fram till att den anhöriga gärna vill skydda den avlidnes kropp (a.a.) .

Tankar på varför ska just jag drabbas av denna sjukdom och vem bestämmer över liv och död är påtagliga frågor som skapar ångest och rädsla. Alsvåg (1985) menar att när någon är döende upplever personen smärta, ångest, depression och andra obehag av psykisk och fysisk art. Orlando (1990) menar att det är viktigt att förstå patientens situation rätt. Omvårdnad ska utgå från patientens självständiga behov och de behov patienten har i en här-och-nu-situation.

Det framkommer i resultatet att det finns en rädsla och osäkerhet att inte överleva väntetiden. Därför passar de väntande på att ta farväl till sin familj och börjar planera sin egen begravning. De vill att familjen skall ha goda minnen av dem och

de vill få en möjlighet att säga farväl på ett bra sätt. Brown et al. (2006) visar i sin studie att de väntande patienterna förbereder sig för att inte överleva. Personerna i deras studie formulerar att de önskar att deras omgivning skall ha goda minnen av dem och att de i framtiden kan säga att hon levde ett bra liv (a.a.) Orlando (1990) menar att det är viktigt att främja individens enskilda behov.

Det framkommer i vår studie att personerna i böckerna anser att personalen har en viktig roll för den som väntar på ett organ. Det är viktigt att personalen ser och bekräftar den organsökande, det kan ge hopp och trygghet. Författarna till böckerna uttryckte även att de får energi när omgivningen är positiv. Orlando (1990) beskriver för att god omvårdnad skall kunna ske måste sjuksköterskan kunna dela sina tankar och känslor med patienten. Vidare förklarar hon att det är viktigt att sjuksköterskan och patienten gemensamt kommer överens om vilka omvårdnadsåtgärder som bäst lindrar omvårdnadsbehoven. Fossum (2007) anser att grunden för ett respektfullt bemötande av en sjuksköterska är att vara hjälpsam, vänlig och artig. Alleman (1994) styrker också i sin artikel att det är viktigt att sjukhuspersonal stärker hälsan för patienter genom ett gott bemötande. Brown et al. (2006) skriver i sin studie att det är viktigt att patienten litar på och känner förtroende för personalen. Vidare skriver de att om personalen ger god omvårdnad kan patienten få bättre hälsa och om personalen är positiv känner patienten mindre hopplöshet och depression (a.a.). Drangstveit, Flynn, Hoffman, Nelson, Watercott och Zirbes (2006) beskriver i sin studie mer specifikt hur sjuksköterskan bör bemöta en transplantationspatient. De har kommit fram till att för att kunna ge en så god omvårdnad som möjligt är det viktigt att tidigt etablera en god kommunikation med den väntande patienten. Cullberg (2003) menar att personal som möter en patient i kris kan leda till att personalen flyr kontakten från patienten. Istället för att försöka förstå patientens situation kan personalen täcka över informationen med råd, synpunkter och förslag till medicinering som kanske aldrig varit efterfrågade

Resultatet visar att de väntande personerna uttrycker att väntan på ett nytt organ ger frustration i form av stress, oro och rädsla av att aldrig veta när det nya organet skall komma. Upplevelsen av att stå på en väntelista tar även Vermulen, Bosma, van der Bij, Koeter & TenVergert (2005) upp i sin studie. De har utfört en undersökning av livskvalitet hos personer som väntar på lungtransplantation. Deltagarna i studien stod på väntelistan mellan 3 och 27 månader. Ju längre en person stod på väntelistan desto mer stress, oro och depression kände de. Personerna i studien uttrycker att de känner anspänning för att de är rädda att de inte skall hinna bli transplanterade i tid och för att de är tvungna att bära en sökare hela tiden (a.a.). Detta uttrycker även Brown, Launius och Mancini (2004). De har utfört sin undersökning på patienter som väntar på en hjärtransplantation. I sin studie visar de att depression och ångest är potentiella psykiska problem såväl under väntetiden som efter transplantationen (a.a.). Brown et al. (2006) styrker detta i sin studie att många patienter är sårade och frustrerade över att väntetiden är lång. Deras studie visade även att tankar som: har sjukhuset glömt mig, finns det en väntelista och vad ska det bli av mig är känslor som uppstår under väntetiden (a.a.).

Det är svårt att under väntetiden planera framtiden. Väntan upptar personens tillvaro och skapar beroende och rastlöshet av att alltid behöva anpassa sig efter sjukhuset. Detta styrker Brown et al. (2004) att ju längre tid patienterna står på organdonationsväntelistan desto större blir frustrationen och rastlösheten. Brown et

al. (2006) styrker i sin studie att det är frustrerande att alltid behöva anpassa sig till väntan. Patienterna uttrycker att de vill kunna resa bort, men kan inte det för samtalet om ett nytt organ kan komma vilken dag som helst (a.a.).

Resultatet visar att behovet av en transplantation oftast kom som en chock för personerna i böckerna. Det är viktigt att de får insikt om att de är döende och att de inte kommer överleva om inte deras kropp får ett nytt organ. Om de inte får denna insikt blir det svårt för dem att hantera väntan. Kübler-Ross (1975) beskriver att en person som får en allvarlig sjukdom går igenom flera stadier innan de kan acceptera sin sjukdom och i vissa fall även sin död. Cullberg (2003) definierar traumatisk kris som när någon upplever sin fysiska existens, sociala trygghet eller identitet som allvarligt hotade. Vidare menar han att en traumatisk kris kan utlösas av en förlust av en kroppsdel eller nära anhörig.

Vårt resultat visar att personerna efter en lång väntan känner en obeskrivlig lycka över möjligheten att få livet tillbaka. Det är inte säkert att personerna i böckerna skulle överleva trots att de fick ett nytt organ. Därför är detta en märklig, blandad känsla hos den organsökande. Den kan beskrivas som en obeskrivlig lycka som går hand i hand med en oroskänsla över att inte överleva transplantationen. Brülde (2007) menar att lycka och lidande är totala känslomässiga tillstånd. Hur lycklig eller olycklig en person är handlar om hur behagligt hennes totala mentala tillstånd är vid denna tidpunkt och inte hur behagligt eller obehagligt de olika delarna av detta tillstånd är. Han beskriver att en person inte kan vara lycklig och lida samtidigt (a.a.). Därför går det att känna en blandad känsla som personerna i böckerna beskriver. Det är det totala mentala tillståndet av lycka som personerna i böckerna känner trots att de är oroliga över att inte överleva transplantationen.

SLUTSATS

Vårt resultat visar att vänta på ett organ är en stor livskris som medför många komplicerade faktorer. Personer som väntar på ett organ upplever frustration över den långa väntetiden. De funderar över existentiella frågor till exempel borde inte jag dö när min kropp har slutat fungera och vem bestämmer över liv och död. Personerna tar också upp hur viktigt personalens bemötande är. Vårt resultat visade även att det är betydelsefullt för den väntande personen att få insikt om sin sjukdom och att lyckan de känner när transplantationen kommer går hand i hand med en oroskänsla över att inte överleva transplantationen.

Resultatet visar att de viktigaste för de väntande personerna är existentiella frågor, frustration och bemötande.

Det har utförts viss forskning på hur upplevelsen av att vänta på ett organ är. Sådan forskning kan utveckla sjuksköterskors bemötande av patienter som väntar på ett organ. Detta arbete har gett oss en större förståelse för hur en patient som väntar på ett organ upplever den väntande tiden och hur vi som vårdpersonal på bästa sätt skall bemöta den.

Att vänta på ett organ är en stor livskris som medför många komplicerade faktorer. Den långa väntetiden på att få ett nytt organ är frustrerande. Forskning som belyser

upplevelsen av att vänta på ett organ kan utveckla sjuksköterskors bemötande av patienter som väntar på ett organ

REFERENSER

Alleman, K., Coolican, M., Savaria, D., & Swanson, M. (1994). Bereavement program for families of transplant recipients and candidates. *Journal of Transplant Coordination*. 4. 135-138.

Alvsvåg, H. (1985). *Vågar vi leva med döden?* Lund: Studentlitteratur.

Arngard, L. O. (1999). Finns det en mening med lidandet? I J. Arlebrink (Red.), *Döden och döendet* (pp. 94-99). Lund: Studentlitteratur.

Barone, C. P., Barone, G. W., & Lightfoot, M. L. (2003). The post anesthesia care of an adult renal transplant recipient. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*. 18. 32-41.

Beck-Friis, B., Strang, P. (red). (2005). *Palliativ medicin*. Slovenien: Liber.

Brown, P., Launius, K., & Mancini, M. (2004). Depression and anxiety in the heart transplant patient. *Critical Care Nurse Quarterly*. 27. 92-95.

Brown, J., Sorrell, J.H., McClaren, J., & John W. Creswell. (2006) Waiting for a Liver Transplant. *Qualitative Health Research*. 16. 119-136.

Brülde, B. (2007). *Lycka & lidande*. Danmark: Studentlitteratur.

Buber, M. (1954). *Det mellanmännsliga*. Ludvika: Dualis.

Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri*. Falkenberg: Natur och Kultur.

Dahlberg, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Drangstveit, MB., Flynn, B., Hoffman, F., Nelson, B., Watercott, E., & Zirbes, J. (2006). Caring for transplant recipients in a nontransplant setting. *Critical Care Nurse*. 26. 53-74.

Donationsrådet. (2007). Organdonation - en kamp mot klockan. Hämtat 2008-02-19 från World Wide Web:
http://www.livsviktigt.se/templates/DR_Page____1066.aspx.

Essedahl, L. (1997). *Utsikt mot livet*. Göteborg: Wahlberg & Wesström.

Fossum, B. (Red.). (2007). *Kommunikation samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

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

- Grady, K. L., Jalowiec, A., White-Williams, C. (1996). Stressors in patients awaiting a heart transplant. *Hospital Topics*. 74. 30-38.
- Jacobsen, B. (2000). *Existensens psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Klepke, M. (2003). *I väntan på en lever*. Stockholm: Norstedts förlag.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Inför döden*. Stockholm: Bonniers.
- Organisationen för organdonation i Mellansverige. (2008). Statistik om organdonation och transplantation. Hämtat 2008-02-19 från World Wide Web: <http://www.ofo.sll.se/>.
- Orlando, J. (1990) *The dynamic nurse-patient relationship*. New York: National league for nursing.
- Ritzén Sick, C. (2005). *I väntan på att någon ska dö*. Falun: Brombergs.
- SOSFS 1997:4: Organ- och vävnadstagning för transplantation.
- SOU 1979:59 I livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sundin Beck, U. (2003) Hjärtat I centrum. *Populär Historia*, 2, 18-25.
- Sque, M., Long, T., Payne, S. & Allardyce, D. (2008) Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of Advanced Nursing* 61(2), 134-144.
- Vermeulen, K., Bosma, O., van der Bij, W., Koeter, G., & TenVergert, E. (2005). Stress, psychological distress, and coping in patients on the waiting list for lung transplantation: an exploratory study. *European Society for Organ Transplantation*. 18. 954-959.