



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	25-02-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Slutt dato:	25-04-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB30011 PRO1 2018 HØST Haugesund		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 84

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Livet på vent; opplevelsen av å vente på et organ

Antall ord *: 7355

Engelsk tittel *: Life on hold; the experience of waiting for an organ

Egenerklæring *: Ja **Inneholder besvarelsen Nei**
konfidensiell materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert oppgavetittelen
på norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Livet på vent; opplevelsen av å vente på et organ
Life on hold; the experience of waiting for an
organ

Kandidatnummer: 84

Bachelor i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Campus Haugesund

Innlevering 25.04.19

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge venter 420 mennesker på et nytt organ, og køene for organtransplantasjon har nær doblet seg de siste ti årene. For mange pasienter med varig organsvikt er organtransplantasjon den eneste tilgjengelige behandling. Å bli satt på ventelisten for organtransplantasjon gir pasientene håp, men kan også føre med seg flere psykiske utfordringer både for pasienten og deres pårørende.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan det oppleves å stå på venteliste for organtransplantasjon, og hvordan ventelisten påvirker både pasientens og deres pårørendes liv.

Metode: En litteraturstudie ble utført ved å søke i seks databaser, der fem studier møtte inklusjonskriteriene. De ulike studiene ble kritisk vurdert og analysert som en del av kvalitetsvurderingen.

Resultat: Seks kategorier ble avdekket: å leve med usikkerhet, dialysebehandling er fysisk og psykisk krevende, behovet for sosial støtte, følelser for den avdøde donoren, håp for fremtiden, og mestringsstrategier for å takle ventetiden.

Konklusjon: Usikkerhet preger livet på ventelisten, der det føles som at livet har blitt satt på vent. Å lære seg positive mestringsstrategier kan hjelpe pasientene gjennom denne venteperioden. Ventetiden preger også de pårørende, der det spesielt for ektefellen blir en psykisk påkjenning. For at pasientene skal få sin transplantasjon må et annet menneske dø, og det uttrykkes en opplevelse av skyldfølelse overfor donoren. Helsepersonell bør være oppmerksomme på at disse pasientene kan ha behov for mye støtte gjennom venteperioden.

Nøkkelord: opplevelse, organtransplantasjon, venteliste

Abstract

Background: In Norway 420 people are waiting for a new organ, and the queues for organ transplantation have nearly doubled the last ten years. For many patients with permanent organ failure an organ transplantation is the only available treatment. To be put on the wait list for organ transplantation gives hope to the patients but can also lead to several psychological challenges for both the patient and their families.

Aim: The aim of this study is to explore the experience of being on the wait list for organ transplantation and how life on the wait list affects both the patients and their families' lives.

Method: A literature review was conducted by searching six databases, where five studies met the inclusion criteria. The studies were critically reviewed and analyzed as a part of the quality assessment.

Results: Six categories were identified: living with uncertainty, dialysis treatment is physically and psychologically challenging, the need for social support, feelings towards the deceased donor, hope for the future, and strategies to cope with the waiting.

Conclusion: The time on the wait list is filled with uncertainty while it feels like life has been put on hold. Learning positive coping strategies can help the patients through this waiting period. The waiting time also has an impact on the families where the spouse in particular experiences psychological strain. Another person has to die before the patients can get their transplant, and a feeling of guilt towards the donor is expressed. Healthcare personnel should know that these patients may need a lot of support through the waiting period.

Key words: experience, organ transplantation, wait list

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	I
Abstract	II
Innholdsfortegnelse	III
1. Introduksjon	1
1.1 Presentasjon av tema	1
1.2 Sykepleiefaglig problemstilling.....	2
2. Teori.....	3
2.1 Organdonasjon	3
2.2 Å leve med kronisk sykdom.....	4
2.3 Å vente på organtransplantasjon.....	4
2.4 Familieperspektivet.....	6
2.5 Mestring	7
3. Metode	10
3.1 Søkestrategi.....	10
3.2 Kvalitetsvurdering	12
3.3 Etske hensyn.....	13
3.4 Analyse	13
4. Resultat.....	14
4.1 Å leve med usikkerhet.....	14
4.2 Dialysebehandling er fysisk og psykisk krevende.....	15
4.3 Behovet for sosial støtte	15
4.4 Følelser for den avdøde donoren.....	16
4.5 Håp for fremtiden.....	16
4.6 Mestringsstrategier for å takle ventetiden	17

5. Diskusjon	18
5.1 Følelse av usikkerhet og håp gjennom ventetiden	18
5.2 Dialysebehandling setter begrensninger	18
5.3 Pasientens og de pårørendes sosiale situasjon.....	19
5.4 Skyldfølelse overfor donoren	21
6. Konklusjon	23
Referanseliste.....	25
Vedlegg 1: Litteratormatrise	27
Vedlegg 2: Eksempel på sjekklister for kvalitativ forskning	29

1. Introduksjon

1.1 Presentasjon av tema

Per januar 2019 venter 420 nordmenn på et nytt organ. Uvissheten om organet kommer i tide er tung å bære, det samme er sykdommen som har ført dem hit. Det finnes ingen behandlingsalternativ når hjertet, lungene eller leveren svikter, og organtransplantasjon er for mange det siste alternativet. Køene for organtransplantasjon har nær doblet seg de siste ti årene. Ett ja til organdonasjon kan redde syv mennesker som venter på et nytt liv (Stiftelsen Organdonasjon, 2019). Jeg har valgt å fordype meg i temaet organdonasjon, med fokus på hvordan det oppleves å være med på venteliste for et organ. Jeg har valgt dette temaet fordi jeg synes det er interessant og det engasjerer meg. Jeg ville også velge et tema som jeg ikke nødvendigvis har så mye bakgrunnskunnskap om, og som samtidig vil være nyttig for mitt fremtidige yrkesliv. Det er viktig for sykepleiere å ha en innsikt i hvordan det oppleves å vente på et organ da vi kan møte disse pasientene uansett hvor vi jobber. Det er også viktig for å kunne understøtte håp, mestring og livsmot hos pasientene, som er ett av ansvarsområdene for sykepleiere (NSF, 2016).

Det er nå mulig å registrere et donorkort i sin kjernejournal på Helse Norge sine nettsider. Underholdningsprogrammet Nytt på Nytt tok opp nettopp dette i januar 2019, der programleder Bård Tufte Johansen demonstrerer hvor enkelt det er å registrere donorkort. I etterkant av sendingen ble det registrert 25 000 nye digitale donorkort (Alsnes, Eriksen & Jullumstrøm, 2019). Det er positivt at temaet organdonasjon skaper en interesse blant befolkningen, og at media påvirker til at flere tar stilling til organdonasjon. Det som derimot ikke snakkes så mye om er hvordan det oppleves å være på venteliste for organtransplantasjon. I Spania, der de er verdensmestere på organdonasjon og organtransplantasjon, fokuseres det på nettopp dette. Direktør i Organización Nacional de Trasplantes, Rafael Matesans, mener at det er holdningene som utgjør forskjellene i antall organdonorer. Holdningene i Nord-Europa er at det er uetisk å overtale familier til å donere pasientens organer, mens spanjolene tenker det er uetisk å ikke gjøre noe for dem som står på venteliste for et nytt organ (Pedersen, 2016). Hensikten med denne oppgaven er nettopp å rette fokuset mot de pasientene som venter på et organ, og se på hvordan ventelisten påvirker både pasientens og deres pårørendes liv.

1.2 Sykepleiefaglig problemstilling

Hvordan oppleves det å stå på venteliste for organtransplantasjon?

Jeg vil i denne oppgaven se på hvordan livet til personer som venter på en livreddende organtransplantasjon, og livene til deres pårørende, påvirkes av å være på venteliste. Jeg vil kun ta for meg organdonasjoner fra avdød donor.

På grunn av omfanget til oppgaven vil jeg ikke ta for meg barn som pårørende, eller barn som pasient. Begrepet pårørende brukes dermed om voksne pårørende, enten ektefelle, samboer, forelder eller søsken.

2. Teori

2.1 Organdonasjon

Organdonasjon beskrives som en prosess der et organ gis fra et menneske med mål om å bli transplantert til et annet menneske. Donasjon av organer kan foregå med levende eller avdød giver. Organer som kan doneres er nyrer, lever, hjerte, lunger, pankreas og tarm. De fleste organdonasjonene i Norge er fra avdøde givere, men ved ca. 25 % av nyretransplantasjonene er giveren levende. Donasjon fra levende giver forutsetter at det er slektskap mellom giver og mottaker. Det er også mulig å donere ulike vev som hornhinne, benvev, sener, hjerteklaffer og blodårer. Dersom organdonasjon er aktuelt må dette dokumenteres med røntgenbilder som viser at blodtilførselen til hjernen har opphørt, og pasienten blir erklært død. Først når dette blir stadfestet og pårørende samtykker til donasjon, kan organdonasjonen gjennomføres (NOROD, u.å.).

Ved varig organsvikt er organtransplantasjon den beste behandlingen, og for mange pasienter er det den eneste tilgjengelige behandlingen. Norge har gode resultater ved organtransplantasjon, med betydelig forlenget leveutsikt og bedre livskvalitet sammenlignet med alternative medisinske behandlinger. Ventetiden for de ulike organene er varierende, men gjennomsnittlige tall fra 2017 viser følgende; nyre ca. 11 mnd., hjerte under 3 mnd., lunge 6 mnd., lever 2,5 mnd. Forutsetningen for at denne livsviktige behandlingen kan tilbys, er hver enkeltes vilje til å donere sine organer. Det er dermed viktig at alle snakker med sine nærmeste om sin innstilling til organdonasjon. Man kan dessuten fylle ut donorkort fra Stiftelsen Organdonasjon eller logge seg inn på kjernejournalen på Helse Norges nettsider og laste opp donorkort der (NOROD, u.å.; Line, 2017).

I Norge finnes det 28 sykehus spredt rundt i landet som er godkjent av Helsetilsynet for uttak av organer for transplantasjon. Alle transplantasjoner gjennomføres på Rikshospitalet, et av Europas største transplantasjonssenter. Rikshospitalet inngår i organisasjonen Scandiatransplant, som består av totalt 10 sentre. De skandinaviske landene har separat for små populasjoner til å kunne sikre optimal vevstype-likhet. Scandiatransplant har som formål å sikre best mulig vevstype-likhet, og å tilby en ordning med haste-venteliste ved å dele

organer mellom de ulike sykehusene. Mellom 10-20 % av organene i Skandinavia deles på denne måten (Oslo universitetssykehus, 2018).

2.2 Å leve med kronisk sykdom

Kronisk sykdom kan defineres som «en irreversibel, konstant, tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt» (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 13). Livet endrer seg når et menneske rammes av kronisk sykdom, både for den syke og deres familie og venner. Sykdommen griper inn i dagliglivet og fører til flere omstillinger, en av disse er hyppig kontakt med helsevesenet. Helsepersonell blir dermed en del av den kronisk sykes liv på en ny måte. Livskvaliteten til den syke og dens pårørende påvirkes av kvaliteten på forholdet til helsevesenet. Livet til et menneske med kronisk sykdom preges av restriksjoner og sosial isolasjon, en følelse av å bli nedvurdert og opplevelsen av å være en byrde for andre. Disse aspektene går sterkt utover selvfølelsen til den kronisk syke. Det er ofte konsekvensene sykdommen har for livsførselen som påvirker pasienten mest, ikke selve sykdomsprosessen.

Alvorlig kronisk sykdom kan erfares på ulike måter. Sykdommen kan oppleves som et avbrudd i den normale hverdagen, som en inntrenger og som noe som overtar kontrollen. Disse erfaringene opptrer som et forløp der sykdommen er i bakgrunnen i starten, og kommer etter hvert mer og mer frem. Tap er en sentral opplevelse hos kronisk syke, pasienter beskriver tap av helse, støttespillere, kontroll, funksjoner og naturlig spontanitet. Å leve med kronisk sykdom innebærer å leve med uvisshet knyttet til tap av trygghet og kroppskontroll, som følgelig fører til en splittet selvopplevelse. Kroppen oppleves som en fiende, og dette medfører tap og sorg (Gjengedal & Hanestad, s. 10-21).

2.3 Å vente på organtransplantasjon

Ved svikt i vitale organer som nyre, hjerte, lunge og lever er organtransplantasjon den beste behandlingen. Ventelisten for et nytt organ blir sett på som den eneste muligheten til normalitet og frihet fra sykdommen. Den gir pasientene håp om å gjenopprette helsen og å være i stand til å leve et produktivt liv med jobb, reise, og å kunne ta vare på familiene sine.

Langvarig ventetid som strekker seg utover det som var forventet, utløste en følelse av frustrasjon og skuffelse. Jo lengre pasientene ventet, jo mer svekket ble håpet og jo større ble usikkerheten. Pasientene uttrykker at de er konstant engstelige for om de er egnet til å bli satt på ventelisten. Noen pasienter er ambivalente da de er i tvil om de fysiske, finansielle og emosjonelle byrdene av å gjennomgå omfattende tester er verdt usikkerheten som oppleves av å stå på venteliste (Tong et al., 2015; Koons & Smeltzer, 2018).

Transplantasjon sammenlignes av enkelte pasienter med en tur i mørket. De stiller spørsmål ved om deres livskvalitet kommer til å bedres, og frykter operasjonen og dens komplikasjoner. De er engstelige for muligheten for at kroppen skal avvise organet, og for å ikke få transplantasjonen etter å ha investert så mye tid og energi i evalueringsprosessen. Pasientene uttrykker også at de er redde for at tiden skal gå fra dem. De lever i frykt for at de skal dø før de får en transplantasjon, og uttrykker at de blir ekstra bekymret når de ser andre pasienter som dør på ventelisten. Et annet aspekt som er utfordrende for pasientene er omstendighetene rundt den donorens død. Å vente på at noen skal dø for å kunne motta en transplantasjon er emosjonelt utfordrende fordi det likestilles med å ønske at noen skal dø. En familie kommer til å miste noen de er glad i, noen kommer til å dø for at en annen skal få en livsviktig transplantasjon. Enkelte pasienter mente at mottakeren av et organ på en eller annen måte kunne holdes skyldig for donorens død (Tong et al., 2015).

Å være på ventelisten for en nyre fører til at pasientene setter livet sitt på vent mens de er bundet til dialyse, og de venter på at transplantasjonen skal fjerne disse «lenkene». Flere av pasientene er ikke i stand til å jobbe, og har vansker med å planlegge noe eller gå noen plass. Ventingen blir kun et spørsmål om overlevelse. Den største bekymringen pasientene føler, er uvissheten rundt når de skal få et organ. De uttrykker at de er klar over at det er flere faktorer som påvirker deres mulighet til å få et nytt organ; det må være til rett tid, under de rette omstendighetene, til den rette personen. Ventetiden beskrives som et ventende spill der pasientene hele tiden er beredt på at telefonen skal ringe, men samtidig bekymret for å gå glipp av anropet. Noen uttrykker at de blir redde hver gang telefonen ringer fordi de ikke vet hva de skal forvente seg (Tong et al., 2015).

Transplantasjonsprosessen påvirker livene til både pasienten og dens familie, da spesielt ektefelle eller partner. Selv om det fysiske aspektet av transplantasjonen kun påvirker pasienten, vil prosessen påvirke partneren ved at de må lære å håndtere og tilpasse seg til den nye situasjonen. Å bli akseptert på ventelisten blir ofte fulgt av en kort periode med begeistring og lettelse, som snart går over til nye bekymringer omkring realiteten av ventetiden. Pasienten opplever betydelig stress under ventetiden for en transplantasjon, og blir samtidig mer avhengige av andre. Dette fører til at familien, ofte ektefellen, tar rollen som pasientens primære omsorgsperson. Det oppstår en gjensidig avhengighet i ekteskapet som kan føre til at ektefellen blir sterkt påvirket av partnerens sykdom. Kronisk sykdom resulterer i følelsesmessig og psykisk stress for ektefellen som kanskje er større enn det pasienten selv opplever. Støtte fra ektefellen har vist seg å forbedre det postoperative forløpet, og det er dermed viktig å inkludere ektefellen i transplantasjonsforløpet. Livsstilsendringer og et økt ansvar som følge av partnerens sykdom kan forårsake betydelig stress hos ektefellen og dermed hindre evnen til å ta vare på pasienten. Det er derfor viktig å støtte ektefellen for å opprettholde deres psykiske velbefinnende gjennom venteperioden (Cater & Taylor, 2016).

2.4 Familieperspektivet

Tradisjonelt sett har sykepleie og medisin satt enkeltindividet i fokus. Det har ikke vært en tilsvarende tradisjon for å integrere familien i behandlingen, eller for å forstå eller forklare påvirkende faktorer for sykdom og helse. Alle har en forestilling om hva en familie er, den bygger på vår egen bakgrunn og kulturelle oppfatning av familier i samfunnet. Familiebegrepet har tradisjonelt vært knyttet til en gruppe mennesker som er bundet sammen gjennom blodsband eller ekteskap, et fokus på de biologiske forholdene mellom enkeltmennesker. Familiebegrepet er imidlertid ikke så entydig. I et sosiologisk perspektiv understrekes de strukturelle og funksjonelle aspektene av familien, og familien settes inn i en større samfunnsmessig sammenheng. Strukturen av familien refererer til hvem som inngår i en familie, de innbyrdes forholdene, individuelle karakteristikk, og ulike familiesystemer. Familiens funksjon i samfunnet omfatter opprettholdelse av samfunnet gjennom reproduksjon, oppdragelse, økonomisk sikkerhet, følelsesmessig og sosial støtte, og ivaretagelse av helse og velvære. Ainsworths (sitert i Kirkevold, 2001, s. 23) understreker viktigheten av de følelsesmessige båndene innad i en familie;

«[Innenfor en familiekontekst er et følelsesmessig bånd] et relativt langvarig bånd, der partneren er viktig som et unikt individ som ikke kan byttes ut med en annen. Når det foreligger et affektivt bånd, er det et ønske om å opprettholde nærhet til den andre. (...) Uforståelig atskillelse fører gjerne til stress eller fortvilelse, og permanent tap til sorg.»

Denne vektleggingen av følelsesmessige bånd drar oss over i et psykologisk perspektiv på familien. De formelle relasjonene er ikke så viktige, en kan tenke seg at personer som ikke bor sammen eller er forbundet gjennom blodsband oppfatter hverandre som familie. Det psykologiske perspektivet har fokus på de mellommenneskelige prosessene, der en ser på samspillet mellom familiens medlemmer som en helhet. En er opptatt av hvordan familien ivaretar de psykososiale behovene til hvert enkelt familiemedlem, og hvordan familiemedlemmenes atferd, psykiske reaksjoner og personlighet påvirker familien. Emosjonell støtte og bekreftelse fra familien har en betydelig buffereffekt når personer utsettes for stress. Den sosiale støtten forebygger sykdom og fremmer helbredelse og tilpasning, gjennom gjensidig forpliktelse, omsorg, praktisk hjelp og råd, og veiledning. En betydelig belastning, både for pasienten og familien, er usikkerheten knyttet til sykdommens utvikling og forverring. Å ha en realistisk oppfatning av sykdommens forløp kan være en hjelp til å håndtere usikkerheten. Samtidig kan en viss usikkerhet føre med seg håp og motivasjon. Ulike personer har varierende evne til å håndtere belastningene knyttet til kronisk sykdom. Dette avhenger av personlige forutsetninger, sykdommens karakter, og graden av støtte og hjelp. Ulik sykdomsoppfatning, ulik oppfatning av hvordan sykdommen bør håndteres, rolleforskyvninger, og uenighet om oppgave- og ansvarsfordelingen i familien er alle faktorer som kan føre til konflikter. Sykdom hos ett familiemedlem kan dessuten føre til at de øvrige personene i familien har en opplevelse av å ikke få sine behov tilstrekkelig ivaretatt (Kirkeveld, 2001, s. 21-44).

2.5 Mestring

Mestringsteorier retter oppmerksomheten mot helse, ikke mot sykdom. Teoriene bygger på Aaron Antonovskys forskning på salutogenese, beskyttelsesfaktorer og motstandsdyktighet, og hvilke faktorer som øker motstandsdyktigheten. Perspektivet blir mer generelt når fokuset flyttes fra risiko til mestring, det er ikke lenger en definert lidelse som skal forebygges.

Mestringsteorien ser på hvilke faktorer som gjør at vi blir bedre skikket til å møte livets følelsesmessige utfordringer. Stabile emosjonelle relasjoner til viktige andre og erfaringer med å kunne noe, er to viktige faktorer for å utvikle motstandskraft ved emosjonelle påkjenninger. Mestring bygger altså på et samspill mellom emosjonell nærhet og kompetanse, som sammen er med på å bygge opp selvfølelsen (Snoek & Engedal, 2017, s. 45).

Helseperspektivet og det medisinske, sykdomsorienterte perspektivet baserer seg på tanken om at det er en grunnleggende dikotomi, en motsetning, mellom friske og syke mennesker. Antonovsky (2012) mener at det disse perspektivene overser, er at dikotomien er et mindre hensiktsmessig utgangspunkt enn det han kaller kontinuumet mellom helse og uhelse. Alle mennesker er friske i en eller annen forstand, og salutogenese handler om å finne ut hvor på kontinuumet hver enkelt av oss befinner seg til enhver tid. Det salutogene perspektivet retter oppmerksomheten mot faktorer som kan fremme bevegelse i retningen av helseenden av kontinuumet. Der det patogene perspektivet konsentrerer seg om konkrete sykdomsdiagnoser, er salutogenesen mer pessimistisk og retter oppmerksomheten mot det mer generelle problemet med aktiv tilpasning til et miljø bestående av stressfaktorer (Antonovsky, 2012, s. 27-33).

Det salutogene perspektivet fokuserer på ressurser for helse og helsefremmende prosesser, der opplevelse av sammenheng er et viktig nøkkelbegrep. Antonovsky (2012, s. 41) definerer opplevelse av sammenheng som:

«(...) en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i.»

Opplevelse av sammenheng består av de tre dimensjonene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Personer med en sterk opplevelse av sammenheng opplever at livet er preget av disse dimensjonene. Dette bidrar til en indre trygghet og tillit til ens egne indre ressurser og omgivelsenes ressurser, samt en evne til å bruke disse ressursene på en helsefremmende

måte. Opplevelse av sammenheng er også en måte å tenke, være og handle på som gir livet mål og mening. Det handler ikke bare om individet, men individet i samspill med omgivelsene sine. Selv om de tre dimensjonene samspiller med hverandre, er motivasjonsfaktoren i meningsfullheten den viktigste. Om en opplever mening, er en tilbøyelig for å skape en struktur og lete etter ressurser, som da styrker dimensjonene forståelighet og håndterbarhet. Innholdet i det som gir livet mening er ikke viktig, det viktigste er opplevelsen av mening i sitt eget liv. Et annet viktig nøkkelbegrep er generelle motstandsressurser. En generell motstandsressurs er en personlig eller kollektiv ressurs som bidrar til å forebygge eller bekjempe en rekke stressorer, og på den måten hindre at spenning omdannes til stress. De generelle motstandsressursene er forutsetninger for utviklingen av opplevelsen av sammenheng. For å kunne utvikle en sterk opplevelse av sammenheng må minst fire av de generelle motstandsressursene være tilgjengelige; meningsfylte aktiviteter, eksistensielle tanker, kontakt med indre følelser og sosiale relasjoner. Ressursene må derimot ikke bare være tilgjengelige, men også brukes på en måte som gagnar helsen (Lindström & Eriksson, 2015, s. 27-30).

3. Metode

Vilhelm Aubert definerer metode som "... en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder." (sitert i Dalland, 2017, s. 50). Kvantitative metoder gir data som får frem det som er felles, og tar sikte på å formidle forklaringer. Ved kvantitativ metode innhentes et lite antall opplysninger om mange undersøkelsesenheter, som gir målbare data. Kvalitative metoder gir data som får frem det som er spesielt, og tar sikte på å fange opp mening og opplevelse. Ved kvalitativ metode innhentes mange opplysninger om få undersøkelsesenheter for å få frem sammenheng og helhet (Dalland, 2017, s. 52-53).

Jeg har brukt litteraturstudie som metode for å innhente data, og har søkt etter kvalitative studier fordi jeg var interessert i dybdeforståelsen. I en litteraturstudie er hensikten å systematisere kunnskap. Dette innebærer å samle inn litteratur, kritisk gjennomgang og sammenfatning av innsamlet litteratur. Litteraturstudien skal vise en oppdatert og god forståelse av kunnskapen som problemstillingen omhandler, og hvordan en har kommet frem til kunnskapen (Thidemann, 2015, s. 79-80). Innholdet i en litteraturstudie er eksisterende kunnskap som innhentes ved å søke i databaser. Studien vil dermed ikke skape ny kunnskap, men gi en systematisk oversikt (Støren, 2013, s. 17).

3.1 Søkestrategi

I søkeprosessen har jeg benyttet meg av databasene CINAHL, PubMed, British Nursing Index, Cochrane, MEDLINE og SveMed+ i tidsperioden februar 2019-mars 2019. Søkeord ble funnet ved å se på hvilke nøkkelord som ble brukt i relevant litteratur, samt synonymer av disse nøkkelordene. Nøkkelordene og Medical Subject Headings (MeSH) ble brukt til å søke i databasene. En oversikt over søkehistorikk og brukte søkeord finnes i tabell 1. Booleske funksjoner (AND, OR og NOT) ble brukt til å utvide og innsnevre søkene. Det er kun artikler som er utgitt fra 2014 til 2019 som har blitt inkludert i litteraturstudien. Publikasjoner skrevet på andre språk enn norsk, svensk, dansk og engelsk ble ekskludert. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene finnes i tabell 2. Totalt 538 potensielt relevante studier ble identifisert gjennom søk i databasene (CINAHL = 91, PubMed = 158, British Nursing Index = 159, Cochrane = 51, MEDLINE = 60, SveMed+ = 19). Etter en gjennomgang av titlene på studiene ble relevante

abstrakter gjennomgått. Av disse studiene ble 42 abstrakter lest opp mot inklusjonskriteriene, 12 duplikater ble fjernet. De som ikke møtte inklusjonskriteriene ble ekskludert, og om det var uklart fra abstraktene om studien var relevant ble fulltekst lest. Totalt 22 fulltekster ble lest, og fem ble inkludert i oppgaven. Til slutt ble et manuelt søk av litteratur utført ved å se på referanser brukt i relevante studier, uten å avdekke flere studier som møtte inklusjonskriteriene. To artikler ble ekskludert da de var studert i en eller flere av studiene som er inkludert i denne litteraturstudien. En oversikt over inkluderte artikler er satt inn i en litteraturmatrise (vedlegg 1). De fem studiene ser på opplevelsen av å vente på et organ i ulike deler av verden, inkludert Australia, Storbritannia, Sør-Korea og Sverige.

Tabell 1: Søkehistorikk

Database	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Artikler inkludert
CINAHL	Transplant recipients OR patients OR candidates AND waiting period AND experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings OR qualitative	30	7	3	2
CINAHL	Transplant recipients OR transplant patients OR transplant candidates AND wait list OR wait time OR waiting list AND experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings OR qualitative	61	10	4	2
PubMed	Transplant recipients OR transplant patients OR transplant candidates AND wait* list OR wait time OR pretransplant AND experience OR qualitative NOT pediatric	158	11	7	3
British Nursing Index	Transplant recipient OR transplant patients OR transplant candidates	159	9	4	3

	AND organ waiting list OR wait time OR pretransplant AND experience OR qualitative NOT pediatric				
	Transplant recipients or transplant patients or transplant candidates				
Cochrane	AND wait-list or wait time or waiting list or waiting period AND experience or qualitative	51	0	0	0
	Transplant recipients AND wait list OR wait time OR waiting list				
MEDLINE	AND experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings OR qualitative NOT pediatric	60	3	2	1
SveMed+	Organtransplantasjon AND venteliste	19	2	2	1

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon	Eksklusjon
Publisert på norsk, svensk, dansk eller engelsk	Publisert på andre språk enn norsk, svensk, dansk eller engelsk
Fokus på pasient eller pårørende på venteliste for transplantasjon	Fokus på rutiner, helsepersonell eller barn
Fokus på pre-transplantasjon	Fokus på post-transplantasjon
Publisert etter 2014	Publisert før 2014
Fokus på pasienter over 18 år	Fokus på pediatriske pasienter
Enkeltstudier	Oversiktsartikler

3.2 Kvalitetsvurdering

Alle de inkluderte studiene har blitt kvalitetsvurdert ved bruk av sjekklister for kvalitative studier tilgjengelig fra Helsebiblioteket (2016). Sjekklisten er et hjelpemiddel for å lette arbeidet med kritisk vurdering av forskningsstudier. De ulike studiedesignene har ulike

sjekklister, men de har noen fellestrekk. To overordnede spørsmål er første leddet i den kritiske vurderingen; (1) om studien har en klart formulert problemstilling, og (2) om designet er velegnet for å svare på problemstillingen. Neste steg er å stille følgende spørsmål: kan resultatene støles på? Hva er resultatene? Kan resultatene brukes i praksis? Videre har de ulike studiedesignene spesifikke spørsmål, et eksempel på sjekklister for kvalitativ studie finnes i vedlegg 2.

3.3 Etiske hensyn

Ved kvalitative studier vil etiske overveielser spille en rolle. Hver av de ulike datainnsamlingsmetodene aktiverer etiske problemstillinger. Ved bruk av intervju er det viktig å ivareta integriteten til intervjuobjektene, både under intervjuet og etterpå. Gjenkjennelige detaljer skal anonymiseres, og sensitive opplysninger skal behandles med varsomhet. Dersom intervjuet omhandler sensitive temaer vil det være nødvendig å innhente skriftlig samtykke. Prinsipper som konfidensialitet, informert samtykke og ivaretagelse av deltakernes integritet er viktige å overholde, uansett type datainnsamling (Fangen, 2015).

Som en del av kvalitetsvurderingen av de ulike studiene har jeg sett på om forskerne har vurdert etiske overveielser. Alle de inkluderte studiene har gjort rede for de etiske overveielsene de har utført, som er presentert i vedlegg 1.

3.4 Analyse

Jeg har analysert de ulike studiene ved å følge Thidemann (2015, s. 34-35) sin analyserende lesestrategi. Studiene er lest grundig og systematisk ved å bruke reflekterende lesestrategi. Reflekterende lesing utføres for å forstå budskapet og hva teksten formidler. Teksten leses først i sin helhet for å få en oversikt før den leses i deler for å forstå detaljene. Deretter leses hele teksten igjen der fokuset er på både helheten og detaljene. Teksten deles så opp i mindre deler som analyseres, tolkes og vurderes kritisk. Innholdet evalueres og vurderes der en ser etter likheter og ulikheter, mønstre, sammenhenger og forklaringer. Ved å bruke denne måten å lese en tekst på opparbeider en seg en god, helhetlig forståelse av innholdet og argumentasjonen i teksten, og trekker ut tekstens tilnærminger, hovedidéer, informasjon og kunnskap.

4. Resultat

Her presenteres hovedfunnene i de fem ulike studiene. Jeg gikk gjennom de ulike temaene i studiene og sammenlignet disse. Videre ble temaene systematisert og satt sammen i kategorier. Jeg har avdekket seks kategorier som går igjen i pasientenes beskrivelser om opplevelsen av å vente på et organ; (1) å leve med usikkerhet, (2) dialysebehandling er fysisk og psykisk krevende, (3) behovet for sosial støtte, (4) følelser for den avdøde donoren, (5) håp for fremtiden, og (6) mestringsstrategier for å takle ventetiden. Funnene fra de ulike studiene er presentert under sine respektive kategorier nedenfor. Sitater er tatt med fra flere av studiene som presenteres på originalspråket for å unngå at noe skal gå tapt i oversettelsen.

4.1 Å leve med usikkerhet

Livet på venteliste for et nytt organ beskrives som å leve med konstant usikkerhet, med usikkerhet om hvor lenge de må vente, og om utfallet av transplantasjonen. Usikkerheten rundt tidspunktet for transplantasjonen fører til manglende evne til å planlegge fremtiden. Muligheten for at det oppstår komplikasjoner etter transplantasjonen fører til en frykt for at begrensningene dialysebehandling har for livsførselen skal fortsette på ubestemt tid (Burns, Fernandez & Stephens, 2017). Usikkerheten fører til at pasientene utvikler ulike mestringsstrategier, som å finne en balansegang mellom å ikke tenke på ventelisten, men samtidig være klar dersom telefonen ringer, og å unngå å tenke på ventelisten; «I don't think about it day to day. It's just if the phone goes.» Etter hvert blir følelsene knyttet til å være på ventelisten endret på ulike måter. «It is a funny state to be in, it is kind of like suspended animation». Denne metaforen antyder at pasienten er uten handlingskraft og føler seg livløs, men kan vekkes til live dersom hun får en transplantasjon (Spiers & Smith, 2016).

Ventetiden oppleves også som å være i standby, som å gå døgnet rundt og vente på at transplantasjonen kan skje når som helst: «I've never been without my cell phone, because I can't afford to miss a call.» Frustrasjonen økte når ventetiden gikk ut over det som var forventet, og førte til angst og rastløshet med tanker om at deres sjanse for å få en transplantasjon kanskje aldri kommer (Chong, Kim, Kim & Lee, 2016).

4.2 Dialysebehandling er fysisk og psykisk krevende

Dialysebehandling beskrives som den største utfordringen med å vente på en nyretransplantasjon. Å gå i dialyse uttrykkes som å være bundet, og under behandlingen føler pasientene seg immobilisert. Dialyse prioriteres over alt annet, og timene som brukes begrenser tiden tilgjengelig for andre aktiviteter. Behandlingen fører til at det blir vanskelig å reise, og vanskelig å planlegge fremover i tid; «Going for dialysis isn't the most fun thing to do by any means. It takes a lot of time, and it's a real pain to always have to budget your time.» Dialyse oppleves som utmattende og fører til bekymringer for helsen. Noen av pasientene beskriver at de er bekymret for å få komplikasjoner som fører til at de midlertidig blir fjernet fra ventelisten, og dette er en stressende faktor. Situasjonen beskrives som et paradoks, de er underlagt det som holder dem i live (Burns, Fernandez & Stephens, 2017; Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2015).

4.3 Behovet for sosial støtte

Ventetiden for organtransplantasjon påvirker pasientens forhold til familie og venner. Noen forhold blir styrket av å møte en alvorlig sykdom sammen, mens andre blir svekket som følge av manglende felles grunnlag. Noen pasienter setter bevisst opp barrierer for å beskytte de som står dem nær for bekymringer, mens andre uttrykker at de verdsetter støtten de får fra familien. Pasientene uttrykker at de opplever sin sykdom som en byrde for familien, men tenker på familien som en kilde til styrke. De føler takknemlighet overfor sine familier for at de må leve med mange restriksjoner i deres daglige liv, og må lide med dem gjennom den vanskelige tiden mens de venter på en transplantasjon (Burns, Fernandez & Stephens, 2017; Chong, Kim, Kim & Lee, 2016). De pårørende føler at de gir mye av seg selv når pasienten trenger hjelp, både av fysisk, psykisk og sosial karakter, og føler at deres egne sosiale kontakter blir distansert. De beskriver derimot også en slags stolthet i å kunne hjelpe (Ivarsson, Ekmeahag & Sjöberg, 2014).

Dialysebehandlingen har ført til at pasientene har vanskeligheter med å relatere seg til mennesker i sin sosiale omgangskrets som ikke får dialyse, men behandlingen har også ført til nye bekjenskaper. Andre dialysepasienters historier har gitt pasientene kunnskap og informasjon som de kan sammenligne med egne erfaringer. I tillegg til å gi et perspektiv på

egne erfaringer, hjelper historier fra andre dialysepasienter dem til å opprettholde håp mens de venter på en transplantasjon (Burns, Fernandez & Stephens, 2017).

4.4 Følelser for den avdøde donoren

Håpet på å komme tilbake til det normale liv er avhengig av en fremmed persons død. Pasientene rasjonaliserte deres behov for en avdød donor som en logisk utnyttelse av et organ som ellers ville gått til spille. For noen pasienter var det kulturelt uakseptabelt å spørre en levende person om å være donor, og dermed ble avdød donor det eneste valget. Å bruke organer fra avdøde personer betraktes som et fornuftig alternativ fremfor å få et organ fra et friskt levende menneske. Pasientene anerkjenner at når deres nye organ ble tilgjengelig vil donorfamilien sørge over tapet av deres kjære. Selv om de ikke uttrykker en skyldfølelse over donorens død, har de blandede følelser fordi deres etterlengtede transplantasjon vil være som følge av noens død. En pasient sammenligner å få en ny nyre med nye deler til en bil, mens en annen pasient mener at donorens pårørende vil få trøst av at noe godt kan komme fra deres tap (Burns, Fernandez & Stephens, 2017; Spiers & Smith, 2016).

4.5 Håp for fremtiden

Pasientene er avhengig av smertefull og slitsom dialysebehandling, og hver dag er fylt med tanken om at deres liv nærmer seg slutten. Å bli satt på venteliste for nyretransplantasjon førte til at de kunne fokusere på muligheten for transplantasjon. De ble fylt med forventning om å få et normalt liv etter transplantasjonen: «If I had a transplant, I would be able to urinate freely and eat a pile of watermelons that I like so much. When I imagine this, it really makes me happy. I have a dream. I could work again too.» (Chong, Kim, Kim & Lee, 2016). Samtidig som pasientene var håpefulle beskrev de også at håpet ble svakere jo lengre de ventet. De uttrykker tvil om at det noen gang blir deres tur, men medpasienters transplantasjoner gledet dem og ga dem nytt håp. Ønsket om å være i jobb var fruktbart for å holde håpet oppe for å kunne føle seg normale igjen, transplantasjon ble sett på som billetten tilbake til et normalt liv (Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2015).

De pårørende uttrykker at å være i ulike aktiviteter istedenfor å tenke på den fremtidige transplantasjonen har en positiv effekt. Det gjelder både aktiviteter som de utfører sammen

med pasienten og alene, eksempelvis trening, jobb, frivillighetsarbeid og å møte mennesker som ikke er tett på pasienten (Ivarsson, Ekmeahag & Sjöberg, 2014).

4.6 Mestringsstrategier for å takle ventetiden

Opplevelsen av å vente på en nyretransplantasjon beskrives som en akseptert del av dagliglivet, det har blitt normalisert. Siden det har blitt normalisert, ble det vanskelig for pasientene å uttrykke en faktisk effekt ventelisten har på deres daglige liv. De uttrykker likevel følelsen av maktløshet og aksept: «It will happen when it happens» (Burns, Fernandez & Stephens, 2017). Pasientene beskriver ulike strategier for å takle ventetiden; en pasient beskriver at hun etterstreber en balansegang mellom å ikke tenke på ventelisten og likevel være beredt, mens andre pasienter bruker unngåelse som strategi: «I kind of don't think about it. It's not something that for me is really top of my mind.» (Spiers & Smith, 2016). Dialysebehandling betraktes som en rutine og anses som en oppgave som gjør ventingen lettere. Pasientene beskriver også strategier som å prøve å slå av følelsene sine og ikke tenke på den lange ventetiden; de tar en dag av gangen siden de ikke kan påvirke prosessen (Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2015).

5. Diskusjon

5.1 Følelse av usikkerhet og håp gjennom ventetiden

Livet på venteliste for organtransplantasjon preges av usikkerhet. Koons og Smeltzer (2018) har avdekket at gjennomsnittlig ventetid kan bli mistolket som faktisk ventetid, og når pasientenes ventetid går ut over den gjennomsnittlige ventetiden går håp over i usikkerhet. Pasientene opplever også at deres fysiske tilstand forverres når ventetiden overgår forventningene og de uttrykker bekymring for at de ikke kommer til å få en transplantasjon. Mangelen på en definert ende på ventingen og opplevelsen av at ventingen fortsetter på ubestemt tid fører dessuten til en følelse av at livet står på vent (Chong, Kim, Kim & Lee, 2016). Spiers og Smith (2016) ser at pasientene føler seg glemt når de ikke har regelmessig kontakt med helsepersonell. Enkelte pasienter stiller seg dessuten spørrende til om de virkelig ønsker å være på ventelisten, som igjen demonstrerer dybden i usikkerheten pasientene opplever. Kirkevold (2001) uttrykker at usikkerheten knyttet til sykdommens utvikling og forverring er en betydelig belastning både for pasienten og familien. Å ha en realistisk oppfatning av forløpet kan derimot være en hjelp til å håndtere usikkerheten. Samtidig kan en viss usikkerhet være gunstig da det kan føre med seg håp og motivasjon. Transplantasjonen blir nettopp betraktet som håp, pasientenes siste håp. Den gir pasientene følelsen av at det er mulig å gå tilbake til et normalt friskt liv, og denne muligheten ble en motiverende faktor som hjalp dem gjennom ventetiden (Chong, Lee, Lee & Kim, 2016). Muligheten for transplantasjon fører dessuten til at pasienten ser på den kroniske sykdommen mer som en akutt sykdom, noe midlertidig som vil gå over (Burns, Fernandez & Stephens, 2017). Tong et al. (2015) avdekket også at ventelisten blir betraktet som den eneste muligheten til normalitet, og håpet om å kunne gjenopprette helsen holdes i live. Usikkerheten som preger livet på venteliste for et organ fører til en betydelig belastning, selv om å stå på ventelisten i seg selv kan se ut til å gi pasientene håp. Etersom det å ha en realistisk oppfatning av situasjonen kan hjelpe pasientene til å håndtere usikkerheten, kan det virke som at pasientene burde følges tettere opp for å betrygge dem og for å gi regelmessige oppdateringer på deres situasjon.

5.2 Dialysebehandling setter begrensninger

Den største utfordringen med å vente på en nyretransplantasjon er å leve på dialyse. Burns, Fernandez og Stephens (2017) mener at pasienter som venter på nyretransplantasjon er så

dypt inni opplevelsen av å leve på dialyse at det er vanskelig å separere denne opplevelsen fra opplevelsen av å vente på en transplantasjon. Den altomfattende og overveldende dialyseopplevelsen fører imidlertid til at pasientene aksepterer dialyse som en nødvendighet for å overleve. Pasientene føler derimot at behandlingen har en restriktiv effekt på dagliglivet, og fører med seg begrensede muligheter til å jobbe, reise, og være sosiale. Ventelisten førte på sin side til at det ble enda vanskeligere å utføre dagligdagse aktiviteter da pasientene føler at de alltid må være tilgjengelige dersom et organ blir tilgjengelig (Chong, Kim, Kim & Lee, 2016; Burns, Fernandez & Stephens, 2017). Dialysebehandlingen påvirker også familien da pasientene føler seg bundet til maskinen som gjør det krevende å planlegge selv kort tid fremover (Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2015). Tong et al. (2015) beskriver også at opplevelsen av å være på venteliste setter begrensninger, der det beskrives som at livet er satt på vent mens de er bundet til dialyse. Pasientene opplever dessuten emosjonelle oppturer og nedturer som spenner fra håp, optimisme og spenning til usikkerhet, frykt, frustrasjon, ambivalens og angst (Koons & Smeltzer, 2018). Håpet på å få en transplantasjon hjelper derimot pasientene til å holde ut og gir dem et mer positivt syn på livet mens de venter (Burns, Fernandez & Stephens, 2017). I perioden på ventelisten brukte pasientene ulike mestringsstrategier, som reframing, fornektelse og tålmodighet. Å lære positive mestringsferdigheter vil være nyttig for pasienter for å overvinne de vanskelighetene som de møter mens de venter på en transplantasjon (Chong, Kim, Kim & Lee, 2016). Ifølge Antonovsky (2012) er motivasjon viktig for å oppleve mening, der en opplevelse av mening styrker forståelighet og håndterbarhet. Det er dessuten også viktig å inneha generelle motstandsressurser for å kunne forebygge at stressorer omdannes til stress, samt at disse ressursene er essensielle for å utvikle en opplevelse av sammenheng. Ved å benytte mestringsstrategier vil en kunne være bedre rustet til å møte de følelsesmessige utfordringene som dialysebehandlingen byr på. Det er dermed viktig at helsepersonell møter pasientenes psykiske behov for å bidra til at de kan benytte seg av sine ressurser på en helsefremmende måte.

5.3 Pasientens og de pårørendes sosiale situasjon

Opplevelsen av å vente på en transplantasjon kan endre dynamikken i pasientens relasjoner. Pasientene uttrykker at de setter pris på å være en del av et fellesskap og tillegger større verdi til relasjoner med familie og venner. De re-evaluerer dermed prioriteringene sine, der familie

og venner ses på som viktige støttespillere, samt som en styrke og hjelp til å holde ut ventetiden (Burns, Fernandez & Stephens, 2017). Pasientene beskriver at de hovedsakelig får støtte fra familiemedlemmer og venner, da oftest fra deres partner, men også fra foreldre, søsken og arbeidskollegaer. Støtten bestod da av å lytte til pasientens bekymringer og vanskelighetene de opplevde under ventetiden. Pasientene mottok derimot også støtte fra helsepersonell, men da hovedsakelig knyttet til praktiske bekymringer. De emosjonelle bekymringene ble derimot vanskelig å snakke med helsepersonell om, da det alltid var andre pasienter til stede. Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin (2015) mener dette er et alvorlig problem da pasienten opplever svingende følelser som håp, sinne, sjalusi og tvil i pretransplantasjonstiden. De anbefaler derfor at helsepersonell er proaktive og er spesielt oppmerksomme på de pasientene som ikke uttrykker bekymringer eller behov for støtte. Det kan virke som at pasientene har et behov for å snakke med helsepersonell om sine bekymringer, men at det er manglende rom for dette. Dersom pasientene fikk muligheten til å snakke med helsepersonell uten andre pasienter til stede, er det mulig at bekymringene hadde blitt færre.

Pasienten risikerer å dø før transplantasjonen blir realisert. Dette resulterer ofte i usikkerhet, frykt og stress hos de pårørende. Pasientens fysiske tilstand har dessuten en stor påvirkning på de pårørendes relasjoner og sosiale liv. De pårørende tok ansvar for kommunikasjon og fungerte som en mellommann mellom pasienten og venner, helsepersonell og andre sosiale forbindelser. Flere pårørende beskriver at de har en tendens til å se bort fra deres egne behov, hobbyer og venner, og at de opplever en økt arbeidsbelastning. Selv om det å være en omsorgsperson ofte fører til økt arbeidsbelastning og psykisk belastning, kan det også fremme tilfredshet og trivsel. Å gi hjelp og omsorg til en pasient som venter på en transplantasjon kan altså være positivt og givende, og det er dermed viktig både for pasienten og de pårørende å jobbe sammen og utøve gjensidig støtte (Ivarsson, Ekmeahag & Sjöberg, 2014). Å vente på en transplantasjon påvirker livene til både pasienten og deres pårørende, selv om det fysiske aspektet kun påvirker pasienten. Spesielt for ektefellen blir det en psykisk påkjenning da ektefellen også må lære seg å tilpasse seg og mestre denne nye situasjonen sammen med pasienten (Cater & Taylor, 2016). Både pasienter og pårørende har ulike forutsetningene for å kunne håndtere belastningene knyttet til kronisk sykdom. Forutsetningene avhenger blant annet av sykdommens karakter, graden av støtte og hjelp, samt personlige egenskaper.

Dersom det er uenighet om hvordan sykdommen bør håndteres, om rollene innad i familien og om ansvarsfordelingen kan det oppstå konflikter. Sykdommen kan dessuten føre til at de øvrige medlemmene i familien ikke får ivaretatt sine behov (Kirkevold, 2001). Ivarsson, Ekmechag og Sjöberg (2014) mener at helsepersonell må være oppmerksomme på at de fleste pasientene ikke går gjennom prosessen alene, men har pårørende som venter sammen med dem. Det er derfor viktig at helsepersonell gir pårørende målrettet informasjon og støtte. Gjennom ventetiden oppsøkte derimot flere av de pårørende informasjon på egenhånd. Informasjon som er tilgjengelig på internett kan være ukorrekt eller misledende, og kan følgelig være skadelig. Det er dermed viktig at pårørende får den informasjonen de har behov for direkte fra helsepersonell. Dersom de likevel ønsker å søke etter informasjon på egenhånd, vil det være fordelaktig at helsepersonell oppgir pålitelige kilder.

5.4 Skyldfølelse overfor donoren

Å vente og håpe på at noen skal dø for å kunne motta en transplantasjon er utfordrende. Den etterlengtede transplantasjonen skjer på bekostning av en annen persons død og innebærer en rekke hendelser som ikke kan forutsies og nesten ikke kan forventes. Ikke bare vil noen måtte dø, men det må være under de rette omstendighetene. Personen må ha en kompatibel blodgruppe og vevstype, villig til å donere sine organer og familien må tillate donasjon. Pasienter på venteliste for transplantasjon fra en avdød donor føler seg maktesløse, de kan ikke få transplantasjonen til å skje raskere, de kan kun vente og håpe. De er samtidig klar over paradokset om at noen må dø for at de skal kunne leve (Burns, Fernandez & Stephens, 2017). Det kan virke fornuftig når det i abstrakte termer snakkes om bruk av gode organer fra en avdød donor slik at andre kan dra nytte av dem. Det kan derimot være vanskeligere å godta når en står overfor tanken om hvem donoren er, hvor de bor og arbeider, og hvem deres familier er. Det beskrives dessuten at pasientene opplever en moralsk skyldfølelse der de føler seg ansvarlige for donorens død og bekymrer seg for at deres overlevelse er på donorens bekostning. Burns, Fernandez & Stephens (2017) avdekket derimot at deres studiedeltakere ikke følte takknemlighet eller skyldfølelse mot donoren, innstillingen var bortimot at dersom donoren ikke lenger behøvde sine organer, var det logisk at disse organene gikk til personer som trengte dem. Til tross for deres pragmatiske innstilling, uttrykte pasientene at de hadde sympati for donorfamiliens tap (Burns, Fernandez & Stephens, 2017; Tong et al., 2015). Å motta et organ fra en levende donor kan være psykologisk utfordrende, der en kan spekulere

i om det er mindre utfordrende å motta et organ fra en avdød donor. Flere pasienter uttrykker derimot at de foretrekker en avdød donor slik at de ikke må bry sine nærmeste. Donorene blir beskrevet som uselviske givere, og organene pasientene mottar kan ses på som reservedeler til en bil. Ifølge Sanner (referert i Spiers & Smith, 2016) vil det å se på kroppen på denne måten fremmer den psykologiske tilpasningen til å motta en nyre. Svenaeus (referert i Spiers & Smith, 2016) mener derimot at vi har ulike måter å betrakte kroppen på, som resulterer i ulike måter å se på organene som blir donert bort. På den ene siden bør potensielle transplantasjonskandidater oppfordres til å tenke på en transplantasjon som å få livet i gave, der donorer blir presentert som generøse givere. På den andre siden kan organene ses på som en ressurs som kan være til fordel for samfunnet, istedenfor noe som utelukkende tilhører den kroppen som organene befinner seg i.

6. Konklusjon

Gjennom min litteraturstudie har jeg undersøkt hvordan det oppleves å stå på venteliste for organtransplantasjon, og sett på hvordan dette påvirker livet til både pasienten og de pårørende. I studien kom det frem at livet på venteliste for et organ er preget av usikkerhet, både rundt hvor lenge pasientene må vente og om transplantasjonen kommer til å bedre livskvaliteten deres. Usikkerheten fører også til en følelse av at ventingen fortsetter på ubestemt tid, det føles som at livet står på vent. Pasienter som venter på en nyre uttrykker at dialysebehandlingen er den største utfordringen da de føler seg bundet av behandlingen som begrenser tiden de har tilgjengelig. Livet på ventelisten er preget av emosjonelle oppturer og nedturer, med følelser som håp, usikkerhet, frykt og frustrasjon. Ulike mestringsstrategier blir brukt for å takle den utfordrende ventetiden, som reframing, fornektelse og tålmodighet. Å lære seg positive mestringsstrategier vil kunne være til hjelp for å komme seg gjennom venteperioden. Å bli satt på venteliste for transplantasjon ga pasientene håp for fremtiden, og en forventning om å kunne få et normalt liv etterpå. Håpet ble derimot svakere jo lengre de stod på ventelisten.

Ventetiden for organtransplantasjon påvirker pasientens forhold til familie og venner. De blir viktige støttespillere som gir pasientene styrke til å holde ut. Ventetiden påvirker også livene til pasienten og de pårørende, og spesielt for ektefellen blir det en psykisk påkjennelse å tilpasse seg til og mestre den nye tilværelsen. De fleste pasientene går altså ikke gjennom ventetiden alene, og helsepersonell bør derfor være oppmerksomme på at de også de pårørende får den informasjonen og støtten de har behov for.

Pasientene uttrykker at de har følelser for den avdøde donoren, der noen opplever en moralsk skyldfølelse. Deres transplantasjon skjer på bekostning av et annet menneskes liv, og det kan oppleves vanskelig å stå ovenfor tanken om hvem donoren er. Det kan være fruktbart å se på et organ som en reservedel til en bil, der donorene blir uselviske givere av et organ de ikke lenger har behov for. En annen strategi er å se på transplantasjonen som å få livet i gave, der organene er en ressurs som er til fordel for samfunnet.

Pasientene som venter på en organtransplantasjon kan bli utsatt for betydelige psykiske belastninger, og sykepleiere bør være oppmerksomme på at denne pasientgruppen kan ha behov for mye støtte i denne perioden. Etter å ha satt meg inn i dette temaet ser jeg at det er manglende forskning på opplevelsen av å vente på organtransplantasjon, dette påpekes også i samtlige av de inkluderte studiene. Som tidligere nevnt er Spania verdensmestere på organdonasjon og organtransplantasjon, der de har fokus på å hjelpe de menneskene som venter på et organ. Kanskje har vi i Norge, og resten av verden, noe å lære av spanjolenes tankemåte?

Referanseliste

- Alnes, E., Eriksen, I., & Jullumstrø, F. S. (2019, 14. januar). Nesten 25.000 nye donorkort etter Nytt på nytt-sending. Hentet 25.02.2019 fra <https://www.nrk.no/norge/nesten-25.000-nye-donorkort-etter-nytt-pa-nytt-sending-1.14380382>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Burns, T., Fernandez, R., & Stephens, M. (2017). The experience of waiting for a kidney transplant: A qualitative study. *Journal of Renal Care* 43(4), 247-255.
- Cater, R., & Taylor, J. (2017). The experiences of heart transplant recipients' spouses during the pretransplant waiting period: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19–20), 2865–2877. doi: 10.1111/jocn.13630
- Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S. (2016). Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *Journal of Clinical Nursing* 25 (7-8), 930-939. doi: 10.1111/jocn.13107
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fangen, K. (2015). Kvalitativ metode. Hentet fra <https://www.etikkom.no/fbib/introduksjon/metoder-og-tilnarminger/kvalitativ-metode/#Tolkning>
- Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2007). Om kronisk sykdom. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: En varig kursending* (s. 10-26). Oslo: Cappelen Damm.
- Helsebiblioteket (2016). Sjekklistor. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Ivarsson, B., Ekmehag, B., & Sjöberg, T. (2014). Waiting for a heart or lung transplant: Relatives' experience of information and support. *Intensive and Critical Care Nursing* 30(4), 188-195. doi: 10.1016/j.iccn.2014.03.003
- Kirkevold, M. (2001). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 21-44). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Koons, B., & Smeltzer, S. C. (2018). The patient experience of waiting on the deceased donor kidney transplant list while receiving dialysis. *Nephrology Nursing Journal* 45(4), 349-355.

- Lindström, B., & Eriksson, M. (2015). Haikerens guide til salutogenese: Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Line, P-D. (2017). Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon. Hentet fra <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-OUS-13/2017>
- NOROD (u.å.). Hva er organdonasjon? Hentet fra <http://www.norod.no/organdonasjon/>
- NSF (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Oslo universitetssykehus (2018, 23. oktober). Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalt-behandlingstjeneste-for-organtransplantasjon#kompetansespredning>
- Pedersen, J. U. (2016). Spania: Sykepleiere bak spansk donorrekord. Hentet fra <https://sykepleien.no/2016/03/sykepleiere-bak-spansk-donorrekord>
- Snoek, J. E., & Engedal, K. (2017). *Psykiatri for helse- og sosialfagutdanningene* (4. utg). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Spiers, J., & Smith, J. A. (2016). Waiting for a kidney from a deceased donor: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 21(7), 836–844. doi: 10.1080/13548506.2015.1112415
- Stiftelsen Organdonasjon (2019). Med ditt ja, venter færre forgjeves. Hentet 22.02.19 fra <https://organdonasjon.no/8970-2/>
- Støren, I. (2013). *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tong, A., Hanson, C. S., Chapman, J. R., Halleck, F., Budde, K., Josephson, M. A., & Craig, J. C. (2015). «Suspended in a paradox» - patient attitudes to wait-listing for kidney transplantation: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Transplant International* 28(7), 771-787. doi: 10.1111/tri.12575
- Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2015). Life in standby: Hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *Journal of Clinical Nursing* 25(1-2), 92-98. doi: 10.1111/jocn.12994

Vedlegg 1: Litteratormatrise

Forfattere (årstall)	Tittel (Utgiver)	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultater	Etiske forhold
Burns, T. Fernandez, R. Stephens, M. (2017)	The experience of waiting for a kidney transplant: A qualitative study (Journal of Renal Care)	Gi en forståelse av opplevelsen til mennesker som får dialyse og venter på nyretransplantasjon fra avdød donor.	Fokusgrupper, innholdsanalyse	6 deltakere	Fire hovedtemaer: (1) å leve på dialyse er fysisk og psykisk krevende, (2) å leve med usikkerhet, (3) endret dynamikk i personlige forhold, og (4) følelser for den avdøde donoren.	Etisk godkjenning fra sykehuset og etisk komité. Bruk av pseudonymer for å ivareta anonymitet.
Chong, H. J. Kim, H. K. Kim, S. R. Lee, S. (2016)	Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in South Korea (Journal of Clinical Nursing)	Se på opplevelsene til koreanske pasienter med terminal nyresvikt som venter på nyretransplantasjon	Dybdeintervju, innholdsanalyse	8 deltakere	Seks kategorier: (1) lyset i enden av tunnelen, (2) å være på vakt uten løfte om endring, (3) tautrekking mellom spenning og frustrasjon, (4) tvil knyttet til kompleksiteten, (5) en partner på den harde reisen, og (6) gjøre seg klar for D-dagen.	Etisk godkjenning fra sykehuset, skriftlig samtykke fra deltakerne, all data er konfidensiell og anonymisert.
Ivarsson, B. Ekmeahag, B. Sjöberg, T. (2014)	Waiting for a heart or lung transplant: Relatives' experience of information and support	Beskrive pårørende til pasienter som venter på hjerte- eller lungetransplantasjon	Semistrukturert intervju, critical incident technique	18 deltakere	To hovedområder: (1) opplevelse av informasjon og støtte, og (2) refleksjon over informasjon og støtte. Seks kategorier: (1) utilfredshet med helsevesenet, (2)	Studien er utført i samsvar med Helsinkideklarasjonen og godkjent av regionalt etisk råd.

	(Intensive and Critical Care Nursing)	sine opplevelser av informasjon og støtte			å være relativt fornøyd, (3) å støtte pasienten tett på, (4) det sosiale nettverkets rolle, (5) å finne styrke, og (6) ukomfortabel med egne følelser.	Skriftlig samtykke fra deltakerne.
Spiers, J. Smith, J. A. (2016)	Waiting for a kidney from a deceased donor: An interpretative phenomenological analysis (Psychology, Health & Medicine)	Belyse de potensielle psykologiske utfordringene som personer på venteliste møter.	Dybdeintervju, fenomenologisk analyse	10 deltakere	Seks temaer: (1) tilpasse seg til usikkerheten av å vente, (2) forvirring og usikkerhet, (3) strategier for å takle ventingen, (4) tilpasse seg til «dvaletilstand» mens de venter, (5) tanker omkring å motta en nyre fra avdød donor, og (6) bevissthet omkring potensielle emosjonelle vansker av å motta en nyre.	Etisk godkjenning fra Birkbeck University of London
Yngman-Uhlin, P. Fogelberg, A. Uhlin, F. (2015)	Life in standby: Hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation (Journal of Clinical Nursing)	Belyse opplevelsen til dialysepasienter som venter på nyre-transplantasjon.	Dybdeintervju, deskriptiv innholdsanalyse	8 deltakere	Fire kategorier: (1) venteprosessen, (2) bevissthet rundt at tiden renner ut, (3) behovet for kommunikasjon, og (4) å ha lettelse og håp for fremtiden.	Skriftlig samtykke fra deltakerne. Studien er utført i samsvar med Helsinki-deklarasjonen.

Vedlegg 2: Eksempel på sjekkliste for kvalitativ forskning

Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., & Lee, S. (2016). Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in South Korea	
(A) Innledende vurdering	
1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja. Forskerne ville se på opplevelsene til koreanske pasienter med terminal nyresvikt (end-stage renal disease, ESRD) som venter på nyretransplantasjon. Det er et økende behov for nyretransplantasjon på verdensbasis, men antallet donorer har ikke økt i samme tempo. Dette misforholdet er et alvorlig problem i Sør-Korea, men opplevelsen av å vente på nyretransplantasjon har ikke blitt utforsket i dybden i Sør-Korea.
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Ja. Forskerne er ute etter å avdekke hvordan det føles å vente på en nyretransplantasjon.
3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Ja. Studien har 8 deltakere med ESRD som venter på nyretransplantasjon. Forskerne har brukt dybdeintervju som metode, der intervjuene ble tatt opp på lydopptak og skrevet ned ordrett. Dataene ble analysert ved bruk av innholdsanalyse.

<p>4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</p>	<p>Ja.</p> <p>8 pasienter deltok i studien, der alle pasientene var registrert på KONOS (The Korean Network for Organ Sharing) venteliste for nyretransplantasjon. Inklusjonskriteriene for å være deltaker i studien var at de var 19 år eller eldre, var diagnostisert med terminal nyresvikt, ventet på deres første transplantasjon, hadde ventet på transplantasjon i ett år eller lengre, og hadde kommunikasjonsferdigheter til å utføre et dybdeintervju. Forskerne inkluderte pasienter som hadde ventet i ett år eller lengre fordi angst og depresjon ofte øker når det har gått ett år fra de ble registrert på venteliste. Deltakerne bestod av fem menn og tre kvinner i alderen 39-67 år. Tiden på venteliste var mellom 2-15 år.</p>
<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p>	<p>Ja.</p> <p>Data ble samlet inn ved én-til-én-intervju, i et stille rom ved et organtransplantasjonssenter. Dybdeintervjuer ble utført ved bruk av semi-strukturerte spørsmål. Ett eller to intervjuer ble utført per deltaker og varte i 90-110 minutter. Alle samtalene under intervjuet ble tatt opp på lydopptak og skrevet ned ordrett samme dag. Intervjuene bestod av åpne spørsmål slik at deltakerne kunne snakke fritt om sine opplevelser.</p>
<p>6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p>	<p>Ja.</p> <p>Førsteforfatter har jobbet som organkoordinator i 5 år, og de erkjenner at tidligere erfaringer kan påvirke datainnsamlingen. For å unngå at dette påvirker studien har de brukt åpne spørsmål og forsøkt å være objektive gjennom intervjuene og analysen. Data ble samlet inn frem til det ikke ble oppdaget nye opplysninger (datametning). To deltakere bekreftet at de analyserte kategoriene var i samsvar med deres erfaring. Et relatert litteratursøk ble ikke utført før data var samlet inn og analysert.</p>

7. Er etiske forhold vurdert?	<p>Ja.</p> <p>Etisk godkjenning ble innvilget av det deltakende sykehuset. Samtykke fra deltakerne ble mottatt både muntlig og skriftlig før intervjuene ble utført. Deltakerne ble informert om at intervjuene kom til å bli tatt opp, og at all data var konfidensiell og anonymisert. Forskerne understreket at deltakerne kunne la være å svare på spørsmål og kunne trekke tilbake samtykket når som helst. Deltakerne ble også informert om at den innsamlede dataen kun skulle brukes til forskningsformål.</p>
8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	<p>Ja.</p> <p>Forskerne har brukt en innholdsanalyse der mønstre i data blir identifisert og kategorisert, med informasjon direkte fra deltakerne uten å påvirkes av forutbestemte kategorier eller teoretiske perspektiver.</p>
Basert på svarene dine på punkt 1-8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?	<p>Ja.</p>
(B) Hva er resultatene?	
9. Er funnene klart presentert?	<p>Ja.</p> <p>To av forfatterne har analysert data, og funnene ble diskutert i samråd med de andre forfatterne. Funnene ble gjennomgått av to av deltakerne for å fastslå om de beskrivende funnene var i samsvar med deres opplevelser. Forskerne avdekket seks kategorier; (1) lyset i enden av tunnelen, (2) å være på vakt uten noe løfte, (3) tautrekking mellom spenning og frustrasjon, (4) tvil knyttet til kompleksiteten, (5) en kompanjong på den harde reisen, og (6) gjøre seg klar for D-dagen.</p>

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	Funnene i studien kan gi en viktig innsikt for helsepersonell som behandler nyretransplantasjonskandidater i Sør-Korea og resten av verden.
--	---