



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Å vente på nyretransplantasjon/Waiting for a kidney  
transplant**

Lina Ingstad og Kari Marie Sandblåst

Totalt antall sider inkludert forsiden: 61

Molde, 29.05.18



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Jeanette Varpen Unhjem

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 28.05.18

Antall ord: 10 962

## Forord

Det einaste hu ønska seg det  
va ein solskinnsdag – skyfri himmel  
ein problemfri time i  
gode venners lag – nykter, men svimmel  
svimmel av glede, så glad for litt fred  
det e'kje for møkje å ønska seg det  
men hu vet det ska nåke te  
det e for tidå ikkje sånn livet e

- Bjørn Eidsvåg

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** I Norge var det 554 nye pasienter som måtte ha nyreerstattende behandling i 2016, og 303 av disse ble vurdert til å være potensielle kandidater for nyretransplantasjon. Transplantasjon er det beste behandlingstilbudet for pasienter med total nyresvikt, og i Norge utføres det ca. 300 nyretransplantasjoner i året. Mange av disse pasientene venter i lang tid på at den rette donoren skal komme.

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å belyse opplevelsene til pasienter med nyresvikt som venter på nyretransplantasjon

**Metode:** Litteraturstudie basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Pasientene følte at de ble holdt tilbake fra et normalt liv, og at ventetiden var en ustabil situasjon. De gikk igjennom forskjellige emosjonelle prosesser, og fant ulike mestringsstrategier for å komme seg gjennom den tøffe ventetiden. Pasientene mente det var viktig med kunnskap og informasjon om situasjonen de befant seg i, og støtte fra helsepersonell, familie og venner var avgjørende for livskvaliteten til pasientene.

**Konklusjon:** Ventetiden før en nyretransplantasjon er tøff, da pasientene blir holdt tilbake fra sin normale levemåte. Mangel på informasjon fører også til at pasientene opplever usikkerhet i situasjonen, og må finne ulike strategier for å takle ventetiden.

**Nøkkelord:** pasient, kronisk nyresvikt, nyretransplantasjon, sykepleier

## **Abstract**

**Background:** There were 554 new patients who needed renal replacement therapy in 2016, and 303 were potential candidates for kidney transplant. Transplantation is the best treatment option for patients with chronic kidney failure, and approximately 300 kidney transplantations are performed annually in Norway. Many of these patients are waiting a long time for the right donor.

**Aim:** The aim for this study was to illuminate the experiences of patients with kidney failure waiting for a kidney transplantation.

**Method:** A literature study based on 10 qualitative research articles.

**Results:** The patients felt that they were held back from a normal life, and the waiting time was an unstable situation. They went through different emotional processes, and found coping strategies to get through the waiting period. The patients felt that knowledge and information was important, and support from health professionals, family and friends was crucial for their life quality.

**Conclusion:** The waiting time before a kidney transplantation is hard because the patients are kept from their normal way of living. Lack of information leads to a feeling of uncertainty, and the patients find different strategies to cope with the waiting.

**Keywords:** patient, chronic kidney failure, kidney transplantation, nurse

## Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
<b>2.0</b>	<b>Bakgrunnsteori.....</b>	<b>2</b>
2.1	Å leve med dialyse .....	2
2.2	Nyretransplantasjon.....	4
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse .....</b>	<b>6</b>
3.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier .....	6
3.2	Datainnsamling.....	6
3.3	Kvalitetsvurdering .....	8
3.4	Etiske hensyn.....	8
3.5	Analyse.....	9
<b>4.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>10</b>
4.1	Holdt tilbake fra et normalt liv .....	10
4.2	Å lage seg mestringsstrategier.....	12
4.3	Ustabil situasjon .....	13
4.4	Kommunikasjon og samhandling med helsevesenet.....	14
4.5	Med hjelp fra andre .....	15
4.6	Ventetiden er en emosjonell prosess .....	16
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>19</b>
5.1	Metodediskusjon .....	19
5.1.1	Søkestrategi.....	19
5.1.2	Kvalitetsvurdering.....	20
5.1.3	Analyse.....	21
5.2	Resultatdiskusjon.....	21
5.2.1	Styrt av prosessen.....	21
5.2.2	Hvordan håndtere en utfordrende tid .....	23
5.2.3	Behov for informasjon og forutsigbarhet.....	25
5.2.4	Med hjelp fra andre .....	27
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>29</b>
	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>30</b>

## 1.0 Innledning

I Norge var det 554 nye pasienter som måtte ha nyreerstattende behandling i 2016. 303 av disse ble vurdert til å være potensielle kandidater for transplantasjon. Fra 2015-2016 var det en økning med 13 % på antallet kandidater på venteliste for transplantasjon i Norge (Norsk nyreregister 2016).

Transplantasjon er det beste behandlingstilbudet for pasienter med total nyresvikt, og sannsynligvis gir det den beste livskvaliteten for pasienten på lang sikt (Jacobsen et al. 2013). I Norge utføres det ca. 300 nyretransplantasjoner i året (Gripheim et al.2016).

Vi valgte dette temaet da vi ikke har lært så mye om nyresykdommer i løpet av sykepleiestudiet, og ønsket derfor å finne ut mer om utfordringer knyttet til dette. Å vite noe om hvilke opplevelser personer med nyresvikt har i ventetiden før en nyretransplantasjon er viktig for å kunne yte god og omsorgsfull pleie til denne pasientgruppen. Selv om transplantasjon kun utføres ved Rikshospitalet i Oslo, finner vi ventelistepasientene sittende hjemme eller på ulike sykehus i hele landet. Det er derfor stor sannsynlighet for at vi som sykepleiere vil møte denne pasientgruppen i vår praksis, og derfor mener vi at det er viktig å belyse dette temaet.

Hensikten med studien var å belyse opplevelsene til personer med nyresvikt som venter på nyretransplantasjon.



## 2.0 Bakgrunnsteori

Nyrene har tre hovedfunksjoner i kroppen. De skal skille ut avfallsstoffer, regulere væske- og elektrolyttbalansen, og har en endokrin funksjon, hvor de skal produsere og skille ut enzymet renin, hormonet erythropoetin, samt aktivere vitamin D. Når disse funksjonene ikke fungerer som de skal, eller går helt tapt oppstår det en nyresvikt (Gulbrandsen 2016). Beregnet på den glomerulære filtrasjonshastigheten (GFR) kan nyresvikt deles inn i fem stadier. For hvert stadium vil nyrefunksjonen svekkes, samtidig med at skaden forverres. Det er først ved stadium 4-5, alvorlig og terminal nyresvikt, at den kan defineres som kronisk (Gulbrandsen 2016).

Det kan være ulike årsaker til en kronisk nyresvikt, men disse utvikles som regel over lang tid. Symptomene ved kronisk nyresvikt kalles som en fellesbetegnelse, uremi. Uremi er sluttstadiet ved alvorlige sykdommer i nyrene. Nefrosklerose og diabetesnefropati sammen, er den vanligste årsakene til uremi i Norge (Jacobsen et al. 2013, Hartmann et al. 2014). Andre årsaker til nyresvikt kan være kroniske infeksjoner eller medfødte misdannelser (Gulbrandsen 2016, Hartmann et al. 2014). Symptomene på kronisk nyresvikt oppstår ganske sent i forløpet, og mange lever derfor med nedsatt nyrefunksjon uten å vite om det. Symptomene kan oppstå først når 60-80 % av funksjonen er borte. Nyresvikt påvises derfor ofte tilfeldig ved blodprøvetaking, der kreatinin-verdien er forhøyet (Jacobsen et al. 2013, Hartmann et al. 2014). Pasienter som har fått påvist forhøyede kreatinin-verdier går jevnlig til kontroll enten hos fastlege eller ved nyreseksjoner på sykehus. De første symptomene som oppstår er anemi, metabolske forstyrrelser og tretthet. Senere kommer også kvalme, oppkast og kløe, samt mental og sensorisk påvirkning. I det siste stadiet kan også kramper oppstå (Gulbrandsen 2016, Hartmann et al. 2014).

### 2.1 Å leve med dialyse

Personer med kronisk nyresvikt går ofte til behandling med dialyse i påvente av en eventuell nyretransplantasjon. Ved dialyse fjernes avfallsstoffer fra kroppen ved at stoffene diffunderer gjennom en dialysemembran, som en syntetisk nyre eller ved bruk av peritoneum, over til dialysevæsken. Dette må gjøres ganske ofte, da nyrene ikke greier å fjerne disse avfallsstoffene på egen hånd (Hartmann et al. 2014). Å gå i dialysebehandling i flere timer, flere ganger for uken er både tidkrevende og på andre måter belastende for

personer med kronisk nyresvikt (Jacobsen et al. 2013, Hartmann et al. 2014). Å starte på dialysebehandling kan føles som å starte på et nytt liv. Det er mange nye folk å bli kjent med på dialyseavdelingen, og mye nytt utstyr man må venne seg til. Kroppen blir kontrollert av teknologi, som er den eneste måten pasientene kan leve på. Det tar ofte litt tid før man tilpasser seg den nye livsstilen, men med tiden vil dette kunne føles normalt for pasientene (Polaschek 2003).

Ved en kronisk nyresvikt er nyrefunksjonen så redusert at evnen til å regulere væske-, elektrolytt- og syrebalansen i kroppen er nedsatt, samt at opptaket og utskillingen av de ulike næringsstoffene er forandret. Det er dette som bidrar til symptomene man opplever ved kronisk nyresvikt. I tillegg gir det konsekvenser for ernæringsstatusen til pasientene. De vanligste ernæringsrelaterte problemene er blant annet underernæring, obstipasjon og nedsatt glukosetoleranse. Hver pasient er ulik, og det er derfor viktig at helsepersonell passer på å måle både drikke og diurese, samt ta blodprøver for å undersøke hvordan verdiene av næringsstoffene er i kroppen. Ved dialysebehandling taper man blant annet glukose, aminosyrer, proteiner og vitaminer. På grunn av dette kan pasientene få ulike kostholdsråd som de må følge for at kroppen skal holdes i en optimal tilstand (Sortland 2011, Hartmann et al. 2014). Dette kan være tøft for pasientene, da de ikke alltid kan spise og drikke det de har mest lyst på, og hele tiden må passe på at det er riktig balanse av næringsstoffene i kroppen.

Dialysebehandling er ikke bare tøft for pasienten, men påvirker også de pårørendes liv i stor grad. Deltakerne i studiene i Polascheks review-artikkel (2003) opplevde at pårørende var veldig støttende i mange år, men at det tærte på forholdet dem imellom. Noen av pasientene følte seg som en byrde ovenfor sine nærmeste, men pasientene beskrev at de utviklet et godt forhold til andre pasienter og pleiere på dialyseavdelingen, og at de fant god støtte i hverandre. Dette syns også flere familiemedlemmer var godt, da de fikk litt avlastning fra ansvarsrollen (Polaschek 2003).

I en dialyseprosess er det også vanlig at det kommer opp diskusjoner om transplantasjon, noe som pasienten, sammen med pårørende, må ta stilling til. Deltakerne i en av studiene forklarte at transplantasjon betydde flere sykehusopphold og flere problemer for familien. De beskrev også at selv om de valgte transplantasjon, var det usikkert om de ville bli friske av det. De følte seg trygge med dialysebehandling og hadde funnet ulike strategier som gjorde at de levde et godt liv. Dette var noe mange ikke turte å sette på spill, både for sin

egen del og for sine nærmeste. Men det var også deltakere som vektla et ønske om et normalt liv og et ønske om å selv kunne bestemme, og ha kontroll på sitt eget liv. Flere uttrykte at de kunne slite med depresjoner i perioder, der de tenkte mye tilbake på livet de en gang levde. Å leve med dialyse er krevende, og kan for mange føre til perioder med store psykiske utfordringer (Polaschek 2003). Selv om denne review-artikkelen er fra 2003, tenker vi at pasientene og deres pårørende også vil føle på det samme i dag.

## 2.2 Nyretransplantasjon

Transplantasjon er av mange grunner det beste behandlingstilbudet for pasienter med total nyresvikt. Man kan få nyre fra både død og levende donor. I Norge er det om lag 40 % som har fått nyre fra levende giver. Ved levende giver kan transplantasjonen planlegges, og kan komme som et tidligere ledd i behandlingen av nyresvikten. Som levende givere er det kun nære familiemedlemmer som er pasienten immunologisk nær som godtas. Giver må ha samme blod- og vevstype som mottaker. Ved donasjon fra død giver, kan ikke transplantasjonen planlegges på samme måte (Jacobsen et al. 2013, Hartmann et al. 2014).

Når det har blitt bestemt at pasienten er kandidat for transplantasjon, og ønsker nyre fra død giver, blir han satt på venteliste. Det er svært vanskelig å si noe om hvor lenge pasienten må vente, da donornyren må passe til pasientens blod- og vevstype (Gripheim et al. 2016). Ventetiden er derfor tøff både psykisk og fysisk for pasienten og pårørende. Bekymringer for fremtiden, og det å leve med usikkerhet, gjør ofte at pasientene kommer i en situasjon med angst og depresjon. Pasienten har en innskrenket livsutfoldelse pga. all tiden dialysebehandlingen tar, at man må være beredt på transplantasjon til enhver tid, og utmattelsen med å leve med en kronisk sykdom. Det er viktig at pasienten holder seg i best mulig fysisk og psykisk form frem til transplantasjonen. Dette øker sjansene for et ukomplisert forløp etter transplantasjonen. Et godt samarbeid mellom helsevesenet og pasienten i ventetiden, skaper en felles forståelse for hvilke behov pasienten har, og at belastningen på pårørende ikke blir for stor (Gripheim et al. 2016).

Før transplantasjon må hjerte- og karstatus kartlegges, lungefunksjon testes og magesekken undersøkes. Pasienten må også screenes for infeksjoner, både pågående og gjennomgåtte. Dette må gjøres for å forhindre komplikasjoner under transplantasjonsprosessen. Det kan i noen tilfeller være nødvendig med kirurgi før transplantasjon for å optimalisere pasientens medisinske tilstand. Hvis pasienten har for

dårlig hjerte- og karstatus, kan ikke transplantasjon gjennomføres. (Jacobsen et al. 2013, Hartmann et al. 2014). Når en nyre er operert ut av giver, kan den oppbevares i 40 timer før mottaker får nyren, forutsatt at den holdes nedkjølt og at den gjennomskylles (Jacobsen et al. 2013). Pasienten beholder oftest sine egne nyrer etter transplantasjonen, og den donerte nyren plasseres i bekkenet, da bekkenkarene er lett tilgjengelige og har en egnet størrelse. I tillegg reduseres faren for infeksjoner når man korter ned lengden på urinlederen som kobles til urinblæra (Gripheim et al. 2016).

Det finnes verken en øvre eller nedre aldersgrense for nyretransplantasjon, men et barn bør veie mer enn 10 kg. De viktigste kontraindikasjonene er ukontrollerbar psykisk sykdom, stoffmisbruk og malign sykdom for under et år siden. Man får heller ikke transplantasjon hvis man har en forventet levetid på under ett år. I tillegg til dårlig hjerte- og karstatus som nevnt tidligere, er høy KMI, blødningsrisiko og infeksjonstilstander også kontraindisert for nyretransplantasjon (Gripheim et al. 2016).

## 3.0 Metodebeskrivelse

I følge retningslinjene for den avsluttende bacheloreksamen i sykepleie ved Høgskolen i Molde, skal det gjennomføres en litteraturstudie (Eines et al. 2018). Litteraturstudien vi har gjort ligner en systematisk litteraturstudie, da den skal ha en tydelig formulert hensikt, og denne skal bli besvart ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Det skal også foreligge litteratursøk, kritisk vurdering og analysering av resultat (Forsberg og Wenström 2013).

### 3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

For å få en bedre oversikt over hvilke artikler som ville passe til vår hensikt, samt å begrense søkene våre, valgte vi disse inklusjons- og eksklusjonskriteriene:

Inklusjonskriterier:

- Menn og kvinner over 18 år
- Har diagnosen kronisk nyresvikt, og er i ventelisteprosessen for transplantasjon
- Språk: norsk, engelsk, dansk, svensk
- Fagfellevurderte artikler
- Publiseringsår: 2010-2018
- Etske hensyn er vurdert
- Kvalitativ forskningsmetode
- Pasientperspektiv

Eksklusjonskriterier

- Barn 0-17 år
- Levende donor
- Review-artikler

### 3.2 Datainnsamling

Det første vi gjorde var å velge oss nyresvikt som tema, med fokus på ventetiden før en transplantasjon. Vi utførte et prøvesøk i Ovid Medline, for å få en oversikt over forskning på temaet, noe som så lovende ut. Vi fikk anbefalt å få hjelp fra biblioteket med videre søking. Vi utformet et PIO-skjema (Vedlegg 1) ut ifra hensikten vi hadde valgt, og fikk gode tips av bibliotekaren. Et PI(C)O-skjema deler opp hensikten/problemstillingen på en

systematisk måte, der hver av bokstavene står for hvert sitt element, slik at det blir enklere å søke i forskningslitteraturen (Nortvedt et al. 2016). Vi ønsket ikke å sammenligne tiltaket i hensikten vår med noe, og derfor ekskluderte vi C – comparison. Vi brukte derfor bare P – patient/problem, I – intervention, og O – outcome.

Etter at PIO-skjemaet var utformet, måtte vi finne ut hvilket kjernesporsmål hensikten vår stilte. Kjernesporsmålet avgjør videre hvilket studiedesign som gir best besvarelse av hensikten. Siden vi ønsket å finne ut av *hvordan det oppleves* å vente på nyretransplantasjon, var det kunnskap om erfaringer og holdninger vi var ute etter, noe som besvares best med kvalitativ forskningsmetode (Nortvedt et al. 2016).

Videre utførte vi databasesøk. I alle søkende valgte vi «advanced search», slik at søket ble så nøyaktig som mulig, da avanserte søk gir mulighet for å kombinere søkeord og gjøre avgrensninger. For å fange flere artikler i søkene våre, brukte vi også trunkeringstegn (\*), bak stammen av søkeordene, slik at vi fikk med alle varianter av disse ordene. For å få et nøyaktig søk brukte vi kombinasjonsordene, OR og AND, som hjelper til med å kombinere søkeordene våre. Vi brukte OR mellom de ordene som er synonymer, noe som utvidet søket. AND brukte vi mellom bokstavene i PIO-skjema, men også innad i boksene, da vi både i P og O har ord som ikke er synonymer, men som likevel hører til innenfor samme element. Dette begrenset søket. (Nortvedt et al. 2016). Selv med disse hjelpemidlene, ble resultatet av søkene fortsatt så stort, at vi måtte avgrense ytterligere ved hjelp av å velge språk, publiseringsår og forskningsdesign. Vi utførte også manuelle søk ved å lete igjennom litteraturlistene til de ulike artiklene vi hadde funnet gjennom databasene.

Det ble utført flere databasesøk i både Ovid Medline, ProQuest og PubMed, men bare tre av disse søkene ga oss artikler som kunne bidra til å besvare hensikten, og som vi ikke hadde fra før. Vi leste hver for oss sammendragene til de artiklene som så ut til å være relevante, og diskuterte hvilke artikler som skulle inkluderes i studien. Totalt ble det lest 25 artikler, og 16 av disse kunne være relevant for vår studie. 10 artikler ble inkludert i studien, og disse ble nummerert etter alfabetisk rekkefølge, for å kunne holde en bedre oversikt i det videre arbeidet. 7 artikler fra databasene ble inkludert i studien, og 3 artikler ble inkludert fra manuelle søk (Vedlegg 2). Dette er den første fasen i Evans' fire faser for analyse (Evans 2002).

### **3.3 Kvalitetsvurdering**

De 16 artiklene som var relevante, kvalitetsvurderte vi hver for oss ved hjelp av sjekkliste for kvalitativ metode fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Folkehelseinstituttet 2014). Vi tok en helhetsvurdering ut i fra sjekklisene, og la spesielt vekt på om artiklene dekket kravene for etiske hensyn og studiedesign. Vi sammenlignet kvalitetsvurderingene våre, og ble enige om å ekskludere 6 av artiklene, da de enten ikke hadde høy nok kvalitet, hadde et annet perspektiv enn det vi var ute etter, eller ikke svarte på hensikten i vår studie. Vi satt da igjen med 10 kvalitative artikler.

En annen form for kvalitetsvurdering vi brukte var å se om tidsskriftet som artiklene var publisert i var fagfellevurdert. Det vil si at artiklene er kvalitetsvurdert av flere eksperter innen fagfeltet (Nortvedt et al. 2016). For å finne ut dette, søkte vi opp tidsskriftene i Norsk senter for forskningsdata sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler (NSD 2018).

### **3.4 Etiske hensyn**

I forskning der man utfører undersøkelser med privatpersoner, er det viktig at etiske aspekter blir tatt hensyn til, slik at deltakerne ikke blir krenket gjennom undersøkelsene. Alle deltakere som er med på undersøkelsen skal delta frivillig og skal ha fått informasjon på forhånd. Deltakerne har også rett til privatliv, noe som vil si at man skal ha mulighet til å ikke svare på de spørsmål man ikke er komfortable med. Deltakerne har også krav på at det de forteller blir presentert på riktig måte og i riktig sammenheng i den grad det er mulig (Jacobsen 2013, Slettebø 2014).

Vi hadde lite kunnskap om dette temaet før vi startet på denne litteraturstudien, men vi tenkte oss at å leve på venteliste kunne være utfordrende for pasientene. Gjennom arbeidet fokuserte vi på at vår forforståelse ikke skulle ha innvirkning på hvilke artikler som ble inkludert, men at dette ble styrt av de inklusjonskriteriene vi hadde satt på forhånd. Det var viktig å ta med alle funn fra artiklene, og ikke bare de vi ønsket oss eller de vi hadde funnet i andre artikler tidligere.

Mennesker som står på venteliste for nyretransplantasjon er i en stressende og følsom situasjon, og det er derfor svært viktig at etiske hensyn blir tatt på alvor. I de inkluderte

artiklene har deltakerne fått informasjon både skriftlig og muntlig, skrevet under på samtykkeskjema, deltakerne ble sikret personvern gjennom anonymitet og konfidensialitet, samt at de fleste studiene har fått godkjenning fra etisk komité.

### **3.5 Analyse**

Vi har valgt å ta utgangspunkt i Evans' fire faser for analyse i vår studie (Evans 2002). Første fase er beskrevet i 3.2 Datainnsamling.

I den andre fasen skal man ifølge Evans' identifisere nøkkelfunnene fra hver artikkel (Evans 2002). Vi leste de 10 artiklene flere ganger hver for oss, og noterte ned funnene fra hver enkelt artikkel i tabeller, som vi hadde laget på forhånd. Tabellene inneholdt kun titlene på hver av artiklene, og en kolonne under hver tittel der vi kunne skrive inn funnene. Tabellene hjalp oss med å få en god oversikt. Vi møttes så for å diskutere hvilke funn vi hadde funnet, og noterte ned alle i samme tabell.

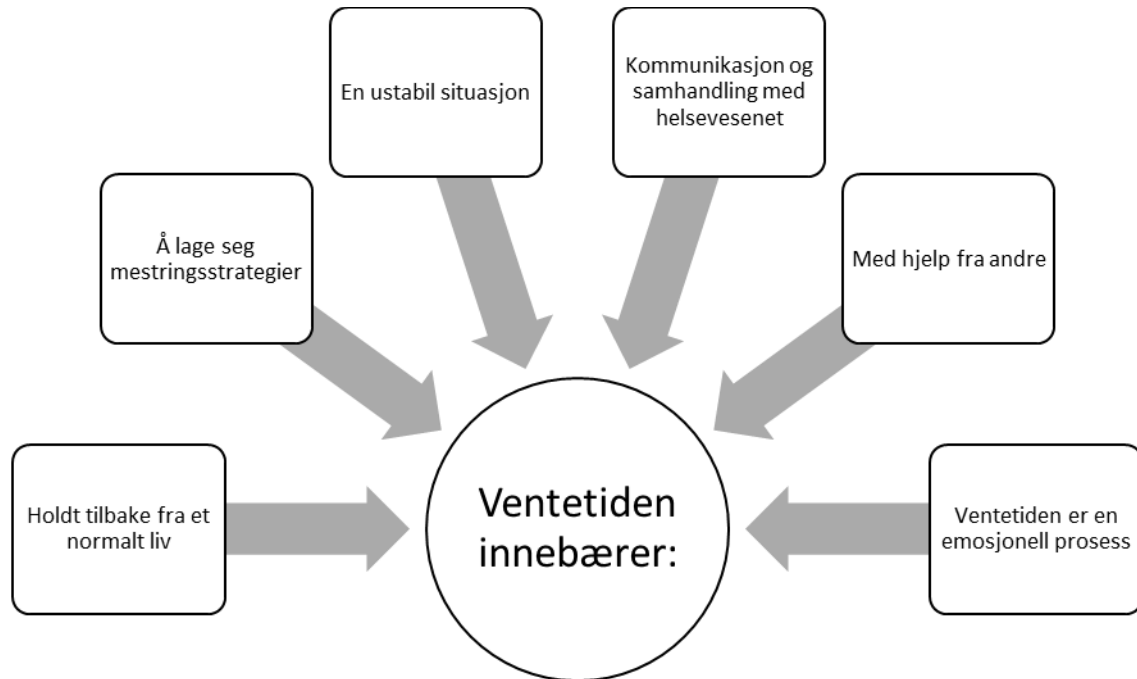
I den tredje fasen skal funnene fra hver artikkel kobles sammen, for å finne likheter og ulikheter. Det skal så lages ulike kategorier, hvor de ulike funnene plasseres under (Evans 2002). Dette gjorde vi sammen ved å skrive ut tabellen vi hadde fra fase 2, og markerte like funn med lik farge. Da fikk vi en god oversikt over hvor mange funn som var i sammenheng med hverandre, og kunne lage hovedkategorier og underkategorier. Vi gikk så igjennom tabellen igjen, for å identifisere hvilke artikler de ulike underkategoriene kom fra, og satte nummeret på artiklene bak de ulike funnene.

Den fjerde fasen innebærer å beskrive funnene med støtte av eksempler fra de originale dataene (Evans 2002). Etter å ha satt sammen funnene i kategorier, sto vi igjen med seks hovedfunn. Disse funnene blir presentert i resultatdelen.



## 4.0 Resultat

I vår litteraturstudie endte vi opp med seks hovedfunn som forteller hvordan pasientene opplever ventetiden frem til en nyretransplantasjon. I figur 1 har vi fremstilt hvilke seks hovedfunn vi har kommet frem til. Videre oversikt over hovedfunn og underkategoriene finnes i vedlegg 4.



Figur 1: Oversikt over hovedfunn

### 4.1 Holdt tilbake fra et normalt liv

Pasientene opplevde å bli holdt tilbake fra et normalt liv. De følte på en innskrenket livsutfoldelse på grunn av sin kroniske sykdom, dialysebehandling og prosessen med å vente på nyretransplantasjon. Hele livet til pasientene ble dominert av dialysebehandlingen og de hadde verken overskudd eller tid til å delta på de samme aktivitetene som tidligere (Moran 2016, Yngman-uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Watcherman et al. 2015, Calestani et al. 2016, Ghahramani et al. 2014, Knihs et al. 2013, Burns, Ferdandez og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

Pasienten hadde nedsatt mulighet til å planlegge fremtiden. Det kom spesielt frem at de var ute av stand til å fokusere på mål og lage fremtidsplaner. De beskrev også at det var som at livet deres var satt på vent. Pasientene hadde stått på venteliste i alt fra 4 måneder til 15 år (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Knihs et al. 2013, Burns,

Fernandez og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

Pasientene følte på en mangel på frihet. Dette innebar blant annet at dialysen måtte prioriteres over alt annet, at de ikke kunne delta på alt de ønsket, og de følte seg derfor immobile. Det å ikke kunne være fri til å planlegge sin egen hverdag, dra på ferie eller å kunne bestemme hva de selv ville gjøre til enhver tid, var tøft for pasientene (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Ghahramani et al. 2014, Knihis et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Chong et al. 2016).

Pasientene trakk også frem sosial isolasjon der de forklarte at dialysebehandlingen hindret de i å delta på aktiviteter og sosiale sammenkomster. Noen forklarte det som at de følte seg låst til dialysemaskinen. Dette var svært vanskelig og det følte som at de hadde mistet en del av seg selv (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

Hverdagslige aktiviteter som tidligere hadde formet livene deres, som det å kunne jobbe og spise den maten de ville, ble tatt fra dem. Pasientene måtte forholde seg til ernæringsrestriksjoner som preget hverdagen deres på forskjellige måter. Det å være på ventelisten betyr at de må tilrettelegge seg nye mat- og drikkevaner, slik at de er i best mulig form til nyretransplantasjonen (Morgan 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Knihis et al. 2013, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

I watch everything I eat, everything I drink. After getting the (kidney) transplant, I think I'd get my life back. I feel as if my life is on hold. It (life) wouldn't be on hold then. I could go out and have a drink; eat whatever I wanted. I'd go back to a normal life again (Moran 2016, 246).

Mange fortalte at det å ikke kunne være i jobb var vanskelig. De mistet plassen sin i samfunnet og en del av seg selv (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016). Selv om de hadde et sterkt ønske om å jobbe var det umulig når de var i dialysebehandling (Yngman-Uhlin, Fogelberg og

Uhlin 2015). Andre forklarte også at de ble holdt tilbake fra sine plasser i livet, der hvor de ønsket å være og følte seg hjemme (Moran 2016).

## 4.2 Å lage seg mestringsstrategier

Et av hovedfunnene i litteraturstudien viste at det hjalp å danne seg ulike mestringsstrategier for å komme seg igjennom ventetiden. Pasientene dannet seg ulike strategier for at de skulle kunne føle mestring i hverdagen, og for at ikke alt skulle dreie seg om å sitte å vente på en ny nyre (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Calestani et al. 2014, Ghahramani et al. 2014, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

De hadde også et håp om et bedre liv, og det var dette som fikk dem til å fortsette å stå på ventelisten. En nyretransplantasjon betydde at de kunne få tilbake noe fra sitt tidligere liv, og at de hadde mer frihet til å kunne leve det livet de selv ønsket (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Calestani et al. 2014, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016). Pasientene beskrev at håpet om et bedre liv etter transplantasjonen fikk de til å tenke positivt og holde motet oppe i ventetiden (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Knihs et al. 2013, Spiers og Smith 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010). Det å planlegge og å ha mål for fremtiden hjalp også for å holde motet oppe, enten om det var et mål om å komme tilbake i jobb eller å få bruke mer tid sammen med familien (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Knihs et al. 2013).

If I had a transplant, I would be able to urinate freely and eat a pile of the 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 et al. 2015, 933).

En av mestringsstrategiene pasientene brukte, var at de alltid var forberedt til transplantasjon. De trente jevnlig, hadde alltid med seg en oppladet telefon i tilfellet sykehuset skulle ringe, og de hadde alltid en bag ferdigpakket slik at de var klar for å reise til sykehuset å bli operert innen kort tid (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015,

Wachterman et al. 2015, Knihs et al. 2013, Spiers og Smith 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

Andre mestringsstrategier var å ta en dag av gangen, og ikke tenke for mye på prosessen. Da fokuserte de på andre ting, slik at de ikke ble fastlåst i vente-situasjonen (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016, Chong et al. 2016). De prøvde også å normalisere ventetiden, tenkte at det får skje når det skjer, og på den måten klarte å leve livet sitt tilnærmet normalt (Burns, Fernandez og Stephens (2017). I motsetning til å ta en dag av gangen, var det andre pasienter som fokuserte på antallet timer og dager som har gått siden de kom på ventelisten. For noen kunne dette være en mestringsstrategi, men for andre kunne det føre til at de ble mer usikre på at de skulle få en ny nyre (Moran 2016, Knihs et al. 2013, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

Religion og tro hjalp pasientene i ventetiden (Knihs et al. 2013, Ghahramani et al. 2014, Chong et al. 2016). Pasientene beskrev at det var opp til Gud om de skulle leve eller dø, og at en eventuell transplantasjon ville være opp til Gud. På denne måten taklet de tankene og følelsene gjennom ventetiden (Chong et al. 2016). En pasient beskrev at ingenting var umulig med Gud, og at det var hans tro som fikk han til å fortsette å stå på ventelisten (Knihs et al. 2013).

### **4.3 Ustabil situasjon**

Pasientene følte på usikkerhet gjennom ventetiden. Denne usikkerheten var preget av mangel på informasjon og kunnskap om hva som ville skje fremover, hvor lenge de måtte vente, og hvordan livet ville bli etter at transplantasjonen var gjennomført (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Calestani et al. 2014, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016). "I don't know the system can inform you to say you are very close. I don't know is that how it works or not?" (Burns, Fernandez og Stephens 2017, 250).

De var også usikre på fremtiden, noe som fikk dem til å tenke på at de aldri ville få en transplantasjon, og at de måtte leve på dialyse resten av livet. Jo lengre de ventet, jo mer døde håpet om transplantasjon ut. En naturlig konsekvens av dette var at flere av pasientene syntes det ble tøffere å være på ventelisten jo mer tiden gikk (Moran 2016,

Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Knihš et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010).

Et funn viste også at de var usikre på hvordan ventelisten fungerte. Pasientene nevnte at de var usikre på om de fortsatt var registrert eller om de hadde blitt tatt av listen. De var også usikre på testene som de mtte gjennom, og greide ikke å finne noe system i hvor ofte de ulike testene skulle tas, om de eventuelt kunne bli tatt av ventelisten hvis testene viste noe de ikke skulle vise. Noen av pasientene hadde opplevd at de hadde midlertidig blitt suspendert fra listen, uten at de hadde fått beskjed om det. Andre nevnte at de ikke visste om det var slik at den som sto øverst på listen fikk nyren, eller om det var den som hadde best match. Flere nevnte at de kunne tenkt seg en jevnlig oppdatering fra helsepersonell, der de fikk en videre fremdriftsplan (Calestani et al. 2014, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016, Chong et al. 2016).

Et av funnene viste at pasientene var bekymret for det økonomiske ved en transplantasjon. De prøvde å spare der de kunne, men dette fikk konsekvenser for deres daglige liv, da de ikke kunne være i jobb. De hadde heller ikke fått noe informasjon om hvor mye en transplantasjon ville koste, men mtte finne ut av dette selv (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Ghahramani et al. 2014, Chong et al. 2016)

#### **4.4 Kommunikasjon og samhandling med helsevesenet**

Kommunikasjon har en sentral rolle for hvordan pasientene opplevde situasjonen de var i og behandlingen de fikk. Dette innebar at de hadde behov for kommunikasjon og samhandling i situasjonen. Pasientene ønsket kontinuerlig informasjon gjennom hele løpet, for å få en større forståelse av hvordan det rundt dem fungerte, noe som også ville redusere bekymringene for transplantasjonen (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Calestani et al. 2016, Ghahramani et al. 2014, Spiers og Smith 2016).

De opplevde manglende tillit til helsepersonell og til transplantasjonsprosessen. De følte at ventelistesystemet var for komplisert, noe som både gjorde dem usikre og mistenkelig overfor hele prosessen. Eksempler på dette var blant annet at de følte en urettferdighet når de endelig lå som en av de øverste på listen, men at det alltid var noen lengre nede på listen som fikk nyren (Chong et al. 2016). Flere av pasientene hadde et begrenset forhold

til helsepersonellet på dialyseteamet, der det var lite kontakt dem imellom (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Calestani et al. 2016, Spiers og Smith 2016, Chong et al. 2016).

The doctors – they’re so untouchable.. I don’t have no relationships with the (transplant) surgeon at all. You want an office visit, not being lined up to be screened (for transplant). Like you and I talking, that’s what I want (Wachterman et al. 2015).

Et av funnene var at pasientene fikk for lite informasjon av helsepersonell. Det kom frem at de enten følte det var for dårlig tilrettelagt, ved at det ble for mye informasjon på en gang eller at det ble gjennomgått for raskt. Pasientene opplevde at helsepersonell lot være å forklare det som for dem var innlysende og det grunnleggende i forståelsen av sykdommen. De brukte et språk som ikke var tilpasset pasientenes forståelse. De følte at forklaringene ble for avansert, og at flere steg ikke ble informert og forklart i det hele tatt (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Calestani 2016, Ghahramani et al. 2014, Chong et al. 2016).

#### **4.5 Med hjelp fra andre**

Et av hovedfunnene viste at det var svært viktig med støtte gjennom ventetiden. Støtte fra familie og venner, motiverte dem til å fortsette å kjempe for en transplantasjon, men også støtte fra helsepersonell og andre pasienter var en viktig brikke for å fortsette kampen. Med støtte fra helsepersonellet og de andre pasientene kunne man dele andre utfordringer og tanker, enn det man kunne med familien, noe som følte godt for mange av pasientene, da de ofte kunne føle på at de var en byrde for familien (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Calestani et al. 2014, Knihis et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Chong et al. 2016).

All my family members support me. They are all kind-hearted. I let them know when the hospital calls whether I’m first in line, second in line, or whatever, saying that I might suddenly go in for surgery. Then they all don’t sleep well waiting for the call all night. I really do feel bad because I know how it makes everyone worry, having someone sick in the family (Chong et al. 2016, 936).

Pasientene fortalte hvor mye de satt pris på at familie og venner var der for å støtte dem og hjelpe dem gjennom ventetiden. Familie og venner kunne også være med å motivere dem når de begynte å føle håpløshet eller depresjon. Dette fikk også familiebåndene og vennskapene til å bli sterkere. Samtidig som pasientene følte seg takknemlig overfor sine kjære, følte de også på at de var en byrde for familien. De tenkte ofte på at det kunne være slitsomt å være pårørende, da de måtte tilpasse sin livsstil etter deres sykdom. De følte på at de var til hinder for at familien kunne reise på ferie, og at det hele tiden måtte være dem og sykdommen deres som sto i fokus (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Chong et al. 2016).

Pasientene fortalte også at de ville beskytte sine kjære. Flere beskrev at de prøvde å holde tilbake detaljer om hvordan de følte seg, og ikke fortalte alt om hva som skjedde på dialyseavdelingen. De uttrykte også at nyre fra død donor var eneste alternativ, da de ikke ønsket å utsette et familiemedlem for å donere en nyre i tilfelle noe skulle skje med dem i fremtiden (Wachterman et al. 2015, Calestani et al. 2014, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017).

Støtten som pasientene fikk fra helsepersonell og andre pasienter på dialyseavdelingene var også viktig. Med helsepersonell kunne de snakke om de vanskelige tingene, og spørre om det de lurte på. Men de kunne tenke seg mer tid alene sammen med sykepleierne på enheten, da det ikke bestandig var like lett å prate når de andre pasientene var tilstede (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015). De beskrev at de bygde sterke vennskap gjennom dialysen og ventetiden med de andre pasientene, og at de delte informasjon og erfaringer med hverandre. På denne måten følte også pasientene at de kunne fri familien fra noe av ansvaret med å være støttespillere. De fortalte at de gledet seg på hverandres vegne, og gjennom vennskapet de bygde, motiverte og støttet de hverandre gjennom ventetiden (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Chong et al. 2016).

#### **4.6 Ventetiden er en emosjonell prosess**

Et annet hovedfunn i litteraturstudien var at ventetiden var en emosjonell prosess for pasientene. Pasientene uttrykte frykt og engstelse i forbindelse med at de innså hvor usikkert alt rundt dem var og hvordan dette ville påvirke fremtidige planer og muligheter.

De ble også svært bekymret når de hadde ventet lengre enn den antatte ventetiden de hadde fått høre fra helsepersonellet, og de tvilte på at det noen gang kom til å bli deres tur. Dette kunne føre til depressive perioder. De trakk også frem at de ulike testene de måtte gjennom var svært tøffe, og bare det å nevne disse gjorde dem bekymret og stresset (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Calestani et al. 2016, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandex og Stephens 2017, Chong et al. 2016).

Bekymringer om at kroppen skulle støte fra seg organet var en tanke som gikk igjen. Komplikasjoner med operasjonen og bivirkninger etter transplantasjonen var noe pasientene tenkte mye på. Dersom kroppen ikke tilpasset seg den nye nyren de hadde ventet på så lenge, ville utfallet være emosjonelt uutholdelig, og tanker om at all denne ventingen hadde vært for ingenting, var fremtredende. Hvis dette skulle skje visste de ikke om de var i stand til å gjennomgå det samme på nytt. De var også bekymret for at helsetilstanden deres skulle forverres underveis, noe som kunne føre til at de ble fjernet fra ventelisten (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Calestani et al. 2016, Knihs et al. 2013, Burns, Fernandes og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

Pasientene la vekt på at de var trette og slitne, da dialysebehandlingen var svært utmattende. De beskrev det som en deltidsjobb der du tre ganger i uken sitter i fire til fem timer tilkoblet dialysemaskinen, og den taper deg helt for krefter. I tillegg til dialysebehandlingen var selve ventetiden svært slitsom. De visste aldri når noe ville skje, og dagene ble tyngre jo lengre de ventet (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Ghahramani et al. 2014, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

I'm pretty tired of it you know. They said right at the start of course – that said between 3 and 4 years. So that's what I've been expecting, but now it's getting to be longer than that, and now when I call they say 4-5 years (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, 94).

Stress var også en fremtredende følelse hos mange. Flere trakk frem ventetiden som svært stressende og de mistet tålmodigheten. Ventetiden innebar at de måtte være forberedt til



alle døgnets tider, og alltid ha telefonen tilgjengelig (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Chong et al. 2016).

Noen slet med tristhet og depresjon i ventetiden. De så ikke enden på situasjonen og tilstanden de var i. De levde et liv som var satt på pause, noe som videre førte til håpløshet og en følelse av at livet ikke hadde noen mening. De følte at de mislyktes i det de tidligere mestret, og alt ble til en stor sorg (Moran 2016, Moran, Scott og Darbyshire 2010).

Frustrasjon var en følelse som også gikk igjen hos pasientene. Det kom av at de ble bedt om å være tålmodige og holde ut, noe som var vanskelig for mange. Det som også var svært frustrerende var at de kunne bli ringt opp og få vite at de var en av kandidatene til å få nyren, men at det gjentatte ganger var noen andre som fikk den. Humøret gikk mye opp og ned, fra å bevare håpet, til å bli motløs og frustrert (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Wachterman et al. 2015, Moran, Scott og Darbyshire 2010, Chong et al. 2016).

Et av funnene viste at pasientene tenkte på donoren og dens familie. De syntes det var forferdelig at noen andre måtte dø for at de skulle få et organ for å leve. Noen syntes også det var litt merkelig og skremmende å ha noe som hadde tilhørt noen andre inni seg. De syntes det var grusomt å skulle be og håpe på om å få et organ, når dette var som å be om at et annet menneske skulle dø. De tenkte også på familien til donoren, og hva de måtte gjennomgå da de mistet et av sine familiemedlemmer. Andre tanker var at de ikke visste noe om donoren, alder, om de hadde vært kriminelle eller rusavhengige, og hva de døde av (Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Burns, Fernandez og Stephens 2017, Spiers og Smith 2016).

Tanker om døden preget flere av pasientene. De tenkte på om de kom til å dø i ventetiden, før de fikk muligheten til å få en nyretransplantasjon. "I'm afraid time won't be enough, and I can die before" (Knihs et al. 2013, 1163). Helsetilstanden til flere forverret seg over tid, og de følte seg dårligere og dårligere (Moran 2016, Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015, Knihs et al. 2013, Chong et al. 2016).

## 5.0 Diskusjon

I diskusjonen vil vi først diskutere litteraturstudiens metode, og videre litteraturstudiens resultat (Eines et al. 2018).

### 5.1 Metodediskusjon

I metodediskusjonen vil vi diskutere styrker og svakheter med vår søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse (Eines et al. 2018).

#### 5.1.1 Søkestrategi

I vår studie valgte vi å ekskludere barn, da barn og foreldre kan ha andre opplevelser med ventetiden og helsepersonell, enn det voksne i behandling har. Som voksne regnet vi fra 18 år og eldre. Den eldste deltakeren blant studiene var 86 år. At det er så stort aldersspenn kan være en svakhet med studien, da deltakerne befinner seg på helt forskjellige stadier i livet, og vil oppleve situasjonen helt forskjellig. Deltakerne hadde også en ulik historie på hvor lenge de hadde gått i dialysebehandling og stått på venteliste, noe som kan være en svakhet, da man kan ha ulike forventninger og grad av tålmodighet alt etter hvor lenge man har ventet.

Det var en jevn fordeling av kjønn blant deltakerne, og flere nasjoner og etnisiteter var representert i det utvalget av studier vi har brukt. Dette kan være en styrke ved at vi får et større perspektiv på de generelle opplevelsene verden over, men kan også være en svakhet da kulturforskjellene og forskjeller i helsevesenet rundt om i verden, kan ha innvirkning på funnene. Dette kan også bidra til at det er vanskeligere å overføre funnene til norsk praksis.

Den eldste artikkelen brukt i denne studien var 8 år. Dette ser vi på som en styrke, da vi har fått et innblikk i den nyeste og mest oppdaterte forskningen på temaet. Det kommer stadig nye oppfinnelser og behandlingsmetoder innen helse, og det at vi ikke har eldre artikler enn 8 år tilbake, gjør at studien vår er aktuell for dagens praksis. En ulempe med at vi ikke har eldre artikler, er at vi ikke får sett endringene over tid, men det var heller ikke hensikten med denne studien.

I vår studie har vi valgt å kun inkludere kvalitative artikler, noe vi ser på som en styrke, da hensikten vår er ute etter å finne opplevelsene til pasientene. At vi kun har kvalitative

artikler, kan gjøre det enklere å utføre analysedelen. En svakhet kan være at en kvantitativ artikkel kunne vært med å bygge opp under funnene fra de kvalitative artiklene.

Vi utformet tidlig et PICO-skjema og utførte et prøvesøk, for så videre å få hjelp fra en bibliotekar som har mer erfaring på feltet. Dette ser vi på som en styrke, da søkene ble mer presise og systematiserte etter besøket hos bibliotekaren. Vi valgte også å lagre hvert søk underveis, slik at vi kunne gå tilbake å se igjennom søkene. Dette var en styrke, da det gjorde arbeidet videre enklere.

Vi valgte å utføre søkene og plukke ut relevante artikler hver for oss, noe som kan være en svakhet, da vi kunne ha oversett noe den andre kunne ha sett. Det kan også ses på som en styrke, da vi fikk utført flere ulike søk i databasene, og brukt forskjellige søkeord for å få et bredere søk totalt. Videre leste vi begge igjennom alle artiklene som kunne være relevante, og diskuterte hvilke vi synes passet best til vår litteraturstudie. Dette ser vi på som en styrke, da vi fikk diskutere uenigheter og sammen kom frem til det som vi mente var best for vår studie.

### **5.1.2 Kvalitetsvurdering**

I kvalitetsvurderingen brukte vi sjekklister for kvalitativ forskning fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Folkehelseinstituttet 2014). Disse fylte vi begge ut hver for oss på alle artiklene, for så å sammenligne og diskutere det vi hadde funnet ut. Dette ser vi på som en styrke, da vi fikk to tolkninger av artiklene og fanget opp flere detaljer enn om bare en av oss hadde utført vurderingen. I kvalitetsvurderingen valgte vi å ta en helthetsvurdering på hver artikkel ut i fra sjekklistene, med spesiell stor vekt på spørsmålene om etiske hensyn og hensiktsmessig studiedesign. Dette ser vi på som en styrke, da det er svært viktig at etiske hensyn blir tatt når det er snakk om en sårbar gruppe, noe som disse pasientene er. Det vitner også om troverdig og respektfull forskning, noe som også øker troverdigheten i vår studie. En svakhet kan være at vi ikke brukte de sist oppdaterte sjekklistene fra kunnskapssenteret, da disse kunne ha tatt opp andre spørsmål enn det de fra 2014 gjør.

Alle artiklene som er brukt i vår studie, er skrevet på engelsk. Mange ord og uttrykk kan være vanskelige å oversette til norsk, noe vi merket underveis i arbeidet. Vi ser at dette kan være en svakhet, da feiltolkning av ord og uttrykk i teksten kan ha innvirkning på vår

forståelse, og videre ha innvirkning på funnene i vår studie. En styrke kan være at engelsk er det språket vi er mest vant med etter norsk, og at vi igjennom arbeidet forsto bedre og bedre uttrykkene de brukte i artiklene, og fikk en felles forståelse for innholdet i artiklene.

### **5.1.3 Analyse**

I analysedelen i vår studie valgte vi å identifisere funnene hver for oss i tabeller, for så å møtes for å sammenligne og diskutere det vi hadde funnet i artiklene. Dette ser vi på som en styrke, da vi i større grad fikk dekket alle funnene og avdekket detaljer som den andre kunne ha oversett. Da vi møttes for å diskutere, satte vi alle funnene inn i en ny tabell, slik at vi fikk alle funnene på samme ark. Vi brukte så forskjellige farger til å markere funn som gikk under samme tema, og fikk identifisert ulike hovedfunn. Alle funnene ble skrevet inn i et nytt ark, og vi brukte igjen fargekoder for å lage oss underkategorier. Dette ser vi på som en styrke i vår studie, da vi sammen diskuterte, og fikk en oversikt over alle funnene og hvilke temaer som gikk igjen, og dermed kunne samles under ett. Dette var et godt utgangspunkt for å videre utvikle synteseer og skrive resultatdelen i vår studie.

Vi valgte å dele opp hovedfunnene mellom oss, og utviklet synteseer og fant gode sitater til hver av disse. Vi så over hverandres arbeid i etterkant, og diskuterte uenigheter. Måten vi utførte det på kan ses på som en svakhet, da vi kan ha ulike tolkninger av innholdet i hovedfunnene og underkategoriene, og at disse ikke ble avdekket og diskutert i etterkant. Det kan også ses på som en styrke, siden vi hadde jobbet grundig sammen om å utvikle kategoriene, og dermed kunne spare oss en del tid ved å jobbe med noen få hver.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

I resultatdiskusjonen vil vi diskutere studiens resultater opp mot vår hensikt, teori, ny forskning, erfaringer fra praksis og konsekvenser for praksis (Eines et al. 2018).

### **5.2.1 Styrt av prosessen**

Et av hovedfunnene i vår litteraturstudie var at pasientene opplevde at de ble holdt tilbake fra et normalt liv. De opplevde mangel på frihet, noe som ga en innskrenket livsutfoldelse og livskvalitet. Med kronisk nyresvikt går det mye tid til behandling av sykdommen, noe som er svært utmattende. I tillegg kan dialysebehandling ha flere bivirkninger som fører til fysisk ubehag (Gulbrandsen 2016, Jacobsen et al. 2013). Pasientene bestemmer ikke selv hvordan de skal bruke tiden sin, og har nedsatt mulighet til å være i aktivitet og ha sosiale

liv. De må også hele tiden følge rådene fra helsepersonell, for at kroppen skal være i best mulig stand, og være forberedt til transplantasjon. Pasientene har derfor en nedsatt autonomi, noe som også reduserer følelsen av frihet og fleksibilitet i livet (Gulbrandsen 2016, Jacobsen et al. 2013). I praksis fikk vi møte en pasient som bodde på sykehjem, og var avhengig av dialyse. Denne pasienten fikk dialysebehandling på rommet sitt på sykehjemmet fire ganger daglig med 4-5 timers mellomrom. Pasienten kunne derfor bli avbrutt i det han holdt på med, fordi han måtte gå til rommet å starte med dialyse. Dersom pasienten skulle reise fra sykehjemmet for å besøke noen, måtte dette planlegges flere dager i forkant, slik at sykepleierne kunne forskyve dialysebehandlingen for at pasienten skulle få riktig mengde behandling den dagen også. Dette førte til at pasienten og hans pårørende hadde mindre rom for spontanitet, og følte på mindre frihet. I slike tilfeller er det viktig at sykepleiere prøver å være så fleksible som mulig, og tilrettelegger for at pasienten skal få være med på det han ønsker å være med på. Det er også svært viktig at sykepleiere hjelper alle pasienter til å føle at de bestemmer så mye som mulig selv, ved at de aktivt får ta del i behandlingen og har sine egne oppgaver. For at dette skal være mulig, er det også sentralt at pasientene får opplæring og informasjon om dialysebehandlingen og testene, og ikke minst om hvordan man skal holde kroppen i best mulig form frem til en transplantasjon, både med tanke på ernæring og fysisk aktivitet (Gulbrandsen 2016). Ved å ha sine egne oppgaver å fokusere på, og føle at man mestrer, vil også ventetiden og det å leve med sykdommen bli enklere for pasienten og hans pårørende. Et eksempel på dette er Nikolai som har vært igjennom to nyretransplantasjoner, og nå venter på den tredje. Han hadde to timers reisevei til nærmeste dialyseavdeling, noe som i tillegg til å ta svært mange timer av livet hans, også var veldig utmattende. Han fikk tilbud om hjemmedialyse, hvor han fikk grundig opplæring i hvordan dette fungerte, slik at han følte seg trygg med å utføre dette selvstendig. Det ga også en enorm mestringsfølelse, samt en bedre livskvalitet å kunne utføre dialysen hjemme hos seg selv (Sykepleien 2018).

Det at sykdommen førte til mangel på frihet, nedsatt mulighet til å planlegge fremtiden og tap av selvstendighet, opplevdes vanskelig for pasientene, da dette førte til at flere følte seg som en byrde for familien og samfunnet. Mange kan oppleve at sykdommen truer deres identitet, og føle på at de ikke er den samme personen som de en gang var. Pasienter med kronisk nyresvikt opplever også at kroppens funksjoner endres, noe som vil påvirke pasientens eget kroppsbilde (Solvoll 2012, Gulbrandsen 2016). I tillegg hadde pasientene bekymringer knyttet til transplantasjonen. De tenkte på sannsynligheten for at

transplantasjonen ikke ville bli vellykket, og en enda lengre fremtid med dialyse og ventelister. Sannsynligheten for at de kunne dø før de fikk en transplantasjon var også en tanke som gikk igjen. Disse følelsene og bekymringene fører til at pasientene får en dårligere livskvalitet og en innskrenket livsutfoldelse. Pasientene står også i fare for å utvikle angst og depresjoner.

Med en innskrenket livsutfoldelse på grunn av sykdommen og all tiden som behandlingen tar, vil pasientene miste mye av sitt sosiale liv. Pasientene ser ikke for seg noe fremtid som frisk, men fokuserer bare på sykdommen og konsekvensene som følger med den. Dette kan føre til at de stenger seg inne fra familien og samfunnet, noe som igjen kan føre til depresjon. Et funn i litteraturstudien var at flere pasienter hadde depressive perioder i løpet av ventetiden. I slike situasjoner er det viktig å komme tidlig inn, slik at depresjonen ikke får mulighet til å utvikle seg. Sykepleiere sammen med pårørende må hjelpe pasienten i disse tunge periodene, slik at han ikke blir sittende fast i det mørke. Det er derfor også viktig at sykepleiere har et samarbeid med pårørende, da pårørende kan ha mer informasjon og kjenner pasienten bedre (Gripheim et al. 2016). Vi tenker at nøkkelen til dette samarbeidet er en åpen dialog mellom pasient, pårørende og sykepleier, noe som kan føre til at pasienten får det bedre med seg selv gjennom sykdomsforløpet. I slike perioder kan det være nødvendig med hjelp fra folk som har mer kunnskap og tid til å fokusere på depresjonen, noe sykepleiere må hjelpe pasienten til å komme i kontakt med. Dette kan være en viktig arena for pasienten å snakke om sine bekymringer i rolige omgivelser der selve dialysebehandlingen ikke tar fokuset. Pasienten må også skjermes for de bekymringene som ikke er nødvendige (Kristoffersen 2012). Man skal selvfølgelig informere pasientene om ulike konsekvenser og komplikasjoner som kan oppstå, men det er viktig at sykepleier har evne til å vurdere om dette kan komme til skade for pasienten og hans helse. Sykepleiere må ha evne til å tilpasse informasjon til hver enkelt pasient, for at pasienten skal kunne leve med, og takle de utfordringene han møter best mulig (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

### **5.2.2 Hvordan håndtere en utfordrende tid**

For å kunne takle ventetiden bedre, er det mange som lager seg ulike mestringsstrategier. I litteraturstudien kom det frem at pasientene brukte forberedelse til transplantasjon som en mestringsstrategi. De hadde bestandig telefonen med seg, og en bag som var ferdig pakket. De hadde også fokus på å holde kroppen i form frem til transplantasjon, ved å trene og

spise riktig. Slike strategier kalles problemorientert mestring, da pasientene forholder seg direkte til situasjonen de er i. Pasienter som velger disse strategiene har tro på at de selv skal klare å mestre ventetiden (Kristoffersen 2012). Andre mestringsstrategier som brukes av pasientene er å unngå å tenke på situasjonen de er i, og heller fokusere på sine daglige aktiviteter. Med denne typen strategier ønsker man å redusere ubehaget de føler overfor situasjonen, noe som kan være nødvendig for å holde ut ventetiden (Kristoffersen 2012). Hvilke mestringsstrategier pasientene velger, vil avhenge av hvor mye kunnskap de har og hvilke erfaringer de har fra lignende situasjoner tidligere. Det vil også avhenge av hvilket støtteapparat de har rundt seg. Hvis de har et sterkt støtteapparat, er det mer sannsynlig at de har tro på at de vil mestre situasjonen, enn om de står alene. Andre faktorer som spiller inn er kultur og religion (Kristoffersen 2012). Det er forskjellige verdier som har høyere betydning for oss, avhengig av hvilken kulturbakgrunn vi har. I den vestlige verden er vi spesielt opptatt av at vi skal ha kontroll og være selvstendige, mens i andre kulturer er verdien av familie og gruppetilhørighet større. Dette vil ha innvirkning på hvilke mestringsstrategier vi benytter oss av. Sykepleiere har mulighet til å hjelpe pasientene med å finne fram til positive mestringsstrategier. Dette er viktig for at pasientene skal ha en best mulig livskvalitet gjennom ventetiden. For at sykepleiere skal kunne hjelpe pasientene med dette, er de nødt til å tilegne seg kunnskap om pasienten og hans interesser. Her kan også pårørende være til god hjelp, da de vet godt hva som er viktig for at pasienten skal ha en god livskvalitet (Gripheim et al. 2016). Sykepleiere må være støttende og motivere pasienten til å fortsette å stå på, samt å ivareta håpet. Dette kan for eksempel gjøres ved å undervise og informere gjennom hele forløpet, og la pasienten få delta aktivt i behandlingen.

Sykepleiere kan også ta ansvar for å prøve å skape en positiv og trivelig atmosfære på dialyseavdelingen, ved å holde det rent og ryddig, og alltid ha et smil på lur. Humor er en mestringsstrategi vi har erfart at hjelper, noe sykepleiere kan bidra til. Det er også viktig at de anerkjenner de mestringsstrategiene som pasienten har laget seg, og at de bidrar positivt til disse. I litteraturstudien kom det fram at mange pasienter fant motivasjon i de andre på dialyseavdelingen. Dette kan sykepleiere utnytte, ved at man kan prøve å skape en samtale mellom pasientene, og sammen diskutere ulike utfordringer og hvilke mestringsstrategier som har fungert for å komme seg igjennom disse. I tillegg må sykepleiere skape rom for at pasientene kan trekke seg tilbake hvis dette er noe de ønsker og har behov for. Sykepleiere kan være med å fremme mestring hos pasientene, men dette avhenger av at de tilegner seg

kunnskap om deres verdier og forestillinger om situasjonen de befinner seg i. De kan gi kunnskap og informasjon, samt avkrefte feilaktige forestillinger som pasienten kan ha. I tillegg må de legge til rette for at pasienten skal få bestemme mest mulig selv, og ha innflytelse i de beslutninger og valg som tas (Kristoffersen 2012). Dette vil føre til at pasientene føler på en økt mestringsevne, og at pasienten kanskje får en økt livskvalitet til tross for sykdommen og ventetiden.

### **5.2.3 Behov for informasjon og forutsigbarhet**

To av hovedfunnene våre i litteraturstudien var kommunikasjon med helsepersonell, og pasientenes følelse av usikkerhet. Det var fremtredende at kommunikasjonen var for dårlig tilpasset pasientenes behov, og mangel på informasjon førte til manglende tillitt til helsepersonellet og transplantasjonsprosessen. Pasientenes usikkerhet var knyttet til en manglende tilpasning, og utelatelse av informasjon.

Usikkerhet er det motsatte av å være trygg. Tryggheten bestemmes ut fra tonefallet, gjerningene, i faktene og i det usagte. Dermed skapes tryggheten ut i fra forholdet med mennesker (Thorsen 2015, Kristoffersen 2015). Når pasientene er i en sårbar og uvitende situasjon, som ventetiden før nyretransplantasjonen, er det viktig at de føler seg trygg, noe som skapes ved gode relasjoner til blant annet sykepleiere. Trygghet er viktig i menneskers liv (Thorsen 2015), og kommunikasjon er en stor del av å kunne oppnå dette. Å måtte starte på dialysebehandling i påvente av en nyretransplantasjon kan for mange føles som å starte et nytt liv, og det kan ta tid å venne seg til dette (Polaschek 2003). Pasientene som venter på en nyretransplantasjon opplever følelser som usikkerhet og tvil, da det er umulig å forutse når en donornyre blir tilgjengelig (Burns, Fernandez og Stephens 2015).

Som sykepleiere er det viktig at vi åpner opp for diskusjon og samtaler sammen med pasientene, der de enten alene eller i grupper forteller om sine opplevelser. Pasientene kan sitte med mange følelser som de holder for seg selv, og de blir flere og flere til lengre de venter. Dette kan gjøre dem psykisk slitene. Vi tenker at det derfor er viktig å legge mer til rette for samtaler og diskusjoner, men også gi et tilbud om psykisk hjelp. Å normalisere bruk av psykisk hjelp og støtte kan være aktuelt, da flere kan føle at de selv ikke trenger det. Det å kunne forklare at det kan være godt å snakke med noen som forstår betydningen av de følelsene pasientene kjenner på og å belyse hva som utløser dette, kan være en viktig oppgave sykepleiere må gjøre for at pasienten skal få all den støtten og hjelpen han trenger



(Ingeberg, Tallaksen og Eide 2016). Pasienters behov og ønsker varierer, men det å komme med tilbud kan gjøre det lettere for pasientene å oppsøke hjelp, om ikke med en gang så kanskje etter hvert. Også det å skulle være mentalt forberedt til et dialyse-fritt liv er viktig, og det å belyse hvilken faktor dette har for livskvaliteten er noe som sykepleiere bør informere og snakke med pasienten om.

Kommunikasjon blir definert av at det mellom to eller flere parter er en utveksling av meningsfylte tegn, der man er delaktig i noen andre. Dette er en forbindelse mellom mennesker og utveksling av ord, informasjon og erfaringer (Eide og Eide 2014). I helseyrkene blir det brukt profesjonell kommunikasjon, der kommunikasjon skal være til hjelp for pasienten og er faglig velfundert. Kunsten her er å anerkjenne den andre ved å være åpen, direkte og aktiv lyttende (Eide og Eide 2014). Et funn i litteraturstudien var at mange av pasientene ikke følte seg sett av helsepersonell, og at de ikke hadde noe menneskelig forhold til dem. For at man skal ha en god kommunikasjon, må man på forhånd ha satt seg inn i pasientens anamnese (Eide og Eide 2014, Kristoffersen 2015).

Sykepleiere har en viktig rolle i å betrygge pasientene og å hjelpe dem med å finne en mening i situasjonen de er i (Eide og Eide 2014). Selv om pasientene får informasjon av sykepleier, er det ikke alltid informasjonen er tilrettelagt og forståelig for pasienten. Informasjonen skal være hjelpende for pasienten, og man må formidle kunnskap som personen har behov for, og som de er i stand til å ta imot (Eide og Eide 2014, Kristoffersen 2015). Dersom dette ikke tas hensyn til, vil det være forvirrende og uklart, og kan føre til usikkerhet for pasienten. Livet til pasientene blir annerledes når helsesituasjonen endrer seg, og pasientene må utvikle nye ferdigheter, trenger ny kunnskap og legge om både livsstil og vaner (Eide og Eide 2014, Kristoffersen 2015). Dette er for mange overveldende, og det er derfor viktig med god kommunikasjon mellom sykepleier og pasient. Kommunikasjon og trygghet henger sammen, og tryggheten kan snus om til usikkerhet dersom pasientenes behov ikke blir møtt og tilfredsstilt.

Sykepleiere må mestre mye, og pasientundervisning er en stor del av arbeidsoppgaven. Det å kunne forklare pasienten om sin sykdom og hvorfor de får den behandlingen de får, har mye å si for hvordan pasienten forstår sin egen situasjon og hvor trygg de er i den (Kristoffersen 2015). Usikkerheten kan komme når det er mangel på informasjon som gjør at pasientene ikke ser helheten. Kunnskap er viktig for forståelsen, og forståelse skaper

trygghet. Det er sykepleiers oppgave å kunne gjøre pasienten trygg ved å informere pasienten på en enkel og forklarende måte, som gjør dem mindre engstelig og skaper mer refleksjon (Kristoffersen 2015). En transplantasjonsprosess er komplisert, og det er mye som må forstås. Det kan virke uhandterlig for pasientene å være i en slik posisjon. Livet deres er i hendene til transplantasjonsteamet, og det å overlate noe så dyrebart som sitt eget liv kan være vanskelig, og det kan skape mistillit blant pasientene når de ikke forstår hvordan prosessen fungerer. Det å kunne sette av tid til å forklare dette trinnvis kan hjelpe med å øke forståelsen og kunnskapen.

Den nonverbale kommunikasjonen er også sentral, noe som skjer gjennom kroppsholdning, ansiktsuttrykk, stemmebruk, pust og bevegelse (Eide og Eide 2014, Kristoffersen 2015). Pasientene oppfatter mer enn det vi tror de gjør, og derfor er det viktig å være bevisst på bruken av den. Den kan være mer betydningsfull enn den faktiske informasjonen som gis, nettopp fordi bruken av den nonverbale kommunikasjonen kan være fremtredende og ødelegge for informasjonen som blir sagt. Derfor mener vi at det også er viktig at vi har tid til spørsmål og respons fra pasient og pårørende når vi informerer om noe, og at vi gjør vårt ytterste for å svare godt på spørsmålene som pasienten har.

I Burns, Fernandez og Stephens review-artikkel (2015), viser de til funn der en pasient fortalte at når man lærer mer om nyresykdommen, særlig dialyserutinene og om nyretransplantasjonen, er man i bedre stand til å takle opplevelsen av å vente på en nyretransplantasjon. Kilder til denne kunnskapen sier pasienten at er nefrologer, dialysesykepleiere og andre dialysepasienter (Burns, Fernandez og Stephens 2015). Informasjonen som pasientene får, og den kunnskapen de opparbeider seg, er sentral med tanke på hvordan de opplever sykdomsforløpet. Det er viktig å forsikre seg om at pasientene faktisk har den nødvendige kunnskapen og at de får den informasjonen som gjør situasjonen lettere å håndtere.

#### **5.2.4 Med hjelp fra andre**

Menneskene rundt pasientene har en stor betydning for hvordan de forholder seg til situasjonen de er i. Uvitenhet om hva som skal skje, og når, går hardt inn på mange. Det å kunne ha støtte fra familie og venner, samt personene innad i «dialysefamilien» er til stor hjelp for å kunne fokusere fremover og holde ut ventetiden.

Støtte fra familie og venner betyr mye for pasientene i den vanskelige tiden. Det er krevende og belastende for pasientene å gå til dialysebehandling flere ganger i uken, der hver økt varer i flere timer (Jacobsen et al. 2013, Hartmann et al. 2014). Når mennesker blir syke er det sosiale nettverket rundt dem svært betydningsfullt når det kommer til støtte og omtanke. Dette kan gjøre den vanskelige perioden litt enklere, samt at de kan hjelpe til med å holde motet oppe. Et sosialt nettverk blir definert som et bånd mellom mennesker, der menneskene betyr noe for hverandre. Det er ikke størrelsen på det sosiale nettverket som betyr noe, men at du har en eller flere personer du stoler på og at de støtter deg når du trenger det. Innen helse og tilfredshet er ifølge Smebye og Helgesen (2015) et godt familieliv og gode venner sentralt. Sykepleiere må være flink til å inkludere pasienten, samt å inkludere venner og familie i den grad dette ønskes. Sykepleiere må mestre det å skape en felles forståelse for situasjonen. Støtteapparatet rundt pasienten har også en stor rolle i å betrygge pasienten. Som sykepleier er det viktig å være tilgjengelig for at pasientene når som helst kan oppsøke dem med spørsmål eller usikkerhet.

Pasientene mener at uten støtte fra familie og venner hadde de aldri klart å gå gjennom det de gjør. Familie og relasjoner er for mange en kilde til styrke og oppmuntring i ventetiden (Burns, Fernandez og Stephens 2015). Det er nemlig de nære relasjonene som betyr mest (Smebye og Helgesen 2015). Noen av pasientene føler på at de er en byrde for familien, noe som ikke er uvanlig når de kommer i situasjoner hvor det skjer endringer med livet og man trenger mer hjelp. Flere lar være å fortelle alt til sine nærmeste om hvordan de har det. De gjør dette for å skjerme dem mot de verste periodene og delene av sykdomssituasjonen, slik at de ikke skal bekymre seg mer enn de allerede gjør (Burns, Fernandez og Stephens 2015).

Det å kunne dele tanker og følelser med andre, der de lytter og deler historier er en stor hjelp i en tøff tid. Dette gjelder også utenfor selve familien og vennene du har på hjemmebane. Et av funnene i litteraturstudien var den gode støtten pasientene fikk fra «dialysefamilien». De kom godt overens med sykepleierne, og ikke minst de andre pasientene på avdelingen. Det å snakke med noen i samme situasjon hjalp mange, da de forstod hvordan det var og kjente seg igjen i mange av de samme opplevelsene. Det skaper gode og sterke relasjoner når dine erfaringer og opplevelser gjenspeiler seg i den andres, og dette er noe sykepleiere kan være med å fremme.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse opplevelsene til pasienter med nyresvikt som venter på nyretransplantasjon. Våre funn viser at pasientene følte på en mangel på frihet og hadde en innskrenket livsutfoldelse. De lengtet tilbake til livet de en gang hadde. Mangel på god kommunikasjon og informasjon var også noe mange pasienter følte på, noe som førte til usikkerhet, og videre til mistillit til helsepersonell og ventelisten. Ventetiden ble stadig tøffere, og mange følte på en usikkerhet for fremtiden. For å klare å holde motet oppe og fortsette fremover var det derfor viktig å finne mestringsstrategier. Støtte fra menneskene rundt pasientene hadde en stor betydning for hvordan de klarte å bevare håpet. Men selv om det var godt å ha mennesker som brydde seg, var det flere som følte seg som en byrde for familie og venner. Det var mange følelser og tanker som dukket opp gjennom prosessen, og mange var bekymret og engstelig for komplikasjoner. Flere var utmattet av dialysebehandlingen og følte at tiden sto stille.

I artiklene som ble inkludert i litteraturstudien var det stort alderssprang mellom pasientene. I videre forskning kunne det vært større fokus på hvilke opplevelser som er fremtredende hos hver enkelt aldersgruppe. Det hadde vært interessant å se etter forskjeller i deres møte med ventetiden og helsepersonell. Det hadde også vært interessant og sett mer på hvilke tiltak og forbedringer sykepleiere kan gjøre ut i fra et pasientperspektiv.

Funnene i studien viser flere mangler fra sykepleiers side. Det å få en større forståelse for pasientene og hvordan de opplever situasjonen de er i, kan gjøre det lettere å gripe tak i de områdene som trenger forbedring. En svært viktig oppgave sykepleiere har, er å være tilgjengelig og forsikre seg om at all informasjon når fram til pasienten. De må være bevisst på å tilpasse informasjonen, og forsikre seg om at den er forstått av både pasient og pårørende. Det er betryggende for pasientene og deres pårørende at sykepleiere er tilgjengelig for samtaler om ulike utfordringer som pasienten kan møte. Vi mener derfor at det er viktig at sykepleiere setter av nok tid til å vise at de bryr seg, og til å gi tilstrekkelig informasjon.

## Litteraturliste

Burns, Tania, Ritin Fernandez og Moira Stephens. 2015. «The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review». *JBIC Database of Systematic Review and Implementation Reports* 13(2): 169-211.

Burns, Tania, Ritin Fernandez og Moira Stephens. 2017. «The experience of waiting for a kidney transplant: a qualitative study.» *Journal of Renal Care* 43 (4): 247-255.

Calestani, Melani, Sarah Tonkin-Crine, Rishi Pruthi, Geraldine Leydon, Rommel Ramanan, J. Andrew Bradley, Charles R. Tomson, John L. Forsythe, Gabriel C. Oniscu, Clare Bradley, John Cairns, Christopher Dudley, Christopher Watson, Heather Draper, Rachel J. Johnson, Wendy Metcalfe, Damian G. Fogarty og Paul Roderick. 2014. «Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study.» *Nephrology Dialysis Transplantation* 29 (11): 2144-2150.

Chong, Hye J., Hyun K. Kim, Sung R. Kim og Sik Lee. 2015. «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.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2014. *Kommunikasjon i relasjoner*, 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eines, Trude, Ragnhild Michaelsen, Cecilie Grønvik og Stine Hauvik. 2018. *Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag.

Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data.» *Australian Journal of Advanced Nursing* 20 (2): 22-26.

Folkehelseinstituttet. 2014. «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Lest 02.04.18. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*, 3.utg. Stockholm: Natur og kultur.

Ghahramani, Nasrollah, Chloe Wang, Ali Sanati-Mehrizy og Ankita Tandon. 2014. «Perception about transplant of rural and urban patients with chronic kidney disease; a qualitative study.» *Nephro-Urology Monthly* 6 (2): 1-4.

Gripheim, Janne M., Per-Arne Bakken, Kirsten Kongshaug, Anne R. Authen, og Ingelin Grov. 2016. «Sykepleie ved organdonasjon og organtransplantasjon.» I *Klinisk sykepleie bind 2*, 5.utg., red. Hallbjørg Almås, 483-510. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Gulbransen, Tove. 2016. «Sykepleie ved akutt nyreskade og kronisk nyresvikt.» I *Klinisk sykepleie bind 2*, 5. utg., red. Hallbjørg Almås, 113-131. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hartmann, Anders, Trond Jenssen, Joar Julsrud og Erik H. Strøm. 2014. *Nyremedisin – en praktisk veileder*, 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ingeberg, Mette H., Dag W. Tallaksen og Børge Eide. 2016. *Mentale knagger*, 1.utg. Oslo: Akribe.

Jacobsen, Dag I. 2013. *Forståelse, beskrivelse og forklaring*, 2.utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jacobsen, Dag, Sverre E. Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2013. *Sykdomslære*, 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Knihs, Neide D.S., Debora Laila Sartori, Vanessa Zink, Bartira de Aguiar Roza og Janine Schirmer. 2013. «The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ.» *Text Context Nursing* 22(4): 1160-1168.

Kristoffersen, Nina J. 2015. «Den myndige pasient.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 337-385. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina J. 2012. «Livsstil og endring av livsstil.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 197-244. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina J. 2012. «Stress og mestring.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 133-196. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte. 2009. «Nyresvikt og hemodialyse – Informasjon til pasient og pårørende». Lest 03.05.18.

[https://stolav.no/seksjon-behandling/Documents/Nyresvikt\\_og\\_Hemodialyse.pdf](https://stolav.no/seksjon-behandling/Documents/Nyresvikt_og_Hemodialyse.pdf)

Moran, Aoife. 2016. «Experiences of patients on outpatient hemodialysis therapy who are anticipating a transplant.» *Nephrology Nursing Journal* 43 (3): 241-249.

Moran, Aoife, Anne Scott og Philip Darbyshire. 2010. «Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy.» *Journal of Advanced Nursing* 67 (3): 501-509.

Norsk nyreregister. 2016. «Annual report 2016.» Lest 27.04.18.

<http://www.nephro.no/nnr/AARSM2016.pdf>

Norsk senter for forskningsdata. 2018. «Publiseringskanaler.» Lest 24.04.18.

[https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=hhs&\\_checkbox\\_bisys=true&tv=true](https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=hhs&_checkbox_bisys=true&tv=true)

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2016. *Jobb kunnskapsbasert, en arbeidsbok*, 2.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. Lov av 02. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Polaschek, Nick. 2003. «The experience of living on dialysis: a literature review.» *Nephrology Nursing Journal* 30 (3): 303-313.

- Slettebø, Åshild. 2014. «Forskningsetikk.» I *Etikk i sykepleien*, red. Berit Støre Brinchmann, 209-226. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Smebye, Kari Lislerud og Ann Karin Helgesen. 2015. «Kontakt med andre.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 41-40. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Solvoll, Betty-Ann. 2012. «Identitet og egenverd.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 15-39. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sortland, Kjersti. 2011. *Ernæring – mer enn mat og drikke*, 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Spiers, Johanna og Jonathan A. Smith. 2016. «Waiting for a kidney from a deceased donor: an interpretative phenomenological analysis.» *Psychology, Health and Medicine* 21 (7): 836-844.
- Sykepleien. 2018. «Nikolai er først i Nordland med hjemmedialyse». Lest 23.05.18.  
<https://sykepleien.no/2018/05/nikolai-er-forst-i-nordland-med-hjemmedialyse>
- Thorsen, Rolf. 2015. «Trygghet.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 105-132. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tong, Allison, Camilla S. Hanson, Jeremy R. Chapman, Fabian Halleck, Klemens Budde, Michelle A. Josephson og Jonathan C. Craig. 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.
- Wachterman, Melissa W., Ellen P. McCarthy, Edward R. Marcantonio og Mary Ersek. 2015. «Mistrust, misperceptions, and miscommunication: A qualitative study of preferences about kidney transplantation among African-Americans.» *Transplant Proceedings* 47 (2): 240-246.



Yngman-Uhlin, Pia, Annika Fogelberg og Fredrik Uhlin. 2015. «Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation.» *Journal of Clinical Nursing* 25 (1-2): 92-98.

## Vedlegg 1 – Pio-skjema

	<b>P</b>	<b>I</b>	<b>O</b>
Norsk	Pasient Nyresvikt Nyrepasient	Nyrettransplantasjon Transplantasjon	Erfaring Oppleve* Venteliste*
Engelsk	Patient*  Kidney disease Kidney fail* Renal fail* Renal disord*	Kidney transplant* Transplant*	Experience* Percept* Attitudes Beliefs  Wait* list* Wait time

## Vedlegg 2 – Søkehistorikk

Søk nr.:	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Kidney failure OR Renal insufficiency	15.01.18	Ovid Medline	105078	0	0	0
	Patient safety OR patient* OR patient comfort OR patient participation OR patient care	15.01.18	Ovid Medline	6048540	0	0	0
	Kidney failure OR renal insufficiency AND patient safety OR patient* OR patient participation OR patient care	15.01.18	Ovid Medline	70124	0	0	0
	Kidney transplantation OR kidney transplant* OR kidney failure, chronic	15.01.18	Ovid Medline	168241	0	0	0
	Experienc*	15.01.18	Ovid Medline	926139	0	0	0
	Percept* OR pain perception OR social perception	15.01.18	Ovid Medline	370598	0	0	0
	Experienc* OR perception* OR pain perception OR social perception	15.01.18	Ovid Medline	1248077	0	0	0

	Kidney failure OR renal insufficiency AND patient safety OR patient* OR patient participation OR patient care AND Kidney transplantation OR kidney transplant* OR kidney failure, chronic AND Experienc* OR perception* OR pain perception OR social perception	15.01.18	Ovid Medline	4484	0	0	0
	Limit to 2010- current, limit to danish OR english OR norwegian OR swedish, limit to journal article, limit to qualitative (maximizes specificity)	15.01.18	Ovid Medline	111	34	7	3  Art. 2, 3, 7
2	kidney disease* OR kidney fail* OR renal fail* AND kidney transplant* AND experience* OR percept* AND wait* list*  Date: After 2007 Source type	17.04.18	ProQuest	173	20	5	3  Art. 1, 6, 8

	Scholarly Journals Document type Article Language Danish, English, Norwegian, Swedish						
3	Pretransplant waiting period kidney qualitative	17.04.18	PubMed	398	0	0	0
	Sort by: Best Match	17.04.18	PubMed	394	0	0	0
	Additional titlers:  Text availability: free full text  Publication dates: 10 years  Languages: English  Journal categories: MEDLINE	17.04.18	PubMed	388	15	7	1  Art. 9

### Inkluderte artikler fra søkene:

Fra søk nr.:	Artikler inkludert:
1	- Calestani et al. 2014 - Moran 2010 - Chong et al. 2016
2	- Moran 2016 - Burns, Fernandez og Stephens 2017 - Spiers og Smith 2015
3	- Wachterman et al. 2015
Manuelle søk	- Yngman-Uhlin, Fogelberg og Uhlin 2015 - Knihs et al. 2013 - Ghahramani et al. 2014

### Vedlegg 3 – Oversiktstabeller

<b>1</b>	
<b>Forfattere</b>	Tania Burns, Ritin Fernandez og Moira Stephens
<b>År</b>	2017
<b>Land</b>	Australia
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Renal Care
<b>Tittel</b>	The experience of waiting for a kidney transplant: a qualitative study
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å gi en forståelse for opplevelsene til pasienter i dialysebehandling som venter på en nyretransplantasjon fra en død donor.
<b>Metode/instrument</b>	Et kvalitativt beskrivende forskningsdesign ble brukt, der de brukte fokusgrupper som metode for å samle inn data. De utviklet en intervjuguide for å sette i gang diskusjonene i gruppene. Fokusgruppene fant sted på et møterom på sykehuset.
<b>Deltagere/fracfall</b>	Det var to fokusgrupper på til sammen seks deltagere som var med i studien, disse var mellom 29 til 63 år, og hadde erfaring med dialysebehandling fra 10 måneder til 6 år.  Deltakerne var over 18 år, var i behandling for kronisk nyresvikt og sto på venteliste for en nyretransplantasjon. Eksklusjonskriterier var pasienter som ikke kunne kommunisere på engelsk.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene kan deles inn i fire kategorier:  1) <u>Å leve på dialyse er fysisk og mentalt utfordrende</u> : det begrenset aktivitetene og drømmene til deltakerne, dialysebehandlingen måtte prioriteres over alt mens de ventet på transplantasjon. Transplantasjonen ga håp om å slippe dialysebehandling, og et håp om mer frihet. Pasientene normaliserte ventetiden ved at de visste at det måtte til, transplantasjonen skjer når den skjer og de tok en dag om gangen.  2) <u>Å leve med usikkerhet</u> : usikkerheten omfattet hvor lenge de måtte vente og hvordan utfallet ble av transplantasjonen. Slik situasjonen var, kunne de ikke planlegge fremtiden. Mye usikkerhet om transplantasjonen ville gi det livet de håpet på, og mange tenkte på at det er ingen garanti for en problemfri fremtid.

	<p>3) <u>Endring i relasjoner</u>: ventetiden påvirket forholdet til familie og venner, noen forhold ble forsterket mens andre ble svekket. De satt stor pris på støtte fra familien, og de sa at familien er kilden til å være sterk i en slik situasjon. Mange skjermte de nærmeste i familien ved at de holdt tilbake informasjon for ikke å bekymre dem. Å dele historier og erfaringer med de andre i dialyseteamet hjalp, «Dialysefamilien» hadde en sentral rolle i å kunne holde motet oppe.</p> <p>4) <u>Tanker og følelser om en død donor</u>: Det opplevdes tungt å tenke på at en fremmed måtte dø for at de skulle få et organ for å leve. Det å be om en nyretransplantasjon, var som å be om at noen skulle dø, dette var en tanke som var fremtredende.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av etisk komite på sykehuset og universitetet for forskning på mennesker. Studien ble gjennomført med støtte fra nyreavdelingen på St. George offentlige sykehus og med stipend fra Kidney Health Australia. Pseudonymer ble brukt for å beskytte deltakernes identitet, og de ble informert om at informasjonen som ble delt i fokusgruppene skulle være konfidensielt, og skulle ikke bli delt på utsiden av gruppene.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert. Høy kvalitet.

<b>2</b>	
<b>Forfattere</b>	Melania Calestani, Sarah Tonkin-Crine, Rishi Pruthi, Geraldine Leydon, Rommel Ravanan, J. Andrew Bradley, Charles R. Tomson, John L. Forsythe, Gabriel C. Onicu, Clare Bradley, John Cairns, Christopher Dudley, Cristopher Watson, Heather Draper, Rachel J. Johnson, Wendy Metcalfe, Damian G. Fogarty og Paul Roderick.
<b>År</b>	2016
<b>Land</b>	Storbritannia
<b>Tidsskrift</b>	Nephrology Dialysis Transplantation, Oxford press
<b>Tittel</b>	Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study.
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å utforske pasienters syn og erfaringer med å være på venteliste for nyretransplantasjon.

<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativt design i form av ansikt-til-ansikt semi-strukturerte intervju som foregikk enten på dialyseavdelingene eller i hjemmene til pasientene.
<b>Deltagere/fracfall</b>	Deltakerne ble rekrutert fra fire transplantasjonsenheter og fem som ikke var transplantasjonsenheter, som var utpekt av de finansierte sykepleierne som forsket på ATTOM-prosjektet. Deltakerne som deltok var enten på ventelisten, ikke på ventelisten (disse var ikke på ventelisten fordi de var uegnet for en transplantasjon eller de var suspendert fra listen) eller i vurderingsprosessen til å komme på ventelisten. Deltakerne var mellom 18 og 75 år og hadde blitt diagnostisert med terminal nyresvikt.
<b>Hovedfunn</b>	<p>Hovedfunnene kan deles inn i tre kategorier:</p> <p>1) <u>Pasienters erfaringer om beslutningsprosessen</u>: noen mente de ikke hadde noen valg (siste mulighet), andre sa at selv om de var på ventelisten hadde de ikke innsikt i hva det innebar. Pasientene ble oppfordret til å spørre familiemedlemmer om å være levende donor, de fleste syntes dette var grusomt og tenkte på fremtiden, hvis de skulle komme i samme situasjon og bli syke, dermed ønsket de fleste å stå på venteliste for en død donor.</p> <p>2) <u>Pasienters forståelse av ventelisten til nyretransplantasjonen</u>: det var fremtredende at det var en emosjonell prosess. De fleste følte på en angst når de ulike testene ble nevnt, og flere var usikre på hvordan ventelisten fungerte.</p> <p>3) <u>Informasjon om behandlingsmuligheter og det å være på venteliste</u>: det varierte hvem som hadde ansvaret for å informere deltakerne på de ulike avdelingene. De følte at enten ble det gitt for mye informasjon eller for raskt for at de kunne fordøye det. De fleste var enige om at de var for dårlig tilpasset informasjon. De ønsket mer informasjon om hvordan ventelisten egentlig fungerte.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	Deltakerne ble forsikret på at all informasjon skulle holdes konfidensiell og at transkripsjoner av intervjuene ville bli anonymisert. Alle intervjuene ble lydinnspilt og skriftlig transkribert. Ikke nevnt om det er godkjent av en etisk komite.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert. Høy kvalitet.



<b>3</b>	
<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Hye Jin Chong, Hyun Kyung Kim, Sung Reul Kim og Sik Lee 2016 Korea Journal of Clinical Nursing
<b>Tittel</b>	Waiting for a kidney transplant: the experience of patients with end-stage renal disease in South Korea
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å utforske erfaringene til pasienter med terminal nyresvikt sin ventetid på nyretransplantasjon i Sør-Korea
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ forsknings design med ansikt-til-ansikt intervju. Dybdeintervjuene ble gjennomført med bruk av semi-strukturerte spørsmål, og hvert intervju varte i 90-110min. Alle intervjuene ble lydinnspilt og transkribert samme dag som de ble utført.
<b>Deltagere/fracfall</b>	8 deltakere Inklusjonskriterier: 19 år eller eldre, hadde fått diagnosen terminal nyresvikt, ventet på sin første transplantasjon, hadde ventet i ett år eller lengre, hadde erfaring som primære kandidater for transplantasjon, hadde ikke kommunikasjonsproblemer som ville påvirke dybdeintervjuene
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene kan deles inn i seks kategorier:  1) <u>Lyset i enden av tunellen</u> : hverdagen var dominert av slitsomme dager fylt med dialysebehandling med tanker om at livet nærmet seg slutten. Transplantasjon som behandlingsmåte ga deltakerne håp.  2) <u>Alltid beredt uten noen lovnad</u> : Deltakerne følte at livet var satt på vent. De viste ikke noe om når transplantasjonen kom til å skje, noe som skapte usikkerhet. De var aldri uten mobil, da de ikke kunne risikere å gå glipp av en telefon. Ventetiden var preget av mindre frihet og flere tester.  3) <u>En tøff krig mellom begeistring og frustrasjon</u> : det var tøft å bli ringt opp og bli fortalt at du er nr. 2 på listen, for å senere ramle lengre ned på ventelisten og ikke få nyren. Det føltes som de løftet deg opp (gir deg håp) for å så kaste deg ned igjen (frustrasjon).  4) <u>Være i tvil om hvordan de ligger an</u> : det skapte forvirring angående hele prosessen og den virket alt for innviklet. De visste ikke om de var på listen eller ikke. Flere var

	<p>mistenkelige og skeptiske til prosessen og hvordan den fungerte.</p> <p>5) <u>Å ha en støttespiller gjennom den harde reisen:</u> Deltakerne var takknemlige for familien som var støttende, og til de ulike personene på avdelingene. De gjorde at de klarte å holde motet oppe.</p> <p>6) <u>Forberedelse til transplantasjon:</u> De hadde ulike mestringsstrategier for å holde motet oppe, som f.eks religion eller å engasjere seg i å utføre hverdagslige oppgaver eller prøve å komme seg på jobb.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjenning fra nemden på det aktuelle sykehuset. Deltakerne måtte skrive under på et informert samtykke, dette fikk de også presentert muntlig. De ble informert om at det ble tatt opptak av intervjuene, og at anonymisering og konfidensialitet av dataene var garantert. Deltakerne kunne nekte å svare på de spørsmålene de ønsket, og kunne når som helst trekke seg fra studien.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert. Høy kvalitet.

<b>4</b>	
<b>Forfattere</b>	Nasrollah Ghahramani, Chloe Wang, Ali Sanati-Mehrizy og Anikta Tandon
<b>År</b>	2014
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Nephro-Urology Monthly
<b>Tittel</b>	Perception about transplant of rural and urban patients with chronic kidney disease; a qualitative study
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å utforske forskjellene mellom oppfatningen av nyretransplantasjon for pasienter med kronisk nyresvikt, som var bosatt i byen og på landet.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ studie, med bruk av fire fokusgrupper med 5-6 pasienter i hver gruppe. Åpne spørsmål fra en utarbeidet

	<p>intervjuguide ble brukt for å starte diskusjonen. Lydopptak ble brukt under alle øktene, og transkribert i etterkant.</p>
<b>Deltagere/fracfall</b>	<p>Totalt 23 pasienter var inkludert i studien, 11 fra landet og 12 fra byen. 11 deltakere var kvinner, og resten menn.</p> <p>Deltakerne var over 18 år, hadde terminal nyresvikt, og var villige til å delta i en gruppediskusjon.</p>
<b>Hovedfunn</b>	<p>Pasienter fra byene hadde i større grad fått informasjon om transplantasjon enn de som bodde på landet. Nefrologene til disse pasientene anbefalte også sterkere transplantasjon, enn det som hadde blitt gjort hos pasientene fra landet.</p> <p>Deltakerne håpet på mer frihet og et bedre liv etter transplantasjonen. De hadde et sterkt ønske om å bli mer selvstendige igjen.</p> <p>Deltakerne syntes det var slitsomt med all testingen de måtte igjennom.</p> <p>Deltakerne nevnte også at de hadde store utgifter gjennom transplantasjonsprosessen.</p> <p>Deltakerne brukte religion som en mestringsstrategi, og nevnte at Gud var grunnen til at de ønsket å gjennomgå transplantasjonsprosessen.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	<p>Den etiske nemden på forskernes tilhørende universitet godkjente studien. Studien fulgte retningslinjene til Helsinki erklæringen 1975. Deltakerne måtte skrive under på informert samtykke, hensikten med studien ble forklart ved rekrutering, og informasjon ble gitt før fokusgruppene startet. Deltakerne ble forsikret om at all informasjon ville bli holdt anonymt og at dataene ville bli makulert etter at arbeidet var fullført.</p>
<b>Vurdering av kvalitet</b>	<p>Fagfellevurdert. Høy kvalitet.</p>

<b>5</b>	
<b>Forfattere</b>	Neide da Silva Knih, Debora Laila Satori, Vanessa Zink, Bartira de Aguiar Roza, Janine Schirmer
<b>År</b>	2013
<b>Land</b>	Brasil
<b>Tidsskrift</b>	Text Context Nursing
<b>Tittel</b>	The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å kunne forstå pasienters erfaringer med kronisk nyresvikt, og som var inkludert i en venteliste for nyretransplantasjon.
<b>Metode/instrument</b>	Det er en utforskende, beskrivende og kvalitativ studie, med en fenomenologisk tilnærming. Det ble brukt semi-strukturerte dybdeintervju. Alle intervjuene var lydinnspilt og transkribert. Studien fikk godkjenning fra dialyseenheten, og deltagerne ble valgt gjennom en undersøkelse i medisinske journaler for å identifisere pasienter som var på venteliste for nyretransplantasjon.
<b>Deltagere/fracfall</b>	De fikk tak i 21 pasienter som sto på ventelista, der 20 av dem valgte å delta, 12 menn og 8 kvinner.  Inklusjonskriterier var at de hadde stått på venteliste til nyretransplantasjon i minst 6 måneder.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunn fra artikkelen kom frem i 4 kategorier:  1) <u>Venter på et forenelig organ</u> : de følte at ventingen aldri tok slutt, og kjente på en uvisshet om hva som ville skje neste dag. Mange hadde tanker om at de kom til å dø før transplantasjon. Jo lengre tid det tok, til mer mistet de håpet om at de skulle ringe og at det var deres tur til å få organet. Kjente på en følelse av at den perfekte donor ikke eksisterte.  2) <u>Konfrontasjon av følelser</u> : Følelse av bekymring og angst, der det fremtredende var usikkerheten for morgendagen, og hva som kom til å skje. De følte på smerter og angst, og tenkte på bekymringer for risikoen ved transplantasjon og for komplikasjoner som følge av den. Innen optimisme kom det frem at de motiverte seg til å fortsette å se fremover, der de fokuserte på at dette var det beste for deres liv. Innen tro og håp kom det frem at håp hjelper på hvor sterk man er og hva man er takknemlig for, samt at de har tro på at alt

	<p>kommer til å gå bra, noe som gjorde at de klarte å fortsette. Religion og åndelige ritualer hjalp også i venteperioden.</p> <p>3) <u>Søker stadig etter en balanse</u>: De tok hånd om seg selv, i den forstand at de utførte så mye som de klarte, holdt seg i form, spiste riktig og utførte det som må til for at de skulle være i form når de skulle gjennomgå nyretransplantasjonen. Støtte fra familie var også sentralt. Der kom det frem hvor viktig det er med støtte fra familien og at det ga en stor trygghet å vite at man ikke var alene.</p> <p>4) <u>Ulike perspektiv før transplantasjonen</u>: Å bli født på ny – at nyren gjorde det mulig å få en ny start og et bedre liv. Verdighet – at de fikk mulighet til å bestemme hva de selv skal gjøre til enhver tid, uten å være avhengig av maskiner.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	Studien var vurdert av en Etisk komite på universitet i Itajaí, og deltagerne skrev under informert samtykke i samsvar med loven som regulerer forskning på mennesker. Anonymitet ble sikret, og navnene på deltakerne ble byttet ut med nummer.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert. Høy kvalitet.

<b>6</b>	
<b>Forfattere</b>	Aoife Moran
<b>År</b>	2016
<b>Land</b>	Irland
<b>Tidsskrift</b>	Nephrology Nursing Journal
<b>Tittel</b>	Experiences of patients on outpatient hemodialysis therapy who are anticipating a transplant
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å utforske erfaringene til pasienter med nyresvikt, som gikk til poliklinisk dialysebehandling og var i venteprosessen for transplantasjon.
<b>Metode/instrument</b>	Det ble brukt kvalitativ hermeneutisk fenomenologisk metode. Det ble utført to dybdeintervju med 16 deltakere i hver pulje fra to forskjellige dialyseavdelinger. Deltakerne i siste pulje ble intervjuet i to omganger, det andre intervjuet ble gjennomført ett år etter det første.

<b>Deltagere/fracfall</b>	<p>Det er til sammen 32 deltakere med i studien, 16 deltakere fordelt på to faser. Det er 7 kvinner og 9 menn på begge gruppene.</p> <p>Deltakerne var over 18 år, snakket engelsk og var pasienter på en poliklinisk dialyseenhet utenfor sykehusets område.</p>
<b>Hovedfunn</b>	<p>Hovedfunn fra artikkelen kom frem i 3 kategorier</p> <p>1) <u>Opplevelse av usikkerhet og angst</u>: de ser ikke enden på ventingen, og noen mulighet for å bli frisk. De blir stadig mer engstelig over sine ambisjoner og muligheter for fremtiden. Det blir tøffere jo lengre du står på ventelisten. Fremtredende er også opplevelsen av tristhet, depresjon, frustrasjon, sinne og fortvilelse.</p> <p>2) <u>Å leve på pause</u>: de følte seg ute av stand til å fokusere på mål i fremtiden og å delta i hverdagsaktiviteter som de tok for gitt tidligere. De blir holdt tilbake fra et normalt liv, og fra deres «plasser» i samfunnet. Kjedsomhet er fremtredende, og at livet blir dominert av alt som hører til dialysebehandlingen.</p> <p>3) <u>Mestringsstrategier</u>: Det er viktig å ha sentrale fremtidsmål, selv om det kan være vanskelig. Samt å fokusere på å se positivt på de mulighetene som finnes, noe som ga håp.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	<p>Deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien, måtte skrive under på samtykke til studien. Studien var vurdert av en etisk komite på begge universitetssykehusene. Deltagerne ble sikret personvern og konfidensialitet gjennom hele studien. Hver deltaker ble tildelt et pseudonym for å beskytte sin identitet og var informert om at de hadde rett til å nekte å delta og kunne trekke seg fra studien når som helst.</p>
<b>Vurdering av kvalitet</b>	<p>Fagfellevurdert. Høy kvalitet.</p>

<b>7</b>	
<b>Forfattere</b>	Aoife Moran, Anne Scott og Philip Darbyshire
<b>År</b>	2010
<b>Land</b>	Irland
<b>Tidsskrift</b>	Journal of advanced nursing

<b>Tittel</b>	Waiting for a Kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å utforske erfaringene til pasienter med terminal nyresvikts i forhold til behandling med hemodialyse og hvordan dette påvirket livskvaliteten
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitative metode ved Heidegger fenomenologi ble brukt. Det ble utført to kvalitative intervju, det 2. ca. ett år etter det første. Intervjuene ble gjort med lydopptak og ble transkribert. Analysen ble gjort ved en kvalitativ fortolkning, og det ble laget en database i Microsoft Access som kodet og lagret dataene fra intervjuene.
<b>Deltagere/frafall</b>	16 deltakere, 7 kvinner og 9 menn. Inklusjonskriterier: 18 år eller eldre, kunne kommunisere på engelsk og gikk i behandling med hemodialyse for terminal nyresvikt på sykehus.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene kan deles inn i tre kategorier  1) <u>å leve i håpet mens de ventet på nyretransplantasjon:</u> de så lyset i enden av tunnelen. Klokken og kalenderen hadde stor innvirkning i hverdagen.  2) <u>å føle på usikkerhet i ventetiden:</u> Usikkerhet i forhold til hvor lang tid man egentlig måtte vente. De mistet håpet, og usikkerheten økte når de hadde ventet lengre enn den antatte ventetid.  3) <u>å være på vent med livet:</u> Mange følte at det var umulig å se for seg fremtiden. De så tilbake på det de tidligere tok for gitt.  Å ikke kunne være med på det de hadde vært med på før, pga. at dialyse tok så mye av tiden deres, og at de ikke kunne planlegge noe for fremtiden da alt var så usikkert. Mange følte også på å være trist og deprimert pga. dette.
<b>Etisk vurdering</b>	Vurdert av den etiske komiteen for forskning på sykehuset. Rådgivning var tilgjengelig for alle deltakere i etterkant av intervjuene, i tilfelle noen ble urolige. Deltakerne fikk selv velge om de ønsket å ha intervjuet hjemme eller på dialyseavdelingen.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert. Høy kvalitet.

8	
---	--

<b>Forfattere</b>	Johanna Spiers og Jonathan A. Smith
<b>År</b>	2016
<b>Land</b>	England
<b>Tidsskrift</b>	Psychology, Health & Medicine
<b>Tittel</b>	Waiting for a kidney for a deceased donor: an interpretative phenomenological analysis
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å utforske hvordan det er å vente på en nyretransplantasjon fra en død donor.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativt design med IPA som metode, denne metoden muliggjør en nyansert utredning av deltakerne. Det ble brukt semi-strukturerte intervju, som ble utført hjemme hos deltakerne, på deres arbeidsplass eller på en stille kafe.
<b>Deltagere/fracfall</b>	Ti deltakere ble rekruttert fra to digitale støttegrupper for terminal nyresvikt, etter å ha fått tillatelse fra nettstedets moderatorer. Tre av disse kunne ikke delta på grunn av helsemessige årsaker. Inklusjonskriterer var at deltakerne var engelsktalende og bosatt i Storbritannia, og hadde vært på venteliste for nyretransplantasjon i minst fire måneder
<b>Hovedfunn</b>	<p>Hovedfunn kan deles inn i fem kategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) <u>Å tilpasse seg usikkerheten av å vente:</u> Fremtredende var forvirring rundt hvordan listen fungerte, at listen ikke var under deres kontroll og at ikke var noen garanti for at nyretransplantasjonen vil lykkes eller forbedre situasjonen deres.</li> <li>2) <u>Strategier for å håndtere ventingen:</u> å ikke fokusere på listen, alltid være beredt og alltid ha telefonen tilgjengelig.</li> <li>3) <u>Tilpasse seg ventingen:</u> Fremtredende her var at tiden følte som den sto stille og at de hele tiden trodde at telefonen kom til å ringe, noe den ikke gjorde.</li> <li>4) <u>Tanker om å få en nyre fra en avdød donor:</u> det kom frem at mange synes det å vente på at noen skulle dø for at de skulle kunne få et bedre liv hørtes egoistisk og grusomt ut. Mange tenkte også på familien til donoren.</li> <li>5) <u>Er bevisst de potensielle emosjonelle utfordringer som kommer ved å motta en nyre:</u> At det ikke ville bli like lett som man håpet på følelsesmessig. Det er tøft at noe må dø for at du skal leve, du kan juble for din egen del, samtidig som det er tøft å tenke på at organet har tilhørt noen andre som er død.</li> </ol>



<b>Etisk vurdering</b>	Studien fikk godkjenning fra Birkbeck universitetet i London. Deltakerne fikk informasjon om studien på forhånd. Skriftlig informert samtykke ble innhentet, i tillegg ble de forklart at dataene de samlet inn ble anonymisert.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert. Høy kvalitet.

<b>9</b>	
<b>Forfattere</b>	Melissa W. Wachterman, Ellen P. McCarthy, Edward R. Marcantonio og Mary Ersek
<b>År</b>	2015
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Transplant Proceedings
<b>Tittel</b>	Mistrust, misperceptions, and miscommunication: A qualitative study of preferences about kidney transplantation among African-Americans
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å utforske preferanser, og sammenligne pasienters forventninger om transplantasjon med deres faktiske status på transplantasjonslisten.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ design i form av semi-strukturerte intervju, der de brukte åpne spørsmål etterfulgt av oppfølgingsspørsmål. I tillegg til at de hadde tilgang på dialysesenterets transplantasjonslogg over kandidatene, der det står om de er på transplantasjonslisten eller ikke.
<b>Deltagere/frafall</b>	De spurte en sykepleier som hadde ansvaret for alle hemodialyse-pasientene om å identifisere de som falt innenfor følgende inklusjonskriterier: Afroamerikansk, engelsktalende og er i stand til å gi informert samtykke og delta i intervjuet. Det var 16 pasienter som ble med i studien.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene i artikkelen kom frem i fire kategorier. 1) <u>varierte ønske om transplantasjon</u> : noen ønsker en transplantasjon og ser på dette som en del av fremtiden, noen ønsket definitivt ikke å gjennomgå en nyretransplantasjon, men de fleste hadde både interesse i en transplantasjon samtidig som de var bekymret for det. Det foreligger en del usikkerhet og ubesluttsomhet i den situasjonen de er i. 2) <u>bekymring for transplantasjon</u> : hos noen av pasientene hadde nære familiemedlemmer tilbudt seg å gi dem en nyre,

	<p>men hos pasientene var svaret at de ikke ville ha en nyre fra familien, nettopp fordi de ikke ønsket at de skal komme i samme situasjon, man vet ikke om de kan få nyresvikt eller noe senere i livet. Samtidig som det å skulle motta en nyre fra en død donor innebærer spekulasjoner i hvor gammel donoren var, hvilken sykehistorie han hadde, eller om de har vært kriminelle eller narkomane.</p> <p>3) <u>hindring for transplantasjon</u>: den mest kjente hindringen var hvor lang tid det tok med forberedelsene, legetimene og de ulike testene de måtte ta. Det er så mange trinn de må gjennom før en transplantasjon skal være aktuell, og når den tid kommer gjenstår det å vente.</p> <p>4) <u>mangel på kommunikasjon med nevrologer og transplantasjonsliste</u>: Der var mange som opplevde at det var manglende informasjon av legen, spesielt i vurderingsprosessen av transplantasjonen. Mange følte seg oversett, at systemet ikke har vært tilrettelagt av de som er fattig eller de som har HIV. De følte også at legene var utenfor rekkevidde, på den måten at de ikke fikk noen relasjon til dem.</p>
<b>Etisk vurdering</b>	Informert samtykke ble innhentet fra alle deltakerne. Studien var godkjent av den etiske komiteen ved University of Pennsylvania og dialyseenhetens menneskelige fagutvalg.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert. Høy kvalitet.

<b>10</b>	
<b>Forfattere</b>	Pia Yngman-Uhlin, Annika Fogelberg og Fredrik Uhlin
<b>År</b>	2015
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Clinical Nursing
<b>Tittel</b>	Life in standby: hemodialysis patient's experiences of waiting for kidney transplantation
<b>Hensikt</b>	Hensikten til denne studien var å utforske erfaringer til pasienter som går på hemodialysebehandling, og venter på en nyretransplantasjon.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ design med intervju i form av åpne spørsmål, etterfulgt av oppfølgingsspørsmål og avklarings spørsmål for å kunne gå mer i dybden.

<b>Deltagere/fracfall</b>	Deltakerne måtte ha vært til behandling med hemodialyse i minst 6 måneder og måtte ha erfaringer med å vente på en nyretransplantasjon i løpet av den tiden. Ti pasienter fra et universitetssykehus fra den sørøstlige delen i Sverige var invitert av en sykepleier i ledelsen, til å delta. To pasienter ønsket ikke å delta. Det var til sammen sju menn og en kvinne som var inkludert i studien.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene i artikkelen kom frem i fire kategorier. 1) <u>Venteprosessen</u> : hvilke tanker og forventinger som oppstår, hva de skal gjøre og hvordan de skal forberede seg til en transplantasjon. 2) <u>Bevissthet om at tiden løpet ut</u> : pasientene følte seg sliten av dialysebehandlingen og det at de alltid må være tilgjengelig for transplantasjon, samt bekymringer om helsen deres. 3) <u>Behov for kommunikasjon</u> : pasienter beskriver nødvendig støtte fra andre og kontinuerlig informasjon fra personalet. 4) <u>Å ha lettelse og håp for fremtiden</u> : pasienter beskriver hvordan de bevarer håpet om å kunne delta fullt ut i livet igjen.
<b>Etisk vurdering</b>	Pasientene mottok et brev med informasjon om studien og kontaktinformasjon til forskeren ved rekrutteringen. Skriftlig informert samtykke ble innhentet fra alle deltakerne, og de etiske prinsippene til Helsinki erklæringen 1975 ble fulgt. Studien var godkjent av den regionale etiske komite.
<b>Vurdering av kvalitet</b>	Fagfellevurdert. Høy kvalitet.

## Vedlegg 4 – Relevante funn

### Holdt tilbake fra et normalt liv

- Innskrenket livsutfoldelse (2, 3, 4, 5, 6, 6, 7, 8, 9, 10)
- Nedsatt mulighet til å planlegge fremtiden (1, 3, 4, 5, 6, 6, 6, 7, 7, 7, 10)
- Mangel på frihet (1, 3, 4, 5, 5, 6, 9, 10)
- Sosial isolasjon (1, 3, 6, 7, 9, 10, 10)
- Ernæringsrestriksjoner (3, 5, 6, 7, 9, 10)
- Å ikke kunne jobbe (3, 6, 6, 7, 10)

### Å lage seg mestringsstrategier

- Håp om et bedre liv (1, 1, 2, 3, 3, 4, 5, 5, 5, 6, 6, 7, 7, 9, 9, 9, 10, 10, 10)
- Å holde motet oppe (5, 6, 6, 7, 8, 9, 10)
- Fokus på daglige aktiviteter (3, 5, 5, 6, 6, 6)
- Alltid ha med seg telefonen (3, 7, 7, 8, 9, 10)
- Forberede seg på transplantasjon (3, 5, 10, 10)
- Ta en dag av gangen (1, 3, 3, 5, 10)
- Unngå å tenke på prosessen (1, 8, 8, 10)
- Planlegge mål i fremtiden (5, 6, 6, 10)
- Fokus på timer og dager (3, 5, 6, 7)
- Religion og ritualer (3, 4, 5, 5)
- Alltid beredt (3, 5, 10)

### En ustabil situasjon

- Usikker på fremtiden (1, 1, 1, 5, 6, 7, 8, 10)
- Usikker på ventelistesystemet (1, 2, 2, 3, 8, 8)
- Blir mer usikker jo lengre de venter (6, 7, 7, 7, 8, 10)
- Stadig tøffere (3, 6, 8, 10)
- Økonomiske bekymringer (3, 4, 10)

### Kommunikasjon og samhandling med helsevesenet

- Behov for informasjon om prosessen (2, 2, 4, 8, 10, 10, 10)
- Manglende tillit til helsepersonell og transplantasjonsprosessen (2, 2, 2, 3, 8, 9, 10)
- Mangel på informasjon av helsepersonell (2, 2, 3, 5, 9, 10)

### Med hjelp fra andre

- Familie og venner som støttespillere (1, 1, 1, 2, 3, 5, 10)
- Støtte innad i «dialysefamilien» (1, 3, 5, 10)
- Føle seg som en byrde for familien (1, 3, 10)
- Beskytte sine kjære og nære (1, 2, 5, 9)

### Ventetiden er en emosjonell prosess

- Frykt og engstelse (1, 2, 3, 5, 6, 6, 6, 10)
- Bekymringer for komplikasjoner (1, 2, 3, 5, 7, 8, 9, 9, 10, 10)
- Trett og sliten (3, 4, 6, 7, 9, 10, 10, 10)
- Stress (3, 6, 10, 10, 10)
- Tristhet og depresjon (6, 6, 7)
- Frustrasjon (3, 3, 6, 7, 9, 10)
- Tiden står stille (5, 6, 8)
- Tanker om donoren (1, 1, 8, 8, 10)
- Tanker om døden (3, 5, 6, 10)