Bacheloroppgave

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Heidi Koldem og Bodil Finberg

Hvordan sykepleier kan ivareta pasientens psykososiale behov under ventetiden på hjertetransplantasjon

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Tore Karlsen
Mai 2019

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Heidi Koldem og Bodil Finberg

Hvordan sykepleier kan ivareta pasientens psykososiale behov under ventetiden på hjertetransplantasjon

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Tore Karlsen
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel	Hvordan sykepleier kan ivareta pasientens psykososiale behov under ventetiden på hjertetransplantasjon	**Dato:** 16.05.19
Deltaker(e)/	Heidi Koldem Bodil Finberg	
Veileder(e)	Tore Karlsen	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Hjertetransplantasjon, venteliste, psykososialt og sykepleie.	
Antall sider/ord: 45/ 10845	**Antall vedlegg:** 3	**Publiseringsavtale inngått:** Ja

Bakgrunn: Hjertetransplantasjon gis som et tilbud til pasienter med hjertesvikt i sluttfasen etter en omfattende utredning. Noen få av disse pasientene vil kunne bli tilbudt et donorhjerte etter gitte kriterier. Vi har valgt å se nærmere på de psykososiale behovene til disse pasientene mens de venter på en hjertetransplantasjon.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er hvordan vi som sykepleiere kan få pasienten til å kunne mestre hverdagen på best mulig måte mens de venter på hjertetransplantasjon. Dette for å gi de en bedre hverdag under de forutsetningene som finnes frem til transplantasjonen.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie som er bygget på vitenskapelige forskningsartikler sammen med annen relevant faglitteratur. Etter flere strukturerte søk i forskjellige databaser endte vi opp med syv resultat artikler med både kvantitativ og kvalitativ tilnærming.

Resultat: Funnene i studien viser til at pasienter som venter på hjertetransplantasjon gjennomgår en del psykiske påkjenninger. Studien viste at pasientene hadde god nytte av optimisme og humor, og viktigheten av ærlig og oppriktig informasjon fra sykepleier var betydningsfullt.

Konklusjon: Sykepleiere kan ivareta pasientens psykososiale behov i påvente av en hjertetransplantasjon med ærlig informasjon, ha kjennskap og medfølelse til pasienten, ha en positiv tenkning, bruke humor og engasjere og motivere.

ABSTRACT

Title	How nurse can take care of the patients psychosocial needs during the wait of a heart transplant	**Date:** 16.05.19
Participants/	Heidi Koldem Bodil Finberg	
Supervisor(s)	Tore Karlsen	
Keywords (3-5)	Heart Transplantation, waiting lists, psychosocial and nursing.	
Number of pages/words: 45/ 10845	**Number of appendix:** 3	**Availability:** Open

Background: Heart transplant is given as an offer to patients' whit end-stage heart failure after a comprehensive progress. A few of these patients may be offered a donor heart according to given criteria. We have chosen to look more closely at the needs of these patients while waiting for a heart transplant.

Purpose: The purpose of the task is how we as nurses can get the patient to master the everyday life in the best possible way while waiting for a heart transplant. This is to give them a better everyday life under the conditions that exist until the transplant.

Method: The thesis is a literature study that is based on a scientific research articles along with other relevant literature. After several structured searches in different databases, we ended up with seven result articles with both quantitative and qualitative approach.

Results: The findings in the study indicate that patients waiting for heart transplant going through some psychological stresses. The study showed that patients benefited from optimism and humor, and the importance of honest and sincere information from the nurse was significant

Conclusion: Nurses can attend to the patient's psychosocial needs in pending of a heart transplant with honest information, have knowledge and compassion for the patient, have a positive thinking, using humor and engage and motivate.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING ... 5
1.1 Introduksjon av valgt tema ... 5
1.2 Temaets sykepleiefaglige relevans ... 5
2.0 BAKGRUNN ... 6
2.1 Begrunnelse for valg av tema ... 6
2.2 Transplantasjonsprosessen ... 6
2.2.1 Transplantasjon til mottaker ... 6
2.2.2 Utredning ... 7
2.2.3 Informasjon til pasienten ... 7
2.2.4 Ventetiden ... 7
2.2.5 Innkalling til transplantasjon ... 8
2.3 Psykososiale behov ... 8
2.4 Kronisk hjertesvikt i sluttfasen ... 9
2.5 Helhetlig sykepleie ... 9
2.6 Hensikt og Problemstilling ... 10
3.0 METODE ... 11
3.1 Søkestrategi og søkedokumentasjon ... 11
3.2 Søkehistorikk ... 12
3.3 Inklusjon- og Eksklusjonskriterier ... 15
3.4 Kvalitativ og kvantitativ ... 16
3.5 Fremgangsmåten for kritisk vurdering ... 16
3.6 Analysen av vitenskapelige artikler ... 17
4.0 RESULTATPRESENTASJON ... 17
Artikkel 1 ... 18
Artikkel 2 ... 19
Artikkel 3 ... 20
Artikkel 4 ... 21
Artikkel 5 ... 22
Artikkel 6 ... 23
Artikkel 7 ... 24
5.0 SAMMENFATTNING AV RESULTAT ... 25
5.1 Ventetidens påkjenninger ... 25
5.2 Informasjon og støtte ... 26
5.3 Behovet for sykepleie ... 26
5.4 Mestrings- og håndteringsstrategier ... 27
5.5 Psykososiale vanskeligheter ... 27

6.0 DRØFTNING 28
6.1 Pasientens påkjenninger under ventetiden 28
6.2 Informasjon og støtte til pasienten 29
6.3 Pasientens behov for sykepleie 31
6.4 Mestring- og håndteringsstrategier for pasienten 33
6.5 Pasientens psykososiale behov under ventetiden 34
6.6 Sykepleiers rolle i informasjonsprosessen 35
6.7 Metodisk- og etiske overveielser 36
7.0 KONKLUSJON 38
8.0 LITTERATURLISTE 39
Vedlegg 1 43
Vedlegg 2 44
Vedlegg 3 45

1.0 INNLEDNING

1.1 Introduksjon av valgt tema

Når pasienten har fått bekreftelse på at man er kandidat for hjertetransplantasjon, blir pasienten satt på venteliste. Ingen vet hvor lang tid det vil ta før man finner et hjerte som passer. Ventetiden er, og vil bli en fysisk, psykisk og sosialt krevende periode for pasienten og deres pårørende. Depresjon er ikke uvanlig, da det er usikkert om og når et passende organ blir tilgjengelig. Det er mange som bekymrer seg for framtiden, da de begynner å tenke på resultatet av transplantasjonen og hvordan livene deres blir etterpå. Målet for de fleste pasienten er at de klarer å vedlikeholde best mulig fysisk og psykisk helse fram til transplantasjonen. En god relasjon og et godt samarbeid mellom sykepleier og pasient under denne tiden er viktig, da det kan gjøre det lettere å få en felles forståelse av hva som er utfordrende under ventetiden (Gripheim *et al.* 2016).

1.2 Temaets sykepleiefaglige relevans

Myrseth *et al* (2011) skriver at for sykepleiere handler transplantasjonsprosessen om å gi pasienten omsorg, støtte, informasjon og kunnskap. Når alvorlig sykdom rammer er det en viktig sykepleieoppgave å iverksette tiltak ut fra pasientens kunnskap, vilje og krefter. Gjennom kommunikasjon og informasjon forbereder sykepleier ikke bare pasienten på transplantasjonen, men også til forløpet etterpå.
Videre skriver Myrseth *et al* (2011) at det å få et tilbud om nytt hjerte gir en bekreftelse på hvor alvorlig syk man egentlig er. Dette fører med seg mange følelser som veksler mellom håp, fortvilelse og dødsangst. Som sykepleiere kan vi informere om reaksjoner som gjerne oppstår ved alvorlig sykdom, gi støtte og omsorg og svare på spørsmål som oppstår underveis, samt følge opp pasienten for å redusere komplikasjoner før en transplantasjon. Sykepleieren skal også kunne ivareta pasientens psykososiale behov under ventetiden. Det er viktig at sykepleier kommuniserer med pasienten på en god og medmenneskelig måte på veien fra å bli satt på venteliste, til transplantasjonen iverksettes.

2.0 BAKGRUNN

Her skal vi vise til relevant teori og forskning som vil belyse temaet i oppgaven. Til slutt vil vi presentere hensikten og problemstillingen til litteraturstudien.

2.1 Begrunnelse for valg av tema

Vi har valgt å bygge litteraturstudien på hva vi som sykepleiere kan gjøre for å ivareta pasienten på best mulig måte under ventetiden og frem til hjertetransplantasjon. Gjennom sykepleiestudiet har vi i praksis erfart hvor syke pasienter med alvorlig, kronisk hjertesvikt kan være. Noen få av disse pasientene vil kunne bli tilbudt et donorhjerte etter gitte kriterier, og vi har med det valgt å se nærmere på behovene til disse pasientene mens de venter på en hjertetransplantasjon.
I samsvar med internasjonale kriterier vil indikasjon på hjertetransplantasjon være hjertesvikt i sluttfasen med forventet levetid på under ett år, og at pasienten ikke har en annen alvorlig sykdom som kan forkorte levetiden. For pasienten kan ventetiden på et nytt hjerte bli lang og tung. Både mangel på organgivere og en forverring av hjertesykdommen kan medføre at pasienten enten blir for syk til å tåle transplantasjonsprosedyren eller dør i ventetiden (Geiran *et al,* 2011).

2.2 Transplantasjonsprosessen

Vi vil se nærmere på transplantasjonsprosessen som pasienten går igjennom når de blir vurdert til transplantasjon, og fram til den dagen det egnede donorhjertet er funnet og pasienten blir innkalt for operasjon. Dette for å belyse noen av de påkjenningene pasienten vil gå igjennom ved en transplantasjonsprosess.

2.2.1 Transplantasjon til mottaker

Transplantasjon gir en mulighet til overlevelse for mange pasienter med alvorlig hjertesvikt (Yorke og Cameron-Traub, 2007). For pasienter med alvorlig og livstruende hjertesvikt tar hjertetransplantasjon sikte på å redde og forlenge livet til pasientene. Et av målene ved transplantasjonen er at pasienten skal kunne gjenoppta et tilnærmet normalt dagligliv og gjenopprette en normal god helse (Gripheim *et al,* 2016). Helse kan ses på som en tilstand av

friskhet og velbefinnende (Rustøen, 2011). En av forutsetningen for transplantasjonen er at pasienten er motivert for å gjennomføre dette (Gripheim *et al,* 2016).

2.2.2 Utredning

Gripheim *et al* (2016) skriver at for å få muligheten til et vellykket resultat av transplantasjonen er det viktig med en utredning av pasienten. Dette innebærer undersøkelser som vil utelukke annen type sykdom eller andre risikofaktorer. Å kartlegge ressurser og mulige problemområder for pasienten gjøres i et samarbeid mellom sykepleier og sosionom. Det samles inn data som forteller om pasientens livs- og sykehistorie, hvordan pasienten takler problemer og om hvordan nåværende sykdom har innvirkning på dagliglivet. Det må avklares en del spørsmål før transplantasjonen, samt en psykosomatisk vurdering. For pasienten betyr en hjertetransplantasjon en stor mulighet for å overleve og det gir et realistisk håp om å kunne leve et så normalt liv som mulig. Likevel kan utredningsperioden være utfordrende for pasienten. Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg (2011) skriver at når pasienter med hjertesvikt i sluttfasen har en forventet levetid på under et år, kan de oppleve denne perioden som svært lang og tung.

2.2.3 Informasjon til pasienten

En god dialog mellom transplantasjonsteamet, pasienten og pasientens nærmeste pårørende samt involverte sykepleiere er nødvendig og viktig på et tidlig stadium for transplantasjonsprosessen (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011).
På både kort og lang sikt er det viktig at pasienten, men også pårørende, har realistiske forventninger til resultatet av hjertetransplantasjonen. Transplantasjonen innebærer risiko for pasienten og dette må de ha forståelse for. Pasienten får under utredningen informasjon om ventetiden, transplantasjonen og om det resultatet som er forventet. Informasjonen som gis til pasienten inneholder den nødvendige egenkontrollen og samarbeidet med helsevesenet, samt den livsviktige og livslange medisinske behandlingen. Informasjonen som blir gitt må gjentas flere ganger, da pasienten og pårørende trenger tid til å bearbeide og å tenke gjennom informasjonen (Gripheim *et al,* 2016).

2.2.4 Ventetiden

Gripheim *et* al (2016) skriver at pasienten blir satt på venteliste når vedkommende er godkjent for transplantasjon. Hvor lenge pasienten må vente på et passende organ, er det ingen som kan

si sikkert. Derfor er ventetiden for pasienten en psykisk og sosialt krevende periode. Pasienten har en livstruende sykdom og fordi det er usikkert *om* eller *når* et passende organ er tilgjengelig, er det ikke uvanlig at pasienten kan få depresjon. Det er naturlig at pasienten tenker mye på resultatet av transplantasjonen og om hvordan livet vil fortone seg etterpå, og mange blir bekymret for framtiden. Samtidig kan tap av kontroll over egen situasjon prege pasienten. Best mulig vedlikeholdelse av fysisk og psykisk helse frem mot transplantasjonen bør være målet for de fleste av pasientene. Mulighetene øker for et ukomplisert postoperativt forløp med et godt samarbeid mellom pasient og primærhelsetjenesten. Hva som enn gjør det utfordrende i ventetiden, vil det være viktig med en god relasjon mellom pasient og sykepleier som vil skape en felles forståelse for utfordringene. Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg (2011) sier i sin studie at selv om flertallet av pasienter på venteliste for hjertetransplantasjon er optimistiske for fremtiden, går mange inn i en periode med fornektelse når de innser at transplantasjon er det eneste alternativet for overlevelse.

2.2.5 Innkalling til transplantasjon

Fordi innkalling til transplantasjon skjer på kort varsel og til alle døgnets tider, må pasienten være tilgjengelig på telefon til enhver tid. Hvordan pasienten reiser og andre praktiske forhold er avtalt og klarlagt på forhånd. Omstendighetene rundt avreise kan bli preget av stress uansett hvor godt pasienten har forberedt seg (Gripheim *et al,* 2016). Flere pasienter beskrev i studien til Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg (2011) at de var uforberedt på å plutselig bli innkalt til transplantasjon til tross for forberedelsene. De følte tomhet og fikk en følelse av sjokk da alt skjedde så brått. Gripheim *et al* (2016) skriver at noen ganger kan det ved uttak av organ hos giver oppdages sykdom som ikke har blitt diagnostisert på forhånd, og da kan ikke organet brukes. Ved slike tilfeller må pasienten reise hjem i påvente av et nytt passende organ. For pasienten vil dette bli en traumatisk opplevelse.

2.3 Psykososiale behov

Stubberud (2016b) skriver at de psykososiale behovene til pasienten kan deles inn i to deler, det emosjonelle og det relasjonelle. Pasientens forhold til seg selv, sine omgivelser og sin historie omfatter den emosjonelle delen. Det vil si hvordan pasientens sinnsstemning og reaksjoner fortoner seg, og om hvordan pasienten takler følelser og opplevelsen av å være pasient, samt opplevelsen av sykdommen. Pasientens behov for felleskap, støtte og kontakt

med andre mennesker omfatter den relasjonelle delen. Dette inkluderer det sosiale nettverket, relasjonen pasienten har til mennesker rundt seg, inkludert pårørende og sykepleier.
Videre skriver Stubberud (2016b) at ved alvorlig hjertesykdom har pasienten behov for å mestre tilværelsen i den situasjonen som de befinner seg i. En del av det å mestre hverdagen for pasienten består av å føle trygghet, ha motivasjon og utholdenhet til å mestre sykdommen, føle tilfredshet og velvære, og det å kunne oppleve kontroll over sitt eget liv. Andre behov som pasienten har vil være å oppleve gode relasjoner, unngå negativt stress og å få individuell og målrettet sykepleie.

2.4 Kronisk hjertesvikt i sluttfasen

Som sykepleier må man ha forståelsen av hva det innebærer for pasienten å leve med kronisk hjertesvikt i sluttfasen og hva som må gjøres for den enkelte slik at pasienten kan mestre hverdagen før en hjertetransplantasjon (Fjørtoft, 2016). Det å leve med hjertesvikt i sluttfasen kan for pasienten bety å leve med en usikker, begrenset og truende situasjon. Sykdommen er svært alvorlig og har en betydelig reduksjon av forventet levetid (Stubberud, 2016a). Hjertesvikt oppstår når hjertet ikke er i stand til å pumpe nok blod ut i sirkulasjonen til pasienten, slik at kroppens vev ikke får den blodmengden som er nødvendig for å opprettholde en normal funksjon. En hovedårsak til hjertesvikt er iskemisk hjertesykdom, som for eksempel at pasienten tidligere har gjennomgått et hjerteinfarkt (Ørn og Brunvand, 2016). Det er aktuelt å vurdere pasienter med hjertesvikt i sluttfasen til hjertetransplantasjon når hjertesvikten er tiltagende og ikke responderer på medisinsk behandling og at hjertet ikke klarer å kompensere for den nedsatte funksjonen (Kjetland og Nordstad, 2016). Med denne tilstanden kan pasientens evne til livsutfoldelse og opplevelse av livskvalitet reduseres (Stubberud, 2016a). Livskvalitet kan ses på som den enkelte pasients opplevelse av sitt liv og situasjonen de lever i (Lerdal og Grov, 2015) Muligheten til å ikke kunne gjøre de samme tingene som før sykdommen, gjør at mange vil slite med depresjoner og redusert aktivitetsnivå. Pasientens opplevelse av å ikke mestre dagliglivets aktiviteter kan føre til at de isolerer seg hjemme (Stubberud, 2016a).

2.5 Helhetlig sykepleie

Sykepleier skal ivareta helhetlig omsorg for hver enkelt pasient ifølge punkt 2.3 i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Sneltvedt, 2014). Det å ha en helhetlig forståelse

av pasienten gjør at det innen sykepleie ikke skilles mellom kropp og sinn. For den enkelte pasient påvirker fysiske og psykososiale komponenter hverandre som en helhet (Stubberud, 2016b).

Pasientene er i en sårbar situasjon hvor de kan føle at de har liten eller ingen kontroll over egen situasjon. Det er derfor behov for god informasjon samt medfølelse og støtte fra sykepleier til pasient (Heyn, 2015). Målet for sykepleier er å bevare den sykes hverdag mest mulig normal, men tilpasse de begrensningene som sykdommen og behandlingen tilsier. Sykepleiere skal kunne formidle kunnskap og vurdere hva pasienten trenger av fysisk omsorg og emosjonell støtte (Mathisen, 2015). Samtidig er det viktig at sykepleier opprettholder pasientens verdighet ved å respektere og støtte pasientens behov for autonomi (Haugh og Salyer, 2007). Autonomi vil si at det legges til rette for, så langt det er mulig, at pasienten kan ivareta seg selv og sitt liv og ta sine egne valg, til tross for sykdommen og helsesvikten (Eriksen, 2015).

Som sykepleier er det viktig hvordan man forholder seg til sine pasienter, og begrepet holisme er et kjennetegn på dette (Kim, 2015). Holisme er en helhetsforståelse og en livsoppfatning som inkluderer at alle deler av menneskets natur må sørges for. I pleie- og behandlingssituasjonen medfører dette at det må tas i betraktning at pasienten er mer enn en fysisk kropp. Som sykepleiere må man forholde seg til pasienten som en helhet (Odland, 2014). Ved integrering av alle sidene i pasienten og pasientens situasjon, utøves det sykepleie i et holistisk perspektiv- *det hele mennesket* (Kim, 2015).

2.6 Hensikt og Problemstilling

Hensikten med oppgaven er hvordan vi som sykepleiere kan få pasienten til å kunne mestre hverdagen på best mulig måte mens de venter på en hjertetransplantasjon. Dette for å gi de en bedre hverdag under de forutsetningene som finnes frem til transplantasjonen. Oppgaven vil svare på problemstillingen:

«*Hvordan sykepleier kan ivareta pasientens psykososiale behov under ventetiden på hjertetransplantasjon*».

3.0 METODE

I denne delen vil vi presentere gjennomføringen av litteraturstudiet og beskrive en systematisk fremgangsmåte for å samle kunnskap og informasjon fra valgte artikler som omhandler temaet og problemstillingen. Det å samle relevante vitenskapelige artikler vil danne et grunnlag, som kan resultere i kunnskapsbasert praksis gjennom denne studien (Thidemann, 2017).

3.1 Søkestrategi og søkedokumentasjon

Vi har i søkestrategien valgt å søke etter artikler i databasene Cinahl, Medline (Ovid), PubMed og SweMed+ for å finne relevante forskningsartikler som tematiserer problemstillingen. De databasene som ga treff på relevante artikler til problemstillingen var Cinahl og Medline (Ovid). De valgte databasene inneholder forskningsartikler innenfor medisin, helsevitenskap og sykepleie (NTNU Universitetsbiblioteket, 2019). For å finne de relevante søkeordene valgte vi å se på hensikten i problemstillingen. For å få problemstillingen mest mulig presis etter hva oppgaven omhandler, valgte vi rammeverket PICO. PICO står for problem, intervention, comparsion og outcome. Vi satte opp en oversikt i et PICO-skjema etter å ha delt opp problemstillingen, for å få definert søkeord knyttet til studien (Tidemann, 2017).

P:	**Population/patient/ Problem**	Pasienter med hjertesvikt i sluttfasen som venter på hjertetransplantasjon.
I:	**Intervention**	Ivaretakelse av pasientens psykososiale behov i ventetiden
C:	**Comparison**	
O:	**Outcome**	Opplevelse av trygghet og mestring i egen situasjon

(Helsebiblioteket, 2016c).

Vi brukte engelske søkeord da begge databasene er internasjonale. Søkeordene ble kategorisert etter temaet i problemstillingen. Søkeordene som ble mest brukt var «Heart Transplantation», «Waiting Lists», «Information» og «Nursing».
For å avgrense eller utvide søkeordene kunne vi velge mellom «AND» eller «OR». «AND» kobler søkeordene sammen, og «OR» søker på hvert enkelt søkeord. Vi valgte å bruke «AND» for å kombinere søkeordene sammen. Dette gjorde at vi fant artiklene som var begrenset og aktuelle til valgt problemstilling. Enkelte kombinasjoner ga mange treff, og vi måtte derfor supplere med flere søkeord for å avgrense søket ytterligere. Inne på Cinahl kunne vi avgrense med tidsperiode og peer reviewed artikler, noe som reduserte antall treff (Thidemann,2017).

3.2 Søkehistorikk

Artikkel nummer	Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Utvalgt Artikkel
1	1. Heart transplantation 2. Information 3. Waiting lists	MEDLINE (Ovid)	1 and 2 and 3	1 21447 2 807151 3 9849 23	Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation
2	1. Heart transplantation 2. Coping 3. Nursing Research	MEDLINE (Ovid)	1 and 2 and 3	1. 21452 2. 33692 3. 42010 7	Predictors of Perceived Coping Effectiveness in Patients Awaiting a Heart Transplant

3	1. Heart Transplantation 2. Waiting Lists 3. Family 4. Information	MEDLINE (Ovid)	1 and 2 and 3and 4	1. 21441 2. 9849 3. 189624 4. 807151 5	Waiting for a heart or lung transplant: Relatives` experience of information and support.
4	1. Heart Transplantation 2. Waiting Lists 3. Family 4. Information	MEDLINE (Ovid)	1and 2 and 3and 4	1. 21441 2. 9849 3. 189624 4. 8071515 5	Needs of patients and families during the wait for a donor heart.
5	1. Waiting lists 2. Heart transplantation 3. Information 4. Support	MEDLINE (Ovid)	1 and 2 and 3 and 4	1. 9855 2. 21447 3. 6615431 4. 807584 14	Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation-patients` experiences of information and support.

Artikkel nummer	Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Utvalgt Artikkel
6	1. Nursing 2. Heart transplantation	CINAHL	1 and 2 1 and 2	1. 285732 2. 2690 354 (Avgrenset med Peer Reviewed og årstall 2005-2018) 96	Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant.
7	1. Waiting lists 2. Heart transplantation 3. Behavioral and Mental Disorders	CINAHL	1 and 2 and 3 1 and 2 and 3	1. 3516 2. 2690 3. 513954 14 (Avgrenset med Peer Reviewed og år 2005-2019) 11	Physical Activity and Depression Predict Event-Free Survival in Heart Transplant Candidates

3.3 Inklusjon- og Eksklusjonskriterier

Inklusjonskritereir	Eksklusjonskriterier
Ventetiden til hjertetransplantasjon	Andre organtransplantasjoner
Pasienter over 16 år og under 70 år	Barn og eldre
Pasientperspektiv	Kvalitative artikler med mindre en 10 deltakere.
Sykepleieperspektiv	Gjelder ikke donor(er)
Daglig fysisk aktivitet	Artikler eldre en år 2005
Relasjon mellom pasient og pårørende	Organisert trening
Fagfellevurderte artikler	Studier som ikke er overførbare til norske forhold
IMRaD-struktur	

Her skal vi forklare valg av inklusjon- og eksklusjonskriteriene. Dette for å tydeliggjøre litteratursøket og for å avgrense mengden litteratur. Forskningsartiklene er valgt ut fra IMRaD- struktur og om de er fagfellevurdert. IMRaD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Thidemann, 2017).

Forskningsartiklene er hentet fra forskjellige land som belyser temaet i oppgaven. Vi har vurdert disse til å være overførbare til helse- og omsorgstjenesten i Norge. De valgte artiklene er begrenset med en tidsperiode fra 2005 til 2019, da vi anser eldre artikler for ikke å tilfredsstille dagens krav til helsetilbud. Vi har valgt å fokusere på hjertetransplantasjon derfor har vi ekskludert andre organer og donorer. Noen av de valgte artiklene skriver om hjerte- eller lungetransplantasjon og vi har ekskludert lungetransplantasjonskandidatene. Vi har valgt å ekskludere barn da vi har vurdert at denne pasientgruppen har en annen tilnærmingsmetode. De eldre er ekskludert da det er uvanlig at folk over 70 år får tilbud om transplantasjon (Stubberud, 2016a). Oppgavens fokus er pasientperspektivet satt sammen med sykepleieperspektivet, men vi velger å involvere pårørende da de kan være en støtte og ressurs under ventetiden for pasienten. De kvalitative artiklene som har mindre enn 10 deltakere har blitt ekskludert, da vi anser dem som mindre troverdige. Organisert trening utelukkes for å fokusere på pasientens daglige aktivitet i hjemmet.

3.4 Kvalitativ og kvantitativ

Til oppgaven har vi funnet artikler som inneholder både kvalitativ og kvantitativ metodetilnærming. Ved å bruke kvalitativ metodetilnærming ønsker man å få kunnskap om menneskelige egenskaper. Gjennom kvalitative data søker man svar på hvordan noe er og hva det betyr. Tilnærmingen i kvalitativ metode er å finne sammenhenger med mening, og innsamlingen av data foregår ved intervjuer, observasjoner og dokumentanalyser. Å samle inn mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter gjør at metoden får dybdekunnskap, og de innsamlede data kalles for myke data (Thidemann, 2017).

Kvantitative data inneholder eksakt faktakunnskap som er målbare enheter og tall, såkalte objektive og harde data. Ved formidling i form av tabeller og bruk av statistiske beregninger vil de innsamlede data gi mulighet for nøyaktige kalkuleringer. Gjennom kvantitative data testes teorier og hypoteser objektivt for å sammenligne og finne tydelige mønstre. Data samles inn ved å bruke spørreskjemaer med faste svaralternativer og ved systematisk og strukturert observasjon. Breddekunnskap er et kjennetegn ved metoden som gjør at man får få opplysninger fra mange undersøkelsesenheter (Thidemann, 2017).
Ved å kombinere Kvalitativ og kvantitativ metodetilnærming i oppgaven, kan svakheter fra den ene metoden oppveies av sterkere sider ved den andre metoden, og omvendt. For å oppveie svakheter som er forbundet med bare å benytte en metode, kalles metodetriangulering (Thidemann, 2017).

3.5 Fremgangsmåten for kritisk vurdering

Ved å finne artikler som var interessante for vårt tema og problemstilling, valgte vi å se etter om artiklene hadde IMRaD struktur, årstall artiklene ble publisert, hvilket land studien ble utført i og om den var fagfellevurdert ut ifra inklusjons- eksklusjonskriteriene. Artikler uten disse kriteriene ble ekskludert (Thidemann, 2017). De artiklene som var innenfor kriteriene over, ble vurdert videre ut ifra sjekklistene på nettsiden til helsebiblioteket. Vi leste artiklene for å få informasjon til å kunne vurdere dem ut fra riktig sjekkliste og studiedesign. Vi fant fem kvalitative artikler og to kvantitative artikler (Helsebiblioteket 2016a; Helsebiblioteket 2016d). De fem kvalitative artiklene ble vurdert ut fra sjekklisten om kvalitative metoder da de omhandler erfaringer og opplevelser fra deltakere. Dette ved å bruke intervjuer for å innhente data (Helsebiblioteket 2016b; Helsebiblioteket 2016d). De to kvantitative artiklene ble vurdert ut ifra sjekklisten om tversnittstudie da de utforsker forekomst og sammenhenger

ved hjelp av spørreskjemaer (Helsebiblioteket 2016d; Helsebiblioteket 2016e). Dette ble gjort for at alle artiklene skulle bli kritisk vurdert ut ifra våre vurderinger av riktige sjekklister. Artiklene ble i tillegg vurdert i registeret over vitenskapelige publiseringskanaler. Vi la inn ISSN-nummeret på artikkelen på Norsk senter for forskningsdata, hvor det kom opp opplysninger om den aktuelle artikkelen. Vi har laget en oversikt over dette i vedlegg 1 (Norsk senter for forskningsdata, 2019).

3.6 Analysen av vitenskapelige artikler

Ved å analysere en artikkel gransker vi teksten for å tolke og forstå den. Vi har sett om artiklene kan gi direkte svar på problemstillingen eller om de kan relateres til den. Analyseprosessen startet med fjorten artikler som var interessante for studien, og som hadde titler og sammendrag som var relevant. Etter å ha lest alle artiklene, endte vi opp med ti artikler som var relevante og hadde verdier som kom til syne for problemstillingen. Disse ti artiklene ble lest nøye igjennom for å få en oversikt over materialet i teksten. Artiklene ble lest med et kritisk blikk, slik at de ble kritisk vurderte underveis i lesingen. Vi endte opp med sju artikler som vi vurderer er innenfor til å kunne støtte vår studie, og som kan svare på eller relateres til problemstillingen. I de syv artiklene ble innholdet oppsummert og en kritisk og detaljert gjennomgang ble gjort for å få en forståelse av innholdet (Tidemann, 2017). Analyseprosessen besto i å finne kategorier til studien som ble valgt ut ifra ord og temaer vi fant i artikkelgranskingen. Ved gransking av artiklene fant vi flere temaer som passet studiens hensikt og problemstilling. Ved å innhente temaene fra hver artikkel, fikk vi en oversikt over gjentagende temaer, og temaer som ikke var relevant for studien. For å finne kategorier som kan gi oss svar på problemstillingen, ble temaene sammenlignet i en tabell. I tabellen så vi likheter, forskjeller og sammenhenger i temaene som ble sortert i underkategorier (vedlegg 2). Det ble da lettere å velge navn på hovedkategoriene som kan gi svar på hensikten og problemstillingen (Tidemann, 2017).
Vi endte opp med hovedkategoriene: Ventetidens påkjenninger, Informasjon og støtte, behovet for sykepleie, Mestrings- og håndteringsstrategier og psykososiale vanskeligheter (vedlegg 3). Vi presenterer kategoriene under punktet «sammenfatning av resultat».

4.0 RESULTATPRESENTASJON

De utvalgte artiklene som er gjennomgått har blitt satt inn i matriser. Det er til sammen 7 artikkelmatriser som vi har valgt ut til vår litteraturstudie (Tidemann, 2017).

Artikkel 1	
Forfattere **År, Land** **Tidsskrift**	Ivarsson, B., Ekmehag, B. og Sjöberg, T. 2012, Sverige Journal of Clinical Nursing
Tittel	**Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation.**
Hensikt	Å beskrive pasientens opplevelser av den støtten og informasjonen de mottok i tiden mens de ventet på hjertetransplantasjon.
Metode	Kvalitativ, beskrivende og retrospektiv design hvor pasientene ble intervjuet 6 måneder etter hjertetransplantasjonen. Ved hjelp av innholdsanalyse ble transkriberte data organisert i underkategorier som reflekterte nye kategorier. Alder, kjønn, ventetid, årsak til transplantasjon og bosted var spesielt utvalgte variabler for å sikre et bredt utvalg.
Deltakere	16 pasienter i alderen 16-67 år ble strategisk valgt fra et transplantasjonssenter i Sverige.
Hovedfunn	Resultatet i studien fremhevet behovet for bedre informasjon og støtte til transplantasjonspasienter, spesielt med hensyn til enkelte deler av denne prosedyren. Den viser til at det er viktig å bygge opp en god relasjon mellom pasient og sykepleier under ventetiden for å trygge samarbeidet.
Relevans for oppgaven	Artikkelen belyser hvor viktig det er med informasjon og støtte i tiden før hjertetransplantasjon, og at en helhetlig tilnærming er nødvendig for å møte behovene hos pasienter med en kronisk sykdom.
Styrker og svakheter	Styrker: Artikkelen er etisk godkjent. Tidsskriftet er vurdert til nivå 2. Funnene i studien er overførbare til andre helsetjenester. Svakheter: I hvilken grad resultatene i studien kan brukes individuelt til pasienter som venter på hjertetransplantasjon er usikkert.

Artikkel 2	
Forfattere **År, Land** **Tidsskrift**	Jalowiec, A., Grady, K. L. og White-William, C. 2007, USA Nursing Research
Tittel	**Predictors of Perceived Coping Effectiveness in Patients Awaiting a Heart Transplant.**
Hensikt	Å identifisere forutsetninger for mestring og bruke disse effektivt under ventetiden på hjertetransplantasjon og hvordan bestemte håndteringsstrategier ble brukt for å takle stressorer.
Metode	En hierarkisk regresjonsanalyse. Hjertetransplantasjonskandidatene fylte ut et spørreskjema om flere faktorer som påvirker livskvaliteten som mestring, stress, symptomer, uførhet, sosial støtte og intervensjoner under ventetiden på et nytt hjerte og 5 år etter transplantasjonen.
Deltakere	535 hjertetransplantasjonskandidater over 18 år
Hovedfunn	Funnene viser til at bruk av positive håndteringsstrategier kontra negative håndteringsstrategier for pasienten i ventetiden gir bedre effektivitet på mestringsstrategier. Med kunnskap om disse strategiene kan man forutse hvilke pasienter som ikke takler ventetiden så bra, slik at intervensjoner kan settes i gang for å imøtekomme pasientens behov.
Relevans for oppgaven	Studiens faktorer kan bidra til å gjøre sykepleier oppmerksom på at pasienten ikke klarer å mestre det å vente på et nytt hjerte. Erfaringer fra studien viser hvor viktig det er å imøtekomme og skreddersy hver enkelt pasients behov.
Styrker og svakheter	Styrker: Artikkelen er etisk godkjent. Tidsskriftet er vurdert til nivå 1. Svakheter: En begrensning i studien var at analysen fokuserte på hvordan pasientene klarte å håndtere bare en mestringsstrategi om gangen mens de ventet på hjertetransplantasjon.

Artikkel 3	
Forfattere **År, Land** **Tidsskrift**	Ivarsson, B., Ekmehag, B. og Sjöberg, T. 2014, Sverige Intensive and Critical Care Nursing
Tittel	**Waiting for a heart or lung transplant: Relatives` experience of information and support.**
Hensikt med studien	Å beskrive de pårørendes erfaringer med mottatt informasjon og støtte i form av viktige hendelser mens hjertetransplantasjonskandidater stod på venteliste for transplantasjon.
Metode	Studien bruker en beskrivende metode med en kvalitativ tilnærming, men en kritisk hendelsesteknikk (CIT). CIT er en metode som brukes til å skaffe oversikt over spesifikk atferd fra de som er i den beste posisjonen til å formulere en hendelse.
Deltakere	18 slektninger mellom 28- 73 år av hjerte- eller lungetransplantasjonskandidater.
Hovedfunn	Funnene indikerer et gap mellom informasjon og støtte som pårørende trenger og mottar. Det bør gis mer informasjon og støtte til denne gruppen mennesker. Ved å øke bevisstheten blant sykepleiere kan det utvikles tiltak som også kommer pårørende til gode.
Relevans for oppgaven	Omsorgsrelatert støtte og informasjon til pårørende er også viktig. Sykepleier må være bevisst på at de fleste pasientene ikke gjennomgår transplantasjonsprosessen alene, så derfor må sykepleier også gi disse personene målrettet informasjon og støtte.
Styrker og svakheter	Styrker: Artikkelen er etisk godkjent. Tidsskriftet er vurdert til nivå 1. Studien er overførbar til norske forhold. Svakheter: Det er ikke funnet noen spesielle svakheter i studien.

Artikkel 4	
Forfattere **År, Land** **Tidsskrift**	Haugh, K.H. og Salyer, J. 2007, USA Heart and Lung
Tittel	**Needs of patients and families during the wait for a donor heart**.
Hensikt med studien	Å undersøke pasienters og de pårørendes oppfatninger av hvilke intervensjoner som ble brukt under ventetiden på et donorhjerte, den oppfattede effekten av disse intervensjonene og hvilke intervensjoner som kunne vært tatt i brukt.
Metode	Kvalitativ studie med fokusgruppeteknikk.
Deltakere	11 deltakere, 4 posttransplanterte- 4 transplantasjonskandidater- 3 pårørende.
Hovedfunn	Informasjonsdeling ga sykepleiere muligheten til å gi nødvendig informasjon til pasienter og til deres pårørende. Alle deltakerne i studien mente at informasjonsdeling var nyttig under ventetiden. Det ble vurdert til mindre nyttig hvis sykepleier ikke justerte informasjonen til det enkelte individs forståelse og interessenivå.
Relevans for oppgaven	Tiden man må vente på å motta et donorhjerte er uforutsigbar. Det er viktig at sykepleier kan påvirke denne tiden positivt fra pasientens og pårørendes perspektiver, samt å møte deres behov.
Styrker og svakheter	Styrker: Artikkelen er etisk godkjent. Tidsskriftet er vurdert til nivå 1. Svakheter: Den kvalitative utformingen av studien gjør at det ikke bør trekkes konklusjoner ut ifra studien, eller at funnene generaliseres til hjertetransplantasjonskandidater.

Artikkel 5	
Forfattere **År, Land** **Tidsskrift**	Ivarsson, B., Ekmehag, B. og Sjöberg. T. 2011, Sverige Clinical Transplantation
Tittel	**Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation – patients` experience of information and support.**
Hensikt med studien	Å beskrive pasientens erfaringer med den informasjonen og støtten de fikk etter å ha bli satt på venteliste for hjertetransplantasjon.
Metode	Kvalitativ, beskrivende tilnærming med kritisk hendelsesteknikk-(CIT). CIT blir benyttet for å skaffe oversikt over spesifikk atferd fra de som er i den beste posisjonen til å formulere en hendelse.
Deltakere	21 pasienter deltok i studien.
Hovedfunn	Resultatene i studien viste at kropp og sinn, og informasjon og støtte er viktig for pasienter som venter på hjertetransplantasjon. Pasientene viste kunnskap om, og involvering i den kommende transplantasjonen, noe som indikerte at sykepleiere klarte å formidle informasjon og støtte på en effektiv måte.
Relevans for oppgaven	Samfunnet må bli mer opplyst om pasienter som venter på hjertetransplantasjon, samt de spesielle behovene disse pasientene har. Transplantasjonspasienter er svært sårbare, og ved hjelp av en helhetlig tilnærming til disse pasientene, vil muligheten for et vellykket langtidsresultat øke.
Styrker og svakheter	Styrker: Artikkelen er etisk godkjent. Tidsskrift er registrert til nivå 1. Funnene i studien er overførbare til andre helsetjenester. Svakheter: Studiens kvalitative karakterer gjør det usikkert i hvilken grad resultatene kan brukes til individuelle pasienter som venter på hjertetransplantasjon. Prøvestørrelsen var begrenset og generalisering var ikke målet med denne studien.

Artikkel 6	
Forfattere **År, Land** **Tidsskrift**	Cameron-Traub, E. og Yorke, J. 2007, Australia Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses
Tittel	**Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant.**
Hensikt med studien	Å utforske oppfatningen av omsorg og forventninger til sykepleie hos pasienter som står på venteliste for hjertetransplantasjon.
Metode	En kvalitativ forskningsmetode med halvstrukturerte intervju av pasienter som venter på hjertetransplantasjon.
Deltakere	22 Pasienter som venter på hjertetransplantasjon.
Hovedfunn	Komplekse helsemessige, emosjonelle og sosiale omsorgsspørsmål preger hjertetransplantasjonskandidater. Muligheten til, og forutsetningen for, en god kommunikasjon mellom pasient og sykepleier viste å føre til god omsorg.
Relevans for oppgaven	Studien gir relevante opplysninger om råd til sykepleiere om hvordan de kan forbedre deres omsorg for pasientene som venter på hjertetransplantasjon med god kommunikasjon.
Styrker og svakheter	Styrker: Artikkelen er etisk godkjent. Tidsskriftet er vurdert til nivå 1. Svakheter: Lengden på studien var for kort, mellom tre og fire uker, noe som gjorde at studiens mål ikke ble tydelige nok. Noen av de semistrukturerte spørsmålene kan anses som ledende i positiv eller negativ retning for deltakerne.

Artikkel 7	
Forfattere **År, Land** **Tidsskrift**	Spaderna, H., Barten, M.J., Bunyamin, V., Vögele, C., Smits, J.M.A. og Weidner, G. 2014, Tyskland og Østerrike Health Psychology
Tittel	**Physical Activity and Depression Predict Event-Free Survival in Heart Transplant Candidates.**
Hensikt med studien	Å evaluere sammensetningen av fysisk aktivitet i hverdagen hos pasienter som nylig har blitt registrert på venteliste for hjertetransplantasjon, samt at man objektivt vurderte medisinsk risiko, depresjon og angst.
Metode	En prospektiv observasjonsstudie med deltagere fra flere steder. Den tar sikte på å identifisere psykologiske, sosiale og atferdsmessige faktorer ved pretransplantasjon.
Deltakere	Data fra 227 hjertetransplantasjonskandidater som nylig hadde blitt satt på venteliste ble tatt ut fra 17 sykehus, 16 i Tyskland og 1 i Østerrike.
Hovedfunn	Studien viser til at opprettholdelse av, eller en økning i, daglig fysisk aktivitet og fravær av depresjon kan forbedre prognosene til pasienter som venter på hjertetransplantasjon. Angst ble ekskludert underveis i studien.
Relevans for oppgaven	Pasienter som venter på hjertetransplantasjon kan ha nytte av intervensjoner fra sykepleier som er fokusert på å øke pasientens daglige fysiske aktivitet og å få redusert depressive symptomer.
Styrker og svakheter	Styrker: Artikkelen er etisk godkjent. Tidsskriftet er vurdert til nivå 2. Svakheter: Det virkelige aktivitetsnivået kunne være forutinntatt eller undervurdert på spørreskjemaet. Evalueringen utelukker virkningen av endringer på sykdomsprogresjon og utfall, spesielt dødsårsaker.

5.0 SAMMENFATTNING AV RESULTAT

Temaer som har blitt identifisert i analysearbeidet er sammenfattet og blir presentert under dette punktet. Funn i artiklene som ikke kunne svare på problemstillingen har blitt utelukket (Tidemann, 2017).

5.1 Ventetidens påkjenninger

Ventetiden på et donorhjerte kan være veldig krevende og belastende for pasienten med et høyt nivå av psykisk stress. Transplantasjonskandidatene står ovenfor en rekke emosjonelle utfordringer da perioden blir beskrevet med mye frykt, usikkerhet, utilstrekkelighet og depresjon. Det å ikke vite *når* eller *om* en transplantasjon vil forekomme, anses som den verste delen av pretransplantasjonsprosessen (Yorke og Cameron-Traub, 2007). Usikkerhet er en av flere stressorer som dukker opp for pasientene som venter på et donorhjerte. Ventetiden på et nytt organ ble sett på som en periode da livet deres stoppet opp, og pasienter utrykte en følelse av at de nærmet seg døden mens de kjempet for å overleve (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011). Pasienter som venter på transplantasjon blir også konfrontert med mange tap. Tap av kontroll, tap av håp, tap av funksjon, tap av uavhengighet og til slutt tap av liv (Haugh og Salyer, 2007).

Pasienter på hjertetransplantasjonslisten står overfor en omfattende endring i hverdagen med redusert fysisk og psykisk kapasitet. Flere pasienter har beskrevet en nedgang i kognitiv evne i form av svekkelse av minner eller relasjonelle tanker i ventetiden. Dette påvirket dem negativt og gjorde at de hadde vanskeligheter med å motta informasjon (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012). I ventetiden på et nytt hjerte reduserer depresjon muligheten for overlevelse og bidrar til forverring av helsetilstanden. Med tanke på at depresjon kan øke under ventetiden og at deprimerte pasienter er mindre fysisk aktive en ikke deprimerte, kan depresjon påvirke helsen via redusert fysisk aktivitet (Spaderna *et al*, 2014). Det er kjent at ventetiden på hjertetransplantasjon er en svært stressende tid for pasienten. Det er en stor påkjenning for pasienten å ta innover seg at en hjertetransplantasjon er nødvendig. Frykten for at en giver ikke blir funnet i tide, forverring av symptomene på hjertesvikt og familiens bekymringer er en påkjenning for pasienten. Hvor godt pasienten takler disse stressorene mens de venter på en hjertetransplantasjon er avgjørende for livskvaliteten (Jalowiec, Grady og White-Williams, 2007).

5.2 Informasjon og støtte

Pasientene utrykte et sterkt behov for å bli informert og få nøyaktig og relevant informasjon om deres medisinske tilstand og om transplantasjonsprosessen (Yorke og Cameron-Traub, 2007). Men ikke alle pasientene følte at de hadde fått tilstrekkelig med informasjon. Utilstrekkelig og ikke helt åpen og ærlig informasjon ble identifisert som en av flere stressorer for pasienter som venter på transplantasjon (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012). Når pasienten ble godkjent for transplantasjon, ble også pårørende informert både skriftlig og muntlig. Imidlertid ønsket noen av de pårørende at de hadde mottatt informasjonen tidligere fordi pasienten ikke hadde delt all informasjon med dem. Sykepleier kan ta for gitt at pasientene gir sine pårørende den informasjonen de trenger. Noen pasienter kan glemme den informasjonen de har blitt fortalt, eller misforstå den. Sykepleier bør ikke glemme at pasienter med hjertesvikt i sluttfasen kan ha en kognitiv svekkelse mens de venter på en hjertetransplantasjon. Dette er noe som påvirker både relasjons og kommunikasjonsevnen hos pasienten (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2014).

Mange av pasientene oppsøkte internett for å skaffe seg informasjon. Informasjonen som er tilgjengelig på internett kan være feil eller villedende, og kan forårsake mer skade enn nytte (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2014).
Manglende kunnskap om transplantasjon blant sykepleiere fører til mangelfull støtte for pasienten. Transplantasjonsteamet bør fokusere mer på det å redusere misforståelser og ta mer ansvar for å øke kunnskapen til de aktuelle sykepleierne som er tilstede for pasienten (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011).

5.3 Behovet for sykepleie

Omsorg er et sentralt begrep i sykepleie. Omsorg er å være følsom overfor pasientens behov som individ. Det å vise respekt for deres autonomi har blitt ansett av pasientene til å være god omsorg. Pasientene uttrykte umiddelbart et behov for regelmessig kontakt med sykepleier. Spesielt det at sykepleier var lett tilgjengelig ble beskrevet som en viktig del av deres sykepleiebehov. Kommunikasjon har generelt vist å påvirke pasientenes oppfatning av kvaliteten på pleie og omsorgstiltak. Pasientene ønsker å oppleve trygghet og medfølelse fra sykepleieren, spesielt de pasientene som føler at de har blitt glemt etter å ha stått på venteliste i lang tid (Yorke og Cameron-Traub, 2007). Sykepleier fungerer som pasientens talsperson. Likevel ønsker sykepleiere at pasienten uttrykker sitt syn på omsorg, slik at omsorgen gis på

den måten pasienten ønsker det. På den måten respekterer sykepleier pasientens valgfrihet og pasientens behov for selvbestemmelse. Sykepleier opprettholder pasientens verdighet når de respekterer og støtter pasientens behov for selvbestemmelse (Haugh og Salyer, 2007).

5.4 Mestrings- og håndteringsstrategier

Opplevd mestring ble vurdert som en strategi for å bedre håndtere stressorer relatert til ventetiden. Håndteringen som ble vurdert som mest effektiv mens pasientene ventet på hjertetransplantasjon, var optimisme. Optimisme ble brukt som en strategi til å takle en situasjon, som kunne være å tenke positivt framfor negativt, da det kan påvirke hvor godt pasienten klarer seg (Jalowiec, Grady og White-Williams, 2007). Haugh og Salyer (2007) skriver i sin studie at humor som en mestringsstrategi kan gi en viss grad av normalitet til ventetiden, og hjelper pasienten til å takle usikkerheten ventetiden medfører. Pasientene har bemerket at humor er en nyttig strategi for å kunne gi mening rundt sin situasjon. Åndelighet er en annen mestringsstrategi. Denne strategien viste seg å være til hjelp for pasienter med hjertesvikt i sluttfasen. En mye brukt mestringsstrategi er engasjement i støttegrupper, hvor pasienter deler erfaringer og oppmuntrer hverandre ved bruk av humor. Yorke og Cameron-Traub (2007) skriver at mestringsstrategier inkluderer kognitiv og atferdsmessig innsats for å håndtere stress. Evnen til å tenke positivt og opprettholde håp i ventetiden har vært knyttet til flere og bedre håndteringsstrategier og mer effektive psykososiale tilpasninger etter transplantasjonen. Positiv tenkning har blitt ansett av transplantasjonskandidater som et middel til bedre helse og til å mestre livet i ventetiden.

5.5 Psykososiale vanskeligheter

Flere beskrev en nedgang i kognitiv evne i form av svekkelse av minner eller av irrasjonelle tanker i ventetiden. Dette påvirket pasientene negativ. De beskrev det som at deres vurdering var svekket og den mentale kapasiteten var begrenset. Det å ikke vite skapte mye usikkerhet blant pasientene. Noen pasienter fryktet å ikke bli akseptert på ventelisten for transplantasjon (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012). Det å ikke ha kontroll på når et hjerte ville komme, om de i det hele tatt ville få det og om tiden er på deres side, gikk ut over tålmodigheten. Selv om de i realiteten visste at ingen kunne gi de svar på disse spørsmålene. Flere pasienter kommenterte at de ønsket å føle seg normale, for å kunne oppleve det mange andre tar for gitt (Haugh og Salyer, 2007). Pasientene beskrev hvordan de selv opplevde egne restriksjoner i

form av å ikke ha styrke til å gjøre ting eller å konsentrere seg (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011).
Pasientene var veldig positive da de fikk anledning til å møte andre som hadde gjennomgått en hjertetransplantasjon. Pasientene fant det nyttig å snakke med noen med personlig erfaring og de følte seg inspirert og håpefulle for fremtiden etter dette (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012).

6.0 DRØFTNING

6.1 Pasientens påkjenninger under ventetiden

Selv om studier viser at flertallet av pasientene på venteliste for hjertetransplantasjon er optimistiske for fremtiden, går mange inn i en periode med fornektelse når de innser at transplantasjon er det eneste alternativet for overlevelse. Det er mangel på donorhjerter og det uunngåelige faktum at noen må dø for å gjøre en donasjon mulig, er en stressende faktor for pasienter som venter på transplantasjon (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011). Tiden man må vente på å motta et donorhjerte er belastet med usikkerhet og uforutsigbarhet. Pasientene må leve med denne usikkerheten fordi de i realiteten vet at ingen kan gi dem svar på det ene spørsmålet de lurer på; når blir et hjerte tilgjengelig? (Haugh og Salyer, 2007). Gripheim *et al* (2016) skriver at for pasienten kan dette føre til en rekke eksistensielle og etiske tanker og refleksjoner med det å vente på et hjerte fra en avdød person. Hvor belastende det kan være å gjennomgå en transplantasjonsutredning og ventetid for pasienten, er det bare de som har opplevd dette fullt ut selv, som kan forstå. Det er ikke uvanlig for pasienten å føle på sorgen over å «miste» sitt eget hjerte, som er selve symbolet på livet, myter om personligheten til avdøde eller å stå i takknemlighetsgjeld til donoren. Da vil det i forkant av transplantasjonen være viktig at sykepleier tar opp dette som et tema slik at det kan bearbeides.
Videre skriver Haugh og Salyer (2007) at etter hvert som ventetiden øker, kan evnen til å håndtere situasjonen reduseres, noe som åpner vei til sinne og utilfredshet. Pasienter som venter på transplantasjon blir konfrontert med mange tap. Tap av kontroll, tap av håp, tap av funksjon, tap av uavhengighet og til slutt tap av liv. Yorke og Cameron- Traub (2006) mener at desto lenger pasienten må vente på et egnet donorhjerte, desto mer sannsynlig vil tilstanden til pasienten forverres, noe som igjen øker sannsynligheten for død.
Ulike strategier med å holde seg opptatt med noe, ga pasientene både mental og fysisk energi under ventetiden (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012). Pasienter som er litt mer fysisk aktiv

under ventetiden, vil få en bedre hverdag uten komplikasjoner enn de pasientene som er mindre fysisk aktive. Med tanke på at depresjon kan øke under ventetiden, kan dette påvirke den fysiske aktiviteten og vil gi en forverring av helsen (Spaderna *et al*, 2014).
I ventetiden beskrev flere pasienter en nedgang i kognitiv evne i en form av svekkelse av tanker og minner. Dette påvirket dem negativt med tanke på vanskeligheten med å motta og huske informasjonen som ble gitt (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012). Yorke og Cameron-Traub (2006) beskriver videre i sin studie at transplantasjonskandidatene står ovenfor en rekke emosjonelle utfordringer. I perioden pasienten venter på transplantasjon blir beskrevet med mye frykt, usikkerhet, utilstrekkelighet og depresjon. Det kan være frykt for ikke å være egnet til å stå på venteliste, å måtte vente på et donorhjerte, redsel i forhold til innkallingen til transplantasjon og muligheten til ikke å være egnet til å kunne motta donorhjerte. I studien til Haugh og Salyer (2007) viser at usikkerhet er knyttet til om *når* et organ vil bli tilgjengelig, eller om det i det hele tatt *vil* bli tilgjengelig. Dette er en stor kilde til stress for de som venter på et donorhjerte, og pasienten vil under ventetiden stadig bli påminnet om sin egen dødelighet.
Humor hjalp flere pasienter til å håndtere ventetiden bedre. For pasientene kan humor gi en viss grad av normalitet i ventetiden samt at de kan hjelpe pasienten til å takle usikkerhet rundt sin egen situasjon (Haugh og Salyer, 2007). Yorke og Cameron-Traub (2006) skriver at økt psykologisk støtte fra sykepleier i form av støttegrupper eller en-til-en-samtale kan bidra til å lindre noen av pasientens bekymringer. Interaksjoner mellom sykepleier og pasient har blitt funnet å påvirke den generelle trivselen hos denne pasientgruppen positivt.

6.2 Informasjon og støtte til pasienten

Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg (2014) skriver i sin studie at sykepleier må ta med i betraktningen at pasienter som har en hjertesvikt i sluttfasen, kan få en kognitiv svekkelse mens de venter på en transplantasjon. Dette påvirker relasjonen og kommunikasjonsevnen til både pasienter og pårørende. På grunn av den kognitive svekkelsen bør sykepleier involvere pårørende da pasienten kan glemme hva de har blitt fortalt eller misforstå den informasjonen som blir gitt. På den måten kan pårørende være en støtte for pasienten når de mottar informasjonen. Kvaliteten på informasjonen er også viktig, så sykepleier må tilpasse den mengden informasjon de gir etter behovet til pasient og pårørende. Kommunikasjon og støtte til pasient og pårørende må ofte gjentas under ventetiden. Sykepleier må samarbeide med

pasienten og deres pårørende slik at alle forstår den passende og aktuelle informasjonen som gis.

Pasienten kan oppleve at informasjonen «går inn det ene øret og ut av det andre» i en situasjon fylt med stress og utrygghet. Pasienten vil da i liten grad huske det som blir sagt, eller bare at det kommer frem som bruddstykker (Stubberud, 2016b). Sykepleier må derfor legge en innsats i å finne ut hva pasienten klarer å absorbere av informasjon (Haugh og Salyer, 2007). Hva som fremmer og hemmer pasientens muligheter til å forholde seg til og forstå informasjonen som gis, må sykepleier vurdere (Stubberud, 2016b).

Pasientens kognitive prosess blir påvirket av hvordan informasjonen er organisert i en helhet og kan bli negativt påvirket av overbelastning av informasjon. Mengden informasjon som pasienten mottar mens de venter på hjertetransplantasjon kan være overveldende. Som sykepleier må man beskytte pasienten mot overbelastning av informasjon, da dette kan føre til usikkerhet. Ved å dele opp informasjonen kan dette hjelpe til med hvordan informasjonen presenteres (Haugh og Salyer, 2007).

Pasientene mottok både skriftlig og muntlig informasjon fra sykepleier og de fleste følte at informasjonen var tilpasset for dem. Pasientene forsto at den muntlige informasjonen burde formidles sammen med de nærmeste pårørende tilstede for å sikre at informasjonen ble oppfattet på riktig måte (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011). Pårørende fortalte at de hadde fått skriftlig informasjon fra transplantasjonsteamet, og at denne informasjonen ble oppfattet som nyttig, men også vanskelig å forstå og den virket skremmende (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2014). En kombinasjon av muntlig og skriftlig informasjon kan være hensiktsmessig for mange pasienter. Den muntlige informasjonen som blir gitt kan fort glemmes, så for både pasient og pårørende kan den skriftlige informasjonen være et supplement som kan brukes i ettertid. Dette kan bidra til å øke deres forståelse og kunnskap (Stubberud, 2016b).

I studien til Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg (2014) ble det påpekt at mange søkte informasjon via internett og andre alternative kilder. De fleste så på denne informasjonen som interessant, men hadde problemer med å håndtere mengden informasjon. Informasjon som er tilgjengelig på internett kan også være feil eller villedende. Det er derfor viktig at sykepleier gir informasjon over pålitelige nettsider til pasient og pårørende.

Gjennom en annen studie til Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg (2012) har det blitt anbefalt at det opprettes et nettbasert program som inneholder støtte- og rådgivningsprogrammer, samt generell informasjon om transplantasjonen til pasientene. Dette for at internett skal bli brukt riktig og at det pasientene leser er nyttig.

I følge studien til Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg (2012) viste pasienter på venteliste engasjement om den kommende transplantasjonen, selv om de var klar over mangelen på alternativer og at transplantasjonen kan føre til en rekke komplikasjoner.
Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg (2011) viser til i denne studien at pasienter håndterer ventetiden før hjertetransplantasjon forskjellig, og trenger derfor ulike former for støtte. Sykepleiere har en viktig rolle med å yte støtte i form av informasjon til pasienter som venter på hjertetransplantasjon. Utilstrekkelig og ikke helt oppriktig informasjon har blitt identifisert som en av flere stressorer for pasienter som venter på et donorhjerte. Informasjon og støtte fra sykepleiere bør påbegynnes så tidlig som mulig i prosessen.
Daglig støtte fra pårørende var betydningsfullt for pasienten, og de fleste pasientene følte at de hadde en slik støtte (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012). Støtte fra pårørende og sykepleier gir bedre fysisk og psykologisk håndtering av situasjonen for pasienten, da støtte fra pårørende var den viktigste psykososiale forutsetningen for hjertetransplantasjonens kliniske suksess (Jalowiec, Grady og White-Williams, 2007). Det å gi hjelp og omsorg til pasienten som venter på hjertetransplantasjon, selv om det er tungt for pårørende, kan også være positivt og givende. Tidligere studier viser at det er viktig for pasienten og deres nærmeste pårørende å samarbeide og gi gjensidig støtte (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2014).
Strategier som å holde seg opptatt med familie, hjem og kjæledyr ble brukt som støtte, og var med på å gi pasientene fysisk og mental energi under ventetiden (Ivarsson. Ekmehag og Sjöberg, 2012). Noen pasienter følte støtte, oppmuntring og forståelse fra nærmeste familie, venner og tidligere transplanterte pasienter, samt at de kjente på støtte gjennom aktiviteter og tro. Enkelte pasienter følte de fikk både praktisk støtte fra de nærmeste i den grad det var mulig og følelsesmessig støtte gjennom samtaler med pårørende, både ansikt-til-ansikt og via telefonsamtaler (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011).
Støtte fra transplantasjonsteamet og sykepleiere er avgjørende i hele fasen av forberedelsen til transplantasjonen. Å gi ærlig og oppriktig informasjon ble fremhevet som en av de ti beste egenskapene til sykepleier fra pasientene (Yorke og Cameron-Traub, 2007).

6.3 Pasientens behov for sykepleie

Behovet for sykepleie styrker ikke bare pasienten ved å gi informasjon, men også for å motivere og tilby pasienten muligheten til å stille spørsmål, og for å følge opp hvordan pasienten mottok informasjonen (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012).

Sykepleiere er flinke til å bidra med det lille ekstra, eksempelvis å lage mat sammen eller og følge pasienten ut en tur, da det vil gjøre en forskjell i livene til pasientene som venter på hjertetransplantasjon. Dette gjør samspillet mellom pasient og sykepleier mer inkluderende over lang sikt (Haugh og Salyer, 2007).

Pasientenes behov for medfølelse og forståelse gjennom ventetiden er viktig. Medfølelse er et konsept i dannelsen og videreføringen av relasjoner. Sykepleierens evne til å forstå pasienten og se situasjonen fra deres perspektiv, danner grunnlaget for det terapeutiske forholdet (Yorke og Cameron-Traub, 2007). Det å sette seg ned med pasienten og snakke om interesser og bruke humor i samspillet mellom sykepleier og pasient har vist seg å være hensiktsmessig. En uformell og imøtekommende samtale kan være terapeutisk når det gjelder å bryte ned barrierer, og som oppmuntrer til åpenhet mellom pasient og sykepleier (Haugh og Salyer, 2007). Det å bygge opp et sterkt forhold mellom pasient og sykepleier før transplantasjonen er betydningsfullt for å gi et optimalt resultat etter hjertetransplantasjonen (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012). Vedlikehold av kontinuerlig kommunikasjon mellom pasient og sykepleier var nøkkelen som førte til god omsorg. Et viktig element var at sykepleier var omsorgsfull med en positiv holdning. Spesielt kan sykepleiers evne til å vite når en pasient føler seg nede og gi moralsk støtte bli sett på som et viktig element i sykepleie (Yorke og Cameron-Traub, 2007).

Sykepleier fungerer som pasientens talsperson. Likevel oppfordrer sykepleier pasienten til å uttrykke seg om hvilket syn de har på den omsorgen de har fått. På den måten respekterer sykepleier pasientens valgfrihet og verdighet ved å støtte behovet for selvbestemmelse (Haugh og Salyer, 2007). Innsikt i pasientenes oppfatning av omsorg og omsorgsbehov i løpet av transplantasjonsventetiden vil gi informasjon til sykepleier om sine handlinger for denne pasientgruppen (Yorke og Cameron-Traub, 2007).

Innsikt i hjertetransplantasjonspasientenes oppfatning av omsorg og strategier som sykepleier kan bruke for å dekke deres omsorgsbehov, ble vurdert ut ifra pasientens perspektiv. Omsorg har blitt beskrevet som følelser, tanker og handlinger som kommer sammen for å gi både fysisk og følelsesmessig trøst til et annet individ. Å engasjere pasienten med positiv holdning og bruk av humor ble beskrevet som viktig aspekter ved omsorg (Yorke og Cameron-Traub, 2007). Pasientene i studien til Haugh og Salyer (2007) belyste behovet for kontroll, respekt og verdighet da deres meninger ble vurdert som en del av omsorgen. De fortalte at omsorgen de fikk var bra og at de fikk stor respekt fra sykepleierne. Yorke og Cameron-Traub (2007) viser til at sykepleiere som viste medfølelse og omsorgsfull holdning, var de som anerkjente pasientene som enkeltindivider med individuelle omsorgsbehov. I følge Haugh og Salyer

(2007) vil pasientene under ventetiden kreve eksperthjelp fra sykepleiere for å hjelpe dem gjennom ventetiden på et donorhjerte.
Pårørende fungerer som uformelle omsorgspersoner til pasientene som venter på et donorhjerte. Ulike typer støtte som personlig pleie, administrering av medisiner, transport og vedlikehold i hjemmet utført av pårørende, er viktig for pasienten mens de venter på en hjertetransplantasjon. Støtte og informasjon til pårørende er også viktig, derfor må sykepleiere være oppmerksom på at de fleste pasienter ikke går igjennom denne prosessen alene, men har også pårørende ved sin side i ventetiden. Sykepleiere må derfor også gi disse personene målrettet informasjon og støtte sammen med pasienten (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2014).

6.4 Mestring- og håndteringsstrategier for pasienten

Den håndteringsstrategien som ble vurdert til den mest effektive, var optimisme. Bruk av optimistiske håndteringsstrategier ble relatert til et bedre resultat for hjertetransplantasjonspasientene. Optimistisk håndteringsstrategi hadde større effekt og bidro til betydelig høyre livskvalitet hos pasienter som venter på et donorhjerte. Et eksempel på en optimistisk håndteringsstrategi var å prøve og se den gode siden av situasjonen og det å tenke på de gode tingene i livet. Basert på dette funnet kan pasienter informeres om effektiviteten av å tenke positivt under ventetiden (Jalowiec, Grady og White-Williams, 2007).
Det har blitt observert at humor er en god håndteringsstrategi under ventetiden. Humor bidrar til at pasientene kan komme seg gjennom en tung dag, og bruken av humor som en effektiv strategi for disse pasientene er godt støttet i litteraturstudier (Jalowiec, Grady og White-William, 2007). Humor kan være positivt for å gi pasienten håp og troen på å overleve, og den kan være til hjelp for å fokusere på andre ting enn ubehag og smerter. Pasienten kan mestre vanskelige situasjoner ved å finne positive perspektiver og nye løsninger på sin livssituasjon, samt tid til å forberede seg til vanskelige situasjoner ved bruk av humor (Stubberud, 2016b). I motsatt fall er negative tanker forbundet med dårlig livskvalitet, vanskeligheter med dagliglivets aktiviteter og mer depresjon. Derfor er det viktig å hjelpe disse pasientene til å utvikle mer positive tilnærminger for å håndtere stress rundt det å vente på et donorhjerte (Jalowiec, Grady og White-Williams, 2007).
Pasienter som hadde positive forventninger til utfallet av operasjonen før transplantasjonen, hadde et bedre resultat etter transplantasjonen. Spesielt i forhold til fysisk og emosjonell helse og livskvalitet (Jalowiec, Grady og White-Williams, 2007). I ventetiden kan håp bidra med å

mobilisere energi og til å utholde vanskelige fysiske og emosjonelle situasjoner slik at pasienten får ressurser til å kjempe (Stubberud, 2016b).
Ved bruk av støttegrupper kunne de dele erfaringer med hverandre. Pasientene i støttegruppen kan oppfordres til å samarbeide og være støttende for hverandre under ventetidprosessen. Denne støtten kan omfatte humor, tilbringe tid og gjøre ting sammen, utveksle erfaringer, gi hverandre oppmuntrende ord eller dele åndelige interesser (Haugh og Salyer, 2007). Pasienter som er alvorlig syke trenger motivasjon og støtte for å overvinne følelsen av forlegenhet og skam. Til tross for fysiske begrensinger og følelse av forlegenhet og skam, opplevde mange å få en ny sjanse i livet ved å bli satt på venteliste. Noen begynte å bygge opp sin fysiske styrke til den kommende transplantasjonen (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011). Spaderna *et al* (2014) beskriver i sin studie at daglig, enkel fysisk aktivitet, eksempelvis bare det å bevege seg, kan forbedre prognosen hos pasienter med hjertesvikt i sluttfasen som venter på hjertetransplantasjon. Pasienter som er litt mer fysisk aktiv under ventetiden, har bedre grunnlag for overlevelse enn de pasientene som er mindre fysisk aktive, uavhengig av sykdommens alvorlighetsgrad. Med tanke på at depresjon kan øke med ventetiden, og at deprimerte pasienter er mindre fysisk aktive en ikke-deprimerte pasienter, kan depresjon påvirke helsen via redusert fysisk aktivitet over tid. Daglig fysisk aktivitet og fravær av depresjon bidrar til mindre komplikasjoner og større overlevelse, for pasientene som venter på hjertetransplantasjon. Daglig fysisk aktivitet fortjener mer oppmerksomhet i fremtiden for pasienter med kronisk hjertesvikt i sluttfasen som venter på hjertetransplantasjon.

6.5 Pasientens psykososiale behov under ventetiden

Pasientens grunnleggende mulighet til å innrette seg tilværelsen kan oppleves som en trussel mot pasientens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet. Dette kan være en belastende opplevelse og er derfor psykisk stressende (Stubberud, 2016b). For å ivareta pasientens psykososiale behov er ærlig informasjon, kjennskap til sykepleier, positiv tenkning og medfølelse viktige punkter sett fra pasientperspektivet. Til sammen utgjorde dette pasientens oppfatning av omsorg og deres omsorgsbehov mens de ventet på hjertetransplantasjon. Pasientene uttrykte et sterkt behov for å bli informert med ærlig og relevant informasjon om deres medisinske tilstand og om transplantasjonsprosessen. Å gi ærlig informasjon uten faguttrykk ble fremhevet som en god egenskap hos sykepleier (Yorke og Cameron-Traub, 2007). Samtidig kan mengden informasjon som pasienten får være overveldende. Følsomhet ovenfor pasientens psykologiske behov ved å gradvis dele opp informasjonen, hjelper til med

hvordan informasjonen blir presentert. Som sykepleier bør man beskytte pasienten mot overbelastning av informasjon da dette kan bidra til usikkerhet (Haugh og Salyer, 2007). Sykepleier skal ikke bare informere, men også motivere og tilby pasienten muligheten for å stille spørsmål og følge opp hvordan informasjonen ble mottatt (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012). Sykepleier skal samtidig sikre at pasienten har forstått betydningen av og innholdet i den informasjonen som blir gitt, da dette kan bidra til at pasienten mestrer rollen som pasient (Stubberud, 2016b).

Regelmessig kontakt med sykepleier er viktig. Det er avgjørende for pasienten å vite at de ikke blir glemt og at sykepleier vet hvem de er når de tar kontakt. Dette får pasienten til å føle trygghet. Sykepleiers rolle er å anerkjenne de ulike omsorgsbehovene pasientene har til enhver tid, og generelt vite at de har et behov for økt følelsesmessig omsorg fra sykepleier. De fleste pasientene kjente på en optimisme rundt sin egen situasjon. Et viktig element i denne optimismen var sykepleiers positive og omsorgsfulle holdning. Et viktig element i sykepleie er sykepleiers evne til å vite når en pasient føler seg nedfor og kan gi moralsk støtte (Yorke og Cameron-Traub, 2007). Å ta hensyn og å lære pasienten å kjenne som person kan fremme pasientens integritet. Medmenneskelig forhold er vesentlig for å fremme kunnskap om pasienten. Hva som fremmer eller hemmer pasientens delaktighet i transplantasjonsprosessen er vesentlig for sykepleier å vite. Dette for å få kunnskap om pasientens ressurser eller mangel på ressurser (Stubberud, 2016b).

Positiv tekning og sans for humor er en betydningsfull side ved omsorg for pasientene. Evnen til å kunne tenke positivt og å opprettholde håpet i ventetiden knyttes til flere og bedre håndteringsstrategier, og til en mer effektiv psykososial tilpasning. Positiv tenkning har for transplantasjonspasientene blitt til en ressurs for liv og helse i ventetiden. Innen sykepleie har dette blitt sett på som en av de viktigste elementene (Yorke og Cameron-Traube, 2007).

6.6 Sykepleiers rolle i informasjonsprosessen

Transplantasjonsteamet bør fokusere på å redusere misforståelser, ha overordnet ansvar for økt kunnskap og gjennomføringsrutiner for å overføre pasientspesifikk informasjon til de aktuelle institusjonene (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011). Få økt kunnskap, innhente informasjon og motta støtte ved å bruke informasjonssider, kan fremme et bedre samarbeid mellom ulike institusjoner. Dette kan benyttes for å bedre omsorgen sykepleierne gir til hjertetransplantasjonspasientene, og for å legge til rette for et vellykket langsiktig utfall for både pasient og deres nærmeste pårørende. Å dele kunnskap og forbedre samarbeidet mellom

de forskjellige institusjonene vil øke bevisstheten om hjertetransplantasjonspasienter (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2012).
Undervisningsmetoder kan utvikles og tilpasses for å bedre imøtekomme de individuelle behovene til pasientene. Økt datakompetanse gir sykepleiere muligheten til å utvikle pedagogiske programmer. Dette for at man kan kontrollere innholdet og tilpasse det til hver enkelt pasient (Haugh og Salyer, 2007). Presis kommunikasjon er et grunnleggende element i sykepleie som står sentralt for å levere kvalitet på pasientomsorgen. Å sørge for regelmessig kontakt og optimal kommunikasjon er måter sykepleier kan oppfylle disse pasientenes omsorgsbehov på (Yorke og Cameron-Traube, 2007).
Støtte og informasjon til omsorgspersonene til pasienten er også viktig, derfor må sykepleiere være oppmerksom på at de fleste pasienter ikke går igjennom denne prosessen alene, men har også pårørende ved sin side i ventetiden. Sykepleiere må derfor også gi disse personene målrettet informasjon og støtte sammen med pasienten (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2014).
Samfunnet må bli mer opplyst om pasienter som venter på hjertetransplantasjon, om organdonasjon og om de spesielle behovene til disse pasientene. Det er en pasientgruppe som er svært sårbare, og ved hjelp av en helhetlig tilnærming til disse pasientene vil muligheten for et vellykket langtidsresultat øke. Støtte fra transplantasjonsteamet og sykepleiere er avgjørende i hele forberedelsesfasen (Ivarsson, Ekmehag og Sjöberg, 2011). I tiden det tar å vente på et donorhjerte, vil sykepleier ha tid til å evaluere situasjonen kontinuerlig og sørge for å hjelpe pasientene gjennom transplantasjonsprosessen. Økt psykologisk støtte fra sykepleiere i form av støttegrupper og samtaler med positiv betydning, kan bidra til å lindre noen av pasientens bekymringer. Interaksjoner mellom sykepleier og pasient har blitt funnet å påvirke helseeffekten og forbedre den generelle trivselen hos pasientene positivt (Yorke og Cameron-Traub, 2007). Oppfølging i startfasen og tidlig tiltak for å hjelpe pasientene til å holde seg fysisk aktive er nødvendig. Som sykepleiere kan vi motivere pasienten til å engasjere seg i daglig fysisk aktiviteter som husarbeid, gå ærend eller lett hagearbeid (Spaderna *et al*, 2014).

6.7 Metodisk- og etiske overveielser

Her vil vi belyse styrker og svakheter ved litteraturstudien vår.
Alle de sju resultat artiklene viste tydelig i sine studier at de er blitt etisk vurdert og godkjent. Fire av artiklene er utført i samsvar med prinsippene i Helsinkideklarasjonen, to av artiklene

er etisk godkjent gjennom Institutional Review Board (IRB) og en er etisk godkjent fra forskningsetisk komité ved det aktuelle universitetet. Helsinkideklarasjonen brukes aktivt over store deler av verden og er et eksempel på etiske retningslinjer. Alle som arbeider med forskningsetikk må forholde seg til denne deklarasjonen (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Institutional Review Board (IRB) gir et etisk og regulert tilsyn med forskning ved å beskytte rettigheter, velferd og velvære hos menneskelige forskningsdeltakere (National Institute of Environmental Health Sciences, 2019). Deltakerne har gitt skriftlig samtykke og blitt anonymisert. Det er noe variasjon i antall deltakere i de valgte studiene, to av artiklene har godt over hundre deltakere og de andre har over ti. Svakheten på fire av resultat artiklene er at de har deltakere som venter på hjerte- eller lungetransplantasjon. Da artiklene har et lite antall deltakere utgjør det at resultat artiklene har en svakhet når det gjelder antall pasienter som venter på donorhjerte. Vi har vurdert disse artiklene som aktuelle til å kunne svare på vår problemstilling, da vi ikke kan se forskjellen på pasientenes psykososiale behov ut ifra om de venter på hjerte eller lunge. De valgte resultat artiklene har en sykepleie faglig relevans da sykepleier har en viktig rolle for pasienten under ventetiden på et donorhjerte. Vi har i stor grad forsøkt å gjengi resultatene fra forskningsartiklene så godt som mulig, men fordi artiklene står på engelsk kan det ha oppstått feiltolkning og/eller misforståelser i tolkingen og granskingen av resultatet i analysearbeidet. Artiklene kan ut ifra vår tolkning gi støtte til vår oppgave da resultatene kan drøftes opp mot hverandre, slik at de kan svare på problemstillingen. Vi har også funnet fagstoff fra litteraturbøker som referer til noen av de valgte resultat artiklene. Dette vil vi se på som en styrke til studien vår, da det vi har tolket i analysearbeidet kan støttes med norsk faglitteratur.

Resultat artiklene er ifra Sverige, Tyskland/Østerrike, USA og Australia. De artiklene som er fra Europa, anser vi som overførbare til norske forhold da vi vurderer disse landene som relativt like som Norge. De tre svenske studiene skriver også at funnene i studien er overførbare til andre helsetjenester. Vi har valgt å ta med artiklene fra USA og Australia, da vi har vurderte at det ikke er så vesentlig store forskjeller på pasientenes psykososiale behov i ventetiden på hjertetransplantasjon i disse to landene i forhold til Norge. Derfor anser vi disse som overførbare til norske forhold. Men har valgt å utelukke ting som vi betrakter som forskjellig fra Norge, som for eksempel geografisk avstand, økonomi og forsikring. Vi har lagt hovedvekt på to av de svenske artiklene, den Australske og den ene fra USA, da disse artiklene har mer fokus på pasientperspektivet sett i forhold til de andre artiklene. Flere av resultat artiklene kommer med realistiske og gode svar som kan bidra til å støtte vår studie. Dette ser vi på som en styrke, da det har blitt forsket på løsninger for pasientgruppen vi

ønsker å hjelpe. Svakheten ved noen av funnene i artiklene er at de har et for lite er antall deltakere til at studien kan generaliseres.

En framtidig løsning kan være å opprette en internettside som både pasienter, sykepleiere og transplantasjonsteamet kan bruke for å skaffe og gi informasjon som er pålitelig og som til enhver tid oppdateres. Her kan pasienter skaffe seg informasjon og finne svar på generelle spørsmål. Inne på siden kan man også komme i kontakt med en støttegruppe. I en støttegruppe kan man finne andre i samme situasjon, hvor man kan utveksle erfaringer eller gi hverandre oppmuntrende ord.

7.0 KONKLUSJON

«Hvordan sykepleier kan ivareta pasientens psykososiale behov under ventetiden på hjertetransplantasjon»

For at vi som sykepleiere kan ivareta pasientens psykososiale behov i påvente av en hjertetransplantasjon, trenger sykepleiere mer kunnskap rundt det med transplantasjon og hva slags påkjenninger en slik prosess kan innebære for pasienter i ventetiden.
For å kunne minske påkjenninger som depresjon, sinne og tap av håp hos denne pasientgruppen, kan sykepleiere gi støtte gjennom ærlig og oppriktig informasjon, samt involvere pårørende da de er en viktig ressurs for pasienten.
Vi som sykepleiere må kunne motivere og engasjere, ha en positiv holdning og bruke humor som kan redusere usikkerhet for å skape trygghet hos pasienten. Ved at sykepleier er omsorgsfull og anerkjenner pasienten som et enkeltindivid, vil vi kunne gi god omsorg. Sykepleier må følge opp ved å stille og svare på spørsmål, samt igangsette tiltak ved behov. Evnen til å forstå situasjonen fra pasientens perspektiv skaper et terapeutisk forhold mellom pasient og sykepleier. Vi må kunne hjelpe pasienten med å mestre situasjoner ved bruk av ulike strategier, slik at pasienten vil få økt fysisk og mental energi under ventetiden. Ved bruk av optimisme kan pasientene håndtere ventetiden på en bedre måte, få håp og tro på overlevelse og fokus på noe annet enn ubehag og smerte.
Skriftlig og muntlig informasjon fra sykepleier er fundamentalt. Hensikten med det er å øke kunnskapen og forståelsen hos pasienten. Støtte og informasjon til pårørende er like viktig, da de fleste pasienter ikke går igjennom denne prosessen alene.

8.0 LITTERATURLISTE

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/ (Hentet: 07. mai 2019).

Eriksen, S. (2015) Menneskets psykososiale behov, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1.* 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 890 og 902.

Fjørtoft, A.K. (2016) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter.* 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget, s. 47- 49.

Geiran *et al* (2011) Fra sensasjon til rutinetilbud, i Pfeffer, P.F. og Albrechtsen, D. (red.) *En gave for livet. Historien om organtransplantasjon i Norge.* Oslo: Per Pfeffer og Dagfinn Albrechtsen, s. 144- 150.

Gripheim *et al* (2016) Sykepleie ved organdonasjon og organtransplantasjon, i Stubberud, D.G. og Grønseth, R., Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 2.* 5. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 483-495.

Haugh, K.H og Salyer, J. (2007) Needs of patients and families during the wait for a donor heart, *Heart and Lung,* 36(5), s. 319-329. https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.11.003

Helsebiblioteket.no (2016a) *Kritisk- vurdering.* Tilgjengelig fra: https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering (Hentet: 09.april 2019).

Helsebiblioteket.no (2016b) *Kvalitativ- metode.* Tilgjengelig fra: https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode (Hentet: 09.april 2019).

Helsebiblioteket.no (2016c) *PICO*. Tilgjengelig fra: https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico (Hentet: 08.april 2019).

Helsebiblioteket.no (2016d) *Sjekklister.* Tilgjengelig fra: https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister (Hentet: 09.april 2019).

Helsebiblioteket.no (2016e) *Tversnittstudie.* Tilgjengelig fra: https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/tverrsnittstudie (Hentet: 09.april 2019).

Heyn, L. (2015) Kommunikasjon, menneskers grunnleggende behov for å forstå og bli forstått, i Grov, E.L og Holter, I.M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1.* 5 utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 363.

Ivarsson, B., Ekmehag, B. og Sjöberg, T. (2012) Heart or lung transplanted patients` retrospective views on information and support while waiting for transplantation, *Journal of Clinical Nursing,* 22(11-12), s. 1620- 1628. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04284.x

Ivarsson, B., Ekmehag, B. og Sjöberg, T. (2011) Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation- patients` experience of information and support, *Clinical Transplantation,* 25(6), s. 664-671. https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2011.01511.x

Ivarsson, B., Ekmehag, B. og Sjöberg, T. (2014) Waiting for a heart or lung transplant: Relatives` experience of information and support, *Intensive and Critical Care Nursing,* 30(4), s. 188-195. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.003

Jalowiec, A., Grady, K.L. og White-Williams, C. (2007) Predictors of perceived coping effectiveness in patients awaiting a heart transplant, *Nursing Research,* 56(4) s. 260-268. DOI: 10.1097/01.NNR.0000280612.83071.61

Kim, H.S. (2015) Sykepleieprofesjonens grunnleggende kjennetegn- det kunnskapsfilosofiske grunnlaget, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1.* 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 150.

Kjetland, M.B. og Nordstad, M.G. (2016) Sykepleierens funksjon og ansvar ved hjertepoliklinikk, i Stubberud, D.G. (red.) *Sykepleie til personer med hjertesykdom.* Oslo: Cappelen Damm AS, s. 469.

Lerdal, A.V. og Grov, E.K. (2015) Aktivitet, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i sykepleie. Sykepleieboken 1.* 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 833.

Mathisen, J. (2015) Hva er sykepleie? Virginia Hendersons svar, i Grov, E.L og Holter, I.M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1.* 5 utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 135.

Myrseth *et al* (2011) Transplantasjonssykepleie gjennom 40 år, i Pfeffer, P.F og Albrechtsen, D. (red.) *En gave for livet. Historien om organtransplantasjon i Norge.* Oslo: Per Pfeffer og Dagfinn Albrechtsen, s. 243- 258.

National Institute of Environmental Health Sciences (2019) *Institutional Review Board.* Tilgjengelig fra: https://www.niehs.nih.gov/about/boards/irb/index.cfm (Hentet: 07. mai 2019).

Norsk senter for forskningsdata (2019) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler.* Tilgjengelig fra: https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside (Hentet: 09. april 2019).

NTNU Universitetsbiblioteket (2019) *Databaser/artikler.* Tilgjengelig fra: https://www.ntnu.no/blogger/ub-mh/finn-litteratur/databaser-artikler/ (Hentet: 30.april 2019).

Odland, L.H. (2014) Menneskesyn, i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 25.

Rustøen, T. (2011) Livskvalitet og velvære, i Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2.* 3. utg. Oslo: Akribe, s. 37.

Sneltvedt, T. (2014) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien.* 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 113.

Spaderna *et al* (2014) Physical activity and depression predict event-free survival heart transplant candidates, *Health Psychology,* 33(11), s. 1328-1336. http://dx.doi.org/10.1037/hea0000033

Stubberud, D.G. (2016a) Sykepleierens funksjon og ansvar ved behandling av kronisk hjertesvikt, i Stubberud, D.G. (red.) *Sykepleie til personer med hjertesykdom.* Oslo: Cappelen Damm AS, s. 118-125.

Stubberud, D.G. (2016b) Å ivareta pasientens psykososiale behov ved behandling av hjertesykdom i sykehus, i Stubberud, D.G. (red.) *Sykepleie til personer med hjertesykdom.* Oslo: Cappelen Damm AS, s. 334- 382.

Thidemann, I.J (2017) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter, den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving.* Oslo: Universitetsforlaget, s. 68-97.

Yorke, J. og Cameron-Traube, E. (2007) Patients` perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant, *Journal of Nursing and Healthcare og Chronic Illnesses,* 17(1), s.78-87. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02078.x

Ørn, S. og Brunvand, L. (2016) Hjerte- og karsykdommer, i Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling.* 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 176-180.

Vedlegg 1

Artikkel nummer	ISSN-nummer	Fagfellevurdert	Internasjonal tittel	Forlag	Land (utgitt i)	Fagfelt	Nivåplassering
1	0962-1067	Ja	Journal of Clinical Nursing	Blackwell Science Ltd.	Storbritannia	Sykepleie	Nivå: 2
2	0029-6562	Ja	Nursing Research	Lippincott Williams & Wilkins	USA	Sykepleie	Nivå: 1
3	0964-3397	Ja	Intensive & Critical Care Nursing		Storbritannia	Sykepleie	Nivå: 1
4	0147-9563	Ja	Heart & Lung	Elsevier	Nederland	Sykepleie	Nivå: 1
5	1399-0012	Ja	Clinical Transplantation	Blackwell Publishing	Storbritania	Kirurgisk fag	Nivå: 1
6	1752-9816	Ja	Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness	Wiley-Blackwell Publishing Inc.	Storbritannia	Sykepleie	Nivå: 1
7	0278-6133	Ja	Health Psychology	American Psychological Association (APA)	USA	Psykologi	Nivå: 2

Vedlegg 2

Tema/ord	Artikkel nummer	Underkategorier
Informasjon	1 – 3 – 4 - 5	**Informasjon og Kommunikasjon** Informasjon, kommunikasjon, samarbeid, regelmessig kontakt, kognitiv svikt, intervensjoner, kunnskap og manglende informasjon
Kunnskap	1	
Kommunikasjon	3 - 6	
Regelmessig kontakt	6	
Intervensjoner	1 – 4 - 7	
Samarbeid	1	
Kognitiv svikt	3	
Manglende informasjon	3	
Omsorgsbehov	6	**Ivaretakelse av omsorgsbehov** Støtte, familie, engasjement, samarbeid, Holistisk tilnærming, avhengighet, behov, omsorg og omsorgsbehov.
Omsorg	1 - 6	
Familie	1 – 2 – 3 -4	
Støtte	1 – 3 - 5	
Avhengighet	2	
Behov	1	
Engasjement	7	
Holistisk tilnærming	1	
Håndteringsstrategier Positive/Negative	2 – 4	**Håndterings- og mestringsstrategier** Mestring, livskvalitet, fysisk aktivitet, humor og håndteringsstrategier.
Mestringsstrategi	2	
Fysisk aktivitet	7	
Livskvalitet	2	
Humor	4- 6	
Depresjon	7	**Ventetid** Stress, sjokk, bekymring, frykt, manglende kontroll, usikkerhet, uforutsigbarhet og depresjon.
Bekymring	2	
Manglende kontroll	2	
Frykt	2	
Uforutsigbarhet	4	
Sjokk	2	
Usikkerhet	4 – 6	
Stress	2 – 4 – 6	

Vedlegg 3

<table>
<tr><th colspan="2">Hovedkategori</th></tr>
<tr><td>Mestrings- og håndteringsstrategier

Mestring, livskvalitet, fysisk aktivitet, humor og positive/ negative håndteringsstrategier.</td><td>Behovet for sykepleie

Kommunikasjon, samarbeid, humor, regelmessig kontakt, kognitiv svikt, intervensjoner, kunnskap, behov, omsorg og omsorgsbehov.</td></tr>
<tr><td>Ventetidens påkjenninger

Stress, sjokk, bekymring, frykt, manglende kontroll, usikkerhet, uforutsigbarhet og depresjon.</td><td>Informasjon og støtte

Støtte, familie, engasjement, samarbeid, avhengighet, Informasjon, manglende informasjon</td></tr>
<tr><td colspan="2">Psykososiale vanskeligheter

- Emosjonelle: stress, sjokk, frykt, usikkerhet, depresjon, humor, bekymringer,
- Kognitive: Motta informasjon, mestre, avhengighet, regelmessig kontakt, omsorg, manglende kontroll
- Sosiale: Hjemme, familie, samarbeid, støtte, omsorg, regelmessig kontakt,</td></tr>
</table>

NTNU

Kunnskap for en bedre verden