

Att vänta på en hjärt- eller lungtransplantation – Ur ett närståendeperspektiv

FÖRFATTARE	Alexandra Vidlund
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete VT 2007
OMFATTNING	10 p
HANDLEDARE	Margaretha Jerlock
EXAMINATOR	Ann Bengtson

Jag vill tillägna detta arbete till mina föräldrar.

*Till min pappa,
för att han visade att man med ren vilja kan kämpa för det liv som man älskar.
Trots att hjärtat inte orkade, så visade han att han var villig att kämpa.*

*Till min mamma,
för att hon stod vid hans sida och orkade kämpa mot de påfrestningar
som det innebär att vara närstående.*

Jag älskar Er av hela mitt hjärta!

Alexandra

Titel (Svensk):	Att vänta på en hjärt- eller lungtransplantation - Ur ett närståendeperspektiv
Titel (Engelsk):	Waiting for a heart- or lungtransplantation - From a close relative perspective
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/Kurs/Kurskod/ Kursbeteckning	Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete/VOM200/SPN8
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidoantal:	19 sidor
Författare:	Alexandra Vidlund
Handledare:	Margaretha Jerlock
Examinator:	Ann Bengtson

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Hjärt- eller lungtransplantation håller idag på att bli en allt vanligare behandlingsmetod när den medicinska behandlingen inte längre har någon effekt på det sviktande organet och patientens liv hotas. För patienten och dennes närstående innebär hela transplantationsprocessen mycket lidande, ångest och oro. Ofta har de närstående en mycket viktig och ansvarsfull roll i patientens omvårdnad under väntetiden. Det är därför av stor vikt för sjuksköterskan att ha kunskap om hur hon på bästa sätt kan stödja, trösta och hjälpa dessa närstående.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie var att identifiera och beskriva upplevelser av att vara närstående till en patient som väntar på hjärt- eller lungtransplantation för att få förståelse för hur sjuksköterskan kan ge stöd och hjälp.

Metod: Litteraturstudie som bygger på nio vetenskapligt granskade artiklar. Resultaten har analyserats utifrån syftet med studien.

Resultat: Att vara närstående till någon som väntar på en organtransplantation är en påfrestande upplevelse. De närstående känner en stark oro relaterat till den osäkerhet som finns om transplantationen kommer att ske innan patienten blir så sjuk att hon eller han avlider. Att vänta på en organtransplantation innebär att närstående upplevde sig få en annan roll i relationen till den sjuke. Man kände också att man fick ta över hela ansvaret för hem och ekonomi, och i samband med detta så fick man betydligt mindre tid för sig själv och för sitt sociala liv. Många närstående rapporterade ett stort behov av att få information och stöd från vårdpersonalen, samt uppvisade en eller flera typer av coping-strategier. En del närstående visade också tendens att uppleva ångest och depression.

Sammanfattning: Närstående upplever främst en psykisk påfrestning under väntetiden. När deras partner blev sjuk och anmäldes till transplantationslistan fick de ett stort ansvar och betydligt mindre tid jämfört mot tidigare, vilket kan resultera i psykisk ohälsa. Man rapporterade sig ha ett stort behov av stöd, information och förståelse.

Keywords: heart- and lungtransplantation, waiting list, relative, spouse, psychological strain, coping.

INNEHÅLL

INTRODUKTION	1
Historik	1
Donation – en livets gåva	2
Dödsriterier	2
Transplantationslagen (1995:831)	3
Statistik	3
Indikationer för organtransplantation.....	3
Utredning, beslut och väntetid	4
Eftervård	5
Begreppsförankring	5
<i>Hopp</i>	<i>5</i>
<i>Lidande</i>	<i>5</i>
<i>Tröst.....</i>	<i>6</i>
<i>Stress och coping.....</i>	<i>7</i>
SYFTE	8
METOD.....	8
RESULTAT.....	9
Att vänta på transplantation	9
Äktenskaplig relation	10
Hemmet	10
Ekonomi och arbete	10
Egen tid	11
Sociala förhållanden	11
Behov av information och stöd	12
Psykisk hälsa och ohälsa	13
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
Framtida förslag	17
REFERENSER	18
BILAGA 1	20
Artikelloversikt	20

INTRODUKTION

Som sjuksköterska har man många olika ansvarsområden. Det handlar om allt från läkemedelshantering till att möta och stödja patient och närstående. Sjuksköterskan ska möta människor med olika sorters förflutet. Det är människor som kan ha ett förflutet med långt eller kanske ett mycket snabbt insjuknande. Därför är det mycket viktigt att se de människor som också finns runt den sjuka, att inte glömma bort dennes närstående. En del av dessa närstående kan ha en mycket betydelsefull roll för den sjukes hälsa och också för dennes tillfrisknande.

Eriksson (1) talar om olika situationer i vården som kan åstadkomma lidande för de närstående. De närståendes lidande kan ibland vara svårare än patientens lidande. Hon menar att man inte har beaktat detta lidande i tillräckligt stor utsträckning och att man idag också kan se de närstående som patienter, eftersom de också är i behov av vård och hjälp. Detta kan innebära att de närstående inte kan ge patienten tillräckligt med hjälp. Oförmågan att kunna ge den hjälp som patienten behöver, kan ge känslor av skam, skuld och/eller aggression och förtvivlan hos den närstående (1).

Mötet med en människa som väntar på att få bli hjärt- eller lungtransplanterad innebär ett möte med en mycket svårt sjuk människa. Här blir begrepp som lidande, tröst och hopp mycket viktiga. För en sjuksköterska gäller det att inte bara vårda och ta hand om patienten, utan också se till de närstående som har en viktig roll under väntetiden. Den väntande patienten behöver mycket stöd och omvårdnad från sin omgivning (2). Många gånger är det från sina närstående som en stor del av denna omvårdnad kommer. De närstående har ett stort ansvar för den naturliga omvårdnaden och därför är stödet från sjuksköterskan viktigt (2). Inom vården kan ibland ett patientperspektiv göra att de närstående hamnar i skuggan och inte får det stöd som de kan behöva. För att väntan på en transplantation inte ska bli alltför tung, är det viktigt att sjuksköterskan stöttar både patient och dennes närstående. Det är också viktigt med kunskap om olika coping-strategier som kan användas av både patient och närstående för att hantera den svåra situationen.

Den tid som patient och närstående väntar på transplantation kan vara mycket påfrestande, ibland med pendling mellan hopp och besvikelse. Eriksson och Svedlund (3) har undersökt närståendes upplevelser av att leva med en kroniskt sjuk partner och kom fram till att det behövs mer forskning angående deras upplevelser relaterat till kronisk sjukdom. Dessa upplevelser kan jämföras med de upplevelser som närstående till patienter som väntar på hjärt- eller lungtransplantation har, där de också har en viktig roll. I föreliggande arbete definieras begreppet närstående att vara make/maka eller sambo, då dessa har en betydande roll i transplantationskandidaters hälsa och välmående.

Historik

Organtransplantation har sedan långt tillbaka i tiden varit något som intresserat människan. Redan i sägner före Kristi tid talades det om detta (4). Men det var inte förrän i början av 1900-talet som organtransplantationsvetenskapen började sin utveckling. Det var fransmannen Alexis Carrel som utarbetade modeller för kärlsuturer. Redan 1909 utförde han en operation där ett barn med njurinsufficiens fick delar från en kaninjure. Barnet levde bara i två veckor men njuren hade fungerat i en timma efter operationen, vilket då ansågs som en stor framgång (5).

Den första lyckade transplantationen gjordes 1954 av Joseph Murray då en njure från den ena till den andra enäggstvillingen transplanterades. Transplantationer lyckades eftersom organet

kom från patientens enäggstvilling, utan de problem med avstötning som normalt sker vid organtransplantation. Att transplantationen lyckades berodde på att enäggstvillingar är genetiskt identiska (4, 5).

Den första levertransplantation i världen gjordes år 1963 (4). Samma år gjordes även den första lungtransplantation på en 58-årig man i USA, men som endast levde i 17 dagar efter transplantationen. Det gjordes ytterligare cirka 40 lungtransplantationsförsök under 60- och 70-talen. De flesta av patienterna avled inom några veckor på grund av nedsatt lungfunktion, infektion eller avstötning (6).

År 1967 gjordes den första hjärttransplantation i världen av Christian Barnard i Sydafrika. Patienten levde i 18 dagar vilket skapade stor uppmärksamhet. Som ett resultat av detta startade flera kliniker i världen program för hjärttransplantationer (5). Det största problemet var dock avstötningen av det transplanterade organet som skedde efter operationen. Detta ledde till framskridande utveckling och forskning på 1970-talet av läkemedel som kunde motverka avstötningen (5). I slutet av 1970-talet hade man tagit fram läkemedel med ciclosporin, vilket ledde till en mycket högre överlevnad hos transplanterade patienter (4).

I samband med att hjärndödsbegreppet myntades, år 1988, så kunde man börja transplantera med organ från inhemska donatorer. Tidigare hade man endast kunnat donera organ som kom från givare utanför Sveriges gränser (5, 7).

Donation – en livets gåva

En människa som dör kan ge fortsatt liv till tio andra människor. Idag transplanteras bl.a. hjärta, lungor, njurar, lever, hornhinnor, hud mm. I Sverige har vi ett register som kallas Donationsregistret. Detta är ett register där Sveriges befolkning kan ta ställning till och meddela sitt beslut om de kan tänka sig att låta donera sina organ för transplantation eller annat medicinskt ändamål eller inte. Registret ansvaras av Donationsrådet, men startades av Socialstyrelsen 1996. Det är under en stark kontroll och endast ett fåtal personer inom vissa yrkeskategorier har tillgång till det, och de får endast söka på avlidna personer för att kontrollera om denna lämnat medgivande till donation. Det är idag omkring 1,5 miljoner människor i Sverige som har anmält sig till donationsregistret (5).

Dödsriterier

Det finns idag tydliga riktlinjer för bestämmandet av en människas död. Den inträffar när all aktivitet i hjärnan totalt och oåterkalleligt upphört, d.v.s. total hjärninfarkt (6, 8). Det är enligt lagen först när en människa kan konstateras hjärndöd som hon kan dödförklaras (6). Detta görs av läkare vid minst två kliniska undersökningar, och med hjälp av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:10) om kriterier för bestämmande av människas död (8, 9). Läkaren ska ha specialistkompetens och ha mycket goda kunskaper i neurologisk diagnostik, läkemedelseffekter och intensivvårdsåtgärder. Donationsrådet (8) beskriver de kriterier som måste vara uppfyllda vid de neurologiska undersökningarna enligt nedan:

1. Medvetlöshet utan reaktion på tilltal, beröring eller smärta inom kranialnervsinnerverat område (spinala reflexer kan finnas).
2. Avsaknad av spontana ögonrörelser eller rörelser i käkar, ansikte, tunga eller svalg.
3. Ljuststela, oftast vida, pupiller.

4. Bortfall av korneal-, blink- och svalgreflexer samt reflektoriska ögonrörelser vid huvudvridning (s.k. doll's-eye movements).
5. Ingen påverkan på hjärtrytmerna vid tryck på ögonbulb eller vid massage av sinus caroticus.
6. Ingen spontanandning.

För att avgöra att spontanandningen inte upphävts görs ett test (apnétest) efter varje gång som kriterier 1-6 är uppfyllda. Detta görs för att kunna bekräfta att spontanandningen upphävts. Enligt Lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död så är det tillåtet att andning och cirkulation hålls igång 24 timmar efter patientens död, om man ska ta till vara på organ från den avlidne. Donationsingreppet måste påbörjas inom denna tid, men behöver inte vara avslutat (8).

Transplantationslagen (1995:831)

Lagen trädde i kraft 1.7. 1996. I början av lagens presentation står det skrivet: *"denna lag innehåller bestämmelser om ingrepp för att ta till vara organ eller annat biologiskt material från en levande eller avlidne människa för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa (transplantation) eller för annat medicinskt ändamål"* (9). Lagen beskriver när vilka organ och vävnader får tas både från avlidne och levande donator. Den beskriver också vad som gäller vid samtycket med närstående och deras rätt att eventuellt förbjuda ingrepp samt vem som får besluta om donation (8).

Statistik

Idag väntar cirka 600 personer på att få bli transplanterade i Sverige. Av dessa väntar 500 patienter på att få bli njurtransplanterade (8). I Sverige har idag 598 människor blivit hjärtransplanterade, 1806 blivit levertransplanterade och 447 blivit lungtransplanterade (41 patienter har blivit hjärt – och lungtransplanterade) (10). Man räknar med att 70-75 % av de som blivit hjärtransplanterade har ett bra liv fem år efter transplantationen (7, 8). Cirka 50 % av patienterna lever efter tio år efter att de blivit transplanterade och vad gäller levertransplanterade så lever cirka 90 % av patienterna efter ett år (11). Enligt Karolinska Universitetssjukhuset så har levertransplanterade patienter idag en 5-årsöverlevnad på 84 % (12) och 65-70 % av alla lungtransplanterade patienter har en 5-årsöverlevnad (4, 13). Majoriteten av de som haft en lyckad hjärt- eller lungtransplantation har kunnat gå tillbaka till studier eller förvärvsarbete (4, 7).

Indikationer för organtransplantation

Många sjukdomar kan bli så svårbehandlade och allvarliga att en organtransplantation är den enda utvägen för patientens överlevnad. Det finns dock vissa krav som måste uppfyllas för att patienten ska bli godkänd för organtransplantation (5).

Nedan ses indikationer som måste uppfyllas för att patienten ska få genomgå en organtransplantation (5, 6).

- Det finns inte någon annan effektiv behandling.
- Det bör inte finnas någon bestående påverkan på övriga organ.
- Patienten har inte något alkohol- eller drogmissbruk.
- Det finns ett gott psykosocialt stöd.

- Det förväntas att den sjukes överlevnad och livskvalitet ska bli mycket bättre efter organtransplantationen.

Utredning, beslut och väntetid

Det är idag en mycket stor efterfrågan på organ och tyvärr också en organbrist. Därför krävs det en mycket noggrann och omfattande utredning av patienten innan läkarna kan besluta om hon eller han får transplanteras (5, 7). Utredningen inkluderar flera olika punkter som ska undersökas, dock med en viss variation beroende på vilket organ som ska transplanteras. Utredningen innefattar bland annat:

- Läkareundersökning och samtal där läkaren kan bedöma patientens psykiska och sociala situation. Detta är viktigt eftersom det krävs att patienten är i god psykisk balans och har närstående som kan hjälpa henne eller honom både före och efter transplantationen.
- Blodprovstagning, blodgruppering och blododling samt vävnadstypning av organet.
- Kontroll av det organ som ska transplanteras för att få ett utgångsvärde och bedöma dess kondition.
- Tandläkarundersökning. För att kontrollera och åtgärda eventuell dålig tandhälsa.
- EKG.
- Njurfunktionskontroll. Njuren utsätts för stor påfrestning vid en transplantation, och man måste veta innan transplantationen att de klarar denna påfrestning.
- Eventuellt kan patienten bli vaccinerad, t.ex. med influensavaccin.

När patienten gjort alla de undersökningar som krävs och läkarna har det material de behöver för att fatta beslut, gör de en helhetsbedömning av patienten och dennes situation. Patienten är under utredningens gång ovetandes om hon eller han kommer bli godkänd för transplantationen eller inte. Det är i slutändan patientens egna beslut att meddela om hon eller han vill bli transplanterad. En del patienter och närstående finner det mycket skrämmande med transplantation och de kan ha så svårt att bestämma sig att de inte hinner ge sitt samtycke att bli anmäld till transplantationslistan innan de avlider (5).

Väntetiden beror helt på vilken tillgänglighet det finns på organ och på hur många som väntar på att få bli transplanterade. Patienten och de närstående kan få vänta så länge att patienten till och med dör under tiden trots att de anmälts till den s.k. väntelistan (5, 14). Väntelistan är en förteckning över de patienter som har utretts och blivit godkända för transplantation och därmed väntar på att få ett organ och bli transplanterade. Detta innebär att det finns ett viss prioriteringssystem som man följer när ett organ inkommer, vilket kan ses nedan:

1. Organet erbjuds den patient som passar bäst ihop med vad gäller exempelvis vävnadstypning, blodgrupp, kroppsstorlek etc.
2. Om fallet skulle vara så att organet skulle kunna passa flera patienter, så erbjuds det till den patient som är i störst behov av det.
3. Kötiden är avgörande i sista hand.

I norden har man delat ut sina väntelistor till respektive sjukhus som genomför transplantationer. Transplantationskoordinatorerna på respektive sjukhus övervakar de donatorer och mottagare som finns dygnet runt för att kunna para ihop dessa på bästa sätt (5).

Eftervård

När transplantationen genomförts vårdas patienten på intensivvårdsavdelning några dagar och då tillståndet är stabilt flyttas patienten till en vårdavdelning. På vårdavdelningen förbereds patienten för att återgå till sitt normala liv som hon/han hade före sjukdomen. Detta innebär t.ex. rehabilitering och provtagningar (14) och att patienten får läkemedel mot virus- och bakterieinfektioner (7). Efter utskrivningen måste patienten återkomma till sjukhuset enligt ett visst schema, för blodprovstagning och kontroll så att ingen avstötning sker (14).

Begreppsförankring

Hopp

Att ha hopp om något är en mycket individuell och subjektiv upplevelse som präglas av alla de erfarenheter som gjorts under livet. De flesta människor har hopp och det är något som vi bär med oss, ungefär som en känsla eller sinnesstämning. Hoppet är ofta framtidsinriktat och har ofta samband med uppfattningen om att livet har en mening. Hoppet kan också förknippas med ett behov av kunskap, som också kan ge känslan av att ha kontroll. Det kan vara en stark motivationsfaktor som motiverar till handling. Många talar om hoppet som något med många dimensioner. Hoppet färgar våra upplevelser av livet och det ger kraft, energi och känslan av att vara vid liv och ha inre styrka. Hoppet kan vara kopplat till tro och bön, ideal, ambition och prestation (15). Hoppet är också förknippat med trygghet, både till sig själv och att andra ställer upp för en när det behövs. De relationer som för individen är betydelsefulla, gör att hoppet blir starkare och kan gälla även för dessa personer (15). Hoppet är också knutet till uthålligheten att inte ge upp, och inte tappa modet. Mod är också knutet till hoppet och innebär att man kan övervinna rädslan, att inte ge upp utan fortsätta mot målet. Därav är hoppet också knutet till mening. Viljan att leva och att det finns en mening med livet är fundamental och nödvändig för vår överlevnad (15).

Lidande

En av grunderna för omvårdnad och för sjuksköterskans profession är att lindra lidande. Lidande kan dock vara av flera olika karaktärer. I litteraturen (16-18) beskrivs lidande uppträda när helhetsupplevelsen av sig själv som individ splittras eller hotas, och kan vara resultatet av hot, kränkning eller förlust av eller risk för förlust av något betydelsefullt som ger livet mening (1, 16-18). Lidande kan också orsakas av kärlekslöshet, ensamhet, att inte bli tagen på allvar eller att inte vara välkommen (1). Det kan vara en känsla av att förlora kontroll och helhet (16). Lidandet innebär att den lidande människan inte fullt ut är hel (1). Lidande är något som är unikt för varje människa som upplevs olika beroende på vem som lider. Lidandet påverkas delvis av kulturella förhållanden men också av tidigare upplevelser av lidande, förväntade lidanden i framtiden och av föreställningar och tro (1, 17, 18).

Lidande är allmänmänskligt och något som ingår i alla människors liv (16, 18). Alla människor kommer förr eller senare i livet att få erfara lidande i någon form. Det är en del av livet (1). En del människor får uppleva lidande redan som mycket unga medan andra får erfara det senare i livet, men generellt sett så vill ofta de som lider finna en mening i sitt lidande. Känslan av att vilja finna mening i sitt lidande kan samtidigt kombineras av att man finner det svårt att tala om och dela med sig av lidandet. Man kan finna försoning med situationen genom att finna lidandets mening (1). Och det kan vara svårt för omgivande personer att känna igen lidande då det uttrycks mycket olika från individ till individ. Vid möte med en människa som lider krävs att man är mycket finkänslig och bekräftar den andres värdighet som människa. Att ha känsla och förstå någons lidande kan visas genom medlidande, som dock gör sig gällande först i konkret handling. Det kan sägas uppstå när man

får förståelse och känsla för andra människors lidande eller smärta (1). Lidandet kan vara fysiskt, emotionellt och andligt och kännetecknas av känsla en av smärta och obehag och varierar i tid, djup och intensitet. Hon säger också att en människa som upplever lidande är i starkt behov av och krav på att få hjälp och stöd (17). Eriksson (1) menar att lidandet kan ses som en kamp. Kampen står mellan gott och ont, men samtidigt mellan lidande och lust. Allt efter att kampen tilltar i intensitet, så får den lidande människan också det svårare att förmedla sitt lidande till andra människor. Samtidigt finns det hopp om lidandet är i rörelse. Hoppet har sitt samband med lust och att det finns en mening med lidandet och livet (1).

Inom vården talar Eriksson (1) om tre olika typer av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

1. Sjukdomslidande: Det lidande som upplevs i direkt relation till sjukdom, olycksfall eller den behandling som följer. Sjukdom och behandling kan många gånger skapa lidande och ge smärta åt en människa. Detta lidande kan vara både kroppslig och/eller själslig. När det gäller det kroppsliga lidandet så orsakas denna ofta av sjukdom eller behandling och upplevs och förnimmas fysiskt av människan, t.ex. som smärta, illamående, obehag. Detta leder också många gånger till att hela den lidande människans uppmärksamhet koncentreras på det fysiska lidandet. Till sjukdomslidandet hör också ett själsligt och andligt lidande. Denna form av lidande kan vara upplevelser av skam, skuld och/eller förnedring i samband med sjukdom eller behandling. Skam, skuld och förnedring är känslor som kan finnas hos både närstående och föräldrar.
2. Vårdlidande: En människa kan på olika sätt uppleva lidande inom vården på grund av vård eller brister i vården. Det är ett mycket individuellt lidande som kan orsakas av en brist på kontroll, kränkning, brister i organisationen och felaktig eller utebliven behandling. Vårdlidande kan sammanfattas i fyra olika kategorier. När patientens värdighet kränks, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård eller icke-vård.
3. Livslidande: När en människas liv förändras genom sjukdom, ohälsa eller andra situationer som berör hela människan, så påverkar detta hela människans livssituation. Det drabbar alltså hela människans liv. Detta lidande hör samman med allt det som innebär att vara människa och att leva. Det kan uppkomma i situationer där exempelvis människans existens hotas eller att vardagen förhindras på grund av vissa förändringar. Det är utifrån erfarenheter, människans egna och andras förväntningar som detta lidande kan bli mer eller mindre påtagligt. Det kommer till uttryck när balansen mellan personens inre och yttre krav störs.

Tröst

Tröst härstammar från fornsvenskan och betyder förtröstan (tillit) och trygghet. För att kunna förmedla tröst krävs det att det finns ett tillåtande klimat, trygghet och tillit (19). Tröstande vårdhandlingar leder till bl.a. lindring, lugn, lättnad, hopp, trygghet etc. Tröst finns i relationen och inte bara i det som sägs och görs (20). En människa kan känna tröst och hopp i en utsatt situation bara av att en annan människa finns i hennes närhet. Man kanske inte behöver säga så mycket för att kunna trösta (21). Eriksson (1) menar att man genom tröst ger en lidande människa lindring i dennes outhärdliga plåga och kval. Hon säger också att ”verklig tröst väcker hos den lidande människan tillit och förtröstan på det goda och ger mod och hopp” (1, s 78).

Norberg et al. (22) har sammanfattat begreppet tröst i fyra teman. Dessa teman var att vara tröstfärdig ”*Becoming ready for consolation*”, vara i delandet ”*Being in communion*”, dialogen ”*Dialoguing*” och perspektivskifte ”*Shifting perspective*”. Att vara tröstfärdig innebär att en person måste vara redo för att kunna ta emot tröst. Detta innebär att den som behöver tröstas öppnar sig, blir närvarande och mottaglig. Den som tröstar känner en vilja att se och lyssna på den lidande personen, samtidigt som hon eller han inte har någon tanke på att döma den lidande varken positivt eller negativt. Reaktionen och känslouttryck som visar på att man är tröstfärdig är t.ex. smärta, skuld, ånger, sårbarhet (22).

När man befinner sig i *delandet*, är det viktigt med öppenhet, närvaro och tillgänglighet, som skapar en grund för tröst. I en tröstande relation blir den lidande eller tröstfärdige lugnare och vågar se det onda eller det som gör ont. Den som tröstar stöttar den lidande på vägen och bekräftar att det är okej att visa känslor av svaghet, sorg och uttryck av smärta. Man menar att dela lidande innebär att vara i kommunikation (22).

Dialogen är viktig för att ge tröst. Den tröstade dialogen är grundad i kommunikation och kan även ske i tystnad. Detta ger den lidande utrymme att få berätta sin historia (22). När den lidande människan börjar komma över sin smärta, så sker det genom kommunikation och dialog ett *perspektivskifte* som innebär att den lidande människan blir fri från överväldigande känslor av mörker och sorg, och istället får en känsla över hur hon eller han kan relatera till sorgen. Trösten medför känslor av mening och kan leda till att man kanske kan se ett mönster av mening och placera lidandet i detta mönster (22).

Stress och coping

Coping är för oss människor ett viktigt instrument att försöka hantera en stressituation som kräver att vi anpassar oss till situationen och de känslor som genereras av den (23). Copingmekanismerna betecknar de åtgärder som individen antar för att kunna bemästra en svår situation (24). Coping är en integrerad process, som förändras över tid och med hur omständigheterna förändras (23, 24). Stress är en naturlig del i människans liv och den gör coping-processen nödvändig. Om en av de använda coping-strategierna är ineffektiva, så tenderar stressen att bli värre och kan ha förödande konsekvenser för hälsa, moral och social funktion. Men om de använda coping-strategierna är effektiva kan stressen hållas under kontroll. Stress behöver dock inte bara vara av negativ art. Stress utmanar oss och kan få oss att åstadkomma sådant vi inte trodde vi kunde klara av, samtidigt som det kan få oss att omvärdera saker i livet. Stress kan göra oss mer produktiva, engagerade och tillfredsställda med livet än före den kris då stressen uppträdde (23). Lazarus (23) talar om två olika coping-strategier; problemfokuserad och emotionsfokuserad coping. Vid problemfokuserad coping försöker individen påverka sin omgivning, och vid emotionsfokuserad coping handlar det istället om att försöka påverka och ändra relationen till omgivningen, t.ex. genom distansering, förnekande eller omtolka till något positivt. Lazarus menar att man inte ska separera dessa två typer av strategier utan se dem som komplement till varandra. I stressfyllda situationer används båda typerna i kombination och därför är det svårt att separera dem.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att identifiera och beskriva upplevelser av att vara närstående till en patient som väntar på hjärt- eller lungtransplantation för att få förståelse för hur sjuksköterskan kan ge stöd och hjälp.

METOD

Fördjupningsarbetet är en litteraturstudie som baseras på nio vetenskapliga artiklar. Sex av dessa söktes i databasen Pubmed. De övriga tre artiklarna hittades genom manuell sökning. Sökord som användes i kombinationer var hearttransplantation, relative, waiting list och spouse. Jag fann en del relevanta artiklar, dock kunde man endast komma åt deras abstract. Därför användes inte dessa artiklar. Man kunde dock vid sökningen gå vidare via respektive artikels länk med liknande artiklar, '*related articles*', varvid litteraturstudiens artiklar hittades.

Den manuella sökningen gjordes på så sätt att de sex första artiklarnas referenslistor studerades och de artiklar som eventuellt skulle vara aktuella för att kunna besvara studiens syfte, söktes via Internet i respektive tidskrift eller på Biomedicinska Biblioteket i Göteborg.

Ingen tidsbegränsning gjordes vid sökningen. Alla artiklar, oavsett årtal, som verkade relevanta godtogs för att senare bedömas om de kunde användas för att uppfylla studiens syfte.

Referensnummer	Datum för sökning	Sökväg	Sökord	Antal träffar
25	070201	Pubmed	Hearttransplantation + relative	657
26	070228	Pubmed	waiting list + spouse	18
27	070228	Pubmed	Hearttransplantation + relative	18
28	070327	Manuell sökning		
29	070327	Manuell sökning		
30	070201	Pubmed	Hearttransplantation + relative	657
31	070321	Pubmed	waitning list + spouse	18
32	070327	Manuell sökning		
33	070228	Pubmed	waiting list + spouse	18

Tabell 1. Översikt över sökdatum, sökväg, sökord samt antalet träffar för respektive artikel.

RESULTAT

Att vänta på transplantation

Att vänta på en organtransplantation är en mycket påfrestande tid som hotar den sjukes men också närståendes allmäntillstånd (25). För de flesta är situationen ny, osägar och osäker och det är svårt att få kontroll över den tilltagande stressen. Det finns ingen utsagd tid då ett organ ska bli tillgängligt och en transplantation kan ske (25). Vetskapen om att patienten kan dö innan det finns ett passande organ anses av de närstående som den mest stressfyllda faktorn, vilket skapar en stor rädsla (25-29). Detta resulterar i en medvetenhet hos de närstående om att döden kan vara mycket nära för den sjuke. Tiden får i detta perspektiv en central och avgörande roll. De närstående beskriver upplevelser och tankar till dödens självklarhet, om inte en transplantation genomförs innan det är för sent (26, 28). Den sjukes existens blir beroende av tiden och patientens liv kan endast förlängas med en organtransplantation. Närstående har berättat att man uppmärksammar tiden ännu mer när de fått träffa andra närstående och patienter som varit i samma situation. En del närstående fick träffa människor som hade gått igenom hela processen med väntetid och en lyckad transplantation. Andra närstående har också beskrivit upplevelsen av då de mött andra närstående där patienten dött innan det väntade organet inkommit (26).

Väntetiden kan resultera i att de närstående vakar över sin partner. Det blir ett vakande som blir en del av vardagen, där de närstående kontrollerar och följer upp allt som deras partner gör, för att så snabbt som möjligt kunna agera om det skulle behövas (26).

Man har utifrån kliniska erfarenheter uppfattat att det som är mest psykiskt påfrestande för de närstående och patienten, är att inte veta när och om transplantationen kommer att ske innan patienten blir så dålig att hon eller han avlider. Denna ovetskap ger en känsla av kontrollförlust över situationen (25, 29-31) och skapar ofta ökade nivåer av stress hos de närstående (25). Man har också kunnat se att om väntetiden passerar mer än sex månader, så är den upplevda stressen mycket större hos de närstående (25, 32, 33). När känslan av kontrollförlust uppträder använder sig en del närstående av vissa coping-strategier (30, 32). Dessa strategier kan fungera som en slags räddning för att kunna bemästra den påfrestring det kan innebära att behöva vänta på att deras partner ska få transplanteras. Strategierna kan användas av närstående även då de inte känner sig ha tappat kontroll över situationen utan bara behöver bemästra den (30, 32).

Coping-strategier kan ha många olika karaktärer. Burker et al. (30) kunde se i sin studie att de närstående använde sig av flera olika strategier för att kunna klara av väntetiden. Att försöka göra det bästa av situationen genom att ta avstånd från den eller se på situationen från ett mer fördelaktigt ljus, är exempel på coping-strategier som de närstående använde sig av i studien (30). Detta kan jämföras med resultat från andra studier (31, 33) där de närstående försökte bemästra situationen genom att undvika problemet. Andra strategier som kan användas är att de närstående försöker lösgöra sig från problemet genom att ge upp när problemen dyker upp, eller att försöka ignorera de stressfaktorer som uppkommer eller inte acceptera situationen för att försöka hantera den (30, 33). Vissa närstående förnekade istället verkligheten och den stress som det innebar att vänta (30, 32). Vidare användes strategier så som att planera och växa tillsammans med situationen. På så sätt kunde man bemöta vardagen och de problem och stressfaktorer som uppstod i samband med partners sjukdom (30). Känslomässiga reaktioner, engagera sig i fysiska aktiviteter, självkandring eller stödsökande kan vara andra strategier som den närstående använder sig av. Vidare kan sägas att ju högre mental och fysisk hälsa de närstående har desto bättre kan de stödja patienten och resten av familjen (33).

Äktenskaplig relation

I samband med att partnern blev sjuk, så ändrades också rollerna i relationen. Problem i relationen kunde skapa stor stress hos de närstående under transplantationsprocessen (29). Närstående talade om en stor omställning där de var tvungna att ta på sig hela ansvaret och fatta beslut över sådant som rörde både dem själva och den sjuke. Detta var ansvar och beslut som de tidigare delat med sin sjuke partner (28).

Närstående rapporterade också att de upplevde en förändring hos deras partner. Att dennes humör och beteende förändrades. En kvinna berättar i en studie av McCurry & Thomas (26, s 190):

”We had a few little temper tatrums with the prednisone. This man that was so laid back, so relaxed, never raised his voice, and suddenly, you know, I had this animal”.

Ett annat problem som man kunnat se i samband med att patienten blev sjukare och svagare, var den sexuella relationen. Bohachick et al. (27) kunde i sin studie se att den sexuella relationen var ett påtagligt problem under vänteperioden. Cirka 34 % av de närstående rapporterade att deras sexuella relation upphört, samtidigt rapporterade 24 % att deras sexuella aktivitet minskat. Vidare har närstående rapporterat att det finns en betydande svårighet att kunna anpassa den sexuella relationen till sjukdomen (27).

Hemmet

I samband med att en partner blir sjuk, så innebär detta en förändring både vad gäller livsstilen men också en förändring vad gäller roller. De närstående fick mer att göra i hemmet och ett stort och ensamt ansvar för att få hushållet att gå runt. Detta innebar också att rollerna förändrades i hemmet. Uppgiften att vårda sin sjuke partner innebar att man var tvungen att lägga vissa andra uppgifter åt sidan såsom delar av hemmet, arbete och aktiviteter (29). I en studie av Nolan et al. (32) rapporterade närstående att det fanns en mängd dagliga uppgifter som man inte gjorde under väntetiden. Man avstod t.ex. från att göra vissa uppgifter i hemmet för att istället kunna ägna all sin uppmärksamhet till sin sjuke partner (32).

Många närstående beskrev också hur de var tvungna att ta över alla uppgifter i hemmet, och ansvara för allt som skulle göras och som de tidigare delat med den sjuke (26). Det har rapporterats att de närstående ofta har höga stressnivåer relaterat till detta ökade ansvar och de nya uppgifterna i hemmet (27). En del närstående var tvungna att arbeta under väntetiden. Dessa närstående upplevde större problem med arbete och dagliga göromål på grund av den sjukets tillstånd, eftersom det fanns mindre tid för att uträtta vad som behövdes göras i hemmet (33).

Ekonomi och arbete

Många närstående har upplevt ett stort problem relaterat till sitt arbete och familjens ekonomi i samband med att deras partner blev sjuk och sedan anmäld till väntelistan (27, 28, 33). De närstående fick ta ett stort ansvar för den sjukets vård när denne vårdades i hemmet. Ofta var de tvungna att ta ledigt från jobbet för att kunna vara tillsammans med och vårda den sjuke. De var även tvungna att ta tid till att åka till sjukhuset för diverse besök (27). Detta är ett sätt att vara tvungen att ”lägga jobbet åt sidan”, som en del närstående talat om att de varit tvungna att göra (29).

Närstående har beskrivit hur de var tvungna att ”ta på sig” allt ansvar för t.ex. ekonomin som tidigare delats med den sjuke partnern. Det var en ny roll i deras förhållande att ensam ansvara för ekonomin. En kvinna beskrev i en studie av McCurry & Thomas (26) att hon var tvungen att ta över allt som gällde hem och ekonomi.

I en studie av Bohachick et al. (27) kunde man se att över hälften av de närstående förlorade en eller fler arbetsveckor på 30 dagar. De rapporterade att arbetet blev lidande som resultat av den sjukets tillstånd, dels för att de inte kunde komma till arbetet och dels för att när de väl var på arbetsplatsen så hade de svårt att koncentrera sig (27).

Som en ytterligare belastning måste närstående också ansvara för och prioritera i ekonomin då den sjuke är för dålig för att kunna arbeta (27). Att arbeta och samtidigt ha ansvar för och vårda sin sjuke partner har visat sig ge högre stressnivåer (25). Man har sett att de närstående som arbetar, ofta har totalt fler betydande stressfaktorer än de av de närstående som inte arbetar under väntetiden. Ekonomin är en av de stressorer som påverkar stressnivån allra mest. Då de närstående har mindre tid för det ansvar som det innebär att också vårda sin sjuke partner, så resulterar detta i att en del blir mer känsliga för faktorer som kan upplevas som mer stressande (25).

Egen tid

Många menade att vänta på organtransplantation, innebar ett nytt större ansvar och de var tvungna att under väntetiden också ta på sig ytterligare ansvar och fatta fler beslut på egen hand. Detta innebar i sin tur att de närstående också fick mindre tid för sig själva (27). De närstående har rapporterat att en av de största livsstilsförändringarna under väntetiden var att de fick så mycket mindre tid för sig själva (28).

Stress kunde också upplevas när man inte fick tillräckligt med egen tid. Att både arbeta och samtidigt vårda sin sjuke partner innebar att närstående fick betydligt mindre tid för sig själva, vilket de upplevde som stressfullt. Man rapporterade vidare att inte ha tid för sig själv var en av de stressfaktorer som skapade mest stress. Egen tid definierades av vissa närstående som att exempelvis få sova ut ordentligt eller att få tid till att vara aktiv i sociala aktiviteter som man varit tidigare (25).

Sociala förhållanden

Familjens livsstil förändras ofta som ett resultat av sjukdomen, vilket ledde till att de närstående var tvungna att anta nya roller och ansvarstagande. Möjligheten att delta i aktiviteter på fritiden tillsammans med övrig familj och vänner blev ofta påverkad av den sjukets sjukdom (27). Hos en tredjedel av de närstående i en studie av Bohachick et al. (27) kunde man se att närstående inte hade någon möjlighet att delta i sociala aktiviteter tillsammans med övrig familj eller umgås med vänner. En tredjedel menade att de hade mindre möjlighet att umgås socialt med andra utomstående familjemedlemmar. Samma mönster kan tydas i en annan studie av Collins et al. (25), där livsstilen förändrades till följd av att man vårdade sin sjuka partner. Detta gjorde det svårare för de närstående att umgås socialt med människor utanför familjen. Claar et al. (31) kunde också se i sin studie att de närstående talade om en tidsbrist för att kunna få möjlighet att komma ifrån för att umgås med vänner och familj. Vidare har man också sett att många närstående kunde uppleva en stor

stress över att de under väntetiden kände sig ha en oförmåga att delta i sociala aktiviteter (27, 33).

Att vänta ger också innebörden av att socialt umgänge förändras och andra människor får andra betydande roller. Det normala sociala umgänget ersätts delvis av professionell vårdpersonal. Närstående talar om hur vissa grupper av människor, särskilt medicinsk- och omvårdnadspersonal, plötsligt får en annan betydelse i deras liv. De blir som en del av familjen. Sjukdomen tar en mycket stor plats i familjens vardag och vårdpersonalen blir mycket involverad i den genom den hjälp de ger familjen. Genom denna hjälp som de ger den sjuke och dennes familj får de också ta del av de allra mest intima situationer och problem en människa kan ha. Detta ger vårdpersonalen en slags familjeroll i de sjukas familj (26).

Behov av information och stöd

Att få information och stöd under väntetiden har en mycket stor betydelse för de närstående. Många har rapporterat att de upplever sig ha bristande kunskap om transplantationsprocessen, och därav beskrivit ett behov av att få mer detaljerad information från läkare och sjuksköterskor (26, 28). De uttryckte också ett behov av att bara veta att det fanns möjligheter att få stöd från andra om de skulle behöva ha det (28). En del närstående menade att stödet från andra utomstående var så viktigt för dem att de kallade de människor som inte hade lust att stödja dem eller som inte brydde sig under transplantationsprocessen, för hjärtlösa och känslökalla (26). Närstående har dock rapporterat i en studie av Bohachick et al. (27) att det fanns ett bra psykiskt och fysiskt stöd till de närstående från släkt och vänner.

Det fanns en del olika former av stöd som närstående utnyttjade. De uttryckte en stor tacksamhet över att detta stöd fanns. Kyrkans stöd var ett sådant stöd som var mycket viktigt för vissa närstående. Närstående beskrev att det var både kyrkopersonalens stöd, men också det stöd som de fick genom att be till någon gud som gjorde att de upplevde sig få mycket stöd (26).

En annan form av stöd som närstående uppskattade var s.k. stödgrupper för transplantationskandidater och deras närstående (26). Särskilt närstående som upplever stor stress och känner sig pressade drar fördel av stödgrupper där de kan ta del av andras erfarenheter, för att bättre kunna bemästra och handskas med den stress och påfrestning som de upplever (31). Det kan dock vara svårt för vissa närstående att komma från hemmet om transplantationskandidaten vårdas hemma. Det har därför utarbetats stödgrupper via Internet, s.k. Internetsupport. Dessa stödgrupper kan användas för att förhindra lite av den stress och isolering som det kan innebära att vårda den sjuke i hemmet (29). Meltzer & Rodrigue (29) refererar till två studier av Brennan & Ripich (1994) respektive Dunham (1998). Man fann i respektive studie att de närstående som använde sig av Internetsupporten upplevde sig känna mindre stress, då de kunde få stöd även om de befann sig i hemmet och inte behövde ge sig av hemifrån. Vidare ansåg många närstående att personalens omtanke och stöd var mycket viktigt. Det var av stor betydelse att de brydde sig om både patienten och de närstående själva och visade båda parterna omsorg och omvårdnad. Att personalen såg de närstående som meddeltagare i transplantationsupplevelsen kunde hjälpa närstående att känna delaktighet och tröst. Att vårdpersonalen hade en varm och omtänksam attityd samtidigt som de gav de närstående klinisk information var av stor vikt och gjorde att de kände att de fick stöd (26).

Psykisk hälsa och ohälsa

Transplantationsprocessen innebär en stor belastning och press för de närstående, vilket i sin tur kunde leda till ohälsa. Flera stressfaktorer ledde ofta till att de närstående kände sig mycket stressade och psykiskt belastade (25, 29). Många (65 %) närstående värderade den upplevda stressen som hög under väntetiden (25). Dessutom ökade den upplevda stressen med tiden som den sjuke väntade på transplantationen. Särskilt efter 6 månader ökade den upplevda stressnivån hos de närstående (25, 32, 33).

I en studie gjord av Collins et al. (25) kunde man se att en av flera stressfaktorer som ökade den upplevda stressen var den sjukes psykosociala funktionsnedsättning. Liknande resultat kunde man se i Lewis Claars et al. (31) studie. Närstående upplevde att deras stressnivå ökade när den sjukes sociala funktionsnivå minskade (31). En annan orsak till att de närstående kunde känna en ökad stress var att de upplevde sig få en reducerad social funktion (29). Andra stressfaktorer som uppkom under väntetiden var relaterade till transplantationen och dess osäkerhet, egen tid, nya ansvarstaganden och den socioekonomiska situationen (25, 29). En annan stressfaktor för de närstående som bidrog till ökad stress var också att de hade svårigheter att sova sedan partnern blivit uppsatt på transplantationslistan (25). Man kunde också se att de närstående upplevde högre psykosociala stressnivåer än vad den sjuke gjorde. De närstående klandrade sig själva och tyckte att de svek övrig familj eller vänner om dessa prioriterades i andra hand, samtidigt som de oroade sig för den sjukes hälsotillstånd (27). En annan orsak till ökad stress och belastning kunde vara när de närstående var tvungen att lägga vissa vardagliga uppgifter åt sidan, såsom hemmet, arbete och aktiviteter (29). Vissa närstående kände sig emotionellt och fysiskt bundna att vårda den sjuke och detta ledde också till ökad emotionell stress (31).

Man har kunnat se i vissa studier att depression och ångest har blivit ett resultat av den belastning och oro som närstående upplever under väntetiden (27, 28, 30, 31). När den upplevda belastningen/bördan ökade, så ökade risken för depression (31). Man har sett att 15 % av de närstående upplevde klinisk signifikanta nivåer av depression och 2 % upplevde ångest (31). Dessa fynd visade dock på att endast en liten del av de närstående rapporterades ha signifikanta symtom för depression och ångest, enligt författarna (31). I en annan studie gjord av McGary Busé & Pieper (28) kom man fram till ett annat resultat där hälften av deltagarna i studien rapporterades ha signifikant depression, medan hälften inte gjorde det (28).

Den upplevda ångesten kunde orsakas av oro för sin partner och minskat socialt stöd (27, 31). Vidare kunde känslor av sorg och hopplöshet ofta höja både stress- och ångestnivån, och också orsaka depression (27).

Vissa närstående kunde under väntetiden också uppleva positiva känslor i samband med att de tillsammans med partnern väntade på transplantationen. Man kände sig tillfreds och var nöjd att bara få vara nära sin partner och få känna närhet och ömhet med denne (28). En del tyckte också att väntetiden innebar att man lärde känna varandra bättre (29). Vidare upplevde närstående det positivt att det fanns ett behov av deras hjälp, att bara få vara där och tillbringa tid tillsammans med den sjuke, och kunna få hjälpa och assistera honom/henne med exempelvis mediciner (28, 29).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturstudie har varit att identifiera och beskriva upplevelsen att vara närstående till någon som väntar på hjärt- eller lungtransplantation. När jag sökte mina artiklar upptäckte jag att det var svårt att finna aktuella artiklar med andra sökord än de som jag angett i metoden och som belyste mitt ämne. Dessutom fann jag sex av artiklarna genom att gå via den länk som kallas 'related articles'. Efter upprepad sökning kom jag fram till att det både var svårt att finna aktuella artiklar och finna tillräckligt många, då det inte fanns många studier som gjorts relaterat till mitt ämne. Därför har jag valt att använda mig av en del vetenskapliga artiklar som är ifrån 90-talet, då de fyllde mitt syfte. Ett argument för detta ställningstagande kan också vara att själva upplevelsen av transplantationsprocessen inte behöver vara annorlunda hos de närstående, även om det skiljer sig t.ex. 15 år mellan studierna.

Jag valde att basera arbetet på de upplevelser som närstående till hjärt- och lungtransplanterade hade. Jag begränsade mig till dessa typer av transplantationer och valde att inte låta njurtransplantation ingå här. Vid njursvikt kan man hålla patienten vid liv genom dialys och transplantation är egentligen inte sista utvägen för patientens överlevnad, vilket det är för patienter som väntar på hjärt- eller lungtransplantation. Dessutom kan exempelvis en närstående till en patient med njursvikt donera en njure till den sjuke. Denna möjlighet finns inte hos patienter med hjärt- eller lungsvikt. En av artiklarna (29) baseras dock på en studie av närstående till lever- och lungtransplantationskandidater. Denna artikel hittade jag via manuell sökning och jag ansåg den vara mycket värdefull, då den ändå beskriver upplevelser som närstående till lungtransplantationskandidater har. Det kan antagligen sägas att de upplevelser som närstående till levertransplantationskandidater har inte skiljer sig nämnvärt från de upplevelser som närstående till hjärt- eller lungpatienter har.

Samtliga artiklar baseras på studier som gjorts i USA. Detta innebär att resultatet kan ha påverkats då USA och Sverige bland annat har skillnader i sjukvård och försäkringssystem. Skillnader kan ses i hur tillgänglig sjukvården är och hur den bekostas. Samtidigt måste man beakta det faktum att det kan vara en annan konkurrens om organen i USA i jämförelse med Sverige, men detta behöver inte ha någon avgörande betydelse för hur närstående upplever väntan på ett organ. Vidare kan man fundera över om det hade gjort någon större skillnad om litteraturstudien baserats på fler än de nio artiklarna. Trots att det mellan vissa artiklar är stor skillnad mellan vilket år de blivit publicerade, så kan sägas att de ändå var ganska likstämmiga och resultatet hade antagligen sett ut på liknande sätt även om jag exempelvis använt mig av femton artiklar istället för de nio använda.

Tre av artiklarna var kvalitativa och sex var kvantitativa. Det kan sägas att detta kan ha påverkat resultatet då närstående inte fullt ut fått uttrycka sina upplevelser i egna termer. Men med anseende på vad som skulle mätas i respektive studie så kan man också säga att detta kanske inte har påverkat litteraturstudiens resultat i särskilt stor omfattning. Men den stora genusskillnaden kan ha haft en stor betydelse för litteraturstudiens resultat. I samtliga artiklar var majoriteten kvinnor, och i en av dem (27) bestod urvalet enbart av kvinnor. Det är svårt att säga hur stor skillnaden är mellan hur kvinnor kontra män upplever det är att vara närstående till någon som väntar på hjärt- eller lungtransplantation, eftersom resultatet i princip enbart baseras på vad kvinnor rapporterat.

Resultatdiskussion

Att vänta på en organtransplantation är en mycket påfrestande tid både för patient och dennes närstående. Det innebär att en stark oro hos närstående som kan leda till både ångest och depression. En av de största stressfaktorerna hos närstående till transplantationskandidaterna är att oro relaterat till att den sjuke kanske avlider innan transplantationen blir av. Att vänta innebär också att man får en annan roll relaterat till sin partner. Det sker ofta en märkbar förändring i den sexuella relationen, och närstående får ett annat ansvar för den andra som är mer föräldralikt än relationen man hade före sjukdomen. På grund av sjukdomen så får närstående mer ansvar för hem och ekonomi, och betydligt mindre tid till sig själva, det sociala livet och för sitt arbete. Att få stöd och information visade sig också vara av stor betydelse under väntetiden. Och en del närstående kunde uppleva psykisk ohälsa när de inte fick tillräckligt med information eller stöd, eller om de inte fick vara delaktiga i den sjukvården i tillräcklig grad. Oavsett om man upplevde psykisk hälsa eller ohälsa så användes coping-strategier i olika grad för att kunna bemästra sin situation. Olika coping-strategier kan ge en vink om ohälsa föreligger hos närstående och också "flagga" för att vårdinsatser kan behövas. I flera av studierna (28-30, 33) kunde man se att de närståendes psykiska hälsa och upplevelser påverkade patientens hälsa och välbefinnande i en ganska stor utsträckning. När sjuksköterskan vårdar patienten är det viktigt att hon kommer ihåg att det inte bara finns en person, patienten, i vänteprocessen, utan att sjukdomen upplevs och finns i hela familjen (28, 29). Närstående kan vara lika sårbara för obalans och den situation de utsätts för under väntetiden som patienten själv (27). Dock har man sett att det kan vara stor skillnad på de stressmönster och stressnivåer som patient och närstående upplever. Därför kan det också krävas att det psykosociala stödet kan behöva se annorlunda ut, beroende på om det är patienten eller närstående som sjuksköterskan ska ge stöd och tröst till (27).

I flera av artiklarna rapporterade närstående att de under väntetiden upplevde ganska mycket stress (25, 29, 31). En del närstående upplevde också ångest och depression (27, 28, 30, 31). Jag kunde dock uppmärksamma en skillnad i en av artiklarna (32) vid jämförelse med övriga artiklar. De närstående rapporterade att de inte upplevde någon märkbar stress under väntetiden. Författarna reflekterade också över varför närstående inte kände sig uppleva någon särskild stress. Det kan antas att detta resultat antagligen leder tillbaka till en av de indikatorer som gäller när man utreder en patient för transplantation. Under den utredning som görs innan läkarna fattar beslut om patienten får anmälas till transplantationslistan eller inte, så utreds patientens sociala stöd - om patienten har tillräckligt socialt stöd från familj eller närstående. Man kan tro att många närstående i studien ansåg att om de rapporterade sig uppleva stress, så kunde detta påverka den sjukvårdens förutsättning att få stå på transplantationslistan. Om de skulle rapportera sig vara stressade och detta skulle påverka deras psykiska hälsa så skulle detta då kanske anses som ett hot mot den sjukvårdens familjestöd. Om man nu frågar sig hur denna skillnad kan uppkomma, kan det bero på att det i dagens samhälle är mer accepterat att känna sig stressad. Många människor har idag blivit sjukskrivna till följd av att de "gått in i väggen". Därför är det viktigt för sjuksköterskan att få närstående att förstå att det är ok och accepterat att man har känslor och upplevelser av stress i samband med väntetiden. Att få de närstående att inse att det också är vanligt att stress förekommer hos närstående till transplantationspatienter, kan vara en stor tröst för dem (25). En öppen miljö mellan sjuksköterska och närstående, där närståendes känslor och oro kan få bli delade och bearbetade är en form av stöd till närstående, men också ett sätt att ge tröst på (28). Dessutom ligger det ett ansvar på sjuksköterskan att vara öppen och våga tala om t.ex. döden, om de närstående skulle föra detta på tal (25). Döden är indirekt hela tiden en del av vardagen som gör sig påmind för de närstående. Tids nog kommer den sjuke dö om inte ett organ blir tillgängligt. Tankar som dessa måste sjuksköterskan vara öppen för och våga tala

om. Det kan på så vis vara ett sätt för de närstående att bemästra situationen, och för sjuksköterska ge stöd och tröst (25).

En form av tröst och stöd kan vara när vårdpersonalen, t.ex. sjuksköterskan, identifierar och kan se att även de närstående känner psykisk ohälsa. Att hon upptäcker när en närstående tar på sig för mycket ansvar för patientens vård och diskuterar detta med den närstående. Detta kan vara ett sätt att försöka hindra att en ”nedåtgående” spiral startar (25). Att t.ex. föreslå och uppmuntra närstående, patient och övrig familj att delta i stödgrupper för närstående och patienter som ska tranplanteras (25, 32), eller ge individuellt anpassad information, konsultering och assistering till coping är exempel på olika sätt som sjuksköterskan kan hjälpa, stödja och trösta närstående med (27). Familjen bör också uppmuntras till att ta hjälp av släktingar eller vänner för att få hjälp i hemmet och eventuellt med barnen (32). En annan viktig uppgift för sjuksköterskan är att ta hänsyn och också låta de närstående bli delaktiga i vården om de önskar sig detta. Ett sätt kan vara att ge tillåtelse att låta dem komma och gå lite mer som de vill och önskar till avdelningen och inte ta lika strängt på besökstiderna (25). Man kan förstå att det är en balansgång för sjuksköterskan att kunna se när det blir för mycket, eller för lite ansvar och delaktighet för de närstående i patientens vård. Samtidigt som många närstående vill ha mycket information (28, 29) och har ett behov av att känna delaktighet i vården, så finns det också de närstående som kan få för mycket av detta ansvar som i sin tur leder till psykisk ohälsa istället (25, 27-32). En del närstående rapporterade sig önska mer information än vad de fick (26, 28), men personalen rapporterade dock att både patient och närstående hade svårt att ta till sig och förstå den information som gavs (32). Och dessutom har man sett att både patient och närstående har relativt svårt att psykosocialt anpassa sig till sjukdomen (27). Man kan tro att detta kanske berodde på att både patient och närstående då befann sig i en stressituation. I en sådan situation skulle kanske informationen behöva individanpassas och lämnas upprepade gånger med lite information åt gången. Detta talar också Meltzer & Rodrigue (29). De menar att upprepade information skulle hjälpa både patient och närstående att minska denna upplevda ovetskap.

Man kunde se att coping-strategier förekom i ganska stor utsträckning hos de närstående (30-33). Genom att kunna identifiera vissa typer av coping-strategier så kan sjuksköterskan uppmärksamma om det eventuellt föreligger en risk för ökad emotionell stress (31). Exempelvis är den typen av coping-strategi där närstående tenderar att ”ge-upp”, mycket viktig att identifiera, då en risk för depression föreligger (30). Det är ändå en fördel att komma ihåg att coping-strategierna är mycket individuella och kan vara av både god och dålig art, och kan användas i många olika situationer. I resultatet framkom det att närstående ibland antar en vakande roll över den sjuke. Eftersom det blir en förändring i relationen mellan den sjuke och närstående, skulle man kunna säga att denna roll i detta läget nästan blir likt en föräldraroll. Där man tar ansvaret för både den andres omsorg och omvårdnad, men också för det som rör hem och ekonomi.

Denna litteraturstudie baseras, som tidigare nämnts, på nio vetenskapliga artiklar. Detta belyser det faktum att det inte finns så mycket forskning som berör ämnet. Det är egentligen bara ett fåtal forskare som studerat upplevelserna hos de närstående när de tillsammans med sin sjuke partner väntar på en organtransplantation (25). Jag har kunnat se att det finns mer forskning på senare år där man studerat närståendes upplevelse, och effekten av att vara närstående till någon som väntar på hjärt- eller lungtransplantation. Flertalet av författarna till artiklarna rekommenderar till vidare forskning på området (25, 27, 31, 32). Något att observera är att det i studien av Bohachick et al. (27) främst var kvinnorna som var de närstående och männen som var de sjuke och som väntade på organtransplantation. Bohachick

et al. (27) rekommenderade därför främst till ytterligare forskning där man istället försöker få urvalet på så vis att fler män är närstående till kvinnliga transplantationskandidater. Genom ett sådant urval skulle man kunna se om det finns någon skillnad mellan kvinnliga och manliga närstående, samtidigt som det kan ge bra information för hur vårdpersonal ska bemöta dessa närstående. Man rekommenderar också till vidare forskning som sträcker sig över längre tid för att få en bättre och bredare helhetsbild av de närståendes stressorer och upplevda stress (25). Man tycker också att man i framtiden borde undersöka hela familjens upplevelser och bemästringsstrategier under väntetiden, och inte bara partnerns upplevelser (32), samt hur patient och den närstående tillsammans hanterar väntetiden och på vilket sätt de får livskvalitet (QoL) i sin vardag (31).

Framtida förslag

Som tidigare nämnts baseras denna litteraturstudie på studier som gjorts i USA. Det har inte gjorts många studier i Sverige om ämnet, och detta belyser det faktum att det behövs mer forskning om de upplevelser som närstående till hjärt- och lungtransplanterade har även i Sverige. Vidare skulle det också, som även vissa av författarna till en del av artiklarna menar, vara intressant att få kunskap om det finns skillnader mellan kvinnliga och manliga närståendes upplevelser.

REFERENSER

1. Eriksson K. Den lidande människan. Arlov: Liber; 1994.
2. Koivula M, Paunonen-Ilmonen M, Tarkka M-T, Tarkka M, Laippala P. Social support and its relation to fear and anxiety in patients awaiting coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing*, 2002(11): 622-33.
3. Eriksson M, Svedlund M. 'The intruder': spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 2006(15): 324-33.
4. Livet som gåva; Ett ämne om livet. Tillgänglig 2007-05-08 från: <http://www.ettamneomlivet.nu/index2.html>
5. yes2life. Om organdonation och transplantationsfrågor. Tillgänglig 2007-05-08 från: <http://www.yes2life.net/fakta.shtml>
6. Hjärt & Lungfonden. Transplantation av hjärta och lungor. Kvartalstidskrift, Årgång 88, Häfte 1, 1993.
7. Karolinska Universitetssjukhuset, Transplantationskirurgiska kliniken, Hjärttransplantation. Uppdaterad 2006-05-29. Tillgänglig 070507 från: http://www.karolinskauniversitetssjukhuset.se/templates/Page_45759.aspx
8. Donationsrådet. Om donation. Uppdaterad 2006-10-17. Tillgänglig 2007-05-08 från: http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_352.aspx
9. Raadu G (red). Författningshandbok för personal inom hälso- och sjukvård. Stockholm: Liber; 2005.
10. Svensk Transplantationsförening, Statistik. Uppdaterad 2007-05-07. Tillgänglig 070507 från: <http://www3.svls.se/sektioner/tp/statistik.htm>
11. Karolinska Universitetssjukhuset/Huddinge. Broomé U. Levertransplantation: Gastrocentrum,. Uppdaterad 2005-07-11. Tillgänglig 2007-05-07 från: http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=1022
12. Karolinska Universitetssjukhuset, Levertransplantation. Uppdaterad 2004-09-16. Tillgänglig 2007-05-07 från: <http://www.karolinska.se/templates/Page.aspx?id=46276&epslanguage=SV>
13. Transplanterades Förening. Transplantationskirurgi. Tillgänglig 2007-05-08 från: <http://www.transplanterad.se/transpl.htm>
14. Kardiologikliniken/SU/Sahlgrenska Universitetssjukhuset Vilborg S. Bergh C-H. Hjärttransplantation. Uppdaterad 2006-09-20. Tillgänglig 2007-05-07 från: http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=1919
15. Benzein G. E, Saveman B-I, Norberg A. The meaning of hope in healthy, Nonreligious Swedes. *Western Journal of Nursing Research*, 2000(22):303-19.
16. Wiklund L. Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm: Natur och Kultur; 2003.
17. Öhlen J. Att vara i en fristad- berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård [dissertation]. Göteborg: Göteborgs Universitet; 2000.
18. Morse M. J. Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science* 2001(24): 47-59.
19. Malmsten K. Etik i basal omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2001.

20. Mattson-Lidsle B, Lindström U. Å. Tröst – en begreppsanalys. *Vård i Norden*, 2001(3).
21. Sjukvårdsrådgivningen. Söderström U. Sorg/Tröst och stöd. Uppdaterad 2006-04-03. Tillgänglig 2007-05-08 från:
<http://www.sjukvardsradgivningen.se/artikel.asp?CategoryID=23008&PreView=>
22. Norberg A, Bergsten M, Lundman B. A model of consolation. *Nursing Ethics*, 2001(6):544-53.
23. Lazarus R. S. Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Journal of Personality*, 2006(74): 9–46.
24. Thernlund G. Från psykodynamisk kristeori till copingbegrepp – En jämförande historik. *Socialmedicinsk tidskrift*, 1995(1): 4-11.
25. Collins E. G, White-Williams C, Jalaowiec A. Spouse stressors while awaiting heart transplantation. *Heart & Lung*, 1996(25): 4-13.
26. McCurry A. H, Thomas S. P. Spouses' experiences in heart transplantation. *Western Journal of Nursing Research*, 2002(24): 180-94.
27. Bohachick P, Reeder S, Tayler M. V, Anton B. B. Psychosocial impact of heart transplantation of spouses. *Clinical Nursing Research*, 2001(10): 6-25.
28. McGary Busé S, Pieper B. Impact of cardiac transplantation on the spouse's life. *Heart & Lung*, 1990(19): 641-8.
29. Meltzer L. J, Rodrigue J. R. Psychological distress in caregivers of liver and lung transplant candidates. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 2001(8): 173-80.
30. Burker E. J, Evon D, Marroquin Loiselle M, Finkel J, Mill M. Planning helps, behavioral disengagement does not: coping and depression in the spouses of heart transplant candidates. *Clinical Transplantation*, 2005(19): 653-58.
31. Lewis Claar R, Parekh P. I, Palmer S. M, LaCaille R. A, Davis D, Rowe S. K, Babyak M. A, Blumenthal J. A. Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. *Journal of Psychosomatic Research*, 2005(59): 1-6.
32. Nolan M., Cupples S. A, Brown M-M, Pierce L, Lepley D, Ohler L. Perceived stress and coping strategies among families of transplant candidates during the organ waiting period. *Heart & Lung*, 1992(21): 540-7.
33. Myaskovsky L, Dew M-A, Switzer G. E, McNulty M. L, DiMartini A. F, McCurry K. R. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. *Social Science & Medicine*, 2005(60): 2322-32.

BILAGA 1 ARTIKELÖVERSIKT

Ref.nr. 25
Författare Collins E. G, White-Williams C, Jalaowiec A.
Titel Spouse stressors while awaiting heart transplantation.
Tidskrift Heart & Lung, 1996(25): 4-13.
Land USA.
Syfte Att identifiera vanliga stressorer hos närstående till hjärttransplantationskandidater samt få förståelse för skillnader i dessa stressorer.
Metod Kvantitativ studie. En kross- sectional, jämförande design användes. 85 närstående (varav 77 kvinnor) deltog som fick besvara enkäter med fem teman som var graderade från 1 till 6.
Referenser 32

Ref.nr. 26
Författare McCurry A. H, Thomas S. P.
Titel Spouses' experiences in heart transplantation.
Tidskrift Western Journal of Nursing Research, 2002(24): 180-94
Land USA.
Syfte Man ville undersöka närståendes upplevelse av transplantationsupplevelsen.
Metod Kvalitativ och fenomenologisk studie. Djupgående intervjuer gjordes med 7 kvinnliga närstående.
Referenser 19

Ref.nr. 27
Författare Bohachick P, Reeder S, Tayler M. V, Anton B. B.
Titel Psychosocial impact of heart transplantation of spouses.
Tidskrift Clinical Nursing Research, 2001(10): 6-25.
Land USA.
Syfte Att utvärdera den psykosociala påverkan som hjärttransplantation har på närstående och jämföra närståendes anpassning med patientens.
Metod Kvantitativ studie där 51 par fick frågeformulär att besvara både före och 12 månader efter transplantationen.
Referenser 33

Ref.nr. 28
Författare McGary Busé S, Pieper B.
Titel Impact of cardiac transplantation on the spouse's life.
Tidskrift Heart & Lung 1990(19): 641-8.
Land USA.
Syfte Att undersöka vilken effekt väntetiden inför en hjärttransplantation har på livet, relationer och stressupplevelse hos transplantationskandidaternas partners.
Metod Kvantitativ studie. 30 närstående (varav 26 kvinnor) besvarade en enkät. Enkäten bestod av tre instrument: the Perception of Heart Transplantation

Questionnaire, the Subjective Stress Scale och Demographic-illness data form.

Referenser

36

Ref.nr. 29
Författare Meltzer L. J, Rodrigue J. R.
Titel Psychological distress in caregivers of liver and lung transplant candidates.
Tidskrift Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 2001(8): 173-80.
Land USA.
Syfte Man ville undersöka vilka som var de största fördelarna respektive stressfaktorerna hos närstående före en lever- eller lungtransplantation. Man ville också undersöka förekomsten av psykisk stress och belastning relaterat till vårdgivarrollen.
Metod Kvantitativ och kvalitativ studie. 52 närstående (varav 41 kvinnor) fick besvara flertalet enkäter som syftade att mäta bl.a. psykisk funktion, mental och social livskvalitet, psykisk stress, belastning relaterat till att vara vårdgivare och upplevd stress och fördelar med transplantationsväntetiden. Enkäterna bestod både av frågor med graderade skalor och av frågor där deltagarna kunde lämna egna svar.
Referenser 30

Ref.nr. 30
Författare Burker E. J, Evon D, Marroquin Loïsele M, Finkel J, Mill M.
Titel Planning helps, behavioral disengagement does not: coping and depression in the spouses of heart transplant candidates.
Tidskrift Clinical Transplantation, 2005(19): 653-8.
Land USA.
Syfte Att undersöka vilka coping-strategier som närstående till hjärtransplantationskandidater använder sig av, och försöka fastställa om dessa coping-strategier kan förutsäga depression hos närstående.
Metod Kvantitativ studie med 28 närstående (varav 24 kvinnor) som fick besvara ett psykologiskt frågeformulär bestående av två delar; en för att undersöka förekomsten av depression och en för coping-strategier.
Referenser 29

Ref.nr. 31
Författare Lewis Claar R, Parekh P. I, Palmer S. M, LaCaille R. A, Davis D, Rowe S. K, Babyak M. A, Blumenthal J. A.
Titel Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant.
Tidskrift Journal of Psychosomatic Research, 2005(59): 1-6.
Land USA.
Syfte Att känneteckna nivåerna av stress och livskvalitet hos närstående till lungtransplantationskandidater samt att undersöka sambandet mellan coping-strategier och rapporterad psykisk stress.

Metod Kvantitativ studie. 82 närstående deltog i studien där de fick fylla i ett frågeformulär. Frågeformuläret bestod av frågor med redan graderade och angivna svarsalternativ beroende på vad man syftade att mäta.

Referenser 17

Ref.nr. 32
Författare Nolan M. T, Cupples S. A, Brown M-M, Pierce L, Lepley D, Ohler L.
Titel Perceived stress and coping strategies among families of transplant candidates during the organ waiting period.
Tidskrift Heart & Lung, 1992(21): 540-7.
Land USA.
Syfte Att undersöka och beskriva stress och coping-strategier hos familjemedlemmar till hjärttransplantationskandidater under väntetiden.
Metod Kvantitativ studie. 38 familjemedlemmar (varav 36 kvinnor) fick fylla i frågeformulär. Tre olika instrument användes för att kunna mäta upplevd stress och coping.
Referenser 19

Ref.nr. 33
Författare Myaskovsky L, Dew M-A, Switzer G. E, McNulty M. L, DiMartini A. F, McCurry K. R.
Titel Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers.
Tidskrift Social Science & Medicine, 2005(60): 2322-32.
Land USA.
Syfte Man ville undersöka och jämföra patienters och de närståendes coping-strategier med den upplevda livskvalitén (QoL).
Metod Kvalitativ studie. 73 patienter och 67 närstående intervjuades under 30-45 minuter mellan februari 2000 och februari 2002.
Referenser 44
