

Å bli levertransplantert grunnet kolorektalcancer

Pasientopplevelser ved levertransplantasjon på grunn av levermetastaser etter kolorektalcancer

Tone Karine Vidnes



Masteroppgave ved det Medisinske fakultet
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

1. Juni 2011

© Forfatter

År 2011

Tittel: Å bli levertransplantert grunnet kolorektalcancer

Forfatter: Tone Karine Vidnes

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Tone Karine Vidnes	Dato: 1. Juni 2011
Tittel og undertittel: Å BLI LEVERTRANSPLANTERT GRUNNET KOLOREKTALCANCER Pasientopplevelser ved levertransplantasjon på grunn av levermetastaser etter kolorektalcancer	
Sammendrag: Formål: Å beskrive unike pasientopplevelser hos pasienter som har gjennomgått levertransplantasjon grunnet levermetastaser etter kolorektalcancer. Teoretisk forankring: Begrepsdefinisjon med aktuell teori og forskning rundt begrepene livskvalitet og håp. Metode: Utforskende og beskrivende studie med dybdeintervju av informanter 6 måneder etter transplantasjonen. Totalt 9 intervjuer ble gjennomført. Datamaterialet ble transkribert verbatim kort tid etter at intervjuene fant sted. For analysen ble det brukt kvalitativ innholdsanalyse slik den beskrives av Kvale (1997). Resultater: Median alder på pasientene var 56 år. Totalt 10 pasienter ble inkludert, hvorav 9 intervjuer ble gjennomført. En informant døde ved intervjutidspunktet grunnet spredning av kreftsykdom. Tre temaer fremkom gjennom analyseprosessen: Livet i gave på nytt, å leve mellom håp og fortvilelse og tilbake til hverdagen. Første temaet tar for seg gleden og takknemligheten respondentene følte etter å ha fått mulighet til å gå gjennom behandling som kunne forlenge deres liv. Det å få behandling i en så alvorlig situasjon resulterte blant annet i at de fikk et nytt perspektiv på livet. Det andre temaet beskriver utfordringen respondentene opplevde i forhold til det å leve i et skifte mellom håp og fortvilelse. Det siste temaet omhandler respondentenes ønske om å leve hverdagen som de tidligere hadde gjort. Det omhandler deres fysiske form, eventuelle bivirkninger av medisiner og deres forhold til sine nærmeste. Konklusjon: Studien indikerer at de pasienter som blir levertransplantert grunnet kolorektalcancer og levermetastaser opplevde dette som en god erfaring. Pasientene opplevde å leve et godt liv etter transplantasjonen. Sjansen for et forlenget liv ble sett på som mer betydningsfullt enn risikoen knyttet til transplantasjonen og bivirkninger grunnet medisiner.	
Nøkkelord: Kolorektalcancer, levertransplantasjon, pasientopplevelser, dybdeintervjuer.	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Name: Tone Karine Vidnes	Date: 1 Juni 2011
Title and subtitle: GOING THROUGH LIVER TRANSPLANTATION DUE TO LIVER METASTASES FROM COLORECTAL CANCER Patient experiences following liver transplantation	
<p><u>Abstract:</u></p> <p><u>Purpose:</u> To describe unique patient experiences following liver transplantation in patients with liver metastases from colorectal cancer.</p> <p><u>Literature review:</u> Literature and research concerning quality of life and hope was examined and current definitions of the two concepts presented.</p> <p><u>Method:</u> Exploratory research methodology was employed, using in-depth interviews of nine patients six months after going through liver transplantation. The interviews were performed during spring 2007. The data was transcribed verbatim and analysis was carried out using Kvaales` five steps of meaning condensation.</p> <p><u>Results:</u> Median patient age was 56 years at the time of the liver transplantation. Three main themes were discovered during the analytic phase. The first theme explored the informants` positive feelings about receiving experimental treatment that might prolong their life. The second theme related to the challenge of oscillating frequently between feelings of hope and despair, whereas the last theme dealt with a strong wish to live their life as normal as possible. This also concerned the patients` physical condition, side effects from medication and their relationship with the loved ones.</p> <p><u>Conclusion:</u> In spite of the risks and side effects of surgery and the transplant medication, all participants expressed an overall view that having undergone liver transplantation was a positive experience. To sum up, all informants felt that what they had gone through was worth it for the chance of having a prolonged life.</p>	
Key words: Colorectal cancer, liver transplantation, unique patient experiences, in-depth interviews	

Forord

Når jeg nå nærmer meg slutten av masteroppgaven ser jeg tilbake på disse år med stor glede. Jeg er spesielt takknemlig for at informantene i studien var villige til å la seg intervju og dele sine opplevelser om levertransplantasjon som behandling for alvorlig kreftsykdom. Jeg har lært utrolig mye og håper at studien kan komme godt til nytte både for helsepersonell og fremtidige pasienter.

Et stort takk til min hovedveileder Marit Andersen som har fulgt meg hele veien. Takk for all den støtte du har gitt og den tid du har brukt på dette prosjektet og takk for kritiske, men samtidig inspirerende tilbakemeldinger. Et stort takk går også til min biveileder Astrid Klopstad Wahl for all tid du har brukt på prosjektet og for at du også har vært en inspirerende veileder. Takk til Oslo Universitetssykehus Hf Rikshospitalet, Klinikk for spesialisert medisin og kirurgi for økonomisk støtte og til mine sjefer som har vært enormt hjelpelige og tålmodige i den lange prosessen.

Takk til en inspirerende kollokviegruppe: Solfrid Forbord, Solfrid Steinnes, Anne-Stine Bergquist Røberg, Tone Johannessen, Marianne Eriksen og Trine Wiig Hage, som alltid har støttet med kritiske og inspirerende innspill. Et spesielt takk til Trine Wiig Hage som har lest oppgaven flere ganger med et konstruktivt blikk og til Hanne Modahl Bjertnes og Käthe Meyer som har hjulpet til med praktisk dataprogramhjelp.

Takk til min kjære Ole Marius og guttene våre Peder og Ulrik som har hatt tålmodighet med en kone og mor som ikke alltid har vært like tilstede. Takk også Ole Marius tiden du har brukt korrekturlesing.

Selv om det har vært spennende og utfordrende å jobbe med oppgaven føles det nå godt at det nærmer seg slutten da det også har vært tøft og travelt i perioder.

Tone K. Vidnes

1. Juni 2011

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	5
1.1	Bakgrunn	5
1.2	Tematikk.....	6
1.3	Presentasjon av problemstilling	7
1.4	Oppbygging av oppgaven.....	7
2	Forskning på området.....	8
2.1	Søkestrategi	8
2.2	Levertransplantasjon og livskvalitet.....	9
2.3	Levertransplantasjon som behandling for kreft.....	13
2.4	Livskvalitet hos kreftpasienter	14
2.5	Betydning av håp ved sykdom	17
2.6	Håp hos kreftpasienter.....	19
2.7	Håp hos døende	20
2.8	Oppsummering	22
3	Teoretiske perspektiver	23
3.1	Ulike definisjoner av begrepet livskvalitet.....	23
3.2	Livskvalitet i en helsefaglig sammenheng	25
3.3	Ulike definisjoner av begrepet håp.....	31
3.4	Håp i en helsefaglig sammenheng.....	34
3.5	Forholdet mellom livskvalitet og håp.....	36
3.6	Håp og livskvalitet hos pasienter med kreft	37
3.7	Sammenfatning.....	39
4	Design og Metode	41
4.1	Innledning.....	41
4.2	Valg av metodisk tilnærming	41
4.2.1	Tilgang til feltet.....	42
4.2.2	Utvalg	42
4.3	Dybdeintervju.....	43
4.3.1	Intervjuguiden	43
4.3.2	Intervjuene.....	43
4.3.3	Forskerrollen	44

4.4	Analyse.....	44
4.5	Pålitelighet og gyldighet.....	47
4.6	Forskningsetiske betraktninger	48
5	Resultater.....	49
5.1	Pasientkarakteristikk	49
5.2	Livet i gave på nytt.....	51
5.3	Å leve mellom håp og fortvilelse	54
5.3.1	Å få håp i en håpløs situasjon (før transplantasjonen)	55
5.3.2	Usikkerhet og nye nedturer (etter transplantasjonen)	56
5.4	Tilbake til hverdagslivet.....	60
6	Diskusjon.....	64
6.1	Livet i gave på nytt.....	64
6.2	Å leve mellom håp og fortvilelse	68
6.2.1	Å få håp i en håpløs situasjon (før transplantasjonen)	69
6.2.2	Usikkerhet og nye nedturer (etter transplantasjonen)	69
6.3	Tilbake til hverdagslivet.....	71
6.4	Metodiske begrensninger	74
7	Konklusjon	76
	Litteraturliste	78

Figur 1: Wilson & Clearys livskvalitetsmodell. Oversettelse fra Wahl & Hanestad (2004): ..	27
Figur 2. Hovedområder innenfor begrepet livskvalitet i en helsefaglig sammenheng.....	28
(Spilker, 1996).....	28
Tabell 1:Eksempel på koding av meningsenhet og hovedtema	46
Tabell 2: Oversikt over resultatet	50
Vedlegg 1: Godkjenning fra REK.....	93
Vedlegg 2: Samtykkeerklæring	94
Vedlegg 3: Påminnelsesbrev til informanten	99
Vedlegg 4: Intervjuguide.....	100

1 Innledning

Denne masteroppgaven omhandler opplevelser hos pasienter som har utviklet levermetastaser etter kolorektalcancer og som har blitt behandlet med levertransplantasjon ved et av landets sykehus.

1.1 Bakgrunn

Kolorektalcancer representerer den nest største kreftformen i den vestlige verden når det gjelder dødlighet (Au et al., 2009; Tournigand et al., 2004). Ved diagnostidspunktet har allerede omlag 30 % av pasientene spredning til leveren og ytterligere 20 % av pasientene vil utvikle metastaser i sykdomsforløpet. Av disse er det rundt 75 % som får spredning til leveren (Sorbye, Brandengen og Balthesgard, 2008). Forskning viser at det kun er kirurgisk fjerning av levermetastaser som representerer kurativ behandling for denne pasientgruppen (Thirion, Wolmark, Haddad, Buyse og Piedbois, 1999) og at det bare er et mindretall av de pasienter som tilbys radikaloperasjon for levermetastaser som oppnår kur (Au et al., 2009). Pasienter som ikke kan radikalopereres får tilbud om cellegift eller stråling med hensikt å forlenge overlevelse og øke livskvaliteten (Maughan et al., 2002; Sorbye et al., 2008).

Kolorektalcancerpasientene med levermetastaser som ikke radikalopereres og som ikke ønsker palliativ cellegiftsbehandling, har en median overlevelse på ca 6 måneder. Til sammenligning har pasienter som får cellegiftsbehandling en median overlevelse på om lag 20 måneder (Tournigand et al., 2004).

Man har tidligere gjort forsøk på å levertransplantere pasienter med spredning til lever fra kolorektalcancer, men stort sett med dårlige resultater sett bort fra en pasient som levde i 10 år uten spredning fra sin kreftsykdom (Honore, Detry, De Roover, Meurisse og Honorè, 2003). I en oversiktsartikkel fra 2008 av levertransplanterte pasienter grunnet kolorektalcancer dokumenteres en ett års overlevelse på 61 % respektive 18 % etter 5 år. Imidlertid var studiene som ble gjennomgått i oversikten utført i en periode med annen operasjonsteknikk og dårligere utviklet instrumenter for pasientsleksjon enn hva som er mulig i dag (Hoti & Adam, 2008). Grunnet økning av pasienter med ikke maligne leversykdommer og mangel på organ har man i utlandet ikke kunnet tilby levertransplantasjon som standardbehandling til pasienter med denne form for kreft (Margarit, Charco, Hidalgo, Allende, Castells og Bilbao, 2002). Når det gjelder gallegangskreft viser forskning at

levertransplantasjon kan gi økt 5 års overlevelse hos denne pasientgruppen sammenlignet med radikaloperasjon (Rea et al., 2005). Levertransplantasjon har også vist lovende resultater hos pasienter med hepatocellulært carcinom (Onaca, Davis, Goldstein, Jennings og Klintmalm, 2007). Forskning viser også at overlevelsen er bra hos pasienter med større tumorer som levertransplanteres (ibid), og i miljøet diskuterer man nå hvordan man kan ekspandere inklusjonskriteriene for levertransplantasjon hos kreftpasienter så fremt det finnes tilgang på organer (ibid).

Norge er i en særstilling med hensyn til tilgang på leverdonorer og har et overskudd av leverorganer for transplantasjon. Dette gir en unik mulighet for å evaluere levertransplantasjon som kurativ eller vesentlig livsforlengende behandling ved maligne lidelser. I 2006 startet man derfor ved et av landets sykehus en helhetlig evalueringsstudie for å vurdere nytten av levertransplantasjon hos selekterte pasienter med levermetastaser etter kolorektalcancer. Evalueringen var tredelt: i) en klinisk studie med pasientoverlevelse, tid og sykdomsresidiv og antall metastaser som sentrale mål, ii) en livskvalitetsstudie med 3 års oppfølging av pasientene og iii) en kvalitativ intervjustudie av pasienten 6 måneder etter kirurgi.

Aktuelle masteroppgave tar utgangspunkt i sistnevnte delstudie. Hensikten er å beskrive unike pasientopplevelser hos pasienter som har gjennomgått levertransplantasjon grunnet levermetastaser etter kolorektalcancer. Resultatene som fremkommer vil være av stor interesse både for potensielle pasienter og for helsepersonell innen transplantasjon. Levertransplantasjon for kreftsyke er utprøvende behandling, og det er ikke tidligere gjort studier av pasientopplevelser innen dette området. Det er således viktig å øke helsepersonellens kunnskap om pasientgruppens behov, både i arbeidet med å tilrettelegge behandling og pleie, men også for at pasientene skal kunne ta valg om å delta i behandling på et informativt grunnlag.

1.2 Tematikk

Jeg har arbeidet som sykepleier med transplanterte pasienter siden 2003 og har fått en spesiell interesse for pasienter som blir levertransplantert. Før 2003 arbeidet jeg med pasienter med kolorektalcancer. Som sykepleier til disse pasientgruppene opplever jeg at helsepersonell stadig blir utfordret på tematikk om livskvalitet og håp. Etter at studien om

levertransplantasjon av pasienter med kolorektalcancer startet har temaene ytterligere blitt aktualisert. Også via litteratur og forskning om alvorlig sykdom ser man at fenomenene livskvalitet og håp er sentrale begrep. Jeg har derfor valgt disse temaene som teoretisk referanseramme i min tolkning og forståelse av informantutsagnene i denne oppgaven.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Med bakgrunn i overnevnte er masteroppgavens forskningsspørsmål: ”Hvordan opplever pasienter som har utviklet levermetastaser etter kolorektalcancer å gjennomgå levertransplantasjon som behandling for sin kreftsykdom?”

Avgrensning av oppgaven

Siden dette er en masteroppgave er det begrensninger i forhold til delstudiens omfang. Ni dybdeintervju ble utført av 9 pasienter, 6 måneder etter transplantasjon. Ideelt kunne hver pasient vært intervjuet i flere omganger, gjerne i løpet av første året etter transplantasjonen for å identifisere kritiske perioder i det postoperative forløp. Likeledes kunne man ha utført dybdeintervju både 1 og 2 år etter transplantasjonen for å få kunnskap om ulike rehabiliteringsmønstre. Økt antall informanter ville også trolig ha tilført flere nyanser eller økt bredden i pasientopplevelsene. Begrensede ressurser, blant annet i form av tid, gjorde imidlertid at dette ikke lot seg gjennomføre.

1.4 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven består av 7 deler. Etter kapittel 1, som blant annet skisserer oppgavens bakgrunn og hensikt, presenteres relevant litteratur og forskning i kapittel 2. I kapittel 3 defineres sentrale begreper for valgte problemstilling. Det fjerde kapittelet omhandler metodevalg, inkludert valg av dataanalyse, samt forskningsetiske betraktninger. Det femte kapittelet beskriver resultater fra dybdeintervjuene og i kapittel 6 drøftes funn opp mot relevant forskning og litteratur. I tillegg vil metodiske begrensninger bli fremstilt her. Til slutt presenteres en kort konklusjon i kapittel 7, inkludert forslag til hvilke praktiske implikasjoner denne delstudien har.

2 Forskning på området

Kapittel 2 omhandler relevant forskning i forhold til masteroppgaven. Kapitlet fokuserer på forskning om levertransplanterte generelt og levertransplantertes livskvalitet, levertransplantasjon som behandling for kreftsykdom og livskvalitet hos kreftpasienter generelt, men med fokus på kolorektalcancer. Videre presenteres relevante studier om betydningen av håp ved sykdom, håp hos kreftpasienter og håp hos døende.

2.1 Søkestrategi

Det ble søkt i følgende databaser: Medline, Cinahl, PubMed, Embase og PsycINFO. De fleste aktuelle artikler fant jeg i Medline. Jeg søkte også i databasene Svemed og Cochrane Library, men der fantes det lite aktuelle artikler. Søkeord som ble brukt i ulike kombinasjoner for artikkelsøk var: *patient experience/ patient related outcomes/ quality of life / liver transplantation / chemotherapy / palliative/ cancer/ terminally ill/ hope/ advanced colorectal cancer/ cetuximab og irinotecan.*

I forhold til levertransplantasjon generelt fantes det et stort antall relevante artikler, både kvalitative, kvantitative samt norske og utenlandske. Størsteparten av artiklene som benyttes i arbeidet er hentet fra Norge, Sverige, Storbritannia, USA og Australia. Et par andre land er også representert, men ikke i like stor grad som de sist nevnte. De kvalitative artiklene hadde et fokus på opplevelser av levertransplantasjon og livskvalitet før og etter transplantasjonen. De kvantitative hadde også fokus på livskvalitet samt medisinske aspekter slik som overlevelse. Da det fantes et såpass stort antall artikler om levertransplantasjon og ulike aspekter om emnet ble artikler eldre enn ti år sjelden brukt. Det fantes ingen kvalitative artikler om levertransplantasjon grunnet spredning fra kolorektalcancer. Derimot fantes det et fåtall kvantitative artikler med medisinsk fokus om overlevelse ut i fra de få forsøk som er gjort, de fleste utenlandske artikler. Det fantes også en god del artikler om andre kreftsykdommer hvor levertransplantasjon var testet ut som behandling for økt overlevelse. Artikler med fokus på kreft og opplevelsen eller livskvalitet i forhold til kreft var det mer krevende å finne. Det fantes en god del artikler, både kvantitative og kvalitative, men basert på andre kreftdiagnoser uten direkte sammenligning med masteroppgavens pasienter. Artikler som omhandlet livskvalitet i forhold til kolorektalcancer eller spredning fra kolorektalcancer var heller sparsomt.

Artikler som omhandlet håp i forhold til sykdom var greit representert. Dog var det noe eldre studier enn tidligere emner. Derfor ble noen av artiklene med god kvalitet i forhold til håp anvendt til tross for at de var en del eldre enn 10 år. Størsteparten av forskningen om håp og kreftsykdom omhandlet palliative pasienter. Undertegnede fant ingen kvalitative artikler som var knyttet opp mot levertransplantasjon grunnet kolorektalcancer.

2.2 Levertransplantasjon og livskvalitet

I forhold til livskvaliteten hos den generelle populasjonen har personer som har blitt levertransplantert vist et noe lavere nivå. Dette kan forklares med sakte rehabilitering grunnet stor kirurgi og bivirkninger av immundempende medisiner (Ratcliffe, Longworth, Young, Bryan, Burroughs og Buxton, 2002; Tome, Wells, Said og Lucey, 2008).

Selv om levertransplantasjon er en god behandling for kronisk og akutt leversvikt så er det ingen garanti for en lang levetid. De mest hyppige diagnosene som blir levertransplantert i Norge er: Primær skleroserende kolangitt og Primær biliær chirroze (Scholz et al., 2009). De mest vanlige diagnosene på levertransplanterte i Europa er: Hepatitt C og alkoholisk leverchirroze. Når største delen av pasienter med Hepatitt C får grunnsykdommen tilbake og de med alkoholisk leverchirroze står i stor risiko for å begynne å drikke igjen, som kan medføre skade på leveren, finnes også risikoen for retransplantasjoner. Annengangs levertransplanterte har en lavere overlevelse enn førstegangs transplanterte. Fem års overlevelse på annengangs levertransplanterte i Europa er på 57 % (Adam & Hoti, 2009). Hepatitt C pasienter som ble transplantert har uttalt hvordan levertransplantasjon ble opplevd som en tvungen situasjon. Det var det eneste håpet pasientene hadde i den situasjonen de var i. Samtidig hadde de samme pasientene ydmyke forventninger til resultatet og håpet deres dreide seg om en forlenget levetid, men ingen kur for sykdommen (Dudley, Chaplin, Clifford og Mutimer, 2007).

I en stor studie fra flere transplantasjonssenter i Storbritannia ble det funnet at pasienter som var blitt levertransplantert viste en signifikant forbedring på alle av EQ-5D og SF-36 sine livskvalitetsdimensjoner, bortsett fra smertedimensjonen. Dette var allerede 3 måneder etter kirurgi (Ratcliffe et al., 2002). Lignende resultat fant også en stor studie fra USA (Younossi et al., 2000) og de fleste studier viser en generelt bedret livskvalitet etter levertransplantasjon (Adam & Hoti, 2009). I følge en studie på Hepatitt C pasienter og levertransplantasjon ble den første perioden etter operasjonen sett på som den tøffeste. Dog fantes det fysisk

forbedring hele det første året. Etter 12 måneder følte de fleste at de var tilbake til det normale (Dudley et al., 2007). Respondentene i en studie fra USA fokuserte også mye på det fysiske aspektet 6 uker etter levertransplantasjonen. Hovedfokus var da om de transplanterte klarte å gjøre sine daglige aktiviteter. Seks måneder etter transplantasjonen hadde det medisinske stabilisert seg og det ble fokusert mer på fremtidig helse. Etter ett år hadde det fysiske normalisert seg til tross for noen plager (Jones, 2005). Dette støttes av en studie fra Storbritannia der man så at de fysiske problemene var løst etter 6 til 12 måneder etter transplantasjonen. Det å igjen kunne integrere sosialt ble da sett på som en viktig del av livskvaliteten. Pasientene følte seg nå mer uavhengige siden de igjen kunne klare seg fysisk (Robertson, 1999).

Pasientens grunnsykdom og fysiske form før transplantasjonen har stor betydning for livskvaliteten i tiden etter inngrepet. Forskning viste at pasienter med diagnosen Hepatocellulært carsinom rapporterte best livskvalitet før transplantasjonen, mens de med alkoholisk relaterte leversykdommer eller virale chirroser oppga dårligst livskvalitet i tiden før transplantasjonen. Seks måneder etter hadde dog forskjellen utjevnet seg og pasientene skårte omtrent likt på livskvalitetsparametrene. De fleste pasientene hadde god nytte av levertransplantasjonen (Estraviz et al., 2007). Levertransplanterte pasienter viste 24 måneder etter transplantasjonen fortsatt en signifikant forbedring på alle SF-36 dimensjonene bortsett fra mental helse. Alder på pasienten, og størrelse på transplantasjonssenter, hadde betydning for livskvaliteten. Jo yngre pasient og jo større transplantasjonssenter, desto høyere skårte pasientene etter transplantasjonen (Ratcliffe et al., 2002). Andre faktorer enn grunnsykdom som har innflytelse på livskvaliteten er kjønn og etnisitet (Adam & Hoti, 2009). I en nyere kvantitativ studie fra Brasil ble det påvist en sammenheng mellom et høyt nivå av depresjon før transplantasjonen, og redusert livskvalitet etter transplantasjonen. Det ble poengtert at oppfølging i forhold til psykiske aspekter, og informasjon om realistiske forventninger, var viktige (Santos, Miyazaki, Domingos, Valerio, Silva og Silva, 2008).

I forhold til de psykiske- og spirituelle aspektene var gleden over å ha overlevd dominerende like etter levertransplantasjonen, mens det etter 6 uker var følelser av frykt og depresjon som meldte seg. Samtidig preget fortsatt følelser som takknemlighet og ærefrykt over å ha blitt transplantert situasjonen. Frykten for rejeksjon fulgte pasientene første året, men avtok etter et år (Jones, 2005). Etter som tiden gikk hadde også perspektivene til pasientene forandret seg i

forhold til hva de prioriterte i livet. For mange ble familierelasjonene nå verdstatt høyt (Bean, 2005; Forsberg, Backman og Moller, 2000; Jones, 2005).

Forskning på livskvalitet og psykologisk stress hos levertransplanterte viser at de fleste livskvalitetsområder bedrer seg etter transplantasjonen. Samtidig ble det funnet at pasientene som ble transplantert grunnet Hepatitt C hadde mer psykisk stress 6 måneder etter transplantasjonen enn de som var transplantert grunnet andre diagnoser. Dette ble forklart med opplevelsen av frykt for å få tilbake sin grunnsykdom (De et al., 2000). En studie basert på informasjon fra pasienter med Hepatitt C som grunnsykdom støtter tidligere funn i forhold til opplevelse av usikkerhet. Resultatet viste at pasientene levde med stor usikkerhet grunnet faren for tilbakefall av grunnsykdommen og uviss lengde på framtiden (Dudley et al., 2007). Trusselen om reaksjon kan gi følelser av usikkerhet og mange opplever disse følelsene hver gang de skal inn til oppfølgingskontroller etter transplantasjonen (Bean, 2005; Forsberg et al., 2000). Opplevelsen av slik trussel kan også gjelde pasienter med andre grunndiagnoser enn Hepatitt C og kreft (Forsberg et al., 2000; Jones, 2005).

De siste 10 årene er det gjort store mengder studier på det å gå gjennom en levertransplantasjon, både kvalitative og kvantitative. I en eldre meta-analyse med studier fra 1966 til 1998 så man at de fleste studiene fant en generelt forbedret livskvalitet på de fleste aspekter hos pasientene som har gått gjennom en levertransplantasjon. Pasientene er oftest negativt påvirket av sin leversvikt preoperativt, men viser stor bedring postoperativt. Det er da den fysiske helsen som forbedrer seg mest, inklusive de daglige aktivitetene og den seksuelle funksjonen. Det ble også sett en generelt forbedret livskvalitet og bedring i forhold til den sosiale helsen. Derimot så man ingen eller liten forbedring på den psykiske helsen (Bravata, Olkin, Barnato, Keeffe og Owens, 1999). Denne meta-analysen har vist flere svakheter og er en eldre studie. En nyere oversiktsstudie med data fra langt flere studier enn meta-analysen bekreftet dog tidligere funn. Det er en generelt bedret livskvalitet etter en levertransplantasjon selv om det er begrensninger på visse aspekter av livskvaliteten. I flere studier ble det også sett at grunndiagnosen på hvorfor pasienten blir levertransplantert kunne påvirke resultatet. Pasienter med Hepatitt C som grunnsykdom som fikk tilbakefall av sykdommen etter transplantasjonen hadde en generelt dårligere livskvalitet. Det samme gjaldt de som ble transplantert grunnet alkoholisk levercirrose, men som på nytt begynte å drikke etter transplantasjonen. Her var det tilbakefall av sykdommen som hadde mye å si for den dårligere livskvaliteten og ikke bare grunndiagnosen (Tome et al., 2008). Tome et al (2008) fant også ut

at det viste seg at kvinner hadde dårligere livskvalitet enn menn, noe som den tidligere meta-analysen av Bravata et al (1999) ikke fant i sine studier. Det var spekulative grunner til dette, men man trodde at det kunne ha med psykologiske- eller sosiale årsaker. Et annet funn som skilte seg fra studien til Bravata et al (1999) var i forhold til det seksuelle aspektet. Tome et al (2008) fant at det var ingen eller dårligere seksuell funksjon etter transplantasjonen. Dette ble relatert til den dårligere psykiske helsen og ikke den fysiske da den hadde vist klar forbedring etter transplantasjonen (ibid).

Levertransplantasjon er en omfattende operasjon og det tar tid før man er totalt rehabilitert både fysisk og psykisk. Det er en kompleks situasjon og pasienten opplever det krevende både det å leve i en usikker situasjon på venteliste til å ha fått behandling og igjen skulle klare seg selv (Forsberg et al., 2000). Men selv med en tøff periode bak seg på sykehus var det flere pasienter i en amerikansk studie som poengterte at de hadde gjort det igjen om de måtte (Bean, 2005). Andre har også uttalt seg at selv med vanskelighetene som medfølger etter en transplantasjon så var pasientene fornøyde og syntes plagene var verdt det. Det at pasientene da tålte mer plager ble begrunnet med at deres alternativ var et forkortet liv (Dudley et al., 2007).

Som levertransplantert kreves det at man må bruke flere ulike og sterke immundempende medisiner som potensielt kan ha ulike plagsomme bivirkninger og det for et livslangt perspektiv. Moderne immundempende terapi hos levertransplanterte er en trippelkombinasjon av en calcineurinhemmer: Prograf og to glucokorticoider: først Solu Medrol intravenøst så Prednisolon per os samtidig som Cellcept per os. Pasienter som bruker immundempende har en økt risiko for kreft (Adam & Hoti, 2009; Foss et al., 2006). Flere normale bivirkninger som transplanterte kan oppleve når de går på immundempende medisiner er: økt hårvekst, skjør og tørr hud, lettere blåmerker på huden, muskelsvakhet, dempet seksuallyst og fatigue (Kugler et al., 2007). Likevel har pasienter i studier uttalt at bruken av immundempende medisiner ikke forverret deres livskvalitet (De et al., 2000; Santos et al., 2008). Selv 10 år etter levertransplantasjon har informanter uttalt at de har en god livskvalitet til tross for komplikasjoner grunnet de immundempende medisinene (Kizilisik et al., 2001).

Å bli levertransplantert innebærer ofte kunnskapen om at et annet menneske har dødd slik at en selv kunne bli transplantert. Hva det betyr for resipienten varierer, men hos Hepatitt C

pasienter ble følelsen av takknemlighet ovenfor både donor og donors familie beskrevet (Dudley et al., 2007).

2.3 Levertransplantasjon som behandling for kreft

Levertransplantasjon er ikke kun behandling for akutt- og fullminant leversvikt, men også et behandlingsalternativ for noen former for primær lever/gallegangscancer samt metastaser fra endokrine tumorer (Foss et al., 2006). Nyere forskning viser også at noen kreftdiagnoser kan ha stor utbytte med forlenget livstid ved å bli levertransplantert (Cillo et al., 2004; Onaca et al., 2007; Rea et al., 2005). Dette gjelder spesielt gallegangskreft (Rea et al., 2005) og hepatocellulært carsinom (Cillo et al., 2004; Onaca et al., 2007). Selv om kolorektalcancer fortsatt er en kontraindikasjon for levertransplantasjon flere steder, menes det at man med streng selektering kan ha utbytte av økt overlevelse hos respektive pasientgruppe ved levertransplantasjon (Fahy & Jarnagin, 2006; Honore et al., 2003; Hoti & Adam, 2008). Man har tidligere sett at pasientgruppen kan ha økt overlevelse i forhold til å bli behandlet med leverreseksjon (Honore et al., 2003).

Selv om pasienter som blir levertransplantert grunnet hepatocellulært carsinom har en forventet kortere levetid uten transplantasjon oppga de god livskvalitet før levertransplantasjon i forhold til andre kroniske sykdommer. Dette grunnet få symptomer og god livskvalitet før operasjonen til tross for en livstruende diagnose. De hadde heller ikke stor utbytte av transplantasjonen i forhold til livskvalitetsdomener. Man kan også se at noen oppga en nedgang i forhold til livskvalitet på SF-36 og HADS som også ble forklart med de få symptomene på sykdom før transplantasjonen (Estraviz et al., 2007).

Når man blir levertransplantert grunnet kreft er det et noe annerledes immundempende regime man anvender. Istedenfor Prograf som immundempende kan det være fordelaktig å bruke Sirolimus som har en cancerhemmende effekt (antiproliferativ effekt). Immundempende generelt øker risikoen for kreft postoperativt (Adam & Hoti, 2009; Toso et al., 2007).

2.4 Livskvalitet hos kreftpasienter

I forhold til den generelle populasjonen i Norge har man funnet at kreftpasienter ikke viser spesielt dårligere livskvalitet annet enn i forhold til rollefunksjon og fysisk form. Faktorer som har innflytelse på livskvaliteten er informantens siviltilstand, utdanning, alder og kjønn. Malign sykdom har ikke stor innflytelse på livskvaliteten annet enn om personen lider av angst/depresjon, hypertensjon eller diabetes. Det vil påvirke livskvaliteten negativt (Fossa, Hess, Dahl, Hjermsstad og Veenstra, 2007).

Rustøen har i flere studier sett på hva som er viktige livskvalitetsdomener hos nydiagnostiserte kreftpasienter i Norge. I en eldre studie fulgte hun utviklingen i forhold til livskvalitetsdomenene i 9 måneder. Det ble funnet at familien ble sett på som en viktig faktor for livskvaliteten og at pasienten som bodde alene var i større risiko for lavere livskvalitet enn den som bodde sammen med noen (Rustoen, Moum, Wiklund og Hanestad, 1999). En annen studie bekreftet at familie og det familien innebar var det viktigste domenet hos nydiagnostiserte kreftpasienter. Familien ble preget når en av dens medlemmer fikk en kreftdiagnose, men den sosiale støtten som behøvdes ble samtidig ivaretatt av familien (Rustoen, Wahl og Burchardt, 2000). Familie og venner kan både bli sett på som en støttende faktor samt en faktor som øker bekymringen for den syke. Ofte kommer likevel familiemedlemmene nærmere hverandre når det oppleves alvorlig sykdom (Sarvimäki, Simonsen-Rehn og Benko, 2003). Forskning viser også at det å ha kontroll på sitt eget liv og fysisk uavhengighet ble sett på som betydningsfullt (Rustoen et al., 2000). De dimensjonene som var minst betydningsfulle var: troen på Gud, det at man var i en stressende livssituasjon og de bekymringene som følger, sosial støtte fra nabolaget, seksuell funksjon, utseende, utdanning og potensial for et langt liv med fremtidige mål. Selv om dette var overordnede resultater var det også forskjell på hva kvinner og menn så på som betydningsfullt i forhold til hvilken alder man var. Hva som var mest betydningsfullt fra diagnosetidspunkt til senere i sykdomsforløpet var også noe som forandret seg (ibid).

Det å få tilbakefall av kreft kan også bli sett på som mer vanskelig og tøft enn det å få selve kreftdiagnosen første gang. Så det å være forberedt på tilbakefall er derfor et viktig aspekt av kreftbehandling (Fallowfield, 1996). Det har tidligere blitt sett på intervensjoner for å fremme håp og livskvalitet hos kreftpasienter og i en studie fra 1997 ble det funnet at deltagerne

syntes det var en positiv erfaring å delta i intervensjonsgrupper og at det fremmet både håp og livskvalitet for en periode (Rustoen, 1998).

I en studie på pasienter med rektumcancer uten sykdomstilbakefall median 5 år etter operasjon, fant man at informantene hadde en like bra eller bedre livskvalitet enn den generelle populasjonen i Tyskland og Norge (Rauch, Miny, Conroy, Neyton og Guillemin, 2004). Det å ha overlevd kreftsykdom ble sett på som positivt i forhold til livskvaliteten og at pasientene hadde en bedre evne enn den generelle populasjonen til å ha det godt i livet til tross for plager grunnet behandlingen. De pasientene som hadde stomi rapporterte også en like bra eller bedre livskvalitet enn de uten stomi. Det ble forklart med at de uten stomi hadde en større frykt for tilbakefall av sykdom. Symptomer som urinlekkasje ble sett på som mer hemmende sosialt enn det å ha stomi. Smerter og forstoppelse hadde også negativ innflytelse på livskvaliteten (ibid).

I forhold til pasienter som har levermetastaser fra sin kolorektalcancer finnes det flere aggressive behandlingsmetoder. Likevel er det kun en liten gruppe med pasienter som har fått spredning som er egnet for kurativ leverreseksjon. Derimot finnes det alternative livsforlengende behandlinger. For å unngå unødvendige laparatomier kan diagnostiske laparoskopier være til hjelp for å selektere hvem som er potensielle for leverreseksjon. Bruken av radioaktive stråler eller ”koking” av levermetastaser samt hepatisk arteriell infusjonsterapi er også alternative behandlingsmetoder når ikke kurativ leverreseksjon er aktuell (Fahy & Jarnagin, 2006). Hos pasienter som er radikaloperert for levermetastaser fra kolorektalcancer fant man i Nederland en klart synkende livskvalitet 2 uker etter operasjonen. Tre måneder etter operasjonen hadde de fleste nivåene av livskvaliteten gått tilbake til der de var før operasjonen, bortsett fra det som omhandlet smerte og rollefunksjonen. Ved 6 måneder hadde nivåene returnert til der de var før operasjonen og hos et antall var de bedre enn før operasjonen. Hos pasientene som gjennomgikk en laparotomi i hensikt å behandle metastasene, men som var inoperable, så man en kraftigere nedgang i livskvaliteten etter de første 2 ukene. Noe sammenlignbart med pasientene som ble radikaloperert, men flere problemer i forhold til søvn, følelser og sosial funksjon. Ved 6 måneder hadde de fortsatt et klart høyere nivå av negative symptomer enn de hadde hatt ved baseline (Langenhoff, Krabbe, Peerenboom, Wobbles og Ruers, 2006).

Pasienter med kolorektalcancer og levermetastaser som ikke kan radikalopereres får ofte palliativ behandling med cellegift. Lengden på behandlingen er ubestemt, men vil pågå til sykdommen ikke lenger svarer på behandlingen eller til man ikke tolererer cellegiftene lenger (Sorbye et al., 2008). De cellegifter som pasientene kan behandles med er: Flourouracil, Irinotecan, Oxaliplatin og eventuelt Cetuximab. I en studie om effekten av Cetuximab, når ingen av de andre cellegiftene ga gode resultater, så man en økt overlevelse med 50 % ved 6 måneder og 21 % ved 12 måneder samtidig som behandlingen fortsatt opprettholdt livskvaliteten (Jonker et al., 2007). Bruken av Bevacizumab kombinert med 5-Fluorouracil på pasientgruppen har også vist senere sykdomsprogresjon og økt overlevelse uten å påvirke livskvaliteten negativt (Kabbinavar et al., 2008). Noen av bivirkningene som pasienter med avansert kolorektalcancer kan oppleve i cellegiftsbehandling er: rennende øyne/nese, kvalme, hudtørrehet, stomatitt, diaré, hånd-fot syndrom, benmargspåvirkning, hårtap, akneliknende utslett og nevropati (Sorbye et al., 2008). Mange av symptomene kan lindres, men det er viktig å forberede pasientene på bivirkninger og legge forholdene til rette slik at man kan lindre dem så mye som mulig. Til tross for at mange av bivirkningene kan lindres er det likevel ikke uvanlig at livskvaliteten hos respektive pasienter blir så alvorlig svekket at pasientene avbryter eller velger ikke å fortsette med behandlingen (Eng C, 2009). En studie der man undersøkte livskvalitet hos cancerpasienter i palliativ behandling og hvorvidt den hadde betydning for endring eller avslutning av behandling fant man at hos pasienter som gjennomgikk sin første runde av palliativ cellegift så ønsket 70 % av pasientene som hadde alvorlig svekket livskvalitet å fortsette med cellegiften som planlagt (Detmar, Muller, Schornagel, Wever og Aaronson, 2002). Livskvaliteten spilte liten rolle hos denne gruppen pasienter. Hos de som gjennomgikk sin andre runde med palliativ cellegiftsbehandling spilte derimot livskvaliteten en større rolle når det gjaldt endring av behandlingen. Det var da spesielt symptomer og funksjonelle svekkelser som spilte en rolle for avgjørelsen, slik som kvalme, fatigue og kraftige begrensninger i daglige aktiviteter (ibid). Pasienter i palliativ cellegiftsbehandling har også oppgitt lavere nivå av fysisk energi og aktivitet enn den generelle populasjonen (Dahele, Skipworth, Wall, Voss, Preston og Fearon, 2007). Tross en generelt dårligere livskvalitet syntes likevel de fleste av pasientene i en multisenterstudie på pasienter med kolorektalcancer og levermetastaser fra Storbritannia at cellegiftsbehandlingen var verdt det (Maughan et al., 2002). Forskning viser også at det kan ha betydning for behandlingen hvor mye tid pasienten tror han har igjen å leve. I en amerikansk studie fant man at pasienter som trodde det var 90 % eller større mulighet for at de var i live om 6 måneder, hadde 8,5 ganger mer sannsynlighet for å velge livsforlengende behandling enn de

som trodde det var mindre enn 90 % sjanse for 6 måneders overlevelse. I 82 % av tilfellene hadde også pasientene høyere forventninger til behandlingen og de var generelt mer optimistiske når det gjaldt deres prognose enn hva deres behandlende lege var (Weeks et al., 1998). En finsk studie fant at bivirkninger av kreftbehandling og kreftsykdommen påvirker livskvaliteten og begrenser pasientens liv. Den usikre livssituasjonen hvor man ikke kan planlegge lang tid i forveien var hemmende for livskvaliteten og økte smerter ble sett på et tegn på at levetiden var begrenset (Sarvimäki et al., 2003).

Pasienter med kreft som er i behandling opplever ikke bare fysiske bivirkninger av sykdom og behandling, men preges også ofte psykisk. En stor dansk studie som så på kreftpasienters behov og psykososiale problemer fant at depresjon og angst var hyppige problemer blant informantene. Det var 48 % av pasientene i studien som hadde fått konstatert metastaser før datainnsamlingstidspunktet. Hele 39 % hadde en indikasjon på en høy grad av følelsesmessig belastning (Mehlsen, Jensen og Zachariae, 2007). Smerter relatert til kreftsykdom har stor innflytelse på det psykiske og sosiale i kreftpasienters liv. I forhold til livskvalitet var det også de to domene som ble påvirket mest av smerter. De kreftpasientene som opplevde smerter rapporterte en lavere psykisk velbefinnende enn de som ikke hadde smerter. I forhold til det psykiske preget også tanker om diagnosen, frykt for metastaser og sykdomstilbakegang livskvaliteten. Bivirkninger av behandlingen økte også pasientens psykiske trøtthet (Sarvimäki et al., 2003). Videre fant man i en studie at pasienter som hadde overlevd en alvorlig kreftdiagnose hadde høyere psykisk velbefinnende enn den generelle populasjonen. Livet deres hadde fått en annen dimensjon som gjorde at de klarte å se vanskelige situasjoner i et annet perspektiv enn tidligere. Flesteparten av pasientene følte at når de så tilbake på sykdommen så hadde den hatt en positiv effekt på deres liv, spesielt med tanke på forholdene til deres familie og venner (Stewart, Wong, Duff, Melancon og Cheung, 2001). Kreftpasienter har også opplevd å føle at ens verdier har forandret seg etter sykdommen og at man ønsker å leve livet på en ny og bedre måte (Sarvimäki et al., 2003).

2.5 Betydning av håp ved sykdom

I helsevesenet er ordet håp ofte sett i sammenheng med et løfte eller et potensial for kurativ behandling (Elliott & Olver, 2007). I den norske befolkningen rapporterte de med kronisk sykdom høyere nivå av håp enn de som ikke var kronisk syke. Indikatorer som ble sett på som påvirkende i forhold til nivå av håp var: kjønn, alder, utdanning, arbeidssituasjon og

sivilstatus. Når man samtidig så på hvordan personene evaluerte sin egen helse var disse indikatorene spesielt påvirkningsfulle i forhold til nivå av håp (Rustoen, Wahl, Hanestad, Lerdal, Miaskowski og Moum, 2003). Dette bekreftes av en tidligere studie der det ble funnet at sivilstatus, inntekt, diagnose og hvor lenge man hadde vært syk, hadde sammenheng med nivå av håp (Herth, 1992).

Rustøen har foruten sin livskvalitetsforskning også vært aktiv innenfor forskning på håp. Håp er noe som vi normalt sett ikke går rundt og tenker på bevisst. Det er noe som viser seg når vi plutselig står i en krisesituasjon, slik som å få en kreftdiagnose. Håp er da noe essensielt for å klare å mestre en slik livstruende diagnose som kreft og som gir en følelse om at det finnes en mulighet ut av krisen (Rustoen, 1995). Personlige egenskaper ses på som viktig for å mestre en livstruende sykdom og håp kan i følge forskning ses på som en mestringsstrategi. Til tross for et urealistisk håp om lang framtid kan fortsatt et positivt syn være til hjelp for pasienten (Johnson, 2007). Det er trolig at håp er et av de mest essensielle begrep i kreftpasienters liv. Det er også sannsynlig å tenke at mengden og betydningen av håp er forskjellig fra en nydiagnostisert kreftpasient og en som har fått vite at kreften er terminal. Hos de forskjellige pasientene vil håpet ha forskjellig fokus. Fra håp om å bli frisk til håp om å få en verdig død (Rustoen, 1995). I en studie på håp hos nydiagnostiserte kreftpasienter, median 5 måneder siden diagnosetidspunktet og ulike aspekter som kan minske eller fremme nivået av håp fant Rustøen og Wiklund (2000) at den variabelen som da hadde mest å si for følelsen av håp var om pasienten bodde alene eller ikke. Kjønn, tid siden diagnosen ble gitt og behandling var variabler som viste seg ikke å være signifikante i forhold til nivå av håp. Til tross for alvorlig sykdom følte 87 % av informantene i studien seg håpefulle eller hadde moderat mengde håp. Ingen av dem rapporterte følelsen av håpløshet (ibid). I en studie fra 1993 studerte Herth den eldre populasjonens syn på håp og strategier som fremmet eller hemmet håp. Friske, eldre personer kan oppleve framtiden som usikker i forhold til helse, slik som syke personer kan. Deres syn på håp var at det var en "realitetsbasert forventning som mobiliserer ens energi forbi det som er og ser for seg en bedre morgendag for en selv og andre" (Herth, 1993, s. 144). Håp kunne påvirkes av alder, energi, den fysiske form og helsestatus. Det var et stort nivå av håp hos de fleste, men de som var påvirket av alvorlig fatigue og de som bodde på behandlingshjem var de som oppga lavere nivå av håp (ibid).

2.6 Håp hos kreftpasienter

I forhold til hvordan pasienter som var døende av kreft brukte ordet håp ble det funnet i en studie at ordet håp oftest ble brukt når det fantes håp om å bli frisk. Når det da ikke fantes håp om å bli frisk ble det sett på som det samme som en sikker død. En pasient poengterte at man ikke skulle undervurdere viktigheten av håp og at troen på håp hadde hjulpet i kampen mot kreften. Dette selv når det var små mengder håp. Hvis man ikke hadde troen på at det fantes håp, var det heller ikke noe poeng å møte opp til behandling. Håp kunne derfor fungere som en ressurs og som en motiverende faktor for pasientene. Å snakke om håp kunne ha sine fordeler da det kunne sette selv en døende pasient i stand til å fokusere på det positive i livet og engasjere seg i forhold til dette (Elliott & Olver, 2007). I en annen studie ble det poengtert av en pasient at da hun fikk diagnosen kreft var det ubetydelig for henne hva de gjorde med henne, bare de holdt henne i live (Little & Sayers, 2004). Det er essensielt for pasientens velbefinnende at man har håp og det kan også øke pasientens livskvalitet (Elliott & Olver, 2009; Rustoen, 1995). For kreftpasienter er det generelt viktig at de har en form for håp da dette kan hjelpe til i deres behandling. Forskning viser at selv de som er døende har behov for håp (Elliott & Olver, 2009).

Håp handler ikke alltid om et håp for kur, men kan ha forskjellige betydninger etter hvor man er i livet sitt. Det kan bli sett på som tryggheten i at respektive pasient skal få den mest oppdaterte behandlingen, at behandlende lege har god kunnskap i pasientens kreftdiagnose og tryggheten i å bli fortalt at fremtidige smerter skal kunne kontrolleres (Hagerty et al., 2005). Selv med negative beskjeder om sykdomsprogresjon har helsepersonell muligheten til å fremme håp. I følge en reviewstudie av kreftpasienter i palliativ behandling, ble det sett på som positivt at personalet var realistiske samtidig som de var empatiske i deres informasjon om sykdommen. Dette var en måte som fortsatt ga håp til tross for alvorlig sykdom (Clayton et al., 2008). Sykepleiere har en viktig rolle i bekreftelsen av håp hos alvorlig syke pasienter (Johnson, 2007; Penson, 2000) både når det kommer til å fremme samt hindre håp (Herth & Cutcliffe, 2002a). To ting en sykepleier kan gjøre for å fremme håp er mot og åpenhet til å spørre pasienten hva håpet deres er rettet mot og samtidig ha viljen til å lytte. Håp ses ikke på som det samme som et løfte og derfor burde ikke sykepleiere være redde for å støtte håpet til pasientene (Penson, 2000), selv når håpet hos pasienten kan være urealistisk (Johnson, 2007).

2.7 Håp hos døende

Håp blir sett på som et betydningsfullt begrep for døende pasienter (Herth & Cutcliffe, 2002a), men kan samtidig ha varierende mening. I en studie om døende kreftpasienter fra Australia ble begrepet håp beskrevet på flere ulike måter. Det ble ofte sett på som noe essensielt man har som menneske. Informantene følte at håp var noe verdifullt og nødvendig, og at det var viktig å aldri miste håpet. For selv om det ikke lenger fantes håp om kur så kunne håpets fokus omhandle andre ting. Slik som å ha god livskvalitet den tiden man har igjen og at man håpet på å klare og takle den smerten som eventuelt kunne prege ens liv på slutten (Elliott & Olver, 2009). Det er også forskjell på det å håpe på noe; å bli frisk, og det å leve i håpet; håp om forsoning og tilfredsstillelse med livet og døden. Palliative kreftpasienter i Sverige beskrev en spenning mellom de to formene for håp og at håpet kunne forandre seg i sykdomsforløpet. Håpet utviklet seg da fra å være håp om kur, til håp om å kunne leve så normalt som mulig, et håp om å ha et godt forhold med seg selv og andre og tilslutt et håp om forsoning med livet og døden (Benzein, Norberg og Saveman, 2001). Håp kan være det å ha god livskvalitet selv om man går en usikker framtid i møte (Hagerty et al., 2005). Videre ble håpets fokus sett på som skiftende i livets ulike faser og i forhold til hvilken omstendighet man er i. Betydningen til håp ble også sett på som forandrende gjennom personenes sykdomsforløp og livet generelt (Elliott & Olver, 2009). Håp er essensielt hos de med livstruende sykdommer og former seg etter situasjonen de er i, slik at man alltid kan ha noe håp og forhåpentligvis ha det godt den tiden man har igjen (Johnson, 2007). I livets slutfase er det også forskjellig hva personer håper på. Hos palliative kreftpasienter var det alt fra fortsatt håp om kur til håp om å leve lenger enn forventet, håp om å leve til en bestemt hendelse i livet, ha et godt hverdagsliv, finne mening i tilværelsen, klare å mestre smerten, håp om å bli tatt godt vare på og håp om en god død (Clayton et al., 2008). Forskning av Johnson (2007) har lignende funn selv om det omhandler pasienter med livstruende sykdommer generelt og ikke kun de med kreftdiagnose. En god død kan bli sett på som det å få bekreftet at man har levd et godt liv og at de som blir etterlatt får noe igjen etter ens liv (Elliott & Olver, 2009). Håpet kan gå fra håp om liv til håp om en god død (Benzein et al., 2001; Clayton et al., 2008; Elliott & Olver, 2009; Little & Sayers, 2004; Johnson, 2007). Selv om det er en eldre studie har Morse og Doberneck (1995) i sin forskning sett på pasienter som venter på en hjertetransplantasjon og deres syn på håp. Pasientene vet selv at de ikke kan overleve uten en transplantasjon og ved å ha blitt dårligere i sin sykdom fantes det heller ikke noe behandlingsalternativ annet enn transplantasjon. Til tross for at det fantes mulighet for at

de ikke ville overleve ventetiden for transplantasjon ønsket ikke pasientene å fokusere på dette. De fokuserte kun på den positive muligheten som igjen ble en del av det å bevare håpet. Familie og venner ble sett på som styrkende i forhold til å klare seg gjennom deres vanskelige fysiske situasjon og det igjen styrket deres håp (Morse & Doberneck, 1995). En annen eldre studie gjort av Herth (1990) er på terminale pasienter og deres syn på håp og strategier for å få eller ha håp. Dette var den første studien med slikt fokus (Buckley & Herth, 2004). De terminale pasientenes definisjon i Herth (1990) sin studie på håp var at det er en: "inner power that facilitates the transcendence of the present situation and movement toward new awareness and enrichment of being" (Herth, 1990 s. 1256). Studiens resultat fant syv kategorier som fremmet håp hos den terminalt syke pasienten:

1. Viktigheten av mellommenneskelig forhold: der den meningsfulle relasjonen til familie og venner kan fremme håp.
2. Viktigheten av oppnåelige mål: der det å ha realistiske små mål som ga mening i livet også ga håp. Håpet forandret seg underveis med sykdomsprogresjonen. Først omhandlet håpet de som var nær personen, men ved slutten av livet skiftet håpet fokus til dem selv og håpet om indre fred.
3. Viktigheten av spiritualisme: hvor troen på noe høyere enn en selv kunne gi styrke til å holde ut.
4. Personlige attributter: som ga oppløftende følelser og tanker til tross for omstendighetene.
5. Sorgløshet: det å ha humor kunne gi styrke og håp.
6. Positive minner: ga en større mening i det nåværende øyeblikket.
7. Bekreftelse av verdi: at man fortsatt ble bekreftet i sin tilværelse kunne også gi håp.

De fant samtidig tre hindrende kategorier for håp:

1. Isolasjon og oppgivelse: minsket muligheten for å klare å håpe i sykdomssituasjonen.
2. Ukontrollerbar smerte og ubehag: kunne gjøre det vanskelig å finne krefter til å håpe.
3. Devalueringen av personen: og personen ikke lenger ble bekreftet som menneske gjorde det vanskelig å finne håp i situasjonen.

Bortsett fra hos de pasientene som led av AIDS var det et høyt nivå av håp hos informantene. Etter å ha funnet de ulike kategoriene ble det konkludert med at selv hos terminale pasienter som er ekstremt dårlige og nære livets slutt så er håp et begrep av stor betydning for pasientene (ibid). Studien ble i 2004 replisert av Buckley og Herth. Selv om pasientene i studien ikke beskrev strategiene med samme ord som den tidligere studien så var det store likheter både med strategiene for å fremme håp samt strategiene som hindret håp. Studiene er

svært aktuelle for helsepersonell som arbeider med terminale pasienter (Buckley & Herth, 2004) og generelt har sykepleiere en unik posisjon i å kunne fremme håp hos syke og eldre mennesker (Herth, 1993).

2.8 Oppsummering

Forskning viser at personer med alvorlig sykdom er innstilt på å gå gjennom tøff behandling for håp om overlevelse eller forlenget liv (Bean, 2005). Til tross for at levertransplantasjon er en omfattende operasjon viser forskning at levertransplanterte har stigende livskvalitet kort tid etter transplantasjonen (Ratcliffe et al., 2002; Younossi et al., 2000) og en generelt bedret livskvalitet etter gjennomgått levertransplantasjon (Adam & Hoti, 2009; Bravata et al., 1999; Tome et al., 2008). Dette selv om pasienten må bruke sterke medisiner for et livslangt perspektiv (Kizilisik et al., 2001). Selv om mange sliter med symptomer grunnet behandlingen viser forskning at største delen føler det var verdt det (Dudley et al., 2007). For personer som lider av alvorlig sykdom er håp et viktig begrep (Rustoen, 1995). Håp er ofte det som gjør at personer med alvorlig sykdom klarer å leve i en usikker livssituasjon og akseptere selve sykdommen (Johnson, 2007) og det kan fungere som en motiverende ressurs (Elliot & Olver, 2007). Forskning viser også at håpets fokus kan forandre seg med sykdommens utvikling (Benzein et al., 2001). Håp er ikke alltid et håp om kur, men kan også omhandle et håp om forlenget liv (Dudley et al., 2007) og selv om man er på livets slutt blir håp sett på som et nærliggende begrep (Herth, 1990). Etter litteraturgjennomgangen ser det derfor ut til at fokuset på livskvalitet og håp kan være berettiget. I det neste kapittel vil begrepene bli definert og sett på gjennom relevant litteratur.

3 Teoretiske perspektiver

Det å få en kreftdiagnose kan anses som en trussel for god livskvalitet (Rustoen, Wiklund, Hanestad og Moum, 1998) og for håp om et langt liv (Maughan et al., 2002). Teor som omhandler livskvalitet og håp er derfor valgt som teoretisk rammeverk for denne oppgaven. Først i kapittelet redegjøres det for begrepet livskvalitet, deretter begrepet håp. I kapittelets siste del belyses disse begrepene i relasjon til pasienter med kreft. Avslutningsvis gis en kort sammenfatning av innholdet i denne teoretiske delen av oppgaven.

3.1 Ulike definisjoner av begrepet livskvalitet

Det finnes flere ulike definisjoner av begrepet livskvalitet avhengig av forfatterens ståsted. Definisjonene som her er valgt tar utgangspunkt i et helhetssyn på mennesket og knytter begrepet til fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspekter ved livet.

Wladyslaw Tatarkiewicz (1976) hevder at lykke og tilfredshet med livet er viktig som utgangspunkt for et godt liv. Derfor anvendes disse begrepene ofte som paralleller til begrepet livskvalitet. Hans teori omhandler 6 ulike aspekter: Tilfredshet med livet som helhet hvor kjærlighet ses på som en viktig del, varigheten av tilfredsheten gjennom hele livet, følelsen i forhold til hvordan tilfredsheten oppleves er betydningsfull og den skal ikke være overfladisk, men komplett, man må selv være tilfreds med eget liv både på det emosjonelle og intellektuelle plan, det fysiske, psykiske og sosiale har stor betydning og til slutt må det være en berettiget tilfredshet og ingen illusjon av lykke som oppleves. Tatarkiewicz (1976) sine 6 aspekter av definisjonen viser til en ideell tilstand av lykke, men selv om de 6 aspektene ikke er oppfylt mener han at man likevel kan leve et godt liv (ibid).

En person med et annet utgangspunkt for sin definisjon av livskvalitet er Anton Aggernæs (1988) med sin mer behovsrettede tilnærming. Han definerer livskvalitet som: ”grad av tilfredsstillelse af de behov, som alle mennesker har i alle kulturer”. Dette innebærer ”elementære biologiske behov, behov for varme menneskelige kontakter, behov for meningsfull beskæftigelse og behov for et variert og spændende handle- og oplevelsesliv” (Aggernæs, 1988, s. 20). Aggernæs (1988) har flere definisjoner av begrepet livskvalitet, men fellesnevneren i hans definisjoner er knyttet til hva mennesker behøver for å være lykkelige

eller tilfredse. Med sitt utgangspunkt ønsker han at man i helsevesenet ikke bare skal fokusere på å behandle pasientens sykdom, men også ha et mer helhetlig syn på pasienten. Han er særlig opptatt av en slik helhetstankegang i behandling av personer med handikapp, kroniske sykdommer eller tilbakevendende sykdommer (ibid).

En anerkjent livskvalitetsdefinisjon innen sykepleieforskning er Ferrans definisjon fra 1990, hvor hun beskriver livskvalitet som ”a person`s sense of well-being that stems from satisfaction or dissatisfaction with the areas of life that are important to him/her” (Ferrans, 1990a, s. 15). Definisjonen tar for seg fire aspekter: Helse og fysisk funksjon, psykologisk/åndelig funksjon, sosioøkonomisk funksjon, og tilslutt et familieområde. Ferrans (1990a) hevder det er spesielt vanskelig å måle en persons livskvalitet da begrepet også berører en persons verdier og ikke bare hans/hennes velbefinnende. Samtidig er det forskjellig hos ulike personer hva slags verdier man har og hvordan man vekter de forskjellige aspektene av livet i forhold til måling av livskvalitet (ibid).

Den norske psykologen Siri Næss har et syn på livskvalitet som er anerkjent i Norge. Hun har i hovedsak lagt vekt på følelsesmessige opplevelser og hevder at fenomenet livskvalitet har både et kognitivt og et følelsesmessig aspekt. Det kognitive tar for seg vurderingene man gjør og hvor tilfreds eller utilfreds man er med sitt liv. Motsatt omfatter det følelsesmessige aspektet de positive og negative reaksjoner man har. De to ulike aspektene påvirker så hverandre. Næss (1994) oppsummerer ved å si at generelt har livskvalitet å gjøre med ”enkelpersoners opplevelse av å ha det godt eller dårlig” (Næss, 1994, s. 13).

De ulike definisjonene av livskvalitet som er beskrevet i dette kapittel starter med Tatarkiewicz (1976) utgangspunkt i at livskvalitet omhandler en tilfredshet med hele livet. Samtidig handler det om hva et mennesket behøver for å være lykkelig eller tilfreds (Aggernæs, 1988), om verdier og ikke bare velbefinnende (Ferrans, 1990a), og til slutt om opplevelsen av å ha det godt eller dårlig (Næss, 1994). Selv om gjennomgangen representerer kun noen få utvalgte definisjoner av begrepet, demonstreres både likheter og ulikheter i definisjon av begrepet livskvalitet. Det finnes altså ingen ”gullstandard” for livskvalitet eller en universell definisjon som teoretikerne kan enes om. Derimot er det stor enighet om at begrepet er et subjektivt og multidimensjonalt begrep (Aaronson, 1990; Cella, 1994; Fayers & Machin, 2007; Ferrans, 1990b; Rustoen et al., 2000; Wahl & Hanestad, 2004). Det subjektive aspektet innebærer at livskvalitet må vurderes av personen det gjelder, mens det

multidimensjonale aspektet viser til at begrepet må vurderes ut fra både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige dimensjoner (Cella, 1994; Wahl & Hanestad, 2004). Wahl og Hanestad (2004) nevner et annet fellestrekk: livskvalitetsbegrepet er normativt og handler om personers verdier og meninger der enkeltindividets forventninger og mål står sentralt: ”En definisjon av livskvalitet må ut fra dette favne en helhetlig situasjon som igjen bør uttrykkes subjektivt, og som er basert på den enkeltes verdier, meninger, forventninger og mål” (Wahl & Hanestad, 2004, s. 25).

3.2 Livskvalitet i en helsefaglig sammenheng

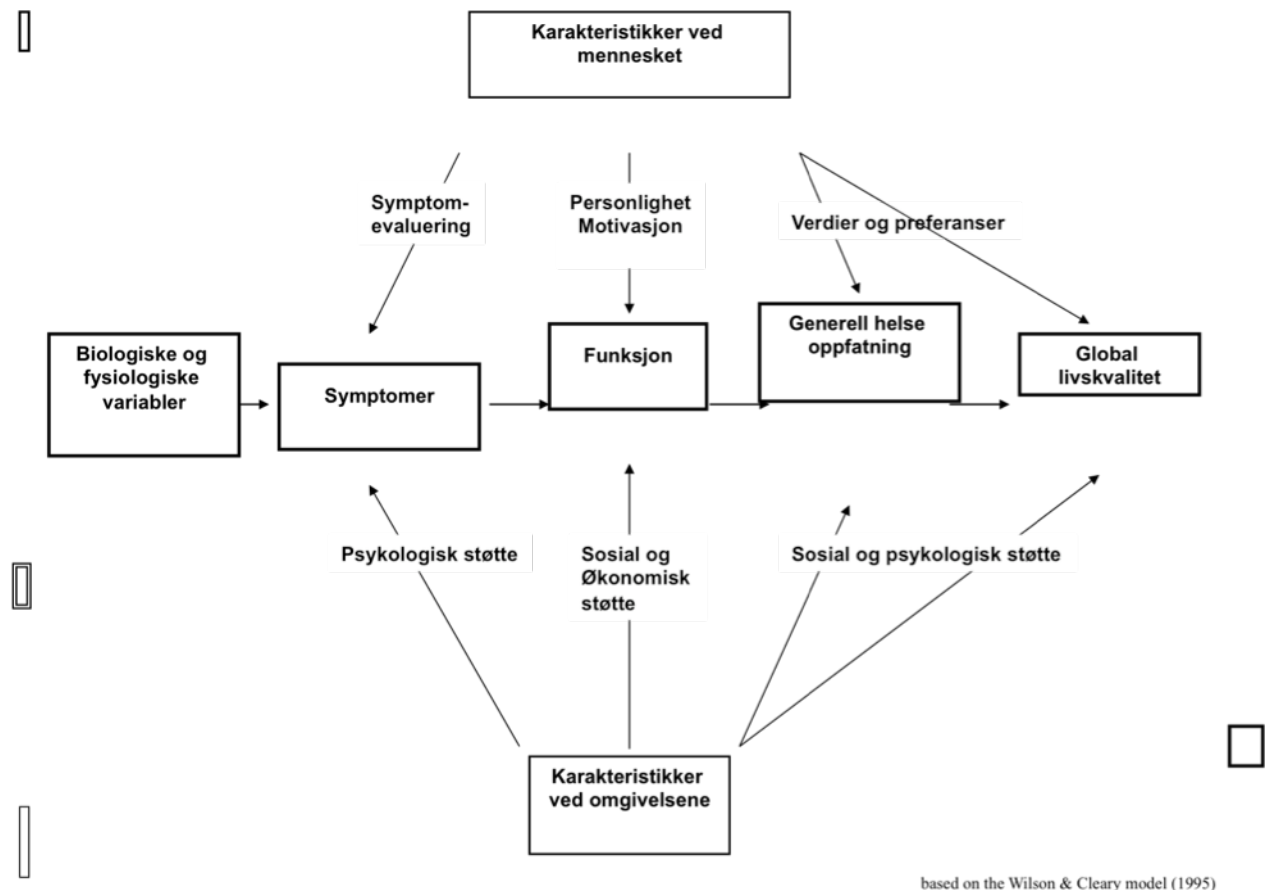
Fayers og Machin (2007) peker på at man i den vestlige verden har en intuitiv oppfattelse av hva begrepet livskvalitet innebærer. Likevel har livskvalitet som begrep ulik betydning for ulike mennesker (ibid). Det er et begrep som kan ses på som synonymt med ”det gode liv”. Samtidig som det ”belyser hvilke egenskaper, karakterer eller verdier som betyr mest for at livene våre skal oppleves som gode” og ”livskvalitet blir derfor et begrep som rommer hele livet og alle sider ved vår tilværelse” (Wahl & Hanestad, 2004, s. 23). Flere ser derfor på livskvalitet som et for vidt begrep å bruke i klinisk sammenheng (ibid). Helserelatert livskvalitet kan da være et godt alternativ for de som føler at livskvalitet blir et for generelt begrep og som behøver et begrep som passer til den kliniske forskningen (Fayers & Machin, 2007). Begrepet helselatert livskvalitet kom som et alternativ på tidlig 80-tallet for de som følte at oppmerksomheten i livskvaliteten ble for lite knyttet til sykdom, behandling og pleie (Wahl & Hanestad, 2004). Selv om begrepet helselatert livskvalitet ble dannet for å gjøre det lettere å anvende livskvalitetsbegrepet i en helsefaglig sammenheng hevder Wahl og Hanestad (2004) at mange av definisjonene kan være like uklare og diffuse som definisjonene av begrepet livskvalitet. I følge Rustøen (2001) kan heller ikke alltid definisjonene på helselatert livskvalitet fange opp helheten i pasientens liv. Det høyner kvaliteten på forskning om man viser klarhet i begrepets innhold og det finnes flere modeller som ser på hva livskvalitet er, i forhold til andre relevante begrep (Wahl & Hanestad, 2004). Hyland (1999) har en slik modell der livskvalitet ses i sammenheng med morbiditet, symptomer, problemer som følge av symptomene og opplevelsen av det, samt hvordan psykologiske faktorer påvirker livskvaliteten og hvordan mennesket evaluerer sin livskvalitet. Modellen beskriver en relasjon mellom ulike livskvalitetsrelaterte aspekter, morbiditet og symptomer. Samtidig kan aspektene bli påvirket av forhold hos personen selv og hans omgivelser (Wahl & Hanestad, 2004).

En annen modell er Wilson og Clearys (1995) livskvalitetsmodell, se figur 1. Modellen integrerer to ulike vitenskap, den kliniske vitenskapen med det biomedisinske fokus og den sosiale vitenskapen med livskvalitetsfokus. Den kan anvendes for å få en bedre innsikt i helsestatus og kliniske variabler hos pasienten og være nyttig i forbindelse med strategier for å bedre funksjon og helse-relatert livskvalitet (ibid). Modellen har fem ulike faktorer som må ses i relasjon til hverandre:

- Biologiske og fysiologiske variabler: er funksjonen i celler, organ og organsystem. Diagnoser, laboratorieverdier og fysiske tester eller fysiske undersøkelser er inkludert i dette.
- Symptomer: er det personen oppfatter og opplever av unormal fysisk, emosjonell og kognitiv tilstand. Det er hele organismen og ikke lenger på cellenivå. Samtidig er det et usikkert og komplekst forhold mellom biologiske og fysiologiske faktorer. Wilson og Cleary (1995) tar fram flere eksempler på hvordan pasienter med dårlige biologiske eller fysiologiske tester likevel bruker lang tid før de oppsøker medisinsk hjelp. Det tar lang tid før symptomene viser seg i kroppen. De hevder også at behandlingen er mer kompleks enn bare å behandle det som er biologisk eller fysiologisk galt og at symptomene ikke nødvendigvis forsvinner selv om det grunnleggende biologiske eller fysiologiske blir behandlet.
- Funksjon: er personens evne til å gjøre visse oppgaver. To personer med samme diagnose kan oppleve symptomene ulikt og ha ulik evne til å mestre hverdagen til tross for sine symptomer. Faktorer som nærmiljø og familie har innflytelse her.
- Generell helseoppfattning: er personens opplevelse av fysisk, psykisk og sosialt velvære. Den representerer en integrering av alt som tidligere er nevnt av faktorer samtidig som den inkluderer mental helse og den har et subjektivt fokus.
- Global livskvalitet: er personens oppfattelse av egen tilfredshet eller lykke med eget liv. Lavere funksjonell status gir ikke nødvendigvis lavere tilfredshet eller lykke og motsatt. Den er ustabil i den forstand at personers forventninger i livet forandrer seg etter en gitt situasjon.

Modellen er et hjelpemiddel for å se på sammenhengen mellom helse, sykdom og livskvalitet. Ved å følge de ulike komponentene fra venstre til høyre beveger man seg fra cellenivå til individet og videre til interaksjonen med mennesket i samfunnet. De ulike karakteristikkene ved omgivelsene og ved mennesket representerer alt som påvirker de ulike faktorene og

livskvaliteten og jo lenger ut i karakteristikken man kommer jo mer kompleks blir påvirkningen. Samtidig er det en mengde input i de ulike nivåene som ikke kan kontrolleres av helsevesenet. Modellen hjelper en å se hvor viktig det er å forstå sammenhengen mellom de ulike komponentene (Wahl & Hanestad, 2004; Wilson & Cleary, 1995).



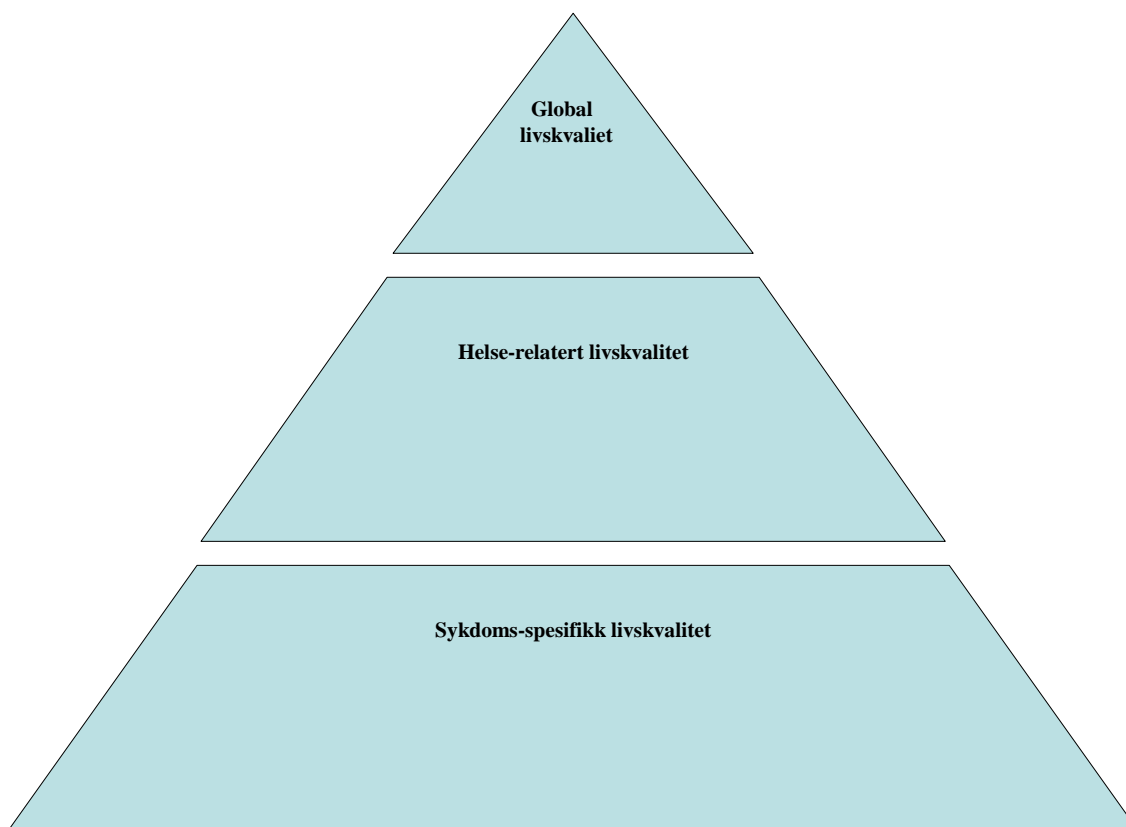
Figur 1: Wilson & Clearys livskvalitetsmodell. Oversettelse fra Wahl & Hanestad (2004):

Spilker (1996) har en annen modell der essensielle forhold ved livskvalitet kategoriseres i en helsefaglig sammenheng. En slik modell kan være til hjelp i forskning ved å gjøre klart for forskeren hvilke aspekter ved livskvalitet som ses på i respektive studie. Modellen deler livskvalitet inn i tre områder:

- Global livskvalitet: innebærer generell tilfredshet med livet.
- Helse-relatert livskvalitet: innebærer tilfredsheten med ulike livsdomener (fysisk, psykisk og åndelig). Det er personens helseforhold som fokuseres på.

- Sykdoms-spesifikk livskvalitet: innebærer symptomene relatert til sykdommen og opplevelsen av dette.

Samtidig kan alle områdene inkludere de multidimensjonale forhold som igjen påvirker hverandre gjensidig. De multidimensjonale forhold er: fysisk, psykisk, åndelig, sosialt, økonomisk og materielle (Wahl & Hanestad, 2004). Global livskvalitet og helse-relatert livskvalitet inneholder generelle domener som kan inkludere både syke og friske personer. Den sykdoms-spesifikke livskvaliteten relaterer seg til den syke personen (Andersen, 2008).



Figur 2. Hovedområder innenfor begrepet livskvalitet i en helsefaglig sammenheng (Spilker, 1996).

En hovedårsak for måling av livskvalitet er ønsket om å øke kvaliteten av personens liv (Cella, 1994). I nåtid har interessen for livskvalitet fått stor utbredelse i helsevesenet. Wahl og Hanestad (2004) viser til flere mulige årsaker: Man lever stadig lengre i Norge, samtidig som det å bli eldre ikke alltid er likeverdig med det å ha et godt liv. De eldres fysiske form endrer seg med alderen og kan resultere i tap av flere funksjoner som igjen kan gå ut over livskvaliteten. En annen årsak er at de som lider av akutte eller kroniske sykdommer har bedre behandlingsalternativer i forhold til tidligere. Det resulterer i flere med lidelser fra kroniske sykdommer. Videre er en tredje årsak at det nå finnes flere behandlingsmetoder for samme diagnoser. Tilslutt er en fjerde årsak at begrepet livskvalitet kom i en periode da man gikk fra å være fokusert på det biomedisinske og pasientens kropp, til å bli opptatt av pasientens helhetlige liv (ibid). Men hvorfor er livskvalitetsperspektivet så viktig? Ved å fokusere på annet enn det biomedisinske kan man likevel få et godt inntrykk av pasientens liv. Det blir da helheten av personens liv som er i sentrum (ibid). Det er nå ofte standard med livskvalitetsforskning ved nye behandlingsmetoder (Fayers & Machin, 2007). Samtidig finnes det ofte flere behandlingsmetoder for samme diagnose, og da kan livskvalitetsforskning være en god måte å sammenligne de ulike behandlingene. Et eksempel på sammenligning av behandling er hos den eldre populasjonen og de med kroniske sykdommer. Der er ikke kur fokuset i behandlingen, men forbedring eller fjerning av symptomer som kan resultere i en bedret livskvalitet. Ikke bare kan livskvalitetsforskning gi god innsikt i hvordan det oppleves å leve med slike tilstander, men pasienten kan få vært med å avlive myter om behandlingen ved å få formidlet egen subjektiv erfaring. Hadde pasienten nytte av behandlingen og fikk han det bedre? Pasienten kan også få påvirket behandlingen for fremtidige pasienter og dermed hjelpe til med utviklingen av pasientbehandlingen. Det å sammenligne behandlinger kan gi indisier til behandlende personell og være avgjørende i forhold til hvilken behandling man skal velge ved ulike sykdommer (Fayers & Machin, 2007; Wahl & Hanestad, 2004). I følge Fayers og Machin (2007) gir livskvalitetsforskning også indisier i forhold til å komme seg gjennom en behandling. Status på livskvaliteten før start av behandlingen og etter behandlingen gir gode føringer på hvordan dette oppleves. Et eksempel på det er ved ny behandlingsmetode for livstruende sykdommer. Da kan man risikere at resultatet gir lite utbytte i forhold til et livsforlengende perspektiv, samtidig som behandlingen ofte har negative bivirkninger. Et annet eksempel er palliativ behandling hvor perspektivet ikke er overlevelse. Da kan livskvalitetsforskning vise om behandlingen gir bedret livskvalitet samt hvilke bivirkninger behandlingen eventuelt gir. Det er ikke alltid at livsforlengende behandling er likeverdig med en bedret livskvalitet, og noen ganger kan til og med

behandlingen oppleves verre enn selve sykdommen. Sistnevnte er ofte ekstreme tilfeller, men ved kontroversielle behandlingstilbud, der fokuset er overlevelse, er livskvalitetsforskning med sin helhetlige evaluering et viktig perspektiv. Selv om helsepersonell kan føle de har en god oppfattelse av pasientens symptomer og hva som er viktig for pasienten viser det seg at pasientens oppfattelse ofte er ulik fra helsepersonell og omverden. Pasienten er også villig til å oppleve dårlig livskvalitet for muligheten til å overleve (ibid). Livskvalitetsforskning kan gi behandlende personell innsikt i hvordan behandlingen oppleves subjektivt og dermed gi unik informasjon for ivaretagelse av pasientbehandling (Aaronson, 1990; Cella, 1994; Fallowfield, 1996; Fayers & Machin, 2007; Næss, 1994; Padilla, Grant og Ferrell, 1992; Willke, Burke og Erickson, 2004). Det kan bidra til å avlive myter om pasienters tilstand og bidra til evidensbasert praksis (Wahl & Hanestad, 2004). Samtidig bygger ofte nytte- og kostnadsanalyser på livskvalitetsstudier (Fayers & Machin, 2007).

Livskvalitet er ofte assosiert med tilstedeværelse av god helse. Når sykdom inntreffer vil den begrense livskvaliteten hos personen, men ikke nødvendigvis eliminere den (Peplau, 1994). Sykdom kan føre med seg isolasjon og det igjen kan føre til en dårligere livskvalitet (Rustoen, 2000). Livskvalitet er noe subjektivt, tidsavhengig og beveger seg gjennom livet etter hvordan livet forandrer seg. Samtidig er det avhengig av de medmenneskelige forhold i livet. Som sykepleier kan man dermed påvirke pasientens livskvalitet (Peplau, 1994). Helsepersonell og sykepleieren er deler av pasientens omverden og derfor en betydningsfull faktor for å øke pasientens livskvalitet (Rustoen, 2000). Ulike personer vil verdsette ulikt når det gjelder de forskjellige dimensjonene i ens liv. Personer med samme diagnose kan erfare livskvaliteten, i forhold til diagnosen, helt forskjellig (Ferrans, 1990b). Det subjektive fokuset i forhold til livskvalitet er av stor betydning da pasienter opplever sykdom ulikt. Symptomene kan gi ulike plager etter hvor man er i livet, hva slags sosialt nettverk man har og ens tidligere erfaringer (Rustoen, 2000).

Livskvalitet kan måles både kvantitativt og kvalitativt, og har siden 60-tallet vært en økende måte å måle pasientens erfaring av sykdom og behandling (Willke et al., 2004). En som har uttrykt uenighet i det å måle livskvalitet med spørreskjemaer er Parse (1994). Hun ser på begrepet som multidimensjonalt, men ikke kvantifiserbart da man ikke får med seg det totale i pasientens perspektiv (ibid). Parse (1994) hevder at man må måle livskvalitet ved hjelp av samtale og total tilstedeværelse fra både informanten og forskeren. Det er helheten i informantens liv man skal finne og ikke bare variabler i øyeblikket (ibid).

Videre i kapittelet tas det fram teori om begrepet håp. Det finnes likheter i definisjonene av livskvalitet og håp. Livskvalitet og håp kan bli sett på som et fenomen, de kan bli sett på som to forskjellige konsepter og de kan bli sett på som en del av hverandre: håp som en del av livskvalitet og livskvalitet som en del av håp (Farran, Herth og Popovich, 1995; Rustoen et al., 1999).

3.3 Ulike definisjoner av begrepet håp

Det finnes flere ulike definisjoner på begrepet håp både ut ifra ulike tradisjoner og ulike perspektiver. Hva vi og pasientene legger i ordet håp kan være forskjellig og kan endre seg med tiden og situasjonen vi er i. Det er dog enighet om at håp ses på som et multidimensjonalt begrep (Farran et al., 1995; Herth, 1992; Herth & Cutcliffe, 2002b).

Erikson (1982) har et relasjonelt aspekt på håp og hevder at det er basert på tidlige relasjoner og erfaringer i det samfunnet man lever i. Det er en utviklingsprosess som baserer seg på ens livs tidlige forhold. Prosessen starter med barnets start på livet og dets erfaring med tillit og mistillit. Videre fortsetter det å utvikle seg gjennom livet og i forhold til det samfunn man lever i. Håp er knyttet til et "forventningsfullt ønske" (Erikson, 1982, s. 59). Det er noe vi bærer med oss som personer fra tidlig av, og det preges av hvordan man har vokst opp (ibid).

Farran et al (1995) definerer håp slik: "Hope constitutes an essential experience of the human condition. It functions as a way of feeling, a way of thinking, a way of behaving, and a way relating to oneself and one's world. Hope has the ability to be fluid in its expectations, and in the event that the desired object or outcome does not occur, hope can still be present" (Farran et al., 1995, s. 6). Håp som begrep har blitt studert i filosofisk, teologisk, psykologisk og sosiologisk litteratur samt i det kliniske felt og det summeres opp i respektive litteratur med fire sentrale prosesser: En erfaringsprosess som kan ses på som smerten i håpet og kan være en altopplukende erfaring der man føler seg maktesløs. De som lærer seg å håpe til tross for usikkerhet i utfallet av sykdom vil få et forandret livssyn ulikt de som aldri får håpet utfordret slik. En åndelig prosess som kan ses på som sjelen i håpet og at tro og håp hører sammen. Troen og håpet på medisinske mirakler er en slik åndelig prosess. En rasjonell eller fornuftig tankeprosess kan ses på som tanken i håpet og at man selv kan påvirke tankekraften og håndtere de utfordringer man er utsatt for. Tilslutt en relasjonell prosess som kan ses på som

hjertet av håpet og hvordan det er menneskene rundt en som hjelper en gjennom den vanskelige situasjonen. Man kan ofte se alle de fire prosessene av begrepet håp sammen når et menneske opplever lidelse. Generelt trekker Farran et al (1995) fram at håp ses på som en strategi for å kunne mestre det å få en livstruende sykdom. Det vil da fungere som en måte å håndtere diagnosen på og håpets fokus blir da et håp om at det ikke er sant. Videre vil håpets fokus forandre seg til å akseptere diagnosen og det mulige negative utfallet, men håpet vil da dreie seg om å ha en god tid den siste tiden man har i live (ibid).

Joyce Travelbee var som psykiatrisk sykepleier opptatt av menneske til menneske relasjonen mellom sykepleier og pasient. Hun bygger sin teori på en humanistisk og eksistensiell filosofi og som motivasjon til teorien trekkes det frem en økende tendens med avhumaniserende arbeidsmåte i helsevesenet. I Travelbees (1999) teori hevdes det at individet er unikt, men at individet samtidig er i vekst gjennom livet. Sykepleie omhandler alltid individer eller mennesker være seg det er pasient eller pasientens familie. Samtidig peker hun på at sykepleieren også er et menneske. I menneske til menneske relasjonen deles det opplevelser og erfaringer mellom sykepleieren, pasienten og pasientens pårørende. Videre ivaretas også de behovene som pasienten eller pasientens familie har (ibid).

I forhold til begrepet håp definerer Travelbee (1999) det slik: ”en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige” (Travelbee, 1999, s. 117). Det håpende mennesket kan være en som håper på kur for en sykdom. Håpet om kur kan være mer eller mindre realistisk, men håpet vil fortsatt ha en betydning for personen selv om det er urealistiske mål. Travelbee (1999) fokuserer da på at håpsprosessen er virkningsfull selv om personens mål mest sannsynlig aldri vil bli oppfylt. For en som ikke håper ser heller ingen vei ut av et problem eller vanskelighet og kan derfor ikke se noen form for forbedring i den situasjonen han er i. Travelbee (1999) deler håp opp i seks dimensjoner: Håp er sterkt relatert til avhengighet av andre som innebærer at når man har håp så behøver man hjelp av andre når ens egne indre resurser ikke rekker. Håp er framtidsorientert som vil si at man ønsker at framtidssituasjonen skal endre seg. Håp er videre relatert til valg og man tror og føler at man har en utvei i den situasjonen man befinner seg i. Håp er relatert til ønsker som innebærer at man vil ha det som er umulig, men er klar over at det er usannsynlig at det skjer. Håp har nær sammenheng med tillit og utholdenhet. Det tilsier at man har tilliten til å tro at andre mennesker vil hjelpe en når det behøves og man er utholden nok til ikke å miste motet.

Til slutt er håp relatert til mot hvor motet relateres til at man har evne til å innse hvor utilstrekkelig og redd man er, men at man likevel ikke gir opp for å nå sitt mål (ibid).

Noen som også har gjort seg bemerket i forhold til håp som begrep er Default og Martocchio (1985). De deler håp inn i dimensjonene: kontekstuell, affektiv, kognitiv, adferdlig, verdslig og en dimensjon med tidstilknytning. Deres dimensjoner utgår ifra at håp har en generell og en spesiell sfære i forhold til hva håpet er rettet mot. Det generelle håpet omfatter en persons ønske for noe generelt og beskytter personen mot fortvilelse og gir en generell motivasjon i livet. Det spesielle håpet er mer direkte rettet mot et mål. For eksempel at en eksisterende situasjon kan bli forbedret. Det klarer ofte hva personen som håper ser på som betydningsfullt i livet. I visse situasjoner der det spesielle håpet ikke lenger kan ses på som realistisk overstyrer da det generelle håpet og fungerer støttende for personen (ibid).

Erich Fromm (1971) viser til begrepet håp som ikke relatert til et ønske eller begjær. Dette er i motsetning til både Eriksson, Travelbee og Default og Martocchio. I følge Fromm (1971) kan håp være relatert til en forventning, men ikke hvis forventningen tilsier en passivitet og at man "venter på noe". Det er i så fall et passivt håp hvor man håper at "med tiden". Det passive håpet er da et annet ord for håpløshet. Fromm (1971) betrakter håpet som paradoksalt. "Det er verken en passiv venting eller en urealistisk forsering av begivenheter som ikke kan inntre" (Fromm, 1971, s. 19). Håp er ikke hva folk tror de føler, men handler om hva de faktisk føler. For håpet har med følelser og bevissthet å gjøre og er en indre tilstand. Håp er også forbundet med tro, hvor tro er "vissheten om det usikre" (Fromm, 1971, s. 24). Troen handler om å vite at noe kan skje, men samtidig er det ikke sikkert at det kan forutsies. Videre er "håp er den sinnstilstand som ledsager tro. Troen kan ikke opprettholdes uten håp. Og håp kan bare bygge på tro" (Fromm, 1971, s. 24). Fromm (1971) setter også håp i sammenheng med standhaftighet, der standhaftigheten representerer en evne til å motstå fristelsen til å håpe eller tro på noe som ikke er mulig. Han kaller det en: "tom optimisme eller irrasjonell tro" (Fromm, 1971, s. 25). Håpet og troen vil aldri heller stå stille i menneskets liv. Det vil konstant være i en forandringsprosess. I følge Fromm (1971) starter vi våre liv med elementene håp, tro og standhaftighet. Egenskapene er oss ubevisste, men de blir styrket eller svekket av samfunnet og miljøet vi vokser opp i. Mennesket opplever i livet at ens håp for noe blir knust og dermed svekket i forhold til neste gang man håper. Noen takler dette med å bli passe håpefulle og håper på ting som er oppnåelig samtidig som de erkjenner at dårlige ting likevel skjer. Andre takler knust håp ved å bli usårbare. De har blitt ødelagt av miljøet tidlig

og bestemt seg ubevisst eller bevisst om å håndtere det ved å ikke føle noe. Noen blir også så ødelagt i forhold til håp at de får destruktiv adferd. Generelt påvirkes mennesket av om det samfunn man lever i er håpefullt eller håpløst. Håpet gjør livet vårt mer ”levende, våkent og fornuftig” (Fromm, 1971, s. 16).

Ulike teoretikere har ulike syn på begrepet håp. Fra Erikson (1982) sitt relasjonelle aspekt basert på tidlige relasjoner og erfaringer, til Farran et al (1995) som fokuserer på håp som en følelse, en tankegang, en oppførsel og relasjonelt. Travelbee (1999) som ser på håp som en mental tilstand der man har et ønske om et mål og en forventning om at det er mulig å få oppfylt ønsket, til Default og Martocchio (1985) hvor håpet har en generell og en spesiell sfære i forhold til hva det er rettet mot. Fromm (1971) betrakter håp annerledes enn de andre teoretikerne ved å si at håp ikke har å gjøre med et ønske eller begjær, men at det samtidig er en indre tilstand som har med følelser å gjøre og at det er forbundet med tro og standhaftighet. I følge Farran et al (1995) sin mestringsstrategi vil håpet forandre seg ut i fra hvor man befinner seg i et sykdomsforløp. Fra håp om aksept av en diagnose, til håp om et godt liv den tid man har i livet (ibid). Håp som begrep kan med andre ord ha ulik betydning for ulike mennesker.

3.4 Håp i en helsefaglig sammenheng

Vibeke Lohne (1987) beskriver håpet som framtidorientert. Tone Rustøen (2000) ser på håp som knyttet til framtiden og peker på at det er en viktig faktor i helsevesenet og dets pleie og omsorg. Aakre (1995) støtter Rustøen og Lohne i at håp ligger framme i livet. Det er ikke noe som allerede er oppfylt, samtidig er det ikke fantasi eller drømmer, eller bare positiv tenkning. Håp har ”pågangsmot, forventning, optimisme, livslyst, energi, glede, utholdenhet, tålmodighet, fellesskap, tro og mening” (Aakre, 1995, s. 37). Et vanlig syn er at håp er relatert til håp om å vinne over en sykdom. Håp kan derimot støttes og gis i enhver situasjon (ibid). Som sykepleier er det nyttig å vite om forskjellige syn på håp som begrep og ulike strategier for å oppnå håp for pasienten (Rustoen & Hanestad, 1998). For når håp er multidimensjonalt finnes alltid det alltid mulighet for å oppnå håp. Utfordringen ligger da i å kunne forstå pasientens håp og hjelpe med å støtte det ved alvorlig sykdom (Default & Martocchio, 1985). Hvis sykepleieren støtter under falsk håp så kan pasienten føres inn i en dyp håpløshet. Derimot betyr ikke fornektelse at man ikke kan ha eller få håp. Det er et nødvendig forsvar som hjelper pasienten til å porsjonere ut sannheten (Aakre, 1995). Håpløshet kan også føre

med seg opplevelsen av hjelpeløshet som videre kan føre til følelser som pessimisme, depresjon eller aggresjon (Travelbee, 1999). Samtidig peker Travelbee (1999) på at forskning viser at helsepersonell og sykepleiere ikke er interessert i menneskers angst og frykt. Rustøen og Hanestad (1998) hevder at håp kan påvirkes av personer og atmosfæren rundt pasienten. Dermed kan sykepleieren og dens tilstedeværelse være til nytte (ibid). Travelbee (1999) påstår også at sykepleieren har en rolle som hjelper for å gi syke mennesker håp, som igjen kan hjelpe dem mestre sykdom og lidelse. Generelt er vi avhengig av andre eller samarbeid med andre i våre liv for å overleve. Den syke eller lidende er på samme måte avhengig av hjelp fra andre og pasienten håper på hjelp fra andre selv om de færreste ikke ønsker å be om hjelp (ibid). Aakre (1995) ser på sannheten som en forutsetning for håpet. Som helsepersonell er det da betydningsfullt å legge til rette for at sannheten blir formidlet på en god måte. Hun hevder at helsepersonell har muligheten til å skape et klima med håp til tross for lidelse og at empati og motivasjon fungerer som drivkraft (ibid). ”Den profesjonelle sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. Omvendt er det også den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp” (Travelbee, 1999, s. 123). For å kunne hjelpe pasienten med dette trekker Travelbee (1999) fram at sykepleieren må være tilgjengelig for pasienten og hun må være villig til å hjelpe. For selv om syke mennesker behøver fysisk omsorg behøver ikke det bety at det psykiske aspektet skal forsømmes. Det er sykepleierens jobb å forutse hva som er pasientens behov og oppfylle de hvis mulig. Travelbee (1999) peker samtidig på at håp er beslektet med valg. Sykepleieren kan dermed hjelpe pasienten med å la han få ta egne valg i forhold til egen pleie. Håp er også beslektet med tillit. Ved å ta seg tid til å bli kjent med pasienten kan hun oppnå tillit. Både egne valg og tillit vil hjelpe pasienten å oppnå følelsen av håp. Til slutt er det av stor betydning at sykepleieren gjør hva hun kan for å legge til rette for at pasienten skal kunne oppleve håp (ibid). Forholdet mellom sykepleier og pasient vektlegges som betydningsfullt av Benzein og Saveman (1998). Forholdet kan enten fostre eller hindre håp, alt etter hva slags forhold de har seg imellom og hvor bra behandling pasienten får av sykepleieren (ibid).

Strategiene for å kunne oppnå håp i studien til Herth (1990), se kapittel 2, kan fungere som retningslinjer for helsepersonell for å gi håp til terminale pasienter. Videre kan sykepleieren bruke strategiene som ble funnet i studien til å fremme håp hos pasienter gjennom en omsorgsfull relasjon. Sykepleieren kan støtte og oppmuntre pasientens innstilling av bestemt, mot og fredfullhet som hjelp for å fostre håp og videre gi fysisk og psykisk støtte

til pasienten slik at de har nok energi til å investere i håpet og håpsprosessen (ibid). Herth (1992) har utviklet et instrument for å kartlegge håp som kan hjelpe helsepersonell med å forstå pasientgruppers syn på håp. Det er forskerinstrumentet Herth Hope Index som er basert på Default og Martocchio (1985) sine 6 dimensjoner om håp (Herth, 1992). Sykepleie har et helhetlig syn i sin pleie av syke. Sykepleieren spiller en viktig rolle når det kommer til pasientens håp, både i forhold til å skape håp, men også for å beholde håpet. Det er nødvendig at man da som sykepleier har en kunnskap og en forståelse av begrepet håp for å kunne se pasientens muligheter for å oppleve håp (Benzein & Saveman, 1998).

3.5 Forholdet mellom livskvalitet og håp

Livskvalitet er knyttet til både fortid, nåtid og framtid. Det er dog forventningene vi har til framtiden som ses på som mest betydningsfullt (Tatarkiewicz, 1976). I forhold til livskvalitet er håpet kun knyttet til framtiden (Rustoen, 2000). Rustøen (1988) ser på håp som en dimensjon av livskvalitet i en sykepleiesammenheng. Håp kan bli sett på som en uavhengig variabel, men endringer i en persons håp vil også føre til endring i personens oppfattelse av egen livskvalitet (ibid). Håpet er en forutsetning for livskvalitet (Rustoen, 2000). Cousins (1989) deler Rustøens synspunkt om at håp er en del av livskvalitet og ved å styrke en pasients håp vil livskvaliteten øke. Felles for både håp og livskvalitet er at de begge er noe subjektivt. Det er pasienten selv som kan gi uttrykk for hva han opplever av håp og livskvalitet (Rustoen, 2001). I den åndelige dimensjonen til Ferrell (1996) tas håp inn som en del av livskvalitet og at det å klare å beholde håpet tas fram som en betydningsfull del for å opprettholde livskvaliteten til tross for en livstruende sykdom.

Pasienter med kronisk sykdom kan oppleve følelse av håpløshet (Rustoen, 2001) og håp kan svekkes ved lidelse, men til tross for alvorlig sykdom viser forskning at pasienter likevel vil oppgi å ha sterkt håp (Rustoen & Wiklund, 2000). Håp er generelt en betydningsfull del av vårt velbefinnende og helse. Ved sykdom vil automatisk både livskvaliteten og håpet i personens liv trues og selv med en livstruende lidelse vil begrepene være en betydningsfull del av ens liv (Rustoen, 2001).

3.6 Håp og livskvalitet hos pasienter med kreft

I sykepleieforskning har det vært en økning av livskvalitetsforskning på kreftpasienter siden starten av 1980-tallet. Dette da overlevelsen på kreftpasienter økte og de i større grad kunne sammenlignes med kronisk syke (Ferrell & Hassey, 1997; Grant & Padilla, 1990; Padilla et al., 1992). Rehabiliteringen hos kreftpasientene ble et viktigere synspunkt og det inkluderte livskvalitet, sosial støtte og overlevelse (Grant & Padilla, 1990). I sykepleien er ofte livskvalitetsbegrepet referert til pasienter med kreft (Rustoen, 2001). Å måle livskvalitet er betydningsfullt i forhold til kreftsykdom for å kunne sammenligne behandlingsmetoder (Fayers & Machin, 2007). Søk i databasen MEDLINE over livskvalitetsstudier viser også at det er mest forskning på livskvalitet på kreftpasienter i forhold til andre pasientgrupper. Dette tyder ikke bare på hvor viktig livskvalitetsforskning er i forhold til kreftpasienter, men også hvor hyppig kreftdiagnosen er (Wahl & Hanestad, 2004). Samtidig er det multidimensjonale behov hos kreftpasienter og deres behandling (Ferrell & Hassey, 1997). Dette fokuset på livskvalitet hos kreftpasienter er av stor betydning da kreftsykdom ikke bare rammer deler av pasienten, men hele mennesket (Rustoen, 2000). I kreftsykepleie kan de multidimensjonale behovene i forhold til livskvalitet beskrives slik: Fysisk form (inklusive symptomer som smerte eller bivirkninger av behandling), funksjonell form (vanlige og daglige aktiviteter som å spise, sove og hygiene), psykisk form (følelser i forhold til kreftsykdommen, støtte fra familie og venner samt følelser som stress eller depresjon), sosial form (familie og venner) og åndelig form (religion og kulturelle aspekter i livet, inklusive følelser i forhold til liv og død) (Tadman & Roberts, 2007). Når da sykepleie har et holistisk synspunkt i sin pleie og jobber for å ivareta kreftpasientens opplevelse av bivirkninger, forandringer i kropp, funksjon og utseende som følge av kreftsykdom er det med på å forbedre pasientens livskvalitet (Grant & Dean, 2003). I pasientens daglige kontakt med helsevesenet kan det å fokusere på livskvalitet hjelpe på pasientens fokus på hvordan de har det i situasjonen samt hvilke prioriteringer pasienten og hans familie ønsker å gjøre (Tadman & Roberts, 2007). For pasienter med kreftsykdom er erfaringen med sykdommen og livskvaliteten avhengig av sykepleierens behandling (Ferrell, 1996). Men selv om sykepleiere kan tro de har innblikk i hva det vil si å leve med en kreftdiagnose viser King og Hinds (2003) til at forskning har vist at sykepleiere ofte evaluerer pasientens livskvalitet til å være dårligere enn pasienten selv evaluerer. For det

å ha kreft kan også positivt influere en pasients livskvalitet. Det å leve for nået, resette ens verdier og å sette mer pris på livet er ikke uvanlige følelser (Taylor, 2003).

Økningen i interessen for livskvalitetsforskning i forhold til kreftpasienter begrunnes også med at livskvalitetsforskning gir innblikk i hvordan de mest vanskeligstilte pasientene har det (Aaronson, 1990). Fallowfield (1996) hevder at når behandlingen av kreft ofte går på bekostning av livskvalitet hos pasientene, er forskningen på livskvalitet og kreftpasienter spesielt betydningsfullt. Ferrell (1996) sin forskning på 1525 kreftpasienter har bidratt til utviklingen av en modell for livskvalitet. Det tas utgangspunkt i fire kjente dimensjoner av livskvalitet: fysisk (kontrollen eller lindringen av symptomer relatert til sykdommen), psykisk (ønsket om kontroll i forhold til det å lide av en livstruende sykdom), sosialt (selve personens rolle og personene rundt) og åndelig (det å klare å ha håp og å finne mening i sykdomserfaringen og usikkerheten som er relatert til den). De fire dimensjonene og beskrivelsen av dem viser hvor viktig sykepleierens behandling er for pasienter med kreftsykdom (ibid). Det anbefales også at livskvalitet kartlegges på kreftpasienter regelmessig (Fallowfield, 1996). Selv i slutten av livet er det viktig å opprettholde en god livskvalitet for den syke og døende personen (Martocchio, 1982). For det er ikke alltid at det er kvantiteten av livet som er viktig, men derimot kvaliteten (Cella, 1994).

Håp om et langt liv trues ved en så alvorlig diagnose som kreft (Maughan et al., 2002), men selv hos pasienter som vet de har en dødelig kreftdiagnose lever håpet (Benzein & Saveman, 1998). Hos helsepersonell er det ikke bare betydningsfullt å jobbe for å beholde kreftpasientens livskvalitet, men også håpet når alvorlig sykdom truer livet. Tone Rustøens (2000) syn på at håp er knyttet til framtiden gjør det spesielt viktig i forhold til diagnosen kreft der framtiden er usikker. Dette vil også medføre lidelse (ibid). Sykepleierene i studien til Benzein og Saveman (1998) deler Rustøen sitt syn på at håp er framtidorientert, men at det også er målrettet. Selv om det ikke finnes håp om helbredelse behøver ikke det bety at håpet forsvinner. Det endrer innhold og form, selv når man i den situasjonen kan være på jakt etter andre løsninger (Aakre, 1995). Hvis en kreftsyk pasient mister håpet kan det være midlertidig. Ofte returnerer håpet hos den syke, men i en forandret form (Benzein & Saveman, 1998). Håp blir sett på i sammenheng med det spirituelle av Taylor (2003). Kreftsyke pasienters spirituelle behov inkluderer da også det å ha håp, takknemlighet og det å være positiv (ibid). Cousins (1989) trekker frem håp som betydningsfullt for alvorlig sykdom slik som kreft. Gjennom å se på latterens effekt i forhold til sykdom, hvor latter er en metafor på positive

følelser, inklusive håp, kjærlighet, tro, livsvilje, besluttsomhet og mening, hevder han at håp kan fungere som en helende funksjon på den menneskelige sjel og at det emosjonelle aspektet og håpet er viktig i behandling av alvorlig sykdom. Selv om ikke positive følelser som håp kan kurere alvorlig sykdom, er de av stor betydning i forhold til å øke den sykes livskvalitet og styrke evnen til å kjempe i den vanskelige situasjonen. Det som så kan ødelegge for de positive følelsene er følelsen av panikk ved diagnosetidspunktet. Videre hevder Cousins (1989) at dette kan være destruktivt i forhold til pasientens evne til å kjempe mot sykdommen og at det er pasientens behandlende personale som da må være oppmerksom på pasientens følelser og få dem ut av opplevelsen av panikk. Selv om det så kan være krevende å være behandlende personale for alvorlig syke kreftpasienter trekker han fram det som deres jobb å gi pasienten håp og mot til å kjempe, samt fylle dem med et sterkt ønske om å leve til tross for den vanskelige situasjonen som ofte bringer med seg depressive tanker (ibid). Studien til Benzein og Saveman (1998) fant 4 temaer for håp hos palliative pasienter sett gjennom erfarne sykepleieres øyne. Pasientenes håp handlet om en indre styrke og energi og jo mer håpet til pasienten ble truet, jo mer indre styrke fikk pasienten. Håpet tok også for seg viktigheten av å nå et visst mål for pasienten, være seg det var en bursdag eller en reise de ønsket å fullføre. Det tredje temaet omhandlet viktigheten av støtte fra familie og nære venner som kilde for å gi håp. Tilslutt omhandlet håp den troen pasienten hadde på behandlingen til tross for viten om at den ikke var kurabel. Det var betydningsfullt at man fortsatt var i en form for behandling til tross for at den ikke kurerer sykdommen og eventuelt ga negative bivirkninger (ibid)

3.7 Sammenfatning

Teorikapittelet bekrefter tanken om at begrepene livskvalitet og håp er to betydningsfulle begrep for kreftpasienter og da også studiens informanter. Ved behandling av kreftsykdom påvirkes livskvaliteten negativt (Fallowfield, 1996) og som sykepleier er det avgjørende å vite hvordan man kan forhindre kreftbehandlingens bivirkninger og dermed forbedre livskvaliteten. Håp er en faktor som gjør at folk klarer å bære byrden av sykdom og invaliditet mer enn noen annen faktor (Travelbee, 1999). Som sykepleier kan da kunnskap om ulike former for håp og faktorer som kan fremme eller hindre håp hos pasienter hjelpe i selve behandlingen. For kreftpasienter har det også blitt poengtert viktigheten av både håp og livskvalitet, og at håp kan ses på som en variabel som har positiv effekt på pasientens

livskvalitet (Rustoen et al., 1999). Hvis håp styrkes vil også livskvaliteten økes (Ferrell, 1996; Cousins, 1989; Rustoen et al., 1998).

4 Design og Metode

4.1 Innledning

I det følgende kapittel vil valg av metode, utvalg og fremgangsmåter bli nærmere beskrevet. Videre følger en redegjørelse av studiens gyldighet og pålitelighet, og til slutt gis en vurdering av forskningsetiske aspekter.

4.2 Valg av metodisk tilnærming

Studiens forskningsspørsmål – ”Hvordan opplever pasienter som har utviklet levermetastaser etter kolorektalcancer å gjennomgå levertransplantasjon som behandling for sin kreftsykdom?” var avgjørende for metodevalget (Lorensen, 1998). For å besvare dette spørsmålet ble en kvalitativ tilnærming valgt (Brink & Wood, 1998; Kvale, 1997; Malterud, 2003; Polit & Beck, 2008). Litteratursøk bekreftet at det tidligere ikke var gjort studier av pasienter som gjennomgår levertransplantasjon grunnet levermetastaser fra kolorektalcancer. Det eksisterte således lite forskningsbasert kunnskap innen dette området. Derfor ble et utforskende design valgt, da dette anses som velegnet for å beskrive problemstillinger som tidligere ikke er utforsket (Brink & Wood, 1998). Fra et klinisk ståsted, og med utgangspunkt i at dette var ny, utprøvende behandling, var det i tillegg ønskelig å få frem detaljert kunnskap om unike pasientopplevelser via dybdeintervju. Da denne masteroppgaven er del av et større evalueringssjunkt med hovedvekt på kvantitative delstudier, var det vesentlig å også bruke kvalitativ tilnærming som viktig supplement til kvantitative data. En slik metodetriangulering kan bidra til å synliggjøre ulike sider ved et fenomen, og fremskaffe mer fullstendige og utfyllende data.

Virkeligheten er unik og oppleves forskjellig fra person til person (Corbin, 2009). Også faktorer som kjønn, alder, kultur og sosioøkonomisk situasjon vil influere på hvordan fenomener erfares (Bottomley et al., 2007). Ved hjelp av kvalitative dybdeintervju gis forsker mulighet til å fange opp de ulike aspekter og nyanser som vektlegges hos informantene, og dra kunnskap ut av dette (Corbin, 2009). Slik kan kvalitative forskningsintervju være en svært nyttig forskningsmetode når hensikten er å prøve å forstå hvordan en situasjon oppleves, ikke minst gjelder dette alvorlig syke mennesker som gjennomgår omfattende behandlingsmetoder

(Bottomley et al., 2007). I følge Kvale (1997) er kvalitative dybdeintervju velegnet når man ønsker å få innsyn i de intervjuedes kontekst og søker forståelse ut fra pasientens ståsted. Han skriver følgende om kvalitative forskningsintervju: "Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra den intervjuedes eget perspektiv" (Kvale, 1997, s. 37). Selve forskningsintervjuet foregår som en samtale mellom to mennesker. Samtidig må intervjuet betraktes som en faglig samtale fordi det har en bestemt struktur og en avklart hensikt. Forsknings samtalen er egnet for å gå inn i en persons "livsverden og se verden fra hans perspektiv" (Fog, 2004, s. 25).

4.2.1 Tilgang til feltet

Tilgang til forskningsfeltet ble gitt ved at jeg som sykepleier og masterstudent ved et av landets sykehus inngikk i forskergruppen som utførte evalueringsstudien, med spesielt ansvar for å utføre den kvalitative del av prosjektet i samarbeid med erfarne forskere i klinikken (Foss et al., 2006).

4.2.2 Utvalg

Inklusjonskriterier for å delta i hovedstudien var følgende (Foss et al., 2006):

- Tidligere primæroperert for kolorektalcancer, med levermetastaser som ikke var egnet for kurativ leverreseksjon grunnet lokalisasjon/antall metastaser.
- Ikke tegn til lokalt residiv bedømt med nylig CT eller MR undersøkelse.
- Ingen tegn til lokalt residiv bedømt med nylig coloskopi.
- Ingen tegn til ekstrahepatisk tumor i følge PET og CT scanning.
- BMI > 30 og ikke vekttap på > 10 % siste 6 måneder.

De første 10 pasientene som ble inkludert i hovedstudien ble spurt om å delta i den kvalitative studien, siden disse representerte god spredning i forhold til bakgrunnsvariabler som alder, kjønn, bosted og utdanning/yrke. En pasient døde underveis og totalt 9 pasienter i alderen 50 - 63 år ble dybdeintervjuet. Prinsippet om metning i datamaterialet var avgjørende for utvalgsstørrelsen i den kvalitative studien (Kvale, 1997).

4.3 Dybdeintervju

4.3.1 Intervjuguiden

Intervjuguiden ble utformet av hovedveileder og forsker på bakgrunn av klinisk erfaring med pasienter med tarmkreft, erfaring med pasienter som gjennomgår levertransplantasjon og i tillegg relevant teori og forskning. Det ble valgt ut fire hovedområder i guiden: fysisk helse, psykisk helse, sosial helse og åndelig helse (Hanestad, 1992), se vedlegg 4. Kvale og Brinkmann (2009) sine prinsipper om utarbeidelse av intervjuguide dannet utgangspunkt for selve oppbyggingen av guiden. De tre første hovedområdene ble holdt separat og det ble laget underspørsmål til hvert område. Domenet åndelig helse inngikk i hvert av de tre andre områdene og utgjorde derfor ikke et eget hovedområde. Det ble i tillegg lagt inn støttespørsmål for å kvalitetssikre og berike datasamlingsprosessen, eksempelvis: ”kan du beskrive det nærmere”? eller ”har jeg forstått deg riktig når jeg sier at...” og ”kan du utdype det litt mer”?

Intervjuguiden ble brukt i samtlige intervju for å sikre at sentrale deler av problemstillingen ble belyst. Rekkefølgen på spørsmål og emner kunne imidlertid variere ut fra hvor aktive og selvstendige informantene var i å formidle sine opplevelser. I følge Kvale (1997) er korte spørsmål fra intervjueren samt rike beskrivelser fra informanten avgjørende for god kvalitet på et intervju. Dette ble lagt til grunn for selve intervjuprosessen. Videre hevder Kvale (1997) at ved intervjuer der det kun kommer korte beskrivelser og knappe svar fra informanten er det viktig at intervjueren stiller konkrete spørsmål som kan bekrefte eller avkrefte tolkninger av svarene som gis. Dette var tilfelle i noen intervju og tilleggsspørsmål av mindre åpen karakter ble stilt for å få informanten til å utdype eller klargjøre sine utsagn.

4.3.2 Intervjuene

Intervjuene ble utført våren 2007, i forbindelse med at pasientene var innkalt til 6-måneders kontroll ved det behandlende sykehuset. Tidspunktet 6 måneder postoperativt ble bestemt på bakgrunn av både erfaring og forskning som viser at pasienter som har gjennomgått levertransplantasjon delvis har gjenvunnet sin form både fysisk og mentalt et halvt år etter transplantasjonen (Jones, 2005; Robertson, 1999). Fjorten dager før intervjuene fikk

informantene brev hjem i posten om informasjon/påminnelse om å delta i dybdeintervju, se vedlegg 3. Innledningsvis i intervjuene ble pasientene påminnet om hensikten med studien og at deltakelse var frivillig. Intervjuene ble utført av mastergradstudenten som var en mindre erfaren forsker og en forsker med mange års erfaring i metoden. De ble gjort utenfor sengeposten og i et nøytralt, skjermet og uforstyrret lokale i sykehuset. Det første intervjuet ble betraktet som pilotintervju, men ble siden inkludert i datamaterialet da intervjuguiden forble uforandret og intervjuet var informativt. Intervjuene varte mellom 35 og 71 minutter.

4.3.3 Forskerrollen

Som intervjuer har man holdninger, fordommer og følelser man tar med seg inn i intervjuet. I kvalitative intervju er det viktig å sette denne typen forforståelse til side for å kunne få en åpenhet i intervjuet. Slike fordommer kan skape bias (Kvale et al., 2009). Det er ikke alltid enkelt å sette forforståelsen til side, men desto viktigere å reflektere over sin rolle som intervjuer og hvordan man selv påvirker intervjusituasjonen, også ubevisst (Corbin, 2009). Selv om intervjuguiden sikret at relevante temaer for forskningsspørsmålet ble tatt opp, fungerte intervjuene som åpne samtaler der informantene fikk fokusere på det de syntes var vesentlig i forhold til studiens problemstilling. Informantene fikk også muligheten til å komme med tilleggsinformasjon etter intervjuavslutning om behov. Undertegnede utførte forskningsintervjuene samtidig som hun var ansatt som sykepleier ved posten der informantene ble behandlet. For å redusere betydningen av en slik dobbeltrolle ble alle intervju foretatt av 2 forskere, der den ene ikke var ansatt i aktuelle post og utelukkende kunne fokusere på forskerrollen og understreke denne.

4.4 Analyse

Samtlige intervju ble transkribert av forsker for å sikre nærhet til materialet. Dette resulterte i 197 tekstsider (font 12, dobbel linjeavstand). For å øke påliteligheten av transkriberingen ble lydbåndene lyttet til og kontrollert mot den utskrevne teksten av medforsker. Alt lydbåndmateriale er blitt slettet i etterkant av analyseprosessen. Kvalitativ innholdsanalyse slik den beskrives av Kvale (Kvale, 1997), ble valgt som metode for dataanalyse. Denne har 5 trinn:

1. Lesing av tekstmaterialet for å få et helhetsbilde.
2. Ny gjennomgang med hensikt å finne naturlige meningsenheter som bestemmes av forskeren.
3. Formulering av temaer som dominerer i de naturlige meningsenhetene.
4. Meningsenhetene undersøkes i lys av studiens formål/forskningsspørsmål.
5. De viktigste emnene blir bundet sammen i et deskriptivt utsagn.

Først ble intervjuene lest gjennom i forsøk på å danne seg et helhetsbilde av det som ble fortalt. Her ble forforståelsen forsøkt lagt til side for å ha en mest mulig åpen innstilling til dataene. Små notater om egne tanker underveis ble nedskrevet, i tillegg til å formulere hovedinntrykket av hvert intervju.

I andre fase ble intervjuene lest nøye og det ble lett etter spesifikke setninger som hadde betydning for studiens formål. Her ble det viktig å få frem ulike nyanser i datamaterialet. To kolonner ble dannet: en for selve meningsenheten, den andre for linjen(e) som representerte meningsenheten. Dette forenklet arbeidet med å finne tilbake til spesifikke utsagn i senere faser. Totalt 73 meningsenheter ble nedskrevet.

I den tredje fasen ble det søkt etter hva som var dominerende i de ulike meningsenhetene. Informantenes beskrivelser ble forsøkt lest og tolket på en uforutinntatt måte.

Meningsenhetene ble deretter uttrykt så konsist og enkelt som mulig og satt sammen til hovedtemaer, som for eksempel hovedtemaet: "Livet i gave på nytt". I denne fasen ble det også formulert undertemaer som bar meningsenhetene mer sammen, men i mindre grupper enn hovedtemaene.

Tabell 1: Eksempel på koding av meningsenhet og hovedtema

Transkribert tekst	Meningsenhet (fase 2)	Tema (fase 3)
<i>”Det var jo en herlig, herlig følelse. Det er jo som å ha fått et nytt liv, ha fått en gave”</i>	Overveldende følelse av takknemlighet over å ha fått sjansen til å bli transplantert.	Livet i gave på nytt.
<i>”Så fikk jeg beskjed om at de hadde ringt fra sykehuset og ville ha meg over for å vurdere meg for transplantasjon. Da åpnet jo himmelen seg igjen så det var jo helt fantastisk og da gikk det slag i slag. Jeg syntes det gikk litt sent da, men det gikk fort likevel”.</i>	Opplevelse av mulighet til å leve videre.	
<i>”Så da fant de ut at vi må se hva vi kan gjøre for å transplantere deg og det er jeg veldig glad for. Jeg føler jeg gikk gjennom alt det de har av apparater på sykehuset her (på behandlende sykehus) og når jeg har sett på listen etterpå hva kriteriene var for å bli transplantert så måtte man jo være veldig frisk for å få det til, men jeg gikk gjennom nåløyet”.</i>	Informanten uttrykte glede over å ha blitt godkjent som en av få til transplantasjon.	
<i>”Altså, livet har fått en helt annen dimensjon. Du ser det på en helt annen måte. Du setter mer pris på alt som du får være med på. For det er ikke sånn at alt kommer til deg gratis lenger. Det er stort å få våkne hver morgen. Jeg må jo fortsatt knipe meg i armen om morgenen for å vite at det er sant at jeg er her”.</i>	Det å ha fått en ny dimensjon på livet og gleden over å fortsatt få oppleve ting.	

Fjerde fase bestod av å se på resultatet fra analysen i lys av studiens spesifikke formål. Her ble det stilt spørsmålet: ”hva forteller denne uttalelsen om opplevelsen av det å bli levertransplantert grunnet levermetastaser etter kolorektalcancer?”

Den femte fasen bestod av å formulere hovedtemaene i form av et deskriptivt utsagn for å løfte opp og abstrahere essensen i det som var blitt sagt i intervjuene. To forskere (mastergradstudenten og hovedveileder) gjorde sammen alle delene av innholdsanalysen og i noen faser deltok også en tredje forsker (biveileder) som ikke var ansatt ved sykehuset for å sikre nødvendig distanse i analysearbeidet, og for å drøfte ulike tolkningsalternativer.

4.5 Pålitelighet og gyldighet

Begrepene reliabilitet (pålitelighet) og validitet (gyldighet) er sentrale for forskningens kvalitet. Jette Fog (2004) skriver at en viktig oppgave for forskeren er: ”konkret at undersøge og argumentere for, at det, hun foretager sig, er pålideligt nok. Det vil sige, at forskeren både i interviewprocessen og i arbejdet med bånd og udskrifter først foretager den omtalte grundige selvransagelse og at hun dernæst foretager et rationelt, kvalitativt skøn på det grundlag” (Fog, 2004, s. 192). Videre beskriver hun gyldighet som vesentlig for spørsmålet om man kan stole på det man studerer, og hvorvidt vi har undersøkt det som var ment å undersøkes. Hun mener at kravet om gyldighet handler om: ”at forskeren i arbejdet med sit empiriske materiale dels skal sikre sammenhæng og konsistens i den udførte analyse, dels skal sikre analysens overensstemmelse med andre analyser eller andre forskningsresultater i det hele taget” (Fog, 2004, s. 194). Når det gjelder pålitelighet skal blikket rettes mot intervjusituasjonen og samtalen, og når man tester gyldighet skal blikket rettes mot forskeren og fortolkningen (ibid). I aktuelle studie ble det brukt flere ulike strategier for å sikre pålitelighet og gyldighet. Forsker og hovedveileder hadde mange års erfaring både med levertransplanterte pasienter, med kolorektalcancer og levermetastaser. Problemstilling, forskningsspørsmål, design og metode ble utarbeidet ved hjelp av klinisk erfaring, litteratur og forskning. Intervjuene ble planlagt godt på forhånd, både når det gjaldt innhold, gjennomføring, fysiske rammer og forskerens opptreden. For å sikre at informantene var forberedt til intervjusituasjonen ble de informert både skriftlig og muntlig i flere omganger. Blant annet fikk de brev hjem 14 dager før intervjutidspunkt. Dette ble gjort for å øke pålitelighet og gyldighet i de ulike forskningsfaser, og også analysefasen (Kvale, 1997). For å harmonisere maktbalansen mellom forskere og informanter var intervjuerne kledd i sivile klær. Under og etter intervjuene ble det satt av tid til at eventuelle uklarheter kunne presiseres av informantene ved hjelp av

oppfølgingsspørsmål. Forskerne gjorde raskt, muntlig sammenfatning umiddelbart etter intervjuene for å oppklare spørsmål seg imellom eller få bekreftet sine inntrykk. Transkriberingens pålitelighet ble forsøkt styrket ved at forskeren selv gjorde all transkriberingen. Transkriberingen ble så kontrollert av medforsker for å sikre korrekt verbatim gjengivelse. Analysen ble gjort sammen med hovedveileder slik at det ble en så objektiv forståelse av materialet som mulig. Biveileder, som ikke er ansatt ved det behandelende sykehuset kvalitetssikret deler av analysearbeidet og vurderte materialet ut fra et metaperspektiv som erfaren sykepleieforsker. Dette ble gjort ut fra tanken om at analysens pålitelighet og gyldighet ville styrkes når flere forskere med ulikt ståsted og erfaringsgrunnlag deltok.

4.6 Forskningsetiske betraktninger

Det ble sendt felles søknad for det totale evalueringsprosjektet til Regional Etisk Komité i Helse Sør som gav skriftlig godkjenning til gjennomføring i 2006 (ref nr: S-05409, se vedlegg 1). Etske retningslinjer som konfidensialitet, anonymitet og frivillighet som er nedfelt i Helsinki deklarasjonen (WMA, 2008) ble ivaretatt så fremt det var mulig. Pasientene signerte informert samtykkeerklæring før deltagelse, se vedlegg 2. Det ble gjort klart at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten at dette fikk konsekvenser for deres behandling og forhold til sykehuset. Pasientgruppen er derfor ekstra sårbar og må aidentifiseres slik at det kun er de som har vært med på forskningen som vet hvem som har uttalt seg om hva (Kvale, 1997). Pasientene ble aidentifisert både på lydbånd og i de papirbaserte dataene. Kun involverte forskere fikk tilgang til datamaterialet. Pasientene ble også aidentifisert i masteroppgaven ved at alle informantene ble beskrevet som "han", og ved at muntlig dialekt ble omgjort til bokmål. Informantene ble heller ikke referert til med et bestemt nummer eller rekkefølge i presentasjon av datamaterialet.

Mange informanter ga flere ganger uttrykk for at de syntes det var viktig at deres stemme ble hørt i forhold til den utprøvende behandlingen og at ny kunnskap på dette området kunne komme fremtidige pasienter til gode.

5 Resultater

5.1 Pasientkarakteristikk

Utvalget bestod av totalt 10 informanter, 4 kvinner og 6 menn. En av kvinnene fikk spredning av kreften i den transplanterte leveren 2 måneder etter transplantasjonen. Hun døde ved tidspunktet for planlagt intervju. Dermed ble totalt 9 intervjuer gjennomført. Informantenes alder var mellom 50 og 63 år med en median alder på 56 år. To av informantene var i arbeid ved transplantasjonstidspunktet, en var pensjonert og 7 var uføretrygdet eller sykemeldt. Samtlige informanter var gift og hadde barn, de fleste var voksne eller tenåringsbarn. Kun 1 informant hadde barn på barneskolealder. Samtlige informanter var bosatt i Norge hvorav 5 var bosatt i byer.

Totalt 5 av informantene hadde primærtumor i tykktarm, respektive 5 i endetarm.

Informantene hadde mellom 3 og 29 metastaser lokalisert i lever. Fire av informantene var tidligere operert med leverreseksjon som følge av levermetastaser. Samtlige respondenter var tidligere blitt behandlet med cellegiftsbehandling: 9 med Oxaliplatin, 6 med Irinotecan, 3 med Bevacizumab og 3 med Cetuximab.

Gjennom analyseprosessen fremkom 3 hovedtema som på ulike måter besvarer studiens forskningsspørsmål: Hvordan opplever pasienter som har utviklet levermetastaser etter kolorektalcancer å gjennomgå levertransplantasjon som behandling for sin kreftsykdom? De 3 temaene presenteres først i en tabell, så i en kort oversikt, deretter følger en mer detaljert presentasjon av hvert tema.

Tabell 2: Oversikt over resultatet

Å gjennomgå levertransplantasjon som behandling for levermetastaser grunnet kolorektalcancer		
Livet i gave på nytt	Å leve mellom håp og fortvilelse	Tilbake til hverdagslivet
↓ ↓ ↓	↓ ↓ ↓	↓ ↓ ↓
Glede og takknemlighet Skifte av perspektiv i livet	Før transplantasjonen: Å få håp i en håpløs situasjon Etter transplantasjonen: Usikkerhet og nye nedturer	Viktigheten av å leve et vanlig liv Den fysiske formen Bekymringen for pårørende

- **Livet i gave på nytt:** Første hovedtema omhandler det eksistensielle, og gleden og takknemligheten informantene følte etter å ha fått mulighet til å gjennomgå ny behandling for deres svært alvorlige kreftsykdom. Videre omfatter temaet hvordan det å ha fått behandling i en så alvorlig situasjonen gjorde at respondentene nå fikk et nytt perspektiv på livet.
- **Å leve mellom håp og fortvilelse:** Det andre hovedtemaet beskriver utfordringen informantene opplevde i forhold til det å leve i et skifte mellom håp og fortvilelse. Temaet deles i 2; den første omhandler tiden før transplantasjonen, mens andre del fokuserer på tiden etter transplantasjonen. Temaet tar også for seg respondentenes opplevelser av behandlingen de har fått fra helsevesenet og hvordan de så på det å ha fått et organ fra en avdød giver.
- **Tilbake til hverdagslivet:** Det tredje temaet handler om respondentenes ønske om å utføre hverdagslige gjøremål igjen og gjenvinne fysisk form, til tross for den alvorlige kreftdiagnosen og det å ha gjennomgått en levertransplantasjon. I dette temaet beskrives også respondentenes bekymring for sine nærmeste og strategier som ble brukt for å redusere spenningen i familiens situasjon.

For å forenkle lesingen og for å styrke anonymiseringen av respondentene er deres sitater oversatt fra dialekt/nynorsk til bokmål. Som tidligere nevnt vil både kvinner og menn som ble

intervjuet siteres som "han". Sitatenes skriftlige språk kan enkelte ganger være noe korrigert for å gjøre tilgjengeligheten lettere for leserne. Imidlertid er meningen i alle sitater forblitt uforandret. Sitatene er skrevet i kursiv.

5.2 Livet i gave på nytt

Et tema som var spesielt dominerende i datamaterialet handlet om gleden over å ha blitt levertransplantert og dermed gitt muligheten til å leve lenger. Dette kom til uttrykk hos alle informantene og ble vist gjennom kroppsuttrykk eller beskrivelser som gjenspeilet glede eller takknemlighet på ulike måter: *"Det var jo en herlig, herlig følelse. Det er jo som å ha fått et nytt liv, ha fått en gave"*, *"Jeg synes det er helt utrolig at jeg har fått vært med på noe slikt som det her"*, og: *"Jeg er takknemlig for at jeg har fått muligheten til å motta en lever som var frisk, og fikk fjernet den syke leveren min"*. Alle informantene hadde gjennomgått et stort kirurgisk inngrep og hadde forskjellige opplevelser av dette. Flere uttrykte at gleden overskygget de alvorlige risikoene som ble forbundet med selve operasjonen. De fleste ga uttrykk for at det å bli godkjent for transplantasjon var deres siste sjanse til å få leve: *"Så nei, det var i grevens tid"*, og: *"Hadde ikke det skjedd så hadde jeg jo ikke vært her i dag. Jeg har jo vunnet den største lottogevinsten som går an å vinne, tror jeg"*. Lykken over å være blant de få som fikk komme gjennom nåløyet fremkom gang på gang hos de fleste informantene. Således fremkom det et eksistensielt aspekt i denne del av funnene som gjenspeilet en endret situasjon for deltakerne: frykten for å dø i løpet av kort tid (før transplantasjonen) til glede og lettelse over å ha fått livsforlengende behandling (etter transplantasjonen). Dette ble illustrert i mange av intervjuene:

"Så fikk jeg beskjed om at de hadde ringt fra sykehuset og ville ha meg over for å vurdere meg for transplantasjon. Da åpnet jo himmelen seg igjen så det var jo helt fantastisk og da gikk det slag i slag".

"Så da fant de ut at "vi må se hva vi kan gjøre for å transplantere deg" og det er jeg veldig glad for. Jeg føler jeg gikk gjennom alt det de har av apparater på sykehuset her (behandler sykehus), og når jeg har sett på listen over hva kriteriene var for å bli transplantert så måtte man jo være veldig frisk for å få det til. Men jeg gikk gjennom nåløyet".

Selv om flere av informantene ga uttrykk for at de ikke ønsket å tenke på hvor syke de hadde vært, var samtlige inneforstått med hva alternativet hadde vært hvis de ikke hadde blitt levertransplantert. De ga samtidig uttrykk for at de visste at de gikk en usikker framtid i møte og at det var uvisst om de kunne bli kurert for sin kreftsykdom ved hjelp av transplantasjonen. Således hadde de et realistisk syn på sine leveutsikter: *"Så egentlig, det var jo den siste sjansen jeg hadde, transplantasjonen"*. Men først og fremst så handlet det å bli levertransplantert for informantene om muligheten for å leve lenger: *"Jeg tror jeg har sett lyset i tunnelen hele veien, holdt humøret oppe og tenkt at dette skal vi klare. Jeg visste jo at dagen kom da jeg fikk en ny lever og det er jeg veldig glad for at jeg har fått. Det er ikke bare min lege som har sagt at jeg kunne ha ligget på kirkegården i dag hvis jeg ikke hadde fått den nye leveren"*. Muligheten informantene hadde fått gjorde at de fokuserte på nåtiden og ønsket å gjøre det de kunne for å leve lenger og samtidig ha et godt liv. Som konsekvens av transplantasjonen var informantene nå også blitt avhengige av immundempende medikamenter med alvorlige bivirkninger for resten av livet. Men det fremkom tydelig i alle intervjuene at gleden over å ha fått muligheten til å bli levertransplantert i en slik situasjon overskygget de negative konsekvensene av selve levertransplantasjonen.

Selv om informantene var blitt godkjent for å gå gjennom levertransplantasjonen ved oppstart av selve operasjonen, var de blitt informert om at dette ikke ga garanti for transplantasjon. Dersom vevsprøver tatt under operasjonen viste lokal spredning ville transplantasjonen ikke bli utført. Derfor ble øyeblikket da informantene våknet av narkosen et helt spesielt og avgjørende øyeblikk for dem: *"Så det som var mest spennende var å våkne etter operasjonen (om han hadde fått en ny lever eller ikke)"*. To andre informanter uttrykte seg slik om det å våkne etter operasjonen:

"Så det var helt fantastisk å våkne opp igjen. Det var det første jeg tenkte på da jeg våknet".

"Jeg var jo veldig glad da jeg våknet. Jeg følte meg veldig frisk. Det var nesten som jeg ikke hadde vært gjennom operasjonen i det hele tatt, synes jeg".

Flere respondenter var opptatt av at andre pasienter i samme situasjon skulle få likt behandlingstilbud. Et par av disse så på seg selv nærmest som ambassadører for denne type

behandling og hadde vært aktive i å formidle behandlingsformen i sitt lokalmiljø. En av respondentene hadde formidlet sin erfaring eksternt: *”Kan jeg hjelpe noen til å få et bedre liv, så er jeg med på det”*. En annen respondent uttrykte seg slik:

”Tenk på alle de som går og som ikke vet om dette. Hvor grusomt de har det. Plutselig så er det bare for sent. Når det er så vellykket som det ser ut til at det er, så synes jeg det er veldig synd at det ikke blir fokusert mer på”.

Det at informantene hadde fått muligheten til å bli transplantert påvirket også deres omgivelser på en positiv måte. For flere av informantene ble gleden over å ha fått muligheten til å bli transplantert forsterket av svært mye positiv feedback fra familien og omgivelsene. Følgende sitat illustrerte dette:

”Da jeg kom hjem første dagen var det full flagging i nabolaget og vi fikk huset fullt av blomster. Jeg har aldri opplevd maken. Så det har vært utrolig rart at det har vært så mange som har tenkt på meg, det er liksom et annet liv”.

Pasientuttalelsene viste også at gleden og oppturen ved å få behandling kunne gi deltagerne energi, pågangsmot og evnen til å se nye muligheter. Flere planla lengre utenlandsreiser, en var tilbake i 50 % jobb ved intervju tidspunktet og en annen hadde klare planer om snart å ta opp igjen sitt arbeid. Noen av informantene hadde i etterkant av levertransplantasjonen startet opp nye prosjekter og en hadde etter operasjonen deltatt i internasjonalt hjelpearbeid. Av de som fysisk ikke kunne gå tilbake i sin gamle jobb etter transplantasjonen var det flere som tenkte konstruktivt og så for seg andre jobbmuligheter.

Resultatet viste at svært mange informanter hadde i tiden etter transplantasjonen reflektert over sin livssituasjon og hvordan de ønsket å leve fremover. Flertallet av informantene var opptatt av at det de hadde vært gjennom ga ny mulighet til å fokusere på hva som var et godt liv for dem: *”Så egentlig det som opptar meg sånn sett, det er å finne en måte å leve på som en føler en kan glede seg til hver dag. Det synes jeg at jeg har fått til etter hvert, da”*. Noen så på sykdommen og behandlingen de hadde vært igjennom som en mulighet til å få et enda bedre liv. Dette innebar for flere å resette sine verdier i livet. Det ble viktig å gjøre det de hadde lyst til, å ha mindre fokus på materielle goder og i større grad få oppleve ting sammen med sine nærmeste. Å fokusere på at hver dag var verdifull og dyrebar var likeledes uttryk-

for en ny kurs i livet deres: *”Jeg tar ikke livet for gitt, det gjør jeg ikke”*. Et slikt skifte av perspektiv innebar for eksempel at man ble mer selektiv. Det kunne gjelde i forhold til hvilke mennesker man ønsket å være sammen med, eller hva man brukte sin tid og energi på: *Jeg kjenner meg mer selektiv og har fått et helt annet perspektiv. Jeg orker ikke å sitte en hel kveld og høre på slikt som jeg ikke er interessert i”*. Det ble vesentlig å gjøre prioriteringer og fordele kreftene sine på best mulig måte: *”Innimellom synes jeg det kan være veldig godt å ha besøk og ja, ha det litt gøy”*.

Følgende utsagn reflekterte informantenes nye perspektiv i livet:

”Altså, livet har fått en helt annen dimensjon. Du ser det på en helt annen måte. Du setter mer pris på alt som du får være med på. For det er ikke sånn at alt kommer til deg gratis lenger. Det er stort å få våkne hver morgen. Jeg må jo fortsatt knipe meg i armen om morgenen for å vite at det er sant at jeg er her”.

”Det er fort gjort at en kommer i den situasjonen at man ikke lenger har noe valg. Nå har jeg egentlig fått tid til å tenke på hva som er viktig her i livet. Det er kanskje ikke alt det materielle som man før har vært opptatt av, det er andre ting som betyr noe. Det å oppleve ting sammen med den en er glad i, og det å kunne reise litt og se litt. Ja, i det hele tatt å få gjøre litt mer av det en har lyst til uten å hele tiden jage etter ting som skal være bedre og større. Så det å sette pris på livet, du har liksom fått en ny mulighet nå og fått en pekefinger om at du ikke skal ta alt for gitt”.

Ingen av respondentene ga uttrykk for bekymringer forbundet med økonomiske problemer. Tvert i mot ble det gitt uttrykk for at de økonomisk sett klarte seg med det de hadde. Penger og økonomi var ikke lenger hovedfokus så lenge man hadde nok til å klare seg.

5.3 Å leve mellom håp og fortvilelse

Et annet tema som tydelig fremkom hos alle informantene var den store utfordringen ved å leve et liv som hadde skiftet mellom tilstand av håp og fortvilelse. Pasientene hadde gjennomgått en eksperimentell behandling og således var det ingen pasienter før dem som de kunne sammenligne seg med eller dele sine erfaringer med. Dataene viste at pasientene opplevde en tilstand preget av stor usikkerhet. Heller ikke lokalt helsevesen, familie og venner hadde kunnskap om denne type behandling, og det kunne synes som om dette forsterket sårbarheten hos pasientene.

Informantene hadde før transplantasjonen levd lenge med en kreftdiagnose og blitt operert for sin kreftsykdom en eller flere ganger. Dette innebar at de allerede hadde fått flere negative beskjeder og psykiske nedturer underveis. Før transplantasjonen levde de med en diagnose som innebar et sikkert dødelig utfall. Informantene visste at de hadde fremtidsutsikter på gjennomsnittlig 20 måneder, så fremt de ønsket cellegiftbehandling. Sitatene som følger i dette temaet er beskrivelser og uttrykk om hvordan pasientene levde i en situasjon med et konstant skifte mellom det å ha håp til total fortvilelse til det å ha håp igjen. Temaet er delt opp i 2 deler. Det første tar for seg tiden før transplantasjonen, mens andre del omhandler tiden etter transplantasjonen. Denne delen av temaet tar også for seg hvordan respondentene opplevde oppfølgingen av helsevesenet og det å leve med et organ fra en avdød giver.

5.3.1 Å få håp i en håpløs situasjon (før transplantasjonen)

Cellegiftene som informantene hadde blitt behandlet med for sin kolorektalcancer med levermetastaser var omfattende kurer som kunne gi mye bivirkninger for pasientene. To av informantene hadde vurdert å takke nei til videre behandling med cellegift hvis det var det eneste som kunne tilbys. Informantene var vel inneforstått med at dette hadde forkortet livene deres. Bivirkningene hadde blitt så kraftige og hemmende at det var viktigere for dem å kunne leve et godt liv enn det å få mer tid. Følgende sitat illustrerer dette:

”De første gangene så gikk det relativt greit, men på slutten da gikk det ikke greit. Så da jeg fikk beskjed om at de ikke kunne gjøre noe for meg og at jeg nå bare skulle ha cellegift så vurderte jeg sterkt å si nei takk. Det orker jeg ikke”.

Å bli levertransplantert er en omfattende operasjon forbundet med flere risikoer og informantene stod ovenfor et dramatisk valg da de skulle avgjøre om de ønsket å bli transplantert. Til tross for dette ga de fleste av informantene uttrykk for at det hadde vært et enkelt valg å ta: *”Klart jeg må takke ja til alt som kunne være en løsning for at jeg kan få være med lengre”.* Informantene viste god innsikt i hvor syke de var og hva fremtiden ville bringe uten transplantasjonen: *”Jeg mener, i den situasjonen jeg er i, så gjør du jo hva som helst. Det spiller ingen rolle om det går galt, for det går jo galt uansett”.*

Noen av respondentene uttrykte en eksistensiell angst i forhold til det å ha en dødelig kreftdiagnose. En av informantene følte spesielt sterkt i forhold til dette og hadde hatt store psykiske utfordringer både i forhold til å akseptere kreftdiagnosen og med tanken på å dø av

kreft: *”Jeg vet ikke om jeg kommer til å synes at dette her er greit i det hele tatt (snakker om det å ha en alvorlig kreftdiagnose), men jeg må jobbe med å akseptere. At det ikke gjør fullt så vondt og at det ikke blir fullt så vanskelig”*. Samtidig ga respondenten uttrykk for at han syntes det var et vanskelig valg å ta i forhold til om han ønsket transplantasjon eller ikke. Han følte seg fanget i situasjonen og at valget var uønsket og komplisert. Han syntes det var spesielt vanskelig å si nei til transplantasjon da dette ville betydd at han kun ville hatt igjen cellegift som behandlingsalternativ. Noe som kom til uttrykk slik:

”Det var dramatisk uansett. Vanskelig hvordan jeg snudde og vendte på meg. Jeg var liksom fanget. Men jeg er veldig glad nå for at jeg fikk muligheten (til å bli transplantert). Det stod for meg som noe grusomt, det bare å ha cellegift som alternativ”.

For flere av informantene var ventetiden, fra de hadde takket ja til tilbudet om transplantasjon til de fikk selve transplantasjonen, krevende. Frykt for at ventetidens lengde skulle gjøre at kreften ville spre seg, var dominerende tanker hos flere.

5.3.2 Usikkerhet og nye nedturer (etter transplantasjonen)

Etter de så hadde blitt transplantert var det flere av respondentene som uttrykte at de hadde måttet psykisk omstille seg til en ny situasjon. De var ikke lenger kreftpasienter, men kreftfri. En av informantene beskrev dette slik:

”Og da først begynte jeg å kjenne på hvor anspent man hadde vært over lang tid. Jeg tenkte at nå har jeg hele den perioden bak meg. Å begynne å tenke på at jeg egentlig ikke har kreft på en måte. Leveren var i hvert fall borte. Så det gikk ikke helt opp for meg”.

Det å skulle omstille seg til en ny livssituasjon etter transplantasjonen gjorde at informantene var tilbake i en positivt usikker situasjon. Selv om respondentene visste at risikoen for spredning var nærliggende så var det ingen som kunne gi dem en sikker prognose om hvordan fremtiden så ut. Tanker rundt det å være i den nye livssituasjonen ble formulert slik av en av respondentene:

”Først hadde jeg en følelse av at det bare var snakk om et halvt år som jeg hadde igjen og så får du beskjed etter at du våkner om at nå er du kreftfri. Du må begynne å snu

rundt på alle kanter. Plutselig så er det liksom som det var før. En vet ikke hvor lenge en har igjen. Så det er et eventyr på alle måter, og det har liksom ikke gått opp for meg enda”.

Selv om transplantasjonen ble sett på som vellykket visste informantene om hvilken usikker sykdomssituasjon de befant seg i. En usikkerhet som var nærliggende for alle respondentene ved intervju tidspunktet. Flere ga også uttrykk for hvor vanskelig det hadde vært å leve denne tiden uten fortsatt å fokusere på risikoen av tilbakekomst av kreftsykdom. Respondentene informerte om hvordan de hadde måttet prøve å leve parallelt med usikkerheten og forsøke ikke å bruke for mye energi på den, men konsentrere seg om livet de levde. Flere av informantene strevde fortsatt med dette ved intervju tidspunktet og en informant uttrykte seg slik om det:

”Jeg føler veldig på det selv. Klarer jeg å slippe det nok til å kunne la jubelen slippe løs? For det klarer jeg bare i perioder. Nå har jeg følt meg veldig dempet og gjør det litt fortsatt. Det gjør noe med en. Jeg tror det”.

Oppfølgingskontrollene for pasientene som blir levertransplantert i studien er på det behandlende sykehuset. I begynnelsen er kontrollene en gang i måneden og så etter 3 måneder er kontrollene hver tredje måned, til det har gått et år. Utenom disse kontrollene går pasientene til sin allmennpraktiserende lege eller til lokalsykehus og tar blodprøver en gang i uken. Det å skulle komme inn til det behandlende sykehuset for kontroll så ofte kunne ses på som tosidig av respondentene. De gruet seg for å komme til sykehuset og for eventuelle negative beskjeder de kunne motta. Samtidig følte de seg trygge når de ble fulgt opp av spesialister så ofte: *”Det er alltid når en skal inn på sykehuset og sånt, da begynner hodet. Da føler jeg tankene kommer tilbake. Får jeg gode resultater så glemmer jeg det, men så begynner jeg å grue meg til neste gang jeg skal inn igjen”.* Flere av informantene ga uttrykk for at de følte de opplevde en berg- og dalbane av følelser i forhold til tilbakemeldingene de fikk på kontrollene. Fra nervøsitert før kontrollen, til glede hvis kontrollen hadde gått bra, til en eventuelt psykisk nedtur hvis man på kontrollen fant noe mistenkelig. Flere av respondentene beskrev også at de forsøkte å beskytte seg selv mot eventuelle dårlige beskjeder ved å prøve og være mentalt forberedt på at det kunne skje. To av respondentenes uttrykk relatert til mistenkelige funn på kontrollene ble formulert slik:

”Det kunne være noe og det kunne ikke være det. Så da var det helt ned i kjelleren i en dag. Så ringte han meg (snakker om legen) og sa jeg kunne slappe av igjen, og da, den følelsen til da å komme seg opp igjen var bare helt fantastisk. Så sånne nedturer håper jeg at jeg ikke får igjen, det sliter. Du detter helt sammen og alle tankene du hadde før kommer tilbake igjen”.

”Da legen hadde sett at det var noe tiltagende på lungebildene som sikkert hadde noe med det her å gjøre (snakker om kreftsykdommen), så sa jeg at vi må nok innse at jeg ikke blir så gammel som det egentlig var ment”.

Til tross for den usikre framtiden var det ikke alle respondentene som følte nervøsitet før kontrollene. En respondent følte derimot glede og ny energi hver gang han skulle til kontroll. Kontrollene ble sett på som en mulighet til å få bekreftet at den gode formen hans var reell og at det ikke fantes tilbakefall av sykdommen.

Det er stor risiko for spredning av kreften etter transplantasjonen. En av informantene fikk oppdaget metastaser fra kreften i et nytt organ ved kontrollen etter 3 måneder. Metastasene ga ingen symptomer på pasienten og ble oppdaget grunnet standard undersøkelser ved kontrollen på sykehuset. Det å ha funnet spredning av kreften så kort tid etter levertransplantasjonen ble uttrykt slik av informanten: *”Da gikk jeg langt ned altså. Jeg tror egentlig at jeg var nærmest deprimert. Det var tungt, for det har hele tiden gått litt gradvis det her og du har hele tiden hatt et håp og tenkt at det ikke skal komme noe mer. Så dette var en vanvittig nedtur”.*

Respondentens metastaser ble radikaloperert kort tid etter 3 måneders kontrollen.

Helsevesenet som følger opp pasientene er en del av informantenes skifte mellom det å få håp for så og oppleve nedturer og fortvilelse. Dette gjelder både det lokale sykehuset og det nåværende behandlende sykehuset. Det er de som hele veien har gitt pasientene de negative beskjedene og fulgt dem opp i forhold til hva slags behandling de skulle få for kreftsykdommen. Resultatet viste at informantene generelt var svært tilfredse med behandlingen de hadde fått ved det behandlende sykehuset. De uttrykte stor tillit til personalet og opplevde at de ble fulgt svært godt opp etter transplantasjonen. Det ga også mye trygghet å bli fulgt opp av personale som hadde spesialkunnskap om kreft og levertransplantasjon: *”Så den oppfølgingen jeg har fått her, den er helt unik, ifra sykepleier til leger. Helt fantastisk”,* og: *”Jeg synes jeg er utrolig godt oppfulgt her (snakker om behandlende sykehus)”.*

Når det gjaldt det lokale helsevesenet var respondentene mindre tilfredse. Mange opplevde at oppfølgingen lokalt ikke fungerte slik som den skulle og at det var lite kunnskap om behandlingsformen. De følte seg derfor utrygge i kontakt med lokalsykehus eller sin allmennpraktiserende lege: *"Det var ingen hjelp å få på lokalsykehuset etter transplantasjonen. Så det er skuffende"*, og: *"Fastlegen ringte meg forrige dagen fordi leverenzymene hadde steget mye. Så han ringte meg og spurte hva han skulle gjøre. Jeg synes han kunne ha tatt en telefon til sykehuset (snakker om behandlende sykehus)"*. Utryggheten gjaldt også i perioden før transplantasjonen. Flere av informantene hadde dårlig erfaring fordi de opplevde at de ikke hadde blitt møtt med sine behov, og at de følte at lokalsykehuset for raskt hadde oppgitt behandling. Dette igjen resulterte i en forsterket utrygghet hos flere av informantene, og uvilje i forhold til å bli behandlet der etter oppholdet der de ble transplantert. Til tross for at de fleste av informantene ga uttrykk for at de hadde følt seg utrygge når det gjaldt oppfølgingen fra det lokale helsevesenet så opplevde de det ikke som spesielt problematisk fordi de fikk anledning til å ta direkte kontakt med behandlende sykehus ved behov: *"Så er det noe spesielt så ringer jeg sykehuset"*, og: *"Jeg tror fastlegen min er fornøyd med at jeg ordner opp selv. Jeg har vært i kontakt med medisinsk avdeling et par ganger i forbindelse med dosering av medikamenter. Når verdiene går til himmels uten at fastlegen reagerer da ringer jeg heller hit (til behandlende sykehus). Jeg synes det har vært positivt"*.

Dataene viste at det å leve med et fremmed organ fra en avdød giver ikke ble fokusert på i respondentenes nye liv. Det ble ikke sett på som noe viktig aspekt i livene dere. Ingen av respondentene reflekterte spontant over dette i løpet av intervjuet, men på direkte spørsmål svarte to av respondentene slik:

"Jeg har prøvd å ikke tenke på det. Det er vel et par ganger jeg har tenkt at jeg går med et organ til et annet menneske, men da har jeg liksom bare kuttet det ut, og det har jeg klart. Ikke tenkt mer på det. Jo mindre du tenker på det, jo bedre er det tror jeg".

"Nei, det tenker jeg ikke på. Det gjør jeg ikke. Jeg vet det er mange som går og tenker på hvem det er de har fått av og hvordan det var, men det er ikke noe jeg har beskjeftiget meg med".

5.4 Tilbake til hverdagslivet

Studiens funn demonstrerte et sterkt ønske om å hverdagsliggjøre egen livssituasjon til tross for den alvorlige kreftdiagnosen og usikkerheten knyttet til det store kirurgiske inngrepet pasientene hadde vært gjennom. I intervjuene fokuserte informantene på hvor godt det var å utføre hverdagslige gjøremål og å leve et vanlig liv. Den store usikkerheten de hadde opplevd før levertransplantasjonen syntes å forsterke fokuset på å få til et liv med en hverdag så lik den de hadde levd før de ble rammet av kreftsykdom.

Før informantene hadde fått vite om muligheten for transplantasjon ønsket mange av pasientene å leve mest mulig som tidligere. Dette var fordi de ikke ønsket å la sykdommen ta over alt fokus i livene deres. Noen pasienter var åpne med sine pårørende mens andre snakket lite med sine nærmeste om sykdommen. Dette både for å beskytte sine pårørende, men også for å la sykdommen prege hverdagen deres minst mulig. Flere av informantene hadde ønsket å fortrenge alvoret i sykdommen ved å jobbe mye og å holde seg aktive, både fysisk og sosialt. Andre måter det viste seg på i datamaterialet var at de hadde vært naive med vilje i forhold til beskjeder om sykdomsprogresjonen og at de hadde brukt galgenhumor. På den måten hadde de ikke behøvd å ta realiteten om sykdommen helt innpå seg. De fleste av informantene viste stor mental styrke ved at de tidlig hadde bestemt seg for at kreften ikke skulle dominere deres hverdag, men at de skulle leve som de hadde gjort tidligere. En av informantene hadde dog store problemer med å akseptere kreftdiagnosen og jobbet fortsatt med det mentale for å komme seg videre. To av informantene beskrev dette slik:

”Jeg har jo jobbet fullt da og har gjort det så lenge jeg har kunnet. Det har vært min måte å, eller bra terapi for å slippe å sitte og tenke så mye på hva som kan skje. Det er vel det som jeg føler har hjulpet meg da, det å slippe å tenke så mye. Jeg har på en måte ikke villet eller nesten bevisst ikke villet akseptere at jeg har kreft. Prøvd å leve mest mulig normalt. Så lenge du ikke har bivirkninger så kjenner du ikke daglig at det er noe galt”.

”Vi har i grunn snakket lite om sykdommen og døden. For jeg har liksom ikke vært syk. Selvfølgelig har de (snakker om sine pårørende) visst hvor galt det har vært, men jeg har ikke trodd at det skulle gå galt. Så vi har hele tiden holdt mot og humøret oppe. Det med humør, det er veldig viktig. Og så har jeg prøvd å holde meg i aktivitet og prøvd å leve så normalt som mulig, og det har hjulpet meg veldig”.

Resultatet viste også at informantene hadde fortsatt etter transplantasjonen å fokusere på å opprettholde et så vanlig liv som mulig og leve opp mot det de hadde gjort før de ble syke. Hverdagen skulle fortsatt ikke preges for mye av sykdom og behandling. For noen av respondentene handlet dette om å kunne komme tilbake til arbeid. For andre handlet det om å kunne fokusere på annet enn sykdom og prøve å se på seg selv som frisk og komme tilbake til dagliglivet så fort som mulig. Det å kunne gjøre det man hadde gjort hvis man hadde vært frisk ble for mange et viktig mål: *”At jeg skal være med på ting som jeg bestandig har vært med på. Det er litt vesentlig for meg”*. To andre respondenter illustrerte sine tanker slik:

”Og det vi har kommet fram til nå er at vi må bare leve mens vi lever. Nå er jeg rimelig frisk og jeg skal prøve å få hverdagen til å fungere. Det skal ikke bare surre kreft oppe i hodet hele tiden, for det synes jeg det har gjort i over et år”.

”Nei, det som opptar meg nå er jo å prøve å komme tilbake til det normale og prøve å kutte ut tanker på at det kan komme tilbake igjen. Nå har vi bestemt at vi skal prøve å kutte ut alle de tankene med sykdommen, og leve livet”.

Flere av informantene fokuserte på hvor viktig det var for dem å kunne være fysisk aktive og da hvor viktig det var for dem å kunne reise og få nye opplevelser. Så selv om de ønsket å ha sin vanlige hverdag innebar dette også et ønske om å reise. Det å kunne reise ble da et symbol på det å kunne leve godt og ha nye opplevelser med sine nærmeste.

Alle informantene ga uttrykk for at de opplevde god støtte fra familien. Flere av respondentene hadde valgt en åpen strategi ovenfor sine nærmeste og snakket mye om den situasjonen de var kommet opp i. Noen av de andre informantene hadde derimot forsøkt å beskytte sin familie ved å snakke lite om sykdommen. Ektefellen ble i de fleste av informantenes liv den største støttespilleren. Felles for alle informantene var bekymringen for barn og ektefelle, og hos en informant fantes det konkret redsel i forhold til om kreftsykdommen kunne være arvelig. Ulike strategier ble benyttet for å redusere spenningen og for å kunne leve et best mulig liv:

”Bekymringene har sluppet mer og mer taket fordi at vi har snakket ut om alt. Og når du snakker ut, da bekymrer du deg liksom ikke mer. Jeg tror familien bekymrer seg mer enn meg”.

”Det har vært tungt på mange måter. Jeg og xxx (snakker om ektefellen) har gjort veldig mye sammen da, men samtidig vil verken xxx eller jeg egentlig slippe det innpå oss at jeg er dødssyk. Jeg er jo egentlig ikke det og vi kan ha mange år enda. Så vi prøver å ikke tenke og snakke så altfor mye om det.”

Som del av å komme tilbake til sitt vanlige hverdagsliv etter transplantasjonen var også det å komme tilbake i god fysisk form viktig for respondentene. Felles for alle var at de var i god fysisk form før transplantasjonen. Dette til tross for langvarig sykdom og cellegiftsbehandling. Resultatene viste at informantene hadde gjenvunnet sin fysiske form 2 til 3 uker etter transplantasjonen og ble utskrevet fra sykehuset etter kort tid. En av informantene svarte dette da han ble spurt om hvordan hans fysiske form var etter transplantasjonen:

”Den er veldig bra. Har begynt på trening igjen og det går uten problemer, så det ser fint ut. Ingen komplikasjoner, ingen ting. Nei, helt topp alle ting”.

Imidlertid opplevde en av informantene, som ble reoperert i løpet av de første dagene postoperativt, å ha vært totalt hjelpsløs etter operasjonene: ”

”Jeg følte meg utrolig slakk da jeg begynte å komme meg til hektene. Jeg må si at så langt nede som jeg var da, har jeg nok aldri vært. Jeg kunne jo ikke gjøre noen ting selv. Jeg var totalt hjelpsløs. Jeg kunne ikke stå på mine egne ben, men etter to tre dager så begynte jeg å komme meg og da så jeg lyset. Og da gikk det veldig bra framover”.

Informantene berettet om bivirkninger forårsaket av immundempende medikamenter. Vanlige bivirkninger informantene informerte at de hadde opplevd var: rar smakssans, uvelhetsfølelse, kvalme, hodepine, skjør hud og dårligere søvn. Flere var også plaget av nummenhet i hender og føtter, men dette var bivirkninger forårsaket av cellegiftsbehandling og som fortsatt var plagsomme. En av informantene fortalte at han hadde utviklet diabetes som følge av transplantasjonen. Et par av informantene hadde også begynnende brokk i arret som kunne oppleves som plagsomt. Dette var bivirkninger fra selve operasjonen, men også bivirkning grunnet en av de immundempende medikamentene som de var nødt til å ta. Hos flere respondenter kom det tydelig fram at medikamentbivirkningene var ubetydelige i forhold til det å få muligheten til å kunne leve lenger. Det å ha blitt levertransplantert overskygget de

negative opplevelsene av bivirkningene. En av informantene som hadde opplevd mye bivirkninger uttrykte seg slik:

”Det kan hende det blir sånn legen sier eller det kan hende det kan gi seg litt mer i løpet av et år, men det hemmer meg ikke så veldig mye. Jeg har sagt at det på mange måter er en bagatell”.

Noen av respondentene hadde opplevd at de var lettere mottagelige for infeksjoner etter transplantasjonen og hadde tatt forhåndsregler:

”Så jeg har tatt det litt mer med ro for å bli litt mer kjent med eventuelle bivirkninger og med hvordan kroppen reagerer så jeg har ikke villet ta noen lange flyturer akkurat nå da. Jeg fikk jo en liten forsmak på hva det betyr, det med infeksjoner. Det ble en lungebetennelse som var litt seig å bli kvitt, men det gikk jo, det og. Men jeg har i hvert fall fått klar beskjed om at jeg kanskje ikke tåler like mye som før. Må være litt mer obs”.

Selv om informantene uttrykte at de ikke var helt tilbake i samme fysiske form som de var før de ble syke, var alle ganske fornøyde med sin fysiske form 6 måneder etter transplantasjonen. Alle informantene var aktive og drev med en eller annen form for trening ved intervju tidspunktet: *”Ja, nå er jeg 100% bedre og jeg føler at jeg godt kan gå en times tur på flatmark. Så jeg føler meg veldig bra, jeg. Jeg kan sykle og har begynt på helsestudio og har gått et par ganger i uken, og jeg føler ikke at jeg blir andpusten”.*

6 Diskusjon

Dette er den første kvalitative studien som fokuserer på pasienter med kolorektalcancer og levermetastaser som behandles med levertransplantasjon. Det å få innsikt i pasientenes egne beskrivelser om opplevelsen av denne eksperimentelle behandlingen er unik kunnskap for helsepersonell som jobber med pasientgruppen, og kan gi kunnskap om pasientenes opplevelser av symptomer og rehabiliteringsmønstre. Pasientenes egne beskrivelser om hva inngrepet innebærer gir i tillegg viktig informasjon også til fremtidige pasienter. Kunnskap om livskvalitet kan være nyttig når man skal evaluere hvilken kirurgisk behandling man skal velge for pasienter med forventet forkortet levetid (Fayers & Machin, 2007; Langenhoff et al., 2006).

I dette kapittel diskuteres studiens funn oppimot relevant forskning og litteratur. For å gi kapittelet struktur vil diskusjonen ta utgangspunkt i studiens 3 hovedfunn.

Livskvalitetsdomener og håp som begrep vil bli drøftet under de ulike temaene.

6.1 Livet i gave på nytt

Pasientene i aktuelle studie takket ja til levertransplantasjon som eksperimentell behandling for å oppnå forlenget levetid og bedre livskvalitet sammenlignet med palliativ cellegiftsbehandling. Samtlige pasienter i studien hadde gjennomgått palliativ cellegiftsbehandling. Deres levermetastaser var ikke egnet for leverreseksjon grunnet antall metastaser eller lokalisasjon av metastasene. Halvparten av pasientene hadde gjennomgått sin andre runde av cellegifter og 3 av pasientene hadde fortsatt progressiv sykdomsutvikling til tross for tredje runde med cellegifter. Pasienter som fortsatt har en progressiv sykdomsutvikling etter tredje runde med cellegifter, har en median overlevelse på rundt 4-6 måneder (Andersen et al., in review process). For inoperable pasienter med kolorektalcancer og levermetastaser er det en median overlevelse på 20 måneder. For de som ikke får cellegiftsbehandling er median overlevelse på kun 6 måneder (Tournigand et al., 2004). Selv om nyere forskning viser til økt overlevelse med cellegiften Cetuximab i forhold til palliativ pleie, samt viser gode resultater i forhold til livskvalitet (Jonker et al., 2007), er det fortsatt begrenset hvor mange måneder pasienter med kolorektalcancer og levermetastaser kan overleve med palliativ cellegiftsbehandling. Slik kan pasientenes kjennskap til levetid på om lag 20 måneder, og troen på ny behandling, ha vært årsaken til at de fleste av pasientene

syntes det var et enkelt valg å si ja til å delta i studien. Det å få muligheten til fortsatt å få leve kan være viktigere enn hvordan det gjøres (Little & Sayers, 2004) og pasienter kan også være villige til å oppleve dårlig livskvalitet for muligheten til å overleve (Fayers & Machin, 2007). Det å ha vært med i studien kan også ha forsterket informantenes håp. For selv om sjansen for å kurere kreftsykdommen var liten, fantes det fortsatt muligheten for forlenget levetid og håp kan alltid være tilstede selv om man vet at behandlingen ikke er kurerbar (Aakre, 1995). Håp kan stimulere den sykes vilje til å kjempe for overlevelse (Little & Sayers, 2004). Samtidig kan håp øke pasientens velbefinnende og livskvalitet (Elliot & Olver, 2009; Rustoen, 1995). Ingen kunne forutsi hvor lenge pasientene ville leve med den transplanterte leveren før eventuell spredning av kreft, men troen på at behandling kan gi mer levetid, kan også gi håp. Selv om håp for kur kan ses på som urealistisk vil håpet fortsatt ha en betydning for personen selv som er overens med den åndelige prosessen beskrevet av Farran et al (1995), hvor tro og håp på et medisinsk mirakel er en stor del. De beskriver også håpet som tilstedeværende til tross for at det man ønsker ikke alltid kan oppnås, samtidig er håp en mestringsstrategi ved en livstruende sykdom (ibid). Dette var noe som viste seg tydelig hos flere av informantene i aktuelle studie. På samme måte som Travelbee (1999) beskriver håp som en virkningsfull prosess, realistisk eller urealistisk, ble det vektlagt av pasientene i studien hvor essensielt det var for dem å få leve lenger.

Et sentralt funn i studien var pasientenes store glede og takknemlighet over å ha fått behandling som kunne gi dem muligheten til et forlenget liv tross for en usikker framtid. Seks måneder etter transplantasjonen var 9 av 10 pasienter fortsatt i live. Flere av pasientene viste heller ingen tegn til spredning av kreften. Den ene pasienten som døde hadde en stor tumor i leveren ved transplantasjonstidspunktet og spredning til diafragma. To måneder etter transplantasjonen fikk pasienten spredning til den transplanterte leveren og døde rundt 6 måneder etter transplantasjonen. Selv om levertransplanterte i Norge har en overlevelse på 90 % etter ett år og 83 % etter 5 år, aksepteres dog en mulig overlevelse etter 5 år på 50-55 % for levertransplantasjon (Scholz et al., 2009). Pasientene i studien ble behandlet med levertransplantasjon for å teste ut økt overlevelse i forhold til den alternative cellegiftsbehandlingen. Flere kreftsykdommer som i dag behandles med levertransplantasjon var tidligere kontraindisert i forhold til levertransplantasjon, eksempelvis gallegangskreft. Senere har man sett en økt overlevelse i denne pasientgruppen med 5 års overlevelse hos pasienter i USA på 82 % (Rea et al., 2005). Studier av pasienter med hepatocellulært carcinom har på samme måte vist positive resultater med levertransplantasjon som behandling (Cillo et

al., 2004). Det er en økende sykdomsfri tid på respektive pasientgruppe (Gondolesi et al., 2002; Gondolesi et al., 2004), men pasientene med god overlevelse er selektert etter strenge kriterier (Onaca et al., 2007). Til tross for tidligere dårlige resultater ved levertransplantasjon av pasienter med kolorektalcancer og levermetastaser kan man med streng selektering av pasientene se en lengre overlevelse enn ved leverreseksjon (Honore et al., 2003). Pasientene i aktuelle studie ble strengt selektert med PET scan, skjelettskintografi, CT/MR og coloskopi. De gjennomgikk også CT thorax transplantasjonsdøgnet, i tillegg ble det tatt biopsi av lymfene peroperativt for å sikre at pasientene var spredningsfri ved transplantasjonstidspunktet. Samlet ga dette pasientene et godt utgangspunkt med håp om et forlenget liv.

Studiens funn om at informantene opplevde stor glede og takknemlighet etter levertransplantasjonen støttes av annen forskning om levertransplanterte pasienter. Det er vanlig hos mottaker å føle takknemlighet for å ha blitt transplantert, men også takknemlighet ovenfor donor og hans familie (Dudley et al., 2007; Forsberg et al., 2000). Pasientene i studien hadde god innsikt i sine dårlige framtidsutsikter da de ble godkjent for transplantasjon. Takknemligheten for å ha fått en ny sjanse til å leve ble dominerende i deres situasjon. Samtidig forsterket gleden over å ha blitt transplantert deres livskvalitet fordi behandlingen forsterket deres energi, pågangsmot og evnen til å se nye muligheter. Ut ifra hvordan Næss (1994) beskriver livskvalitet med en subjektiv opplevelse av å ha det godt eller dårlig, hadde pasientene i studien, 6 måneder etter kirurgi, en klar opplevelse av at livskvalitet var et viktig aspekt og at de opplevde å leve et godt liv til tross for den spesielle situasjonen de var i. I en studie av pasienter som ble radikaloperert for rektumcancer og fortsatt var cancerfri 5 år etter operasjonen oppga informantene å ha en like bra eller bedre livskvalitet som den generelle populasjonen i Tyskland og Norge (Rauch et al., 2004). Pasienter med Hepatocellulært carsinom har vist gode resultater i forhold til livskvalitet før de ble transplantert. I forhold til livskvalitetsdomener hadde de dog liten utbytte av transplantasjonen når det gjaldt symptomene av sykdommen. Derimot kunne de heller ikke kureres uten levertransplantasjonen og således hadde de stor utbytte av behandlingen (Estraviz et al., 2007). Pasientene i aktuelle studie var i en lignende situasjon som både pasientene i Rauch et al (2004) og Estraviz et al (2007) sine studier. De hadde lite sykdomssymptomer før transplantasjonen, men levde med en viten om begrenset livslengde dersom de ikke hadde blitt transplantert. I sin livskvalitetsmodell tar Wilson og Clearys (1995) opp at mange ulike faktorer påvirker menneskers livskvalitet, som for eksempel funksjon og generell

helseoppfatning. Funnene i aktuelle studie bekrefter denne modellen da det fremkom at pasientene oppga at de hadde et godt liv tross bivirkninger fra medisiner og operasjonen. Dette støttes også av den kvantitative delstudien av samme pasientgruppe ved 6 måneder (Andersen et al., in review process). Opplevelsen av livskvalitet kan erfares ulikt i forhold til hvordan sykdom og symptomer oppleves, og ut fra det sosiale nettverket man har (Rustoen, 2000). Til tross for at informantene i aktuelle studie hadde ulike opplevelser av både kreftsykdommen og levertransplantasjonen, hadde samtlige en svært positiv holdning til behandlingen de fikk, og til livet som helhet.

Pasientene i aktuelle studie opplevde å være kreftfri til det motsatte ble bevist. Ingen kunne si med sikkerhet når kreften eventuelt ville spre seg. Pasientene i studien til Lagenhoff et al (2006) som ble radikaloperert for sine levermetastaser opplevde å være i en lignende situasjon. De hadde fått muligheten til å bli helt friske, men hadde samtidig en usikker framtid i møte i forhold til om kreften ville spre seg på nytt. Sammenligner man resultatet av disse studiene med forskning på kreftpasienter som fikk cellegiftsbehandling rapporterte sistnevnte kategori betydelig dårligere livskvalitet (Dahele et al., 2007; Detmar et al., 2002; Eng, 2009), Dette indikerer at pasienter i aktuelle studie hadde bedre livskvalitet enn hva de hadde hatt med alternativ cellegiftsbehandling.

Resultatene i studien viste at informantene opplevde å ha fått et nytt perspektiv på livet etter levertransplantasjonen. Funnet bekreftes av lignende studier av informanter som har opplevd alvorlig sykdom (Estraviz et al., 2007; Jones, 2005; Little & Sayers, 2004). Det nye perspektivet til informantene kan ha vært preget av at informantene hadde overlevd en livstruende situasjon. Denne antagelsen støttes av tidligere forskning (Little & Sayers, 2004). Med utgangspunkt i Wilson og Clearys (1995) modell kan man si at situasjonen disse pasientene var havnet i åpnet for refleksjon rundt overordnet, globale livskvalitet, og om hva som var viktigst i livet deres. Resultatet av en slik prosess kan ha vært et skifte av perspektiver på livet som helhet (ibid). En studie på levertransplanterte grunnet Hepatitt C støtter også funnet om at livet kan forandre seg etter en transplantasjonen. Informantene i studien til Dudley et al (2007) fikk et nytt perspektiv på det som var viktig i livet og hver ny dag ble sett på som en bonus. Forskning av kreftpasienter har også vist at de som var blitt friske av sin sykdom oppga like bra eller høyere livskvalitet enn den generelle populasjonen. Dette ble sett i sammenheng med at de hadde fått et nytt syn på livet og satte mer pris på hverdagen (Rauch et al., 2004). Dette kan igjen føre til at personlige verdier endres og at man

opplever et ønske om å leve livet sitt på en ny og bedre måte (Sarvimäki et al., 2003). Dette viser at kreftsykdom også kan ha en positiv innflytelse på en pasients livskvalitet (Taylor, 2003). Forholdet til familie og venner kan også oppleves som styrket (Stewart et al., 2001). Selv om pasientene i aktuelle studie levde i en usikker situasjon i forhold til residiv av grunnsykdommen, hadde de allerede etter 6 måneder også fått et nytt perspektiv på livet og var svært opptatt av forholdet til sine nærmeste. I forhold til erfaringsprosessen som beskrives av Farran et al (1995) finnes det en parallell til pasientene i aktuelle studies nye perspektiv på livet. De har fått håpet utfordret ved å være alvorlig syk og i palliativ behandling. Til tross for dårlige framtidsutsikter fikk de likevel et håp om forlenget levetid grunnet eksperimentell behandling og således har de fått et forandret livssyn (ibid). Et nytt perspektiv på livet kan også forandre synet på håpet for framtiden. Informantene i studien oppga at faktorer som tidligere ble sett på som viktige nå var mindre viktig, som økonomi og materielle goder. I stedet var opplevelser, som det å reise sammen med dem man var glad i, blitt betydningsfullt. Dette støttes av Herths (1993) forskning om håp og studien av friske eldre som opplevde det å reise som noe av de mest betydningsfulle fokusene på håp for framtiden. Det kom også fram at det som tidligere hadde vært viktige fokus ikke lenger var like viktig som opplevelser og god helse (ibid). Trolig hadde pasientenes nye perspektiv på livet påvirket positivt deres tilfredshet med livet som helhet. Dette aktualiserer Spilkers (1996) livskvalitetsmodell som viser at livskvalitet bestemmes av ulike forhold som igjen påvirker hverandre gjensidig. Tatarkiewicz (1976) beskrivelser kan også nevnes her siden han beskriver hvordan forventningene våre til framtiden er betydningsfullt for opplevelse av livskvalitet.

6.2 Å leve mellom håp og fortvilelse

Pasientene i aktuelle studie var før transplantasjonen i en svært sårbar og vanskelig situasjon. Det fantes ingen mulig kurativ behandling. Palliativ cellegiftsbehandling var deres eneste alternativ. Ved cellegiftsbehandling kan livskvaliteten bli så svekket at man velger å avbryte behandlingen (Eng, 2009). To av informantene i studien bekreftet dette i løpet av intervjuet. De poengterte at de mest sannsynlig ikke hadde orket å fortsette med cellegiftsbehandling hvis de ikke hadde blitt godkjent for transplantasjon. Dette til tross for at de visste at dette ville forkortet livene deres. Det fremgikk at livskvaliteten hadde større betydning for pasientene enn selve lengden på livet. Dette er funn som støttes av tidligere studier (Cella, 1994; Detmar et al., 2002; Eng, 2009; Johnson, 2007). Forskning viser også at bestemmelsesrett og det å få ha kontroll over situasjonen kan gi håp selv hos en døende

person (Johnson, 2007). Håpet kan forandre innhold og form hos de pasienter som har en uhelbredelig sykdom (Aakre, 1995). Det kan også oppleves som håp å få lov til å bestemme å avslutte behandling når man ikke orker mer. Trolig er håpet da knyttet til å ha det best mulig i den aller siste fasen av livet (Benzein et al., 2001).

6.2.1 Å få håp i en håpløs situasjon (før transplantasjonen)

Studiens funn tydet på at de fleste av informantene syntes det var et enkelt valg å ta i forhold til om de ønsket transplantasjon eller ikke. De viste god innsikt i egen sykdomssituasjon og hva fremtiden ville bringe med palliativ cellegiftsbehandling som eneste alternativ. Troen på at en behandling kan hjelpe, selv om det er en drastisk form for behandling, kan gi pasienter håp og det er viktig å ikke undervurdere betydningen av håp i en slik situasjon (Elliott & Olver, 2007). Også troen på et medisinsk mirakel kan gi håp hos pasienter (Farran et al., 1995), og fungere som en ressurs for pasienten (Elliott & Olver, 2007). Håp kan da være en følelse av at det finnes en vei ut av en krise (Rustoen, 1995). Travelbee (1999) hevder at selv om behandlingen er eksperimentell og kan være mer eller mindre realistisk, er håpet likevel av stor betydning for personen. Forskning viser at selv for døende pasienter finnes det et håp og et ønske om at man skal finne en behandling som kan forlenge livet. Håp er da essensielt for deres vilje til å klare å leve videre (Benzein et al., 2001; Johnson, 2007). Pasientene i aktuelle studie ble forespeilet muligheten til et lengre liv som følge av levertransplantasjonen. Det å få håp i en så håpløs situasjon kan gjøre at man takker ja til eksperimentell behandling selv med usikkert utfall. Slik som Fromm (1971) beskriver håp som forbundet med tro hadde pasientene i aktuelle studie tro og tillit til at ny behandling kunne forlenge livene deres. Uten håpet hadde de i følge Fromm (1971) ikke kunnet ha troen. Forskning viser at selv med dårlig prognose så er pasienter villige til å gå gjennom tøff behandling for å overleve (Little & Sayers, 2004). Pasientene i studien risikerte å våkne etter operasjonen uten å ha blitt transplantert. I en tidligere studie der en hjertetransplantert pasient våknet uten å ha fått nytt hjerte ble det poengtert at pasienten ikke hadde noe annet alternativ enn å håpe og at det å beholde håpet i en vanskelig sykdomssituasjon ble et viktig aspekt (Morse & Doberneck, 1995).

6.2.2 Usikkerhet og nye nedturer (etter transplantasjonen)

Studiens funn tyder på at respondentene fryktet at de ville få tilbake kreftsykdommen, med forkortelse av livet som konsekvens. Således opplevde respondentene å leve i en usikker

livssituasjon. Funnet bekreftes av studien til Forsberg et al (2000) selv om den omhandler pasienter som blir transplantert grunnet andre diagnoser. Følelsen av usikkerhet i forhold til reaksjon og eventuell sykdomsretur er vanlig hos transplanterte generelt (ibid). Denne usikkerheten kan ses på som mindre risikabel i forhold til pasientene i studien, men i følge tidligere forskning er dette likevel en del av pasientenes situasjon som kan ha påvirket deres hverdag (ibid). Til tross for den spesielle situasjonen informantene opplevde poengterte de fleste at de mentalt mestret sitt liv. I modellen til Wilson og Clearys (1995) fremgår det da også at livskvaliteten påvirkes av en mengde ulike faktorer. Fysisk sykdom og behandling behøver ikke nødvendigvis innebære lav livskvalitet. Tvert imot må livskvalitet forstås ut fra et bredt og sammensatt perspektiv der aspekter vil påvirke i ulike retninger (ibid).

Informantenes opplevelser av sykehuskontrollene ble sett på som tosidig. Frykt for tilbakefall av kreftsykdommen preget tiden før kontrollen. Senere kunne frykten transformeres til lettelse dersom resultatet av undersøkelsene viste negative funn. Kreftpasienter generelt kan oppleve usikkerhet i forhold til oppfølgingskontroller på sykehus. Redsel for metastaser kan være dominerende følelser hos mange. I en finsk studie ble denne situasjonen beskrevet som å leve mellom håp og fortvilelse (Sarvimäki et al., 2003), og bekrefter således aktuelle studies funn.

På lik linje med studiens informanter finnes det stor risiko for at Hepatitt C pasienter skal få tilbake sin grunnsykdom og slik har de en usikker framtid i møte. Tidligere forskning av Hepatitt C pasienter har vist at livet etter transplantasjonen betraktes med stor usikkerhet i forhold til framtidig helse og forventet levetid. Pasientene som inngikk i studiene rapporterte et realistisk syn på framtiden og visste at levertransplantasjonen ikke ville gi dem garantier. Den var ingen kur for grunnsykdommen, men behandlingen hadde forlenget livene deres (Dudley et al., 2007). Man kan anta at informantene som deltok i aktuelle studie opplevde lignende følelse. For dem var framtidens lengde spesielt usikker da behandlingen var eksperimentell og det ikke fantes lignende erfaringer nasjonalt eller internasjonalt som pasientene kunne relatere sin situasjon til. Dette oppleves trolig som en mental utfordring. Little og Sayers (2004) hevder at uvissheten i en slik situasjon kan være svært krevende, og at det å få tilbake kreftdiagnosen kan være tyngre mentalt for noen pasienter enn det å få kreftdiagnosen første gang (ibid). For å mestre en slik grunnleggende usikkerhet kreves det i følge Farran et al (1995) en rasjonell tankeprosess. Håpet blir stadig satt på prøve, men man må selv påvirke tankene for å håndtere utfordringene (ibid).

Pasientene som blir levertransplantert blir fulgt opp hyppig på behandlende sykehus i lang tid etter transplantasjonen. Hver uke tar de blodprøver hos allmennpraktiserende primærlege. Det er hun eller han som utenom de faste kontrollene på behandlende sykehus som skal ha oppfølgingen av pasienten og som skal ta kontakt ved uregelmessigheter. Usikkerheten, som noen av pasientene følte i forhold til det å bli fulgt opp av lokalt helsepersonell, er ikke ukjent for de som blir levertransplantert generelt. Det er vesentlig for denne pasientgruppen å oppleve at man blir møtt av kompetent helsepersonell (Forsberg et al., 2000). Likevel viste studiens resultat at pasientene ikke følte seg utrygge med oppfølgingen. Dette ble begrunnet med at de visste de kunne kontakte sykehuset på egenhånd ved behov. Viktigheten av god opplæring av pasientene kom da fram som grunnleggende for at de skulle kunne reise hjem uten å føle seg utrygge.

Pasientene i aktuelle studie fokuserte lite på det å leve med et organ fra en avdød giver. De opplevde stor takknemlighet ovenfor det å ha fått en ny sjanse, men det var ingen som uttrykte vanskelige følelser i forhold til donor eller donors familie. Dette er skiller seg fra tidligere forskning av levertransplanterte. Studier herfra har vist at deres informanter hadde mange tanker om donor og donorfamilien (Dudley et al., 2007; Forsberg et al., 2000). Eksempler var negative tanker om at noen måtte dø slik at de kunne få leve (Dudley et al., 2007), eller at de var pliktig til å leve et sunt liv og ta godt var på gaven de har fått av den ukjente donor (Forsberg et al., 2000). Informantene i aktuelle studie rapporterte mer positiv holdning i forhold til donor. En årsak kan ha vært frykten for at kreftsykdommen ville spre seg i nær framtid og transplantasjonen var deres eneste håp for et forlenget liv. Disse informantene hadde slik et annet ståsted preget av større fokus på å overleve.

6.3 Tilbake til hverdagslivet

Pasientene i studien uttrykte et ønske om å kunne leve så normalt som mulig til tross for at de hadde vært syke og levde i en usikker situasjon. Lignende funn bekreftes i forskning hvor det fremgår at selv kreftpasienter i palliativ behandling har et ønske om å leve så normalt som mulig, til tross for begrensninger av sykdommen (Benzein et al., 2001). Det er også betydningsfullt for livskvaliteten å oppleve at en har kontroll over eget liv (Rustoen, et al., 2000). Samtidig kan det å klare og normalisere hverdagen gi personen håp. I følge Benzein et al (2001) kan man lettere mestre en alvorlig livssituasjon dersom man klarer å leve som man tidligere har gjort. Resultatet fra aktuelle studie viste at alle informantene så på familien og de

nærmeste som en svært viktig del av deres normale hverdag. Det å komme tilbake til det hverdagslige livet innebar blant annet det å kunne jobbe, reise og oppleve ting med sine nærmeste. Flere hevdet at sykdommen ikke måtte ta for mye plass i hverdagen og de ønsket å ha en god livskvalitet selv i den usikre livssituasjonen de var i. Flere av pasientene i studien viste raskt forbedring i fysisk form etter operasjonen og kom raskt tilbake til hverdagens gjøremål. I tillegg var en del allerede tilbake i jobb, eller på vei tilbake til jobb, ved intervju tidspunktet. Dette har trolig hatt stor betydning for deres evne til å normalisere livet etter transplantsjonen.

Ved intervju tidspunktet var pasientene i en situasjon der de hadde opplevd langvarig og kompleks behandling bestående av kirurgi og gjentatte cellegiftsbehandlinger. Studiens funn viste at bekymringen for familien ble forsterket gjennom de ulike og langvarige behandlingsfasene. Samtlige av pasientene i studien var gift og det ble påpekt av alle informantene at støtten fra familien hadde vært en svært betydningsfull faktor gjennom hele prosessen. Dette funnet støttes av blant annet Forsberg et al (2000) sin studie hvor det fremgikk at familie og venner ble sett på som en vesentlig støtte særlig det første året etter en transplantasjon. Generelt ses støtten fra familien på som betydningsfull etter en transplantasjon (Dudley et al., 2007; Jones, 2005). Det kan i tillegg oppleves som en motivasjonsfaktor for å bli frisk og for å kunne planlegge framtiden. I tillegg anses pasientens familie som viktig for å beholde håp i en vanskelig situasjon (Benzein et al., 2001; Johnson, 2007). Ektefelle og barn har også vist seg være den variabelen som har mest å si for å kunne fremme håp i en vanskelig situasjon (Rustoen & Wiklund, 2000). Farran et al (1995) bekrefter dette og hevder at det er de aller nærmeste som hjelper alvorlig syke pasienter gjennom en vanskelig prosess, og at dette igjen styrker pasientens håp, og livskvalitet. Det at alle pasientene i aktuelle studie hadde god kontakt med familiemedlemmer og hadde ektefeller ser derfor ut til å ha vært en betydningsfull faktor for opplevelse av både håp og god livskvalitet i en svært sårbar situasjon.

Til forskjell fra de fleste av pasientene som venter på levertransplantasjon var pasientene i studien ikke preget av leversvikt. Metastasene i leveren ga få eller ingen symptomer og de hadde derfor minimalt med plager i forhold til de som har symptomer på leversvikt. Dette gjorde også at pasientene i studien hadde bedre forutsetninger for raskere å hente seg inn sammenlignet med leversviktpasienter.

Samtlige pasienter som blir transplantert med organ fra avdød eller levende giver må bruke immundempende medisiner for et livslangt perspektiv. Det er viktig at det er en balanse på virkningen av medisinene samtidig som de ikke gir for mye bivirkninger da de fort kan ha en negativ innvirkning på pasientenes livskvalitet (Kugler et al., 2007). Som nevnt tidligere er forskjellen på medisineren av pasientene i studien og de fleste som blir levertransplantert grunnet andre diagnoser, bruken av Sirolimus som immundempende istedenfor Prograf. Dette grunnet den økte risikoen for kreft postoperativt (Foss et al., 2006). Tidligere forskning viser at Sirolimus brukes istedenfor Prograf som immundempende medisin på pasienter som blir levertransplantert grunnet kreft (Adam & Hoti, 2009; Toso et al., 2007) og har i en studie med levertransplantasjon på Hepatocellulært Carcinom vist økt overlevelse (Toso et al., 2007). Pasienter som gjennomgår levertransplantasjon er i risiko for å utvikle hernie (Kahn et al., 2007), samtidig er økt risiko for hernie også en kjent bivirkning av Sirolimus (Adam & Hoti, 2009; Kahn et al., 2007). Noen andre bivirkninger som pasientene kan ha opplevd grunnet bruken av Sirolimus er: anemi, leucopeni, hypertriglyceridemi, hyperkolesterolemi og sår i munn (Toso et al., 2007). Studiens funn viste at informantene opplevde en del bivirkninger både fra tidligere cellegiftsbehandlinger og de immundempende medikamentene de nå brukte. Til tross for dette var det få som fokuserte negativt på det. Selv om noen av informantene hadde flere plagsomme bivirkninger ble det poengtert at det var av mindre betydning sammenlignet med hva alternativet kunne ha vært. Flere studier om transplanterte pasienter viser at bruk av immundempende og deres bivirkninger ikke hadde en ødeleggende påvirkning på livskvaliteten (Kugler et al., 2007; Vasiliadis, Collet og Poirier, 2006). Samtidig viser annen forskning at livskvaliteten hos levertransplanterte var lavere enn den generelle populasjonen som blant annet forklares med bivirkninger av medisiner (Ratcliffe et al., 2002; Tome et al., 2008). Informantene i studien opplevde å være i en eksistensiell krise da de ble transplantert. Det kan ha bidratt til at de fysiske begrensningene og bivirkninger av medisinene ble mindre betydningsfulle. Deres opplevelse var at de hadde en god livskvalitet 6 måneder etter transplantasjonen, også bekreftet av Andersen et al (in review process). Funnet støttes av Næss (1994) som hevder at det er enkeltpersonen som selv bedømmer sin livskvalitet ut fra en vurdering om hvor godt man har det. For enkelte kan da fysiske begrensninger eller en usikker livssituasjon ha mindre betydning for opplevelsen av god livskvalitet.

6.4 Metodiske begrensninger

I følgende avsnitt vil det bli redegjort for studiens svakheter samt hvilke valg som tatt for å redusere disse.

Pasientene i aktuelle studie gjennomgikk ny og eksperimentell behandling for deres kreftsykdom. Forskere og behandlere hadde ikke erfaring med hvordan dette ville oppleves av pasientene. Forskeren arbeidet ved den kirurgiske avdelingen der pasientene var inneliggende etter transplantasjonen og hadde tidligere truffet noen av informantene da de ble behandlet der. Det at informantene kjente til forskeren kan ha påvirket pasientene til å føle plikt i å delta i studien. I denne sammenheng må det nevnes at pasienten i gjennomsnitt er inneliggende ved den kirurgiske avdelingen mellom 7 og 14 dager før de flyttes til annen avdeling. Det har derfor kun vært korte perioder forskeren har vært i pasientkontakt med noen informanter. Samtidig deltok en eller to andre forskere i intervjuene, dette for å nøytralisere intervjusituasjonen. Begge forskerne hadde lang erfaring med dybdeintervju, og hadde ingen rolle i selve pasientbehandlingen.

Forskerens lange erfaring med levertransplanterte pasienter kan i tillegg ha preget forforståelsen. Dette er ikke en uvanlig situasjon i kvalitativ forskning og mange forskere mener at forforståelsen ikke behøver være en negativ kunnskap hos intervjueren (Kvale, 1997). I tillegg kommer at disse informantene hadde et helt spesifikt sykdomsbilde som ingen av forskerne hadde erfaringer med. Selv om forskeren hadde forventning til hvordan det ville oppleves å bli levertransplantert for studiens informanter, så var deres situasjon annerledes og erfaringene med tidligere levertransplanterte kunne ikke sammenlignes. Forforståelsen behøver heller ikke være negativ så lenge man som forsker er bevisst på denne og kjenner både dens ulemper og fordeler (Fog, 2004).

Informantene ble ikke tilbudt å lese gjennom det transkriberte materialet etter intervjuet, men ble etter intervjuet oppfordret til å ta kontakt om det var noe de ønsket å tillegge. Det er uenighet om man bør la informantene lese det transkriberte materialet. Det transkriberte materialet gjengir ikke nødvendigvis samtalen slik informanten opplevde den og kan muligens oppleves negativt (Kvale, 1997). Det positive kunne ha vært hvis informanten kunne ha klargjort deler av samtalen som eventuelt var uklare for forskeren.

Pasientene var i ulike situasjoner ved intervjuetidspunktet i forhold til om de hadde vært på den planlagte 6-månederskontrollen. Mentalt kan det ha hatt betydning at noen av informanter var nervøse for resultater før kontrollen, mens andre hadde fått gode resultater av prøvesvar ved

intervjutidspunkt. Dette aspektet er det ikke tatt hensyn til i fortolkningen av resultatet. Det kan samtidig ses på som positivt at informantene var i ulike situasjoner ved intervjutidspunktet da hensikten med studien var å beskrive unike pasientopplevelser og dermed få frem nyanser og bredde i informasjonen fra pasientene.

7 Konklusjon

Hensikten med studien var å beskrive unike pasientopplevelser hos pasienter som har gjennomgått levertransplantasjon grunnet levermetastaser etter kolorektalcancer.

Begrepsdefinering av livskvalitet og håp ble anvendt som teoretisk rammeverk. Studien har benyttet en utforskende design med individuelle dybdeintervju av 9 informanter 6 måneder etter levertransplantasjon. Kvalitativ innholdsanalyse slik den beskrives av Kvale (1997) har blitt anvendt som metode for analyse av datamaterialet. Tre temaer fremkom gjennom analyseprosessen. Første temaet omhandler respondentenes glede av å få delta i utprøvende behandling som kunne forlenge deres liv. For flertallet hadde dette ført til at de hadde fått et nytt perspektiv på livet. Det andre temaet beskriver utfordringen respondentene opplevde i forhold til det å leve et liv i skifte mellom håp og fortvilelse. Det siste temaet omhandler respondentenes ønske om å fokusere på hverdagslivet og å leve mest mulig normalt.

Gleden av å ha fått en ny sjanse til forlenget liv dominerte resultatene i denne studien.

Samtidig demonstrerte resultatene sårbarheten hos denne pasientgruppen, blant annet knyttet til angst for tilbakefall av kreftsykdommen. Studien indikerer dog at pasienter som blir levertransplantert grunnet levermetastaser etter kolorektalcancer opplever dette som en god erfaring og at de har bra livskvalitet etter transplantasjonen. Til tross for opplevelsen av komplikasjoner og negative bivirkninger av medisinsk behandling, ga alle uttrykk for at det var verdt risikoen for et forlenget liv. I forhold til tidligere referert forskning på pasienter i palliativ cellegiftsbehandling kan det synes som at pasientene i studien opplever å ha en bedre livskvalitet enn hva alternativ cellegiftsbehandling hadde gitt. Det å få håp om forlenget livstid i en situasjon der man ellers får tilbudt palliativ behandling med cellegifter hadde stor betydning for pasientene i studien. Alle bortsett fra en syntes valget om å delta i eksperimentell behandling var enkelt da det kunne være livsforlengende behandling i forhold til cellegiftene. Ved 6 måneders kontrollen var 9 av 10 informanter fortsatt i live og kun et fåtall hadde tegn på spredning av kreftsykdom.

Betydningen av pasientenes egne erfaringer som kunnskapskilde blir mer og mer vektlagt i helsevesenet. Selv om kunnskapen i studien ikke er generaliserbar er pasientenes bidrag av stor betydning for behandlingen av fremtidige pasienter som gjennomgår levertransplantasjon grunnet kolorektalcancer. Det gir a ny forståelse og kan anvendes ved avgjørelser som skal tas i forhold til hvilken behandling man skal velge for denne pasientgruppen. Samtidig er

kunnskapen nyttig for å kvalitetssikre behandlingen, oppfølgingen av pasientgruppen og justering av tilbudet som gis pasientene. Studien er basert på ett intervju per informant ved 6 måneder etter transplantasjonen. Det hadde vært informativt å få intervjuet pasientene på nytt etter 12 måneder for å se hvordan utviklingen var på deres opplevelser lengre ut i forløpet.

Litteraturliste

WMA (2008). <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> [On-line]. 27.

Mars, 2011

Aakre, M. (1995). Når det ikke lenger er håp. *Omsorg*, 4, 36-38, 44.

Aaronson, N. K. (1990). Quality of life research in cancer clinical trials: a need for common rules and language. *Oncology (Williston Park)*, 4, 59-66.

Adam, R. & Hoti, E. (2009). Liver transplantation: the current situation. *Seminars in Liver Disease*, 29, 3-18.

Aggernæs, A. (1988). *Livskvalitet : en bog om livskvalitet som centralt begreb i sundhedsarbejde, socialt arbejde, kulturdebat og politik*. København: Foreningen af danske lægestuderendes forlag.

Andersen, M. H. (2008). *Patient-reported outcomes following living donor nephrectomy*. Faculty of Medicine, University of Oslo.

Andersen, M. H., Dueland, S., Hagness, M., Vidnes, T., Finstad, E. D., Wahl, A. K. et al. Quality of life following liver transplantation in patients with liver metastases from colorectal carcinoma, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*: in review process.

Au, H. J., Karapetis, C. S., O'Callaghan, C. J., Tu, D., Moore, M. J., Zalcborg, J. R. et al. (2009). Health-related quality of life in patients with advanced colorectal cancer treated with cetuximab: overall and KRAS-specific results of the NCIC CTG and AGITG CO.17 Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 1822-1828.

- Bean, K. B. (2005). An exploratory investigation of quality of life in adult liver transplant recipients. *Progress in Transplantation, 15*, 392-396.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine, 15*, 117-126.
- Benzein, E. & Saverman, B.I. (1998). Nurses`perception of hope in patients with cancer: A palliative perspective. *Cancer Nursing, 21(1)* 10-16.
- Bottomley, A., Aaronson, N. K., & European Organisation for Research and Treatment of Cancer (2007). International perspective on health-related quality-of-life research in cancer clinical trials: the European Organisation for Research and Treatment of Cancer experience. *Journal of Clinical Oncology, 25*, 5082-5086.
- Bravata, D. M., Olkin, I., Barnato, A. E., Keeffe, E. B., & Owens, D. K. (1999). Health-related quality of life after liver transplantation: a meta-analysis. *Liver Transplantation and Surgery, 5*, 318-331.
- Brink, P. J. & Wood, M. J. (1998). *Advanced Design in Nursing Research*. (2nd ed ed.) California: SAGE Publications Inc.
- Buckley, J. & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard, 19*, 33-41.
- Cella, D. F. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management, 9*, 186-192.
- Cillo, U., Vitale, A., Bassanello, M., Boccagni, P., Brolese, A., Zanusi, G. et al. (2004). Liver transplantation for the treatment of moderately or well-differentiated hepatocellular carcinoma. *Annals of Surgery, 239*, 150-159.

Clayton, J. M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P. N., Walder, S., Carrick, S. et al. (2008).

Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, *17*, 641-659.

Corbin, J. (2009). Taking an Analytic Journey. I: Morse, Stern, Corbin, Bowers, Charmaz og Clarke (red.). *Developing Grounded Theory, The second generation* (s. 35-52). Left Coast Press, Inc.

Cousins, N. (1989). *Head first : the biology of hope and the healing power of the human spirit*. New York: Penguin.

Dahele, M., Skipworth, R. J., Wall, L., Voss, A., Preston, T., & Fearon, K. C. (2007).

Objective physical activity and self-reported quality of life in patients receiving palliative chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, *33*, 676-685.

De, B. M., Ponton, P., Ermani, M., Iemmolo, R. M., Feltrin, A., Boccagni, P. et al. (2000).

The impact of liver disease and medical complications on quality of life and psychological distress before and after liver transplantation. *Journal of Hepatology*, *33*, 609-615.

Detmar, S. B., Muller, M. J., Schornagel, J. H., Wever, L. D., & Aaronson, N. K. (2002). Role of health-related quality of life in palliative chemotherapy treatment decisions.

Journal of Clinical Oncology, *20*, 1056-1062.

Dudley, T., Chaplin, D., Clifford, C., & Mutimer, D. J. (2007). Quality of life after liver

transplantation for hepatitis C infection. *Quality of Life Research*, *16*, 1299-1308.

- Dufault, K. & Martocchio, B. C. (1985). Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20, 379-391.
- Elliott, J. A. & Olver, I. N. (2007). Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Social Science and Medicine*, 64, 138-149.
- Elliott, J. A. & Olver, I. N. (2009). Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*, 33, 609-638.
- Eng, C. (2009). Toxic effects and their management: daily clinical challenges in the treatment of colorectal cancer. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 6, 207-218.
- Erikson, E. H. (1982). *The life cycle completed : a review*. New York: Norton.
- Estraviz, B., Quintana, J. M., Valdivieso, A., Bilbao, A., Padierna, A., de Urbina, J. O. et al. (2007). Factors influencing change in health-related quality of life after liver transplantation. *Clinical Transplantation*, 21, 481-499.
- Fahy, B. N. & Jarnagin, W. R. (2006). Evolving techniques in the treatment of liver colorectal metastases: role of laparoscopy, radiofrequency ablation, microwave coagulation, hepatic arterial chemotherapy, indications and contraindications for resection, role of transplantation, and timing of chemotherapy. *Surgical Clinics of North America*, 86, 1005-1022.
- Fallowfield, L (1996). Has Psychosocial Oncology Helped in the Management of Women with Breast Cancer? *The Breast Journal*, 2, 107-113.
- Farran, C. J., Herth, K. A., & Popovich, J. M. (1995). *Hope and hopelessness : critical clinical constructs* . California: Thousand Oaks, Calif: Sage.

- Fayers, P. M. & Machin, D. (2000). *Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation*. (1 ed.) Chichester, West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Ferrans, C. E. (1990a). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17, Suppl-9.
- Ferrans, C. E. (1990b). Quality of life: conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*, 6, 248-254.
- Ferrell, B. R. (1996). The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23, 909-916.
- Ferrell, B. R. & Hassey, D. K. (1997). Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology (Williston Park)*, 11, 565-568.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview*. (2nd ed ed.) København : Akademisk Forlag.
- Forsberg, A., Backman, L., & Moller, A. (2000). Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 327-334.
- Foss, A., Dueland, S., Line, P.-D., Bjørø, K., Schrupf, E., Mathisen, Ø. et al. (2006). Åpen ikke-randomisert pilotstudie for å vurdere nytten av levertransplantasjon hos selekterte pasienter med levermetastaser etter colo-rectal cancer. Rikshospitalet. Ref Type: Unpublished Work
- Fossa, S. D., Hess, S. L., Dahl, A. A., Hjermsstad, M. J., & Veenstra, M. (2007). Stability of health-related quality of life in the Norwegian general population and impact of chronic morbidity in individuals with and without a cancer diagnosis. *Acta Oncologica*, 46, 452-461.

- Fromm, E. (1971). *Det revolusjonære håp: om en humanisert teknologi*. Oslo: Kirstes Boktrykkeri.
- Gondolesi, G., Munoz, L., Matsumoto, C., Fishbein, T., Sheiner, P., Emre, S. et al. (2002). Hepatocellular carcinoma: a prime indication for living donor liver transplantation. *Journal of Gastrointestinal Surgery*, 6, 102-107.
- Gondolesi, G. E., Roayaie, S., Munoz, L., Kim-Schluger, L., Schiano, T., Fishbein, T. M. et al. (2004). Adult living donor liver transplantation for patients with hepatocellular carcinoma: extending UNOS priority criteria. *Annals of Surgery*, 239, 142-149.
- Grant, M. M. & Padilla, G. V. (1990). *Cancer Nursing Reserarch, A Practical Approach*. Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange.
- Grant, M. M. & Dean, G. E. (2003). Evolution of Quality of Life in Oncology and Oncology Nursing. I: C.R.King & P. S. Hinds (Red.), *Quality of Life: from nursing and patient perspectives* (2ed ed., s. 3-27). Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett publishers.
- Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Lobb, E. A., Pendlebury, S. C., Leighl, N. et al. (2005). Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 1278-1288.
- Hanestad, B. R. (1992). *Quality of life and insulin-dependent diabetes mellitus*. Bergen : Department of Public Health and Primary Health Care, Division for Nursing Science, University of Bergen.
- Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1250-1259.

- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, *17*, 1251-1259.
- Herth, K. (1993). Hope in older adults in community and institutional settings. *Issues in Mental Health Nursing*, *14*, 139-156.
- Herth, K. A. & Cutcliffe, J. R. (2002a). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, *11*, 977-983.
- Herth, K. A. & Cutcliffe, J. R. (2002b). The concept of hope in nursing 6: research/education/policy/practice. *British Journal of Nursing*, *11*, 1404-1411.
- Honore, C., Detry, O., De, R. A., Meurisse, M., & Honore, P. (2003). Liver transplantation for metastatic colon adenocarcinoma: report of a case with 10 years of follow-up without recurrence. *Transplant International*, *16*, 692-693.
- Hoti, E. & Adam, R. (2008). Liver transplantation for primary and metastatic liver cancers. *Transplant International*, *21*, 1107-1117.
- Hyland, M. E. (1999). A reformulation of quality of life for medical science. I: *Individual quality of life – approached to conceptualisation and assessment*. Amsterdam – Harwood academic publishers.
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, *13*, 451-459.
- Jones, J. B. (2005). Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study. *Progress in Transplantation*, *15*, 345-352.

- Jonker, D. J., O'Callaghan, C. J., Karapetis, C. S., Zalcberg, J. R., Tu, D., Au, H. J. et al. (2007). Cetuximab for the treatment of colorectal cancer. *New England Journal of Medicine*, 357, 2040-2048.
- Kabbinavar, F. F., Wallace, J. F., Holmgren, E., Yi, J., Cella, D., Yost, K. J. et al. (2008). Health-related quality of life impact of bevacizumab when combined with irinotecan, 5-fluorouracil, and leucovorin or 5-fluorouracil and leucovorin for metastatic colorectal cancer. *Oncologist*, 13, 1021-1029.
- Kahn, J., Muller, H., Iberer, F., Kniepeiss, D., Duller, D., Rehak, P. et al. (2007). Incisional hernia following liver transplantation: incidence and predisposing factors. *Clinical Transplantation*, 21, 423-426.
- King, C. R. & Hinds, P. S. (2003). *Quality of Life: from nursing and patient perspectives*. (2 ed ed.) Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.
- Kizilisik, A. T., Grewal, H. P., Shokouh-Amiri, M. H., Vera, S. R., Stratta, R. J., Hathaway, D. K. et al. (2001). Ten years of chronic immunosuppressive therapy following orthotopic liver transplantation: impact on health and quality of life. *Transplantation Proceedings*, 33, 3448-3449.
- Kugler, C., Fischer, S., Gottlieb, J., Tegtbur, U., Welte, T., Goerler, H. et al. (2007). Symptom experience after lung transplantation: impact on quality of life and adherence. *Clinical Transplantation*, 21, 590-596.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju* . Oslo : Ad notam Gyldendal.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interviews : learning the craft of qualitative research interviewing* . (2 ed ed.) Los Angeles: Calif: Sage.

- Langenhoff, B. S., Krabbe, P. F., Peerenboom, L., Wobbles, T., & Ruers, T. J. (2006). Quality of life after surgical treatment of colorectal liver metastases. *British Journal of Surgery*, 93, 1007-1014.
- Little, M. & Sayers, E. J. (2004). While there's life ... hope and the experience of cancer. *Social Science and Medicine*, 59, 1329-1337.
- Lohne, V. (1987). "Noe å leve for" – En analyse av begrepet håp i en sykepleiesammenheng. Universitetet i Oslo.
- Lorensen, M. (1998). *Spørsmålet bestemmer metoden : forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Oslo : Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*. (2 utg. ed.) Oslo : Universitetsforlaget.
- Margarit, C., Charco, R., Hidalgo, E., Allende, H., Castells, L., & Bilbao, I. (2002). Liver transplantation for malignant diseases: selection and pattern of recurrence. *World Journal of Surgery*, 26, 257-263.
- Martocchio, B. C. (1982). *Living while dying / Benita C. Martocchio*. Bowie, Md.: R.J. Brady Co.
- Maughan, T. S., James, R. D., Kerr, D. J., Ledermann, J. A., McArdle, C., Seymour, M. T. et al. (2002). Comparison of survival, palliation, and quality of life with three chemotherapy regimens in metastatic colorectal cancer: a multicentre randomised trial. *Lancet*, 359, 1555-1563.
- Mehlsen, M. Y., Jensen, A. B., & Zachariae, B. (2007). Psychosocial problems and needs among cancer patients. *Ugeskrift for Laeger*, 169, 1682-1687.

- Morse, J. M. & Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 27, 277-285.
- Næss, S. (1994). *Yrkeskvinne - husmor? : gifte kvinners livskvalitet*. (2 utg ed.) Oslo : Institutt for sosialforskning.
- Onaca, N., Davis, G. L., Goldstein, R. M., Jennings, L. W., & Klintmalm, G. B. (2007). Expanded criteria for liver transplantation in patients with hepatocellular carcinoma: a report from the International Registry of Hepatic Tumors in Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, 13, 391-399.
- Padilla, G. V., Grant, M. M., & Ferrell, B. (1992). Nursing research into quality of life. *Quality of Life Research*, 1, 341-348.
- Parse, R. R. (1994). Quality of life: sciencing and living the art of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 7, 16-21.
- Penson, J. (2000). A hope is not a promise: fostering hope within palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, 94-98.
- Peplau, H. E. (1994). Quality of life: an interpersonal perspective. *Nursing Science Quarterly*, 7, 10-15.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* . (8th ed. ed.) Philadelphia, Pa. : Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Ratcliffe, J., Longworth, L., Young, T., Bryan, S., Burroughs, A., Buxton, M. et al. (2002). Assessing health-related quality of life pre- and post-liver transplantation: a prospective multicenter study. *Liver Transplantation*, 8, 263-270.

- Rauch, P., Miny, J., Conroy, T., Neyton, L., & Guillemin, F. (2004). Quality of life among disease-free survivors of rectal cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 354-360.
- Rea, D. J., Heimbach, J. K., Rosen, C. B., Haddock, M. G., Alberts, S. R., Kremers, W. K. et al. (2005). Liver transplantation with neoadjuvant chemoradiation is more effective than resection for hilar cholangiocarcinoma. *Annals of Surgery*, 242, 451-458.
- Robertson, G. (1999). Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 497-505.
- Rustoen, T. (1988). *Livskvalitet : en begrepsanalyse i en sykepleiesammenheng*. Universitetet i Oslo.
- Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18, 355-361.
- Rustoen, T. (1998). Håp og livskvalitet hos mennesker med kreft. I: M.S.Fagermoen, R. Nord, B. R. Hanestad, & E. Bjornsborg (Red.). *Fra kunst til kolikk. Norsk sykepleieforskning i fokus* (s. 295-303). Oslo: Universitetsforlaget.
- Rustoen, T. (2000). Livskvalitet. I: A.M.Reitan & T.Kr.Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (1 ed., s. 37-43). Oslo: Akribe Forlag as
- Rustoen, T. (2001). *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren?* (1. ed ed.) Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Rustoen, T. & Hanestad, B. R. (1998). Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 19-27.

- Rustoen, T., Moum, T., Wiklund, I., & Hanestad, B. R. (1999). Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 490-498.
- Rustoen, T., Wahl, A., & Burchardt, C. (2000). Changes in the importance of quality of life domains after cancer diagnosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 224-231.
- Rustoen, T., Wahl, A. K., Hanestad, B. R., Lerdal, A., Miaskowski, C., & Moum, T. (2003). Hope in the general Norwegian population, measured using the Herth Hope Index. *Palliative and Supportive Care*, 1, 309-318.
- Rustoen, T. & Wiklund, I. (2000). Hope in newly diagnosed patients with cancer. *Cancer Nursing*, 23, 214-219.
- Rustoen, T., Wiklund, I., Hanestad, B. R., & Moum, T. (1998). Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Cancer Nursing*, 21, 235-245.
- Santos, J. R., Miyazaki, M. C., Domingos, N. A., Valerio, N. I., Silva, R. F., & Silva, R. C. (2008). Patients undergoing liver transplantation: psychosocial characteristics, depressive symptoms, and quality of life. *Transplantation Proceedings*, 40, 802-804.
- Sarvimäki, A., Monsen-Rehn, N., and Benkö, S. S. (2003). Pain and the Quality of life in cancer patients. *Vård i Norden*, 23, 4-9.
- Scholz, T., Karlsen, T. H., Sanengen, T., Schrumpf, E., Foss, A., Line, P. D. et al. (2009). Liver transplantation in Norway through 25 years. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 129, 2587-2592.

- Sorbye, H., Braendengen, M., & Balteskard, L. (2008). Palliative chemotherapy and radiotherapy for metastatic colorectal cancer. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 128, 194-197.
- Spilker, B. Introduction. I: Spilker, B. (red) (1996). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2nd ed. New York: Raven Press.
- Stewart, D. E., Wong, F., Duff, S., Melancon, C. H., & Cheung, A. M. (2001). "What doesn't kill you makes you stronger": an ovarian cancer survivor survey. *Gynecologic Oncology*, 83, 537-542.
- Tadman, M. & Roberts, D. (2007). *Oxford Handbook of Cancer Nursing*. Oxford: University Press.
- Tatarkiewicz, W. (1976). *Analysis of happiness*. The Hague : Nijhoff.
- Taylor, E. J. (2003). Spiritual Quality of Life. I: C. R. King & P. S. Hinds (Red.). *Quality of Life: from nursing and patient perspectives* (2ed ed., s. 93-116). Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett publishers.
- Thirion, P., Wolmark, N., Haddad, E., Buyse, M., & Piedbois, P. (1999). Survival impact of chemotherapy in patients with colorectal metastases confined to the liver: a re-analysis of 1458 non-operable patients randomised in 22 trials and 4 meta-analyses. Meta-Analysis Group in Cancer. *Annals of Oncology*, 10, 1317-1320.
- Tome, S., Wells, J. T., Said, A., & Lucey, M. R. (2008). Quality of life after liver transplantation. A systematic review. *Journal of Hepatology*, 48, 567-577.

- Toso, C., Meeberg, G. A., Bigam, D. L., Oberholzer, J., Shapiro, A. M., Gutfreund, K. et al. (2007). De novo sirolimus-based immunosuppression after liver transplantation for hepatocellular carcinoma: long-term outcomes and side effects. *Transplantation*, 83, 1162-1168.
- Tournigand, C., Andre, T., Achille, E., Lledo, G., Flesh, M., Mery-Mignard, D. et al. (2004). FOLFIRI followed by FOLFOX6 or the reverse sequence in advanced colorectal cancer: a randomized GERCOR study. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 229-237.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vasiliadis, H. M., Collet, J. P., & Poirier, C. (2006). Health-related quality-of-life determinants in lung transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 25, 226-233.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis, en innføring*. Fagbokforlaget.
- Weeks, J. C., Cook, E. F., O'Day, S. J., Peterson, L. M., Wenger, N., Reding, D. et al. (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*, 279, 1709-1714.
- Willke, R. J., Burke, L. B., & Erickson, P. (2004). Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Controlled Clinical Trials*, 25, 535-552.
- Wilson, I. B. & Cleary, P. D. (1995). Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life: A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA*, 273, 59-65.

Younossi, Z. M., McCormick, M., Price, L. L., Boparai, N., Farquhar, L., Henderson, J. M. et al. (2000). Impact of liver transplantation on health-related quality of life. *Liver Transplantation*, 6, 779-783.

Vedlegg 1: Godkjenning fra REK



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Overlege dr. med **[Redacted]**
 Kirurgisk klinikk
[Redacted]
[Redacted]
[Redacted]

Regional komité for medisinsk
 Sør-Norge (REK Sør)
 Postboks 1130 Blindern
 NO-0318 Oslo

Telefon: 228 44 666

Telefaks: 228 44 661

E-post: rek-2@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 20.01.06

Deres ref.:

Vår ref.: S-05409

S-05409 Åpen ikke-randomisert pilotstudie for å vurdere nytten av levertransplantasjon hos selekterte pasienter med levermetastaser etter colo-rectal cancer

Vi viser til brev datert 22.12.05 med vedlegg: revidert pasientinformasjon og samtykkeerklæring.

Komiteen tar svar på merknader til etterretning.

Komiteen har ingen merknader til revidert pasientinformasjon og samtykkeerklæring.

Komiteen tilrår at prosjektet gjennomføres og at forskningsbiobank opprettes.

Komiteen videresender skjema for opprettelse av forskningsbiobank og informasjonsskrivet samt komiteens vedtak til Sosial- og helsedirektoratet for endelig behandling av opprettelse av forskningsbiobanken.

Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad (sign)
 Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
 Fungerende leder

Tone Haug
 Rådgiver
 Sekretær

Kopi: Sosial- og helsedirektoratet, Postboks 7000, St. Olavs plass, 0130 Oslo

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

[REDACTED]	Pasientidentifikasjon	J5
Pasientinformasjon og samtykke		

Studiens navn: Studie for å vurdere nytten av levertransplantasjon hos utvalgte pasienter med levermetastaser etter kreft i tykktarm eller endetarm

Innledning

Dette er en forespørsel om du vil være med i en forskningsstudie som går ut på å undersøke om levertransplantasjon er livsforlengende eller helbredende, for pasienter som har spredning til leveren etter operasjon for kreft i tykktarmen eller endetarmen.

Levertransplantasjon er veletablert behandling ved akutte og kroniske leversykdommer. Ett og fem års pasientoverlevelse etter transplantasjon er henholdsvis 90 % og 80 %.

Levertransplantasjon er i dag også en behandlingsmulighet ved enkelte kreftformer med spredning til leveren. Forutsetningen er at det ikke foreligger svulstvev utenfor leveren og at den opprinnelige kreftsvulsten er fjernet. Pasientene som skal inngå i denne studien har tidligere fått operert bort en svulst i tykktarmen eller endetarmen. Senere er det kommet spredning til lever som ikke lar seg fjerne med vanlige kirurgiske metoder. Pasienter som kan være med i denne studien har fått cellegift uten at svulstvevet i leveren er blitt borte. En kan ikke forvente at videre cellegiftsbehandling vil gjøre at svulsten(e) vil forsvinne.

Erfaringsmessig vil normalt svulstene vokse før eller senere også hos pasienter som har hatt svært god effekt av cellegiftsbehandlingen. Selv om det i dag finnes ulike cellegiftsbehandlinger som eventuelt kan kombineres med spesielle antistoffer, må cellegiftsbehandling i din situasjon regnes for å være lindrende behandling og ikke helbredende. Pasienter som får cellegiftsbehandling/antistoffbehandling får behandling 1-2 dager i uken hver uke, annenhver uke eller hver 3 uke. Pasientene får vanligvis røntgenundersøkelser hver 6-8 uke for å vurdere effekten av behandlingene.

Cellegiftsbehandlingen stoppes når den ikke virker lengre eller pasienten får uakseptable bivirkninger. Du er i en situasjon hvor ytterligere cellegiftsbehandling ikke vil hjelpe deg.

Hensikten med studien

Vi ønsker å undersøke om levertransplantasjon er livsforlengende eller helbredende hos pasienter med spredning til leveren etter operasjon for kreft i tykktarmen eller endetarmen. Vi ønsker også å studere om analyser av blod-, lever- og benmargprøver kan angi hvem som eventuelt får tilbakefall av sykdommen. Videre vil vi undersøke påvirkningen av cellegiftsbehandlingen på normalt levervev og tumorvev i leveren som fjernes ved transplantasjon.

Nødvendige undersøkelser av pasient

For å kunne delta i studien må du utredes og godkjennes for levertransplantasjon. Dette innebærer innleggelse på kirurgisk avdeling ved [REDACTED]. Det vil bli tatt en rekke blodprøver og flere røntgen- og ultralydsundersøkelser for å kartlegge forholdene i maveområdet, hjertet og andre organer. Resultatene av disse undersøkelsene avgjør om du kan være kandidat for levertransplantasjon. Hvis du kan aksepteres for transplantasjon blir du satt på venteliste.

	Pasientidentifikasjon	J5
Pasientinformasjon og samtykke		

Venteliste

I Norge har vi god tilgang på lever fra avdød giver. Du vil ikke fortrenge andre pasienter som trenger levertransplantasjon av andre årsaker. Ventetiden for levertransplantasjon er vanligvis kort, men vil avhenge av blodtypen og størrelsen din. Sannsynligheten er stor for at du vil bli transplantert i løpet av 3 mnd fra det tidspunktet du blir satt på ventelisten. Det kan ta kortere eller lengre tid avhengig av om organet passer for deg.

Levertransplantasjon

Du vil bli operert med standard levertransplantasjon i henhold til Protokoll for Levertransplantasjon på [redacted]. Operasjonen tar omkring 7 timer. Det er et stort inngrep med langvarig sykehusopphold og mange kontroller etter operasjonen. Resultatene etter operasjonen er gode for andre pasientgrupper hvor denne behandlingen er etablert som standard behandling. Vi ønsker å få tatt en benmargsprøve fra hoftekammen din i forbindelse med operasjonen. Du vil ikke merke noe til prøvetakingen, men noen pasienter vil forbigående kjenne noe ubehag i hoftekammen i etterkant.

Medisiner mot avstøtning av transplantatet

Levertransplantasjon medfører at du må bruke medisiner mot avstøtning av leveren resten av livet. Du vil bli behandlet med Prednisolon®, Cellcept®, Rapamune®, Prograf® og Simulect®. Prednisolon gis kun i 1 mnd. En viktig grunn til at vi tror at levertransplantasjon kan være til nytte for deg er at et av disse medikamentene, Rapamune®, i tillegg til å hindre avstøtning, har vist seg å hemme utviklingen av kreftsykdommer.

Howdan virker behandlingen på kreftsykdommen?

Vi gjør denne studien fordi ny kunnskap om kreft, transplantasjon og vevsavstøtningsreaksjoner kan gi grunnlag for å anta at dine leveutsikter etter levertransplantasjon vil være vesentlig bedre enn fortsatt cellegiftsbehandling. Ved transplantasjonen vil alt synelig kreftvev (levermetastaser) bli fjernet og et av medikamentene du får mot avstøtning, Rapamune® vil kunne hindre vekst av mulige igjenstående kreftceller.

Bivirkninger av behandlingen

Vi vil vektlegge at levertransplantasjon ved den kreftsykdommen du har er utprøvede behandling. Levertransplantasjon er et stort kirurgisk inngrep med tilsvarende risiko for komplikasjoner etter operasjonen. Vanligvis er bivirkningene av avstøtningsmedisinene mildere enn av kreftmedisiner, men det krefthemmende medikamentet Rapamune® kan i sjeldne tilfeller medføre kraftige bivirkninger, f. eks lungebetennelse som ikke svarer på vanlig behandling. Sannsynligheten for dette er liten, men tilstede. Pasienter som inkluderes i denne studien vil i utgangspunktet, bortsett fra kreftsykdommen være relativt friske og vi forventer av den grunn færre problemer etter transplantasjonen enn ellers.

Bruk av andre legemidler

Det er enkelte legemidler du ikke kan bruke mens du deltar i studien. Derfor er det viktig at du kun tar medisiner som er foreskrevet av lege og at du informerer legene som er involvert i

[REDACTED]	Pasientidentifikasjon	J5
Pasientinformasjon og samtykke		

denne studien om de medisinene du bruker. Du må derfor heller ikke bruke legemidler du får kjøpt uten resept og naturmedisiner.

Mulig nytte av behandlingen

Alt synlig kreftvev fjernes ved transplantasjonen. Etterpå får du blant annet et krefthemmende medikament. I beste fall vil du etter transplantasjonen være helbredet.

Mulige ulemper ved behandlingen

Pasienter som har fått utført levertransplantasjon må komme til regelmessige kontroller gjennom flere år. Kontrollene vil være hver måned første året, hver 3. mnd. de neste 2 årene og 2 ganger i året de neste 7 årene. Noen komplikasjoner etter levertransplantasjon f. eks. infeksjoner kan være livstruende. I tillegg kan det tilkomme komplikasjoner som gjør at transplantatet må skiftes ut. Immundempende medisiner (foruten Rapamune®) kan disponere for kreft, som oftest hudkreft som vanligvis ikke er farlig. I forbindelse med kontrollene vil det bli tatt blodprøve og enkelte ganger røntgenundersøkelser (CT-undersøkelser) og undersøkelse av tarmen (kolonoskopi). I studien inngår det en livskvalitetsundersøkelse som medfører flere intervjuer og du vil bli bedt om å fylle ut spørreskjema.

Du velger selv

Vi vet ikke om levertransplantasjon vil være til nytte for deg. Det står deg fritt å si nei. Om du velger å delta og blir satt på venteliste for transplantasjon kan du når som helst trekke deg, uten å oppgi grunn. Hvis du ikke vil delta i studien eller trekker deg fra studien før gjennomført levertransplantasjon, vil dette ikke få noen negative konsekvenser for deg. Du vil da få den behandlingen og oppfølgingen som vanligvis blir gitt til pasienter som er i samme situasjon som deg. Hvis du trekker deg fra studien etter transplantasjonen vil du få den oppfølging som er vanlig etter gjennomgått levertransplantasjon.

I ventetiden for transplantasjon kan din deltagelse i utprøvingen avbrytes av legen hvis:

- I Du ikke lenger fyller studieprotokollens kriterier
- II Du blir dårligere og ikke lenger fyller kravene for å bli transplantert

Forsikring

Du er forsikret i henhold til Pasientskadeerstatningsordningen.

Registrering av data i forbindelse med studien.

I forbindelse med studien blir det laget et eget register på [REDACTED] - [REDACTED] hvor medisinske data lagres for å kunne analysere resultatene på en effektiv måte. Alle medisinske opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Under databehandlingen og senere publisering av resultatene vil dataene være avidentifisert slik at ingen enkelt pasient kan identifiseres. Dataene fra analysene av vevsprøver og blodprøver vil også bli lagt inn i en database i avidentifisert form slik at den enkelte pasient ikke kan identifiseres. Dataene fra disse to databasene vil bli benyttet for å finne ut om det er sammenheng mellom resultatene

[REDACTED]	Pasientidentifikasjon	J5
Pasientinformasjon og samtykke		

fra vevsprøvene/blodprøvene og hvilke pasienter som eventuelt får tilbakefall av sykdommen og graden av bivirkninger av behandlingen. Personidentifiserbare opplysninger vil bli slettet 15 år etter at siste pasient har avsluttet behandling i studien og resultatene er publisert i vitenskapelige tidsskrifter.

Innsamling av vevsprøver, urinprøve og blodprøver regnes som etablering av en biobank. Etablering av biobank skal godkjennes av myndighetene etter gitte retningslinjer. Ansvarlig for biobanken som opprettes i forbindelse med denne studien er overlege dr.med. [REDACTED]. I henhold til biobankloven kan pasienter som deltar i studier dersom de ønsker det, kreve at det innsamlede biologiske materialet destrueres og helse- og personopplysninger slettes eller utlevers.

I forbindelse med dette forskningsprosjektet ønsker vi også tillatelse til å kunne sende noe materiale til samarbeidende forskningsinstitusjoner i utlandet for enkelte analyser.

Studien er søkt tilrådd/godkjent av nødvendige offentlige instanser som Regional Forskningsetisk Komité, Personvernombudet ved Rikshospitalet og Helse- og Sosialdirektoratet.

Opplysninger i din journal er underlagt taushetsplikt i henhold til Helsepersonelloven, og bare de som trenger å se journalen i forbindelse med undersøkelse og behandling har tilgang til den. I forbindelse med studien vil det i tråd med internasjonale regler være nødvendig med kontroll av alle innsamlede data (opplysninger). Dette kalles monitorering, og gjøres for å bekrefte at informasjonen i forskningsjournalen stemmer overens med opplysningene i pasientjournalen og for å sikre kvaliteten på studien. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun opplysninger som er relatert til denne studien vil bli kontrollert.

For å vurdere effekten av behandlingen på lengre sikt, kan det også være nødvendig med tilgang på fremtidige medisinske opplysninger om forløpet av sykdommen.

Jeg samtykker frivillig i at det tas en benmargsprøve fra hoftene under operasjonen og at det tas blodprøve før operasjonene og under oppfølgingen og at deler av normalt levervev og tumorvev i leveren som fjernes ved operasjonen kan brukes til de undersøkelsene som er angitt i denne pasientinformasjonen. Eventuelle blod og vevsprøver som ikke benyttes i disse analysene kan benyttes til annen kreftforskning som er relatert til denne studien. Jeg har mottatt egen signert kopi av pasientinformasjonen.

Dato: _____ ; _____
(Pasientens underskrift)

Ansvarlige leger for undersøkelsen ved [REDACTED] er:
Overlege, dr. med. [REDACTED]

Vedlegg 3: Påminnelsesbrev til informanten

Postadresse:

Besøksadresse:

Deres ref:

Org.nr. NO 970

Vår ref: MA

897 771

Dato:

Kjære

Det nærmer seg tidspunkt for å intervju deg, i forbindelse med studien for å vurdere nytten av levertransplantasjon hos utvalgte pasienter med levermetastaser etter kreft i tykktarm eller endetarm, som pågår ved xxxxxxxx og som du har sagt deg villig til å delta i. Informasjonen i dette brevet omhandler selve intervjuet, slik at du får anledning til å forberede deg til dette.

Du vil bli intervjuet av to erfarne sykepleiere. Intervjuet, som vil vare ca en time, omhandler dine opplevelser av det å gjennomgå levertransplantasjon, og tiden etter utskrivelse fra xxxxxxxx. Eksempler på temaer som blir tatt opp er reaksjoner på det å gjennomgå transplantasjon, forhold vedrørende din fysiske og mentale helse, bivirkninger av medisiner etter transplantasjonen, psykososiale aspekter og tanker omkring fremtidig liv og helse. Dersom det er greit for deg, vil intervjuet bli tatt opp på lydbånd. All informasjon behandles konfidensielt og anonymiseres.

Takk for at du er villig til å delta i denne studien.

Med vennlig hilsen

Ellen Finstad

Tone Vidnes

Marit Andersen

Fagutviklings – og forskningssykepleier

Vedlegg 4: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Vi vil stille deg noen spørsmål om hvordan du har hatt det første halve året etter levertransplantasjonen, slik du har opplevd dette. Har du behov for å komme med spørsmål og andre kommentarer i løpet av intervjuet, så er du velkommen til det.

Fysisk

- [Hvordan var din fysiske form før du ble transplantert?](#)

Hvordan har din fysiske form vært etter transplantasjonen?

- Opplever du at du har mange fysiske plager som konsekvens av transplantasjonen? Bivirkninger? Sammenlignet med tidligere bivirkninger av cytostatika?
- Eventuelt, hvordan påvirker disse deg i dagliglivet?

Mentalt

- [Når du tenker på tiden før du ble transplantert, kan du beskrive dine tanker og følelser da?](#)

Har du hatt mange tanker og følelser knyttet til det at du er blitt transplantert, etter at du ble utskrevet fra sykehuset?

- Hvordan vil du beskrive din mentale helse i denne perioden?
- Synes du levertransplantasjonen har påvirket deg mentalt, evt. hvordan?
- Hvordan ser du på livet nå og hva opptar deg mest nå for tida?

Pilen under illustrerer en tidsakse fra tiden like før, under og det første halve året etter levertransplantasjonen. Hvordan ville du tegne kurven for å beskrive eventuelle opp – og nedturen i denne perioden?



SOSIALT

Hvordan har det å bli transplantert påvirket ditt sosiale liv?

Opplever du sosiale begrensninger som følge av transplantasjonen, eller nye muligheter?

Vil du beskrive hvordan det har vært å få behandling her på dette sykehuset?

Hvordan ser du på tiden fremover, blant annet når det gjelder din egen helse?

AVSLUTNING

Er det noe annet du vil ta opp som vi ikke har snakket om?

Opplevde du dette intervjuet som ok?