

Hverdagen etter nyre–pankreas-transplantasjon

En vellykket nyre*pankreas-transplantasjon gir en tryggere og bedre hverdag. Den fører også med seg nye usikkerhetsmomenter som det er viktig å informere om.

FORFATTERE

Kari Gire Dahl

Sykepleier og stipendiat

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

Anne Moen

Sykepleier og professor

Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

NØKKEWORD

Nyre?pankreas-transplantasjon, Pasientopplevelser, Semistrukturert intervju, Diabetes

SAMMENDRAG

Bakgrunn: En vellykket nyre-pankreas-transplantasjon (NPTX) er den mest effektive behandlingen for pasienter med diabetes som utvikler kronisk nyresvikt som senkomplikasjon. Selv om studier viser økt egenrapportert livskvalitet etter NPTX, kan den nye hverdagen være utfordrende med risiko for organavstøtning og bivirkninger av immundempende medikamenter. Få studier ser på hvordan nyre-pankreas-transplanterte personer selv beskriver overgangen fra kronisk sykdom til hverdagen etter NPTX.

Hensikt: Å undersøke overgangen fra hverdagen med diabetes og kronisk nyresvikt til hverdagen det første året etter en NPTX.

Metode: Studien har et eksplorativt design med semistrukturert intervju som datasamlingsstrategi. Seks menn samtykket til intervju ved ettårskontroll etter NPTX, og vi analyserte intervjuene med stegvis deduktiv-induktiv metode.

Resultat: Den nye hverdagen var preget av økt egenkontroll, selvstendighet, mestring og motivasjon, men også av nye usikkerhetsmomenter. De viktigste var frykten for avstøtning av de nye organene og bivirkninger av immundempende medikamenter.

Konklusjon: Studien gir et innblikk i hverdagsutfordringer det første året etter en NPTX. Viktige implikasjoner av studien er større oppmerksomhet på god informasjon før og etter en NPTX, både til pasient og pårørende. Mer skreddersydd undervisning og psykososial støtte over tid kan være avgjørende det første året etter transplantasjonen.

En vellykket nyre–pankreas-transplantasjon (NPTX) er den mest effektive behandlingen for pasienter med ustabil diabetes som utvikler kronisk nyresvikt (nefropati) som senkomplikasjon. En transplantasjon kan stoppe utviklingen og til en viss grad reversere allerede oppståtte senkomplikasjoner av diabetes (1–3).

Oslo universitetssykehus (OUS), Rikshospitalet har det eneste transplantasjonssenteret i Norge. Her utføres mellom 15 til 20 NPTX hvert år (4). Studier viser at 87 prosent av pasientene er insulinfrie ett år etter NPTX, 78 prosent fem år etter og 64 prosent ti år etter. Samtidig har 95 prosent et fungerende nyretransplantat ett år etter NPTX, 79 prosent fem år etter og 59 prosent ti år etter (1).

TIDEN ETTER TRANSPLANTASJON

De som har gjennomgått NPTX, rapporterer i stor grad at de har høyere livskvalitet (2, 5–7). Samtidig byr NPTX på nye utfordringer i hverdagen. Etter transplantasjonen er immundepende medikamenter avgjørende for å unngå en organavstøtning (3). Disse medikamentene har en rekke bivirkninger som den transplanterte må ta hensyn til.

For å redusere omfanget av bivirkninger som infeksjoner, hjerte–kar-sykdommer, osteoporose og hudkreft kreves det oppfølging av egen helse med god hygiene, sunt kosthold, fysisk aktivitet og varsom eksponering for sol (3). Etter NPTX må man derfor følge nøye med på symptomer på infeksjoner og bivirkninger av medikamenter. Samtidig er organavstøtning alltid en kilde til usikkerhet (3).

«I tillegg til endringer i helsesituasjonen medfører en organtransplantasjon endringer i roller, evner og forventninger.»

I tillegg til endringer i helsesituasjonen medfører en organtransplantasjon endringer i roller, evner og forventninger. Det betyr behov for ny kunnskap, nye ferdigheter og for noen også nye mestringsstrategier (8, 9). Amerena og Wallace (9) viste at nyretransplanterte hadde motstridende opplevelser i tiden etter transplantasjonen. Hverdagen kunne føles som en berg- og dalbane som svinget mellom helse og sykdom. Samfunnet anså personen som frisk selv om vedkommende som hadde gjennomgått transplantasjonen, følte seg fysisk sårbar og var redd for infeksjoner og avstøtninger.

HENSIKT MED STUDIEN

Tidligere studier etter NPTX har hovedsakelig benyttet kvantitativ kartlegging av egenopplevd livskvalitet (2, 5–7, 10). Få studier har undersøkt egne erfaringer ved overgangen fra en hverdag med diabetes og nyresvikt til hverdagen etter NPTX. Hensikten med denne studien var derfor å undersøke hva personer som har gjennomgått NPTX, selv beskriver som viktige aspekter ved overgangen fra hverdagen med kronisk sykdom til hverdagen etter transplantasjonen. Vi valgte følgende problemstilling:

«Hvordan beskriver personer som har gjennomgått nyre–pankreas-transplantasjon, overgangen fra hverdagen med diabetes og kronisk nyresvikt til hverdagen det første året etter transplantasjonen?»

Studien kan være et nyttig bidrag til oppfølgingen som gis både før og etter en NPTX.

METODE

DESIGN OG UTVALG

Studien har et kvalitativt, eksplorativt design (11). Vi rekrutterte informanter i forbindelse

med ettårskontrollen etter NPTX. Inklusjonskriteriene var at deltakeren hadde samtykkekompetanse, snakket norsk, hadde god funksjon i de transplanterte organene på intervjudtidspunktet og ikke led av andre alvorlige medisinske tilstander. I perioden oktober 2013 til mai 2014 ble åtte personer – sju menn og én kvinne – kalt inn til ettårskontroll. Seks menn samtykket til å delta i studien.

Informantene var fra ulike deler av Norge, de var mellom 38 og 46 år og hadde hatt diabetes type 1 i 25–34 år før NPTX. Alle hadde utviklet nefropati som senkomplikasjon av diabetes. Flertallet hadde i tillegg retinopati med nedsatt syn og nevropatier med smerter og nedsatt førlighet i beina før NPTX. Ingen av informantene gikk i dialyse.

DATASAMLING

Vi brukte intervju som datasamlingsstrategi for å hente inn rike beskrivelser av deltakernes hverdagsliv i forkant av og det første året etter NPTX. Vi utviklet en intervjuguide for å dekke de samme hovedtemaene hos alle deltakerne. Disse temaene var overgangen fra hverdagen med kronisk sykdom til hverdagen etter transplantasjonen, sosiale relasjoner og oppfølging etter transplantasjonen. Vi valgte disse temaene ut fra funn i studier av livskvalitet etter NPTX (2, 5–7, 10), pasientopplevelser etter nyretransplantasjon (8, 9, 12) samt klinisk erfaring fra transplantasjonskirurgisk sengepost.

«Hverdag» som begrep ble ikke forhåndsdefinert siden målet med studien var å hente inn subjektive beskrivelser av dagliglivet. Intervjuene fant sted på et kontor i nærheten av medisinsk poliklinikk, og ble utført av førsteforfatter. Intervjuene varte i 45–80 minutter, og vi transkriberte lydopptakene fortløpende.

DATAANALYSE

Vi brukte Tjoras (13) stegvise deduktive–induktive (SDI) metode i analysen. Metoden ble valgt fordi den er tekstnær og det var et mål at resultatene skulle være så tro mot deltakernes beskrivelser som mulig. I analysen brukte vi informantens ord og uttrykk til å kode induktivt fra datamaterialet. Deretter kategoriserte vi kodene i tid før og etter transplantasjonen slik at overgangene ble lettere å identifisere. Kodene ble deretter kategorisert i tema og overganger, som igjen ga grunnlag for hovedtemaene som presenteres i denne artikkelen (se figur 1).

Den deduktive delen av SDI-metoden innebar at vi verifiserte kodene, kategoriene, hovedtemaene og resultatene ved hele tiden å gå tilbake til den transkriberte teksten fra intervjuene. Medforfatter medvirket i analysen. Figur 1 viser et eksempel på analyse.

Figur 1: Eksempel på tekstnær koding og tematisering av intervjumaterialet

| Tema og overgang | Før NPTX | Etter NPTX |
|--|---|---|
| Tema: Fra kronisk syk til transplantert | Helst så skulle du måle blodsukkeret, når du ikke gjorde det, | Tar ikke blodsukkeret nå og slipper dårlig samvittighet. |
| Overgang: Tar ikke blodsukkeret lenger. Fra konstant dårlig samvittighet til en tilstand av spenning, usikkerhet og bekymring for avstøtning. | så gikk du med konstant dårlig samvittighet. | Har fortsatt en spenning der. Kan kanskje kalle det en bekymring. Den har ikke sluppet meg helt enda. De kan ikke gi noe svar på hvor lenge bukspyttkjertelen fungerer. Det gir rom for usikkerhet, sånn at du kanskje ikke tør å være for glad. |
| Tema/overgang: Hverdagen | Det ble til at du ikke gadd å gå på tur for du visste du ble dårlig, | Mange ting i hverdagen nå som er lettere. Nå kan jeg ta med meg |
| Overgang: Fravær av diabetes minsket behovet for planlegging og ga større handlingsfrihet. | du fikk føling, så kutta jeg det ut, så slapp du å tenke på det. Du gidder ikke å planlegge, du blir heller hjemme. | bikkjene og gå på skauen uten å smøre med meg mat og alt det ekstra. Du kan ta noen timer og gå isteden, uten å planlegge. |

Figur 1 tar utgangspunkt i én av informantene og viser hvordan koder ble plassert i tid og dannet grunnlag for tema og overgang.

ETIKK

Før vi kunne gjennomføre studien, hentet vi inn nødvendige tillatelser fra Personvernombudet, forskningssjef og avdelingsledere ved Avdeling for transplantasjonsmedisin ved Oslo universitetssykehus (OUS), Rikshospitalet. Personvernombudet anså det ikke som nødvendig med godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) siden studien i hovedsak fokuserte på kvalitetssikring i forbindelse med NPTX.

Mulige informanter fikk informasjon om studien sammen med innkalling til ettårskontrollen. Informasjonen ble gjentatt ved fram møte på Medisinsk poliklinikk, og de som ønsket å delta, signerte informert samtykke. Sykepleierne ved Medisinsk poliklinikk rekrutterte informantene. Artikkelforfatter er sykepleier ved Seksjon for transplantasjonskirurgi, men hadde permisjon i perioden informantene var innlagt for transplantasjon. Artikkelforfatter møtte derfor ikke informantene før intervjuene.

RESULTATER

I analysen er fire hovedfunn framtrepende i overgangen fra hverdagen med kronisk sykdom til hverdagen etter NPTX: mer egenkontroll, større selvstendighet, økt mestring og motivasjon samt nye usikkerhetsmomenter.

MER EGENKONTROLL

Den største endringen i etterkant av NPTX var at informantene hadde et stabilt blodsukker. Det var en stor overgang at regelmessige målinger av blodsukker og planlegging av måltider og aktiviteter ikke lenger var nødvendige. Før transplantasjonen var uforutsigbart blodsukker og faren for hypoglykemi og bevissthetstap en kilde til angst og uro, særlig før natten. En informant sa:

«Jeg var jo livredd for å legge meg, for jeg visste jo aldri om jeg våkna ... Nå kan jeg legge

meg og vite at jeg våkner i morra!» (informant 6).

Flere informanter fortalte at de før NPTX ikke orket planleggingen som var nødvendig i forbindelse med fysiske aktiviteter. En informant uttrykte det slik:

«Du gadd ikke å gå på tur for du visste du ble dårlig allikevel, du fikk føling. Så kutta jeg det ut, så slapp du å tenke på det.» (informant 2).

«Jeg kan jo gå tur i fire–fem timer uten å spise, det er jo en drøm.»

«Informant 5»

Med normalt regulert blodsukker fikk informantene større spillerom og kunne velge mat og aktiviteter ut fra eget ønske og ikke ut fra reguleringen av blodsukkeret:

«Jeg kan jo gå tur i fire–fem timer uten å spise, det er jo en drøm.» (informant 5).

Informantene mente at de hadde mer egenkontroll og stabilitet i hverdagen.

Alle informantene hadde i større eller mindre grad vært preget av nyresvikten med tretthet og utmattelse før transplantasjonen. De fortalte at de følte seg utslitte etter endt arbeid, og at de hadde lite overskudd til å involvere seg i familielivet eller andre sosiale aktiviteter:

«Jeg har jo ikke skjønt hvor dårlig jeg har vært, jeg har jo slitt meg gjennom hverdagen.» (informant 3).

Ett år etter transplantasjonen beskrev samtlige av informantene at de hadde betydelig mer energi i hverdagen og på jobb, noe som også var viktig for opplevelsen av større handlingsfrihet og egenkontroll.

STØRRE SELVSTENDIGHET

Fire av seks informanter hadde svært ustabil blodsukker før transplantasjonen, og to av dem hadde «unawareness»-symptomer der de ikke kjente tegn til hypoglykemi. Dermed var spesielt disse informantene avhengige av at familie, venner og kollegaer visste hva de skulle gjøre i en følingssituasjon. En informant fortalte hvordan han måtte lære opp nye kollegaer til hva de skulle foreta seg hvis han fikk føling. En annen fortalte om hvordan kollegaene måtte kontakte foreldrene hans hvis han ikke dukket opp på jobb om morgenen.

Ett år etter transplantasjonen beskrev informantene lettelse over å være mindre avhengige av andre. De opplevde også at familiemedlemmer som slapp bekymringer og uro, var lettet. En informant beskrev det slik:

«Mor har mistet ti kilo på skuldrene ... nå sover hun godt om natta.» (informant 2).

Informantene fortalte også at de var lettet over at de slapp den dårlige samvittigheten over å påføre andre ansvaret når de selv fikk følinger. Den nye hverdagen etter transplantasjonen innebar derfor større selvstendighet og mindre dårlig samvittighet overfor tidligere omsorgspersoner.

ØKT MESTRING OG MOTIVASJON

Flere informanter fortalte hvor utfordrende det var å følge opp egen helse på en tilfredsstillende måte før transplantasjonen. De fikk dårlig samvittighet når de ikke hadde fulgt opp blodsukkeret godt nok, og hadde skyldfølelse for senkomplikasjonene av

diabetesen:

«Helst så skulle du måle blodsukkeret, og når du ikke gjorde det, så gikk du med konstant dårlig samvittighet.» (informant 1).

«Jeg slipper å ha dårlig samvittighet hele tiden, for uansett hva du gjør, så føler du at du ikke har gjort det bra nok.» (informant 3).

Informantene fortalte videre hvor utrygt det var å følge legens anbefaling om et lavt langtidsblodsukker fordi faren for hypoglykemi økte. Selv om de visste at hyperglykemi kunne være skadelig for kroppen, fortalte flere at de foretrakk et høyt blodsukker, særlig før natten eller før en biltur:

«Jeg hadde angst for å få føling, noe som resulterte i at jeg tok veldig lite insulin.» (informant 4).

Etter transplantasjonen var det lettere å være i aktivitet og trene, samtidig som informantene ikke lenger var avhengige av sukkerholdig mat og drikke for å unngå følinger. Det ble lettere å velge en sunn livsstil, og mange fikk større mestringsfølelse og mer motivasjon til å ta vare på egen helse.

NYE USIKKERHETSMOMENTER

Et vesentlig usikkerhetsmoment for informantene etter transplantasjonen var faren for organavstøtning. En informant beskrev det som en uro som oppsto umiddelbart etter transplantasjonen, og som varte ved. Informantene mestret denne usikkerheten på ulike måter. Noen samlet på historier om transplanterte som hadde hatt organene sine i lang tid. Andre støttet seg til den medisinske utviklingen, mens noen unnlot å tenke på det og ønsket å fokusere på nåtiden. Flere uttrykte imidlertid bekymring for en eventuell avstøtning. En informant fortalte at han gikk fra å ha konstant dårlig samvittighet for ikke å følge opp blodsukkeret godt nok, til å være usikker og bekymret for organenes levetid:

«Det gir rom for usikkerhet sånn at du kanskje ikke tør å være for glad.» (informant 1).

«Frykten for organavstøtning var noe helsepersonell snakket lite om.»

En annen informant synes det var vanskelig å søke ny jobb fordi han var redd for å bli en usikker arbeidstaker. Flere av informantene nevnte også at frykten for organavstøtning var noe helsepersonell snakket lite om. For noen av informantene var det vanskelig å snakke med sine nærmeste om denne usikkerheten, særlig fordi de ikke ville skape bekymring:

«Jeg prøver på en måte å unngå å si ting som kan gjøre henne [kona] redd.» (informant 3). Usikkerheten rundt en eventuell organavstøtning gjorde at informantene tok hyppige blodsuktermålinger i lang tid etter transplantasjonen. En blodsuktermåling ga en effektiv bekreftelse på at pankreastransplantatet var velfungerende. Informantene beskrev både positiv nysgjerrighet og samtidig redsel knyttet til det å måle blodsukkeret:

«Etter seks–sju måneder sa legen at nå må du slutte, men det er spennende å følge med ... og så er du nysgjerrig, og så er du redd.» (informant 5).

«Jeg trodde jo ikke noe på dette her i det hele tatt, så jeg målte jo mye mer blodsukker etter transplantasjonen enn før.» (informant 6).

Tre av de seks informantene fortalte at de hadde symptomer på unormalt blodsukker selv om målingene lå innenfor referanseområdet. De beskrev symptomer på hypoglykemi, som skjelvinger og «en følelse i magen» (informant 6), eller symptomer på hyperglykemi, som munntørhet eller «en spesiell følelse i kroppen» (informant 4). Unormalt blodsukker kunne være med på å øke frykten for en avstøtning og førte til at de målte blodsukkeret oftere.

Et annet viktig usikkerhetsmoment for informantene var bivirkninger av de immundempende medikamentene. Fem av informantene hadde hatt perioder med diaré og/eller obstipasjon. Enkelte fortalte om dårlig matlyst, sultfølelse, skjelvinger, utslett, tynn og tørr hud, lengre sårtilheling, svettetokter og redusert sexlyst. Flere hadde hatt urinveis-, luftveis- eller sårinfeksjoner, eller infeksjon med cytomegalovirus (CMV). Infeksjoner hadde ført til kortere eller lengre sykehusopphold og sykefravær fra arbeid.

Ingen av informantene hadde oppfattet seg selv som syke før transplantasjonen fordi diabetes hadde vært normaltstanden, og nyresvikten kom så snikende at det var vanskelig å være bevisst på endringene i helsetilstanden. Nedsatt immunforsvar og opplevelsen av langvarige infeksjoner representerte en ny måte å være syk på, og for noen av informantene var dette både uventet og slitsomt. For de som var plaget av hyppige følingsepisoder før transplantasjonen, ble hverdagen likevel beskrevet som tryggere og bedre til tross for disse nye usikkerhetsmomentene.

DISKUSJON

Hverdagen etter NPTX ble hovedsakelig beskrevet som positiv ett år etter transplantasjonen, særlig fordi stabilt blodsukker ga større opplevelse av kontroll, selvstendighet og mestring. Likevel fortalte informantene om utfordringer i skiftet fra en tilstand av usikkerhet som diabetiker til en ny tilstand av usikkerhet som transplantert. Frykten for avstøtning av de nye organene var det usikkerhetsmomentet som fikk størst oppmerksomhet. En organavstøtning kan gi forhøyet blodsukker, smerter i buken der organet ligger, feber, influensafølelse, økt vekt og redusert urinproduksjon (3). Det er imidlertid ikke alltid en avstøtning gir disse symptomene, derfor er det helt nødvendig at pasienter følges opp med rutinemessige blodprøver knyttet til nyre- og pankreas-funksjonen samt biopsi av de transplanterte organene (3, 14).

Tre av informantene fortalte om en fornemmelse av unormale blodsukkersvingninger, selv om glukosenivået var innenfor referanseområdet. Dette kunne gjøre det vanskelig å tolke betydningen av hva som var «normalt», og hva som kunne være tegn på avstøtning. Redmon og medarbeidere (15) viser imidlertid at symptomer på hypoglykemi kan forekomme hos 30–50 prosent av pankreastransplanterte, selv når blodsukkeret er innenfor referanseverdiene.

«Frykten for organavstøtning er til stede selv ett år etter NPTX.»

For transplanterte som opplever fornemmelsen av unormalt blodsukker, men har normale verdier, kan det være viktig å få informasjon om at symptomene er normale for å slippe unødig bekymring. Nilsson og medarbeidere (14) viser at mange transplanterte er redde for organavstøtning, og at denne frykten ikke blir mindre med tiden. Vår studie viser også at frykten for organavstøtning er til stede selv ett år etter NPTX.

Studier av nyretransplanterte viser at det kan være vanskelig å vurdere ulike symptomer (12, 16). Blant annet kan feber og influensafølelse både være tegn på organavstøtning og infeksjon. Utfordringer med å tolke symptomer understreker viktigheten av tett kontakt med

helsevesenet, og at terskelen for å ta kontakt, bør være lav. De nye usikkerhetsmomentene stiller krav til oppfølging både i form av god informasjon og psykososial støtte. Studien vår viste at de seks informantene mestret usikkerheten rundt organavstøtning på ulike måter, samtidig som de fortalte at det var et tema som ikke ble snakket noe særlig om.

UNDERVISNING BØR TILPASSES

Måten helsepersonell underviser om organavstøtning på, er gjerne generell og lite tilpasset den enkeltes tanker om hva en avstøtning innebærer, eller hvilke mestringsstrategier de selv har (14). Nilsson og medarbeidere (14) er opptatte av at helsepersonell lytter til pasientens egne tanker om hva avstøtning innebærer for å hjelpe dem til å få et realistisk perspektiv på risiko og konsekvenser. Unngåelse kan også være en mestringsstrategi, men den kan være risikabel hvis den betyr at pasienten ikke ønsker å ta inn informasjon som kan være avgjørende for å forebygge en organavstøtning (14).

En norsk studie av pasientundervisning etter nyretransplantasjon viste at et skreddersydd undervisningsopplegg over sju uker, med oppmerksomhet på informasjon om medisiner, avstøtning og livsstil samt kompetansebygging og interaktiv støtte fra sykepleier, ga gode resultater. Deltakerne fikk økt kunnskapsnivå om og hadde bedre egenoppfølging av medisiner, høyere mestringsforventning og økt mentalskår på livskvalitet seks måneder etter transplantasjonen (16). Basert på funn i Urstads (16) studie er det i senere tid implementert endringer i pasientundervisningen som gis i klinikken. Siden implementeringen ble gjennomført etter at informantene i studien vår ble transplantert, er det relevant å gjenta undersøkelser av hverdagsliv etter NPTX for å se på mulige virkninger.

BIVIRKNINGER AV IMMUNDEMPENDE MEDIKAMENTER

Fem av seks informanter fortalte om ulike bivirkninger av immundempende medikamenter, blant annet infeksjoner som hadde ført til langvarig fravær fra jobb. Slike svingninger mellom god helse og sykdom kan påvirke opplevd egenkontroll, selvstendighet, mestring og motivasjon. Det er utfordrende og kanskje paradoksalt at tilværelsen etter NPTX fortsatt kan innebære lengre perioder med svekket helse (9).

«Rollen som transplantert og frisk skaper forventninger som kan utfordres av en svingende helsetilstand.»

Enkelte informanter fortalte at det kunne være vanskelig å dele bekymringer om bivirkninger eller andre symptomer etter transplantasjonen, noe som samsvarer med andre studier av nyretransplanterte (8, 9). Rollen som transplantert og frisk skaper forventninger som kan utfordres av en svingende helsetilstand. Slike forventninger kan gjøre at man ikke deler bekymringer for organavstøtning, infeksjoner og bivirkninger av medisiner. De kan også føre til at bekymringer ikke blir tatt på alvor (8, 9).

Implikasjoner av denne studien kan være at helsepersonell har mer individuelt tilpassete samtaler med pasient og pårørende både før og etter transplantasjonen. Samtaler i forkant av en NPTX kan være nyttig for å justere de forventningene pasient og pårørende har, og for å gi god informasjon om hva den nye hverdagen etter en NPTX kan innebære. På samme tid vil samtaler i etterkant være avgjørende for å møte den enkeltes individuelle utfordringer og bidra til å etablere relevante mestringsstrategier.

STUDIENS BEGRENSNINGER

Tematikken i studien er sammensatt, mangfoldig og lite utforsket. Det var derfor nødvendig å hente inn data som kunne fange opp mange sider ved hverdagen ett år etter

transplantasjonen. Intervjuguiden kunne hatt færre temaer for å gå mer i dybden. Seks av åtte mulige informanter ble inkludert i studien, og det var bare menn som samtykket i å delta. Utvalget kan være en begrensning fordi enkelte studier viser at kvinner sammenliknet med menn rapporterer lavere livskvalitet, flere bivirkninger av immundempende medikamenter og mer bekymring i etterkant av en transplantasjon (6, 7, 17).

Selv om flertallet av pasientene som gjennomgår NPTX, trolig er menn, er det viktig med flere studier av nyre–pankreas-transplanterte kvinner. Informantene hadde ikke vært i dialyse, og det er grunn til å anta at overgangen oppleves ulikt for personer som har gått i dialyse før transplantasjonen. Funn i studien peker likevel på viktige aspekter ved overgangen til et nytt hverdagsliv etter NPTX.

KONKLUSJON

Funn i studien vår viste at informantene fikk en hverdag med mer egenkontroll, selvstendighet, økt mestring og motivasjon, men også nye usikkerhetsmomenter ett år etter NPTX. Viktige implikasjoner er derfor at helsepersonell legger større vekt på individuelt tilpassete samtaler med pasient og pårørende før NPTX, slik at man kan justere forventninger og forberede på utfordringer som kan komme etter transplantasjonen. Samtidig kan det være avgjørende for den som er transplantert, å få mer personlig tilrettelagt undervisning og psykososial støtte over tid for å mestre de utfordringene som følger i den nye hverdagen etter en NPTX.

REFERANSER

1. Lindahl JP, Jenssen T, Hartmann A. Long-term outcomes after organ transplantation in diabetic end-stage renal disease. *Diabetes Research and Clinical Practice* 2014;105:14–21.
2. Sollinger HW, Odorico JS, Becker YTD, Alessandro AM, Pirsch JD. One thousand simultaneous pancreas-kidney transplants at a single center with 22-year follow-up. *Annals of Surgery* 2009;250:618–30.
3. McPhee IAM, Fronek J. *Handbook of renal and pancreatic transplantation*. Chichester, Storbritannia: Wiley-Blackwell; 2012.
4. Bakken, PA. Organdonasjon og transplatasjon. Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Tilgjengelig fra: <https://organdonasjon.no/content/uploads/2017/01/organdonasjon-transplantasjon-4-kvartal-2016.pdf> (nedlastet 14.08.2017).
5. Sureshkumara KK, Patel BM, Markatos A, Nghien DD, Marcus RJ. Quality of life after organ transplantation in type 1 diabetics with end-stage renal disease. *Clinical transplantation* 2006;20:19–25.
6. Pera PI, Vasallo JM, Rabasa AT, Salinas FO, Laureano LFC, Brulles MJR. Quality of life in simultaneous pancreas-kidney transplant recipients. *Clinical transplantation* 2009;23:600–5.
7. Kwiatkowski A, Michalak G, Czerwinski J, Wszola M, Nosek R, Ostrowski K, Chmura A, Danielewicz R, Lisik W, Adadynski L. Quality of life after simultaneous pancreas-kidney transplantation. *Transplantation Proceedings* 2005;37:3558–9.
8. Nickles MW. Common psychiatric problems in the well transplant patient. *Graft* 2001;4:290–8.
9. Amerena P, Wallace P. Psychological experiences of renal transplant patients: A qualitative analysis. *Counseling and Psychotherapy Research* 2009;9:273–9.

10. Smith GC, Trauer T, Kerr PG, Chadban SJ. Prospective quality-of-life monitoring of simultaneous pancreas and kidney transplant recipients using the 36-item short form health survey. *American Journal of Kidney Disease* 2010;55:698–707.
11. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
12. Kamran F. Living with a kidney transplant: Perceptions and experiences. *American Journal of Applied Psychology* 2014;2:5–12.
13. Tjora A. *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.
14. Nilsson M, Persson L-O, Forsberg A. Perceptions of experiences of graft rejection among organ transplant recipients striving to control the uncontrollable. *Journal of Clinical Nursing* 2008;17:2408–17.
15. Redmon BJ, Teucher AU, Robertson RP. Hypoglycemia after pancreas transplantation. *Diabetes Care* 1998;21:1944–50.
16. Urstad KH, Øyen O, Andersen MH, Moum T, Wahl AK. The effect of an educational intervention for renal recipients: a randomized controlled trial. *Clinical Transplantation* 2012;26:246–53.
17. Kugler C, Geyer S, Gottlieb J, Simon A, Haverich A, Dracup K. Symptom experience after solid organ transplantation. *Journal of Psychosomatic Research* 2009;66:101–10.