



# Høgskolen i Innlandet

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

**Ine-Sofie Smedmoen Kristiansen**

## **Masteroppgave**

### **«Et nytt liv i gave: Selvopplevd livskvalitet før og etter nyretransplantasjon»**

«Gifted a new life: Self-perceived quality of life  
before and after kidney transplantation»

Master i folkehelsevitenskap med vekt på endring av  
livstilsvaner

1MFV202

**2022**

## **Førord**

Etter snart to og et halvt år som masterstudent vil jeg med dette avsnittet takke Høgskolen i Innlandet for en spennende, lærerik og krevende tid. Jeg har tilegnet meg mye ny kunnskap og jeg sitter igjen med en god følelse.

Først vil jeg takke min tålmodige veileder Victor Chimhutu. Det har vært et godt samarbeid og jeg føler meg heldig som har hatt en så erfaren veileder som deg. Takk for god hjelp og nyttige tilbakemeldinger og motivasjon når det har vært nødvendig!

En stor takk til alle deltakerne som har bidratt og brukt sin tid til denne oppgaven. Uten dere hadde jeg ikke kunne gjennomført oppgaven. Jeg har lært mye av dere som jeg vil ta med meg videre i mitt arbeid. Dere er utrolige fine folk og jeg er veldig takknemlig for at dere ønsket å stille opp.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke samboer, venner og familie. Takk til min samboer som har vært sammen med meg i denne krevende tiden, du er tålmodig og har vært en helt nødvendig støttespiller. Takk til mine venner som alltid stiller opp for meg og hører på meg når jeg har hatt det spesielt tungt. Takk til familie som alltid har hatt troa på meg. Takk alle sammen for at dere har heiet på meg helt frem til målstreken.

Ine-Sofie Smedmoen Kristiansen

Oslo, November 2022

## **Innhold**

<b>Forord</b> .....	<b>III</b>
<b>Liste over figur og tabell</b> .....	<b>VI</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>VII</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>VIII</b>
<b>1. Introduksjon</b> .....	<b>1</b>
1.1    Bakgrunn .....	1
<b>2. Litteratur og relevant teori</b> .....	<b>3</b>
2.1    Livskvalitet - hva er det? .....	3
2.2    Kronisk nyresykdom og livskvalitet.....	4
2.3    Nyretransplantasjon og livskvalitet.....	6
2.4    Kronisk nyresykdom og seksuell helse .....	6
2.4.1    Kommunikasjon rundt seksuell helse.....	8
2.5    Helsefremmende arbeid gjennom en salutogen tilnærming .....	9
2.5.1    Sense of coherence .....	9
<b>3. Metode og design</b> .....	<b>11</b>
3.1    Kvalitativ metode .....	11
3.2    Fenomenologi .....	11
3.3    Sosialkonstruktivisme .....	12
3.4    Intervju.....	12
3.4.1    Utvalgsstrategi og rekruttering av deltakere.....	14
3.5    Dataanalyse.....	15
3.5.1    Transkribering og koding .....	15
3.5.4    Gjennomgang av temaene og ferdigstilling av analyse .....	16
3.6    Troverdighet, pålitelighet og overførbarhet i forskning .....	17
3.7    Ethiske utfordringer.....	18
3.7.1    Forforståelse .....	19
<b>4. Kronisk sykdom og livskvalitet</b> .....	<b>20</b>
4.1    Egenopplevelse av symptomer.....	20
4.2    Dialyse.....	22
<b>5. Seksuell helse og livskvalitet</b> .....	<b>25</b>
5.1    Informasjonstilgjengelighet.....	25
5.2    Kommunikasjon med helsevesenet .....	26
5.3    Samliv og selvbylde .....	29
<b>6. Livskvalitet etter transplantasjon</b> .....	<b>34</b>
6.1    Et nytt liv i gave .....	34

6.2	Forventninger .....	35
6.3	Takknemmelighet.....	38
<b>7.</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>41</b>
7.1	Livskvalitet før transplantasjon .....	41
7.2	Påvirker livskvalitet den seksuelle helsen? .....	43
7.3	Livskvalitet etter transplantasjon.....	46
7.4	Et folkehelseperspektiv .....	48
7.5	Oppgavens begrensinger .....	49
<b>8.</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>51</b>
8.1	Veien videre.....	51
	<b>Referanser .....</b>	<b>53</b>
	<b>Vedlegg 1: Intervjuguide.....</b>	<b>59</b>
	<b>Vedlegg 2: Samtykkeskjema.....</b>	<b>60</b>
	<b>Vedlegg 3: Analyseskjema .....</b>	<b>62</b>
	<b>Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD.....</b>	<b>79</b>
	<b>Vedlegg 5: Godkjenning fra REK.....</b>	<b>80</b>

## **Liste over figur og tabell**

<b>Figur 1:</b> Sense of coherence.....	9
<b>Tabell 1:</b> Oversikt over hovedtema og undertema.....	16

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Det er en stadig økning i kronisk nyresykdom og det regnes som en folkehelse sykdom ut fra årsak og omfang. De største risikoårsakene til kronisk nyresykdom er høyt blodtrykk og diabetes, i tillegg er genetisk predisposisjon også en faktor for mange. Ut ifra denne økningen er det viktig og rette fokus på hvordan mennesker med en kronisk sykdom opplever sin egen livskvalitet, både før og etter nyretransplantasjon.

**Formål:** Denne oppgaven etterspør opplevelser og erfaringer rundt livskvalitet fra mennesker som har vært kronisk syke og blitt «friske». Oppgaven stiller også spørsmål om seksuell helse går utover deres livskvalitet.

**Metode:** Oppgaven har en kvalitativ tilnærming der en semistrukturert intervjuform blir brukt som metode for datainnsamling. Utvalget i denne oppgaven er kvinner og menn som har mottatt en nyretransplantasjon i løpet av de siste fem årene. 10 intervjuer ble gjennomført. Oppgaven har en fenomenologisk oppbygging som følge av at den søker å utforske opplevelser og erfaringer rundt livskvalitet før og etter gjennomført transplantasjon. Oppgaven bygger også på et sosialkonstruktivistisk syn med fokus på å fortelle historiene og presentere deres erfaringene og syn på sin egen opplevde livskvalitet.

**Resultat:** Resultatene i denne oppgaven viser at livskvaliteten til deltakerne er generelt god før de starter i dialysebehandling. Deltakerne kjenner ofte på de samme symptomene, som det å være sliten og utmattet. Videre viser resultatene at den kroniske sykdommen går utover deres seksuell helse, men deltakerne kjenner ikke at dette går direkte utover livskvaliteten. Resultatene viser også avslutningsvis at deltakernes livskvalitet øker etter nyretransplantasjon, eller slik deltakerne formulerer det: etter de har fått «et nytt liv i gave».

**Konklusjon:** Deltakerne i denne oppgaven har en bedre livskvalitet etter transplantasjon sett opp mot livskvaliteten under dialyse. Det kommer frem i denne oppgaven at seksuell helse er noe det bør rettes fokus mot, for det er mange deltakere som sitter igjen med ubesvarte spørsmål.

**Nøkkelord:** Livskvalitet, kronisk nyresykdom nyretransplantasjon, dialyse, seksuell helse, fenomenologi, Sense of coherence

## **Abstract**

**Background:** There is a steady increase in chronic kidney disease. Moreover, it is considered a public health disease, given the causes and extent. The most common causes of chronic kidney disease are; high blood pressure and diabetes. Nevertheless, many people are prone to it, because it is a genetic disease. Given the increase in cases, it is of great importance to focus on how people with a chronic kidney disease experience their own quality of life, both before and after kidney transplantation.

**Purpose:** This thesis examines and explores the experiences around quality of life, of people who have been chronically ill and have recovered. Furthermore, this thesis investigates whether sexual health affects quality of life of these patients who have been diagnosed with chronic kidney disease.

**Method:** A qualitative approach was chosen as the best suited methodological approach for this thesis, and semi-structured interview was used as a method for data collection. The selection consists of both women and men, who have had a kidney transplantation within the last 5 years and a total of 10 interviews were conducted. As the purpose of this thesis is to explore and investigate experiences related to quality of life, before and after transplantation, a phenomenological design was selected. Further, the thesis is based on a social constructivist view, which focuses on telling the stories, presenting the experiences and presenting the views of the participants in this study.

**Result:** The results in this study show that the quality of life of the participants is generally good before starting dialysis treatment. Participants often experience the same symptoms; fatigue and exhaustion. Further, the study finds that the chronic disease affects their sexual health, but participants do not relate this to be direct effect on their quality of life. Lastly, the results suggest that participants' quality of life increases after a kidney transplantation – or, in the participants' own words; after they were “gifted a new life”.

**Conclusion:** The participants in this study are found to have an improved experience of quality of life after transplantation, compared to the experienced quality of life during dialysis. However, the study finds sexual health post transplantation is a topic which needs to be focus on because there are many participants who are left with unanswered questions.

**Key words:** Quality of life, chronic kidney disease, kidney transplantation, dialysis, sexual health, phenomenology, Sense of coherence

# 1. Introduksjon

I denne masteroppgaven er hensikten med studien å belyse hvordan mennesker med en kronisk nyresykdom (KNS) selv opplever sin egen livskvalitet. Det utforskes hvordan KNS pasienter opplever kommunikasjonsprosesser mellom helsepersonell og nyretransplanterte pasienter om hva angår pasienters seksuelle helse. I tillegg til dette undersøker oppgaven pasienters opplevelser og følelser rundt livskvalitet etter transplantasjon. Det er gjennomført 10 semistrukturert intervjuer med mennesker som har gjennomgått en nyretransplantasjon de siste fem årene. Deltakerne bor i hele landet og er ganske jevnt fordelt mellom menn og kvinner.

## 1.1 Bakgrunn

Min mor har vært kronisk nyresyk så lenge jeg har levd. Gleden var derfor stor da jeg våren 2021 fikk grønt lys for å være donor, og enda større da transplantasjonen ble gjennomført sommeren samme år. I etterkant av transplantasjonen deltok vi på et kurs i regi av Rikshospitalet som tok for seg «veien videre» etter transplantasjon. Denne reisen – fra å ha en nyresyk mor til å selv donere en nyre – har vekket en nysgjerrighet for hvordan nyretransplanterte opplever egen situasjon, både før og etter transplantasjon.

Vi mennesker lever dessuten stadig lengre. I 2017 var den forventede levealderen i Norge 84,3 år for kvinner og 80,9 år for menn (Bævre, 2021). Den stadig økende levealderen kan tilskrives en rekke ulike faktorer. I denne sammenheng kan en generell forbedring av levekår, mer treffsikkert forebyggende helsearbeid og teknologisk utvikling trekkes frem som viktige bidragsyttere (Megari, 2013). Økende levealder gir imidlertid økt risiko for vanlige livsstilssykdommer, så som diabetes og hypertensjon, som igjen kan føre til KNS.

KNS rammer i dag omlag 840 millioner mennesker verden over, og forventes å være den femte ledende årsaken til dødelighet innen 2040. Det er kanskje ikke så rart, når KNS er assosiert med økt risiko for kardiovaskulær morbiditet og tidlig død, og har alvorlige innvirkninger på livskvalitet (Rydén et al, 2022). I Norge sies det at rundt 10 % av befolkningen har en form for KNS. Det stadig økende omfanget gjør at KNS fremstår som et viktig område å utforske fra et folkehelseperspektiv, og KNS kan derfor anses for å være et globalt folkehelseproblem (Kefale et al, 2019).



At livsstilssykdommer som diabetes og høyt blodtrykk truer folkehelsen er en etablert sannhet i folkehelsevitenskap, men det truer også livskvaliteten. Det finnes i dag gode metoder for å behandle livsstilssykdommer, men hvordan behandler man mennesket – hele mennesket – bak disse diagnosene? Kroniske lidelser kan resultere i andre symptomer, eksempelvis seksuell uhelse, hvilket går utover den generelle livskvaliteten. Kronisk sykdom, livskvalitet og seksuell helse går hånd i hånd, og det er nettopp denne sammenhengen jeg ønsker å undersøke i denne oppgaven.

## **1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål**

Oppgavens problemstilling lyder som følger:

*“Hvordan opplever nyretransplanterte sin livskvalitet før og etter transplantasjon, og har livskvaliteten noe å si for den seksuelle helsen?”.*

For å avgrense og konkretisere studien er det formulert følgende forskningsspørsmål:

1. I hvilken grad går kronisk sykdom utover livskvaliteten?
2. Hvordan opplever nyretransplanterte sin livskvalitet etter transplantasjon?
3. I hvilken grad opplever nyretransplanterte at kronisk sykdom går utover sin seksuelle helse?

## **1.3 Struktur**

Ovenfor har jeg introdusert oppgaven i form av dens bakgrunn, tema og problemstilling. I kapittel to vil jeg presentere relevant litteratur og teori. Teorien, sense of coherence, utgjør fortolkningsrammen for diskusjonen senere i oppgaven. I kapittel tre gjør jeg rede for oppgavens design og metodiske valg. Resultatene fra intervjuene presenteres og kategoriseres i de påfølgende kapitlene, fire, fem og seks. Kategoriene resultatene organiseres rundt er kronisk sykdom og livskvalitet, seksuell helse og livskvalitet, og livskvalitet etter transplantasjon. I kapittel sju vil jeg diskutere resultatene fra intervjuene i lys av teorien, sense of coherence, og reflektere rundt oppgavens begrensninger. Avslutningsvis vil jeg konkludere, kaste et blikk på videre forskning og peke på svakheter ved oppgaven i kapittel åtte.

## 2. Litteratur og relevant teori

I dette kapitlet vil jeg til å ta for meg de forskjellige fenomener og begreper som er relevant for oppgaven ved hjelp av litteratur og tidligere forskning. Det er søkt litteratur i forskjellige databaser og PubMed, Google Scholar og CINAHL. Det er fortrinnsvis primærreferanser i oppgaven og det er inkludert forskning som er funnet i relevante artikler. Biblioteket for Høgskolen i innlandet sin søkefunksjon er også blitt brukt for å finne relevant litteratur og forskning.

I dette kapitlet vil først livskvalitet defineres i forhold til livskvalitet som fenomen. Så vil kronisk sykdom og nyretransplantasjon bli definert. Det vil så gjøres en redegjørelse rundt kronisk sykdom, seksuell helse og kommunikasjon rundt dette. Til slutt vil teorien om salutogenese med fokus på «sense of coherence» bli lagt frem.

### 2.1 Livskvalitet - hva er det?

God helse er en menneskerett og grunnleggende forutsetninger for menneskers mulighet til å nå sitt fulle potensiale (God helse og livskvalitet, 2022). Det finnes en rekke begreper som beskriver om mennesker har det bra og fungerer godt, et av dem er livskvalitet. I internasjonal forskning brukes det begrep som ‘Quality of life’, ‘Well-being’ og ‘Welfare’. Selv om det eksisterer flere begreper skildrer de som regel tilnærmet like fenomen. Mæland (2020) hevder at det beste man kan si om livskvalitetsbegrepet i en helsesammenheng, er at det gir legitimitet til folks egenvurdering av sykdom. At det gir rom for selvopplevelse rundt sin egen situasjon (Mæland, 2020). Eksempler på definisjoner av livskvalitet kan være “*en bevisst kognitiv vurdering av tilfredshet*” (Rejeski & Mihalko, 2001) og “*et individs oppfatning av sin posisjon i livet i sammenheng med kultur og verdisyn de lever i og i forhold til deres mål, forventninger, standarder og bekymringer*” («The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL)», 1995).

I forskning er det vanlig å benytte seg av ‘Quality of life’ begrepet. Dette da ‘Quality of Life’ er et begrep som omfatter både den subjektive- og objektive livskvaliteten til et menneske (Nes, 2016). Den subjektive tolkningen tar utgangspunkt i menneskers egne erfaringer. Den objektive tolkningen er en vurdering av kvaliteten til vedkommende livssituasjon, som objektiv helsetilstand. I folkehelsemeldingen - Mestring og muligheter står det at gode mål på livskvalitet omfatter indikatorsett med både subjektive og objektive mål (Nes, 2016). Karimi

og Brazier (2016) ser på forskjellen mellom de tre begreper, 'Health', 'Health-related quality of life' og 'Quality of life'. Forfatterne hevder at disse tre begrepene brukes om hverandre og det er vanskelig å skille dem i definisjoner. Da de er tre nøkkelbegreper i litteraturen.

Begrepet 'Well-being' kan ha flere ulike betydninger. I det norske språket kan det direkte oversettes til velvære. Næss (Næss et al, 2011, s. 18) definerer livskvalitet slik: *“en persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative”*. Her beskriver Næss livskvalitet som noe som har med enkeltindividets psykiske velvære å gjøre. Det hevdes også at livskvalitet innebærer å oppleve livet som godt.

Med bakgrunn i verdens helseorganisasjon sin definisjon av helse, har helselatert livskvalitet blitt definert som *“..de fysiske, psykologiske og sosiale sidene ved helse som påvirkes av en pasients erfaringer, oppfatninger og forventninger knyttet til sin tilstand og behandling”* (Barstad, 2016, s. 22). Karimi og Brazier (2016) hevder derimot at begrepet helselatert livskvalitet ikke er godt nok definert og at det er et problem at det ikke skiller godt nok mellom begrepene helse og livskvalitet. De mener også at helselatert livskvalitet er mer passende for selvopplevd helsestatus. Det vil være mer nyttig og bruke dette begrepet for å betegne empiriske studier av hvordan helse påvirker livskvaliteten eller for å beregne nytten forbundet med en helsetilstand. En annen definisjon på helselatert livskvalitet kan være: *“de aspekter av selvopplevd velvære som er relatert til eller påvirket av tilstedeværelsen av sykdom eller behandling”* (Ebrahim, 1995). Denne definisjonen fokuserer spesielt på de forskjellige faktorene som påvirkes av helse.

## **2.2 Kronisk nyresykdom og livskvalitet**

De siste tiårene har det vært en økende overvekt av kroniske lidelser som følge av forberedning av levekår, bedre forebyggende helsearbeid, behandling av infeksjonssykdommer og en generell høyere alder av befolkningen (Megari, 2013). Et økende antall mennesker lever derfor med en eller flere kroniske lidelser som kan påvirke deres livskvalitet negativt. Kroniske lidelser har ofte en sakte progresjon, lang varighet og krever medisinsk behandling. De fleste kroniske lidelser har en tendens til å forverre helsen til mennesker. Blant disse lidelsene er kreft, hjertesykdommer, hjerneslag, diabetes og nyresykdom.

KNS er svært utbredt og utgjør 10-13% av verdensbefolkningen (Ammirati, 2020), KNS blir i økende grad anerkjent som et globalt folkehelseproblem (Levey et al, 2007; Kefale et al, 2019). Hovedårsakene til KNS er hypertensjon, diabetes og arvelig sykdom (Ammirati, 2020; Cruz et al, 2011). I tillegg til å være svært utbredt, er KNS assosiert med en høyere risiko for alvorlig kardiovaskulær sykdom og død. Globale data fra USA 2013 viser at reduksjon i glomerulær filtrasjon (GFR) hadde en sammenheng med 4% av dødsfallene på verdensbasis (Ammirati, 2020). Ammirati (2020) nevner videre at mer enn halvparten av disse dødsfallene skyldtes kardiovaskulære årsaker og 0.96 millioner var relatert til nyresykdom i sluttstadiet. Mennesker som lider av KNS er nødt til å bruke livsviktig medisiner og hvis man unnlater disse, kan det få alvorlig konsekvenser for liv og helse (Schneider et al, 1991). Disse menneskene lever også under strengt kosthold for å forebygge og bedre helsen. Kostholdsendringer kan hjelpe med å forebygge for mye kalium i blodet (Helsenorge, 2017). For mye kalium kan føre til unormal hjerterytme, hjertestans, og problemer med nerve- og muskelkontroll. Med KNS vil mer og mer protein skilles ut av kroppen. For å unngå å gå for mye ned i vekt og tape for mye muskelmasse er det derfor viktig å få i seg nok protein. KNS i sluttstadiet har også en stor risiko for væskemangel og dette er et alvorlig helseproblem (Schneider et al, 1991).

For mennesker med KNS er livskvalitet en uavhengig risikofaktor, noe som er spesielt gjeldene i sluttstadiene av sykdommen (Kefale et al, 2019; Cruz et al, 2011). En lav livskvalitet kan ha en negativ innvirkning på sykdomsforløpet og økt alvorlighetsgrad på symptomer av psykiske plager. Alle disse faktorene kan igjen påvirke familiemedlemmer sin livskvalitet, som igjen påvirker den som er syk (Pezeshki & Rostami, 2009). Studier viser at livskvalitet er noe som blir kraftig redusert når det kommer til alle KNS-stadier (Kefale et al., 2019). Faktorer som fysisk funksjon, kroppslig smerte og sosial funksjon er noe som kan påvirke livskvaliteten negativt. Kefale et al (2019) hevder at fysisk funksjon er mer svekket enn den mentale livskvaliteten og dette kan muligens ha en sammenheng med sykdommens naturlige forløp. Behandlingen av KNS er som regel nyreerstattende behandling, også kalt dialysebehandling. De siste fem årene har det vært en snitt på 560 nye dialysepasienter (Åsberg et al, 2021, s. 6). Dialyse er ofte en stor påkjenning på kroppen. Det finnes flere ulike dialyseformer som tilbys i Norge. I denne oppgaven vil det bli nevnt; hemodialyse (HD) og peretonal dialyse (PD) (Åsberg et al, 2021, s. 8). HD er en dialyseform som oftest blir gjort på sykehuset og PD kan man gjøre hjemme. Som følge av dette er PD ofte kjent som «hjemmedialyse».

### **2.3 Nyretransplantasjon og livskvalitet**

I Norge har nyretransplantasjonsprogrammet en høy kvalitet. Dette takket være godt samarbeid mellom alle sykehusene i landet og Oslo universitetssykehus. Før pasientene blir tatt inn på en venteliste for nytt organ, må de gjennom en utredning. Dette er en utredning som går ut på og sjekke om kroppen vil tåle en eventuell transplantasjon og om du oppfyller alle kravene som trengs, samt vevstype. Utredningen skjer ved pasientens lokale sykehus. Rikshospitalet i Oslo er det eneste sykehuset i landet som utfører transplantasjon og har gjort det helt siden 1983 (Heldal, 2021). En av de største utfordringene per i dag er at et høyt antall pasienter på venteliste satt opp mot organer tilgjengelig. I 2011 sto det i underkant av 200 pasienter på venteliste for ny nyre i Norge. i 2020 hadde dette tallet økt til i overkant av 400 pasienter.

Nyretransplantasjon er ofte det siste man gjør i en behandling av KNS og er livsnødvendig for mange pasienter. Behandlingen ved transplantasjon kan ha livsforlengende virkning og er vist å øke livskvaliteten betraktelig (Sawada et al, 2021; Åsberg et al, 2021, s. 8).

Organtransplanterte pasienter lever lenger nå enn de gjorde før. Prosenten for overlevelses ett år etter gjennomført transplantasjon ligger per nå på 95% (Heldal, 2021). Det er individuelt hva som kan forbedre seg etter nyretransplantasjon. Noe kjente endringer er forbedret søvn, mulighet til å gjøre «vanlig» aktiviteter igjen, mindre ubehag og symptomer, samt seksuell aktivitet (Forbes et al, 2018).

### **2.4 Kronisk nyresykdom og seksuell helse**

Verdens helseorganisasjon definerer seksuell helse følgende;

*«...en tilstand av fysisk, følelsesmessig, mentalt og sosialt velvære i forhold til seksualitet; det er ikke bare fravær av sykdom, dysfunksjon eller svakhet. Seksuell helse krever en positiv og respektfull tilnærming til seksualitet og seksuelle relasjoner, samt muligheten til å ha behagelige og trygge seksuelle opplevelser, fri for tvang, diskriminering og vold. For at seksuell helse skal oppnås og opprettholdes, må alle personers seksuelle rettigheter respekteres, beskyttes og oppfylles.»* (Defining Sexual Health, u.å.)

Kronisk sykdom kan påvirke mange områder i livet, inkludert den seksuelle helsen.

I regjeringens strategi for seksuell helse definerer de “*seksuell helse som en ressurs og beskyttelsesfaktor som fremmer livskvalitet og mestringsferdigheter*” (Omsorgsdepartementet, 2016, s. 7). Videre definerer de at “*seksualitet omfatter følelser, tanker og handlinger, i tillegg til det fysiologiske og fysiske*”. Disse definisjonene peker dermed både på hvordan begrepene henger sammen og hvordan de kan forstås separat.

Seksualitet er viktig for livskvaliteten og regnes som en grunnleggende menneskerettighet, og som man ser i definisjonen til WHO, handler det om mye mer enn kun nytelse og reproduksjon. Et liv med seksuelle problemer kan være en mulig årsak til stress, redusert livsglede, nedsatt mestringsfølelse og eventuelt også samlivsbrudd hos kronisk syke (Omsorgsdepartementet, 2016). Sykdom kan i seg selv gi symptomer som direkte eller indirekte påvirker lystfølelse, nytelse og hvordan man ser på seg selv. Kroppen spiller ikke på lag med hodet og ofte vil du mer enn du klarer. Generell tretthet og utmattelse er noe pasienter kan oppleve (Omsorgsdepartementet, 2016, s. 45). Dette kan påvirke lyst og seksuell aktivitet, som følge av manglende overskudd.

Under behandling og etter operasjon kan kropp og selvbilde endre seg. Operasjoner som endrer utseende fysisk i kombinasjon med medisiner kan føre til en følelse av fremmedgjøring av sin egen kropp. Før transplantasjon gjennomføres går pasientene med KNS på flere medisiner. Etter transplantasjon er gjennomført øker antall medikamenter. Noen av medikamentene pasientene går på er immundempende medisiner. Disse har med seg en del bivirkninger som kan påvirke den seksuelle helsen og kroppens utseende (Muehrer, 2009; Omsorgsdepartementet, 2016, s. 45).

Selv om helsepersonell er klar over bivirkningene knyttet til medisinene er dette noe som sjeldent blir tatt opp når plager knyttet til legemiddelbruk blir diskutert med pasienter. Vektøkning og uønsket kroppshår er noen av de kroppslige bivirkningene som kan oppstå som følge av medisinbruk hos denne pasientgruppen (Muehrer, 2009). Legemidler kan også påvirke lyst, seksuell funksjon og gjennomføringsevne hos kvinner og menn (Omsorgsdepartementet, 2016, s. 45). Hos kvinner kan legemidler gi tørre slimhinner og redusert evne til orgasme, mens menn kan ha problematikk med ereksjon.

### 2.4.1 Kommunikasjon rundt seksuell helse

Kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient er grunnleggende når det kommer til god behandling. Pasientkommunikasjon refererer til forbindelsen mellom helsepersonell og pasienter. Dette gjelder både målrettede samtaler for å oppnå en felles forståelse av pasientens problemstilling og felles aksept for behandlingen som gis, i tillegg til samtaler som terapi. Det vil si alt fra trøst og informasjon til mer systematisk samtaleterapi. God kommunikasjon kjennetegnes ved at pasienten føler seg forstått og at problemet blir tatt på alvor. Tidspress, avbrutt telefonkonsultasjoner og upassende bruk av datamaskiner i medisinsk praksis kan forstyrre kommunikasjonen. En stor utfordring for pasienter og påvirkningsgrupper er at seksuell helse får lite oppmerksomhet i behandling og oppfølging/rehabilitering. Ofte er det manglende tilgang til informasjon og rådgivning om seksuelle problemer og lidelser (Omsorgsdepartementet, 2016, s. 10). Med tanke på de negative effektene som kan komme som følge av behandlingen er det viktig å ha en god kobling mellom helsevesenet og pasient når det kommer til seksuell helse og seksuelle problemer.

Helse og- omsorgsdepartementet sin strategi er til for å fremme kommunikasjon og god seksuell helse i befolkningen. Denne strategien *«tar utgangspunkt i at seksualitet er en helsefremmende ressurs i alle livsfasen, og at individets handlingskompetanse for å ivareta god seksuell helse bidrar til god livskvalitet og god helse for den enkelte»* (Omsorgsdepartementet, 2016, s. 7).

Selv om man er klar over seksuelle problemer i relasjon til behandling, medikamentbruk og kronisk sykdom, er ofte seksuell helse og seksualitet et tema som ignoreres (Omsorgsdepartementet, 2016, s. 43). Dette kan komme av mye, en årsak kan være at problemstillingen oppfattes som et «luksusproblem» satt opp mot pasientens overordnede sykdomsbilde og følgelig blir nedprioritert. En annen årsak kan være at det for mange oppleves som et tabubelagt og ubehagelig tema å ta opp (Kelder et al, 2021). Kelder et al (2021) nevner at helsepersonell ofte følte seg begrenset i sin kunnskap til å ta opp seksuelle problemer med pasienter. Videre i strategien “snakk om det!” (2016) viser de til en undersøkelse gjort ved sykehuset Innlandet i 2014 og her kommer det frem at 90% av de ansatte, hadde *“manglende grunnlag for å snakke om sykdom og seksualitet fra sin grunnutdanning”*. I den samme rapporten fremgår det også at pasientene ønsker at seksualitet skal tematiseres, men foretrekker at det er helsepersonellet som tar det opp. I en annen studie kommer det også frem at transplanterte pasienter sitter igjen med mange ubesvarte spørsmål

når det kommer til temaet seksuell helse (Martell et al, 2015). Pasientene som var med Martell et al. (2015) sin studie nevner at de ikke startet samtaler med legen som inneholder seksualitet, fordi de var engstelige for å føle på forlegenhet og at de ikke vet hvordan de skulle ta det opp. Pasientene følte også at de satt igjen med inntrykk om at det ikke ble sett på som en normal dialog og ha med legen. De mente at legene ikke virket komfortabel med denne type dialog.

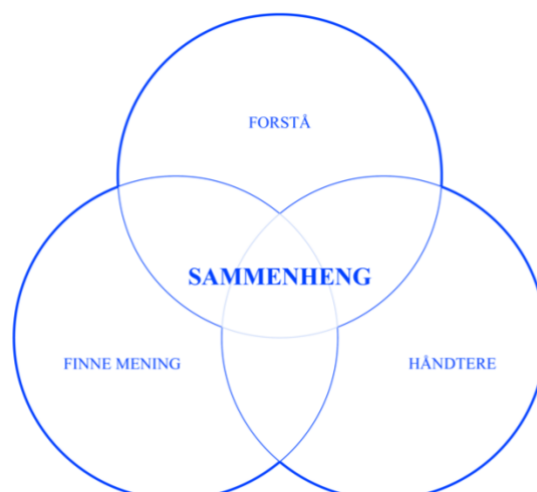
## 2.5 Helsefremmende arbeid gjennom en salutogen tilnærming

Salutogenese er en teori som omhandler fysisk og psykisk helse, med vekt på de faktorene som fremmer fysisk helse og gir individer økte mestringsevner og velvære (Eriksson & Lindstrom, 2007). Denne teorien ble utviklet som det motsatte av patologi, som understreker årsaken til sykdom. Å forstå salutogenese handler om holdninger til livet – hvordan vi takler stress og nødsituasjoner. Den israelsk-amerikanske sosiologen Aaron Antonovsky kaller denne holdningen «sense of coherence» (SOC).

### 2.5.1 Sense of coherence

Antonovsky ønsket å finne en løsning på det salutogene spørsmålet om hvorfor noen mennesker, uavhengig av store stressende situasjoner og vanskeligheter, holder seg friske, mens andre ikke gjør det (Eriksson & Lindstrom, 2007). Svaret til Antonovsky ble formulert i form av SOC og generelle motstandsressurser (GMR). SOC beskriver holdningen og beregner hvordan mennesker ser på livet og hvordan de i stressende situasjoner identifiserer og bruker sine GMR-er for å opprettholde og utvikle sin egen helse. Det er minst tre dimensjoner man tar for seg: evne til å forstå, håndtere og finne mening. GMR kan være penger, intelligens, selvfølelse, forebyggende helseorientering, sosial støtte og kulturell kapital. Mennesker med slike ressurser til rådighet har bedre sjanser til å håndtere livets mange utfordringer.

**Figur 1: Sense of**



**coherence**



En salutogen tolkning av livskvalitet konseptet kombinerer de globale, eksterne, mellommenneskelige og personlige ressursene et individ, en gruppe eller et samfunn har (Eriksson & Lindstrom, 2007). Videre i denne oppgaven vil jeg benytte SOC-teorien for å se på mine informanternes bruk av sine tilgjengelige GMR-er knyttet opp mot deres egen opplevelse av livskvalitet før og etter transplantasjon, herunder seksuell helse.

### **3. Metode og design**

Dette kapittelet er delt inn i fire deler, og vil gi en beskrivelse av forskningsprosessen. I den første delen presenteres tilnærming til forskningsspørsmålet. Denne delen inneholder valg av forskningsmetode og design. Videre beskrives gjennomføring av utvalgsstrategi og rekruttering av deltakere, samt datainnsamling med intervjuguide og intervju. I den tredje delen presenteres dataanalysen med transkriberings prosessen og etablering av temaer. Avslutningsvis presenteres metodiske refleksjoner og studiens gyldighet, pålitelighet, samt etiske utfordringer og egne refleksjoner.

#### **3.1 Kvalitativ metode**

Med en problemstilling som vektlegger hvordan noe oppleves og som har et mål om å oppnå forståelse av en dypere mening er det mest hensiktsmessig og gjennomføre denne studien med en kvalitativ tilnærming (Tjora, 2018). Metoden gjør det mulig og samle inn mer informasjon om mennesker og det blir enklere å forstå deres egne tolkninger av den sosiale verden (Kvale & Brinkmann, 2021). Forskningsprosesser blir ofte en blanding siden det er vanskelig å skille mellom induktiv og deduktiv tilnærming. Disse tilnærmingene flyter ofte i hverandre. For å skille de må man stille spørsmålet om hvor tyngdepunktet ligger og i denne studien blir det prøvd å holde en induktiv tilnærming, altså fra det spesielle til det generelle. Forskningen foregår på individnivå og ønsket er å kunne belyse ny kunnskap om temaet.

#### **3.2 Fenomenologi**

Kvalitativ forskning bygger på teorier som fortolkning (hermeneutikk) og menneskelig erfaring (fenomenologi) (Bryman, 2016; Postholm, 2020, s. 41). Fenomenologi er forståelsen av sosiale fenomener og beskriver verden slik den oppleves av enkeltindivider (Kvale & Brinkmann, 2021). Edmund Husserl er fenomenologiens grunnlegger og han er interessert i å forstå kunnskap så vel som kunnskapens natur og betingelser (Thornquist, 2018, s. 102). Hans primære interesse var i studiet av bevissthet, ikke først og fremst i studiet av empiriske fenomener. Han setter søkelys på hvordan fenomener gis til vår bevissthet. På et overordnet nivå kan fenomenologi bli fremstilt som erfaringsteori. *“Phenomenology is the study of human experience and of the ways things present themselves to us in and through such experience”* hevder Sokolowski (Sokolowski, 2000). Han antyder videre at fenomenologien studerer menneskers erfaring og hvordan ting presenterer seg selv. En ting kan være en fysisk gjenstand eller en spesiell situasjon som vi er i eller har opplevd. Fenomenologi er altså

opptatt av vår opplevelse av det som er opplevd. Derfor innebærer fenomenologi, beskrivelse av hendelser og handlinger som viser seg for mennesker.

Gjennom intervju etterspørres informantene å beskrive sin opplevelse av livskvalitet før og etter nyretransplantasjon, i tillegg til deres opplevelse rundt seksuell helse. Ved å støtte studien med hjelp av fenomenologi vil fenomenet utforskes på en åpen og essensiell måte, med mål i forskningen å få en forståelse av individets opplevelser (Postholm, 2020).

Fenomenologi er altså «læren om fenomenene». Den studerer menneske ut fra sitt subjektive virkelighetsoppfatning. Mennesker kan ikke studeres på samme måte som ting kan, de må studeres som handlende, førende, opplevende og forstående individer. Fenomenologien kan også si noe om at samme fenomen kan oppleves forskjellig ut fra hver enkeltes bakgrunn og forståelser. To mennesker med samme diagnose og liknende utfordringer kan ha to forskjellige opplevelser.

### **3.3 Sosialkonstruktivisme**

Opgaven bygger også på et sosialkonstruktivistisk syn. Begrepet sosialkonstruktivisme brukes for å beskrive perspektivet til sosiologi og andre samfunnsvitenskaper (Searle, 1995, s. 80-89). Videre utdyper det at vår forståelse av virkeligheten som et kontinuum er formet av; erfaring, omstendighetene vi befinner oss i og hvem vi kommuniserer med. Det konstruktivistiske synet på kvalitative metoder viser at forskningsresultater er et resultat av nye sammenhenger, mellom forskere og informanter. Det er altså forskere og informanter som sammen danner kunnskap. Et sosialkonstruktivistisk perspektiv på forskning er viktig for hvordan jeg som forsker kan forstå dataene som samles inn. Virkeligheten er sosialt konstruert, og å utnytte den virkeligheten krever et tett samarbeid med forskningsdeltakere for å fortelle sine historier, presentere erfaringer og presentere deres syn. Bortsett fra å være relevant for fenomenologisk forskning, tillater det konstruktivistiske paradigmet forskere reflektere, vel vitende om at de er verktøy i forskningsprosessen. Gjennom hele forskningsprosessen bidro min konstante bevissthet og refleksjon rundt disse epistemologiske spørsmålene til troverdigheten til denne studien.

### **3.4 Intervju**

I denne studien ble semistrukturert en-til-en intervjuer benyttet som datainnsamling. Intervjuene ble holdt via teams da deltakerne bor på forskjellige steder i Norge. En annen

faktor var COVID-19 pandemien, hvor KNS pasienter regnes å være en risikogruppe. Selv om det ikke er noen restriksjoner i samfunnet per dags dato, ble teams valgt som den beste måten å holde intervjuene på.

Intervju er den dominerende formen for datainnsamling innenfor kvalitativ forskning og den gir et godt grunnlag for å få god informasjon om personers egne erfaringer, følelser og tanker rundt tema (Kvale & Brinkmann, 2021). Intervju bygger seg i størst grad på dialog mellom forsker og informant. En-til-en intervju ble valgt til denne studien som den mest hensiktsmessige formen, da studiens tema er sensitivt og svært personlig. Intervjuformen ble også valgt for å ivareta anonymiteten til informantene. Semistrukturert intervju er valgt da det gir rom for en avslappet samtale og den unngår følelsen av avhør. Dette ser jeg på som et viktig moment med tanke på temaene som skal belyses. Denne intervjuformen gir også en god fleksibilitet for meg som forsker, hvor det er mulig å endre på rekkefølgen og måten de ulike spørsmålene stilles under intervjuet (Bryman, 2016).

Intervjuene ble som nevnt ble intervjuene avholdt på Teams. Innledende i hvert intervju ble det i tillegg informert om informantenes anonymitet og retten til å trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn. Intervjuene ble spilt inn med hjelp av mobiltelefon og appen "diktafon" og opptakene ble automatisk overført sikkert til TSD. Intervjuguiden (vedlegg 1) besto av tre overordnede temaer, opplevelser/livskvalitet med kronisk sykdom, seksuell helse og livskvalitet etter transplantasjon, til sammen 10 spørsmål. Formålet med en intervjuguide er at den skal lede deg gjennom intervjuet og skal være en hjelp til å huske hvilke temaer som skal belyses gjennom intervjuet. Ved hjelp av intervjuguiden ble temaer som belyser de ulike temaene og fenomenene som var relevante for studien, informanten og intervjuer. For å få en god flyt i samtalen og ufarliggjøre intervjuet slik at informanten ikke opplevde det som et avhør, valgte jeg og starte med «lette» spørsmål. I intervjuguiden som ble brukt i denne studien startet spørsmålet med «når ble du diagnostisert med din kroniske sykdom», som er relativt lett for alle deltakerne og svare på, samt at det kom ofte en historie om hele hendelsesforløpet.

Under de tre første intervjuene ble intervjuguiden mer eller mindre fulgt, men rekkefølgen spørsmålene varierte noe avhengig av deltakers svar. Et eksempel på slik variasjon kom allerede i det første intervjuet hvor deltakeren startet med å svare på de siste spørsmålene i fase tre i det første spørsmålet som ble stilt. Flexibiliteten i intervjuene åpnet for både

oppfølgingsspørsmål og presiserende spørsmål, disse ble ofte innledet med setninger som “hva følte du om det” og “kan du fortelle meg mer om...” (Kvale & Brinkmann, 2021). Da formen og situasjonen var ny for meg merket jeg at jeg var mer tilbakeholden i spørsmålene under de første intervjuene. Dette løste seg med erfaring.

### **3.4.1 Utvalgsstrategi og rekruttering av deltakere**

Deltakerne som var ønsket til denne oppgaven var kvinner og menn som har gjennomgått en nyretransplantasjon de siste fem årene. Et kriterie var også at deltakerne hadde fylt 18 år. Studiens utvalg er strategisk og hensiktsmessig da de er relevante for oppgavens problemstilling (Bryman, 2016). Deltakerne ble valgt etter gitte kriterer. Samtlige deltakere ble rekruttert fra samme Facebook-side hvor de som passet kriteriene ble inkludert i studien.

Rekruttering av deltakere ble en mer omfattende prosess enn først antatt. Det var opprinnelig ønsket rekruttering gjennom sykehus, men grunnet etiske utfordringer var ikke dette gjennomførbart. Det ble derfor lagt en ny plan for rekruttering. For å nå deltakere til studien ble det rekruttert via Landsforeningen for Nyretransplanterte (LNT) sin Facebook-side. Denne Facebook-siden har over 1 900 medlemmer og de som er medlem er enten pasienter med nyresvikt, gjennomført nyretransplantasjon, donorer eller pårørende. Før rekrutteringen startet ble LNT kontaktet for godkjenning. Etter mottatt godkjennelse fra LNT ble det publisert et informasjonsskriv på siden hvor det ble etterlyst deltakere til studiene og hvor de som ønsket mer informasjon ble oppfordret til å ta kontakt med meg på telefon eller e-post.

Rekrutteringen foregikk i flere runder, hvor fem deltakere meldte seg ved første runde. For å gjennomføre en kvalitativ undersøkelse ville fem deltakere være for få, det ble derfor gjennomført en til runde med rekruttering hvor ytterligere syv deltakere meldte seg. Totalt var det da 14 deltakere som meldte seg på studien. Det ble sendt ut et informasjonsskriv og samtykkeskjema (vedlegg 2) til deltakerne til deres private e-post. Samtykkeskjema ble sendt ut elektronisk og satt opp mot tjenester for sensitiv data (TSD). Dette ble valgt for å bevare dataene på en sikker måte. Det ble mottatt 10 samtykkeskjemaer i retur. Etter samtykkeskjemaene var godkjent, ble de 10 deltakerne kontaktet for å avtale dato og tid for intervju.

### **3.5 Dataanalyse**

I denne studien blir det brukt tematisk analyse. Braun og Clarke (2006) trekker frem at dette er en god analyse å ta i bruk hvis man er ny innenfor forskning og hevder dette er den første analysemetoden som forskere burde lære. De nevner at dette er en god start for videre forskning i det kvalitative feltet da analysen er tilsynelatende enkel å sette seg inn i. Da jeg er en forsker med lite erfaring ser jeg på dette som en fordel. Tematisk analyse er fleksibel, den gir deg nyttige forskningsverktøy som kan forhåpentligvis gi detaljerte datamateriale. Da denne oppgaven ønsker å utforske ulike temaer og fenomener som kommer frem under intervju fremstår en tematisk analyse som et godt og passende valg. En god tematisk analyse må sørge for at tolkningene av datamaterialet henger sammen med det teoretiske rammeverket. Ved hjelp av Braun og Clark (2006) sin «6-fase guide» vil de ulike stegene i den tematiske analysen i henhold til studien forklare.

#### **3.5.1 Transkribering og koding**

Etter hvert intervju som ble gjennomført ble de transkribert fortløpende, da lå informasjonen latent og det var lettere å skrive det ned. For å forsikre meg om at alt som ble sagt ordrett, ble alle intervjuene gjennomgått flere ganger i ulikt tempo. Heldigvis var lyd kvaliteten til samtlige intervjuet god og uten forstyrrende bakgrunnsstøy. Hvert eneste intervju ble transkribert i egne Word-dokument og deltakerne ble tilegnet fiktive navn. Etter transkribering ble det gjort tilleggsnotater til intervjuene. Notatenes innhold varierte mellom ideer som dukket opp underveis til fremheving av noe jeg oppfattet som viktig å huske på ved en senere anledning. Braun og Clarke (2006) understreker i sin artikkel viktigheten av å bli kjent med datamaterialet i fase 1 av analysen og det anbefales å lese gjennom datamaterialet flere ganger.

Fase 2: lage de første kodene. Koder blir identifisert med ideer og tanker om hvilke temaer som er sett i datamaterialet og ved å identifisere aspekt som er av interesse for å analysere videre (Braun & Clarke, 2006). Etter å ha transkribert og blitt kjent med datamaterialet ble teksten kodet for å få en bedre oversikt over informasjonen som er hentet inn. Her er det viktig å arbeide seg gjennom hvert eneste intervju for å få med seg alt man vil analysere videre (Braun & Clarke, 2006). De ulike utsagnene og innholdet fikk ulike fargekoder etter temaene tilhørte til for å ha kontroll og struktur på datamaterialet (Vedlegg 3).

Fase 3: Lete etter tema. I denne fasen fokuserer analysen på et bredere nivå av temaer og alle de samlede kodene kombineres for å danne overordnede temaer (Braun & Clarke, 2006).

Temaene ble valgt utgangspunkt i problemstillingen og intervjuguiden.

### 3.5.4 Gjennomgang av temaene og ferdigstilling av analyse

Fase 4 og 5: Gå kritisk igjennom tema. Dette er en kritisk gjennomgang av temalisten man sitter igjen med (Braun & Clarke, 2006). Her vurderes det om noen temaer bør kastes ned i flere undertemaer. I denne fasen er det viktig å vurdere om et eller flere temaer er problematiske og skulle dette være tilfelle vil det være nødvendig å bearbeide temaet eller eventuelt lage et nytt. Det ble laget tre undertemaer til hvert tema. Unntaket til dette var det første temaet som fikk to undertemaer i stedet for tre. Undertemaene er til for å kunne lettere gå i dybden av resultatene og samtidig holde en god og oversiktlig struktur gjennom hele kapitlet. Etter at undertemaene var etablert ble sitater ført inn i et skjema for de ulike undertemaene. Dette er for å gjøre det enklere å rapportere og for å riktig plassere sitatene. Dette skjema ble flittig brukt under fase 6: rapportering. Det skal sies at under hele analysen ble materialet delt med min veileder for tips og veiledning.

**Tabell 1: Oversikt over hovedtema og undertema**

HOVEDTEMA	UNDERTEMA
KRONISK SYKDOM OG LIVSKVALITET	Selvopplevde symptomer
	Dialyse
SEKSUELL HELSE OG LIVSKVALITET	Informasjonstilgjengelighet
	Kommunikasjon med helsevesenet
	Samliv og selvilde
LIVSKVALITET ETTER TRANSPLANTASJON	Et nytt liv i gave
	Forventninger
	Takknemlighet

Fase 6: Rapporter. Det er gjennom rapporter at den siste prosessen med analysen og studie kommer sammen til en helhet. Det er viktig at det gir en kortfattet, sammenhengende, logisk og ikke repeterende, innenfor og på tvers av de gitte temaene (Braun & Clarke, 2006).

Resultat av funn ble presentert under sine undertemaer.

### **3.6 Troverdighet, pålitelighet og overførbarhet i forskning**

En viktig del av kvalitative studie er troverdighet. Det er viktig at leseren opplever/stoler på at den gjennomførte forskningen er gjort på en måte som er tillitsvekkende måte. Troverdigheten til forskningen kan oppnås ved at forskeren legger frem og gir innsyn i innhenting av data (Graneheim & Lundman, 2004). Det er også viktig å merke seg hvordan forskeren skiller mellom egne vurderinger av presentert informasjon og hvordan disse vurderingene videre presenteres for leseren. Det er også viktig å påpeke her hvilken relasjon forskeren har til feltet.

For å finne ut om forskningen er troverdig ser man på gjentatte målinger som gir samme resultat, med et utgangspunkt i at det blir brukt samme måleinstrument. I denne oppgaven blir det brukt intervju som instrument, det vil derfor være vanskelig å bekrefte at oppgaven er av høy troverdighet. Informanten og forskeren kan påvirke intervjuet – jeg kan ikke garantere at intervjuet hadde fått samme resultat hvis noen andre hadde brukt den samme intervjuguiden som jeg har. Alle intervjuene er gjennomført på samme måte og jeg som forsker har prøvd å skape en ærlig og åpen samtale, der deltakerne kan føle seg trygge. Troverdigheten omfatter også oppbygning og punktlighet og denne kan styrkes ved at alle forhold tilknyttet forskningsintervjuet er nøye gjennomtenkt (Graneheim & Lundman, 2004).

Pålitelighet er noe som sier oss om hvilken grad man ut ifra forskningen kan trekke gyldige endepunkter (Graneheim & Lundman, 2004). Det er viktig at forskeren er klar over sitt eget forhold til miljøet det forskes på. Hvis det er en forsker som ikke har noe relasjon til miljøet som utforskers, vil denne forskeren naturligvis ha andre tolkninger enn en som kjenner til miljøet.

Overførbarhet defineres av Tjora (2018) som om funnene i en studie gjelder for de andre som deltok i studien, altså om hvorvidt de svarene vi får i forskningen samsvarer med spørsmålene som er stilt (Tjora, 2018, s. 232). Alle av oss bruker dette i hverdagen, og avhengig av de forskjellige situasjonene vi har opplevd, forventer vi naturligvis omtrent de samme resultatene i en annen, lignende situasjon (Graneheim & Lundman, 2004). Vi danner forventninger basert



på tidligere erfaringer. Da denne oppgaven baserer seg på et begrenset utvalg, er det vanskelig å gjøre funnene overførbare. Derimot er det viktig å påpeke at selv om utvalget i denne oppgaven er begrenset, har den kvalitative tilnærmingen hjulpet oppgaven ha en grundig analyse. Det er også blitt gjort tolkninger av datamaterialet, ved hjelp av relevant teori.

### **3.7 Etiske utfordringer**

Det er viktig at forsker forholder seg til visse etiske retningslinjer. I en oppgave som dette, med nær kontakt mellom forsker og deltaker, finnes det etiske forholdsregler for å beskytte og verne deltakernes helse og privatliv. Disse kan deles inn i følgende hovedpunkter: skade på deltaker, mangel på samtykke, invasjon av privatliv og bedrag (Kvale & Brinkmann, 2021). Det er viktig å sette seg inn i hvordan egen forskning skal opprettholde de etiske retningslinjene.

I denne studien var det svært sensitiv informasjon som skulle hentes inn, det var nødvendig med helseinformasjon og bruk av lydopptaker fra samtlige deltakere. Studien måtte meldes til Norsk senter for forskningsdata (NSD) og regional etisk komite (REK). For å kunne rekruttere deltakere til studien var godkjenningen fra begge helt essensielt. Meldeskjema til NSD ble sendt inn 19.01.2022 og ble godkjent 15.02.2022 (Vedlegg 4). Søknad til REK ble sendt inn 29.11.2021, denne ble ikke godkjent med det første. Den opprinnelige planen var å rekruttere pasienter ved Rikshospitalet sykehus, 5-6 uker etter gjennomført transplantasjon. Dette mente komiteen var for tidlig i stadiet og det måtte lages en plan B. Etter justeringer basert på komiteen sin anbefaling ble søknaden godkjent med vilkår 07.04.2022 og ble godkjent 25.08.2022 (Vedlegg 5).

For å etterstrebe etiske forholdsregler (Kvale & Brinkmann, 2021), ble det i forkant av intervjuene sendt ut samtykkeskjema og informasjonsskriv via e-post til alle deltakerne. Samtykke ble registret gjennom nettskjema.no og overført til TSD. Disse inneholdt en detaljert beskrivelse av etiske hensyn som anonymisering og muligheten til å trekke seg når som helst, uten å oppgi noen grunn (vedlegg 2). Denne informasjonen ble også gjengitt før alle intervjuene startet, samtidig fikk deltakerne mulighet til å stille spørsmål til innholdet. Det ble også stilt spørsmål om deltaker godtar bruk av lydopptaker, noe alle gjorde.

For å bevare deltakernes anonymitet, ble verken navn, alder, yrke eller bosted innhentet til i denne oppgaven. Alle deltakerne refereres med fiktive navn, slik at de ikke kan bli

identifisert. Lydopptak og deltakers informasjon blir trygt oppbevart gjennom TSD. Disse opptakene er kun jeg som har tilgang til. All data og informasjon om deltaker vil bli destruert ved endt prosjekt (31.12.2022).

### **3.7.1 Forforståelse**

«Forskeren blir sett på som det viktigste forskningsinstrumentet for kvalitetssikring av studien» (Postholm, 2020). Dette viser at kvalitativ forskning ikke er basert på tilfeldigheter. Det ligger nesten alltid en forforståelse eller interesse som skal studeres og det blir ofte tatt et valg ut fra det man selv eller samfunnet etterspør kunnskap om. Forforståelsen forskeren tar med seg inn i studie vil ofte påvirke meninger, forhåndstanker og oppfatninger man allerede sitter med når et fenomen utforskes. Det er viktig at forskeren bruker sin egen forforståelse under intervju, for å kunne forstå informantens erfaring og uttalelser. Dette har også en sammenheng med å utarbeide gode spørsmål og temaer som skal belyses i intervjuguiden. Har man ingen forkunnskap eller forståelse, blir det sjeldent god kvalitet.

Ettersom jeg selv er donor for min mor, er dette temaet noe som ligger meg nært. Jeg har selv erfart å være pårørende til en kronisk syk mor over lang tid. Jeg tok en stor del i transplantasjonsprosessen. Etter å ha vært så nært det hele, har jeg stilt mange spørsmål om hvordan disse menneskene selv opplever sin egen situasjon. Diagnosen i seg selv er stor og kompleks. Det er mange medikamenter og et strengt kosthold å forholde seg til både før og etter transplantasjon. Som pårørende står du utenfor hele situasjonen, samtidig som du er en del av alt. Du står utenfor, fordi du ikke får informasjon direkte av lege, men gjennom den du er pårørende for. Det kan noen ganger være vanskelig å skille sykdom og person. En slik sykdom tar ofte enormt stor plass i et menneskes liv og kan ta en slags hovedrolle i livet.

## 4. Kronisk sykdom og livskvalitet

I de tre kommende kapitlene vil funnene fra analysen bli presentert. Ut ifra analysen ble tre temaer etablert, og undertemaer til hvert av disse.

Kronisk sykdom og livskvalitet har to undertemaer. Det første er egenopplevelse av symptomer, det vil si hvordan deltakeren selv opplever symptomer som kronisk syk. Etterfulgt av dialyse, som fokuserer på hvordan deltakerne opplever å gå i dialyse og hvordan dialysen påvirker livskvaliteten.

### 4.1 Egenopplevelse av symptomer

Alle informantene fikk spørsmål om når de ble diagnostisert med sin kroniske sykdom. Dette spørsmålet ledet hele intervjuet inn til at deltakerne fikk fortelle sin historie. Det var forskjell på hvor mye informasjon som kom ut av dette spørsmålet. De fleste delte relativt mye. Flere svarte også på påfølgende spørsmål i intervjuguiden her, «hvordan var livet med en kronisk sykdom?». Deltakerne fortalte om sykdomsforløpet fra symptomstart til dialysestart. Flere deltakere svarte at de levde et tilnærmet normalt liv. De hadde ikke opplevd sykdomsfølelse og tenkte ofret ikke sykdommen mange tanker før en eventuell dialysebehandling startet. For de fleste endret dette seg i årene som ledet opp til transplantasjonen.

*«Man merker nesten ikke noe før det er for sent. Altså du føler deg ikke så veldig dårlig egentlig.»* forteller Odd. Randi forteller noe lignende: *«Jeg tenkte faktisk ikke noe på det. Jeg hadde ikke vondt og jeg kunne holde på som før».*

Kari forteller:

*Jeg følte meg ikke så syk, de første årene jeg ble diagnostisert... Aldri noe som stoppet meg, før jeg ble veldig syk. Jeg valgte og ikke fokusere på det. Jeg gikk på kontroller på sykehuset, men utover det valgte jeg ikke og fokusere så mye på det.*

Felles for disse deltakerne er at de ikke fornemmet store symptomer og de symptomene de merket påvirket i liten grad deres livskvalitet. For deltakerne var ikke sykdommen viktig i livet på dette tidspunktet og fokuset falt derfor ikke på sykdommen. Thor forteller:

*Det var helt ukomplisert. Altså nå er jo jeg en veldig ukomplisert mann, og det har jeg jo alltid vært, men det gikk aldri inn på meg at jeg kanskje en gang i fremtiden måtte komme opp i en situasjon der jeg måtte transplanteres. Eller bli syk. For jeg har jo tenkt tanken at jeg har det, men jeg har aldri vært syk og følt meg dårlig.*

Thor sin opplevelse av seg selv som en ukomplisert mann førte også til at hans kroniske sykdom ble ukomplisert for ham. Siden han ikke hadde følt på å være syk klarte han heller ikke å sette seg inn i en situasjon hvor han kom til å bli det. Randi nevner noe lignende:

*Men det er jo mange som får en kronisk sykdom som vet at jeg kommer til å bli syk en gang, men jeg vet ikke når. Så jeg tenkte på en måte at kanskje jeg er den ene prosenten som ikke blir syk, ettersom det hadde gått så innmari lang tid.*

Randi var klar over sin egen situasjon, hun kom til å bli syk, men visste ikke når. Hun lekte med tanken om at hun kanskje var blant den ene prosenten som ikke ble syk. Innerst inne visste hun at dette var et urealistisk håp. Flere medlemmer av hennes familie hadde også fått samme diagnose og hun var kjent med sykdomsforløpet. Likevel håpte hun på å være blant denne ene prosenten som følge av den sene utviklingen av hennes eget sykdomsforløp.

Mona forteller: «Oppi hodet mitt var jeg sliten, jeg følte meg ikke veldig syk. Jeg tror det faktisk var verre for familien min å oppleve, fordi jeg var så sliten. Jeg ble tynnere og tynnere etter hvert som sykdommen skled frem». Knut sitter også igjen med samme opplevelse: «Jeg tenkte ikke så veldig mye over det, annet enn å få den diagnosen». Knut satt igjen med en opplevelse av lettelse, av å endelig ha fått svar på hva som var galt.

Bjørn forteller: «Frem til 2000-tallet tenkte jeg ikke så mye på det, for det påvirket ikke noe vesentlig da, annet enn at jeg hadde høyt blodtrykk og det ga jo sine små begrensninger. Men jeg følte det ikke gikk utover livskvaliteten».

Pål har lignende opplevelser som Bjørn:

*Jeg gikk på blodtrykksmedisiner og prøvde alle forskjellige blodtrykksmedisiner som sto i felleskatalogen, ikke noe virket, ikke noe fikk ned blodtrykket. Jeg hadde ekstremt høyt blodtrykk, så de var bekymret... Det som var med det høye blodtrykket, var at det merket jeg ikke i det hele tatt i hverdagen.*

Her opplever Bjørn og Pål at selv om de har høyt blodtrykk og andre er bekymret, merker de lite til sykdommen og opplevde ikke at den gikk videre ut over deres livskvalitet.

To av deltakerne har hatt denne kroniske sykdommen fra ung alder og har selvfølgelig noen andre opplevelser enn de andre deltakerne. Magne fikk diagnosen sin med en gang han ble født og har levd som det han selv omtaler som «kroniker» hele livet. Magne har vært med på mye og han har vært med på en forbedring når det kommer til kunnskap om nyresvikt:

*Det er noe spesielt med nyrebarna fra 80-tallet. De fikk beskjed om å helle i seg så mye væske som overhodet mulig. Man vet jo det i dag at det er feil. Men denne kunnskapen var ikke på plass da.*

Grunnet til mye væskeinntak, startet følelsen av å føle seg annerledes relativt tidlig for Magne: «Jeg var alltid litt den annerledes fyren som hadde svære flasker med vann og saft. Det var alltid noe ekstra med meg». Nina fikk diagnosen da hun var 16 og hun føler hele livet hennes ble begrenset: «Det har ødelagt mange muligheter for meg. Jeg kunne ikke ta den utdanningen jeg hadde lyst til. Jeg ble gravid veldig tidlig, og jeg ble egentlig frarådet graviditet, men jeg fikk barn». Nina forteller når man har KNS er det en del utdanninger du ikke kan ta, pga det høye blodtrykket og andre symptomer, dette gjelder også graviditet.

## **4.2 Dialyse**

De fleste av deltakerne har vært i dialyse før transplantasjon og de fleste har gjort dialyse på sykehuset, altså hemodialyse. Noen av deltakerne hadde hjemmedialyse og to deltakere hadde ikke dialyse i det hele tatt. Dialyse er som regel det siste du gjør i en forebyggende behandling mot KNS. De fleste av deltakerne kjente en kraftig nedgang på formen da de startet dialyse og det var her de begynte å kjenne på at de var alvorlig syke. Mange av deltakerne kjente på en følelse av å være mye slitene og trøtte, noe som gikk utover livskvaliteten.

Odd benyttet seg av hjemmedialyse og forteller:

*Det var jo en del styr med renhold og koble seg til og fra, og det var alarmer i løpet av natta fordi den ikke fikk tak i dialysevæske og så gjorde det vondt i buken, så måtte jeg*

*flytte på meg. Så det ble en veldig avbrutt og lite søvn. Ja, det gikk utover at jeg ble mere sliten og trøtt, da.*

Nina benyttet seg også av hjemmedialyse, men har en litt annen opplevelse rundt det: «*Etter bloddialyse var jeg veldig dårlig og veldig slapp. Veldig kvalm og lysømfintlig. Gikk over på hjemmedialyse, formen var grei da renser du jo hele tiden*». Nina sitter igjen med en følelse av å ha fått for lite informasjon om dialyse før hun startet:

*Jeg begynte i dialyse i 2017 og etterpå tenker jeg at jeg hadde veldig lite informasjon på forhånd. Jeg ble nesten frarådet å ta hjemmedialyse. Men jeg valgte å gjøre det, etterhvert, for å få mer frihet. Jeg håper at folk får bedre informasjon i forkant og at de kan ta bedre valg for seg selv når de står og skal velge dialyse. Jeg måtte jo akutt i dialyse.*

Randi gikk i hemodialyse og forteller at det å reise til og fra sykehuset var en påkjenning i seg selv. Randi forteller videre om livet med kronisk sykdom:

*Den påvirket livskvaliteten voldsomt da jeg gikk de tre årene i dialyse. Det var tøft, fysisk og psykisk. Jeg orka ikke mye. Da var det bare å ligge resten av dagen, så var det og komme seg til neste dag. Så var det akkurat det samme, for jeg gikk tre ganger i uka. Ikke får du reist bort, du må avtale alt på forhånd og ringe sykehuset for å spørre om du kan få dialyse. Det var jo ikke alltid det passet.*

Randi følte på det samme som Nina når hun gikk i hemodialyse. Thor følte også på slapphet «*Jeg ble veldig slapp. Nyrefunksjonen var så lav og jeg hadde hatt søvnproblemer i fem år. Veldig dårlig søvn, ligget mye våken på natten, fikk ikke sove. Jeg hadde et ubehag, vondt og vært kvalm*». Kari forteller ikke mye om det, da hun valgte å ikke legge sitt fokus på det å være syk, men hun forteller: «*Jeg synes det var veldig grusomt å være syk og gå i dialyse. Når jeg sto i det, så sto jeg i det. Men i ettertid har jeg tenkt: gud så grusomt det var*».

Mona, som også gikk i hemodialyse, forteller hun var veldig opptatt av å holde seg frisk så lenge som mulig og forteller videre:

*Jeg var veldig mye sliten. Det var egentlig sånn jeg merket det mest, og sikkert familien min. Hvis jeg skulle noe, kunne jeg kanskje bli liggende et par dager. Det var en heldagsjobb egentlig å være syk og planlegge hva man orker og hva man ikke orker.*

Pål gikk i hemodialyse i ett år og forteller «Jeg var i dialyse i 1 år. Da var jeg veldig dårlig, altså i den perioden. Jeg merket veldig på kroppen at jeg begynte å bli dårlig og da jeg begynte i dialyse». Pål forteller han hadde en stor motivasjon for å gå i dialyse: «I det året jeg gikk i dialyse, gikk vi egentlig bare og ventet på at det skulle bli vår tur på rikshospitalet, så det var ikke noe stress i det hele tatt». Han forteller videre:

*Jeg merket jeg ble litt bedre etter noen måneder i dialyse, men så ble jeg bare dårligere og dårligere. Da var det sånn at jeg klarte ikke gå på butikken for å kjøpe melk, fordi melka sto innerst inne i butikken og det var så langt og gå til melka.*

## 5. Seksuell helse og livskvalitet

Deltakerne hadde ulike oppfatninger om hva seksuell helse omhandler. Noe som i seg selv ikke er spesielt overraskende. Seksuell helse er individuelt og noe mange forbinder med samleie. I denne oppgaven deles seksuell helse inn i tre undertemaer. Det første er tilgjengelighet, som omhandler hvor tilgjengelig informasjon er og hvor pasientene oppdriver informasjonen de har. Det andre under temaet dette kapittelet tar for seg er kommunikasjon. Dette temaet omhandler hvordan pasientene kommuniserer eventuelle seksuelle helseproblemer og hvordan blir dette igjen eventuelt kommunisert til pasienten fra helsevesenet. Det siste undertemaet til kapittelet er samliv og selvbylde; hvordan påvirker seksuell helse pasientenes samliv og selvbylde.

### 5.1 Informasjonstilgjengelighet

De fleste deltakerne snakker om en perm som heter «Veien videre». Denne permen handler om livet etter transplantasjon. Her finnes det et lite kapittel om seksuell helse. Deltakerne forteller også om «nyreskolen» som de går på før transplantasjon og et kurs de får tilbud om å delta på etter transplantasjon.

Kari forteller: *«Det var kun da vi fikk den permen på riksen etter transplantasjon. Der er det et lite kapittel. Det er første gang jeg har vært borti at det blir gitt ut informasjon om det».*

Mona forteller også om permen «Veien videre»:

*Jeg skulle ønske det var mer informasjon og opplysning om dette med seksuell helse. Det som står, for vi får en sånn perm “veien videre” etter vi har transplantert og det som står der er veldig lite, det står at det ikke er noe veien med det og bla bla bla.*

Kari og Mona sitter igjen med samme opplevelse rundt permen.

Nina forteller om sine opplevelser: *«Det jeg har lurt på, har jeg egentlig funnet ut av selv ved å bruke internett og søke meg frem».* Nina benyttet altså internett fremfor permen for å finne svar. Noe som muligens kan underbygge opplevelsene til Kari og Mona om at informasjonen de får er lite tilfredsstillende.



Magne og Randi forteller begge om kurset de var på noen måneder etter de gjennomgikk en transplantasjon. Kari forteller: «På det kurset som man har etter man har blitt transplantert. Da blir det så vidt kommet inn på det. Men under dialysen og under det der, blir det ikke nevnt en gang». Magne forteller: «De sveipet innom det, når du er på kurs etter du har blitt transplantert ... jeg prøvde å søke meg frem og leste alt jeg kom over, men fant ingen informasjon om det jeg lurte på noe sted». Odd har også deltatt på dette kurset og følte han ikke kunne spørre om sin situasjon, fordi han hadde en annen seksualitet enn de som var på kurset:

*Det gjorde at, når det var snakk om seksualitet, for det var jo stort sett gifte folk de andre, det var, dette med, hvordan man kunne få barn, bli gravid, altså formeringen. Ja, og i grunn det. Og jeg følte ikke noe, at det ikke var helt greit som den eneste å spørre om min situasjon, for det gjaldt bare meg. Og det var en gruppe med 15 eller 12 andre, så jeg tenkte nei, da skal vi ikke bruke tid på meg på det.*

Mona har slitt mye med urinveisinfeksjon, som har påvirket hennes seksuelle helse. Hun føler hun ikke har fått nok informasjon om hvor vanlig dette faktisk er for transplanterte:

*Men det står ingenting om hvor vanlig det er å få urinveisinfeksjon og hvor mange som sliter med det. Det er jo noe du får høre etter en stund. Hvis det ikke er unormalt, hvorfor skjer det ingenting da, hvorfor er det ikke fokus på det? Hvorfor blir det ikke forsket på? Hvorfor finner man ikke ut hva man kan gjøre?*

## **5.2 Kommunikasjon med helsevesenet**

Kommunikasjon er, som nevnt, viktig når det kommer til god behandling. I intervjuguiden ble det spurt spørsmålet om hvordan deltakerne føler helsevesenet er rundt temaet seksuell helse og alle deltakerne var samkjørte på dette spørsmålet:

Odd sier «Jeg har lyst til å si fraværende. For min del». Randi sier «Den er lik null, må jeg si. Det blir på en måte ikke nevnt». Kari: «Nei, det har ikke blitt nevnt». Thor sier: «Det har ikke vært nevnt et ord. bare av min kone». Mona: «Det synes jeg er dårlig». Knut: «Det har aldri vært et tema». Nina sier: «Helsevesenet har ikke seksuell helse oppe i det hele tatt. Det er ingen som har snakket med meg om noe som helst». Videre forteller Magne: «Det er dårlig det». Og Pål svarer: «Det synes jeg er dårlig, jeg tror ikke jeg har fått spørsmål av en lege

*ennå jeg, om min seksuelle helse». Dette er det første deltakerne sa da jeg stilte spørsmålet og man ser det er ganske like svar hele veien. Bjørn forteller: «Den er jo nesten lik null». Bjørn forteller at før han skulle hjem fra sykehuset, skulle han evaluere oppholde og han forteller videre:*

*Og det skrev jeg faktisk på en sånn evaluering på rikshospitalet. For vi skulle liksom ha en sånn oppfølgingsamtale med tanke på veien videre. Så kommer det en sykepleier også sier hun: ja dere har vell vært gift i så mange år, så det finner dere nok ut av. Det var liksom det. Takk for nå og lykke til.*

Her opplever Bjørn at sykepleieren antar at dette er noe han og kona enkelt finner ut av selv, da de har vært gift i flere år. Bjørn sitter igjen og føler på usikkerhet: «Å gå ut derifra med usikkerhet på hva tåler kroppen, hva kan vi gjøre i forhold til samlivet i forhold til seksualitet, da».

Bjørn var klar til å prate om det og ønsket svar, men opplevde sykepleieren sitt svar som en avvisning. Bjørn valgte da å heller skrive det ned på evalueringen enn å si det til sykepleieren.

Det neste spørsmålet jeg stilte deltakerne var hvordan de selv tok opp temaet om eventuelle seksuelle helseproblemer med helsevesenet. Av ulike årsaker var det noen deltakere som aldri hadde tatt opp noen problemer med sine behandlere. Odd forteller: «Jeg har gjort det med fastlegen min en gang. Men det er ikke noe jeg synes er lett og ta opp egentlig, jeg må liksom manne meg opp for å gjøre det». Odd forteller han må «manne» seg opp, han må altså bygge seg selv opp for å klare å spørre om spørsmål som angår hans seksuelle helse. Bjørn forteller: «Hvis jeg har noe, har jeg en fastlege jeg kan og jeg har god dialog med kona mi og. Vi har et åpent og godt forhold». For Bjørn er situasjonen lettere, med tanke på at han finner en trygghet i fastlegen og sin kone. Kari forteller at hun ikke har tatt opp noen seksuelle problemer, men sier videre: «Det blir liksom ikke snakket om. Det er bare om man har det bra og om man føler seg okei. Så har man den tiden man har hos legen og så blir det ikke snakket noe om». Kari føler de ikke finnes tid hos legen, hun er der for den ene tingen, nemlig nyren. Mona forteller:

*Jeg har gått med en infeksjon av og på siden mai. Problemet, synes jeg, er at nyrelegene kan nyre og så skjønner de hva som skjer, at jeg har nedsatt immunforsvar*

*osv, men de behandler deg ikke på en måte lenger, altså den forebyggende biten med å snakke med deg.*

Mona viser stor frustrasjon rundt dette og dette spørsmålet satt Mona virkelig i prat. Mona forteller videre:

*Jeg har jo følt på det, at det blir skambelagt og tabubelagt. Så orker man ikke snakke om det, så blir man så sliten av disse antibiotikarundene, så man kommer i en sånn ond spiral som går nedover. Som for min del er kjempeslitsom.*

Mona forteller hun føler på en skam og tabu når det kommer til dette tema i helsevesenet. Hun blir sliten av å havne på antibiotika for sine problemer og hun blir sliten av å ikke bli snakket med om problemene. Jeg får inntrykk at Mona har kjent mye på disse følelsene, med tanke på hvordan hun uttrykker seg. Nina forteller om noe av det samme som Mona og Kari: «*Jeg føler egentlig at nyrelegene tenker kun på blodprøvesvar. Jeg har prøvd å snakke med dem, at det handler ikke bare om de tallene på blodprøvene, det handler om hele menneske, hva mennesker føler*». Magnes kommer opplevelser er også i samsvar med de andre deltakerne, han forteller: «*Når det kommer til spesialister, så føler jeg det har blitt veldig innsnevret. De er veldig gode i det de driver med, men de vil helst ikke ha noe utenfor det de kan best. Det skaper ubehag*». Her forteller alle deltakerne om at de føler nyrelegene ikke har tid til noe annet enn nyren. De føler ikke det er rom for å ta opp andre ting som eventuelt plager dem. Randi sier også noe om dette:

*Jeg synes mye av det du har spurt meg om, kunne de gjerne hatt oppfølging på ditt lokale sykehus og for eksempel riksen. Riksen det forstår jeg kan bli vanskelig, fordi de er spesialister og har på en måte nyre i fokus, det er den de skal konsentrere seg om. Men da kunne det heller være lokalsykehus, da, som har litt mer med deg å gjøre. Jeg oppfatter det som nesten umulig å få tak i de nyrelegene på lokalsykehusene. Du får jo ikke snakket med noen. Og da synes jeg du blir ivaretatt veldig dårlig. Og hvis du skal snakke med dem om noe, så er det bare å prate om plager.*

Randi føler hun ikke kan snakke med nyrelegene om andre ting enn nyren og plager rundt den. Hun sitter med en følelse av å ikke bli godt ivaretatt, at hun ikke har kunnet snakke med noen om andre ting som plager henne.

Magne forteller en historie om den gangen han faktisk måtte stille et spørsmål til en sykepleier. Han kjente mye på dette i forveien og forteller han gruet seg i flere uker. Magne forteller om hvordan han planla å spørre: «*Jeg hadde funnet den jeg hadde planlagt og stille spørsmålet til, for det var en sykepleier jeg hadde fått veldig tillitt til*». Da han sto i situasjonen var Magne bestemt på at nå skal han tørre. Sykepleieren og Magne gikk inn på et kontor, for sykepleieren så på Magne at dette var noe de skulle ta på tomannshånd. Magne fortalte sykepleieren:

*Jeg har ett spørsmål og jeg vil gjerne ha kort svar, helst ja eller nei, så er vi ferdig med det, så får du ha en god dag. Jeg startet med at vi har lært litt om bakterier også er det at vi ikke skal spise ditt og datt, fordi man er redd for bakterier. Jeg lurte rett og slett på om jeg kunne utføre oralsex på kvinner.*

Sykepleieren sa til Magne at oralsex ikke var noe problem og at det kunne han gjøre. Etter samtalen gikk Magne ut stolt som en hane sier han og dette var viktig for Magne sin seksuelle helse. Magne avslutter historien med: «*Tenk hvis jeg skulle gått og vært redd for å gjøre dette, fordi jeg da hadde vært redd for å miste nyren min*».

Pål forteller at han har seksuelle helseproblemer og dette vil jeg komme tilbake til i neste undertema; samliv og selvbilde, men Pål sier noe i likhet med mange av de andre deltakerne: «*Jeg tror ikke jeg har fått spørsmål av en lege ennå jeg, om min seksuelle helse. De har ikke tatt initiativet til det, i det hele tatt. Men jeg tok det opp selv*».

### **5.3 Samliv og selvbilde**

Siste spørsmål i intervjuguiden under seksuell helse handler om livskvaliteten etter transplantasjon. Alle deltakerne går på mange medisiner og som følge av at de har gjennomgått en transplantasjon. Noen av deltakerne går i tillegg på andre medisiner enn bare de relatert til transplantasjonen. De har ofte tilleggssykdommer. Flere av deltakerne forteller om opplevelsene rundt medisiner og seksuell helse, samt hvordan kroppen har forandret seg. Odd forteller at han går på hjertemedisiner i tillegg til alle de andre medisinene:

*Det gjør vell at jeg er sånn sett nærmest impotent, for å si det sånn. Så sånn sett så har jeg ikke vært aktiv på den fronten, så da veit jeg at det ikke er så mye å få gjort med*

*heller. For jeg er avhengig av de medisinerne for å leve lettere. Så sann ligger det på en måte an.*

Odd forteller videre:

*Det blir veldig dårlig med sexlivet, da. Det blir veldig dårlig. Fordi at når det ikke fungerer, så blir det ikke noe motiverende å drive med det heller på en måte. Man vet på forhånd at det lykkes ikke. Så akkurat den siden av livet, den har liksom blitt nærmest borte. For mitt vedkommende.*

Magne, som har vært kronisk syk siden han var ung, har kjent på at det har oppstått problemer når det kommer til kjærligheten. «*Det kan være vanskelig og få seg kjæreste da jeg var yngre. Det var mange som var redde, fordi jeg var kronisk syk*». For de aller fleste er ikke dette et «normalt» liv. Det er også ofte lite allmennkunnskap rundt akkurat denne kroniske sykdommen. Magne forteller videre om sin situasjon i voksen alder:

*Og nå i voksen alder kommer det for en dag at du er syk, transplantert og går på en del medisiner og når de ser det medisinske, for jeg har et eget apotek, sann er det. Og det kan du virke ganske skremmende. Så har det jo vært folk som har rett og slett vært redde for at jeg skal dø, fordi de synes det er så voldsomt.*

Det Magne erfarte som ung, erfarer han også som voksen. Folk han møter synes det virker skummelt og voldsomt. Videre sier Magne at han fikk noen overraskelser da han våknet opp fra operasjonen etter transplantasjon:

*Jeg hadde mistet funksjonen med å tisse, og da fungerte ikke noe annet der nede heller. Null funksjon. Det som da skjedde i mitt tilfelle, for dette snakkes det ganske lite om, kroppen fikk sjokk da jeg våknet opp etter transplantasjon, for da fungerte alt igjen.*

Kroppen til Magne fungerte plutselig. Magne hadde ikke hatt funksjon på mange år, og var ikke forberedt på at alt skulle fungere igjen over natten. Thor forteller meg at noe av det han merket først med å bli syk, var en endring på sexlyst: «*Jeg tror ikke de kunne gjort så mye for meg. Det har seg sann at seksuallivet vårt har på en måte vært på vent det også ... Det har jo*

*vært, eller i starten da jeg begynte å bli syk, mistet jeg veldig fort sexlysten. Det var på en måte noe av det jeg merket først».*

Thor tror ikke legene kan gjøre så mye for han og han forteller videre at han dro til fastlegen for å få hjelp, da fikk han Viagra som kunne hjelpe han. Jeg spurte Thor om hvordan han ble møtt da han selv tok opp problemene. Han svarte han ble møtt på en god måte og fastlegen sjekket om han faktisk kunne ta de pillene, med tanke på sykdommen og andre medisiner. Thor forteller at de ikke fungerte som han håpet på, det ble bedre med en gang, men etter hvert ga pillene null effekt:

*Jeg hadde problemer med å få ereksjon og det var jo fordi lysten ikke var der. Så gikk jeg til legen og fikk piller og fikk hjelp. Så gikk det litt opp igjen, men så dalte det ned igjen etter hvert som jeg ble dårligere og dårligere, og til slutt var det helt fraværende. De siste årene var det omtrent null.*

Thor fant ut at det ikke var vits i å prøve noe mer, så han og kona satte sexlivet på vent. Sexlivet var på vent hele sykdomsperioden til Thor. Randi forteller om livskvaliteten har gått ut over den seksuelle helsen:

*Jo, det har den jo, for du har ikke orka det. Det har på en måte blitt skjøvet helt i bakgrunn. For du har hatt nok med kroppen din. Hvert fall med meg, det er ikke sikkert det er sånn med alle. Men det har, på en måte, jeg har ikke orket å tenke på det en gang. Jeg har ikke hatt overskudd til det.*

Randi snakker om det å ha overskudd og hun føler at det har vært mer enn nok med å ha en kropp som er syk. Dette temaet har ikke vært noe som Randi har vært opptatt av. Randi mener at livskvaliteten har gått utover den seksuelle helsen, men forteller også at hun føler seg samtidig ferdig med dette kapittelet av livet. Flere av deltakerne har snakket om mangel på overskudd og hvordan dette påvirker lysten og sågar gjennomføringsevnen. Bjørn forteller: «Det er vanskelig og si, men samtidig når overskuddet blir mindre, så er det klart man bruker opp energi når det kommer til samleie eller seksuell aktivitet».

Bjørn har valgt å bruke energien sin på andre ting i livet, da det har vært viktig for han i denne perioden. Nina og Kari forteller om hvordan kroppen deres har forandret seg. Kari:

*Det har gjort at jeg ikke er så aktiv. Jeg føler meg mer sånn: huff, nei. Litt kjipt, ja. Da kan jeg føle meg gammel og da kan jeg føle at okei jeg har vært syk. Og kroppen har forandret seg og jeg føler meg ikke helt meg selv.*

Kari føler seg eldre enn det hun er, som følge av denne mangelen på lyst og overskudd. Hun forteller seg selv om at dette er som følge av at hun har vært alvorlig syk og at kroppen hennes har forandret seg. Hun føler seg ikke lenger som seg selv etter transplantasjonen. Nina forteller: «Jeg har levd tilnærmet normalt, helt frem til jeg ble transplantert. Og jeg hadde mange utfordringer etter jeg ble transplantert. Det er en stor operasjon, masse arr og smerter». Nina forteller at livskvaliteten ikke har gått så mye utover hennes seksuelle helse, men den har gjort at kroppen har endret seg. Nina forteller videre:

*Jeg har mistet mye hår, jeg har gått opp 10-12 kg siden operasjonen, og jeg trener ganske mye nå. Så det er medisinen, den immundependende som gir en vektøkning. Og dette er noe jeg har vært veldig frustrert over. Kroppen forandrer seg, du har ikke den kroppen som du hadde. Den kroppen som ble operert er ikke den samme som du hadde før operasjonen.*

Medisinene har gjort at Nina sin kropp har forandret seg, hun tenker på og er fortvilet over. Nina forteller meg videre at i denne perioden danderte hun håret på en spesiell måte for å skjule de tynne partiene.

Som tidligere nevnt under kommunikasjon hadde ikke Pål fått spørsmål om sin seksuelle helse. Han tok selv initiativ til å spørre om hjelp:

*Jeg tok det opp selv, for jeg har slitt med ereksjon etter transplantasjon. Og da fikk jeg Viagra av min fastlege, men det har ikke hatt noen virkning i det hele tatt. Så jeg er seksuelt inaktiv, vil jeg si, etter transplantasjonen.*

Pål forteller han har slitt med ereksjon lenge og har fremdeles problemer med det. Han fikk tilbud om å prøve andre hjelpemidler, men det er ingenting som har hjulpet han. Han forteller videre: «Jeg er en godt voksen mann, så det er ikke så ... vi har egentlig funnet oss i at det er sånn det er. Det betyr ikke så mye lenger». Han forteller han har et godt og åpent forhold til

konen sin, hvor de har en åpen dialog. Jeg spør Pål om han har tatt det opp igjen, siden det første alternativet ikke fungerte: *«Jeg fikk tilbud om å prøve et annet legemiddel, noe ala det samme, men det hadde mer effekt over tid skjønte jeg på legen. Men den funknet heller ikke»*. Jeg spør Pål om det er noe han savner og da svarer han: *«Nei, det er ikke noe hyggelig selyfølgelig. Men jeg opplever ikke at det gjør en så stor og viktig del»*. Det virker som at Pål har innfunnet seg godt i situasjonen sin, han forteller også at kona har forståelse, som gjør det hele mye lettere.



## 6. Livskvalitet etter transplantasjon

Transplantasjon er ofte det siste du gjør i en behandling av sluttstadiet med KNS. Mange venter lenge på denne telefonen fra Rikshospitalet om at de nå har en nyre til deg. Noen pasienter har selv tatt ansvaret for å finne egen donor. Det er ofte mange følelser rundt denne opplevelsen. Noen er nervøse, mange gleder seg og de fleste har høye forventninger. I intervjuguiden er dette tema delt inn i fire spørsmål, det første spørsmålet er satt for å starte temaet og ta de tilbake til da de ble transplantert, for å finne tilbake til opplevelsene og følelsene rundt det.

### 6.1 Et nytt liv i gave

De fleste av deltakerne bruker setningen «et nytt liv i gave» eller «et nytt liv» når de skal forklare livet etter transplantasjon. For deltakerne er det mye som har endret seg og for mange oppleves dette som en ny sjanse til livet:

*Det er kjempeforskjell. jeg har fått et helt nytt liv. Jeg er tilbake igjen, jeg føler jeg er tilbake igjen til 30-40 årene. Nå jobber jeg igjen, trener og lever livet. Jeg kan ikke ha det bedre enn det jeg har det nå. Jeg har virkelig fått et nytt liv.*

Kari kjenner på en stor forskjell fra livet med en kronisk sykdom. Hun opplever at kroppen er tilbake der den var. At kroppen oppleves friskere. Thor svarer på samme spørsmål som Kari:

*Ja, egentlig alt. Jeg sier til folk jeg kjenner, venner og familie at jeg har på en måte fått livet på nytt i gave. Det har vært en utrolig sterk opplevelse. og kjent at plutselig så kommer det ene og det andre tilbake.*

Mona forteller meg om at hun følte seg som et nytt menneske da hun våknet og at det var en merkelig følelse: «Det er jo natt og dag. Jeg var jo veldig høyt oppe rett etter transplantasjon, jeg ble operert på kvelden og våknet dagen etter og tenkte jeg kunne løpe maraton». Mona forteller videre:

*Jeg kjenner jeg kanskje er mye mer sårbar. Man får jo livet i et helt annet perspektiv og hva som er viktig og ikke. Sånne ting, som jeg tror du må ha fått et liv i gave for å forstå det.*

Mona opplever seg selv som sårbar og at sykdomsforløpet og transplantasjon har satt ting i nytt perspektiv. Hun tror heller ikke dette er noe som er mulig å forstå uten å selv ha opplevd det.

For Knut ble alt forandret. Han beskriver at han alltid har vært en aktiv person og at sykdommen påvirker dette området av livet: *«På alle mulige måter. Jeg er jo vandt til å være aktiv. Nå bobler på en måte kroppen over av energi. Det er fullt kjørt fra morgen til kveld. Det er helt annerledes»*. Jeg spør Knut om han kan gi meg noen eksempler på hva som har endret seg, han beskriver da at den mest markante endringen for han har vært energinivået: *«Det er selvfølgelig energinivået. Alt fungerer på en måte bedre, søvn er bedre og psykisk bedre. Jeg fungerer rett og slett bedre i hverdagen og på jobb»*.

Randi har ganske lik opplevelse som Knut og beskriver dette som en opplevelse av å kunne være sosial igjen. Hun opplever også sin relasjon til mat som friere, noe som for henne er viktig:

*Den har forbedret seg masse. Selv om jeg har noen andre lidelser og, så er jo livskvaliteten helt annerledes. Med venner og besøk å reise rundt. Matinntaket har jo endret seg til dobbelt så mye man kan spise da, og kose seg litt uten og ta forhåndsregler på alt du skal drikke for eksempel.*

## **6.2 Forventninger**

Det er mange som har forventninger til sitt nye liv som frisk. Likevel er det ikke alltid at forventningene lever opp til realiteten. Flere kan oppleve dette som et sjokk. At man ikke blir fullstendig frisk eller kommer tilbake til den formen man hadde før sykdommen inntraff. For deltakerne i denne oppgaven var det flere som følte på dette.

Thor hadde en utfordrende start på «sitt nye liv», han ble dårlig og hadde ingen god opplevelse i starten. Han tar meg med tilbake rett før han ble operert:

*Jeg hadde jo gradvis tapt vekt gjennom hele prosessen. Jeg klarte ikke holde maten, for jeg kastet den opp, på grunn av leveren. Så jeg ble mer og mer tynn, i armer og bein, men leveren min veide 13 kg og det er så stort. Og du kan tenke deg en baby på 4*

*kg og hvordan man ser ut da. Og jeg hadde denne leveren på 13 pluss at jeg hadde en nyre på 4, det er 17 kg med organer som skulle ut.*

Operasjonen til Thor var omfattende og påførte kroppen stor belastning. Thor opplevde tiden etter operasjon som vond. Som følge av vektnedgangen måtte han spise mye mat etter transplantasjonen:

*Jeg fikk beskjed om å bare trykke i meg. Det var en sein prosess, for du skal opp i vekt og det er ikke alltid så lett, når du ikke har matlyst. Men jeg fikk god matlyst når jeg fikk god mat. Så det gikk greit. Men så skulle jeg trene der inne og jeg var så andpusten, jeg klarte nesten ikke stå på beina.*

Thor hadde det ikke godt etter operasjonen. For ham var hyppige besøk av sin datter en stor trøst. Etter en kortere periode på Rikshospitalet ble Thor oppfordret av sin lege til å flytte over til sitt lokale sykehus. Her kunne han få være nærmere sin kone og håpet var at dette ville bedre hans tilværelse. Dette viste seg å være riktig. Thor fikk en bedre tilværelse på lokalsykehuset; han fikk matlysten tilbake og startet trening sammen med sin kone. Thor opplever å ha fått livet tilbake, et liv han igjen kan gjøre de tingene han ønsker og har lengtet etter.

Mona har tidligere fortalt om gjentatte urinveisinfeksjoner, men det er under spørsmålet om livskvalitet etter transplantasjon hun forteller:

*Jeg fikk en ny runde med urinveisinfeksjon og da gikk jeg på en smell. Det var første gang jeg var ordentlig dårlig etter transplantasjonen og det var jeg ikke forberedt på. At jeg skulle bli så dårlig, at det skulle ta så lang tid. Det var mye etterpå som jeg ikke var forberedt på og det har vært veldig vanskelig å komme gjennom. Hode og kroppen er ikke enige. Hodet vil mye mer enn det kroppen klarer.*

Mona var ikke forberedt på dette. For hun hadde ikke fått informasjon om at dette kunne skje. Hun opplevde ikke å ha blitt informert om at dette kunne være en bivirkning. For Mona ble dette et sjokk som hun trengte tid på å fordøye. Per i dag opplever Mona det tyngende at kroppen ikke oppfører seg slik hun ønsker.

Nina forteller meg om da hun våknet opp fra operasjonen og hadde mange tanker:

*Du vet ikke om nyren vil passe, du vet ikke om det blir en avstøtning, så jeg var usikker på om jeg kom til å klare og komme meg tilbake igjen i jobb. For du vet ikke hva du går til. Jeg sitter igjen med mye bagasje. Jeg tror jeg bearbeider enda det som jeg har vært igjennom. Det er ikke sånn at når du har transplanterer, så kommer du deg på beina igjen, så er du ferdig med det. Dette er jo en livsvarig situasjon. Så selv om du fungerer i hverdagen, så ligger det i bakhodet.*

Nina opplevde stor usikkerhet etter operasjonen. Usikkerheten rundt vellykketheten av prosedyren og om det ville påvirke hvorvidt hun kom tilbake i jobb. Følelsene hun opplevde i etterkant av operasjonen sto ikke til de forventningene hun hadde om hvordan hun kom til å føle seg. Hun opplever enda å være i en tilstand av beredskap hvor hun er forberedt på at noe kan hende, at hun enda er syk. Nina forteller videre:

*Så det var tungt, men jeg valgte allikevel og gå på jobb. Jeg er en sta og sterk person, men jeg føler nok ikke som meg selv helt enda. Jeg tenkte etter operasjon at: dette vil jeg aldri gå igjennom igjen, jeg vil aldri sette meg i en sånn situasjon igjen. Får jeg svikt igjen, er jeg usikker på om jeg vil operere meg. For det var så forferdelig de første 14 dagene, jeg var kjempedårlig, så da var jeg sånn: dette gjør jeg ikke igjen. Men nå har jeg fått litt avstand på det, så jeg skal aldri si aldri.*

Nina forteller at hun opprinnelig opplevde tiden etter operasjonen som så tyngende at hun ble usikker på om hun ønsket å utsette seg for det en gang til, om nødvendig. I etterkant, når opplevelsen har kommet mer på avstand, opplever hun at det er lettere å se de positive momentene ved transplantasjonen. Bjørn nevner også noe om usikkerhet:

*Livskvaliteten har blitt mye bedre. I starten følte i hvert fall jeg meg veldig utrygg, på det å begynne forsiktig i jobb, det å være i kontakt med andre. Etter hvert som jeg begynte å bli mer sosial, så var det litt knyttet til den: oi nå har vedkommende hatt omgangssyke, hva om jeg blir syk. Hvordan blir de?*

Selv om livskvaliteten til Bjørn har bedret seg, følte han på en følelse av å være utrygg i sin egen situasjon. Han ble urolig av å være sosial. Han var urolig for å utsette seg selv for smitte

og sykdom. Pasientene som har gjennomgått en transplantasjon for informasjon om at de må være forsiktede med virus og bakterier. De har et dempet immunforsvar og er derfor mer utsatt for sykdom. Dette tenkte Bjørn mye på. Bjørn forteller videre:

*Så kom det jo et visst virus i 2020 og det har gått veldig utover livskvaliteten min. Jeg er en veldig sosial person og liker og være rundt folk og jeg henter energi i å være sammen med andre. Så selve Corona situasjonen har vært ekstremt belastende for meg.*

For Bjørn ble utbruddet av Covid-19 i 2020 en stor belastning på hans hverdag. Han isolerte seg og opplevde at dette gikk negativt utover livskvaliteten.

### **6.3 Takknemmelighet**

Gjennomgående for flere som har mottatt et nytt organ er at de sitter igjen med en følelse av takknemlighet og en opplevelse av å ha vært heldige. Odd forteller han har en del bivirkninger på medisinene han tar og det går utover søvnen:

*Jeg sover sjeldent mer enn 4-5 timer på natta. Så det er maks jeg får til. Så våkner jeg og er lys våken og da kan det hende klokken er 04:30 om morgenen. Da ligger jeg kanskje og prøver å sove til 06:30 også tenker jeg, nei nå orker jeg ikke ligge her mer, nå får jeg stå opp. Og jeg er kanskje ikke i seng før sånn 1-1:30. For jeg er jo ikke trøtt om kvelden. Så jeg får jo veldig mye oppetid, da. Så man får se positivt på det, jeg sover ikke bort livet.*

Til tross for at Odd får lite søvn og derfor er mye våken har han likevel et positivt syn på situasjonen. Selv om en av ringvirkningene fra transplantasjonen er at han har dårlig søvn, føler han likevel på en takknemlighet. Bjørn forteller meg noe av det samme:

*Så er det klart at på den positive siden at du er liksom frisk, selv om du er nyretransplantert. Så det er jo en positiv ting da. Jeg har i hvert fall vært veldig redd. Også er det det å oppleve kroppen, på tross av det, for jeg er takknemlig for at jeg ble transplantert så fort, og alt har gått så bra. Men det å leve med en nedsatt funksjon, hvis man kan si det sånn, tross av transplantasjon, så har overskuddet ikke blitt sånn*

*som jeg håpet. Samtidig så er jeg veldig takknemlig for at jeg er her i dag og at jeg slapp dialyse.*

Bjørn viser en stor takknemmelighet, over å være i live og at prosessen rundt transplantasjonen gikk så fort at han ikke trengte å gjennomgå dialyse. Samtidig opplever Bjørn at han ikke er slik han var. Han lever fremdeles med nedsatt funksjon og opplever og ha vært mye redd.. Pål forteller:

*Pusten, det er det som har vært det verste med dette. Hadde jo et håp om å bli frisk og det ble jeg ikke med en gang. Det gikk veldig utover psyken en periode. Men etter hvert så lærte jeg meg til å leve med det. Og nå som det har blitt bedre, har det blitt veldig lett å leve med det. Det som er vanskelig er å tenke tilbake på hvor ille det egentlig var, man glemmer fort. Og den med den seksuelle evnen. Men jeg er takknemlig.*

På lik linje med Bjørn påpeker Pål at han kjenner på takknemlighet, til tross for at realiteten rundt rehabilitering ikke samsvarer med forventningene han hadde.

Randi forteller meg at hun orket mer:

*Jeg klarer å være mer kreativ. Det hadde jeg på en måte mista ved meg selv i den perioden. Nå har jeg plutselig fått igjen interessen for noe av det jeg drev med før. Jeg er jo egentlig veldig glad i kunst. Dra på kunstutstillinger og finne ut ting til hjemmet ditt. Gjøre noe som du kan bruke litt av deg som du ikke klarte tidligere. Så setter jeg veldig pris på å kunne ta imot barna mine, at jeg har overskudd til det. Du står mye friere. Det blir på en helt annen måte, livet ditt. Nå kan man reise og overnatte for eksempel fra en torsdag til en søndag. Det kunne man jo ikke før, fordi jeg hadde dialyse på fredager. Livet ble så amputert. Man fikk liksom ikke gjort så mye, synes jeg.*

Randi opplever at hun i etterkant av transplantasjonen er mer seg selv. Hun opplever å igjen kunne være kreativ slik hun var før hun ble alvorlig syk. Randi kjenner på takknemlighet for å igjen kunne være med barna sine og opplever at hun er friere i livet.

Kari forteller meg at hun og har mer energi:

*Jeg har fått mer energi, bedre matlyst og jeg tror familien synes det er fint å få mamma tilbake. Jeg var veldig trøtt og sliten og sov veldig mye, men nå har jeg mye mer energi. Jeg føler: åh, er det sånn det er å leve.*

Kari forteller om velbehag over at livet er tilbake. At hun igjen har fått følelsen av hvordan det er å leve igjen. Thor forteller meg at han har fått noe som heter transplantasjonsdiabetes:

*Nå har jeg gått på disse immundempende medisinene siden jeg ble operert og det er mange som har mange plager som er relatert til det, men enn så lenge så har jeg ikke det ... Men jeg er litt skjelven på hendene. Men det er sånne bitte, bitte små plager som ikke er i nærheten til hvordan det var. Og jeg har fått noe de kaller transplantasjons diabetes, som du kan få fordi du går på immundempende medisiner. Men det er en veldig lett diabetes som jeg holder veldig godt i sjakk.*

Thor opplever at plagene han har i etterkant av transplantasjonen er små satt oppimot de han hadde før han gjennomgikk transplantasjon. Selv om Thor har fått diabetes, virker det ikke som det er noe Thor tenker så mye på. For ham er dette nye livet verdt de få plagene han opplever som følge av transplantasjonen.

Mona forteller at hun i utgangspunktet er en aktiv person som liker å holde seg opptatt:

*Jeg er egentlig en person som er engasjert i veldig mye, har hatt et høyt tempo. Så nå vil man mer enn man orker. men i det store og hele er det ikke noe Big deal*

For henne fremstår ikke mangelen på energi som spesielt tyngende satt opp mot byrden av å være syk.

## **7. Diskusjon**

Dette kapittelet vil i hovedsak bestå av en diskusjon rundt oppgavens funn. Dette er for få en bedre forståelse rundt opplevelsene og følelsene som er knyttet til kronisk sykdom, livskvalitet og seksuell helse. Studiens funn vil i kapitelet bli diskutert opp mot teorien «sense of coherence» og tidligere forskning. Til slutt vil oppgavens begrensninger bli lagt frem.

### **7.1 Livskvalitet før transplantasjon**

Deltakernes opplevelse av egen situasjonen før transplantasjon/sykdom forteller oss om hvordan de også opplevde egen livskvalitet i forkant av sykdom. Dårlig fysisk fungering kan være med på å hindre deltakernes livskvalitet i flere år. Den syke opparbeider gjerne mange følelser og tanker rundt egen situasjon. Det er ikke uvanlig at tanker rundt arbeidssituasjon, familie, fremtid og behandling dukker opp. De aller fleste deltakerne i denne oppgaven forteller at de levde et helt normalt liv i forkant av dialysebehandling. Mine undersøkelser viser at det er mangel på relevant litteratur knyttet til følelser og opplevelser rundt livskvalitet før sykdommen inntreffer. Det finnes imidlertid en studie som nevner at tidlige stadier av kronisk nyresykdom er kjent for å ha uspesifikke symptomer noe som fører til en spesielt lav diagnose rate (Tuttle et al, 2019). En annen studie identifiserer nye konsepter og gjenkjenner tidlige tegn/symptomer som kan hjelpe å skape en mer fullstendig forståelse av pasientenes opplevelse i et tidlig stadium av kronisk nyresykdom (Rydén et al, 2022). Det kan være verdt å understreke at begge de overnevnte studiene er publisert relativt nylig, hvilket kan indikere at det for lite litteratur rundt dette. Noe som er påfallende da det er viktig å få en full forståelse av pasientenes tidlige tegn på sykdom, som kan si noe om livskvalitet.

De fleste av deltakerne i denne studien merket sykdommen sent i sykdomsforløpet og kunne fortelle de hadde ingen, eller svært få symptomer. Flere av deltakerne hadde hatt diagnosen over lengre tid, og noen gikk i opptil 30 år med diagnosen før de utviklet merkbare symptomer. Flere forteller at de ikke hadde vondt eller tenkte over sykdommen før symptomene inntraff. Kari forteller at hun valgte å ikke fokusere på sykdommen før hun følte seg veldig syk. Kari er ikke alene blant deltakerne om dette. De har en forståelse av at de er syke, men de velger å ikke fokusere på sykdommen. De vet at de mest sannsynlig vil komme til et punkt der de må starte med behandling, men tok et valg om å fokusere på livet mens det utspilte seg. Dette funnet gir en indikator på at de fleste deltakerne i denne oppgaven har en høy SOC. De har et positivt syn på livet, selv om de er klare over at de på et tidspunkt vil bli



alvorlige syke (Eriksson & Lindstrom, 2007). Dette kan også si noe om forståelsen deltakerne har til sin situasjon. De er innforstått med at det kommer til og skje, men før det skjer noe, ønsker de å leve i en tilnærmet normalisert tilværelse (Eriksson & Lindstrom, 2007). De fleste i denne oppgaven har god sosial støtte, noe som kan hjelpe stort hos mennesker i en sårbar situasjon. De er ikke alene, og har muligens mye å leve for. Dette fremstår som en ressurs som er viktig i håndteringen av stressende og vanskelige situasjoner. Gotkas et al. (2019) retter fokus på høy sosial støtte i sin studie og de konkluderer med at håp i en håpløs situasjon øker når de har høy sosial støtte.

Mange av deltakerne har i flere år vært klar over at de en dag kom til å måtte gå i en behandling for sykdommen. Det er ikke usannsynlig at noen av deltakerne har hatt muligheten til å forberede seg og tilegne seg kompetanse rundt egen sykdom på en annen måte enn andre pasienter. Når først sykdommen inntraff forteller for eksempel Kari at hun sto i det, men at i etterkant ser tilbake på situasjonen som grusom. Det fremstår som om Kari ikke klarte å ta innover seg belastningen hun sto i. Dette kan muligens komme av at hun, som hun selv påpeker, valgte å ikke fokusere på sykdommen i forkant. Kefale et al. (2019) har i sin studie kommet frem til at mennesker med KNS tilpasser seg sykdommen, behandlingen og de plager rundt egen situasjon som direkte kan påvirke livskvalitet over tid.

For mange mennesker er det også spesielt viktig å ha et håp om at livet kommer til å bli bedre. Dette kan virke motiverende for en person som er kronisk syk. Dette blir spesielt viktig for en slik gruppe som med stor sannsynlighet må gjennomgå en transplantasjon. Håp er en positiv emosjon og kan hjelpe med å styrke situasjonen man er i og mestre vanskelige dager. En følelse av håp om å bli bedre, få livet tilbake og føle seg som seg selv igjen er noe som ligger sterkt for deltakerne i denne oppgaven. Randi forteller hun begynte å tenke at hun kanskje var blant den ene prosent som ikke ble syk siden det tok så lang tid for sykdommen og utvikle seg. Selv om Randi sitt håp ikke er realistisk, kan dette ha vært en faktor som hjalp henne med å holde motet oppe. Håp kan også bidra til at mennesker i større grad er i stand til å mestre negative følelser. Noe mange i denne oppgaven opplevde underveis i sitt sykdomsforløp. Selv om de var syke og slitne, hadde de fremdeles et håp om å bli frisk. De opplevde denne følelsen som sterk og at den tok over den ellers håpløse situasjonen de sto i.

Det var flere deltakere i denne oppgaven som nevnte tretthet og mangel på energi og overskudd som symptom. Dette er noe som går igjen i en studie som har sett på

pasientopplevelser av KNS. I denne studien ble det kartlagt fire hovedsymptomer ved KNS, hvor tretthet og mangel på energi var en av disse (Rydén et al, 2022). Utmattelse/tretthet ble hevdet som den største faktoren som bidro til dårligere livskvalitet i en annen studie (Nixon et al., 2020). Dette er noe deltakerne i denne oppgaven også forteller om. For dem fremsto utmattelse og tretthet som det dominerende symptomet.

I en norsk studie konkluderes det med at det bør vies mer oppmerksomhet til pasienters selvopplevde søvnkvalitet, ikke bare for å forbedre livskvaliteten, men også for å forbedre overlevelsen (Brekke et al, 2014). Oppsummert viser resultatene i denne oppgaven at deltakerne kjente på en negativ endring på formen og hadde en dårligere selvopplevd livskvalitet da de startet med dialysebehandling. En overvekt av deltakerne benyttet hemodialyse som behandlingsform, hvor alle som gikk i denne behandlingen rapporterte at de følte seg mer sliten enn vanlig i denne perioden. Dette funnet samsvarer også med en studie som har sett på hemodialyse og livskvalitet der deltakerne sin livskvalitet gikk vesentlig ned ved hemodialyse (Weisbord et al, 2005). Randi forteller at det gikk både utover hennes psykiske og fysiske velvære. Hun orket mindre og et større behov for å slappe av slik at hun kunne gjennomføre påfølgende behandlinger med dialyse. Flere deltakere forteller noe av det samme. De opplevde at de havnet i en ond sirkel hvor de, som følge av utmattelse, hadde mindre sosial omgang og ikke lenger kunne drive med aktiviteter de tidligere fant glede i.

## **7.2 Påvirker livskvalitet den seksuelle helsen?**

De fleste deltakerne i denne oppgaven snakket om en perm de fikk etter transplantasjonen ved navn «Veien videre». I denne permen var det informasjon om hva de kunne forvente i sitt nye liv etter transplantasjonen. Det var også i denne permen informasjon om seksuell helse etter transplantasjon ble nevnt. Flere deltakere mente det ikke var god nok kommunikasjon fra helsevesenet når det kommer til temaet rundt seksuell helse. Det var flere som opplevde å ikke få nok informasjon rundt dette temaet og de fortalte at de selv måtte finne svar på spørsmål de måtte ha. Mona fortalte i intervjuet at hun har slitt mye med urinveisinfeksjon, uten å få beskjed om hvor vanlig det var før etter en stund. Mona har vært mye frustrert og kjent mye på frykt etter hun ble transplantert på grunn av dette.

Alle deltakerne i denne oppgaven var enige om at de de hadde fått lite informasjon som seksuell helse fra helsevesenet, de opplevde heller ikke å ha fått spørsmål rundt dette fra behandlere. Bjørn deler en historie om hvordan han ble møtt da han hadde et spørsmål rundt

seksuell helse. Her fikk han beskjed om at dette var noe han ville finne ut av selv, siden han var gift. Hvordan slike samtaler blir håndtert varierer. Strategien «snakk om det!» fokuserer på viktigheten av at profesjonelle har nok kunnskap rundt temaer som kan oppleves som vanskelig å snakke om, som seksuell helse (Omsorgsdepartementet, 2016, s. 43). For en fagperson kan det oppleves ubehagelig å få spørsmål rundt et tema de ikke nødvendigvis har nok kunnskap rundt. Dette kan gjøre at fagpersoner blir usikker på hva de skal svare og er redde for å si noe feil. En oversiktsstudie tar også opp noe lignende hvor de hadde som mål på å komme med forslag til hvordan helsepersonell kan kommunisere seksuelle helsetemaer (Kelder et al, 2021). Kelder et al. (2021) viser at helsepersonell ofte unngår enkelte termer knyttet til seksuell helse. Helsepersonell som rapporterte dette brukte ofte vage, generelle eller nøytral terminologi i samtale med pasienter. Studien kom frem til at når helsepersonell brukte generaliserte spørsmål, kom ofte ikke pasienten med et samsvarende svar. Studien viser også at helsepersonell som viser til antagelser i enten spørsmål eller rådgivning, ofte ikke speilte pasientens behov. Bjørn ble mest sannsynlig møtt med en antagelse, som ikke stemte for han og hans seksuelle helse. Kelder et al. (2021) legger videre frem at å komme med antagelser vedrørende pasienters seksuelle helse risikerer man ofte at pasienten ikke åpner seg rundt sine problemer på et senere tidspunkt (Kelder et al, 2021).

Da Mona tok opp sine seksuelle helse problemer følte hun at hun ble møtt med skam og tabu. Dette førte til at hun ikke orket å ta det opp. Her igjen kommer vi til det med kunnskap og bevisstgjøring. For å kunne møte pasienter sine seksuelle helseproblemer, bør helsepersonell ha en viss kunnskap om seksuell helse, og hvordan det preger pasientenes liv. Det å bli møtt med skam og tabu, vil mest sannsynlig skape et større skille mellom pasienter og helsepersonell når det kommer til dette tema. I en studie vises det til at pasientene helst ønsker at helsepersonell skal ta opp seksuelle helseproblemer først (Martell et al, 2015). Hvis ingen av partene tar opp eventuelle seksuelle helseproblemer, hvordan skal man skape da en åpenhet? Det er vanskelig å si noe om akkurat hvordan helsepersonell forholder seg til deltakerne i denne studien, siden det kun er gjort intervjuer av pasienter. Ut ifra hva pasientene beskriver kan det dog tenkes at det samsvarer med Martell et al. sin studie (Martell et al, 2015).

Funnene i gjort i denne oppgaven viser at deltakerne sitter med mange ubesvarte spørsmål. Thor tar opp under intervjuet at han ikke trodde helsevesenet kunne hjelpe han med hans seksuelle problemer da han var alvorlig syk. Derfor har han satt sitt eget sexliv på vent.

Martell et al. (2015) tar opp at dette er vanlig blant forskningsdeltakere med kronisk sykdom. mange rapporterer at de ikke starter samtaler som inkluderer spørsmål om seksuell helse, med mindre helsepersonell spør om dette som en del av behandlingen/omsorgen (Martell et al, 2015; Abarca-Durán et al, 2021). Thor prøvde, men det hjalp ikke og da var det bedre og komme seg videre og heller fokusere på andre ting.

Et funn som er bekymringsverdig er at Odd, som har en annen seksualitet enn de andre deltakerne, ikke følte det var greit å ta opp sine egne seksuelle helseproblemer, da han opplevde at han var den eneste. Det at det ikke er oppført noe informasjon til mennesker med en annen seksualitet i permen de får etter de har gjennomført en transplantasjon, kan gjøre det enda vanskeligere for de det gjelder å ta opp eventuelle problemer. Med tanke på at dette er en pasientgruppe som en spesielt sårbare ovenfor virus og infeksjoner er det også naturlig at spørsmål rundt dette kommer opp, også i relasjon til seksuell helse.

Flere av de mannlige deltakerne i denne oppgaven hadde problemer med impotens, eller en form for seksuell dysfunksjon, både før og etter transplantasjon. En studie viser at impotens, tap av sexlyst og redusert libido fremsto som de mest alvorlige symptomene/bivirkningene etter pasientenes egen oppfatning (Senanayake et al, 2017). Et lignende funn blir og lagt frem i samme studie, der impotens var rapportert av 82% av pasientene og av dem beskrev 45% at symptomet var alvorlig. Odd forteller i intervjuet at han er impotent etter transplantasjon. Funksjonen fungerer ikke lenger og det er lite motiverende. Han opplever denne delen av livet borte. Til tross for dette, er Odd ved godt mot og forklarer at han har forsonet seg med å måtte gå på disse medisinene resten av livet, selvom konsekvensen er impotens. Martell et al. (2015) kommer frem i sin studie at medisiner ofte har bivirkning på den seksuelle helsen og dette er det samme som Odd erfarer. Odd setter livet i perspektiv og føler dette er en del av livet som ikke betyr så mye i det store bilde. Odd ser på livet som godt og har en positiv innstilling, selv om han har mistet noe som en gang var en del av han. Motivasjon og sosial støtte er noe som går igjen i funnene til denne oppgaven. SOC viser at om man har ressurser som dette, er det lettere og komme seg igjennom en stressende situasjon (Eriksson & Lindstrom, 2007). Det kan virke som Odd er motivert, selv om det ikke er det samme som før han ble syk. Pål har en lignende opplevelse. For han har forståelse fra kona vært et viktig moment for å kunne forsone seg med utfallet. Martell et al. (2015) legger frem at deres respondenter svarte at å motta en støtte fra partner var svært fordelaktig for dem. Å få støtte fra sin nærmeste er viktig for å kunne akseptere situasjonen slik den har blitt. Pål og Odd har begge funnet seg i en

situasjon hvor deres sexliv er endret. Til tross for å ha prøvd ulike hjelpemidler, som medisin, har begge konkludert med at det mest fordelaktige er å la være. Begge disse deltakerne har klart å ha gode holdninger og håndterer situasjonen som kunne gått negativt utover deres livskvalitet (Eriksson & Lindstrom, 2007). Dette samsvarer med en studie som har sett på at seksualitet hos nyretransplanterte pasienter at de rapporterer at redusert seksuell interesse ikke har en stor betydning i denne perioden, og de fleste mottakere utsatte samleie (Abarca-Durán et al, 2021).

Noen av deltakerne forklarte at kroppen forandret seg etter transplantasjon, og for en av deltakerne handlet det om vektøkning. Abarca-Durán et al (2021) har funnet lignende funn, der både dialyse før transplantasjon og medisiner etter transplantasjon kan ha en innvirkning på endring av kropp. Endring av kropp, som vektøkning kommer også frem i studien til Sukackiene & Miglinas (2020) som en faktor. I tillegg til dette kommer en ny tilpasning til en ny kropp. Pasienten har lenge levd med en syk kropp og får brått en frisk kropp. En annen deltaker kjente på dette da han våknet opp etter transplantasjon. Plutselig, etter så mange år, opplevde deltakeren at kroppen igjen fungerte. Abarca-Durán et al (2021) konkluderer sin studie med at selv om hovedprioriteten til nyretransplanterte mottakere er å opprettholde integriteten og funksjonen til det nye organet, er seksuell helse en hyppig bekymring. Til tross for at deltakerne i denne oppgaven hadde seksuelle helseproblemer, hadde de en relativt god livskvalitet sett opp mot dette.

### **7.3 Livskvalitet etter transplantasjon**

Nyretransplantasjon er den foretrukne behandlingen for KNS i sluttstadiet. Fremskritt innen kirurgiske teknikker og bedre medisinsk behandling har økt overlevelsestid og livskvalitet (Bohlke et al, 2006; Shingde et al, 2020). Etter intervjuene med deltakerne er det liten tvil om at livskvaliteten til deltakerne i denne oppgaven har blitt betydelig bedre etter nyretransplantasjon. Det å slippe dialyse fremsto, sammen med det å komme tilbake til et normalt liv, som noe de fleste deltakerne satt pris på. Samtlige deltakere beskriver livet etter transplantasjon som «å få et nytt liv i gave». Dette er på mange måter en god beskrivelse. Deltakerne går ofte fra et liv fylt med sykdom og uforutsigbarhet, til et liv som frisk, ofte i løpet av 24 timer. Det tar ikke lang tid fra første melding om at et nytt organ er tilgjengelig til pasienten ligger på operasjonsbordet i påvente av å få livet snudd på hodet. En studie ser på hvordan nyresykdom og belastningen ved denne sykdommen er noe som forbedrer seg relativt raskt (von der Lippe et al, 2014). En annen studie hevder at positiv livskvalitet etter

transplantasjon, spesielt med tanke på fysisk funksjon og følelsesmessig status, er noe som forbedrer seg (Noppakun et al, 2022). Noppakun et al. (2022) tar også opp et generelt symptomfritt liv i betraktning for bedre livskvalitet og at dette i seg selv kan virke overbelastende og det er mye man må ta innover seg. Deltakerne behøver ikke ta like mye hensyn som før blant annet med tanke på mat og sosiale lag. Noppakun et al (2022) viser også til dette, at en kan bli overveldet av en positiv følelse.

Forventninger er noe man ofte lager seg i møte med en situasjon eller hendelse. Deltakerne i denne oppgaven er alle i en spesiell situasjon. Som kronisk syke var de klar over at de med høy sannsynlighet kom til å måtte gjennomgå en transplantasjon på et tidspunkt. Når dette ville være, visste de derimot ikke. Denne usikre sikkerheten fører til at deltakerne tidlig i sin kroniske sykdom begynner å skape seg forventninger til hvordan livet som frisk ville være. Forventing er helt normalt og skape seg. Dette kan også være med på å gjøre livet i en ellers håpløs situasjon lettere å stå i. Schulz et al. (2014) ser på dette med forventninger før transplantasjon og har funnet ut at pasienter har høye forventninger til deres livskvalitet etter transplantasjon. Studien så også hva som kan skje med høye forventninger til livskvalitet, og konkluderte med at selv om det kan oppstå problemer klarer likevel pasientene å tilpasse seg på lengre sikt. Dette tyder også på at høye forventninger kan ha positive effekter på livskvaliteten før transplantasjon. Selv om høye forventninger til livskvalitet kan bidra til overstimulering, en positiv holdning kan hjelpe pasienten gjennom dialysebehandlingen (Schulz et al, 2014). Teorien SOC handler blant annet om å håndtere, det handler om å ha ressurser for å håndtere sin egen helsesituasjon (Eriksson & Lindstrom, 2007). Mona forteller meg under intervjuet at hun ikke fikk informasjon om at urinveisinfeksjon er et vanlig problem etter transplantasjon, noe studier viser at er tilfelle (Arencibia et al, 2016; Kotagiri et al, 2017). Dette førte til at Mona ikke fikk muligheten til å forberede seg på akkurat dette, noe som gjorde det vanskeligere å håndtere. Mona hadde sett for seg et liv uten store problemer etter transplantasjon. Det var dette hun hørte mest om. Crawford et al. (2017) hevder at transplantasjonsventetiden kan sees på som en vei inn til det normale liv. Urealistiske forventninger til livet etter nyretransplantasjon forberedte ikke mottakere for utfordringer de kunne møte på de første månedene etter å ha gjennomført en transplantasjon. Crawford et al. (2017) og Schulz et al. (2014) sine studier kan indikere at helsepersonell bør diskutere forventningene knyttet til livet etter transplantasjon, både før og etter de har gjennomført operasjonen.

Noen deltakere i denne oppgaven hadde en tøff start på sitt nye liv, hvor realiteten ikke samsvarte med forventningene de hadde. Thor forteller han i starten hadde store utfordringer med mat. Han raste ned i vekt og hadde det ikke bra på sykehuset. Etter en stund på sykehuset i Oslo, ble han flyttet til sitt lokale sykehus, for å komme nærmere sin kone. Da kunne han være hjemme under alle kontrollene. Den sosiale støtten var viktig for at Thor skulle holde motet oppe og få i seg mat, og legene på Rikshospitalet så dette. Han og kona begynte med trening og etterhvert kom livet mer på plass. Her ser man igjen viktigheten for sosial støtte for at personen håndterer situasjonen bedre (Eriksson & Lindstrom, 2007). Crawford et al. (2017) og Schulz et al. (2014) viser at sammenhengen mellom sosial støtte og generell helse viser behov for å inkludere familiemedlemmer før og etter transplantasjon.

Takknemmelighet er det mange av deltakerne som nevner. De er takknemlige over å ha fått «et nytt liv i gave» og for muligheten til å få et friskt organ. Selv om mange av deltakerne nevner å ha opplevd utfordringer i etterkant av transplantasjon, konkluderer de ofte med at «jeg hadde det verre før» eller «det er små plager». De fleste av deltakerne ser ikke på de utfordringene som oppstår nå i etterkant av transplantasjonen som store. Dette da de sammenligner den nåværende situasjonen som «frisk» med sin daværende situasjon som syk. En av årsakene til dette kan være takknemligheten deltakerne føler på å kunne leve et tilnærmet normalt og friskt liv igjen. Thor gir et godt eksempel på dette under intervju. Etter transplantasjon fikk han diabetes, noe han opplever som et lite problem uten større konsekvenser. Thor velger å ha et positivt syn på livet, til tross for at det oppsto utfordring i ettertiden. Han godtar utfordringene og bruker ressursene sine for å takle situasjonen. Dette samsvarer med teorien «sense of coherence» presentert av Eriksson & Lindstrom (Eriksson & Lindstrom, 2007). Samtidig kommer det frem i studien til Maass et al. (2019). at nyretransplanterte pasienter forsøker på å gjenvinne kontroll over helsen sin igjen. De klarer å håndtere selv alvorlige uønskede hendelser for å unngå tap av organet de har fått.

#### **7.4 Et folkehelseperspektiv**

Nyretransplantasjon fremstår som den mest kostnadseffektive behandlingen sammenlignet med dialyse (Mouelhi et al, 2018; Jensen et al, 2014). Transplantasjon som behandling har også positive effekter på flere enn bare pasienten. Dialyse gjennomføres gjerne ukentlig over flere år og er følgelig svært ressurskrevende. Nyretransplantasjon gjennomføres (ofte) derimot én gang og lønner seg derfor økonomisk (Stiftelsen organdonasjon, u.å.). Nyretransplantasjon reduserer altså medisinske kostnader, i tillegg til å forlenge levetid og øke livskvalitet.

Pasientoverlevelsen ved nyretransplantasjon er høy og medikamentene blir stadig bedre. Langtidsoverlevelsen er dessuten langt bedre ved nyretransplantasjon enn ved dialyse (Garcia et al, 2012). Det er altså mange fordeler ved å gjennomføre transplantasjon, og som sett i denne oppgaven forbedret livskvaliteten til deltakerne seg betraktelig etter transplantasjon. Økt livskvalitet kan bidra til å få pasientene ut i jobb (igjen), samt hjelpe dem med å gjenvinne sitt sosiale liv. Å leve med en syk person over tid kan også ha en negativ innvirkning på de pårørende. Nyretransplantertes forbedrede livskvalitet kan derfor tenkes å smitte over på deres pårørende. Ved å ivareta pårørende gjennom hele behandlingsløpet, sikrer man også den sosiale støtten til den som er syk. Nyretransplantasjon fremmer altså ikke bare pasienten som behandlingsmottaker, men kan også ha positive ringvirkninger for samfunnet i sin helhet.

### **7.5 Oppgavens begrensinger**

Med tanke på at denne forskningen er gjort ved kvalitativ forskning er det helt nødvendig å se på begrensningene det kan gi. Kvalitativ forskning er tatt i bruk for å få en innsikt i, og forhåpentligvis finne ny kunnskap om deltakers tanker og opplevelser rundt kronisk sykdom og livskvalitet, både før og etter transplantasjon og med tanke på seksuell helse.

Pålitelighet handler om hvorvidt vi mener det er en klar sammenheng mellom empiriske bevis, analyser og funn, og er ikke styrt av personlige, politiske eller andre faktorer som ennå ikke er vurdert (Graneheim & Lundman, 2004). Forskerens påvirkning er noe man ikke kommer unna. Det er vanskelig å forhindre at forskers engasjement ikke kommer frem (Tjora, 2018, s. 235). Fullstendig nøytralitet er derfor ikke mulig. Overførbarheten til forskningen forankrer seg i hvorvidt svarene vi finner faktisk er svar på spørsmålene vi stiller (Tjora, 2018, s. 232). Den viktigste faktoren for overførbarheten i kvalitativ forskning, er å se svarene opp mot tidligere forskning (Tjora, 2018, s. 234).

Forskerens uerfarenhet er noe det nødvendigvis må ta hensyn til. Av etiske årsaker ble det nødvendig å endre på kursen på forskningens opprinnelige gjennomføringsplan. Det måtte derfor legges en ny strategi for rekruttering av deltakere. Dette førte til forsinkelser som gjorde at oppgaven måtte utsettes med seks måneder. Rekrutteringen tok lengre tid enn forskeren forventet og planlegge intervjuer tok tid. Uerfarenhet kom også til syne under intervjuene, hvor det i starten var vanskelig å stille oppfølgingsspørsmål. Dette løste seg etter



hvert, men det hadde absolutt vært nødvendig med flere pilotintervjuer for å få dette bedre til fra start.

Utvalget til denne studien skulle egentlig være 14, men det var fire som ikke svarte under planleggingen av intervju. Årsaken til at disse deltakerne trakk seg er uvisst. Samtidig viser dette at deltakelse var frivillig hvor deltakerne kunne trekke seg når som helst, uten å oppgi grunn. På grunn av Covid-19 og deltakere som bor langt unna Oslo, ble det valgt å gjennomføre intervjuene på teams. Deltakerne i denne studien har nedsatt immunforsvar og selv uten restriksjoner i samfunnet ble det sett på som det tryggeste for deltakerne. Det fungerte for alle deltakerne og intervjuene ble av god kvalitet. Det er likevel at man taper visse elementer ved et elektronisk intervju, som man ellers får ved å være sammen fysisk. Ved et av intervjuene opplevde man elektronisk problemer som førte til at intervjuet ble kuttet. Det var helt på slutten av intervjuet, og deltakeren ble raskt ringt opp igjen. Grunnet dette ble det en unaturlig stopp i intervjuet noe som kan ha påvirket kvaliteten på intervjuet.

## **8. Konklusjon**

Da jeg startet dette prosjektet hadde jeg følgende problemstilling: *“Hvordan opplever nyretransplanterte sin livskvalitet før og etter transplantasjon, og har livskvaliteten noe å si for den seksuelle helsen?”*. Som svar på forskningsspørsmålene viser funnene i denne oppgaven at den kroniske sykdommen går betraktelig utover livskvaliteten til deltakerne. Deltakerne opplever sin livskvalitet som god etter transplantasjon, men for mange står det ikke til forventningene. Til tross for at det ikke sto til forventningene, er deltakerne i denne studien takknemlig for et nytt liv og opplever at dette overveier opplevelser og følelser som ikke er positive. De fleste av deltakerne i denne oppgaven erfarer at kronisk sykdom påvirker deres seksuelle helse, men dette var noe de ikke valgte å fokusere på. Det kommer klart frem i denne oppgaven at seksuell helse er et tema som det bør rettes fokus mot. Da især kommunikasjon mellom helsevesenet og pasienten. Selv om deltakerne opplevde livet etter transplantasjon ikke helt sto til forventningene de hadde bygget opp, opplever de likevel god livskvalitet og takknemlighet over å ha fått et nytt liv hvor de kan leve godt.

### **8.1 Veien videre**

Basert på funnene i denne oppgaven kan vi identifisere noen arenaer som har forbedringspotensial når det kommer til kommunikasjonen mellom helsevesen og nyretransplanterte.

Vi ser at det bør rettes fokus mot seksuell helse og seksualitet, med et særlig fokus på å gjøre informasjonen mindre heteronormativ. Det kommer blant annet frem at en deltager ikke følte han kunne ta opp sine problemer i plenum på kurset som holdes, da hans seksuelle legning ikke opplevdes som inkludert i informasjonsmaterialet til «Veien videre». På grunn av oppgavens omfang var det ikke rom for å belyse denne problemstillingen tilstrekkelig, men det er en klar anbefaling at helsevesenet fokuserer mer på hvordan informasjon om seksuell helse og seksualitet blir formidlet til denne pasientgruppen.

Majoriteten av deltagerne har gitt uttrykk for mangelfull informasjon etter transplantasjon. Det anbefales derfor at kurset «Veien videre» videreutvikles med tanke på både form og innhold. For det første kan det oppleves utfordrende å ta opp intime eller sårbare problemstillinger i plenum, så kurset kunne med fordel også inneholdt individuelle samtaler. I tillegg opplever flere en manglende forventningsavklaring når det kommer til livskvalitet

etter transplantasjon. Det er naturlig for både pasient og helsevesen å ønske å fokusere på de positive effektene ved en transplantasjon. Samtidig kan man risikere at pasienten opplever at det er lite rom for å snakke om eventuelle andre plager knyttet til transplantasjon – både fordi de selv føler på en dyp takknemlighet for å ha fått «livet i gave», men også fordi de ikke har blitt tilstrekkelig forberedt på muligheten for at ikke alle helseplager vil opphøre etter transplantasjon. På bakgrunn av dette kan man tenke seg at deltagerne på kurset kunne hatt god nytte av å bli informert om mulige ettervirkninger og forekomsten av disse. I forlengelse av dette kan det også ha en positiv effekt å normalisere reaksjoner på at det å ha fått «livet i gave» ikke betyr at livet blir nøyaktig slik man har forestilt seg – uten at det trenger å bety at man ikke er takknemlig nok.

Videre forskning bør rette seg mot hvordan denne pasientgruppen sin livskvalitet er før dialysebehandling for å få et mer nyansert bilde på hele situasjonen pasientene er i. Det bør undersøkes nærmere hva slags forventninger pasientene bygger seg opp før en transplantasjon.

## Referanser

- Abarca-Durán, X., Fernández-Medina, I. M., Jiménez-Lasserrotte, M. del M., Dobarrio-Sanz, I., Martínez-Abarca, A. L., & Fernández-Sola, C. (2021). Sexuality in Kidney Transplant Recipients: A Qualitative Study. *Healthcare*, 9(11), Art. 11.  
<https://doi.org/10.3390/healthcare9111432>
- Ammirati, A. L. (2020). Chronic Kidney Disease. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 66, s03–s09.  
<https://doi.org/10.1590/1806-9282.66.S1.3>
- Arencibia, N., Agüera, M. L., Rodelo, C., López, I., Sánchez-Agesta, M., Hurtarte, A., Navarro, M. D., & Rodríguez-Benot, A. (2016). Short-Term Outcome of Untreated Versus Treated Asymptomatic Bacteriuria in Renal Transplant Patients. *Transplantation Proceedings*, 48(9), 2941–2943.  
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2016.07.041>
- Barstad, A. (2016). *Gode liv i Norge* (s. 146). Helsedirektoratet.  
[https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20%E2%80%93%20Utredning%20om%20m%C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/\\_/attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20%E2%80%93%20Utredning%20om%20m%C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/_/attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf)
- Bohlke, M., Rocha, M., Gomes, R. H., Marini, S. S., Terhorst, L., Barcellos, F. C., Hallal, P. C., Casarini, D., & Irigoyen, M. C. (2006). Tacrolimus and quality of life after kidney transplantation – a multicenter study. *Clinical Transplantation*, 20(4), 504–508.  
<https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2006.00513.x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.  
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brekke, F. B., Waldum, B., Amro, A., Østhus, T. B. H., Dammen, T., Gudmundsdottir, H., & Os, I. (2014). Self-perceived quality of sleep and mortality in Norwegian dialysis patients. *Hemodialysis International*, 18(1), 87–94.  
<https://doi.org/10.1111/hdi.12066>
- Bryman, A. (2016). *Social Research Methods* (5TH Edition). Oxford University Press.
- Bævre, K. (2021). *Forventet levealder i Norge*. Folkehelseinstituttet.  
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/levealder/>
- Crawford, K., Low, J. K., Manias, E., & Williams, A. (2017). Healthcare professionals can assist patients with managing post-kidney transplant expectations. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 13(6), 1204–1207.  
<https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2016.11.013>

- Cruz, M. C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L. A., & de Castro Cintra Sesso, R. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, *66*(6), 991–995.  
<https://doi.org/10.1590/S1807-59322011000600012>
- Defining sexual health.* (u.å.). World Health Organization. Hentet 23. oktober 2022, fra <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health>
- Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science & Medicine*, *41*(10), 1383–1394.  
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00116-O](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00116-O)
- Eriksson, M., & Lindstrom, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: A systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, *61*(11), 938–944.  
<https://doi.org/10.1136/jech.2006.056028>
- Forbes, R. C., Feurer, I. D., LaNeve, D., Concepcion, B. P., Gamble, C., Rega, S. A., Pinson, C. W., & Shaffer, D. (2018). Increasing kidney donor profile index sequence does not adversely affect medium-term health-related quality of life after kidney transplantation. *Clinical Transplantation*, *32*(4), e13212.  
<https://doi.org/10.1111/ctr.13212>
- Garcia, G. G., Harden, P., Chapman, J., & Committee 201, for the W. K. D. S. (2012). The Global Role of Kidney Transplantation. *Kidney and Blood Pressure Research*, *35*(5), 299–304.  
<https://doi.org/10.1159/000337044>
- God helse og livskvalitet.* (2022). FN-sambandet.  
<https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal/god-helse-og-livskvalitet>
- Goktas, S., Camdeviren, E. K., Gezincin, E., & Kosucu, S. N. (2019). Social Support Perceptions and Hope Levels of Patients Waiting for Organ Transplantation. *Transplantation Proceedings*, *51*(7), 2245–2249.  
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.01.180>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105–112.  
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Heldal, K. (2021). Nyretransplantasjon før og nå. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.  
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0779>
- Helsenorge. (2017, mars 7). *Kronisk nyresykdom*. Helsenorge.  
<https://www.helsenorge.no/sykdom/nyrer-og-urinveier/nyresykdom-kronisk/>
- Jensen, C. E., Sørensen, P., & Petersen, K. D. (2014). *In Denmark kidney transplantation is more cost-effective than dialysis*. 5.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24814915/>

- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, *34*(7), 645–649.  
<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Kefale, B., Alebachew, M., Tadesse, Y., & Engidawork, E. (2019). Quality of life and its predictors among patients with chronic kidney disease: A hospital-based cross sectional study. *PLOS ONE*, *14*(2), e0212184.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212184>
- Kelder, I., Sneijder, P., Klarenbeek, A., & Laan, E. (2021). Communication practices in conversations about sexual health in medical healthcare settings: A systematic review. *Patient Education and Counseling*.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.049>
- Kotagiri, P., Chembolli, D., Ryan, J., Hughes, P. D., & Toussaint, N. D. (2017). Urinary Tract Infections in the First Year Post–Kidney Transplantation: Potential Benefits of Treating Asymptomatic Bacteriuria. *Transplantation Proceedings*, *49*(9), 2070–2075.  
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.07.008>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2021). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. Utgave). Gyldendal.
- Levey, A. S., Atkins, R., Coresh, J., Cohen, E. P., Collins, A. J., Eckardt, K.-U., Nahas, M. E., Jaber, B. L., Jadoul, M., Levin, A., Powe, N. R., Rossert, J., Wheeler, D. C., Lameire, N., & Eknoyan, G. (2007). Chronic kidney disease as a global public health problem: Approaches and initiatives – a position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney International*, *72*(3), 247–259.  
<https://doi.org/10.1038/sj.ki.5002343>
- Martell, J., Rice, E. I., Crooks, N. K., Ko, D., & Muehrer, R. J. (2015). What are Patients Saying about Sex after a Kidney or Simultaneous Kidney/Pancreas Transplant? *Progress in Transplantation*, *25*(3), 251–256.  
<https://doi.org/10.7182/pit2015912>
- Megari, K. (2013). Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health Psychology Research*, *1*(3), e27.  
<https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e27>
- Mouelhi, Y., Jouve, E., Alessandrini, M., Pedinielli, N., Moal, V., Meurette, A., Cassuto, E., Mourad, G., Durrbach, A., Dussol, B., & Gentile, S. (2018). Factors associated with Health-Related Quality of Life in Kidney Transplant Recipients in France. *BMC Nephrology*, *19*(1), 99.  
<https://doi.org/10.1186/s12882-018-0893-6>
- Muehrer, R. J. (2009). Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *Transplantation Reviews*, *23*(4), 214–223.  
<https://doi.org/10.1016/j.trre.2009.06.001>
- Mæland, J. G. (2020). *Hva er helse* (3. utg.). Universitetsforlaget AS.

- Maass, K. L., Smith, A. R., Tucker, E. L., Schapiro, H., Cottrell, S. M., Gendron, E., Hill-Callahan, P., Gill, S. J., Daskin, M. S., Merion, R. M., & Leichtman, A. B. (2019). Comparison of patient and provider goals, expectations, and experiences following kidney transplantation. *Patient Education and Counseling*, *102*(5), 990–997. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.010>
- Nes. (2016). *Fakta om livskvalitet og trivsel*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>
- Nixon, A. C., Bampouras, T. M., Pendleton, N., Mitra, S., Brady, M. E., & Dhaygude, A. P. (2020). Frailty is independently associated with worse health-related quality of life in chronic kidney disease: A secondary analysis of the Frailty Assessment in Chronic Kidney Disease study. *Clinical Kidney Journal*, *13*(1), 85–94. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfz038>
- Noppakun, L., Wonghongkul, T., Pothiban, L., & Vuttanon, N. (2022). Factors Explaining Quality of Life in People with Kidney Transplant: A Cross-sectional Study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, *26*(2), 198–211. <https://login.ezproxy.inn.no/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=155619924&site=ehost-live&scope=site>
- Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet—Forskning om det gode liv*. omsorgsdepartementet, H. (2016, desember 6). *Snakk om det!* [Plan]. Regjeringen.no; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/snakk-om-det/id2522933/>
- Pezeshki, M., & Rostami, Z. (2009). Contributing Factors in Health-Related Quality of Life Assessment of ESRD Patients: A Single Center Study. *Nephro-Urology Monthly*, *1*(2), Art. 2.
- Postholm, M. B. (2020). *Kvalitativ metode—En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Universitetsforlaget. <https://brieflands.com/articles/num-71558.html#abstract>
- Rejeski, W. J., & Mihalko, S. L. (2001). Physical Activity and Quality of Life in Older Adults. *The Journals of Gerontology: Series A*, *56*(suppl\_2), 23–35. [https://doi.org/10.1093/gerona/56.suppl\\_2.23](https://doi.org/10.1093/gerona/56.suppl_2.23)
- Rydén, A., Nolan, S., Maher, J., Meyers, O., Kündig, A., & Bjursell, M. (2022). Understanding the patient experience of chronic kidney disease stages 2–3b: A qualitative interview study with Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36) debrief. *BMC Nephrology*, *23*(1), 201. <https://doi.org/10.1186/s12882-022-02826-3>
- Sawada, A., Hiragi, S., Tamura, H., Goto, R., Matsuyama, Y., Sakai, K., Miyata, H., Yanagita, M., Kuroda, T., Ogawa, O., & Kobayashi, T. (2021). Evaluation of the Quality of Life and Health-Related Quality of Life of Patients With End-Stage Kidney Disease Resulting From Kidney Transplantation Using the Kidney Disease Quality of Life-Short Form and EuroQOL-5 Dimension-5 Level Questionnaires. *Transplantation Proceedings*, *53*(3), 881–884. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.09.018>

- Schneider, M. S., Friend, R., Whitaker, P., & Wadhwa, N. K. (1991). *Fluid noncompliance and symptomatology in end-stage renal disease: Cognitive and emotional variables*. <https://psycnet-apa-org.ezproxy.inn.no/fulltext/1991-33884-001.html>
- Schulz, T., Niesing, J., Homan van der Heide, J. J., Westerhuis, R., Ploeg, R. J., & Ranchor, A. V. (2014). Great expectations? Pre-transplant quality of life expectations and distress after kidney transplantation: A prospective study. *British Journal of Health Psychology, 19*(4), 823–838. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12081>
- Searle, J. (1995). *Social construction of reality*. [https://epistemh.pbworks.com/f/6.+The+Construction+of+Social+Reality+\(SCAN\).pdf](https://epistemh.pbworks.com/f/6.+The+Construction+of+Social+Reality+(SCAN).pdf)
- Senanayake, S., Gunawardena, N., Palihawadana, P., Bandara, P., Haniffa, R., Karunarathna, R., & Kumara, P. (2017). Symptom burden in chronic kidney disease; a population based cross sectional study. *BMC Nephrology, 18*(1), 228. <https://doi.org/10.1186/s12882-017-0638-y>
- Shingde, R., Calisa, V., Craig, J. C., Chapman, J. R., Webster, A. C., Pleass, H., O’Connell, P. J., Allen, R., Robertson, P., Yuen, L., Kable, K., Nankivell, B., Rogers, N. M., & Wong, G. (2020). Relative survival and quality of life benefits of pancreas–kidney transplantation, deceased kidney transplantation and dialysis in type 1 diabetes mellitus—A probabilistic simulation model. *Transplant International, 33*(11), 1393–1404. <https://doi.org/10.1111/tri.13679>
- Sokolowski, R. (2000). *Introduction to Phenomenology*. Cambridge University Press. Stiftelsen organdonasjon. (u.å.). *Er det ikke veldig dyrt å drive denne virksomheten?* Hentet 1. november 2022, fra <https://organdonasjon.no/sporsmal/er-det-ikke-veldig-dyrt-a-drive-denne-virksomheten/>
- Sukackiene, D., & Miglinas, M. (2020). Changes in body composition after kidney transplantation. *Clinical Nutrition ESPEN, 40*, 640. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2020.09.706>
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine, 41*(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. Utgave). Gyldendal Akademisk.
- Tuttle, K. R., Alicic, R. Z., Duru, O. K., Jones, C. R., Daratha, K. B., Nicholas, S. B., McPherson, S. M., Neumiller, J. J., Bell, D. S., Mangione, C. M., & Norris, K. C.



- (2019). Clinical Characteristics of and Risk Factors for Chronic Kidney Disease Among Adults and Children: An Analysis of the CURE-CKD Registry. *JAMA Network Open*, 2(12), e1918169.  
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.18169>
- von der Lippe, N., Waldum, B., Brekke, F. B., Amro, A. A., Reisæter, A. V., & Os, I. (2014). From dialysis to transplantation: A 5-year longitudinal study on self-reported quality of life. *BMC Nephrology*, 15(1), 191.  
<https://doi.org/10.1186/1471-2369-15-191>
- Weisbord, S. D., Fried, L. F., Arnold, R. M., Fine, M. J., Levenson, D. J., Peterson, R. A., & Switzer, G. E. (2005). Prevalence, Severity, and Importance of Physical and Emotional Symptoms in Chronic Hemodialysis Patients. *Journal of the American Society of Nephrology*, 16(8), 2487–2494.  
<https://doi.org/10.1681/ASN.2005020157>
- Åsberg, A., Steinskog, Ø. S., Thomsen, J., Vikse, B. E., Leh, S., Waldum-Grevbo, B. E., Øvrehus, M., Eriksen, B. O., Nordlie, A., & Varberg Reisæter, A. (2021). *Årsrapport for 2020 med plan for forbedringstiltak* (s. 70).  
<https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2021-06/Nyrereg.%20A%CC%8Ar rapport%202020.pdf>

## Vedlegg 1: Intervjuguide

### Intervjuguide

<b>Fase 1</b>	
<b>Informasjon</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Bakgrunn og formål</li><li>- Avklaring med taushetsplikt, anonymitet og deltakers rettigheter - Samtykkeskjema</li><li>- Informere om lydopptak</li><li>- Spørsmål til deltaker om noe er uklart eller om vedkommende har noen spørsmål</li></ul>
<b>Fase 2</b>	
<b>Opplevelser med kronisk sykdom</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Når ble du diagnostisert med din kroniske sykdom?</li><li>- Hvordan var livet med en kronisk sykdom?</li><li>- Hvordan påvirket din kroniske sykdom din livskvalitet?</li></ul>
<b>Fase 3</b>	
<b>Seksuell helse</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hva er dine erfaringer med seksuell helse som tema i helsevesenet?</li><li>- Hvordan tar du opp eventuelle seksuelle helse problemer?</li><li>- Hvordan har din livskvalitet gått utover din seksuelle helse?</li></ul>
<b>Fase 4</b>	
<b>Livskvalitet etter transplantasjon</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hvor lenge siden er det du transplanterte?</li><li>- Hvordan har din livskvalitet forbedret seg?</li><li>- Hvilke typer endringer har du opplevd etter transplantasjon?</li><li>- Hvordan har du opplevd endringene i livet etter transplantasjon?</li></ul>
<b>Fase 5</b>	
<b>Oppsummering</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Oppsummere samtalen</li><li>- Har jeg forstått deg riktig?</li><li>- Er det noe du vil legge til?</li><li>- Takke for deltakelsen!</li></ul>

## Vedlegg 2: Samtykkeskjema

### VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET:

#### En kvalitativ studie om livskvalitet før og etter nyretransplantasjon

Mitt navn er Ine-Sofie Smedmoen Kristiansen og jeg er masterstudent ved Høgskolen i Innlandet. Jeg studerer folkehelsevitenskap og har en bachelorgrad i folkehelse og livsstilsendringer fra før. I dette skrevet vil du få informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få et innblikk i hvordan kronisk sykdom påvirker livskvalitet, seksuell helse og livskvalitet etter transplantasjon.

Du blir spurt om å være med fordi du har blitt transplantert for 1-5 år siden og er medlem av landsforeningen for nyretransplanterte.

#### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Som deltaker i prosjektet deltar du på intervju med masterstudent Ine-Sofie Smedmoen Kristiansen. Intervjuet vil vare i ca. 40 minutter. Intervjuene vil foregå via telefon eller zoom og for å få med alt som blir sagt vil det bli brukt lydopptaker. Du kan velge å si nei til å bruke lydopptaker under ditt intervju. Lydopptaket vil senere bli transkribert og anonymisert, det vil bli brukt pseudonym for å beholde anonymiteten. Det vil bli brukt sitater fra intervjuene.

#### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

En ulempe med å delta i dette prosjektet vil være at deltakelse ikke er knyttet til noen behandling. En mulig ulempe til vil være tidsbruken du bruker på å være deltaker i dette prosjektet.

Mulige fordel vil være at du bidrar til å øke kunnskapen rundt temaet prosjektet omhandler.

#### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling, hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger og ditt biologiske materiale. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og disse vil da utleveres innen 30 dager. Du kan også kreve at dine opplysninger i prosjektet slettes.

Adgangen til å kreve destruksjon, sletting eller utlevering gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser, eller dersom materialet er bearbeidet.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

#### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 30.06.2022. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning

fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun masterstudent Ine-Sofie Smedmoen Kristiansen som har tilgang til denne listen.

Publisering av resultater er en del av forskningsprosessen. Oppgaven vil bli publisert på Høgskolen i Innlandet sin interne side for masteroppgaver (Brage). All publisering skal gjøres slik at du ikke skal kunne gjenkjennes, men vi plikter å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje.

Opplysningene om deg vil bli lastet opp på en sikker side som heter tjenester for sensitiv data. Opplysninger om deg vil fortløpende bli anonymisert. Etter at forskningsprosjektet er ferdig, vil opplysningene om deg bli slettet.

#### GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet 396827.

Høgskolen i Innlandet og prosjektleder er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Vi behandler opplysningene basert på personvern igjennom Høgskolen i Innlandet. Prosjektet er vurdert internt for etisk etterlevelse. Veileder for prosjektet har et ansvar for at prosjektet forholder seg til både etiske prinsipper og institusjonelle etiske krav. <https://www.inn.no/om-hogskolen/personvern/generell-personvernerklaring/>

#### KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte:

Masterstudent, Ine-Sofie Smedmoen Kristiansen, tlf: 92 22 76 47 eller e-post: [ine-sofie.kristiansen@outlook.com](mailto:ine-sofie.kristiansen@outlook.com)

Veileder, Miranda Thurston, tlf: 62 43 02 76 eller e.post: [miranda.thurston@inn.no](mailto:miranda.thurston@inn.no)

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen Høgskolen i Innlandet: [personvernombud@inn.no](mailto:personvernombud@inn.no)

**JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER SLIK  
DET ER BESKREVET**

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

## Vedlegg 3: Analyseskjema

### Tema 1: Kronisk sykdom og livskvalitet

#### Undertema: Egenopplevelse av symptomer, dialyse

Undertemaer		
Egenopplevelser av symptomer	Dialyse	
<p>«man merker nesten ikke noe før det er for sent. Altså du føler deg ikke så veldig dårlig egentlig.» (intervju 1)</p>	<p>«Det var jo en del styr med renhold og koble seg til og fra, og det var alarmer i løpet av natta fordi den ikke fikk tak i dialysevæske og så gjorde det vondt i buksen, så måtte jeg flytte på meg. Så det ble en veldig avbrutt og lite søvn. Ja, det gikk utover at jeg ble mere sliten og trøtt da.(intervju 1)»</p>	
<p>«jeg tenkte faktisk ikke noe på det. Jeg hadde ikke vondt og jeg kunne holde på som før.»(intervju2) «Men det er jo mange som får en kronisk sykdom som vet at jeg blir syk en gang, men jeg vet ikke når. også kan du være den ene prosenten som ikke blir syk. Så jeg tenkte på en måte at kanskje jeg er den ene prosenten som ikke blir syk, ettersom det hadde gått så innmari lang tid(intervju2)»</p>	<p>«Den påvirket livskvaliteten voldsomt da jeg gikk de tre årene i dialyse. Det var tøft, fysisk og psykisk. Jeg orka ikke mye. Da var det bare å ligge resten av dagen, så var det og komme seg til neste dag. Så var det akkurat det samme, for jeg gikk tre ganger i uka. Ikke får du reist bort, du må avtale alt på forhånd og ringe</p>	

	<p>sykehuset for å spørre om du kan få dialyse. Det var jo ikke alltid det passet. Og under pandemien fikk du ikke lov i det hele tatt, så du blir jo så isolert i hjemmet</p> <p>ditt. » (intervju2)</p>	
	<p>jeg synes det var veldig grusomt og være syk å gå i dialyse. Når jeg sto i det, så sto jeg i det. Men i ettertid har jeg tenkt: gud så grusomt det var(intervju 3)</p>	
<p>«Jeg følte meg ikke så syk, de første årene jeg ble diagnostisert». Aldri noe som stoppet meg, før jeg ble veldig syk. Egentlig ikke så mye de første årene da jeg var småbarnsmor. Jeg glemte litt at jeg var syk. Jeg valgte og ikke fokusere på det. Jeg gikk på kontroller på sykehuset, men utover det, valgte jeg ikke å fokusere så mye mer på det. (intervju3)»</p>	<p>«Jeg ble veldig slapp. Nyrefunksjonen var så lav og jeg hadde hatt søvnproblemer i fem år. Veldig dårlig søvn, ligget mye våken på natten, fikk ikke sove. Jeg hadde et ubehag, vondt og vært kvalm»(Intervju4)</p>	
<p>«Det var helt ukomplisert. Altså nå er jo jeg en veldig ukomplisert mann. og det har jeg jo alltid vært, men det gikk aldri inn på meg at jeg kanskje en gang i fremtiden måtte komme opp i en situasjon der jeg måtte transplanteres. Eller bli syk. For jeg har jo tenkt tanken</p>	<p>«Når jeg først ble veldig dårlig, var jeg veldig opptatt av å holde meg frisk så lenge som overhodet mulig, derav kosthold og den type ting. men jeg var veldig mye sliten. Det var egentlig</p>	

<p>at jeg har det, men jeg har aldri vært syk og følt meg dårlig. Så helt frem til, ja, jeg vil jo si helt frem til oppi starten av 50 årene så har jeg ikke hatt noen symptomer på noe som helst»(intervju4)</p>	<p>sånn jeg merket det mest, og sikkert familien min. hvis jeg skulle noe, kunne jeg kanskje bli liggende et par dager. Det var en heldagsjobb egentlig og være syk og planlegge hva man orker og hva man ikke orker.(intervju5)»</p>	
<p>«oppi hodet mitt var jeg bare litt sliten, jeg følte meg ikke veldig syk. jeg tror faktisk det var verre for familien min se og oppleve, fordi jeg var så sliten. Jeg ble tynnere og tynnere etter hvert som sykdommen skled frem(intervju5)»</p>	<p>«Etter bloddialyse var jeg veldig dårlig og veldig slapp. Veldig kvalm og lysømfintlig. Gikk over på hjemmedialyse, formen var grei da renses du jo hele tiden(intervju7)»</p>	
<p>«Jeg tenkte ikke så veldig mye over det, annet enn å få den diagnosen. Jeg ble veldig dårlig. Jeg ble diagnostisert med en lever sykdom først. Så fant de det på nyrene litt senere. De siste par årene ble jeg ganske mye dårligere og livet ble ganske redusert, i forhold til jobb og, ja. Det ble ikke så mye jeg orka. Alt ble veldig begrenset(intervju6) (intervju6)»</p>	<p>«Jeg var i dialyse i 1 år. Da var jeg veldig dårlig, altså i den perioden. Jeg merket veldig på kroppen at jeg begynte å bli dårlig og da jeg begynte i dialyse. I det året jeg gikk i dialyse, gikk vi egentlig bare og ventet på at det skulle bli vår tur på rikshospitalet, så det var ikke noe stress i det hele tatt. Jeg merket jeg ble litt bedre etter noen mnd i dialyse, men så ble jeg bare dårligere og</p>	

	dårligere. Da var det sånn at jeg klarte ikke gå på butikken for å kjøpe melk, fordi melka sto innerst inne i butikken og det var så langt og gå til melka (intervju10)»	
«Da var jeg 16 år. Men de har aldri funnet ut hvorfor jeg ble syk. Men det er noen teorier om at det kan ha vært et virus. Så har jeg gradvis blitt dårligere»(intervju7)		
«Men for noen år siden begynte det og bli en nyresvikt. Så jeg har hatt litt forskjellige plager, en del medisiner»(intervju 7)		
Det har ødelagt mange muligheter for meg. Jeg kunne ikke ta den utdanningen jeg hadde lyst til. Og jeg var 16 år, var veldig hoven i kroppen. Jeg ble gravid veldig tidlig, og ble egentlig frarådet graviditet, men jeg fikk barn(intervju7)		
«Frem til 2000 tallet tenkte jeg ikke så mye på det for det påvirket meg ikke noe vesentlig da, annet enn at jeg hadde økt blodtrykk og det ga jo sine små begrensinger. Men jeg følte ikke var sånn at det da gikk utover livskvaliteten. Men etterhvert som, jeg har hatt perioder der jeg har vært		



<p>sykemeldt, om det har noe med at kroppen har vært sliten, for det er sammensatt»(intervju8)</p>		
<p>De siste årene før transplantasjon, ble det verre. Da begynner du og nærme deg et punkt, så da var usikkerheten noe tilstede, men jeg følte ikke det var mere enn at man ble minnet om det ville være en belastning på sikt(intervju8)</p>		
<p>«Det er noe spesielt med nyrebarna fra 80-tallet. De fikk beskjed om å helle i seg så mye væske som overhodet mulig. For det skulle da skape god gjennomskylling. Man vet jo i dag at det er feil. Men denne kunnskapen var ikke på plass da. Jeg var alltid litt den annerledes fyren som hadde svære flasker med vann og saft. Det var alltid noe ekstra med meg (intervju9)»</p>		
<p>«Jeg gikk på blodtrykksmedisiner og prøvde alle forskjellige blodtrykksmedisiner som sto i felleskatalogen, ikke noe virket, ikke noe fikk ned blodtrykket. Jeg hadde ekstremt høyt blodtrykk, så de var bekymret. Hvis jeg dro på legevakta med en vond hals, så ble jeg lagt rett på intensiven. Fordi de var så redde for blodpropp og sånn(intervju10)</p>		

<p>...</p> <p>det som var med det høye blodtrykket, det merket jeg ikke i det hele tatt i hverdagen.(intervju10)»</p>		
---	--	--

## Tema 2: Seksuell helse og livskvalitet

### Undertema: Tilgjengelighet, kommunikasjon og samliv og selvbylde

Undertemaer		
Tilgjengelighet	Kommunikasjon	Samliv og selvbylde
<p>«Og det gjorde at, det var veldig mye snakk om når det gjaldt seksualitet, for det var jo stort sett gifte folk de andre, det var, dette med, hvordan man kunne få barn, bli gravid, altså formeringen. Ja, og i grunn det. Og jeg følte ikke noe, at det ikke var helt greit som den eneste og spørre om min situasjon, for det gjaldt bare meg. Og det var en gruppe med 15 eller 12 andre, så jeg tenkte nei, da skal vi ikke bruke tid på meg på det.»(intervju 1)</p>	<p>«Jeg har lyst til å si fraværende. For min del. Eh, jeg var med på et sånt kurs på rikshospitalet rett etter jeg var transplantert for da var det et sånt kurs man egentlig pleide og samles»(intervju 1)</p>	<p>«Så jeg går på veldig sterke hjertemedisiner. Så det gjør vell at jeg er sånn sett nærmest impotent, for å si det sånn. Så sånn sett så har det ikke vært så har jeg ikke vært aktiv på den fronten, så da veit jeg at det ikke er så mye å få gjort med heller. For jeg er avhengig av de medisinerne for å leve lettere. Så sånn ligger det på en måte an» (intervju1)</p>
<p>Nei, det har ikke blitt nevnt. Det var kun da vi fikk den permen på riksen etter transplantasjon. Der er det et lite kapittel. Det er første gang jeg har vært borti at</p>	<p>Den er lik null, må jeg si. Det blir på en måte ikke nevnt. Ikke før, så vidt det er, på det kurset som man har etter man har blitt transplantert. Da blir</p>	<p>«Ja, det blir veldig dårlig med sexlivet, da. Det blir veldig dårlig. Fordi at når det ikke fungerer, så blir det ikke noe motiverende og</p>

<p>det blir gitt ut informasjon om det. (intervju 3)</p>	<p>det så vidt kommet inn på det. Men under dialysen og under det der, blir det ikke nevnt en gang.(intervju2)</p>	<p>drive med det heller på en måte. Man vet på forhånd at det lykkes ikke. Så akkurat den siden av livet, den har liksom blitt nærmest borte. For mitt vedkommende.» (intervju1)</p>
<p>jeg skulle ønske det var mer informasjon og opplysning om dette med seksuell helse. Det som står, for vi får en sånn perm “veien videre” etter vi har transplantert og det som står der er veldig lite, det står at det ikke er noe veien med det og blablabla(intervju5)</p>	<p>«jo, det har den jo, for du har ikke orka det. Det har på en måte blitt skjøvet helt i bakgrunn. For du har hatt nok med kroppen din. Hvert fall med meg, det er ikke sikkert det er sånn med alle. Men det har, på en måte, jeg har ikke orket å tenkt på det en gang. Jeg har ikke hatt overskudd til det(intervju2)»</p>	
<p>Men det står ingenting om hvor vanlig det er å få urinveisinfeksjon og hvor mange som sliter med det. Det er jo noe du får høre etter en stund. Hvis det ikke er unormalt, hvorfor skjer det ingenting da, hvorfor er det ikke fokus på det? Hvorfor blir det ikke forsket på, hvorfor finner man ikke ut hva man kan gjøre?(intervju5)</p>	<p>«Det er ingen som spør om hvordan livssituasjonen din er. Det er kun den spesifikke tingen, som er nyre. Jeg skjønner jo at det er sånn det må være og, det er derfor du har vært syk. Så det er jo ikke så enkelt og få til den balansen. Så har dem fryktelig mye å gjøre.»(intervju2)</p>	
<p>«Helsevesenet har ikke seksuell helse oppe i det hele tatt. Det er ingen som</p>	<p>«Det er veldig dårlig, for det er ingen opplysninger om det. Jeg føler egentlig at</p>	<p>Det er et savn, det er jo det. Men jeg kan leve med det.(intervju 1)</p>

<p>har snakket med meg om noe som helst. Det jeg har lurt på, har jeg egentlig funnet ut av selv ved og bruke internett og søke meg frem»(intervju7)</p>	<p>nyrelegene tenker kun på blodprøvesvar. Jeg har prøvd å snakke med dem, at det handler ikke bare om de tallene på blodprøvene, det handler om hele menneske, hva mennesker føler»(intervju7)</p>	
<p>«hvis jeg har noe, har jeg en fastlege jeg kan og jeg har god dialog med kona mi og. Vi har et åpent og godt forhold»(intervju8)</p>	<p>«den er jo nesten lik null. Og det skrev jeg faktisk på en sånn evaluering på rikshospitalet. For vi skulle liksom ha en sånn oppfølgingsamtale med tanke på veien videre. Så kommer det en sykepleier også sier hun: ja dere har vell vært gift i så mange år, så det finner dere nok ut av. Det var liksom det. Takk for nå og lykke til»(intervju8)</p>	<p>«Jeg har levd tilnærmet normalt, helt frem til jeg ble transplantert. Og jeg hadde mange utfordringer etter jeg ble transplantert. Det er en stor operasjon, masse arr og smerter»(intervju7)</p>
<p>«Jeg prøvde å søke meg frem og leste alt jeg kom over, men fant ingen informasjon om dette noen sted.»(intervju9)</p>	<p>«Det var nesten sånn, ett teoretisk tema, men samtidig et ikke tema. Veldig lite oppfølging i fra sykehuset»(intervju8)</p>	<p>«Jeg har mistet mye hår, jeg har gått opp 10-12 kg siden operasjonen, og jeg trenger ganske mye nå. Så det er medisinen, den immundempende som gir en vektøkning. Og dette er noe jeg har vært veldig frustrert over. Kroppen forandrer seg, du har ikke den kroppen som du hadde. Den kroppen som ble operert er ikke den</p>

		samme som du hadde før operasjonen»(intervju7)
	«Det er dårlig det. De sveipet innom det, når du er på kurs etter du har blitt transplantert.»(intervju9)	«Og gå ut der ifra med usikkerhet på hva tåler kroppen, hva kan vi gjøre i forhold til samlivet i forhold til seksualitet, da»(intervju8)
	«Jeg har jo fått innføring om hygiene osv og bakterier og virus. Men jeg fant ut av hva jeg lurte på og da tok det meg 14 dager og tørre og spørre om det. Jeg hadde funnet den jeg hadde planlagt og stille spørsmålet til, for det var en sykepleier jeg hadde fått veldig tillitt til. Jeg gikk til henne og sa nå må vi snakke, og hun forsto at dette var noe jeg ikke ønsket at alle skulle høre. Hun fant et ledig kontor og sa, ja, hva vil du spørre om. Så sa jeg: jeg har ett spørsmål og jeg vil gjerne ha kort svar, helst ja eller nei, så er vi ferdig med det, så får du ha en god dag. Jeg startet med at vi har lært litt om bakterier også er det at vi ikke skal spise ditt og datt, fordi man er redd for bakterier. Jeg lurte rett og slett på om jeg kunne utføre oralsex på kvinner.	«det er vanskelig og si, men samtidig når overskuddet blir mindre, så er det klart man bruker opp energi når det kommer til samleie eller seksuell aktivitet»(intervju8)

	Sykepleieren sa til meg at jeg skulle gå ut og leve livet mitt som jeg ville og at jeg kunne utføre det»(intervju9)	
	«Du sitter i et rom, på denne nyreskolen og det er kanskje ikke alle som tør og stille slike spørsmål foran alle andre.»(intervju9)	«Det kan være vanskelig og få seg kjæreste da jeg var yngre. Det var mange som var redde, fordi jeg var kronisk syk. og nå i voksen alder kommer det for en dag at du er syk, transplantert og går på en del medisiner og når de ser det medisinske, for jeg har et eget apotek, sånn er det. Og det kan du virke ganske skremmende. Så har det jo vært folk som har rett og slett vært redde for at jeg skal dø, fordi de synes det er så voldsomt»(intervju9)
	«Når det kommer til spesialister, så føler jeg det har blitt veldig innsnevret. De er veldig gode i det de driver med, men de vil helst ikke ha noe utenfor det de kan best. Det skaper ubehag»(intervju9)	«Jeg tenker jo ikke noe over at jeg kaster disse medisinene i munnen, jeg gjør det for å overleve. Jeg tenker ikke over at for andre så høres det hele ganske brutalt ut.»(intervju9)
	«Men du vet ikke helt hvordan du skal leve med det. For den nyreskolen, den er jo til før du nærmer deg transplantasjon»(intervju9)	«Jeg mistet funksjonen med å tisse, og da fungerte ikke noe annet der nede heller. Null funksjon. Det som da skjedde i mitt tilfelle, for

		dette snakkes det ganske lite om, kroppen fikk sjokk da jeg våknet opp etter transplantasjon, for da fungerte alt igjen»(intervju9)
	Det synes jeg er, jeg tror ikke jeg har fått spørsmål av en lege ennå jeg, om min seksuelle helse. De har ikke tatt initiativet til det, i det hele tatt. Men jeg tok det opp selv, for jeg har slitt med ereksjon etter «transplantasjon. Og da fikk jeg viagra av min fastlege, men det har ikke hatt noen virkning i det hele tatt. Så jeg er seksuelt inaktiv, vil jeg si, etter transplantasjonen»(intervju10)	«Tenk hvis jeg skulle gått og vært redd for å gjøre dette, fordi jeg da hadde vært redd for å miste nyren min.»(intervju9)
		«jeg fikk tilbud om å prøve et annet legemiddel, noe ala det samme, men det hadde mer effekt over tid skjønte jeg på legen. Men den funket heller ikke. Jeg er en godt voksen mann, så det er ikke så... vi har egentlig funnet oss i at det er sånn det er. Det betyr ikke så mye lenger.(intervju10)»
		«nei, det er ikke noe hyggelig selvfølgelig. Men jeg opplever ikke at det gjør

		en så stor og viktig del.(intervju10)»
--	--	--

### Tema 3: Livskvalitet etter transplantasjon

#### Undertema: **Livet i gave**, **forventninger** og **takknemmelighet**

Undertemaer		
Livet i gave	Forventninger	Takknemmelighet
«Det er kjempeforskjell. jeg har fått et helt nytt liv. Jeg er tilbake igjen, jeg føler jeg er tilbake igjen til 30-40 årene. Nå jobber jeg igjen, trener og lever livet. Jeg kan ikke ha det bedre enn det jeg har det nå. Jeg har virkelig fått et nytt liv.» (intervju3)	«For jeg kom meg veldig raskt fra operasjonen. Så allerede en halvtime etter at jeg var operert var jeg oppe av senga og bøyde litt i knærne og dagen etter så gikk jeg turer i korridoren.» (intervju 1)	«Jeg orker mer. Jeg klarer å være mer kreativ. Det hadde jeg på en måte mista ved meg selv i den perioden. Nå har jeg plutselig fått igjen interessen for noe av det jeg drev med før(intervju2)»
«Ja, egentlig alt. Jeg sier til folk jeg kjenner, venner og familie at jeg har på en måte fått livet på nytt i gave. Det har vært en utrolig sterk opplevelse. og kjent at plutselig så kommer det ene og det andre tilbake»(intervju4)	«Den har forbedret seg masse. Selv om jeg har noen andre lidelser og, så er jo livskvaliteten helt annerledes. Med venner og besøk og reise rundt. Matinntaket har jo endret seg til dobbelt så mye man kan spise da, og kose seg litt uten og ta forhåndsregler på alt du skal drikke for eksempel.(intervju2)»	«Jeg har opplevd at kroppen fungerer på en annen måte. Man blir kanskje litt for mye sulten, så det er en bakdel. For man går på imunddempende og en del andre tabletter som man får en del matlyst av. Dette er noe man snakker med andre om som også er plaget av det. Nå ser jeg mer lyst på livet. Man kan jo ha dårlige dager, som alle andre.(intervju2)»
«Det er jo natt og dag. Jeg var jo veldig høyt oppe rett etter transplantasjon, jeg ble operert på kvelden og	«Jeg fikk en ny runde med urinveisinfeksjon og da gikk jeg på en smell. Det var første gang jeg var ordentlig	«Jeg har fått mer energi, bedre matlyst og jeg tror familien synes det er fint å få



<p>våknet dagen etter og tenkte jeg kunne løpe maraton»(intervju5)</p>	<p>dårlig etter transplantasjonen og det var jeg ikke forberedt på. at jeg skulle bli så dårlig, at det skulle ta så lang tid»(intervju5)</p>	<p>mamma tilbake. Jeg var veldig trøtt og sliten og sov veldig mye, men nå har jeg mye mer energi. Jeg føler: åh, er det sånn det er å leve. (intervju3)»</p>
<p>«På alle mulige måter. Jeg er jo vandt til å være aktiv. Nå bobler på en måte kroppen over av energi. Det er fullt kjørt fra morgen til kveld. Det er helt annerledes»(intervju6)</p>	<p>«det var mye etterpå som jeg ikke var forberedt på og det har vært veldig vanskelig å komme gjennom»(intervju5)</p>	<p>«Jeg hadde ingen muskler igjen. Så legen sa, for jeg bor ikke langt unna mitt lokale sykehus, at jeg tror jeg overfører deg til ditt lokale sykehus fordi jeg tror du får det bedre der(intervju4)»</p>
<p>«Det er selvfølgelig energinivået. Alt fungerer på en måte bedre, søvn er bedre og psykisk bedre. Jeg fungerer rett og slett bedre i hverdagen og på jobb.»(intervju6)</p>	<p>«Jeg hadde jo gradvis tapt vekt gjennom hele prosessen. Jeg klarte ikke holde maten, for jeg kastet den opp. på grunn av leveren. Så jeg ble mer og mer tynn, i armer og bein, men leveren min veide 13 kg og det er så stort. og du kan tenke deg en baby på 4 kg og hvordan man ser ut da. og jeg hadde denne leveren på 13 pluss at jeg hadde en nyre på 4, det er 17 kg med organer som skulle ut(intervju4)»</p>	<p>«Søvnkvaliteten har kommet seg. Jeg vil si den er helt normal igjen. Det er veldig rart, så mye som har blitt bedre. Jeg har jo også hatt mye problemer med urinsyre, som jeg nevnte i sta, men det har jeg ikke hatt etter transplantasjon. så plutselig, nesten som domino, så forsvant det ene etter det andre. Og blodtrykket mitt, jeg gikk jo på blodtrykksmedisiner siden jeg var 20 år og det gjør jeg ikke lenger(intervju4)»</p>
	<p>«Jeg fikk beskjed om å bare trykke i meg. Det var en sein prosess, for du skal opp i vekt og det er ikke alltid så</p>	<p>«endringene er jo at man plutselig kan delta i det sosiale igjen og at jeg kan være med. vi har jo vært</p>

	<p>lett, når du ikke har matlyst. Men jeg fikk god matlyst når jeg fikk god mat. Så det gikk greit. Men så skulle jeg trene der inne og jeg var så andpusten, jeg klarte nesten ikke stå på beina(intervju4)»</p>	<p>totalt fraværende på det sosiale. nå har jo det noe også med covid og gjøre, men selv om den ikke hadde vært der, hadde ikke vi deltatt i noen ting(intervju4)»</p>
	<p>«Jeg fikk en ny runde med urinveisinfeksjon og da gikk jeg på en smell. Det var første gang jeg var ordentlig dårlig etter transplantasjonen og det var jeg ikke forberedt på. at jeg skulle bli så dårlig, at det skulle ta så lang tid. det var mye etterpå som jeg ikke var forberedt på og det har vært veldig vanskelig å komme gjennom. hode og kroppen er ikke enige. hodet vil vil mye mer enn det kroppen klarer (intervju5)»</p>	<p>«Jeg fungerer helt greit, Men du har med deg alt du har vært igjennom. Og du står fremdeles på den medisinen. Du må passe på, for du skal ta medisiner til tider.(intervju7)»</p>
	<p>«Jeg begynte i dialyse i 2017 og etterpå tenker jeg at jeg hadde veldig lite informasjon på forhånd. Jeg ble nesten frarådet og ta hjemmedialyse. Men jeg valgte og gjøre det, etterhvert, for å få mer frihet. jeg håper at folk får bedre informasjon i forkant og at de kan ta bedre valg for seg selv når de står og</p>	<p>«det første jeg merket var at jeg ikke frøs lenger. Og det sa legen og, at noe av det jeg kommer til å merke, det er kroppstemperaturen. Og det var jo fantastisk, for jeg frøs jo bestandig(intervju8)»</p>

	skal velge dialyse. Jeg måtte jo akutt i dialyse.(intervju7)».	
	«Altså da jeg ble transplantert tenkte jeg at jeg vet ikke om jeg kommer meg på jobb igjen, for du vet ikke hva du går til. jeg sitter igjen med mye bagasje. Jeg tror jeg bearbeider enda det som jeg har vært igjennom. Det er ikke sånn at når du transplanterer, så kommer du deg på beina igjen, så er du ferdig med det. Dette er jo en livsvarig situasjon. Så selv om du fungerer i hverdagen, så ligger det i bakhodet.(intervju7)»	«Men det er klart det er noe med tryggheten i forhold til at nå er jeg på vei til normalen. Det og slippe kamper og det å ha mer overskudd(intervju8)»
	«Livskvaliteten har blitt mye bedre. I starten følte ihvertfall jeg meg veldig utrygg, på det og begynne forsiktig i jobb, det og være i kontakt med andre. Etter hvert som jeg begynte å bli mer sosial, så var det litt knyttet til den: oi nå har vedkommende hatt omgangssyke, hva om jeg blir syk. Hvordan blir det(intervju8)»	«Så er det klart at på den positive siden at du er liksom frisk, selv om du er nyretransplantert. Så det er jo en positiv ting da. Jeg har i hvert fall vært veldig redd. Også er det det og oppleve kroppen, på tross av det, for jeg er takknemlig for at jeg ble transplantert så fort, og alt har gått så bra.(Intervju8)»

	<p>«Så kom det jo et viss virus i 2020 og det har gått veldig utover livskvaliteten min. Jeg er en veldig sosial person og liker og være rundt folk og jeg henter energi i å være sammen med andre. Så selve Corona situasjonen har vært ekstremt balastene for meg.(intervju8)»</p>	<p>«Men det og leve med en nedsatt funksjon, hvis man kan si det sånn, tross av transplantasjon, så har overskuddet ikke blitt sånn som jeg håpet. Samtidig så er jeg veldig takknemlig for at jeg er her i dag og at jeg slapp dialyse.(intervju8)»</p>
	<p>«Vet ikke helt, men du kommer inn i en boble, eller en realitet du ikke har hatt før. Der du «oi hvis jeg mister den nyre, eller hvis det skjer noe», så er jeg plutselig tilbake til stepp 1. og litt sånn; da må jeg i dialyse, må ha en ny nyre. Men det er ikke noe jeg bekymrer meg for hele tiden, men du beveger deg inn i en svære du ikke har hatt før. For det er liksom før og etter.(intervju8)»</p>	<p>«pusten, det er det som har vært det verste med dette. Hadde jo et håp om å bli frisk og det ble jeg ikke med en gang. Det gikk veldig utover psyken en periode. Men etterhvert så lærte jeg meg til å leve med det. Og nå som det har blitt bedre, har det blitt veldig lett og leve med det. Det som er vanskelig er å tenke tilbake på hvor ille det egentlig var, man glemmer fort. Og den med den seksuelle evnen. Men jeg er takknemlig. (intervju10)»</p>
	<p>«det og det, i det du våkner og oppfatter at dette har gått bra og du kan tisse, så er det økt livskvalitet. Jeg har vært veldig uheldig, for mine</p>	<p>Og det gjør også nå at jeg sover, fordi særlig hjertemedisinene forstyrrer søvnen, også en av de immundempende. så jeg sjeldent mer enn 4-5 timer</p>

	<p>operasjoner har ikke gått så bra. absolutt økt livskvalitet fremfor det og sitte i dialyse. At du vil møte på ting som er av privatkarakter, som du kanskje ikke var så forberedt på. Det bør være mer oppfølging når det kommer til det som ikke er ren medisinsk.(intervju9)»</p>	<p>på natta. Så det er maks jeg får til. Så våkner jeg og er lys våken og da kan det hende klokken er 04:30 om morgenen. Da ligger jeg kanskje å prøver å sove til 06:30 også tenker jeg, nei nå orker jeg ikke ligge her mer, nå får jeg stå opp. Og jeg er kanskje ikke i seng før sånn 1-1:30. For jeg er jo ikke trøtt om kvelden. Så jeg får jo veldig mye oppetid, da. Så man får se positivt på det, jeg sover ikke bort livet(intervju1)</p>
	<p>«jeg ble faktisk dårligere etter transplantasjon. Det er nok noe med det medisinske som jeg har reagert litt på. Jeg fikk veldig dårlig pust etter transplantasjon.... det var noe som kom med en gang etter transplantasjon. Jeg gikk ut av sengen første gangen for å gå på do og det var som jeg hadde løpt 3000 m. Og det var vedvart frem til det siste halve året etter transplantasjon. Så nå har det begynt og slippe og jeg er i mye bedre form enn jeg har vært på 15 år(intervju10)»</p>	

## Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

[Meldeskjema](#) / [Nyretransplantasjon og seksuell helse - en kvalitativ studie av helsevesenets op...](#) / Vurdering

### Vurdering

 Skriv ut  09.08.2022 ▾

Referansenummer	Type	Dato
553552	Standard	09.08.2022

#### Prosjektittel

Nyretransplantasjon og seksuell helse - en kvalitativ studie av helsevesenets oppfølging av og kommunikasjon om seksuell helse

#### Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskolen i Innlandet / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for folkehelse og idrettsvitenskap

#### Prosjektansvarlig

Victor Chimhutu

#### Student

Ine-Sofie Smedmoen Kristiansen

#### Prosjektperiode

10.01.2022 - 31.12.2022

#### Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

#### Rettslig grunnlag

Samtykke (art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene kan starte så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det rettslige grunnlaget gjelder til 31.12.2022.

[Meldeskjema](#) 

#### Kommentar

Personverntjenester har vurdert endringen registrert i meldeskjemaet.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg. Behandlingen kan fortsette.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson: Olav Rosness, rådgiver.

Lykke til videre med prosjektet!

## Vedlegg 5: Godkjenning fra REK



<b>Region:</b> REK sør-øst C	<b>Saksbehandler:</b> Claus Henning Thorsen	<b>Telefon:</b> 22845515	<b>Vår dato:</b> 25.08.2022	<b>Vår referanse:</b> 396827
---------------------------------	--	-----------------------------	--------------------------------	---------------------------------

Miranda Thurston

**Prosjektsøknad:** Nyretransplantasjon og seksuell helse - en kvalitativ studie av helsevesenets oppfølging av og kommunikasjon om seksuell helse

**Søknadsnummer:** 396827

**Forskningsansvarlig institusjon:** Høgskolen i Innlandet

### Prosjektsøknad: Endring godkjennes

#### Søkers beskrivelse

*Formålet med dette prosjektet er å kaste lys over kommunikasjonsprosesser mellom helsepersonell og nyretransplanterte pasienter om hva som angår pasienters seksuelle helse. Hvor stor grad er seksuell helse et samtaleemne mellom pasientene og helsepersonell i post-transplantasjon- og restitusjonsfasen og hvordan opplever pasienten dialogen.*

*Nyretransplantertepasienter skal bli intervjuet gjennom et semistrukturert intervju. Det skal ikke samles inn navn, eller personlige opplysninger som handler om deres seksuelle problemer. Det skal samles inn data om kommunikasjonen om tema seksuell helse. Det skal samles inn informasjon om kjønn og alder. Kjønn blir hentet inn for å se om det er noen kjønnsforskjeller i en kommunikasjonsprosess sammen med helsepersonell. Alderen til deltakerne vil ikke bli presentert individuelt, men som en helhetlig presentasjon om hvilke aldre som er med i studiet.*

*Det vil bli anvendt en kvalitativ metode, for å legge til rette for å fokusere på forståelse, tilværelse og åpen samhandling med deltakerne. Denne metoden vil hjelpe til med å beskrive deltakernes erfaringer eller opplevelser.*

Endringsmelding av 07.04.22 med saksnummer 396827 er behandlet av sekretariatet i REK sør-øst på delegert fullmakt fra REK sør-øst C, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

#### REKs vurdering

Prosjektendringen som det søkes om er beskrevet i skjema for prosjektendringer.

- Ny prosjektslutt til 31.12.2022

---

**REK sør-øst C**

Besøksadresse: Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22 84 55 11 | E-post: [rek-sorost@medisin.uio.no](mailto:rek-sorost@medisin.uio.no)

Web: <https://rekportalen.no>

- Vi viser til følgende revidert informasjonsskriv mottatt i REK-portalen i tilknytning til oppfølging av vilkår i REKs vedtak datert 27.02.2022 i prosjekt 396827. Skrivet tas til orientering og vi bekrefter at vilkåret for godkjenning som ble fastsatt i vedtaket er oppfylt.

Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til de omsøkte endringen.

#### **Vedtak**

Komiteen har gjort en forskningsetisk vurdering av endringene i prosjektet, og godkjenner prosjektendringen, jf. helseforskningsloven § 11.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektendringen gjennomføres slik det er beskrevet i prosjektendringsmeldingen og endringsprotokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

#### **Sluttmelding**

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 31.12.2022, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

#### **Søknad om endring**

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

#### **Klageadgang**

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Jacob C. Hølen  
Sekretariatsleder  
REK sør-øst C

Tone Transeth Mosling  
Førstekonsulent

Dokumentet er elektronisk signert