



Norges miljø- og
biovitenskapelige
universitet

Masteroppgave 2021

30 stp

Fakultet for landskap og samfunn
Institutt for folkehelsevitenskap

Å være den det ikke gjelder

Hilde Riksen

Master i Folkehelsevitenskap

Forord

Å komme inn på campus NMBU som masterstudent i folkehelsevitenskap høsten 2019, føltes vidunderlig. Vakre omgivelser og ærverdige bygninger gjorde at jeg rettet ryggen. Dessverre gjorde koronapandemien sitt inntog i midten av andre semester, og det fysiske studielivet ble erstattet med en digital hverdag. Livet som student ble mer ensomt, og viktigheten av den sosiale støtten man har i hverdagen ble tydelig i sitt fravær. Alle har vært nødt til å tilpasse seg. Jeg vil berømme NMBU for måten institusjonen har klart å gi studentene gode forelesninger og stilt ressurser tilgjengelige. Takk til Elin Fjerstad for tillatelse til å bruke tittelen «Å være den det ikke gjelder». Jeg trodde jeg hadde kommet på dette selv, men det viste seg være feil da jeg bladde i boka «Frisk og kronisk syk», der overskriften i kapittelet om pårørende lyste mot meg. Da var det ingen annen råd enn å kontakte henne og spørre om lov til å bruke tittelen – og det fikk jeg heldigvis. Tittelen gjenspeiler at pårørendes livssituasjon blir berørt og utfordret av en annens sykdom og lidelse, der fokuset fra omverden er rettet mot pasienten – mot den det gjelder. Takk til mine veiledere. Professor Ruth Kjærsti Raanaas kom med gode innspill og veiledning i utarbeidelsen av prosjektplanen. Hovedveileder Bjørnar Finnanger Garshol har fulgt med veien videre, og har vært en god motivator når tvilen rår og livet slår krøll på seg. Nefrolog Tale Norbye Wien vært motivator og stødig veiviser i forskningsavdelingens formaliteter, og bistått med å få tak i intervjupersoner. Forskningsavdelingen på sykehuset har vært imøtekommende, hjelpsomme og overbærende med en forskerspire. Ikke minst fagbibliotekets stødige bibliotekar Kirstin Flebu Jørundland fortjener honnør for hjelpsomheten og hyggelige passiarer. Arnarak, Elise og Turid har vært skjønne medstudenter i denne prosessen.

Varme klemmer til familien min! Enda engang har jeg kunnet sette meg på skolebenken i søken etter økt kunnskap og selvrealisering. Å lære mer om faktorer som fremmer helse og forebygger sykdom hos befolkningen på ulike nivåer, samt metoder og tiltak som kan bidra til å nå mål om best mulig helse og levekår, har vært svært givende. Men uten intervjupersonene hadde det ikke blitt noe kvalitativt studium. Jeg takker hver enkelt for den velvilje og tillit som ble meg tildelt. De har ikke bare lært meg mye om det å være pårørende, men også litt om meg selv. De er helter, alle sammen.

Sandvika 31.mai 2021.

Hilde Synnøve Antonsen Riksen

Sammendrag

Bakgrunn: I Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025 omtales pårørende som en ressurs og støtte til pasienten (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2020). Det anslås at det er mellom 800 000 og 1.5 millioner mennesker i Norge som er diagnoseuspesifikke pårørende (Pårørendealliansen 2018, Opinion 2021). Disse utgjør en arbeidsstyrke på størrelse med den kommunale helsesektoren (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, Statistisk Sentralbyrå (SSB) 2019). Ifølge Nasjonale befolkningsframskrivninger (SSB 2020) øker befolkningen i antall og blir stadig eldre. Samtidig øker mangelen på sykepleiere og annet helsepersonell (Norsk Sykepleieforbund u.å., SSB 2019, Helse- og Omsorgsdepartementet 2020). Det offentlige helsevesenet har begrenset med ressurser og kapasitet, og pårørende forblir en viktig ressurs innen helse og omsorg. Derfor er det i et helsefremmende og forebyggende aspekt viktig å forstå pårørendes utfordringer for å kunne ivareta deres fysiske og psykiske helse, med mål om å minske risikoen for at omsorgsbelastningen medfører økt sykkelighet og uhelse hos denne sammensatte gruppen.

Hensikt: Studien har til hensikt å gi en økt forståelse av hvordan pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon opplever pårørenderollens innvirkning på egen helse og livskvalitet. Fokuset rettes mot hva som oppleves som bekymringer og stress i denne tiden, og hvor de finner sosial støtte. Sosial støtte kan fungere som stressmoderator. Hensikten er å høste kunnskap som kan styrke praksis om nødvendig.

Metode: En kvalitativ studie med semi-strukturelle intervjuer ble gjennomført med fem intervjupersoner. Utvalget besto av fire kvinner og en mann. Alle var nærmeste pårørende til en person som enten hadde ventet - eller som ventet - på nyretransplantasjon. Datamaterialet ble analysert etter tematisk analyse med utgangspunkt i Braun og Clarke (2006) og Eggebø (2019).

Resultater: Intervjupersonene opplever egen fysisk helse som god, men det rapporteres om en psykisk påvirkning av pårørenderollen, og at livskvaliteten i noen grad forringes. Det analyserte materialet resulterte i 5 temaer. Fremtredende bekymringer i ventetiden relateres til risiko for tilsykning hos pasienten, og pårørende erfarer en alarmberedskap for å ivareta den andre i tilfelle pasienten overser egne symptomer. Den sosiale støtten finner de på forskjellige arenaer. De setter pris på å bli inkludert av helsevesenet, og tatt på alvor med den spesifikke

kunnskapen de innehar om pasientens og familiens situasjon. På egne vegne etterlyser de fagpersoner å snakke med, både for kunnskapsutvikling og sjelesørging.

Konklusjon: Denne studien understreker den psykiske belastningen som kan oppstå hos pårørende i en usikker livsperiode når deres nærmeste venter på nyretransplantasjon. Essensielt i stressdempingen er bedre tilgang til kunnskap om sykdomsutvikling og hva pårørende kan forvente seg i forløpet, samt en plan for hvordan ulike utfordringer kan håndteres. Til dette foreslås det anskaffelse og implementering av CSNAT© for dynamisk og systematisk kartlegging av pårørendes behov innen nyreomsorgen i spesialisthelsetjenesten, samt opprettelse av systematisk telefonisk kontakt – her kalt «ringevenn» - med pårørende. Dette i tillegg til mer langsiktig arbeid med styrking av den psykologiske kartleggingen og oppfølgingen rundt potensielt negative utfall av donorutredning.

Summary

Background: In the Government's strategy and action plan related to relatives 2021-2025, relatives are mentioned as a resource and support for the patient (Helse-og omsorgsdepartementet, 2020). It is estimated that there are between 800,000 and 1.5 million people in Norway who are diagnosis-unspecific relatives (Pårørendealliansen 2018, Opinion 2021). These constitute a workforce the size of the municipal health sector (Helse- og omsorgsdepartementet 2020, SSB 2019). According to National Population Projections (SSB 2020), the population is increasing in number and getting older. At the same time, the shortage of nurses and other health personnel is increasing (Norsk Sykepleieforbund, SSB 2019, Helse-og omsorgsdepartementet 2020). The public health service has limited resources and capacity, and relatives remain an important resource in health and care. Therefore, in a health-promoting and preventive aspect, it is important to understand the relatives' challenges in order to be able to take care of their physical and mental health, with the aim of reducing the risk that the care burden could lead to increased morbidity and ill health in this complex group.

Purpose: The study aims to provide an increased understanding of how the relatives of patients waiting for a kidney transplant experience how their relative-role impact on their own health and quality of life. The focus is what are perceived as worries and stress at this time, and where they find social support. Social support may contribute as a stress moderator. The purpose is to gain knowledge that can strengthen practice if necessary.

Method: A qualitative study with semi-structural interviews was conducted with five interviewees. The sample consisted of four women and one man. All were close relatives of a person who had either been waiting - or was waiting - for a kidney transplant. The data was analyzed by thematic analysis based on Braun and Clarke (2006) and Eggebø (2019).

Results: The interviewees experience their own physical health as good, but there are reports of a psychological impact on the role of relatives, and that the quality of life deteriorates to some extent. The analyzed material resulted in 5 themes. Prominent concerns during the waiting period are related to the risk of increased disease in the patient, and relatives experience a preparedness to take care of the other in case the patient don't notice their own symptoms. They find social support in several arenas. They appreciate being included by the

healthcare-system, and to be taken seriously with their specific knowledge they have about the patient's and the family's situation. On their own behalf, they wish for professionals to talk to, both for increased knowledge and to take care of their own mental health and grief.

Conclusion: This study emphasizes the psychological strain that may occur at the relatives during an uncertain period of life when their loved-ones are waiting for a kidney transplant. Essential in stress reduction is better access to knowledge about disease development and what relatives can expect in the process, as well as a plan for how challenges may be handled. For this, it is proposed the acquisition and implementation of CSNAT© for dynamic and systematic mapping of relatives' needs within kidney care in the specialist health service, as well as the establishment of systematic telephone contact with relatives - here called "ringevenn". This in addition to more long-term work to strengthen the psychological mapping and follow-up on the potentially negative outcome of the donor assessment.

Innholdsfortegnelse

FORORD	1
SAMMENDRAG	2
SUMMARY	4
1.1 PROBLEMSTILLING	9
2.0 BAKGRUNN	11
2.1 HVEM ER PÅRØRENDE?.....	11
2.1.1 Pårørendeundersøkelser.....	11
2.1.2 Å være definert som «nærmeste pårørende».....	12
2.2 EKSISTERENDE TILBUD TIL PÅRØRENDE TIL PASIENTER MED KRONISK NYRESVIKT.....	13
2.3 LITT OM NYRESVIKT, DIALYSE OG TRANSPLANTASJON.....	14
3.0 TEORI OG EMPIRI	19
3.1 BEKYMRINGER OG STRESS.....	19
3.1.1 Allostatisk overbelastning.....	24
3.2 BETYDNINGEN AV SOSIAL STØTTE I FORHOLD TIL HELSE.....	25
3.3 HELSE OG LIVSKVALITET.....	27
3.4 TIDLIGERE FORSKNING PÅ PÅRØRENDES OPPLEVELSE AV HELSE I FORHOLD TIL ORGANTRANSPLANTASJON.....	29
4.0 MATERIALE OG METODE	31
4.1 DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJUET.....	32
4.2 UTVALGET	33
4.2.1 Inkluderingsens tre kategorier	33
4.2.2 Ekskludering	34
4.2.3 Presentasjon av intervjupersonene.....	34
4.3 REKRUTTERING OG INTERVJUSITUASJON.....	36
4.4 DATAINNSAMLING OG TRANSKRIPSJON.....	37
4.5 ANALYSEMETODE	39
4.6 FORSKERENS FORFORSTÅELSE.....	46
4.7 ETISKE BETRAKTNINGER OG RISIKI.....	46
5.0 RESULTATER	48
6.0 DISKUSJON	59
6.1 BEKYMRINGER I STORT OG SMÅTT.....	59
6.2 LITE SKAL TIL FOR Å VEKKE ALARMBEREDSKAPEN.....	67
6.3 BETYDNINGEN AV SOSIAL STØTTE.....	71
6.4 OPPLEVELSE OG IVARETAKELSE AV EGEN HELSE.....	76
6.5 LIVSKVALITETS SUBJEKTIVITET.....	79
7.0 METODEDISKUSJON	82
7.1 SVAKHETER VED UTVALGET.....	83
7.2. INNSAMLING AV DATA.....	84
7.3. ANALYSE.....	85
8.0 KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	85
8.1 KARTLEGGINGSVERKTØY (CSNAT©)	86
8.2 RINGEVENN SATT I SYSTEM.....	86
8.3 STYRKE TILBUD OM SAMTALE HOS PSYKOLOG/PREST/TERAPEUT.....	87
9.0 AVSLUTNING	88
10.0 REFERANSER OG LESNING	89
11.0 VEDLEGG	100

I	INTERVJUGUIDE.....	101
II	INFORMASJONSBREV TIL PASIENTEN.....	102
III	NSD GODKJENNING.....	103
IV	SAMTYKKESKJEMA OG INFORMASJON TIL DELTAKERNE.....	104
V	TILSLAG FRA PERSONVERNOMBUDET.....	107

1.0 Innledning

De fleste mennesker vil i løpet av livet kunne oppleve å være pårørende til en eller flere nærstående, der individuell grad av opplevd omsorgsbelastning varierer sterkt. Ifølge Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025, «Vi – de pårørende», ansees pårørende å være en viktig ressurs innen helse-og omsorg (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2020). Pårørendealliansen (2018) estimerer i sin rapport at det er ca. 800 000 mennesker i Norge som kan defineres som pårørende til enhver tid. Antallet utgjør en nesten like stor arbeidsstyrke som den kommunale helsetjenesten. Pårørendealliansen støttes i beregningene utført av Opinion (2021) for Helse- og omsorgsdepartementet. I denne undersøkelsen anslås antall pårørende i Norge til 1,5 millioner.

Befolkningsframskrivingen viser fremtidig befolkningsvekst i Norge, kombinert med sterk aldring. I dag har landet ca. 5.4 millioner innbyggere. Det forventes at dette tallet vil stige til 6.1 millioner i 2060 (Statistisk Sentralbyrå (SSB) 2020). Befolkningen i Norge blir også stadig eldre. Forventet levealder er i dag henholdsvis 84,9 for kvinner og 81,5 år for menn (SSB 2021).

Ifølge Menon Economics (2020) dreier helsediskusjoner i Norge seg rundt tre hovedhypoteser når det kommer til helse og aldring:

1. *Forlenget sykelighet*: Når levealderen i befolkningen øker, øker antall syke år like mye som, eller mer enn, antall leveår.
2. *Utsatt sykelighet*: Når levealderen øker, øker også antall friske leveår, enten ved at antall friske år øker like mye som levealderen, eller ved at økt levealder gir både flere friske år og flere syke år.
3. *Forkortet sykelighet*: Når levealderen øker, vil antall friske leveår øke mer enn økningen i antall leveår.

Uansett hvordan samfunnet velger å gripe an befolkningsøkningen og endringen i alderssammensetningen vil det utfordre tilgangen på, og fordelingen av, allerede knappe ressurser innen helse-og omsorgssektoren. Per i dag opplever det samlede helsevesenet utfordringer i forhold til blant annet å få tak i nok kvalifisert personell. Norsk Sykepleierforbund varsler at sykepleiermangelen i 2035 vil være oppe i 28 000, mot dagens 5-6000 (NSF u.å.). Samfunnet vil kunne tjene på å prioritere forebyggende og

helsefremmende tiltak som styrker sannsynligheten for hovedhypotese nr. 2 og 3, slik at befolkningen beholder helsen i størst mulig grad selv om den eldes.

Formålet med denne oppgaven er å rette oppmerksomheten mot pårørende som en ressurs innen helse og omsorg som må bevares i samfunnet. I et folkehelseperspektiv er det bedre å fremme helse og forebygge sykdom enn å behandle allerede oppståtte helseutfordringer. Ulike modeller og teorier kan støtte arbeidet med å identifisere utfordringer og evaluere formålstjenlige tiltak (Naidoo og Wills, 2016). Ifølge Ottawa-charteret er helsefremming prosesser som setter den enkelte, så vel som fellesskapet, i stand til økt kontroll over forhold som virker inn på helsen, og derigjennom bedrer egen helse (World Health Organization (WHO), 1986). Slikt arbeid krever ofte tverrfaglig samarbeid og samhandling mellom ulike aktører. Pårørendes situasjon har over tid blitt tilfeldig håndtert og ofte sett på som en forlengelse av den tidligere familiebaserte omsorgsytingen, som har en sterk forankring i samfunnet vårt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Ved å kartlegge pårørendes utfordringer på ulike områder, kan vi få mer kunnskap rundt hvilke behov disse faktisk har og hvordan denne viktige gruppen kan støttes. Sett i et folkehelseperspektiv tjener samfunnet på at omsorgsbelastninger som pårørenderollen kan medføre, blir identifisert og tatt på alvor, med tanke på risiko for økte helseplager og negative endringer i livskvaliteten til dem som står i situasjonen. Det er av samfunnsøkonomisk interesse å arbeide for at pårørende ikke blir syke og skadelidende på grunn av sin pårørenderolle. Da må det rettes generelle tiltak mot diagnoseuavhengige utfordringer, og tiltak mot spesifikke utfordringer hver familie kan erfare ut ifra den gitte diagnose. Ulike organisasjoner arbeider for at dette skal spenne over politiske, juridiske, økonomiske felt – slik at pårørende kan ivaretas som en stor generell gruppe med like nasjonale rettigheter, samtidig som hvert individ bør bli sett og ivaretatt på områder som er viktige i den enkeltes kontekst.

1.1 Problemstilling

Spesialisthelsetjenesten samarbeider ofte med nærmeste pårørende. De er kilde til informasjon og bistår med hjelp av ulikt slag, hele tiden med pasientens beste i fokus. Pasienter med alvorlig kronisk nyresvikt kan ha sammensatte problemstillinger. Pårørende må ofte forholde seg til flere hjelpeinstanser samtidig i de tilfeller pasienten ikke makter å ivareta dette selv. Ofte er det fastlegen som oppdager nyresvikt hos individet. Henvvisning videre til spesialisthelsetjenesten i riktig fase er gunstig for adekvat behandling, med mål om å bevare mest mulig av nyrefunksjonen så lenge som mulig, samt beskytte mot følgetilstander.

Forløpet frem til en eventuell nyretransplantasjon med avdød giver kan være langt, og kan strekke seg over flere år. Pasientens helse og allmenntilstand står i fare for å bli dårligere i denne ventetiden, og sannsynligheten for at pårørende må kompensere for pasientens sviktende evne knyttet til både egenomsorg og forpliktelser i dagliglivets aktiviteter er stor. Den kommunale hjemmetjeneste kan avlaste noe, men kan ikke bistå familiene 24 timer, 7 dager i uka. Denne kategorien av pasienter er ofte for friske til å bli tildelt plass i kommunale institusjoner. De bor hjemme og fungerer så godt det lar seg gjøre. Min kliniske erfaring tilsier at pårørende hjelper til med å holde rede på informasjon, kontaktpersoner, praktiske gjøremål i tillegg til å oppmuntre og gi mental støtte til sin nærstående. Ifølge Pårørendealliansen (2018) kan pårønderollen kreve både tid og krefter. Dette kommer i tillegg til andre krav hverdagen stiller til pårørende som samfunnsborger, som å delta i yrkeslivet og ivaretagelse av familie, egne helseutfordringer og fritidsinteresser. Alt dette til tross for at det i utgangspunktet ikke er dem selv det gjelder.

Fokuset i oppgaven er rettet mot pårørendes opplevelser i ventetiden før en nærstående skal bli nyretransplantert, med tanke på pårønderollens innvirkning på egen helse og livskvalitet. Alle som har opplevd at en nærstående har vært syk, kortvarig eller kronisk, kan kanskje kjenne igjen at det kan oppstå bekymringer på vegne av den andres ve og vel – i kraft av omsorgen for den andre, kjærligheten og den gjensidige avhengigheten som er mellom mennesker i nære relasjoner.

Å bekymre seg over tid kan sette i gang stressreaksjoner i kroppen som igjen kan slå uheldig ut for opplevelsen av egen helse, både fysisk og psykisk (Espenes og Smedslund, 2010). Stress kan lede til følelse av både mestring, hjelpeløshet og håpløshet. Helseutfallet beror blant annet på subjektive forventninger knyttet til stimuli og objektive endringer i organismen (Ursin og Eriksen, 2010). Å være den som skal støtte og hjelpe den syke, kan oppleves ensomt (Fjerstad, 2010). Både faktisk isolasjon og subjektiv opplevelse av ensomhet er forbundet med økt helserisiko og mortalitet (Holt-Lunstad et al., 2015). Å være pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon ved avdød giver innebærer å leve med en risiko for å miste en nærstående grunnet fare for tilsykning i ventetiden. Tilsykning kan resultere i at en nyretransplantasjon ikke lengre er medisinsk tilrådelig eller kirurgisk gjennomførbar (Hartmann et al., 2008), og trussel om død er til stede. Tap av ektefelle/partner ble rangert øverst på skalaen over stressende livshendelser da Holmes og Rahe i 1967 utarbeidet Social Readjustment Rating Scale (SRRS) (Espenes og Smedslund, 2010). Samtidig fremholdes det at

sosial støtte kan fungere som en buffer og moderator mot uheldige påvirkninger av stress (Ursin og Eriksen, 2007). Sosial støtte er også en viktig komponent i menneskenes evne til å danne resiliens, også kalt psykologisk motstandskraft, i ulike kontekstuelle sammenhenger. Resiliens er evnen til å greie seg bra tross risiko og stress, og skjer ved opplevd mestring av risiko (Borge, 2019).

Ut fra det ovenfor nevnte avledes problemstillingen;

“Hvordan erfarer pårørende til personer som venter på nyretransplantasjon, pårørenderollens innvirkning på egen helse og livskvalitet?”

Problemstillingens delspørsmål setter fokus på;

- 1) Hva opplever pårørende av bekymringer og stress i ventetiden frem til nyretransplantasjon?
- 2) Hvor erfarer pårørende å hente sosiale støtte fra i denne situasjonen?

2.0 Bakgrunn

Dette kapitlet omhandler bakgrunnsmaterialet for denne masteroppgaven. Først omtales forståelsen av begrepet pårørende og eksisterende tilbud til gruppen. Deretter beskrives tilstanden kronisk nyresvikt og mulige behandlingsalternativer, og hva som kan være utfordringer i sykdomsforløpet.

2.1 Hvem er pårørende?

2.1.1 Pårørendeundersøkelser.

Pårørendealliansen er en privatdrevet paraplyorganisasjon som taler pårørendes sak, uavhengig av pasientens diagnose. De arbeider for pårørendes rettigheter opp mot politikere og helsemyndigheter i Norge. Siden 2016 har Påørendealliansen foretatt årlige påørendeundersøkelser. I sine undersøkelser og rapporter definerer Påørendealliansen påørende slik; «Den/de som gjør noe som pasienten ikke lenger kan selv eller trenger hjelp til, og som det offentlige måtte gjort om ikke de gjør det eller som da ikke blir gjort» (Pårørendealliansen 2018 s.12). De estimerer ut fra denne definisjonen at det til enhver tid finnes ca. 800 000 diagnoseuavhengige påørende i Norge (Ibid). Dette antallet utgjorde ca. 110 000 årsverk i uformell omsorg i 2017, til sammenligning med kommunale årsverk som utgjorde 137 000 årsverk samme år (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Gjort om til lønnskompensasjon anslås det at påørendes innsats sparer samfunnet for ca. 40 milliarder

kroner i året (Pårørendealliansen, 2018 s.6). Pårørendeundersøkelsen 2017 peker på utfordringer pårørende opplever i forhold til bekymringer, egen helse/livskvalitet og hvilken hjelp de som pårørende kan motta for å utføre oppgavene som omsorgsbelastningen fordrer. I denne pårørendeundersøkelsen fremkommer også tidsbruk og varighet av pårørendesituasjonen, der 15% bidrar med mer enn 30 timer /uke. Med tanke på hvilken relasjon de som mottar hjelp har til hjelperen, er de største gruppene partnere (22%) og foreldre/eldre (58%). Rapporten omhandler også forhold rundt økonomisk kompensasjon, påvirkning på eget arbeid, egen helse og livskvalitet, bekymringer og forventninger samt betraktninger om hvem som hjelper de pårørende. I undersøkelsen stilles til slutt spørsmålet «Hva er viktig for deg?», der deltakerne kan kommentere fritt (Ibid).

Den første pårørendeundersøkelsen i offentlig regi ble utført i 2020 av Opinion på oppdrag fra Helsedirektoratet, fire år etter at private aktører startet med å sette søkelyset på de pårørendes situasjon. I denne undersøkelsen defineres pårørende som; «*En som støtter, hjelper eller pleier en nærstående som følge av fysisk eller psykisk sykdom, aldersvekkelse, funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet*» (Opinion 2021, s.3). Ut ifra denne definisjonen estimeres at ca. 1,5 millioner personer over 18 år er å regne som pårørende i Norge. Deres undersøkelse er basert på kvantitativ spørreundersøkelse pr. telefon, der deltakerne ble tilfeldig trukket fra en database. Parallelt ble det foretatt 25 dybdeintervjuer med nærmeste pårørende som hadde stor omsorgsbelastning. Undersøkelsen avdekker blant annet at de pårørende er en demografisk sammensatt gruppe, der de fleste vurderer egen helse som god. Det er vanlig å oppleve bekymring og stress, og oppgaver som oppleves mest belastende omfatter nattevåk og helsefaglige oppgaver. Pårørende påpeker at den de har omsorgen for, ofte har et lite sosialt nettverk. Omfattende pårørendeinnsats påvirker arbeid og utdanning, og under pandemien yter mange mer omsorg enn tidligere (Ibid). Rapporten fra pårørendeundersøkelsen utført av Opinion, i tillegg til arbeidet Pårørendealliansen har gjort, har lagt grunnlaget for «Vi – de pårørende», Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025. Denne er utarbeidet for å løfte pårørendes utfordringer og behov, samt peke ut en helhetlig retning for feltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

2.1.2 Å være definert som «nærmeste pårørende».

Definisjonene av ordet pårørende i de nevnte pårørendeundersøkelsene har noe ulik ordlyd, og begge favner bredt. Begge aktørene, både Pårørendealliansen og Opinion har valgt å bruke ikke-juridiske definisjoner. En pasient kan ha mange pårørende som bidrar med sitt. Samtidig

kan en person være pårørende til flere. Men alle pårørende veier ikke like tungt når avgjørelser skal fattes.

Å være definert som «nærmeste pårørende» etter loven frigir tilgang til visse rettigheter, og formålet er å ivareta pasientens interesser på en best mulig måte slik pasienten selv ville ønsket det. Etter pasient- og brukerrettighetsloven (pbrl) (1999) §1-3b er nærmeste pårørende den pasienten/brukeren oppgir. Det er allikevel en oppsatt prioritert liste over hvem som kan ansees å være nærmeste pårørende i de tilfeller pasienten selv ikke kan oppgi dette. Det vektlegges at det er den personen som har en varig og løpende kontakt i størst utstrekning som er å anse som nærmeste pårørende, spesielt innen psykisk helsevern. Lovens prioriterte rekkefølge er allikevel; Ektefeller, registrerte partnere, ekteskapslignende samboere, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige område. Hvis pasienten oppgir andre enn nærmeste familie, det være seg en venn eller en nabo, skal dette respekteres. Å bli, og å være, noens nærmeste pårørende er ofte basert på tilliten pasienten og den andre har seg imellom. Det skal mye til for å fravike dette. Allikevel er det ingen som er pliktig til å takke ja til det ansvaret som ligger i det å være nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2018).

2.2 Eksisterende tilbud til pårørende til pasienter med kronisk nyresvikt.

Det finnes pårørendesentre rundt omkring i landet som i tillegg til å tilby generelle råd og veiledning til pårørende uavhengig av diagnose, mens andre er rettet direkte mot spesifikke grupper – som for eksempel demens, rus og psykiatri. Pårørendesenteret i Oslo (PIO) har i tillegg til regionale tilbud også en nasjonal rådgivningstelefon, samt tilbud rettet mot helsepersonell for å styrke samarbeid og støtte til pårørende (PIO, 2021). De tilbyr veiledning, enten via telefon eller oppmøte, muligheter for kurs og for å delta i grupper med andre pårørende. Landsforeningen for nyresyke og –transplanterte (LNT) jobber spesifikt rettet mot pasienter og pårørende for å ivareta nyresyke, dialysepasienter og transplantertes interesser. LNT er en idealistisk organisasjon og har avdelinger i de fleste fylker i landet (LNT, u.å.). Organiseringen av nyreskole eller nyrekurs varierer, men temaene som berøres er ganske like. Dette tilbudet avholdes i regi av hvert enkelt sykehus eller helseforetak og er, ifølge Oslo Universitetssykehus (OUS) sin informasjon om arrangementer, et undervisnings- og informasjonstilbud i gruppe til pasienter med kronisk nyresvikt som har utspring fra

pasientens rett til informasjon og medvirkning etter Pbrl, 1999, kapitel 3. Deltagerne kan også ta med pårørende (OUS, u.å.).

Innen palliasjon, og da først og fremst rettet mot alvorlig kreftsykdom, er det utarbeidet et verktøy for å kartlegge pårørendes behov, Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT©). CSNAT© er evidensbasert og utformet for pårørende som støtter et familiemedlem / en venn hjemme mot slutten av livet. Forskningen som ligger til grunn for dette instrumentet er basert på informasjon fra pårørende og ansatte. Verktøyet er utviklet i Storbritannia ved University of Cambridge og University of Manchester i 2013. Det ble oversatt til norsk og validert i 2016 av OUS. CSNAT© omfatter 14 områder der det er vanlig at pårørende sier de trenger støtte. Sammen med helsepersonell som har innsikt i verktøyet, kan pårørende bruke dette instrumentet til å angi hvilke behov de selv har for å kunne støtte noen hjemme. Hensikten er å gi pårørende mulighet til å vurdere, uttrykke og prioritere hvilke behov de har for støtte og til å diskutere disse behovene med en ansatt. Instrumentet består av 5 trinn som fasiliteres av den ansatte. På alle trinn gis pårørende anledning til å si hva som er mest viktig for dem, på det aktuelle tidspunktet, og hva de tror kan bidra til å støtte dem (OUS, 2021).

CSNAT© krever kursing og opplæring av de ansatte før implementering og bruk ut mot pårørende. Avdelinger/arbeidsteder tilknyttes lisensen det aktuelle helseforetaket har skaffet. Spørreskjemaet har copyright, og kan bare brukes med tillatelse. Det omfatter 14 områder, der de sju første fokuserer på å støtte pårørende som omsorgsgiver, og de sju siste er rettet mot direkte støtte til den pårørende selv (Ibid).

2.3 Litt om nyresvikt, dialyse og transplantasjon

For å få et innblikk i de utfordringer som pårørende til denne spesifikke diagnosegruppen kan erfare, følger en beskrivelse av tilstanden kronisk nyresvikt. De fleste mennesker har to nyrer. Det er knyttnevestore organer som er plassert ganske høyt baktill bukhulen på hver sin side av ryggsøylen. Nyrene har mange funksjoner. De rens blodet for avfallsstoffer, regulerer elektrolytter og skille ut overskuddsvæske fra kroppen. I tillegg spiller nyrene inn på kroppens evne til å regulerer blodtrykket, justere syre/basebalansen og er viktig for at beinmargen skal produsere røde blodlegemer. Alvorlig kronisk nyresvikt influerer derfor på mange organer og kroppsfunksjoner (Hartmann et.al., 2008). Egen kliniske erfaring tilsier at symptombildet kan være sammensatt og diffust. Tretthet, kløe, avmagring, redusert kognitiv kapasitet er noen av

symptomene som er synlig for pårørende og omverdenen forøvrig. Biokjemiske endringer kan forårsake komplikasjoner, tilsykning og i verstefall død. Derfor følges pasientene nøye opp med jevnlig kontroll hos nefrolog. Slik kan medisinske tiltak settes inn etter individuelle behov. Noen av endringene i biomarkørene vises ikke på utsiden av pasienten. Pasienten føler heller ikke at noe er i ubalanse, slik som for eksempel hyperkalemi, som kan forårsake forstyrrelser i hjerterytmen og kan dermed bli livstruende (Hartmann et al., 2008). Forhøyede verdier av calcium og fosfat kan resultere i åreforkalkning, men dertil uheldige effekter på hjerte/karsystemet. Andre endringer i biomarkørene merkes bedre. Ved lav blodprosent vil pasienten kunne føle seg sliten, kortpustet og få anginasmerter (Ibid). Dette poengterer at det er ikke alle endringene som synes på utsiden og at kronisk nyresvikt er en stille og snikende sykdom.

Kronisk nyresykdom deles inn i fem-seks stadier etter grad av nedsettelse i nyrefunksjonen, gradert etter hvor god rest-funksjonen av nyrene er. Denne blir målt ved glomerulær filtrasjonsrate (GFR). Hvis $GFR > 60 \text{ ml/min/1,73m}^2$ (stadium 1 og 2) er symptomene ofte få og diagnosen er avhengig av tilleggskriterier i form av tegn på nyreskade. Dette kan være protein i urinen eller patologiske funn ved mikroskopering (Hartmann et al., 2008).

Stadium	GFR ml/min/1,73m ²	Beskrivelse
1	>90	Normal nyrefunksjon, men tegn til nyreskade
2	60-89	Lett redusert nyrefunksjon og tegn til nyreskade
3	30-59	Moderat redusert nyrefunksjon
4	15-29	Alvorlig redusert nyrefunksjon
5	<15	Nyresvikt (nyresykdom i endestadiet)

Tabell 1: Stadier av nyresvikt (Waldum-Grevbo, 2020).

Årsaker til kronisk nyresvikt er flere, men i Norge er hyppigste årsak ubehandlet høyt blodtrykk og diabetes mellitus. Til sammen utgjør disse to lidelsene ca. halvparten av tilfellene som ender i stadium 5, og som da krever enten dialyse, transplantasjon eller videre konservativ behandling (Hartmann et al., 2008). Landsforeningen for nyresyke og -transplanterte (LNT), som har tett kontakt med fagmiljøet, beskriver også at bakgrunnen for utviklingen i antall nyresyke er sammensatt, og skyldes delvis en økt forekomst av nyresvikt som følge av hjerte- og karsykdommer, høyt blodtrykk og diabetes (LNT, 2020). En annen

sentral faktor er at befolkningen stadig blir eldre, jmf. befolkningsframskrivningen (SSB, 2020), og at flere overlever annen alvorlig sykdom (SSB, 2021). I tillegg lever folk lenger med dialysebehandling i dag, sammenlignet med tidligere (Westlie, 2014). Totalt rammer kronisk nyresykdom over 10 prosent av befolkningen, i mer eller mindre alvorlig grad (LNT, 2020).

Pasienter inkluderes i Norsk Nyreregister når det blir tatt en diagnostisk nyrebiopsi eller når de er kommet i kronisk nyresykdom stadium 5, enten de får nyreerstattende behandling i form av dialyse/nyretransplantert eller ikke (Norsk Nyreregister, 2020). Slik har fagmiljøet bygget opp en god database og oversikt over pasientgruppen.

Dialyse omtales oftest som nyreerstattende behandling, men er i realiteten livsforlengende behandling fordi behandlingene erstatter ikke nyrenes fullstendige funksjon per se. Det finnes to hovedformer for dialyse; hemodialyse (HD) og peritonealdialyse (PD). Hemodialyse innebærer at det etableres en blodtilgang, enten via arteriovenøs fistel, graft eller dialysekateter. Blodtilgang må etableres slik at dialysemaskinen kan trekke ut blodet, som deretter passerer et filter for så å bli returnert tilbake til kroppen (Bro, 2005). I Norge er hemodialyse oftest senterbundet behandling, selv om enkelte pasienter er etablert med denne behandlingsformen i hjemmet. Pasientene administrerer da dette selv etter opplæring ved dialysesenteret. Erfaringsmessig tar denne opplæringen ofte flere måneder før både pasient og helsepersonell er sikre på at hjemmebehandlingen kan utføres forsvarlig og trygt.

Peritonealdialyse krever tilgang til bukhulen, og det opereres inn en myk kateterslange med utgang på abdomen. Slik kan det installeres glukoseholdig dialysevæske i buken som trekker til seg avfallsstoffer og overskuddsvann. Væsken blir tappet ut når den er mettet, og erstattes med ny dialysevæske (Bro, 2005). Prosessen kan håndteres ved manuelle skift, også kalt kontinuerlig ambulatorisk peritonealdialyse (CAPD), eller maskinelle skift, kalt automatisk peritonealdialyse (APD). Behandling med peritonealdialyse er basert på at pasienten skal utføre dette selv hjemme, og er en modalitet som åpner opp for større fleksibilitet og selvstendighet i den enkeltes hverdag. I noen tilfeller kan det også etableres assistert PD for de pasientene som ikke kan håndtere dette selvstendig (Baxter 2021, VingMed u.å.). I et vedtak fattet 17.mars 2016 av Nasjonalt råd for prioritering i helse- og omsorgstjenesten, er det et nasjonalt mål at minst 30% av alle dialysebehandlinger skal utføres hjemme (Helsedirektoratet, 2018).

Dialyse – uavhengig av metode - kan bare kompensere for noe av den jobben friske nyrer utfører. Behandlingen kan avhjelpe overhydreringsproblematikk, til en viss grad rens ut avfallsstoffer og avhjelpe regulering av syre/basebalanse. Pasientene må da i tillegg behandles medikamentelt for det som ikke dialysen kan avhjelpe med (Hartmann et al., 2008).

Det har vært en god utvikling innen dialysefaget. I tillegg til den rent medisinske utviklingen, har utstyret som brukes i dialysebehandlingene blitt stadig mer biokompatibelt. Dermed genereres noe færre bivirkninger og uønskede langtidsvirkninger enn hva som var tilfelle i dialysens barndom (Westlie, 2014). Det medvirker til at pasienter med alvorlig kronisk nyresvikt kan leve mange år med dialysebehandling. Men en liten påminnelse om hvor stor belastning alvorlig kronisk nyresvikt og hemodialyse kan utgjøre for det kardiovaskulære systemet; en 20-30 åring i hemodialyse har statistisk like høy årlig risiko for å dø av en kardiovaskulær hendelse som en frisk 80 åring (Hartmann et al., 2008, s.166).

Kronisk nyresvikt er, på linje med andre kroniske lidelser, noe man må lære å leve med. Den gjengse nordmann kan muligens ha en oppfatning av at nyretransplantasjon, og organtransplantasjon generelt, er en helbredende behandling. Livet og helsen blir ofte forbedret, men selv etter en nyretransplantasjon må pasienten stå på livslang medisinerings som kan gi ulike bivirkninger og medføre forskjellige plager. I tillegg medfører risikoen for avstøtning livslang legeoppfølging. Skulle nyregraftet svikte, må pasienten igjen vurderes for dialysebehandling, ny transplantasjon eller konservativ behandling (Ibid).

Transplantasjon med nyre fra levende giver har en lang tradisjon i Norge. Den første nyretransplantasjonen i Norge ble utført i 1956 av professor Leif Efskind. Mangel på effektiv immunsuppressiv behandling gjorde at programmet ble lagt ned. Men det ble gjeninnsett i 1969 av Audun Flatmark (Hartmann et al., 2008 s.180). Transplantasjonsvirksomheten i Norge har siden da utviklet seg til å være i verdenstoppen og er samlet på et nasjonalt senter, Rikshospitalet i Oslo. Der foretas gjennomsnittlig ca. 250 nyretransplantasjoner i året (Norsk nyreregister, 2020). For pasienter med behov for nyreerstattende behandling er transplantasjon generelt og objektivt sett den beste behandlingen med tanke på livskvalitet og livslengde. Også ut fra samfunnsøkonomiske betraktninger er transplantasjon å foretrekke fremfor dialysebehandling (Helsedirektoratet, 2012). Gullstandarden innen nyreerstattende behandling er å få gjennomført en transplantasjon *før* pasienten blir dialysekreven, og da aller helst med nyre av levende giver. Dette begrunnes fra fagmiljøet på Rikshospitalet blant annet med at nyren da kommer fra en person man vet er frisk og det går kort tid fra nyren tas

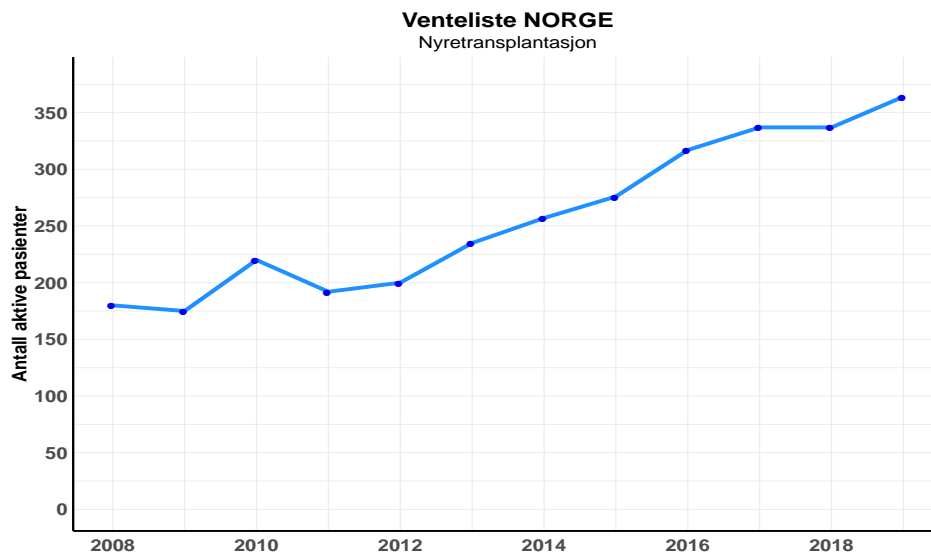
ut av giver til den settes inn i mottaker. I tillegg kan man planlegge behandlingen, også med hensyn til immundempende medisiner og ventetiden er kortere og mer forutsigbar for mottaker (OUS, 2020).

Hvis ikke egnet levende giver er tilgjengelig, registreres transplantasjonskandidaten i en skandinavisk database (Scandiatransplant). Derigjennom matches blodtype og vevstype opp mot de nyrene som doneres fra avdøde givere. I dagligtalen refereres det noe misvisende til denne databasen som «venteliste» for transplantasjon. Det er imidlertid ingen liste i ordet bokstavelige forstand, men en database der det først og fremst er match i blodtype og vevstype mellom recipient (mottaker) og donor (giver) som er utslagsgivende for hvem som blir tildelt organet. I tillegg kan det legges prioriteringer i forhold til barn og ansiennitet (Norsk nyreregister, 2020).

Transplantasjon med nyre fra levende giver er som nevnt det som foretrekkes for å sikre et best mulig utgangspunkt for gode behandlingsutfall. Ut ifra den kunnskapen som tidligere var tilgjengelig mente fagmiljøet at levende givere ikke løp noen stor risiko ved å donere en nyre. Noen mennesker er født med bare en nyre, og lever godt med det. De siste årene har det derimot kommet resultater fra forskning i Norge som sammenligner levende givere med normalbefolkningen, og som fastslår at det kan være en økt risiko for at donorer utvikler hypertensjon i løpet av livet (Haugen et al., 2020). Likevel ansees dette for å være den beste behandlingen som finnes i dag for dem som har alvorlig kronisk nyresvikt, og som kan transplanteres.

Hvorvidt man kan bli transplantert, beror på helsetilstanden. Faren for tilsykning i ventetiden er overhengende, og det forekommer at pasientens helse blir så dårlig at det ikke lengre er tilrådelig å gjennomføre en operasjon – og da blir pasienten permanent avmeldt Scandiatransplant. Alternativene er da en dialysemodalitet eller konservativ medikamentell behandling, som alle har dårligere prognose med tanke på livskvalitet og livslengde (Hartmann et al., 2008).

Tilgangen til organer er en knapphetsressurs i samfunnet. Antallet pasienter som venter på nyretransplantasjon øker faretruende fort og ventetiden blir stadig lengre (Norsk Nyreregister, 2020).



Figur 1: Venteliste i Norge nyretransplantasjon (Norsk Nyreregister 2020). Gjengitt med tillatelse.

Grafen ovenfor viser økningen i antall pasienter fra 2008-2019. Ved utgangen av 2019 ventet 358 personer på nyretransplantasjon fra avdød giver i Norge (Ibid).

Pasientene, og pårørende, må vente til det blir meldt inn et nyre som passer pasienten.

Pasienten blir da innkalt inn på kort varsel til Rikshospitalet for operasjon. Erfaring tilsier at de berørte opplever denne ventetiden som uforutsigbar. Noen venter kun kort tid, mens andre venter i flere år. Pr. dags dato er gjennomsnittlig ventetid estimert til ca. 24 måneder (Norsk Nyreregister, 2020).

3.0 Teori og empiri

Kapittelet som følger omhandler teori og empiri rundt begrepene bekymring, stress, sosial støtte, helse og livskvalitet. Relevante forskning både fra Norge og utlandet som belyser pårørendes situasjon fra ulike vinklinger, sett opp mot ulike diagnosegrupper som har organtransplantasjon som behandlingsalternativ, er inkludert.

3.1 Bekymringer og stress

Å bekymre seg er helt normalt, de fleste mennesker gjør det – fra tid til annen. Bekymring kan sees på som et følelsesmessig stimuli som kan gi stressreaksjoner i kroppen. Ordet stress er ofte forbundet med noe negativt i hverdagspråket. «Stress is good for you» skal Holger Ursin (1934-2016) ha uttalt, og peker på at stress også kan være positivt. Biologisk sett er stress livsnødvendig for alle skapninger for tilpasning og overlevelse. Når en fare truer, må det reageres. Mye av tidligere forskning er basert på maskuline adferdsmønstre, som ibefatter

strategien fight or flight. Mer feminine adferdsmønstre omfatter evnen å vise beskyttende omsorg for andre (for eksempel avkom), samt søke beskyttelse og felles forsvar hos flokken når farer truer. Dette omtales som "tend and befriend" (Taylor et al., 2000). I noen situasjoner kan individer oppleve å fryse til - på godt norsk - å bli stiv av skrekk, og dermed handlingslammet. Disse ur-egenskapene har bidratt til at menneskene, som art, har overlevd og kunnet utvikle seg (Harris og Ursin, 2012). Farene som truer har for mange mennesker endret karakter gjennom historien, i takt med samfunnets utvikling. Det har tilkommet nye stressorer som påvirker det moderne mennesket, eksempelvis farer i trafikken (ytre stimuli) og forhold til forventninger om egen ytelse opp imot krav i arbeidslivet (indre stimuli). Allikevel antas den generelle fysiologiske aktiveringen av stressreaksjoner være universell, og man kan finne like påvirkningsmønstre og utslag på subjektiv helse hos mennesker som lever i pakt med naturen som hos mennesker i urbane strøk. På den andre siden kan kulturelle faktorer ha innvirkning på hvordan stimuliene fortolkes av individene (Ursin og Eriksen, 2007). Stress er et vidt begrep og omfatter både fysiologiske og psykologiske aspekter, og handler i store trekk om hvilken kapasitet den enkelte har for å mobilisere adekvate ressurser relatert til den påvirkningen man utsettes for. Denne opplevelsen av ressurstilgang kan være innvirkende på om hvorvidt stressresponsen fører til positive eller negative helseutfall (Ursin og Eriksen, 2010).

Den østerisk-kanadiske legen Hans Selye (1907-1982) introduserte i 1936 General Adaption Syndrome (GAS) - modellen. Han forsket på rotter og oppdaget at uavhengig av hva slags sjokk rottene ble eksponert for, kunne han observere et lignende sett med symptomer like etterpå. Dette indikerte at reaksjonen ikke var mot en spesifikk stimulans, men en del av en mer generell reaksjon på stressende situasjoner (Selye, 1936). Selye påpeker at *«alt som forårsaker stress, bringer livet i fare, med mindre det blir møtt av tilstrekkelige tilpasningsresponser»*. Han snur også rundt på dette, og sier at *«hva som helst som bringer livet i fare, forårsaker stress og adaptive responser. Tilpasningsevne og motstand mot stress er grunnleggende forutsetninger for livet, og alle vitale organer og funksjoner deltar i dem»* (Selye, 1950). Både fysiologi, biokjemi, patologisk anatomi og klinisk medisin er med i betraktningene rundt GAS for å kunne avdekke "stressfaktoren" i ulike aspekter av hva som er normalt og unormalt (Ibid).

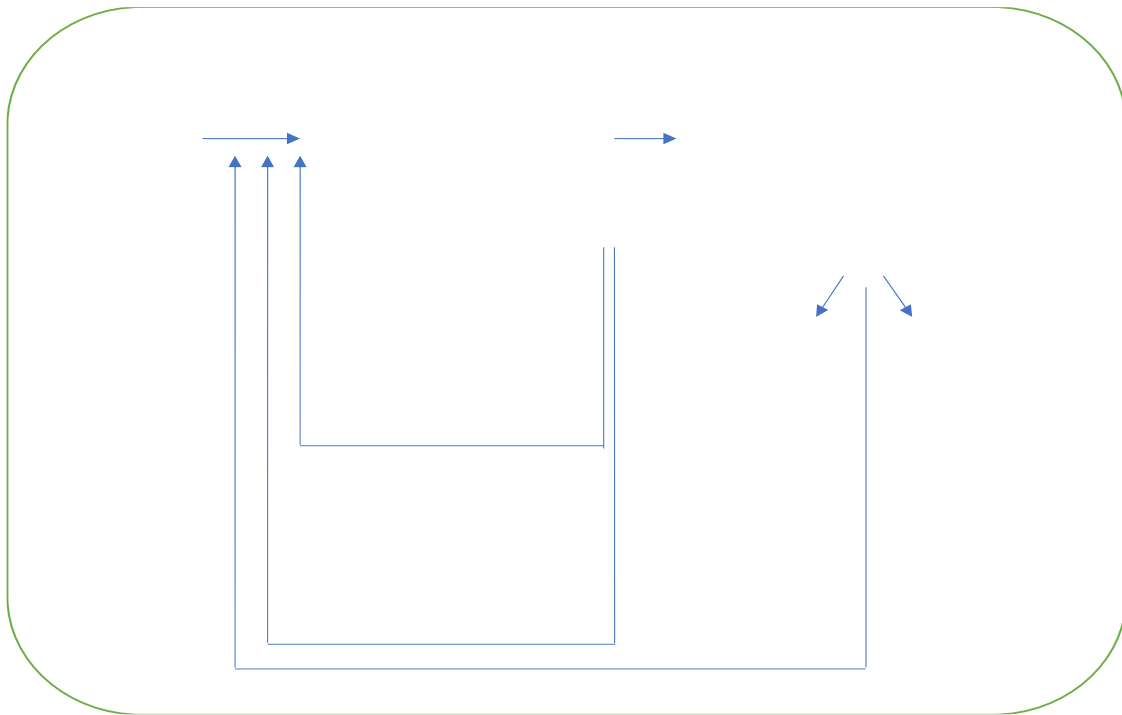
GAS - modellen beskriver tre faser kroppen går gjennom når den utsettes for ytre påvirkninger/krav/stress;

- 1) **Alarm** – Fight or flight. Denne prosessen er kortvarig og automatisert. Den bidrar til en rask vurdering om påkjenningen er håndterbar. Alarmreaksjonsfasen refererer til de første raske fysiologiske reaksjonene som skjer i kroppen mens den forbereder seg til å flykte fra trusselen, eller beskytte seg selv. Adrenalin frigjøres, pulsen og blodtrykket øker, binyrene frigjør stresshormonet kortisol og energitilgangen øker.

- 2) **Motstand eller tilpasning** – I denne fasen prøver organismen å reparere seg selv og komme tilbake til homeostase. Det frigjør en lavere mengde kortisol, og pulsen og blodtrykket begynner å normalisere seg. Kroppen er allikevel fortsatt i beredskap en stund til. Hvis individet overvinner stress og situasjonen ikke lenger oppleves som et problem, fortsetter de fysiologiske parametrene å normalisere seg. Da er stresset positivt ladet, det som refereres til som «eustress» Noen stressende situasjoner fortsetter i lengre perioder. Hvis ikke stresset løses og kroppen fortsetter å være i beredskap, tilpasser den seg til slutt og lærer hvordan den kan leve med et høyere stressnivå. Her er stresset negativt ladet, og refereres til som «distress». På dette stadiet fortsetter kroppen å skille ut stresshormonet og blodtrykket forblir forhøyet. Pågår dette over lang tid uten at kroppen får mulighet til å hvile, øker risikoen for negative følger slik som at man føler seg sliten, irritabel og frustrert. Konsentrasjonsevnen blir svekket og opplevelsen av livskvalitet reduseres.

- 3) **Utmattelse** – Dette stadiet er et resultat av langvarig eller kronisk stress. Å slite med stress i lange perioder kan tømme de fysiske, emosjonelle og mentale ressursene. Individet kan gi opp eller føle at situasjonen er håpløs. Uhelse og ulike tilstander som blant annet utmattelsessyndrom, utbrenthet, angst og depresjon kan gjøre seg gjeldene (Selye 1936, Selye 1950, Higuera 2018).

I 2004 presenterte de norske forskerne Hege Eriksen og Holger Ursin kognitiv aktiverings-teori for stress (CATS) (Eriksen og Ursin, 2004). Modellen tar utgangspunkt i generell aktiveringsteori og i kognitive prosesser, og gir en konstruktiv forklaring på hvordan stressbelastning kan henge sammen med både positive helseutfall og sykdom (Eriksen og Ursin 2004, Harris og Ursin 2012).



Figur 2: Cognitive Activation Theory of Stress (CATS) (Ursin og Eriksen, 2010), egen ill.

CATS omfavner individets evne til å lære for å kunne mestre lignede situasjoner i fremtiden, og operasjonaliserer og definerer fire sider ved stressbegrepet (Harris og Ursin, 2012):

- Den psykologiske og fysiologiske belastningen (stimuli) som individet utsettes for.
- Den kognitive bearbeidelsen (filtrering av stimuli) som skjer i hjernen når individet utsettes for en belastning.
- Stressresponsen (aktiveringen), de fysiologiske reaksjonene som skjer i kroppen når individet utsettes for belastning. Stressresponsen påvirkes av individets forventning basert på tidligere erfaringer.
- Den subjektive opplevelsen både av belastningen og stressresponsen.

Denne teorien tar utgangspunkt i at hjernen har to filter, ett knyttet til stimulusforventning og ett til responsforventning. Alt stimuli vi utsettes for passerer disse to filtrene. Ved stimulusforventning vil man vurdere hva stimulus betyr for en selv, og hva som pleier å følge denne type stimuli. Dette er klassisk betinget læring, der man har tidligere erfart at det ene følger det andre. Forsvarsmekanismer, som benekting og fortrengeing, sees på som forvrengt stimulusforventning. Her dempes stressresponsen. Man kan også ha kortvarig aktivering uten at man selv har oppfattet stimuli som en trussel. Dette er økt årvåkenhet som aktiverer deler av det

sympatiske delen av det vegetative nervesystemet, men som ikke aktiverer binyrebarken. Dette kalles fasisk aktivering (Ibid).

I filteret for responsforventningen vil individet vurdere hva som er mulig å gjøre både i forhold til situasjonen og utfallet. CATS skisserer tre mulige utfall (Harris og Ursin 2012, Ursin og Eriksen 2010);

- a) Positiv responsforventning som er forventningen om mestring. Individet forventer at den responsen som velges for problemløsning vil gi et godt resultat. Når personen mestrer noe, vil stimuli bare medføre en kortvarig stressrespons – fasisk aktivering. Et truende stimuli vil ikke gi en generell aktivering fordi personen har erfart, eller har tro på, at dette er en utfordring som kan håndteres. Individet har en opplevelse av å ha kontroll og en positiv forventning om at dette er håndterbart.
- b) Ingen responsforventning i form av hjelpeløshet. Her opplever individet at det ikke er noen sammenheng mellom det han gjør og det som faktisk skjer. Individet opplever at det ikke har kontroll eller mulighet til å påvirke utfallet på noen slags måte.
- c) Negativ responsforventning i form av håpløshet. Hvis individet opplever at det er en negativ sammenheng mellom det han gjør og det som faktisk skjer, blir responsforventningen håpløshet. Uansett hva personen gjør, vil det være en forventning om at det meste går galt. Her har individet opplevelse av kontroll, men forventer at uansett respons på stimuli vil utfallet bli negativt. Dermed er det åpning for at individet kan føle på skyld. Siden skyldfølelse er en viktig del av depresjon, foreslår CATS at lært håpløshet er bedre modell for depresjon enn lært hjelpeløshet.

Både hjelpeløshet og håpløshet vil føre til en vedvarende fysiologiske stressrespons, tonisk aktivering, som kan ha en negativ innvirkning på personens helse. I tillegg kommer individets tolkning av de kroppslige stressresponsene (svetting, hjertebank, rødming), om hvorvidt disse i seg selv er farlige eller ikke. Felles for responsforventningene er at de generaliseres. Hvis man opplever mestring på et område i livet, har individet lett for å generalisere dette til også å gjelde andre deler av livet. Tilsvarende med hjelpeløshet og håpløshet. Dette er viktig å ha med i møte med mennesker (Larsen, 2012). Man må derfor også ta hensyn til individets historie. Det har blitt en større enighet blant fagfolk på feltet om at det ikke foreligger en direkte sammenheng mellom en gitt ytre belastning og en stressrespons. Ulike individer vil oppleve den samme belastningen på forskjellig måte. Den viktigste faktoren for

helsefremming som prosess, er individets forventning om å kunne takle stresset og opplevelsen av kontroll, mer enn den faktiske reelle kontrollen (Harris og Ursin, 2012).

Når man snakker om stress, er det vanskelig å komme utenom mestring. CATS definerer mestring mer som en forventning enn som en strategi. Teorien gir god forklaring på hvordan stress kan føre til sykdom, men den gir også forklaring på hvorfor stress er nødvendig for å bli sterkere. Belastning som fører til trening/læring og fasisisk aktivering, er en måte å styrke individets motstandskraft mot uheldige helseutfall av belastningen. Slik kan situasjoner som egentlig er stressende, oppleves med velvære og følelse av mestring på grunn av den enkeltes subjektive positive responsforventning. Håp er nært knyttet til mestring, og kan beskrives som «den fundamentale kunnskapen om, og følelsen av, at det er en vei ut av vanskelighetene», og innenfor CATS kan håp sees som motstykke til hjelpeløshet og håpløshet (Larsen, 2012, s.165).

3.1.1 Allostatisk overbelastning.

Mennesker er både biologi og levd liv. Det har blitt en stadig større forståelse av at de erfaringer mennesket har ervervet seg via sansing og handling gjennom livsløpet, har biologisk relevans (Getz et al., 2011). Stressorer setter i gang fysiologiske reaksjoner i kroppen for å forberede til kamp eller flukt. Adrenalin får hjerte til å jobbe raskere og hardere for å forsyne muskulatur med oksygen, og kortisolutskillelse fra binyrebarken bidrar til at blodsukkeret stiger for å gi cellene energi til den jobben som kroppen skal gjøre. Normalt senkes disse nivåene igjen når alarmer avblåses og faren er over. Ved vedvarende stressbelastning kan dette bli en ny «normaltilstand», og da spesielt vedvarende utskillelsen av kortisol. Risiko for tilstander der «stresset setter seg i kroppen» og fører til sykdom helt på cellenivå, øker. Dette kalles allostatisk overbelastning (Ibid). Allostase betyr «stabilitet ved hjelp av endring», og knyttes til samspillet mellom systemene i kroppen som muliggjør fleksible tilpasninger til ulike utfordringer. Allostatisk oppladning skjer i kriser og ved gjentatt opplevelse av fare. Ved kontinuerlig belastning, som ved krig og nød, tap av livsgrunnlag, vedvarende konflikter og langvarig undertrykkelse av sterke følelser – vil individet komme i en tilstand preget av konstant allostatisk oppladning. Slik konstant emosjonell overbelastning kan utmatte kroppens tilpasningssystemer, og føre til blant annet nedsatt immunitet, autonom dysfunksjon, hjerte-/karsykdommer, beinskjørhet, atrofi av nerveceller og raskere cellealdring generelt - og til et kompleks av funksjonsforstyrrelser begrepsfestet som metabolsk syndrom hos både kvinner og menn (Kirkengen og Ulvestad,

2007). Derfor adresseres viktigheten av å se hele mennesket som en sammensetning av både biomedisin og biografi (Getz et al. 2011).

3.2 Betydningen av sosial støtte i forhold til helse.

To hovedretninger kan forklare hvordan sosiale nettverk og helse henger sammen; direkteeffekt-hypotesen og bufferhypotesen (Fyrand, 2010 s.84). Ifølge Cohen og Wills (1985) bidrar begge hypotesene til å forstå sammenhengen mellom sosial støtte og helse. Direkteeffekt-hypotesen fremholder at sosial støtte og tilhørighet av positiv art i et fellesskap bidrar direkte og positivt inn på helsen. Sterke bånd og positiv tilhørighet vil kunne gi bedre helse og livskvalitet uavhengig av stressfaktorer og belastninger i livet (Fyrand, 2010 s.84). Bufferhypotesen fremholder at sosial støtte fungerer som en buffer mot negative effekter av ulike typer stress og påvirkninger. Støttende relasjoner i nettverket vil kunne redusere belastninger som følger med negative livshendelser og stress i livet, og således ha en sykdomsforebyggende effekt (Cohen og Wills, 1985).

Det fins endel faktorer som kan forsterke eller redusere effektene av stress. Faktorer som forsterker ugunstig effekt av stress og som øker faren for sykdomsutvikling, kalles mediatorer. Men noen slike faktorer kan samtidig bidra til å dempe stress, om enn kortvarig. Røyking kan være et eksempel på et slikt tveegget sverd, som kan fungere som både mediator og moderator. Moderatorer er derimot faktorer som bufrer påvirkningen av stressbelastningen og beskytter en person fra de uheldige og helsefarlige effektene av stress. Elementer som tro på egen personlig kontroll, fysisk aktivitet, humor, åndelig støtte og sosial støtte er faktorer som antas ha vesentlige effekter (Espnes og Smedslund, 2010).

Opplevelsen av tilhørighet og kjærlighet er sosiale behov som normalt dekkes i det daglige av den delen av det sosiale nettverket som består av familie, venner, naboer og kollegaer. Det sosiale nettverket kan beskrives ut ifra struktur og funksjon. Det er nettverkets funksjon som benevnes som sosial støtte (Mæland, 2016). Sosial støtte er ofte grovt inndelt i emosjonell støtte og materiell støtte (Sandvik, 2011, s.60). Tilgangen på sosial støtte både som kilde til emosjonell støtte og praktisk hjelp, er avhengig av mellommenneskelig samhandling. Slik får vi tilgang på ressurser som bidrar til at utfordringer kan mestres på en hensiktsmessig måte (Fyrand, 2010).

En mer finmasket inndeling av sosial støtte inneholder, ifølge Folkehelseinstituttet (FHI), fire punkter:

- Følelsesmessig støtte som vanligvis kommer fra familie og nære venner, og som inkluderer empati, omsorg, kjærighet og tillit.
- Bekreftende støtte er tilbakemeldinger i form av bekreftelse og sosiale sammenlikninger, og er ofte av evaluerende karakter. Slik støtte kan komme fra familie, venner, kollegaer og sosiale instanser.
- Informerende støtte inkluderer rådgivning, forslag og anbefalinger. Dette hjelper oss i møtet med personlige og sosiale utfordringer. Slik støtte kan også komme fra det offentlige hjelpeapparatet og fra frivillige organisasjoner.
- Instrumentell støtte er den mest konkrete formen for sosial støtte og omfatter blant annet økonomisk hjelp og ulike former for praktisk hjelp. Dette kan komme fra familie, venner, naboer, kollegaer samt fra instanser utenfor disse og det offentlige. (FHI, 2015)

I en oversiktsartikkel fra 1996 av Uchino, Cacioppo og Kiecolt-Glaser ble 81 studier inkludert, der resultatene indikerer at sosial støtte har fordelaktige effekter relatert til kroppens kardiovaskulære, endokrine og immunologiske systemer (Uchino et al, 1996). Den viktigste funksjonen innen sosial støtte er antakelig å gi mennesker følelsesmessig kontakt og støtte. Å få bekreftet at andre personer bryr seg om deg, at du får trøst og oppmuntring, eller at du har noen å dele sorger med, er avgjørende for egen evne til å mestre motgang og tap (Mæland 2016). På motsatt side av god sosial støtte finnes ensomheten (FHI, 2015). Å være pårørende kan føles ensomt (Fjerstad, 2010). En annen undersøkelse utført blant pårørende til pasienter med traumatisk hjerneskade, målt ett år etter hendelsen, tyder resultatene på at pårørende som mangler sosial støtte opplever ensomhet som igjen påvirker egen helse og livskvalitet på en negativ måte (Manskow et al., 2015). Sosial støtte, negative livshendelser og mental helse ble studert over en 10-årsperiode blant over 500 personer i Oslo. Der fant forskerne forskjell i forhold til hvordan sosial støtte slår inn som buffer mot negativ mental påvirkning av negative livshendelser ut ifra hvilken personlighetstype man var (Dalgard et al., 1995).

Psykiaterne Thomas Holmes og Richard Rahe undersøkte hvorvidt stress forbundet med livshendelser førte til sykdom. De forbandt både positive og negative livshendelser med stress da de utviklet Social Readjustment Rating Scale (SRRS) i 1967. SRRS er en liste over 43

livshendelser som er rangert fra mest til minst stressende, og der livshendelsen «dødsfall hos ektefelle» er rangert øverst (Espnes og Smedslund, 2010). Selv om forskerne Holmes og Rahe fant en sammenheng mellom livshendelser og stress, utelukkes det ikke at også andre individuelle og kulturelle faktorer kan påvirke utvikling av stressrelatert sykdom (McLeod, 2010). SRRS kan fungere som et verktøy for bevisstgjøring av totalbelastningen av livshendelser i hverdagen – positive og negative, og hjelpe helsepersonell til å ha en formening om hvordan mennesker har det, samlet sett. Verktøyet kan også være en hjelp for den enkelte i å planlegge de livshendelser man faktisk rår over for at ikke alt skal skje samtidig innenfor en kort tidsramme, og slik risikere at påkjenninger overbelaster individet (Espnes og Smedslund, 2010).

Individets psykologiske motstandskraft, også kalt resiliens, avhenger av de faktorer som har sammenheng med at man beholder en psykisk styrke og helse *til tross for* stress og påkjenninger (Borge, 2019). Å være resilient vil si å være robust. Resiliens omfatter både indre og ytre faktorer som påvirker individets robusthet, og de ulike faktorenes betydning varierer i løpet av livsaksen og med kontekst. En viktig beskyttelsesfaktor innen resiliensforskningen er nettopp tilgang til sosial støtte (Ibid). Det er tre faktorer som ser ut til å gjøre mennesker generelt mer motstandsdyktige mot påkjenninger og motgang, og som er med på å beskytte oss mot overbelastning:

- Å ha tro på seg selv og sine egne ressurser (selvtillit og selvfølelse)
- Å ha vokst opp i og senere laget et godt familieklime (løse konflikter på en god måte og ha rom for både positive og negative følelser)
- Å ha et godt nettverk og nære venner (Fjerstad, 2010).

3.3 Helse og livskvalitet.

Helse er ikke et nøytralt ord. Hvilke definisjoner som velges av individer med definisjonsmakt, vil være utslagsgivende for utforming av politiske retninger og dermed samfunnsutviklingen. I hverdagstalen bruker mange ordet uten å tenke på hva som egentlig legges i det. En måte å se helse på er som fravær av sykdom, etter tradisjonell biomedisinsk tenkning. Dette er ikke helt dekkende, da individer som har en diagnose, allikevel kan oppfatte egen helse som god. Begrepet helse er et anvendelig ord nettopp fordi det kan bety så mangt. Derfor er det samtidig utfordrende å finne én samlende definisjon. Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer helse som; “*Health is a state of complete physical,*

mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (WHO, 1946). Definisjonen kan fremstå som et uopnåelig mål for de fleste mennesker, og må tolkes i lys av at det er et politisk mål. Definisjonen har et holistisk syn på helse, der helse ikke bare er fravær av sykdom, men inkluderer tilleggsfaktorer som er med og bidrar til hvorvidt individene opplever helse (Hofmann, 2014). Slik føyer WHO sin definisjon seg inn i den sosialmedisinske tradisjonen, og favner menneskenes liv og samfunn i begrepet helse. Slik blir helse mer enn ren biomedisin – der helse og sykdom tradisjonelt er forbundet med å reparere skader og ubalanse i legemet (Fugelli og Ingstad, 2009).

I Helse på norsk-studien prøvde Fugelli og Ingstad (2009) å finne meningsinnholdet i befolkningens forståelse av hva god helse er for dem. Oppsummert fant de i feltarbeidet mange faktorer som virkning inn på folkets helse. Trivsel, likevekt, opplevelse av helhet og sammenheng, mulighet til å bevege seg mot egne mål, livskraft, selvtrygghet, tåleevne, håp og tro, samliv med naturen, nærhet til andre mennesker og arbeid som gir mening. Disse universelle grunnsteinene holdes likt over tid, men hvordan og hvor de oppnås endres med samfunnets utvikling. I dagens samfunn er det mest psykososiale påkjenninger som utfordrer tåleevnen (Ibid). Dette gjenspeiler et mangefasettert bilde av hva som skal til for at individet skal kunne ha helse til å fungere i den konteksten det lever i. Opplevelsen av god helse og av å ha det godt ut ifra de forutsetningene man har, skaper grobunn for god livskvalitet.

Peter F. Hjort (1924-2011) som var en norsk lege og en stor bidragsyter innen mange felt, mente helse kunne defineres som det å ha overskudd i forhold til hverdagens krav (Mæland, 2016). Dette synet åpner også for at det er andre faktorer enn rent fravær av sykdom, skade og lyte som bidrar til helse. Definisjonen reflekterer betydningen av både ytre og indre faktorer som hjelper eller hindrer individet til å kunne mestre de krav hverdagen byr på. Slik blir helse å forstå som en ressurs, som gir mennesker styrke til å fungere og motstandskraft til å stå imot de påkjenninger man utsettes for gjennom livet (Hofmann, 2014).

Denne masteroppgaven støtter seg både på den biomedisinske og den sosialmedisinske forståelsen av helse.

«Livskvalitet er forbundet med en følelse av å ha det godt, å ha en grunnstemning av glede. Livskvaliteten blir således en tilstand hos den enkelte» (Fugelli og Ingstad, 2009, s.105). De fant også fra sine informanter i Helse på norsk - studien at livskvalitet var forbundet med å ha

det man trenger i form av materielle, ytre betingelser og trygghet. I tillegg til å kunne ha muligheten til å påvirke sitt eget liv og utvikle sin egen identitet, samt å ha en tilhørighet i gjensidig kjærlighet med andre. Livskvalitet favner bredere enn helse og beskrives ofte som trivsel eller et godt liv (Ibid).

WHO definerer livskvalitet som; *“individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns”* (WHO, 1997). Her settes individet i en kulturell kontekst, med et verdsett som sees i relasjon med individets mål og forventninger, i tillegg til hvilke standarder man setter seg ut ifra det foregående og hva som opptar individet i den gitte settingen. Definisjonen ser på hvordan individet opplever seg selv plassert i konteksten. Dette vil for eksempel kunne romme, gitt alt annet likt, at to som har forskjellige forventninger kunne oppleve forskjell i opplevd livskvalitet.

3.4 Tidligere forskning på pårørendes opplevelse av helse i forhold til organtransplantasjon.

For å finne ut hvilke arbeider som er gjort i forhold til temaene rettet mot denne spesifikke pårørendegruppe masteroppgaven omhandler, ble det foretatt litteratursøk på norsk via Google Scholar på hele problemstillingen «Hvordan erfarer pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon, egen helse?». Dette ga 47 treff. Ingen av disse ble inkludert da de omhandler enten pasientens perspektiv, eller setter fokuset på pårørende som blir involvert i spørsmålet rundt organdonasjon når en nærstående dør. Nytt søk oversatt til engelsk “How do relatives of patients waiting for a kidneytransplantation experience their own health?” ga 10 300 treff. Ved å legge til land, «How do relatives of patients waiting for a kidney-transplantation in Norway experience their own health?” samt begrense søket nedad til år 2000, ble resultatet 1100 treff. Skumming av dette fanget ikke opp interessante treff, vurdert etter ordlyden i titlene.

Søk i Pubmed og Helsebibliotekets databaser resulterte i flest artikler med pasientfokus i forhold til organtransplantasjoner. PICO-skjema ble brukt for kategorisering av problemstillingens elementer. Søkeord som ble brukt i PubMed var Transplantation (MESH major topic) and Relatives (MESH major topic). Dette ga 1244 treff. Søkeordene Spouse (MESH major topic) and Renaltransplantation (MESH major topic) ga 49 treff. Pubmed ble valgt som primærdatabase da transplantasjon er en medisinsk term. Når pårørende nevnes i disse 49 artiklene er det oftest som en viktig støttespiller til den syke, der fokuset er på

pasienten. I artikler og studier med pårørendefokus i forhold til organtransplantasjon, er det gjerne den akutte donorsituasjonen som omtales. Disse ble utelatt fordi donorsituasjonen omhandler dødsfall, der pårørende havner i en akutt traumesituasjon. Disse belyser aspekter ved det å gi organer fra plutselig avdøde og de etiske vurderingene som det må tas stilling til i en traumatisk situasjon.

Fokuset i denne oppgaven rettes mot pårørende til pasienter som har alvorlig kronisk nyresykdom og hvordan ulike aspekter oppleves for de som står nærmest dem som venter på å motta et organ. Studier som omhandler pårørendes egen helse i ventetiden frem til pasienten blir nyretransplantert synes lite belyst. Derfor inkluderes det kunnskap fra studier og litteratur som omhandler pårørendes situasjon til pasienter med andre lidelser enn nyresvikt, for å få et bilde av hva slags utfordringer pårørende kan leve med. Eksempler på andre diagnoser som er mer fremskutt i litteraturen og som samtidig omhandler pårørendes situasjon er kreft, demenssykdommer, psykiske lidelser og rusproblematikk. Pårørendes egen situasjon i forhold til livet sammen med pasienter som har alvorlig kronisk nyresvikt og som venter på transplantasjon, er sjeldent nevnt.

I en amerikansk tverrsnittundersøkelse rettes søkelyset mot ektefeller/partnere før (n=33) og etter (n=46) at pasienten ble nyretransplantert (NTx). Her kartla Rodrigue et al. (2010) pårørendes livskvalitet, deres tilfredshet med livet, utfordringer og gleder med omsorgsrollen, humør og sosial nærhet/intimitet. Det fremholdes i artikkelen at deres data samsvarer med resultatene av andre studier som viser at ektefeller opplever betydelig omsorgsbelastning både før og etter transplantasjon. Studien konkluderer med at alt i alt ser det ut som om pårørende til nyretransplanterte pasienter opplever å ha god livskvalitet, at de er tilfredse med livet, har humøret og opplever god sosial nærhet/intimitet.

Noen av de samme forskerne hadde sett på livskvalitet hos pårørende til levertransplanterte (LTx). De inkluderte 49 pre-LTx, 38 post-LTx pårørende. Totalt 86 deltakere. Da antas det at en deltaker var i begge gruppene. Resultatene viste at pårørendes fysiske livskvalitet (QOL) ikke ble svekket, og mange fordeler ved å være pårørende ble identifisert; som å innse hva som er viktig i livet, oppdage egen indre styrke, gleden ved å gi pasienten følelsesmessig støtte. Imidlertid hadde en relativt høy andel av pårørende både før-LTx og post-LTx klinisk lav mental QOL (henholdsvis 29% og 35%), lav tilfredshet med livet (henholdsvis 45% og 32%) og høy omsorgsbelastning (henholdsvis 59 % og 81%). Pårørende både før og etter

LTx, og da særlig kvinner, hadde totalt sett mer forstyrrelse i stemningsleiet enn utvalg fra normalbefolkningen. Høyere omsorgsbelastning var signifikant korrelert med lavere mental QOL, lavere tilfredshet med livet og mer forstyrrelser i stemningsleie. Samlet sett antyder funn at omsorgsbelastningen er fremtredende gjennom hele LTx-spekteret (Rodrigue et al., 2011).

James R. Rodrigue og Maher A. Baz (2007) så på hvordan livskvaliteten hos pårørende til pasienter som venter på lungetransplantasjon var. Generell lav Quality of life (QOL) ble rapportert av 35,6% av ektefellene. I forhold til et utvalg av normalbefolkningen rapporterte ektefeller lavere fysisk og emosjonell QOL. Over halvparten av de pårørende (56,2%) hadde forhøyet omsorgsbelastning. Økt fysisk belastning (80,8%), ulemper (79,5%), følelse av innesperring (72,6%), følelse av opprørthet over at pasienten har forandret seg så mye (69,9%) bidro mest til omsorgsbelastningen. På den andre siden oppdaget de at indre styrke (60,3%), støtte fra andre (53,4%), og det å innse hva som er viktig i livet (42,5%) ble notert som omsorgsfordeler. Høyere omsorgsbelastning var assosiert med mer forstyrrelser i stemningsleie, lavere emosjonell QOL, lavere sosial intimitet og lengre sykdomsvarighet. Forskerne konkluderte med at pårørende til pasienter som venter på lungetransplantasjon kan oppleve QOL-underskudd og høy omsorgsbelastning. De påpeker at intervensjoner for å forbedre QOL og redusere omsorgsbelastningen er nødvendig.

En svensk studie utført av Ivarsson et al. (2014) fokuserte på pårørendes erfaringer i ventetiden til hjerte- og/eller lungetransplantasjon i forhold til informasjon og støtte. De intervjuet 18 pårørende fire uker etter at pasienten var akseptert som transplantasjonskandidat. De benyttet «the critical incident technique» der de identifiserte 286 viktige hendelser som ble gruppert videre i kategorier. Studien indikerer at det finnes et gap mellom informasjon og støtte som pårørende behøver og det de mottar, og forfatterne ber om videre oppmerksomhet til å utvikle tjenester som kan komme pårørende til gode.

4.0 Materiale og metode

I dette kapitlet redegjøres det for bakgrunnen for det kvalitative forskningsintervjuet, studiens utvalg, rekruttering, datainnsamling, transkripsjon og analysemetode, samt presentasjon av deltakerne. Ethiske perspektiver omhandles mot slutten av kapitlet.

4.1 Det kvalitative forskningsintervjuet.

Det kvalitative forskningsintervjuet søker kvalitativ kunnskap uttrykt i normalt språk, og sikter mot nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden gjennom ord og ikke tall (Kvale og Brinkman, 2019). Det må være en hensikt med intervjuer av individuelle deltakere, og det kan ikke intervjues uten mål og mening. Hvor dypt det er ønskelig og realistisk å komme i forskningsintervjuet beror på prosjektets problemstilling og relasjonen mellom intervjuer og deltaker (Malterud, 2017). Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å få tak i intervjupersonenes egne beskrivelser av den livssituasjonen hun eller han befinner seg i (Dalland, 2012). Et semi-strukturert livsverdenintervju brukes når tema fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver. Denne formen for intervju søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og særlig fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet (Kvale og Brinkman, 2019). Livsverden er forstått som intervjupersonens opplevelse av eget liv og hans eller hennes forhold til omgivelsene (Dalland, 2012).

Med utgangspunkt i masteroppgavens problemstilling, ble det utarbeidet en semi-strukturert intervjuguide for å få utdypende informasjon om de aktuelle pårørendes erfaringer. Dette ble valgt fordi intervjupersonene da kan fortelle ganske fritt, samtidig som forskeren kan styre samtalen inn på de områder som er interessante for prosjektet. Spørsmålene i intervjuguiden ble utformet for å kunne innhente informasjon om hva intervjupersonene opplevde som bekymringer og stress i sine erfaringer med å være pårørende til en som venter på nyretransplantasjon, hvor de som pårørende opplever å finne sosial støtte og hvordan deres spesifikke pårørenderolle hadde innvirkning på deres opplevelse av egen helse og livskvalitet. Intervjuguiden har en innledning om studiens hensikt og rasjonale, etterfulgt av 9 veiledende spørsmål rettet mot de områdene problemstillingen omfatter. Disse 9 spørsmålene ble også vinklet inn mot hvor i transplantasjonsprosessen de berørte befant seg. Spørsmålsstillingen varierer etter om intervjupersonen snakker om sin situasjon i nåtid eller i fortid, alt etter om de var i aktiv venteperiode eller om de snakket om ventetiden retrospektivt. Til sist er det et åpent spørsmål som stilles til intervjupersonen slik at informasjon de ønsker å komme med, men som ikke er belyst så langt, også kan komme frem. Dette for at ikke intervjupersonen skal sitte igjen med følelsen av å ikke ha fått sagt det som var på hjertet, og for at ikke viktige aspekter blir hindret fra å komme frem på grunn av intervjuerens rigiditet.

4.2 Utvalget

Populasjonen, som er antall pårørende til pasienter som venter, eller har ventet, på nyretransplantasjon er i utgangspunktet begrenset. Siden oppstart av transplantasjonsvirksomheten i 1969 er det foretatt 8992 nyretransplantasjoner, og da er det iberegnet de som er transplantert flere ganger. Nasjonalt var det 414 pasienter som ventet på nytt nyre ved utgangen av 2020 (Bakkan, 2021). Menneskenes hukommelse endrer seg med tiden (Østby og Østby, 2017), derfor ble bare pårørende som hadde nærstående som var mulige transplantasjonskandidater to til tre år bakover i tid inkludert. Antallet mulige kandidater var da innsnevret til 1152 (antall transplanterte 2018-2020 + 414 på venteliste) (Bakkan, 2021). På grunn av oppgavens begrensede tidsperspektiv ble det antallet ytterligere avgrenset til å gjelde bare ett helseforetak. Å snevre problemstillingen inn til å gjelde bare pårørende i forhold til nyretransplantasjon, med avgrensning av tidsrom samt til å omfatte bare ett helseforetak, begrenser derfor populasjonens størrelse betraktelig. Allikevel ble til slutt 5 deltakere inkludert. Begrunnelsen for å stoppe inkluderingen med dette antallet, var todelt. Noe på grunn av tiden forskeren hadde til rådighet i dette arbeidet, men også det faktum at disse fem intervjuene så ut til å representere god bredde og variasjon i råmaterialet.

4.2.1 Inkluderingsens tre kategorier

For å bli inkludert i denne kvalitative studien måtte noen kriterier være oppfylt. I og med at ventetiden før en nyretransplantasjon kan strekke seg ut i tid og det kan være risiko for tilsykning hos pasienten som bidrar til at konteksten og hverdagen endrer seg, i tillegg til at nyretransplantasjonen skjer fort når det først foreligger et passende organ, ble de pårørende som var ønsket inkludert beskrevet i tre kategorier:

1. Pårørende (fortrinnsvis ektefelle/partner) til pasienter som venter på nyretransplantasjon predialytisk. Disse pasientene går som regel til kontroll hver 4.-6. uke, men bor hjemme og fungerer så godt de kan. De har ofte restriksjoner i forhold til kosthold som kan influere på resten av familien.
2. Pårørende (fortrinnsvis ektefelle/partner) til pasienter som venter på nyretransplantasjon, men blir behandlet med hemodialyse. Disse pasientene får tilgang til flere hjelpere enn de predialytiske har, og har en lettere tilgang til helseråd og informasjon.
3. Pårørende (fortrinnsvis ektefelle/partner) til pasienter som har ventet på nyretransplantasjon i løpet av de siste to år. Pasientene har da gjennomgått

operasjonen, og pårørende kan skue tilbake til ventetiden og sammenligne tilværelsen da og nå.

Intervjupersonene måtte kunne snakke og forstå norsk veldig godt, uavhengig av etnisitet. Her må det bemerkes at det også ble inkludert pårørende til pasient som også benytter peritonealdialyse, en dialysemodalitet som pasienten utfører selv hjemme, med tett oppfølging fra sykehuset. Dette kom frem først i løpet av intervjuet, og ble vurdert som et tilleggsaspekt til berikelse for datainnsamlingen.

4.2.2 Ekskludering

Prosjektet ekskluderte barn, dvs. individer < 18 år. Dette gjaldt både pårørende som ble intervjuet og pasienten som venter på transplantasjon. Dette valget ble tatt fordi det er flere hensyn i forarbeidet som må ivaretas når man involverer barn. Personer som retrospektivt hadde vært i venteperiode til transplantasjon lengre tilbake enn to år, ble også ekskludert. Dette fordi minnene om hvordan det egentlig var å vente, kan modifiseres av suksessutfallet av selve transplantasjonen, samt enten blekne eller forsteges med tiden (Østby og Østby, 2017). Intervjupersonene måtte kunne snakke og forstå norsk veldig godt. Dette kriteriet ekskluderte dermed innbyggere som ikke har disse språklige kvalifikasjonene. Dette ble satt fordi forskeren er norsktalende og for å minimere sjansen for misforståelser og feiltolkninger. Prosjektet ble avgrenset geografisk til bare å rekruttere intervjupersoner tilknyttet ett helseforetak. Årsaken til dette var anbefalinger fra nasjonale helsemyndigheter i forhold til å begrense reisevirksomheten og bevegelser av folkemasser rundt omkring i samfunnet grunnet smittesituasjonen av covid-19. Smittevernreglene satte sterke føringer på dette punktet med tanke på å kunne gjennomføre fysiske intervjuer.

4.2.3 Presentasjon av intervjupersonene.

Totalt fem intervjupersoner ble inkludert i denne kvalitative studien, og det var fem ulike historier som skisseres via intervjuene. I tabellen nedenfor er en oversikt over deltakerne. Intervjupersonene 3 og 5 er markert med * for å vise at disse kunne se på ventetiden retrospektivt, da den de var pårørende til var blitt nyretransplantert på intervjutidspunktet. Ved ventetidens lengde indikerer * at disse fremdeles befinner seg i en ventemodus på intervjutidspunktet, og at ventetiden dermed ikke er over.

Nr.	Kjønn	Relasjon til pasienten.	Ventetidens lengde	Nåsituasjon for pasienten.	Vurdert som donor	Jobbsituasjon
1	kvinne	ektefelle	1 år*	Predialytisk	Nei	Ansatt
2	kvinne	mor	2 år*	Hemodialyse	Ja	Selvstendig
3*	kvinne	ektefelle	2 år	Nyretransplantert for 2.gang	Nei	Ansatt
4	kvinne	ektefelle	2,5 år*	Peritonealdialyse	Ja	Pensjonist
5*	mann	ektefelle	Ca.3 år	Nyretransplantert for 1.gang	Ja	Pensjonist

Tabell 2: Presentasjon av intervjupersonene.

Fellestrekk ved intervjupersonene er at alle har stått i pårørenderollen mye lengre enn ventetiden på Scandiatriplant tilsier. De har alle levd sammen med familiemedlemmet som venter på nyretransplantasjon, og disse familiemedlemmene har hatt mange år med sykdom. De pårørende har vært vitne til helseutviklingen til personen over lang tid. På intervju-tidspunktet bodde alle intervjupersonene under samme tak som familiemedlemmet. Ingen av de involverte parter hadde hjelp fra kommunehelsetjenesten eller fra private aktører innen helse og omsorg, men klarte hverdagens krav med egne ressurser – tidvis ved hjelp fra venner og øvrig familie.

To av intervjupersonene var ikke blitt utredet som potensiell donor. Den ene på grunn av egen helsefrykt, og hos den andre kom ikke begrunnelsen helt klart frem under samtalen. Tre av dem hadde stått i et utredningsforløp som potensiell donor. En av de pårørende ble avvist ganske kjapt etter første blodprøvetesting. Den andre pårørende hadde et langt og komplisert utredningsforløp, der det til slutt ble klart at donasjon ikke lot seg gjennomføre. Den tredje kom til operasjonsforberedelse, der det ble avdekket forhold som ikke var forenlig med donasjon og nyretransplantasjonen måtte avlyses. Angående intervjupersonenes jobbsituasjon, så var to pensjonister i ventetiden. To var i ansettelsesforhold, men hadde stor fleksibilitet og tillit fra arbeidsgiver og kunne dermed hindre sykefravær. En var selvstendig næringsdrivende og hadde hatt stor nytte av det i forhold til årelang oppfølging av familiemedlem med kronisk nyresvikt.

4.3 Rekruttering og intervjusituasjon

Legene ved nyrepoliklinikken stilte seg positive til å bistå ved rekruttering av intervjupersoner. Det ble dermed søkt om tillatelse fra personvernombudet (PVO) i helseforetaket fordi prosjektet ville omhandle kjennskap til pasienters helseopplysninger. PVO ga sitt tilsagn. Ideen var at legene skulle informere om studien ved konsultasjon hvis pårørende deltok sammen med pasienten, eller sende invitasjon til å delta i studien med pasienten slik at pårørende kunne få invitasjonen når pasienten kom hjem. Ved en slik distribusjon kunne interesserte intervjupersoner ta kontakt med forskeren, uten at forskeren hadde hatt sjanse til å påvirke utvalget. I samme sending skulle det vedlegges skriftlig informasjon om studiens hensikt og samtykkeskjema. Dette skulle også bidra til at forskeren ikke hadde en direkte påvirkning på personer av interesse. Pasientene, som her representerer tredjeperson, mottok informasjonsbrev om hvordan eventuelle opplysninger omkring deres helse ville bli håndtert og anonymisert.

På grunn av koronasituasjonen, ble dette litt endret på. Av smittevernhensyn ble det satt begrensninger i forhold til pårørendes anledning til deltakelse på legekonsultasjonene, og legene kunne ikke gi dette ut direkte til de som var aktuelle. Dermed ble det slik at legene plukket ut aktuelle intervjupersoner, og invitasjonene til studiedeltakelse ble sendt i posten. Informasjonsbrevet til pasientene ble også postlagt samtidig, slik at brevene kom omtrent samtidig hjem til de berørte parter. Dette ble gjort for å minske risikoen for forvirring mellom pasient og pårørende ut ifra nyanser i ordlyden i de to forsendelsene, da det tas høyde for at disse partene kommuniserer med hverandre. Det ble sendt ut seks invitasjoner, hvorav 5 tok kontakt med forskeren og meldte sin interesse. Angående den som ikke tok kontakt med forskeren, hadde vedkommende gitt beskjed til legen om at hen ikke hadde anledning til å delta. Forskeren mottok svar fra de interesserte via e-post, der de oppga sitt telefonnummer. Slik kunne forskeren ta kontakt og avtale tidspunkt for intervju med vedkommende.

Pandemisituasjonen og smittetrykket i området har variert, og smitteverntiltakene i takt med dette. På ett tidspunkt var håpet å kunne foreta intervjuene via fysiske møter. Ved fysiske møter er det viktig å finne et sted der intervjupersonen føler seg trygg og komfortabel. Stedet bør heller ikke understreke eventuell skjevfordeling i maktbalansen mellom forsker og intervjuperson, noe som kan skje hvis samtalen finner sted på forskerens kontor og jobbarena. Fysiske intervjumøter lot seg dessverre ikke gjennomføre grunnet smittesituasjonen på gjeldende tidspunkt i området. Derfor ble alle fem telefonintervjuet. Slik datastøttede

intervjuer har noen fordeler og enkelte ulemper. Telefonintervju øker muligheten til å snakke med mennesker som er i en større geografisk avstand fra forskeren, eller som befinner seg på farlige steder (Kvale og Brinkmann, 2019). Ved enkelte temaer kan det også være lettere for intervjupersonen å åpne seg og tale fritt, når ikke mimikk og kroppsspråk kan tolkes eller bli avslørt av forskeren. Det kan også være til ulempe fordi informasjonstettheten i situasjonen kan forringes ved telefoni nettopp fordi man ikke ser den andres mimikk og kroppsspråk (Lengel og Daft, 1989). Man har allikevel toneleiet og fargingen av stemmen som en god kilde til informasjon, og med raushet til å romme stemningen som intervjupersonen setter, kan dette være en dimensjon som kommer tydeligere frem når man bare har stemmen å forholde seg til. Dette krever mye av den som intervjuer. Det blir spesielt viktig å være klar over at intervjupersoner har svært forskjellige måter å besvare spørsmålene på. Noen snakker lett og har et beskrivende og nyansert språk, mens andre er mer ordknappe og strever med å uttrykke seg (Dalland, 2012). Pauser og stillhet i samtalen over telefon er en kunst og takle, nettopp fordi man ikke ser hverandres mimikk. Mimikken kan gi klarere signaler på hvorfor pausen oppstår. Det er ofte i stillheten at tankene tar form, og det er viktig at ikke forskeren blir utålmodig eller usikker i egen rolle og bryter denne stillheten for tidlig. Ved telefoni kan man også bli mer anonyme ovenfor hverandre og det kan ta ulike retninger. En mulighet er at intervjupersonen holder tilbake informasjon og at forskeren ikke klare å komme så nært intervjupersonen som ønsket. Det er også muligheter for at denne anonymiseringen bidrar til at intervjupersonen føler seg mer fri og dristig i formidlingen av egne tanker og erfaringer.

4.4 Datainnsamling og transkripsjon.

Studien ble designet som en kvalitativ studie med utforskende semi-strukturelle intervjuer med fenomenologiske preferanser. Det er individets subjektive erfaringer som belyses i forhold til begrepene bekymring, stress, sosial støtte, egen helse og livskvalitet. Forskerens egen forforståelse må settes til side en stund, for å kunne fange den andres erfaringer i dennes livsverden (Malterud, 2017). Intervjuguiden ble utformet med åpne spørsmål rundt disse fem temaene for at forskeren skulle la samtalen forløpe ganske fritt innenfor disse rammene. Intervjuene ble utført fortløpende og til dels parallelt med rekrutteringen. Med hensyn til koronapandemien måtte organiseringen av intervjuene gjennomføres i henhold til de smittevernstiltakene helsemyndighetene til enhver tid anbefalte. Av samme grunn søkte forskeren Norsk senter for forskingsdata (NSD) om muligheten til å ta intervjuene via telefon for å ha en backup i tilfelle fysiske møter ikke ville la seg gjennomføre. Dette ble tatt med i søknaden til NSD vel vitende om risikoen for at informasjonsfyllden snevres inn når datastøtte

benyttes ved datainnsamling, da den non-verbale kommunikasjonen blir vanskeligere å få tak i over telefon enn ved fysiske møter (Lengel og Daft, 1989). Man står i fare for å miste informasjon i tillegg til at samspillet mellom forskeren og intervjupersonen vil kunne ta en annen karakter enn ved fysiske møter.

Lyden av telefonintervjuene ble tatt opp og lagret via appen Nettskjema Diktafon som er kvalitetssikret og anbefalt fra Universitetet i Oslo (UiO). De tekniske opptaksenhetene var testet ut i god tid i forveien for at forskeren skulle være kjent med funksjonene for opptak og lagring når tiden for intervju var inne. Det ble benyttet to opptaksenheter for å ha en dobbel sikkerhet i tilfelle teknisk svikt hos den ene. Dette viste seg å være klokt, da det ved et tilfelle kom innkommende samtale på den ene telefonen mens den sto i opptak, og da ble opptaket brutt på den aktuelle enheten. Tidspunkt for intervjuene var på forhånd avtalt med intervjupersonen og estimert til å vare i ca. 60 minutter. Intervjuenes lengde varierte fra 45-80 minutter.

All forskning bygger på fortolkning av representasjoner av de forholdene som vi ønsker å studere. Den kvalitative forskningsprosessen omformer erfaringer og hendelser til tekst og mening fra observasjon eller samtaler. Etter datainnsamlingen organiseres og sammenfattes materialet til tekst på en håndterbar måte, og gjøres tilgjengelig for analyse (Malterud, 2017). Lydfilene av intervjuene ble ordrett transkriperert etter at alle fem intervjuene var gjennomført. Valget om ordrett transkripsjon ble tatt på bakgrunn av at lydfilene bare er tilgjengelige i et begrenset tidsrom etter at intervjuene er gjort. Transkriperingen ble gjort manuelt av forskeren selv for å bygge god kjennskap til materialet, i tillegg til gevinsten med å lære hvordan dette utføres. Malterud (2017) peker på at det er en gunstig fremgangsmåte, da den som selv har deltatt i samtalen gjerne husker momenter som kan oppklare uklarheter eller som er av betydning for meningen i teksten. I følge Malterud (2017) styrker dette validiteten i analysematerialet. Tre prikker (...) mellom ordene viser til talestrøm som ikke ble avslutte med punktum i talen. Ved tale er det lett for mennesker å hoppe litt frem og tilbake i tanker og sammenhenger, og man retter litt på seg selv underveis ved for eksempel å bytte ut et ord som så vidt er påbegynt med et annet som man synes passer bedre i øyeblikket. Småord som signaliserer at man følger med eller har forstått det som blir sagt, er også tatt med i transkriperingen, likedan nøling. Følelser som kommer til uttrykk via tydelig latter/humring/stemmeskjelving/tykkhet i stemmen/gråt er angitt inne i en parentes som hjelp til å kunne gjenskape stemningen i samtalen. Med dette er reliabiliteten forsøkt ivaretatt i transkriperingen etter beste evne, selv om det ifølge Kvale og Brinkmann (2019) kan føre til

at transkripsjonens intersubjektivitet kan utvikle seg til å bli et forskningsprosjekt i seg selv. Navnet til intervjupersonen er erstattet med en vilkårlig bokstav, og andre helt åpenbare gjenkjennelsestegn er anonymisert i løpet av transkriperingen – som navn på den de er pårørende til, navn på kjæledyr og helt spesifikke stedsnavn. Yrkestittel og tegn som kan spores tilbake til spesifikk arbeidsgiver er også anonymisert. Direktekopling opp mot spesifikke oppfølgingspersoner i helsetjenesten er også tatt bort. Likedan helt spesifikke tidspunkt for hvem som var hvor er også utelatt eller omskrevet, avhengig av om hvorvidt det var essensielt for fortellingen. Hvert intervju resulterte i rundt 20 sider transkriptert datamateriale. Lydfilene var tilgjengelige via Nettskjema i 90 dager fra intervjudatoen, deretter ble de slettet. Wordfilene med råmaterialet i transkriptert form ble lagret på en passordbeskyttet enhet. Helseforetakets forskningsavdeling stilte med egen datamappe til forskerens rådighet for denne lagringen av transkriperingen, samt andre formelle dokumenter som har betydning for forskningens redelighet og mulighet for å kunne se på materialet ved en senere anledning. Dette vil bli slettet etter fem år.

Etter transkriperingen ble hvert intervju bearbeidet. Da ble den direkte talen omformet til et mer skriftlig språk, men noe av særpreget til den enkelte intervjupersonen er forsøkt ivaretatt i anonymiseringen. Dette bearbeidelsestrinnet bidro til at skriftmaterialet i antall sider ble mer komprimert, samt at det ble lettere å håndtere videre i analysearbeidet. Allerede på dette trinnet i prosessen kunne man skimte konturer av enkelte temaer.

4.5 Analysemetode

Valget sto mellom to analysemetoder. Systematisk Tekstkondensering (STC) eller tematisk analyse. På bakgrunn av usikkerhet rundt hvor mange intervjupersonen som ville melde seg, ble muligheten holdt åpen for begge tilnæringsmåter i begynnelsen av prosjektet. Hvis for eksempel bare to var interesserte, kunne man ha benyttet STC og sett snevert på materialet først, for så og abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene før man sammenfattet betydningen av dette (Malterud, 2017). Slik kan forskeren deretter bygge på og utvide datamaterialet etter hvert som eventuelle nye intervjupersonen melder sin interesse og belyser flere aspekter. Valget falt på imidlertid på tematisk analyse, fordi interessen fra de inviterte var like stor som håpet, intervjuene ble utført fortløpende i løpet av en uke og de ulike temaene ble tatt opp med samtlige intervjupersonen.

Tematisk analyse er en metode for identifisering, analysering og rapportering av mønstre

(temaer) i innsamlet data (Braun og Clarke, 2006). Metoden kan brukes på tvers av epistemologisk og teoretisk ståsted (Eggebø, 2019). Ved tematisk analyse går man bredt ut med splitting av materialet i grupper, for deretter å slå disse sammen i det som kalles “lumping” før det bearbeides videre (Malterud, 2017). I følge Eggebø (2019) kan tematisk analyse som metode sies å være foreløpig lite kjent, muligens fordi ulike forskertradisjoner tenker i «siloeer» og derfor ikke har fremelsket metoder som kan brukes på tvers. Det skal tas høyde for at dette kan ha endret seg i løpet av de to årene som har gått siden denne artikkelen ble skrevet. Eggebø (2019) tok utgangspunkt i Braun og Clarke (2006) sin artikkel «Using thematic analysis in psychology» og lister opp en 6 trinns bruksanvisning, oversatt til norsk. Dette var en kjærkommen service for en nybegynner innen forskerfaget. Disse 6 trinnene bidrar til å synliggjøre hvordan forskeren går frem for å analysere dataene, hvilke forutsetninger som legges til grunn for analysen, og gjør det på den måten lettere å evaluere forskningen i etterkant. Det blir også enklere å sammenligne studier innen samme tema og å støtte relaterte prosjekter i fremtiden (Braun og Clarke 2006).

Datasettets råmateriale, som transkripsjonen av de semi-strukturelle intervjuene representerer, omhandler flere temaer enn det som blir behandlet i denne oppgaven. Det er en naturlig følge av at intervjupersonene snakker såpass fritt innenfor de gitte temaer. Menneskers evne til å assosiere mens man taler, bryter lett gjennom i et semi-strukturert intervju. Braun og Clarke (2006) påpeker at tematisk analyse kan brukes for å gi detaljert og nyansert redegjørelse for de temaene som problemstillingen omfatter.

Faser i tematisk analyse	Anbefalt fremgangsmåte i de ulike fasene
Fase 1: Bli kjent med materialet	<ul style="list-style-type: none"> • Transkribere hele datamaterialet ordrett • Fordype deg i data, ved å lese grundig gjennom alt. Ta notat, markere tekst og skriv i margen. • Let etter mening og mønster.
Fase 2: Lage innledende koder	<ul style="list-style-type: none"> • Lag en foreløpig liste med ideer og tanker om hvilke tema du har sett i datamaterialet.

	<ul style="list-style-type: none"> • Du «koder» datamaterialet ved å identifisere et aspekt ved data som framstår som interessant å analysere. • Jobb deg gjennom datamaterialet og identifisere interessante aspekt ved hvert eneste intervju (eller dokument eller observasjonsnotat). • Du koder så mange tema og mønster som du kan finne, husk at hvert intervjuutdrag kan plasseres under flere koder. • Når du har kodet alt datamaterialet har du en lang liste med ulike koder som du har identifisert i datamaterialet • Du kan bruke post-it-lapper, notere i margen eller tusje med ulike farger. Du kan også kopiere relevante sitat fra de ulike intervjuene inn i et eget dokument som er tilegnet en bestemt kode. Her kan du også bruke programvare for kvalitativ dataanalyse.
Fase 3: Søke etter temaer	<ul style="list-style-type: none"> • Arbeid med å finne mer overordna tema og samle de relevante kodene under slike mer overordna tema. • Tenke gjennom hva som er forholdet mellom kodene, mellom tema og hva som er overordnet tema og undertema. • Ved slutten av denne fasen har du et ferdig forslag til overordnet tema og undertema og alle utdrag som du har koda under hvert enkelt tema.
Fase 4: Gjennomgang av temaene	<ul style="list-style-type: none"> • Kritisk gjennomgang av temalisten. Vurdere om noen tema bør brytes ned i flere undertema, om et eller flere tema

	<p>kan være grunnleggende problematiske og om intervjuisitatene du har plassert under temaene faktisk passer der.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Du revurderer også om et eller flere tema kan være problematiske, og om de utdragene du har koda under hvert enkelt tema faktisk passer der. • Til slutt tar du en ny kritisk vurdering av om dette kartet du nå har laga faktisk gir et godt bilde av helheten i datamaterialet. • Ved slutten av denne fasen har du ei liste over tema som du er ganske fornøyd med og som du syns passer godt til å skildre datamaterialet på en relevant og treffende måte.
Fase 5: Definerer og navngi temaene	<ul style="list-style-type: none"> • I denne fasen jobber du med å finne treffende navn på hvert tema, som du syns fanger essensen på en god måte. • For hvert enkelt tema må du identifisere hva som er «historien» for akkurat dette temaet, og sjekke om det stemmer bra med det som er den overordnet historie du forteller på grunnlag av dette datamaterialet. • Ved slutten av denne fasen kan du gi en god og klar skildring av temaene du har identifisert, og har funnet presise, treffende og fengende navn på alle emnene, som gir leseren et innblikk i hva det handler om.
Fase 6: Skrive rapporten	<ul style="list-style-type: none"> • Når du har utarbeidet tema, skriver du rapporten.

	<ul style="list-style-type: none"> • Finn gode sitat som illustrerer tema og undertema på en nyansert måte. • Du må fortelle et godt analytisk narrativ, en overbevisende historie om datamaterialet ditt. Du må ha argument som passer til forskningsspørsmålet.
--	---

Tabell 3: Oversikt over tematisk analysetenkning i arbeidet (Eggebø, 2019). Her oversatt fra nynorsk.

Fase 1 – Å bli kjent med materialet.

Etter at alle intervjuene var gjennomført, ble konsentrasjonen rettet mot ett og ett intervju. Lydfilene ble lastet over til en lydfil-leser, som har innstillinger som muliggjør spoling frem og tilbake i tillegg til at tempoet på talen kan senkes eller økes etter behov. Disse funksjonene letter transkriperingen en god del. Selve transkriperingen tok forholdsvis lengre tid enn antatt. Transkriperingen ble foretatt ordrett fra intervjuene for å bevare mest mulig av opprinnelig stemning og meningsinnhold som intervjupersonen og forskeren skapte i sin interaksjon. Etter at hvert intervju var transkribert, ble alle lest gjennom flere ganger. Ulike temaer intervjuene berørte ble notert i en fortløpende rekke, uten noen systematikk eller med tanke på en direkte tilknytning til problemstillingen. Dette for å fange opp mest mulig av hva intervjupersonene fritt presenterte. Deretter ble alle intervjuene bearbeidet på nytt og omformet fra taletekst til skriftspråk, og slik gjennomgått en gang til. Denne gangen ble det brukt fargekoder for å markere utsagn som berører masteroppgavens problemstilling og temaer. En farge for hver av hovedtemaene *bekymringer*, *stress*, *sosial støtte*, *egen helse* og *livskvalitet*. *Resiliens* ble lagt til som et eget tema, fordi noen av intervjuene hadde utsagn som vekket interesse og nyskjerrighet rundt temaet. Kanskje hadde temaet noe å si for hvordan pårørende takler bekymringer og stress, og medvirker på deres opplevelse av egen helse og livskvalitet. Deretter leste jeg mer om emnet og valgte å innlemme det i den teoretiske forankringen i oppgaven.

Fase 2 – Lage innledende koder.

Utsagn som kunne legges under en (eller flere) av kategoriene fikk dertil egnet farge, og en tabell ble satt opp. Det ble etablert undertekster til de ulike kategoriene, og utsagn som lignet hverandre eller som favnet det samme, ble plassert sammen. Alle utsagnene ble også nummerert etter hvilket intervju de stammet fra, for å beholde oversikt over hvem som har sagt hva. Dette grepet hindrer at et utsagn fra samme intervju ble tolket videre i prosessen for

å komme fra ulike intervjupersoner. Hvis samme utsagn ble lagt under eksempelvis to kategorier, ble benevnelsene eksempelvis 1a) og 1b) benyttet, for å vise at det samme utsagnet, her fra intervju nr.1, er å finne andre steder i tabellen. Slik ble det holdt rede på hvor mange intervjupersoner de ulike utsagnene gjaldt. Jo flere intervjupersoner som hadde sagt noe om et sentralt tema, jo større tyngde ble det tillagt i det videre arbeidet med meningsfortetningen.

Fase 3 – Søke etter tema.

Analysearbeid er en dynamisk prosess, der forskeren går litt frem og tilbake mellom de ulike trinnene (Eggebø, 2019). Det opplevdes utfordrende å skille to nærliggende faser fra hverandre. I fase 2 startet arbeidet med å søke etter tema mens de innledende kodene ble etablert. Videre i fase 3 ble det satt fokus på hvilke tema som gjentar seg. Disse ble satt som hovedtemaer, og de mest interessante av temaene i tilhørende utsagn ble tatt med som undertemaer. Det var en prosess med å tilpasse og bestemme hvor de ulike elementene skulle plasseres, for noen kunne plasseres flere steder.

Fase 4 – Gjennomgang av temaene.

Det ble rettet et kritisk blikk på listen over temaer som var resultatet etter fase 3. Små justeringer ble foretatt, og noen sitater som kunne passe ble plassert til temaene. Malterud (2002) påpeker at velvalgte sitater kan illustrere funnene, men fungerer verken som selvstendige resultater eller som sannhetsbevis. I hele prosessen har masteroppgavens temaord ligget i bevisstheten, og det ble naturlig å knytte sentrale temaer opp imot disse. Så både splitting og sammenslåing av temaer skjedde mer eller mindre parallelt, til det var fem hovedtemaer som sto igjen. Nedenfor viser eksempel på tilknytningen og meningsfortetning mellom naturlig enhet, via sentralt tema og frem til temaordene.

Naturlig enhet	Sentralt tema	Temaord
Hen har blodtype O, så det tar minst 3 år før hen får noen nyre. Å vente så lenge – hen blir bare mer og mer sliten.	Risiko for tilsykning i ventetiden.	Bekymring.

Naturlig enhet	Sentralt tema	Temaord
Det har vært knalltøft. Du kjenner på en måte ikke når du står i det, for du vet at du må. Og så kan du på en måte tillate deg i ettertid å se tilbake og tenke «Hvordan i fan klarte du å holde ut?»	Å stå i situasjonene når sykdomsforløpet er komplisert og/eller langvarig.	Stress.
Å, jeg skulle likt å ha en sånn ordentlig fortegnelse. En sånn tegning sånn at jeg forsto, og forklaring på hva nyrene egentlig gjør.	Behov for informasjon og opplæring.	Sosial støtte.
Jeg har sagt at jeg må sove. Til tider har jeg brukt noe sovemedisin. Jeg sover jo ikke noe godt.	Å skjerme seg selv.	Egen helse.
Man er nødt til å tilpasse seg. Men ellers er det deilig å tenke fremover. At det skal bli bedre.	Evne til håp og mestring.	Livskvalitet.

Tabell 4: Eksempel på prosessens meningsfortetning ved hjelp av tematisk analyse.

Fase 5 – Definerer og navngi temaene.

De temaene som utkrystalliserte seg i analysearbeidet berørte følgende områder:

- Ulike bekymringer i ventetiden.
- Stresset med å være på alerten hele tiden.
- Intervjupersonenes opplevelse av sosial støtte på ulike arenaer og plan.
- Hvilke triks pårørende hadde for å ivareta egen helse.
- Opplevelsen av hvordan livskvaliteten varierte.

Det var utfordrende å navngi temaene. Fordi ordvalgene kan bidra til å inkludere noe samtidig som andre betydninger står i fare for å ekskluderes. Derfor fant jeg det nyttig med

undertemaer innen de ulike hovedtemaene, for å både fange essensen samtidig som bredden og mangfoldet kunne komme frem i den følgende rapporten, som fase 6 refererer til.

4.6 Forskerens forforståelse.

Refleksivitet handler om å overveie forutsetningene som omgir kunnskapsutviklingen og former resultatene. Den medisinske forsker som vil benytte kvalitative forskningsmetoder, må lære å forholde seg til betydningen av forskerens egen rolle, forutsetninger og konsekvenser knyttet til utvalg og systematisk håndtering av den organisering og fortolkning av materialet som foregår i analyseprosessen. Slike utfordringer gjelder imidlertid for all vitenskapelig virksomhet, uavhengig av om data er tekst eller tall (Malterud, 2002). I forskningsarbeidet denne oppgaven er tuftet på, har jeg vært mine roller bevisst. Det faktum at jeg har jobbet med pasientgruppen og diagnosefeltet i mange år kan bidra til at meningsinnhold fra intervjupersonene risikerer å bli enten under- og overfortolket. For min ryggsekk med erfaringer farger oppfatningen av det som presenteres. Derfor har jeg etter beste evne prøvd å nullstille meg ved å ta noen steg tilbake. Ved å sette meg selv litt utenfor for å kunne lytte til det som ble sagt med nysgjerrighet og vært åpen for at intervjupersonens livsverden ikke er slik jeg på forhånd antar at den kan fortone seg. Dette har vært gjennomgående gjennom hele prosessen, i håp om å få frem stemmen og meningsinnholdet til de pårørende.

4.7 Etske betraktninger og risiki.

Helsinkideklarasjonen fra 1964, ble sist revidert i 2013, og er et sett etiske prinsipper som de fleste forskere må forholde seg til. Deklarasjonen omfatter forskning som rettes mot mennesker, og inkluderer identifiserbart menneskelig materiale og data. Formålet er å hindre at mennesker blir utsatt for urett og skade (World Medical Association (WMA), 2018). Kravet om informert samtykke fra deltakerne står sterkt, og det forskningsetiske ansvaret hviler på forskeren. Det betyr at det informerte samtykket, uansett hvor informert det er, ikke forsvarer uetisk forskning. Deklarasjonen framhever at samtykket er særlig skjørt der forskeren også er pasientens lege (De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK), 2014). Forskeren i denne kvalitative studien er ikke lege, men sykepleier. Dette fremheves fordi også maktbalansen i relasjonen sykepleier/pasient/pårørende må tas hensyn til for å forhindre at de som blir forespurt føler seg presset eller forpliktet til å delta. I tillegg er det legespesialister som bistår med rekrutteringen, og også her må man være bevisst skjevheten i maktbalansen mellom de involverte parter. I og med disse legene står for behandlingen av de pårørendes

nærstående, er det viktig å forsikre om at uansett om de inviterte velger å delta eller ikke i dette prosjektet, influere ikke deres valg på behandlingstilbudet eller relasjonene mellom pasient/pårørende/behandler/behandlingssted på noen slags måte. I følge FEK (2014) fordrer ansvars plasseringen nettopp å ivareta spesielt sårbare grupper, som eventuelt kan føle press til å gi sitt samtykke fordi de står i et avhengighetsforhold der maktforholdene partene imellom er usymmetriske. Eksempelvis forskning på fanger, døende, barn, pasienter og andre sårbare grupper. Som forsker skal man ivareta de involverte og deres velbefinnende. FEK (2014) påpeker videre at Helsinkideklarasjonen slår fast at vitenskapens og samfunnets behov for ny kunnskap aldri kan forsvare at forskningssubjektet utsettes for unødig (og ufrivillig) ubehag og risiko.

Å innhente informert samtykke fra deltakerne i prosjektet er en påkrevd selvfølge (WMA, 2018). Dette ble ivaretatt ved å utarbeide et samtykkeskriv etter mal fra Norsk Senter for forskningsdata (NSD). Der redegjøres det for prosjektets rasjonale, at deltakelse er basert på frivillighet samt at det er mulig å trekke sitt samtykke og sin deltakelse. Denne informasjonen ble gjentatt muntlig ved intervjuenes start. Opplysninger som ble delt med forsker og teamet håndteres konfidensielt og intervjupersonene ble anonymisert allerede ved transkripsjon. Forskeren reflekterte over viktigheten av taushetsplikt hvis informasjonen som kom frem under intervjuene kunne gjøre skade ved å bli behandlet og omtalt. Denne problemstillingen viste seg å ikke bli noen stor utfordring. Sikker oppbevaring og lagring av transkriperet råmaterialet ivaretas via forskningsavdelingen ved helseforetaket, og lagres på sikker server. Disse dataene kan lagres i maksimalt fem år for å kunne brukes til etterprøving av forskerens metodikk og bearbeiding av materialet. Lydopptak, der intervjupersonene kan gjenkjennes både på stemme, navn og andre identitetsmerker ble umiddelbart lagret via Nettskjema. Der var de passordbeskyttet og tilgjengelige for kun forskeren i et begrenset tidsrom, og ble slettet 90 dager etter lagring.

Studien behandler først og fremst helseopplysninger fra intervjupersonene. I tillegg var sannsynligheten stor for at forskeren ville bli informert om tredjeparts (pasientens) helsetilstand i løpet av intervjuet. Derfor ble det utarbeidet et informasjonsskriv til den det gjelder, som informerer om studiens rasjonale og hva dette innebærer for deres del. NSD har godkjent prosjektet. Søknad til REK ble vurdert som ikke aktuelt i dette tilfellet, da de behandler søknader som berører forskning i forhold til ny medisinsk kunnskap. Dette prosjektet ansees ikke å generere ny kunnskap i den forstand, da det bygger på allerede kjente

mekanismer i befolkningen – og er dermed først og fremst ute etter å belyse en spesifikk gruppes erfaringer og behov i en spesiell livssituasjon.

Det kunne tenkes at intervjupersonene syntes temaene var vanskelig å snakke om. Å møte intervjupersonene med tålmodighet, anerkjennelse og forståelse er en selvfølge. Deltakelsen var frivillig og avhengig av at intervjupersonen kontaktet forskeren for å melde sin interesse etter å ha mottatt en skriftlig invitasjon. Det kan tenkes det var de pårørende som i utgangspunktet har overskudd og kjenner seg ressurssterke som takket ja til invitasjonen. Det kan hende det oppstår en skjevhet i utvalget på den måten. Koronasituasjonen i samfunnet økte også risikoen for at færre ville melde seg frivillig i frykt for smitte, spesielt hvis alternativet til intervju bare var fysisk oppmøte. Forskeren reflekterte over risikoen for å være den som potensielt bringer smitte inn i en sårbar familie ved å gjennomføre fysiske intervjuer, spesielt med tanke på forskerens relativt store indirekte kontaktnett via egne familiemedlemmer som måtte forholde seg til sine skole- og arbeidshverdager. I tillegg kommer forskerens eget direkte og indirekte kontaktnett via egen arbeidshverdag som sykepleier. Derfor ble muligheten for telefonintervju også inkludert i søknaden til NSD.

5.0 Resultater

I dette kapittelet presenteres resultatene fra dataanalysen med fem temaer som er knyttet opp mot problemstillingen som fokuserer på pårørendes opplevelse av egen helse og livskvalitet i påvente av at deres nærstående skal bli nyretransplantert. Temaene *bekymringer*, *stress og sosial støtte* presenteres først da de er underbyggende for opplevelsen av temaene *egen helse og livskvalitet*. Sitater fra intervjupersoner og personomtale i teksten vil inneholde det kjønnsnøytrale «hen», som et tiltak for å bevare anonymiteten til de berørte og involverte parter.

Tema	Koder
1. Bekymringer i ventetiden.	<ul style="list-style-type: none">- risiko for tilsykning- riktig behandling til rett tid- endringer hos den andre- covid-19 smitte
2. Opplevelsen av å måtte være på alerten.	<ul style="list-style-type: none">- se etter tegn til forverring hos den andre

Tema	Koder
	<ul style="list-style-type: none"> - trussel om død kontra håp om bedring - passe på omsorgen og rettigheter tilknyttet pasientens behandling. - følelse av egen maktesløshet
3. Betydning av opplevd sosial støtte på ulike plan.	<ul style="list-style-type: none"> - inkludering fra den andre - inkludering fra helsepersonell - velferdssamfunnet
4. Opplevelse og ivaretagelse av egen helse.	<ul style="list-style-type: none"> - finne egne pusterom - fysisk aktivitet - å bearbeide egen sorg
5. Variasjon i opplevelse av egen livskvalitet.	<ul style="list-style-type: none"> - ikke gi sykdommen for stor plass - å tilpasse seg - begrenses av den andres begrensninger - åpenhet og involvering

Tabell 5: Oversikt over resultatene fra analysen fordelt på temaer knyttet til koder.

Tema 1 – Bekymringer i ventetiden.

Flere av de pårørende som ble intervjuet forteller om uvissheten som ligger i å vente på noe som man ikke ser en tydelig ende på, og de forteller at dette kan oppleves slitsomt og utmattende å stå i. Den bekymringen som kom tydeligst frem hos intervjupersonene, knyttes til den reelle risikoen pasienten har for tilsykning og forverring av helsetilstanden i ventetiden. Som en av dem fortalte; «*Hen har blodtype O, så det tar minst 3 år før hen får noen nyre. Å vente så lenge...hen blir bare mer og mer sliten*».

Pårørende gir også uttrykk for at de bekymrer seg for om pasienten får riktig behandling til rett tid. I dette ligger også deres bekymringer om hvorvidt fremtidige mulige behandlingsalternativer i påvente av nyretransplantasjon vil generere ytterligere risiko for pasienten. Pårørende gir uttrykk for å være veldig bevisste på at pasienten må gjennom et kirurgisk inngrep for å opprette tilgang til blodbanen før pasienten kan starte med dialysebehandling for symptomlindring og livsforlenging, og at all kirurgi innehar en risiko

for komplikasjoner. Men ikke alle pårørende var like sikre på hvordan dette eventuelt ville foregå eller om hensikten med dialysen ville oppnås. Slike usikkerhetsmomenter rundt forberedelser pasienten kanskje måtte få utført for å kunne motta livsforlengende behandling i ventetiden, var en artikulert bekymring hos pårørende. Som en av dem uttalte; «*HVIS peritonealdialyse går bra med hensyn til buken. Hen har hatt så mange operasjoner fra før, så man vet ikke hvor mye sammenvokst det er der. Men da må hen jo opereres for DET og...*». Det ble uttalt at det også knytter seg bekymringer i forhold til andre tilleggslidelser som pasienten måtte ha. En fortalte at de (som par) hadde en dyktig fastlege, men at dette med nyretransplantasjon var ikke fastlegens felt, og da sier pårørende at det følger en bekymring rundt helhetsoppfølgingen av pasientens tilstand. Likedan opplever pårørende bekymringer rundt faren for bivirkninger av pasientens behandling og/eller følger av sykdommen. En pårørende sammenlignet forløpet med kronisk nyresvikt og venting på transplantasjon opp imot andre alvorlige sykdommer pasienten har vært rammet av, og sier; «*Hver gang hen blir operert (for andre lidelser, min anm.), så blir hen jo frisk på en måte, for alt det hen har vært igjennom. Og da er jo alt bare bra. Men dette her med denne nyren, det er en veldig lang påkjennning.*»

Noen av de pårørende opplever at det oppstår et vakuum i ventetiden når ingenting skjer, utenom de kontrollene som pasienten har hos spesialist med vurdering av tilstanden. På den ene siden forteller de at dette oppleves som noe positivt, for det tolkes av pårørende som et tegn på at sykdommen ikke progredierer så raskt på det gitte tidspunktet. På den andre siden synes pårørende det kan være tungt å se den andre ha plager og mangel på energi. Pårørende gir uttrykk for at de tenker dialyse kan avhjelpe noen av pasientens plager, og de forteller om en bekymret utålmodighet rundt deres forventning om at noe må skje fra behandlerens side. En av intervjupersonen formulerte sitt ønske om handling med tanke på forbedring for pasienten slik; «*Synes det er slitsomt å vente på dialysen som hen må i. Det er bare vondt og slitsomt at det ikke skjer noe. Vi står helt stille.*». Enkelte av de pårørende sier det er som om livet er på vent for både dem selv og pasienten. De synes selv det kan være vanskelig å ha noen planer og å se fremover når de ikke helt vet hva de har å forholde seg til i overskuelig tid; «*Jeg var veldig frustrert i begynnelsen (av ventetiden, min anm.), fordi jeg tenkte hele tiden: Kommer det telefon nå? Hvordan vil jeg takle det når hen må av gårde i full fart?*».

Et annet område som bekymrer noen av de pårørende som ble intervjuet, er at de føler seg usikre på hva de skal se etter av symptomer hos den andre for å kunne vurdere den andres

tilstand, slik at de vet når de skal sette inn ressurser; «*Det jeg kunne ha ønsket meg er mer informasjon om hvordan psyken liksom forandrer seg.*» I tillegg forteller noen av dem at de er usikre på hva som er normal utvikling av sykdommen, og hva som er direkte farlig for pasientens helsetilstand; «*Å, jeg skulle likt å ha en sånn ordentlig fortegnelse. En tegning sånn at jeg forsto, og forklaring på hva nyrene egentlig gjør.*» Noen pårørende uttrykker bekymring for at de skal overse noe som de burde reagere på: «*Så hva skjer fysisk? Hvilke forandringer er vanlig når du er såpass nyresyk? Hva skal vi pårørende se etter? Hva kan vi regne med av vanlige ting? DET hadde vært god hjelp i, tenker jeg.*» Det gis uttrykk for at de fysiske forandringene virker mindre utfordrende å forholde seg til enn de psykiske og kognitive forandringene hos pasienten. «*Hen er liksom ikke den samme, men hen ER jo den samme*», sa en av de som ble intervjuet. Flere av de pårørende som deltok i studien observerte at pasienten endrer seg over tid. De forteller at de merker det på at pasienten husker dårligere, orker mindre og har økt behov for hvile. Pårørende sier dette vekker igjen nye bekymringer om det er andre sykdommer som er under oppseiling i tillegg til kronisk nyresvikt. Flere av de som ble intervjuet hadde observert mentale endringer hos pasienten, og bekymrer seg derfor om dette henger sammen med en eventuell demensutvikling. En av de pårørende fortalte at vedkommende måtte kartlegge og notere ned hva som var blitt sagt partene imellom i hjemmet, og på hvilket tidspunkt det var blitt sagt, fordi denne pårørende ble i tvil om det var egen hukommelse som var begynt å svikte.

En tilleggsbekymring som pårørende adresserer til det siste året har vært frykten for koronasmitte, og at deres nærstående skal få covid-19 sykdom. Den ene intervjupersonen uttalte; «*Sykehuset vi tilhører har jo korona både her og der*». De fleste pårørende gir uttrykk for at de er klare over at pasienten er avhengig av jevnlig kontroll på sykehuset, og at pandemipasienter blir ivaretatt innenfor de samme bygningene. Flere av intervjupersonene forteller at digitale løsninger er blitt tatt mer i bruk ved konsultasjoner fra spesialisthelsetjenestens side. Dette er tiltak noen pårørende mener er positive i den forstand at de ser det kan utføres smittevernlig trygt fra hjemmet, mens andre gir uttrykk for at de liker det mindre godt enn fysiske oppmøter, og begrunner det med at denne løsningen krever god nettforbinding og grei datakompetanse både for avsender og mottaker. En av intervjupersonene fortalte at hen syntes det var fint å være med på en slik digital konsultasjon, for da hadde legen også spurt hvordan det sto til med vedkommende som pårørende. Et enkelt spørsmål som denne pårørende fortalte vekket følelse av å bli inkludert og sett, selv om det datatekniske ikke virket optimalt akkurat ved denne anledningen: «*Vi hadde et digitalt*

møte med legen, men det ble ikke så vellykket. Men det som var hyggelig da, var at de spurte hvordan JEG hadde det. Det syntes jeg var veldig hyggelig, at man følte seg litt involvert.» Også den generelle smittefaren i befolkningen er grobunn for bekymring. Flere av de pårørende sier de bekymrer seg for om smittevernet er tilstrekkelig der de selv ferdes slik at de selv ikke skal dra med seg smitte utenifra og bringe det hjem til den syke. En fortalte under intervjuet hvordan frykten for smitte inntok tankene; *«Jeg var vettaskremt, for jeg ville at hen skulle overleve denne pandemien, og i hvertfall ikke dø av DEN»*. Noen pårørende sier de også er bekymret for å selv bli syke, og en av dem hadde ringt til sin egen fastlege for å forsikre seg om at det var trygt å komme for sjekk av egen helse uten å risikere å bli smittet der: *«Fastlegen sa; 'Alt er bra, hit kan du trygt komme'. Så skjør er jeg blitt, og ganske paranoid når det gjelder smitte akkurat nå.»*

Tema 2 – Opplevelsen av å måtte være på alerten.

Flere av intervjupersonene fortalte om deres opplevelse av å gå med en mer eller mindre konstant følelse av å være i beredskap. En sa det i klartekst; *«Jeg må være på alerten på hens vegne»*. De beskriver ulike områder de føler de må være årvåkne på. Et område er i forhold til symptomforverring av tilstanden til pasienten, der flere gir uttrykk for at de frykter for at ikke deres nærstående skal ha krefter til å ta affære selv. De fleste av de pårørende som ble intervjuet forteller at den som er syk aller helst vil fremstå som frisk, og at de som pårørende da ofte blir vare for små forandringer hos den andre – fordi de frykter at pasienten skal overse egne symptomer så lenge at tilstanden blir verre enn den trenger å bli før hjelp søkes: *«På en måte er det et gode at hen er så flink til å fornekte. Men hvis det hadde vært noen andre som ikke hadde sett de samme symptomene som jeg ser, så kunne det heller vært en fare.»* Samtidig vil ikke pårørende mase rundt sykdommen. Noen pårørende forteller at de innimellom opplever å bli stående i en spagat mellom håp om at alt skal gå bra kontra den overhengende faren for at sykdommen skal få fatal utgang. Alle intervjupersonene hadde lang erfaring i pårønderollen og har vært gjennom mange episoder, og som en fortalte; *«Jeg vet at partneren min hadde vært død i dag hvis ikke jeg hadde tatt affære»*. Det andre området pårørende er årvåkne på, handler om hvorvidt pasienten får den omsorgen av helsevesenet som situasjonen krever. De erfarer at de må passe på helheten. En av intervjupersonene fortalte at under en periode med stor sykdomskompleksitet, høy omsorgsbelastning og mange involverte helsehjelpere, var det denne pårørende som måtte passe på helheten: *«Hver avdeling passer på sitt eget behandlingstilbud. Men ingen ser jo HEN! Så hen fikk jo ikke mat på 8 timer, eller hadde noe sted å være i ventetiden mellom de ulike behandlingene.»* En

annen pårørende påpeker at når kompleksiteten blir stor og det er mange aktører involvert, innebærer det en risiko for at den helhetlige omsorgen forvitrer; *«For hvem ser hele pasienten? Det er det ingen andre (enn pårørende, min anm.) som gjør.»*

Enkelte pårørende forteller at de også må kjempe om ulike rettigheter. Noen ganger på vegne av seg selv og noen ganger på vegne av den andre, fordi de opplever at den andre ikke har krefter til å si i fra; *«Du kjemper mot NAV og kommunen for å få grunnstønad for å ha hjemmedialyse – for det ble så mye søppel. Det er ikke noe tilbud til noen på den praktiske biten.»*. Alle pårørende som deltok i studien gir uttrykk for at de i stor grad ønsker å klare seg selv som en familie, men noen av dem kan oppleve at rigiditet i systemenes regelverk kan være grobunn for frustrasjon. En pårørende forteller at pasienten var såpass frisk at hen ville bruke egen privat transport til og fra sykehuset, men fikk avslag på godtgjørelse i sakens anledning; *«Hen får dekket taxi frem og tilbake, men hen får IKKE dekket de kilometrene og bensinen som scooteren tar. Et helt håpløst regelverk! Her sparer hen samfunnet for mange tusen kroner, og så får hen ikke dekket en «fjertendedel»*. På den andre siden beretter flere pårørende om takknemlighet for velferdssystemet som finns i Norge sammenlignet med andre land de har kjennskap til, der individets tilgang på helsehjelp blant annet avhenger av hvilken forsikring vedkommende har. Som en fortalte; *«Vi visste jo ikke hva som ville skje. Det er jo også en ting, at vi kunne føle oss trygge økonomisk – at det ikke ville bli noe problem – men at vi ville få all den behandling som hen trengte...uansett.»*

Et siste moment er pårørendes følelsen av å være maktesløs i forhold til den andres sykdom. Å være den det ikke gjelder og samtidig ikke ha mulighet til å gjøre den andre frisk, eller bidra til fremtidig tilfriskning, forteller noen pårørende at de opplever som tungt. At pårørende opplever dette som en større psykisk påkjenning enn fysisk påkjenning kommer klart frem fra flere av dem som ble intervjuet; *«Egen maktesløshet. Ikke det at jeg kunne ha gjort hen frisk av noe annet heller. Men over tid. Å ikke kunne fikse det, altså»*. De pårørende som ble intervjuet gav uttrykk for et felles stort ønske, og det er at den andre skal bli frisk. En forteller at *«Det er bare fælt og grusomt å ha en syk partner. Jeg vil bare at hen skal bli frisk. Jeg er helt maktesløs.»*. Noen av de pårørende fortalte at de hadde vært i en håpefull situasjon med utsikter til å kunne hjelpe ved å gjennomgå donorutredning, dessverre uten å bli godkjent. En beskrev opplevelsen med denne utredningen i etterkant som *«...en lang prosess. Det var en helt forferdelig opplevelse. Du kan tenke deg at det kjæreste du har står der og roper- 'Kan du hjelpe meg?' -og så er på en måte svaret; Nei, det kan jeg ikke. Det er ingen god følelse.»*

Tema 3 – Betydningen av opplevd sosial støtte på ulike plan.

Alle fem intervjupersonene opplevde å finne sosial støtte i sine sosiale nettverk. De forteller om hjelp og støtte fra flere hold. Samtlige som ble intervjuet fortalte om viktigheten av god kommunikasjon mellom dem selv og den som er syk. Å bli involvert av den det gjelder, gir flere av de pårørende uttrykk for har en positiv effekt i deres relasjon og samliv; «*Når det har vært noe trist, og alvorlige ting og sånn, har vi alltid pratet om det og fått gjort opp og alt sånt. Jeg tror vi leser hverandre ganske bra*», fortalte en av intervjupersonene. En annen pårørende poengterer at for å kunne oppleve å fungere som en god støtte for sin nærstående er hen avhengig av at pasienten formidler og artikulerer sine tanker og behov, og uttalte; «*Jeg synes det er deilig å kunne støtte hen, og høre på hen. Men hen sier jo altfor lite.*». En annen måte å kommuniserer på og informerer hverandre om sykdomsrelaterte ting partene imellom, er å gi hverandre tilgang til epikrisene fra kontakten med helsevesenet; «*Jeg leser epikrisene. Jeg føler jeg har vært fullt informert, og hen har aldri prøvd å skjule noe for meg. Det har vært: 'Vær så god å les'. Det har vært helt naturlig å lese hverandres epikriser. Det kan bli en interessant samtale en kveld, det - vet du*», fortalte en av den som ble intervjuet. Det kommer frem at pandemien har satt begrensinger på hvor deltakende pårørende erfarer at de kan være på pasientenes kontroller, og er de opplever at de er mer avhengig av at pasienten formidler det som skjer; «*Hen forklarer alt for meg. Så jeg føler til tross for at jeg ikke kan være med inn til samtalene, så vet jeg mye selv om jeg ikke er til stede.*» Det kommer også frem under samtalene med deltakerne i studien at det ikke er alltid, eller i alle situasjoner, at åpenheten mellom partene er like stor. Noen av de pårørende forteller at det kan være perioder som er litt tyngre av ulike årsaker, og sier at dette kan bidra til at de føler det ikke er plass til deres tanker og følelser i vanskelige sykdomsperioder preget av usikkerhet for hvordan utfallet blir; «*Jeg kan jo ikke snakke med hen om DET, jeg kan jo ikke det! Men jeg har heldigvis venner. Trenger ikke fortelle, for at de skal skjønne at det er vanskelig for meg.*» Alle som ble intervjuet fortalte at de hadde venner de kunne søke seg til. De fleste vennskap som intervjupersonene refererer til, er relasjoner som de forteller de har hatt i en årrekke; «*Det er barndomsvenner, og det er ungdomsvenner fra 70-tallet. Det er gamle ur-venner. Og det er veldig godt å ha*». En av de pårørende forteller at hen nå ser betydningen av å ha etablert gode vennsapsrelasjoner mens dem var unge og relativt friske, og viktigheten av å ta vare på og pleie vennskap over tid: «*Vi har et godt nettverk. Men det er klart, vi har jobbet med det igjennom mange år.*» Familie og venner ble oftest nevnt av de som ble intervjuet for å dele sosialt fellesskap med, og som emosjonell og psykisk støtte når livet er vanskelig. Noen av de pårørende uttrykker at det innimellom kan det være vanskelig å snakke med den og de man er

følelsesmessig nærmest tilknyttet, og da oppleves det bra å kunne søke trøst og hjelp videre utover i nettverkssirkelen mot det profesjonelle nivået; «Jeg tenker – ofte er det lettere å snakke med noen som ikke kjenner deg. Som du ikke er redd for å såre eller... Du kan si ting uten å engste deg for at det skal bli tatt ille opp. For å sortere ting og tenke.». Men flere av de pårørende forteller at det ikke er så lett å få tilgang til slike profesjonelle terapeutiske samtaler; «Det er jo ikke noe tilbud... Jeg har brukt gestaltterapeut som vi har tilbud om gjennom jobb – som egentlig er for jobbrelatert – dette er jo ikke jobbrelatert – men jeg fikk noen timer der. Det er jo ikke noe tilbud til pårørende.». Flere av de pårørende som ble intervjuet etterlyser noen å prate med, noen som kan undervise, veilede og som de kan luften alle spørsmålene sine til; «Men altså! En som har greie på det da, selvfølgelig. Sånn som dette her (intervjuet, min anm.). For det er noe helt annet det. Det er jo nå når jeg har stilt alle spørsmålene som jeg har, og jeg vet du er inni faget og kan alt det som ikke jeg kan. Og kan alt det jeg lurer på. Så blir det jo noe helt annet enn når jeg feller noen tårer fordi jeg er fortvilet sammen hos en venn. Så det er jo den ressursen der som også trengs for de som det ikke gjelder». Eventuelle utfordringer for de pårørende i forhold til pasientens fysiske utfordringer i forbindelse med sykdommen kom ikke så klart frem under intervjurunden, utover pasientens mangel på energi. Ingen av dem som deltok fikk praktisk bistand i hjemmet fra det offentlige, og disse pårørende sier de gjerne vil at de og partneren skal klare seg selv i størst mulig grad; «Skjer det noe, så kan du få hjemmesykepleie. Foreløpig har det heldigvis ikke vært noen som helst grunn til å ha hverken hjemmesykepleie eller noe som helst.» Noen av de pårørende sier at de har tilgang til praktisk hjelp fra familien, men forteller at de ikke bruker dem mer enn høyst nødvendig; «...og barna er jo selvfølgelig en god støtte. Men nå har vi klart oss, og har villet klare oss alene – stort sett.».

Som skissert under Tema 1, varierer opplevelsen blant disse pårørende av hvor god støtte man får fra storsamfunnet. Noen av dem er svært takknemlige for at Norge har gode velferdsordninger som sikrer en viss grad av økonomisk trygghet når sykdom rammer. Andre forteller at de opplever ekstrabelastninger i forhold til rigid byråkrati og stramt regelverk, og forteller at det igjen kan gå utover andre forpliktelser de som pårørende har i kraft av å være seg selv; «Jeg har brukt endel tid på dagtid for å fighte både mot NAV og andre systemting – og for å følge opp ting. Så det er klart det har gått utover arbeidsinnsatsen min. Jeg har en veldig fleksibel arbeidsgiver. De vet jeg står på, og ja...det koster.».

Tema 4 – Opplevelsen og ivaretagelse av egen helse.

Betydningen av å leve sammen med en nærstående med alvorlig kronisk sykdom, og innvirkning dette har på pårørendes opplevelse av egen psykiske helse ble artikulert hos alle intervjupersonene. Som en av dem sa; *«... en kronisk sykdom som du ikke klarer å se utfallet av – det kan være bra prognose på dette her, og det kan også være dårlig – det i seg selv... Når hører du sikkert at stemmen blir rar, for det gjør den jo når man snakker om dette fordi det er... Det er jo en belastning dette her, det er alltid vondt å tenke de tankene.»*

Bekymringer rundt sykdomsutvikling, uvisshet om hvor lang ventetiden frem til transplantasjon vil komme til å bli og usikkerheten om pasienten faktisk får det bedre etter transplantasjonen, er elementer som virker inn på hvordan pårørende som ble intervjuet opplever sin egen psykiske helse. Hvordan pasienten har det, og hvordan pasienten blir ivaretatt, har ifølge deltakerne endel å si for hvordan de som pårørende har det: *«Så lenge hen har det bra, har jeg det bra.»* Det fortelles om håp og inderlig ønske om at tilværelsen faktisk blir bedre etter at nyretransplantasjonen er gjennomført; *«Man er nødt til å tilpasse seg, men ellers er det jo deilig å tenke fremover. At det skal bli bedre. At hen skal få mer energi.»*

Samtidig uttrykker en av de pårørende at vedkommende ikke lengtet etter at den nærstående skulle bli innkalt til transplantasjon, og begrunner dette med at pasienten på gitte tidspunkt fungerer utmerket og har lite plager i dialyse og at utfallet av en transplantasjon ikke er gitt på forhånd.

For å ivareta egen helse, både fysisk og psykisk, fortalte alle intervjupersonene at de fant små pusterom for seg selv i hverdagen. Luftturer med kjæledyr, trening, lytte til musikk, få en stille morgenstund for seg selv og bare lage rom for å la tankene hvile. Slike små tiltak hadde de fleste ganske bevisst tilegnet seg. De pårørende som ble intervjuet fremsto som en sprek gjeng, der alle fremmet fysisk aktivitet som kilde for å lade egne batterier; *«Jeg har en veldig fin avkopling med å gå på tur med hunden. Det hjelper godt»*. Flere av dem som deltok kombinerte fysiske aktiviteter med sosialt samvær; *«Ut på tur, det er kjempegodt. Det er jo kombinasjonen med å møte mennesker og komme i god form.»* Noen syntes det var leit at pasientens aktivitetsnivå ble begrenset av sykdom og behandling, og ikke kunne delta i felles aktiviteter som før; *«Det er litt dumt at jeg ikke får hen med ut på tur, for plutselig er timene gått og da må hen sette i gang med dialyse.»* Pårørende fortalte at det kan være utfordrende for samvittigheten å skulle prioritere egne aktiviteter; *«Det er viktig å tenke på å fylle batteriene, men noen ganger har du kanskje ikke overskudd. Du vet du burde. Og så har du dårlig samvittighet for å være borte. Så det er litt sånn... den er litt delt den der. Det er ikke*

helt enkelt.» En annen pårørende hadde akseptert at pasienten ikke kunne være med slik som før: «Hen kunne jo ikke være så fysisk aktiv. Men det hindret ikke meg i å gå å trene.» Som et ledd i å ivareta sin egen psykiske helse, etterlyste flere av de pårørende tilbud for å kunne bearbeide egen sorg og merbelastning i forbindelse med den andre sin sykdom. Både på generell basis, men også helt spesifikt i forhold til risikoen for å bli avvist som donor. De pårørende som hadde blitt utredet som potensiell donor ytret ønske om at utredningsforløpet også hadde fokus på hva det vil si å ikke bli godkjent: «Jeg var under donorutredning, og det gikk jo heller ikke så bra. Man ønsker jo å hjelpe. Det viste seg at jeg kunne ikke det. Det ble egentlig en sånn belastning oppå toppen av det som er der konstant. Etter den utredningen hadde det vært nyttig å kunne snakke med noen – og ikke bare med legene.» En annen intervjuperson refererer til sitt avslag om å være donor, og belyser viktigheten av å bli godt ivaretatt og grundig informert av fagpersoner i en slik sammenheng: «Det er klart det var et sånt umiddelbart sjokk, og vi ble veldig skuffet. Men ganske raskt innså vi at det var bra vi slapp å gjennomføre en transplantasjon som hadde gitt oss begge en dårligere situasjon. Det snudde til noe positivt ganske raskt. At man hadde en så flink sjefsnefrolog som hadde sett dette så tydelig.»

Tema 5 – Variasjon i opplevelsen av egen livskvalitet.

Opplevelsen av hvordan livskvaliteten er for sin egen del varierte hos de pårørende som ble intervjuet. I alle intervjusamtalene forteller intervjupersonene at så lenge deres nærstående har det bra, har de som pårørende det bra. Det kommer frem under samtalene at en viss grad av fortrengeing blir brukt av både den som er syk og den som er pårørende for ikke å gi sykdommen større fokus enn nødvendig. Men en av de pårørende poengterer også at dette er en balansegang, for samtidig å kunne reagerer på symptomer som skal reageres på; «Hen har på en måte vært veldig flink – sånn sett – å fornekte at hen er syk. Det tenker jeg er mye av suksessen til den livskvaliteten vi har hatt. På den andre siden så kan det gå for langt. Og da må jeg steppe inn». Flere av de pårørende forteller at en viss grad av fortrengeing kan være viktig for at familiene skal opprettholde en så stor grad av normalitet i ventetiden som mulig. Hverdagene går sin gang; «Altså, vi glemmer det jo, vi prøver å leve så normalt som mulig. Vi lever jo normalt, i hvert fall ennå – så lenge hen ikke har fått denne dialyse-greia». En annen pårørende som deltok i masterstudien forteller at innstillingen som pasienten har til eget liv med alvorlig kronisk nyresykdom kan være avgjørende også for pårørendes livskvalitet og muligheter for å ivareta felles fritidsinteresser; «Vi ble Norgesmestre mens hen gikk i dialyse. Hen har på en måte ikke latt det å være transplantert eller det å gå i dialyse stoppe seg.»

Noen av de som ble intervjuet, forteller at å være pårørende til en som venter på nyretransplantasjon kan oppleves begrensende i forhold til hva man tillater seg selv å gjøre. Det blir fortalt om usikkerheten rundt tidsaspektet når telefonen fra Rikshospitalet kan komme, og en av de pårørende forteller at man kan vegre seg for å dra for langt bort fra hjemmet; *«Det å få beskjed om ikke å være mer enn fire timers reise unna Rikshospitalet, det ble jeg stressa av - det skal jeg innrømme»*. En annen ga uttrykk for at sykdommen og behandlingsoalternativene utfordrer frihetsfølelsen; *«Vi får jo ikke reist noen steder.»* Noen ganger ser familiene seg nødt til å ta farvel med aktiviteter som har hatt stor plass i livet tidligere, som en av de som ble intervjuet formulerte seg; *«Med hensyn på aksjonsradius, vi har alltid vært glad i å reise og å være ute på båt. Det ble jo et sterkt minus i livet vårt, da. Vi solgte båten – det ble litt sånn dramatisk på en måte – vi solgte noe vi hadde veldig kjært.»* De fleste pårørende som ble intervjuet poengter at de tilpasser seg tilværelsen slik den fortøner seg og at håpet er viktig å holde fast ved, men at det kan være vanskelig å se fremover; *«Usikkerheten påvirker meg. At man har god livskvalitet går litt på at man kan tenke litt fremover og planlegge, ikke sant? Men for oss føler jeg det er litt usikkert. Vi tar en dag av gangen, og så prøver vi ikke tenke så langt fremover, rett og slett. Så situasjonen hen er i, går ut over min og resten av familiens livskvalitet – den gjør jo det.»* Noen av de pårørende forteller at i ventetiden frem til nyretransplantasjonen er det ulike hendelser som kan inntreffe. Noen av disse livshendelsene bidrar til å dra fokuset litt vekk fra sykdom og venting på transplantasjon; *«Vi fikk jo barnebarn midt oppi alt dette (en tung sykdomsperiode, min anm.). Det har jo bidratt til den positive siden.»* En annen ting som flere av de pårørende tok frem i intervjuene var betydningen av åpen kommunikasjonen mellom partene for hvordan livskvaliteten oppleves. De erfarte at god kommunikasjon og involvering i hverandres tanker og følelser var positivt for opplevelsen av god livskvalitet; *«Jeg tror det har mye å si at vi har det bra sammen. Det er nok det som veier mest. At vi har funnet ut av livet. Det tror jeg er det viktigste. Det å finne ut av det og involvere partneren. Det er kjempeviktig, men det er klart – partneren må jo ville det også.»* Viktigheten av tilstedeværelse i hverandres liv, både fysisk og mentalt, skildres fra den ene intervjupersonen som ser at sykdom kan bringe inn andre dimensjoner i samlivet; *«Fordi når jeg var hjemme litt mer (enn tidligere, min anm.), følte vi oss kanskje enda nærmere knyttet til hverandre. Så på den måte ble livskvaliteten litt bedre... så livskvaliteten var like bra, men litt annerledes og absolutt ikke noe dårligere»*. Mange av de pårørende i denne studien forteller at de setter også stor pris på å bli involvert av helsevesenet. Å få være med på konsultasjoner for å bli informert og få anledning til å stille spørsmål, eller få direkte spørsmål rettet mot dem selv om

hvordan de som pårørende egentlig har det, fortalte de bidro til følelse av å bli sett: *«Dere på sykehuset hjalp jo til at jeg kunne være involvert. Jeg fikk lov til å være med hver gang hen skulle inn til legen. Så fikk jeg informasjonen direkte fra legen og alle som vi snakket med, og det satte jeg veldig pris på.»*. Alle pårørende som ble intervjuet klarer ikke være like tydelige på egne behov og ønsker, og en ga tilkjenne en redsel for at den plassen hen da tar ødelegger for fokuset på pasienten, samt en redsel for egne reaksjoner på den informasjonen som måtte komme frem under konsultasjonen: *«Nå har jeg ikke vært med til legen på lenge. For jeg tør ikke være sammen med hen hos legen, så redd som jeg er – hvis du skjønner? Jeg kan ikke spørre sånn som jeg gjør til deg nå, liksom.»*.

6.0 Diskusjon

I dette kapitlet vil resultatene bli diskutert i lys av problemstillingen *«Hvordan erfarer pårørende til personer som venter på nyretransplantasjon, pårønderollens innvirkning på egen helse og livskvalitet?»*, i tillegg til de to delspørsmålene; 1) *«Hva opplever pårørende av bekymringer og stress i ventetiden frem til nyretransplantasjon?»* og 2) *«Hvor erfarer de pårørende å hente sin sosiale støtte fra i denne situasjonen?»*. Resultatene drøftes opp mot empiri, stressteori og sosial støtte. Sitater fra intervjupersonene vises i kursiv i teksten. Metodiske styrker og svakheter blir diskutert til slutt i forhold til begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet.

6.1 Bekymringer i stort og smått.

Dette delkapitlet vil omhandle resultatenes fire deltemaer innen tema 1 *«Bekymringer i ventetiden»*; Bekymring i forhold til risiko for tilsykning hos den nærstående, bekymring om hvorvidt pasienten får korrekt behandling til rett tid, bekymringer i forhold til kognitive endringer hos pasienten samt bekymringer knyttet til koronapandemien.

Resultatene viser at pårørende til pasienter med alvorlig kronisk nyresvikt som venter på nyretransplantasjon, opplever å ha bekymringer som spenner over flere områder i denne uvisse tidsperioden i livet. Bekymringer i forhold til risikoen for tilsykning hos pasienten i ventetiden var et fremskutt og gjennomgående tema hos intervjupersonene tilknyttet denne masteroppgaven. Ingen av de berørte parter visste nøyaktig hvor lang ventetiden ville bli. Utfallet av denne ventetiden er heller ikke gitt på forhånd. Hovedmålet med ventingen er at det skal bli gjennomført en vellykket nyretransplantasjon, og at pasientens sykdomsbelastning

og pårørendes omsorgsbelastning skal reduseres til et minimum. Ut ifra egen tillegnet kunnskap innen fagområdet er det flere mulige utfall av å vente på en transplantasjon med organ fra avdød giver;

- Ventingen kan ende med at den syke blir transplantert uten at tilstanden har endret seg merkbart underveis.
- Ventingen kan føre til så alvorlig grad av tilsykning at det er påkrevd med dialysebehandling og dertil tilhørende intervensjoner, men allikevel føre frem til transplantasjon når tilbud om organ foreligger.
- Ventingen kan ende i at tilsykningen blir så graverende at nyretransplantasjon ikke lengre er gjennomførbart, og dialyse /konservativ behandling gjenstår som behandlingsalternativer.
- Den syke dør av andre årsaker som ikke er relatert til nyresvikt og dens følgetilstander (NOU 2011:21).

Bekymringer hos pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon ser ut til å være noe avhengig av hvor preget pasienten er av sin sykdom, en betraktning som også støttes av studien til Rodrigue et al. (2010). Rodrigue et al. (2010) konkluderte med at pårørende opplevde en betydelig omsorgsbelastning både før og etter nyretransplantasjonen, men at de tross alt hadde en gjennomgående opplevelse av å ha det bra. Pårørende viser ofte at de setter andre foran seg selv, ifølge undersøkelsen gjort av Pårørendealliansen (2018). Det kan gjøre at de blir gående med stort ansvar og mange bekymringer som de bærer med seg i hverdagen. 3 av 5 som ble intervjuet hadde vært under utredning som potensiell donor. Å være villig til å gi en del av seg selv til et annet menneske, er en handling som kan vitne om hvor langt noen kan gå for å lindre lidelsen hos den andre – og muligens samtidig bedre hverdagen for seg selv og egen livskvalitet, som en positiv bivirkning.

Å donere en nyre til en annen, er i Norge ansett for å være en handling som bør springe ut av altruisme (NOU 2012:21). Det vil si en uselvisk handling for å hjelpe et annet menneske, uten tanke for egen vinning eller at den andre skal stå i takknemlighetsgjeld. Derfor er det viktig å ha en god utredningsprosess av levende potensielle donorer, for å kunne avdekke eventuelle forhold rundt donasjonen som kan være kontraindisert. Ikke bare fra et medisinsk perspektiv, men også moralsk/etisk perspektiv. De fleste donasjoner fra levende giver skjer mellom familiemedlemmer, selv om det tidvis forekommer donasjon fra venner. Ektefeller eller samboere, samt medlemmer som har nært slektskap er de vanligste (OUS, 2020). Den

som melder sin interesse for å gi et av nyrene sine, blir da grundig undersøkt på sitt lokalsykehus før det kan avgjøres om transplantasjon er gjennomførbar. Det er mye som skal klaffe, og faren for at den potensielle donoren blir underkjent er ganske stor, for individet skal være friskt for å kunne gi fra seg et organ (Hartmann et al., 2008). For pårørende som da går igjennom en slik prosess, kan det hele fortone seg ganske brutalt. Utredningen kan sette i gang en mental prosess hos den enkelte pårørende der de må kjenne på om hvorvidt de er villige til å gå gjennom dette inngrepet for den andre. Mange følelser og tanker kan settes i sving hos begge parter, for partene vet som regel om hva den andre er involvert i. Dette er et fagområde som er mangefasettert. Familiedynamikker er blant annet kulturelt ulike, og av og til kan det være pliktfølelse som driver donorgleden (NOU 2011, Hofmann, 2007). Uavhengig av beveggrunn for handlingen, er det viktig å kunne forberede den som stiller seg til rådighet som donor på at det kan være ulike utfall på en slik utredning. Egen erfaring tilsier at mulighetene er; En – utredningen kan gå helt fint og alt er bra, og recipienten får langvarig glede og nytte av det nye organet. To – utredningen kan gå helt fint, men det kan oppstå komplikasjoner etter operasjonen som gjør at nyregraftet går tapt tidligere enn antatt. Tre – utredningen må avbrytes på grunn av helsemessige årsaker som avdekkes hos den potensielle donoren. Det er i forhold til det siste punktet resultatene viser at pårørende som deltok i masteroppgavens kvalitative studie etterlyser bedre forberedelse og oppfølging. En av intervjupersonene som hadde et sterkt ønske om å gi nyre til sin nærstående, formidlet sin opplevelse av en komplisert utredning og det påfølgende avslaget slik; *«Til slutt følte det nesten som om alle bare prøvde å finne noe gærent med meg – til slutt ble det nesten som et overgrep. Det høres voldsomt ut, men det ble nesten sånn. Og etter det gikk jeg egentlig i stykker... Jeg kunne ikke treffe noen det første halve året som spurte om hvordan jeg hadde det, for da begynte jeg bare å grine. Det hadde noen klart å løse opp i sammen med meg. Så det er et slikt tilbud jeg føler sterkt burde vært på plass – for dem som trenger det.»*. I den standardiserte utredningsprotokollen for levende donorer, utarbeidet av Norsk Nyreforening, er samtale med sosionom og fysioterapeut obligatorisk i tillegg til kontaktene med lege og sykepleier i denne prosessen. Men det er ingen fast rutine med psykolog-samtale eller henvisning til annen dreven samtaleterapeut. Årsaken til dette er ikke avklart her, men det kan muligens bunne i at det er knapphet på psykologer, og det derfor ikke er så enkelt å få tilgang til slike timer. Noen sykehus benytter i enkelte tilfeller sykehuspresten som samtaleterapeut i slike situasjoner, men det er ikke standardisert og dermed ikke tilgjengelig for alle. Erfaringsmessig kan pårørende uttrykke at de er noe skeptiske til samtale med en prest, i frykt for forkynnelse – men samme erfaring fra klinikken er at tilbakemeldingene som regel er udelt

positive etter første samtale. En annen mulig årsak er at det tidligere var mer vanlig med en biomedisinsk tilnærming, der man hadde en feil hos en pasient som kunne rettes opp ved å plassere et friskt organ som erstatning. Fokuset på at det også er en psykisk side med å både motta og å gi et organ har kommet tydeligere frem i fagmiljøet i nyere tid. Tidligere var det en også gjengs oppfatning at nyredonasjon var forbundet med lav risiko for senkomplikasjoner for donor. Nyere forskning, der man har sammenlignet en kontrollgruppe som er lik donorgruppen, peker på at det er en sannsynlighet for noe forhøyet risiko for hypertensjon mange år etter donasjonen (Haugen et al., 2020). Dette er viktig kunnskap, både i forberedelsene til en levende donorsituasjon i forhold til kravet om informert samtykke, og for den videre oppfølgingen av de personene som tross meddelt risiko velger å gi en nyre til en annen. Veien frem til en nyredonasjon ved levende giver er ikke alltid ukomplisert, men det representerer et svært godt behandlingsalternativ som er gjennomførbart når denne gaven er tuftet på altruisme og alt klaffer medisinsk. Sett i sammenheng med CATS- modellen til Ursin og Eriksen (2010) vil det kunne være ugunstig for den enkelte å være utsatt for en slik stressbelastning over tid, som en komplisert utredning kan representere. Spesielt hvis individet erfarer at resultatet av utredningen blir at det ikke er noe hen kan bidra med som kan gjøre situasjonen bedre. Alt etter om den enkelte mener hen selv har kontroll over utredningens utfall eller ikke, vil en avbrutt donorutredning kunne føre til følelse av håpløshet eller hjelpeløshet hos den pårørende som stiller seg til rådighet. Hvorvidt man føler kontroll i en slik situasjon eller ikke, kan bero på hva som er årsaken til at utredningen ikke ble fullført. Noen kan kanskje lettere kjenne på kontroll hvis de selv ser seg nødt til å trekke seg på bakgrunn av egen tvil og usikkerhet rundt det hele, mens det kanskje er mindre følelse av å ha kontroll på utredningssituasjonens utfall hvis det fra medisinsk hold oppdages fysiske tilstander som legges til grunn for avslag.

Mange pasienter med alvorlig kronisk nyresvikt har av ulike årsaker ikke tilgang på levende donor. Da må pasient og pårørende vente til det kommer en passende nyre fra en avdød via Scandiatertransplant. Den gjennomsnittlige ventetiden på nyretransplantasjon er ifølge Norsk nyreregister (2020) stadig økende, og ligger for tiden på rundt 24 måneder. Antall pasienter på venteliste for nyretransplantasjon økte fra 414 ved utgangen av 2020 til 428 i løpet av første kvartal i 2021 (Bakkan, 2021). Resultater fra studien viser at de berørte parter, både pasient og pårørende, blir værende i en emosjonell tilstand som skifter mellom håp om bedring og tidvis trussel om død. En tilstand som en av intervjupersonene oppsummerte retrospektivt

etter at pasienten hadde vært gjennom en svært tung og alvorlig sykdomsperiode før tilbudet om nyretransplantasjon forelå; «*Jeg unner ikke min verste fiende å stå i det som vi gjorde.*».

De pårørende som ble intervjuet i masteroppgavens kvalitative studie, fortalte også at de bekymret seg om hvorvidt den syke fikk korrekt medisinsk behandling til rett tid. Det kan oppleves utmattende og strevsomt å gå å vente. At livet står stille. Når pasienten har kommet til det punktet at nyresvikten er blitt så alvorlig at tiden er inne for recipientutredning, er risikoen stor for at pasientens allmentilstand har blitt redusert. Utredningen starter ikke før nyresvikten har nådd stadium 4-5 (Hartman et al., 2008). Den faglige begrunnelsen er at man skal nytte den nyrefunksjonen som man har, så lenge det går. Et nyre som er transplantert varer ikke evig, og mange som transplanteres står i fare for å måtte bli re-transplantert etter noen år. Å komme på transplantasjonslisten for andre gang er ikke alltid like lett på grunn av risiko for medisinske komplikasjoner og utvikling av antistoffer (Hartmann et al., 2008, s.174). Utvikling av antistoffer bidrar til at det kan bli vanskeligere å finne en donornyre som matcher. En av intervjupersonene poengterte at det også opplevdes mer strevsomt når ektefellen trengte nytt nyre for andre gang, enn det var ved første gangs transplantasjonsutredning. Pårørende begrunner dette med at pasientens almenntilstand var ytterligere svekket og sykdomstilstanden forårsaket flere komplikasjoner enn den hadde gjort ved første gangs utredning. Totalsituasjonen opplevdes mer alvorlig og krevde en større innsats i forhold til økt omsorgsbelastning og koordinering for den pårørende. Dette samsvarer også med resultater fra Rodrigue et al. (2010). som omfattet nyretransplantasjon, men gir også gjenklang i resultatene Rodrigue et al. (2011) fant i forhold til pårørende til levertransplanterte. Det er dog ikke helt rettferdig å dra likhetstegn mellom de to typene transplantasjoner, for det er flere ting som skiller dem fra hverandre. Det faktum at pårørende og pasienter som venter på levertransplantasjon ikke har den samme tilgangen til livsforlengende behandling i ventetiden – ei heller mulighet for levende giver - vil muligens influere på deres bekymring for fatalt utfall og bidra til at omsorgsbyrden oppleves større. På den andre siden er den gjennomsnittlige ventetiden på levertransplantasjon betraktelig kortere enn for nyretransplantasjon i Norge, og antall på ventelisten holder seg stabilt lav (Bakkan, 2021). Men uansett organ som skal transplanteres er pasienten ikke i mål om hen er ferdig utredet. Da starter den «aktive» ventingen på at en passende nyre skal «dukke opp» - uten at man har noen garantier for at det kommer til å skje.

Selv om det i størst grad er vevstypematch som avgjør hvilket organ som blir tildelt hvilket individ, kan blodtypen være én av årsakene til at man må vente lengre enn gjennomsnittlig tidsestimat på nytt nyre (Hartmann et.al, 2008), og kan predikere høyere risiko for tilsykning før tilbudet om nytt organ foreligger. God forlikelighet reduserer risikoen for avstøtning av organet (Ibid, Norsk Nyreregister 2020). Tilgangen på organer fra avdøde givere til transplantasjon er en knapphetsressurs. Temaet er delikat, og må behandles med stor respekt for de involverte parter. Det er sårbare situasjoner menneskene er i, på begge sider av saken. For imens noen venter på å kunne få «livet i gave på nytt», vil det på den andre side stå mennesker som opplever sorg og smerte over å ha mistet en av sine.

Fra Rikshospitalet sendes spesialtrente fagfolk ut til de sykehus som er kapable til å preservere og håndtere en donasjonssituasjon, for «høsting» av donerte organer. Det er mange kriterier som skal oppfylles før en avdød kan vurderes som egnet donor. Virksomheten er regulert av blant annet Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (2015), med forskrifter. Kriterier for å kunne avdekke og erklære opphørt hjerneaktivitet må følges. Hvis den avdøde har ytret et ønske om å donere sine organer, respekteres dette ønsket som oftest av de etterlatte (Bakkan, 2021). Pårørende til den avdøde har allikevel muligheten til veto i sakens anledning jmfør lovens §12 «*Når livreddande behandling er formålslaus, og det er svært sannsynleg at pasienten vil døy innan kort tid, kan legen som er ansvarleg for behandlinga av pasienten, ta avgjerd om at det skal gjevast behandling med sikte på donasjon. Behandling etter første punktum kan ikkje gjevast dersom ein av dei næraste pårørande, jf. § 3 bokstav d, nektar*» (Transplantasjonsloven, 2015). Her henviser §3 bokstav d til definisjonen av nærmeste pårørende etter Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl, 1999, § 1-3 bokstav b).

Det er mange ulike faktorer som avgjør tilgangen på organer, og som kan forklarer variasjonen i tilgang på denne knappe ressursen. En større bevissthet i befolkningen har vist seg å ha en positiv effekt. Etter TV-serien «Med livet på vent», en dokumentarserie som belyste livet til de som venter på ulike organer, hadde Rikshospitalet tidenes største antall nyretransplantasjoner i 2011 med 302 (Bakkan, 2021). Flere av de pårørende som ble intervjuet etterspør et større samfunnsengasjement, og fokus på transplantasjonssaken; «*Det burde komme mer på nyhetene. For noen år siden var det bare et års ventetid, og nå er det så lang tid. Det er jo ingen som snakker om det – det er liksom ikke på tapetet.*» Flere av de pårørende har tenkt på å selv kontakte nasjonale mediainstitusjoner, men de opplevde at de

ikke hadde energioverskudd til slikt ekstraengasjement. Stiftelsen Organdonasjon har et sterkt engasjement rettet mot all organdonasjon, og er en viktig bidragsyter for at dette skal være allmenheten kjent. I tillegg jobber LNT mer spesifikt rettet mot nyretransplantasjon.

Resultater viser at pårørende er klar over den ekstrabelastningen forberedelser til dialysebehandling medfører for den som er syk, og de ytrer bekymring rundt risikoen for komplikasjoner som kan oppstå i forbindelse med kirurgi. I Norge har nyrepasientene mulighet for nyreerstattende behandling via dialyse, enten hemodialyse (HD) eller peritonealdialyse (PD) (Baxter 2021, VingMed u.å.), for symptomlindring og som livsforlengende behandling mens de venter på transplantasjon. Dialyse benyttes også som livslang behandling for dem som ikke kan transplanteres (Hartmann et al., 2008). Dialyse krever at det etableres tilgang til blodbanen, enten direkte via hemodialysekateter eller en arteriovenøs fistel, alternativt indirekte via et peritonealdialysekateter som innsettes i buken (Bro, 2005). Noe av bekymringen i dette aspektet kan ligge i pårørendes observasjon av pasientens reduserte allmentilstand, og vissheten om økt sårbarhet hos pasienten kanskje kan øke pårørendes uro rundt faren for komplikasjoner.

Et tredje aspekt i de bekymringer som pårørende erfarer er endringer hos pasienter med alvorlig kronisk nyresvikt, både fysiske og psykiske. Det er først og fremst kognitive endringer som påpekes i denne studien. Disse endringene er muligens underkommunisert ut til de berørte parter fra helsepersonell sin side (Sæle et al., 2009). Temaet kan kanskje komme litt i skyggen til de fysiske plagene som alvorlig kronisk nyresvikt kan forårsake, og den nødvendige granskningen av biokjemiske markørendringer. Kognitive endringer som blir lagt merke til fra pårørendes side, er redusert hukommelse og økt behov for hvile. Pårørende kan bekymre seg over dette, og tro det er en begynnende demenssykdom som er under oppseiling. Dette kan igjen sette i gang tankespinn om at nå blir det én ting til å forholde seg til, og at en slik tilleggsdiagnose kan utgjøre en trussel for planlagt gjennomføring av transplantasjon – og tanken på fremtidig tap og død vil kunne følge automatisk. Et annet aspekt er at den pårørende kan bli i tvil om egen hukommelse når ens kjære ikke husker temaer som har blitt nevnt. Det var en av intervjupersonene som måtte skrive ned i kalenderen når ulike beskjeder var blitt gitt, bare for å kartlegge at vedkommende hadde sitt på det tørre. Kartleggingen av de faktiske forhold i hjemmet avslørte at det ikke var pårørendes hukommelse som sviktet, men pasientens. Når pasienter med kronisk nyresvikt kommer i stadium 5, er risikoen for uremiske symptomer stadig økende (Hartmann et al., 2008). Selv om man følger utviklingen ved hjelp

av kjente biomarkører, og tar hensyn til underliggende sykdom – må muligheten holdes åpen for at det kan være elementer i det hele som ikke er avdekket med dagens kunnskap. Sæle et al. (2009) konkluderte i sin oversiktsartikkel at kognitiv svikt og demens forekommer hyppig hos eldre med terminal nyresvikt. Dette har betydelige konsekvenser for behandlingsetterlevelse, ressursutnyttelse og prognose. De foreslår derfor at evaluering og registrering av kognitiv funksjon bør rutinemessig inngå i vurderingen av komorbiditet hos eldre pasienter med nyresvikt. Dette kan ha betydning for valg av behandlingsmetode i dialyse, gi et bedre grunnlag for forebyggende tiltak og dermed forbedre kvaliteten på den behandlingen som gis. Samtidig peker de på at dette fenomenet er lite anerkjent hos helsepersonell. Et annet aspekt som ikke nevnes, er muligheten for at denne kunnskapen kan virke beroligende på pårørende som mistenker demensutvikling, selv om de praktiske hverdagsutfordringene kan være ganske like.

I disse tider, fra våren 2020, har samfunnet vært preget av pandemisituasjonen. Resultatene viser at dette har gjort at pårørende også bekymrer seg for å dra smitte med hjem til den syke, eller at den syke skal bli smittet ved nødvendige ærender på sykehus. Denne bekymringen er også knyttet til bruk av pasienttransport. Tiltak som pårørende setter inn, er blant annet å kjøre sine kjære til og fra kontroller og behandlinger. Slik bidrar de til å minimere risikoen for at pasienten skal bli smittet ved bruk av transport som brukes av flere, enten via pasientreiser eller kollektivt. En intervjuperson formidlet at hen, før egen legetime, måtte forsikre seg om at ikke fastlegekontoret var smittebefengt, og at det var trygt å dukke opp til sjekk av egen helse. Pandemien setter hele samfunnet i en ukjent situasjon, og det oppleves kanskje enda mer truende når nære familiemedlemmer er svekket fra før. Da kan det være til hjelp at Avdelingen for Transplantasjonsmedisin ved Rikshospitalet utarbeidet et eget informasjonsskriv til denne pasientgruppen som favner også de som venter på transplantasjon, med råd om hvordan man bør forholde seg i til vaksineringsen i samfunnet (Reisæter, 2020).

Alle disse fire punktene innen tema 1 «Bekymringer i ventetiden»; risiko for tilsykning/korrekt behandling til rett tid/kognitive endringer/pandemi - springer ut ifra frykten for å miste den man har kjær. Ifølge Holmes og Rahe (Espnes og Smeslund, 2009 s.134) er dødsfall hos ektefelle den livshendelsen som scorer høyest på livsendringsenheter. Men også livhendelser som omfatter alvorlig sykdom hos den andre scores ganske høyt. Skalaen kan gi en pekepinn til helsepersonell på hva den enkelte pårørende bærer med seg i sin livshistorie av opplevde hendelser, og skalaen kan også gi et hint av forventet totalbelastning som kan

ligge foran et individ. Getz et al. (2011) minner oss på at vi må ta hensyn til både menneskets biologi og biografi, da individene bære med seg sin historie og påvirkes av den. SRRS kan brukes som en liten pekepinn til å planlegge livshendelse man har kontroll over, da stress ikke bare forårsakes av negative livshendelser, men også av positiv, selv om det er av litt ulik valør. Samtidig forteller de pårørende i studien at det er viktig at ikke livet blir satt helt på pause på alle områder i denne ventetiden, i forhold til opplevelsen av livskvalitet.

6.2 Lite skal til for å vekke alarmberedskapen.

I dette delkapitlet vil resultatene innen tema 2 «Opplevelsen av å måtte være på alerten» bli diskutert. Deltemaene omhandler pårørendes økte nivå av oppmerksomhet for å se etter tegn til forverring hos den andre, stresset med å leve med trusselen om den andres død kontra håpet om at alt skal bli bedre, de pårørendes tendens til å passe på helhetlig omsorg og rettigheter knyttet til pasientens behandling samt pårørendes følelse av egen maktesløshet.

Bekymringer er ifølge Ursin og Eriksens (2010) kognitive aktiveringsteori om stress (CATS) en emosjonell belastning som fortolkes i hjernen. Ut ifra individets tidligere erfaringer vil dette kunne føre til at man har en responsforventning om hvorvidt dette er noe man kommer til å mestre, eller om belastningen fører til opplevelse av hjelpeløshet eller håpløshet. Har den pårørende tidligere opplevd mestring på andre arenaer eller i andre situasjoner, vil det muligens være lettere å innta en positiv responsforventning ved nye bekymringer pårørenderollen forårsaker i hverdagen. Har man derimot ingen eller negativ responsforventning ut ifra tidligere læring og erfaringer, vil det kunne være kilde til uhelse («strain») for pårørende. Likedan viser modellen til Selye (1936) at individene ikke har en ubegrenset mengde ressurser å spille på. Ved langvarige belastninger kan det være fare for å havne i utmattelsesfasen med økt risiko for å utvikle sykdom, hvis ikke individet får nok hvile og restitusjon for å komme i homeostase/balanse igjen i forhold til de fysiologiske endringene som skjer ved generell aktivering av stress-respons. I likhet med Pårørendealliansen (2018) som rapporterer at pårørende føler at de lever i en unntakstilstand som etter hvert har blitt den nye normalen, har pårørende også i denne studien en opplevelse av at de tilpasser seg i hverdagen med de muligheter og begrensinger som følger med det å leve sammen med en med kronisk sykdom. Slik langvarig, mer eller mindre ubevisst bekymring, som pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon beskriver, kan muligens ansees for å være en konstant stressor som ligger og trigger kroppens stressresponsystemer. De pårørende kan oppleve å bli vant til at slik er livet, de opplever at de tilpasser seg. Men innimellom kommer hendelser i tillegg til

dette konstante, som gir en «støkk» i pårørende. Som når pasienten selv eller legen forteller at blodprøveverdiene har blitt verre; *«Ting som stresset... Det hendte de gangene prøvene ble dårligere, for de ble jo det i en periode. Av og til så tok de jo et lite hopp oppover.»*. Det blir å betrakte som akutt stress på kronisk stress. Hvordan denne ekstrabelastningen tåles av organismen, vil etter GAS-modellen bero på om individet har ressurser igjen til og takle dette uten å gå i utmattelse (Selye, 1936). Det kan være utfordrende å ha en klar formening om hvilken hendelse det er som får begeret til å renne over hos det enkelte individ, og ofte må man se på totalbelastningen den enkelte er utsatt for. Ulike perspektiver virker inn, både biologi, psykologi og sosiologi. Menneskers kulturelle betraktninger rundt hva som er sykdom og god helse variere også, og påvirker hva individet er forventet å tåle innenfor de kontekstene de lever i. Det vil muligens ha innvirkning på om hvorvidt også mennesker som er pårørende søker helsehjelp og støtte fra andre, når de gjør det og hvordan de gjør det. Mekanismene kan derfor variere fra samfunn til samfunn, men også i løpet av livsaksen (Ingstad, 2006). Allikevel er det funnet mange likhetstrekk på tvers av kulturer, folk er ikke så forskjellige (Fugelli og Ingstad 2009, Ingstad 2006).

Resultatene viser at pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon opplever å være på alerten. Rapporten fra Pårørendealliansen (2018) viser til at 62% av pårørende nasjonalt føler de er konstant på vakt. Små tegn som kan avsløre fare for forverring hos deres kjære, observeres mer eller mindre konstant. En slik årvåkenhet, eller lært oppmerksomhet, vil kunne hjelpe pårørende å igangsette adekvate tiltak når situasjonen krever det. Her er kunnskap til sykdommen og kjennskap til hvordan pasienten er i sin habituelle tilstand avgjørende. *«Det er vi som er pårørende som kjenner pasienten best»*, er et utsagn fra en av intervjupersonene som taler dette i klartekst. Denne pårørende dro paralleller til hvordan småbarnsforeldre blir møtt i moderne tid på helsestasjonen, med holdningen fra helsepersonell om at det er foresatte som kjenner barnet best – ikke helsesøster eller barnelegen. En utvikling fra tidligere tiders praksis, da helsevesenet bar preget av en mer autoritær og patriarkalsk holdning ovenfor pasienter og pårørende i alle henseelser. Denne intervjupersonen sammenlignet det å være nærmeste pårørende til voksne familiemedlemmer litt i samme gate, med et savn om å bli tatt på alvor når de som pårørende påpeker at «noe» er gærent. Denne kunnskapen har pårørende tilegnet seg over år, og har vært en del av deres læring for når bekymringer skal få så stor del av oppmerksomheten deres at den krever aktiv respons. Tidvis oppleves de pårørendes læringskurver bratte når det kommer til den andres sykdom og behandlingsmuligheter. Et par stykker av dem som ble intervjuet hadde mer eller mindre søkt

opp kunnskapen selv, fordi de opplevde at helsevesenet ikke hadde så mye å tilby. Dette var pårørende til pasient med svært sjelden grunnsykdom og pårørende til pasient med stor kompleksitet i sykdomsforløpet. På den måte opplevde de svak informasjonsstøtte fra helsevesenet, et punkt som også Ivarsson et al. (2014) adresserte som en utfordring i forhold til det gapet av informasjon som pårørende etterspurte kontra det de opplevde at de fikk.

Å tilegne seg ny lærdom og erfaringer som bidrar til opplevelse av at man bedre forstår og mestrer situasjonene som oppstår, kan føre til større grad av positiv responsforventning og mestringsfølelse (Ursin og Eriksen, 2010). Slik kan man bygge seg mentalt sterkere etter hvert som man opplever at man mestrer de ulike utfordringene ved den andres sykdom, og forstår hvordan ting henger sammen. Derigjennom kan man bygge en større trygghet i egen kunnskapsbase. Fjerstad (2010) poengterer at evnen til å ha tro på seg selv og sine egne ressurser (selvtillit og selvfølelse) er bidragsyttere til psykologisk motstandskraft hos menneskene. Hvis man derimot ikke har tilgang til kunnskapen, eller ikke har motivasjon/anledning til å tilegne seg den, kan hendelser som signaliserer forverring i den andres helsetilstand, bidra til økt bekymring og uforholdsmessig frykt som vedvarer. Man kan bli redd for at egne handlinger vil gjøre ting verre, som i CATS (Ursin og Eriksen, 2010) benevnes som negativ responsforventning i form av håpløshet. Ingen responsforventning kan føre til større grad av hjelpeløshet, der pårørende opplever at uansett hva de gjør vil det ikke påvirke situasjonen. Noen av dem som ble intervjuet nevnte selv egen opplevelse av maktesløshet. Begrepet kan legges seg nært opp til følelsen av hjelpeløshet, da det signaliserer at uansett hva som blir gjort vil det ikke ha noe å si på utfallet. Som en av dem fortalte rett ut om hva som opplevdes som verst i ventetiden; *«Egen maktesløshet. Ikke det at jeg kunne ha gjort hen frisk av noe annet heller. Men over tid. Å ikke kunne fikse det.»* Men uansett hvilken responsforventning som trigges, tyder resultatene på at pårørende har tendens til å bli gående på alerten på vegne av den andre. Pårørendes tidligere erfaringer og den kunnskapen de er i besittelse av til enhver tid, vil kunne påvirke og endre deres responsforventning. Tilgang til opplæring, informasjon og en kontaktperson kan styrke deres fasiske aktiveringskapasitet og være med på å bygge opp deres base for mestring av situasjoner de kommer oppi, i kraft av sin pårørenderolle. En slik støttende holdning til pårørende kan også bidra til å styrke deres resiliens i situasjonen de er i (Borge, 2019).

I møte med nye pasienter med alvorlig kronisk nyresvikt generelt, inkludert de som vurderes som transplantasjonskandidater, er derfor også kartlegging av de pårørende viktig. Innen

kreftomsorgen har Universitetssykehuset i Oslo validert kartleggingverktøyet «Carer Support Needs Assessment Tool» (CSNAT©) (OUS, 2015). Dette er et forskningsbasert og kvalitetssikret kartleggingsskjema som er utviklet i England, særlig for pårørende til pasienter under lindrende kreftbehandling. En skikkelig CSNAT©-samtale kan synes tidkrevende. I beskrivelsen av verktøyet estimeres rundt 60 minutter uavbrutt samtale (OUS 2021, 12.mars). Det er allikevel ikke utenkelig å kunne organisere spesialisthelsetjenesten slik at det er mulig å booke poliklinisk time hos sykepleier i sakens anledning, forutsatt at det aktuelle helseforetaket prioriterer slike ressurser. Hva som er viktig for hver enkelt pårørende ved ulike stadier av pasientens nyresvikt kan variere, og det er viktig å ta en re-kartlegging ved endringer hos pasienten, eller ved endringer i familien, som skulle tilsi endringer i omsorgsbelastningen for pårørende (OUS 2021, 13.april). Selv om dette verktøyet foreløpig er mest brukt i kreftomsorgen, er det et interessant verktøy å validere og implementere også til pårørende ved andre kroniske lidelser, slik som alvorlig kronisk nyresvikt. Disse sykdomskategoriene kan ha noen fellestrekk for pårønderollen. Begge diagnosegruppene har mulige utfall som rører ved håp om helbred, muligheter for å leve med sykdommen eller verst tenkelige et dødelig utfall. De berørte parter i disse diagnosegruppene har stor sannsynlighet for å leve med overhengende fare for å miste den de har kjær, og fremtiden kan i ulike faser være uoversiktlig. Begge kan ha langdryge forløp, med mange helseinstanser å forholde seg til. Det finnes mange kroniske lidelser, og kanskje flere diagnoseavhengige pårørende kunne dratt fordel av anvendelse av CSNAT©. Ved å følge utviklingen, sikre kontinuitet og oversikt over oppdaterte behov hos pårørende kan treffsikkerheten i tiltakene styrkes, i tråd med intensjonen av verktøyet (Ibid).

Resultatene viser også at pårørende har tendens til å passe på den helhetlige omsorgen og hvilke rettigheter som er knyttet til pasientens behandling. Dette er en oppgave som muligens blir både viktigere og vanskeligere etter hvert som kompleksiteten i sykdomsbildet øker – og det er gjerne blir flere hjelpeinstanser å forholde seg til. Pårørende forteller om et helsevesen som til tider er så spesialisert og fragmentert at den totale omsorgen og helheten i behandlingen forvitrer. Som pårørende forteller de at de kan oppleve at behandlerne bare ser sin fagdel, uten at det er evne eller vilje til å koordinere. Her kan også bruk av CSNAT© mulighetens bidra til å lette pårørendes koordinerende funksjon, og ved behov veilede dem i ulike rettigheter de har som pårørende – uten at de skal være nødt til å bruke verdifull energi og tid på å finne ut av alt selv. Pårørende rapportere også om kamper med NAV rundt ulike

økonomiske temaer, og det ville kanskje vært enda enklere å avdekke slike behov, og om nødvendig henvise pasienten og pårørende til sosionom ved aktuelle helseforetak ved systematisk bruk av kartleggingsverktøyet. Målet er å unngå at pårørendes omsorgsbelastning resulterer i utmattelse og negative helsekonsekvenser, slik at de i neste omgang blir pasienter selv i kraft av sin pårørenderolle. Samtidig kan man skape en arena for å bedre pårørendes kunnskapsbase og styrke deres mentale kraft for å unngå psykisk og emosjonell utmattelse – der de risikerer å erfare ingen responsforventning, ved å føle seg hjelpeløs. Ifølge utviklerne av CATS, Eriksen og Ursin, er lært hjelpeløshet et psykologisk begrep som har vært foreslått som modell for depresjon. De foreslår i CATS heller håpløshet som en modell for depresjon fordi den negative responsforventningen koples til individets aktive handlinger – og blir dermed knyttet til følelsen av skyld når utfallet forventes negativt. Skyldfølelse er et element i depresjonsbildet og er knyttet opp mot individets opplevelse av å ha evne til å kontrollere utfallet til å bli negativt (Harris og Ursin, 2012, s.159). Det er individets responsforventning som påvirker varigheten av stressresponsen. Stressresponsen er en sunn alarm og en del av vårt normale adaptasjonssystem, og er ifølge Harris og Ursin (2012, s.162) ikke helseskadelig i seg selv, selv om den oppleves ubehagelig. Men hvis det fysiologiske systemet utsettes for langvarig belastning vil en slik vedvarende aktivering være assosiert med dårlig helse (Ibid). Ut ifra teorien og kunnskapen om allostatisk overbelastning vil en konstant emosjonell overbelastning og vedvarende aktivering kunne resultere i ulike lidelser hos pårørende over tid, fordi kroppens tilpasningssystemer utmattes (Kirkengen og Ulvestad, 2007). Derfor er det viktig å se hele mennesket som en sammensetning av både biomedisin og biografi (Getz et al. 2011).

6.3 Betydningen av sosial støtte.

Dette delkapitlet omhandler tema 3 «Betydningen av opplevd sosial støtte på ulike plan» i resultatene, og ser på hvordan de pårørende inkluderes av deres nærstående, hvordan de inkluderes av helsepersonell og hva pårørende i denne studien tenker rundt velferdsstaten.

Sosial støtte er å bli ivaretatt på en eller annen måte. Behovet for sosial støtte er sannsynligvis en arv vi mennesker bærer med oss fra langt tilbake i menneskets utvikling. Under primitive levekår var enkeltindividet sårbart alene, og flokken/stammen man tilhørte hadde betydning blant annet for å sikre tilgang til mat, ly og vern mot farer. Slike basisbehov bandt medlemmene i flokken sammen og styrket tilhørigheten til medlemmer som var i slekt og familie. Sosiale behov omhandler således temaer som kjærlighet og tilhørighet.

Resultatene fra studien viser at pårørende som deltok fant sosial støtte blant annet hos den nærstående, hos øvrig familie og venner, kollegiet, naboer og hos helsepersonell. Noen hadde glede og trygghet i sine kjæledyr og i trossamfunn. Det var ingen av de involverte som mottok offentlig hjelp i hverdagen. Hvordan den individuelle følelsen av å ha tilgang på sosial støtte er, og den reelle tilgangen med faktisk å få sosial støtte når vi trenger det, kan muligens mangle samsvar i noen tilfeller. Ifølge Fyrand (2010, s.118) vil følelsen av at noen bryr seg om oss og viser omsorg når vi trenger det, i seg selv utgjøre en støttende og helsefremmende virkning.

Resultatene i studien viser at i forhold til den følelsesmessige støtten som pårørende erfarer, har kommunikasjonsklimaet mellom pasient og pårørende endel å si for hvor inkludert pårørende føler seg i den andres liv og tanker. Flere påpekte åpenhet omkring bekymringer, symptomer og sykdom som essensielt for å kunne forstå den som er pasient. Det ble poengtert at det ikke bare dreier seg om pasientens evne til å meddele, men også om at pårørende har interesse og evne til å ta imot. Og vis à versa. Denne åpenheten er også viktig utover i nettverket blant familie, venner og arbeidsplass. I forhold til at pasienten er avhengig av en behandlingsmodalitet i form av enten hemodialyse eller peritonealdialyse som setter noen tidsrammer i hverdagen for hva som er fri tid, samt at behandlingene bidrar til begrenset energikapitet, var det en av intervjupersonene som fortalte at; *«Vi er åpne ut mot våre venner sånn at de skjønner at når de inviterer oss må det være på våre premisser når det gjelder tid. Det er deilig at de forstår det.»* Slik bekreftende støtte er også med på å dempe stressnivået hos de berørte parter. En annen måte å inkludere og informerer pårørende på var at pasienten oppfordret dem til å lese epikrisene. Det kan være en kilde til interessante samtaler partene imellom, og en døråpner for å kunne lufte sine tanker og bekymringer med hverandre. Å få ansvaret med å legge medisiner i dosett for sin kjære, bidro også til at pårørende - via å gi pasienten denne formen for instrumentell støtte - opplevde selv å være både inkludert og informert – og samtidig ha litt kontroll på hvordan sykdomforløpet utviklet seg. Men det poengteres av intervjupersoner at det er under forutsetning av frivillighet fra pårørendes side.

Pårørende er i den sykes «makt», da det er pasienten som avgjør hvor involvert den nærmeste pårørende kan få lov til å være i akkurat deres sak – så lenge pasienten selv ansees for å være samtykkekompetent innen gitte tema. Pårørende har allikevel en rett til å bli informert av helsepersonell på generelt grunnlag, og i forhold til elementer som er kjent for dem fra før,

ifølge rundskriv fra Helsedirektoratet angående nærmeste pårørendes rett til medvirkning og informasjon (Helsedirektoratet, 2018). Ifølge den svenske studien til Ivarsson et al., (2014) kan det virke som om det finnes et gap mellom informasjon og støtte som pårørende behøver og det de faktisk mottar. Behovet for informerende støtte fra helsevesenet kom tydelig frem i denne masteroppgavens resultater av analysen, men de andre aspektene ved sosial støtte ble også etterspurt. Pårørenderollen byr ofte på «ukjent terreng» og det er flere måter å inkludere og informere pårørende på. Deltakelse på pasientens legekonsultasjon er en av dem. I slike situasjoner var pårørende i studien avhengig av å føle seg velkomne til deltakelse både av pasienten og av behandler. Men selv om pårørende var med og hadde tilgang til direkte informasjon, var det ikke alltid at de følte det passet seg å ta opp ting de lurte på. Noe av dette bunnet i redsel for å rette fokus mot seg selv og stjele oppmerksomheten fra pasient/lege-relasjonen. Pårørende syntes det var hyggelig å få direkte spørsmål fra behandler, om hvordan det sto til med dem – men tiden i en slik konsultasjon er knapp, og det kom frem at ikke alle turte luften alt de som pårørende bærer på – selv om de har anledning - for det er jo ikke dem det gjelder. De vet at legens tid er tilmålt, og at det alltid er en ny pasient som venter på tur. Behandlers kropps-språk og konteksten i konsultasjonen er også viktig. Hvis behandler har oppmerksomheten rettet mot datamaskinen, eller blir avbrutt av telefoner, legger det ikke gode føringer for kommunikasjonen. En intervjuperson fortalte at: *«Jeg har møtt mange leger, de er hyggelige mennesker, de vil oss vel og de gjør sitt aller beste. Men du får alltid følelsen av at de har litegranne dårlig tid. Det er neste pasient, det ringer i telefonen, det skjer ting – vet du.»*. Mange av klagen som kom til spesialisthelsetjenesten tidligere omhandlet vanskeligheter i kommunikasjonen, mangle på informasjon og uhøvisk oppførsel (Høie, 2000), og det er en kjensgjerning at det finnes mange forhold rundt kommunikasjon mellom to parter som kan bli kilde til misforståelser og misoppfattelser. I de senere år har noen helseforetak tatt i bruk verktøyet «Fire gode vaner» for å bedre kommunikasjonen med pasienten (Diakonhjemmet sykehus, 2012). Slike gode vaner innen kommunikasjonsteknikk vil kunne anvendes i kommunikasjonen med pårørende også. Dette burde vært et internt, obligatorisk kurs for alle ansatte med direkte pasient- og pårørendekontakt, og kunne muligens med fordel innlemmes i nyansattprogrammer på arbeidstedene. I regi av utarbeidelsen av «pasientens helsevesen» har personell blitt opplært og oppfordret til å sette pasienten i fokus med spørsmålet «Hva er viktig for DEG?». I regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025 (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2020) oppfordres det til at dette spørsmålet også rettes direkte mot pårørende.

Pårørende har mulighet til å booke egne timer hos for eksempel fastlege for å snakke om egne behov i pårørenderollen, eller be om å få snakke med behandlende lege. Pårørendealliansen (2018) viser at 81% av landets 6025 pårørende som svarte sier de ønsker å møte fagpersoner som kan gi råd og veiledning. Dette understøtter det spontane forslaget fra en av intervjupersonene om å opprette en «Ringevenn-tjeneste», der helsepersonell innen nyrefaget tar mer systematisk kontakt med pårørende for å høre hvordan de har det. Helsepersonell snakker og samarbeider med pårørende til pasienter med alvorlig kronisk nyresvikt allerede i dag, men mangelen på systematikk bidrar til at dette kan variere ut fra hvilke personer som er på jobb og hvor travelt det er på avdelingene. Pårørendes behov kan komme i andre rekke i en sykehushverdag som er preget av harde prioriteringer i forhold til ressursbruk. Et tilbud som i befatter kartlegging via CSNAT© og oppfølging også via telefonsamtaler/fysiske møter kunne være formålstjenlig for å gi både følelsesmessig, bekreftende og informasjonsstøtte til pårørende, med også mulighet til å henvise til ulike instanser for instrumentell støtte – og slik bidra til helsefremmende stressbufring og ivaretagelse av pårørendes helse og velbefinnende.

Spesialisthelsetjenesten er spisset i kompetansen og til dels fragmentert, og det kan være vanskelig å koordinere tjenester og avtaler ved komplekse sykdomstilfeller. Flere av de pårørende som deltok etterlyste en koordinator for pasienter med alvorlig kronisk nyresvikt, på lik linje med kreftkoordinatorer. Pårørende erfarte at de selv ble sittende med koordineringsansvaret. Fastlegen skal fungere som en helsekoordinator og holde i samletrådene, men det oppleves for pårørende som om det kan være vanskelig når helsehjelpen er så spesialisert. Når pasienten forholder seg mest til spesialisthelsetjenesten i dette forløpet frem til nyretransplantasjon opplever de at fastlegen ikke alltid har svar å komme med når pårørende da henvender seg til dem.

Ut ifra funnene i studien varierer opplevelsen av hvor god sosial støtte man får fra storsamfunnet. Norge har gode velferdsordninger som sikrer en viss grad av økonomisk trygghet når sykdom rammer. Men regelverket kan oppleves som vanskelig å manøvrere i. Det kreves overskudd både mentalt og tidsmessig for å sette seg inn hva slags rettigheter man har, både som pårørende og som arbeidstaker. I tillegg til å orientere seg omkring aspekter på egne vegne, må ofte pårørende gjøre samme jobben på vegne av den som er syk – spesielt i de tilfeller pasienten mangler energi til å kunne ta tak i problemstillinger. Slik som den pårørende som fortalte om pasienten som hadde kommet i en situasjon der NAV hadde betalt ut for mye av en ytelse i forhold til arbeidsytelse, for i etterkant å kreve pengene tilbake – og

pårørende ble sittende med bevisbyrden for hva som egentlig hadde skjedd. Å oppleve ekstrabelastninger i forhold til rigid byråkrati og stramt regelverk, kan igjen gå utover andre forpliktelser pårørende har i kraft av seg selv; «*Jeg har brukt endel tid på dagtid for å fighte både mot NAV og andre systemting – og for å følge opp ting. Så det er klart det har gått utover arbeidsinnsatsen min. Jeg har en veldig fleksibel arbeidsgiver. De vet jeg står på, og ja... det koster.*». Denne pårørende kjente på at hen belastet egen arbeidsgiver og kollegaer som følge av sin rolle som pårørende, fordi situasjonen var som den var. Å stå i en langvarig stresspåvirkning kan føre til at man mobiliserer krefter man ikke visste man hadde. Det er klart at slik stressbelastning kan føre til at pårørende til slutt bruker opp sine ressurser og vil ifølge GAS-modellen (Selye, 1950) havne i utmattelsesfase med fare for å utvikle egen sykdom. Derfor er det av stor betydning at organisasjoner, som for eksempel Pårørende-allianse og LNT, jobber opp mot politikere og myndigheter for å sikre pårørende et system som ivaretar dem i deres utfordringer med å få hverdagen - så vel som økonomien, til å balansere når sykdom rammer familien.

Pårørende yter allsidig hjelp, både av fysisk, psykisk, praktisk, sosial og teknisk karakter. I undersøkelsen utført av Pårørendealliansen (2018) svarer 87% av de spurte at de gir den de er pårørende til psykologisk hjelp i form av oppmuntring, støtte og motivasjon – i tillegg følger de med på at det går bra. Det kan være en påkjenning å være den som skal stå for dette. Så det interessante her er hvem er det som gir støtte til de pårørende? Som en del av sitt buffer-system mot stresspåkjenningen pårønderollen kan bidra til, fortalte alle intervjupersonene i studien til denne masteroppgaven at de opplevde de hadde tilgang til sosial støtte av ulik valør. De fikk både emosjonell og praktisk støtte fra familie, venner og kollegaer. Det de etterspurte mest var større informasjonsstøtte, bekreftende støtte og emosjonell støtte fra helsevesenet.

I følge dypdeintervjuene Opinion (2021) foretok, kan det være vanskelig å ivareta eget sosiale nettverk, fritidsaktiviteter og familierelasjoner samtidig som man har omfattende omsorgsoppgaver som pårørende. Foringelse av nettverket kan skje fordi man har lite tid, opplever manglende forståelse fra andre eller mangler krefter og kapasitet til å ta del i andres liv. Samtidig viser dybdeintervjuene Opinion utførte at støtte fra omgivelsene har stor betydning for hvordan man opplever det å stå i en krevende pårørendesituasjon.

Relasjonen mellom sosial støtte og helse er forbundet med to hypoteser, enten som direkte effekt som er gunstig hele tiden, eller som en buffer som beskytter i stressede situasjoner (Cohen og Wills, 1985). Sett i sammenheng med CATS modellen (Ursin og Eriksen, 2010) kan sosial støtte sees på som en moderator som bufrer individet mot negative effekter av stress, og som bidrar til å dempe stressresponsen og fremmer positiv responsforventning og dermed mestring av situasjonen. Slik læring om at det finnes ressurser å spille på når det trengs, vil kunne hjelpe individet til kun fasisk aktivering ved fremtidige lignende hendelser. Slik kan sosial støtte bidra til å bufre stressrelaterte negative virkninger på organismen, og virke helsefremmende og forebyggende på ugunstig helsepåvirkning. Å styrke informasjonsstøtten til pårørende som lever sammen med nærstående med alvorlig kronisk nyresvikt, og som venter på transplantasjon vil etter dette kunne styrke deres mestringsevne. I et forebyggende perspektiv til dette også støtte opp under pårørendes psykologiske motstandskraft og bidra til større resiliens i sakens anledning, i tråd med Borge (2019).

6.4 Opplevelse og ivaretagelse av egen helse.

I dette delkapitlet belyses tema 4 «Opplevelsen og ivaretagelsen av egen helse», med undertema som å finne egne pusterom, fysisk aktivitet og om å bearbeide egen sorg.

Resultatene indikerer at intervjupersonene i denne kvalitative studien opplevde sin egen fysiske helse som relativt god ut ifra deres forventninger. I den grad deres omsorgsbelastninger i pårørenderollen ble assosiert som mulig årsak til subjektive helseplager, ble muskel- og leddplager og søvnvansker nevnt. Muskelplager fra nakke/rygg ble også samtidig koplet til statisk jobbstilling, og skjermbasert arbeid av de som var berørt. Søvnvansker ble beskrevet som tidvise og mest uttalt når sykdommen hos den nærstående forårsaket uvisst utfall og nye utfordringer i hverdagen. Søvn er et fysiologisk grunnbehov som vi vet er viktig for å opprettholde en viss kvalitet over, for at ikke søvnmangel i seg selv skal influere negativt på helsen. Ifølge Pårørendealliansen (2018) er det 56% av pårørende som sliter med søvnproblemer. I samme rapport legges det frem at 63% av diagnoseuavhengige pårørende opplever dårligere helse enn før de inntok pårørenderollen, og 36% synes helsen er uforandret mens 1% synes helsen er blitt bedre.

Pårørenderollens mentale påvirkning kom derimot sterkere frem i studien. Bekymringene rundt den andres ve og vel, rundt egen arbeidssituasjon og økonomiske forhold samt håndtering av egen sorg, er elementer som kan aktivere emosjonelle stressresponsen i

kroppen. Slik vedvarende påkjenning, som ikke lengre utløser alarmfasen – fordi man har tilpasset seg, vil allikevel kunne forårsake en allostatisk overbelastning grunnet blant annet forhøyet utslipp av kortisol fra binyrebarken. Kirkengen og Ulvestad (2007) poengterer at slik konstant emosjonell overbelastning kan utmatte kroppens tilpasningssystemer, og føre til blant annet nedsatt immunitet, autonom dysfunksjon, hjerte-/karsykdommer, beinskjørhet, atrofi av nerveceller og raskere cellealdring generelt. Dette kan bli til et kompleks av funksjonsforstyrrelser som kalles metabolsk syndrom.

Funnene tyder på at muligheten til å ivareta seg selv og prioritere egne aktiviteter kom i skyggen av ivaretagelsen av den andre hvis det var samtidige behov. For å lette litt på belastningen er det viktig å kunne fylle egen batterier. Fysisk aktivitet ble ofte nevnt som en måte å lage egne små pusterom i hverdagen. Fysisk aktivitet ute, gjerne i kombinasjon med å være sosial sammen med venner og bekjente var en gjenganger i oppgavens materiale. Dette er en kilde til å kunne skaffe seg både emosjonell støtte, bekreftende støtte og instrumentell støtte i hverdagen. Bruk av fysisk aktivitet som hjelpemiddel for å dempe stress og depresjon har vært kjent lenge. Ikke bare får man aktivert musklene og økt blodgjennomstrømmingen i kroppens ulike organer, men man stimulerer forskjellige sanser og rettet oppmerksomheten mot det man driver med samtidig, og kan på en slik måte få en pause fra tanker som bunner i bekymringer. Noen av de pårørende trakk frem følelsen av velvære som følger av å være ute, kjenne naturens dufter og høre fuglesang, eller bølgeskvulp. Noen hadde faste steder de oppsøkte, favorittsteder, som bidro til å dekke akkurat dette aspektet. Det er stadig større fokus på aktivt bruk av natur og terapihager i rehabilitering og stresshåndtering (Kylland, 2019). Flere av de pårørende hadde hund. Forhold til kjæledyr og ivaretagelse av disse, var også momenter som bidro til at pårørende kom seg ut i aktivitet. Samtidig kan ivaretagelse og lufting av kjæledyr representere et viktig dagligdags ærende som døyver den dårlige samvittigheten som kan komme snikende når pårørende gjør aktiviteter på egen hånd. Ved å lufte hunden, går man ikke primært tur for sin egen del – men for å dekke hundens behov. Man gjør noe nyttig for et annet vesen, og kan da muligens fremstå som mindre ego ovenfor andre. Kjæledyr har også en verdi i det å finne trøst hos et annet levende vesen, som ikke stiller spørsmål eller fordømmer. Andre slike pusterom fant pårørende i nytelse av musikk og i stillheten. Uansett metode som ble benyttet, oppleves evnen til å ta pause fra hverdagens krav og bekymringer verdifull for å kunne lade batteriene, senke skuldrene og hvile tankene.

Pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon ytrer et sterkt ønske om at den andre skal bli så frisk som mulig. Denne pårørendegruppen er i en særstilling i forhold til organtransplantasjon generelt, fordi det er ikke så mange andre organer enn nyre som kan doneres mens giveren er i live. Her strekker pårørende seg langt og stiller seg ofte til disposisjon, med tanke og håp om å kunne hjelpe den som er syk til å få et friskere liv. De trår inn i en donorutredning med tanke på at dette skal kunne gjennomføres. Resultatene viser at pårørende savner tilbud i bearbeidelse av egen sorg. Da snakker de om den generelle sorgen over å leve med en som har alvorlig kronisk sykdom, og behov for å få hjelp til å sette ord på sorgmodigheten over at livet ikke ble slik det var tenkt. De etterspør også helt konkret bedre forberedelse og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, der målet er å være mentalt forberedt på at donorutredningen faktisk kan ha to utfall. For enten er man som donor så frisk og motivert at en donasjon lar seg gjennomføre med minimal risiko, eller så kan det avdekkes forhold under utredningen som ikke er forenlige med operasjon. Hvis det siste artikuleres tydeligere, vil det muligens oppleves lettere for pårørende å ta kontakt med helsepersonell i etterkant hvis de opplever at sorgen over ikke å kunne hjelpe allikevel blir tyngre å bære enn det som godt er. Sett ut ifra GAS-modellen (Selye, 1950) er det en mulighet at en slik negativ beskjed på toppen av alt annet stress, er det som får begeret til å renne over – og pårørende har ikke lengre ressurser til å håndtere stresset og kan havne i utmattelsesfasen med allostatisk overbelastning og sykdomsutvikling som resultat (Kirkengen og Ulvestad, 2007). Hvis slike hendelser vurderes etter CATS – modellen (Ursin og Eriksen, 2010) vil dette kunne representere en fortolkning i hjernen om at «heller ikke dette var til hjelp» og kan resultere i en subjektiv følelse av håpløshet som er grobunn for utvikling av depresjon. Kanskje det også blir lettere fra helsepersonellens side å fange dem opp når det viste seg at det ikke gikk veien allikevel, hvis man har en bedre systematikk på området. Dagens praksis i utredningsprogrammet har ikke eget punkt for samtale med psykolog eller annen samtaleterapeut. Sosionom er inne i bildet, men det er i første omgang tiltenkt kartlegging og bistand i forhold til praktiske og økonomiske utfordringer i forbindelse med operasjonen. Å bære sorgen over ulike tap som pårørende også opplever er derfor viktig å kunne avdekke og avhjelpe – slik at ikke det i neste omgang bidrar til at de utvikler depresjon selv, eller at de får redusert arbeidskapasitet i forhold til sine egne samfunnsoppgaver. Sorg skal sørges, depresjon skal behandles – og krever således to ulike tilnærminger for å «repareres», men kan respondere positivt på mange av de samme tiltakene i et proaktivt og forebyggende tankesett.

6.5 Livskvalitets subjektivitet.

Resultatene knyttet til tema 5 «Variasjon i opplevelsen av egen livskvalitet» vil bli sett på i dette delkapitlet, der undertemaene er evne til ikke å gi sykdommen for stor plass, evne til å tilpasse seg, hvordan pårørende begrenses av den andres begrensninger og betydningen av åpenhet og involvering i forhold til den subjektive opplevelsen av livskvalitet.

Livskvaliteten hos pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon, avhenger av hvordan pasienten har det. Som en av dem sa; «*Så lenge hen har det bra, har jeg det bra*». En innlysende måte å bidra til at denne gruppen skal kunne oppleve akkurat det, er å jobbe for å korte ned ventetiden i ScandiTrans. Dette angripes allerede i dag på minst tre fronter fra fagmiljø og interesseorganisasjoner. Det ene er å få flere til å si ja til å donere egne organer etter sin død, og la standpunktet bli kjent blant venner og familie (Stiftelsen Organdonasjon, u.å.). De andre er arbeidet med å få godkjenning av en annen måte å stadfeste at livet er tapt og at transplantasjonsteamet kan høste organer etter litt andre kriterier enn hva som gjelder i dag. Dette krever lovendring (LNT, 2021). I tillegg tilsier erfaringer fra klinikken at den medisinske utviklingen bidrar til stadig bedre regulering av både hypertensjon og diabetes, to av de største diagnosegruppene som kan ha alvorlig kronisk nyresvikt som komplikasjon.

Intervjupersoner som bidro i masterstudien opplevde at egen livskvalitet ble påvirket av den andres sykdom. De fleste fortalte om redusert livskvalitet, mens en snakket om en annerledes, men ikke dårligere, livskvalitet. Å leve sammen med en kjær som har en kronisk sykdom er på mange måter en balansekunst i å tilpasse seg, og livskvaliteten kan henge sammen med den grad av frihet man føler man har/kan tillate seg som selvstendig individ i relasjon til den som er syk. Dette hadde vært interessant å forfølge ved en senere anledning. De fleste snakket om at de prøvde ikke gi sykdommen mer plass i hverdagen enn høyst nødvendig: «*Vi har jo en normal hverdag, vi går ikke mer opp i det enn det er nødvendig, tror jeg.*». Det kan være en grei tilnærming når man lever med kronisk sykdom i familien. En innstilling som gir plass til det friske i det kroniske (Fjerstad, 2010). Å finne balansen på når man skal reagere på symptomer og med hvilken kraft, er noe som må læres over tid. Å kunne sortere ut hva som er verdt å reagere på og hva som kan «feies under teppet», vil bidra til at de fleste hverdagene fylles med mer «helse» enn «sykdom». Fortrenging som forsvarsmekanisme i CATS-modellen (Ursin og Eriksen, 2010) er av og til gunstig for å kunne ta inn over seg store vendepunkter i livet litt porsjonsvis. Innen stressteorien vil fortrenging være en form for forsvar som kan bidra til at vedkommende kan «summe seg litt» og holde panikken unna. Det

er viktig for å kunne revurdere situasjonen porsjonsvis og gi seg selv tid til å orientere seg og lære hvor man skal hente ressurser for å håndtere det inntrufne. Får man da etter hvert en positiv responsforventning og følelse av å mestre situasjonen er man inne i et godt spor, og stressresponsen i kroppen kan bli mindre aktivert. Og organismen vil kunne bevege seg mot likevekt igjen, for kroppen strever etter homeostase (Selye, 1950). Hvis man bruker fortrenning som forsvar over tid, og ignorerer at helsesituasjonen ikke er så alvorlig som den faktisk er – kan man for utenforstående fremstå som sterk og robust. Men dette forsvaret vil på et eller annet tidspunkt rakne, og vedkommende vil kunne gjennomgå en krisereaksjon som vil bære preg av overveldende følelser, kognitiv forvirring og følelse av håpløshet (Larsen, 2012). Noen av intervjupersonene fortalte om følelsen av maktesløshet – å ikke kunne gjøre noe for at situasjonen skulle kunne løse seg. Det lå ikke i deres hender. Det var ikke i deres makt. Etter stressteorien er det disse pårørende som vil være i en utsatt posisjon med tanke på å få redusert egen helse grunnet den psykiske/emosjonelle stressoren de lever med. Fortrenning ansees også som en del av sorgprosessen som kan ramme et menneske når man opplever ulike tap (Sandvik, 2011). Sorg, som begrep, knyttes ofte til tap av liv eller kjærlighet i hverdagspråket. Men å leve med kronisk sykdom i familien, kan bidra til at man føler sorg over alle tapte muligheter og drømmer som følge av sykdommens innvirkning på hverdagen (Fjerstad, 2010). Dette aspektet er muligens underkommunisert, for det synes som om pårørende er «flinke» til å tilpasse seg den andres begrensninger. Som en av intervjupersonene formulerte seg i forhold til tankene rundt pasientens videre deltakelse i arbeidslivet i denne fasen av sykdommen; *«Hvis hen skal jobbe – da er det ingenting igjen til oss. Hen kommer til å bruke resten av døgnet på å hvile. Hen kommer ikke til å orke noen ting. Det kommer jeg ikke til å holde ut.»* Å stå i fare for å miste kontakten og bidragene som den nærstående bidrar med i hverdagens aktiviteter, vil øke omsorgsbelastningen for den som er pårørende. Det kan også bidra til at pårørende opplever at de da står alene med ansvaret for familiens ve og vel. Å skille sorgen over opplevde tap fra en eventuell depresjon som følge av ingen eller negativ responsforventning, er vanskelig da det er mange sammenfallende trekk ved de to tilstandene. Men det er desto viktigere å være klar over dette i og med sorg bør sørges og depresjon bør behandles. Pårørende står i fare for å bli underbehandlet på begge deler så lenge de ikke har noe sted å henvende seg for å snakke og lette på trykket (Sandvik, 2011). For å kunne håndtere stressbelastningen, og havne i en positiv responsforventning med opplevelse av å mestre situasjonen, er det essensielt med kunnskap om kronisk nyresvikt, kjennskap til hva man kan forvente seg av symptomer hos den andre, samt hvilke behandlingsalternativer som finnes. Her er det viktig at helsepersonell innen

spesialisthelsetjenesten er med på primærforebygging hos de pårørende. Pårørende, som trenger det og ønsker det, bør ha tilgang til kompetanse innen feltet. Med-deltakelse på nyreskole og å delta på pasientens konsultasjoner er tilbud som er etablerte. Men det er ikke like utbredt innen nyreomsorgen å kartlegge spesifikt hva pårørende trenger, for å kunne følge hele familien over den tidsperioden som er av uvisst lengde, og med uvisst utfall, i påvente av nyretransplantasjon. Her kan man ta lærdom fra hvordan palliative team ivaretar pårørende selv om dette tradisjonelt er rettet mot livets slutfase (OUS, 2021). Resultatene viser også at åpenhet rundt sykdommen og hva den bringer med seg, ansees av intervjupersonene som et gode – som gjør det lettere å leve med de begrensinger som eventuelt måtte følge med. Å snakke med familie og venner er av stor verdi for å kunne søke den emosjonelle støtten man trenger. Å hjelpe andre og være til nytte er også forbundet med en positiv innvirkning på egen helse og livskvalitet. Det ligger i menneskets sosiale behov å kunne bidra til at andre har det bra, i et samspill der man tar vare på og har omsorg for hverandre. Rodrigue et. al (2010) fant i sine studier at pårønderollen også har positive sider. De mest vanlige fordelene som disse forskerne fant var gleden av å være en følelsesmessig støtte for pasienten (92%), pårørende innså hva som var viktig i livet (87%), de fikk tilbrakt mer tid sammen med pasienten (83%), de emosjonelle båndene ble styrket mellom partene (80%) og de oppdaget sin egen indre styrke (78%).

Nettopp det å underbygge pårørendes egen indre styrke, kan muligens bli et resultat av bedre kartlegging av deres behov og bedre tilpassede tiltak til denne gruppen. Psykologisk motstandskraft, referert til som resiliens, er evnen til å ha det bra til tross for stress og katastrofer. Dette fordrer individuelle trekk hos mennesket som optimisme, god selvfølelse, sosiale evner, kreativitet og at man har interesser (Borge, 2019). Ifølge Fugelli og Ingstad (2009) sin studie «Helse på norsk», er det en rekke faktorer som kan være medvirkende til hvordan det enkelte individ opplever sin livskvalitet, og konkluderer med at det hele bunner i at individet har en følelse av å trives og å ha det godt med seg selv. Det er individuelt, kulturelt og kontekstuellt hva som er innvirkende ytre faktorer når individet beskriver hva som oppleves som god livskvalitet. Noe av dette kan spesialisthelsetjenesten være med på å understøtte på en stadig bedre måte ved å gi pårørende god, tilpasset informasjon og bekreftelse på at det de bidrar med er bra og betydningsfullt.

7.0 Metodediskusjon.

I denne studien ble det valgt en kvalitativ tilnærming med semi-strukturelle intervjuer. Det kan føre til at problemstillingen og tematikken blir smal, og at overføringsverdien til andre grupper og sammenhenger ikke lar seg gjøre automatisk. Men styrken er at man kan gå i dybden og få et bilde av hva som egentlig rører seg i utvalgte gruppe. Derfra kan man sammenligne med mer generelle betraktninger, hvis man har slike data tilgjengelige, for å se om den spesielle gruppen har egenskaper og behov som ikke kommer frem i det store bildet. I tillegg kan det komme frem spesielle vinklinger i detalj-tettheten som kanskje ikke har vært beskrevet tidligere, og er verdt å undersøke nærmere ved en senere anledning.

«Reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre», og sees i sammenheng med hvorvidt resultatet kan reproduseres av andre forskere på andre tidspunkt (Kvale og Brinkmann, 2019 s.276). Forskeren har i dette prosjektet fordret å ha et bevisst forhold til egen forforståelse. Etter mange års jobberfaring med pasienter innen oppgavens definerte diagnosegruppe, kan det være lett å anta at man vet hvordan også pårørende må ha det. Derfor har forskeren benyttet semi-strukturelle intervjuer for å la intervjupersonene komme frem med sin historie, sine erfaringer og sine opplevelser. Å ha en intervjuguide var fint for å sikre at forskerintervjuet favnet de samme temaene hos alle deltakerne, og for å holde en rød tråd i tematikken. Det er stor forskjell på å drive forskningsintervju kontra terapeutisk intervju. Selv om jeg har prøvd å stille meg selv så nøytral og lyttende som mulig, og selv synes at det har gått ganske greit, vil jeg mest sannsynlig tendere til å stille spørsmålene og også tolke utsagnene til deltakerne ut ifra den kunnskapsbasen jeg innehar etter mange år innen helsevesenet. En av utfordringene under selve intervjuet var å holde en så nøytral intervjustil som mulig, uten å falle for fristelsen til å gå i rollen som hjelper, terapeut og være den som sitter med svarene. Dette var til tider en utfordrende balansegang, spesielt i de situasjonene som intervjupersonene ga uttrykk for triste tanker eller sterke emosjoner. Den empatien som vekkes i slike samtaler ble lettere å nøytralisere etter hvert som jeg fikk mer trening, slik at den i minst mulig grad skulle forstyrre intervjupersonens tanker og fortelling. Risikoen er at man på den andre siden blir for distansert i stilen. For å styrke reliabiliteten i transkriperingen, valgte jeg å transkriperere intervjuene ordrett før bearbeidelse. Dette for å beholde stemningen og meningen i ytringen så autentisk som mulig. Denne transkripsjonen er lagret på sikker server, slik at andre kan benytte seg av den hvis ønskelig. Resultatet vil dog kunne fravike det som er blitt fremvist i denne rapporten, da vi alle er mennesker som fortolker utsagn noe ulikt. Den forskeren som har foretatt intervjuene har en

unik fordel, i kraft av å ha vært til stede i intervjusituasjonen og kunne ta til seg meningsytringene med alle de undertoner man i situasjonen er i stand til å ta til seg. Samtidig er det en viss sannsynlighet for at de fleste momenter som her er behandlet, vil kunne komme til uttrykk også etter at andre har gjort selvstendige analyser av materialet – gitt samme problemstilling – fordi jeg har gått systematisk til verks og benyttet tematisk analyse. Tematisk analyse som metode kan bidra til at også andre kommer frem til noe av de samme resultatene i gitte materiale, uavhengig av forskerens ståsted (Eggebo, 2019). Allikevel vil jeg tro at en mer erfaren forsker har evne og kunnskaper til å se på materialet med et annet blikk, og kanskje også ha evne til å komme dypere i materien. Min styrke er min nyrefaglige kunnskap.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2019, s.276) som henviser til Pervin, omhandler validitet innen kvalitativ forskning «*i hvilken grad våre observasjoner faktisk reflekterer de fenomenene eller variablene som vi ønsker å vite noe om*». I dette prosjektet har jeg fordret å være tro mot problemstillingen gjennom systematisk arbeid for å belyse, gruppere, analysere og teoretisere de temaene som var tiltenkt i dette studiet. I prosessen er det naturligvis temaer som har kommet frem under intervjuene som ikke er blitt inkludert i rapporten da de berører andre områder enn det som var av primærinteresse denne gangen. Men ubenyttete temaer kan være kilde til etterfølgelse ved en senere anledning. Alle de valg man tar i en forskningsprosess vil kunne bidra til om påliteligheten og troverdigheten i prosjektets resultater svekkes eller styrkes. Også i forhold til validitet kan min egen forforståelse slå ut til enten en svakhet eller en styrke. Manglende erfaring innen forskningsintervjuteknikk vil kunne tenkes å bidra til at ikke alle sider ved fenomenene som var av interesse blir belyst, samtidig som min erfaring innen terapeutisk intervju vil kunne veie litt opp for denne risikoen. Jeg har fordret å gjengi de pårørendes erfaringer rundt deres pårørenderolle i ventetiden frem til at deres nærstående blir transplantert, og belyse dette innenfor det valgte teoretiske fundamentet. Det teoretiske grunnlaget som forskeren innehar og velger å bruke vil også kunne påvirke retningen og dybden av de refleksjoner som blir gjort rundt observasjonene tilknyttet de aktuelle fenomenene.

7.1 Svakheter ved utvalget.

De som ble inkludert i denne kvalitative studien er alle voksne mennesker. De har alle en skandinavisk bakgrunn. Mennesker fra andre deler av verden og som har en annen kulturell bakgrunn, kan tenkes ha et annet syn på hva en familie er, og kan ha andre oppfatninger av

hvordan man både bør og skal ivareta syke og eldre på best mulig vis. Slik kunne de kanskje ha bidratt til andre vinklinger på hva som influerer på valgt tematikk.

Alle fem intervjupersoner er på intervjutidspunktet bosatt i urbane strøk. Urbane strøk kan kanskje ofte ha lettere geografisk tilgang til helsetjenester i stort omfang enn hva som er mulig i mer rurale strøk. I mer grisgrendte områder av Norge kan det muligens være vanskeligere å komme seg til og fra ulike helsetjenester på grunn av lengre avstander samt faktorer innen transport, infrastruktur og værforhold. Et besøk hos spesialist kan kanskje innebære at individer må reise langt, ta overnatting og kanskje da også i større grad ta fri fra jobb og andre forpliktelser som både i rollene som pasient og pårørende. Dette kan tenkes er faktorer som kan influerer på opplevelsen av hvordan pårønderollen påvirker egen helse og livskvalitet hos utvalgte gruppe.

Alle var eldre enn 50 år på tidspunktet for intervjuet. Selv om historiene som fortelles har en sammenheng til fortiden, vil det kanskje ha fremkommet andre ting i samtale med yngre pårørende. Yngre personer kan muligens stå i en enda mer sammensatt hverdag i forhold til for eksempel mindreårige barn og kanskje har de andre jobbkrav i forhold til eventuelle ambisjoner om å bygge karriere. En større heterogenitet i gruppens sammensetning ville mest sannsynlig fått frem et enda mer detaljert bilde av hva det vil si å stå i en pårønderolle innen denne gitte tematikken.

7.2. Innsamling av data.

Valget av semi-strukturelle intervjuer ble tatt på bakgrunn av ønsket om å la intervjupersonene komme frem med sine subjektive opplevelser og erfaringer, men samtidig ha en guide for å sirkle samtalen inn mot ønskede temaer som ble belyst. På grunn av pandemi-situasjonen ble intervjuene foretatt over telefon. I og med at forskeren da ikke kan lese kroppsspråk og mimikk, er det muligens større fare for å vinkle spørsmålene mer ledende. Jeg har etter beste evne forsøkt å ha dette i minne ved gjennomføringen av intervjuene. I etterpåklokskaps navn kan man si at jeg burde satset på telefonintervjuer eller intervju over digital plattform i utgangspunktet, og fått dette godkjent av NSD. Da kunne invitasjonene til deltakelse blitt spredt utover et større geografisk område og muligens fått interesserte intervjupersoner fra flere kanter av landet. På den måten kunne datamaterialet ha fanget et større mangfold. Ønsket om fysiske intervjuer i dette prosjektet satte sine geografiske begrensinger. Håpet om fysiske intervjuer ble lenge holdt høyt fordi det er via fysiske møter

man får den største informasjonstettheten i form av tale, mimikk og kroppsspråk.

Koronapandemien satte imidlertid en stopper for gjennomføring av fysiske møter, og dermed gjensto telefonintervju som alternativet.

7.3. Analyse.

Tematisk analyse er et velegnet verktøy til denne type datainnsamling. Analysemetoden har både fordeler og ulemper. En forutsetning for tematisk bearbeiding av flere intervjuer er at intervjuguiden har blitt fulgt slik at de samme temaene har blitt tatt opp med alle intervjupersonene (Dalland, 2012 s.182). Tematisk analyse har den fordelen at det er en fleksibilitet i forhold til forskerens teoretiske og epistemologiske ståsted, og kan brukes ved ulike kvalitative forskningsdesign (Braun og Clarke, 2006). Den er samtidig også egnet for store datasett og tillater induktiv utvikling av koder og temaer fra datasettet (Eggebø, 2019). Den samme fleksibiliteten kan være en ulempe for uerfarne forskere da det kan være vanskelig å bestemme hvilke aspekter i datasettet man skal fokusere på. Men fleksibiliteten gir rom for å legge merke til mønstre og kombinasjoner i datasettet som ikke var helt selvsagte i utgangspunktet (Malterud 2017). Malterud (2017, s.95) påpeker også at refleksivitet er en viktig forutsetning for at analysen skal bli tilstrekkelig tydelig. Med tanke på at jeg er fersk i forskerfaget, fant jeg stor nytte i Eggebø (2019) sitt skjematisk oppsett av analysemetoden. Kodingen var utfordrende, for det var hele tiden valg som omfattet hvor de ulike utsagnene hørte best hjemme. Samt om hvorvidt denne plasseringen ville utgjøre stort eller lite utslag i resultatsammenfatningen. Kanskje mer erfarne forskere ville vært friere i sin arbeidsmetode, og evnet å se andre sammenhenger i datamaterialet og dermed muligens få en dypere teoretisering av temaene som er blitt behandlet.

8.0 Konklusjon og implikasjoner for praksis

Så *“Hvordan erfarer pårørende til personer som venter på nyretransplantasjon, pårørenderollens innvirkning på egen helse og livskvalitet?”*

I denne kvalitative studien, med akkurat dette utvalget – er det først og fremst erfaringer rundt den psykiske og emosjonelle belastningen i pårørenderollen som kommer frem. Pårørende bekymrer seg for den andres ve og vel, og er opptatte av at den andre blir godt og omsorgsfullt ivaretatt av helsevesenet. Usikkerheten i forhold til hvordan kronisk nyresvikt kan utvikle seg i ventetiden frem til transplantasjonen er tydelig, og de pårørende etterspør hva de egentlig kan forvente seg av endringer hos den andre. De som kjenner på fortvilelse

etterspør mer informasjon og veiledning, mens de som fremstår mer trygge berømmer tilgangen til dette. Deres egen livskvalitet berøres av hvordan pasienten har det, og de ønsker gjerne tilgang til noen å snakke med – utover det de måtte ha av familie og venner. Hva kan vi så tilby de pårørende i en slik situasjon? Det er lett å tenke at nye tiltak i regi av spesialisthelsetjenesten er kostnadsdrivende, noe som ikke alltid er ønskelig i et allerede stramt budsjett. Ut fra det som er nevnt og diskutert ovenfor er det tre rimelige tiltak som kan foreslås for implementering i praksis til pårørende. Alle tiltakene kan bidra til å styrke den sosiale støtten for de pårørende. Samtidig styrkes samspillet og samhandlingen mellom pårørende og spesialisthelsetjenesten, og tiltakene kan tenkes å ha overføringsverdi utover studiens nedslagsfelt.

8.1 Kartleggingsverktøy (CSNAT©)

Systematisk kartlegging av hva som er viktig for den nærmeste pårørende i livssituasjonen som pårønderollen genererer kan bidra til mer målrettet veiledning, hjelp og støtte fra helsepersonellens side. CSNAT© er et arbeidsredskap som tar hensyn til dynamikken og endringene i behovet for støtte og hjelp som kan oppstå, relatert til helseutviklingen hos både den det gjelder og den det ikke gjelder. Det er planlagt å ta CSNAT© i bruk innen palliativt team i det aktuelle helseforetaket. Lisens er skaffet og opplæring av ansatte i palliativt team er planlagt, men noe utsatt grunnet smittesituasjonen som fortsatt preger samfunnet. Dette verktøyet kan også med fordel implementeres innen nyreomsorgen i spesialisthelsetjenesten, da likhetstrekkene er mange når det gjelder å måtte stå i en familiesituasjon som er preget av alvorlig kronisk sykdom over tid. Å gi informasjonsstøtte, bekreftende støtte og ikke minst emosjonell støtte til pårørende kan igjen bufre uheldig helseutvikling hos en gruppe mennesker som ikke trenger flere belastninger i hverdagen. Helsevesenet i Norge trenger fremdeles pårørende som en omsorgsressurs for ikke å bli mer overbelastet enn hva som er tilfelle i dag. I et folkehelseperspektiv vil det derfor være gunstig å ha som mål at verktøyet også implementeres på nasjonalt nivå innen nyreomsorgen, også som bidragsyter for å kunne gi et likt kartleggingstilbud til de pårørende – med dertil egnede og individuelt tilpasset tiltak - uavhengig av geografisk bosted.

8.2 Ringevenn satt i system.

En annen av intervjupersonene kom spontant med en god idé under samtalen: «*Du skulle vært sånn ringevenn!*». Det finnes tradisjoner for å kontakte nærmeste pårørende når det er noe.

Ofte må helsepersonell ha et ærende. Pårørende kontaktes gjerne når det er noe på vegne av pasienten som skal ordnes, eller at man skal innhente opplysninger eller gi beskjeder. Ved å etablere «ringevenn» i system, kan for eksempel sykepleier på enten dialyseavdelingen og/eller poliklinikken sette av en times tid i uka for å ta kontakt med pårørende som enten er nye i denne delen av helsetjenestesystemet, eller ringe etter avtale til pårørende som allerede er kartlagte og som har ytret ønske og behov. Det må være en fagperson som kan «nyrefaget», men som i tillegg har gode kommunikasjons- og lytteevner. Det er også fint å kunne ha en løsningsorientert holdning, for å kunne veilede og rettlede videre i systemet, slik at det etableres kontakt med riktig fagpersoner i tverrfaglige problemstillinger. Denne «ringevennen» kan fungere som et lavterskeltilbud for å bistå pårørende i å orientere seg videre i systemmylderet. Ofte vil vissheten om muligheten til å kontakte en konkret person, virke beroligende og betryggende i en uoversiktlig livssituasjon. Dermed kan et slikt tiltak fungerer som en buffer mot negative effekter av ulike typer stress og påvirkninger som pårørende erfarer i sykdomsforløpet til den nærstående, og muligens bidra til å redusere belastninger som følger slike negative livshendelser og således ha en sykdomsforebyggende effekt for «den det ikke gjelder».

8.3 Styrke tilbud om samtale hos psykolog/prest/terapeut.

Til de pårørende som stiller som potensielle nyredonorer, er det i dag obligatorisk med sosionomsamtale. Dette er først og fremst tiltenkt kartlegging av praktiske og økonomiske forhold som må tas hensyn til i planleggingen og oppfølgingen før, under og etter en transplantasjon. På den måten er det et optimistisk aspekt ved dette tiltaket, der fokuset er en gjennomført transplantasjon. En annen av intervjupersonene satte fokus på ønsket om å løfte temaet «Hva hvis du ikke kan donere nyret likevel?». Dette var umiddelbart en glimrende påminnelse om viktigheten av å kunne diskutere et tenkt negativt utfall av donorutredningen. De fleste går inn i en donorutredningsprosess med et ønske om å hjelpe den andre, og har således en forventning om et positivt utfall. Å sette av tid til å snakke ordentlig om et potensielt negative utfall vil kunne bidra til at pårørende er bedre forberedt på også denne muligheten, og man kan være litt i forkant av sjokket, sorgen og maktesløsheten et avslag da generere. I tillegg vet også den potensielle donoren hvor hjelpen er å finne hvis vedkommende skulle få reaksjoner på at donasjon allikevel ikke lot seg gjennomføre. En fagsterk person innenfor menneskesinnets viderverdigheter bør engasjeres i et slikt oppsett. En psykolog eller en sykehusprest er gode å ha med på laget. Begge yrkene har god skolering innen samtaleterapi og sjelesorg, og har kunnskaper i hvordan man tar imot følelsesspekteret hos andre mennesker

på en ordentlig måte, som er grunnlaget for bearbeiding og følelsesmessig tilheling. Det er ulikt hvem som er tilgjengelig på de ulike sykehusene, og evt. ansettelse av ekstra fagfolk er ikke den billigste løsningen – men den kan betale seg på sikt med tanke på et forebyggende og helsefremmede aspekt hos de pårørende som i utgangspunktet er helt friske. Det er viktig for å best mulig hegne om denne viktige helse- og omsorgsressursen, også i et samfunnsøkonomisk aspekt.

9.0 Avslutning

Mange av de områdene deltakerne i denne studien presenterte som faktorer som påvirker deres opplevelse av egen helse og livskvalitet, bunner i utfordringer som ventetiden på nytt organ genererer. Derfor vil det også i fremtiden være viktig å fortsette arbeidet for at tilgangen til organer står i mer stil med antall mennesker som venter på nytt organ. Dette jobbes det med fra ulike organisasjoner og innen transplantasjons-fagmiljøet. Det kreves blant annet lovendringer for å kunne utvide tilgangen til organer fra avdød giver, og det jobbes kontinuerlig med holdningsendringer i befolkningen for å opparbeide og beholde en positivitet til organdonasjon. Alt dette handler om hvordan vi kan reparere allerede oppstått skade. Like viktig og kanskje viktigere, er også å arbeide forebyggende og helsefremmende for at de faktorer som bidrar til økt risiko for alvorlig kronisk nyresvikt også adresseres i fremtiden, i de tilfeller der sykdomsutvikling kan påvirkes. I et større perspektiv vet vi at befolkningen vokser i antall og blir samtidig eldre. Det handler til syvende og sist om å sette inn tiltak rettet mot både pasienter og pårørende, som i det lange løp kan bidra til at hovedhypotese 2 og 3 innen helsediskusjonen får grobunn for å slå til. Slik at stadig flere i befolkningen som helhet kan leve lenge og oppnå høy levealder, og samtidig få oppleve at livet har flere friske år enn syke år. Ingen kan gjøre alt, men alle kan gjøre noe.

10.0 Referanser og lesning.

Bakkan, P. A. (2021). *Organdonasjon og transplantasjon. Aktivitetstall 1.januar – 31.desember 2020*. Stiftelsen organdonasjon.

<https://organdonasjon.no/app/uploads/2021/01/4.kvartal-2020.pdf>

Baxter (2021, 12. juni). *Nyrebehandling*.

<https://www.baxter.no/nb/helsepersonell/nyrebehandling>

Borge, A. I. H. (2019). *Resiliens – risiko og sunn utvikling*. (3.utg.). Gyldendal Akademisk.

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in Psychology* (3)77-101.

Bro, S. (Red.). (2005). *Dialyse*. (2.utg.). Fadl's Forlag.

Carlquist, E., Ulleberg, P., Delle Fave, A., Nafstad, H. E., Blakar, R. M. (2017). Everyday Understandings of Happiness, Good Life, and Satisfaction: Three Different Facets of Well-being. *Applied Research Quality Life* (12)481–505.

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. <https://psycnet.apa.org/fulltext/1986-01119-001.pdf>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalsgard, O. S., Björk, S., Tambs, K. (1995). Social Support, Negative Life Events and Mental Health. *British Journal of Psychiatry* 166(1)29-34. PMID: 7894872. doi: [10.1192 / bjp.166.1.29](https://doi.org/10.1192/bjp.166.1.29)

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014, 10.oktober). *Helsinkideklarasjonen*.

<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

Diakonhjemmets sykehus (2012). *Fire gode vaner for effektiv medisinsk kommunikasjon*.

Hentet 22. mai 2021 fra

[https://diakonhjemmetsykehus.no/Documents/4%20gode%20vaner/\(C\)%20Fire%20gode%20vaner%20for%20effektiv%20medisinsk%20kommunikasjon_samleark_rev.pdf](https://diakonhjemmetsykehus.no/Documents/4%20gode%20vaner/(C)%20Fire%20gode%20vaner%20for%20effektiv%20medisinsk%20kommunikasjon_samleark_rev.pdf)

Eggebø, H. (2019, 18. juni). Tematisk analyse – metodeartikkelen som løyser alt. Hentet

15. desember 2020 fra

<http://helgaeggebo.no/tematisk-analyse-metodeartikkelen-som-loyser-alt/>

Eriksen, H. & Ursin, H. (2004, April). Subjective health complaints, sensitization, and sustained cognitive activation (stress). *Journal of Psychosomatic Research* 56(4)445-448.

[https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00629-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00629-9)

Eriksen, H. R. & Ihlebæk, C. (2002). Subjective Health Complaints. *Scandinavian Journal of Psychology* 43(2)101-103.

Espnes, G. A. & Smedslund, G. (2010). *Helsepsykologi*. (2.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS

Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*.

Gyldendal Norsk Forlag AS.

Folkehelseinstituttet (2015, 11. mai). *Fakta om sosial støtte og ensomhet*. Hentet 18. april

2021 fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/sosial-stotte-og-ensomhet---faktaar/>

Friborg, O. (2010, Oktober). Resiliens. Hentet 2. februar fra

<http://uit-psyk.net/art10/Resiliens.pdf>

Fugelli, P. & Ingstad B. (2009). *Helse på norsk*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fyrand, L. (2010). *Sosialt nettverk. Teori og praksis*. (2.utg.). Universitetsforlaget.

Getz, L., Kirkengen, A. L., Ulvestad, E. (2011, 8. april). Menneskets biologi – mettet med erfaring. *Tidsskriftet Norsk Legeforening*. 131(7)683-687.

<https://tidsskriftet.no/2011/04/originalartikkel/menneskets-biologi-mettet-med-erfaring>

Harris, A. & Ursin, H. (2012, Januar). Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv. *ResearchGate*. <https://www.researchgate.net/publication/273845551>

Hartmann, A., Jensen, T., Julsrud, J. (2008). *Nyremedisin – en praktisk veileder*. (2.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Haugen, A., Hallan, S., Langberg, N. E., Dahle, D. O., Pihlstrøm, H., Birkeland, K. I., Reisæther, A., Midtvedt, K., Hartmann, A., Holdaas, H., Mjøen, G. (2020). Increased long-term risk for hypertension in kidney donors - a retrospective cohort study. *Transplant International* 33(5)536-543. PMID: 31958170. DOI: [10.1111 / tri.13576](https://doi.org/10.1111/tri.13576)

Helsedirektoratet (2012). *Nyredonasjon fra levende giver. Utvelgelse og oppfølging av giver. Veileder*. [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/nyredonasjon-fra-levende-giver/Utvelgelse%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20giver%20ved%20nyredonasjon%20fra%20levende%20giver%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/ _attachment/inline/6aa6c913-1766-4f11-ac32-77920f2463e3:f3eabc47cbfa2147b9c65e0554d32403f04fb6bd/Utvelgelse%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20giver%20ved%20nyredonasjon%20fra%20levende%20giver%20%E2%80%93%20Veileder.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/nyredonasjon-fra-levende-giver/Utvelgelse%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20giver%20ved%20nyredonasjon%20fra%20levende%20giver%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/6aa6c913-1766-4f11-ac32-77920f2463e3:f3eabc47cbfa2147b9c65e0554d32403f04fb6bd/Utvelgelse%20og%20oppf%C3%B8lging%20av%20giver%20ved%20nyredonasjon%20fra%20levende%20giver%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

Helsedirektoratet (2018, 1. januar). *Pasient-og brukerrettighetsloven med kommentarer, §1-3 Definisjoner*. Hentet 20.april 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner>

Helsedirektoratet (2018, 1. januar). *Pasient-og brukerrettighetsloven med kommentarer, § 3-3 Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende*. Hentet 20. april 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-medvirkning-og-informasjon#informasjon-til-pasientens-eller-brukerens-naermeste-paroende>

Helsedirektoratet (2018, 19. november). *Nyresvikt – pasienter som får hjemmedialyse.*

Kvalitetsindikatorer. Hentet 22.april 2021 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/behandling-av-sykdom-og-overlevelse/andel-dialysepasienter-som-har-hjemmedialyse>

Helsedirektoratet (2019). *Omsorg 2020 – Årsrapport 2019.* Hentet 29.desember 2020 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/omsorg-2020-arsrapport-2019/sammen-med-bruker-pasient-og-parorende>

Helsedirektoratet (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder. Nasjonal veileder.* Hentet

29.november 2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/voksne-parorende#avklar-hvem-som-er-naermeste-parorende-til-voksne-pasienterbrukere>

Helse- og Omsorgsdepartementet (2015). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020.* Hentet 29. november 2020 fra

https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf

Helse- og Omsorgsdepartementet (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025.*

<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>

Higuera, V. (2018, 6. oktober). What is General Adaptation Syndrome? Hentet 3. april 2021 fra <https://www.healthline.com/health/general-adaptation-syndrome>

Hofmann, B. (2007, 15. november). *Moralske utfordringer ved bruk av levende nyredonorer.*

Hentet 20.mai 2021 fra <https://tidsskriftet.no/2007/11/kronikk/moralske-utfordringer-ved-bruk-av-levende-nyredonorer>

Hofmann, B. (2014). *Hva er sykdom?* (2.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., Stephenson, D. (2015). Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. *Perspectives on Psychological Science* 10(2)227-237. Hentet 08.10.20 fra <https://doi.org/10.1177/1745691614568352>

Høie, I. M. (2000, 20. august). Kommunikasjonssvikt vanskelig å dokumentere. Hentet 3. august 2021 fra <https://tidsskriftet.no/2000/08/aktuelt/kommunikasjonssvikt-vanskelig-dokumentere>

Ingstad, B. (Red).(2006). *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. Universitetsforlaget.

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

Kalveland, J. (2020, 20. februar). Nyredonorer har større risiko for høyt blodtrykk. *Dagens Medisin, Studie*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2020/02/20/studie-nyredonorer-har-storre-risiko-for-hoyt-blodtrykk/>

Kirkengen, A. L., & Ulvestad, E. (2007, 13. desember). Overlast og kompleks sykdom – et integrert perspektiv. <https://tidsskriftet.no/2007/12/kronikk/overlast-og-kompleks-sykdom-et-integrert-perspektiv>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2019). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kylland, E. (2019, 4. juni). Laget sin egen terapihage. Reportasje. Hentet fra <https://norpublica.org/2019/06/04/laget-sin-egen-terapihage/>

Landsforeningen for nyresyke og - transplanterte. (u.å.). *Å være pårørende*. Hentet 1. oktober 2020 fra <https://www.lnt.no/jeg-er/paaroerende>

Landsforeningen for nyresyke og - transplanterte.(12. mars. 2020). *Verdens nyredag*. Hentet 1. oktober 2020 fra <https://www.lnt.no/nyheter/verdens-nyredag-2020>

Landsforeningen for nyresyke og – transplanterte. (2. juni 2021). *For LNT er dette en svært viktig sak å jobbe for*. Hentet 27. juli 2021 fra <https://www.lnt.no/nyheter/for-lnt-er-dette-en-svaert-viktig-sak-aa-jobbe-for>

Larsen, T. (Red.). (2012). *Helsefremmende sykepleie-i teori og praksis*. Fagbokforlaget.

Lengel, R. & Daft, R. (1989). The Selection of Communication Media as an Executive Skill. *The Academy of Management Executive* 2(3)225-232.

URL:<http://www.jstor.org/stable/4164833>

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet for den Norske Lægeforening*. Hentet fra

<https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2002--2468-72.pdf>

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4.utg.). Oslo. Universitetsforlaget.

Manskow, U. S., Sigurdardottir, S., Røe, C., Andelic, N., Skandsen, T., Damsgard, E., Elmståhl, S., Anke, A. (2015). Factors Affecting Caregiver Burden 1 Year After Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Nationwide Multicenter Study. *The Journal of Head Trauma rehabilitation* 30(6)411-423. doi: [10.1097 / HTR.0000000000000085](https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000085)

McLeod, S. A. (2010). SRRS - stress of life events. Hentet 3. mai 2021 fra <https://www.simplypsychology.org/SRRS.html>

Menon Economics. (2021). *Forberedt på neste krise? Vurdering av helse- og omsorgssektorens kapasitet til å håndtere fremtidig etterspørsel*.

(Menon-publikasjon nr. 142/2020). https://www.nsf.no/sites/default/files/2021-02/forberedt-pa-neste-krise_menon_rapport_2021.pdf

Meyer, K., Wahl, A. K., Bjørk, I. T., Wisløff, T., Hartmann, A., Andersen, M., H. (2016, 12. januar). Long-term, self-reported health outcomes in kidney donors. *BMC Nephrology* 17(8) Hentet 2. november 2020 fra <https://link.springer.com/article/10.1186/s12882-016-0221-y>

Mæland, J. G. (2016). *Forebyggende helsearbeid – folkehelsearbeid i teori og praksis*. (4. utg.). Universitetsforlaget.

Naidoo, J., & Wills, J. (2016). *Foundations for Health Promotion*. (4.utg.). Elsevier.

Norsk Nyreregister (1. oktober 2020). *Årsrapport for 2019 med plan for forbedringstiltak*. https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/36_arsrapport_2019_nyreregisteret.pdf

Norsk Sykepleierforbund. (u.å.). *Rekruttere, mobilisere og beholde sykepleiere*. Hentet 07.04.2021 fra <https://www.nsf.no/vart-politiske-arbeid/rekruttere-mobilisere-og-beholde-sykepleiere>

NOU 2011:21. (2011). *Når døden tjener livet— Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik*. Helse-og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-21/id666923/sec6>

Opinion AS. (2021, Januar). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. (Rapport). Oppdrag fra Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-paerendeundersokelse/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf> /attachment/inline/ca29af90-f139-4585-9a5c-7bc48ad01012:28916a0d5971aa8e75391571c0c8017b58defde2/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf

Oslo Universitetssykehus. (u.å.). *Nyrekurs*. Hentet 7.august 2021 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/arrangementer/nyrekurs>

Oslo Universitetssykehus (2015). *Pilottesting av The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), norsk versjon*. Hentet 18.03.2021 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/kompetansesenter-for-lindrende-behandling-helseregion-sor-ost-kslb/Documents/CSNAT%20RAPPORT%20pilottesting%20norsk%20april%202015.pdf>

Oslo Universitetssykehus. (2020, 21. september). *Levende giver av nyre*. Hentet 6. april 2021 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/levende-giver-av-nyre#fordeler-ved-levende-giver-av-nyre>

Oslo Universitetssykehus. (2021, 13. april). *Kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver – CSNAT*. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-klb/kartlegging-av-paerendes-behov-som-omsorgsgiver-csnat#artikler-om-csnat>

Oslo Universitetssykehus. (2021, 12.mars). *Pårørende som en ressurs*. Hentet 18.03.2021 fra https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kreftklinikken/parorende-som-en-ressurs?fbclid=IwAR2awG2uFavfYaHfUM39jxaKM9uAJWCJTly1_3UbxBIJNJOsKDRxkHq1Q2c

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>

Pårørendealliansen (2018). *Pårørendeundersøkelsen 2017*. (Pårørendealliansen Rapport 2018).

Pårørendesenteret i Oslo. (2021). Hentet 12.juni 2021 fra <https://piosenteret.no/>

Reisæther, A. (2020, 23. desember). *Vaksine mot covid-19 for organtransplanterte og pasienter med nyresvikt*. Oslo Universitetssykehus, Avdeling for transplantasjonsmedisin. Hentet 23.mars 2021 fra https://www.nephro.no/foreningsnytt/2020/vaksine_pasientinfo.pdf

Rodrigue, J. R. & Baz, M. A. (2007). Waiting for lung transplantation: Quality of life, mood, caregiving strain and benefit, and social intimacy of spouses. *Clinical Transplant*. 21(6)722-7. PMID: 17988265 DOI: [10.1111 / j.1399-0012.2007.00729.x](https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2007.00729.x)

Rodrigue, J. R., Dimitri, N., Reed, A., Antonellis, T., Pavlakis, M., Johnson, S. R., Mandelbrot, D. A. (2010). Spouse caregivers of kidney transplant patients: quality of life and psychosocial outcomes. *Progress in transplantation*. 20(4)335-42. PMID: 21265286 DOI: [10.7182/prtr.20.4.g65r17525j278251](https://doi.org/10.7182/prtr.20.4.g65r17525j278251)

Rodrigue, J. R., Dimitri, N., Reed, A., Antonellis, T., Hanto, D. W., Curry, M. (2011). Quality of life and psychosocial functioning of spouse/partner caregivers before and after liver transplantation. *Clinical Transplant*. 25(2)239-47. PMID: 20184628 DOI: [10.1111/j.1399-0012.2010.01224.x](https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2010.01224.x)

Sandvik, O. (Red.). (2011). *Sorg*. Fagbokforlaget.

Selye, H. (1936, 4. juli). A Syndrome produced by Diverse Nocuous Agents. Hentet 12. juni 2021 fra <https://www.nature.com/articles/138032a0.pdf>

Selye, H. (1950, 17.juni). Stress and the General Adaptation Syndrome. Hentet 12. juni 2021 fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2038162/pdf/brmedj03603-0003.pdf>

Slettebø, Å. (Red.). (2005). *Etiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten. Hva innebærer det å være profesjonell utøver i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten?* Høyskoleforlaget AS.

Statistisk Sentralbyrå (2019). «*Fremskrivninger av etterspørselen etter arbeidskraft i helse-og omsorg mot 2060.*» https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/_attachment/386122?_ts=16a9b1eef68

Statistisk Sentralbyrå. (2020, 3. juni). Nasjonale befolkningsframskrivninger 2020. Hentet 7. april 2021 fra <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/nasjonale-befolkningsframskrivninger-2020>

Statistisk Sentralbyrå. (2021, 11. mars). Ingen overdødelighet i 2020. Hentet 7. april 2021 fra <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/ingen-overdodelighet-i-2020>

Stiftelsen Organdonasjon. (u.å.). *Bli organdonor*. Hentet 7. august 2021 fra <https://organdonasjon.no/donorkort/>

Sæle, K., Sønnesyn, H., Svarstad, E., Aarsland, D. (2009, 12.februar). Kognitiv svikt ved terminal nyresykdom. *Tidsskr Nor Legeforen (129)* 296-299
doi: 10.4045/tidsskr.09.3439 <https://tidsskriftet.no/2009/02/oversiktsartikkel/kognitiv-svikt-ved-terminal-nyresykdom>

Taylor, S. E., Klein, L. C., Lewis, B. P., Gruenewald, T. L., Gurung, R. A. R., Updegraff, J. A. (2000). Biobehavioral response to stress in females: Tend-and-befriend, not fight-or-flight. *Psychological Review*, 107(3)411–429. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.107.3.411>

Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). The Relationship Between Social Support and Physiological Processes: A Review With Emphasis on Underlying Mechanisms and Implications for Health. *Psychological Bulletin* 119(3)488-531.

Ursin, H. & Eriksen, H. (2007). Cognitive activation theory of stress, sensitization and common health complaints. *Ann N Y Acad Sci* (1113)304-310.

Ursin, H. & Eriksen, H. (2010, 6. mai). Cognitive activation theory of stress (CATS). *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* (34)6(877-81).
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.03.001>

VingMed. (u.å.). Dialyse. Hentet 12. juni 2021 fra <https://www.vingmed-as.no/produkter-og-tjenester/dialyse>

Waldum-Grevbo, Bård. (2020, 12. november). *Kronisk nyresykdom*. Store medisinske leksikon på snl.no. Hentet 2.april 2021 fra https://sml.snl.no/kronisk_nyresykdom

Westlie, L. (2014). *Pionerer som har hatt betydning for utviklingen av moderne nefrologi*. Møklegaard's Trykkeri AS. Hentet 7.august 2021 fra https://www.nephro.no/foreningsnytt/Westlie_utvikling_moderne_nefrologi_juni2014.pdf

World Health Organization (WHO). (1946). Constitution of the World Health Organization. Hentet 01.10.2020 fra <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

World Health Organization (WHO). (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. Hentet fra https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf

World Health Organization (WHO). (1997) WHOQOL. Measuring Quality of Life. *Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse*. Hentet 12.10.2020 fra https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

World Medical Association. (2018, 9. juli). WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research involving Human Subjects. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Østby, H. Og Østby, Y. (2017). *Å dykke etter sjøhester. En bok om hukommelse*. Cappelen Damm.

11.0 Vedlegg

i Intervjuguide

Hvordan erfarer pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon, pårønderollens innvirkning på egen helse og livskvalitet? En kvalitativ studie med fokus på pårørendes opplevelse av bekymringer, stress og opplevelse av sosial støtte i ventetiden.

Navn (initialer):

Alder:

Hvor lenge har du vært pårørende til denne personen:

Hvor lenge har dere ventet på transplantasjon:

Er du pårørende til flere:

Intervjuet starter med å beskrive hensikten med studien:

«Pårørende er en viktig ressurs innen omsorg og pleie. Å stå sammen med en som venter på nyretransplantasjon har mange fasetter. Vi vil høre litt om dine erfaringer, og da spesielt med tanke på hva som oppleves som bekymringer og elementer som skaper stress. Vi vil gjerne høre hvordan dette påvirker deg og din opplevelse av egen helse og livskvalitet. Ønsket er å kunne få kunnskap om hvordan pårørende bør ivaretas i denne spesifikke situasjonen.»

Innledende spørsmål:

«Hva er dine erfaringer med å være pårørende til en som er nyresyk og som venter på transplantasjon?»

Semi-strukturert intervjuguide:

1. Hva tenker du om din rolle som pårørende?
2. Hvilke aspekter av din rolle som pårørende synes du er utfordrende?
3. Kan du beskrive en typisk dag for deg? Er det spesielle hensyn du må ivareta i kraft av din pårønderolle?
4. Har du selv vært under utredning som donor? Hvis ja; Hvilke tanker har du rundt den erfaringen?
5. Vi definerer helse bredt og dette involverer også livskvalitet – og jeg er interessert i alt som har med det å gjøre. Fins det aspekter ved pårønderollen du opplever påvirker din egen helse og livskvalitet?
6. Er det aspekter du opplever stressende? Eventuelt hva?
7. Hvor finner du sosial støtte? Hvordan «lader du egne batterier»?
8. Hvilke erfaringer har du i forhold til å bli involvert i tanker og bekymringer fra den det gjelder?
9. Hvordan blir du evt. involvert som pårørende fra helsevesenet?
10. Andre ting du har lyst å ta opp og som ikke ble belyst her?

Underveis i intervjuet vil det stilles oppfølgingsspørsmål som for eksempel «Kan du utdype dette?» eller «Kan du fortelle mer om dette» dersom noe er uklart eller krever utdypning.

Spørsmålene vil også bli vinklet i forhold til om det er pårørende til pasienter som;

- a) Ikke har startet med nyreerstattende behandling. Disse blir som regel oppfulgt poliklinisk med 4-6 ukers mellomrom.
- b) Har startet i hemodialyse. Disse er bundne til et fast behandlingsopplegg 2-4 dager i uken så lenge de lever eller til de blir transplantert.
- c) Har blitt transplantert. Der man kan se ventetiden retrospektivt, og evt. se på endringer fra da til nå.

ii Informasjonsbrev til pasienten

Informasjon om studien «Å være den det ikke gjelder».

Til deg som er pasient.

Jeg er nyresykepleier og studerer Folkehelsevitenskap ved Norges Miljø-og Naturvitenskapelige Universitet på Ås.

I den forbindelse skal jeg skrive en masteroppgave som skal leveres mai 2021. Jeg har valgt meg et prosjekt der jeg vil se på hvordan de pårørende erfarer tidsperioden man venter på at en i nær familie skal bli innkalt til transplantasjon.

Dette krever ingen innsats fra deg direkte. Jeg vil bare informere deg om at det vil bli gjort individuelle intervjuer med frivillige pårørende, og i en slik samtale kan det komme frem opplysninger som omhandler din helsetilstand.

Dette er ikke hovedfokus, og vil bli anonymisert i den grad det blir brukt i oppgaven. Det blir ikke mulig å identifisere hverken deg eller din pårørende i oppgaven.

Formålet er å sette fokus på den ressursen pårørende er i samfunnet generelt, og samtidig se på hvordan vi innen nyreomsorgen kan ivareta pårørendes behov for hjelp og støtte i de situasjoner dette gjør seg gjeldene.

Med vennlig hilsen
Hilde Riksen
Masterstudent NMBU

“Hvordan erfarer pårørende til personer som venter på nyretransplantasjon, egen helse og livskvalitet?” Hvilke erfaringer har pågående med bekymringer, stress og opplevelse av sosial støtte.

Melding

02.12.2020 18 26

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 920434 er nå rang av NSD. Følgende vurdering er gitt: 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 den 02.12.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Hvis det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å opprettholde meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-forpersonopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet behandles spesifikke kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.09.2021. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med krav i art. 4 nr. 11 og kunst. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandling er dermed den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. Kunst. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2). åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. Kunst. 12.1 og kunst. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller krav i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. F) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Å være den det ikke gjelder»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få et innblikk i hvordan du som pårørende til en som er godkjent for nyretransplantasjon opplever ventetiden, og hvordan dette påvirker din egen helse og livskvalitet.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Mangt er skrevet om pasienten i en slik situasjon, men hvordan har egentlig de pårørende det? Hovedformålet er å rette oppmerksomheten mot den betydningsfulle ressursen pårørende er innen helse og omsorg. Spesielt med tanke på å kunne få innspill i hvordan også pårørende kan bli ivaretatt i en uviss livssituasjon. Dette prosjektet skal bli en masteroppgave innen Folkehelsevitenskap.

Problemstillingen er slik: «*Hvordan erfarer pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon, pårønderollens innvirkning på egen helse og livskvalitet?*». Temaer som bekymringer, stress og opplevelse av sosial støtte vil bli behandlet og analysert.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Norges Miljø- og Biovitenskapelige Universitet, Institutt for folkehelsevitenskap er ansvarlig for prosjektet. Vi samarbeider med Vestre Viken HF.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg spør deg om å delta i denne kvalitative studien fordi du er pårørende til en som venter på nyretransplantasjon eller som nylig har fått utført dette. Totalt i Norge er det rundt 350 som venter på nytt nyre. Lokalt er det ikke så mange, og jeg ønsker å intervju dere som tilhører Vestre Viken HF. Jeg trenger 6 frivillige intervjupersoner. Derfor spør jeg akkurat deg.

Jeg har fått tillatelse fra personvernombudet til å sende ut invitasjon til deg som pårørende via legene.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det et intervju på ca. 1 time. Intervjuet vil handle om hva som er dine erfaringer i rollen som pårørende. Jeg tar lydopptak og notater fra intervjuet. Jeg innhenter ikke opplysninger fra andre steder.

Hvis du velger å delta, vil vi sammen finne et sted til intervjuet, et sted som passer deg best. Vi må hele tiden ta hensyn til den pågående koronasmitten som er i samfunnet. Derfor må vi sammen snakke om hva som føles trygt og komfortabelt i forhold til dette. Det kan være aktuelt med intervju over telefon, eller et digitalt møte over en sikker plattform.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Det vil heller ikke påvirke behandlingen og oppfølgingen ved sykehuset, hverken for pasienten eller for deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- De som vil ha tilgang til personopplysningene er meg som skriver oppgaven. Min veileder ved universitetet og andre på sykehuset jeg samarbeider med vil ikke kunne identifisere deg.
- Dataene vil bli lagret på sikre servere som er egnet for å ivareta sensitive data. Lydfilene fra intervjuet vil bli slettet, slik at du heller ikke bli gjenkjent på stemmen.

Dere vil heller ikke kunne bli gjenkjent i den ferdige oppgaven, eller i publikasjoner som kommer ut fra den. Alle opplysninger som indirekte kan identifisere dere, slik som adresse, tidsrom for operasjon og sykehustilhørighet vil bli generalisert og anonymisert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Lyddopptak vil bli slettet etter den første nedskrivningen av intervjuet. I dette nedskrevne notatet vil du bli anonymisert, slik at de som leser dette ikke får vite navnet ditt. I selve oppgaven er alt anonymisert. Når opplysningene er behandlet slik at de ikke kan identifisere deg, vil de kunne bli lagret på sikre servere i maksimalt fem år. Dette gjøres for at det i ettertid skal være mulig for andre forskere å etterprøve de slutninger som trekkes ut av materialet

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg? Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Norges Miljø-og Biovitenskapelige Universitet (NMBU) har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: Norges Miljø-og Biovitenskapelige Universitet (NMBU) ved:

- Student: Hilde Riksen, telefon +4797528390, epost hilde.riksen@nmbu.no
- Veileder: professor Ruth Kjørsti Raanaas, telefon +4767231268, epost ruth.raanaas@nmbu.no
- Personvernombudet ved Vestre Viken HF: Jens Kristian Jebsen, telefon +4793093924, epost jenjeb@vestreviken.no
- Personvernombud Jan Olav Aarflot, forskningsavdelingen ved NMBU. Telefon [+4767230250](tel:+4767230250) eller [+4790636301](tel:+4790636301), epost jan.olav.aarflot@nmbu.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personvertjenester@nsd.no) eller på telefon: +47 55 58 21 17.

Hvis du, etter å ha lest dette, er interessert i å delta i prosjektet, kan du kontakte student Hilde Riksen enten via telefon +47 97 52 83 90 eller via epost hilde.riksen@nmbu.no

Med vennlig hilsen

Hilde Riksen

Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)

Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Å være den det ikke gjelder», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt *intervju*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Dato: 14.12.2020
Saksbehandler: Jens
Kristian Jebsen Direkte telefon:
Vår referanse: 20/10047-1 / 005 Deres
referanse:
Klinikk/avdeling: Stabsavdelinger VV
HF /
Administrasjon og
kommunikasjon

NOTAT

Til: Hilde Riksen, spesialutdannet sykepleier, Dialyseavdelingen, Bærum sykehus

Fra: Jens Kristian Jebsen, personvernombud

Personvernombudets tilråding - Hvordan erfarer pårørende til pasienter som venter på nyretransplantasjon, egen helse og livskvalitet? En kvalitativ studie med fokus på pårørendes opplevelse av bekymringer, stress og sosial støtte.

Det vises til innsendt melding om behandling av helse- og personopplysninger i overnevnte kvalitetsstudie, datert 3. november 2020.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved Vestre Viken HF.

Den behandlingsansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38. Artikkel 30 pålegger Vestre Viken å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til helseforetakets personvernombud.

Før det foretas behandling av helseopplysninger, skal den behandlingsansvarlige rådføre seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10. Ved rådføringen skal det vurderes om behandlingen vil oppfylle kravene i personvernforordningen og øvrige bestemmelser fastsatt i eller med hjemmel i loven her. Rådføringsplikten gjelder likevel ikke dersom det er utført en vurdering av personvernkonsekvenser etter personvernforordningen artikkel 35.

Prosjektets formål

Meldeskjema omtaler formålet slik:

I folkehelseperspektivet fokuseres det på helsefremmende og forebyggende aspekter i befolkningen. Med tanke på at befolkningen blir stadig eldre og helsevesenet ikke har ubegrensede midler, hverken i form av penger eller mennesker – er det av stor betydning å arbeide for at ikke pårørende blir syke og skadelidende i kraft av sin rolle. Formålet med prosjektet er å belyse viktigheten av å ivareta pårørende som gruppe, både som en stor diagnose-uspesifikk gruppe som trenger universelle samfunnsordninger, samt belyse de spesifikke utfordringene prosjektets utvalg erfarer. Vi ønsker å inkludere 5-6 pårørende. Det er ikke så mange å rekruttere fra, da populasjonene er liten. Nedslagsfeltet er innenfor Vestre Viken HF. Rekruttering skjer via legene på nyrepoliklinikken og dialysen ved konsultasjonene der de overrekker invitasjon til å delta i prosjektet til enten pårørende direkte, eller via pasienten som mellomledd. Inklusjon starter når alle formaliteter, forankringer og godkjenninger er på plass. Forhåpentligvis i begynnelsen av desember 2020. Inkluderingsstopp er avhengig av tilsig av interesserte, og tidsperspektivet for oppgaven forøvrig – senest april 2021.

Det vises for øvrig til meldeskjema i sin helhet, samt prosjektplan, NSD-godkjenning og informasjonsskriv.

Tilråding

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding etter forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 30.

Personvernombudet tilrår at databehandlingen gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandlingsansvarlig virksomhet er Vestre Viken HF ved administrerende direktør.
2. Avdelingsleder eller klinikkdirektør, samt klinikkens forskningsansvarlig har godkjent studien.
3. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Informasjonssikkerhetsleder.
5. Oppslag i journal med formål å identifisere potensielle deltagere til studien gjøres av ansatte ved helseforetaket som har selvstendig lovlig grunnlag for oppslaget.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
7. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
8. Den behandlingsansvarlige har rådført seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10.
9. Studien er frivillig og samtykkebasert. Innmeldte samtykke benyttes.
10. Data som mottas i forbindelse med prosjektet er anonymisert og oppbevares konfidensielt. Nedlåst i arkivskap på prosjektleders kontor.
11. Krysslisten som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat på prosjektleders avlåste kontor.

12. Publisering i tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes direkte eller indirekte
13. Eventuelle krav fra tidsskrift om at grunnlagsdataene utleveres, skal behandles som en utlevering av helse- og personopplysninger. Denne tilråding dekker ikke utlevering til eksterne instanser utenfor Vestre Viken HF.
14. Data slettes eller anonymiseres innen prosjektslutt 31. desember 2025 ved at lydfil slettes etter transkripering og kodeark slettes etter at oppgaven er godkjent. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen

Jens Kristian Jebsen
Personvernombud



Norges miljø- og biovitenskapelige universitet
Noregs miljø- og biovitenskapelige universitet
Norwegian University of Life Sciences

Postboks 5003
NO-1432 Ås
Norway