

Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Tittel:

Erfaringer til pasienter med kronisk nyresvikt som behandles med peritonealdialyse / Experiences of patients with chronic kidney failure treated with peritoneal dialysis

Kandidatnummer: 74

Totalt antall sider inkludert forsiden: 62

Molde, 31.05.2019



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattkontrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 31.05.2019

Antall ord: 10099

Sammendrag

Bakgrunn: Kronisk nyresykdom er et av verdens største folkehelseproblemer og andelen norske pasienter i hjemmebasert peritonealdialyse er økende. Innsikt i hvordan pasienter erfarer denne behandlingen er viktig for å kunne utbedre helsetjenestens tilbud.

Hensikt: Belyse hvordan pasienter erfarer å bli behandlet med peritonealdialyse.

Metode: Systematisk litteraturstudie basert på ti kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Hjemmebehandlingen ga pasienter positive opplevelser av kontroll og trygghet og negative opplevelser av at hjemmet ble et sykehus. Pasienter hadde behov for støtte både i form av opplæring og oppfølging fra helsepersonell, og i form av støtte fra familien. Peritonealdialysen ga frihet og fleksibilitet men kunne også være begrensende og et ork. Noen opplevde bekymringer og dårlig livskvalitet, mens andre kjente håp, livslivsglede og takknemlighet.

Konklusjon: Pasienter som mottar peritonealdialyse opplever behandlingen forskjellig, og hva hver enkelt trenger av pleie og omsorg vil variere mye. Derfor er det viktig at de ulike behandlingsinstansene har god kunnskap både om behandlingsformen og de ulike reaksjonene pasienter kan få, fysisk og psykisk.

Nøkkelord: Kronisk nyresvikt, peritonealdialyse, erfaring, opplevelse

Innhold

1.0	Innledning	9
1.1	Bakgrunn for valg av tema	9
1.2	Hensikt	10
2.0	Teoribakgrunn	11
2.1	Nyrenes funksjon	11
2.2	Nyresvikt	11
2.2.1	Kronisk nyresvikt	11
2.2.2	Problemer ved kronisk nyresvikt	11
2.3	Peritonealdialyse	12
2.3.1	Prinsipper	12
2.3.2	Typer peritonealdialyse	12
2.3.3	Fordeler og ulemper	13
2.4	Opplevelser med peritonealdialyse	13
3.0	Metode	15
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
3.1.1	Inklusjonskriterier	15
3.1.2	Eksklusjonskriterier	15
3.1.3	Begrunnelse for kriteriene	16
3.2	PI(C)O-skjema	16
3.3	Søkestrategi	16
3.4	Vurdering av artiklene	17
3.4.1	Kvalitetsvurdering	17
3.4.2	Etiske hensyn	18
3.5	Analyse	18
3.5.1	Valg av artikler	18
3.5.2	Hovedfunn i hver artikkel	19
3.5.3	Relatering av funn på tvers av artikler	19
3.5.4	Sammenfatning av funnene	19
4.0	Resultater	20
4.1	Hjemmet som behandlingssted	20
4.1.1	Rutiner, kontroll og trygghet	20
4.1.2	Hjemmet blir et sykehus	21
4.2	Behov for støtte	21

4.2.1	Tryggheten ved opplæring og behov for støtte	21
4.2.2	Ønsket støtte fra familien	23
4.3	Frihet og begrensninger	24
4.3.1	Håpet om uavhengighet, fleksibilitet og Kreativitet	24
4.3.2	Et praktisk ork og fastlåst begrensning	26
4.4	Følelsesmessig påvirkning	27
4.4.1	Dårlig livskvalitet og bekymringer	27
4.4.2	Opplevelse av håp, livsglede og takknemlighet.....	29
5.0	Diskusjon.....	31
5.1	Metodediskusjon	31
5.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriteriene.....	32
5.1.2	Søkestrategi	32
5.1.3	Kvalitetsvurdering.....	33
5.1.4	Etiske hensyn	33
5.1.5	Analyse.....	34
5.2	Resultatdiskusjon.....	34
5.2.1	Hjemmet som behandlingssted	34
5.2.2	Behov for støtte	35
5.2.3	Frihet og begrensninger.....	38
5.2.4	Følelsesmessig påvirkning	39
6.0	Konklusjon.....	41
	Fire vedlegg.....	1

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kronisk nyresykdom er et av verdens største folkehelseproblemer (Gulbrandsen 2016). I likhet med i andre vestlige land har over 10% av nordmenn kronisk nyresvikt. Sykdommen har stor sykkelighet og dødelighet, med komplikasjoner som blant annet hjerte- og karsykdommer. Kronisk nyresvikt er en stille sykdom i begynnelsen, og når den oppdages er ofte 90% av nyrefunksjonen tapt (Waldum-Grevbo og Müller 2017).

Å leve med kronisk nyresykdom er en alvorlig og langvarig tilstand, med mange snikende symptomer: blant annet tretthet, hevelse rundt øynene og i armer og bein, kvalme, utslett og kløe, mørk urin og sykdomsfølelse. Noen mennesker med nyresykdom vil aldri trenge nyreerstattende behandling, og kan holde sykdommen i sjakk med medisiner, væske- og kostrestriksjoner, og mosjon. Pasienter med langtkommen nyresykdom kan også oppnå god livskvalitet ved å følge helsepersonells råd. Sykdomsprognosen er best dersom nyreskadene oppdages tidlig, for jo tidligere en starter behandling, jo raskere kan skadeutviklingen på nyrene bremses (Helsenorge 2017, Waldum-Grevbo og Müller 2017).

Behandlingens mål er å begrense videre tap av nyrefunksjon. Behandlingsformene inkluderer medisiner, transplantasjon og dialyse. Transplantasjon og dialyse kalles også nyreerstattende behandling. Dialyse kan gjøres på to måter, enten hemodialyse eller peritonealdialyse. I andre tertial av 2018 fikk 1564 pasienter i Norge dialysebehandling. Av disse fikk 22,3% peritonealdialyse (Helsenorge 2018).

Peritonealdialyse, også kalt posedialyse, utføres hjemme av pasienten selv, eventuelt med assistanse fra helsepersonell i hjemmetjenesten (Gulbrandsen 2016). I arbeidet som sykepleier er sjansen stor for å møte pasienter med kronisk nyresvikt som behandles med peritonealdialyse. Et review av kvalitative studier publisert mellom 1990 og 2011 viser at pasienter har både positive og negative opplevelser med peritonealdialyse (Tong et al. 2013). Det er viktig å få bedre innblikk og økt forståelse i deres hverdag slik at sykepleiere er bedre forberedt i møte med denne pasientgruppen.

1.2 Hensikt

Hensikten med studien var å belyse hvordan pasienter erfarer å bli behandlet med peritonealdialyse.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Nyrenes funksjon

Kroppens to nyrer danner ca. 1.5 liter urin per døgn hos voksne. Nyrenes funksjon er å holde kroppens indre miljø stabilt. Dette skjer ved utskilling av avfallsstoffer; regulering av væske og elektrolytterbalanse; regulering av syre-base-balansen; samt å skille ut metabolsk syreoverskudd. Hver nyre har omtrent en million urinproduserende *nefroner*. Nyrenes funksjon måles som glomerulær filtrasjonsrate (GFR), altså mengden av væske som nyrene klare å filtrere ut per minutt per 1,73m² kroppsflate (Gulbrandsen 2016, Waldum-Grevbo og Müller 2017).

2.2 Nyresvikt

Nyresvikt defineres som reduksjon eller tap av nyrenes evne til å filtrere og skille ut avfallsstoffer fra kroppen. Sykdommen kan bli diagnostisert ved å måle kreatininverdi i blodet. På base av kreatininverdi, alder og kjønn kan det beregnes (GFR). Sykdom i nyren medfører gradvis nefrontap. Redusert eller tapt nyrefunksjon gjenkjennes ved nedsatte GFR-verdier (Gulbrandsen 2016, Waldum-Grevbo og Müller 2017).

2.2.1 Kronisk nyresvikt

Kronisk nyresvikt er en progressiv, irreversibel tilstand diagnostisert på grunnlag av redusert GFR. Diagnosen av kronisk nyresvikt krever GFR mindre enn 60 ml/min og nyreskaden må ha pågått en periode på minst tre måneder. Kronisk nyresykdom kategoriseres i fem stadier på basis av GFR, fra stadium-1 som representerer nyreskade til stadium 5 som kalles terminal nyresvikt. I det siste stadium krever nyreerstattende behandling for å opprettholde liv (Gulbrandsen 2016).

Det er mange årsaker til kronisk nyresvikt, og noen av de vanligste er langvarig høyt blodtrykk og diabetes. Glomerulonefritt (betennelse) er også en vanlig årsak til kronisk nyresvikt (Waldum-Grevbo og Müller 2017).

2.2.2 Problemer ved kronisk nyresvikt

Ved kronisk nyresvikt kan det skje opphoping av toksiske avfallsstoffer i blodet (uremi). Pasienten kan oppleve slapphet, muskelsvakhet, hudkløe og endret mental tilstand.

Natrium- og væskeretensjon ved svikt i nyrefunksjon belaster hjertefunksjonen og kan føre til kardiovaskulære sykdommer (Gulbrandsen 2016).

Ved kronisk nyresykdom og behandling settes pasienten i en sårbar situasjon med psykiske plager som angst, stress, fatigue og depresjon. For dette kan pasienten ha behov for støtte og omsorg for å opprettholde grunnleggende menneskelige behov (Gulbrandsen 2016).

2.3 Peritonealdialyse

Ved forverring av nyresvikt og ved kronisk nyresvikt kan behandling med dialyse være aktuelt (Gulbrandsen 2016). Også pasienter med terminal nyresvikt kan overleve med dialyse, eventuelt i påvente av transplantasjon, i motsetning til pasienter med behov for hjerte-, lunge- og levertransplantasjon (Burns et al. 2015).

2.3.1 Prinsipper

Dialyse skjer ved en semipermeabel membran som tillater stoffutveksling mellom blodet og en dialysevæske. Før oppstart av peritonealdialyse opereres et peritonealdialysekateter inn i bukhulen. Første behandling kan gjennomføres 1 til 2 uker etter operasjonen. Selve dialysen skjer ved at en dialysevæske ledes inn og ut av bukhulen. Bukhinnen/peritoneum har et stort areal og en rik blodforsyning, og blodet renses ved at bukhinnen fungerer som membran mot dialysevæsken. Stoffutvekslingen fjerner metabolske avfallsstoffer, og væske-, elektrolytt og syre-base-forstyrrelser korrigeres. I praksis skjer hvert skift skjer ved at det gjennom kateteret fylles dialysevæske inn i bukhulen. Etter noen timer tømmes væsken med avfall ut (Gulbrandsen 2016).

Den innførte dialysevæsken har høy glukosekonsentrasjon og ved hjelp av osmose trekker den til seg vannmolekyler og derfor avfallsstoffer ut fra blodet. Ved diffusjon og osmose passere molekyler gjennom membranen drevet av trykk- og konsentrasjonsforskjell. Væsken som tappes ut skal ha gulaktig farge og være klar og gjennomsiktig. Hvis den er grålig og blakket kan det være tegn på infeksjon i peritonealhulen (Gulbrandsen 2016).

2.3.2 Typer peritonealdialyse

Kontinuerlig ambulatorisk peritonealdialyse (CAPD), også kalt kronisk posedialyse, brukes hos 10-15% av pasienter med kronisk nyresvikt, og andelen er økende. Kronisk posedialyse skjer manuelt og gjennom hele døgnet, vanligvis med fire skift per døgn. Ved

hvert skift innføres vel 2 liter dialysevæske, som tappes ut etter 5-8 timer. De fleste pasienter har dialysevæske i buken hele tiden (Waldum-Grevbo og Müller 2017, Gulbrandsen 2016).

Automatisk peritonealdialyse (APD) skjer ved bruk en maskin som i løpet av natten gjør skiftene: opptil 10-15 liter væske over 8-9 timer. En fordel med APD er at pasientene kan leve et helt normalt liv på dagtid, i motsetning til kronisk peritonealdialyses rutiner rundt flere skift per dag. Begge behandlingsformer utføres hjemme, eventuelt med hjelp av hjemmesykepleier (Waldum-Grevbo og Müller 2017, Gulbrandsen 2016).

2.3.3 Fordeler og ulemper

Peritonealdialyse og hemodialyse er likeverdige behandlingsformer når det kommer til dødelighet, infeksjoner og målt livskvalitet (Folkehelseinstituttet 2013). De subjektive opplevelsene av de to behandlingalternativene vil likevel variere. Behovet for maskin, og det kritiske med å lede mye blod ut av kroppen, gjør at hemodialyse vanligvis utføres av helsepersonell på sykehus, noen ganger per uke. Derimot utføres peritonealdialyse vanligvis flere ganger i døgnet, hjemme, og av pasienten selv (Gulbrandsen 2016).

At pasienten utfører behandlingen selv, hjemme og etter egne rutiner og tilpasninger er en fordel med peritonealdialysen. Peritonealdialyse er mer kostnadseffektivt, og i tillegg sparer pasienten reisetid til og fra sykehus (Folkehelseinstituttet 2013, Helsenorge 2018). Ulemper med peritonealdialyse er blant annet ubehag og smerter i buken samt økt risiko for infeksjon i bukhinnen (peritonitt), lekkasje rundt kateteret innstikkssted, og peritoneal sklerose: fibrosedannelse i huden rundt kateteret (Gulbrandsen 2016). Ifølge Norsk Nyreregister (2017) er likevel forekomsten av peritonitt stabilisert rundt måltallet på 0,5 peritonitter per pasient per år de siste 5 årene. Gode rutiner for hygiene og sterilitet er viktige forebyggende tiltak.

2.4 Opplevelser med peritonealdialyse

Hensikten med oppgaven er å belyse pasienters opplevelse med peritonealdialyse, og her finnes allerede teorier. Gulbrandsen (2016) vektlegger pasienters positive erfaringer, og nevner ingen negative erfaringer. Men ifølge en review av 39 kvalitative studier fra 1990 til 2011 har pasienter både positive og negative opplevelser med peritonealdialyse (Tong et al. 2013). Positive funn var at pasientens motstandsevne og selvsikkerhet, i kombinasjon

med gode støttestrukturer, gir positive tilpasninger i form av økt opplevelse av kontroll og frihet. Motsatt fant de at utilstrekkelige støttestrukturer, i kombinasjon med en opplevelse av overveldende ansvar, gir negative tilpasninger når det gjelder sykdomsidentitet og opplevelse av uførhet. Tong et al. (2013) sin teori om pasienters opplevelse av peritonealdialyse i kapittel 5 diskuteres opp mot studiens resultat.

3.0 Metode

En systematisk litteraturstudie krever at man finner tilstrekkelig mange artikler av god nok kvalitet som oppfyller hensikten med studiet. Prosessen startet med å formulere en hensikt, som så besvares gjennom en prosess med å finne, vurdere, velge og analysere relevante studier (Nortvedt et al. 2012).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Gode inklusjonskriterier er viktige for å få med alle artikler som er relevante for studiens hensikt. I tillegg er valg av eksklusjonskriterier viktig for å utelukke studier som ikke er relevante og skal med (Nordtvedt et al. 2012).

3.1.1 Inklusjonskriterier

- Pasientperspektiv
- Voksne over 18 år
- Pasienter med kronisk nyresvikt
- Peritoneal dialyse hjemme, utført av pasienten eller assistert av hjemmetjenesten
- Kvalitative originalartikler
- Årstall 2010 til i dag
- Norsk- og engelsk språk
- Etisk godkjent eller vurdert
- Fagfellevurdert og publisert i vitenskapelige tidsskrift

3.1.2 Eksklusjonskriterier

- Pårørendeperspektiv
- Sykepleieperspektiv
- Personer under 18 år
- Pasienter med akutt nyresvikt
- Kun hemodialyse
- Kun nyretransplantasjon
- Palliative pasienter
- Kun kvantitativ forskningsmetode
- Peritonealdialyse gjort kun ved institusjoner
- Reviewartikler

3.1.3 Begrunnelse for kriteriene

Artiklene skulle være kvalitative fordi de best svarer på hensikten om pasienters erfaringer. Artiklene skulle i tillegg være originalartikler som var fagfellevurdert og publisert i vitenskapelige tidsskrift for å kunne ha tilstrekkelig kvalitet. Artikler tilbake til 2010 ble inkludert for å nå kravet om minst ti originalartikler. Reviewartikler ble ekskludert. Ved å inkludere voksne over 18 år sikres pasientenes myndighet og selvbestemmelse til å snakke eller gjøre rede på egne vegne. Pasienter med nedsatt kognitive evner og palliative pasienter ble ekskludert siden de selv ikke er i stand å gi samtykke til å fortelle om egne meninger og opplevelser. (Eines et al. 2018).

3.2 PI(C)O-skjema

PI(C)O-skjema er et hjelpemiddel for å dele opp studies spørsmål slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte (Nortvedt et al. 2012). Sammen med bibliotekar ble det gjennomført prøvesøk i databasene ProQuest, Ovid-Medline og SvedMed. Etter noen runder med prøving og feiling for å finne tilstrekkelig mange relevante forskningsartikler ble det utformet et PI(C)O-skjema (vedlegg 1). De fire bokstavene står for 'patient/problem' (P), 'intervention' (I), 'comparison' (C), og 'outcome' (O) (Nortvedt et al. 2012).

Skjemaet ga følgende søkeord på engelsk:

P: «Chronic kidney failure» eller «Chronic renal failure»

I: «Peritoneal dialysis»

O: «Experience*»

3.3 Søkestrategi

Søkene ble gjort i databasene ProQuest og Ovid-Medline. Databasen SvedMed+ inneholder helsefaglig litteratur på norsk, svensk og dansk, og kan brukes med engelske søkeord (Nortvedt et al. 2012). Dette fant jeg ikke nødvendig: søkene ble utformet på engelsk. SvedMed+ ble prøvd men ProQuest og Ovid-Medline funnet enklere å bruke. SvedMed+ ble derfor utelukket.

Ved søk i Ovid-Medline og ProQuest ble det innstilt på «advanced search» for at søkene skulle bli så presise som mulig. Søkeordene for P, I og O ble kombinert med de boolske

operatorer «AND» og «OR», slik at søket ble: «chronic kidney failure» OR «kidney failure, chronic» AND «peritoneal dialysis.mp» OR «peritoneal dialysis/» AND «experience*».

Bruk av «AND» avgrenser søket, fordi begge søkeordene skal være med i artikkelreferansen. Ved bruk av «OR» utvides søket til å gi treff på artikkelreferanser som har det ene, den andre, eller begge søkeordene. Bruk av stjerne (*) bak søkeordet vil få med både entalls- og flertallsendinger, og ulike varianter av ordet (Helsebiblioteket 2016).

Det ble først gjort et søk i Ovid-Medline den 17.03.19. Dette ga 1158 treff. 84 abstracts og 17 artikler ble lest, og det ble inkludert åtte originalartikler. Et annet søk ble gjort i ProQuest, den 23.03.19, med de samme søkeord og kriterier. Dette ga 281 treff. Det ble lest 17 abstracts og 11 artikler, hvorav de samme åtte artiklene ble identifisert. Tre dager senere ble tredje søk gjort i Ovid-Medline, og fjerde søk i ProQuest. Seks nye artikler ble valgt og av disse ble en ny inkludert, så jeg hadde ni artikler. For å oppnå ti artikler ble det gjort flere manuelt søk i google scholar. Her fant jeg en artikkel som viste seg relevant. Ved søk på tittel i Ovid-Medline ble den identifisert og inkludert. Søk i ProQuest den 28.03.19 viste at alle relevante artikler allerede var inkludert. De fem databasesøkene er vist i vedlegg 2.

I prosessen med å lese og velge disse ti artiklene ble det lest minst 120 abstracts og 35 artikler. Først satt jeg med 18 mulige artikler. Disse ble så lest grundigere, og åtte artikler ble ekskludert blant annet på grunn av at de omfattet et fåtall pasienter i peritonealdialyse, fordi artiklene undersøkte institusjoners erfaringer, og fordi studiene var rent kvantitative (selv om tittel og abstract inkluderte ordene «experience*»).

3.4 Vurdering av artiklene

3.4.1 Kvalitetsvurdering

Underveis i søkene og lesningen beskrevet over, ble artiklene vurdert med hensyn til kvalitet. For kvalitetsvurdering ble det brukt «Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie», som er et verktøy for kritisk og kvalitativ vurdering av vitenskapelige artikler (Helsebiblioteket 2016). Sjekklisten bestod av tre hoveddeler: 1. Innledende vurdering 2. Hva forteller resultatene? 3. Kan resultatene være til hjelp i praksis? Til sammen var det ti

spørsmål som skulle besvares JA, UKLART eller NEI. De ti inkluderte artikler ble alle vurdert å være av god kvalitet etter å ha gjennomgått de ti spørsmålene nøye.

Ifølge Nortvedt et al. (2012) er fagfellevurdering en metode for å sikre kvaliteten av publisert forskning, ved at andre forskere i feltet leser og gir kritiske vurderinger på manuskripter før de eventuelt aksepteres for publisering. Ifølge NSD sitt register over vitenskapelige publikasjonskanaler er sju av de ti artiklene fagfellevurdert på nivå 1, en artikkel er fagfellevurdert på nivå 2, og de to andre artiklene kom ikke opp i NSD (DBH 2019). Dette er presentert i vedlegg 3. Også de to sistnevnte artikler ble inkludert, fordi de ble vurdert å tilfredsstille kravene i «Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie» (Helsebibiloteket 2016).

3.4.2 Etske hensyn

Ifølge retningslinjene for bacheloroppgaven i Molde (Eines, 2018) skal inkluderte artikler tilfredsstille etiske hensyn. Dette innebærer at forskningsstudiene må gjøre rede for hvordan deltakerne er ivaretatt med hensyn til sårbarhet, samtykke, frivillighet og konfidensialitet (Nortvedt et al. 2012). Deltakere skal ha fått informasjon om studiens hensikt, og mulighet til å gjøre egne vurderinger og selv bestemme sin deltakelse. Deltakerne må ha også blitt informert om mulighet til å trekke seg hvis de ombestemmer seg fra å delta i studien (Etikkom 2016). Blant de ti inkluderte artiklene er ni godkjent av etiske komitéer, og i den siste er det dokumentert at pasienter hadde gitt samtykke. Disse er nevnt i oversiktstabellen for inkluderte artikler (vedlegg 3).

3.5 Analyse

I analysen av datamaterialet ble Evans sin analysemetode anvendt (Evans 2002).

3.5.1 Valg av artikler

Ifølge Evans (2002) sin teori har et systematisk litteraturstudium fire steg: 1) Innsamling og valg av artikler, 2) Identifisering av hovedfunn i hver artikkel, 3) Å avgjøre hvordan disse funnene relateres på tvers av enkeltstudiene, og 4) Å sammenfatte funnene til en beskrivelse av fenomenet. Første steg er beskrevet i delkapitler 3.1 til 3.4 ovenfor.

3.5.2 Hovedfunn i hver artikkel

I andre steg ble artiklene først nummerert fra 1 til 10 (vedlegg 3). Hver artikkel ble så lest med en åpen holdning, uten at det ble gjort mye notater. Slik fikk jeg en oversikt over materialet. Deretter ble en og en resultatdel lest grundigere. Foreløpige tema ble understreket og markert i marginen som nøkkelord, og hvert nøkkelord ble i tillegg overskrift på egen side i en kladdebok. Flere tema viste seg etter hvert å gå igjen i flere av de ti artiklene, og under hver overskrift samlet det seg flere referanser til sider i artiklene. For eksempel, under temaet «peritonitt» kom referanser til flere sider i artikkel 3, og referanser til noen sider i de andre artiklene.

3.5.3 Relatering av funn på tvers av artikler

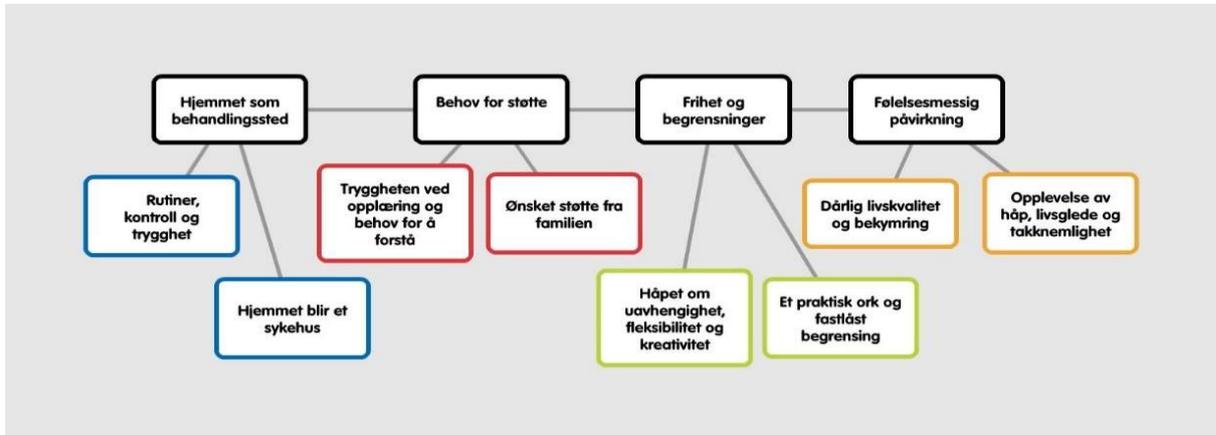
I tredje steg ble hvert nøkkelord i kladdeboken gjennomgått: for hvert nøkkelord ble alle markerte tekstfragmenter i alle artikler lest i sammenheng. Noen foreløpige tema ble da splittet opp, og motsatt ble andre slått sammen under gjennomgang av alle nøkkelordene. Resultatet ble en oppdeling av funnene i fire hovedtema. Først hadde temaene to til fem undertema, som etter hvert redusert til to undertema for hvert hovedtema.

3.5.4 Sammenfatning av funnene

I fjerde steg ble tekstfragmentene for hvert undertema sammenlignet. Funns fra forskjellige artikler som ble vurdert å uttrykke noe av det samme, ble sammenfattet i egne avsnitt, ved hjelp av egne ord, og noen ganger ved å gjengi uttrykksfulle pasientsitater.

4.0 Resultater

Studiens hensikt var å belyse hvilke opplevelser pasienter med kronisk nyresvikt har med peritonealdialyse. Det ble det funnet fire hovedtema, hvert med to undertema. Figuren nedenfor presenterer studiens hovedtema med tilhørende undertema.



4.1 Hjemmet som behandlingssted

4.1.1 Rutiner, kontroll og trygghet

Fem av artiklene beskriver pasientenes prosess med å få kontroll over behandlingssituasjonen gjennom å etablere rutiner og oppnå trygghet (Baillie og Lankshear 2015, Campbell et al. 2016, Petersson og Lennerling 2017, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017). For mange var prosessen i starten overveldende og skremmende. Pasienter opplevde å kjempe for livet og tilpasset seg behandlingen for å leve så normalt som mulig. Noen opplevde de første par månedene som en kamp for å etablere rutiner, og enkelte hadde tvil om de ville klare det. Etter hvert ble peritonealdialysen for mange en daglig rutine opprettholdt av positive holdninger (Baillie og Lankshear 2015, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017).

“I face it naturally. It’s something I need, so, I do it, no complaints, no nothing”
(Sadala et al. 2012 s. 71)

Frykten for infeksjon var et gjengangstema og mange pasienter var nøye med å etablere strenge forebyggende rutiner. Pasienter fortalte at hygienivået måtte være på topp, at de stengte av varmen i huset om vinteren, at bokser måtte åpnes og områder rengjøres, at hender måtte vaskes, og at alt dette tok mye tid. For å avdekke tidlige tegn på peritonitt

passet mange på, ved hvert skift, å sjekke at avfallsvæsken var klar og gjennomiktig. Pasienter fryktet å få infeksjon når de var ute av huset, og følte seg tryggere hjemme. Etter hvert senket hjemmebehandlingen pasienters stress og angst (Campbell et al. 2016, Baillie og Lankshear 2015, Sadala et al. 2012).

“All the equipment is provided, and everything is happening in your home environment which you’re used to. You don’t have to travel to get help”.

(Petersson og Lennerling 2017 s. 608)

4.1.2 Hjemmet blir et sykehus

I fire av studiene beskriver pasientenes en opplevelse av å måtte reorganisere og tilpasse boligen til peritonealdialysen (Sadala et al. 2012, Baillie og Lankshear 2014, Petersson og Lennerling 2017, Thomas et al. 2016). Noen måtte ombygge huset, og i tillegg ble kjente familierom som pleide være komfortable til områder med medisiner og maskiner, eller omgjort til et ‘rent behandlingsrom’. Lagring av medisinsk utstyr forandret huset både inne og utenfor, blant annet fordi flere hundre liter dialysevæske ble levert månedlig og måtte lagres. I tillegg kom lagring av avfall, for eksempel poser og bokser utenfor huset.

«I didn’t realize there were other boxes as with the tubes. [...] it more or less took over the house» (Thomas et al. 2016 s. 5)

4.2 Behov for støtte

4.2.1 Tryggheten ved opplæring og behov for støtte

Åtte av artiklene formidler pasienters opplevelse med oppstart av behandling og videre oppfølging fra helsepersonell (Hurst et al. 2014, Petersson og Lennerling 2017, Thomas et al. 2016, Baillie og Lankshear 2014, Sadala et al. 2012, Lenci og Campbell 2012, Yngman-Uhlin et al. 2010, Baillie og Lankshear 2015). Da valg av behandlingsform var tatt, opplevde pasienter å vite så lite at de ikke visste hva de skulle spørre om, selv om de ble oppmuntret av helsepersonell til å spørre. Noen følte at informasjonsprosessen var veldig skremmende. Pasienter opplevde etter hvert å ha all informasjon, men å mangle forståelse (Baillie og Lankshear 2014, Thomas et al. 2016).

“the more information you’ve got is not really helping you at all”

(Thomas et al. 2016 s. 5)

Etter hvert fikk pasienter utbytte av opplæring, i form av muntlig og skriftlig informasjon, kurs og filmer. Opplæringen skjedde enten hjemme eller på sykehus, og varte fra noen timer til et par uker. Pasienter fant det nyttig å lære om dialyseteknikk, infeksjonskontroll, krisehåndtering, medisiner, diett og væsker (Petersson og Lennerling 2017, Thomas et al. 2016). Ifølge Petersson og Lennerling (2017) opplevde noen pasienter det svært positivt å være i møte og opplæring med mer erfarne pasienter. Enkelte klaget på at verken en-til-en-opplæring eller gruppeopplæring dekket dialysens negative aspekter (Thomas et al. 2016).

Seks artikler formidler viktigheten av tilgjengelighet og oppfølging fra helsepersonell (Baillie og Lankshear 2015, Hurst et al. 2014, Lenci og Campbell 2012, Petersson og Lennerling 2017, Sadala et al. 2012, Yngman-Uhlin et al. 2010). Pasienter satte pris på at helsepersonell gjorde seg godt kjent med deres historie og hvordan de ville ha behandlingen gjort. Mange pasienter opplevde å bli sett som individer, lyttet til og respektert, og dette gjorde det lettere å tilpasse seg den nye situasjonen (Petersson og Lennerling 2017).

«I couldn't do it without them» (Lenci og Campbell 2012 s. 80)

Pasienter var fornøyde med hjemmebesøkernes hyppighet og med helsepersonellens dyktighet. Pasienter ble etter hvert kjent med hver enkelt helsearbeiders kunnskaper og ferdigheter, og hadde stor beundring for hjemmesykepleierne. Ved mistanke om komplikasjoner var pasienter trygge på at de kunne ta kontakt med sykepleier på telefon og at sykepleier med en gang ville følge opp. Ubehaget ved behandlingen kunne føre til søvnproblemer og flere pasienter fulgte helsepersonells oppfordring om å følge dagsrutiner selv om man er sliten. Andre pasienter innrømte å ikke ha fortalt helsepersonell om sine søvnproblemer (Baillie og Lankshear 2015, Petersson og Lennerling 2017, Yngman-Uhlin et al. 2010). Ifølge Sadala et al. (2012) opplevde pasienter helsepersonellet å være konstant til stede; med omsorg, informerende og veiledende, interesserte og tilgjengelige, og forpliktet til pasienten.

“Sometimes they slap you on the wrist: Hey, you must improve here, improve there, right? But that's how they take care of us as if we were family.”

(Sadala et al. 2012 s. 73)

Ifølge Petersson og Lennerling (2017) var det for pasienter som hadde gjort dialysen selv en utfordring å overlate behandlingen til sykepleiere når dette ble nødvendig. Videre var noen pasienter mindre fornøyde med at det kunne være mange helsearbeidere å forholde seg til, og hadde heller ønsket en eller to. Pasienter var også misfornøyde med ikke å bli hørt mens de hadde langvarige symptomer på uoppdaget infeksjon, og følte seg sviktet og ignorert mens de kjempet med forverring. Dette førte til tap av tillit,

«I was on my own, with no suggestion of what it could be, and I was just plodding on and sort of struggling to keep my fluids up, and erm ... try and keep healthy»

(Hurst et al. 2014 s. 761)

Etter oppdagelse av infeksjon kunne noen pasienter føle skyld over ikke å ha oppdaget den tidligere, noe som ikke ble bedre av at sykepleier induiserte skyldfølelse,

«she [the nurse] said 'well if we'd caught it earlier it wouldn't have been so bad' but we didn't know» (Baillie og Lankshear 2015 s. 183)

4.2.2 Ønsket støtte fra familien

I ni av artiklene uttrykker pasientene sine tanker om tilstedeværelse av familie (Baillie og Lankshear 2015, Campbell et al. 2016, Hurst et al. 2014, Petersson og Lennerling 2017, Lenci og Campbell 2012, Thomas et al. 2016, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017, Yngman-Uhlin et al. 2010). Noen pasienter traff beslutningen om å starte peritonealdialyse alene, mens andre opplevde det viktig å ha med familiemedlemmer, som noen ganger ble vurdert å være mer kompetente til å treffe beslutningen. Pasienter syntes det var lettere å starte dialyse dersom familiemedlemmer hadde gjennomgått samme behandling selv. Mange opplevde det godt å bli støttet av sine pårørende, som var ivrige etter å lære behandlingen i tilfelle et nødsfall. Familiemedlemmer ønsket å være med pasienten i opplæringen slik at også de kunne håndtere prosedyren (Baillie og Lankshear 2015, Lenci og Campbell 2012, Thomas et al. 2016). Ifølge Campbell et al. (2016 s. 633) opplevde pasienter et savn når pårørende ikke var involvert,

“my daughter and my grandkids – they had no idea – none whatsoever. [...] Maybe they should be involved with the training, to recognize something that shouldn't be there.”

I kampen for å unngå infeksjon og i behandlingen av infeksjoner opplevde pasienter at pårørende var til stor hjelp, blant annet til praktiske gjøremål. Også pasienter som var slitne av søvnproblemer satte pris på å få hjelp med husarbeid og andre ting. Det betydde mye å få støtte fra ektefelle og andre familiemedlemmer (Baillie og Lankshear 2015, Campbell et al. 2016, Petersson og Lennerling 2017, Yngman-Uhlin et al. 2010).

“They are the people who look after you away from hospital and they should have the knowledge and understanding of your sickness and what should be done”

(Campbell et al. 2016 s. 633)

Eldre pasienter søkte ifølge Subramanian et al. (2017) noe mindre støtte fra familie og venner enn yngre. Mange pasienter var avhengige av familiens hjelp og takknemlige, men kunne føle skyld over å være en byrde (Sadala et al. 2012). Noen prøvde å beskytte familien fra konsekvensene av sykdommen, men familien var ofte selv på tilbudssiden,

“Come on, Mum, you've got to get through, you know, you've got a lot to live for”

(Hurst et al. 2014 s.762)

4.3 Frihet og begrensninger

4.3.1 Håpet om uavhengighet, fleksibilitet og Kreativitet

I funn fra sju artikler snakker pasienter om forskjellige måter å oppnå mest mulig fleksibilitet og uavhengighet i livet med peritonealdialysebehandling (Baillie og Lankshear 2014, Baillie og Lankshear 2015, Lenci og Campbell 2012, Petersson og Lennerling 2017, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017, Thomas et al. 2016). I begynnelsen benektet enkelte sitt helseproblem, og av frykt utsatte de oppstart av dialyse. Noen opplevde ikke å ha annet valg enn peritonealdialyse, siden de ikke var klinisk kvalifisert for hemodialyse eller transplantasjon. Pasienter som valgte peritonealdialyse over hemodialyse håpet at de da kunne være hjemme med autonomi og kontroll over eget liv (Baillie og Lankshear 2014, Thomas et al. 2016). Ifølge Lenci og Campbell (2012) hadde enkelte grunnlag for

sammenligning, og sa at hemodialysepasienter de hadde snakket med på sykehus følte seg forferdelig, mens de selv på peritonealdialyse følte seg stabile gjennom behandlingen.

«I'm glad I did it because is it much more convenient for me»

(Lenci og Campbell 2012 s. 81)

De som kunne valgte peritonealdialyse fordi de ikke ville være begrenset på dagtid. En pasient opplevde for eksempel å ha frihet til å gå i kirken, spille domino, gå på fester og ta damer ut til lunsj. Pasientenes vanligste mestringsstrategier for å oppnå ønsket frihet var å akseptere sykdommen og behandlingen, ta vare på seg selv og følge helsepersonells råd, samt støtte seg på familie og venner. Noen planla møter og reiste som før, og opplevde seg fri på dagtid til å gjøre det de ville. Enkelte var selvsikre i forhold til å gjøre skifter borte fra hjemmet, og mange fortsatte å ta ferier innen- og utenlands ved å arrangere dialysevæske levert til oppholdsstedet (Baillie og Lankshear 2015, Lenci og Campbell 2012, Lenci og Campbell 2012, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017). Baillie og Lankshear (2014) skriver at noen pasienter fant kreative løsninger slik at de på reiser kunne gjøre peritonealdialyse i bilen, på helsesentre og andre steder.

[T]here was a table [in the hotel room] ... that was marble so I could wipe it down and put the bag on there, and I said 'oh dear what am I gonna hang it up with? ... found a hook in the bathroom, hooked it on there ... and it worked out great.

(Baillie og Lankshear 2014 s. 228)

Også hjemme gjorde pasienter kreative tilpassninger. For eksempel var det en som hadde laget et høydejusterbart rullebrett med dialyseboks og -pose. Brettet gjorde det mulig å bevege seg rundt og gjøre husarbeid, se tv eller leke med barnebarna under dialysen. De som om natten hadde pustevansker på grunn av dialysevæske i buken, eller var bundet til sengen, fant løsninger på problemene ved å redusere væskemengde eller bruke urinflaske. Pasienter satte pris på helsepersonellets råd om hvordan de kunne oppnå maksimal fleksibilitet (Baillie og Lankshear 2014, Baillie og Lankshear 2015, Petersson og Lennerling 2017).

“[T]he doctor told me today that if there is something special I want to do, it doesn't matter if I skip an exchange once or twice. And that is helpful.”

4.3.2 Et praktisk ork og fastlåst begrensning

Åtte av artiklene belyser pasientenes opplevelser av å være begrenset og fastlåst i en behandlingssituasjon som kunne være et ork (Baillie og Lankshear 2014, Baillie og Lankshear 2015, Campbell et al. 2016, Hurst et al. 2014, Petersson og Lennerling 2017, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017, Yngman-Uhlin 2010). Flere pasienter opplevde ved oppstart av behandlingen at prosedyrene for infeksjonsunngåelse var tidkrevende og overveldende. Noen tenkte på ett tidspunkt at de ikke ville klarte det, at det ble for mye. For noen ble behandlingen og rutineene et ork. De mente dialyse ikke er naturlig, og en byrde for kroppen som tappet krefter og tok bort appetitt så de ikke visste hvor de skulle få kreftene fra. Også pasienter på diettkontroll opplevde dette som en plage. Pasienter var utmattet etter mange timer i dialyse, med søvn som ble forstyrret av ubehag ved slanger, av væske inn i kroppen og av alarmer (Baillie og Lankshear 2015, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017, Yngman-Uhlin et al. 2010). Ifølge Petersson og Lennerling (2017) opplevde mange at prosedyrene med fire manuelle skift hver dag var et slit.

«Every day wash the hands, get it ready. [...] But it's just doing it day after day, just drives you insane» (Campbell et al. 2016 s. 633)

Noen pasienter opplevde seg som slaver av maskinen, og hjemmeområdet som et fengsel. De kjente seg uten fluktmulighet, med en smertefull og aggressiv behandling som drastisk begrenset deres aktiviteter og sosiale liv. I tillegg tok alle gjøremål lengre tid å gjennomføre når pasienter var slitne av søvnmangel. Pasienter opplevde livet fattigere yrkesmessig og ellers, fordi de var bundet til tidsplaner og til visse områder, og avhengige av familiemedlemmer. Også pasienter som utførte peritonealdialysen selv og opplevde relativ autonomi, erkjente samtidig å være avhengige av familie, helsearbeidere og institusjoner. Pasienter kjente det som en begrensning å måtte gå til sengs til fast tid og bli der til neste morgen. Enkelte følte seg fanget i tid og rom – at tid for aktiviteter mellom sykepleievisittene var begrenset. Noen opplevde det umulig å endre tid og sted for behandlingen, som førte til følelser av begrensning og utmattelse (Baillie og Lankshear 2014, Petersson og Lennerling 2017, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017, Yngman-Uhlin 2010).

Noen pasienter opplevde begrensinger i muligheten for å reise, og faren for infeksjon og forverring utgjorde trusler mot bestilte feriereiser. Pasienter var oppmerksomme på at hoteller varierer i hvor rene de er og var oppmerksomme på å sjekke dette på forhånd. Infeksjonsepisoder gjorde at pasienter, og i noen tilfeller partnere, måtte slutte å arbeide eller arbeide mindre, noe som førte til økonomiske begrensinger og bekymringer (Baillie og Lankshear 2014, Subramanian et al. 2017, Sadala et al. 2012).

“I had to shut down my catering business. I lost half a million dollars” (Campbell et al. 2016 s. 634).

For noen pasienter var tanken på sykdomsforverring og overgang til hemodialyse, med tap av krefter og tid til å reise flere ganger i uken, en trussel om uønskede endringer. Pasienter levde i frykt for infeksjon i bukhulen, fordi det kunne ta fra dem muligheten til å fortsette i peritonealdialyse. De som allerede hadde infeksjon håpet at de kunne forbli i behandlingen etter at peritonitten var behandlet. Etter komplikasjoner og kirurgi opplevde pasienter tap av funksjon, og etter overgang til hemodialyse kjente pasienter et stort tap av kontroll, frihet og uavhengighet (Baillie og Lankshear 2014, Petersson og Lennerling 2017, Campbell et al. 2016, Hurst et al. 2014).

«I feel as if I've handled my life over to other people now and I really liked, you know, the independence I had before. I would really like home dialysis»

(Hurst et al. 2014 s.762)

4.4 Følelsesmessig påvirkning

4.4.1 Dårlig livskvalitet og bekymringer

Sju av artiklene beskriver pasienters opplevelse av smerter, ubehag og frykt for fremtiden (Baillie og Lankshear 2014, Campbell et al. 2016, Hurst et al. 2014, Petersson og Lennerling 2017, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017, Yngman-Uhlin 2010). Mange pasienter hadde store plager av uremiske symptomer som kløe og kramper, samt urolige bein, magesmerter knyttet til tømning og fylling av væske, og vanskelighet med å finne gode soveposisjoner. I tillegg kom støy og lys fra maskinen. Disse problemene kunne om natten forstyrre søvnen, som førte til mental slitenhet og fysisk tunghet, svakhet og

reduisert muskelstyrke. Trøttheten opplevdes som en følelse av uvirkelighet, døsighet og lengsel etter søvn, med tørre, sviende øyne og gjesping. Hos noen førte dette til humørsvingninger, kort lunte og fravær av positive tanker (Yngman-Uhlin 2010). Ifølge Sadala et al. (2012) kunne sykdommen og behandlingen gi konstant smerte og ubehag.

“Everything is very painful [...] You don't know whether your stomach will be all right next morning, whether you'll be able to eat. You feel sick and then you throw up.”
Sadala et al. (2012 s. 72)

Sykdommen og behandlingen endret pasienters utseende og svekket deres selvbilde, så de følte de ikke lengre var seg selv, men en ny og ekkel person. Endringer i utseende og opplevd sosial aksept var plagsomt for mange. Noen kjente behov for å trene, men fant dette vanskelig på grunn av slitenhet. Pasienter opplevde å ha tapt kroppen slik de kjente den og følte sorg over ikke lengre å kunne stole på kroppen (Petersson og Lennerling 2017, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017, Yngman-Uhlin 2010).

Noen pasienter visste at folk hadde dødd av peritonitt, og levde i frykt for å få det selv. Under peritonittepisoder opplevde pasienter det skamfullt å kaste opp eller falle om bevisstløse i all offentlighet. Tap av kroppsfunksjoner kunne gå ut over verdigheten. En pasient sa det var veldig ekkelt da kraftig forstoppelse førte til at han kastet opp sin egen avføring. I forhold til infeksjonsepisoder var pasienter uforberedt på smerten. Smerten ble beskrevet som enorm, massiv, lammende og utrolig, og sammenlignet med fødselssmerte. Den gjorde at pasienter ikke lengre fungerte eller kunne gjøre noe. Under behandling av peritoneal sklerose kunne smerten nå et punkt av desperasjon, hvor pasienter følte at de ikke klarte mer (Campbell et al. 2016, Hurst et al. 2014).

“I had lost the will to live. I thought, I just want to go to sleep and not wake up again.”
(Hurst et al. 2014 s. 761)

Pasienter som fikk peritonealdialyse i påvente av transplantasjon opplevde vansker med å akseptere og tilpasse seg venting på ubestemt tid. Opprørt av lang ventetid var det noen som utbrøt frustrert at de ikke ville fortsette i dialyse, ‘hva er poenget?’ Andre endret sin atferd for å maksimere sjansen for transplantasjon, for eksempel ved å ta jevnlig blodprøver for oppdatert helsestatus, og ved å begrense reising. En pasient sa han ikke

ville risikere en nyre på grunn av en ferie. For andre skapte tanken om en fremtidig transplantasjon også frykt. Muligheten for transplantasjon ble i mindre grad nevnt av eldre dialysepasienter. Pasienter var plaget av diagnosens fatale aspekter samt deres manglende mulighet til å kontrollere sykdomsprogresjonen (Baillie og Lankshear 2014, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017, Yngman-Uhlin 2010).

“I think I have changed mentally ... everything is heavier now ... I have realized that nothing is going to get better, just worse and worse actually.”

(Yngman-Uhlin et al. 2010 s. 410)

4.4.2 Opplevelse av håp, livsglede og takknemlighet

I seks av artiklene forteller pasienter om sine positive opplever av håp, takknemlighet, livsglede og aksept (Hurst et al. 2014, Lenci og Campbell 2012, Petersson og Lennerling 2017, Yngman-Uhlin et al. 2010, Sadala et al. 2012, Subramanian et al. 2017).

Peritonealdialyse ble ansett som livreddende behandling, og å trekke seg var ikke et alternativ. Pasienter mestret situasjonen med forskjellige motto, for eksempel: ‘Ikke la dialysen styre livet. Den må gjøres, men ikke la det bli tingen du lever for.’ Mot slitenhet var motto: ‘Du trenger ikke å gjøre noe du ikke føler for. Du kan bare akseptere å være litt mer sliten.’ Slitne pasienter kunne også få energi av å tenke på gode perioder i livet. Gode minner fra fortiden ga verdi til nåtiden (Lenci og Campbell 2012, Petersson og Lennerling 2017, Yngman-Uhlin et al. 2010). Ifølge Subramanian et al. (2017) hentet pasienter også støtte ved å snakke med andre om sine følelser, og noen pasienter mente deres religiøse tro hadde hjulpet dem å akseptere situasjonen.

Til tross for lidelse, problemer og begrensninger kjente mange etter å ha tilpasset seg behandlingen håp og takknemlighet. Pasienter var lykkelige over livet og håpet det ville vare så lenge som mulig. De håpet å få oppleve neste sommer, deres barnebarns bryllup, og de planla for fremtiden. Pasienter revurderte sitt livsprosjekt og satte seg nye mål. Små ting i livet ga glede. Å kunne gjøre det som var viktig for dem var essensielt for å oppleve et meningsfullt liv (Petersson og Lennerling 2017, Sadala et al. 2012).

“I think life is worth living! As long as I can read a book, do crossword puzzles, and be social with friends. There is still much to enjoy in life. When one sees how

difficult it is for many others. If one can have such a life as I have now being ill, one doesn't have to worry about being sick.” (Petersson og Lennerling 2017 s.608)

For unge pasienter der transplantasjon var målet, representerte ventetiden et håp om et liv fritt fra katetre, poser og maskin. Mange pasienter så sykdommen og behandlingen som en kamp man enten vinner eller ikke – det handler om å gjøre sitt beste og ikke gi opp. Etter episoder med peritoneal sklerose fikk livet ny mening, og pasienter var lykkelige over å være i live. Pasienter beskrev angsten ved å se døden i hvitøyet, og ble transformert ved erkjennelsen om at livet er kort, fordi det er lite tid igjen å leve (Sadala et al 2012, Hurst et al. 2014).

“It's something you accept in the end. The insight that you have an unknown number of years ahead of you. It may not be that many, or perhaps a few more. But it gives you a different view ... what life is about.”

(Petersson og Lennerling 2017 s. 608)

5.0 Diskusjon

I denne delen av oppgaven skal jeg diskutere studiens resultat og metode (Eines et al. 2018). Metodediskusjonen vurderer studiens fremgangsmåte, dens styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyseprosess. I resultatdiskusjonen diskuteres resultatet opp mot studiens hensikt og annen litteratur.

5.1 Metodediskusjon

Ifølge Nortvedt et al. (2012) er hensikten med kvalitative studier å finne ut av menneskers erfaringer, oppfatninger, opplevelser og holdninger. Bruk av kvalitative artikler i en litteraturstudie er både en styrke og en svakhet. Styrken er at man får en nær kjennskap til og forståelse for hvordan deltakerne selv erfarer sin situasjon, noe som også ble fremhevet i en av mine inkluderte artikler (Hurst et al. 2014). En svakhet kan være at kvalitative forskningsdesign ofte har få deltakere og derfor representerer bare en liten del av pasientpopulasjonen. Funnene kan derfor være lite generaliserbare, altså ikke si noe sikkert om populasjonen som helhet, og derved ha redusert overføringsverdi (Olsvik 2016).

I starten var prosessen utfordrende, fordi jeg hadde lite oversikt over, og plan om, hva som skulle gjøres utfra hensikten. Arbeidet begynte å falle på plass etter et par møter med en bibliotekar som hjalp meg å gjøre søk i relevante databaser. Å ha arbeidet alene har vært vanskelig og sees som en svakhet, ettersom jeg underveis ikke har hatt noen likeverdig diskusjonspartner. En styrke er at jeg måtte ta ansvar for alle deler av prosessen selv, som kan ha gitt arbeidet en sammenhengende oversikt.

Tidlig i arbeidet ble det bestemt å bruke uttrykket «pasienter med kronisk nyresvikt» og ikke «kronisk nyresviktpasienter», fordi vi som sykepleiere skal møte personen og ikke diagnosen: å se pasienten som en person og enkeltindivid med egne behov, og ikke redusere menneskeverdet til en sykdom/diagnose (Kristoffersen et al. 2016). Pasientens subjektive perspektiv er en viktig del av behandlingens kontekst. For å få en helhetlig forståelse og yte individualisert pleie bør sykepleieren ta utgangspunkt i den enkeltes opplevelser, verdier, ønsker og behov, for å ivareta pasientens integritet og verdighet. Dette medfører at pasienten føler seg godt forstått og ivaretatt (. 2015.). Denne holdningen til deltagerne i studien sees på som en styrke.

5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriteriene

Med utgangspunkt i hensikten var det ønskelig å finne flest mulig relevante forskningsartikler. Fra hensikten ble det laget et PI(C)O-skjema, og fra skjema ble det utarbeidet inklusjons- og eksklusjonskriterier. Noen av kriteriene ble spesifisert i søket (årstall, språk, mm.), mens de fleste måtte følges ved å lese titler, abstracts og artikler. Det er en klar svakhet ved studien at jeg ikke hadde noen å diskutere hvilke artikler om skulle inkluderes og ekskluderes. Spesielt er det er fare for at jeg har ekskludert artikler som burde vært inkludert.

Ut fra inklusjons- og eksklusjonskriteriene ble det valgt artikler med pasientperspektiv på peritonealdialyse. Det ble ekskludert artikler som omhandlet barn i peritonealdialyse, fordi det da ofte er voksne som forteller om deres opplevelser. Ved valg av voksne over 18 år sikres pasientenes selvbestemmelse til å snakke og gjøre rede på egne vegne. I Norge er myndighetsalder 18 (Vergemålsloven 2010). Dette sees som en styrke ved studien.

For å få det nødvendige antall artikler (minst 10) ble årstall for inklusjon satt tilbake til 2010. De tre inkluderte artiklene eldre enn fem år er relevante for studien, men det er en svakhet at studiens resultater er påvirket av noen eldre opplysninger. Noen av de inkluderte artiklene omfatter pasienters opplevelser både med hemodialyse og med peritonealdialyse. Fra disse artiklene ble kun det som omhandlet pasienters opplevelse av peritonealdialyse brukt.

5.1.2 Søkestrategi

Det ble gjort fem oversiktligte databasesøk og søkehistoriene ble lagret. Det ble også gjort flere andre databasesøk i etterkant for å kontrollere eller sikre søket. Denne grundigheten vurderes som en styrke ved studien, som kan oppveie noe for svakheten med å arbeide alene.

Gjennom databasesøk og valg av artikler ble det funnet mange reviewartikler som omfatter opplevelser med både peritonealdialyse og hemodialyse, uten å klargjøre forskjeller eller spesifisere opplevelser med peritonealdialyse. Et godt unntak og relevant for min hensikt er Tong et al. (2013), som er blitt sentral i min teoridel og resultatdiskusjon. Det er en styrke

at kun en av artiklene i min litteraturstudie (Yngman-Uhlin 2010) også er inkludert i Tong et al. (2013). Dette gir et godt grunnlag for å diskutere mine funn opp mot tidligere viten.

5.1.3 Kvalitetsvurdering

Artiklene ble lest grundig mens de ble kvalitetsvurdert ved bruk «sjekklister som for kvalitativstudie» (Helsebiblioteket 2016). Alle inkluderte artikler kom svært godt ut i forhold til sjekklisten, og dette sees som en styrke ved studien. Samtidig kan jeg ha misforstått og mistolket bruken av sjekklisten på grunn av lite erfaring. Dette kan sees som en svakhet siden det kan ha påvirket studiens resultat.

De ti valgte originalartiklene er skrevet på engelsk og forskningen er gjort i fem land: USA, Australia, Storbritannia, Sverge og Brasil. At de inkluderte artiklene er fra ulike land vurderes som en styrke, siden pasientenes opplevelser ble funnet å være nokså like mellom kulturer og land, noe som gir grunn til å stole på at resultatene er generaliserbare. Å blande studier fra flere kulturer kan også være en svakhet, fordi helsetilbud, kvalitet i behandling og oppfølging, samt helsepersonells holdninger kan variere mellom kulturer uten at dette kommer tydelig frem i studiene. I en av de inkluderte artiklene, fra Sverige, ble det fremholdt som en svakhet at deltagerne var fra kun en del av landet og at ikke-svensktalende var ekskluderte (Petersson og Lennerling 2017). Slik seleksjon gjelder flere av de inkluderte artiklene (bl.a. Subramanian et al. 2017), og reflekteres nødvendigvis i min litteraturstudie som en svakhet i generaliserbarhet og overføringsverdi.

En av de ti valgte forskningsartiklene hadde både kvalitative og kvantitative funn (Subramanian et al. 2017). Fra denne ble det bare brukt kvalitativ informasjon, men studien spesifiserer ikke hvor mange pasienter som bidro kvalitativt på de åpne spørsmålene (derimot var det 38 pasienter i peritonealdialyse som svarte på de lukkede spørsmålene som bidro til spørreskjemastatistikken). Dette vurderes som en svakhet.

5.1.4 Etske hensyn

Alle de ti inkluderte artiklene hadde enten etisk godkjenning fra etiske komiteer og/eller eksplisitt samtykke fra deltakerne. Ifølge Nortvedt et al. (2012) er det viktig å gi pasienter makt til å være med å bestemme over sin egen situasjon. Deltagernes godkjenning vurderes derfor som en styrke ved studien (Etikkom 2016).

5.1.5 Analyse

I analysen brukte jeg Evans (2002) sin metode, men siden jeg ikke har noen erfaring med prosessen fra før, kan jeg ha feiltolket i analysen, som dermed påvirker funnene. Lite erfaring, og at jeg ikke hadde noen å diskutere med, vil alltid være en svakhet.

Ved å streke under og fargelegge viktige ord, samt å samle nøkkelord ved bruk av kladdeboken, bygget jeg en strukturert oversikt over artiklens tema og innhold. Arbeidet med å finne ut hvilke funn som kunne tilhøre hvilke tema var utfordrende, siden flere av funnene kunne passet inn i flere hovedtema og undertema. Slik vil det alltid være, og representerer en svakhet ved all analyse. Spesielt her ville det vært godt å ha noen å diskutere med. Men jeg fant arbeidet interessant og inspirerende, og la mye flid i Evans (2002) sine andre og tredje steg. Dette mener jeg har styrket studien.

Når det gjelder fjerde steg var mine første forsøk på å lage en syntese nokså fragmentert, og resultatet fremsto svakt. Spesielt på dette punkt var forberedelse til, og deltagelse på seminar II, nyttig for meg. Bearbeidingen basert på andres tilbakemeldinger har forhåpentligvis styrket steg 4 i analysen, og derved resultatet.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Hjemmet som behandlingssted

Studien fant at pasienter i starten opplevde behandlingen som en overveldende kamp for å etablere rutiner. Etter hvert ble rutinene hverdagslige og opprettholdt av positive holdninger. Også Tong et al. (2013) fant slike endringer fra frykt og fortvilelse til endret holdning til situasjonen. Ifølge Kirkevold (2015a) krever helsesvikt og livsendringer stor evne til å tilpasse seg og mestre forandringer. Pasienter som finner nye måter å tilpasse seg på, og som mestrer utfordringene sykdommen medfører, har bedre livskvalitet enn de som ikke klarer dette (Herlofson og Kirkevold 2015).

Sykepleieren kan hjelpe ved å vise forståelse for alle tanker og følelser, og ikke vegre seg for å ta del i disse. Ved å være oppmerksomt til stede og vise aksept kan sykepleieren tilføre den trygghet og det mot pasienten mangler og trenger for å akseptere situasjonen. Slik kan pasienten tåle det utålelige og dermed også mestre den bedre (Eide og Eide 2017).

Også med hjelp av veiledningsmetodikk kan sykepleieren hjelpe pasienten å reflektere, erkjenne følelser, identifisere fristelser, klargjøre grenser og lage struktur for forandringer. Sykepleieren kan gi støtte og oppmuntring og slik bidra til å styrke personens selvfølelse. Når pasienten viser frykt og bekymring kan sykepleieren være positiv og håpefull, og på denne måte bidra til å åpne for større fleksibilitet når pasienten binder seg opp i en fastlåst struktur (Kristoffersen 2016a). Sykepleieren kan i tillegg sammenfatte det pasienten ser i et negativt lys, sett fra en positiv og gjerne overraskende synsvinkel (Eide og Eide 2017).

Funn fra studien viser at pasienter opplevde stor frykt for infeksjon og etablerte strenge forebyggende rutiner. Dette tilfredsstillt krav hos Gulbrandsen (2017) om at pasienter som selv skal styre behandling hjemme må ha fått opplæring i hvordan den skal foregå og forstå viktigheten av å opprettholde et aseptisk miljø. For eksempel må dører og vinduer kunne lukkes slik at bakterier eller infisert støv ikke virvles opp under behandlingen. Pasienten må også ha klare skiller for hva som er rent og urent, og få god informasjon om håndhygiene (Rygh et al. 2017).

I likhet med Tong et al. (2013) fant min studie at pasienter opplevde det medisinske utstyret å være plassmessig, estetisk og lydmessig invaderende. I tillegg fant min studie at pasienter opplevde behov for ekstra rent-rom inne og ekstra lagringsrom ute, noe som medfører økonomisk byrde. Pasienter opplevde også økonomiske belastninger og bekymringer når de som følge av behandlingen måtte slutte å arbeide eller arbeide mindre. Ifølge Halvorsen et al. (2016) har økonomiske støtteordninger i Norge utviklet seg til å bli generelt gode. Men for pasientene kan ordningene være vanskelig å sette seg inn i, og sykepleiere bør derfor sette seg inn i ytelser som kan være aktuelle. For eksempel tilbyr Helse-Bergen en oppsummering av økonomiske ytelser for personer med kronisk sykdom (Torkildsen et al. 2018). I tillegg til NAVs støtteordninger, yter Husbanken tilskudd hvis man ved sykdom må tilpasse boligen (Husbanken 2017). Hjelpemiddelsentralen kan hjelpe med tilpasninger og tilrettelegging av hjemmemiljøet (Nav 2016).

5.2.2 Behov for støtte

Studien fant at pasienter fikk stor nytte av forskjellige former for opplæring. I Norge er det ved mange sykehus etablert Nyreskole hvor pasienter og pårørende får opplæring om hvordan leve med kronisk nyresvikt. For eksempel beskriver Simsø og Ekseth (2008) et opplegg med individuelle samtaler med pasient og eventuelt pårørende, i tillegg til

gruppeundervisning med foredrag av nyrelege, sosionom, sykehusprest, pasient, donor og sykepleiere. Innholdet omfatter nyresvikt og behandling, trygderettigheter, kosthold ved nyresvikt, posedialyse versus hemodialyse, transplantasjon og donasjon, samt fallgruber og mestringstrategier. Ifølge Nephro (2006) er det et økende behov for opplæring av pasienter i peritonealdialyse med støtte fra fastlege, hjemmesykepleie og lokale sykehjem.

Samhandlingsreformen gir sykepleiere i kommunene nye arbeidsoppgaver, blant annet forebygging av senkomplikasjoner ved kronisk sykdom, samt veiledning og undervisning knyttet til læring og egenmestring. Sykepleiere trenger derfor økt kompetanse knyttet til veiledning av pasienter som må legge om livsstilen for å mestre livssituasjon med kronisk sykdom (Kristoffersen 2016c). Hjemmesykepleiernes ansvar og oppgaver er i endring. Hjemmeboende pasienter har økende behov for jevnlig og systematisk individuell kartlegging, og dette medfører behov for økt tidsressurs, rutiner og sykepleiekompetanse i vurdering og prioritering av pasientsituasjonene (Fermann og Næss 2015).

Funn fra studien viser at noen pasienter opplevde informasjonsprosessen skremmende. Ifølge Kristoffersen (2016b) kan store omstillinger gjøre at pasientens likevekt trues, som medfører stress og krise. Dette skjer ofte når mennesker får en kronisk sykdom som krever varig tilpasning av livssituasjon og endring av livsstil og levemåte. Slike endringsprosesser krever at sykepleieren bidrar til klargjøring og valg av verdier, vaner og levemåter. Dette stiller sykepleieren overfor spesielle utfordringer i veiledning av pasienter og pårørende.

I studien fant jeg at pasienter kunne oppleve å ha fått all informasjon, men mangle forståelse. Om dette skriver Kristoffersen (2016g) at det ofte er et misforhold mellom det pasienten faktisk forstår, og det helsepersonell forventer eller tror at han forstår. Ifølge Eide og Eide (2017) er det u hensiktsmessig når sykepleiere forteller alt de vet, uavhengig av om pasienten trenger og kan bruke alt akkurat nå. Som pasient er man i en sårbar og krevende situasjon, og evnen til å ta imot og huske kan være redusert. Det krever omtanke hos sykepleiere å tilpasse og formidle informasjonen etter pasientens behov. Sykepleiere må forholde seg til den kognitive innholdsdelen i budskapet, men det er like viktig å ta hensyn til pasientens emosjonelle signaler når informasjonen gis.

Ifølge min studie var pasienter misfornøyde med at opplæringen ikke dekket dialysens negative aspekter. I denne forbindelse er det interessant at Gulbrandsen (2016) nevner kun

pasienters positive erfaringer med peritonealdialyse. Dette reiser spørsmål om sykepleiere har tilstrekkelig kunnskap om behandlingens negative aspekter – en forutsetning for å forstå og hjelpe pasientene.

Pasienter opplevde det ifølge studien lettere å tilpasse seg når helsepersonell gjorde seg godt kjent med deres historie og hvordan de ville ha behandlingen gjort. Pasientene ønsket å bli sett som individer, å bli lyttet til og respektert. Dette stemmer med Tong et al. (2013) som fant at pasienter ønsket mer proaktiv lytting og å bli behandlet som individer. Ifølge Eide og Eide (2017) vet pasienter best selv hvilke mål de ønsker å nå og hvilke verdier de ønsker å realisere. Hva som er viktig handler ikke nødvendigvis mest om sykdom og helse, men hva pasienten finner meningsfullt i eget liv, ens livsengasjement og livsprosjekt. Dette kan være ganske forskjellig fra det man som helsepersonell tenker. Eide og Eide (2017) gir følgende nøkkelspørsmål som sykepleiere kan bruke i samtale med pasienter, “Hva er viktig for deg?”

Ifølge min studie mislikte pasienter at det var for mange helsearbeidere å forholde seg til. Dette støttes av Herlofson og Kirkevold (2015) som skriver at kontinuitet i pleien gjør det lettere å se den enkelte pasient og anerkjenne pasientens vurderinger og kompetanse, samt pasientens rett til selvbestemmelse. En implikasjon av dette er at pasienter som behandles med peritonealdialyse bør ha noen få pleiere å forholde seg til.

Pasienter følte seg ifølge studien sviktet når helsepersonell ikke hadde oppdaget infeksjon, til tross for at pasientene lenge hadde formidlet dens symptomer. For å unngå dette må sykepleiere kjenne de tidlige symptomer på infeksjon og formidle dem til sine pasienter. Vanlige infeksjonstegn er ifølge Rygh et al. (2017) feber, hurtig puls og lokale tegn til inflammasjon: rødme, varme, hevelse og smerte. Disse tegn bør inngå som del av de daglige observasjoner hos pasienter med intravasale katetre. Det mest karakteristiske symptomet på alvorlig, diffus peritonitt er ifølge Berntzen et al. (2017) bretthard abdomen. Pasienten bærer da preg av å være alvorlig syk med feber, rask og overfladisk respirasjon, og manglende diurese. Rask behandling kan være livsnødvendig og sykepleierens observasjon av symptomene på peritonitt er helt sentrale.

Studien fant at støtte fra nær familie betydde mye for pasientene. Pårørende lærte blant annet behandlingsprosedyren og når pasienter hadde infeksjoner eller var slitne hjalp de med praktiske gjøremål. Også Tong et al. (2013) fant at sterke familiebånd praktisk og emosjonelt kan motvirke mye av stresset og byrden med peritonealdialyse. Det er ifølge Kirkevold (2015b) nyttig at familien lærer å iverksette forebyggende tiltak, være i forkant av problemer, utforme gode rutiner og utprøve ulike løsninger. Ved å se og anerkjenne pårørendes kompetanse og erfaring kan sykepleieren støtte pårørendes omsorgsferdigheter. Helgesen (2016) skriver at godt familieliv og gode venner er kjennetegn på god helse og tilfredshet med tilværelsen. Det er ikke antall personer eller hvor ofte en har kontakt som er avgjørende. Det viktige er å ha en eller flere personer man stoler på, og som støtter når det trengs.

Pårørenderollen kan være belastende ved at den sykes behov oppleves å gå på bekostning av egne behov. Pårørende står i fare for ikke å få dekket sitt behov for sosial kontakt med andre, og ved langvarig belastning står de i fare for å bli syke selv (Helgesen 2016). Det er derfor viktig at sykepleieren ser og ivaretar også de pårørende.

5.2.3 Frihet og begrensninger

Studien viser at pasienter oppnådde frihet ved å bruke forskjellige mestringsstrategier. De fulgte helsepersonells råd, gjorde kreative tilpasninger, planla møter og reiste som før, og gjorde skifter borte fra hjemmet. Også Tong et al. (2013) fant opplevelser av frihet som følge av balanserte strategier. Avstemning mellom ressurser, muligheter og ønsker gjør det ifølge Kirkevold (2015a) mulig for mennesker opp i høy alder å leve liv de oppfatter som tilfredsstillende og verdifulle. Bruk av aktive og direkte strategier kalles hos Kristoffersen (2016b) problemorientert mestring, og for en mange er valget av slike strategier naturlig. For eksempel viser studien at enkelte pasienter planla å få dialysevæske levert under reiser og ferier. Hvis dette ikke er mulig i Norge, kunne det vurderes å opprette en tilsvarende ordning her til lands.

Studien fant at mange pasienter hadde transplantasjon som mål, og at venting på ubestemt tid var vanskelig. Transplantasjon er den optimale behandling av kronisk nyresvikt (Waldum-Grevbo og Müller 2017), men ifølge Nephro (2006) er tilgangen på egnede organer en begrensende faktor og ventelisten i Norge er økende. I tillegg til nyrer fra døde personer er det her til lands en lang tradisjon for bruk av transplantasjon med levende

giver. Simsø og Ekseth (2008) oppfordrer pasienter i nyreskolen til selv å komme med opplysninger om mulige donorer. I dette viktige arbeidet kan sykepleiere bidra ved å snakke om organdonasjon. Én avdød donor kan redde opp til syv liv (Helsenorge 2018).

5.2.4 Følelsmessig påvirkning

Ifølge min studie ga sykdommen og behandlingen store fysiske og psykiske plager, som hos noen medførte fravær av positive tanker og generell fortvilelse. I slike tilfeller råder Eide og Eide (2017) å være aksepterende til stede når den andre åpner seg, og anerkjenne de tankene og følelsene som måtte komme, også når disse er negative. Pasienter kan ifølge Kristoffersen og Breievne (2016) oppleve en dyp og nesten utholdelig lengsel etter å bli frisk igjen. Men det finnes også en annen reaksjonsmåte, “Hvorfor ikke meg?” Mennesker som aksepterer sykdom og tap på denne måten kan mestre store påkjenninger. Ved å identifisere og hjelpe pasienter i ulike faser av “Hvorfor ikke meg?”-reaksjonen kan sykepleiere hindre at pasienters lidelse utvikler seg til fortvilelse og apatisk likegyldighet.

Studien fant at pasienter var uforberedte på den enorme smerten ved infeksjon og ved behandling av peritoneal sklerose. Ifølge Nortvedt (2016) er det viktig for sykepleiere å forstå pasientens subjektive og kroppslige opplevelse av smerte. Ved langvarige smerter skjer en fysiologisk og psykologisk adaptasjon som gjør at ytre tegn på smerte forsvinner. Dette må sykepleieren være bevisst i møte med personer med langvarig smerte, og ikke tenke at fravær av tegn på smerte også betyr fravær av smerte.

Et gjennomgående funn i studien er at pasienter slet med problematisk sorg som følge av alle tapene. Dette fant også Tong et al. (2013). Kristoffersen og Breievne (2016) skriver det er vanlig å reagere med vantrø og sinne når man opplever at kroppens utseende og funksjon forandrer seg som følge av sykdomsprosesser, eller man erfarer vedvarende smerter og må erkjenne at dette er permanent. Ifølge Helgesen (2011) er det ikke uvanlig å skjerme seg mot tapsopplevelser ved å ty til psykiske forsvarsmekanismer. Psykologene McCullough et al. (2002) hevder at tristheten ved tap bearbeides best gjennom hulkegråt, men at forsvarsmekanismene kan blokkere fri hulkegråt og føre til angst og depresjon. Ved slike symptomer kan sykepleier bidra til at pasienten henvises til psykolog.

Studien viser at pasienter mestret den vanskelige situasjonen med forskjellige motto. Også Tong et al. (2013) fant slike strategier, for eksempel å trivialisere problemet ‘som å børste

tennene ... et mindre handicap'. Kristoffersen (2016b) kaller dette emosjonelt orienterte mestringsstrategier. Slike tar sikte på å endre opplevelsen av en situasjon fremfor å endre selve situasjonen. Emosjonelt orientert mestring er helt nødvendig i situasjoner som ikke kan endres, og der det er livsnødvendig å holde ut. Eksempler på emosjonelt orientert mestring i mine funn inkluderer å søke støtte ved å snakke med andre om sine følelser, og noen pasienter mente deres religiøse tro hadde hjulpet dem å akseptere situasjonen. Kristoffersen og Breievne (2016) skriver at religiøs tro og praksis kan være til hjelp ved sykdom og lidelse. I norsk sykepleiesammenheng har det vært en viss tilbakeholdenhet med å tematisere tro og religion. I en del tilfeller har dette ført til at pasienter ikke har fått hjelp til aktivt å benytte troen som en ressurs i sin situasjon. Sykepleierens ansvar er å legge forholdene til rette så pasientene kan praktisere sin tro eller sitt livssyn. Ofte trenger pasienten bare en liten oppmuntring.

Studien viser at mange pasienter tilpasset seg og kjente håp og takknemlighet. De satte seg nye mål og la planer for fremtiden. Kristoffersen (2016e) hevder at forstått subjektivt vil mennesket være så sykt eller friskt som det føler seg. For mange vil opplevelsen av å ha god helse være knyttet til det å kunne utføre dagligdagse aktiviteter på en tilfredsstillende måte. Ifølge Mathisen (2016) er mot, håp og lyst til å leve av avgjørende betydning. Håpet er mer avhengig av den sykes overbevisning om at livet tross alt er godt og meningsfullt, enn av en saklig bedømmelse av muligheten til å overleve.

Et eksistensielt tema kom også frem i studien, da pasienter ble transformert av erkjennelsen at det var lite tid igjen å leve. For å føre eksistensielle samtaler må sykepleieren ifølge Eide og Eide (2017) være positiv til og komfortabel med å snakke personlig med mennesker som nærmer seg livets slutt. Noe av det viktigste er å ha mot til å være bekreftende til stede, ta seg tid til å lytte, og unnlate å forsøke å "løse" eksistensielle problemer. Lorentsen og Grov (2017) hevder tiden sykepleieren har til disposisjon kan være en begrensende faktor for om pasienten våger å åpne seg om sine eksistensielle problemer. Det bør derfor søkes felles aksept blant personellet at det er greit å bruke tid på slike samtaler.

Litteratursøket fant ingen forskning på pasienters opplevelse med peritonealdialyse i Norge. Dette er et område for fremtidig forskning.

6.0 Konklusjon

Pasienter som mottar peritonealdialyse opplever behandlingen forskjellig. Noen opplever at den gir frihet og fleksibilitet, mens andre opplever ork og belastninger som kan gi angst og depresjon. Hva hver enkelt vil trenge av pleie og omsorg vil variere mye fra pasient til pasient. Det er derfor viktig at de ulike behandlingsinstansene har god kunnskap både om behandlingsformen og om de ulike reaksjonene pasienter kan få, fysisk og psykisk.

Referanseliste

Baillie, Jessica og Annette Lankshear. 2014. "Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study" *Journal of Clinical Nursing*, 24, s.222-234

Baillie, Jessica og Annette Lankshear. 2015. "Patients' and relatives' experiences of peritonitis when using peritoneal dialysis" *Journal of Renal Care*, 41(3) s.177-186

Berntzen, Helene, Hallbjørg Almås, Anne Marie Gran Bruun, Siri Dørve, Asbjørg Giskemo, Grethe Dåvøy og Petrin Eide. 2017. "Perioperativ og postoperativ sykepleie" I *Klinisk sykepleie*, bind 1. Red. Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth, Hallbjørg Almås. 5.utg. s.309- 379. Oslo: Gyldendal akademisk

Burns, Tania, Ritin Fernandez and Moira Stephens. 2015. "The experience of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review" *JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Report*, 13(2), s.169-211

Campbell, Denise J, Jonathan C. Craig, David W. Mudge, Fiona G. Brown, Germaine Wong and Allison Tong. 2016. "Patients' perspectives on the prevention and treatment of peritonitis in peritoneal dialysis: A semi-structured interview study" *Peritoneal dialysis International*, 36, s.631-639

DBH. 2019. "Register over vitenskapelige publiseringskanaler" Lest 15.05.2019.

<https://dbh.uib.no/publiseringskanaler/Forside>.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i relasjoner*. 3utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Eines, Trude Fløystad. 2018. «Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie 15 sp», Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 19.10.2018

Etikkom. 2016. "Beskyttelse av forskningsdeltakere" *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Lest 10.05.19.

<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/naturvitenskap-og-teknologi/beskyttelse-av-forskningsdeltakere/>.

Fermann, Torbjørg og Gro Næss. 2015. “Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien” I *Geriatrisk sykepleie*. Red. Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb og Anette H. Ranhoff. 2.utg. s.238-264. Oslo: Glydendal akademisk

Folkehelseinstituttet. 2013. “Effekt og kostnadseffektivitet av ulike dialysemetoder hos pasienter med alvorlig nyresvikt i Norge” Lest 21.05.19.
<https://www.fhi.no/publ/2013/effekt-og-kostnadseffektivitet-av-ulike-dialysemetoder-hos-pasienter-med-al/>.

Gulbrandsen, Tove. 2016. “Sykepleie ved akutt nyreskade og kronisk nyresvikt” I *Klinisk sykepleie bind 2*. Red Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth, Hallbjørg Almås. 5.utg. s.113- 131. Oslo: Gyldendal akademisk

Halvorsen, Knut, Steinar Stjernø og Einar Øverbye. 2016. “Innføring i helse- og sosialpolitikk”. 6utg. Universitetsforlaget.

Helgesen, Ann K. 2016. “Sosial kontakt” I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina J. Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro H. Grimsbø. 3utg. s. 141- 167. Oslo: Gyldendal akademisk

Helgesen, Leif A. 2011. *Menneskets dimensjoner – Lærebok i psykologi*, 2utg. Høyskoleforlaget AS: Kristiansand

Helsebiblioteket. 2016. “Kombinere søkeord” *Søketeknikker*. Lest 13.05.2019.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/soketeknikker>

Helsebiblioteket. 2012. “Kronisk nyresvikt” *Metodebok for indremedisinere Nyremedisinsk avdeling*. Oslo universitetssykehus. Lest 09.04.2019.
<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/metodebok/nyresykdommer/kronisk-nyresvikt>

Helsebibliotek. 2016. "Sjekkliste" Kvalitativ studie. Lest 20.3.19.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsenorge. 2018. "Andel dialysepasienter som har hjemmedialyse" Lest 07.05.19.
<https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/behandling-av-sykdom-og-overlevelse/andel-dialysepasienter-som-har-hjemmedialyse>

Helsenorge. 2018. "Organdonasjon redder liv" Lest 28.05.2019
<https://helsenorge.no/organdonasjon>

Helsenorge. 2017. "Kronisk nyresvikt" Lest 15.05.2019
<https://helsenorge.no/sykdom/nyrer-og-urinveier/nyresykdom-kronisk>

Herlofson, Karen og Marit Kirkevold, 2015 "Parkinsons sykdom" I *Geriatrisk sykepleie*.
Red. Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb, Anette H. Ranhoff. 2.utg. s. 480-495. Oslo:
Glydendal akademisk.

Hurst, Helen, Angela Summers, Kinta Beaver and Ann-Louse Caress. 2014. "Living with encapsulating sclerosis (EPS): The patient's perspective" *Peritoneal dialysis International*, 34, s.758-765

Husbanken. 2017. *Retningslinjer om tilskudd til tilpasning av bolig med mer*. Lest 19.05.2019. <https://nedlasting.husbanken.no/Filer/8b28.pdf>

Kirkevold, Marit. 2015a. "Gammel og syk". I *Geriatrisk sykepleie*. Red. Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb, Anette H. Ranhoff. 2.utg. s 22- 28. Oslo: Glydendal akademisk.

Kirkevold, Marit. 2015b. "Samarbeid med pasient og pårørende". I *Geriatrisk sykepleie*. Red. Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb, Anette H. Ranhoff. 2.utg. s. 145- 161. Oslo: Glydendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016a. "Livsstil og endring av livsstil". I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina Jahren. Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland. Grimsbø. 3utg. s. 295-348. Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016b. "Stress og mestring". I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. Red Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland.. Grimsbø. 3utg. s. 237-294. Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016c. "Sykepleierens ansvar og arbeidsområder i helsetjenesten". I *Grunnleggende sykepleie*, bind 1. Red Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro H. Grimsbø. 3utg. s. 193- 265. Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016d. "Å styrke pasientens ressurser – sykepleiens helsefremmende og pedagogiske funksjon". I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland.. Grimsbø. 3utg. s. 349- 460. Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016e. "Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise". I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina Jahren, Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland. Grimsbø. 3utg. s. 17- 80. Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen Nina Jahren, 2016g. "Å styrke pasientens ressurser – sykepleiens helsefremmende og pedagogiske funksjon". I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina Jahren, Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland. Grimsbø. 3utg. s. 349- 406. Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimbø. 2016. "Hva er sykepleie? Sykepleie - fag og funksjoner". I *Grunnleggende sykepleie*, bind 1. red Nina J. Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro H. Grimsbø. 3utg. s. 15- 27. Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren, og Grete Breievne. 2016. "Lidelse, mening og håp" I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina Jahren, Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland. Grimsbø. 3utg. s. 188- 235. Oslo: Gyldendal akademisk

Kvalitetsregistre. 2018. "Nasjonalt servicemiljø for medisinsk kvalitetsregistre. Lest 22.05.2019. <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-nyreregister>.

Kvalitetsregistre. 2017. “Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre”. Lest 07.05.19 <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/464/resultater/964>.

Lenci T. Lucas and James D. Campbell. 2012. “Peritoneal Dialysis in Elderly Patients” *Advances in Peritoneal Dialysis*, 28, s.79-83

Lorentsen, Vibeke B og Grov Ellen K. 2016 “Generell sykepleie ved kreftsykdommer” I *Geriatrisk sykepleie*. Red. Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb, Anette H. Ranhoff. 2.utg. s. 397-436. Oslo: Gyldendal akademisk

Mathisen, Jorunn. 2016. “Sykepleie ved livets avslutning” I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina Jahren, Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland. Grimsbø. 3utg. s. 407- 449. Oslo: Gyldendal akademisk

McCullough, Leigh, Nat Kuhn, Stuart Andrews, Amelia Kaplan, Jonathan Wolf og Cara Lanza Hurley. 2002. *Treating affect phobia – A manual for short-term dynamic psychotherapy*. The Guilford Press: New York

Nav. 2013/ Sist endret 2016. “Hjelpemiddelsentralen”. Lest 19.05.2019.
<https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Tjenester+og+produkter/hjelpemiddelsentrale n--359477>

Nephro. 2006. *Antall dialysepasienter i Norge øker – Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover?* Lest 15.05.2019
<https://www.nephro.no/foreningsnytt/rapportdialyse2006.pdf>

Nortvedt, Finn. 2016. “Smerte - en personlig og sammensatt er erfaring” I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina Jahren, Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland. Grimsbø. 3utg. s. 170- 185. Oslo: Gyldendal akademisk

Nortvedt, W. Monica, Gro Jamtvedt, Brigitte Graverholt, Lena Victorica Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb Kunnskapsbasert - en arbeidsbok*. 2.utg. Oslo: Akribes

Olsvik, Egil H. 2016. *Vitenskapsteori for sykepleiere – Tenkemåter i kunnskapsstyrt profesjonsutøvelse*. Drammen: Vett & Viten AS

Petersson, Ingrid and Annette Lennerling. 2017. “Experiences of living with assisted peritoneal dialysis - A qualitative study” *Peritoneal Dialysis International*, 37, s.605-612

Ranhoff, Anette Høyen. 2016. “Forebyggende og helsefremmende sykepleie” I *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. red Nina Jahren, Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland. Grimsbø. 3.utg. s. 162- 1173. Oslo: Gyldendal akademisk.

Rygh, Marte, Gro Andreassen T, Anne Fjellet L. Inger Wilhelmsen L og Dag-Gunnar Stubberud. 2016. “Sykepleie ved Infeksjonssykdommer” I *Klinisk sykepleie* bind 1. Red Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth, Hallbjørg Almås. 5.utg. s.113- 131. Oslo: Gyldendal akademisk.

Sadala, L. A. Maria, Gabriela Azevedo de Souza Bruzos, Estela Regina Pereira and Edwa Maria Bucuvic. 2012. “Patients’ experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach” *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, s. 68-75

Simsø, Inger Mari og Inger Fosså Ekseth. 2008. *Nyreskolen*. Lest 25.05.2019.
https://www.nsf.no/Content/436755/cache=20100809123058/Presentasjon_Nyreskolen%5B1%5D.pdf

Subramanian, Lalita, Martha Quinn, Junhui Zhao, Laurie Lachance, Jarcy Zee and Francesca Tentori. 2017. “Coping with kidney disease – qualitative findings from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement therapy (EPOCH-RRT) study” *BMC Nephrology*, s. 1-10

Thomas, Nicola, Karen Jenkins, Breeda McManus, and Brian Gracey. 2016. “The Experience of Older People in the Shared Decision-Making Process in Advanced Kidney Care” *BioMed Research International*, s.1-8

Torkildsen, Nina Grytten, Inghild Follestad og Liv Doksrød. 2018. “Økonomiske ytelser for personer med kronisk sykdom”. Lest 30.05.19. <https://helse->

bergen.no/seksjon/ms_veileder/documents/kapittel%208%20rettigheter/8.1%20%C3%98konomiske%20ytelser%20for%20personer%20med%20kronisk%20sykdom.pdf

Vergemålsloven. 2010. Lov av 26. mars nr. 4 om vergemål. Lest 18.05.2019

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9#KAPITTEL_1

Vølen, May Linn og Jenni Nylund. 2016. *Hemodialysepasientens erfaring å leve med kronisk nyresvikt*. Bacheloroppgave, Høgskolen i Molde. Lest 15.03.2019.

<https://himolde.brage.unit.no/himolde-xmlui/handle/11250/2417514>

Waldum-Grevbo, Bård og Stig Müller 2017 2017. “Sykdommer i nyre, urinveier og mannlige kjønnsorganer” I *Sykdomslære*. red. Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Bård Ingvaldsen, Trond Buenes og Olav Røise. 3.utg. s.171-215. Oslo: Glydendal akademisk

Yngman-Uhlin, Pia, Maria Friedrichsen, Maria Gustavsson, Anders Fernstrøm and Ulla Edell-Gustafsson. 2010. “Circling Around in Tiredness: Perspectives of Patients on Peritoneal Dialysis” *Nephrology Nursing Journal* 37(4), s. 407- 413.

Fire vedlegg

Vedlegg 1 - PI(C)O-skjema

P	I	O
Kronisk nyresvikt	Dialyse Peritoneal dialyse	Erfaring
Chronic kidney failure, Chronic renal failure	Peritoneal dialysis	Experience*

Vedlegg 2 - Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
kidney.mp. or kidney/ or kidney Failure, Chronic/ And renal.mp. or Renal insufficiency, Chronic/ or Renal Insufficiency/ AND Renal dialysis/ or Dialysis/ or dialysis.mp. And experience*.mp. AND limit to yr= "2010- current" and all adult (19 plus years)" and english and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity")	17.03.19	Ovid Medline	1158	84	17	8
Noft(chronic kidney failure) AND noft(chronic renal failure) AND	23.03.19	ProQuest	281	17	11	8

noft(peritoneal dialysis) AND noft(experience*) AND limit to ("English") AND limit – date: After 2010						
noft(chronic kidney failure) AND noft(chronic renal failure) AND noft(peritoneal dialysis) AND noft(experience*) limit to "English" AND limit date: 2010 – 2019	26.03.19	ProQuest	282	Ca. 20	6	1
chronic kidney failure.mp. or Kidney Failure, Chronic/ AND chronic renal failure.mp. or Kidney Failure, Chronic/ AND peritoneal dialysis.mp. or Peritoneal Dialysis/ AND experience*.mp AND limit 5 to	26.03.19	Ovid Medline	264	9	5	1

(yr= "2010 – current" and (english or norwegian) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)")						
noft(chronic kidney failure) AND noft(chronic renal failure) AND noft(peritoneal dialysis) AND noft(experience*) limit to "English" AND limit date: 2010 – 2019	ProQuest	28.03.19	348	9 nye	3	0

Vedlegg 3: Inkluderte artikler

1	
Forfatter	Jessica Baillie and Annette Lankshear
År	2014
Land	Storbritania
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Tittel	“Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study”
Hensikt	Å diskutere funn fra en etnografisk studie med tanke på erfaring fra pasienter og familier ved bruk av peritonealdialyse hjemme i Storbritannia.
Metode/ Instrument	Et kvalitativt, semistrukturert og observasjon av peritonealdialyse prosesser i hjemmene til de deltakerne. Analysert ved bruk av etnografisk metodikk.
Deltagere/ Frafall	16 pasienter og 9 pårørende. Inklusjonskriteria: Deltagere Over 18 år, pasienter skulle ha vært på peritonealdialyse-behandling over tre måneder og er samtykke kompetent. Pårørende, ikke er formelle omsorg givere og ikke får betaling.
Hovedfunn	Fire hovedtema: 1. Oppstart av peritonealdialyse. 2. Begrensningene i peritonealdialyse på grunn av at hjemmet blir et medisinmiljø, og pålegget om rigide timeplaner. 3. Usikkerheten ved å håndtere kriser og uunngåelig forverring. 4. Å søke frihet gjennom kreativitet og håp om nyretransplantasjon.
Etisk vurdering	Relevant godkjenning fra: Cardiff University, NHS Health Board og NHS Research Ethics Committee.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: Nivå 2

2	
----------	--

Forfatter	Ingrid Petersson and Annette Lennerling
År	2017
Land	Sverige
Tidsskrift	Peritoneal Dialysis International
Tittel	“Experiences of living with assisted peritoneal dialysis- A qualitative study”
Hensikt	Å utforske voksnes erfaringer med å leve med assistert peritonealdialyse.
Metode/ Instrument	Dybdeintervjuer ble gjennomført for å få en dypere betydning av levde erfaringer. Intervjuer ble transkribert og fenomenologisk-hermeneutisk metode i analysering. Ordet ‘person’ ble brukt i stedet for ‘pasient’.
Deltagere/ Frafall	10 personer deltok Inklusjonskriterier: Over 18 år, har hatt assistert peritonealdialyse behandling i minst to måneder, kognitiv og fysisk evne til å delta i et intervju, bor i Western Region og snakket svensk og for tiden har ingen omsorgsforhold med intervjueren.
Hovedfunn	Fire hovedtema og femten undertema. Hovedtemaene var: 1. Å stå ovenfor nye krav. 2. Administrering av dagliglivet. 3. Partnerskap i omsorg. 4. Å oppleve et meningsfullt liv som leder til den omfattende forståelse: Streben etter å opprettholde velvære.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Regional Ethical Review Board i Gothenburg, Sweden. Før de ga skriftlig samtykke til å delta, fikk personene skriftlig og muntlig informasjon.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: Nivå 1

3	
Forfatter	Denise J. Campbell, Jonathan C. Craig, David W. Mudge, Fiona G. Brown, Germaine Wong and Allison Tong
År	2016
Land	Australia
Tidsskrift	Peritoneal Dialysis International
Tittel	“Patients’ perspectives on the prevention and of peritonitis in peritoneal dialysis: A semi-structured interview study”

Hensikt	Å beskrive behovene og erfaringene hos pasienter som undergår peritoneal dialyse og har peritonitt, for å informere trening støtte og omsorg for disse pasientene.
Metode/ Instrument	Et kvalitativt semi-strukturerte ansikt til ansikt intervjuer som ble lydinnspilt transkribert ordentlig og ble tematisk analysert.
Deltagere/ Frafall	29 pasienter fra 3 nyreenhet i Australia, Inklusjonskriteria: Over 18 år, er samtykkekompetent, gikk for tiden eller har tidligere gått på peritonealdialyse og snakket engelsk.
Hovedfunn	Fire hovedtema: 1. Konstant årvåkenhet for forebygging, med undertema: Bevissthet om sårbarhet, deling av ansvar med familien, krevende fokus på detaljer, tvetydighet i å oppdage infeksjon, uopprettelig invadering som setter peritonealdialysens suksess i fare. 2. Invaderende skade, med undertema: Livstruende, ødeleggende intern skade, invalidiserende smerte, og tap av kontroll og verdighet. 3. Invalidiserende livsstilsinnblandinger, med undertema: Økonomisk belastning, isolasjon og separasjon, og forverret byrde på familien. 4. Utryddelse med sykehusinnleggelse, med undertema: Frykt for sykehusinnleggelse, eksponering for infeksjon, å grue seg til oppfølgingsplanen, og eksponering for skade.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Princess Alexandra Hospital, Brisbane; Westmead Hospital, Syney og Monash Medical Centre, Melbourne.
Vurdering av kvalitet	Fagfelleurdert: Nivå 1

4	
Forfatter	Helen Hurst, Angela summers Kinta Beaver and Ann- Louise Caress
År	2014
Land	Storbritania
Tidsskrift	Peritoneal Dialysis International
Tittel	“Living with encapsulating peritoneal sclrosis (EPS): the patients’s perspective”
Hensikt	Å utforske opplevelsen av pasienter som har gjennomgått operasjon for innkapsling peritoneal sklerose.

Metode/ Instrument	Et kvalitativt, dybdeintervjuer med fenomenologisk tilnærming ble tatt i bruk for å få en dypere forståelse av den “levde opplevelsen” fra pasientperspektivet. De fleste deltakere ble intervjuet to ganger over 12-måneder. Intervjuer startet med enkle åpne spørsmål, lydinnspilt og fullstendig transkribert med pasientens samtykke. Sammendrag av innledende funn ble sendt til hver deltaker, begrunnelsen for dette var å sikre at de første tolkingene var representativ, men også for å tillate deltakerne å legge til ny informasjon.
Deltagere/ Frafall	9 deltakere Inklusjonskriteria: Bekreftet diagnose av innkapsling peritoneal sklerose og hadde gjennomgått operasjon. Deltakere har opplevd peritonealdialyse mer en fire år.
Hovedfunn	Tre hovedtema: 1. Identifisering av tidlige symptomer og mangel på forståelse. 2. Følelse av ikke å bli hørt av helsepersonell førte til tap av tillit og forsterket deres følelse av usikkerhet. 3. Kirurgiens omfang, lidelsene og det pasientene måtte tåle hadde en enorm innvirkning, men et viktig aspekt ved denne erfaringen var også tapet de følte over deres uavhengighet og over peritonealdialysen de hadde kontroll over.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet for å gjennomføre studien og alle deltakerne ga skriftlig samtykke til intervjuet.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: Nivå 1

5	
Forfatter	Maria Lucia Araujo Sadala, Gabriela Azvedo de Souza Bruzos, Estela Regina Pereira and Edwa Maria Bucuvic.
År	2012
Land	Brazil
Tidsskrift	Revista Latino-Americana de Enfermagem
Tittel	«Patients’ experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach”
Hensikt	Å belyse betydningen av peritonealdialyse som opplevd av pasienter med kronisk nyresvikt

Metode/ Instrument	Fortellende intervjuer ble gjennomført. En fenomenologisk hermeneutisk metode ble brukt til å tolke teksten. Tolkingen av deltakerne intervjuer ble inndelt i tre: 1. Det ble en naiv lesing av alle de transkriberte intervjuene som helhet, for å få en første visjon om pasienters erfaringer med å gjennomgå peritonealdialyse. 2. En strukturell analyse ble utført – den representerte metodologisk eksempel på å tolke opplevelsen av deltakerne. 3. En omfattende forståelse ble utviklet, med tanke på forfatterens preforståelse, naiv lesing og strukturanalyse.
Deltakere/ Frafall	8 menn og 11 kvinner deltok i studien. De var i årene mellom 20 og 77 år, og har gått på peritonealdialyse behandling for minst seks måneder.
Hovedfunn	Tre hovedtema ble funnet: 1. Å står ovenfor verden med nyresvikt og dialysebehandling. 2. Å leve med forandring i ens egen kropp og 3. Å ha kilder til støtte.
Etisk vurdering	Deltakerne ga sitt samtykke til å delta i studien, som ble godkjent av etikkutvalget ved institusjonen der den ble utviklet.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: - (NDS)

6	
Forfatter	Lucas T. Lenci and James D. Campbell
År	2012
Land	USA
Tidsskrift	Advances in Peritoneal Dialysis
Tittel	“Peritoneal Dialysis in Elderly Patients”
Hensikt	Å undersøke opplevelsen av dialyse blant eldre pasienter.
Metode/ Instrument	Et strukturert - dybdeintervju ble bruk for å få bedre forståelse for problemene, meningene, bekymringene og følelsene av pasientene. Intervjuet varte på ca. en time for å få dekke sju emner. Informasjon om pasientens helse tilstand ble også oppnådd ved bruk av «Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) instrument»

Deltakere/ Frafall	Fire deltakere (1 kvinne og 3 menn), mellom 75 -88 år, egenbehandling og har gått på peritonealdialyse- behandling fra 2 - 5 år.
Hovedfunn	Det ble identifisert flere temaer, men de viktigste av temaene for å få en bedre forståelse og forbedring av helsetilbudet til eldre pasienter som får dialyse var: 1. Betydning av venner og familie innflytelse på beslutningstaking. 2. Pasientens støttesystem. 3. Pasientens integrasjon i samfunnet. 4. Pasientens økte oppfatning av autonomi.
Etisk vurdering	Studien fikk godkjenning fra Department of Family and Community Medicine, University of Missouri–Columbia, Columbia, Missouri, USA.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: - (NDS)

7	
Forfatter	Jessica Baillie and Annette Lankshear
År	2015
Land	Storbritania
Tidsskrift	Journal of Renal Care
Tittel	«Patients’ and relatives’ experiences of peritonitis when using peritoneal dialysis”
Hensikt	Å utforske pasientens og familiens perspektiver og opplevelser av peritonitt ved bruk av peritonealdialyse
Metode/ Instrument	En etnografisk studie ble utført. Dybdeintervjuer ble gjennomført med pasienter og deres familier. Løst-strukturerte intervjuer og observasjon ble utført hjemme hos deltakerne og varte 20-90 minutter. Dataene ble analysert tematisk.
Deltakere/ Frafall	16 pasienter og deres 9 pårørende. Alle deltakerne var over 18år og har hatt peritonealdialyse behandling for mer enn tre måneder.
Hovedfunn	Fire tema ble funnet: 1. Å lære om risiko for peritonitt. 2. tiltak for å hindre infeksjonen. 3. Hvordan deltakere overvåket kontinuering for

	tegn og symptomer på infeksjonen. 4. Hvordan de identifiserte og intervenerte en gang peritonitt ble mistenkt.
Etisk vurdering	Studien fikk relevante etisk godkjenning fra «Cardiff University, the NHS Health Board and NHS Research» Deltakerne ga skriftlig samtykke for å delta i studien.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: Nivå 1
8	
Forfatter	Nicola Thomas, Karen Jenkins, Breeda MacManus, and Brian Gracey.
År	2016
Land	Storbritania
Tidsskrift	BioMed Research International
Tittel	«The Experiences of Older people in the shared Decision-Making process in Advanced Kidney Care»
Hensikt	Å utforske eldre menneskers erfaringer i det beslutningsprosessen i avansert nyreerstattende behandling.
Metode/ Instrument	En kvalitativ beskrivende studie ble utført i to sykehus i Storbritannia, for å få forståelse av eldre pasienters erfaring ved bestemmelsen eller vurdering av nyreerstattende behandling. Deltakere fikk invitasjonsbrev og ble intervjuet. Dataene ble transkribert og analysert.
Deltakere/ Frafall	29 pasienter deltok i studie, hvorav 6 av dem gikk på peritonealdialyse. Deltakere var 70 år eller eldre, som har begynt dialyse eller fattet en beslutning om ikke å gjøre dialyse innen foregående seks månedene. Studien ekskluderte de som ble akutt syke og de som ikke hadde kapasitet til å ta en beslutning.
Hovedfunn	Tre hovedtema ble funnet: 1. Disse var å forsinke beslutningen. 2. Beslutningsprosessen kontinuum. 3. Virkeligheten av dialyse.
Etisk vurdering	Studien fikk godkjenning fra «National Integrated Research Application system (IRAS) også det lokale etikkomiteet på hvert sykehus
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: Nivå 1

9	
Forfatter	Lalita Subramanian, Martha Quinn, Junhui Zhao, Laurie Lachance, Jarcy Zee and Francesca Tentori
År	2017
Land	USA
Tidsskrift	BMC Nephrology
Tittel	“Coping with kidney disease – qualitative findings from the Empowering patients on Choices for Renal Replacement therapy (EPOCH – RRT) study”
Hensikt	Å utforske hvordan pasientene lever med nyresykdommer, slik at helsepersonell får informasjon kan hjelpe i å gi støtte til pasienter ved håndtering av sine kroniske lidelser.
Metode/ Instrument	Et epokstudie ble utviklet for å få forståelse av pasientens perfekte omhandler beslutningsprosessen ved valg av behandlingsalternativer. En kvalitativ, tverrsnitt studie som involverer halvstrukturert telefonintervjuer, inkludert åpne og avsluttende spørsmål var gjort. Intervjuet ble lydinnspilt og transkribert. Intervjuet varte 30-45 minutter.
Deltakere/ Frafall	179 deltakere, hvorav 38 av dem fikk peritonealdialyse. Deltakere var over 18 år, har GFR- under 25ml/min eller har gått på dialyse (hemodialyse eller peritonealdialyse) for minst tre måneder. Det ble ekskludert de som har fått transplantasjon
Hovedfunn	De vanligste mestringsstrategier var ‘ta vare på meg selv’, ‘følg legens ordre’, ‘aksepter det’ og ‘støtt meg på familie og venner’. Pasienter brukte flere strategier for engasjement enn for ikke-engasjement.
Etisk Vurdering	Studien ble godkjent av lokale etiske komiteer (Ethical and Independent Review Service, Henry Ford Health System IRB, University of Michigan IRBMED).
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: Nivå 1

10	
Forfatter	Pia Yngman-Uhlin, Maria Friedrichsen and Maria Gustavsson.
År	2010
Land	Sweden
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Tittel	«Circling Around in Tiredness: Perspectives of Patients on Peritoneal Dialysis»
Hensikt	Å beskrive hvordan pasienter med peritonealdialyse behandling hjemme opplever tretthet knyttet til dårlig søvn i hverdagen
Metode/ Instrument	En beskrivende kvalitativ fenomenologisk studiedesign ble brukt der intervjuer ble utført for å skaffe en dypere forståelse med fenomenet av tretthet knyttet til dårlig søvn. Intervjuet startet med åpner spørsmål og varte 25-51 minutter. Dataen ble analysert ved bruk av fenomenologisk metode.
Deltakere/ Frafall	14 deltakere, (8 kvinner og 6 menn) var invitert fra tre sykehus i sørøst for Sverige. Deltakere var over 18 år, har opplevd dårlig søvn minst tre måneder eller lenger og snakket svensk.
Hovedfunn	Funnene besto av fire bestanddeler: Behovet for søvn og hvile 2. Konsekvenser av tretthet i hverdagen. 3. Evner og strategier for justering. 4. Følelsen av å være sliten.
Etisk vurdering	Studien fikk godkjenning av «The Regional Ethical Review Board in Linköping. The Helsinki Declaration principles (World Medical Association)» Deltakerne ga skriftlig samtykke for å delta i studien.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert: Nivå 1

Vedlegg 4 – Relevante funn

Hjemmet som behandlingssted

Rutiner, kontroll og trygghet: 2, 3, 5, 7, 9

Hjemmet blir et sykehus: 1, 2, 5, 8

Behov for støtte

Tryggheten ved opplæring og behov for å forstå: 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8,10

Ønsket støtte fra familien: 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10

Frihet og begrensninger

Håpet om uavhengighet, fleksibilitet og kreativitet: 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8

Et praktisk ork og fastlåst begrensning: 1, 2, 3, 4, 5, 9, 10

Følelsesmessig påvirkning

Dårlig livskvalitet og bekymring: 1, 2, 3, 4, 5, 9, 10

Opplevelse av håp, livsglede og takknemlighet: 2, 4, 5, 6, 9, 10