



# Bacheloroppgave

**SYH600 Sykepleie**

**Pårørendes erfaringer med dialysebehandling /  
Family members experiences with dialysis treatment**

**Kandidatnummer: 63 og 20**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 63**

**Molde, 17.03.2023**



## 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"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <b>betrakte som fusk</b> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. <a href="#">høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Sikt for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av Sikt?

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 godkjennelse.

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: 17.03.2023

**Antall ord: 7568**

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Antallet pasienter som gjennomgår dialysebehandling har økt med 70% siden 2005, og på verdensbasis rammes omtrent 850 millioner mennesker av kronisk nyresykdom. For hver nyrepasient finnes det én eller flere nære pårørende som i sterk grad berøres av sykdommen.

**Hensikt:** Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til pasienter med nyresvikt.

**Metode:** Litteraturstudien er basert på 8 kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Funnene fra vår studie viser at pårørende fikk økt omsorgsbyrde noe som igjen medførte en rekke belastende faktorer. Utvikling av pasientens sykdom førte til at de gikk en usikker fremtid i møte. Nivået av tilstrekkelig informasjon var varierende, noe som ga usikkerhet. Pårørende opplevde et større ansvarsnivå som kunne oppleves belastende og utfordrende, samtidig som det kunne gi en opplevelse av indre styrke. Det var nødvendig å utvikle mestringsstrategier, samt å få støtte og anerkjennelse fra helsepersonell og andre for å håndtere hverdagen.

**Konklusjon:** Omsorgsbyrden medførte belastninger hos pårørende. Sykepleier bør ha økt kunnskap om pårørendes behov for ivaretagelse, i form av tilstrekkelig informasjon og veiledning. Sykepleier bør anerkjenne pårørendes ressurser og ansvaret de står i. Det er behov for mer forskning om hvilken omsorgsbelastning pårørende har.

**Nøkkelord:** Renal dialyse, hemodialyse, pårørende, erfaringer, perspektiv

# Abstract

**Background:** The number of patients undergoing dialysis treatment has increased by 70% since 2005, and worldwide approximately 850 million people are affected by chronic kidney disease. For every kidney patient, there is one or more close relatives who are strongly affected by the disease.

**Aim:** The purpose of this literature study was to shed light on how nurses can take care of family members of patients with kidney failure.

**Method:** The literature study is based on 8 qualitative research articles.

**Results:** The findings from our study show that relatives had an increased burden of care, which entailed a number of burdensome factors. Development of illness led to them facing an uncertain future. The level of sufficient information was variable, which created uncertainty. They experienced a greater level of responsibility which could be experienced as burdensome and challenging, while at the same time it could give an experience of innerstrength. It was necessary to develop coping strategies, as well as to get support and recognition from health personnel and others in order to manage everyday life.

**Conclusion:** The burden of care entailed burdens on relatives. Nurses should have increased knowledge of relatives` needs for care, in the form of sufficient information and guidance. Nurses should recognize relatives` resources and the responsibilities they bear. There is a need for more research into the care burden relatives have.

**Keywords:** Renal dialysis, hemodialysis, family member, experiences, perspective

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn .....	1
1.2	Hensikt.....	2
1.3	Problemstilling .....	2
<b>2.0</b>	<b>Metode</b> .....	<b>3</b>
2.1	Datainnsamling.....	3
2.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	3
2.1.2	Søkestrategi .....	4
2.1.3	Søkehistorikk .....	5
2.2	Kritisk vurdering .....	6
2.3	Etiske overveielser .....	6
2.4	Analyse.....	7
<b>3.0</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>9</b>
3.1	Økt omsorgsbyrde hos pårørende.....	9
3.2	Anerkjennelse og støtte fra helsepersonell ga trygghet.....	11
3.3	Pårørende opplevde utfordringer i hverdagen .....	12
3.4	Nødvendig med mestringsstrategier .....	13
<b>4.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>15</b>
4.1	Metodediskusjon .....	15
4.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	15
4.1.2	Søkestrategi .....	16
4.1.3	Etiske hensyn .....	17
4.2	Resultatdiskusjonen.....	17
4.2.1	Sykepleierens rolle i omsorgen av pårørende .....	17
4.2.2	Bruk av rettigheter i omsorgsansvaret.....	20
4.2.3	Informasjon og veiledning fra sykepleier kan bidra til økt mestring.....	21
<b>5.0</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>26</b>
5.1	Konsekvenser for klinisk praksis.....	26
5.2	Anbefalinger for videre forskning .....	27
	<b>Litteraturliste</b> .....	<b>28</b>



# **Vedlegg**

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversikt over artiklene

Vedlegg 4: Funn fra artiklene

Vedlegg 5: Sjekkliste

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Det finnes en eller flere pårørende som berøres av nyresykdom (Gonsholt 2015). Helsedirektoratet (2022a) viser til at totalt 1763 personer over hele landet med kronisk nyresvikt, fikk dialyse ut 2. tertial i 2022. I snitt startet omtrent 550 nye pasienter med nyreerstattende behandling de siste 5 årene (Norsk nyregister 2022). Antallet pasienter som gjennomgår dialysebehandling har økt med 70% siden 2005, og på verdensbasis rammes omtrent 850 millioner mennesker av kronisk nyresykdom (Skar et al. 2020). Forventet levealder for pasienter med dialyse varierer ut ifra pasientens medisinske tilstand, men gjennomsnittlig levealder ved dialysebehandling er 5-10 år (National Kidney Foundation 2023).

Uansett hvor sykepleier jobber i helsevesenet, vil pasienter med nyresvikt være en pasientgruppe en møter på. Uavhengig av hvorvidt personen gjennomgår dialyse i hjemmet eller på sykehus, vil en stor del av hverdagen preges av fokus på sykdommen. Kontakten med helsevesenet, sykepleiere i hjemmet eller på sykehus vil også prege hverdagen. Personen som lever med nyresykdom vil være mest preget, men forskning viser at det også preger pårørende i stor grad. Ifølge Gonsholt (2015) må pårørende ofte sette egne behov og bekymringer til side, og ta på seg rollen som den sterke.

Kronisk nyresvikt oppstår når nyrenes funksjoner er sterkt nedsatt eller gått tapt, og deles inn i flere stadier ut fra symptomer og konsekvenser. Dialysebehandlingen betegnes som livsviktig for pasienter med redusert nyrefunksjon, og det forventes at behovet for dialyse vil øke i årene framover (Gulbrandsen 2016, 121-124). Waldum-Grevebo og Muller (2017, 191-196) beskriver dialysebehandling som metode hvor man renser blodet for avfallsprodukter og væske som hopper seg opp i kroppen. En skiller mellom hemodialyse og peritonealdialyse, som er hovedtypene dialyse. Hemodialyse foregår ofte på sykehuset, hvor man som regel må møte opp 3-4 ganger ukentlig og behandlingen har en varighet på omtrent 4 timer per gang. Peritonealdialyse kan foregå i hjemmet og utføres av pasienten selv etter opplæring eller av helsepersonell.

I en review-artikkel skrevet av Hoang et al. (2018) som omhandler omsorgspersoner sin erfaring med å ha et familiemedlem som får dialysebehandling, kommer deres synspunkter fram. Det å være omsorgsperson for noen som får dialysebehandling fører til at pårørende får en aktiv rolle. Rollen deres forplikter dem til å lære om sykdommen og dialysebehandlingen. Omsorgspersonene rapporterer å føle seg overveldet, forhøyet nivå av byrde, sosial isolasjon og personlig vekst.

På bakgrunn av disse opplysningene ønsket vi å fordype oss i pårørendes opplevelser av å ha et familiemedlem som gjennomgår dialysebehandling. Hoang et al. (2018) beskriver viktigheten av at helsepersonell gir støtte til pårørende, da dette kan gi positiv påvirkning hos pasienter som får dialyse. Det blir også beskrevet at det er behov for mer innhenting av pårørendes erfaringer og opplevelser, for å hjelpe helsepersonell med å gi støtte til pårørende som yter omsorg. Vårt ønske med denne litteraturstudien har derfor vært å skape et større fokus på opplevelsene pårørende har. Å benytte pårørendeperspektivet gir bakgrunn for videre kunnskap hos sykepleieren. Sykepleieren jobber tett med pårørende for å yte god helsehjelp til pasienten, men har også som ansvarsområde å yte omsorg ovenfor pårørendegruppen (Bøckmann og Kjellebold 2021, 40-42).

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til pasienter med nyresvikt.

## **1.3 Problemstilling**

Hvordan erfarer pårørende å ha et familiemedlem som er avhengig av dialysebehandling?

## 2.0 Metode

En litteraturstudie innebærer å gjøre systematiske søk for å finne tidligere forskning ved et område, kritisk undersøke og sammenligne litteraturen. Målet med litteraturstudien er å opparbeide en syntese av data fra de tidligere gjennomførte empiriske studiene. Deretter trekke inn teori som støtter opp funnene og viser relevans for klinisk praksis. Dataene skal komme fra vitenskapelige tidsskriftartikler (Forsberg og Wengström 2015, 30).

Retningslinjene for bacheloroppgave i sykepleie ved Høgskolen i Molde gir føringer for at oppgaven skal gjennomføres som en litteraturstudie (Eines 2020).

## 2.1 Datainnsamling

### 2.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Det er hensiktsmessig å utarbeide inklusjons- og eksklusjonskriterier i en systematisk litteraturstudie. Dette for å sikre at utvalget av studier som inkluderes er av god kvalitet og at de er relevant for problemstillingen (Grønseth og Jerpseth 2019, 89).

Inklusjonskriterier:

- Artikler fra pårørendes perspektiv
- Artikler publisert etter 2013
- Norsk, engelsk, svensk og dansk språk
- Kvalitative studier
- Alle slags typer dialyse
- Fagfelleurdert

Eksklusjonskriterier

- Pasientperspektiv eller andre perspektiv
- Artikler om nyretransplantasjon
- Artikler om nyresykdom
- Review-artikkel
- Fagartikler
- Pårørende under 18 år
- Kvantitative artikler

## 2.1.2 Søkestrategi

Med utgangspunkt i problemstillingen lagde vi et PICO-skjema. PICO-skjema er et hjelpemiddel som strukturerer spørsmålet i problemstillingen og klargjør det for litteratursøk. PICO er en forkortelse for “population/problem”, “intervention”, “comparison” og “outcome” (Helsebiblioteket 2021). I vårt tilfelle utarbeidet vi et PO-skjema, vi benyttet ikke “comparison” og “intervention”. Vår litteraturstudie baserte seg ikke på å verken sammenligne to/flere fenomener eller å vurdere noen intervensjoner (Se vedlegg 1).

### **P: Patient/problem**

Artikler som omhandler pårørende til en pasient som gjennomgår dialyse. Vi måtte dermed først bruke søkeord som “Renal dialysis” og “Hemodialysis” i databasene, og deretter legge til ord som “Partner\*”, “Family”, “Family caregiver” og “Family member\*”.

### **O: Outcome**

For å få artikler som handlet om pårørendes erfaring valgte vi å bruke søkeordene “Experienc\*”, “Perspectiv\*” og “Caregiver burden”.

Vi har benyttet databaser som legger vekt på sykepleiefaget, og derfor brukt Ovid Medline og Ovid Nursing med “advanced search” (Høgskolen i Molde 2023). Vi satte en begrensning (“limit”) på utgivelsesår, mellom 2013 opp til “current” (nåtid), og i de fleste søkene begrenset vi det også til kun kvalitative artikler. Ved kvalitative metoder benyttes det færre deltakere, hvor en innhenter mer detaljert og utfyllende informasjon (Christoffersen et al. 2015, 19). Dette fordi vår problemstilling baserte seg på pårørendes erfaringer.

På noen ord la vi til et trunkeringstegn (\*). Ved å gjøre denne kombinasjonen tillot vi systemet å utvide søket ved å få flere varianter og endelser av ordet, for eksempel ved “experienc\*” kunne ordene “experience”, “experiences”, “experienced” også bli inkludert i treffene. Vi brukte boolske søkeoperatører “AND” og “OR”. “OR” blir brukt for å utvide søket, ved å plassere det mellom “renal dialysis” og “hemodialysis” vil treffene være artikler som inneholder enten eller av disse, eller en kombinasjon. “AND” blir brukt når en ønsker artikler som inneholder begge ordene, hvor vi i vårt tilfelle ønsket en kombinasjon

av “dialysis” og “family”. Dette har motsatt virkning av “OR” og snevrer inn søket (Nortvedt et al. 2021, 65, 66).

### **2.1.3 Søkehistorikk**

#### **Søk 1 Ovid Medline 10.01.23**

Vi brukte få, men presise søkeord. Dette for å ikke miste relevante artikler i en tidlig fase. Vi søkte på “renal dialysis” OR “hemodialysis” og kombinerte dette med “family” ved bruk av AND. Deretter satte vi begrensning på 2013-nåtid. Vi fikk 53 treff og inkluderte 1 artikkel. (Se vedlegg 2).

#### **Søk 2 Ovid Medline 11.01.23**

Her ble det benyttet flere kombinasjoner av ord. Vi søkte “renal dialysis” OR “hemodialysis” og kombinerte det (AND) med “partner\*” OR “family member\*” OR “family caregiver\*”. Dette ble igjen kombinert (AND) med “caregiver burden” OR “experienc\*” OR “perspectiv\*”. Deretter begrensning på 2013-nåtid og kun kvalitative studier. Her ble det 128 treff. Vi inkluderte 5 artikler. (Se vedlegg 2).

#### **Søk 3 Ovid Nursing 11.01.23**

Samme kombinasjoner av søkeord som søk 2 ble benyttet for dette søket. Her ble det totalt 35 treff, hvorav vi inkluderte 1 artikkel. (Se vedlegg 2).

#### **Manuelt søk**

En artikkel fant vi i litteraturlisten til en annen, og utførte et manuelt søk for å lese artikkelen i fulltekst (Vedlegg 2).

Vi leste over alle titlene ved våre treff. Ved artikler hvor titlene appellerte til vår problemstilling, leste vi over sammendraget. Hvor sammendraget virket relevant leste vi hele artikkelen.

## 2.2 Kritisk vurdering

Hensikten med kritisk vurdering er å vurdere påliteligheten i studiens informasjon og overførbarheten til egen praksis (Nortvedt et al. 2021, 76). For å vurdere kvaliteten i våre artikler benyttet vi kvalitativ sjekkliste fra Helsebiblioteket (2016) (vedlegg 6). Vi fant 10 aktuelle artikler, men etter kritisk vurdering forkastet vi to artikler. Vi kontrollerte at artiklene var bygd opp etter IMRaD-prinsippet (Introduksjon, Metode, Resultat, and, Diskusjon) (Nortvedt et al. 2021, 77) og at de inneholdt empirisk forskning. Empirisk forskning omhandler samsvar mellom tolkning og virkelighet, og er et kriterium for vurdering av kvalitativ studie (Forsberg og Wengstöm 2015, 134).

Vi søkte opp artiklenes tidsskrift i register over vitenskapelige publiseringskanaler for å kontrollere at de var fagfellevurdert. Tidsskriftene som blir angitt som nivå 1 eller 2 må oppfylle flere kriterier for å bli godkjent (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, 2023). Artikler som tas inn i fagfellevurdert tidsskrift er kvalitetssikret av andre eksperter på fagområdet. Fagfellevurdering benyttes for å kontrollere kvaliteten og viktigheten av publikasjonen (Nortvedt et al. 2021, 200). De 8 artiklene vi vurderte oppnådde kravet for nivå 1 eller 2, og vi tok de med videre i arbeidet vårt (Vedlegg 2).

## 2.3 Etske overveielser

Ifølge Christoffersen et al. (2015, 43) må alle som driver med forskning innenfor helsefag gjøre det etisk forsvarlig. Den etiske forsvarligheten er på overordnet nivå regulert av Helsinkideklarasjonen (1964). Den inneholder veiledende regler for studier som omfatter mennesker, og har som formål å beskytte deltakere mot farer som følge av forskning. Ifølge Forsberg og Wengström (2015, 132) skal hvert forskningsprosjekt søke etisk samtykke til en etisk komite. Av våre artikler har seks av åtte blitt vurdert av en etisk komite. Vi vurderte de to artiklene for etiske forsvarlige selv om det ikke er oppgitt at det er sendt søknad til etisk komite. Begge artiklene inneholder etiske prinsipper som ble opprettholdt, og deltakerne ble informert om formålet med studien, frivillig deltagelse og at de når som helst kunne trekke seg.

Deltakerne i de åtte artiklene har gitt samtykke til deltagelse og fått informasjon om at det var frivillig å delta. Studienes fokus på gode etiske vurderinger har vært viktig for oss. Pårørende opplever store emosjonelle belastninger ved å være nære mennesker med langvarig sykdom (Bøckmann og Kjellebold 2021, 111). Studiene innhenter informasjon om pårørendes opplevelser i en sårbar situasjon, derfor er det vesentlig å ivareta deres integritet og overholde etiske hensyn (Halvorsen og Jerpseth 2016).

## 2.4 Analyse

Ved bruk av David Evans (2002) sin metode med 4 faser, gjennomførte vi en tverrgående analyse. Analysen tillot oss å oppdage likhetstrekk og variasjoner mellom studiene, disse ble tolket, samlet og systematisert.

Metodens første fase innebærer innsamling av artikler (Evans 2002, 25). Vi utarbeidet et PO-skjema og eksklusjon- og inklusjonskriterier som vi tok utgangspunkt i ved databasesøk. Etter å ha kritisk vurdert artiklene ved hjelp av sjekklister fra Helsebiblioteket (2016) satt vi igjen med åtte artikler vi valgte å analysere. Før vi analyserte utarbeidet vi en oversiktstabell hvor vi presenterte de åtte artiklenes kjennetegn hver for seg (Vedlegg 4).

Den andre fasen innebærer å identifisere studiens funn (Evans 2002, 25). Vi leste igjennom halvparten av artiklene hver for oss og benyttet fargekoding for å markere funnene. Deretter byttet vi artikler, slik at begge leste og identifiserte funn i alle åtte studiene. Vi drøftet ulikheter og likheter av funnene i hver studie. Deretter opprettet vi et dokument hvor vi noterte ned funnene ut ifra fargekodingen.

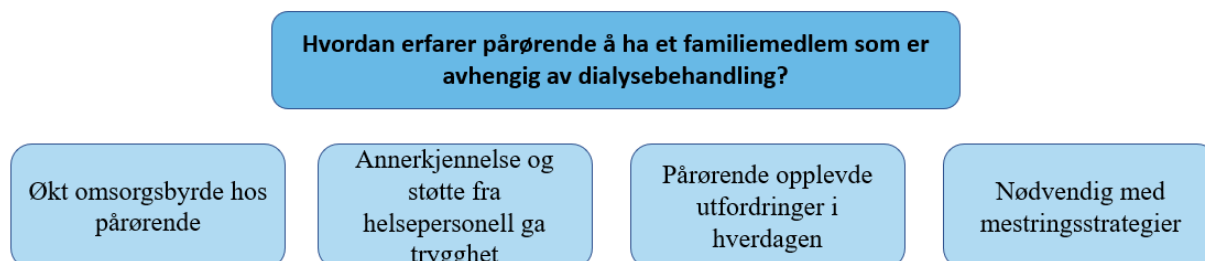
Studiens tredje fase innebærer å relatere funnene på tvers av studiene (Evans 2002, 25). Vi kartla hvilke likheter og ulikheter resultatene hadde. Vi noterte ned alle delfunn vi fant i artiklene, og deretter slo vi sammen delfunn som var veldig like. Til slutt endte vi på 64 delfunn og noterte ned hvert artikkelnummer ved siden av deres funn. For eksempel ved temaet "Begrensninger i hverdagen" fylte vi inn "Artikkelnummer 2, 5, 7 og 8" (Se vedlegg 5).



I den fjerde fasen skal det utarbeides beskrivelse av fenomenene (Evans 2002, 25). En syntese skal utarbeides på bakgrunn av de inkluderte funnene. Ut ifra våre delfunn kom vi fram til fire hovedtemaer, som blir presentert i figur 1. Deretter plasserte vi delfunnene inn under de fire ulike kategoriene (vedlegg 5).

## 3.0 Resultat

Under analyseprosessen har vi tatt utgangspunkt i studiens problemstilling. Figuren nedenfor presenterer vår problemstilling og hovedfunn.



Figur 1: Oversikt over hovedfunn

### 3.1 Økt omsorgsbyrde hos pårørende

I alle artiklene vi inkluderte i vår litteraturstudie uttrykte deltakerne økt omsorgsbyrde som følge av sykdom og behandling. Byrden kom som følge av omsorgsansvar, sykdomsutvikling og behandling. Pasientens fysiske og psykiske reaksjoner på sykdom og behandling førte til at pårørende fikk flere roller i hverdagen (Agnholt, Hanne et al. 2017, Axelsson, Lena et al. 2014, DePasquale, Nicole et al. 2019, Ebadi, Abbas et al. 2021, Frandsen, Christina Egmose et al. 2020, Frontini, Roberta et al. 2020, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022 og Sousa, Helena et al. 2021).

Sykdommens negative utvikling ga økt omsorgsbyrde, og førte til at pårørende hadde tanker om fremtiden og døden. Dette førte til at de gikk en usikker fremtid i møte, og de forberedte seg til en ny livssituasjon uten pasienten. De fryktet at pasienten skulle gå glipp av viktige livshendelser. Noen deltakere uttrykte at de ikke hadde bekymring knyttet til sykdom og behandling (Axelsson, Lena et al. 2014, Frandsen, Christina Egmose et al. 2020, Frontini, Roberta et al. 2020, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022). Parallelt med at pårørende gikk en usikker fremtid i møte, levde de med bevisstheten om at pasienten kunne dø, og sviktende helse var en påminnelse om dette. Deltakerne beskrev at de ikke var forberedt på dødsfallet, og at det å leve med bevissthet om døden ikke var det samme

som forståelse for døden (Axelsson, Lena et al. 2014, Frandsen, Christina Egmosse et al. 2020, Frontini, Roberta et al. 2020, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022).

Pårørendes økte omsorgsbyrde kom som følge av omsorgsansvar og omsorgsforpliktelse. De opplevde en rekke psykologiske konsekvenser som stress, depresjon, angst, mental utmattelse, fortvilelse, hjelpeløshet og tretthet. Rollene de påtok seg førte også til nedsatt egenomsorg i form av redusert søvnkvalitet og fysisk belastning. (Agnholt, Hanne et al. 2017, Axelsson, Lena et al. 2014, DePasquale, Nicole et al. 2019, Ebadi, Abbas et al. 2021, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022, Sousa, Helena et al. 2021). I en av artiklene beskrev pårørende fysisk belastning som følge av bevegelsesforstyrrelser og ubalanse hos pasienten, samt at de opplevde nedsatt seksuell helse og redusert utførelse av religiøs praksis (Hejazi, Sima Sadat et al. 2022). Pårørende bekymret seg over økonomi og forsikring. Inntekt kom kun fra en person, og sykdommen resulterte noen ganger i at måtte de måtte slutte i jobben sin. I tillegg var begrensninger i forsikring et problem (Agnholt et al. 2017, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022).

Pårørende beskrev økt omsorgsbyrde på grunn av dilemmaer som følge av at pasienten kviet seg for dialysebehandlingen. De opplevde også dilemmaer ovenfor seponering av behandling og gjenopplivning, og de følte seg ansvarlige for å gi pasienten et verdig dødsfall. Dette førte til stress og usikkerhet (Axelsson et al. 2014, Ebadi, Abbas et al. 2021, Sousa, Helena et al. 2021). I noen artikler uttrykte pårørende usikkerhet rundt det å handle i nødsituasjoner, slik som pasientens svingende helse og problemer med dialysemaskin. Noen av deltakerne uttrykte bekymring knyttet til utstyret da de mente det var utdatert (Axelsson et al. 2014, DePasquale, Nicole et al. 2019, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022).

Enkelte rapporterte at omsorg kom fra kjærlighet, og de hadde positive følelser knyttet til å yte omsorg. De følte på glede, lykke og kjærlighet. De uttrykte også at omsorg ga styrke, og at de følte en tilfredshet ved å hjelpe den syke pasienten til å opprettholde et godt liv (Agnholt, Hanne et al. 2017, Axelsson, Lena et al. 2014, Ebadi, Abbas et al. 2021).

## 3.2 Anerkjennelse og støtte fra helsepersonell ga trygghet

Pårørende hadde ulike erfaringer i møte med helsepersonell. Støtte, anerkjennelse, informasjon og inkludering i behandlingen var betydelig for å skape trygghet. Manglende kommunikasjon førte til usikkerhet, irritasjon, frustrasjon, press og følelse av å være alene (Agnholt, Hanne et al. 2017, Axelsson, Lena et al. 2014, DePasquale, Nicole et al. 2019, Frandsen, Christina Egmose et al. 2020, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022, Sousa, Helena et al. 2021). En pårørende beskrev at hun opplevde trygghet når hun fikk møte samme helsepersonell flere ganger. At de signaliserte at de hadde god tid, og at de ga tydelig informasjon var også nødvendig for hennes trygghet (Agnholt, Hanne et al. 2017 og Frandsen, Christina Egmose et al. 2020). Noen deltakere ønsket skriftlig informasjon om sykdommen (Axelsson, Lena et al. 2014). En deltaker opplevde at helsepersonell ikke lyttet til henne og pasienten, og beskrev det på følgende måte: «(...) lægen kommer og skal fortælle hende, hvordan det ser ud, taler lægen oftest hen over hovedet på os (...)» (Agnholt, Hanne et al. 2017, 11-12).

Samarbeid og støtte fra pasienten var betydningsfullt for mestre hverdagen. Pårørende følte at de håndterte situasjonen som et team, og at anerkjennelse var betydningsfullt. (Agnholt, Hanne et al. 2017, Axelsson, Lena et al. 2014, Frandsen, Christina Egmose et al. 2020, Sousa, Helena et al. 2021). En ektefelle beskrev støtte angående sykdommen på følgende måte: “Like, it was our disease, like it wasn’t only my husband’s disease (...)” (Axelsson, Lena et al. 2014, 450). Noen deltagere beskrev at de ikke alltid ble møtt med forståelse og anerkjennelse fra pasienten (Agnholt, Hanne et al. 2017).

Støtte og anerkjennelse fra familie og venner var vesentlig for å lette omsorgsbyrden og at det førte til stressfrigivelse (Frandsen, Christina Egmose et al. 2020, Sousa, Helena et al. 2021). Pårørende rapporterte også om manglende støtte fra familie og venner. Venner kunne ta avstand, og manglende støtte fra familie ga følelse av ensomhet, skuffelse og sinne (Agnholt, Hanne et al. 2017, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022, Sousa, Helena et al. 2021).

### 3.3 Pårørende opplevde utfordringer i hverdagen

I alle våre inkluderte artikler ble det uttrykt ulike former for begrensninger og utfordringer i hverdagen for pårørende. De opplevde ny fordeling i daglige gjøremål, og måtte erstatte rollen pasienten hadde tidligere. Det kunne oppleves som en byrde, men nødvendig for at hverdagen skulle fungere. Ansvarsområder pårørende fikk som kunne være utfordrende var å sørge for at pasienten overholdt diett- og væskerestriksjoner og administrasjon av medisiner. Det kunne være spesielt belastende for dem når pasienten ikke viste forståelse for restriksjonene, og ikke samarbeidet for å overholde dem (Agnholt, Hanne et al. 2017, Axelsson, Lena et al. 2014, DePasquale, Nicole et al. 2019, Ebadi, Abbas et al. 2021, Frandsen, Christina Egmose et al. 2020, Frontini, Roberta et al. 2020, Hejazi, Sima Sadat et al. 2022 og Sousa, Helena et al. 2021). En partner til en pasient i hemodialyse på sykehus beskrev rolleskiftet slik: “I do everything. I clean the house, I do the laundry, I make dinner, I wash the car. (...)” (Frandsen, Christina Egmose et al. 2020, 1113).

Tidsplanen for dialyse kunne medføre en stor begrensning. Spontaniteten i hverdagen ble borte, og det kunne være vanskelig å koordinere planer rundt dialysen. En av studiene viste derimot til pårørende som opplevde at dialysen gikk fra å være en hindring, til å bli et frirom. Noen deltakere beskrev at de ikke opplevde ubalanse mellom kravene omsorg ga og kapasiteten de hadde til å gi omsorg (Axelsson, Lena et al. 2014, Frandsen, Christina Egmose et al. 2020 og Hejazi, Sima Sadat et al. 2022). Hjemmedialyse kunne for noen gi frihet, men for andre bli for mye ansvar. Det ble også rapportert utfordringer med dialyseutstyret og ansvaret som fulgte med (Agnholt, Hanne et al. 2017, DePasquale, Nicole et al. 2019 og Hejazi, Sima Sadat et al. 2022).

Ansvar, belastning og stress som kom fra å yte omsorg, kunne for noen forårsake sekundær stress i andre aspekter av livet. Å balansere familieansvaret med egne barn, arbeidstid og det å klare å gi den beste omsorgen til pasienten kunne oppleves utfordrende (Ebadi, Abbas et al. 2021, Frandsen, Christina Egmose et al. 2020 og Sousa, Helena et al. 2021). Begrenset eller endret sosiale settinger oppsto som følge av livet med dialyse. En studie viser til at å skulle forlate pasienten for å gjøre noe for seg selv, kunne i noen tilfeller oppleves ambivalent (Agnholt Hanne et al. 2017, Frandsen, Christina Egmose et

al. 2020 og Hejazi, Sima Sadat et al. 2022). En pårørende beskrev en situasjon: "... For example, I was invited to a few parties, but I didn't go. They were my husband's close relatives, I apologized on the phone..." (Hejazi, Sima Sadat et al. 2022, 101).

Det kunne oppleves ekstra belastende å ha ansvaret for at pasienten skulle komme seg til sykehuset eller legebesøk. Pårørende delte ulike erfaringer i forhold til forståelse fra jobb. Forståelse var dog nødvendig for å kunne ivareta pasientens behandlingsregime. I tilfeller kunne hyppig fravær fra jobben og manglende forståelse resultere i at de mistet eller sluttet i jobben sin. Komplikasjoner med den vaskulære dialysetilgangen, som kateterinfeksjon eller en mislykket fistel kunne medføre sykehusinnleggelse og flere legebesøk som kunne være belastende (Agnholt, Hanne et al. 2017, DePasquale, Nicole et al. 2019, Ebadi, Abbas et al. 2021, Frontini, Roberta et al. 2020 og Hejazi, Sima Sadat et al. 2022).

### **3.4 Nødvendig med mestringsstrategier**

Det ble vesentlig å ta i bruk mestringsstrategier i møte med utfordringene pårørende møtte. Pårørende forsøkte å akseptere situasjonen og gjøre det beste ut av det. Det var også nødvendig å få avstand fra sykdom og ivareta egne interesser (Agnholt, Hanne et al. 2017, Axelsson, Lena et al. 2014, Frandsen, Christina Egmosse et al. 2020, Ebadi, Abbas et al. 2021 og Sousa, Helena et al. 2021). En pårørende beskrev at å "pleie sitt eget liv" var nødvendig for å klare å opprettholde viljen til å utøve omsorg. En datter sa:

"Sure, she was a part of my life but... it couldn't totally dominate either, you know. At times I was a bit testy saying I'm going home now, I can't manage any more. But... my life was also going on" (Axelsson, Lena et al. 2014, 451).

Å forsøke å leve et tilnærmet normalt og godt liv sammen med sitt syke familiemedlem, og la tiden og rutinene gå, ble for flere pårørende sett på som en relevant mestringsstrategi. Å ha kontakt med personer i samme situasjon og å dele tanker, opplevdes for flere betydningsfullt og støttende i hverdagen (Agnholt, Hanne et al. 2017, Axelsson, Lena et al. 2014, Frandsen, Christina Egmosse et al. 2020 og Ebadi, Abbas et al. 2021). Nevnte hjelpsomme aktiviteter var fysisk aktivitet, musikk, ivaretagelse av egen tro, tro på

skjebnen og å planlegge rutiner. Planlegging innebar å sette opp lister over medikamenter, handle en gang i uken og å bruke små kopper og tallerkener (Axelsson, Lena et al. 2014, Ebadi, Abbas et al. 2021 og Sousa, Helena et al. 2021). En pårørende fortalte om aktiv planlegging: “(...) I buy weekly dosages so that she does not fall into temptation and eats more than she can. Different fruits, but in small doses.” (Sousa, Helena et al. 2021, 3459).

Omsorgen ga mening når en så på det som en måte å gi støtte tilbake som de hadde fått tidligere i livet. Det ble dog rapportert fra deltakere at de ikke hadde strategier for å håndtere sin egen emosjonelle nød (Axelsson, Lena et al. 2014 og Sousa, Helena et al. 2021). Å ha kjennskap og informasjon om behandling og dialyseutstyr, hjalp dem å mestre situasjonen bedre. Det kunne gi en følelse av kontroll og større bevissthet rundt hvordan en håndterte situasjoner (Frandsen, Christina Egmo et al. 2020 og Ebadi Abbas et al. 2021).

## **4.0 Diskusjon**

### **4.1 Metodediskusjon**

#### **4.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

To av våre åtte forskningsartikler inkluderer både pårørende- og pasientperspektiv. En av dem gjennomførte intervjuer med pasient og pårørende sammen. Dette kan bli sett på som en svakhet da det kan påvirke pårørendes fremstilling av egne erfaringer. De resterende seks artiklene inneholder kun pårørendeperspektiv. En av disse omhandlet både dialyse og nyretransplantasjon. Vi ser ikke på dette som en svakhet da det var mulig for oss å trekke ut de ønskelige funnene. Artiklene spesifiserte i resultatdelen hvorvidt det var funn fra pasientgruppen, pårørende og pårørende hos transplanterte. Bak hvert sitat er det referert til enten pårørende eller pasient. Inklusjon av artikler som omhandler flere perspektiv kunne blitt en svakhet dersom presentasjon av funn var uoversiktlig.

Vi ønsket å inkludere den nyeste forskningen innen området og satte derfor en begrensning på maks 10 år tilbake i tid ved databasesøk. En av våre artikler er dog basert på datainnsamling fra en tidligere studie som ble gjennomført i 2008-2009. Dette kan være en svakhet hvis nyremedisin har endret seg. Artikkelen har selv gjort rede for sine begrensninger i datainnsamlingen, og de mener det er liten grunn til å tro at funnene er utdaterte. Vi ser også likheter i studiens resultater i sammenheng med nyere forskning. Et kriterium vi satte var at artiklene skulle være på skandinavisk og/eller engelsk språk, da dette er språk vi som litteraturstudiens forfattere har best kjennskap til.

Det ble ikke satt begrensninger på hvilken type dialyse studiene skulle inkludere. Flesteparten av artiklene omhandler hemodialyse, enten på dialyseavdeling eller i hjemmet. Dette ser vi på som en styrke da resultatene gir et bredere mangfold. Samtidig kan det være en svakhet, da vi kunne ha funnet flere fellestrekk i resultatene hvis alle studiene omhandlet én type dialyse.



### 4.1.2 Søkestrategi

Før søkeprosessen begynte ble det gjennomført prøvesøk for å kartlegge nivået av tidligere forskning innen problemstillingen. Det ble ikke funnet forskning på norsk, dermed ble PO-skjemaet og systematiske databasesøk kun utarbeidet på engelsk. En svakhet med denne litteraturstudien kan dermed være at det ikke har blitt oppdaget relevante artikler skrevet på norsk eller forskning gjort i Norge.

At litteraturstudiens forfattere har lite erfaring med utførelse av systematiske databasesøk kan være en svakhet. Vi fikk veiledning av bibliotekar i hvordan anvende databasene, tips til søkeord og riktig bruk av trunkeringstegn. Dette kan ha styrket vår innhenting av studier da bibliotekar har god erfaring med litteratursøk. Vi måtte søke flere ganger med ulike ordkombinasjoner for å finne aktuelle artikler, men sto til slutt igjen med to systematiske søk og ett manuelt. Fire databaser ble anvendt å søke i, men vi inkluderte kun artikler fra to databaser. Vi ser på det som en styrke at vi søkte i flere databaser da det øker sannsynligheten for å komme over flere forskningsartikler.

Vi inkluderte artikler på engelsk og dansk språk i litteraturstudien vår. I oversettelsesprosessen kan innholdet ha blitt feiltolket og deler av teksten kan ha blitt oversett. Dette kan være en svakhet i litteraturstudien. De inkluderte studiene er gjennomført i ulike land, og dette anser vi som både styrke og svakhet. Tre studier stammer fra skandinaviske land og resterende stammer fra ulike verdensdeler. De skandinaviske studiene kan tenkes å være mer overførbare til norsk praksis, da helsevesenet er relativt likt. En svakhet kan være ulikhet i religion, kultur og oppbygging av helsevesen i de ikke-skandinaviske landene, og medfører at overførbarheten kan være vagere. Det kan tenkes at tilgangen til medisinsk utstyr, hjelp fra helsepersonell, rettigheter som pårørende og forventninger ovenfor pårørendes omsorgsansvar vil være annerledes. Nedsatt økonomi og forsikring var temaer som kom opp i noen artikler fra de ikke-skandinaviske landene. Samtidig kan artiklene fra de andre landene være relevante da vi lever i et flerkulturelt samfunn.

### **4.1.3 Etiske hensyn**

Etiske hensyn ble vektlagt under vurdering av artiklene. Seks av åtte artikler har blitt godkjent av en etisk komite. Vi ser ikke på det som en svakhet at to av artiklene ikke er vurdert av en slik komite, da de følger etiske prinsipper. Etiske komiteer sørger for at forskningen overholder forskningsetiske normer og dette styrker vår litteraturstudie (Regjeringen 2022).

## **4.2 Resultatdiskusjonen**

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende til pasienter med nyresvikt.

### **4.2.1 Sykepleierens rolle i omsorgen av pårørende**

Ett av våre funn viser at pårørende kan oppleve økt omsorgsbyrde som følge av sin rolle. Ziegert (2002, 128) beskriver pårørenderollen som belastende og stressende. Nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet 2022b) beskriver at det i liten grad gjennomføres identifisering av hvilken omsorgsbelastning de har. Når en har en slik omsorgsgiverrolle er det nødvendig at sykepleier har kunnskap om hvordan pårørende opplever situasjonen sin. Hvis de skal makte å stå i omsorgsgiverrollen over tid, er det av betydning at de blir sett, hørt og ivaretatt (Wold et al. 2017, 53). Som sykepleier i møte med pårørende er det betydningsfullt med profesjonell kommunikasjon for å møte vedkommende i sin helhet. Dette innebærer å forholde seg åpent og anerkjennende, og at man er til stede og lytter (Eide og Eide 2017, 16-17).

Våre funn viser at pårørende kan oppleve nedsatt psykisk og fysisk helse som følge av omsorgsbyrden, og de rapporterer blant annet om depresjon, angst og redusert egenomsorg som følge av omsorgsansvaret. Fysisk belastning kom ofte som følge av redusert mobilitet hos pasienten. Flere rapporterer om endring i nattesøvn og fortvilelse, noe som er et symptom på depresjon (Holsten 2020, 102-103). En systematisk studie gjort av Hoang et al. (2018) viser at depresjon og angst hos pårørende kan komme som følge av sykdommens negative utvikling. Studien beskriver nedgang i helse og velvære som

ryggskader og leddsmerter som følge av å løfte pasienten. Uavhengig av type dialyse og hvor den blir utført rapporteres det om redusert psykisk og fysisk helse.

Som sykepleier er det verdifullt å snakke med pårørende om hvordan de kan ta vare på seg selv og hvordan de kan forebygge helsesvikt. En anbefaling kan være at de involverer sitt sosiale nettverk eller deltar på kurs. Ved store belastninger kan de ha behov for avlastning fra helse- og omsorgstjenester, og da er det hensiktsmessig at sykepleier kartlegger belastningsnivået de har (Helsedirektoratet 2018). I våre funn vises det til bekymring knyttet til økonomi. Sykepleieren kan spørre pårørende om deres økonomiske situasjon har endret seg som følge av sykdom, behandling og omsorgsoppgaver. Det er vesentlig at sykepleieren har kunnskap om at det finnes rådgivning og støtteordninger, og informerer pårørende om disse (Helsedirektoratet 2018).

Våre funn viser at pårørende kan oppleve at de går en usikker framtid i møte med tanke på sykdomsutvikling og død. Det er derfor betydningsfullt at sykepleier har en støttende funksjon når de kjenner på denne frykten. I møte med mennesker tilknyttet helsevesenet er samtale for å bli kjent vesentlig for å kartlegge behov for støtte. Det er vesentlig å legge vekt på hvordan pårørende mestrer livsutfordringene de står midt oppi. I samtalene er det verdifullt at sykepleier lytter til dem for å få tilstrekkelig med informasjon. Det er nødvendig for å kunne yte god sykepleiefaglig hjelp (Gonzalez 2020, 343). Sykepleier bør drøfte endrede fremtidsutsikter, og fange opp hva som oppleves som ekstra utfordrende. Dette er meningsfullt da sykdomsutvikling blir tydeligere som tiden går og symptomene utvikler seg. Pårørende trenger bistand til å forstå og håndtere konsekvenser sykdommer bærer med seg. Samtidig er det også vesentlig at sykepleier vektlegger det som fungerer i hverdagen og hva som gir gode hverdager. Dette vil føre til økt mestring og gode opplevelser (Bøckmann og Kjellevold 2021, 133-135).

For å yte den hjelpen pårørende trenger er det som sykepleier nødvendig å møte dem med teoretisk og praktisk kunnskap om sykdom, og med empati og sympati for deres situasjon. Pårørende opplever at den beste hjelpen er når helsepersonell har kunnskap om hele sykdomsforløpet. De har behov for sykepleiere som kan tolke og forstå hva som skjer med pasienten. Spesialkunnskap om sykdom og sykdomsforløpet er vesentlig for sykepleieren, men det er urealistisk at alle har spesialkunnskap og like bred erfaring (Sand 2002, 157-160). Erfaringsmessig opplever pårørende trygghet når de møter sykepleiere som har kunnskap om pasientens sykdomsløp og behandlinger. Derfor er det av betydning at sykepleier innhenter informasjon og forbereder seg før samtale med pårørende. Dette innebærer å lese seg opp på pasientens sykdomshistorie, innhente kunnskap om behandlingen, og eventuelt sette seg inn i videre plan for pasienten.

Funnene beskriver at pårørende kan oppleve å ikke være forberedt på dødsfall hos pasienten, og dilemmaer knyttet til det å gi pasienten et verdig dødsfall. Helsepersonell bør ta initiativ til samtale rundt døden, da pårørende ikke alltid ser behovet selv. Tidlig inkludering av temaet kan gi økt kunnskap og trygghet (González et al. 2022). Nyheten om forventet død bør komme fra helsepersonell som har bygget relasjon med pasient og pårørende over tid. Etter et slikt budskap er det nødvendig at sykepleier viser varme og omsorg. Budskapet kan oppleves som et sjokk for pårørende, og det bør være rom for gjentagelser og god tid til samtaler (Bøckmann og Kjellevold 2021, 173).

Det er av betydning at sykepleier kartlegger pasient og pårørende sine ønsker for den siste tiden. Det kan være behov for samtale med pasient og pårørende hver for seg, eller pasient og pårørende sammen. Samtalene kan være med på å lette ansvaret og dilemmaene pårørende føler på (Helsedirektoratet 2018). Pårørendeundersøkelsen (Helsedirektoratet 2022b) viser til at de syns individuelle samtaler er betydningsfullt. Om all dialog med pårørende skjer med pasienten til stede vil det kunne medføre at pårørende sensurerer seg selv. Erfaringsmessig kan det oppleves krevende og vanskelig å ta slike samtaler med pasient og pårørende, og det er derfor avgjørende at man som sykepleier tørr å stå i disse situasjonene.

## 4.2.2 Bruk av rettigheter i omsorgsansvaret

Det kommer fram i vår studie at hverdagen hos pårørende kan være begrenset og utfordrende. Dialyse er en tidkrevende behandling, og det er stor risiko for at pasientens rolle før sykdom viskes bort. Pårørende kan bli nødt til å sjonglere flere roller og får ansvar for flere gjøremål. Det kan være både dagligdagse oppgaver, men også å sørge for at pasienten ivaretar sine restriksjoner og behandlingskrav. Det vil være hensiktsmessig at sykepleier setter av tid til å snakke med pårørende om forventninger og ønsker angående pårørende- og omsorgsrollen. I tillegg drøfte oppgavene de påtar seg, og hvordan de opplever det. Deretter bør sykepleier sikre nødvendig støtte, veiledning og avlastning i sammenheng med oppgavene som utføres av pårørende. "Arbeidsoppgavene" som medfølger omsorgsansvaret kan komme i konflikt med å klare å ivareta rollen som bare et familiemedlem (Helsedirektoratet 2022b). Helse- og omsorgspersonell bør i de fleste tilfeller sørge for tilstrekkelig og individuell tilpasset omsorg til pårørende. Dette begrunnes enten med at omsorgen er viktig for pasientbehandlingen, eller at pårørende også har egne behov (Bøckmann og Kjellevold 2021, 42). Helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 (2011) viser til pårørende som har tyngende omsorgsarbeid og deres rett til pårørendestøtte fra kommunen. Dette kan komme i form av omsorgsstønning, avlastning, opplæring og veiledning.

Våre funn viser til at omsorgsansvaret kan medføre et nedprioritert sosialt liv. Dette kan begrunnes av at de opplever det ambivalent å prioritere egne behov fremfor personen som preges av sykdom. Det kan også gjenspeiles i form av at som medmenneske ønsker en å sørge for at de rundt seg har det bra, og heller ikke skuffe sine nærmeste. En ønsker gjerne å unngå å fremstå som egoistisk. Nedsatt sosialt liv samsvarer med funn fra Hoang et al. (2018) hvor det kommer fram at sosial isolasjon er en stor utfordring for pårørende. Bøckmann og Kjellevold (2021) beskriver at årsaker kan være lite overskudd, og vanskelig å forlate den syke, som nevnt over. Samtaler med andre om dagligdagse utfordringer kan oppleves meningsløst når en er i krise. Avlastning kan bidra til at pårørende får ivarett egne interesser, arbeid og sosiale nettverk. Det kan være betydningsfullt at sykepleier informerer om at pårørenderollen vil innebære risiko for tap i eget liv. Uavhengig av om sykepleier møter pårørende på sykehus eller i hjemmet er det av betydning å informere om deres rettigheter (Helsedirektoratet 2018).

Avlastning skal hindre overbelastning hos pårørende, og skal ha en forebyggende effekt. Den må samtidig også sikre at pasienten fortsatt mottar nødvendige og forsvarlige tjenester. Tilbudene skal samsvare med pårørendes og familiens individuelle behov. Som for eksempel legge til rette for at de får bra nok søvn, ferie og fritid. Sykepleier bør kartlegge hvilke avlastningsformer som er mest hensiktsmessig for pårørende og/eller familien. Det kan være kommunale tjenester som praktisk bistand og velferdsteknologi i form av varsling ved behov for bistand fra helsepersonell (Helsedirektoratet 2018). Funnt fra pårørendeundersøkelsen viser at pårørende for det meste ønsker avlastning og støtte for hverdagslivets oppgaver for å få hverdagen til å gå rundt (Helsedirektoratet 2022b). Utfordringer med diett- og væskerestriksjoner er et gjennomgående funn i studien vår, og det vil være av betydning at sykepleier henviser til ernæringsfysiolog. Ernæringsfysiologen kan sette opp kostholdsplan tilpasset individuelle behov. Å ha en fast plan å gå etter kan tenkes å lette pårørendes belastningsnivå. Enkelte opplever også utfordringer med transport av pasienten til og fra sykehus og legebesøk. Et relevant hjelpetiltak kan være å organisere pasientreiser, dersom pasientens funksjon tilsier det. Sykepleier kan anbefale pasienten å ta kontakt med sin fastlege.

### **4.2.3 Informasjon og veiledning fra sykepleier kan bidra til økt mestring**

Å være pårørende hos noen som preges av kronisk sykdom er belastende (Ziegert 2002, 128). Våre funn viser at å ha mestringsstrategier for å håndtere omsorgsbyrden kan være hensiktsmessig. Det kommer også fram at flere pårørende har mestringsstrategier, men noen opplever at de mangler strategier for å håndtere emosjonell nød. Sykepleier bør tilrettelegge for at de opplever mestring i omsorgsrollen sin, at de skal få støtte slik at de ikke føler seg alene i ansvaret (Helsedirektoratet 2018).

Funnene viser at det å ha kjennskap til dialyseutstyr og informasjon om behandling og hva det medfølger hjelper pårørende å mestre situasjonen bedre. En review-artikkel utført av Bártalo, Ana et al. (2021) studerer effektiviteten av psykososiale intervensjoner hos pårørende til hemodialysepasienter. Artikkelen viser til at mer kunnskap og informasjon om kosthold, ernæring, vekt, vaskulær tilgangspåle og komplikasjonsbehandling bidrar til

å forbedre deres kunnskap og beredskap. Det er hensiktsmessig at sykepleier legger til rette for tilpasset undervisning og veiledning.

Empowermentprosessen er et aktuelt teoretisk grunnlag sykepleieren bør benytte ved undervisning og veiledning av pårørende. Empowerment kan hjelpe pårørende å oppnå mestring i utfordrende situasjoner. Mestring handler om å ha tilgjengelige ressurser, kunnskap og ferdigheter til å møte belastende livssituasjoner (Tveiten 2020, 22). Empowerment defineres som en prosess som skal bidra til å fremme løsning av egne problemer, og sette i gang ressurser slik at en opplever mest mulig kontroll i eget liv og helse (Tveiten 2020, 36). Her brukes pasienten til å forklare empowermentbegrepets rolle, men vi opplever at det like godt kan trekkes opp mot pårørende da de også er selvstendige individer i en situasjon som omhandler helsemestring.

Veiledning er en metode innenfor empowermentprosessen hvor sykepleieren skal hjelpe pårørende til å finne kontroll i egen rolle, sine egne ressurser og dermed ta i bruk disse på riktig måte. Dette vil i neste omgang øke deres mestring (Tveiten 2020, 97-102). Veiledning kan innebære å lære pårørende hvordan de kan ivareta fistel/dialysekateter eller veilede i bruk av dialysemaskin ved hjemmedialyse. Dette kan hjelpe dem å oppleve større trygghet i å håndtere medisinske utfordringer i omsorgsrollen. Gjennom undervisning skal pårørende få større forståelse for sykdommen, sin egen holdning ovenfor omsorgsrollen eller bistand til å mestre prosedyrer knyttet til sykdom (Tveiten 2020, 155). Undervisning kan gi forståelse for hvorfor pasienten for eksempel trenger diett- og væskerestriksjoner og nødvendigheten med å ta medikamenter. Forståelse for medisinske årsaker kan tenkes å bidra til mestre situasjonen bedre. På denne måten kan empowerment benyttes i møte med pårørende. Egne erfaringer tilsier at er de takknemlig for opplæring.

I underkapittel 4.2.2 nevnes hvordan pårørendes sosiale liv kan bli nedsatt. Samtidig viser også våre funn at å ivareta egne interesser og å få avstand fra sykdom kan være meningsfulle mestringsstrategier. Sykepleier bør informere at graden av belastning kan oppleves mindre når en har sosial støtte og et sosialt nettverk (Bøckmann og Kjellevold 2021, 167). Sykepleier skal legge til rette for at pårørende får støtte til å fortsette med aktiviteter som gir dem overskudd, enten det er alene, med andre eller sammen med pasienten. Det er derfor av betydning at sykepleier oppmuntrer pårørende til å benytte sin rett til avlastning, slik at deres eget liv ikke blir tilsidesatt. Pårørende kan ha glede av og finner det nyttig å møte andre pårørende i samme situasjon. Dette samsvarer med funn fra studien vår. Pårørendeveilederen (Helsedirektoratet 2018) beskriver at sykepleier bør informere om dette tilbudet, og forklare hvordan møte med andre kan skje. Dette kan for eksempel være pårørendeorganisasjoner på nett, samtalegrupper eller lærings- og mestringstilbud igjennom helseforetak eller kommune.

Det tenkes at å ivareta sin egen psykiske helse kan bidra til å mestre omsorgsrollen. Våre funn viser at venner og familiemedlemmer kan være av stor betydning å ha for å støtte seg på. Anerkjennelse fra familie og venner kan være nødvendig i utfordrende perioder. Sykepleier bør i samtale med pårørende oppmuntre til å ta seg tid til å gjøre noe for seg selv. Ved dialyse på sykehus kan sykepleier motivere pårørende til å bruke timene på å møte venner og/eller familie. Dersom pasienten benytter hjemmedialyse vil behandlingen foregå i deres eget hjem og det kan være vanskelig for pårørende å få frirom. Som sykepleier i hjemmesykepleien er det betydningsfullt å opprettholde tidskjema, da pårørende ofte planlegger sin dag ut ifra sykebesøk (Birkeland og Flovik 2018, 86). Det er av betydning at sykepleier har en god relasjon med pasient og pårørende. Dette vil øke deres trygghet i å forlate pasienten. Sykepleier bør betrygge pårørende om at pasienten er i trygge hender, og motivere dem til å gjøre andre aktiviteter.



I våre funn uttrykker enkelte pårørende manglende støtte og informasjon om sykdom og behandling, og følelser av å bli oversett av helsepersonell. Enkelte uttrykker et ønske om skriftlig informasjon. Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (§ 3-3, 1999), har pårørende med samtykke fra pasienten rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som utøves. Våre funn beskriver at tilstrekkelig med informasjon skaper trygghet og tillitt til helsepersonell. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleieren vise respekt, omsorg og inkludering av pårørende. Dette innebærer overholdelse av pårørendes rett til informasjon, samhandling med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet (Norsk Sykepleierforbund 2019).

Sykepleier må legge til rette for samtale med pårørende. De har behov for spesifikk informasjon om diagnose og symptomer, resultater fra undersøkelser/utredninger, behandlingstiltak og oppfølgingsplaner. De bør ha en kontaktsykepleier å forholde seg til, og samme helsepersonell bør følge dem gjennom prosessen (González et al. 2022). Erfaringsmessig bør pårørende møte mest mulig samme personell med tanke på relasjonsbygging, da dette betrygger dem og medfører mer åpenhet hos pårørende. Sykepleier må informere pasient og pårørende om muligheten til at andre familiemedlemmer kan delta på samtale. En del kan ha godt av å ha andre familiemedlemmer til stede når informasjon gis, dog forutsett at pasienten har samtykket til dette (Helsedirektoratet 2018).

Skriftlig informasjon til pasient og pårørende kan være med å styrke forståelsen for sykdom og behandling. Ifølge Seljelid (2016) har det ikke som hensikt å erstatte muntlig informasjon, men å forsterke informasjonen. Det vises også til at sykepleier ved utarbeiding av informasjon må tilpasse leselighet og forståelighet slik at det fører til økt kunnskapsnivå. Det er vesentlig at man som sykepleier unngår bruk av fagterminologiske uttrykk, at en forenkler språket og forklarer på en måte som er forståelig for pasient og pårørende.

I funnene våre kommer det frem at enkelte pårørende opplever følelser av å ikke bli sett eller anerkjent av helsepersonell. De er sentrale samarbeidspartnere, og det er viktig at sykepleier er bevisst på deres kompetanse innenfor reaksjon på sykdom og behandling hos pasienten. Godt samarbeid kan gi helseeffekt hos pårørende. De er også en betydningsfull kunnskapskilde da de står pasienten nære, og kan bære på informasjon som er avgjørende ved ivaretagelse av pasienten. Innhenting av informasjon fra pårørende kan føre til at de føler seg sett og anerkjent av helsepersonell (Bøckmann og Kjellevold 2021, 50-53). Funnene våre viser at anerkjennelse gir følelse av trygghet.

## **5.0 Konklusjon**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til pasienter med nyresvikt, og ved å benytte problemstillingen har vi innhentet erfaringer pårørende har med dialysebehandling. Vi konkluderer med at pårørendes begrensninger og økt ansvar i hverdagen, medfører at sykepleier får en betydningsfull oppgave i å ivareta dem. Pårørende fikk ansvar for flere roller, som kunne medføre nedsatt sosialt liv og svekket egenomsorg da egne behov ikke ble prioritert. Det er verdifullt at sykepleier oppmuntrer pårørende til å benytte sin rett til avlastning for å opprettholde sine interesser. Sviktende helse hos pasienten var en påminnelse om død og en usikker fremtid. Stress og usikkerhet var knyttet til ansvarfølelse av å gi pasienten et verdig dødsfall. Pårørende opplevde at behovet for informasjon ikke alltid ble møtt. Sykepleier bør legge til rette for den vanskelige samtalen om sykdom, død og fremtid. Gode relasjoner og sykepleiers evne til å samarbeide og lytte ga økt opplevelse av å bli anerkjent. Deltakerne følte behov for å benytte ulike mestringsstrategier, som å akseptere situasjonen og å ivareta egne interesser. Ved å benytte undervisning og veiledning bidrar sykepleier til at pårørendes egne ressurser styrkes. Dette medfører at de i større grad oppnår mestring i egen situasjon.

### **5.1 Konsekvenser for klinisk praksis**

Vi ser at pårørende er en sårbar gruppe som har behov for ivaretagelse fra helsepersonell. Det er behov for økt kunnskap- og kompetanse rundt ivaretagelse av pårørende. Manglende kunnskap om kronisk nyresvikt og dialyse hos sykepleiere kan medføre usikkerhet og stress hos pårørende. Det er nødvendig at sykepleier har kunnskap om pasientens sykdom og sykehistorie. For sykepleieren kan pårørende være en god informasjonskilde, men de må også tas vare på som et enkeltindivid. Vår studie kan bidra til at sykepleiere ser viktigheten av å ivareta pårørende hos pasienter med en tidkrevende sykdom og behandling.

## **5.2 Anbefalinger for videre forskning**

Det identifiseres i liten grad hvilken omsorgsbelastning pårørende har. Vi har gjennom denne litteraturstudien sett på akkurat dette, og mener det er behov for mer forskning. I søkeprosessen observerte vi at mesteparten av artiklene inneholdt pasientens perspektiv, og at pårørendes erfaringer er mindre forsket på. For videre forskning er det i større grad behov for å belyse pårørendes opplevelser med dialysebehandling.

Deretter også forske på hvordan pårørende faktisk opplever ivaretakelsen fra sykepleier. Det vil være av betydning å forske på hvilke sykepleiefaglige tiltak som kan lette omsorgsbyrden og gi økt mestring hos pårørende.

## Litteraturliste

Agnholt, Hanne, Jette Kristiansen og Mona K. Pedersen. 2017. "Vi er med hele vejen – En kvalitativ undersøgelse om at være pårørende til patienter med kronisk nyresygdом." *Klinisk Sygepleje* 31 (1): 3-19.

<https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.1903-2285-2017-01-02>

Axelsson, Lena, Birgitta Klang, Carina Lundh Hagelin, Stefan H Jacobson og Sissel Andreassen Gleissman. 2014. "Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life." *Journal of Clinical Nursing* 24 (3-4): 447-456.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.12622>

Bàrtalo, Ana, Helena Sousa, Oscar Ribeiro og Daniela Figueiredo. 2021. "Effectiveness of psychosocial interventions on the burden and quality of life of informal caregivers of hemodialysis patients: a systematic review." *Disability and Rehabilitation* 44 (26): 8176-8187.

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2021.2013961?scroll=top&needAccess=true&role=tab>

Birkeland, Arvid og Anne Marie Forvik. 2018. "Sykepleie i hjemmet". Cappelen Damm AS: Oslo.

Bøckmann, Kari og Alice Kjellevoid (Ane Bendixen). 2021. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Fagbokforlaget: Bergen.

Christoffersen, Line et al. 2015. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag

DePasquale, Nicole, Ashley Cabacungan, Patti L. Ephraim, LaPricia Lewis-Boyer, Neil R. Powe og L. Ebony Boulware. 2019. "Family Members' Experiences With Dialysis and Kidney Transplantation." *Kidney Medicine*. 1 (4): 171–179. [Family Members' Experiences With Dialysis and Kidney Transplantation - PMC \(nih.gov\)](#)

Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. 2023. "Register over vitenskapelige publiseringskanaler". Hentet 19.01.2023.

<https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>

Ebadi, Abbas, Seyedeh Azam Sajadi, Seyed Tayeb Moradin og Roghayeh Akbari. 2021. "Psychological consequences for family caregivers of patients receiving hemodialysis: threat or opportunity?." *BMC Psychology* 9 (154).

<https://link.springer.com/article/10.1186/s40359-021-00667-7>

Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i relasjoner*. Gyldendal Norsk Forlag AS: Oslo.

Eines, Trude Fløystad. 2022. *Eksamen SYH600 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, avdeling for helse- og sosialfag.

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing* 20 (2): 22-26

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2015. *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Frandsen, Christina Egmose, Erik Bo Pedersen og Hanne Agerskov. 2020. When kidney transplantation is not an option: Haemodialysis patients' and partners' experiences—A qualitative study." *Nursing Open* 7 (4): 1110–1117. [When kidney transplantation is not an option: Haemodialysis patients' and partners' experiences—A qualitative study - PMC \(nih.gov\)](#)

Frontini, Roberta, Helena Sousa, Oscar Ribeiro og Daniela Figueiredo. 2020. "What do we fear the most?: Exploring fears and concerns of patients, family members and dyads in end-stage renal disease." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 34 (4): 1216-1225. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12940>

- Gonsholt, Marit. 2015. *Sluttrappport: Hva med de pårørende når nyrene svikter?*  
<https://dam.no/prosjekter/hva-med-de-paerørende-nar-nyrene-svikter/>
- Grønseth, Randi og Heidi Jerpseth. 2019. *Bacheloroppgaven i sykepleie*. Fagbokforlaget: Bergen.
- González, Aina N, J. Martín-Martín , P Amezqueta-Goñi, M Vázquez-Calatayud. 2022. “The needs of families who care for individuals with kidney failure on comprehensive conservative care: A qualitative systematic review”. *Journal of Renal Care* 48 (4): 230-242. [The needs of families who care for individuals with kidney failure on comprehensive conservative care: A qualitative systematic review - Ania-González - 2022 - Journal of Renal Care - Wiley Online Library](#)
- Gonzalez, Marianne Thoresen. 2020. “Samtalen som metode.” I *Psykiske lidelser*, redigert av Marianne Thoresen Gonzalez, 342-349. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gulbransen, Tove. 2016. «Sykepleie ved akutt nyreskade og kronisk nyresvikt.» I *Klinisk sykepleie 2*. Redigert av Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, 113-129. Oslo: Gyldendal
- Halvorsen, Kristin og Heidi Jerpseth. 2016. “Forskningsetiske utfordringer ved kvalitative studier.” *Sykepleien Forskning* 2019;14 (57440):e-57440.  
<https://sykepleien.no/forskning/2016/04/forskningsetiske-utfordringer-ved-kvalitative-studier>
- Høgskolen i Molde. 2023. «Databaser». [Databaser - Biblioteket \(himolde.no\)](#)
- Holsten, Fred. 2020. “Stemningslidelser”. I *Psykiske lidelser*, redigert av Marianne Thoresen Gonzalez, 101-113. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Hejazi, Sima Sadat, Meimanat Hosseini, Abbas Ebadi og Hamid Alavi Majd. 2022. Caregiver burden in Iranian caregivers of patients undergoing hemodialysis: a qualitative study.” *Social Work in Health Care* 61 (2): 82-107.  
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00981389.2022.2060421>
- Helsebiblioteket. 2021. «PICO - Kunnskapsbasert praksis.» Sist oppdatert: 01.01.2021.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#2sporsmalsformulering-21-pico>
- Helsebiblioteket. 2016. “Sjekklistor”. Publisert 03.06.2016. [4.1 Sjekklistor - Helsebiblioteket](#)
- Helsedirektoratet. 2022b. «Nasjonal parrendeundersokelse: Rapport.» Lest: 17.02.2023.  
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-parrendeundersokelse-2021-2022/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%202021-2022.pdf/attachment/inline/c5685675-dee2-4406-b88b-1514158d767c:a2b63672e5e9a7af37d95aae93d0ca5b271c6d26/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%202021-2022.pdf>
- Helsedirektoratet. 2022a. «Nyresvikt - dialysepasienter som får hjemmedialyse.» Hentet: 06.01.2023.  
<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/behandling-av-sykdom-og-overlevelse/andel-dialysepasienter-som-har-hjemmedialyse>
- Helsedirektoratet. 2018. «Parrendeveileder.» Sist oppdatert: 18.01.2018.  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parrendeveileder>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* av 24.06.2011 nr. 30. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=Helse%20og%20omsorgstjenesteloven>



Hoang, Van Lang, Theresa Grønn og Ann Bonner. 2018. "Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review." *Journal of Renal Care* 44 (2): 82-95. [Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review - Hoang - 2018 - Journal of Renal Care - Wiley Online Library](#)

National Kidney Foundation. "Dialysis". [Dialysis | National Kidney Foundation](#). Lest 12.01.2023.

Nilsen, Diana Astrup, Thea Qvist Hjørnholm og Peter Stray Jørgensen. 2021. *Oppgaveskriving og metode i helse- og sosialfag*. Bergen: Fagbokforbundet.

Norsk Sykepleierforbund. 2019. "Yrkesetiske retningslinjer". Oppdatert 2019. [Yrkesetiske retningslinjer \(nsf.no\)](#)

Nortvedt, Monica Wammen, Birgitte Graverholt, Gro Jamtvedt og Malene Wøhlk Gundersen. 2021. *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm.

Nyreregisteret. 2022. «Årsrapport for 2021 med plan for forbedringstiltak.» [Årsrapport 2021 NNR v0.4 \(kvalitetsregistre.no\)](#)

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02.07.1999 nr 63*. [Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Lovdata](#)

Regjeringen. 2022. «Etikk i forskningen.» Sist oppdatert: 09.12.2022. <https://www.regjeringen.no/no/tema/forskning/innsiktsartikler/etikk-i-forskningen/id2000710/>

Sand, Anne Marit. 2002. "Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom". I *Bære hverandres byrder - pårørende i sykepleien*, redigert av Berit Støre Brinchmann, 143-165. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

- Skar, Lars, Jon Anker Lisberg Sarpebakken og Marit Dahl Solbu. 2020. “Verdens nyredag 2020”. [Verdens nyredag 2020 | LNT](#)
- Seljelid, Berit. 2016. “Brukermedvirkning krever informasjon”. *Sykepleien* 104(3):50-52. [Brukermedvirkning krever informasjon \(sykepleien.no\)](#)
- Sousa, Helena, Oscar Ribeiro, Alan J. Christensen og Daniela Figueiredo. 2021. “Caring for parents with end-stage renal disease: What do adult children face and how do they cope?.” *Journal of Clinical Nursing* 31 (23-24): 3454-3463. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.16172>
- Waldum-Grevbo, Bård og Stig Muller. 2017. “Sykdommer i nyrer, urinveier og mannlige kjønnsorganer”. I *Sykdomslære*, redigert av Dag Jacobsen, Sverre Erik Kjeldsen, Bård Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise, 172-215. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Wold, Kristina Bollæren, Elin Rosvold og Siri Tønnessen. 2017. “Jeg må bare holde ut”. I *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester*, redigert av Siri Tønnessen og Bente Liljan Lind Kassah, 52-74. Oslo: Gyldendal
- Ziegert, Kristina. 2002. “Å være pårørende til mennesker med kronisk nyresvikt og hemodialysebehandling”. I *Bære hverandres byrder - pårørende i sykepleien*, redigert av Berit Støre Brinchmann, 127-139. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

## Vedlegg 1 – PICO-skjema

<b>P</b> Patient	<b>I</b> Intervention	<b>C</b> Comparison	<b>O</b> Outcome
Family member of a patient going through dialysistreatment			Family members experience
Søkeord: Renal dialysis Hemodialysis Family Partner* Family member Family caregiver			Søkeord: Experienc* Caregiver burden Perspectiv*

## Vedlegg 2 – Søkehistorikk

### Systematisk søk i databaser

#	Søk: 1 Dato: 10.01.23	Results – Ovid Medline
1	Renal dialysis/	100413
2	Hemodialysis.mp	66051
3	Family/	83816
4	1 or 2	116424
5	3 and 4	362
6	Limit 5 to yr="2013- Current"	53
<b>Tittel og sammendrag lest</b>		53
<b>Lest i fulltekst</b>		8
<b>Inkludert i bacheloroppgaven</b>		1
<b>Artikkelnummer</b>		6

#	Søk: 2 & 3 Dato: 11.01.23	Results – Ovid Medline	Results – Ovid Nursing
1	Renal Dialysis	100865	0
2	Hemodialysis.mp	74453	8125
3	Partner*.mp	219706	18491
4	Family member*.mp	108526	8505
5	Family caregiver*.mp	10105	3224
6	Caregiver burden/	540	1129
7	Experienc*.mp	1376827	122136
8	Perspectiv*.mp	434161	35461
9	1 or 2	125012	8125
10	3 or 4 or 5	332053	28944
11	6 or 7 or 8	1749091	147187
12	9 and 10 and 11	203	59
13	Limit 12 to (yr="2013- Current" and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)")	128	35
<b>Tittel og sammendrag lest</b>		84	9
<b>Lest i fulltekst</b>		13	7
<b>Inkludert i bacheloroppgaven</b>		5	1
<b>Artikkelnummer</b>		2, 3, 4, 5, 7	8

### Manuelt søk

Funnet i litteraturliste til:	Dato	Database	Artikkelnummer
Artikkel nr. 5	11.01.23	Manuelt søk	1

### Vedlegg 3 – Oversikt over artiklene

<b>Artikkel 1</b>	
<b>Forfattere (år)</b>	Agnholt, Hanne, Jette Kristiansen og Mona K. Pedersen (2017)
<b>Tittel</b>	“Vi er med hele vejen - En kvalitativ undersøgelse om at være pårørende til pasienter med kronisk nyresygdome”
<b>Land</b>	Danmark
<b>Tidsskrift</b>	Klinisk sygepleje
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å få økt innsikt i behovene til pårørende til pasienter med kronisk nyresykdom for å støtte pasienten i hverdagen.
<b>Metode/instrument</b>	Det ble gjort 4 fokusgrupper intervjuer som fant sted på sykehuset. Det ble benyttet en intervjuguide, hvor det var formulert åpne spørsmål. Intervjuene varte fra 1- 1/12 time, og det ble tatt notater underveis.
<b>Deltagere/fracfall</b>	46 pårørende ble spurt om deltagelse via telefon med tillatelse fra pasienten. Deltakerne måtte være pårørende til noen som gikk igjennom hemodialyse, hjemmedialyse eller peritonealdialysebehandling. 27 deltok på undersøkelsen, 9 takket nei, og 10 meldte fracfall før intervjuene.
<b>Hovedfunn</b>	I analysen kom 6 temaer fram: 1. Støtte og involvering i pasientens hverdag var viktig for pårørende. Periodevis kunne det være tøft å fungere som uformell omsorgsgiver. 2. Pårørende følte seg presset på sine følelser. De opplevde det fysisk krevende å se konsekvenser av sykdommen. 3. Balanse mellom sykdom og hverdagsliv var viktig for begge parter. Pårørende beskrev hvordan sosiale relasjoner endret seg. 4. Anerkjennelse var viktig for pårørende. De hadde et behov for å bli sett og hørt både av pasienten og helsepersonell, noe de ikke alltid opplevde.

	<p>5. Pårørende hadde et behov for å lade opp uten noe som var sykdomsrelatert. De uttrykte at de hadde behov for å gjøre noe for seg selv, med pasienten eller med andre pårørende.</p> <p>6. Samarbeid med helsepersonell var viktig, og forstående og tydelig kommunikasjon var vesentlig. De hadde ulike erfaringer med helsepersonell.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	Vurdert etter sjekkliste for kvalitative studier. Fagfellevurdert nivå 1.
<b>Etisk vurdering</b>	Ikke gjort rede for etisk vurdering, men etiske prinsipper ble overholdt.

<b>Artikkel 2</b>	
<b>Forfattere (år)</b>	Axelsson, Lena, Birgitta Klang, Carina Lundh Hagelin, Stefan H Jacobson og Sissel Andreassen Gleissman (2014)
<b>Tittel</b>	“Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life”
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Clinical Nursing
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å legge et fokus på betydningen av det å være nær slektning til en person som går i dialyse og nærmer seg slutten av livet.
<b>Metode/Instrument</b>	Retrospektive kvalitative intervjuer. Basert på fenomenologisk hermeneutisk metode. Lydopptak. Informasjonsbrev.
<b>Deltagere/Frafall</b>	14 nære slektninger av avdøde pasienter som gikk på dialysebehandling deltok. 6 personer ønsket ikke å delta pga følelsesmessig stress eller uten å oppgi grunn.
<b>Hovedfunn</b>	Det kom fram* 6 temaer i analysen:

	<p>1. Ønsket om å være støttende og hjelpsom uten å påføre mer skade til den syke. Dette innebar å skjule egne følelser av sorg eller tretthet.</p> <p>2. Pårørende ønsket å hjelpe, og dette førte til at de selv trengte økende styrke og støtte. Samarbeid med helsepersonell ble viktig etter hvert som sykdommen utviklet seg.</p> <p>3. Pårørende måtte kombinere sitt eget liv med det å ta vare på en syk person. Dette kunne til tider være krevende, og noen beskrev at sykdom og behandling tok over deres liv.</p> <p>4. Pårørende opplevde økende ansvar med dilemmaer i takt med sykdomsutviklingen. Seponering av dialysebehandling, gjenopplivning og pasientens motsettende holdning til behandling var dilemmaene pårørende rapporterte.</p> <p>5. Pårørende uttrykte nye måter å nyte livet på, og det var viktig å strebe etter et godt liv sammen i nåtiden.</p> <p>6. Pårørende måtte leve med bevissthet om døden, og sykdomsutviklingen var en påminnelse om dette.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	Vurdert etter sjekklister for kvalitative studier. Fagfelle-vurdert, nivå 2.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjenning ble gitt av en etisk vurderingsnemnd.

\* Vi inkluderer kun funnene fra studien som involverer pårørendeperspektivet



<b>Artikkel 3</b>	
<b>Forfattere (år)</b>	DePasquale, Nicole, Ashley Cabacungan, Patti L. Ephraim, LaPricia Lewis-Boyer, Neil R. Powe og L. Ebony Boulware (2019)
<b>Tittel</b>	“Family Members' Experiences With Dialysis and Kidney Transplantation”
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Kidney Medicine
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne kvalitative studien var å forstå familiemedlemmers uventet negative erfaringer som pårørende til pasient i sluttstadiet av nyresykdom.
<b>Metode/Instrument</b>	Intervjuene ble gjort i 90-minutters gruppemøter med bare pårørende og intervjueren til stede. Data stammer fra en tilleggsstudie av “Providing Resources to Enhance African American Patients' Readiness to Make Decisions About Kidney Disease”.
<b>Deltagere/Frafall</b>	49 familiemedlemmer deltok på undersøkelsen, fordelt i 8 grupper. Deltakerne fikk forespørsel om å delta dersom pasienten hadde gjennomgått dialyse i minimum 1 år.
<b>Hovedfunn</b>	Det ble identifisert 4 temaer som beskrev pårørendes uventede negative behandlingserfaringer: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Å bli en omsorgspartner førte til uventet ansvar og søvnforstyrrelse</li> <li>2. Uønskede psykologiske behandlingsresponser hos pasient og pårørende, slik som angst og depresjon.</li> <li>3. Pårørendes opplevelse av utilstrekkelig informasjon, medisinregime og logistiske ulemper.</li> <li>4. Pårørendes opplevelse av pasientens sykkelighet, slik som lite energi og tretthet.</li> </ol>
<b>Kritisk vurdering</b>	Vurdert etter sjekklister for kvalitative studier. Fagfellevurdert, nivå 1.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent av Johns Hopkins Institutional Review Board.

<b>Artikkel 4</b>	
<b>Forfattere (år)</b>	Ebadi, Abbas, Seyedeh Azam Sajadi, Seyed Tayeb Moradin og Roghayeh Akbari (2021)
<b>Tittel</b>	“Psychological consequences for family caregivers of patients receiving hemodialysis: threat or opportunity?”
<b>Land</b>	Iran
<b>Tidsskrift</b>	BMC Psychology
<b>Hensikt</b>	Målet var å forklare hvilke psykologiske konsekvenser pårørende til pasienter i hemodialyse opplever.
<b>Metode/Instrument</b>	Dybde- og semistrukturerte intervjuer. Lydopptak og transkribering og analysert etter Graneheim- og Lundman-metodene.
<b>Deltagere/Frafall</b>	19 deltakere, hvor av disse var 15 stk pårørende. Ikke oppgitt frafall.
<b>Hovedfunn</b>	1. Pårørende opplevde omsorgsrelaterte negative følelser, stress, psykiske lidelser og nedsatt kvalitet og kvantitet på søvn som følge av omsorgsrollen. Noen pårørende rapporterte positive følelser og emosjoner knyttet til omsorgsrollen. 2. Pårørende brukte passive og aktive mestringsstrategier for å håndtere endringen i hverdagen. For eksempel slik som å tro på skjebnen eller å gjøre dagligdagse aktiviteter.
<b>Kritisk vurdering</b>	Vurdert etter sjekklister for kvalitative studier. Fagfelle-vurdert, nivå 1.
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av etikk komiteen ved Baqiyatallah University of Medical Sciences.

<b>Artikkel 5</b>	
<b>Forfattere (år)</b>	Frandsen, Christina Egmos, Erik Bo Pedersen og Hanne Agerskov (2020)
<b>Tittel</b>	“When kidney transplantation is not an option: Haemodialysis patients' and partners' experiences—A qualitative study”
<b>Land</b>	Danmark
<b>Tidsskrift</b>	Nursing Open
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne kvalitative studien var å undersøke hverdagslivets erfaringer og perspektiver blant pasienter på livslang hemodialyse og deres pårørende.
<b>Metode/Instrument</b>	Individuelle, åpne dybdeintervjuer hvor en intervjuguide med åpne spørsmål ble benyttet. Intervjuet ble gjort individuelt og lydopptak ble benyttet.
<b>Deltagere/Frafall</b>	Totalt 8 par ble spurt om å delta, og 5 par takket ja. Totalt var det 10 deltagere i prosjektet.
<b>Hovedfunn</b>	I undersøkelsen kom 4 temaer fram: 1. Sykdommen og tidkrevende behandlingen førte til begrensninger i dagliglivet. 2. Kunnskap om og deltakelse i sykdom og behandling var viktig. 3. Usikkerhet rundt fremtiden som følge av sykdomsutvikling. 4. Relasjoner til deres sosiale nettverk og helsepersonell var en viktig del av hverdagen.
<b>Kritisk vurdering</b>	Vurdert etter sjekklister for kvalitative studier. Fagfelle-vurdert, nivå 1.
<b>Etisk vurdering</b>	Ikke gjort rede for etisk vurdering, men etiske prinsipper ble overholdt.

\*Vi inkluderer kun funnene fra studien som involverer pårørendeperspektivet

<b>Artikkel 6</b>	
<b>Forfattere (år)</b>	Frontini, Roberta, Helena Sousa, Oscar Ribeiro og Daniela Figueiredo (2020)
<b>Tittel</b>	“What do we fear the most? Exploring fears and concerns of patients, family members and dyads in end-stage renal disease”
<b>Land</b>	Iran
<b>Tidsskrift</b>	Scandinavian Journal of Caring Sciences
<b>Hensikt</b>	Studien ønsket å utforske de mest signifikante fryktene hos pasienter i siste stadium av kronisk nyresykdom og deres familiemedlemmer/partnere.
<b>Metode/Instrument</b>	Individuelle semi-strukturerte intervjuer. Lydopptak, ordrett transkribering og tematisk analyse. Skriftlige samtykkeskjemaer. Strukturerte spørreskjema.
<b>Deltagere/Frafall</b>	15 par (pasient og pårørende), 20 pasienter og 14 pårørende takket ja til å delta. Alle inviterte par og pårørende hadde et familiemedlem som gikk i dialysebehandling.
<b>Hovedfunn</b>	I undersøkelsen kom 4 temaer fram*: 1. Frykt for døden, slik som frykt for tidlig død, plutselig død. 2. Frykt for problemer knyttet til behandling, slik som vaskulær tilgang og kanylering. 3. Bekymring knyttet til sykdommen, slik som frykt for tap av autonomi 4. Frykt for framtiden. Pårørende fryktet at pasienten skulle gå glipp av viktige livshendelser. Noen rapportere at de opplevde frykt knyttet til sykdommen og behandling.
<b>Kritisk vurdering</b>	Vurdert etter sjekklister for kvalitative studier. Fagfellevurdert, nivå 1.
<b>Etisk vurdering</b>	Studien fikk godkjenning av den institusjonell etiske komiteen.

\*Vi inkluderer kun funnene fra studien som involverer pårørendeperspektivet

<b>Artikkel 7</b>	
<b>Forfattere (år)</b>	Hejazi, Sima Sadat, Meimanat Hosseini, Abbas Ebadi og Hamid Alavi Majd (2022)
<b>Tittel</b>	“Caregiver burden in Iranian caregivers of patients undergoing hemodialysis: a qualitative study”
<b>Land</b>	Iran
<b>Tidsskrift</b>	Social Work in Health Care
<b>Hensikt</b>	Målet var å utforske spørsmålet om omsorgsbyrde hos pårørende/familieomsorgspersoner til pasienter som behandles med hemodialyse.
<b>Metode/Instrument</b>	Dybde- og semistrukturerte intervjuer. Kvalitative innholdsanalysemetode for dataanalyse (DOQA).
<b>Deltagere/Frafall</b>	21 totalt, både pårørende, pasienter og formelle omsorgspersoner.
<b>Hovedfunn</b>	<p>Funnene ble delt inn i 5 kategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tidsavhengig belastning: Ansvar for pasientens medisiner og kostholds restriksjoner Tidkrevende å følge pasienten til behandling.</li> <li>2. Økonomisk byrde: Dyre medisiner, begrensninger i forsikringer. Tap av jobb for pårørende og pasienten.</li> <li>3. Fysisk belastning Pasientens tap av autonomi gjorde at pårørende måtte hjelpe pasienten i større grad. Begrensninger i mat. Mindre oppmerksomme på sine egne medisinske problemer.</li> <li>4. Psykologiske, emosjonelle og åndelige byrder: Psykkiske plager, bekymringer rundt tilgjengelighet og forsyning av medisiner og restriksjoner. Tidkrevende behandling som resulterer i mindre tid på andre aktiviteter.</li> <li>5. Sosial belastning</li> </ol>

	Fratatt mulighet til å delta på sosiale aktiviteter og å tilbringe tid med familie og venner og trussel mot pårørendes jobbstatus. Følelse av å ikke bli forstått av andre og helsepersonell.
<b>Kritisk vurdering</b>	Vurdert etter sjekkliste for kvalitative studier. Fagvellevurdert, nivå 1.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent Shahid Behesthi University of Medical Sciences.

<b>Artikkel 8</b>	
<b>Forfattere (år)</b>	Sousa, Helena, Oscar Ribeiro, Alan J. Christensen og Daniela Figueiredo (2021)
<b>Tittel</b>	“Caring for parents with end-stage renal disease: What do adult children face and how do they cope?”
<b>Land</b>	Portugal
<b>Tidsskrift</b>	Journal Of Clinical Nursing
<b>Hensikt</b>	Studien hadde som mål å utforske hvilke stressfaktorer og mestringsstrategier voksne barn har. Deltakerne har foreldre med kronisk nyresykdom i sluttstadiet som gjennomgår hemodialysebehandling.
<b>Metode/Instrument</b>	Skriftlig samtykke før datainnsamling. Semistrukturerte individuelle intervjuer med åpne spørsmål. Strukturert spørreskjema for å innhente sosiodemografiske data om deltakerne og data om omsorgsaktiviteter. Lydopptak, ordrett transkribert. Beskrivende feltnotater for å samle ikke-verbale svar.
<b>Deltagere/Frafall</b>	19 totalt, ingen frafall.
<b>Hovedfunn</b>	Funnene ble delt inn i stressfaktorer og mestringsstrategier. 1. Stressfaktorer Håndtering av sykdom og behandlingsrelaterte krav, pasientens reaksjon på behandling, mangel på støtte fra familiemedlemmer og utfordringer i personlig- og familieliv. 2. Mestringsstrategier Aktiv mestring og planlegging, søke sosiale støtte, akseptere situasjonen som den er, ventilerer av følelser og opprettholde egne interesser.
<b>Kritisk vurdering</b>	Vurdert etter sjekklister for kvalitative studier. Fagfelle-vurdert, nivå 2.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk vurdert av Institutional Ethics Committee.

## Vedlegg 4 – Funn fra artiklene

Hovedfunn 1	Artikkelnummer
Økt omsorgsbyrde hos pårørende	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
Delfunn	
Tanker om fremtiden	5, 6, 7
Tanker rundt døden	2, 4, 5, 6
Negativ utvikling av sykdom og behandling	1, 3, 6, 7, 8
Søvn og fysisk belastning	3, 4, 7, 8
Bekymring ovenfor økonomi og forsikring	1, 7
Dilemmaer ovenfor behandling	2
Ansvarsfølelse	2, 3,
Depresjon og angst	4, 7
Mental utmattelse	1, 4, 7
Fortvilelse, hjelpeløshet og tretthet	1, 4, 7, 8
Følelse av forpliktelse	3, 7
Stress	4, 8
Usikkerhet rundt effekt av behandling	7
Usikkerhet rundt å handle i en nødsituasjon	2, 3
Ingen frykt knyttet til sykdom og behandling	6
Positive følelser rundt omsorg	1, 2, 4
Manglende seksuell helse	7
Begrensninger av religiøs praksis	7
Vanskeligheter med at pasienten kvier seg for behandling	2, 4, 8
Redusert egenomsorg	7, 8



<b>Hovedfunn</b>	<b>Artikkelnummer</b>
Anerkjennelse og støtte fra helsepersonell ga trygghet	1, 2, 3, 4, 5, 7, 8
<b>Delfunn</b>	
Samarbeid med helsepersonell	1, 2, 5
Manglende samarbeid med helsepersonell	1, 2, 3, 5, 7
Anerkjennelse og støtte av helsepersonell	1, 2, 5, 8
Manglende anerkjennelse og støtte fra helsepersonell	1, 2
Anerkjennelse, samhandling og støtte fra pasient	1, 2, 5, 8
Manglende anerkjennelse og samhandling fra pasient	1
Støtte fra familie og venner	5, 8
Mangel på støtte fra familie og venner	1, 7, 8
Kommunikasjon med jobb	1, 7
Styrke og støtte mellom pårørende og pasient	1, 5
Møte med mennesker i samme situasjon	1, 4, 5
Skriftlig informasjon om sykdom og behandling	2, 3

Hovedfunn	Artikkelnummer
Pårørende opplevde utfordringer i hverdagen	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
Delfunn	
Ny fordeling av daglige gjøremål/rollebytte	1, 4, 5, 7
Utfordrende å kontrollere diett- og væskerestriksjoner	3, 4, 6, 7, 8
Vanskeligheter med å håndtere medisiner	3, 4, 7, 8
Byrde å følge pasienten til sykehus og legebesøk	3, 7
Begrensninger i hverdagen	2, 5, 7, 8
Utfordringer med dialyseutstyr og dets ansvar	1, 3, 7
Begrenset/endret sosiale settinger	1, 5, 7
Stress fra omsorg skapte sekundær stress	4, 8
Utfordrende at pasienten manglet forståelse for diett- og væskerestriksjoner	4, 7, 8
Utfordringer i forbindelse med vaskulær dialysetilgang	4, 6, 7
Dialyse ble et frirom	2
Frihet med hjemmedialyse	1
For mye ansvar med hjemmedialyse	1
Ambivalens i å gjøre noe uten pasienten	5
Fravær fra jobb som kunne resultere i å miste jobben	7
Opplevde ikke ubalanse mellom krav og kapasitet i omsorgen	2

Hovedfunn	Artikkelnummer
Nødvendig med mestringsstrategier	1, 2, 4, 5, 8
Delfunn	
Akseptere situasjonen	1, 2, 4, 5, 8
Frirom og avstand fra sykdom og ivareta egne interesser	1, 2, 5, 8
Viljen til å hjelpe måtte balanseres med pårørendes eget liv, og ble beskrevet som å “pleie sitt eget liv”	2
Forsøke å leve et normalt, og godt liv sammen	1, 2, 4, 5
Aktiv planlegging av måltid og medisiner	8
Så på omsorgen som en måte å gi tilbake støtten de hadde fått tidligere i livet	2, 8
Utøve musikk, planlegge rutiner og tro på skjebnen	4
Fysisk aktivitet	2, 4, 8
Ivareta sin tro	2, 4
Kjennskap og informasjon om behandling og dialysemaskin	4, 5
Møte med andre pårørende	1, 4, 5
Manglet strategier for å håndtere emosjonell nød	8

## Vedlegg 5 – Sjekkliste

### Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Kritisk vurdering av:

Agnholt, Hanne, Jette Kristiansen og Mona K. Pedersen. 2017. “Vi er med hele vejen – En kvalitativ undersøgelse om at være pårørende til patienter med kronisk nyresygdome.”

*Klinisk Sygepleje* 31 (1): 3-19. <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.1903-2285-2017-01-02>

## Del A: Innledende vurdering

**Er formålet med studien klart formulert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Formålet er klart formulert: Økt innsikt i behov pårørende har for å kunne gi støtte til pasienten med kronisk nyresykdom, samt hvilke ønsker og forventninger de har til involvering i omsorg- og behandlingsforløp. Deltakerne var pårørende til pasienter i predialyse, hemodialyse, hjemmemodialyse eller peritonealdialyse.

**Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Opplevs hensiktsmessig med kvalitativ metode da forskerne ønsker å få innsikt i pårørendes erfaringer og behov.

**Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det er gjort rede for forskningsdesign, ble benyttet fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetodikk.

**Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Utvalget ble tatt ut gjennom en nyremedisinsk avdeling på et universitetssykehus i Danmark. Deltakerne var de som pasienten med kronisk nyresykdom selv definerte som nærmeste pårørende. De ble valgt etter inklusjons- og eksklusjonskriterier. Utvelgelsen var analytisk selektiv, pga spredning i alder, kjønn og grad av nyresvikt hos pasientene. Frafall ble forklart av bla. manglende tid og kveldsjobb.

**Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det ble gjort rede for hvordan datainnsamlingen foregikk. Fokusgruppeintervju med temaoppdelt intervjuguide og åpne spørsmål. Det ble tatt lydopptak og transkribert.

**Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Det ble beskrevet at to av tre forfattere har mange års klinisk erfaring innenfor nyresykdom og nyremedisin. Alle tre forfatterne hadde vært involvert i alle fasene av undersøkelsen og førsteforfatter har vært prosjektleder.

**Er etiske forhold vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Innhentet informert samtykke, pårørende fikk informasjon både muntlig og skriftlig. De var informert om at de kunne trekke seg når som helst, og ble garantert anonymitet.

**Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Dataanalysen er detaljert beskrevet. Det ble benyttet en trinnvis prosess med fem trinn og fenomenologisk analyse. Det er også illustrert eksempler på hvordan de har gjennomført analysen.

**Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart

## Del B: Hva er resultatene?

**Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Kommentar:** Funnene er tydelig presentert og delt opp i 6 deler. Det brukes utsagn fra deltakerne som støtter opp forfatterens presentasjon. I diskusjonen trekkes det inn funn fra andre studier som kan underbygge eller relatere til deres funn. Det oppleves at det er en god faglig diskusjon.

## Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

**Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Kommentar:** Forfatterne viser til studiens relevans for praksis og hvordan resultatene kan benyttes av helsepersonell for å bedre dagens praksis. Det blir også lagt fram forslag til hva som kan være aktuell videre forskning innenfor temaet.