



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Hemodialysepasientens erfaring å leve med kronisk nyresvikt/The hemodialysis patient's experience of living with chronic kidney disease

May Linn Vølen og Jenni Nylund

Totalt antall sider inkludert forsiden: 69

Molde, Innleveringsdato: 07.04.16



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 betrakte som fusk 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 plagiatkontrollert i Ephorus, 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"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bente Dale Malones

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

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 29.03.16

Antall ord: 11 921

Forord

*”To be beautiful
means to be
yourself. You
don’t need to be
accepted by others.
You need to
accept yourself”
– Thich Nhat Hanh
(Mindbloom 2012)*

Sammendrag

Bakgrunn: 10 % av verdens befolkning er rammet av kronisk nyresvikt, og millioner dør av sykdommen hvert år (National Kidney Foundation 2015). I Norge var det totalt 4713 pasienter som fikk nyreerstattende behandling i 2014. Dette er en økning på 146 pasienter (3,3 %) siden 2013. Av disse pasientene var det 1151 som gjennomgikk hemodialyse og hvor 361 av dem var nye pasienter (Norsk nyremedisinsk forening 2014).

Hensikt: Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvordan det er å leve med en kronisk nyresykdom.

Metode: Et systematisk litteraturstudie basert på 12 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Det nye livet med kronisk nyresvikt medfører mange begrensninger i hverdagen. Mye av livet omslutter sykdommen og den tidkrevende behandlingen. Deltakerne opplevde både psykiske og fysiske utfordringer og måtte finne mestringsstrategier for å takle det nye livet.

Konklusjon: Pasientene står ovenfor en stor livsforandring, hvor de opplever mange begrensninger og utfordringer. Familien var en stor støttespiller for å mestre det nye livet. Mangel på informasjon gir en usikkerhet, derfor har pasienten et behov for mer kunnskap om egen sykdom. Helsepersonell må fokusere på motivasjon, informasjon, og veiledning for å kunne hjelpe pasienten til å akseptere den nye hverdagen.

Nøkkelord: Kronisk sykdom, nyresvikt, hemodialyse, erfaring, hverdagsliv

Abstract

Background: 10% of the world population suffers from chronic kidney disease, and millions die from it each year (National Kidney Foundation 2015). In Norway a total of 4713 patients was undergoing renalreplacement treatment in 2014. This is an increase of 146 patients (3,3 %) since 2013. 1151 of these patients underwent hemodialysis and 361 of them were new patients (Norsk nyremedisinsk forening 2014).

Aim: The aim of this study is to illustrate how to live with a chronic kidney disease.

Method: A systematic literature study based on 12 qualitative research articles.

Results: The new life with chronic kidney disease entails many constraints of everyday life. A big part of life encircles around the disease and the consuming treatment. Participants experienced both physical and psychical challenges and had to find coping strategies to cope with everyday life.

Conclusion: The patient faces big life changes, they experience lots of limitations and challenges. Families were a big support for managing the new life situation. Lack of information results in insecurity, that is why patients are in need of information about their disease. The health personnel's focus needs to be on motivation, information and guidance to be able to help the patient accept the new life.

Keywords: Chronic disease, kidney failure, hemodialysis, experience, everyday life

Innhold

1.0 Innledning	3
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	3
1.2 Studiets hensikt	4
1.3 Problemstilling	4
2.0 Teori.....	5
2.1 Nyrenes oppbygging og hovedfunksjon	5
2.2 Kronisk sykdom	5
2.3 Kronisk nyresvikt – Uremi.....	5
2.3.1 Væske og ernæring	6
2.4 Behandling	7
2.4.1 Dialysebehandling	7
3.0 Metode	9
3.1 Inklusjons– og eksklusjonskriterier	9
3.2 Datainnsamling/litteratursøk.....	9
3.3 Kvalitetsvurdering.....	11
3.4 Etsiske hensyn	12
3.5 Analyse	12
4.0 Resultat.....	14
4.1 De nye begrensningene i hverdagen	14
4.2 Hemodialyse, en dominerende faktor for pasientene.....	16
4.3 Dagliglivets utfordringer med kronisk nyresvikt.....	17
4.4 Mestringsstrategier er nødvendig i den nye livssituasjonen	19
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon	22
5.1.1 Datainnsamling og søkeprosessen.....	22
5.1.2 Kvalitetsvurdering og etisk hensyn	23
5.1.3 Analyse.....	24
5.2 Resultatdiskusjon	25
5.2.1 Se mulighetene, ikke begrensningene	25
5.2.2 Dialysebehandling tar lang tid.....	29
5.2.3 Å lære å leve med nye utfordringer	31
5.2.4 Å akseptere det nye livet	34
6.0 Konklusjon	37
6.1 Konklusjon.....	37
6.2 Forslag til videre forskning.....	37
Litteraturliste.....	39

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Inkluderte artikler

Vedlegg 4: Relevante funn

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

10 % av verdens befolkning er rammet av kronisk nyresvikt, og millioner dør av sykdommen hvert år på grunn av ingen eller liten tilgang til behandling. På verdensbasis får over 2 millioner mennesker dialysebehandling eller nyretransplantasjon, men dette er bare 10 % av alle som trenger nyreerstattende behandling (National Kidney Foundation 2015).

I reviewartikkelen til Almutary et al. (2013) var kronisk nyresvikt en undervurdert sykdom med et omfattende symptom bilde knyttet til både sykdom og behandling. Forekomsten og utbredelsen av kronisk nyresvikt i verden er ganske høy, men det skiller vesentlig fra land til land (Vivekanand et al. 2013). Mer enn 80 % av alle som får nyreerstattende behandling bor i industrielle land med et godt og velfungerende helsesystem. Flertallet av disse blir behandlet i USA, Japan, Tyskland, Brasil og Italia. Resterende 20 % av de som får nyreerstattende behandling bor i utviklingsland (National Kidney Foundation 2015).

I 2014 var det totalt 4713 pasienter som fikk nyreerstattende behandling i Norge. Dette er en økning på 146 pasienter (3,3 %) siden 2013. Av disse pasientene var det 1151 som gjennomgikk hemodialyse og hvor 361 av dem var nye pasienter. I Norge finnes det minst en sentral nyreenhet i hvert fylke, utenom en. Det finnes derimot bare en plass hvor man får nyretransplantasjon, Rikshospitalet i Oslo (Norsk nyremedisinsk forening 2014).

Erfaringene til pasienter med kronisk nyresvikt er viktig for å få et innblikk i hverdagen deres. Med denne kunnskapen kan vi som sykepleiere utøve best mulig individuell omsorg rettet mot pasientens behov. Sannsynligheten for at vi kommer til å møte pasienter med kronisk nyresvikt som får hemodialyse i arbeidslivet er stor, og vi synes derfor det er nyttig å belyse dette temaet.

1.2 Studiets hensikt

Hensikten med litteraturstudiet er å belyse hvordan det er å leve med en kronisk nyresykdom.

1.3 Problemstilling

Hvordan erfarer pasienter som gjennomgår hemodialyse å leve med kronisk nyresvikt?

2.0 Teori

2.1 Nyrenes oppbygging og hovedfunksjon

Hvert døgn dannes ca. 1,5 liter urin hos et voksent menneske. Det er i nyrene urinen dannes og ledes videre ut av kroppen gjennom urinveiene. Vi har to nyrer i kroppen. De er formet som en bønne og veier ca. 150 g. hver. Nyrene er plassert inntil bakre bukvegg og den høyre nyren ligger ofte litt lavere enn den venstre (Sand et al. 2006).

Nyrenes hovedoppgaver er å regulere utskillingen av elektrolytter, regulere utskillingen av vann, skille ut avfallsstoffer, regulere syre-base-balansen og skille ut metabolsk syreoverskudd. Nyrene produserer også hormoner (erythropoietin og renin) og aktiverer hormon, som D-vitamin (Jacobsen 2012). Nyrene sørger for at cellene i kroppen er omgitt av et stabil miljø ved å stabilisere vannmengden og konsentrasjonene av stoffer utenfor cellene (Sand et al. 2006).

Hver nyre inneholder ca. 1 million små urinproduserende enheter som heter nefroner. Hvert nefron består av glomerulus som inneholder et kapillærnøste. Nefronet inneholder også et rørsystem, som kalles tubulussystemet. Ferdig urin dannes ved at væske filtreres ut av glomeruluskapillærene og bearbeides av tubulussystemet som forandrer væsken til urin. Urinen ledes fra nyrebekkenet, som er den første delen av urinveiene, gjennom urinlederen og videre til urinblæren (Sand et al. 2006).

2.2 Kronisk sykdom

I følge sykepleierne Mary Curtin og Ilene Lubkin defineres en kronisk sykdom som en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som krever omsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt (Gjengedal og Hanestad 2001).

2.3 Kronisk nyresvikt – Uremi

Nyresvikt oppstår når antallet funksjonsdyktige nefroner avtar på grunn av skade eller sykdom i nyrene. Da det ikke finnes funksjonsdyktige nefroner, avtar også filtrasjonen, og det leder til at konsentrasjonen av avfallsstoffer øker i blodet (Sand et al. 2006). Dette kalles uremi og betyr opphopning av urinstoff i blodet (Jacobsen et al.2012).

Forhøyet kreatinin er betegnelsen på symptomkomplekset ved kronisk nyresvikt og er sluttstadiet ved alvorlige nyresykdommer. Kreatinin er et nedbrytningsprodukt fra skjelettmuskulaturen, og skal normalt skilles ut via nyrene. Når mer enn 30-40 % av nyrevevet er ødelagt, kan en påvise forhøyet kreatinin i serum. Man kan kalle det kronisk nyresvikt dersom tilstanden varer i mer enn tre måneder. Karbamid er et annet stoff som holdes tilbake i blodet dersom nyrene ikke fungerer som de skal. Karbamid dannes i leveren fra ammoniakk som dannes ved nedbrytningen av aminosyrer (Jacobsen et al. 2012).

Uremi er først og fremst et klinisk sykdomsbilde med symptomer fra nesten alle organsystemer, og i tillegg symptomer som kvalme og tretthet. Mange har nedsatt nyrefunksjon uten å vite om det da de såkalte uremiske symptomene opptrer først når urinstoffet er ganske høyt. Vanligste årsakene til kronisk nyresvikt i Norge er hypertensiv nyreskade, altså nefrosklerose, og diabetes. Glomerulonefritt kan også være årsaken til nyresvikt og i 15-20 % av tilfeller i Norge (Jacobsen et al. 2012).

Når man skal vurdere nyrefunksjonen, måler man konsentrasjonen av urinstoff, altså karbamid, og kreatinin i serum. Som tidligere nevnt holdes disse tilbake i blodet ved sviktende nyrefunksjon, da de normalt skal skilles ut i urinen. Hvis man vil ha en mer sensitiv test av nyrefunksjonen, måler man kreatininclearance. Renal clearance for et stoff angir da hvor mange milliliter plasma nyrene er i stand til å rense i løpet av et minutt. Kreatininclearance er et uttrykk for den glomerulære filtrasjonshastigheten, og kan forkortes til GFR. GFR brukes til å klassifisere alvorlighetsgraden av nyresvikt i stadium 1 til 5 der stadium 1 er nyreskade med normal eller økt GFR og stadium 5 er nyresvikt (Jacobsen et al. 2012).

2.3.1 Væske og ernæring

Ved kronisk nyresvikt har pasienten ofte væske- og diettrestriksjoner. I hvilke grad pasienten må følge restriksjonene er individuelt. Natrium- og væskebalansen må observeres da væske lett kan hope seg opp i kroppen. Væskeinntaket er ofte lik diuresen og utskillelsen av svette, og pasienten må ofte veies daglig for å følge med væskeopphopningen i kroppen. I en tidlig fase av kronisk nyresvikt er proteinfattig kost aktuelt, da proteiner (egg, nøtter) kan gi mer skade på nyrevevet. Når proteininntaket

reduseres øker nedbrytningen av kroppens egne proteiner og det kan bli en utfordring å finne en balanse mellom inntaket og nedbrytningen (Sortland 2015).

Restriksjon på fosfat er vanlig da nyrenes evne til å skille ut dette er redusert og pasienten kan få hyperfosfatemi. Pasienten kan også få hypokalsemi med brist på kalsium, men siden melkeprodukter inneholder salt og fosfat må inntaket begrenses og pasienten risikerer å få i seg for lite kalsium. En vanlig komplikasjon ved dialyse er hyperkalemi. Opphopning av kalium er en alvorlig komplikasjon som kan føre til forstyrrelser i hjerterytmen. Redusert kalium inntak er derfor viktig, som blant annet banan, appelsin og poteter (Sortland 2015).

2.4 Behandling

2.4.1 Dialysebehandling

Dialysebehandling startes når nyresvikten blir forverret og overskudd av væske og avfallsprodukter hoper seg opp i kroppen. Hensikten er at dialysemaskinen overtar og kompenserer for pasientens sviktende nyre. Denne type behandling utføres på egne dialyseavdelinger, men det er også noen som betjener peritoneal- og hemodialysen selv hjemme. Indikasjoner av dialysebehandling er basert på en samlet vurdering av tilstanden til pasienten. De viktigste indikasjonene er hyperkalemi ($> 6-7$ mmol/l tross konservativ behandling), hypervolemi med truende lungestuvning og lungeødem, økende metabolsk acidose, urinstoff ($>30-50$ mmol/l) eller uremisk encefalopati (Gulbrandsen 2013).

2.4.1.1 Hemodialyse

Hemodialyse er når blodet blir rensert utenfor kroppen. Dette kan være en livreddende behandling for de med redusert nyrefunksjon, og som krever at man har en "blodtilgang". Ved akutt nyreskade skjer dette ved hjelp av et dialysekateter, som i prinsippet er et sentralt venekateter med dobbeltlumen og med stor diameter. Kateteret legges inn i en stor vene (vena jugularis interna, vena femoralis, vena subclavia). Ved kronisk nyresvikt skjer dette ved hjelp av en arteriovenøs fistel eller en arteriovenøs graft (sjeldnere) som pasienten har fått innlagt. Pasienten får innlagt to grove kanyler hvor den ene kanylen tar ut blod og den andre returnerer blodet tilbake til pasienten (Gulbrandsen 2013).

Under dialysebehandlingen normaliseres blodets syrenivå og konsentrasjonen av ulike mineraler, samt renser blodet for avfallsprodukter og overskuddsvann (Norsk Helseinformatikk 2014). Blodet blir da ført over til en dialysemaskin hvor det blir ledet

over til et filter, som består av en semipermeabel membran. Den semipermeable membranen er et halvgjennomtrengelig, kunstig kapillærnett hvor bare små eller mellomstore molekyler (vann, elektrolytter, urinstoff og kreatinin) slipper gjennom. Konsentrasjonen mellom væskene på hver side av membranen er avgjørende for hvor mye som passerer over membranen. Dialysevæsken inneholder elektrolytter (Na, K, Cl, Ca, Mg) og bufferstoffer (hydrogenkarbonat, glukose), og er en etterlikning av kroppens ekstracellulærvæske (Gulbrandsen 2013).

3.0 Metode

I følge retningslinjer for bacheloroppgaven ved Høgskolen i Molde (2015) skal bachelorexamen utarbeides i form av en systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie er et studie hvor man skal finne artikler med god kvalitet som tydelig skal svare på en problemstilling ved å identifisere, vurdere, velge og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2013).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon:

- Voksne 18 år og eldre
- Kronisk nyresvikt
- Hemodialyse på sykehus
- Kvalitativ forskningsmetode
- Årstall 2010 – i dag
- Norsk, dansk, svensk, engelsk språk
- Etisk godkjent eller vurdert
- Fagfellevurdert

Ekklusjon:

- Barn 0–17 år
- Peritonealdialyse
- Nyretransplantasjon
- Hemodialyse i hjemmet
- Akutt nyresvikt
- Kvantitativ forskningsmetode
- Reviewartikler

3.2 Datainnsamling/litteratursøk

Vi begynte med å velge tema og lese oss opp på relevant litteratur før vi gjorde noen prøvesøk i Ovid Medline. For å undersøke om det var forskning, foretok vi prøvesøk som viste at det var mange forskningsartikler rundt temaet. Dette gjorde at vi bestemte oss for å bare bruke databasen Ovid Medline i begynnelsen. Vi fant ut at dette ikke tilfredstilte kravet i hvor mange artikler vi trengte. Vi bestilte derfor bibliotekar og gjennomførte også søk i databasen ProQuest.

Vi satte opp et PIO-skjema, se vedlegg 1. I Nordtvedt et al. (2013) står det at et PI(C)O-skjema er en måte å dele opp problemstillingen, slik at den struktureres på en hensiktsmessig måte. Ut fra faglitteraturen kom vi frem til søkeord for å finne artikler som svarte på problemstillingen vår. Vi ekskluderte søkeord som vi følte begrenset litteratursøket og la inn søkeordene vi mente var relevante i et PIO-skjema. Vår problemstilling var ikke ute etter å sammenligne tiltak, derfor valgte vi å ekskludere "comparison (C)".

P: Patients, population, problem

Personer vi var ute etter var voksne, 18 år og eldre, som lever med kronisk nyresvikt. Søkeordene vi kom frem til var "KIDNEY FAILURE" og "RENAL FAILURE".

I: Intervention

Tiltaket vi var ute etter var hemodialyse på sykehus. Søkeordene vi kom frem til her var "DIALYSIS" og "HEMODIALYSIS".

O: Outcome

Resultatet vi søkte etter var hvordan erfarer pasienter som gjennomgår hemodialyse å leve med kronisk nyresvikt i hverdagen. Søkeordene vi kom frem til var "EXPERIENC*" og "EVERYDAYLIFE*".

Etter utarbeidelse av PIO-skjema (vedlegg 1), ble det utført søk i databasene Ovid Medline og ProQuest. I Ovid Medline og ProQuest ble søkene innstilt på "advanced search", dette for at søkene skulle bli så nøyaktig som mulig. Ved å trunkere en stjerne (*) bak ordet, vil dette gi forskjellige varianter av søkeordene (Nordtvedt et al. 2013). Trunkeringstegnet ble brukt på ordene "experience" og "everydaylife", for å få et bredere søk. Ved å bruke de boolske operatørene "AND" og "OR" ville dette kombinere søkeordene sammen. Der "AND" gir et smalere resultat, mens "OR" gir et bredere resultat (Forsberg og Wengström 2013).

Vi kombinerte da alle ordene i P med "OR" ("kidney failure" OR "renal failure"). Videre kombinerte vi resultatene vi fant med "AND" for å inkludere alle kategoriene i søket ("kidney failure" OR "renal failure" AND "dialysis"/"hemodialysis" AND "experienc*")

AND "everydaylife"). Vi valgte å ekskludere søkeordene "hospital*", "patient*" og "nurs*". Dette fordi vi ikke ville at disse ordene skulle begrense søket for mye. Selv om vi la inn alle søkeordene våre, resulterte dette i for mange artikler. For å avgrense søket enda mer, la vi derfor inn grenser. Grensene vi la inn var årstall (2010 – current) og språk (norsk, dansk, svensk og engelsk).

Til sammen ble det fem databasesøk, se vedlegg 2. Søkene ga oss mange artikkeltreff, og vi leste abstractene til artiklene vi syntes så relevant ut for vår problemstilling. Vi leste abstractene hver for oss og bestemte sammen hvilke artikler som skulle skrives ut og bestilles. Ut fra alle abstractene ble 26 artikler inkludert.

Vi foretok noen ekstra søk i Ovid Medline og ProQuest senere i arbeidet, fordi vi ikke var fornøyd med kvaliteten i noen av de inkluderte artiklene. Åtte artikler så relevant ut, men fem ble ekskludert, da de ikke oppfylte våre inklusjonskriterier. Vi satt da igjen med 29 artikler som vi inkluderte i litteraturstudiet.

3.3 Kvalitetsvurdering

Vi fordelte alle 29 artiklene oss i mellom og leste gjennom dem. Deretter ble alle artiklene som ikke var relevant for vårt litteraturstudie ekskludert. 12 artikler ble ekskludert, dette fordi fire hadde kvantitativ forskningsmetode, tre handlet om peritonealdialyse, to hadde meta-syntetisk forskningsmetode og tre hadde pårørende eller sykepleieperspektiv.

For å sikre at artiklene var av god kvalitet, brukte vi en sjekkliste for kvalitative forskningsartikler som vi fant på Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten (2016). I følge Forsberg og Wengström (2013) kan kvaliteten av artiklene vurderes i tre trinn, høy, middels eller lav. I sjekklisten skulle vi besvare elleve spørsmål med "JA", "UKLART" eller "NEI". Artikler som hadde 10-11 "JA" ble de sett på som høy, 8-10 "JA" middels og under 8 "JA" som lav. De 17 resterende artiklene kvalitetssikret vi hver for oss. Deretter sammenlignet vi hverandres sjekklister opp mot hverandre og diskuterte funnene. Vi kom frem til at åtte artikler var av høy kvalitet, 6 med middels kvalitet og tre med lav kvalitet. De tre med lav kvalitet ble derfor ekskludert.

Etter kvalitetssikringen av alle artiklene satt vi igjen med 14 kvalitative artikler. Ved å søke opp tidsskriftene artiklene var publisert i, brukte vi database for statistikk for høre

utdanning for å undersøke om de var fagfelleverdert (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste 2016). 12 kvalitative forskningsartikler var fagfelleverdert, der 10 artikler hadde nivå 1 og to hadde nivå 2. To artikler var ikke fagfelleverdert og ble derfor ekskludert fra vårt litteraturstudie. De 12 artiklene ble inkludert og satt inn i en oversiktstabell, se vedlegg 3.

De inkluderte artiklene er skrevet på engelsk, men forskningen er gjort i forskjellige land. Fire artikler er fra USA, to fra Australia og en fra Jordan, England, Chile, Italia, Canada og Irland. I følge Retningslinjer for bacheloroppgaven ved Høgskolen i Molde (2015) skal alle artiklene være publisert de siste fem årene. Alle artiklene våre, uten om en, følger dette kravet.

3.4 Etiske hensyn

I vitenskapelig forskning er god etikk viktig, der etiske overveielser er et krav i alle vitenskapelige studier (Forsberg og Wengström 2013). De fleste forskningsartiklene ble etisk godkjent av en etisk komité, mens andre bare opprettholdt etiske hensyn. I artiklene fikk deltakerne skriftlig og/eller muntlig informasjon og/eller samtykkeskjema om studiet. Alle deltakerne ble anonymisert og garantert konfidensialitet. Det var også frivillig å delta, hvor de kunne trekke seg fra studiet når som helst.

3.5 Analyse

I litteraturstudiet vårt har vi valgt å analysere forskningsartiklene våre ved å bruke Evans (2002) fire faser.

Evans (2002) første fase handler om å samle inn artikler som skal analyseres. Vi har gjennomført strategiske databasesøk med inklusjons- og eksklusjonskriterier. Deretter kvalitetssikret artiklene og endte opp med 12 artikler. Disse artiklene ble nummerert fra 1-12 for å få en bedre oversikt.

Evans (2002) andre fase handler om å identifisere hovedfunn og å lese hver artikkel flere ganger for å få en helhet i artiklene. For å redusere artikkelens tekstvolum, la vi fokus på resultatdelen. Vi kopierte artiklene slik at vi hadde et eksemplar av alle tolv. Deretter leste vi gjennom artiklene og markerte funn vi synes var viktige. Vi diskuterte funnene vi fant, og skrev dem opp i et tankekart for å få oversikt.

Evans (2002) tredje fase handler om hvordan disse funnene relaterer seg opp mot andre funn, ved å identifisere, kategorisere og undersøke hovedfunn og underfunn i alle artiklene. Vi leste grundig gjennom resultatdelen i artiklene en gang til og noterte hver for oss funn vi kom frem til. Deretter gikk vi sammen og sammenlignet hvert enkelt tema opp mot hver artikkel. For å få frem hva som var ”sterke” og ”svake” funn, noterte vi artikkelens nummer under hvert funn. På denne måten fikk vi en bedre oversikt.

Evans (2002) fjerde fase handler om å beskrive fenomenet som gjøres ved å samle felles funn. Etter å ha silt ut hvilke funn som var ”sterke” og ”svake”, kom vi frem til fire hovedfunn med til sammen 50 funn, se vedlegg 4. Disse funnene blir presentert i resultatdelen.

4.0 Resultat

I vårt litteraturstudie kom vi frem til fire hovedfunn og kategoriserte alle funnene våre i vedlegg 4.



Figur 1: Oversikt over hovedfunn.

4.1 De nye begrensningene i hverdagen

I vårt litteraturstudie ser vi at mange av deltakerne opplevde flere begrensninger i det hverdagslige livet. Kronisk nyresvikt påvirker ikke bare pasienten, men også omgivelsene rundt, som familien, aktiviteter, arbeid, sosialt liv, reising og kosthold (Heather et al. 2014, Horigan et al. 2013, Richard og Engebretson 2009, Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Tovazzi og Mazzoni 2012, Nazly et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012, Monaro et al. 2014, Karamanidou et al. 2014, Calvey og Mee 2011).

Hverdagslivet til deltakerne var ikke lenger som før. I åtte av tolv artikler kom det frem at en av disse begrensningene var aktivitet. I begynnelsen prøvde de å opprettholde normale rutiner, men innså at sykdommen ikke tilsa det. De måtte planlegge aktiviteter til dager de ikke hadde dialysebehandling og hadde energi til det. Deltakerne sa at de hadde vanskeligheter med å gjøre hverdagslige ting som husarbeid og handle matvarer (Horigan

et al. 2013 , Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Nazly et al. 2013, Calvey og Mee. 2011). Det var også vanskelig for deltakerne å gi slipp på hobbyer og fritidsaktiviteter som de tidligere var opptatt av (Richard og Engebretson 2009, Elliot et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012).

”I get home, and I couldn't get the groceries out of the car. I'd bring in the cold things or the frozen things, and in the summer, I'd just leave them there in the air conditioning, and they'd have to wait a little bit.”(Horigan et al. 2013)

Deltakernes arbeidsliv ble påvirket negativt av dialysebehandlingen. Arbeidsplassen prøvde å være fleksibel og tilpasse arbeidet etter sykdommen, men på grunn av fysiske symptom, som for eksempel muskelsmerter, førte dette til tidlig pensjon for de fleste (Heather et al. 2014, Nazly et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012, Monaro et al. 2014, Calvey og Mee 2011). Deltakerne synes det var vanskelig å gi opp karrieren sin (Clarkson og Robinson 2010). Det å stå på sidelinje og se på at andre kunne arbeide, ga dem en følelse av å være nytteløs (Richard og Engebretson 2009).

Begrensninger i det sosiale livet var et tema i åtte av tolv artikler. Deltakerne beskrev tap av sosialt liv som både påvirket deltakeren selv og omsorgspersonene. Mange dialysetimer og at de var slitne, skapte utfordringer i å opprettholde og planlegge sosiale aktiviteter (Clarkson og Robinson 2010, Nazly et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012, Monaro et al. 2014). Deltakerne måtte godta at de ikke kunne delta i sosiale sammenhenger som før, på grunn av sine fysiske plager. Dette resulterte i at de følte at livskvaliteten ble redusert (Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014, Karamanidou et al. 2014). I Calvey og Mee (2011) kom det frem at mange av deltakerne ikke følte seg sosialt isolert, da de møtte andre pasienter og helsepersonell på dialysedagene på sykehuset.

”You're basically working around the dialysis, like it's stuck in my head... If anyone says anything like 'what are you doing thursday?', 'I'm no good, I can't be there.’” (Calvey og Mee 2011)

Væske- og diettrestriksjoner var et omfattende og vanskelig tema. De fleste deltakerne måtte følge et strengt væske og diettregime. Det var en kontinuerlig kamp mellom behovet for å drikke og viljen til å stå imot, da de visste hvilke konsekvenser dette medbrakte. De

måtte også ha i bakhodet at maten kunne inneholde væske. (Guerra-Guerrero et al. 2014, Tovazzi og Mazzoni 2012). Deltakerne uttrykte vanskeligheter med å delta i sosiale sammenhenger, da fristelsen av å ikke følge væske- og diettrestriksjonene ble for stor (Clarkson og Robinson 2010, Nazly et al. 2013, Karamanidou et al. 2014, Calvey og Mee 2011).

"I fail to resist, I am always thirsty, and my thoughts remain always fixed upon thirst and water... I can't resist, I can't find a way to avoid the drinking need; my thoughts are always fixed on the bottle, and I am always close to the fridge... I am still thirsty even if I drink an entire liter of water." (Tovazzi og Mazzoni 2012)

Det å være avhengig av hemodialyse ga deltakerne begrensninger i friheten til å reise dit de ville. Noen av deltakerne var bekymret over hvordan hemodialysen ville påvirke ferien i fremtiden. For å kunne dra på ferie var de avhengige av at det var en dialyseenhet i nærheten av reisedestinasjonen. Det var også problematisk å avtale dialysebehandling andre steder (Monaro et al. 2014). Dette førte til at familierelasjonene kunne bli negativt påvirket. Deltakere med familie ga uttrykk for at det var vanskelig å ikke kunne tilby barna sine en ferie (Karamanidou et al. 2014, Calvey og Mee 2011).

4.2 Hemodialyse, en dominerende faktor for pasientene

Hemodialysebehandlingen ble av mange deltakere sett på som en dominerende faktor som tok opp store deler av hverdagen. Å starte dialysebehandling er en tidskrevende prosess hvor man må følge en stram timeplan. Dette var et stort funn som ble nevnt i seks av tolv artikler. Deltakerne følte seg bundet til behandlingen siden den tok mye av tiden deres. En deltaker beskrev følelsen av å være en slave av dialysebehandlingen. Det å måtte dra til dialyse tre til fire ganger i uken, hindret dem i å opprettholde en normal hverdag (Heather et al. 2014, Elliot et al. 2013, Clarkson og Robinson 2010, Bourbonnais og Tousignant 2012, Monaro et al. 2014, Calvey and Mee 2011).

"I'm a slave to it, you know, my four sessions a week and everything, you know is around that, it seems to be the center of my life." (Heather et al. 2014)

Det kom også frem at deltakerne syntes at reisen frem og tilbake fra dialyseenheten tok mye tid. En deltaker fortalte at 60 % av dagen ble brukt til dialyse, hvor 3-4 timer gikk til

behandling og to timer gikk til transport (Nazly et al. 2013). Dialysebehandlingen var en utmattende prosess som gjorde deltakerne avhengige av andre til å kjøre dem til og fra behandlingen (Nazly et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012). Det var også noen som mistet kontakten med familien fordi de måtte flytte til en annen by på grunn av for lang reise (Bourbonnais og Tousignant 2012).

4.3 Dagliglivets utfordringer med kronisk nyresvikt

De fleste deltakerne i dette litteraturstudiet hadde en eller annen form for fysiske eller psykiske utfordringer. Å begynne på hemodialyse var en stor forandring for deltakerne fordi den påvirket livskvaliteten, og mange følte at livet ble snudd opp ned (Heather et al 2014, Horigan et al 2013, Richard and Engebretson 2009, Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al 2014, Clarkson og Robinson 2010, Nazly et al 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012, Monaro et al 2014, Karamanidou et al. 2014, Calvey og Mee 2011).

Etter oppstart av dialyse var følelsen av et forandret kroppsbildet tungt for mange. Dette var forandringer som arr på hendene, fysiske forandringer fra medisiner, vektøkning, hårtap og økt vekst av kroppshår. Disse forandringene påvirket ikke bare det fysiske ytre, men også deres sosiale relasjoner. De følte seg lite attraktive og ble mer usikre på seg selv og hva andre mente (Heather et al. 2014, Richard og Engebretson 2009, Karamanidou et al. 2014).

”...see how ugly the scar is there. The scars on my arm are huge, HUGE, HUGE. I am conscious of it and when I go out in public to always wear sleeves on my arms. To me they are not beautiful, they are very unattractive...” (Richard og Engebretson 2009)

Det at kroppen bare fungerte delvis, gjorde at deltakerne ble mer selvbevisst. Kroppen hadde ikke lenger energi eller styrke til å gjøre ting. Kroppsforandringene som for eksempel arr, ble av deltakerne sett på som medisinske objekter som kom som følge av dialysebehandlingen og ikke som en del av dem (Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Calvey og Mee 2011). Det var ikke bare negative følelser rundt de fysiske forandringene, men også positive. Noen deltakere nevnte at kroppen fungerte bedre i det daglige livet etter oppstart av hemodialyse (Monaro et al. 2014).

Å være avhengig av andre til å gjøre hverdagslige gjøremål, gjorde at deltakerne følte seg som en byrde for familien og venner. Det å aldri kunne hjelpe til eller bidra med noe, ga deltakerne en følelse av å være hjelpeløs og verdiløs (Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Monaro et al. 2014).

"You've lost your independence... you depend on other people all the time."

(Monaro et al. 2014)

"I am not independent; we become dependent. I depend on the machine."

(Guerra-Guerrero et al. 2014)

Det å være avhengig av dialysemaskinen gjorde deltakerne redd og usikre i begynnelsen. Etter hvert fikk de en forståelse av at livet var skjørt og kunne ta slutt når som helst. Dette gjorde at de utviklet en respekt og takknemlighet til maskinen som holdt dem i live (Heather et al. 2014, Calvey og Mee 2011). Å være avhengig av dialysemaskinen gjorde at deltakerne innså at de var avhengige av helsepersonell for å kunne gjennomgå behandlingen og annen behandling knyttet til sykdommen (Richard og Engebretson 2009).

Fatigue var en av de mest slitsomme symptomene under og etter dialysebehandlingen. I Horigan et al. (2013) beskrev deltakerne både psykisk og fysisk fatigue. Der fysisk fatigue omhandlet følelsen av å være livløs, svak og tappet for krefter, mens psykisk fatigue omhandlet å ha svekket evne til å huske samtaler og navn på personen de hadde kjent i flere år. Fatigue førte til at deltakerne ikke bare følte seg innestengt på dialyseenheten, men også etter behandlingen i hjemmet (Monaro et al. 2014). Mange fortalte at en bivirkning av behandlingen var tretthet, og de måtte hvile eller sove når de kom hjem (Elliot et al. 2013, Nazly et al. 2013). Deltakere i Bourbonnais og Tousignant (2012) hadde innforstått at fatigue var en ettervirkning etter dialysen og væsketapet, dette gjorde at det var enklere for dem å takle fatigue.

For noen deltakere var hemodialyse ikke en smertefri behandling. Ved smerte var det kramper og smerte i forbindelse med nålestikk som var det vanligste i litteraturstudiet (Richard og Engebretson 2009, Nazly et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012). Nålestikk ved perforering av fistel kunne være en smertefull opplevelse, men noen deltakere brukte EMLA-krem for å lindre smerten (Bourbonnais og Tousignant 2012). Kramper og muskelsmerter var noe som oppsto etter dialysen på grunn av stort tap av

væske under behandlingen (Bourbonnais og Tousignant 2012). Det var også en deltaker som fortalte om andre plagsomme symptomer, som hodepine og noen ganger kvalme (Nazly et al. 2013).

”Sticks are painful; I can’t get used to them. I feel tortured while they put dialysis needles in my arm.” (Nazly et al. 2013)

Tap av seksuell lyst og interesse var noe som opplevdes av både menn og kvinner (Heather et al. 2014, Nazly et al. 2013 og Monaro et al 2014). Dette var noe som kunne påvirke samlivet til noen av deltakerne gjennom bekymring for hva partneren følte om mindre intimitet. For andre var ikke sex det viktigste i et samliv, da mange deltakere følte støtte fra sine partnere (Monaro et al. 2014).

”When I met Luke our sex life was very good. And then... when I was getting sicker towards the end before I had to go on dialysis, I noticed that I was taking a lot of medications... and didn’t have a sex drive anymore, it just wasn’t there... It’s not a thing that you need, but from my husband’s side of it, yes I do have to do it.”(Heather et al. 2014)

Derimot var det også deltakere som opprettholdt et seksuelt liv for partneres skyld, til tross for smerte under samleie (Heather et al. 2014). En avgjørende faktor som påvirket samlivet var deres syn på eget selvbilde (Nazly et al 2013). En deltaker fortalte at han ikke hadde hatt noe langt forhold på lenge, noe som førte til at han følte seg ensom med sykdommen (Heather et al. 2014).

4.4 Mestringsstrategier er nødvendig i den nye livssituasjonen

Mestring var en viktig strategi som gjentok seg i alle forskningsartiklene i litteraturstudiet vårt. Mestringsstrategier er nødvendig for å mestre den nye livssituasjonen og for å takle hverdagen. Hvordan deltakerne taklet den nye livssituasjonen, til tross for de nye omstendighetene, var viktige for å utvikle gode mestringsstrategier (Heather et al. 2014, Horigan et al. 2013, Richard og Engebretson 2009, Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Tovazzi og Mazzoni 2012, Nazly et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012, Monaro et al. 2014, Karamanidou et al. 2014, Calvey og Mee 2011).

For mange deltakere var det et sjokk å få vite at de måtte begynne på nyreerstattende behandling, og at de ville dø uten (Monaro et al. 2014). De uttrykte at lite informasjon om sykdomsforløpet forsterket sjokkreaksjonen. En av deltakerne fortalte at han ikke forstod alvoret i hva dialysebehandlingen innebar og trodde han kunne hoppe over en dialyседag uten problem (Heather et al. 2014). Lite informasjon førte også til redsel blant deltakerne for å ikke ha noe fremtid, og noen trodde de ikke kunne leve med sykdommen (Calvey og Mee 2011).

Når deltakerne begynte på hemodialyse, innså de at de måtte endre synet på livet. De måtte akseptere det nye livet og finne viljestyrke til å forandre livsstilen sin. En mestringsstrategi var å se på behandlingen som en jobb og at behandlingen ville forlenge livet deres (Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014). Det å ha en positiv holdning var viktig for å oppnå mestring og en form for selvkontroll (Karamanidou et al. 2014).

”I think it’s important to get every dialysis cause you need it to keep your levels even... and have a healthy mental attitude towards it and because if you let it get you down you know it could quite easily say destroy you... just sort of look at it positively if you can see the positive sides at least you are still alive and at least there is hope so...” (Karamanidou et al. 2014)

Støtte er en av strategiene for å mestre nye livssituasjoner, dette var noe som artiklene understreker var viktig. Den støtten de fikk fra familie og barn var en motiverende faktor for å takle sykdommen (Heather et al. 2014, Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014, Nazly et al. 2013). Det var også de som fant støtte i å gå i dialysestøttegrupper, hvor de kunne snakke med andre om sykdommen og behandlingen (Clarkson og Robinson 2010, Tovazzi og Mazzoni 2012). Troen på Gud ga noen deltakere støtte i sykdomsforløpet. De fant støtte gjennom å be til Gud og tenke at det var Guds vilje at de fikk sykdommen (Clarkson og Robinson 2010, Nazly et al. 2013, Karamanidou et al. 2014).

”I’m lucky that my ex-wife is very supportive, my work has been extremely supportive. Everybody has bent over backwards to help me... and make things as easy for me as possible...” (Heather et al. 2014)

Deltakerne at de fikk utilstrekkelig informasjon om sykdomsforløpet. Dette gjorde at de ble usikre på fremtiden og at pasient-og-helsepersonell relasjonen ikke ble optimal. Noen nevnte at de måtte spørre direkte for å få svar på sine spørsmål. Det kom også frem at noen deltakere følte at helsepersonellet ikke så personen bak sykdommen, men bare som en prosedyre (Heather et al. 2014, Horigan et al. 2013, Richard og Engebretson 2009, Clarkson og Robinson 2010, Monaro et al. 2014, Karamanidou et al. 2014). Lite eller ingen informasjon om hvordan deltakerne skulle bevare livet sitt utenfor dialyseenheten, gjorde at deltakerne selv måtte lære av egne erfaringer og ikke fra profesjonelle (Guerra-Guerrero et al 2014, Tovazzi og Mazzoni 2012). I Calvey og Mee (2011) kom det frem at deltakerne som fikk informasjon før de begynte på dialyse var takknemlig for kunnskapen de fikk, mens de uten denne kunnskapen var bitre for at de måtte innhente all informasjon selv.

”They don’t tell you nothing... unless you go down there and ask them even then they don’t tell you what you need to know... they don’t give the patients feedback which I think is very important cause it will help us avoid certain mistakes that we make as patients...” (Karamanidou et al. 2014)

Noen av deltakerne ga uttrykk for at informasjonen som var gitt før oppstart av medisiner var mangelfull og ønsket å vite mer om medisinene og konsekvenser av dem. Mange av disse fortalte at de fikk en dårligere livskvalitet av å gå på medisiner i tillegg til dialysebehandling. Sammensetningen, mengde og tidspunkt medisinen skulle tas, var ikke alltid lett å holde styr på (Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Karamanidou et al. 2014).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Under hele prosessen har vi loggført alt arbeidet vårt for å få en bedre oversikt og se tilbake på hva vi har gjort. Vi har hele tiden arbeidet godt sammen og diskutert hvordan vi skulle gjennomføre litteraturstudiet.

Underveis i skrivingen hadde vi litt problemer med hvilke betegnelse vi skulle bruke på kronisk nyresviktpasienter. Vi diskuterte litt frem og tilbake om vi skulle bruke betegnelsen bruker eller pasient. Siden kronisk syke som får behandling på sykehus blir kalt pasienter, bestemte vi oss for å kalle dem pasienter i litteraturstudiet. For å skille pasientene i forskningsartiklene fra andre, kaller vi dem for deltakere.

5.1.1 Datainnsamling og søkeprosessen

Etter at vi hadde lest oss opp på bakgrunns litteratur, fant vi ut hvilket perspektiv vi ville fokusere på. Vi så viktigheten av å belyse pasientens erfaringer for å utøve god sykepleie.

Gjennom å finne gode inklusjons- og eksklusjonskriterier, ble våre databasesøk mer nøyaktige. I starten var vi usikre på hvilke aldersgruppe vi ville fokusere på, men innså fort at barn ikke var relevant fordi at kronisk nyresvikt ikke rammer barn like ofte som eldre. Vi valgte da å fokusere på voksne 18 år og eldre. Det var også et bredt alderstrinn blant deltakerne i litteraturstudiet vårt, med en gjennomsnitt på ca. 50-60 år. Til tross for stor aldersforskjell er resultatet det samme i artiklene. Sannsynligheten for at en eldre pasient med kronisk nyresvikt lider av tilleggssykdommer er stor. Vi ser dette som en svakhet, da dette kan ha påvirket resultatet.

Vi valgte å bare inkludere kvalitative forskningsartikler fordi kvalitativ forskning brukes for å undersøke erfaringer, oppfatninger, holdninger og opplevelser (Nordtvedt et al. 2013). Å bruke kvalitative artikler ser vi på som både en styrke og en svakhet. Styrken er at vi kom nærmere deltakerne og deres erfaringer, mens svakheten er at kvalitativ forskningsmetode tar for seg bare små grupper av deltakere som gjør erfaringene begrenset til et lite område. Det å ikke bruke kvantitative forskningsartikler i litteraturstudiet vårt er derfor en svakhet fordi kvantitative funn kan bygge opp under funnene fra våre forskningsartikler.

Vi begynte med å gjennomføre noen prøvesøk i Ovid Medline for å finne relevante søkeord til vårt PIO-skjema. Vi valgte å bruke PI(C)O-skjema fra Nordtvedt et al. (2013) for å gjøre et mer strukturert og nøyaktig søk. I begynnelsen inkluderte vi søkeordene ”patient*” og ”hospit*”, men vi valgte å ekskludere disse ordene fra PIO-skjemaet fordi vi ikke ville de skulle begrense søket. Vi bestilte veiledning av bibliotekar for å få hjelp med PIO-skjema og søke i andre databaser. Bibliotekaren forklarte hvordan vi skulle søke i ProQuest siden vi ikke var så trygge på den databasen. Han forklarte også hvordan vi kunne bruke synonymord for å utvide søket vårt.

Til sammen gjennomførte vi fem databasesøk for å finne alle inkluderte artikler. For hvert databasesøk lagret vi søkehistorikken for at det skulle bli enklere å få en oversikt over søkene våre.

Reviewartikler ble ekskludert i vår studie, men vi valgte å bruke en reviewartikkel, ”Symptom burden in chronic kidney disease: A review of recent literature”, i bakgrunn for valg av tema (Almutary et al. 2013).

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etisk hensyn

Det å kvalitetssikre alle artiklene hver for oss, og siden gå gjennom hverandres arbeid, ser vi på som en styrke i vårt litteraturstudie. Ved å lese gjennom hverandres arbeid og diskutere, kom vi frem til en felles tolkning av hver artikkel. En annen styrke var å bruke sjekklister fra kvalitativ forskning fra kunnskapssenteret (Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten 2016), samt fagfelleverdere tidsskriftene (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste 2016). Dette styrket kvaliteten av de inkluderte artiklene. Vi brukte Forsberg og Wengströms (2013) tre trinn for å vurdere om artiklene var av høy, middels eller lav kvalitet. På denne måten fikk vi en bedre oversikt over artiklene, noe som vi ser på som en styrke i litteraturstudiet vårt.

En svakhet med vårt litteraturstudie er at en av oss har svensk som morsmål. Dette kan gjøre at norsk litteratur kan ha blitt mistolket. Det må også tas høyde for feiltolkning siden alle inkluderte artikler er skrevet på engelsk. Mange av artiklene hadde vanskelig engelsk med mye faglig språk, og kunne til tider være problematisk å lese. Vi kan også ha mistolket engelske ord, siden engelske ord kan ha mange forskjellige betydninger på norsk.

Som tidlige nevnt, har vi valgt å inkludere en artikkel fra 2009 (Richard og Engebretson 2009) til tross for at vi har fått informasjon om at vi skal bruke artikler fra de siste fem årene. Siden resultatet i artikkelen underbygger funn fra våre inkluderte artikler, tenker vi at den fortsatt er veldig relevant i dag. Artikkelen fra 2009 omhandler livet med en fistel, dette kan ses på som en svakhet i studien da nyresviktpasienter som gjennomgår hemodialyse også kan ha andre vaskulære tilganger.

Det at våre artikler er fra ulike land, ser vi på som en styrke ved at vi får en bredere kunnskap om hvordan pasienter i forskjellige kulturer opplever å leve med kronisk nyresvikt. Vi så at mange av de samme funnene gikk igjen i flere land, men en svakhet kan være at alle land ikke har samme helsesystem. De ulike landene kan være flinkere på et spesielt område. På denne måten kan vi ta det beste fra hvert land til å forbedre behandlingen til pasientene, noe vi ser på som en styrke. Det er derimot en svakhet at vi ikke fant en forskningsartikkel fra Norge eller Norden. Vi tror derimot dette ikke ville ha påvirket, men hevet resultatet vårt og er en ide til videre forskning.

Som framtidige sykepleiere kan vi se at det er svært viktig å ivareta det etiske. I praksis har vi arbeidet med kronisk syke pasienter, og har sett hvor sårbare de kan være. Vi var opptatt av at alle artiklene våre ivaretok det etiske og at alle deltakerne fikk informasjon om studiet. I Forsberg og Wengström (2013) står det at ved et systematiske litteraturstudie er det viktig å velge artikler som er godkjent av en etisk komite eller ivaretar etiske hensyn.

5.1.3 Analyse

Analysen var en tidskrevende prosess, men gjennom å ha opparbeidet god bakgrunnskunnskap, gjorde dette prosessen enklere. Vi valgte å bruke Evans (2002) fire faser for å analysere våre artikler, fordi vi fikk høre om den gjennom en forelesning. Evans fire faser var et godt verktøy for å få en struktur i analyseprosessen.

Gjennom å lese artiklene flere ganger kom vi frem til funn som kunne være relevant for vårt litteraturstudie. Etter å ha lest alle artiklene, gikk vi sammen og kom vi frem til funn som vi tegnet i et tankekart. Siden vi leste artiklene flere ganger og diskuterte funnene, er sjansen liten for at vi har oversett potensielle funn.

Ved å skrive ned funnene på et tankekart var det enklere å se erfaringene til deltakerne. Vi fikk da en bedre oversikt over funnene, slik at det var enklere å utarbeide hoved- og underfunn. Det må tas forbehold for at vi kan ha blandet inn egne meninger og tolkninger, til tross for at vi prøvde å være så konkret som mulig.

For å få et system i artiklene, nummererte vi dem fra 1-12. Gjennom å nummerere artiklene våre, har dette gjort det enklere å få oversikt under analyseprosessen. Etter å ha kommet frem til hoved- og underfunn, skrev vi dem opp på en tavle. Videre skrev vi på artikkelens nummer bak funnene som kom frem i resultatene i artiklene. På denne måten fant vi ut hvilke artikler som var ”sterke” og ”svake”.

I to av artiklene i vårt litteraturstudie, har både pasienter og pårørende uttalt seg. Siden vi har valgt et pasientperspektiv, ekskluderte vi funn som tydelig kom fra pårørendeperspektiv. Ved å se bort fra pårørende sine uttalelser, kan vi ha gått glipp av potensielle funn som kunne ha underbygget vårt studie.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med litteraturstudiet er å belyse hvordan det er å leve med en kronisk nyresykdom.

5.2.1 Se mulighetene, ikke begrensingene

Deltakerne følte store begrensninger i aktiviteter i det daglige livet (Horigan et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Nazly et al. 2013, Calvey og Mee 2011). I Gulbrandsen (2013) står det at det skjer en stor forandring hos pasienten ved oppstart av hemodialyse. Pasienten går da fra å være selvstendig og aktiv til å være avhengig av andre og en dialysemaskin i flere timer og dager i uken. Vi mener det er sykepleieren sin oppgave å hjelpe pasienten til å se situasjonen fra andre perspektiver. Ved å se situasjonen fra flere sider kan dette hjelpe pasienten med å løfte de allerede negative tankene til noe positivt. Som sykepleier må vi derimot være forsiktig i hvordan vi formulerer oss, fordi det er en sårbar pasientgruppe. I følge Kristoffersen et al. (2012) skal sykepleieren bekrefte hva pasienten føler og tenker. Det betyr ikke at sykepleieren skal være enig i alt pasienten sier, men hjelpe pasienten til å se muligheter som kan forandre tenkemåten.

Mange deltakere hadde problemer med å planlegge aktiviteter (Horigan et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Nazly et al. 2013, Calvey og Mee 2011). I følge Skaug (2012) krever aktivitet tid og energi og må derfor struktureres og planlegges. Aktivitetsnivået til pasienter med kronisk nyresvikt kan være vanskelig å opprettholde, men aktivitet er noe vi trenger for å fungere i dagliglivet og kan gi bedre livskvalitet. Som sykepleier har vi som oppgave å hjelpe pasienten ved å motivere og gi dem håp. Vi tenker at ved å oppmuntre pasienten til å delta i en aktivitet som han liker kan dette gi pasienten noe å se frem til. I Eide og Eide (2007) står det at ved å sette realistiske mål, vil det styrke pasientens motivasjon og håp til å se løsninger. Vi mener at pasienten må prøve å finne løsningene selv, men sykepleieren kan veilede og hjelpe.

Det var et stort tap for deltakerne å ikke kunne arbeide og måtte gå av med tidlig pensjon (Richard og Engebretson 2009, Clarkson og Robinson 2010, Heather et al. 2014, Nazly et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012, Monaro et al. 2014, Calvey og Mee 2011). Arbeidslivet er noe som tar opp store deler av tiden vår. Det å ikke kunne arbeide gir et tap i det sosiale, i det kollegialet og i vanlige rutiner. Dette kan også føre til mye alenetid hvor pasienten blir sittende ensom med tunge tanker. I Norge må arbeidsgiver iverksette konkrete og realistiske tiltak for å tilpasse arbeidsplassen etter arbeidstakerens behov, så langt det er mulig (Arbeidstilsynet 2016). Til tross for at arbeidsplassen hadde prøvd å tilpasse arbeidet var det vanskelig for deltakerne å arbeide (Heather et al. 2014, Nazly et al. 2013, Bourbonnais og Tousignant 2012, Monaro et al. 2014, Calvey og Mee 2011).

En pasient som går til dialysebehandling vil ikke kunne arbeide på fulltid på grunn av hyppige dialysetimer. Vi mener det er viktig at arbeidsgiver får tilstrekkelig med informasjon om pasientens helsetilstand for å kunne tilpasse arbeidsplassen på best mulig måte. Dette kan også forhindre misforståelser hvor arbeidsgiver krever for mye eller for lite. Hvor mye pasienten kan jobbe er individuelt og kan forandres over tid. Noen pasienter har også kommet til det stadiet hvor de ikke kan jobbe i det hele tatt på grunn av fysiske plager. Hvor mye skal arbeidsplassen tilpasse arbeidet og hvor går grensen for at pasienten må vurdere å slutte? Dette kan føre til mange problemstillinger for pasienten og arbeidsplassen. Vi mener dette er noe pasientens helsepersonell må hjelpe til å vurdere, da dette kan være vanskelig for pasienten å innse.

I praksis har vi møtt pasienter som lever med en kronisk sykdom. Det er ikke uvanlig at disse pasientene må slutte å arbeide tidligere en ønsket på grunn av deres kroniske sykdom. Vi har sett i praksis at mange føler seg nytteløse og at mangel på aktivitet går ut over den psykiske helsen. Vi tenker det kan være en god ide å foreslå at pasienten kan besøke sin tidligere arbeidsplass for å møte gamle kolleger. Det er viktig å huske at dette kan medføre sterke følelser, da det kan bli en negativ opplevelse for noen pasienter og savnet etter å arbeide kan bli forsterket.

Tap av sosialt liv førte til at deltakere følte at livskvaliteten ble redusert (Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014, Karamanidou et al. 2013). I Smebye og Helgesen (2012) står det at mennesket trenger kontakt med andre for å føle at livet er meningsfullt. En sosial tilhørighet kan man oppnå i hjemmet, gjennom venner, på arbeidsplassen, på skolen eller idrettslag. Hemodialysepasienter får begrensinger i dette på grunn av sykdommen. De må derfor finne nye metoder for å oppfylle det sosiale behovet. Vi kan oppmuntre pasientene til å møtes utenfor dialyseenheten i et mer komfortabelt miljø. Kanskje pasienten i nabostolen kan bli en ny venn?

Selv om deltakerne følte et tap av sosialt liv, var det ikke alle som følte seg sosialt isolert på grunn av at de møtte andre på dialyseenheten (Calvey og Mee 2011). Til tross for at dette var et lite funn tenker vi at dette er noe vi må ta med oss inn i sykepleien. Som sykepleiere kan vi tilpasse dialyseenheten, hvor det kan være både stillerom og mer sosiale rom.

Væske- og diettrestriksjoner var et omfattende tema, noe som mange av deltakerne hadde problemer med å følge (Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Tovazzi og Mazzoni 2012, Nazly et al. 2013, Karamanidou et al. 2014, Calvey og Mee 2011). Væske og ernæring er noe vi trenger for å ivareta helse og velvære. For en frisk person er det å spise og drikke godt en selvfølge, og noe vi forbinder med hygge og med sosiale sammenhenger. Det er derimot ikke alltid like enkelt for en som er syk, da mat og drikke er mer enn bare et grunnleggende behov (Aagaard og Bjerkreim 2012). Vi mener at familien kan være en støtte ved å spise og drikke det samme som pasienten. Dette kan hjelpe pasienten til å fokusere mindre på matrestriksjonene.

Noen opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig med informasjon om væske- og diettrestriksjonene (Guerra-Guerrero et al. 2014 , Tovazzi og Mazzoni 2012). Vi mener at det er viktig at denne pasientgruppen får god og informativ kunnskap om væske og ernæring og restriksjonene som medfølger sykdommen. Ved kronisk nyresvikt vil nedbrytningen av kroppsvæv øke, samtidig som dialysen vil øke behovet for protein, energi og vannløselige vitaminer (Helsedirektoratet 2011). Kostholdet må inneholde en rekke restriksjoner som blant annet væske, salt, kalium og fosfat (Sortland 2015). En mulighet kan være et lavterskeltilbud til ernæringsfysiolog som kan gi gode råd og veiledning om kosthold. Vi mener det er like viktig å inkludere familien, da dette er pasientens største støtteapparat. Vi tenker at et matkurs organisert av dialyseenheten kunne vært et bra tilbud, der de kunne lære gode og sunne oppskrifter tilpasset deres kosthold. På den måten kan matlagingen bli til noe positivt og sosialt for både pasienten og familien.

Deltakerne hadde bekymringer for å reise, og noen hadde tidligere hatt problematiske erfaringer med å avtale dialysetimer andre steder (Monaro et al. 2014, Karamanidou et al. 2014, Calvey og Mee 2011). En pasient som trenger dialysebehandling har flere forholdsregler ved reising på ferie. Det krever mye planlegging og forberedelser uavhengig om du skal reise innen- eller utenlands. Det står på Helse Norges (2015) nettsider at før avreise må man i god tid ordne legerklæring hos fastlege som bevis for at man har behov for hemodialyse. Derimot må pasienten selv kontakte og undersøke om det finnes en dialyseenhet i nærheten av reisemålet. Dette er gjeldende regler i Norge, men vi kan se i funnene våre at dette er noe som også gjelder i andre land (Monaro et al. 2014).

Å reise på ferie er noe folk forbinder med avslapping og trivsel, og det er bare et tastetrykk unna, så lenge du har tid og penger. Planlegging og forberedelser er noe som tar mye tid og energi. Vi tror dette, og at pasienten må ordne alt selv, kan være en årsak til at deltakerne i artiklene bekymret seg for å reise. Vi mener dette ikke er noe pasienten selv skal ordne og at dialyseenheten må hjelpe pasientene med å forenkle planleggingen og gjennomføringen av reisen. En oversikt over dialyseenheter i inn- og utland kan spare pasienten for mye tid og krefter. Vi ser det på som en sykepleieoppgave å hjelpe pasienten til å finne realistiske reisemål og lengde på reisen. Pasienten kan i første omgang prøve en helg på hotell og få dialyse på en fremmed dialyseenhet, for å se om dette er noe for han. Et annet forslag kan være et samarbeid mellom dialyseenheter i Norge og andre dialyseenheter i utlandet.

Ut fra funnene våre kan vi se at aktivitet, arbeid, sosialt liv, reiser og væske- og diettrestriksjoner påvirker hverandre. Det vil si at når du får en begrensning vil du også få en annen, som for eksempel når du må slutte å arbeide vil du også miste en del av din sosiale omgang. I hvilke grad disse begrensningene påvirker hverdagen, kan pasienten selv påvirke. Som sykepleier må vi hjelpe pasienter til å se mulighetene og ikke begrensningene. Dette kan helsesosiologen Aron Antonovsky støtte oppunder med sitt salutogenesiske syn, hvor man må se det friske hos pasienten og ikke det syke (Espnes og Smedslund 2009). En annen måte å hjelpe pasientene er ved å introdusere dem for støttegrupper eller interesseorganisasjoner, som Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte (LNT). LNT kan tilby besøkstjeneste på dialyseenhet, informasjon og veiledning (Landsforening for nyrepasienter og transplanterte 2016).

5.2.2 Dialysebehandling tar lang tid

Dialysebehandlingen var tidskrevende og tok opp mye tid (Heather et al. 2014, Elliot et al. 2013, Clarkson og Robinson 2010, Monaro et al. 2014, Calvey and Mee 2011). På Nyresiden (2013) står det at hemodialysebehandling tar lang tid, opptil 3-4 timer. Det gjelder da å gjøre det beste ut av situasjonen. Musikk, lesestoff og håndarbeid kan være eksempel på gode tidsfordriv. Vi mener at sykepleierne må tilpasse miljøet og tidspunktet på dialyseenheten for at pasientene skal oppnå best mulig trivsel. Noen tiltak kan være gode stoler, en TV-stue for de som vil se på TV, god luft og belysning og små sittegrupper hvor de kunne sosialisere seg. Det er ikke alle som har anledning til å dra på dialysen på dagtid, men vil heller ha behandling på kveldstid. Vi kan se fra praksis at flere poliklinikker er kveldsåpne. Vi tenker dette kan være aktuelt for dialyseenheter for å tilrettelegge tidspunktet etter pasientens behov. For å kompensere at dialysen opptar så stor del av hverdagen, ser mange på behandlingen som en arbeidsdag (Nyresiden 2013). Dette var også noe som kom frem i litteraturstudiet vårt (Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014).

Et omtalt tema i artiklene var at behandlingene var lange og kjedelige (Monaro et al. 2014, Calvey og Mee 2011). I praksis har en av oss vært på dialysen. Pasientene som fikk hemodialyse opplevdes å være slitne og sov store deler av behandlingen. Vi mener at for å få best mulig behandling bør det være primærsykepleie på dialyseenhetene. Dette vil føre til en bedre relasjon mellom sykepleier og pasient, der sykepleier vil kunne bli kjent med

pasienten på et nærmere nivå. Dette var noe vi kunne se i praksis, der dialysepasienten hadde et godt forhold til sin primærsykepleier.

Et funn var at deltakerne følte seg som en prosedyre og at sykepleierne ikke så pasienten bak sykdommen (Heather et al. 2014). I en av våre databasesøk fant vi en artikkel med sykepleieperspektiv som vi har valgt å ta med i diskusjonen på grunn av et interessant funn. I artikkelen ”Sygeplejen ved hæmodialyse” kommer det frem at deltakerne hadde et behov for at sykepleieren skulle være til stede. De trengte ikke å si noe, bare lytte. Dette var noe sykepleierne var overrasket over å høre. De opplevde at deltakerne følte at dialysen var utmattende og trodde at pasientene bare ville sove og hvile (Bæk et al. 2011). Ut fra dette funnet kan vi ta dette med oss i praksis. Vi som sykepleiere vet ikke alltid hva pasienten trenger. Eneste måten å finne ut hvilke behov pasienten har, er gjennom god kommunikasjon. Dette bekrefter Eide og Eide (2007). Der står det at for å kunne yte best mulig hjelp, er det nødvendig å samle inn informasjon gjennom gode spørsmål. Man kan bruke åpne spørsmål for å få en beskrivelse og forklaring av pasienten eller lukkede spørsmål for å bekrefte eller avkrefte noe spesifikt (Eide og Eide 2007). Vi som sykepleiere må se personen bak sykdommen. Det vil si at en sykepleier ikke må ha forutsigbare meninger om kronisk syke pasienter. Vi mener det er viktig som sykepleier å huske at alle er forskjellige, og har individuelle behov.

Det var ikke bare dialysebehandlingene som tok tid. Ikke alle deltakerne bodde i nærheten av en dialyseenhet (Nazly et al. 2013). I Norge får pasienter som reiser til dialysen tildelt en elektronisk rekvisisjon på transport av sykehuset dersom man ikke kommer i egen bil. Pasienten må selv dekke en viss egenandel, som etter hvert vil bli dekket av et frikort (Sykehuset Innlandet HIF 2012). Helse-systemet er ikke likt i alle land og det må derfor tas forbehold at dialysepasienter ikke har de samme rettighetene i utlandet som i Norge. Vi tenker at behovet for dialyse er stort og at dialyseenhetene må ut i kommunehelsetjenesten. På den måten vil reisetiden bli kortere og det blir enklere for pasienten å planlegge hverdagen. Et forslag er å opprette muligheten til å få dialysebehandling på et sykehjem, hvor pasientene kan få dialyse på kveld og natt med tilsyn av en sykepleier.

Hemodialyse i hjemmet er noe som ikke har stort fokus i Norge. I 2012 var det kun 0,8 % som fikk hemodialyse i hjemmet (Kunnskaps-senteret 2014). Ut fra det vi har fått frem i vårt litteraturstudie, er hjemmedialyse noe som burde bli mer aktuelt. Vi mener at

pasientenes livskvalitet vil bli bedre. Dette fordi de vil bli mer mobil og slipper å dra til dialyseenheter flere ganger i uken. Pasientene vil også kunne få dialyse på kveldstid, slik at de kan opprettholde et sosialt liv på dagtid. Hvorfor er ikke hjemmedialyse så aktuelt tema i Norge? Vi tenker at dette er noe som vil kreve mye ressurser fra helsepersonell, da pasientene må få lang individuell opplæring. Komplikasjoner som kan oppstå ved hemodialyse er hypotensjon, hodesmerter og allergiske reaksjoner. Det kan også oppstå mer sjeldne komplikasjoner som luftemboli, arytmier og brystmerter (Gulbrandsen 2013). På grunn av dette bør ikke pasienten være alene hjemme under behandlingen. Vi tror dette kan føre til at pårørende kan få mer ansvar og større belastninger. En måte å avlaste pårørende på, kan da være å dra hjemmesykepleien mer inn i bildet.

En del av pasientene som får nyreerstattende behandling velger peritonealdialyse, hvor peritoneums kapillærnett blir brukt som dialysemembran (Gulbrandsen 2013). Ved denne type behandling vil pasienten bli mer frigjort, men behandlingen er ikke like vanlig som hemodialyse. Vi tenker dette har noe med at peritonealdialyse kan gi flere komplikasjoner enn ved hemodialyse.

5.2.3 Å lære å leve med nye utfordringer

Usikkerhet og dårlig selvbilde var noe som preget hverdagen til deltakerne (Heather et al. 2014, Richard og Engebretson 2009, Karamanidou et al. 2014). Ved kronisk sykdom vil kroppen forandre seg og pasienten må derfor forstå sin egen kropp på en ny måte og lære å leve med forandringene. Noen kroppsforandringer vil ikke være synlige for andre, men kan være psykisk belastende for pasienten. Kroppsbilde er altså de forestillingene vi har om oss selv, og hvordan vi ser på kroppen vår har stor betydning for selvpplevelsen (Solvoll 2012).

Kronisk sykdom kan medføre både psykiske og fysiske forandringer. Disse forandringene er ofte varige og noe pasienten må lære å leve med. I dagens samfunn er det stort fokus på det ytre, noe som vi kan se i media hver dag. Som sykepleier må man hjelpe pasienter med dårlig selvbilde å normalisere kroppsforandringene. Kroppen forandrer seg og blir ikke alltid slik man ønsker, og faren for stigmatisering, skam og ensomhet kan bli stor (Bjørk og Breievene 2012). Det er en viktig sykepleieoppgave å hjelpe pasienten til å se det positive med kroppsforandringene. Vi tenker at selv om behandlingen gir negative

kroppsoppfatninger, må vi minne pasienten på at behandlingen hjelper kroppen til å fungere. Dette var også et funn i vårt litteraturstudie (Monaro et al. 2014).

Å være avhengig av andre og dialysemaskinen gjorde at mange følte de var en byrde for familie og venner (Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Monaro et al. 2014). Vi ser at det er viktig å informere pasienten om at de vil trenge hjelp fra familien og andre. Vi tenker dette kan hjelpe pasienten i å akseptere behovet for hjelp. Dette var noe vi også observerte i praksis, hvor kronisk syke pasienter vil klare alt selv, men ble utslitt. I Solvoll (2012) står det at det kan være godt å ta imot omsorg fra andre. Dette kan føre mennesker tettere sammen, men kan også ha en negativ effekt der pasienten føler en uønsket bundethet til andre. Vi mener at pårørende må bli mer inkludert i pasientens behandling. Dette vil være positivt for både pasienten og pårørende da de får en bedre forståelse av sykdommen og kan yte bedre omsorg.

Deltakerne utviklet en respekt og takknemlighet for dialysemaskinen, til tross for at de i begynnelsen var usikre og redde (Heather et al. 2014, Calvey og Mee 2011). Å ikke ha kontroll over sitt eget liv og å ikke være selvstendig, oppleves ofte som vanskelig (Solvoll 2012). Vi mener det er viktig å gi pasienten mer kontroll over sin egen behandling. Ved å la pasienten få ta del i sin egen behandling kan dette gi en følelse av selvstendighet. Pasienten kan få opplæring i hvordan dialysemaskinen fungerer og eventuelt ta del i tilkoblingen til maskinen. Pasienten trenger ikke ta store avgjørelser, men sykepleieren kan la pasienten ta små avgjørelser som å velge tidspunkt for behandling, egenomsorg av fistel og håndtering av egne medikamenter. Dette er noen tiltak som kan gi pasienten en følelse av kontroll i behandlingen.

Fatigue var en stor hindring i hverdagslivet (Monaro et al. 2014). Dette kan bekreftes av Bastøe og Frantsen (2012). Der står det at fatigue blir av mange opplevd som invalidiserende, hvor de aldri føler seg uthvilt. Fatigue er en annen form for tretthet enn den vanlige, som man ofte får under sykdom med symptom som nedsatt yteevne og styrke, kraftløshet, mangel på energi, depresjon, apati og konsentrasjonsproblemer (Bastøe og Frantsen 2012). I dagens samfunn skal mest mulig gjøres på kort tid. De som er produktive og får utnyttet dagene, blir ofte sett opp til. Vi mener dette vil forsterke følelsen av å ikke kunne gjøre noe. Derfor må vi som sykepleier informere pasienten om at fatigue er vanlig ved dialyse og kan forekomme både under og etter behandlingen. Vi har sett i praksis

viktigheten av informasjon for å hjelpe pasienter til å forstå sykdommene deres og avlaste unødvendige bekymringer.

Smerter var noe som kunne forekomme ved hemodialyse (Richard og engebretson 2009, Bourbonnais og Tousignant 2012, Nazly et al. 2013). Smerte er en subjektiv opplevelse og ikke alle deltakere opplevde smerte. I følge Berntzen et al. (2013) er pasientens smerteopplevelse individuell og må derfor respekteres. Pasientens smerte er ikke alltid relatert til selve prosedyren, da kultur og psykososiale tilstander kan påvirke opplevelsen. Når man har smerter er det vanlig å ta smertestillende. Vi mener det er viktig å trygge pasienten på at det finnes smertestillende som de kan ta, og at de ikke skal gå med smerte. Det kan også gi pasientene en trygghet ved å informere pasientene om at de kan ringe dialyseenheten eller legevakt dersom de lurer på noe. Ved kronisk nyresvikt er det derimot flere legemidler som kan virke toksiske mot nyrene. Det er derfor viktig å ikke gi for høye doser og vite hvilke smertestillende man bør unngå (Norsk Helseinformatikk 2014). Vi ser derfor viktigheten med at en sykepleier skal ha tilstrekkelig kunnskap om smertelindring og om kronisk nyresvikt.

Et lite funn var at noen deltakere brukte EMLA-krem for å lindre smerte ved nålestikk (Bourbonnais og Tousignant 2012). I praksis på dialyseenheten var ikke EMLA-krem noe som ble observert ved perforering av fistel. Selv om hemodialysepasienter er vant med nålestikk, tenker vi at EMLA-krem burde være et lavterskeltilbud. Dersom pasienten plages med smerte ved nålestikk kan et dialysekateter være et bedre alternativ. Det er ikke alle som tørr si at det gjør vondt. Vi tenker at pasientene kan få med seg EMLA-krem hjem og administrere den selv ved behov. Dette kan bli et dyrt tiltak, men vil over lenger tid fremme pasientens opplevelser av behandlingen.

Tap av intresse og lyst på sex opplevdes av flere deltakere (Heather et al. 2014, Nazly et al. 2013, Monaro et al. 2014). Ved kronisk sykdom kan lysten til seksuell aktivitet forsvinne, men behovet for nærhet er fortsatt der (Gamnes 2012). Dette var noe som også kom frem i litteraturstudiet vårt der deltakerne fortalte at samleie ikke var det viktigste i et samliv (Monaro et al. 2014). Problemer i det seksuelle livet kan være vanskelig å snakke om med andre. Det er derfor viktig som sykepleiere at vi tar opp temaet med pasienten. Sykepleier kan informere om diverse midler som kan hjelpe og dersom ikke det forbedrer sexlivet, kan de ta kontakt med en sexolog. Vi tenker en undervisning om hvordan bevare

sexlivet ved kronisk nyresvikt kunne være en ide der også partneren får informasjon.

5.2.4 Å akseptere det nye livet

Å få beskjeden om å måtte begynne på nyreerstattende behandling kom som et sjokk for noen deltakere (Monaro et al. 2014). En så stor forandring i livet kan oppleves som en krise. I en krise kan pasientens bevissthet være noe nedsatt og informasjonen som blir gitt kan derfor bare bli delvis oppfattet eller feiltolket (Eide og Eide 2007). I en sjokkfase er det lett for å glemme og fortrenge all informasjon som blir sagt. Det er derfor viktig at informasjonen må være tilpasset den enkelte, og man må ofte gjenta informasjonen mange ganger. Dette kan vi se er viktig, da noen var redde og trodde de ikke hadde noe fremtid på grunn av mangel på informasjon (Calvey og Mee 2011). Vi tenker det er lurt å be pasienten å ta med en nær pårørende som kan hjelpe pasienten å huske all informasjonen som blir gitt.

Deltakerne innså de måtte finne viljestyrke til å forandre livsstilen (Elliot et al. 2013, Guerra-Guerrerro et al. 2014). Ved kronisk sykdom må pasienten bearbeide følelser, da situasjonen de har kommet i er uforanderlig (Kristoffersen et al. 2012). Mestring er evnen det enkelt mennesket har til å håndtere situasjoner, livshendelser og påkjenninger som utfordrer eller truer personens omgivelser (Store medisinske leksikon 2009). Som sykepleier har vi en viktig oppgave i å hjelpe pasienten til å se det positive, slik at pasienten klarer å mestre situasjonen best mulig (Gulbrandsen 2013). Vi tenker at dersom pasienten ikke klarer å mestre de nye forandringene kan det oppstå nye problemer som krever enda flere ressurser. Ved å ha negative holdninger kan dette føre til at pasienten ikke vil klare å se fremover og det kan være en fare for å utvikle depresjon. Veien til å se fremover blir da lenger og pasienten må muligens henvises til psykiatrisk hjelp. Det er derfor viktig at sykepleier har kunnskap om tidlige tegn ved depresjon for at pasienten skal få hjelp fortest mulig.

Støtte var en motiverende faktor for å mestre kronisk nyresvikt (Heather et al. 2014, Elliot et al 2013, Guerra-Guerrerro et al 2014, Nazly et al. 2013). I følge Kristoffersen (2012) er støtte viktig for at pasienten skal klare å holde motivasjonen oppe til å forandre livsstilen. Familie og venner er det største støtteapparatet til pasienten, noe som kom frem i studiet vårt (Heather et al. 2014, Elliot et al 2013, Guerra-Guerrerro et al 2014, Nazly et al. 2013). I Gulbrandsen (2013) står det at støtte fra pårørende kan være nyttig og det er ofte de har

ønske om å få ta del i behandlingen med pasienten. Vi mener det er viktig at pårørende ikke blir glemt, da de er en viktig ressurs for pasienten. Internett er i dag et bra hjelpemiddel, hvor pasienter kan finne støttegrupper eller forum for pasienter med kronisk nyresvikt. Der kan de gi hverandre støtte og dele erfaringer.

Noen deltakere fant støtte i religionen sin (Clarkson og Robinson 2010, Nazly et al. 2013, Karamanidou et al. 2014). I praksis har vi erfaringer fra å møte forskjellige pasienter fra ulike kulturer. Det er derfor viktig at vi har bakgrunnskunnskap om ulike religioner og livssyn for å møte deres behov (Kristoffersen et al 2012). Uavhengig av kultur og bakgrunn må vi som sykepleier behandle alle pasienter likt og med respekt.

Utilstrekkelig informasjon om kronisk nyresvikt og hemodialyse gjorde at deltakerne ble usikre på sykdomsforløpet og helsepersonellet (Heather et al. 2014, Horigan et al. 2013, Richard og Engebretson 2009, Clarkson og Robinson 2010, Monaro et al. 2014, Karamanidou et al. 2014). I følge pasient og brukerrettighetsloven (2001) § 3-2, har pasienten rett på nødvendig informasjon for å forstå sin sykdomstilstand og helsehjelp. Pasienten har også rett på informasjon om eventuelle bivirkninger og risikoer som kan medfølge. For at det skal bli en god dialog mellom sykepleier og pasient, må pasienten føle seg ivaretatt gjennom at informasjonen skal være relevant og tilpasset dets behov (Eide og Eide 2007).

God kommunikasjon og informasjon om sykdomstilstand og behandling kan påvirke hvordan pasienten takler den nye livssituasjonen (Eide og Eide 2007). I praksis har vi sett at det ikke alltid er like enkelt å kommunisere med pasientene. Det kan ofte oppstå misforståelser hvor pasienten ikke har forstått eller fått med seg informasjonen som har blitt gitt. Det er derfor viktig at sykepleieren kontrollerer om pasienten har forstått og fått med seg informasjonen. En måte å forenkle dette på er ved å bruke brosjyrer, videoer, bilder og skriftlig informasjon. I følge Tveiten (2009) må sykepleier bruke egne pedagogiske fagkunnskaper slik at pasienten forstår det han trenger å vite. Vi har erfart at ved å sette seg ned på sengekanten, ta seg god tid og informere til rett tidspunkt kan være avgjørende.

Noen deltakere måtte lære av egne erfaringer på grunn av lite informasjon (Guerra-Guerrero et al 2014, Tovazzi og Mazzoni 2012). Gjennom samtale med pasienten kan

sykepleier få en kognitiv vurdering av pasientens forståelse og vurdere hvor mye informasjon pasienten bør få (Kristoffersen 2012). Vi mener at ved å bli kjent med pasientene kan vi få mye informasjon og vite hvilke verdier som er viktig for dem. Informasjon er ikke tilstrekkelig alene (Kristoffersen 2012). Vi tenker at informasjon sammen med støtte, motivasjon og veiledning må til for at pasienten skal oppnå best mulig mestring av sin nye livssituasjon.

Vi kan se at det er et stort behov for informasjon om kronisk nyresvikt og dialysebehandling blant pasientene. Institusjoner må bli flinkere å oppdatere brosjyrer og nettsider og eventuelt arrangere gruppeundervisning for pasienter med samme sykdom. I dag kan man søke opp alt på internett, både på godt og vondt. Det er derimot ikke alltid man skal tro på alt man leser på internett. Derfor er det viktig at pasientene får riktig informasjon fra helsepersonell. I praksis på dialyseenheten kom det frem at sykepleierne hadde for lite kunnskap om nyrepasienter ved sengeposter. Dette viser at vi må selv tilegne oss kunnskap om ulike sykdommer for å kunne informere pasientene best mulig. Vi tenker at en internundervisning fra sykepleiere fra dialysen kan gi en bedre forståelse og samarbeid mellom avdelingene, samt bedre sykepleie.

Manglende kunnskap om medisiner og konsekvensen av dem, gjorde det vanskelig å håndtere medisinene (Guerra-Guerrero et al. 2014, Clarkson og Robinson 2010, Karamanidou et al. 2013). Ved å la pasienten få ta del i administreringen av medisinene sine, kan dette gi en følelse av kontroll og mestring. I følge Bunkholdt (2010) var kontroll og mestring over egen situasjon noe som må til for at pasienten skal få en følelse av å være kompetent. Vi mener derfor at pasienten bør få skriftlig informasjon om medisinenes sammensetting, dose og tidspunkt.

I dag kommer det hele tiden nye billigere synonympreparat. Selv om det fører til mindre kostnader kan det lede til større forvirring blant pasientene. Vi har opplevd dette selv i praksis, da pasientene ikke forstår at synonympreparat har samme virkestoff. Dersom sykepleier er usikker på medisinene, kan dette påvirke tillitsforholdet til pasienten. Derfor er det viktig som sykepleier å holde seg oppdatert på medisinene.

6.0 Konklusjon

6.1 Konklusjon

Pasienter med kronisk nyresvikt som gjennomgår hemodialyse står ovenfor en stor livsstils forandring. Deltakerne opplevde mange begrensinger i hverdagen, som hang sammen og påvirket hverandre. Å ikke være like aktiv som før eller måtte slutte å arbeide ga en følelse av tap av sosialt liv. Hemodialysebehandlingen var en tidskrevende prosess som opptok mye av deltakernes tid og energi. Det forekom mange utfordringer under sykdomsforløpet. Avhengighet av andre var noe som oppstod på grunn av fatigue etter dialysebehandlingen. Forandret kroppsbilde ga problemer i det seksuelle livet, men støtte fra partner gjorde det enklere å akseptere.

Støtte fra familien var en avgjørende faktor for å mestre det nye livet. Ved å ta del i behandlingen og få ta hånd om egne medisiner, tok de tilbake noe av kontrollen av sitt eget liv. Det var nødvendig å finne mestringsstrategier for å overleve hverdagen. Mangel på informasjon var noe som tydelig kom frem. Det var ikke en balanse mellom behovet for informasjon og den informasjonen som ble gitt.

Ut fra litteraturstudiet vårt kan vi se at vi som sykepleiere må tilegne oss mer kunnskap om kronisk nyresvikt og nyreerstattende behandling. Vi må bli flinkere til å kommunisere med pasientene, for å få frem det individuelle behovet. Erfaringene som har kommet frem i studiet viser et stort omfang av utfordringer og begrensinger. Disse utfordringene og begrensingene må vi ha kunnskap om for å kunne hjelpe dem å mestre hverdagen. Vi tror også at antallet med kronisk nyresvikt vil øke i fremtiden, da livsstilssykdommer hos befolkningen øker.

6.2 Forslag til videre forskning

Noe som kom frem i litteraturstudiet, men som ikke var gjentakende og fikk lite oppmerksomhet var pasient-og-helsepersonell relasjonen. Det var blandede følelser rundt omsorgen deltakerne mottok på dialyseenheten. Det var alt fra mistillit til takknemlighet. Vi tenker at det kunne vært interessant å vite hva pasienten forventer av sykepleien, siden dette kom utydelig frem i vårt litteraturstudie. Dette kan hjelpe sykepleiere i hvordan de skal utøve best mulig omsorg for denne pasientgruppen. Vi fant heller ingen

forskningsartikler fra Norge eller Norden, men det hadde vært interessant å vite hvordan kronisk nyresviktpasienter opplever hemodialyse i Norden.

Litteraturliste

Aagaard, Heidi og Torhild Bjerkereim. 2012. "Væske og ernæring". I *Grunnleggende sykepleie, bind 2*. red. Skaug Eli-Anne, Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt. 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Almutary, Hayfa, Ann Bonner and Clint Douglas. 2013. "Symptom burden in chronic kidney disease: A review of recent literature". *Journal of Renal Care* 39(3), 140-150

Almås, Hallbjørg, Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth. 2013. "Sykepleie ved akutt nyreskade og kronisk nyresvikt". I *Klinisk sykepleie* 2. utg. 4. 86-94.

Oslo: Gyldendal norsk forlag

Arbeidstilsynet. 2016. "Tilrettelegging for oppfølging av sykmeldte arbeidstakere". (Lest 15.03.2016)

<http://www.arbeidstilsynet.no/fakta.html?tid=78249%2F>

Bastøe, Liv-Karin Halvorsen og Anne-Marie Frantsen. 2012. "Søvn og hvile". I *Grunnleggende sykepleie, bind 2*. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug. 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Berntzen, Helene, Astrid Danielsen og Hallbjørg Almås. 2013. "Sykepleie ved smerte". I *Klinisk sykepleie 1*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 4. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Bjørk, Ida Torunn og Grete Breievne. 2012. "Kropp og velvære". I *grunnleggende sykepleie, bind 2*. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug. 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Bourbonnais, Frances Fothergill and Kelley Ford Tousignant. 2012. "The pain experience of patients on maintenance hemodialysis". *Nephrology Nursing Journal* 39(1), 13-19

Bunkholdt, Vigdis. 2010. "Innledning". I *Psykologi – en innføring for helse- og sosialarbeidere*, 20, 2. utg.

Oslo: Universitetsforlaget

Bæk, Birgitte, Birthe D. Pedersen, Birthe Poulsen, Hanne Agerskov. 2011. "Sygeplejen ved hæmodialyse". *Nordisk sykeplejeforskning* 57-65

Calvey, Dympna and Lorraine Mee. 2011. "The lived experience of the person dependent on haemodialysis". *Journal of Renal Care* 37(4), 201-207

Clarkson, Kathryn A. and Kim Robinson. 2010. "Life on dialysis: A lived experience". *Nephrology Nursing Journal* 37(1), 29-35

Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. "Krise- og mestringsteori". I *Kommunikasjon i relasjoner*, 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. "Relasjonsteorier". I *Kommunikasjon i relasjoner*, 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. "Utforskende ferdigheter". I *Kommunikasjon i relasjoner*, 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Elliot, Barbara A., Charles E. Gessert, Pamela M. Larson and Thomas E. Russ. 2013. "Shifting responses in quality of life: People living with dialysis". *Qual Life Res* 23: 1497-1504

Espnes, Geir Arild og Geir Smedslund. 2009. "Positiv helsepsykologi og helsefremming". I *Helsepsykologi (2)*. 2. utg. 33-34.

Oslo: Gyldendal akademisk

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

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analyse och presentation*. 3. utg.

Stockholm: Natur & Kultur

Gamnes, Siv. 2012. "Nærhet og seksualitet". I *Grunnleggende sykepleie, bind 2*. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug. 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Gjengedal, Eva og Berit Rokne Hanestad. 2001. "Innledning". I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*.

Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

Guerra-Guerrerro, Verónica, Maria del Pilar Camargo Plazas, Brenda L. Cameron, Anna Valeria Santos Salas and Carmen Gloria Cofre González. 2014. "Understanding the life experience of people on hemodialysis: Adherence to treatment and quality of life". *Nephrology Nursing Journal* 41(3): 289-297, 316

Gulbrandsen, Tove. 2013. "Sykepleie ved akutt nyreskade og kronisk nyresvikt". I *Klinisk sykepleie* 2. red. Almås, Hallbjørg, Dag-Gunnar Subberud og Randi Grønseth. 4. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Heather Lindsay, Casimir MacGregor and Margaret Fry. 2014. "The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis". *Health Sociology Review* 23(3): 232-241

Helsedirektoratet. 2011. "Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom (2011-2015). (Lest 15.03.2016)

http://www.nephro.no/foreningsnytt/Handlingsplan_forebygging_behandling_kronisk_nyresykdom.pdf

Helse Norge. 2015. «Dialyse i utlandet». (Lest: 16.03.2016)

<https://helsenorge.no/behandling-i-utlandet/dialyse-i-utlandet>

Horigan, Ann E., Susan M. Schneider, Sharron Docherty and Julie Barroso. 2013. "The experience and self-management of fatigue in patients on hemodialysis". *Nephrology Nursing Journal* 40(2), 113-122

Jacobsen, Dag. 2012. "Sykdommer i nyrer, urinveier og mannlige kjønnsorganer." I *Sykdomslære*, red. Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise, s. 162-172.

Oslo: Gyldendal akademisk

Jørgensen, Else og Ragnhild Michaelsen. 2015. *SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*.

Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag

Karamanidou, Christina, John Weinman and Rob Horne. 2014. "A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients". *Journal of Health Psychology* 19(4) 556-569

Kristoffersen, Nina Jahren. 2012. "Den myndige pasienten". I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug. 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren, Grete Breievne, Finn Nordtvedt. 2012. "Lidelse, mening og håp" I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug. 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, Nina Jahren . 2012. "Stress og mestring". I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug, 145-148, 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Kunnskapsenteret. 2014. "Dialyse utført hjemme mest kostnadseffektiv". (Lest: 15.03.2016)

<http://www.kunnskapsenteret.no/nyheter/dialyse-utfort-hjemme-mest-kostnadseffektivt>

Landsforening for nyrepasienter og transplanterte. 2016. "Besøktjenesten". (Lest 18.03.2016)

<http://www.lnt.no>

Mindbloom. 2012. "Thich Nhat Hanh". (Lest: 30.03.2016)

<https://www.mindbloom.com/apps/inspiration/detail/quote/10dee0ba-3020-48c3-9084-c9f5d2c44de9/>

Monaro, Susan, Glenn Stewart and Janice Gullick. 2014. "A 'lost life': Coming to terms with haemodialysis". Journal of Clinical Nursing 23, 3262-3273

Nasjonalt Kunnskapscenter for helsetjenesten. 2016. "Sjekkliste for kvalitativ forskning". (Lest 25.11.2015).

<http://www.kunnskapscenteret.no/verktoy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>

National Kidney Foundation. 2015. "Global facts: about kidney disease". (Lest 10.03.2016)

<https://www.kidney.org/kidneydisease/global-facts-about-kidney-disease>

Nazly, Eman Al, Muayyad Ahmad, Carol Musil and Manar Nabolsi. 2013. "Hemodialysis stressors and coping strategies among jordanian patients on hemodialysis: A qualitative study". Nephrology Nursing Journal 40(4), 321-327

Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Brigitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2013. Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere. 3. utg.

Oslo: Norsk sykepleieforbund

Norsk Helseinformatikk. 2014. "Kronisk nyresykdom – behandling". (Lest 21.03.2016)

<http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/nyrer-urinveier/kronisk-nyresykdom-behandling-13035.html>

Norsk nyremedisinsk forening. 2014. "Annual report 2014". (Lest 17.11.2015).

<http://www.nephro.no/nnr/AARSM2014.pdf>

Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. 2016. "Database for statistikk om høgre utdanning". (Lest 25.11.2015).

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

Nyresiden. 2013. «Å leve med dialyse». (Lest: 17.03.2016)

<http://nyresiden.no/Leve-med-nyresykdom/Dialyse.aspx>

Pasient- og brukerrettighetsloven. 2001. Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om pasienten og brukerens rett til informasjon. (Lest: 17.03.2016)

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Richard Cleo J., and Joan Engebretson. 2009. "Negotiating living with an arteriovenous fistula for hemodialysis". *Nephrology Nursing Journal* 37(4), 363-375

Sand, Olav, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug og Jan G. Bjålie. 2006. "Nyrene og urinveiene". I *Menneskekroppen: Fysiologi og anatomi*. s. 452.

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Skaug, Eli-Anne. 2012. "Aktivitet". I *Grunnleggende sykepleie, bind 2*. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt, Eli-Anne Skaug. 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Smebye, Kari Lislrud og Ann Karin Helgesen. 2012. "Kontakt med andre". I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt, Eli-Anne Skaug. 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Solvoll, Betty-Ann. 2012. "Identitet og egenverd". I *Grunnleggende sykepleie, bind 2*. red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nordtvedt, Eli-Anne Skaug, 2. utg.

Oslo: Gyldendal akademisk

Sortland, Kjersti. 2015. "Kosthold og ernæringsmessige behov ved ulike sykdomstilstander". I *Ernæring, mer enn bare mat og drikke*. 5. utg.

Bergen: Fagbokforlaget

Store medisinske leksikon. 2009. "Mestring". (Lest 15.03.2016).

<https://sml.snl.no/mestring>

Sykehuset innlandet HIF. 2012. Dialysebehandling. (Lest 17.03.2016).

http://www.sykehuset-innlandet.no/pasient/Documents/Pasientbrosjyrer/Foldere%20og%20brosjyrer/SI_Brosjyre_Dialyse_Lillehammer_medisin_2012_OK.pdf

Tovazzi, Maria Elena and Valentina Mazzoni. 2012. "Personal paths of fluid restriction in patients on hemodialysis". *Nephrology Nursing Journal* 39(3), 207-215

Tveiten, Sidsel. 2009. "Undervisning og veiledning av pasienter og pårørende". I *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2. utg.

Bergen: Fagbokforlaget

Vivekanand, Jha, Garcia-Garcia Guillermo, Iseki Kunitoshi, Li Zuo, Naicker Saraladevi, Plattner Brett, Saran Rajiv, Yee-Moon Wang Angela, Yang Chih-Wei. 2013. "Chronic kidney disease: global dimension and perspectives". *The Lancet* 382: 260–72.

Vedlegg 1 – PIO-Skjema

P	I	O
Nyresvikt	Dialyse Hemodialyse	Erfaring Hverdag
Kidney failure Renal failure Renal insufficiency	Dialysis Hemodialysis	Experienc* Everydaylife*

Vedlegg 2 – Søkehistorie

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
All("kidney failure" OR "renal failure" OR "renal insufficiency") AND all(dialysis) AND all(experienc*) AND schol(yes) AND limit to ("English" OR "Swedich" OR "Norwegia n" OR "Danish")	07.10.15	ProQuest	177	16	6	2
Kidney.mp. or Kidney Failure, Chronic/ or Kidney/ AND renal.mp. or Renal Insufficiency/ or Renal Insufficiency, Chronic/ AND Renal Dialysis/ or Dialysis/ or dialysis.mp. AND experienc* limit to yr 2010-Current and (danish or english or norwegian or swedish)	07.10.15	Ovid Meldine	651	19	11	5
all("kidney failure" OR "renal failure" OR "renal	25.11.15	ProQuest	173	13	4	2

insufficiency") AND all(dialysis) AND all(everydaylife) limits – date: After 2012, limit to ("English" OR "Swedish" OR "Norwegian" OR "Danish")						
all("kidney failure" OR "renal failure" OR "renal insufficiency") AND hemodialysis AND all(everydaylife) limits – date: After 2010, limit to ("English" OR "Swedish" OR "Norwegian" OR "Danish")	06.01.16	ProQuest	13	11	4	2
Kidney Failure, Chronic/ or Kidney/ or Kidney Disease/ or kidney.mp. AND renal.mp. Renal Insufficiency/ or Renal Insufficiency, Chronic/ AND Renal Dialysis/ or Dialysis/ or dialysis.mp.	02.03.16	Ovid Medline	237	9	4	1

AND experienc* limit to yr 2010-current and (danish or engslih or norwegian or swedish)						
--	--	--	--	--	--	--

Totalt inkluderte artikler: 12

Vedlegg 3 – Inkluderte artikler

1	
Forfatter	Lindsay Heather, Casimir MacGregor and Margaret Fry
År	2014
Land	Australia
Tidsskrift	Health Sociology Review
Tittel	”The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis”.
Hensikt	Å utforske livserfaringene av å leve med kronisk sykdom for hemodialysepasienter.
Metode/ Instrument	Semi-strukturerte intervjuer som ble lydinnspilt og transkribert og et kort demografisk og klinisk spørresjema. Den ubearbeidede dataen ble analysert ved hjelp av en fortolkende fenomenologisk analyse. Analyseprosessen bestod av fire faser.
Deltakere/ Frafall	7 hemodialysepasienter (5 menn og 2 kvinner). Eksklusjonskriterier: Pasienter som får peritonealdialyse, som ikke snakket engelsk og/eller kognitivt svekket.
Hovedfunn	Tre hovedtema: 1. Levde erfaring fra hemodialysepasienter og deres kroniske sykdom og ferden til å etablere en følelse av kontroll i livet. 2. Selv om det er en kamp om å få en følelse av kontroll, er denne kontrollen begrenset. På den måten at ting som kroppslige endringer og hvordan deres sykdom påvirket andre var utenfor deres kontroll. 3. Erfaringen ved kroniske sykdom er en aktiv engasjement/ forhandling med den sosiale verden, balansen mellom selvkontroll og den begrensede naturen av kontroll. Opplevelsen av kontroll er knyttet spesifikt til følelsen av eksistensiell makt.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av University of Technology Sydney Human Research Ethics Committee. Deltakernes navn sammen med andre identifiserende informasjon ble endret for å bevare anonymitet og garanterte konfidensialitet.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet.

2	
Forfatter	Ann E. Horigan, Susan M. Schneider, Sharron Docherty and Julie Barroso
År	2013
Land	USA
Tidsskrift	Continuing Nursing Education
Tittel	"The Experience and Self-Management of Fatigue in Patients on Hemodialysis"
Hensikt	Å beskrive erfaringen og selvledelse av fatigue hos voksne pasienter på hemodialyse.
Metode/ Instrument	Et kvalitativt beskrivende studiedesign med dybdeintervjuer som ble lydinnspilt, transkribert og korrekturlest. Et sekundær intervju ble gjort for å avklare og validere funn fra det første intervjuet. Det første intervjuet var et individuelt semi-strukturert intervju, mens i det andre fikk deltakerne utdypet svar som var gitt i det første.
Deltakere/ Frafall	14 voksne hemodialysepasienter (7 menn og 7 kvinner). Inklusjonskriterier: Opplevde fatigue, var 21 år eller eldre, kunne lese, snakke og forstå engelsk, hadde ikke komorbiditeter.
Hovedfunn	Pasientene rapporterte både fysisk og mental fatigue, fatigue som var verst etter hemodialyse og begrensinger i rollene sine. Videre fortalte de at erfaringen med mental fatigue kom i form av vanskeligheter med å huske navn og delta i samtaler. Noe som bare skjedde i timene etter hemodialysebehandlingen. De brukte å hvile eller sove for å tilpasse sine rutiner for å imøtekomme sine behov når de måtte være aktiv. Deltakerne hadde problemer med å utføre de enkleste hverdagslige gjøremål. En annen konsekvens av fatigue var den manglende evnen til å sosialisere seg med andre. De brukte ikke like mye tid med venner og familie som de ville.
Etisk vurdering	Godkjent av Institutional Review Board og en ansatt fra dialysesenteret henvendte seg til pasientene, ga en kort beskrivelse av studien og spurte om de ville snakke med forskeren.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet.

3	
Forfatter	Cleo J. Richard and Joan Engebretson
År	2009
Land	USA
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Tittel	"Negotiating living with an arteriovenous fistula for hemodialysis"
Hensikt	Å utforske erfaringen til pasienter med kronisk nyresvikt på hemodialyse som lever med en fistel.
Metode/ Instrument	Et kvalitativ, beskrivende og etnografisk studie hvor dataen bestod av intervjuer, feltnotater og dokumenter. Deltakerne ble observert under intervjuene for tegn på fatigue, tørr munn og langsom tale. Intervjuene bestod av åpne spørsmål som ble lydinnspilt og begynte med demografisk informasjon. Feltarbeid inkluderte å ta feltnotater, identifisere gjenstander og observere på dialysefasilitetene.
Deltakere/ Frafall	14 pasienter (7 menn og 7 kvinner) med kronisk nyresvikt. Inklusjonskriteria: 22 år eller eldre, villige til å delta i studiet, forstå, lese og snakke engelsk, hadde en fistel under, i fortiden eller hadde planlagt for plassering av en fistel.
Hovedfunn	Fistelen hadde et unormalt utseende, kanylering var smertefullt og begrenset muskelaktivitet i ekstremiteten fistelen var plassert. Stigmatisering av den vaskulære tilgangen vekket store emosjonelle reaksjoner, spesielt ved utseende av den vaskulære tilgangen. De ble også stigmatisert av andre i forbindelse med å bli anklaget for å ta narkotika eller ha en smittsom sykdom. Videre fortalte de om intern stigmatisering på grunn av at den vaskulære tilgangen er unormal og de skilte den fra kroppen selv om den var en del av dem. De stolte ikke på helsepersonellet på grunn av at de var redde for at helsepersonellet midlertidig eller permanent skulle skade fistelen.
Etisk vurdering	Godkjent av Universitetets Institutional Review Board.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet.

4	
Forfatter	Barbara A. Elliot, Charles E. Gessert, Pamela M. Larson and Thomas E. Russ
År	2013
Land	USA
Tidsskrift	Qual Life Res
Tittel	”Shifting responses in quality of life: People living with dialysis”
Hensikt	Å forbedre den generelle forståelsen av livene til eldre mens de går på dialyse og å få innsikt i verdiene og beslutningene deres og deres familier.
Metode/ Instrument	Intervjuene var av kvalitativt format med åpne spørsmål. Intervjuene ble lydinnspilt og en intervjuguide ble brukt for å hjelpe til å holde diskusjonen fokusert på de syv temaene. Analysen var konitnuerlig, og begynte så snart transkriptet fra de første tre intervjuene var tilgjengelig.
Deltakere/ Frafall	20 hemodialysepasienter over 70 år som hadde gått til dialyse i minst 6 måneder og 11 av deres familiemedlemmer. De eliminerte var de, som i lys av deres leger, sannsynlig ville finne deltakelsen i studien tyngende.
Hovedfunn	Deltakernes livskvalitet forandret seg når de begynte på dialyse. Det ble omstrukturering av hverdagen og en omjustering av livet og livskvaliteten. En del av deltakerne beskrev at funksjonsnivået ”blomstret” mens de levde med dialyse. Andre deltakere beskrev at de ”greide seg” mens de levde med dialyse, hvor de hadde en følelse av at de ”overlevde”. De beskrev også tap av funksjonell helse, og deres psykiske og sosiale mestringsstrategier var utfordrende for å opprettholde sine verdier og prioritering av en ønsket livskvalitet. Det var også deltakere som hadde ekstremt begrenset funksjon og livet nærmet seg slutten.
Etisk vurdering	Godkjent av Institutional Review Board i Essentia Health i Duluth, MN og ved University of Minnesota, Minneapolis, MN.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2. Middels kvalitet.

5	
Forfatter	Verónica Guerra-Guerrero, Maria del Pilar Camargo Plazas, Brenda L. Cameron, Anna Valeria Santos Salas and Carmen Gloria Cofre González
År	2014
Land	USA
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Tittel	”Understanding the life experience of people on hemodialysis: Adherence to treatment and quality of life”
Hensikt	Å identifisere faktorer som påvirker tilslutning til behandling og livskvalitet til hemodialysepasienter i Region del Maule of Chile.
Metode/ Instrument	En del av en doktorgrad med en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Dybdeintervjuer på tre dialysesentere. Etter intervjuene fikk deltakerne lese gjennom egne intervjuer for å supplere, slette, forandre og bekrefte informasjonen som ble gitt. Analysen ble gjennomført etter at intervjuene var transkribert og nummerert.
Deltakere/ Frafall	15 hemodialysepasienter (6 menn og 9 kvinner). Inklusjonskriteria: Over 18 år, dialysebehandling i minst tre måneder, dialyse tre ganger i uken, kommunisere skriftlig og snakket spansk og uten kognitive og psykiske problemer.
Hovedfunn	To hovedtema; akseptere sykdommen og forhindre progresjon av sykdom gjennom behandlingsregime. Deltakerne beskrev at akseptering av sykdommen forandret livet deres. Forandringer i helse, livsstil og sosial og familiært liv motiverte dem til å kjempe for å forhindre at sykdommen og behandlingen modifiserte deres eksistens. Pasientene kjente igjen hvordan disse forandringene påvirket tilstanden deres i verden hvor de eksisterer og lever i relasjoner med andre. De hadde begrensninger i hele livet, og de følte sterk begrensning i livskvaliteten deres.
Etisk vurdering	Godkjent av University of Concepcion Research Ethics Board og the Ethics Committee i Maule Health Service i Chile. Deltakerne ble informert om studiet og frihet til å trekke seg fra studien når som helst.
Vurdering avkvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet.

6	
Forfatter	Kathryn A. Clarkson and Kim Robinson
År	2010
Land	USA
Tidsskrift	Nephrology nursing journal
Tittel	“Life on dialysis: A lived experience”
Hensikt	Å utforske erfaringer hos kronisk nyresviktpasienter og å finne ut hvor mye informasjon kronisk nyresviktpasienter fikk om endringer i livsstil, mulige komplikasjoner, diettrestriksjoner og protokoller for dialyse.
Metode/ Instrument	Datainnsamlingen bestod av et intervju med 5 åpne spørsmål. Spørsmålene ble nøye utarbeidet av forfatteren, basert på tidligere erfaringer med pasienter på dialysebehandling. Hver intervju ble lydinnspilt og transkribert for å forenkle analysen. Analysen bestod av et linje for linje studie av transkriptene for å finne felles tema.
Deltakere/ Frafall	10 deltakere (5 menn og 5 kvinner). Inklusjonskriteria: Gikk for tiden på hemodialyse, over 18 år, minimum tre måneder på dialyse
Hovedfunn	Fem hovedfunn: 1. Innskrenket liv; avslørte hvordan livet var på dialyse. 2. Begrensninger; ga innsikt i begrensningene som de møtte på under dialyse. 3. Kropp/sinn/ånd, ga emosjonelle og fysiske svekkelser, om depresjon, tap av styrke, tap av energi og fatigue. 4. Mestring, avslørte holdninger og styrker som holder dem motivert. 5. Manglende områder: håndtering av helse, undervisning og forberede neste generasjon. Håndtering av helse; pasientene måtte forberede livsforandringer også for pårørende. Ved undervisning uttrykte de et ønske om å lære og håndtere medisinene og bivirkningene. Forberede neste generasjon handlet om bekymringen av å starte tidlig behandling slik at de ikke ble ”tatt på sengen” slik de gjorde.
Etisk vurdering	Autorisasjonsbrev fra Human Subjects i Research Committee ble presentert for deltakerne. Et samtykkeskjema ble signert.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Middels kvalitet.

7	
Forfatter	Maria Elena Tovazzi, and Valentina Mazzoni
År	2012
Land	USA
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Tittel	”Personal paths of fluid restriction in patients on hemodialysis”.
Hensikt	Å utforske perspektivene til hemodialysepasienter i å håndtere sin intradialytiske kroppsvekt for å kjenne igjen betydningen til væskerestriksjon.
Metode/ Instrument	Kvalitativ fenomenologisk studiedesign for å forstå hvordan deltakerne tolket sine erfaringer og hvilke følelser de hadde. Det ble gjort ansikt til ansiktintervjuer. Hvert intervju ble lydinnspilt og transkribert.
Deltakere/ Frafall	12 pasienter (8 menn og 4 kvinner). Inklusjonskriterier: Over 18 år, dialysebehandling i minst seks måneder, i stand til å gi samtykke til å delta i studien og til å gi full beskrivelse av erfaringen.
Hovedfunn	Deltakernes erfaring med væskerestriksjoner er som en ”avhengighet” hvor de må finne individuelle strategier for å mestre det. Deres erfaringer med væskerestriksjoner er en varig anstrengelse som ble en dramatisk og kontinuerlig kamp. Tilslutning av restriksjonene var et sentralt element i individuelle motivasjoner, mental kontroll, egne erfaringer, tid og støtte fra andre. Pasientene hadde ikke alltid holdbar og korrekt forståelse i forhold til deres tro og fornuft. Studien viser at justering av livsstilen er en prosess som trenger lang tid og består av å finne personlig balanse, aksept og motivasjon.
Etisk vurdering	Godkjent av Institutional Review Board og fra sykehusets kontor for Health and Nursing Management, samt fra lederen og koordinatoren for sykepleierne som var involvert på dialyseenheten.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet.

8	
Forfatter	Eman Al Nazly, Muayyad Ahmad, Carol Musil and Manar Nabolsi 2013
År	2013
Land	USA
Tidsskrift	Nephrology nursing journal
Tittel	“Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: a qualitative study”
Hensikt	Å utforske pasientenes erfaringer med hemodialyse og å identifisere viktigheten av familie og tro på å forme pasientenes perspektiver.
Metode/ Instrument	En kvalitativt beskrivende fenomenologisk metode med ansikt til ansiktintervjuer og et demografisk karakteristisk spørresjema. Intervjuene ble lydinnspilt og transkribert. Under intervjuene ble spørsmål brukt for å innhente ytterligere detaljer. Analysen ble gjennomført gjennom syv faser.
Deltakere/ Frafall	9 pasienter (4 menn og 5 kvinner). Inklusjonskriteria: På hemodialyse i minst seks måneder, for tiden får hemodialyse i minst 10 timer i uken, 18 år eller eldre, snakket og skrev arabisk og var i stand til å gi samtykke.
Hovedfunn	Syv hovedtema; livsstil forandringer, tidskrevende, plagsomme symptomer, tap av seksuell lyst, bekrensinger i jobb og husarbeid, avbrytelse i religiøse forpliktelser, religion og familie som styrke og støtte fra helsepersonell. Deltakerne følte begrensinger i sosiale aktiviteter som de likte, andre nevnte at begrensningene inkluderte smerte fra nålestikk og følelsen av fatigue og svimmelhet etter dialysen. De deltok heller ikke i familie og sosiale sammenhenger som tidligere. De støttet seg på at Gud ville hjelpe dem til å mestre daglige belastninger. Støtten fra familie og venner var også en mestringsstrategi. Deltakerne ville derimot ikke belaste familien mer enn de trengte, og spurte bare om støtte når det virkelig trengtes.
Etisk vurdering	Godkjent av the Graduate Faculty Board og Ethical Committee of the University of Jordan.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet.

9	
Forfatter	Frances Fothergill Bourbonnais and Kelley Ford Tousignant
År	2012
Land	USA
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Tittel	”The pain experience of patients on maintenance hemodialysis”
Hensikt	Å beskrive smerteerfaringen til hemodialysepasienter, hvor de skulle 1) identifisere og beskrive smerteopplevelse, 2) beskrive deres oppfatning og håndtering av smerte og 3) identifisere strategier til å håndtere smerte.
Metode/ Instrument	Semi-strukturerte intervjuer ble brukt for å fremkalle deltakernes personlige erfaringer med smerte. Intervjuene ble lydinnspilt og transkribert. En tematisk innholdsanalyse ble utført ved hjelp av spørsmål fra intervjuguiden som grunnlag for koding og kategoriutvikling.
Deltakere/ Frafall	25 polikliniske hemodialysepasienter. Inklusjonskriteria: Snakket engelsk, hemodialyse i minst en måned, i stand til å gi samtykke og forstå spørsmålene, 18 år eller eldre, erfarte smerte under eller etter behandlingen.
Hovedfunn	Fire tema; fysisk smerte, ubehag, emosjonell og sosial smerte og håndtere smerten innen dialyseenheten. Deltakerne følte fysisk smerte i form av smerte relatert til prosedyrer. Deltakerne nevnte at de følte et ubehag av å være immobil under dialysen og at stolene de måtte sitte i ikke var god. Emosjonell og sosial smerte som var relatert til sosial isolasjon på grunn av den tidskrevende dialysen, og livsforandringene de måtte tilegne seg. Det å håndtere smerten på dialyseenheten var ikke alltid enkelt for deltakerne. Noen sa fra om smerten, mens andre var motvillige til å snakke om smerten med helsepersonellet fordi de følte at personellet fokuserte bare på nyretilstanden. For å mestre smerten brukte deltakerne smertestillende og trening. En positiv holdning var viktig.
Etisk vurdering	Godkjent av det etiske rådet i den designerte institusjon. Pasientene fikk informasjon/samtykkeskjema og tillatelse til å ta opp intervjuet.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Høy kvalitet

10	
Forfatter	Susan Monaro, Glenn Stewart and Janice Gullick
År	2014
Land	Australia
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Tittel	"A 'lost life': Coming to terms with haemodialysis"
Hensikt	Å utforske opplevelser av nære familiemedlemmer og kronisk nyresviktpasienter som begynte med hemodialyse.
Metode/ Instrument	Fenomenologisk studie med semi-strukturerte intervjuer for å få en forståelse av erfaringer ved hemodialyse. Alle utenom et intervju ble utført individuelt. 13 intervju ble utført på nyreenheten og tre via telefon. Fenomenologisk analyse ble utført gjennom tre trinn hvor forskeren beveget seg frem og tilbake mellom erfaring, abstraksjon og refleksjon.
Deltakere/ Frafall	11 pasienter og 5 familieomsorgspersoner. Inklusjonskriteria: Kunne tilstrekkelig med engelsk til å oppfylle kravene for informert samtykke og intervju og hemodialyse i minst tre måneder.
Hovedfunn	Opplevelsen ved oppstart av hemodialyse var en følelse av tap. Dette kom til uttrykk gjennom følelser av sjokk og sorg, tap av selvfølelse, spontanitet, personlig frihet og trivsel og tap av familie og samfunnsroller. Deltakerne beskrev sjokk og sorg av tap av nyrefunksjonen og behovet av livsnødvendig behandling. Et tap av personlig autonomi da de ikke lenger kunne bidra tilstrekkelig med noe. Avhengigheten av andre resulterte i følelsen av å være en byrde. Behandlingen gav en følelse av begrensning og innesperring. Fatigue som forekom under dialysen førte også til begrensning resten av dagen. Det kom frem både positive og negative følelser ved en forandret kropp. Kroppen ble bedre i den daglige funksjonen, mens andre følte seg tappet for energi. Tap av seksuell lyst var også noe som bekymret deltakerne. Mange deltakerne følte et stort tap av sosial liv, som både påvirket deltakeren og omsorgspersonene.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet. Deltakerne fikk en erklæring og det ble gitt skriftlig samtykke.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2. Høy kvalitet.

11	
Forfatter	Christina Karamanidou, John Weinman and Rob Horne
År	2014
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Journal of Health Psychology
Tittel	”A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients”
Hensikt	Å utforske opplevelsen til dialysepasienter med spesielt fokus på pasientenes oppfatninger av egen sykdom, behandling og utfordring med tilslutning til kronisk nyresvikt.
Metode/ Instrument	Kvalitativt studie med semi-strukturert intervju som ble lydinnspilt og transkribert, og sluttet når pasientene ble utslitt. Tre av deltakerne nektet å delta i studien fordi de var uvel på den tiden og en følte det ikke var noe problem å diskutere. Data ble analysert ved bruk av IPA.
Deltakere/ Frafall	7 pasienter (4 kvinner og 3 menn). Deltakerne mottok regelmessig medisinbehandling og hadde væske og diettrestriksjoner, i tillegg til hemodialyse. Fire av deltakerne hadde hatt peritonealdialyse før oppstart av hemodialyse, mens fire hadde ikke suksessfulle transplantasjoner.
Hovedfunn	Effekten dialysen hadde på livet, var omgitt av symptomer deltakerne erfarte under og etter behandlingen, i tillegg til personlige konsekvenser de møtte. Deltakerne følte en ambivalens til dialysen siden den rensket dem for toksiner og væsken som samlet seg i kroppen, samtidig som de ble bundet til en maskin. Med tiden tilpasset de seg til den nye rollen som nyrepasient og de så behandlingen som fornuftig. Ved å se tilbake kunne de se forskjell på deres ”gamle jeg” og fremtiden. Mestring var enten aktiv der deltakerne tok kontroll og kjempet for sin rolle i behandlingsprosessen, eller passiv der deltakerne la alt ansvar for behandlingen til andre ytre faktorer.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet fra sykehusets Ethical Committee og informert samtykke ble innhentet fra alle deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Middels kvalitet.

12	
Forfatter	Dympna Calvey and Lorraine Mee
År	2011
Land	Irland
Tidsskrift	Journal of Renal Care
Tittel	”The lived experience of the person dependent on haemodialysis”
Hensikt	Å forstå livene til hemodialysepasienter utenfor dialyseenheten.
Metode/ Instrument	Fenomenologisk studie med semi-strukturert dybdeintervju med åpne spørsmål som ble lydinnspilt. De første funnene i studiet ble bekreftet ved å returnere dem til deltakerne. Deltakerne bekreftet en presis forståelse og tolkning av sin erfaring.
Deltakere/ Frafall	7 deltakere. Inklusjonskriterie: God beherskelse av det engelske språk for å unngå misforståelser. Eksklusjonskriteria: Hemodialysepasienter som var ustabile når intervjuet skulle gjennomføres.
Hovedfunn	Hovedtema; følelsen av selvtillit. Undertema; ”det fremtidige jeg” , ”det levende jeg” , ”den voksende/lærende jeg” og ”den dødelige/skjøre jeg”. Sjokk og redsel over en usikker fremtid var en faktor. De fikk et forandret selvilde på grunn av fysiske forandringer som kom av dialysen. Å opprettholde en positiv holdning ble identifisert som den viktigste mestringsfaktoren. Vanskelig å bevare normale rutiner, fordi dialysetimene tok mye tid. Dette påvirket også det sosiale livet med familie og venner negativt. Noen fikk et nytt sosialt nettverk på sykehuset, da de ble kjent med andre pasienter og personell. Avhengigheten av dialysemaskinen for å overleve, førte til respekt og takknemlighet for den. De fikk en realistisk oppfatning at livet er skjørt. Deltakerne startet dialysen med liten eller ingen informasjon, men med tid skaffet de seg kunnskap og erfaring, slik at de kunne akseptere det nye livet bedre.
Etisk vurdering	Etiske hensyn ble opprettholdt. Detaljerte skriftlige søknader om godkjenning ble sendt til to etiske styrer.
Vurdering avkvalitet	Nivå 1. Middels kvalitet.

Vedlegg 4 – Relevante funn

4 hovedtema (fetskrift), 50 funn (ikke markert)

Sitat ikke medregnet.

De nye begrensningene i hverdagen:

Opplever flere begrensninger i hverdagen: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Vanskelig å utføre hverdagslige ting: 2, 5, 6, 8, 12

Vanskelig å gi slipp på hobbyer og fritidsaktiviteter: 3, 4, 9

Kunne ikke arbeide: 1, 8, 9, 10, 12

Følelsen av å være nyttesløs: 3

Måtte gi opp karrieren sin: 6

Utfordringer i å opprettholde og planlegge sosiale aktiviteter: 6, 8, 9, 10

Redusert livskvalitet på grunn av å ikke kunne ha et sosialt liv som før: 4, 5, 11

Følte seg ikke sosialt isolert: 12

Væske- og diettrestriksjoner var en kamp: 5, 7

Problem med å delta i sosiale sammenheng på grunn av fristelsen av all væske og mat: 6, 8, 11, 12

Problematisk å få dialysebehandling på andre steder: 10

Vanskelig å ikke kunne tilby barna sine ferie: 11, 12

Hemodialyse, en dominerende faktor for pasientene:

Vanskelig å opprettholde en normal hverdag: 1, 4, 6, 9, 10, 12

Lang transporttid til dialysen: 8

Tidskrevende å reise til og fra dialysen: 8, 9

Flyttet til en annen by: 9

Dagliglivets utfordringer med kronisk nyresvikt:

En eller annen form for utfordring: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12

Forandret kroppsbilde der deltakerne følte seg mindre attraktive: 1, 3, 11

Arren kom som en følge av dialysebehandlingen og hørte ikke til kroppsbildet: 5, 6, 12

Kroppen fungerte bedre etter oppstart av hemodialyse: 10

Følelser av hjelpsløshet og verdiløshet: 4, 5, 6, 10

Taknemlighet og respekt for dialysemaskinen: 1, 12

Avhengig av helsepersonell: 3

Psykisk og fysisk fatigue: 2

Følelsen av å være innstengt etter dialysen på grunn av fatiguen: 10

Tretthet som bivirkning av behandlingen: 4, 8

Enklere å mestre fatiguen da de hadde kunnskap om at det var på grunn av stort væsketap:
9

Smerte ved nålestikk ved perforering av fistel: 3, 8, 9

EMLA-krem for å lindre smerten ved nålestikk: 9

Kramper og muskelsmerter etter dialysen: 9

Hodepine og kvalme: 8

Tap av seksuellt og intresse: 1, 8, 10

Støtte fra partner: 10

Opprettholde et seksuelt liv for partneres skyll: 1

Selvbilde påvirket samlivet: 8

Følte seg ensom om sykdommen: 1

Mestringsstrategier er nødvendig i den nye livssituasjonen:

Mestringsstrategier for å takle hverdagen: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Sjokk over å vite at man dør hvis man ikke får behandling: 10

Forstod ikke alvoret med dialysebehandlingen: 1

Redsel for fremtiden på grunn av for lite informasjon om sykdommen: 12

Så på dialysebehandlingen som en jobb: 4, 5

Positiv holdning bra for selvkontrollen: 11

Støtte fra familie og barn var en motiverende faktor for å takle sykdommen: 1, 4, 5, 8

Støtte fra støttegrupper og å snakke med andre om sykdommen: 6, 7

Støtte av religion: 6, 8, 11

Utilstrekkelig informasjon om sykdomsforløpet: 1, 2, 3, 6, 10, 11

Lære av egne erfaringer: 5, 7

Kunnskap og informasjon før dialysebehandlingen startet: 12

Medisiner i tillegg til dialysebehandlingen: 5, 6, 11