



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Pasientenes erfaringer å leve med hemodialyse/ The patient's experience living with hemodialysis

Kandidatnummer: 67 og 25

Totalt antall sider inkludert forsiden: 60

Molde, 27.05.2021



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.

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

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

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

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

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

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 27.05.21

Antall ord: 7687

«Kronisk sykdom kan betraktes som en uønsket gjest som flytter inn, men som ikke flytter ut igjen. Gjesten krever å bli tatt hensyn til og endrer hverdagen til vertskapet»
(Fjerstad og Stene 2007, referert i Kristoffersen 2016, 355).

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge var det i 2019 over 1340 pasienter i hemodialyse og tallet er økende. Antall dialysepasienter har økt med 43% de siste 10 årene. Å leve med hemodialyse fører til begrensninger og utfordringer som innskrenker pasientens livsutfoldelse og livskvalitet.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter med kronisk nyresvikt erfarer å leve med hemodialyse.

Metode: Litteraturstudie basert på 12 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Våre funn viser at kronisk nyresvikt og hemodialyse var tidkrevende, og medførte mange begrensninger og utfordringer i hverdagen for pasientene. De var nødt å omstille seg til det nye livet, og finne måter å håndtere sykdommen på. Ulike psykiske påkjenninger som følge av behandlingen var en stor belastning. De kroppslige og fysiske forandringene var faktorer som hadde stor innvirkning på dagliglivet.

Konklusjon: Den nye livssituasjonen førte til mange utfordringer som påvirket alle aspektene i pasientens liv. Det er behov for å øke sykepleiernes kunnskapsnivå om opplevelsen av behandling, for å kunne møte denne pasientgruppen på en best mulig måte. Ett innblikk i pasientens erfaringer med hemodialyse gjør det mulig å utøve individrettet omsorg. Økt fokus på kommunikasjonsferdigheter kan være nøkkelen til dette.

Nøkkelord: Kronisk nyresvikt, hemodialyse, erfaring, pasient

Abstract

Background: In Norway, a total of 1340 patients were undergoing haemodialysis in 2019 and the number is increasing. The number of dialysis patients have increased by 43% in the last ten years. To live with haemodialysis leads to limitations and challenges that restrict the life of the patient in many ways.

Aim: The purpose of the literature review was to enlighten how patients with chronic renal failure experience living with haemodialysis.

Method: This literature review is based on 12 qualitative research articles.

Results: Our findings show that life with chronic renal failure and haemodialysis were time-consuming; and led to many limitations and challenges in everyday life. The participants had to adjust to a new life and find means to cope with the disease. Various psychological strains resulting from the treatment were a great burden for the participants. The physical and bodily changes were factors that had a major impact on daily life.

Conclusion: This new lifestyle leads to many challenges that have an impact on every aspect of the patient's life. There is a need for higher level of knowledge among nurses regarding the experience of treatment burden, in order to meet this patient group in the best possible way. An insight into a patient's experience with haemodialysis will make it possible to practice individual care; the key to this may be increased focus on communication skills.

Keywords: Chronic renal failure, haemodialysis, experience, patients

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning.....	1
1.1	Hensikt.....	2
2.0	Metode	3
2.1	Datainnsamling	3
2.1.1	Inklusjons- og eksklusjons kriterier:	3
2.1.2	Søkestrategi og søkehistorikk	3
2.2	Kvalitetsvurdering	5
2.3	Etiske overveielser	5
2.4	Analyse	6
3.0	Resultat	7
3.1	Nye begrensninger og utfordringer i hverdagen	7
3.2	Mestringsstrategier for å håndtere den nye livssituasjonen	9
3.3	Psykiske påkjenninger som følge av behandlingen	11
3.4	Ulike erfaringer i møte med helsevesenet.....	13
4.0	Diskusjon	15
4.1	Metodediskusjon.....	15
4.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
4.1.2	Søkestrategi.....	16
4.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	16
4.2	Resultatdiskusjon.....	17
4.2.1	Sykepleierens rolle i pasientens nye begrensende hverdag	17
4.2.2	Hvordan å mestre det nye livet og finne støtte	19
4.2.3	Sykepleier som støttespiller for å håndtere de psykiske påkjenningene	20
4.2.4	Hvordan kan sykepleier fremme pasientens følelse av kontroll	21
5.0	Konklusjon	23
5.1	Konsekvenser for praksis.....	23
5.2	Forslag til videre forskning.....	23
	Litteraturliste	24

Vedlegg 1 – PICO-skjema

Vedlegg 2 - Systematisk søkehistorikk fra databasene

Vedlegg 3 – Manuelt søk

Vedlegg 4 - Funn fra artiklene

Vedlegg 5 - Oversiktstabell

Vedlegg 6 – Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie

1.0 Innledning

Antall pasienter som utvikler kronisk nyresvikt og begynner med nyreerstattende behandling er økende. Behovet for dialysebehandling har blitt betydelig større, og forventes å øke videre i årene fremover (Gulbrandsen 2016, 121). Antall dialysepasienter har økt med 43% de siste 10 årene (LNT 2016). I en rapport fra 2019 kommer det frem at det var over 1340 pasienter i hemodialysebehandling i Norge. Rapporten viser økt antall mennesker som mottar nyreerstattende behandling på 1,9% sammenlignet med året før (Norsk nyreregister 2019, 23). En aldrende befolkning og økende forekomst av høyt blodtrykk, hjerte- og karsykdom og diabetes gjør at flere er i risiko for å utvikle kronisk nyresykdom (Helsedirektoratet 2011, 13).

Kronisk nyresvikt oppstår når nyrenes tre hovedfunksjoner er sterkt redusert eller gått tapt. Det vil si at utskilling av avfallsstoffer, regulering av væske- og elektrolyttbalansen og den endokrine funksjonen er redusert (Gulbrandsen 2016, 121). Når nyrefunksjonen er redusert til 10- 15% av det normale, vil det gi symptomer som er plagsomme og skadelige (Helsenorge 2018). Når nyresvikten forverres, og avfallsprodukter og overskudd av væske hopper seg opp i kroppen, er det nødvendig å starte dialysebehandling. Behandlingen kan utføres som peritonealdialyse eller hemodialyse (Gulbrandsen 2016, 124).

Peritonealdialyse brukes i dag til barn og enkelte voksne som selv kan administrere behandlingen i hjemmet, eller ved hjelp av hjemmesykepleie. Dette går ut på at det fylles dialysevæske inn i bukhulen, som etter en tid tømmes ut igjen (Gulbrandsen 2016, 127). Ved hemodialyse renses pasientenes blod utenfor kroppen ved hjelp av en dialysemaskin som er koblet til pasienten, via en arteriovenøs fistel eller arteriovenøs graft. Pasienten ligger tilkoblet dialysemaskinen fra 4 til 5 timer, inntil 3 til 4 ganger per uke i en dialyseavdeling (Helsenorge 2020).

Å leve med kronisk nyresvikt og dialyse kan få konsekvenser for pasientens psykososiale behov. Tilstanden kan gi pasienten en opplevelse av angst, stress, fatigue og depresjon, og kan føre til konsekvenser for pasientens livsutfoldelse og livskvalitet (Gulbrandsen 2016, 122). Med dialyse kan en leve lenge med sykdommen, men det vil innebære endringer som påvirker hverdagen (Helsenorge 2018). Tidligere studier viser at de fysiske begrensningene som følge av hemodialyse har innvirkning på flere aspekter ved livet.

Disse begrensningene oppstår som følge av væske- og diettrestriksjoner, økt avfallsstoffer og overskudd av væske i kroppen. Begrensningene og restriksjonene påvirket pasientens mentale helse, blant annet fordi evnen til å delta i sosiale sammenkomster og utføre dagligdagse aktiviteter var utfordrende (Bayhakki og Hatthakit 2012). Å være avhengig av hemodialyse opplevdes derfor invasivt, utmattende og tidkrevende (Roberti et al. 2018).

På bakgrunn av at kronisk nyresvikt er et økende problem er det nødvendig å øke kunnskapen og utforske mer ved de ulike aspektene av den nyreerstattende behandlingen. Vi ønsker å vite mer om pasientenes egne erfaringer, for å få innsikt i hvordan det er å leve med hemodialyse. Erfaringene til pasienter som gjennomgår hemodialyse er viktig for å få et innblikk i hverdagen deres. Vi mener det er viktig å belyse dette temaet, fordi sannsynligheten for å møte på denne pasientgruppen senere i arbeidslivet er stor. Med denne kunnskapen kan det styrke sykepleieres evne til å imøtekomme og utøve individuell omsorg tilpasset hver pasients behov.

1.1 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan pasienter med kronisk nyresvikt erfarer å leve med hemodialyse.

2.0 Metode

Ifølge retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie ved høgskolen i Molde (Eines 2020) skal oppgaven gjennomføres som en litteraturstudie. En litteraturstudie innebærer å gjøre et systematisk søk, kritisk undersøke og sammenligne litteraturen innenfor et område (Forsberg og Wengström 2013, 35).

2.1 Datainnsamling

Etter å ha opparbeidet oss kunnskap om fagområdet kronisk nyresvikt og hemodialyse, utarbeidet vi inklusjons og eksklusjonskriterier for å finne frem relevante forskningsartikler som kunne besvare litteraturstudiens hensikt.

2.1.1 Inklusjons- og eksklusjons kriterier:

En god systematisk litteraturstudie kjennetegnes ved at den har klare kriterier for inklusjon og eksklusjon av studiene (Helsebiblioteket 2021a).

Inklusjonskriterier:

- Kvalitativ forskningsmetode
- Voksne over 18 år
- Hemodialyse på sykehus
- Årstall 2010 til dags dato
- Kronisk nyresvikt
- Norsk, engelsk, dansk og svensk
- Etisk vurdert/godkjent

Eksklusjonskriterier:

- Peritonealdialyse
- Dialyse i hjemmet
- Review-erikler

2.1.2 Søkestrategi og søkehistorikk

PICO-skjema representerer en måte å dele opp problemstillingen på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte. Hver av bokstavene i skjemaet representerer ulike elementer,

P- patient, I- intervention, C- comparison og O- outcome (Nortvedt et al. 2016, 33). Vi var ikke ute etter å sammenligne tiltak, derfor ekskluderte vi “comparison” og fikk da et PIO-skjema. Med utgangspunkt i hensikten satte vi inn relevante søkeord i et PIO- skjema (Vedlegg 1), som et hjelpemiddel til databasesøket.

P: Patient, problem

Vi ønsket artikler som inkluderte kronisk nyresvikt pasienter, og brukte søkeordene «chronic renal failure», «chronic kidney disease» og «patient*».

I: Intervention

Vi valgte ordet «hemodialysis», fordi tiltaket vi var ute etter var hemodialyse på sykehus.

O: Outcome

For å få artikler om pasientenes erfaringer tok vi i bruk søkeordet «experience*».

Vi brukte «experience*» og «patient*» med trunkering. Ved å bruke dette vil det gi flere varianter av ordet, og gi et bredere resultat. For at søket skulle bli så nøyaktig som mulig, og for å kombinere ordene i PIO-skjemaet, benyttet vi oss av de boolske operatorene «and» og «or». Vi brukte «or» mellom ordene som var av samme betydning. «And» brukte vi for å inkludere alle kategoriene i søket, som fører til et smalere resultat (Nortvedt et al. 2016, 56).

Vi foretok prøvesøk på ulike databaser på Høgskolen i Molde sin bibliotekside, for å få et overblikk over relevante artikler. Det var mange forskningsartikler som var relevante. Vi bestilte bibliotekartime til veiledning for å spesifisere søket, og anvende de ulike databasene riktig. Vi foretok systematiske databasesøk på databasene Medline, Chinahl og Embase. I Embase fikk vi 73 treff, i Chinahl 161 treff og 63 treff i Medline. Ut ifra disse treffene var det 13 artikler som vi foretok kvalitetsvurdering på, for å sjekke om de kunne inkluderes i vår litteraturstudie. I vedlegg 2 er det en detaljert oversikt over søkehistorikkene fra de tre ulike databasene.

I de systematiske søkene begrenset vi til artikler publisert etter 2010 til april 2021, språk begrenset til engelsk, dansk, svensk og norsk, og kun kvalitative artikler. Ut ifra vår hensikt tok vi i bruk kvalitative data, siden vi ønsket å belyse pasientens erfaringer.

Kvalitativ metode har et færre antall deltakere, og det gjør det mulig å innhente mer utfyllende og detaljerte beskrivelser (Christoffersen et al. 2015, 19).

Etter å ha lest artiklene fra de systematiske databasesøkene, fant vi noen interessante artikler i referanselistene. Vi utførte derfor manuelle søk for å lese artiklene i fulltekst, og undersøke om de var relevante for å besvare hensikten. I artikkelnummer 8 fant vi artikkelnummer 12, og i artikkelnummer 7 fant vi artikkelnummer 6 (Vedlegg 3). Totalt satt vi igjen med 15 artikler etter systematisk og manuelt søk.

2.2 Kvalitetsvurdering

Hensikten med kvalitetsvurdering er å vurdere gyldigheten av informasjonen i studien (Fløytstad Eines, 2020). For å vurdere kvaliteten til artiklene brukte vi kvalitativ sjekkliste fra Helsebiblioteket (2021b) (Vedlegg 6). Etter å ha foretatt både systematisk søk og manuelt søk satt vi igjen med 15 artikler som vi skulle kvalitetsvurdere. Vi søkte deretter opp om tidsskriftene til artiklene var fagfellevurdert (Norsk senter for forskningsdata, 2021). Tidsskriftene som blir angitt i nivå 1 og nivå 2 må oppfylle flere krav for å bli godkjent. Fagfellevurderingen er vurderingsprosess som brukes for å kontrollere kvaliteten og viktigheten av publikasjoner i forskning (Nortvedt et al. 2016, 197). Tidsskriftene som artiklene var publisert i som ikke hadde nivå 1 eller nivå 2 ekskluderte vi. Vi satt derfor igjen med 12 artikler, som vi satt inn i en oversiktstabell (Vedlegg 5).

2.3 Etske overveielser

God etikk er viktig i all vitenskapelig forskning. For hvert forskningsprosjekt skal det bli søkt om etisk godkjenning ved en lokal eller regional etisk komite (Forsberg og Wengström 2013, 144). 10 av våre 12 inkluderte artikler har blitt vurdert og godkjent av en etisk komite. 2 av artiklene (Artikkelnummer 2 og 10) skriver at etisk godkjenning er sendt inn, men ikke spesifisert om dette faktisk ble gitt av en etisk komite. Vi vurderer likevel artiklene som etisk forsvarlig, da studiene argumenterer for at etiske prinsipper ble opprettholdt til alle tider, og at funnene ble godkjent og bekreftet av deltakerne.

Deltakerne i alle studiene har gitt informerte samtykke og deres bidrag er blitt anonymisert. Det var opplyst om at det var frivillig å delta, og de kunne trekke seg fra

studien når som helst. Vi har hatt fokus på at studien skal reflektere gode etiske vurderinger.

2.4 Analyse

Vi gjennomførte en tverrgående analyse ved hjelp av David Evans (2002) metode, bestående av 4 faser. Ut ifra denne analysen ble likhetstrekk, forskjeller og variasjoner fra studiene fortolket og sammenfattet.

Den første fasen innebærer innsamling av artikler (Evans 2002, 25). Vi gjennomførte systematiske databasesøk og manuelle søk med inklusjons- og eksklusjon kriterier. Etter å ha kvalitetssikret de relevante artiklene fra søkene, endte vi opp med 12 artikler.

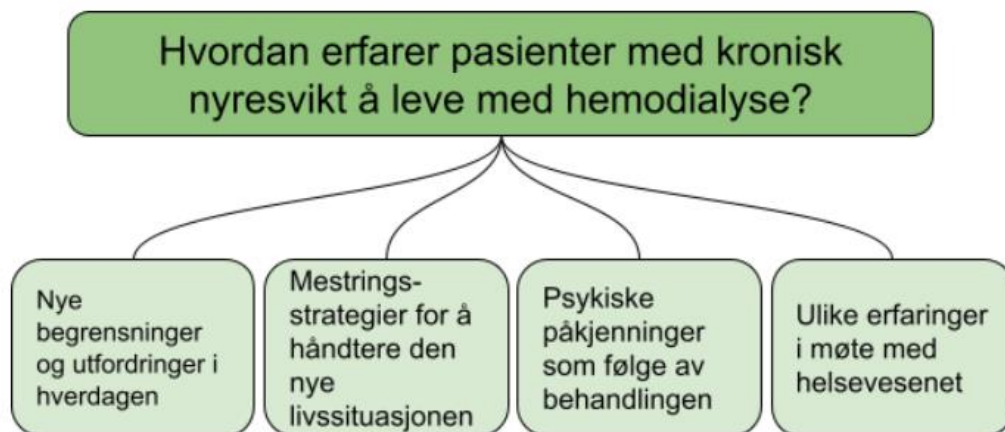
Evans (2002) andre fase handler om å identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie. Vi leste gjennom artiklene flere ganger og markerte funnene underveis. Vi gikk igjennom hvilke funn vi hadde oppdaget, og sikret oss at vi hadde lik forståelse av innholdet. Deretter satt vi funnene inn i en oversikttabell (Vedlegg 5).

I analysens tredje fase skal temaene relateres på tvers av studiene (Evans 2002, 25). Vi sammenlignet likheter og forskjeller i studiene, og samlet det under felles temaer. Det var totalt 72 delfunn vi kom frem til. Vi noterte artiklenes nummer etter hvert funn, for å få en oversikt over hvor hyppig funnene gjentok seg. For eksempel fylte vi inn «Artikkel 1, 2, 5, 6, 7» under kategorien «stress og frykt relatert til fistelen». Denne tabellen gjorde det oversiktlig å se hvilke artikler som inneholdt de ulike funnene (Vedlegg 4).

I den fjerde fasen til Evans (2002) skal det formuleres beskrivelse av fenomenene. Ut ifra funnene fra de inkluderte forskningsartiklene skal det utarbeides en syntese. Med utgangspunkt i delfunnene, kom vi fram til fire hovedfunn. Vi sorterte delfunnene under de fire hovedfunnene i tabellen (Vedlegg 4). Hovedfunnene vi kom fram til var: «Nye begrensinger og utfordringer i hverdagen», «Mestringsstrategier for å håndtere den nye livssituasjonen», «Psykiske påkjenninger som følge av behandlingen» og «Ulike erfaringer i møte med helsevesenet».

3.0 Resultat

Etter å ha analysert artiklene kom vi frem til fire hovedfunn og kategoriserte delfunnene under disse. I figuren nedenfor fremstilles en oversikt over hovedfunnene.



Figur 1: Oversikt over hovedfunn

3.1 Nye begrensninger og utfordringer i hverdagen

I alle de inkluderte artiklene i vår litteraturstudie uttrykte deltkarende en form for nye utfordringer og begrensninger i hverdagen, som følge av hemodialyse (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Cox et al. 2016, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Herlin og Wann- Hansson 2010, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Stavropoulou et al. 2020, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Ett av funnene som var gjennomgående i artiklene var begrensninger i spontanitet og fritid. Det påvirket alle aspektene i livet til pasienten, som familien, sosialt liv, reising, arbeidsliv og kosthold (Calvey og Mee 2011, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Herlin og Wann- Hansson 2010, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013, Stavropoulou et al. 2020, Manaro, Stewart og Gullick 2014). En deltaker beskrev livet med hemodialyse slik: «I lost my freedom. I had plans...to retire, to travel, to live a better life; now everything's changed» (Stavropoulou et al. 2020, 70).

Arbeidsplassene til deltakerne prøvde å være fleksible, men sykdommen og behandlingen gjorde det likevel vanskelig å opprettholde et normalt arbeidsliv (Lindsay, Macgregor og

Fry 2014, Jones et al. 2017, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). I artikkelnummer 1 skriver Andersen-Hollekim et al. (2020, 2298) at kun et fåtall av deltakerne klarte å kombinere jobb med hemodialyse på sykehus. Å måtte gi opp jobben førte til flere bekymringer som tap av vennskap, sosial tilbaketrekning, fremtidsplaner og økonomiske bekymringer (Andersen-Hollekim et al. 2020, Lindsay, Macgregor og Fry 2014). «Unfortunately, I lost my job. I am obliged to come to the hospital three times in the week. How can I work under the circumstances? I am afraid about my future» (Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013, 22). Økonomiske bekymringer ble nevnt i flere av artiklene. Hemodialyse kunne føre til betydelige begrensninger i arbeidslivet som gikk utover den økonomiske inntekten, og de kunne derfor ikke lenger bidra like mye til familiens finansielle situasjon (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, anaro, Stewart og Gullick 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013).

Kroppslige og fysiske forandringer som følge av hemodialyse hadde stor innvirkning på dagliglivet (Calvey og Mee 2011, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Johansson og Gustafsson 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Tap av seksuell funksjon og lyst på grunn av de fysiske forandringene ble nevnt i flere artikler, og deltakerne uttrykte bekymring for hvordan dette kunne påvirke deres forhold til partneren (Cox et al. 2016, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013).

Deltakerne uttrykte at kroppen kjentes svakere, og var uten energi. Tretthet og mangel på energi var et symptom av hemodialyse, som gjorde at de fleste ikke hadde overskudd til andre gjøremål (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Cox et al. 2016, Herlin og Wann- Hansson 2010, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Symptomene førte til at de ikke hadde kapasitet til å gjennomføre dagligdagse aktiviteter (Cox et al. 2016, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Stavropoulou et al. 2020, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Deltakerne uttrykte at det var utfordrende å overholde diett og væskerestriksjoner. Å konstant tenke på hva en kunne spise og ikke, ble sett på som livsbegrensende (Andersen-Hollekim et al. 2020, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017). «Before the disease, I consumed three

to four liters of water daily, and to pass from that amount to one litre is too complex» (Guerra-Guerrero et al. 2014, 295). Guerra-Guerrero et al. (2014) skriver at noen av faktorene som var av betydning for å overholde diett og væskerestriksjonene var selvkontroll, økonomi og støtte fra familie.

Det oppsto vanskeligheter med å delta i sosiale sammenkomster på grunn av symptomene og restriksjonene. Mange dialysetimer, og mangel på energi gjorde det vanskelig å planlegge og opprettholde sosiale aktiviteter. På grunn av sine fysiske plager var deltakerne nødt til å godta at de ikke kunne delta i sosiale settinger som før (Calvey og Mee 2011, Cox et al. 2016, Guerra-Guerrero et al. 2014, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Gjøre mål som deltakerne klarte å utføre før, trengte de nå å få hjelp til av andre. Dette kunne føre til store endringer i relasjonene med familie og venner i deltakernes liv (Johansson og Gustafsson 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Stavropoulou et al. 2020). Sammen med de omfattende restriksjonene og symptomene, var dette noe som førte til at deltakerne opplevde endret eller redusert livskvalitet (Guerra-Guerrero et al. 2014, Jones et al. 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013).

3.2 Mestringsstrategier for å håndtere den nye livssituasjonen

Det var nødvendig å utvikle mestringsstrategier for å håndtere den nye livssituasjonen. Opplevelsen av tilstanden var individuell fra person til person, og deltakerne måtte finne ulike måter å håndtere og tilpasse seg sykdommen på (Calvey og Mee 2011, Cox et al. 2016, Guerra-Guerrero et al. 2014, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Johansson og Gustafsson 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Stavropoulou et al. 2020). Deltakerne beskrev hemodialyse som en konstant kamp, der de var nødt til å lære å leve på nytt. De må splitte livet mellom jobb, familie, hemodialyse og andre aktiviteter. Det var overveldende å lære å håndtere disse store forandringene (Calvey og Mee 2011, Guerra-Guerrero et al. 2014, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Herlin og Wann- Hansson 2010, Stavropoulou et al. 2020).

Å ha en positiv mental holdning og håp for en bedre fremtid var viktig for å komme seg gjennom de krevende restriksjonene. Det ble da enklere å holde motet oppe, og deltakerne ble ikke like fort påvirket av de tunge dagene (Calvey og Mee 2011, Johansson og Gustafsson 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Stavropoulou et al. 2020). Å finne aksept var nødvendig for å kunne klare å tilpasse seg den omfattende behandlingen. Det gjorde det mulig å leve i en hverdag som funket for alle involverte, og reduserte lidelse for selve pasienten (Calvey og Mee 2011, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Herlin og Wann-Hansson 2010, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Stavropoulou et al. 2020). Deltakerne utviklet takknemlighet for behandlingen for å kunne leve videre (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014). Det gjorde at deltakerne også fikk takknemlighet over ting de tidligere hadde tatt for gitt, som blant annet kontakt med familie og venner (Johansson og Gustafsson 2017). De fleste deltakerne fremhevet de positive og motiverende faktorene familie og venner hadde på for å håndtere sykdommen (Cox et al. 2016, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Stavropoulou et al. 2020).

En annen strategi for å håndtere hverdagen var å ta kontroll over livssituasjonen på egenhånd (Cox et al. 2016, Guerra-Guerrerro et al. 2014, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Herlin og Wann-Hansson 2010, Stavropoulou et al. 2020). Ved å ta kontroll over egen situasjonen, førte det til at deltakerne klarte å være optimistiske i perioder preget av usikkerhet (Stavropoulou et al. 2020, 71). Å holde seg opptatt med jobb eller andre aktiviteter var essensielt for motivasjon til å opprettholde behandlingen (Calvey og Mee 2011, Cox et al. 2016, Herlin og Wann-Hansson 2010, Stavropoulou et al. 2020). Det å ha en jobb hjalp noen av deltakerne til å føle seg mindre ensom (Herlin og Wann-Hansson 2010, 696), og fritidsaktiviteter ble strategi for å forhindre depresjon (Cox et al. 2016, 530). «We continue our life hoping for the best. I do it my way, nothing's changed, we keep going, my friends, my family, I haven't changed a thing» (Stavropoulou et al. 2020, 71).

Deltakerne håpte på å få nyretransplantasjon i fremtiden (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Herlin og Wann-Hansson 2010, Johansson og Gustafsson 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014). De var nødt til å tro på at transplantasjonen kom

til å funke, siden ingen ville leve med hemodialyse resten av livet (Herlin og Wann-Hansson 2010, 696). «I am hoping that one day they will give me a call at home or even here and say oh, there is a kidney for you, you know. I am looking forward to that» (Karamanidou, Weinman og Horne 2014, 560). Håpet om å få en ny nyre kunne gi mulighet for en ny start på livet (Johansson og Gustafsson 2017, 39).

3.3 Psykiske påkjenninger som følge av behandlingen

Hemodialyse gjorde at deltakerne satt igjen med en følelse av en usikker fremtid (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Guerra-Guerrero et al. 2014, Herlin og Wann-Hansson 2010, Jones et al. 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Mye av tiden ble brukt til å tenke på fremtiden, og om de kom til få et normalt liv igjen (Herlin og Wann-Hansson 2010, 695).

Den omfattende omveltningen i deltakerens liv førte til sjokk og frykt over tilstanden (Calvey og Mee 2011, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Herlin og Wann-Hansson 2010, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Stavropoulou et al. 2020). Fortvilelse og frustrasjon var andre følelser som også dukket opp (Guerra-Guerrero et al. 2014, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Stavropoulou et al. 2020, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). «At first, I didn't go to work, I was in despair, I experienced panic attacks, was crying a lot, especially during the first two years post-diagnosis. I couldn't cope with it all» (Stavropoulou et al. 2020, 69). Restriksjoner og begrensninger var faktorer som skapte frustrasjon, spesielt knyttet til begrensninger i reise og feriemuligheter (Jones et al. 2017, 197).

Deltakerne opplevde perioder med tristhet og nedstemthet, på grunn av den nye virkeligheten de var nødt å forholde seg til (Calvey og Mee 2011, Johansson og Gustafsson 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Stavropoulou et al. 2020, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Tap av muligheter til frihet og spontanitet var en kilde til tristhet (Manaro, Stewart og Gullick 2014, 3267). Deltakerne måtte planlegge dagene ut ifra hvilke dager de skulle få hemodialyse, og når de hadde energi til det. Tiden brukt på dialyse var mange timer og dager, som de ikke kunne bruke til å jobbe eller utføre aktiviteter. Å gi opp friheten for å kobles til en maskin ble en emosjonell byrde (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Guerra-Guerrero et al. 2014, Herlin og Wann-

Hansson 2010, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Stavropoulou et al. 2020, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Mange rapporterte om depresjon som følge av de fysiske og emosjonelle kravene til behandlingen (Calvey og Mee 2011, Cox et al. 2016, Jones et al. 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013).

Den ateriovenøse fistelen utgjorde en stor bekymring i hverdagen (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Herlin og Wann-Hansson 2010, Johansson og Gustafsson 2017, Karamanidou, Weinman og Horne 2014). Flere opplevde at inngangen begrenset dagligdagse gjøremål, fordi de var nødt til å passe på den hele tiden (Andersen-Hollekim et al. 2020, 2298). Mange var ambivalente og hadde blandede følelser angående behandlingen (Andersen-Hollekim et al. 2020, Guerra-Guerrero et al. 2014, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Manaro, Stewart og Gullick 2014). Hemodialyse ble beskrevet som en fantastisk mulighet til å få leve videre, men ble samtidig kalt en «torturbehandling» (Guerra-Guerrero et al. 2014, 294).

Deltakerne følte de var en byrde for familie og venner (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Guerra-Guerrero et al. 2014, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014, Stavropoulou et al. 2020). Deltakere som tidligere hadde tatt seg av familieoppgavene hadde fått redusert energi og mindre tid til det, og følte nå at de hadde blitt en byrde for ektefellen og barna (Andersen-Hollekim et al. 2020, 2298). Det oppsto frustrasjon når de måtte spørre andre om hjelp, fordi de ikke var i stand til å utføre gjøremål selv. Arbeidsbyrden deltakerne påførte andre skapte en følelse av å miste kontroll over sitt eget liv (Johansson og Gustafsson 2017, 38).

Maktesløshet og hjelpeløshet var psykiske påkjenninger som deltakerne opplevde (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Jones et al. 2017, Manaro, Stewart og Gullick 2014). Det å ikke kunne ivareta sine egne grunnleggende behov gjorde at de følte seg hjelpeløse (Manaro, Stewart og Gullick 2014, 3267). Deltakerne beskrev følelser av hjelpeløshet, og så på hemodialyse som skadelig for den mentale helsen og velvære (Jones et al. 2017, 200).

3.4 Ulike erfaringer i møte med helsevesenet

Opplevelse av mangelfull informasjon var ett tema i fire av studiene (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Karamanidou, Weinman og Horne 2014, Manaro, Stewart og Gullick 2014). Noen av deltakerne uttrykte mangelfull informasjon knyttet til testresultatene og generelt om sykdommen. «I was going to a doctor for five years, he never told me a word about this» (Manaro, Stewart og Gullick 2014, 3266). Det gjorde at de følte på tap av personlig kontroll over behandlingen (Karamanidou, Weinman og Horne 2014, 562). Noen uttrykte ett ønske om mer veiledning og oppfølging, for å kunne håndtere behandlingen og kravene som fulgte med (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011).

Dialyseenheten og helsepersonell ble ansett som sitt andre hjem og familie (Andersen-Hollekim et al. 2020, Calvey og Mee 2011, Herlin og Wann- Hansson 2010). Helsepersonellet på enheten ble sett på som viktige, og de ble gjengitt som dyktige og vennlige (Andersen-Hollekim et al. 2020, 2298- 2299). Støtte fra sykepleiere ble ansett som verdifull, og ga pasientene en følelse av trygghet (Johansson og Gustafsson 2017, 38). «The nurses, they are fantastic. They welcome us with a smile every the morning. They have a compassionate relationship with their patients, and I feel cared for. You are not just a number in line to them, as you are the doctors» (Andersen-Hollekim et al. 2020, 2299).

Transport og lang reisevei til dialyseenheten var en utfordring for flere av deltakerne (Andersen-Hollekim et al. 2020, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017). Å komme seg til og fra behandlingsstedet kunne være tidkrevende og slitsomt. Noen måtte reise over 100 kilometer for å få hemodialyse (Johansson og Gustafsson 2017, 37). Å måtte vente på transport førte til frustrasjon, siden de allerede har brukt mye tid på selve dialysen (Jones et al. 2017, 198).

Deltakere uttrykte fornektelse over at hemodialyse var livsnødvendig, og noen mente at hemodialyse var bortkastet (Lindsay, Macgregor og Fry 2014, Herlin og Wann- Hansson 2010, Johansson og Gustafsson 2017, Jones et al. 2017, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Den omfattende omveltningen i livet førte til fornektelse over at behandlingen var nødvendig (Lindsay, Macgregor og Fry 2014, 234). Flere av deltakere ignorerte diett- og væskerestriksjonene (Jones et al. 2017, Karamanidou, Weinman og

Horne 2014, Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013). Det var flere faktorer som kunne føre til at restriksjonene ikke ble overholdt, som sosioøkonomisk status og emosjonell tilstand (Theofilou, Synodinou og Panagiotaki 2013, 23).

4.0 Diskusjon

4.1 Metodediskusjon

I metodediskusjonen skal litteraturstudiens styrker og svakheter undersøkes, og deretter identifiseres og diskuteres (Forsberg og Wengstrom 2008, 60).

4.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å kunne svare på litteraturstudiens hensikt søkte vi etter kvalitative forskningsartikler. Å bruke kvalitative artikler kan både være en styrke og en svakhet. En styrke med kvalitativ forskning er at det undersøker nærmere erfaringer og opplevelser. Likevel kan kvalitativ forskningsmetode være en svakhet, fordi det tar for seg små grupper av deltakere gjør at erfaringene blir begrenset til et lite område (Christoffersen et al. 2015, 19).

Kronisk nyresvikt rammer ikke barn like ofte som voksne, derfor innså vi fort at det var hensiktsmessig å fokusere på voksne over 18 år. Det var et bredt aldersspenn blant deltakerne i artiklene, men til tross for dette var resultatene det samme i artiklene. Vi ønsket å fokusere på den nyeste forskningen innenfor fagområdet og begrenset de systematiske databasesøkene 10 år tilbake i tid. I de manuelle søkene fant vi en artikkel som vi inkluderte i litteraturstudien som var publisert i 2010, og dette kan være en svakhet. Samfunnet har endret seg, og derfor vil konteksten for erfaringene være annerledes for over 10 år siden. Artikkelen samsvarer likevel med resultater fra nyere forskning, og derfor valgte vi å inkludere denne. Samtidig viser dette at erfaringene med hemodialyse ikke har endret seg. Dette forsterker hvor viktig det er å innhente kunnskap fra pasientperspektivet. Artikkelnummer 10 inneholder erfaringene fra både pasient og pårørende, men vi har kun innhentet pasientperspektivet fra denne artikkelen. Det kan være en svakhet at vi har inkludert denne, fordi pårørendeperspektivet kan ha påvirket artikkelens fremstilling av erfaringene til pasientene.

Vi valgte ikke å ta med spesifikke land i inklusjonskriteriene, da vi ønsket å fange opp flest mulige artikler. Derimot var vi likevel opptatt av å lese kontekst for landene vi inkluderte. En styrke ved litteraturstudien er at vi inkluderte to artikler (Artikkelnummer 1 og 6) fra Norden. En svakhet kan være at ikke alle landene har samme helsesystem, som gjør at erfaringene er forskjellige. Vi har inkludert en artikkel fra Chile, men vurderte den likevel

til å være relevant, siden den innehar de samme funnene som artiklene fra de vestlige landene.

4.1.2 Søkestrategi

På begynnelsen av søkeprosessen hadde vi vanskeligheter med å bruke databasene riktig. En svakhet kan være at vi har lite erfaring med utføre systematiske databasesøk. Vi hadde bibliotekartime for å få veiledning til å bruke de ulike databasene, og anser dette som en styrke. Mesteparten av forskningsartiklene som vi har inkludert er fra databasen Embase, men mange av de samme artiklene ble funnet i både Cinahl og Medline. Det kan tyde på at søkene har vært systematiske, og kan ansees som en styrke.

Når vi leste de inkluderte artiklene fra de systematiske databasesøkene, fant vi interessante artikler i referanselistene. På bakgrunn av dette gjorde vi manuelle søk for å finne artiklene, og lese de i sin helhet for å se om de var relevant for vår hensikt. Dette ser vi på som en styrke, fordi det gjorde det mulig å fange opp artikler som kunne støtte opp hensikten.

Før vi utarbeidet PIO-skjema gjorde vi søk på norsk, for å undersøke om det var artikler på fagområdet. Vi fant ingen artikler som var skrevet på norsk, og utarbeidet derfor ikke et PIO-skjema med norske søkeord. Derfor utførte vi heller ikke et systematisk søk med norske søkeord. En svakhet ved denne litteraturstudien kan derfor være at vi ikke har oppdaget relevante artikler skrevet på norsk. Alle artiklene var på engelsk som gjør at det er risiko for at vi kan ha feiltolket teksten i oversettelsen, og vi anser derfor dette som en svakhet.

4.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

I vår litteraturstudie benyttet vi oss av kvalitativ sjekklister fra helsebiblioteket (2021b), og benyttet oss av register over vitenskapelige publiseringskanaler (NSD 2021). Tidsskriftene som hadde fått nivå 1 eller 2 har automatisk fagfelleevaluering som kvalitetssikring. Alle våre artikler er kvalitetsvurdert med sjekklister, som vi ser på en som styrke. Likevel kan det være en svakhet, da vi lite erfaring ved å anvende og bruke sjekklister for kvalitetsvurdering. Vi anser det som en styrke at vi har benyttet oss av hjelpemidler for kvalitetssikring- og vurdering av studiene. Etter å ha leste artiklene hver for oss, diskuterte

vi i felleskap om hver enkelt artikkel. Dette kan være en styrke i vår litteraturstudie, fordi vi opparbeidet oss en felles forståelse av innholdet.

10 av 12 artikler er godkjent av en etisk komite, som er en styrke ved litteraturstudien. Som vi tidligere har skrevet er det ikke spesifisert om artikkelnummer 2 og 10 er godkjent av en etisk komite. I artikkelnummer 2 kommer det frem at deltakerne ble anonymisert, signerte et samtykkeskjema og bekreftet studiens funn og tolkning av sine erfaringer. I artikkelnummer 10 fikk deltakerne et informasjonsskriv og ga sitt skriftlige samtykke. På bakgrunn av at etiske hensyn har blitt ivaretatt, vurderte vi artiklene som etisk forsvarlig. Vi anser likevel dette som en svakhet, da studiene ikke spesifiserte å ha blitt godkjent av en etisk komite, og vi har lite erfaring med å vurdere etiske prinsipper. De forskningsetiske normene er viktig å følge, fordi det innebærer en ivaretagelse av respekten til deltakernes autonomi og rett til å være delaktig i beslutninger i sitt eget liv (Slettebø 2017, 252).

4.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med litteraturstudien er å belyse hvordan pasienter med kronisk nyresvikt erfarer å leve med hemodialyse.

4.2.1 Sykepleierens rolle i pasientens nye begrensede hverdag

Ett av våre hovedfunn er at deltakerne følte på flere nye utfordringer i hverdagen knyttet til hemodialyse. Det å være rammet av kronisk nyresykdom, og bli avhengig av livsnødvendig behandling innebærer store belastninger og forandringer (LNT 2009, 36). Pasienten går fra å være selvstendig til å være avhengig av andre mennesker og en dialysemaskin i flere timer og dager i uken. Den nye hverdagen kan føre til at pasienten sitter igjen med mange tanker og spørsmål, og sykepleieren burde være bekreftende og vise forståelse over at det er en vanskelig situasjon. Bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit, og kan være avgjørende for å bygge en god relasjon til pasienten (Eide og Eide 2007, 220).

Det er mye pasienten må lære å forstå for årsaken til og konsekvensen av sykdommen, og sykepleierens oppgave er å gi pasienten og pårørende faglig oppdatert informasjon på en forståelig måte (Gulbrandsen 2016, 123). I yrkesetiske retningslinjer punkt 1.2 står det at sykepleieren skal holde seg faglig oppdatert innen eget fagområdet og anvende dette i

praksis (Norsk sykepleierforbund 2019). Ved å benytte seg av faglig oppdatert forskning vil det gi mulighet for å yte best mulig omsorg og pleie. Kronisk nyresvikt og inngå hemodialyse kan være overveldende, og det kan da være vanskelig for pasienten å tilegne seg all informasjon med en gang. Vi tenker at det vil være hensiktsmessig å gi pasienten en brosjyre med enkel og beskrivende faginnhold, som vedkommende kan ta med hjem.

Hemodialyse har ulike virkninger på kroppen, blant annet tretthet og mangel på energi. Funnene viser at deltakerne ikke hadde overskudd til hverdagslige aktiviteter og gjøremål. Det som tidligere var uanstrengt å gjennomføre, krever plutselig mer energi til konsentrasjon, bevissthet og problemløsende tenking. Når en er frisk tenker en ikke over hvor viktig aktivitet er for å opprettholde kroppens funksjon, og for å kunne gjennomføre dagligdagse gjøremål (Lerdal og Grov 2016, 819). Vi mener at det er viktig å hjelpe pasienten til å opprettholde aktivitetsnivået for å kunne fungere i hverdagen. Sykepleier burde hjelpe pasienten med å prioritere og fordele gjøremål mer jevnere utover dagene og ukene, og balansere energikrevende aktiviteter (Berge og Fjerstad 2016, 111).

Begrensinger i spontanitet og fritid påvirker flere aspekter i livet til pasienten som sosialt liv, reising, arbeidsliv og kosthold. Disse har innvirkning på hverandre, og sykepleieren må hjelpe pasienten til å se mulighetene, ikke begrensningene. Restriksjoner og begrensninger skapte frustrasjon, spesielt knyttet til begrensninger i reise- og feriemuligheter (Jones et al. 2017, 197). For å dra på ferie i Norge og til utlandet, må det på forhånd avtales og planlegges (LNT 2009, 41). Pasienter med vedvarende og regelmessig behov for dialysebehandling får dekket nødvendig utgifter til behandling under utenlandsopphold, ifølge Folketrygdloven §5-24, 2. ledd (1997). Bekymringene for å ikke kunne reise var stor, og sykepleier burde informere pasienten om mulighetene til å reise, og være behjelpelig med planleggingen. Vi mener det er viktig at sykepleier viser forståelse for behovet for ferie, når pasienten ellers er bundet til dialysen.

Litteraturstudien viste at deltakerne synes det var vanskelig å opprettholde væske- og diett restriksjoner. Væske og ernæring er nødvendig for å ivareta helse og velvære. Sykepleiere er profesjonen som er nærmest pasientene, og har dermed best mulighet til å observere og vurdere deres behov for ernæring. Sykepleierens observasjoner og vurderinger er nødvendig i det tverrfaglige samarbeidet med leger og klinisk ernæringsfysiolog, for å kunne iverksette aktuell veiledning og behandling (Jacobsen og Bye, 620). Etter oppstart av hemodialyse må en være påpasselig med kostholdet, blant annet øke behovet for protein

og redusere kaliuminnholdet (Gulbrandsen 2016, 123-124). Det kan oppleves utfordrende å måtte endre og tilpasse kostholdet, etter å ha levd et normalt liv uten strenge kostholdsrestriksjoner. Sykepleier kan henvise pasienten til klinisk ernæringsfysiolog, som vil hjelpe til med kostholdet og bidra til trygghet rundt dette. Måltidsituasjoner foregår vanligvis sammen med familien, og derfor mener vi at det kan være nyttig å involvere familiemedlemmer. Det kan være hensiktsmessig å undervise familiemedlemmene til pasienten i sunne og gode måltider tilpasset dialysekostholdet.

4.2.2 Hvordan å mestre det nye livet og finne støtte

Funnene som innebærer sosialt liv, aktivitet, jobb, reise og ferie, og væske- og diettrestriksjoner påvirker hverandre. For eksempel i artikkelnummer 2 skriver Calvey og Mee (2011) at væske- og diettrestriksjoner førte til begrensinger i sosiale sammenkomster. Ved å benytte seg av empowermentbegrepet kan sykepleier hjelpe pasienten til å se mulighetene. Det er en prosess der sykepleierens pedagogiske virksomhet skal styrke pasientens egne ressurser og tro på seg selv. Sykepleiere kan hjelpe pasienten med å sette i gang og utløse prosesser, men ansvaret for å gjennomføre og vedlikeholde endringer i eget liv ligger hos personen selv (Kristoffersen 2016, 351). Vi har alle bekymringer, plager og negative tanker som lett kan komme i veien for gode hverdagsrutiner. Sykepleiere bør oppmuntre og motivere pasienten til å utvikle en positiv tankegang, og fokusere på områder som gir muligheter for mestring. I møte med pasienten er det viktig at sykepleier lytter, blir kjent med pasientens fortellinger, og identifiserer snakk om egen mestring og spiller videre på dette. Slik kan mestring fremmes uten å pålegge pasienten nye krav og forventninger (Hestvold 2018, 137-139). Ved at sykepleier hjelper pasienten på deres premisser, og retter oppmerksomheten mot deres opplevelser, tanker og følelser vil det kunne styrke håp og fremme mestring (Hestvold 2018, 120).

De fleste mennesker anser kontakt med andre som viktig, for å oppleve at livet er meningsfullt. Våre funn viser at fysiske plager som følge av hemodialyse, gjorde det vanskeligere å delta i sosiale sammenkomster enn før. Ensomhet og manglende sosial støtte øker faren for både fysiske og psykiske lidelser (Helgesen 2016, 151). Fra klinisk erfaring i praksis har vi opplevd at ikke alle har et støtteapparat. Det kan ikke forventes at pasienter håndterer store livsomveltninger på egenhånd. En trenger at noen bryr seg om pasientene, noen som ser dem, støtter og lytter når de trenger det (Alvsvåg 2016, 156). Sykepleieren har ansvar for å kartlegge behovet for sosial kontakt, og eventuelle faktorer

som kan ha ført til mangel på dette (Blix og Breivik 2006, 90-91). Det er viktig at sykepleieren motiverer pasienten til å vedlikeholde kontakten med andre venner og familiemedlemmer, da sosial støtte og deltakelse har gunstig effekt på psykisk helse, mestring og livskvalitet (Helgesen 2016, 153).

4.2.3 Sykepleier som støttespiller for å håndtere de psykiske påkjenningene

Gjennomgående i artiklene uttrykte pasientene følelsesmessige reaksjoner som fortvilelse, frustrasjon, sjokk og frykt knyttet til behandlingen. Kronisk sykdom kan forårsake opplevelse av trussel, hvis konsekvensene av sykdommen gjør det vanskelig for pasienten å leve sitt liv som før. Hver pasient har varierende evne til å håndtere stress ut fra situasjon og ulike faser i livet. Ulike verdier kan være fremtredende og mer viktige i en fase av livet, og mindre viktige i andre. Gjennom ulike verdier og faser i livet, kan samme situasjon oppleves forskjellig (Kristoffersen 2016, 254). Hovedfokuset blir derfor ikke på selve sykdommen, men på hvordan sykepleiere kan hjelpe pasientene med deres reaksjoner på å få en sykdom. Florence Nightingale understreker at sykepleier må forstå pasientene ut fra hver enkeltes egen reaksjon på sykdommen (Holter 2016, 110-111). Derfor mener vi det er viktig sykepleieren må være til stede og vise empati til pasientens opplevelser og følelser, for å kunne hjelpe de med å håndtere disse følelsene. Det kan være det pasienten trenger for å oppleve at noen deler deres lidelse (Kristoffersen og Breievne 2016, 204).

Vi tenker at dersom pasienten ikke klarer å mestre og å håndtere de nye forandringene, og heller ikke får hjelp og veiledning til dette, kan det oppstå nye problemer som krever enda flere ressurser. Mange deltakere rapporterte om tristhet, nedstemthet og depresjon som følge av behandlingen. Tap av selvfølelse, verdi, kroppsfunksjon, kroppsdel eller endring av utseende kan følges av en depresjon (Kristoffersen 2016, 193). Vi mener at sykepleierne på dialyseenheten må observere pasienten, for eksempel når de sitter i stolen til å fange opp symptomer på tidlig depresjon. Ved å fange opp symptomer tidlig vil det føre til raskere hjelp til å håndtere de tunge tankene, og sykepleier fungerer som et bindeledd mellom pasienten og lege. Eksempelvis kan sykepleier oppfordre pasienten selv til å kontakte fastlege for videre oppfølging, og informere legen om observasjonene av pasientens psykiske tilstand. Sykepleier kan i tillegg oppmuntre pasienten til å være i

aktivitet, da dette har mange helsefordeler, blant annet reduserer symptomer på depresjon (Dalsbø og Lauritzen 2020).

Sykepleier har ansvar for at pasientens seksuelle behov settes på dagsordenen på lik linje med andre grunnleggende behov (Gamnes 2016, 373). Deltakerne uttrykte bekymringer for hvordan tap av seksuell funksjon og lyst kunne påvirke deres forhold til partneren. Store omveltninger i livet kan påvirke det seksuelle samværet (Helland 2016, 867). Det er viktig at sykepleier formidler at det er normalt at den seksuelle lyst varierer gjennom livet. Seksuelle endringer kan knyttes til både fysiske og psykiske følger av sykdommen, blant annet kvalme, oppkast, depresjon og angst, endret seksuell identitet og usikker fremtid (Helland 2016, 868-869). Overskuddet som kreves for å kunne interessere seg seksuelt for partneren kan bli borte, fordi energien går til å opprettholde seg selv. Seksualitet og utfordringene knyttet til det kan være et vanskelig tema å snakke om, og sykepleiere må legge til rette for at samtalen utføres hensynsfull måte (Gamnes 2016, 386). Sykepleieren kan starte samtalen med å gjøre pasienten oppmerksom på at andre i samme situasjon har fått slike plager, og spørre hva pasienten tenker rundt dette. Om det kommer frem at de seksuelle plagene har negativ innvirkning på parforholdet eller andre aspekter, mener vi sykepleieren kan oppfordre til å kontakte lege for å få videre råd om å håndtere dette.

4.2.4 Hvordan kan sykepleier fremme pasientens følelse av kontroll over behandlingen

Når pasienten inngår i hemodialyse er vedkommende i en sårbar situasjon. Hvis pasienten får tilpasset informasjon som blir gitt på en empatisk og støttende måte av sykepleier, kan det gjør at situasjonen oppleves mer håndterbart (Heyn 2016, 363). Funnene viser at deltakerne uttrykte mangel på medvirkning og informasjon om kronisk nyresvikt og hemodialyse. I en artikkel kom det frem at deltakerne følte de mistet personlig kontroll over behandlingen (Karamanidou, Weinman og Horne 2014, 562).

Pasienten har rett på nødvendig informasjon for å forstå sin sykdomstilstand og innholdet i helsehjelpen, ifølge pasient og brukerrettighetsloven § 3-2 (1999). Det står også i pasient og brukerrettighetsloven § 3-1(1999) at pasienten har rett til medvirkning blant annet ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder. I artikkelen Andersen-Hollekim et al. (2020) er ett funn at pasienten følte seg informert, men ikke tilstrekkelig

involvert. I sykepleierens yrkesetiske retningslinjer punkt 2.5 står det at sykepleier skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått (Norsk Sykepleierforbund 2019). Vi mener det er viktig at sykepleiere ivaretar pasientens rett både til informasjon og medbestemmelse. Ved at pasientene har en aktiv rolle og medbestemmelse i behandlingen sin, vil det øke opplevelsen av kontroll og mestring. For de fleste mennesker er det av stor betydning å oppleve at de kan gjøre noe selv, for å påvirke sin egen situasjon (Kristoffersen 2016, 265). Noen tiltak vi tenker sykepleieren kan iverksette er å la pasienten bestemme tidspunkt for behandling, tilrettelegge for egenomsorg av fistelen og håndtere egne medikamenter. Dette er for at pasienten skal oppleve følelse av kontroll i sin egen behandling.

Ett sterkt funn i vår litteraturstudie viser at den ateriovenøse fistelen utgjorde en stor bekymring for flere av deltakerne. Plutselige forandringer i en livssituasjon kan oppleves som særlig truende når en situasjon er ny og ukjent (Kristoffersen 2016, 258). Situasjonen med fistelen er ny og pasienten har lite kunnskap om dette, og det kan det lett oppstå bekymringer. Det er viktig at fistelen blir håndtert med varsomhet og blir godt tatt vare på. Blant annet skal en unngå aktiviteter og løft som overbelaster fistelarmen (Helse Stavanger 2020). Med alle hensynene som skal ivaretas kan det oppleves overveldende. Derfor mener vi at sykepleier må gi god informasjon og oppfølging om fistelen, for at pasientene skal føle seg trygge. Det er viktig at sykepleieren kommuniserer informasjonen på en tilpasset måte som gjør at det er håndterbart for mottakeren. God formidling av informasjonen forutsetter at det skjer i dialog og på pasientens premisser (Eide og Eide 2016, 292).

En allerede utfordrende hverdag som følge av hemodialyse på sykehus, blir enda vanskeligere med lang reisevei. Mye tilbragt tid i taxi utgjør også store kostnader for samfunnet. Behovet for dialyse er stadig økende, og vi tenker at det vil være hensiktsmessig å få dialyseenheten ut i kommunehelsetjenesten. Hjemmedialyse kan gi pasienten mer tid og overskudd, samtidig som det er kostnadsbesparende for samfunnet. Hjemmemodialysemaskinene har også utviklet seg, og dialysen som de utfører hjemme er nå like bra som på sykehus. Det kan føre til at pasienten får frigjort mange timer hver uke, og også mer overskudd til hverdagslivet (Strand 2018).

5.0 Konklusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvordan pasienter med kronisk nyresvikt erfarer å leve med hemodialyse. Deltakerne opplevde mange begrensninger og utfordringer i hverdagen som følge av hemodialyse. Dette påvirket alle aspektene i livet til pasienten, som familien, sosialt liv, reisemuligheter, arbeidsliv og kosthold. Hemodialyse var tidkrevende, og deltakerne var nødt til å endre hverdagsrutinene ut ifra behandlingen. Deltakerne uttrykte at kroppen kjentes svakere og var uten energi som gjorde at de fleste ikke hadde overskudd til dagligdagse gjøremål og sosiale sammenkomster. Resultatene viste at behandlingen kunne føre til fortvilelse, frustrasjon, sjokk, frykt og depresjon. Det var nødvendig å utøve mestringsstrategier for å håndtere den nye livssituasjonen, og støtte fra familie og venner var en avgjørende faktor. Funnene viste at deltakerne uttrykte mangel på medvirkning og informasjon, som kunne føre til tap av personlig kontroll over behandlingen.

Ut ifra litteraturstudien vår kan vi se at sykepleiere må tilegne seg mer kunnskap om behandlingen og dens konsekvenser på livsutfoldelse. For å kunne hjelpe pasientene med å mestre hverdagen er det nødvendig å ha mer kunnskap om disse utfordringene og begrensningene. Vi som sykepleiere må bli flinkere til å anvende kommunikasjon, for å få frem det individuelle behovet til hver enkelt pasient.

5.1 Konsekvenser for praksis

Det er nødvendig å undervise sykepleiere i hvordan individuelle omstendigheter kan påvirke pasientens liv i møte med sykdommen og behandlingen. Manglende kunnskap om kronisk nyresvikt hos sykepleiere kan resultere i redusert ivaretagelse og omsorg av denne pasientgruppen. For å utøve helhetlig sykepleie er det nødvendig å øke sykepleieres kommunikasjonsferdigheter. Det krever forståelse av opplevelsen og identifiserer pasientens utfordringer ved å være i hemodialyse, for å kunne utøve personbasert omsorg.

5.2 Forslag til videre forskning

Antallet mennesker med kronisk nyresvikt vil øke i fremtiden, og derfor vil det være aktuelt med videre forskning rundt temaet. Etter å ha belyst erfaringene pasienter har i å leve med kronisk nyresvikt og hemodialyse, mener vi det er behov for videre forskning rundt hvordan sykepleiere kan utøve best mulig omsorg til denne pasientgruppen.

Litteraturliste

Alvsvåg, Herdis. 2016 «Faglig skjønn og omsorg». I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 156- 176. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Andersen-Hollekim, Tone, Marit Solbjør, Marit Kvangarsnes, Torstein Hole og Bodil Landstad. 2020. «Narratives of patient participation in hemodialysis.» *Journal of clinical nursing* (29): 2293-2305. <https://doi.org/10.1111/jocn.15238>.

Bayhakki, & Hatthakit, U. (2012). «Lived experiences of patients on hemodialysis: A metasynthesis. *Nephrology Nursing Journal*», 39(4), 295-304.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23061114/>

Berge, Torkil og Elin Fjerstad. 2016. *Lev godt med sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Blix, Ellen Støre og Solveig Breivik. 2006. *Basisbok i sykepleie*. Bergen: Fagboforlaget.

Calvey D., Mee L. 2011. «The lived experience of the person dependent on haemodialysis». *Journal of Renal care* 37 (4): 201-207. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2011.00235.x>.

Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2015. *Forskningsmetode for sykepleierutdanning*. Oslo: Abstrakt forlag.

Cox J. Kim, Mark B. Parshall, Stephen H. A. Hernandez, Sanah Z. Parvez og Mark L. Unruh. 2016. «Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study.» *Hemodialysis International* 2017 (21): 524-533. <https://doi.org/10.1111/hdi.12521>.

Dalsbø, Therese Kristine og Mirijam Lauritzen. 2020. «Kan depresjon reduseres hos pasienter som får dialyse». *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/forskning/2020/06/kan-depresjon-reduseres-hos-pasienter-som-far-dialyse>

- Eide, Hilde og Tom Eide. 2016. *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data.» *Australian journal of advanced nursing* 20 (2): 22-26.
- Fløystad Eines, Trude. 2020. *SAE00 Bacheleroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, avdeling for helse og sosialfag.
- Folketryktdloven. Lov om folketrygd av 28. februar 1997 nr. 19.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/kap5#kap5>
- Forsverg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att gjöra systematiska litteraturstudier: Vardering, analyse och presentation*. 3. utg. Stockholm: Natur & kultur.
- Gamnes, Siv. 2016. «Seksualitet og helse» I *Grunnleggende sykepleie bind 2*, redigert av Nina Jahren Kristofferen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 374-401. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gulbrandsen, Tove. 2016. «Sykepleie ved akutt nyresviktskade og kronisk nyresvikt». I *Klinisk Sykepleie 2*, redigert av Dag- Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås. 113-129. Oslo: gyldendal Akademisk.
- Guerra-Guerrerro, Veronica, Maria del Pilar Camargo Plazas, Brenda L. Cameron, Anna Valeria Santos Salas og Carmen Gloria Cofre Gonzalez. 2014. «Understanding the Life Experience Of People on Hemodialysis: Adherence To Treatment and Quality of Life.» *Nephrology Nursing Journal* 41 (3), 289-297, 316.
- Hagren Birger, Inga-Märta Pettersen, Elisabeth Severinsson, Kim Lützen og Naomi Clyne. «Maintenance haemodialysis: patients` experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*» 14: 294-300. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01036.x>.

Helgesen, Ann Kari. 2016. «Sosial kontakt.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, redigert av Nina Jahren Kristofferen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 141-163. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helleand, Ylva. 2016 «Seksualitet». I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 861- 882. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Helsedirektoratet. 2011. «*Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom*». https://www.nephro.no/foreningsnytt/Handlingsplan_forebygging_behandling_kronisk_nyresykdom.pdf.

Helsebiblioteket. 2021a. «Systematisk oversikt». Lest 14.04.2021.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/systematisk-oversikt>.

Helsebiblioteket. 2021b. «Sjekkliste for kvalitativ studie.» Lest 30.01.2021.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>.

Helsenorge. 2019. «Dekkes reisen min?» Oppdatert dato 13.08.2019. <https://www.helsenorge.no/pasientreiser/rettigheter/dekkes-reisen-min/>.

Helsenorge. 2020. «Hemodialyse». Oppdatert dato 01.05.2020.
<https://tjenester.helsenorge.no/samvalg/verktoy/kronisk-nyresvikt-i-endestadiet/mine-muligheter/hemodialyse>.

Helsenorge. 2018. «Kronisk nyresykdom». Oppdatert dato 16.08.2018.
<https://www.helsenorge.no/sykdom/nyrer-og-urinveier/nyresykdom-kronisk/>.

Helse Stavanger. 2020. «Informasjon om AV-fistel». Oppdatert dato 30.11.2020.
<https://helse-stavanger.no/avdelinger/mottaksklinikken/nyreseksjon/dialyseavdelingen/informasjon-om-av-fistel#nar-ringer-jeg-til-sykehuset>.

Herlin, Caroline og Christine Wann-Hansson. 2010. «Experience of being 30-45 of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study». *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2010 (4): 693-699. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00764.x.

Hestvold, Ida Voss. 2018. «Motiverende intervju som tilnærming i kommunikasjon med pasienter med kronisk sykdommer» *I klinisk kommunikasjon i sykepleie*, redigert av Lena Gunterberg Heyn, 118-157. Oslo: Gyldendal Akadmeisk

Heyn, Lena. 2016 «Kommunikasjon- menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli sett». *I Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 363-394. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Holter, Inger Margrethe. 2016 «Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn». *I Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 107-117. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Jacobsen, Ellisiv Lærum og Asta Bye. 2016 «Ernæring». *I Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 819- 835. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Jonasson, Karin og Lena-Karin Gustafsson. 2017. «You live as much as you have time to: the experience of patients living with hemodialysis». *Nephrologi Nursing Journal*, 44 (1):35-71. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29237107/>

Jones, David, Kate Harvey, John P. Harris, Laurie T. Butler og Emma C. Vaux. 2017. «Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well being». *Journal of CLinical Nursing* 2018 (27): 193-204. doi: 10:1111/jocn.13871

Karamanidou, Christina, John Weinman og Rob Horne. «A qualitative study of treatment burder among haemodialysis recipients». *Journal of Health Psychology* 2014 19(4): 556-569. doi: 10.1177/1359105313475898.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016. «Lidelse, mening og håp» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 187-221. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016. «Stress og mestring.» I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 237-286. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2016. «Å styrke pasientens ressurser». I *Grunnleggende sykepleie bind 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 350-396. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren og Grete Breievne. 2016. «Lidelse, mening og håp» I *Grunnleggende sykepleie 3*, redigert av Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 187-221. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Landsforening for nyrepasienter og transplanterte. 2016. «En stor dag for landets dialysepasienter». <https://www.lnt.no/vi-jobber-for/hjemmedialyse>. Lest 05.05. 21

Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte. 2009. *Nyresvikt og hemodialyse*. https://stolav.no/seksjon-behandling/Documents/Nyresvikt_og_Hemodialyse.pdf

Lerdal, Anners V. og Ellen Karine Grov. 2016 «Aktivitet». I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, 819- 835. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Lindsay, Heather, Casimor MacGregor og Margaret Fry. 2014. «The patient experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis». *Health Sociology Review* 23 (3): 232-241.
doi:10.1080/14461242.2014.11081976

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Norsk nyreregister. 2019. *Annual report 2019*.

https://www.nephro.no/nnr/A_RSRAPPORT_NNR_2019.pdf .

Norsk senter for forskningsdata. 2021. «Kriterier for godkjenning publiseringskanaler».

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/OmKriterier>. Lest 14.04. 2021.

Norsk sykepleierforbund. 2019. «Yrkesetiske retningslinjer».

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>. Lest 20.05.2021.

Nortvedt, Monica, Gro Jamvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2016. *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Pasient og brukerrettighetsloven. Lov om pasient og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr 63.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/>.

Roberti, Javier, Amanda Cummings, Michelle Myall, Jonathan Harvey, Katie Lippitt, Katherine Hunt, Federico Cicora, Juan Pedro Alonso og Carl R May. «Work of being an adult patient with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies» *BMJ Open* 2018 (8): e023507 doi: 10.1136/bmjopen-2018-023507

Skaug, Eli- Anne. 2016. «Aktivitet.» I *Grunnleggende sykepleie bind 2*, redigert av Nina Jahren Kristofferen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø, 313-336. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Slettebø, Åshild. 2017. «Forskningsetikk». I *Etikk i sykepleie*, redigert av Berit Støre Binchmann, 241-257. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stavropoulo, Areti, Michael Rovithis, Maria G. Grammatikopoulou, Konstantina Kyriakidi, Andriani Pylarinou og Anastasia G. Markaki. «Exploring patients' experience after chronic kidney disease diagnosis: A qualitative study». *Nephrology Nursing Journal* 2020 47(1): 67-74. doi: 10.37526.1526744X.2020.47.1.67.

Strand, Marianne Lovise. 2018. «337 pasienter venter på ny nyre». *Sykepleien*.

<https://sykepleien.no/2018/05/337-pasienter-venter-pa-ny-nyre>

Theofilou, Paraskevi, Clairy Synodinou og Helen Panagiotaki. «Undergoing haemodialysis: A qualitative study to investigate the lived experiences of patients». *Europe's Journal of Psychology*». 2013 9 (1): 19-31. doi: 10.5964/ejop.v9i1.338.

Whal, Astrid og Berit Hanestad. 2007. «Livskvalitet, helse, stress og mestring». I *Å leve med kronisk sykdom*, redigert av Eva Gjengedal og Berit Hanestad, 29-40. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Vedlegg 1 - PICO skjema

P	I	C	O
Patient* Chronic renal failure Chronic kidney disease	Hemodialysis		Experienc*

Vedlegg 2 - Systematisk søkehistorikk fra databasene

	Søkehistorikk	Antall treff	
	Database:	Medline	Embase
	Dato:	23.03.21	10.03.21
1	Chronic renal failure	102481	113909
2	Chronic kidney disease	52536	108861
3	1 or 2	143518	180769
4	Patient*	6464341	11072760
5	Hemodialysis	60477	113037
6	3 and 4 and 5	28489	24344
7	Experience*	1000575	1672253
8	6 and 7	2037	1622
9	Limit 7 yr= "2011-current"	897	202
10	Limit 8 to Danish, English, Swedish or Norwegian	850	199
11	Limit to 9 qualitative (maximizes specificity)	63	73
12	Tittel og sammendrag lest	22	27
13	Lest i fulltekst	10	12
14	Inkludert i bacheloroppgaven	1	5
15	Artikkelnummer	9	8, 7, 11, 2, 1 og 3

	Søkehistorikk	Antall treff
	Database:	Cinahl
	Dato:	24.03.21
	Chronic renal failure or chronic kidney disease	32304
AND	Patient*	21828
AND	Hemodialysis or heamodialysis or dialysis	10,139
AND	Experienc*	1021
AND	Qualitative research or qualitative study	281
AND	Limit to 2011 to 2021	189
AND	Language English	161
	Tittel og sammendrag lest	35
	Lest i fulltekst	12
	Inkludert i bacheloroppgaven	3
	Artikkelnummer	10, 5, 4

Vedlegg 3 – Manuelt søk

Funnet i litteraturliste til:	Dato	Database	Artikkelnummer
Artikkel nr. 8	26.03.21	Manuelt søk	12
Artikkel nr. 7	12.04.21	Manuelt søk	6

Vedlegg 4 - Funn fra artiklene

Hovedfunn 1	Artikkelnummer
Nye begrensinger og utfordringer i hverdagen	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12
Delfunn	
Begrensninger i spontanitet og fritid	2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12
Væske og diett restriksjoner fører til begrensninger i sosiale sammenkomster	2
Tapt tid og frihet	1, 2, 4, 6, 7, 8, 10, 11, 12
Kroppslige og fysiske forandringer	2, 4, 5, 7, 10, 12
Vanskeligheter med å delta i sosiale settinger	1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 10, 12
Tap av jobb og arbeidsliv førte til sosial tilbaketrekning	1, 5
Økonomiske bekymringer	1, 2, 4, 7, 8, 10, 12
Vanskeligheter med å overholde diett og væskerestriksjonene	1, 4, 7, 8
Tretthet og mangel på energi	1, 2, 3, 6, 7, 8, 9, 10, 12
Muskelkrampe	3
Kløe	3
Gastrosymptomer: kvalme, oppkast, diare eller forstoppelse	3, 9
Tap av seksuell funksjon og lyst	3, 5, 10, 12
Tørsthet	3
Svakhet og svimmelhet	3, 7, 8, 12
Restless legs	3
Opplevelse av endret eller redusert livskvalitet	4, 8, 9, 12

Uhåndterlige mengder medikamenter	4
Tap av personlig kontroll	5, 7
Utfordringer med å finne seg en partner og stifte en familie	5, 6
Tapt autonomi	5, 10
Vanskeligheter med å opprettholde et normalt arbeidsliv	5, 8, 12
Endrede roller i nære relasjoner	7, 9, 10, 11
Bekymret over dårlig hukommelse	8
Begrenset kapasitet til å gjennomføre dagligdagse aktiviteter	3, 4, 7, 8, 11, 12
Manglende støtte fra familie og nære relasjoner	10
Situasjonen rundt organdonasjon kompliserte familiedynamikken	10

Hovedfunn 2	Artikkelnummer
Mestringsstrategier for å håndtere den nye livssituasjonen	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11
Delfunn	
Takknemlighet for behandlingen	1, 2, 7, 8, 10
Håp om nyretransplantasjon	1, 2, 6, 7, 9
Finne måter å håndtere og tilpasse seg sykdommen på	2, 3, 4, 5, 7, 9, 11
Støtte fra familie/venner/tro	3, 4, 9, 11
Søke kunnskap om sykdommen på egenhånd	1, 2, 6
Finne seg selv på nytt/lære å leve på nytt	2, 4, 5, 6, 11
Ha en positiv mental holdning og håp om en bedre fremtid	2, 7, 9, 11
Holde seg opptatt (jobbe, aktiviteter)	2, 3, 6, 11

Å akseptere den nye tilværelsen	2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11
Samarbeid med dialyse temaet	3, 5
Ta kontroll over situasjonen på egenhånd	3, 4, 5, 6, 11
Å dele tanker og opplevelser med andre	7
Lager seg egne teorier til årsaken til sykdommen	9

Hovedfunn 3	Artikkelnummer
Psykiske påkjenninger som følge av behandlingen	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12
Delfunn	
Følelse av en usikker fremtid	1, 2, 4, 6, 8, 10, 12
Stress og frykt relatert til fistelen/inngangsport	1, 2, 5, 6, 7
Ambivalens	1, 4, 9, 10
Følelser av å være en byrde for familier og venner	1, 2, 4, 5, 7, 8, 10, 11
Følelse av å bli sett på som en sykdom og ikke som en person	1
Maktesløshet og hjelpeløshet	1, 2, 5, 8, 10
Sjokk og frykt over tilstanden	2, 5, 6, 10, 11
Tristhet og nedstemthet	2, 7, 10, 11, 12
Lav selvtillit	2, 10
Depresjon	2, 3, 8, 10, 12
Frykt for døden	2, 10
Angst som følge av tilstanden	3
Fortvilelse og frustrasjon	4, 7, 8, 11, 12

En kontinuerlig kamp å leve med hemodialyse	4
Ensomhet	6
Skam	6
Sosial tilbaketrekning for å unngå spørsmål om sykdommen	6
Skyldfølelse	7
Sosial stigmatisering	11

Hovedfunn 4	
Ulike erfaringer i møte med helsevesenet	1, 2, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12
Delfunn	
Mangelfull informasjon	1, 2, 9, 10
Informert, men ikke tilstrekkelig involvert i behandlingen	1
Dialyseenheten og helsepersonell som sitt andre hjem og familie	1, 2, 6, 7, 9, 11
Ønsker at helsepersonell skal se pasienten som en person og ikke en sykdom	6
Manglende samarbeid med dialyseenheten og helsepersonell	1
Transport utfordringer til dialysen	1, 7, 8
Mistillit til helsetjenesten	1, 9
Ønske om mer veiledning og oppfølging	1, 2
Fornektelse over at hemodialyse er livsnødvendig eller mener at hemodialyse er bortkastet	5, 6, 7, 8, 12
Frykt for at helsepersonell skulle gjøre noe galt under behandlingen	6
Blir ikke påvirket fysisk eller psykisk av dialysen	8, 9

Følelse av å få tilbake friheten på grunn av overgang fra andre behandlingsmetoder (peritonealdialyse)	9
Ikke overholdelse av restriksjoner med vilje	8, 9, 12

Vedlegg 5 - Oversiktstabell

Artikkel nr. 1	
Forfatter (år)	Andersen-Hollekim, Tone, Marit Solbjør, Marit Kvangarsnes, Torstein Hole, Bodil J. Landstad (2020).
Tittel	«Narratives of patient participation in hemodialysis».
Land	Norge
Tidsskrift	Journal of clinical nursing
Hensikt	Hensikten var å utforske hvordan voksne arbeidsaktive opplever pasientmedvirkning i hemodialyse, og hvordan det påvirker livet utenfor sykehuset.
Metode/instrument	Artikkelen er basert på en kvalitativ studie med en hermeneutisk narrativ tilnærming. Det er tatt i bruk intervjuguide med åpne spørsmål. 6 intervjuer ble gjennomført under selve hemodialysebehandlingen, 2 intervjuer ble holdt på et møterom på sykehuset, mens 3 intervjuer ble holdt i pasientens hjem eller arbeidsplass. Hvert intervju varte mellom 48-81 minutter. Intervjuene ble lydinnspilt og transkribert ordrett.
Deltakere	Deltakerne var 11 arbeidsaktive mennesker mellom 35 til 64 år som har hatt hemodialyse mer enn tre måneder. Det var 19 pasienter som godtok å delta i studien, men 8 stykker trakk seg. Inklusjonskriterier: Arbeidsaktive voksne fra 18 til 65 år som har hatt hemodialyse mer enn tre måneder. Eksklusjonskriterier: Akutt dårlige pasienter.

Hovedfunn	Funnene viser til 3 ulike temaer: «Informert, men ikke involvert i behandlingsvalget», «ambivalent forhold til behandlingen» og «mistillit til helsevesenet». Studien viste ulike opplevelser i møte med helsevesenet under hemodialysebehandling. Pasientene som i forkant fikk informasjon om hvordan behandlingen kom til å påvirke liv deres gjorde at de var godt opplyst, men førte til at de ønsket å utsette det. Flere pasienter hadde ambivalente forhold til behandlingen, fordi de var takknemlige for å få leve, men samtidig følte at dialysen kontrollerte alle aspektene ved livet. Pasientene hadde forskjellige opplevelser med helsevesenet. Flere påpekte dårlig samarbeid mellom ulike instanser og enheter som gjorde at behandlingen føltes som en ekstra byrde.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 2.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Norwegian Centre for Research Data.

Artikkel nr. 2	
Forfatter (år)	Calvey, Dympna og Lorraine Mee (2011).
Tittel	«The lived experience of the person dependent on haemodialysis».
Land	Irland
Tidsskrift	Journal of renal care
Hensikt	Hensikten med studien var å få et innblikk i livene til hemodialysepasientene utenfor dialyseenheten.
Metode/instrument	Det er en kvalitativ fenomenologisk studie. Pasientene ble intervjuet med en semistrukturert tilnærming. Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett.
Deltakere	Det var 7 kroniske hemodialysepasienter fra alderen 29 til 60 år som har hatt hemodialyse fra 1 måned til 5 år. Intervjuene ble gjort på samme sted og tid som de fikk hemodialyse. Alle deltakerne var potensielle kandidater for transplantasjon, som kan ha hatt betydning på deres opplevelse av hemodialyse. Eksklusjonskriterier: Pasienter som var dynamisk ustabile under intervjuet. Inklusjonskriterier: Beherske engelsk godt, for å unngå misforståelser.

Hovedfunn	<p>Resultatene i denne studien representere varierte og individuelle opplevelser med hemodialyse. Funnene handlet om at pasienten må bli kjent med seg selv på nytt, og utforsket 4 undertemaer: fremtidens jeg, det levende jeg, det skjøre jeg og det utviklende jeg.</p> <p>1. «Fremtidens jeg»: Temaet handlet om hvordan pasientene følte at behandlingen førte til opplevelse av en usikker fremtid. Flere følte på sjokk og frykt i den nye tilværelsen. Tapte drømmer og tapte fremtidsplaner ledet til tristhet og bitterhet. Likevel følte de på et fremtidig håp, der hemodialyse var nøkkelen til å senere få transplantasjon og et normalt liv.</p> <p>2. «Det levende jeg»: De fikk et forandret selvbylde i det mentale, sosiale og kroppslige aspektet. Dette var på grunn av fysiske forandringer og restriksjoner som følge av dialysen.</p> <p>3. «Det skjøre jeg»: Avhengigheten av dialysemaskinen for å overleve gjorde at pasientene utviklet respekt og takknemlighet for den. De fikk en realistisk oppfatning at livet er skjørt.</p> <p>4. «Det utviklende jeg»: Deltakerne startet dialysen med mangelfull informasjon, men med tid skaffet de seg kunnskap og erfaring, slik at de kunne akseptere det nye livet bedre.</p>
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 1.
Etisk vurdering	Etisk hensyn ble ivaretatt.

Artikkel nr. 3	
Forfatter (år)	Cox, Kox, Mark B. Parshall, Stephen H.A. Hernandez, Sanah z. Parvez og Mark L. Unruh (2016).
Tittel	«Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study».
Land	USA
Tidsskrift	International Society for Hemodialysis
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske pasientperspektivet på symptomer som følge av hemodialyse, og hvordan dette påvirket livet.
Metode/instrument	Dette var en kvalitativ studie med bruk av semistrukturert intervju. Intervjuene varte fra 17 til 90 minutter, og ble lydinnspilt og transkribert ordrett. Deltakerne ble

	tilbudt til å bli intervjuet enten under hemodialyse eller senere i et privat rom på dialysesenteret.
Deltakere	Studien inkluderte 50 deltakere, med gjennomsnittsalder på 55 år som hadde fått hemodialyse minst 6 måneder. Inklusjonskriterier: over 18 år, engelsk språklig og kognitivt oppegående.
Hovedfunn	Symptomene som var mest plagsomme og utfordrende å håndtere var muskelkramper, tretthet, kløe og depresjon. For å takle disse symptomene så brukte deltakerne to grunnleggende strategier: å samarbeide med dialyse helsepersonell og å ta kontroll over sin egen symptombehandling for å bedre livskvaliteten. Ved at helsepersonell bruker tid til å lytte til pasientens utfordringer og følelser, kan de sammen finne frem til en løsning. Mange av deltakere rapporterte at episodene med kløe ble færre, etter hvert som de lærte å kontrollere diett og væskerestriksjonen. På grunn av all tiden brukt på dialysemaskinen, førte det til redusert emosjonell og mental helse. For å håndtere dette brukte noen antidepressiva, noen fant åndelig støtte og noen gjorde aktiviteter som gav mening for dem. Symptomene hadde en stor innvirkning på livskvaliteten, og spesielt for kronisk nyresvikt pasienter som gjennomgår hemodialyse.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 1.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Human Research Protections Office.

Artikkel nr. 4	
Forfatter (år)	Guerra- Guerro, Veronica, Maria del Pilar Camargo Plazas, Brenda L. Cameron, Anna Valeria Santos Salas, Carmen Gloria Cofre Gonzalez (2014).
Tittel	«Understanding the life experience of people on hemodialysis: Adherence to treatment and quality of life».
Land	Chile
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Hensikt	Hensikten med studien var å få en innhente pasienterfaringer med hemodialyse, behandlingsregime og restriksjonene, og hvordan dette påvirket synet på livskvalitet.

Metode/instrument	<p>Dette er en kvalitativ studie med bruk av dybdeintervjuer med en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Intervjuet ble holdt på et sted som deltakeren selv ønsket, og varte fra 20 til 60 minutter. Intervjuene ble lydinnspilt og transkribert.</p>
Deltakere	<p>Det var 15 deltakere som ble intervjuet, 6 kvinner og 9 menn. Deltakerne som ble intervjuet hadde fått hemodialyse fra 3 måneder og opp til 10 år.</p> <p>Inklusjonskriterier: Over 18 år, fått dialyse over tre måneder, hemodialyse regelmessig tre ganger i uken, kommunisere muntlig og skriftlig på spansk og uten kognitive og mentale problemer.</p>
Hovedfunn	<p>2 hovedfunn:</p> <p>«Omfavne diagnosen og dialysen» og «forhindre forverring av diagnosen gjennom behandling». Endring i pasientens livssituasjon påvirket livskvaliteten, fordi de fysiske utfordringene hindret de i å opprettholde blant annet arbeidsliv, sosiale relasjoner og aktiviteter som var viktige for pasientene før behandlingen startet. Det å omfavne det nye livet og hemodialysen var en konstant kamp, fordi en måtte lære å leve livet på nytt. Det var en kompleks og individuell opplevelse. Forventet levealder var avhengig av hvordan pasienten overholdt dietten, væskeinntak, medikament og oppmøte under hver dialysetime. Faktorene som hjalp pasientene å opprettholde dette var støtte fra familie, åndelig tro og ha en rolle og betydning i den nåværende livssituasjonen.</p>
Kritisk vurdering	<p>Fagfellevurdert, nivå 1.</p>
Etisk vurdering	<p>Godkjent av University of Concepcion Research Ethics Board og the Ethics Committee i Maule Health Service i Chile.</p>

Artikkel nr. 5	
Forfatter (år)	<p>Heather, Lindsey, Casimir Macgregor og Margaret Fry (2014).</p>
Tittel	<p>«The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis».</p>
Land	<p>Australia</p>
Tidsskrift	<p>Health Sociology Review</p>
Hensikt	<p>Hensikten med studien var å undersøke erfaringer med å leve med kronisk sykdom og hemodialyse.</p>

Metode/instrument	Det er en kvalitativ studie med en eksistensiell-fenomenologisk tilnærming. Dataene består av lydinnspilte og transkriberte semi strukturerte intervjuer med hemodialyse pasienter.
Deltakere/fracfall	Det var 7 hemodialysepasienter som deltok i studien, 2 kvinner og 5 menn. Deltakerne er hentet ut fra en privat hemodialyseklinikk i Sydney. Studien ekskluderte pasienter med hemodialyse som har gjennomgått peritonealdialyse, pasienter som ikke kunne engelsk, og pasienter som var kognitivt svekket.
Hovedfunn	3 hovedfunn: 1: «Utfordringer ved å leve med kronisk nyresvikt» → Utfordringene deltakerne var å måtte forme nye rammer av selvkontroll for kunne å håndtere sykdommen. Det kontinuerlige strevet med å håndtere hemodialyse, gjorde at personlig kontroll til tider ble vanskelig. 2: «Kroppsendring og embodiment» → Deltakerne gikk igjennom kroppslige forandringer som var ukontrollerbare. Disse kroppslige forandringene påvirket kroppsfunksjonen og selvbildet, men også hvordan kroppene deres ble oppfattet av andre. Fysiske endringer kunne være på grunn av medisiner, vektøkning, hårtap og økt kroppshår. Dette påvirket og førte til endringer i seksualiteten. 3: «Sykdomserfaring og sosiale forhold» → Å leve med hemodialyse påvirket ikke bare individet, men også det sosiale nettverket og relasjonene, spesielt familien. Det kom frem at sykdommen påvirket både individet, de rundt, og deres møte med omverdenen.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 1.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av University of Technology Human Research Ethics Committee.

Artikkel nr. 6	
Forfatter (år)	Herlin, Caroline og Christine Wann-Hansson (2010).
Tittel	«The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study».
Land	Sverige
Tidsskrift	Scandinavian journal of caring sciences
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske hvordan pasienter mellom 30 til 45 år opplever å være avhengig av hemodialyse.

Metode/instrument	Det er en kvalitativ fenomenologisk studie. Intervjuene ble holdt samtidig som pasientene fikk behandling, og varte fra 45-90 minutter. Intervjuene ble lydinnspilt og transkribert ordrett.
Deltakere	Studien hadde 9 deltakere, 5 menn og 4 kvinner fra forskjellige behandlingssentre i Sverige. 5 av deltakerne var i jobb, 1 var student og 3 var på uførepensjon. Inklusjonskriterier: 30 til 45 år, fått hemodialyse minst 6 måneder og alle deltakerne kunne snakke og forstå svensk.
Hovedfunn	Total mangel på frihet var studiens hovedfunn. Hovedfunnet ble deretter presentert i 5 forskjellige undertemaer: 1. «Følelse av frykt»: Behandlingen fremkalte ulike former for frykt. En vanlig frykt blant deltakerne var dialyseenålen, frykt for smerte og bekymret for at fistelen skulle bli ødelagt. Det å se eldre dialysepasienter som led av forskjellige komplikasjoner fremkalte frykt for egen sykdom. 2. «Avhengighet av helsepersonell»: Det var viktig å ha tillit til helsepersonell, på grunn av alle timene de brukte på behandlingen. De ønsket å bli sett på som en ekte person, og ikke bare som en sykdom. De belyste derfor viktigheten av en god relasjon mellom pasient og pleier. 3. «Tapt tid»: Pasientene følte behandlingen var som å gå på en jobb. Bare de ikke hadde mulighet til å gå på ferie eller følelsen av å ha fri. De opplevde behandlingen som bortkastet tid i livet deres. Et vanlig problem blant deltakerne var tretthet, som gjorde at de ikke overskudd til å gjøre noe annet. 4. «Ensomhet»: De fleste av deltakerne i studien bodde alene. Å finne en partner etter oppstart av hemodialyse ble uttrykt som svært vanskelig. Noen skammet seg over sykdommen og hadde problemer med å snakke om det med andre utenfor klinikken og familien. De synes det var lettere å være hjemme i stedet for å bli med venner. 5. «Å være på venteliste for transplantasjon»: Å være på venteliste gjorde at deltakerne følte håp for fremtiden. Å ikke vite hvor mange år en måtte vente på ny nyre ble beskrevet som vanskelig. Noen uttrykte bekymringer for selve operasjonen og komplikasjonene som medfulgte.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 1.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Ethics Committee of the Faculty of Medicine, Gothenburg University in Sweden.

Artikkel nr. 7	
Forfatter (år)	Jonasson, Karin og Lena Karin Gustafsson (2017).
Tittel	«You live as much as you have time to: The experience of patients living with hemodialyse».
Land	USA
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Hensikt	Hensikten med denne studien var å beskrive endringer i livet til pasienter med kronisk nyresvikt som gjennomgår hemodialyse.
Metode/instrument	Studien har en kvalitativ deskriptiv metode basert på semistrukturerte dybdeintervjuer. Intervjuene ble lydinnspilt og transkribert ordrett. Intervjuene ble gjennomført på sykehuset der deltakerne fikk dialyse.
Deltakere/frafall	9 pasienter deltok i studien. Aldersgruppe: 41 til 90 år. Inklusjonskriterier: Over 18 år, fått hemodialyse i minst 6 måneder. Eksklusjonskriterier: Demens og alvorlig depresjon.
Hovedfunn	Resultatet av analysen avdekket 3 temaer som beskrev opplevelsen av hemodialysebehandlingen: Tema 1: «Fra frihet til fangenskap». Dette temaet omhandlet opplevelse av en begrenset livssituasjon, og å være avhengig av andre som følge av dialysen. Tema 2: «Å tilpasse seg det nye livet». Hemodialyse opplevdes som en nøytral sone i livet der en oppnådde en form for trygghet og tilknytning til andre mennesker. Støtte fra andre var viktig for å klare å gjennomgå behandlingen. Håp var et begrep som var sentralt under dette temaet, fordi det førte til motivasjon og tro på livet videre. Tema 3: «Det nye livet går mot aksept med behandling». Takknemlighet og aksept var begreper som gikk igjen under dette temaet. Pasientene fikk en takknemlighet for livet og muligheten til å leve videre. Dette gjorde at pasientene opplevde glede over ting de tidligere hadde tatt for gitt. Aksept reduserte lidelse, og muligheten til å opprettholde et dagligliv som føltes verdig.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 1.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Local University Research Ethics Committee, og gjennomført i samsvar med de etiske retningslinjene av Declaration of Helsinki.

Artikkel nr. 8	
Forfatter (år)	Jones, Daniel , Kate Harvet, John P Harris, Laurie T Butler og Emma C Vaux (2017).
Tittel	«Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health service patients well being: A qualitative investigation».
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Journal of clinical nursing
Hensikt	Hensikten med studien var å innhente pasientenes perspektiv på utfordringene knyttet til hemodialyse, og identifisere potensielle forbedringer.
Metode/instrument	En kvalitativ beskrivende studie med semistrukturerte intervjuer som ble lyd innspilt og transkribert ordrett. Det ble gjennomført 20 intervjuer på dialyseenhetene.
Deltakere/frafall	Studien inkluderte 20 hemodialyse pasienter. 1 av de 20 intervjuene ble avsluttet tidlig på grunn av at pasienten følte seg uvel.
Hovedfunn	<p>Analysen avdekket 3 forskjellige temaer ut ifra dataene som ble samlet.</p> <p>Tema 1: «Svingninger i kognitivt og fysisk velvære under behandlingen». Som følge av behandlingen slet noen pasienter både fysisk og kognitivt, for eksempel med hukommelsestap. Andre slet kun med det fysiske som tretthet, svimmelhet, og konsentrasjonsvansker. Dette resulterte i å ikke kunne utføre enkle dagligdagse aktiviteter. Det var også noen pasienter som ikke var særlig påvirket av behandlingen. Denne variasjonen viser at pasienter må behandles individuelt.</p> <p>Tema 2: «Restriksjoner og begrensninger som følge av behandlingsforløpet». Restriksjoner spesielt relatert til ferier, jobb og transport hadde en betydelig negativ effekt på pasientens livskvalitet.</p> <p>Tema 3: «Hemodialysens påvirkning på pasientens emosjonelle helse». Behandlingen førte til belastning på personlige forhold, og svekker dermed pasientens livskvalitet. Pasientene beskrev følelser som hjelpeløshet, og betraktet hemodialyse skadelig på deres generelle velvære. Flere pasienter uttalte flere episoder av depresjon og bitterhet mot behandlingen.</p>
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 2.

Etisk vurdering	Studien er godkjent av NRES Committee og av University Research Ethics Committee.
------------------------	---

Artikkel nr. 9	
Forfatter (år)	Karamandiou, Christina, John Weinman og Rob Horne (2014).
Tittel	«A qualitative study of treatment burden among hemodialysis recipients».
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Journal of Health Psychology
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske opplevelsen til nyresvikt pasienter som gjennomgår dialyse, med fokus på hvordan de selv så på sykdommen, behandlingen og utfordringer ved å overholde dette.
Metode/instrument	Det er en fenomenologisk studie med semistrukturert intervju, som ble lydinnspilt og transkribert ordrett. Data ble analysert ved bruk av IPA. Intervjuene ble gjennomført på dialyseenheten.
Deltakere/frafall	Det var 7 nyresvikt pasienter som deltok i studien, alder fra 32 til 68 år. Alle deltakerne fikk regelmessig medisiner, samt hemodialyse og hadde kostholds- og væske begrensninger. Antall år deltakerne hadde vært i dialyse var fra 2 til 7 år. 4 av deltakerne hadde fått peritonealdialyse før hemodialyse, mens 4 andre deltakere hadde hatt fire mislykkede transplantasjoner. Ingen av deltakerne som ga sitt samtykke droppet ut av studien.
Hovedfunn	<p>Studien avdekket 6 temaer som påvirket livet til pasientene på ulike områder.</p> <p>«Identitet»: Behandlingen påvirket livet, og var preget av symptomer som deltakerne erfarte etter og under behandlingen.</p> <p>«Tid»: I løpet av tiden ble den nye strengere livsstilen integrert i pasientenes rutine. Pasientene slet med å opprettholde balansen med å takle kravene fra behandlingen, og hadde samtidig et sterkt ønske om å leve et normalt liv. Med tiden ble det lettere å akseptere den nye livssituasjonen.</p> <p>«Konsekvenser»: Pasientene uttrykte at behandlingen hadde en påvirkning på alle aspektene i livet. Spesielt gikk det utover de sosiale rollene, som å være en partner eller forelder.</p> <p>«Behandlingsresultat»: De fleste dialysepasientene håpte på en transplantasjon i fremtiden. Noen pasienter som tidligere fikk peritonealdialyse følte at de fikk tilbake friheten etter oppstart av hemodialyse. Hemodialyse lindret i større grad</p>

	<p>symptomer som tretthet, kvalme og anstrengelse som forbedret livskvaliteten deres. For andre pasienter ble symptomene forsterket etter en behandling, og gjorde at det opplevdes negativt.</p> <p>«Kontroll»: Personlig kontroll gav følelse av mestring, og at de selv tok ansvar overfor eget liv. Pasientene var nødt til å akseptere balansen mellom personlig kontroll og ekstern kontroll fra maskinen. Å opprettholde en positiv mental holdning var viktig for å håndtere de daglige kravene av behandlingen. Et mindretall av pasientene følte de fikk for lite informasjon. Mangelfull informasjon fra helsetilbudet gikk utover pasientens egen kontroll over behandlingen.</p> <p>«Årsak»: Funn viser at pasientene hadde andre tanker om årsaken til sykdommen enn det som ble fortalt av helsetjenesten. Dette kunne føre til at samarbeidet mellom helsepersonell og pasient ble ambivalent og preget av mistillit.</p> <p>«Ikke overholdelse»: Alle pasientene innrømmet at de noen ganger ikke overholdt restriksjonene. Dette skjedde i de aspektene av behandlingen som pasienten selv så på som mindre viktig, eller at det var vanskeligere å overholde.</p>
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 1.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av sykehusets Ethics Committee.

Artikkel nr. 10	
Forfatter (år)	Manaro, Susan, Glenn Stewart og Janice Gullick (2014).
Tittel	«A lost life: coming to terms with haemodialysis».
Land	Australia
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Hensikt	Hensikten med studien var å få innsikt i opplevelsen til pasienten og deres familie i den tidlige fasen i et langvarig hemodialysebehandling.
Metode/instrument	Kvalitativ studie med Heideggeriansk tilnæringsmåte. Det er brukt semistrukturert intervjuer som ble lydinnspilt, og transkribert ordrett. 13 intervjuer ble gjennomført ansikt til ansikt i dialyseenheten, og 3 intervjuer ble gjennomført via telefon.
Deltakere/frafall	11 pasienter med kronisk nyresvikt og 5 familiemedlemmer. Median alderen til pasient deltakerne var 40,5 år.

	Inklusjonskriterier: Nylig startet med hemodialyse og tilstrekkelig engelsk språkkunnskaper.
Hovedfunn	Essensen av opplevelsen med å starte på hemodialyse for pasientene var en dyp følelse av tap. Dette ble uttrykt gjennom deres umiddelbare følelser av sjokk og sorg, tap av selvtillit, spontanitet, frihet og velvære, og tap av venner og sosiale roller. Følelsen av et tapt liv har flere aspekter som inkluderer både det psykiske, emosjonelle og sosiale. Sjokk og tap var noe deltakerne opplevde på grunn av behovet av livsnødvendig behandling og tap av nyrefunksjon. De beskrev tap av personlig autonomi på grunn av å ikke kunne bidra like mye som før, og følte på å være en byrde for familien. Hemodialyse førte til begrensinger i spontanitet og frihet som kunne føre til nedstemthet hos deltakerne. Kroppen endret seg på flere måter der noen opplevde bedring i den daglige funksjonen, mens andre følte seg tappet for energi. Tiden som ble brukt på hemodialyse og trettheten gjorde det vanskelig å opprettholde og planlegge sosiale aktiviteter. Mange av deltakerene følte derfor på et stort tap av et sosialt liv.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 2.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet.

Artikkel nr. 11	
Forfatter (år)	Stavropoulou, Aret, Michael Rovithis, Maria G. Grammatikopoulou, Konstantina Kyriakidi og Andriani Pylarinou (2020).
Tittel	«Exploring patients experiences after chronic kidney disease diagnosis: A qualitative study».
Land	Hellas
Tidsskrift	Nephrology Nursing Journal
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske erfaringer til pasienter med kronisk nyresvikt som gjennomgår hemodialyse.
Metode/instrument	Det var brukt beskrivende kvalitativ design med semistrukturerte intervjuer. Intervjuene varte fra 15 til 35 minutter, og ble gjennomført på sykehuset. Intervjuene ble lydinnspilt og transkribert ordrett.

Deltakere/fracfall	Det var 10 hemodialysepasienter, 7 menn og 3 kvinner. Inklusjonskriterier: Voksne mennesker diagnostisert med kronisk nyresvikt, fått hemodialyse mer enn 1 år, beherske språket godt.
Hovedfunn	4 hovedfunn: 1. «Ny virkelighet»: Deltakerne følte på følelser av fortvilelse som førte til perioder med nedstemthet. Dette påvirket deres daglige liv på flere områder. 2. «Confronting changes»: Deltakerne følte på et bredt spekter av livsstilsforandringer. Samtidig som de måtte endre livsstilen, måtte de også akseptere endringer i deres personlige, profesjonelle og sosiale liv. Et eksempel var at de følte på å være en byrde for familien og nære relasjoner. 3. «Finne måter å håndtere sykdommen på»: Deltakerne belyste hvordan de positive effektene med venner og familie hadde for på å håndtere livssituasjonen deres. 4. «Fortsette å leve livet»: For å opprettholde et optimistisk syn på livet var å akseptere tilstanden viktig. For å komme gjennom dagene fortalte deltakerne at de prøvde å snu tankene til noe positivt.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 1.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av sykehuset Scientific Committee.

Artikkel nr. 12	
Forfatter (år)	Theofilou, Parasevi, Clairry Syndinou og Helen Panagiotaki (2013).
Tittel	«Undergoing haemodialysis: A qualitative study to investigate the lived experiences of patients».
Land	Hellas
Tidsskrift	Europes Journal of Psychology
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke og identifisere opplevelsene til hemodialysepasienter.
Metode/instrument	Det er en fenomenologisk kvalitativ studie ved hjelp av semistrukturert intervju. Intervjuene ble holdt på dialyseenheten. Intervjuene som varte opp til 50 minutter ble lydinnspilt og transkribert ordrett.

Deltakere	<p>Det var 10 hemodialysepasienter som ble inkludert i studien fra et sykehus i Athen.</p> <p>Inklusjonskriterier: Over 18 år, snakke gresk, diagnostisert med ESRD og fått behandling i minst 1 år.</p> <p>Eksklusjonskriterier: Betydelig psykiske helseproblemer og pasienter med svært nedsatt syn eller hørsel.</p>
Hovedfunn	<p>Hovedfunnet var at hemodialyse var direkte relatert til spesifikke faktorer som har negative konsekvenser på helse og livskvalitet, og disse faktorene er knyttet til 7 ulike temaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. «Arbeidsledig»: Dette temaet var en av de dominante temaene for deltakeren. De uttrykte at arbeidsledighet var en kilde for dårlig fysisk velvære og bekymring for fremtiden. 2. «Funksjonelle utfordringer»: Funksjonell status var en faktor som påvirket livskvaliteten i stor grad. Deltakerne fortalte om tap av krefter og energi til å utføre dagligdagse aktiviteter. 3. «Ikke overholdelse av medikasjon og diett»: Faktorer som blant annet psykisk status og økonomisk bekymringer kunne bidra til at overholdelse til behandling noen ganger ble utfordrende. 4. «Sosial isolasjon»: Begrensninger i forhold til jobb, reise og sosialt liv førte til følelse av frustrasjon og fortvilelse. 5. «Tretthet»: Tretthet og svimmelhet etter behandling forstyrret muligheten til dagligdagse aktiviteter og bevegelse. 6. «Psykiske påkjenninger»: Mye tapt tid til behandlingen førte til stress og depresjon på grunn av restriksjoner i det sosiale liv. 7. «Seksuelle dysfunksjon»: Psykiske faktorer som blant annet tretthet var noe som påvirket deltakernes seksuelle dysfunksjon.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert, nivå 1.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble gitt av forskningskomiteene til de deltakende sykehusene.

Vedlegg 6 – Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Kritisk vurdering av:

Andersen-Hollekim, Tone, Marit Solbjør, Marit Kvangarsnes, Torstein Hole og Bodil Landstad. 2020.

“Narratives of patient participation in hemodialysis.” *Journal of clinical nursing* (29): 2293-2305. <https://doi.org/10.1111/jocn.15238>.

Del A: Innledende vurdering

Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Hensikten med studien var å utforske hvordan voksne i et aktivt arbeidsliv opplever pasientmedvirkning i sykehusdialyse.

Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det er hensiktsmessig med kvalitativ metode siden forskerne er ute etter erfaringer.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det er gjort rede for hvordan utvalget er gjort og analysering av data er godt beskrevet.

Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien ønsket å inkludere pasienter som var samtykke kompetente, 18 til 65 år, i jobb, og fått hemodialyse på sykehus i mer enn tre måneder. Sykepleiere på dialyseenheten informerte om studien til aktuelle deltakere. De ekskluderte akutt syke pasienter, men inkluderte pasienter som ventet på transplantasjon og pasienter med livslang hemodialyse. De valgte ut pasienter fra 6 dialyseenheter i Midt-Norge. Det var 11 pasienter som deltok i studien, og karakteristika hos deltakerne er beskrevet.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det kommer klart frem hvilke metoder for datainnsamling som ble brukt. Det ble beskrevet hvor intervjuene ble utført, og hvem som var til stede. Det ble tatt i bruk intervjuguide, og alle intervjuene ble spilt inn på lydbånd.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det er beskrevet forhold som kan hatt innvirkning på fortolkningen av data. Alle forfatterne hadde erfaringer fra kvalitativ forskning. En av forfatterne hadde tidligere

jobbet som hemodialyse sykepleier. De så på dette som en fordel, men at det likevel var nødvendig å balansere erfaringene og forhåndsetablerte tanker mot dataen som ble innsamlet.

Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien har fått godkjenning fra en etisk komite. Skriftlig informert samtykke ble innhentet. Dataene ble anonymisert og oppbevart på en passordbeskyttet server. De tok i bruk en sjekklister for kvalitativ forskning for sikre at studien var transparent.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien tok i bruk narrativ analyse for å undersøke data, og beskrev gjennomførelsen av dette grundig. Forfatterne kontrollerte utviklingen av temaer mot de transkriberte intervjuene, og diskuterte temaene til de oppnådde konsensus. Det er lagt til et eksempel i studien, hvordan det ble gjort.

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

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Det er tydelig hvilke temaer som kommer frem fra dataene. Funnene blir presentert i tre deler, og underbygges med utsagn fra deltakerne. I diskusjonen har forfatteren trukket inn andre kilder for å vurdere og underbygge funnene. Det er god faglig diskusjon, og hele tiden fokus på studiens hensikt.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar:

Forskerne diskuterer studien opp mot relevant kunnskap, og vurderer funnene opp mot dagens praksis og forskningsbasert litteratur. De har diskutert hvordan funnene kan brukes for å bedre dagens praksis. Det kommer fram i studien at funnene indikerer et behov for individuell tilpasset omsorg for pasienter som trenger dialyse.