



Høgskulen på Vestlandet

SYKHB3001 Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001-PRO1-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	22-02-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	21-04-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB3001 1 PRO1 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	272
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7835
Engelsk tittel *:	Dialysis and quality of life

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	19
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Dialyse og livskvalitet

Dialysis and quality of life

Kandidat nummer: 272

Bachelor i Sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Høgskulen på Vestlandet, campus Haugesund

Innlevering: 21.04.2021

Antall ord: 7835

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Bakgrunn: Pasienter med kronisk nyresvikt i stadium 4-5 er avhenging av dialysebehandling. Gjennomgående i forskning, ser man at dialyse har en negativ effekt på livene til disse pasientene, og det kan føre til redusert livskvalitet.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å få en bedre forståelse for hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten til pasienter med kronisk nyresvikt, og hvordan sykepleier kan bidra for å fremme økt livskvalitet. Problemstillingen er derfor følgende: *«Hvordan kan sykepleier fremme best mulig livskvalitet hos pasienter med kronisk nyresvikt som får behandling i form av hemodialyse?»*

Metode: Metoden brukt i denne oppgaven er en litteraturstudie.

Funn: I funnene kommer det frem at det er viktig for pasientene å være informert, kunne bidra i egen behandling, være så selvstendig som mulig, ha emosjonell støtte fra helsepersonell og sine pårørende, kunne være med på sosiale samlinger med familie og venner, og holde seg i arbeid.

Konklusjon: For at sykepleier kan bidra til best mulig livskvalitet for pasienter med kronisk nyresvikt, må man ha god relasjon med pasienten, gi informasjon og undervisning, fremme pasientmedvirkning og autonomi, gi emosjonell støtte, og hjelpe pasienten med å ivareta det sosiale nettverket sitt.

Abstract

Background: Patients with chronic kidney disease in stadium 4-5 are dependent on dialysis treatment. In mutable studies we can see that dialysis has a negative effect on these patients lives, and it can lead to a poor quality of life.

Purpose: The purpose of this study is to get a better understanding of what factors that affect the quality of life in patients with chronic kidney disease, and how nurses can contribute to best possible quality of life to these patients. The issue is as following: *“How can nurses contribute to the best possible quality of life for patients with chronic kidney disease who get treatment in the form of haemodialysis?”*

Method: The method used in this assignment is a literature study.

Findings: In the findings it emerges that it is important to the patients that they are informed, be involved in their treatment choices, be as independent as possible, have emotional support from the nurses and from their family, can attend social gatherings with family and friends, and to be able to work.

Conclusion: For nurses to contribute to best possible quality of life for patients with chronic kidney disease, they need to have good relationship, give information and education, contribute to patient involvement and autonomy, give emotional support, and help patients maintain their social network.

Innhold

Sammendrag	2
Abstract	3
1.0 Bakgrunn	5
1.1 Presentasjon av tema	5
1.2 Bakgrunn for valg av tema	5
1.3 Kronisk nyresvikt	6
1.4 Aktiv nyresvikt behandling	7
1.4.1 Hemodialyse	7
1.5 Livskvalitet	8
2.0 Formålet med oppgaven	10
2.1 Avgrensninger	10
2.2 Problemstilling	10
3.0 Metode	11
3.1 Litteraturstudie som metode.....	11
3.2 Kriterier for valg av litteratur og kildekritikk	12
3.2.1 Inklusjon og eksklusjon kriterier	12
3.2.2 Litteratursøk.....	13
3.3 Etske betraktninger	14
4.0 Resultater	16
5.0 Drøfting	19
5.1 Informasjon og undervisning	19
5.2 Pasientmedvirkning og autonomi	22
5.3 Emosjonell støtte.....	24
5.4 Ivaretagelse av pasientens sosiale nettverk.....	26
6.0 Oppsummering:	29
7.0 Litteraturliste:	30
Vedlegg 1: Søkehistorikk	33
Vedlegg 2: Sjekkliste forskningsartikkel	35

1.0 Bakgrunn

1.1 Presentasjon av tema

Tema i denne oppgaven er livskvalitet hos pasienter med kroniske nyresvikt, som får behandling i form av hemodialyse. Det å leve med kronisk nyresvikt og måtte gå til dialyse behandling flere dager i uken, i flere timer, kan gi opplevelser som angst, stress, fatigue og depresjon. Denne pasientgruppen er derfor spesielt utsatt for redusert livskvalitet (Gulbrandsen, 2016, s.122). Som sykepleier, er det derfor viktig å ivareta pasienten sine grunnleggende behov, og da spesielt de psykososiale behovene. Pasienten sin livsstil endres raskt, og trenger derfor støtte og oppmuntring for å møte situasjonen på best mulig måte. Sykepleiers rolle blir da å både støtte og undervise pasienten (Gulbrandsen, 2016, s.124).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har valgt tema med dialyse fordi jeg var i medisinsk praksis på en nyre avdeling, og fikk være med en dag på dialyseavdelingen. På dialysen snakket jeg med mange forskjellige pasienter, og de fortalte litt om erfaringer rundt dialyse. De fleste synes det var tungt, og selv om de ble ferdig etter tre-fire timer, var de gjerne sliten resten av dagen. En av pasientene nevnte at det «var nett som en jobb» siden h*n måtte innom der så mange ganger i uken og i flere timer. Jeg har også lest på litt forskning rundt pasienter som går til hemodialyse og livskvalitet. Flere studier forteller at det er høy forekomst av depresjon og lav helserelatert livskvalitet i denne pasientgruppen (Bruserud & Ellingsen, 2019, s.496). Jeg fikk også erfaring i praksis med pasienter med akutt nyresvikt som fikk dialyse gjennom et akutt kateter. Her fikk jeg sett raskt hvor tung det var for de å starte på dialyse og at det var tidskrevende. På grunn av disse erfaringene fra pasientene som jeg har fått høre om, vil jeg gjerne se nærmere på hva jeg som sykepleier kan bidra med for å hjelpe pasientgruppen å øke livskvaliteten. Man ser gjengående i forskning at de samme temaene dukker opp hos pasienter som får behandling i form av hemodialyse. I en studie gjennomført i 2010,

dukker temaer som tap av selvstendighet, uføretrygdet, negative innvirkninger på personlige forhold og påvirkning av psyken i form av depresjon og angst. Dette er alle tema som kommer frem i nyere forskning også. Det vil si at dette er problemer som er gjengående for denne pasientgruppen (Small, 2010, s.6). Det kan være vanskelig for sykepleier å vite hvordan man skal møte disse pasientene og hvordan man kan bidra for å øke livskvaliteten deres. Fra før vet jeg at det er en viktig rolle for sykepleier å være emosjonell støtte, og trøste, oppmuntre, vise omsorg o.l. På slike dialyseavdelinger har man gjerne ansvar for mange pasienter til samme tid, og det kan derfor bli vanskelig å kunne ta seg tid til å snakke med alle og tilpasse omsorgen etter hvert enkelt individ.

1.3 Kronisk nyresvikt

Det er en økende forekomst av sykdommer som fører til nyresvikt, og det antageligvis rundt 10% av befolkningen i Norge som har kronisk nyreskade (Gøransson & Larsen, 2016, s.314). I normale nyrer filtreres det ca. 125ml plasma i minuttet, noe som er over 180L hvert døgn. Hvis man har nyresvikt vil den glomerulære filtrasjonsraten (GFR) være redusert, og hos en liten andel er den så redusert at pasienten trenger dialyse eller transplantasjon (Gøransson & Larsen, 2016, s.312). Årsaker til nyresvikt er høyt blodtrykk, skader på nyrer, akutte og kroniske infeksjoner, bindevevssykdommer, hjerte- og karsykdommer, forgiftninger og allergiske lidelser, stoffskiftelidelser, auto immune sykdommer, glomerulonefritt og andre arvelige sykdommer (Bruserud & Ellingsen, 2019, s.10).

«Kronisk nyresvikt oppstår når nyrenes tre hovedfunksjoner er sterkt redusert eller går tapt, det vil si utskillingen av avfallsstoffer, regulering av væske- og elektrolyttbalansen, og den endokrine funksjonen med produksjon og utskilling av renin, erythropoetin og aktivering av vitamin D» (Gulbrandsen, 2016, s.120-121).

De vanligste symptomene på kronisk nyresvikt er:

- Slapphet/tretthet
- Kvalme og vekttap

- Hudkløe
- Muskelpasmer (Som oftest i beina) (Hartmann et al., 2014, s.186).

Kronisk nyresvikt deles inn i fem stadier. Mild nyresvikt er stadium 1-2, moderat nyresvikt er stadium 3, alvorlig nyresvikt er stadium 4, og terminal nyresvikt er stadium 5. Det er ikke før pasienten er i stadium 4-5 at det regnes som kronisk nyresvikt (Gulbrandsen, 2016, s.122).

Det finnes konservativ behandling av nyresvikt. Her er formålet å forsinke progresjonen av nyresykdommen, og gjenopprette homeostasen best mulig og forhindre systematiske komplikasjoner (Hartmann et al., 2014, s.163). Når personer kommer i stadium 4-5 av nyresvikt, er ikke konservativ behandling nok lengre, og man må over til aktiv nyresvikt behandling.

1.4 Aktiv nyresvikt behandling

Aktiv nyresvikt behandling vil si behandling hvor man bruker en kunstig nyre for å rense blodet, eller transplantasjon av nyre. Behandlingen er svært krevende, har mange bivirkninger, og tolereres dårlig av eldre og personer med hjerte- og karsykdommer. For å få aktiv nyresvikt behandling kreves det at pasienten har noen grad av forståelse og samarbeid (Hartmann et al., 2014, s.185). Det finnes to former for dialyse, peritoneal dialyse og hemodialyse. Jeg skal fokusere på pasienter som får hemodialyse.

1.4.1 Hemodialyse

Hemodialyse innebærer at pasientens blod renses utenfor kroppen. Maskinen må få tilgang til blodbanen, da enten ved en AV-fistel eller ved akutt nyresvikt ved et dialysekateter. En AV-fistel er en arterie og vene som kobles sammen, og det blir høy blodgjennomstrømming her (Gulbrandsen, 2016, s.125). Intermitterende dialyse er når pasientene får dialysebehandling 3-4 ganger i uken på en dialyseavdeling.

Pasienten er da koblet opp til dialysemaskinen i 4 til 5 timer per gang (Gulbrandsen, 2016, s.126). Dialysen skjer som oftest på dagtid, men noen steder i landet utfører de også nattdialyse. «Blod fra pasienten ledes i en krets gjennom den kunstige nyrens kapillærer, hvor dialysevæske strømmet motstrøms mot blodet» (Hartmann et al., 2014, s.193). Hemodialyse er ikke bare tidskrevende, men også krevende fysisk. Etter dialysebehandlingen kan pasientene føle seg trettede, og mange får blodtrykksfall. Andre får også muskelkramper, kvalme, oppkast og hodepine (Bruserud & Ellingsen, 2019, s.504).

1.5 Livskvalitet

Sykepleien som gis til pasienter må tilpasses etter den enkelte pasients reaksjoner til sykdom, symptomer, undersøkelser og behandling – ikke bare sykdommen. Hvis man da fokuserer på å bedre livskvalitet og velvære, rettes ikke sykepleien bare mot symptomer og begrensninger, men også pasientens ressurser og muligheter (Rustøen, 2016, s.80). Dette er særlig viktig i situasjoner hvor pasienten ikke har muligheter for å bli frisk igjen, da for eksempel ved en rekke kroniske sykdommer. Livskvalitet defineres forskjellig innenfor forskjellige fagområder. I Rustøen, 2016 har hun samlet definisjoner fra filosofen Wladyslaw Tatarkiewicz, psykologen Siri Næss og sykepleier Carol E. Ferrans.

Filosofen Wladyslaw Tatarkiewicz fokuserer på at livskvalitet har med hele livet å gjøre, og ikke bare enkelte perioder av livet. Ordet «happiness» som oversettes til «lykke» er sentralt i hans analyse av livskvalitet. Han mener at lykke er når man er tilfreds med livet som en helhet. For å ha livskvalitet, skal man være tilfreds med tilværelsen gjennom hele livet, og ikke bare deler av livet. Det er også viktig på hvilken måte man er tilfreds. Personer kan alltid oppleve kortvarige lykkefølelser, men dette resulterer ikke i en vedvarende livskvalitet. Vårt sosiale liv har stor betydning, og da spesielt kjærlighet. Tilfredshet som kommer fra dagdrømmer, rusmidler eller illusjoner, gir ingen livskvalitet, og gir ingen varig glede (Tatarkiewicz, 1976, referert i Rustøen, 2016, s.82).

Sykepleieren Carol E. Ferrans definerer livskvalitet som «en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktige for en» (Ferrans, 1990, referert i Rustøen, 2016, s.83). Videre er definisjonen hennes delt inn i fire områdene. Det første er helse og fysisk funksjon som vektlegger mobilitet, aktivitetsnivå, fysiske symptomer, seksualitet og evnen til å ta vare på dem man har ansvar for. Det andre området er det psykiske/åndelige som handler om «tilfredshet med livet, følelser, usikkerhet og stress, selvilde, måloppnåelse, mening i livet, åndelige forhold og religion, depresjon, mestring, entusiasme, følelse av trygghet og kontroll over eget liv» (Ferrans, 1990, referert i Rustøen, 2016, s.84). Det tredje handler om det sosioøkonomiske som omfatter arbeid, utdanning, økonomiske forhold, inntekt, bolig og naboskap, vennskap og sosialt liv, sosial støtte og tilfredshet med by og nasjon. Det siste og fjerde punktet er familie liv. Dette omhandler forholdet til ektefelle, barn og familie og deres tilfredshet og lykke (Rustøen, 2016, s.84). Definisjonen til Ferrans legger vekt på pasienten sin egen vurdering av tilfredshet med livet og at det er viktig å få frem (Rustøen, 2016, s.84).

Psykologen Siri Næss publiserte i 1986 en definisjon av begrepet livskvalitet. Hun definerte begrepet da som «en person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen er aktiv (har interesser og engasjement), har samhørighet (har gode interpersonlige forhold), har selvfølelse (føler seg vel som menneske) og har en grunnstemning av glede (er åpen og mottagelig)» (Referert i Rustøen, 2016, s.84). Næss forteller at begrepet ikke skal knyttes til samfunnet, men til enkeltindivider, og ikke til subjektive tilstander, men til helhetlige positive og negative opplevelser. I senere tid har hun endret definisjonen til «en persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss, 2001, referert i Rustøen, 2016, s.85).

Næss fremhever at livskvalitet er å ha det godt, og å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Av positive følelser trekker hun fram glede, engasjement og kjærlighet. Av positive vurderinger vektlegger hun tilfredshet med eget liv, selvrespekt og opplevelse av mening med tilværelsen (Rustøen, 2016, s.85).

2.0 Formålet med oppgaven

Denne oppgaven er en avsluttende bacheloroppgave på sykepleiestudiet. Formålet med oppgaven er å få en dypere forståelse for hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten til pasienter med kronisk nyresvikt, og finne ut hva sykepleier kan gjøre for å hjelpe å bedre livskvaliteten til dialysepasienter.

2.1 Avgrensninger

Oppgaven skal fokuseres på pasienter som har nyresvikt i stadium 4-5. Jeg har inkludert både pasienter som står på venteliste for nyretransplantasjon og pasienter som ikke gjør det, men nyretransplantasjon er ikke et stort fokus i denne oppgaven siden det er et stort tema. Jeg vil fokusere på voksne og eldre som får dialysebehandling, så barn er utelukket i denne oppgaven. Barn er alle under 18 år. For å begrense oppgaven videre vil jeg ikke ha fokus på pasienter som får peritoneal dialyse. Jeg har inkludert både kvinner og menn i oppgaven. Pasientene som er fokus på er de som får intermitterende dialysebehandling 3 eller flere ganger i uken, på en dialyse avdeling på sykehus.

2.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier fremme best mulig livskvalitet hos pasienter med kronisk nyresvikt som får behandling i form av hemodialyse?

3.0 Metode

Vilhelm Aubert beskrev metode som «en framgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til nye budskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Sitert i Dalland, 2020, s.53). Dalland (2020, s.53) skriver at metode forteller oss hvordan man skal gå frem for å finne eller etterprøve kunnskap. Man skal ikke bare være ærlig og sann, men også være systematisk i våre tanker. «Metode er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn *data*, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår» (Dalland, 2020, s.54).

Vi har to former for metode, kvantitativ og kvalitativ. *Kvantitativ* metode bruker data som er målbare. Disse tallene gir oss muligheter til å gjennomføre regneoperasjoner som for eksempel å finne gjennomsnittet eller prosentandeler. *Kvalitativ* metode fanger opp meninger og opplevelser. Dette er derfor ikke målbart i tall. Begge metodene fokuserer på å bedre forståelsen av samfunnet, og hvordan man samhandler med andre (Dalland, 2020, s.54).

3.1 Litteraturstudie som metode

«En litteraturstudie er en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Å systematisere innebærer å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom den og til slutt sammenfatte det hele» (Thidemann, 2019, s.77). Hensikten med en litteraturstudie er å samle god og oppdatert kunnskap på det området som problemstillingen etterspør. Man skal også beskrive hvordan man kom frem til denne kunnskapen (Thidemann, 2019, s.78). Litteraturstudier kan gjennomføres på ulike måter, og ambisjonen må være å ha en gjennomgående god struktur i både gjennomføring og rapportering (Christoffersen, 2015, s.62).

Man skiller mellom allmenn litteraturstudie og systematisk litteraturstudie. Den allmennlitteraturstudie beskriver kunnskap og analyser av et utvalg av studier

innenfor et bestemt område. I den systematiske litteraturstudien oppsummerer og sammenstiller relevant forskning og eksisterende kunnskap innenfor et bestemt forskningsområde (Thidemann, 2019, s.79).

3.2 Kriterier for valg av litteratur og kildekritikk

I alle akademiske tekster, er det viktig med kildekritikk. Dette betyr at man skal både vurdere og karakterisere litteraturen man finner. Trygstad & Dalland (2020, s.152) forteller at hensikten er at leseren skal kunne se refleksjonene man har gjennom ført når man finner kilder, og hvilken relevans de har til tema man belyser. På fagområdet hvor litteraturen og forskningen oppdaterer seg raskt, er det også viktig å passe på at man finner oppdatert informasjon.

I all litteratur og forskning har jeg gått til primærkilden, der det har vært mulig. «En primærkilde ... er den opprinnelige utgaven av en tekst eller senere opptrykk av den samme. En sekundærkilde ... kan derimot være en oversatt utgave av primærkilden eller en omtale av denne» (Trygstad & Dalland, 2020, s. 156). Referering i akademiske tekster er svært viktig. Man skal ikke presentere andre sitt arbeid som sitt eget, og skal derfor referere, og etter referansesystemet skolen anbefaler. I mitt tilfelle er APA 7th blitt brukt. Dette er den vanligste referanseformen innen helse- og samfunnsfag, og gir gode retningslinjer på hvordan kilder skal refereres til i både tekst og i litteraturlisten (Trygstad & Dalland, 2020, s.161).

3.2.1 Inklusjon og eksklusjon kriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Hemodialyse	Peritoneal dialyse
Livskvalitet	Barn (alle under 18 år)
Kronisk nyresvikt	Akutt nyresvikt
Årstall: 2014-2021	Årstall: Alt før 2014

3.2.2 Litteratursøk

Jeg har brukt Høgskulen på Vestlandet sitt bibliotek for å orientere meg i litteraturen. Her har jeg funnet fagbøker om nyremedisin, og bøker om klinisk sykepleie til pasienter med kronisk nyresvikt. Disse har vært hjelpsomme for å lese meg opp på tema, og definere relevante begreper.

Deretter har jeg søkt etter forskning hovedsakelig i databasene CINAHL og MEDLINE. Jeg har brukt CINAHL mest fordi alle artiklene her innpå er sykepleie rettet, og dermed er mer relevant for oppgaven min. Jeg har også søkt inne på MEDLINE, hvor jeg fikk opp mange forskningsartikler rundt tema også. Grunnen til at jeg ikke har brukt noen av artiklene jeg fant der, var fordi enten hadde jeg allerede funnet dem på CINAHL, eller så ble de for medisinske, avanserte eller for konkrete for min problemstilling. Masse av forskningen jeg fant der var også hovedsakelig kvantitativ, og jeg har for det meste lett etter kvalitativ forskning for å kunne lese om pasienters synspunkt og erfaringer. For å sørge for at jeg har gjort et omfattende søk, har jeg også søkt i SveMed+. Her synes jeg det ble lite treff for de søkeordene jeg brukte. Jeg kombinerte for eksempel søkeordene «kronisk nyresvikt» og «livskvalitet», og fikk da bare 25 treff. Når jeg lå til ordet «hemodialyse», kom jeg ned i 15 treff. All forskningen som kom opp på disse søkene med unntak av to artikler, var av eldre dato enn 2014. Derfor var ingen av disse artiklene relevant.

En av mine søk:

#ID	Søkeord	Antall treff	Avgrensninger
S1	Hemodialysis	16,612	
S2	Quality of life	117,787	
S3	Adherence	62,380	
S4	S1 AND S2 AND S3	39	
S5	S1 AND S2 AND S3	19	2015-2021, English Language, Peer reviewed

Treff 4: The impact of education on knowledge, adherence and quality of life among patients on haemodialysis.

Her har jeg søkt på enkelte søkeord, også kombinert de for å spisse søket mitt. Videre avgrenset jeg med årstall, språk og fagfelleevaluering. Søket etter alle artiklene jeg har brukt i resultat delen ligger som vedlegg 1 i slutten av oppgaven. Alle artiklene jeg har funnet har jeg også tilstrebet at de skal være fagfellevurdert for å forsikre meg om at de er kvalitetssikret. Når jeg har søkt, har jeg først lest alle overskrifter for å få et overblikk over hva de handler om. De som virker relevante trykker jeg innpå og leser utdraget fra artikkelen. Hvis utdraget er bra, så går jeg innpå forskningsartikkelen og leser lett gjennom. Jeg leter alltid etter IMRaD-strukturen. IMRaD-strukturen er mye brukt innen forskning, og det gjør det enklere å orientere seg i artikkelen (Trygstad & Dalland, 2020, s.157). Alle artikler har jeg også vurdert ved hjelp av sjekklister fra helsebibloteket.no. Et eksempel på en av disse vurderingene ligger som vedlegg 2 i slutten av oppgaven. Jeg har ikke søkt på forskning eldre enn 2014, og av artiklene jeg har valgt å bruke i oppgaven, er ingen eldre enn 2018. Dette er fordi jeg vil bruke kunnskap som er ny og oppdatert, siden medisinske behandlinger og tema hele tiden er i utvikling.

En av forskningsartiklene jeg har brukt i oppgaven, «Narratives of patient participation in haemodialysis» ble funnet ved en tilfeldighet på foreslåtte artikler på en av de andre forskningsartiklene. På bakgrunn av tittel og forfatter navn har jeg også søkt den opp på CINAHL og fant den der. Jeg har også brukt sjekklister for å vurdere denne slik som med alle de andre.

3.3 Ethiske betraktninger

Dalland (2020, s.167) forteller at etiske overveielser handler om mer enn å bare følge reglene. Det handler om å tenke over de etiske utfordringene som arbeidet vårt fører. For å samle informasjonen man trenger til for eksempel forskning, trenger man tillitten til samfunnet. Personene som er med i et forskningsprosjekt skal derfor føle

seg ivaretatt når de bidrar. Disse etiske forpliktelsene handler om alt fra planleggingen til formidlingen av resultatene «Etikken dreier seg om normene for riktig og god livsførsel» (Dalland, 2020, s.168). Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet til de som deltar, og sikre at de ikke bli påført skade eller unødvendige belastninger. Forskning skal føre til ny kunnskap og innsikt, men det skal ikke gå på bekostning av enkeltpersoners integritet eller velferd (Dalland, 2020, s. 168). Det er også viktig at man ikke «jukser» med resultatene til forskningen man bruker. Man skal ikke skrive noe annet enn den dataen som står der, og man skal være tro mot kildene man bruker.

4.0 Resultater

The impact of education on knowledge, adherence and quality of life among patients on haemodialysis (2018). Alikari, Tsironi, Matziou, Tzavella, Stathoulis, Babatsikou, Fradelos & Zyga.

Denne studien ville vurdere hvor stor innvirkning undervisning om kronisk nyresvikt og hemodialyse hadde på pasientene sin kunnskap om sykdommen, deres livskvalitet og hvorvidt pasientene følger sine behandlingsplaner. Prosjektet tok for seg to grupper, hvor ene gruppen fikk både undervisning en til en og et hefte med informasjon, mens den andre gruppen fikk bare heftet med informasjon. I resultatene tydet det på at gruppen som fikk undervisning hadde betydelig høyere livskvalitet og bedre overholdelse av behandlingstiltakene etter intervensjonen. Forskningen kan vise til at undervisning fra sykepleier kan øke pasientens kunnskap, overholdelse av behandlingstiltak, og forbedre noen områder av pasientens livskvalitet. Økt kunnskap henger ikke sammen med overholdelse av behandling, men økt overholdelse av behandlingstiltak kan øke livskvaliteten. Det ble understreket at det var viktig å fremme pasienten sin egen styrke, og sørge for at de er med å ta avgjørelser angående egen behandling. Det nevnes også at undervisningen bør starte før oppstart av hemodialyse, slik at man er forberedt og finne gode mestringsstrategier. Ekstra undervisning fra sykepleier kan derfor være med på å fremme både kunnskap og livskvalitet hos dialyse pasienter.

Narratives of patient participation in haemodialysis (2020). Andersen-Hollekim, Solbjør, Kvangarsnes, Hole & Landstad.

Hensikten med denne norske studien var å undersøke hvordan voksne i arbeid opplevde pasient medvirkningen i deres dialysebehandling. Resultatene viste at mange pasienter følte de var godt informert om sin behandling, men ikke var involvert i avgjørelsene som ble gjort i behandlingen, for eksempel hvor lenge de skal være koblet til dialysemaskinen. Noen pasienter fortalte at sykepleier kunne justere opp

tiden på dialysemaskinen hvis de mente det var nødvendig, uten å diskutere dette med pasienten. Studien konkluderer med at det er viktig for sykepleier å inkludere pasientene gjennom dialog, og å erkjenne deres erfaringer, kunnskap, preferanser og livsstil. Dette kan være med på å styrke deres autonomi og styrke en felles forståelse mellom sykepleier og pasienten om sykdommen og behandlingsforløpet.

[Quality of life in older adults receiving hemodialysis: a qualitative study \(2020\).](#)
Hall, Cary, Washington & Colón-Emeric.

I denne kvalitative studien ville de finne felles områder som bidrar til god livskvalitet hos eldre som drar til hemodialyse flere ganger i uken. De ville også finne ut om vurderingsskjemaene om livskvalitet var egnet til eldre som får dialysebehandling. De to mest fremtredende temaene som ga pasientene bedre livskvalitet var, å ha det bra fysisk og ha emosjonell støtte. Det varierte mellom pasientene hva de definerte disse to områdene som. Noe som nesten alle pasientene satte fokus på var at de satte pris på det å være i live, og uttrykket ingen bekymringer for hvordan livet kom til å ende. Pasienter med sammensatte sykdommer hadde gjerne mindre mål enn de som bare hadde nyresvikt, og sykepleiers tiltak og anbefalinger bør derfor tilpasses hver enkelt pasient. Forskningen kan bidra med å gi innsikt til at alle pasienter ser på sin egen livskvalitet forskjellig, og at all behandling må tilpasses hver enkelt pasient. Tiltak som fokuserer på å styrke sosial og emosjonell støtte til eldre som får dialyse kan være med på å vedlikeholde eller bedre livskvaliteten deres. Verktøy for å kartlegge livskvalitet kan være viktige å anvende for å finne forbedringspotensialer.

[Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation \(2018\).](#) Jones, Harvey, Harris, Butler & Vaux.

Hensikten med denne studien var å finne ut hva pasientene mente var de største utfordringene ved å få dialysebehandling, og for å så finne potensielle områder for forbedring. De kom frem til tre utfordringer som var felles for de fleste pasientene.

Det første var at hemodialyse hadde en negativ effekt på kognitivt og fysisk velvære. Det andre var at restriksjonene som kom med dialysebehandlingen var utfordrende. Det siste var at det hadde en negativ emosjonell virkning på pasientene fordi det påvirket personlige forhold og mange følte seg hjelpeløse. De fleste pasientene forteller at de sliter med å følge mat- og væskerestriksjonene. Noen praktiske tiltak for sykepleier som ble foreslått til praksis, var å innføre flere- og informere bedre om støttegrupper, og sørge for at alle pasienter har noen å snakke med, som for eksempel psykolog eller sykepleier. Pasientmedvirkning er også et tema som kommer opp i forskningsartikkelen som noe sykepleier burde styrke hos pasientene fordi det kan bidra til økt velvære.

[Patients undergoing hemodialysis: perception of changes and constraints regarding the kidney disease and its treatment \(2018\). Cargnin, Santos, Getelina, Rotoli, Paula & Ventura.](#)

I denne portugisiske studien ville de kartlegge pasienter sine meninger om forandringer og restriksjoner som kommer med det å motta dialysebehandling. Resultatene viste at mange av pasientene følte seg frustrert og noen var i fornektelse om situasjonen de var i. Det å ikke kunne jobbe fordi de var fysisk sliten førte til negative følelser som påvirket livskvaliteten negativt. Dialysen medbrakte restriksjoner på både mat, væskeinntak og aktiviteter, noe som førte til frustrasjon. Gode forhold til familie og venner var områder som pasientene selv mente kunne styrke livskvaliteten. For sykepleier er det derfor viktig å fokusere på å styrke pasienten sitt nettverk, slik at de har noen å støtte seg på. Sykepleier må virkelig bry seg om hver enkelt pasient og deres behov og pårørende. Man skal ikke bare være flink praktisk, men også være en emosjonell støtte. Alle pasienter er forskjellige, og pleien bør tilpasses hver enkelt.

5.0 Drøfting

I de fem forskningsartiklene jeg har funnet har det kommet frem flere forskjellige funn som påvirker livskvaliteten til pasienter med kronisk nyresvikt. De temaene som jeg så gikk igjen, var:

- Informasjon og undervisning
- Pasientmedvirkning og autonomi
- Emosjonell støtte
- Ivaretagelse av pasientens sosiale nettverk

Det er derfor disse fire temaene jeg vil drøfte videre. Jeg drøfter resultatene som kom frem i alle forskningsartiklene, trekker inn kunnskap fra faglitteratur og trekker inn egne erfaringer fra praksis.

5.1 Informasjon og undervisning

Undervisning gjennomført av sykepleiere kan være med på å øke kunnskapen til pasienter, deres overholdelse av behandling og noen områder av livskvalitet kan øke. Selv om økt kunnskap kunne være med på å øke livskvaliteten til pasientene, førte ikke økt kunnskap til økt overholdelse av behandling. Økt overholdelse av behandling derimot, førte også til økt livskvalitet (Alikari et al., 2019, s.81). Dette viser viktigheten av å gi god og relevant informasjon til dialyse pasienter, og at man sørger for at de forstår all informasjon som blir gitt. Ekstra undervisning viste seg å ha god effekt på pasientene sin kunnskap, og kan derfor være et godt tiltak å få inn i praksis. Noe av det viktige her er at man ikke trenger å innføre dette for alle pasienter. Noen pasienter foretrekker å ikke være like informert og involvert i egen behandling. Det er derfor viktig at man tar seg tid for å bli kjent med pasienten, og kartlegge deres behov.

For å kunne formidle informasjon og kunne undervise pasienter, er det viktig med god kommunikasjon. Kommunikasjon skjer alltid på flere nivåer, og at alle kan ha

forskjellige versjoner av virkeligheten (Jensen & Ulleberg, 2019, s.36). Det viktigste på en dialyseavdeling, er å få en god relasjon med pasientene. Det legges vekt på at relasjoner er grunnleggende for menneskets utvikling og læring. Hvis man føler seg selvsikker og på hjemmebane, kan man vise nye sider av seg selv som man gjerne ikke viser til andre ellers (Jensen & Ulleberg, 2019, s.40). Hvis man får en slik god relasjon mellom sykepleier og pasient, vil det være lettere for pasienten å være ærlig og de tør å stille spørsmål. Det blir også lettere for å kunne tilpasse informasjon og undervisning på en tilfredsstillende måte for pasienten.

Noen pasienter rapporterer at de ikke føler de blir sett. En pasient fortalte at de satt alene hele dialysebehandlingen, og sykepleieren som hadde ansvar for dem, kom bare bort når dialysemaskinen laget lyd (Andersen-Hollekim et al., 2020). Den gode relasjonen mellom sykepleier og pasient forsvinner når man ikke klarer å se pasienten utenom når maskinen piper. Det er også negativt at pasientene forteller at sykepleier ikke hører på deres meninger og erfaringer, og at sykepleier verdsetter deres egen medisinske kunnskap over erfaringene til pasienten. For å unngå dette, og heller få en god relasjon, er det viktig å bli kjent med hverandre, og at man hører på pasienten sine tanker og meninger. Det er pasienten selv som vet best hva som kan bidra til å øke deres livskvalitet, og man skal derfor ta deres ønsker og meninger i betraktning.

Undervisning bør gjerne starte før pasienten starter med dialysebehandlingen. Hvis man gir god undervisning før oppstart av dialyse, kan det gi pasientene det de trenger for å kunne mestre sykdommen og endringen i hverdagen. I undervisningen inkluderer man gjerne anatomen til nyrene og funksjonen, kronisk nyresvikt, mat- og drikkerestriksjoner, medikamenter, blodprøve verdier, sykdommer som henger sammen med kronisk nyresvikt, transplantasjon og peritoneal dialyse (Alikari et al., 2019). Dette er temaer som man også får med inn i brosjyrer, men hvis man for informasjonen fysisk, kan det være lettere å stille spørsmål og engasjere seg. Mange pasienter forteller at de er godt informert, men uansett ikke følger behandlingstiltakene like godt som de burde (Alikari et al., 2019). Hvorfor noen pasienter ikke følger behandlingstiltakene kan være vanskelig å svare på, men det

kan ha en sammenheng med at livet med dialysebehandling er veldig restriktivt og at hverdagen er ulik det de er vant med fra før.

En av temaene som påvirket livskvaliteten til pasientene negativt var restriksjonene som kom med dialysebehandlingen. Det pasientene ofte slet mest med å overholde var mat- og drikkerestriksjonene. Hvis pasientene ikke passer på inntaket sitt av salter, alkohol og væske, kan det føre til ubehagelige symptomer som kortpustethet, høyt blodtrykk, hevelser i kroppen og i svært alvorlige tilfeller kan dette føre til død (Jones et al., 2018). Ernæring er derfor en stor del av behandlingen ved dialyse. Å ha en så restriktiv diett kan være stressende for pasientene, og spesielt når dette er noe som blir sjekket ved hver dialysebehandling. Hver gang man drar til dialyse, blir man veid før man starter behandlingen. Fra oppstarten av dialysebehandling har man en «tørrvekt», som sier noe om hvor mye man veier uten overflødig væske i kroppen. Dermed kan man se med nåværende vekt hvor mye væske som må trekkes fra kroppen ved hjelp av dialysemaskinen. Man kan da se om pasienten har klart å holde seg til anbefalte mengder væske eller ikke. Ene pasienten forteller at de merker at sykepleierne ikke er fornøyd med pasienten når de står på vekten, og får en følelse av at «man ikke er god nok». Pasientene forteller at de ender opp med å få dårlig samvittighet fordi de ikke har klart å kontrollere væskeinntaket (Andersen-Hollekim et al., 2020; Cargnin et al., 2018; Jones et al., 2018). I slike tilfeller bør pasienten motiveres til å gjøre det bedre til neste gang, heller enn å gi dem dårlig samvittighet for at de ikke har klart det denne gangen. Hvis pasienten ikke ønsker å følge tiltakene, bør de få informasjon om konsekvensene ved å ikke følge tiltakene. For eksempel gi omfattende informasjon om alle symptomene som nevnt tidligere ved å være overhydrert. Friheten til å velge selv hvor strengt man følger for eksempel mat- og væskerestriksjoner kan være med på å redusere stress. Det kan også være pasienten sin mulighet til å vinne tilbake sin tapte autonomi (Jones et al., 2018). Man ønsker selvfølgelig at pasienten skal følge behandlingen så godt som mulig, men det er også viktig at pasienten har friheten til å kunne velge og prioritere selv.

5.2 Pasientmedvirkning og autonomi

Når pasientene starter med dialysebehandling, forteller flere at de mister selvstendigheten sin. Mange føler seg frustrerte, deprimerte, bekymrer seg ovenfor familien og er flau fordi de ikke klarer å gjøre alt selv. Noen forteller også at hvis de til slutt mister all selvstendighet, er ikke livet verdt å leve lengre. For å sørge for at pasientene ikke mister all selvstendighet, så er det viktig med pasientmedvirkning. Dette er ikke bare noe man skal prøve å få til, men det er lovpålagt. I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1, står det at pasienter har rett på å medvirke i valg mellom de tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetodene det er. Hvordan pasientene medvirker skal tilpasses hver enkelt pasients evne til å motta og gi informasjon (1999).

Informasjon er også noe som er lovpålagt og står om i pasient og brukerrettighetsloven. Pasientene skal ha den informasjonen de trenger for å kunne få en god innsikt i sin helsetilstand og den helsehjelpen de får. De skal også informeres om eventuelle bivirkninger og risikoer (1999, § 3-2). Pasienter forteller at de som oftest har fått god og omfattende informasjon om både sykdommen og behandlingen sin, men å være godt informert er ikke det samme som å være involvert. Pasienter har opplevd at de ikke hadde noe annet valg enn å starte med hemodialyse og at de ikke hadde noen rett på å medvirke i egen behandling. Informasjonen har gått en vei fra sykepleier til pasient, uten noe dialog om behandlingsalternativer. En pasient forteller også «Jeg var ikke involvert. Jeg ble fortalt at jeg skulle starte med dialyse. I det øyeblikket var jeg for sliten til å stille noen spørsmål» (Andersen-Hollekim et al., 2020; Hall et al., 2020; Jones et al., 2018). Pasientene er eksperten i egen kropp, symptomer og situasjoner, og de er da eksperter i egen sykdom og behandling. Pasientene bør støttes i å finne effektive tiltak som hjelper de på best mulig måte kan beherske hverdagen med dialyse. Pasienten kan fortelle sine preferanser og ideer, mens sykepleier kan supplementære med sin kunnskap og erfaring på området. Man skal involvere pasienter gjennom en god dialog, verdsette deres erfaringer, preferanser og livsstil.

Dette styrker pasientens autonomi siden de får en viss kontroll over situasjonen, som igjen kan bidra til bedre livskvaliteten.

Det er ikke alle pasienter som ønsker å medvirke i sin egen behandling. Noen pasienter vil gjerne ha en mer passiv rolle. De stoler gjerne på sykepleier sine valg og tanker. Mange kan synes at dialyse er overveldende, og legger derfor ansvaret over på sykepleier og lege (Andersen-Hollekim et al., 2020). Det er derfor viktig at man blir kjent med pasienten og finner ut hva de foretrekker. Hvis man har en åpen dialog med pasienten, kan man la dem velge hvor involvert de ønsker å være. Å gjøre avgjørelser sammen med pasienten kan være en måte å redde autonomien til pasienten igjen. For å kunne gjøre dette bør sykepleier også engasjere seg i pasientens preferanser og livsstil, mål og verdier. Pasientene trenger individualisert kommunikasjon, og det skal gis valgalternativer når avgjørelser skal gjøres. Slik har pasienten selv mulighet til å velge hva de synes er best for seg selv. Hvis pasienten ikke ønsker den behandlingen sykepleier mener er «rett», kan sykepleier gjerne slite med å velge mellom å respektere pasientens autonomi og å utøve livsbevarende behandling. I de yrkesetiske retningslinjene til Norsk Sykepleierforbund står det at sykepleier skal fremme pasienten sine muligheter til å ta egne avgjørelser, og sørge for at de har fått tilstrekkelig og tilpasset informasjon som de kan forstå. Man skal også respektere pasienten sine ønsker og valgene de tar, samt deres mulighet til å si fra seg sin selvbestemmelse (Norsk sykepleierforbund, 2019).

For å kunne sikre seg at pasienten sin autonomi blir bevart, er det viktig at man har kunnskap om pasientmedvirkning. Det kan forekomme at sykepleier tror de bevarer pasientens autonomi, men at de ikke gjør dette og jobber på den tradisjonelle måten. Man skal vite at pasientmedvirkning innebærer å informere pasienten om valgmuligheter, gi dem tid til å tenke over valgene sine, ha en god dialog og finne løsninger sammen hvor det trengs. Problemet som ofte oppstår er at på en travel dialyseavdeling, er det gjerne ikke tid til lange og gode dialoger som trengs. Personsentrert omsorg hvor man ser pasienten og behandler dem individuelt kan komme i konflikt med effektivitetskrav (Andersen-Hollekim, 2020). På slike avdelinger

har man ansvar for mange pasienter om gangen, og ofte er det andre oppgaver som må prioriteres. Den emosjonelle støtten kommer da ofte i andre rekke, etter praktiske oppgaver som å koble personer til/fra maskinene, administrere medikamenter og passe på alle vitaliene. Selv om det er travelt, skal man kunne prioritere bra, og kunne få tid til den emosjonelle støtten. Når man for eksempel kobler pasienten opp til dialysemaskinen, kan man bruke denne tiden bra, og snakke med pasienten om det de ønsker, samtidig som man utfører de praktiske oppgavene.

5.3 Emosjonell støtte

Flere pasienter rapporterer at de kjenner på negative følelser som bekymringer, frustrasjon og nedstemthet. Dette var følelser som gjerne kom frem når de hadde gått til dialysebehandling over lengre tid, og gjerne føler de ikke så noe «lys i enden av tunellen». Noen pasienter forteller at de finner god støtte i de andre som er på avdelingen, «Jeg elsker mine «hemo»-kollegaer, sykepleierne ... Dette gir meg styrke til min egen helse og overlevelse. Jeg føler meg vel når jeg kommer hit» (Cargnin et al., 2018; Hall et al., 2020; Jones et al., 2018). Enten så venter pasientene på nyretransplantasjon, eller så er de ikke kandidater for dette, og da er dialyse en livslang behandling. Det er derfor viktig med emosjonell støtte. Pasienter forteller at de verdsetter emosjonell støtte og at dette er noe som bidrar for å øke livskvaliteten. Den emosjonelle støtten bidrar til at pasientene klarer å møte sine helseproblemer på en god måte. For de fleste pasientene synes de som nevnt at det var viktig å kunne snakke med både de andre pasientene og helsepersonellet på avdelingen. Å gi emosjonell støtte innebærer at man gir pasienten mulighet til å snakke ut om sine tanker og følelser, og at man lytter aktivt og gir pasienten bekreftelse på sine følelser.

Som tidligere nevnt er det viktig å skape en god relasjon til pasientene. Pasientene stoler på sykepleierne og deres kunnskap. Sykepleier må virkelig bry seg om pasientene sine behov, og kunne være en samtalepartner når det trengs. Man skal ikke bare utøve god klinisk sykepleie, men også gi god emosjonell støtte. Alle pasienter er forskjellige, og man må da møte og støtte alle individuelt etter deres

behov. Pasientene er innom på dialyseavdelingen gjerne opp mot 4-5 ganger i uken, og treffer derfor på mange forskjellige ansatte. (Andersen-Hollekim et al., 2020; Cargnin et al., 2018). For å sørge for at pasienten føler seg ivaretatt og har noen de kan snakke med, kan en primærkontakt ordning være aktuelt. Da har pasienten en sykepleier de kan forholde seg til hvis det skulle være noe, en som kjenner de bedre enn de andre. Når man da er blitt bedre kjent, er det også lettere for sykepleier å ha en personlig tilnærming i kommunikasjonen, noe pasienter fra ene studien har fortalt de setter pris på. Det som kan være negativt med en primærkontakt ordning, er hvis pasienten og sykepleieren ikke har god kjemi. Ikke alle kommer godt overens, og hvis en pasient får en sykepleier de ikke er komfortabel med, kan primærkontakt ordningen gå mot sin hensikt. Pasienter er ofte redd for å ikke være en «god pasient» og tør gjerne ikke å si ifra om de ikke kommer overens med sykepleieren. Det er derfor viktig at man er åpen med pasienten om muligheten for å kunne bytte primærkontakt om det er ønskelig.

Livskvalitet er som tidligere nevnt å ha det godt, og å ha det godt er å ha positive vurderinger av eget liv og ha gode følelser. Gode følelser kan for eksempel være kjærlighet, engasjement og glede. Livskvalitet derimot skal ikke bare baseres på å redusere plager som for eksempel kan komme over overhydrering, men på å rette oppmerksomheten mot pasientens opplevelser og velvære (Andersen-Hollekim et al., 2020; Cargnin et al., 2018; Jones et al., 2018; Rustøen, 2016, s.85-91). En av oppgavene til sykepleier er å følge opp og sjekke verdier som vekt og blodprøver, men sykepleier skal også fokusere på å hjelpe pasienten til å møte utfordringer, stress og belastninger, og i dette tilfellet hvordan man møter dette i forhold til sin egen helse og sykdom (Lode, 2016, s.40). Hvis pasienten støtter seg på tidligere erfaringer og tror på at dette kan man klare, har de gode forutsetninger for å møte utfordrende situasjoner bra. Man kan være med på å støtte pasienten når de møter på utfordringer ved å gi gode tilbakemeldinger. Gode tilbakemeldinger fra andre stimulerer til bedre imøtekommelse av utfordringer, stress og belastninger (Lode, 2016, s.45). Noen sykepleiere bruker positive tilbakemeldinger og belønninger for å få pasientene til å følge behandlingen sin. Når pasientene har klart å kontrollere væskeinntaket, får de skryt av sykepleierne. Positive tilbakemeldinger kan bidra både til en opplevelse av mestring og pasienten vil så godt de kan for å fortsette å

overholde behandlingstiltakene. Humor er også noe som kan komme godt med, og hvis man kjenner pasienten godt, er det lett å kunne slå av en vits eller se det morsomme i forskjellige situasjoner.

Selv om restriksjonene pasientene opplever fra hemodialyse kan virke små for mange, så blir det en stor forandring i hverdagen til de som starter opp med dialyse. Dette kan ha en negativ virkning på livskvaliteten til pasienten. Eldre som får dialysebehandling mener at det å kunne være med på sosiale samlinger er viktig for livskvaliteten deres. Sykepleier har sjansen til å flytte på dialysetidene til pasientene for å tilpasse i en viss grad etter pasientene sine planer (Andersen-Hollekim et al., 2020; Hall et al., 2020; Jones et al., 2018). For å unngå at dialysebehandlingen går negativt utover livskvaliteten til pasientene er det viktig at man er forståelsesfull og er villig til å finne kreative løsninger til behandlingstiltak og lignende hvor det er mulig. Eksempelvis vil gjerne pasienter være med på sosiale samlinger med familie og venner, men må stå over fordi de enten skal til dialyse eller er sliten etter dialysebehandlingen. De kan da for eksempel sette dem opp til dialyse mandagen heller enn søndagen så de kan være med sosiale samlinger. Å kunne flytte på dialyse dagene slik, er noe man bør tilstrebe, men gjerne i praksis ser man at det ikke alltid fungerer. Det er mange pasienter som er innom de fleste dialyseavdelinger hver dag, og plassene er gjerne fulle hver dag til alle tidspunkter.

5.4 Ivaretagelse av pasientens sosiale nettverk

Den emosjonelle støtten kommer ikke bare fra helsepersonellet som møter pasienten på avdelingen, men også fra familie og venner. Det er disse som ser pasienten mest, og som kan bidra best støtte. I en av mine praksiser fortalte den ene legen at det viktigste å tenke på når man ville støtte en pasient, var «å støtte dem som støtter pasienten, altså de pårørende». Ikke alle pasienter er komfortable med å åpne seg til helsepersonell og støtte seg på dem, men da har de ofte sine pårørende og venner å støtte seg på. Når jeg skriver «ivaretagelse av pasientens sosiale nettverk», mener jeg at sykepleier skal hjelpe pasienten å ivareta sitt sosiale nettverk. Jeg skriver

sosiale nettverk fordi jeg ikke bare fokuserer på pårørende, men også venner og kollegaer.

Flere pasienter poengterer at støtte fra familie og venner gir dem styrke til å fortsette med dialysebehandling. Noen andre pasienter forteller at de har mistet venner på grunn av dialysebehandlingen. Dette mener det er grunnet at personer ikke har nok kunnskap om dialyse, og nesten blir «redd» for pasienten. Derfor er det viktig å gi god og omfattende informasjon til de rundt pasienten. «Pårørende har behov for at helsepersonell er tilgjengelige, tillitsskapende, lyttende og støttende, og de setter pris på at sykepleieren eller legen tilbyr dem alenesamtale» (Bruserud & Ellingsen, 2019, s.499-500; Cargnin et al., 2018). For å styrke det sosiale nettverket til pasienten kan man involvere pårørende og venner, så lenge dette er noe pasienten ønsker. I Norge har man «nyreskoler» hvor pasienter og pårørende kan delta for å få god opplæring i kronisk nyresvikt og hemodialyse. Et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell kan være med på å fremme pasienten sin selvstendighet, egenpleie og rehabilitering. Man skal kunne sette av tid for å snakke med pårørende og kunne vise forståelse for utfordringene de møter på. Både pasient og pårørende kan finne støtte hos andre enn helsepersonell, for eksempel gjennom Landsforeningen for Nyrepasienter. Dette er en forening hvor nyrepasienter deler erfaringer og man kan få kvalifiserte råd og informasjon om hvordan man skal håndtere utfordringene man møter på. Sykepleier skal derfor informere om slike støttegrupper.

Hvis pasienten har god støtte fra familien, kan det føre til en bedre livskvalitet for pasienten og behandlingen blir mer overkommelig. Dette er fordi pasienten vet at hvis han skulle trenge hjelp, så er det alltid noen som står klar for å hjelpe. Selv om familien kan være god støtte, kan familien også bli et stress element. Hvis familien er bekymret for pasienten, kan dette vise seg som sinne og frustrasjon, noe som påvirker pasienten negativt. Pasienten kan også ha dårlig samvittighet for at for eksempel ektefelle ikke får dra på ferie på grunn av dialysen (Cargnin et al., 2018; Jones et al., 2018). Med ferie tenker jeg også på å besøk venner og familie som bor andre steder i landet/verden. En løsning til dette er at det kan arrangeres dialyse et annet sted. Man kan da hjelpe pasienten å planlegge, og sørge for at de får

gjennomført dialysen til tross for at de er et annet sted. Dette er gjerne enklest hvis man drar på ferie i samme land som man bor i. Problemet er at dialyse baseres mye på tillitt, og pasienter er ofte ikke komfortable med å gjennomføre dialysen et annet sted. På deres faste dialyseavdeling, kjenner de dem som kobler de opp og fra dialysemaskinen, og det gir en viss trygghet. Å få seg noen dager «fri» og vekk fra hjemmet, kan gi følelse av velvære, noe som øker livskvaliteten.

For de pasientene som ikke er pensjonerte, forteller de at det viktig å ha en jobb. Her har de kollegaer som de anser som venner, og har da noen å snakke med. Å få dialysebehandling fører ofte til at man blir uføretrygdet, og man mister da et sosialt nettverk med gode kollegaer. Mange prøver å få jobben til å fungere i starten, men må gi seg etter en liten stund fordi det blir for tungt. Pasienter som har klart å bevare jobben din forteller at de er takknemlig overfor arbeidsgiver som holder de i arbeid. De får da bevart et godt forhold med sine kollegaer (Andersen-Hollekim et al., 2020; Cargnin et al., 2018). For at pasientene kan fortsette å jobbe, må arbeidsgiver tilpasse arbeidsoppgaver og tilpasse arbeidstimene. Hvis pasienten vil være i arbeid, kan man prøve å regulere dialysetimene slik at de passer inn med arbeidet. Dette kan redusere stress, minske finansielle bekymringer, bekymringer for fremtiden, unngår tap av venner/kollegaer, og kan da bidra på å øke livskvaliteten. Sykepleier klarer ikke å sørge for at pasienten kan fortsette i arbeid alene, fordi man også er avhengig av en fleksibel arbeidsgiver. Et alternativ kan være å gjennomføre nattdialyse om dette tilbys på pasienten sin dialyseavdeling. Som tidligere nevnt med regulering av dialysetidene, kan det være utfordrende, men det er noe som er verdt å tilstrebe da det er så mange positive sider for pasienten ved å forbli i arbeid.

6.0 Oppsummering:

Hensikten med oppgaven var å finne ut hva sykepleier kan gjøre for å fremme best mulig livskvalitet hos pasienter med kronisk nyresvikt som får behandling i form av hemodialyse.

Et av tiltakene sykepleier kan gjøre for å fremme livskvalitet hos pasienter med kronisk nyresvikt, er ekstra undervisning. Dette har hatt god effekt på pasientene sin kunnskap om sykdommen, og i en av studiene økte dette livskvaliteten.

For å sørge for at pasientene ikke mister all selvstendighet, så er det viktig med pasientmedvirkning. Man skal involvere pasienten gjennom gode dialoger, og verdsette deres tanker, preferanser og livsstil. Pasienten skal støttes i å finne gode tiltak som de mener kan hjelpe de å beherske hverdagen med dialyse, og sykepleier kan supplementære med sin egen kunnskap og erfaringer.

Det er viktig at sykepleier danner en god relasjon med pasienten, og det er viktig at man blir kjent med pasientene sine og kan kartlegge deres behov og ønsker. Emosjonell støtte er viktig, og det bidrar til at pasientene klarer å møte sine helseproblemer på en god måte. Man skal bry seg om pasienten, og skal kunne være en samtalepartner når pasienten trenger det. Gode tilbakemeldinger fra andre stimulerer til bedre imøtekommelse av utfordringer, stress og belastninger. Dette vil fremme velvære noe som igjen fremmer god livskvalitet.

Det sosiale nettverket til pasientene er svært viktig å bevare. Man kan hjelpe pasienten å ivareta sitt sosiale nettverk ved å involvere de pårørende, med både informasjon og samtaler. Et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell kan være med på å fremme pasienten sin selvstendighet, egenpleie og rehabilitering, noe som igjen øker livskvaliteten.

7.0 Litteraturliste:

- Alikari, V., Tsironi, M., Matziou, V., Tzavella, F., Stathoulis, J., Babatsikou, F., Fradelos, E., & Zyga, S. (2019). The impact of education on knowledge, adherence and quality of life among patients on haemodialysis. *Quality of life research*, 28(1), 73–83. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1989-y>
- Andersen-Hollekim, T., Solbjør, M., Kvangarsnes, M., Hole, T. & Landstad, B. J. (2020). Narratives of patient participation in haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 29, 2293-2305. <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.15238>
- Bruserud, F & Ellingsen, M. (2019). Sykepleie til pasienter med nyresykdom. I U. Knutstad. (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie – Sykepleieboken 3* (s. 471-518). Cappelen Damm.
- Casaril dos Santos Cargnin, M., dos Santos, K. S., Ottobelli Getelina, C., Rotoli, A., Ferraz de Paula, S. & Ventura, J. (2018). Patients undergoing hemodialysis: perception of changes and constraints regarding the kidney disease and its treatment. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 10(4), 928–931. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.926-931>
- Christoffersen, L., Johannessen., Tufte, P A & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene* (2.utg.). Abstrakt forlag.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg.). Gyldendal.

- Gulbrandsen, T. (2016). Sykepleie ved akutt nyreskade og kronisk nyresvikt. I D-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie – bind 2* (s. 113-132). Gyldendal.
- Gøransson, L. & Larsen, S. M. (2016). Sykdommer i nyrene og urinveien. I E. Bach-Gansmo & S. Ørn (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utg., s. 297-318). Gyldendal.
- Hall, R. K., Cary, M. P., Washington, T. R., Colón-Emeric, C. S. & Cary, M. P., Jr. (2020). Quality of life in older adults receiving hemodialysis: a qualitative study. *Quality of Life Research*, 29(3), 655–663. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1007/s11136-019-02349-9>
- Hartmann, A., Jenssen, T., Julsrud, J & Strøm, E. H. (2014). *Nyremedisin – en praktisk veileder* (3.utg.). Gyldendal.
- Jensen, P & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene – Kommunikasjon i profesjonell praksis* (2.utg.). Gyldendal.
- Jones, D. J. W., Harvey, K., Harris, J. P., Butler, L. T. & Vaux, E. C. (2018). Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley & Sons, Inc.), 27(1–2), 193–204. <https://doi.org/10.1111/jocn.13871>
- Lode, K. (2016). Mestring. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad. (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2* (s. 40-55). Cappelen Damm.

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Nsf.no. Hentet 17.april 2021 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Rustøen, T. (2016). Livskvalitet og velvære. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad. (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2* (s. 80-109). Cappelen Damm.

Small L.F. (2010). Quality-of-life experiences from the perspective of patients receiving haemodialysis for chronic renal failure. *Health SA Gesondheid*, 15(1), 187–193. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.4102/hsag.v15i1.521>

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg.). Universitetsforlaget.

Trygstad, H & Dalland, O. (2020). Kunnskapskilder og kildekritikk. I O. Dalland. (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7.utg., s. 139-166). Gyldendal.

Vedlegg 1: Søkehistorikk

	Database: CINAHL		Dato: 16.03.21
#ID	Søkeord	Antall treff	Avgrensninger
S1	Hemodialysis	16,612	
S2	Quality of life	117,787	
S3	Adherence	62,380	
S4	S1 AND S2 AND S3	39	
S5	S1 AND S2 AND S3	19	2015-2021, English Language, Peer reviewed

Treff 4: The impact of education on knowledge, adherence and quality of life among patients on haemodialysis.

	Database: CINAHL		Dato: 19.03.21
#ID	Søkeord	Antall treff	Avgrensninger
S1	Hemodialysis	16,616	
S2	Quality of life	117,847	
S3	Kidney Failure, Chronic	22,512	
S4	End Stage Renal Disease	20,451	
S5	S3 OR S4	25,843	
S6	S1 AND S2 AND S5	19	2014-2021, Peer reviewed, Qualitative – Best Balance
S7	Qualitative Studies	120,119	
S8	S1 AND S2 AND S7	25	2014-2021, Peer Reviewed, English Language

Treff 2: Quality of life in older adults receiving hemodialysis: a qualitative study

Treff 10: Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation.

#ID	Søkeord	Antall treff	Avgrensninger
	Database: CINAHL		Dato: 21.02.21
S1	Hemodialysis	16,616	
S2	Quality of life	117,860	
S3	Qualitative Studies	120,137	
S4	Psychosocial	548,625	
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	41	
S6	S5	18	2014-2021

Treff 9: Patients undergoing hemodialysis: perception of changes and constraints regarding the kidney disease and its treatment.

Vedlegg 2: Sjekkliste forskningsartikkel

Denne sjekklisten har jeg hentet fra helsebibloteket.no. Denne sjekklisten er laget for randomiserte kontroll studier.

Kritisk vurdering av:

The impact of education on knowledge, adherence, and quality of life among patients on haemodialysis.

Del A: Er studien en randomisert kontrollert studie?

Er forskningsspørsmålet klart og tydelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Ble studien gjort for å vurdere utfall av et tiltak? Er forskningsspørsmålet tydelig med hensyn til:

- Populasjon (population)
- Tiltak (intervention)
- Sammenligning (comparator)
- Utfall (outcome)

Kommentar:

De vil se om kunnskap, «adherence» og QoL henger sammen, og om det har noe effekt på livskvaliteten og adherence.

Ble deltagerne tilfeldig fordelt (randomisert) på en tilfredsstillende måte?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hvordan ble randomiseringen gjennomført? Eksempler på gode fordelingsmåter er dataprogram eller lukkede konvolutter. Eksempler på dårlige fordelingsmåter er ukedag og fødselsdato.
- Var randomiseringen tilstrekkelig for å unngå systematisk skjevhet (bias)?
- Den som plasserer deltagerne i de ulike gruppene, må ikke vite hvilken av gruppene deltageren havner i (skjult allokering).

Kommentar:

Det var noen kriterier for hvilke pasienter de valgte, men så ble de tilfeldig delt i to grupper hvor en fikk tiltak med undervisning og et informasjonshefte, og den andre fikk bare heftet (kontrollgruppe). De hadde også tre kriterier når de valgte ut pasientene. Første var at de fikk dialysebehandling tre ganger i uken, og hadde gått der i minimum 6 måneder. Andre var at de måtte være mellom 18 og 65 år. Tredje var at de måtte kunne lese og skrive gresk. Fjerde var at de måtte kunne samtykke til å være med i forskningsprosjektet. Femte var at de måtte være kognitivt friske, ikke ha øye- eller hørselsproblemer.

Ble alle inkluderte deltagere gjort rede for ved slutten av studien?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er grunner til frafall beskrevet?
- Ble alle deltagerne analysert i den gruppen de ble randomisert til (intention to treat)?
- Ble studien avsluttet tidligere enn planlagt, og er dette i så fall begrunnet?

Kommentar:

Det var noen som viste lite interesse for undervisningsdelen, og ble derfor ikke med i studien. Dette er derfor gjort rede for. Det er også et skjema i artikkelen som viser utvalg av pasienter, og årsaker til hvorfor noen ikke er med allikevel.

Del B: Er den metodiske kvaliteten tilfredsstillende?

1. Blinding

Tips:

- Uten blinding er det større risiko for systematiske feil (bias), særlig for subjektive utfallsmål som for eksempel smerte eller tilfredshet.
- Kan eventuell manglende blinding påvirke resultatene i denne studien?

Ble deltagerne blindet med hensyn til hvilket tiltak de fikk?

Ja – Nei – Uklart

Ble den som gav tiltaket blindet med hensyn til hvilken gruppe deltagerne var i?

Ja – Nei – Uklart

Ble den som målte og/eller analyserte utfallene blindet?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Deltakerne viste ikke hvilken gruppe de var i, men det er uklart om de som analyserte resultatene viste det. Jeg fant ikke ut om personene som analyserte resultatene var blindet eller ikke.

Var gruppene like ved starten av studien?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Se om gruppene var like ved oppstart av studien (etter randomisering) med hensyn til for eksempel alder, kjønn, sosioøkonomisk status, relevante diagnoser og utfallsmål. Dette finner du gjerne i en tabell over deltagerkarakteristika ved baseline.
- Var det noen forskjeller mellom gruppene som kan ha påvirket utfallene?

Kommentar:

Gruppene var like. Alle pasientene hadde samme forutsetninger, men fikk forskjellige tiltak.

Ble gruppene behandlet likt bortsett fra tiltaket som ble evaluert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Var den en klart definert studieprotokoll?
- Var eventuelle tilleggstiltak (for eksempel undersøkelser, behandling) like i begge (alle) gruppene? Ulikheter kan føre til systematiske skjevheter (bias).
- Var måletidspunktene (follow-up intervals) like i begge gruppene?

Kommentar:**Del C: Hva er resultatene?****Er effektene av tiltakene omfattende rapportert?**

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Ble det gjort en styrkeberegning?
- Hvilke utfall ble målt, og var de klart beskrevet?
- Hvordan ble resultatene presentert? Ble relativ og absolutt effekt rapportert for todelte (binary) utfall?
- Ble resultater rapportert for hvert enkelt utfall i hver enkelt gruppe på hvert enkelt måletidspunkt?
- Var det noen ukomplette eller manglende data?
- Hvis det var ulikt frafall i gruppene, kan dette ha på virket resultatene?
- Ble mulige kilder til skjevhet (bias) identifisert?
- Hvilke statistiske tester ble brukt?
- Er p-verdier rapportert?

Kommentar:

Det er en del tabeller og representert med P= som forteller om resultatet. Det er blitt rapportert at noen falt ut av prosjektet, og dette er blitt tatt hensyn til.

Er presisjon rundt effektestimater rapportert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Er konfidensintervallet (KI/CI) oppgitt?

Kommentar:**Veier fordelene ved tiltaket opp for bivirkninger og kostnader?**

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hvor stor er effekten av tiltaket?
- Ble bivirkninger eller andre uønskede hendelser rapportert for hver gruppe?
- Ble det gjort en kostnadseffektanalyse? En slik analyse gjør det mulig å sammenligne ulike tiltak brukt for samme tilstand.

Kommentar:

Det ble en tydelig effekt på intervensjon gruppen. Det nevnes også at tiltakene gjerne burde starte før man begynner på dialyse. Tiltakene kan også gjennomføres mens pasientene er inne til dialysebehandlingen.

Del D: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**Kan resultatene overføres til din praksis?**

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er deltagerne i studien like nok de du møter i din praksis?

- Ville forskjeller mellom din populasjon og studiedeltagerne endre utfallene som er rapportert i studien?
- Er utfallene i studien viktige for pasienter, brukere og beslutningstagere du møter i din praksis?
- Er det andre utfall du ville hatt informasjon om som ikke ble målt eller rapportert i studien?
- Er det begrensninger i studien som vil påvirke din avgjørelse om å bruke resultatene i din praksis?

Kommentar:

Resultater kan brukes i praksis. For eksempel Nyreskoler kan være effektive for å øke kunnskapen til pasientene. Det eneste er at man kan ende opp med å trenge litt ekstra personell på jobb. Da må man vurdere kostnad og nytte opp mot hverandre.

Er tiltaket i studien bedre enn dagens praksis?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hvilke ressurser kreves for å ta i bruk dette tiltaket? For eksempel tid, penger, kompetanseheving og praktisk opplæring.
- Kan du omfordele ressurser for å ta i bruk det nye tiltaket?

Kommentar:

Jeg vet at noen steder har de nyreskoler for pasientene som hjelper de å forstå sin egen sykdom bedre. Det kan være et behov for videre forskning på tema for å bestemme om disse tiltakene er nyttig i praksis. Men det er noe som lett kan innføres.

Oppsummering av vurderingen

Jeg konkluderer med at denne studien er aktuell for min bacheloroppgave. Den utforsker viktige tema rundt pasienter med kronisk nyresvikt som får dialysebehandling. For eksempel foreslår den at mer undervisning til pasienten kan være aktuelt for å øke livskvaliteten, og informere om at overholdelse av

behandlingstiltakene minsker for eksempel negative bivirkninger av behandlingen.
Dette er tema som også må forskes videre på.