



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

## **BACHELOROPPGAVE**

### ***– Livskvalitet hos dialysepasienter –***

**Høgskolen Stord/Haugesund**

**Avdeling Haugesund**

**SYKHB3001**

**Kull 2006**

**Kandidatnummer: 15**

**Antall ord: 7691**

# Sammendrag

Norsk

Studier viser at pasienter som får hemodialysebehandling har betydelig dårligere livskvalitet enn befolkningen generelt (Cleary og Drennan, 2004). Det vil derfor være viktig å øke sykepleiers kunnskaper på område slik at tiltak iverksettes for å unngå dette. I denne oppgaven tar jeg derfor for meg hvordan sykepleier kan fremme livskvalitet hos hemodialysepasienter som venter på en nyretransplantasjon. Oppgaven belyser viktigheten av å etablere et menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleier og pasient for utøvelsen av sykepleie. Gjennom et slikt forhold kan sykepleier kartlegge pasientens opplevelse av sin livssituasjon, og få frem pasientens definisjon av sine problem. Gjennom å fremme empowerment, mestring og håp kan sykepleier øke pasientens opplevelse av å ha det godt – ha livskvalitet.

Engelsk

Studies show that patients treated with hemodialysis have a significant worse quality of life than the population in general (Cleary and Drennan, 2004). That is why it is important to increase the nurses' knowledge on this area so the correct actions are taken to avoid this. In this assignment I will address how a nurse can improve the quality of life of a hemodialysis-patient awaiting a kidney-transplant. The assignment shows how establishing a human-to-human relationship between the nurse and the patient, is essential. If such a relationship is present, a nurse can map the patients own thoughts of his life situation and bring fourth the patients own definition of his problems. By promoting empowerment, coping and hope, the nurse can increase the patients feeling of wellbeing – quality of life.

# Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG .....</b>	<b>1</b>
<b>1.0 INNLEDNING .....</b>	<b>3</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	3
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING .....	3
1.3 AVGRENSNING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING.....	4
1.4 PRESENTASJON AV OPPGAVEN.....	4
<b>2.0 TEORI.....</b>	<b>5</b>
2.1 KRONISK NYRESVIKT.....	5
2.2 AKTIV NYRESVIKTBEHANDLING.....	5
2.3 Hemodialyse.....	6
2.4 LIVSKVALITET .....	7
2.5 JOYCE TRAVELBEES SYKEPLEIETEORI – LIDELSE, MENING OG HÅP .....	9
2.5.1 Menneske - til - menneske - forhold .....	10
<b>3.0 METODE.....</b>	<b>12</b>
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE.....	12
3.2 LITTERATURSØK .....	13
3.3 KRITERIER FOR VALG AV LITTERATUR OG KILDEKRITIKK.....	14
3.4 ETISKE OVERVEIELSER .....	15
<b>4.0 PRESENTASJON AV FUNN OG DRØFTING .....</b>	<b>17</b>
4.1 ETABLERE ET MENNESKE – TIL – MENNESKE – FORHOLD .....	17
4.2 FREMME MESTRING .....	18
4.3 SYKEPLEIEREN.....	22
4.4 EMPOWERMENT .....	23
4.5 FREMME HÅP .....	25
<b>5.0 KONKLUSJON .....</b>	<b>27</b>
<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>28</b>
<b>VEDLEGG 1 .....</b>	<b>35</b>

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet i denne oppgaven er livskvalitet hos mennesker som får dialysebehandling. Mange dialysepasienter må gi slipp på viktige verdier i livet ettersom behandlingen er tidkrevende og ofte medfører tretthet og mangel på energi. Dette kan blant annet gjøre denne pasientgruppen utsatt for å oppleve dårlig livskvalitet. Studier viser også at pasienter som får hemodialysebehandling har betydelig dårligere livskvalitet enn befolkningen generelt (Cleary og Drennan, 2004). Derfor mener jeg det er viktig at sykepleieren har kunnskaper om hvordan det er å leve med dialysebehandling og hvilke konsekvenser dette kan ha for pasientens livskvalitet. Sykepleieren bør også ha kunnskaper om hvordan hun kan bidra til å fremme livskvalitet hos denne pasientgruppen. Dette spesielt ettersom det forventes at dialysebehovet vil øke med 10 % de neste 5-10 årene (Fauchald, 2006).

Studier viser at livskvaliteten øker betydelig etter en nyretransplantasjon (Fisher, Gould, Wainwright og Fallon 1998), og det er derfor ønskelig at flest mulig får tilbud om denne behandlingsformen. Per 31. desember 2008 stod 192 personer på venteliste for å få en ny nyre (Bakken, 08) og gjennomsnittelig ventetid for en nyretransplantasjon var i 2007 12 måneder (Leivestad, 2007). Forskning viser at det å ikke vite når en transplantasjon finner sted kan være en årsak til lidelse (Hagren et al. 2000, Frejd, Nordèn og Dahlborg, 2008). Sykepleieren bør derfor også ha kunnskaper om hvordan denne ventetiden kan påvirke pasientens livskvalitet og hvordan hun på best mulig måte kan legge forholdene til rette for at denne tiden skal oppleves best mulig.

## 1.2 Presentasjon av problemstilling

Problemstillingen lyder slik:

*Hvordan kan sykepleieren fremme livskvalitet hos mennesker som får dialysebehandling i påvente av en transplantasjon?*

### ***1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling***

Jeg begrenser oppgaven til pasienter som får hemodialyse og som står på venteliste for nyretransplantasjon. Jeg har dermed valgt å ikke ta med pasienter som får peritonealdialysebehandling eller pasienter som av ukjent grunn ikke er kandidater for en transplantasjon. Oppgaven er også begrenset til voksne. Hartmann, Jenssen og Julsrud (2008) utdyper at det ikke finnes en formell øvre aldersgrense ved transplantasjon i Norge. Det vil derfor være vanskelig å ekskludere pasienter som er over en viss alder. Ettersom gjennomsnittelig ventetid er 12 måneder har jeg valgt å ikke ta med langtidskomplikasjonene ved hemodialysebehandling. Det vises derimot forståelse for at langtidskomplikasjoner kan påvirke livskvaliteten. På grunn av ordbegrensning har jeg ikke fokusert så mye på pårørende som jeg skulle ha ønsket.

### ***1.4 Presentasjon av oppgaven***

Oppgaven består av en innledning, teoridel, metodedel, drøftingsdel og konklusjon. I teoridelen vil relevant teori for å kunne belyse problemstillingen presenteres i tillegg til en sykepleieteori. I metodedelen belyses hvilken metode som er valgt for oppgaven samt hvordan jeg har gått frem for å velge ut den litteraturen som er tatt med i oppgaven. I drøftingsdelen vil de utvalgte vitenskapelige artiklene presenteres og drøftes opp mot bakgrunns litteraturen og mine erfaringer. Av praktiske grunner velger jeg å referere til sykepleier som ”hun” og pasienten som ”han”.

## **2.0 Teori**

### **2.1 Kronisk nyresvikt**

Nyresvikt er en svikt i nyrenes normale funksjoner og kan oppstå både akutt eller kronisk (Hougaard og Kjeldsen, 2001). Akutt nyresvikt er oftest forbigående, men kan også utvikles til kronisk nyresvikt (Hartmann et al. 2008).

Kronisk nyresvikt har ofte et snikende og asymptomatisk forløp over flere år. Årsaken er nyrenes store reservekapasitet som gjør at symptomer ikke vil opptre før nyrefunksjonen er redusert til ca 10 % av normalfunksjon (Hougaard og Kjeldsen, 2001). Uremi vil si en forgiftning som oppstår i kroppen og er en samlebetegnelse for de kliniske symptomene som oppstår (Paulsen, 2001). Uten behandling vil en person med terminal nyresvikt (med stor grad av uremi) gradvis miste bevisstheten eller få hjerterytmeforstyrrelser og dermed dø (Kamper, 2005).

Paulsen (2001) skriver at konservativ behandling kan forsinke utviklingen av uremi i måneder og år. Når konservativ behandling ikke lenger er tilstrekkelig er pasienten nødt til å starte aktiv behandling for å overleve.

### **2.2 Aktiv nyresviktbehandling**

Hartmann et al. (2008) skriver at aktiv nyresviktbehandling er behandling der nyrefunksjonen erstattes, enten ved kunstig nyre (dialysebehandling) eller ved transplantasjon av en nyre. Ved transplantasjon kan en nyre fås fra en levende giver eller fra en avdød giver (Storesund, 2007). Hartmann et al. (2008) skriver videre at en totalvurdering om pasienten er egnet for en transplantasjon gjøres på bakgrunn av gjennomførte undersøkelser og vedkommendes cerebrale status. I vurderingen av hvilken behandling som skal velges er ofte tre momenter viktige:

- Livskvalitet og individuelle ønsker
- Overlevelsen i behandlingen
- Kostnader

En transplantasjon har mange fordeler både for enkeltindividet og for samfunnet. Derimot er tilgangen på donorer begrenset og mesteparten av pasientene må få dialysebehandling i påvente av en transplantasjon (Hartmann et al. 2008).

### **2.3 Hemodialyse**

Dialyse vil ifølge Paulsen og Flanke (2001) si at blodet renses for avfallstoffer og overflødig væske. På hver sin side av en semipermeabel membran strømmer dialysevæsken og blodet. Dialysevæsken har lav konsentrasjon av stoffer som det er mye av i blodet, og høy konsentrasjon av stoffer som det er lite av i blodet. Etter innholdet i dialysevæsken vil stoffer ved hjelp av diffusjon vandre fra områder med høy konsentrasjon til områder med lav konsentrasjon. I tillegg kan en ved ultrafiltrasjon fjerne overflødig væske fra blodet. Ultrafiltrasjon vil si når en fjerner væske ved en osmotisk eller hydrostatisk trykkforskjell (Paulsen og Flanke, 2001).

En skiller mellom to former for dialyse; peritonealdialyse og hemodialyse. Peritonealdialyse vil si at en gjennom et kateter tilfører dialysevæske i bukhulen slik at bukhinnens fine nettverk av blodårer bidrar til å rense blodet (Hartmann et al. 2008).

Paulsen og Flanke (2001) skriver videre at hemodialyse innebærer at pasientens blod føres inn i en dialysator (kunstig nyre). En AV-fistel, en kirurgisk anlagt forbindelse mellom en arterie og en vene, er den vanligste måten å få tilgang til blodbanen på. Ved hjelp av diffusjon og ultrafiltrasjon føres uønskede stoffer og overflødig væske over i dialysevæsken, og det rensede blodet føres så tilbake til pasienten igjen. Pasienten veies både før og etter dialysen. En tar da utgangspunkt i pasientens tørrvekt (når pasienten er i væskebalanse), for å sjekke om pasienten har væskeoverskudd i kroppen (Buur, 2005).

Hemodialysebehandling utføres vanligvis tre ganger i uken i 4 – 5 timer hver gang (Hartmann et al. 2008). Hvor mye dialyse en person trenger er også avhengig av hvordan vedkommende føler seg (Storesund, 2007).

Akutte komplikasjoner ved hemodialyse kan ifølge Buur (2005) være blodtrykksfall, muskelkramper, kvalme/oppkast og holdepine, og sjeldnere komplikasjoner som brystmerter,

dialyseutløst kløe og feber. Akutte komplikasjoner har ofte sammenheng med stort væsketrekk under dialysen (Paulsen og Flanke, 2001).

Storesund (2007) skriver at hos de fleste som får dialysebehandling har urinproduksjonen opphørt. Dette fører til at all den væsken som tilføres kroppen, må fjernes i løpet av de timene en får dialysebehandling. Paulsen og Flanke (2001) skriver at pasienten ikke bør drikke mer enn 500 – 800 ml væske per døgn når diuresen har opphørt. Det er også ofte viktig å redusere inntaket av kalium – og fosfatrike matvarer ettersom dette er stoffer som har en tendens å hope seg opp i blodet hos pasienten med nyresvikt.

Mange pasienter har også en del symptomer og plager utenom selve dialysebehandlingen som nedsatt matlyst, tretthet, søvnløshet, uro, hudkløe, tørste, obstipasjon og smerter (Paulsen og Flanke, 2001). Tretthet og mangel på energi kan for mange også gjøre det vanskelig å opprettholde sosiallivet og yrkeslivet, noe som kan ha stor innvirkning på vår psykiske helse (Storesund, 2007)

Paulsen og Flanke (2001) skriver videre at det å være avhengig av regelmessig dialyse påvirker i stor grad livssituasjonen både for pasienten og hans nærmeste. Hele situasjonen kan være preget av spørsmål om nye roller, hjelpeløshet, tillitt, skyldfølelse, arbeid, seksualitet og død. Disse problemene kan virke uoverkommelige om ikke pasienten hjelpes av familie, venner og helsepersonell.

## **2.4 Livskvalitet**

Psykolog Siri Næss definerer livskvalitet slik (Rustøen, 2001, side 17):

En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen

1. er aktiv
2. har samhørighet
3. har selvfølelse
4. har en grunnstemning av glede

Livskvalitet er ifølge Næss å ha det godt – å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Gode følelser forstås som glede, engasjement og kjærlighet og positive vurderinger forstås



som tilfredshet, selvrespekt og opplevelse av mening (Hanestad og Wahl, 2007, side 2). Å ha det godt er også avhengig av fravær av vonde følelser og vurderinger. Disse følelsene kan være nedstemthet, angst og ensomhet og vurderinger som misnøye med eget liv, skamfølelse og opplevelse av ubrukte evner (Næss, Mastekaasa, Moum og Sørensen, 2001).

Rustøen (2001) skriver at livskvalitet, slik Næss definerer det, kan særlig være relevant for sykepleieren å ha kjennskap til i møte med kronisk syke. Å oppleve noe meningsfullt, ha samhörighet og selvfølelse er trolig spesielt viktig for denne pasientgruppen. Kronisk sykdom kan være en trussel mot ens selvbylde dersom sykdommen fører til endret funksjonsnivå eller levemåte.

Hanestad og Wahl (2007) skriver at tiltross for at det finnes mange ulike definisjoner på livskvalitet er de fleste enige om grunnleggende sidene ved begrepet:

- Livskvalitet er et subjektivt begrep, altså enkeltmenneskets egen opplevelse av sin situasjon.
- Livskvalitetsbegrepet er multidimensjonalt. Det vil si at begrepet omhandler fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider i et menneskes liv.
- Livskvalitet er et normativt ladet begrep. Dette vil si hvilke verdier og meninger den enkelte har i livet sammen med ens mål og forventinger.

Næss et al. (2001) skriver at mye taler for at en heller bør bruke ordet ”psykisk velvære” enn ordet ”livskvalitet”. Næss et al. utdyper videre fire kjennetegn ved livskvalitet som psykisk velvære:

- *Livskvalitet knyttes til enkeltpersoner, ikke til samfunn*; tiltross for dette kan samfunnsmoral og solidaritet være avgjørende for borgerens livskvalitet.
- *Livskvalitet knyttes til individets indre opplevelser*; hva du har, gjør og omgis av kan også indirekte påvirke livskvaliteten ved de konsekvenser de får for menneskets opplevelser.
- *Livskvalitet knyttes til nærvær av positive og fravær av negative opplevelser*
- *Livskvalitet knyttes til individers positive og negative opplevelser av kognitiv eller affektiv art*; det kognitive (tanker, oppfatninger eller vurderinger) og det affektive (følelser) fungerer ofte sammen – våre vurderinger påvirker våre følelser og følelsene påvirker vurderingene.

Rustøen (2001) skriver at det er uenighet om hvilken rolle symptomer og funksjonsstatus har for ens livskvalitet. Det er derimot ingen tvil om at disse områdene kan påvirke ens livskvalitet. Anderson og Burckhardt (1999) hevder at det ikke alltid er tilstedeværelsen av symptomer som er av betydning, men derimot hvordan den enkelte håndterer dem (Rustøen, 2001).

Helserelatert livskvalitet er begrep som er blitt mer brukt. Helserelatert livskvalitet fokuserer på personens opplevelse av generelle helseforhold. En prøver da å se på funksjon, uførhet og velbefinnende knyttet til generelle helseområder (Wahl og Hanestad, 2004).

## **2.5 Joyce Travelbees sykepleieteori – lidelse, mening og håp**

Joyce Travelbee er opptatt av at menneske er et unikt individ, likt, men også ulikt alle andre. Travelbee (1999) ser på sykepleie som en interaksjonsprosess med utvikling av relasjoner mellom pasient og sykepleier. Travelbee definerer sykepleie slik:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1999, side 29).

Travelbee (1999) skriver videre at lidelse handler om hvordan den enkelte reagerer i møte med sykdom og tap. ”Hvorfor meg” er den vanligste reaksjonen på lidelse og sykdom og kan føre til følelsesmessige reaksjoner som sinne, selvmedlidenhet, depresjon, dyp angst, fortvilt ”ikke bry seg”-holdning og apatisk likegyldighet. Reaksjonen ”hvorfor ikke meg” er en akseptasjon og er derimot mindre vanlig. Veien mot akseptasjon er for mange en prosess, men et mål i seg selv. Graden av lidelse har sammenheng med hvor stor verdi og betydning det vi mister eller står i fare for å miste, har for oss (Kristoffersen, 2005).

Travelbee (1999) skriver at ved sykdom og lidelse vil det være svært nødvendig å finne meningen i situasjonen. Sykdom og lidelse har i og for seg ingen mening, men meningen oppstår i individet som erfaringer. Mening er noe individet selv må finne, men mennesker rundt kan være til hjelp i denne prosessen. Det å få individet til å føle seg verdifullt og

nødvendig gjør at en føler ens liv betyr noe. Når individet har forstått dette, vil det være lettere å forstå den dypere meningen i sykdommen. Travelbee påpeker at mange blir psykologisk forlatt ved sykdom – de som er i stand til å hjelpe (helsearbeidere) gjør ikke dette. Dette kan føre til at individet mener det som har skjedd er meningsløs og uforklarlig. Travelbee påpeker også viktigheten av at sykepleieren selv er av den oppfatning at det er mulig å finne mening i sykdom og lidelse.

Håp er et begrep som har fått stor plass i Travelbees teori. Travelbee (1999, side 117) skriver at håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, tragedier, nederlag, kjedsomhet, ensomhet og lidelse. Travelbee (1999, side 117) definerer håp som:

en mental tilstand karakterisert ved ønske om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventinger om at det som ønskes eller etterstrebtes, ligger innenfor det oppnåelige.

Nået kan være preget av fortvilelse, men håpet, som er rettet mot fremtiden, kan være med på å gjøre nået utholdelig (Kristoffersen, 2005).

### **2.5.1 Menneske - til - menneske - forhold**

Travelbee (1999) skriver at et menneske-til-menneske-forhold i sykepleien er en eller flere opplevelser og erfaringer som deles av sykepleieren og den som er syk, eller som har behov for sykepleierens tjenester. Sykepleier skal ivareta individets behov ved å bruke disiplinerte intellektuelle tilnæringsmåter kombinert med evnen til å bruke seg selv terapeutisk og gode kommunikasjonsferdigheter. Et menneske-til-menneske-forhold skal målbevisst etableres og opprettholdes av sykepleieren, og være et virkemiddel i sykepleien. Travelbee sier at det grunnleggende i et slikt forhold er at hver part oppfatter og forholder seg til hverandre som unike menneskelige individer, ikke som ”sykepleier” og ”pasient”. Dette fordi at det er først når det enkelte individet opplever den andre som menneske at det skapes reell kontakt. Tillitt og trygghet er begreper som kjennetegner dette forholdet som skapes etter at sykepleieren og pasienten har gjennomgått ulike faser;

1. Det innledende møtet
2. Fremvekst av identiteter

3. Empati
4. Sympati og medfølelse
5. Gjensidig forståelse og kontakt

Travelbee mener det innledende møtet bærer preg av at personene ikke kjenner hverandre, og de vil derfor bygge på generaliserte, ”stereotyp” oppfatning av og forventninger til den andre. På bakgrunn av observasjoner, inntrykk og vurderinger dannes det i denne fasen en følelse av hvordan ”den andre” er. Sykepleiers må være klar over at stereotype oppfatning påvirker hennes inntrykk av pasienten, og heller fokusere på det særegne og spesielle med akkurat denne pasienten (Kirkevold, 2001).

I neste fase kommer begge parters identitet og personlighet gradvis til syne og sykepleier og pasient begynner å etablere et bånd. Pasientens oppfatning av sin situasjon begynner å forstås av sykepleieren og pasienten oppfatter sykepleieren som en enestående person (Kirkevold, 2001).

Roy Schafer definerer empati som: *evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket* (Travelbee, 1999). Travelbee hevder at når empati har forekommet er interaksjonsmønsteret og forholdet for alltid forandret.

Travelbee (1999) sier at fasen sympati og medfølelse representerer en grunnleggende trang eller ønske fra sykepleierens side om å lindre pasientens plager. Her viser sykepleieren at pasienten betyr noe for henne og at hun gjerne vil hjelpe ham.

Gjensidig følelse og kontakt er det overordnede målet for sykepleie, og kjennetegnes ved at to individer deler nær forbundne tanker, følelser og holdninger (Kirkevold, 2001).

## 3.0 Metode

Metode er en systematisk måte å undersøke virkeligheten på (Halvorsen, 2008, side 20).

Vilhelm Aubert definerer metode som:

”En fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”

(1986:196)(Dalland, 2000).

Holme og Solvang (1996) skriver at metode er forutsetning for å gjøre et seriøst undersøkelses- og forskningsarbeid. En skiller mellom to hovedformer innen metode; *kvalitativ* og *kvantitativ*.

- Kvalitativ metoder kan ifølge Dalland (2000) også kalles ”myke” data og har som siktemål å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Det vektlegges nærhet og observasjon av *få* undersøkelsesenheter i sine naturlige omgivelser (Ringdal, 2007)
- Kvantitativ metode er mer formaliserte og strukturerte og er ofte målbare data (Dalland, 2000). Instrumentet i innsamlingsprosessen er ofte spørreskjema og en får få opplysninger om *mange* undersøkelsesenheter (Halvorsen, 2008).

### 3.1 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven har litteraturstudie som metode og jeg vil derfor bruke vitenskapelige artikler og annen faglitteratur for å belyse problemstillingen. Forsberg og Wengström (2008) skriver at Mulrow og Oxman definerer et systematisk litteraturstudie som et studie som har en tydelig formulert problemstilling som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurderer og analysere relevant forskning. Det er også på en slik måte jeg vil gå frem for å belyse problemstillingen bare i mindre omfang enn et systematisk litteraturstudie.

Olsson og Sørensen (2003) skriver at et litteraturstudie skal bestå av bakgrunn, formål, spørsmålsstillinger og innsamlingsmetode. Litteraturen, som her er informasjonskilden, skal både komme fra bakgrunns litteratur og innsamlings litteratur (vitenskapelige artikler). I drøftingsdelen skal en belyse problemstillingen ved å sette innsamlings litteraturen i dialog med bakgrunns litteraturen.

En av fordelene med å bruke litteraturstudie som metode er god tilgang på litteratur. Gjennom biblioteket har en tilgang til et stort utvalg vitenskapelige artikler og annen faglitteratur. I tillegg vil en ofte ved et litteraturstudie se forskning med ulike resultater og konklusjoner. Dette kan bidra til at en får et vidt spekter av kunnskaper på område, slik at en kan både drøfte for og imot ulike tilnærminger.

Derimot kan det noen ganger være vanskelig å begrense søkene i databasene og å velge ut hvilken litteratur som er av relevans for problemstillingen. Kvalitetsbedømming av de vitenskapelige artiklene kan også tiltider være vanskelig.

## **2.2 Litteratursøk**

BIBSYS og høyskolebibliotekets helsefaglige ressurser ble benyttet for å finne relevant litteratur. De artiklene som jeg ikke hadde elektronisk tilgang til, ble bestilt hos BIBSYS. For oversikt over artiklene se vedlegg 1.

Søkeprosessen:

### **SveMed +:**

- *Dialyse*, fulltekst → 5 treff, 1 relevant

### **Vård i Norden:**

- *Transplantation* → 3 treff, 2 relevante
- *Kronisk* → 25 treff, 1 relevant

### **Ovid Medline:**

1. *Quality of life*, fulltekst → 39001 treff

2. *Hemodialysis*, fulltekst → 13826
3. *Hemodialysis, dialysis, renal*, fulltekst → 26947 treff
4. *Kidney failure*, fulltekst → 3400 treff
5. *Coping*, fulltekst → 11686 treff
6. *End stage renal disease*, fulltekst → 6452 treff
7. *Hemodialysis* → 35975 treff
8. *Stressor* → 5559 treff
9. *Empowerment* → 3534 treff
10. *End stage renal disease* → 12656 treff

Kombinerte 3 og 4 = 42 treff, 1 relevant

Kombinerte 1 og 2 = 237 treff, 4 relevante

Kombinerte 1 og 6 = 239 treff, 3 relevante

Kombinerte 7 og 8 = 15 treff, 1 relevant

Kombinerte 9 og 10 = 11 treff, 1 relevant

**ProQuest:**

- Hemodialysis + Quality of life + Intervention → 35 treff, 1 relevant
- Hemodialysis + Coping → 3 treff, 1 relevant

## **2.3 Kriterier for valg av litteratur og kildekritikk**

Kildekritikk er ifølge Dalland (2000) å vurdere å karakterisere den litteraturen som brukes. Hensikten med kildekritikk er at den som leser oppgaven skal kunne forstå hvilke vurderinger du har gjort i forhold til relevans og gyldighet av litteraturen.

Holme og Solvang (1996) skriver at en viss grunnleggende kjennskap til metodelære er nødvendig for at en skal kunne vurdere gyldigheten til andres undersøkelser og bruk av undersøkelser. Forsberg og Wengström (2008) skriver at en vitenskapelig artikkel kjennetegnes av primærpublisering av originalarbeid og tilgjengelighet, av en tilførlig og enhetlig presentasjon og kritisk granskning utført av eksperter på forskningsområde.

Jeg har brukt høyskolebibliotekets anbefalte databaser for å søke etter vitenskapelig artikler. Disse databasene så jeg på som godkjente av skolen og ikke ”populærvitenskap”. Deretter valgte jeg de artiklene som hadde størst relevans for min problemstilling. Jeg studerte så forfatterens tittel. Dette for å undersøke om forfatterne hadde faglig autoritet/var eksperter på området. Innledning, hensikt, metode, resultat og diskusjon ble studert og gjennomgått, og publiseringsår ble notert og tatt med i vurderingen. Artiklene ble undersøkt om de var referee godkjente. Etter dette satt jeg igjen med både kvalitative og kvantitative artikler fra forskjellige land.

Olsson og Sørensen (2003) anbefaler å lage en komplett tabell av de vitenskapelige artiklene som kan lette drøftingsdelen. En tabell med overskiftene tittel – utvalg – metode – resultat er derfor å finne som vedlegg (Vedlegg 1).

I forhold til bakgrunns litteraturen har jeg både brukt pensumlitteratur og annen aktuell litteratur. Det er derimot ønskelig å kun bruke primærlitteratur i et litteraturstudie. Dette fordi denne litteraturen ikke er bearbeidet og eller fortolket, men beholder sitt opprinnelige perspektiv (Dalland, 2000). Men på grunn av tidsbegrensning på oppgaven vil jeg derimot også bruke sekundærlitteratur til tross for at dette kan bidra til å dra ned kvaliteten på oppgaven.

Dalland (2000) utdyper også at fagfelt vokser raskt og litteraturen kan derfor fort foreldes. Derfor hadde jeg som utgangspunkt at jeg skulle forholde meg til litteratur som ikke var mer enn 10 år gammel. Tiltross for dette har jeg valgt å ha med noe litteratur som er eldre. Dette fordi denne litteraturen hadde stor relevans for oppgaven og fordi kvalitative data ikke eldes så mye som kvantitative data.

## **2.4 Etiske overveielser**

Ringdal (2007; 423) skriver at forskningsetikk er de grunnleggende moralnormene for vitenskapelig praksis. Ettersom en bruker andres litteratur for å belyse egen problemstilling må en passe seg for plagiering. Plagiering vil si å bruke noe som noen andre har skrevet og



utgi det som om en selv har skrevet det (Olssen og Sørensen, 2003). For rett referering har jeg brukt HSHs retningslinjer for kildebruk og litteraturliste.

Ettersom mange av artiklene som er brukt er engelske er det viktig at innholdet er riktig oversatt slik at oppgaven ikke skrives på feil grunnlag. Ordbok er derfor blitt flittig brukt i tillegg til god tid for å unngå feiltolkninger.

Ringdal (2007) skrives at det regnes som uetisk å kun ta med litteratur som støtter opp under en allerede forutbestemt konklusjon. For å belyse problemstillingen på en mest mulig objektiv måte er derfor ulik litteratur tatt med.

## 4.0 Presentasjon av funn og drøfting

Cleary og Drennan`s (2004) studie viste at mennesker som får hemodialysebehandling har betydelig dårligere livskvalitet enn befolkningen generelt. Hanestad og Wahl (2007) skriver at å opprettholde og fremme livskvalitet hos kronisk syke krever både kunnskaper om hvordan det er å leve med kronisk sykdom og hvordan en kan bidra til å fremme livskvalitet. Jeg skal derfor prøve å trekke frem hva sykepleieren kan gjøre for å bidra til å fremme livskvalitet hos mennesker som får hemodialysebehandling i påvente av en transplantasjon.

### **4.1 Etablere et menneske – til – menneske – forhold**

Travelbee (1999) sier at et menneske-til-menneske-forhold er en absolutt nødvendighet og en forutsetning for at sykepleier skal nå sine mål eller sin hensikt, enten dette er å hjelpe pasienten med å mestre sin sykdom eller lidelse, eller om nødvendig hjelpe pasienten til å finne mening i disse erfaringene. Det første sykepleieren må gjøre er derfor å starte denne prosessen slik at en blir kjent med pasienten og finner ut hvilke verdier og behov som er viktige for at nettopp dette menneske skal oppleve å ha det godt – ha livskvalitet. Denne prosessen startes gjennom bruk av god kommunikasjon, å bruke seg selv terapeutisk og å ha en målrettet intellektuell tilnærming (Travelbee, 1999).

Grunnleggende kommunikasjonsferdigheter er ifølge Eide og Eide (2004) bland annet å lytte, observere og fortolke verbale og nonverbale signaler, skape gode og likeverdige relasjoner, strukturere en samtale og formidler informasjon på en klar og tydelig måte. Sykepleier kan gjennom å ta initiativ til samtale og å lytte aktivt vise pasienten at hun er interessert i hans livssituasjon. Rustøen (2001) skriver at det å lytte til pasientens egne opplevelser og erfaringer, samt å bruke kunnskaper om kommunikasjon i møte med pasienten utdypes som viktig for å få kartlagt og styrket pasientens livskvalitet. I tillegg vil det være viktig å spørre i hvilken grad pasienten opplever god eller dårlig livskvalitet og hva som skal til for at han skal ha et så godt liv som mulig.

Et primærkontaktsystem kan også bidra til å styrke relasjonen mellom pasient – sykepleier. Studier viser også at en god relasjon mellom personalet og pasienten er en av forutsetningene for god egenpleie hos pasienten (Pagels, 2004).

Tidspress kan blant annet stå i veien for dannelse av en god relasjon mellom pleier og pasient. Dialyse innebærer utøvelser av mange tekniske ferdigheter, og sykepleieren har ofte ansvaret for flere pasienter om gangen. Når det som ”må” gjøres er gjort kan det være dårlig tid igjen til eksempelvis samtale med pasienten. Men jeg tror også det står mye på sykepleiers vilje til å snakke om hvordan pasienten har det. Frøjk (2001) skriver at sykepleieren ofte mangler den spesielle kunnskapen om pasientens sosiale og psykiske problemer som er nødvendig for å gi sykepleie i et helhetsperspektiv.

En terapeutisk tilnærming vil si at en bruker seg selv på en bevisst og gjennomtenkt måte når en møter andre mennesker (Kristoffersen, 2005). I møte med pasienten vil en slik væremåte kunne lindre pasientens lidelser og styrke forholdet dem i mellom. Eksempelvis kan et nært forhold mellom sykepleier og pasient bidra til at sykepleier ”ser” at pasienten har det vanskelig og har behov for å snakke. Gjennom å ta initiativ til samtale kan sykepleier vise at pasienten *betyr* noe for henne og at hun vil støtte ham når han har det vanskelig. Det må derimot vektlegges at sykepleier har både tid og vilje til å høre ”svaret” når hun spør hvordan pasienten har det. En pasient i Frøjk`s (1992) studie sier: *De spør høflig – men hører ikke svaret*. Dette tror jeg kan bidra til å forsterke lidelsen og må derfor unngås.

Et for nært forhold mellom sykepleier og pasient kan også føre til at noen pasienter opplever sykepleier mer som en ”kompis” enn som en profesjonell som er der for å hjelpe ham. Utfordringen for sykepleieren blir dermed å skille mellom et nært forhold som har betydning for den helhetlige omsorgen, og er forhold som bygger på vennskap.

## **4.2 Fremme mestring**

Sykdom, skade og funksjonstap vil true pasientens muligheter for livsutfoldelse og opplevelse av livskvalitet, og medfører store mestringsutfordringer (Kristoffersen, 2005).

Kronisk nyresvikt kan medføre mange restriksjoner i pasientens liv slik at han ikke kan leve som tideligere, noe som igjen kan føre til at pasienten opplever mye stress.

Stress oppstår ifølge Lazarus og Folkman når pasienten vurderer at hans ressurser ikke er tilstrekkelige for å overstige situasjonens krav (Hanssen og Natvig, 2007). For en person som identifiserer seg med jobben vil det å miste den trolig føre til mye stress. For andre igjen vil det forandrede utseende eller væskeresteksjoner kanskje være det verste. Mestring er ifølge Lazarus og Folkman en kontinuerlig skiftende kognitiv og atferdsmessig anstrengelse for å takle stress og er alt personen foretar seg uansett om resultatet er positivt eller negativt (Hanssen og Natvig, 2007). For at sykepleier skal kunne legge til rette for mestring og livskvalitet er hun nødt å finne ut hva som er de største stressfaktorene for den personen hun skal hjelpe. Selv om disse ikke virker så ”store” for sykepleieren så har disse forholdene trolig stor betydning for pasienten og hans velbefinnende. Forskning viser også at den totale andelen stressfaktorer hadde en negativ innvirkning på pasientens livskvalitet (Lok, 1996).

”Illness” vil ifølge Frøjk (2001) si pasientens totale opplevelse av ubehag. ”Disease” står derimot for det objektive, naturvitenskapelige perspektivet (Hummelvoll, 2004), og det er dette perspektivet pasienten blir vurdert ut i fra i møte med helsepersonell (Frøjk, 2001). Frøjk (2001) skriver at det kan oppstå uoverensstemmelse mellom pasientens egen vurdering av lidelsen (illness) og sykepleiers vurdering av sykdommens symptomer og risikofaktorer. Det at sykepleier heller fokuserer på pasientens ”illness” istedenfor ”disease” tror jeg vil kunne bidra til at pasienten selv får definere sine problemer.

Forskning viser at personer som får hemodialysebehandling opplever en rekke symptomer regelmessig (Curtin et al, 2002). Hanestad og Wahl (2007) skriver at livskvaliteten er påvirket av mange forhold sykepleier ikke kan gjøre noe med, men på den andre siden er livskvalitet påvirket av forhold som sykepleier kan ha kontroll med eksempelvis håndtering av symptomer. Det å lindre fysiske forhold vil derfor også være viktig for å fremme livskvalitet. Travelbee (1999) utdyper også dette ved at det å sørge for at pasienten har det godt fysisk, også er en lindring av psykisk smerte.

Travelbee hevder at noe av det viktigste sykepleieren kan hjelpe pasienten med er å akseptere sykdommen og leve et liv fullt og helt til tross for sykdommens begrensninger. Men hva skal en svare når pasienten spør om hva som er meningen med sykdommen?

Travelbee påpeker viktigheten av å få pasienten til å godta sin menneskelighet, enten ved indirekte eller direkte tilnæringsmåter. Dette innebærer å få pasienten til å forstå at i egenskap av å være et menneske er han også utsatt for å bli syk og oppleve lidelse. Noen blir syke – andre blir ikke, slik er det bare. For en som er syk kan dette kanskje oppleves brutalt, og uempatisk ut. ”*Lett for deg å si det som er frisk*” ville trolig mange sagt. Aksept er en prosess og ingen kan påtvinge en person mening (Travelbee, 1999). Men som sykepleier kan en ved å bruke seg selv terapeutisk hjelpe pasienten med å akseptere livssituasjonen. Ifølge Kristoffersen og Breievne (2005) handler ikke mening om å finne lidelsen meningsfull i seg selv, men det handler om å forsone seg med en ny og endret livssituasjon og finne muligheter og mening i denne. En bør derfor dra frem pasientens ressurser og fokusere på at ”glasset er halvfullt – ikke halvtomt”. Forskning viser også at det å godta at en er avhengig av hemodialyse, kan virke lindrende på pasientens lidelser (Hagren, 2000). Manglende aksept kan derimot blant annet føre til følelsemessige reaksjoner som sinne, depresjon og en ”jeg gir blaffen holdning” (Kristoffersen, 2005). Vázquez et al. (2005) viser i sin studie at angst og depresjon påvirker pasientens helse relaterte livskvalitet. Det å fremme aksept vil derfor også være med på å forebygge følelsemessige reaksjoner som angst og depresjon, og igjen være viktig for livskvaliteten.

Problemorientert mestring går ut på å endre eller håndtere det i miljøet som oppleves som belastende og emosjonelt orientert mestring har som hensikt å endre eller håndtere egne følelser i forhold til belastningen (Lazarus og Folkman, 1984; Hanssen og Natvig, 2007). Forskning viser at en problemorientert mestringsstrategi er mer effektiv hos hemodialysepasienter (Lok, 1996). Welch og Austin (2001) viser også i sin studie at en emosjoneltorientert mestringsstrategi hadde sammenheng med høyere grad av depresjon. Tiltross for dette vil en emosjoneltorientert mestringsstrategi kanskje være nødvendig i begynnelsen når alt oppleves tung, ved at pasienten får ”hvile” litt fra alt stress han opplever rundt seg.

Veiledning og undervisning kan styrke mestringskompetansen når det gjelder egen sykdom eller symptomer, og legge til rette for forståelse for sykdommen, for holdningsdannelse, mestring av ferdigheter eller prosedyrer knyttet til sykdommen (Tveiten, 2008). Rustøen (2001) mener at informasjon til pasienten kan redusere hans usikkerhet, som igjen vil kunne styrke hans livskvalitet. For at pasienten skal være ”mottagelig” for informasjon og veiledning er det derimot viktig at sykepleier tar hensyn til ulike forhold. Den didaktiske

relasjonsmodellen kan ifølge Tveiten (2008) være et godt verktøy i planleggingen og gjennomføringen av et undervisningsopplegg. Denne modellen bygger på ideen om at det er mange faktorer som gjensidig påvirker undervisningen og læringen. Forskning viser at sykepleiere syntes bruk av pasientdagbok bidro til å øke kronisk nyresyke pasientens delaktighet, egenpleie, læring og sykdomsrelaterte kunnskaper (Pagels et al, 2008).

Det å legge til rette for at pasienten kan få møte andre i samme situasjon kan bidra til en fellesskapsfølelse, samhørighet og alminneliggjøring av problemer som igjen kan føre til trygghet og bevisstgjøring til egen situasjon og mestring (Tveiten, 2008). Dette bør derfor vektlegges, for eksempel gjennom ”nyreskole”, som er et tilbud flere sykehus har etablert for blant annet å bidra til mestring hos denne pasientgruppen. Forskning har også vist at gruppeintervensjon ser ut til å minske graden av depresjon samt å øke livskvaliteten betydelig (Lii, Tsay og Wang, 2007).

I praksis møtte jeg en pasient som hadde bestemt seg for å slutte med sine BT medisiner, noe som resulterte i at han fikk malign hypertensjon og utviklet kronisk nyresvikt. Både leger og sykepleiere mente at pasienten ikke forsto alvorret i situasjonen og at han derfor ikke var kandidat for en nyretransplantasjon. Jeg forsto det sånn at han først måtte ”vise” at han forsto alvorret gjennom hemodialysebehandlingen før transplantasjonsvurderingen kunne tas. Den aktuelle pasienten forstod både norsk og engelsk dårlig.

Det at pasienten måtte ”bevise” ovenfor personalet at han fortjente en transplantasjon, synes jeg er stigmatiserende. Hva om pasienten kanskje ikke følger de væskerestriksjoner og kostråd sykepleier gir, skal han da ikke få muligheten til å bli transplantert, siden han ikke er føyelig ovenfor sykepleieren (compliance)?

Norvoll (2001) skriver at compliance vil si å følge de ordinasjoner, anvisninger og råd som lege eller annet personell har bestemt. Compliance perspektivet har derimot blitt kritisert fordi en slik tankegang kan betraktes som paternalistisk. I stede for å fokusere på compliance bør en gå over til å fokusere på pasientens egen forståelse av situasjonen og hva som passer best inn i hverdagslivet (Norvoll, 2001). Worren (2003) viser i sin prosjektrapport at kommunikasjonsproblemer mellom sykepleier og pasienter fra andre kulturer kan stå i veien for generell forståelsen av sykdom og på forståelse av mer konkrete ting som eksempelvis væskerestriksjoner og medisiner. I mitt eksempel kan dermed kommunikasjonsproblemer

være årsak til at pasienten er non-compliance, å ikke det at han synes rådene er vanskelige å følge eller velger å ikke følge dem. Det å legge til rette for god kommunikasjon også med fremmedkulturelle vil derfor være grunnleggende for at sykepleier skal kartlegge pasientens opplevelse av sin livssituasjon og livskvalitet.

Eide og Eide (2004) skriver at bruk av humor kan bidra til å skape litt avstand og redusere spenning i situasjoner med stort psykisk press. Studier viser også at dialysepasienten som skåret høyt på livskvalitet hadde størst sans for humor (Kristoffersen, Svebak og Aasarød, 2002). Etter min mening fokuseres det for lite på humor på sykehus. Hvorfor ikke lese dagens vits, eller lage en adjektivfortelling?

Studier viser at det ofte er pasientenes fysiske helse som er en hindring for deltagelse i dagligdagse gjøremål og aktiviteter (Cleary og Drennan, 2004). Storesund (2007) skriver at fysisk aktivitet gir både fysisk og psykisk overskudd som kan gjøre daglige gjøremål lettere, da spesielt fordi sykdommen kan medføre at muskelvev brytes ned. Kolewaski et al. (2005) viser i sin studie at et treningsprogram der hemodialysepasientene trente under dialysebehandlingen gav veldig gode resultater. Alle deltagerne følte at livskvaliteten økte så betydelig at de ville fortsette å trene i fremtiden også. Det å legge forholdene til rette og det å motivere pasienten til fysisk aktivitet vil derfor være en viktig sykepleieoppgave.

Det å sette av tid til samtale i privathet kan også være viktig. Dette fordi forskning viser at tilstedeværelsen av seksuell dysfunksjon er høy hos kvinner som får hemodialysebehandling, og at dette er forhold som påvirker livskvaliteten (Peng et al. 2005). Dette er derfor en stressfaktor som sykepleier bør få vite om dersom hun skal komme med råd og tiltak. En forutsetning for at slike private problemer skal avdekkes er trolig privatheten.

### **4.3 Sykepleieren**

Det vil også være viktig å belyse noen forhold hos sykepleieren som kan påvirke når hun skal bidra til å fremme livskvalitet hos pasienten.

Kristoffersen og Nortvedt (2005) skriver at sykepleiers holdninger og væremåte påvirker hvordan vi er som personer og hvordan vi reagerer i de enkelte situasjoner. De skriver videre

at en profesjonell opptreden innebærer det å kultivere sin oppførsel, være sensitiv ovenfor andre og ha herredømme over sin væremåte. Dette kan være lettere sagt enn gjort. Eksempelvis dersom sykepleier opplever mye stress i sitt eget liv, vil en lett tenke seg at dette kan kunne påvirke hennes væremåte på jobb. Sykepleier må prøve å være bevisst på dette for å unngå at personlig forhold preger jobbsituasjonen.

Kristoffersen og Nortvedt (2005) skriver at en paternalistisk holdning bygger på at sykepleieren med sin kompetanse vet hva som er best for pasienten, ikke pasienten selv. En slik holdning hos sykepleieren kan bidra til at hun ikke legger til rette for empowerment og mestring ettersom hun vet hva som er best for pasienten og ikke pasienten selv.

Renolen (2008) skriver at stereotypisering påvirker hvordan vi behandler og oppfører oss mot andre. At sykepleier er bevisst egne stereotypier og hvordan disse kan påvirke utøvelsen av sykepleie vil derfor være viktig.

Det vil også være vesentlig at sykepleier er bevisst sitt eget kompetansenivå, og at hun er i stand til å tilegne seg ny kunnskap når dette er nødvendig. Hanestad og Wahl (2007) utdyper at King og Hinds mener at det er viktig at sykepleier øker sin kunnskap om livskvalitet og om hvordan hun skal bruke forskningsbasert kunnskap om livskvalitet i den kliniske arbeidet.

#### **4.4 Empowerment**

Forskning viser at det å være engasjert i og ta ansvar for sin egen behandling kan bidra til å øke livskvaliteten (Pagels, 2004). Det å ta ansvar for egen behandling kan derimot være vanskeligere enn en skulle tro. Ifølge Norvoll (2001) har pasientrollen en svak og underordnet rolle som må underordne seg institusjonens fastlagte regler og rutiner. De profesjonelle har derimot ofte høy status med mye makt, og mange kan føle seg truet av empowerment tenkningen. WHO (1986; Tveiten, 2008) peker på tre sentrale prinsipp i empowerment – tenkningen: medvirkning, brukeren som ekspert på seg selv og maktfordeling. Eide og Eide (2004) skriver at det går et hårfint skille mellom det å ta ansvar *for* og det å ta ansvar *fra* en person. Det å reflektere over egen maktposisjon og hvordan dette kan påvirke pasientens delaktighet i pleien tror jeg vil være viktig når en skal fremme livskvalitet.



Pasienten og sykepleieren kan ha ulike synspunkter på hva som er "rett" behandling. For eksempel så kan sykepleieren synes det at pasienten har vanskeligheter med å holde seg innenfor 800 ml væske per døgn som det største problemet. Dersom pasienten har nok kunnskaper om hva det å oversige væskerestriksjonene kan føre til, må det vektlegges at det er hans valg om han prioriterer å drikke litt ekstra og dermed risikere å få komplikasjoner under dialysen. Dette må da bli respektert og sykepleier må ikke komme med pekefingeren hver gang han er noen kilo over tørrvekten. Studier viser også dette ved at livsstilsendringer kan være så forstyrrende og stressende for pasientene at de heller er villig til ta den risikoen det å bryte for eksempel væskerestriksjoner kan innebære, enn å leve etter restriksjonene (Welch og Austin, 1999).

Kristoffersen (2005) skriver at det å selv kunne påvirke sin situasjon på en positiv måte har ofte stor betydning for de fleste. Hvis pasienten har kunnskaper om det han opplever, får ta del i beslutninger og får mulighet til å påvirke situasjonen selv, vil dette bidra til å øke hans opplevelse av kontroll (Kristoffersen, 2005). Forskning viser også at det at sykepleierne legger til rette for deltagelse er viktig for at pasienten skal aktiv i sin egen sykdom (Pagels, 2004). Sykepleier må derfor legge til rette for at pasienten har de kunnskaper og ferdigheter som kreves for at han skal kunne delta. Pasientdagbok kan være aktuelt i denne prosessen ettersom forskning viser at dette kan bidra til å øke pasientens delaktighet på ved kronisk nyresvikt (Pagels et al, 2008).

Byströms artikkel i Dialäsen (2008) omhandler hvordan fleksibilitet og delaktighet kan gi livskvalitet. To sykepleiere startet i 2003 et selvdialysemottak der pasientene får bidra mye og selv bestemme dialysetidene. Dette tror jeg kan bidra til brukermedvirkning. På en annen side burde det ikke være slik at en må kalle avdelingen selvdialyse for at pasientene skulle vært aktive. Brukermedvirkning er faktisk en juridisk rettighet, jamfør lov om pasientrettigheter § 3-1, og er derfor ikke noe sykepleier kan gjøre om hun vil. Dessuten har sykepleier både helsepersonelloven (1999) § 10 og de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som definerer hennes ansvar for å gi informasjon og legge til rette for brukermedvirkning.

Forskning viser at et empowermentprogram er en effektiv måte å øke graden av empowerment og self-care selv-efficacy<sup>1</sup> på hos kronisk nyresyke (Tsay og Hung, 2004). Et

---

<sup>1</sup> Bandura definerer Self-efficacy som forventningen om at en vil kunne lykkes med å gjennomføre de handlinger som er nødvendig for å oppnå et bestemt mål (Kristoffersen, 2005).

slikt program går ut på at pasientene skal identifisere problemområder for selvstyring, kunne uttrykke følelser relatert til disse problemområdene, sette mål og tiltak for å overstyre problemene, og å lage en atferdsendringsplan fulgt av initiativ til egenpleie. Gjennom samtale kan det derfor være aktuelt å ta opp de nevnte forholdene slik at en har en plan å jobbe ut i fra. Det er derimot viktig å være klar over at ikke alle ønsker å være aktiv i egen pleie. For noen kan det å føle seg ”presset” til å være delaktig trolig føre til mer stress og lidelse. Det er derfor sykepleiers oppgave å kartlegge i hvilken grad pasienten har behov og ønske om å være delaktig.

#### **4.5 Fremme håp**

Dialysepasienter som venter på en transplantasjon lever en uforutsigbar hverdag. Gjennomsnittelig ventetid for en nyretransplantasjon var i 2007 12 måneder (Leivestad, 2007). Studier viser at for noen kan det å ikke vite når transplantasjonen finner sted være en årsak til lidelse (Hagren et al, 2000, Frejd, Nordèn og Dahlborg, 2008), mens for andre gav dette igjen håp (Hagren et al, 2000). Håp er nødvendig for at livet skal kjennes og godt å leve hevder Rustøen (2001).

Travelbee (1999) skriver at håp gjør mennesker i stand til å mestre vanskelige og vonde situasjoner. Hagrens et al. (2000) studie viser at frihetsberøvelse opplevdes som den største lidelsen hos deltagerne. Den dagen jeg hospiterte på dialyseavdelingen undret jeg meg over hvorfor pasientene ikke var mer oppgitte eller lei av denne tilværelsen. I etterkant forstår jeg at det trolig var håpet som holdt dem oppe, men dersom jeg hadde hatt mulighet til å bli bedre kjent med dem ville de kanskje gitt uttrykk for følelser av frykt, angst eller usikkerhet knyttet til det å vente på nyretransplantasjonen. Travelbee (1999) skriver at sykepleieren må være tilgjengelig og villig til å lytte til pasientens følelser av angst og frykt for å opprettholde håp og unngå håpløshet. At sykepleier lytter, respekterer pasienten og er oppmerksom på hans følelser kan gi pasienten en følelse av verdifullhet (Rustøen, 2001). Og få en bekreftelse på egen eksistens er ifølge Fromm viktig for å bevare håpet (Rustøen, 2001).

Rustøen (2001) skriver at sykepleier må kartlegge hva tro betyr for pasienten, og hvordan pasientene kan få diskutere denne på beste mulig måte. Selv om sykepleier kan synes det er vanskelig å snakke en annens tro, så bør hun se hvilken betydning dette kan ha for pasienten.

Samtale med sykehusprest kan oppleves positiv, men dette må ikke være et tiltak som sykepleier iverksetter for å slippe unna ubehagelige samtaler med pasienten. Ettersom pasienten opplever å leve med en alvorlig sykdom så vil det være naturlig at han kanskje har behov for å snakke om forhold omkring døden, og sykepleier må derfor være åpen for dette.

Flere studier peker på at å vente på telefon om at en ny nyre var tilgjengelig kan være en årsak til stress (Frejd, Nordèn og Dahlborg, 2008; Fisher et al. 1998). Ettersom mange pasienter ønsker og håper at transplantasjonen skal skje fortest mulig, kan en se for seg at mange får en blandingsfølelse av spenning og frykt hver gang telefonen ringer. I Fishers et al. (1998) studie utdypet pasientene at tross for at de hadde blitt oppfordret til å leve som vanlig mens de ventet på transplantasjonen, så hadde ingen av pasientene klart dette. Dette resulterte i stress og sosial isolasjon. Forskning viser at pasienter som får hemodialysebehandling ofte opplever innskrenkninger i sitt sosiale liv som en viktig stressfaktor (Løk, 1996, Fisher et al, 1998, Hagren et al. 2000). Rustøen (2001) peker videre på at isolasjon og manglende felleskap kan ha store konsekvenser for livskvaliteten. Dette fordi det nettopp er tilstedeværelsen av andre som får en til å bli minnet på at en har noe å leve for, og at en derfor ikke må gi opp utdyper Rustøen (2001). Det å få pasienten til å se betydningen av å ivareta sitt sosiale nettverk samt det å lage et nettverkskart, er derfor viktige sykepleieoppgaver.

For noen kan det å få en nyre fra en avdød giver være noe som en tenker mye på. Følelser som ”håper at noen skal dø” eller ”noen må dø for at jeg skal få det bedre” kan være tanker som kan gi pasienten dårlig samvittighet og kanskje forsterke hans lidelse. Når en samtaler omkring slike følelser kan sykepleier hjelpe pasienten til å sette disse i perspektiv, og få ham til å forstå at disse følelsene er naturlige når en har det vanskelig og håper på bedring av livssituasjonen.

## 5.0 Konklusjon

Det første sykepleier bør gjøre for å fremme livskvalitet hos pasienter som får hemodialysebehandling, er å danne et menneske-til-menneske-forhold. Gjennom et slikt forhold blir sykepleier kjent med pasienten som person og hun får bedre mulighet til å kartlegge hans opplevelse av sin livssituasjon. I tillegg vil det være viktig å kartlegge hva som skal til for at pasienten skal ha det godt og hans beskrivelse av sine problemer. Det er nettopp disse problemene det bør tas utgangspunkt i når sykepleier skal fremme livskvalitet, uansett om disse problemene er av fysisk, psykisk, sosial eller åndelig art. Å fremme mestring og empowerment er viktige sykepleieroppgaver i denne prosessen. Ved å øke pasientens kunnskaper omkring egen helse kan hans opplevelse av kontroll øke. Kunnskap kan øke pasientens opplevelse av mestringsmuligheter og empowerment. Sykepleier bør også fremme aksept og mening i situasjonen hos pasienten. Dette fordi det å akseptere situasjonen og se meningen i denne er grunnleggende for at livet skal kjønnnes godt å leve tross for sykdom og lidelse. Hemodialysepasienter som venter på en nyretransplantasjon lever i en uforutsigbar situasjon og kan derfor stå i fare for å oppleve håpløshet. Ettersom håp er nødvendig for at livet skal kjønnnes godt å leve, vil det å fremme håp hos denne pasientgruppen også være viktig for å fremme livskvalitet.

Rustøen (2001) påpeker at det innen forskning på livskvalitet er gjort få studier som belyser konkrete tiltak for å styrke pasienters livskvalitet. Dette oppdaget jeg også raskt i arbeidet med denne oppgaven. Jeg mener derfor, på lik linje med mange andre, at det fremover bør fokuseres mer på konkrete tiltak som kan styrke hemodialysepasienters livskvalitet.

## Litteraturliste

Bakken, P. A. (2008) Organdonasjon og transplantasjon – årsrapport 08. Hentet 02.02.09 fra:  
<http://www.rikshospitalet.no/iKnowBase/Content/435763/Organdon-transpl-2008-pdf.pdf>

Buur, T. (2005) Hæmodialyse I: I. Eide og S. Bro (Red.) *Dialyse*, side 51 - 83. Århus, FADL's Forlag

Bystöm, A. L. (2008) Flexibilitet och delaktighet ger livskvalitet. *Dialäsen nr 1, 2008, side 10-14*. Tilgjengelig fra: [http://www.dialasen.com/PDF/dial1\\_08.pdf](http://www.dialasen.com/PDF/dial1_08.pdf)

Cleary, J. & Drennan, J. (2004) Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 51(6), 557 – 586.

Curtin, R. B., Bultman, D. C., Thomas-Hawkins, C., Walters, B. & Schatell, D. (2002) Hemodialysis Patients` Symptom Experiences: Effects on Physical and Mental Functioning. *Nephrology Nursing Journal*, Vol. 29, No. 6. PP 562 - 574.

Dalland, O. (2000) Hvordan blir kunnskap til? I: *Metode og oppgaveskrivning for studenter*, side 47- 69. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag as

Dalland, O. (2000) Etske overveielser I: *Metode og oppgaveskrivning for studenter*, side 215-233. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag as

Eide, T. & Eide, H. (2004) Hva er god kommunikasjon? I: *Kommunikasjon i praksis – relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*, side 15 – 31. Oslo, Gyldendal Akademisk

Eide, T. & Eide, H. (2004) Å bruke humor I: *Kommunikasjon i praksis – relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*, side 275 – 281. Oslo, Gyldendal Akademiske

Fisher, R., Gould, D., Wainwright, S. & Fallon, M. (1998) Quality of life after renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 7: 553 – 563.

Fauchald, P. (2006) Utredning om dialysetilbudet i helse vest. Hentet 02.02.09 fra:

[http://www.nephro.no/foreningsnytt/Utr\\_dialysetilbud\\_Helse\\_Vest.pdf](http://www.nephro.no/foreningsnytt/Utr_dialysetilbud_Helse_Vest.pdf)

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008) Olika typer av litteraturstudier I: *Att göra systematiska litteraturstudier*, side 29-38. Stockholm, Bokförlaget Natur och kultur

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008) Den systematiska litteraturstudiens första steg I: *Att göra systematiska litteraturstudier*, side 77-92. Stockholm, Bokförlaget Natur och kultur

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008) Vetenskapens kännetecken I: *Att göra systematiska litteraturstudier*, side 53 – 76. Stockholm, Bokförlaget Natur och kultur

Frejd, L., Nordèn, G. og Dahlborg, E. (2008) Att bli transplanterad – en studie av patientens opplevelse. *Vård i NORDEN 2. Pub. No. 88 Vol. 28 No 2 PP 14 – 18.*

Frøjk, M. (2001) Å være nyrepasient I: E. Gjengedal og R. Jakobsen (Red.) *Sykepleie – praksis og utvikling*, side 728 – 753. Oslo, Cappelens forlag as

Frøjk, M. (1992) Psykosociale aspekter hos kronisk nyresyge pasienter. København, Nyreforeningens Forlag

Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützen, K. & Clyne, N. (2000) The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing, 34(2), 196 – 202.*

Halvorsen, K. (2008) Introduksjon I: *Å forske på samfunnet – en innføring i samfunnsvitenskapelige metoder*, side 17-32. Oslo, Cappelens Forlag AS

Halvorsen, K. (2008) Oppgaveskriving I: *Å forske på samfunnet – en innføring i samfunnsvitenskapelige metoder*, side 217-244. Oslo, Cappelens Forlag AS

Hanestad, B. R. & Wahl, A. K. (2007) Livskvalitet som begrep i sykepleiefaglig sammenheng, status og utfordringer. *Tidsskrift for Sykeplejeforskning 2/2007*, side 1 – 8

Hanssen, T. A. & Natvig, G. K. (2007) Stress og mestring I: E. Gjengedal og B. R. Hanestad (Red.) *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*, side 40 – 59. Oslo, Cappelen forlag

Hartmann, A., Jenssen, T. og Julsrud, J. (2008) Akutt nyresvikt I: *Nyremedisin – en praktisk veileder*, side 131-144. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Holme, I. M. & Solvang B. K. (1996) Metode – bare teknikk? I: *Metodevalg og metodebruk*, side 13-16. Otta, Tano

Hougaard, L. & Kjeldsen, A. (2001) Sykepleie til pasienter med medisinske nyresykdommer I: E. Gjengedal og R. Jacobsen (Red.), *Sykepleie – praksis og utvikling (bind 2)*, side 710 – 727. Oslo, Cappelen forlag AS

Hummelvoll, J. K. (2004) Psykiatrisk sykepleie som fagområde I: *Helt – ikke stykkevis og delt, psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*, side 25 – 58. Oslo, Gyldendal Akademisk

Kamper, A. L. (2005) Kronisk nyreinsuffisiens I: I. Eide og S. Bro (Red.) *Dialyse*, side 29 - 38. Århus, FADL's Forlag

Kirkevold, M. (2001) Joyce Travelbees teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter I: *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*, side 113 – 127. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kolewaski, C. D., Mullally, M. C., Parsons, T. L., Parsons, T. L., Paterson, M. L., Toffelmire, E. B. & King-VanVlack, C. E. (2005) Quality of life and exercise rehabilitation in end stage renal disease. *The CANNT Journal, Volume 15, Issue 4, PP 22 – 29.*

Kristoffersen, B., Svebak, S. og Aasarød, K. (2002) *Livskvalitet, kjønn, plager og humor hos pasienter i dialyse*. Tidsskr Nor Lægeforen; 122: 782 – 4. Hentet 16.01.09 fra:  
<http://pdf.tidsskriftet.no/tsPdf.php?pdf=pdf2002|782-4.pdf>

Kristoffersen, N. J. og Breievne, G. (2005) Lidelse, håp og livsmot I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E. A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3*, side 157 - 205. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N. J. (2005) Teoretiske perspektiver på sykepleie I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E. A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie bind 4*, side 13 – 99. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N. J. (2005) Stress, mestring og endring av livsstil I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E. A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3*, side 206 - 270. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, F. (2005) Relasjonen mellom sykepleier og pasient I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E. A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie bind 1*, side 137 - 183. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Leivestad, T. (2007) Annual report 2007 - the Norwegian Renal Registry. Hentet 28. januar 2009 fra: <http://www.nephro.no/nmr/AARSM2007.pdf>

Lii, Y-C., Tsay, S-L. & Wang, T-J. (2007) Group intervention to improve quality of life in haemodialysis patients. *Journal of Clinical Nursing, Volume 16, Nr 11, PP 268 – 275.*

Lok, P. (1996) Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *Journal of Advanced Nursing, 23, 873 – 881.*

Lov om helsepersonell (1999) § 10. Hentet 30. januar 2009 fra: <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html>

Lov om pasientrettigheter (1999) Kapittel 3, rett til medvirkning og informasjon. Hentet 30. januar 2009 fra: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html#map003>

Næss, S., Mastekaasa, A., Moum, T. og Sørensen, T. (2001) Livskvalitet som psykisk velvære. Nova rapport 3. Hentet 01.02.09 fra: [http://www.nova.no/asset/2749/1/2749\\_1.pdf](http://www.nova.no/asset/2749/1/2749_1.pdf)

Norvoll, R. (2001) Sosiale avvik og sosial kontroll I: E. Brodtkorb, R. Norvoll og M. Rugkåsa (Red.) *Mellom mennesker og samfunn – sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene*, side 123 – 152. Oslo, Gyldendal Akademisk



Olsson, H. & Sörensen (2003) Forskningsetiske aspekter og ulike verdi- og normsystemer I: *Forskningsprosessen – kvalitative og kvantitative perspektiver*, side 55- 64. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Paulsen, E. (2001) Sykepleie til pasienter med akutt og kronisk svikt i nyrefunksjonen I: H. Almås (Red.) *Klinisk sykepleie bind 2*, side 607 – 614. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Paulsen, E. & Flanke, S. C. (2001) Sykepleie i forbindelse med hemodialyse og peritonealdialyse I: H. Almås (Red.) *Klinisk sykepleie bind 2*, side 615 – 628. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Pagels, A. (2004) Egenvård – kapasitet i vardagen ved kronisk sykdom. *Vård i NORDEN Publ. No. 73 Vol. 24 No. 3 PP 10 – 14.*

Pagels, A., Wång, M., Magnusson, A., Eriksson, A. og Melander, S. (2008) Patientdagbok ved kronisk sykdom – utvärdering av ett verktyg i vård och egenvård. *Vård I NORDEN 3, Publ. No. 89 Vol. 28 No. 3 PP 49 – 52*

Peng, Y-S., Chiang, C-K., Kao, T-W., Hung, K-Y., Lu, C-S., Chiang, S-S., Yang, C-S., Huang, Y-C., Wu, K-D., Wu, M-S., Lien, Y-R., Yang, C-C., Tsai, D-M., Chen, P-Y., Liao, C-S., Tsai, & Chien, W-Y. (2005) Sexual dysfunction in female hemodialysis patients: A multicenter study. *Kidney International, Vol. 68, PP 760 – 765.*

Renolen, Å. (2008) Sosial tenkning og atferd I: *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*, side 193 – 212. Bergen, Fagbokforlaget.

Ringdal, K. (2007) Forskningsetikk I: *Enhet og mangfold – samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*, side 423-440. Bergen, Fagbokforlaget

Rustøen, T. (2001) *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

- Storesund, S. G. (2007) Nyresvikt og hemodialyse – informasjon til pasient og pårørende. Oslo, LNT – landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo, Universitetsforlaget AS
- Tsay, S-L. & Hung, L-O. (2004) Empowerment of patients with end-stage renal disease – a randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies* 41, PP 59 – 65.
- Tveiten, S. (2008) Sykepleierens pedagogiske funksjon I: *Pedagogikk i sykepleiepraksis*, side 30 – 41. Bergen, Fagbokforlaget
- Tveiten, S. (2008) Undervisning og veiledning av pasienter og pårørende I: *Pedagogikk i sykepleiepraksis*, side 157 – 200. Bergen, Fagbokforlaget
- Vàzquez, I., Valderràbano, F., Fort, J., Jofrè, R., Lòpez-Gòmez, J. M., Moreno, F. & Sanz-Guajardo, D. (2005) Psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients. *Qual Life Res* 14, PP 179 – 190.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004) Introduksjon I: Måling av livskvalitet i klinisk praksis – en innføring, side 11 – 16. Bergen, Fagbokforlaget
- Welch, J. & Austin, J. K. (2000) Stressors, coping and depression in haemodialysis patients. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 200 – 207.
- Welch, J. L. & Austin, J. K. (1999) Factors Associated with Treatment – Related Stressors in Hemodialysis Patiets. *Anna Journal*, Volume 26, Number 3, PP 318 – 325.
- Worren, B. M. (2003) Prosjektrapport - flerkulturelle med nyresvikt. Hentet 05.02.09 fra: <http://www.kloppweb.com/filsenter/lnt/prosjektrapport.pdf>
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2001) Norsk sykepleierforbund. Hentet 11.02.09 fra: <http://www.sykepleierforbundet.no/getfile.php/www.sykepleierforbundet.no/Konvertert%20in>

[nhold/Konvertert%20innhold/Yrkesetikk/Etiske%20retningslinjer/Dokumenter/Yrkesetiske%20retningslinjer%202001.pdf](#)

## Vedlegg 1

Tittel/forfatter	Utvalg	Metode	Funn
Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease, Cleary et al.	97 pasienter mellom 20 og 95 år som mottok hemodialysebehandling på sykehus.	Forfatterne brukte SF-36 spørreskjema som deltagerne fylt ut på egenhånd.	Livskvaliteten hos hemodialysepasienter er betydelig dårligere enn befolkningen generelt. Spesielt er det da deres fysiske helse som hindrer deres mulighet til å delta i dagligdagse gjøremål og aktiviteter.
Stressors, coping and depression in haemodialysis patients, Welch et al.	86 pasienter som fikk hemodialysebehandling fra to forskjellige dialyseavdelinger i US midtvesten.	To intervjuer med tre måneders mellomrom ble gjennomført. Instrumentene som ble brukt var: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale(CES-D), the haemodialysis stressor scale(HSS) og the coping strategy indicator(CSI).	Psykososiale stressfaktorer har sammenheng med graden av depresjon. En emosjoneltorientert mestringstrategi hadde sammenheng med høyere grad av depresjon. Det å redusere psykososiale stressfaktorer bør derfor være et viktig mål i sykepleien.
Factors Associated with Treatment-related Stressors in Hemodialysis Patients, Welch et al.	86 pasienter som fikk hemodialysebehandling.	Deltagerne ble intervjuet to ganger med 3 måneders mellomrom. Intervjuene var strukturerte og inneholdt et åpent spørsmål og hemodialyse stressor scale.	De største stressorer var væskerestriksjoner, lengden på dialysen og ferie begrensninger. Pasienter som var nye i dialysebehandling og pasienter med høyere utdannelse opplevde mer stress. Mange pasienter fulgte ikke væskerestriksjonsanbefalingene – disse funnene viser at livstilsendringer kan være så forstyrrende og stressende at pasienter er villige til å risikere å innskrenke deres liv enn å overholde restriksjonene.
Group intervention to improve quality of life in haemodialysis patients, Yueh-Ching et al.	60 pasienter fra tre hemodialyse avdelinger på to sykehus i nord Taiwan ble valgt ut. I løpet av 8 uker trakk 12 pasienter seg, og det var derfor 48 pasienter igjen.	Deltagerne ble delt inn i to, en gruppe fikk to timer/uke med psykososial terapi i til sammen 8 uker, mens den andre gruppen fikk rutinemessig sykepleie. En måned etter behandlingen var ferdig fikk begge gruppene en test å besvare.	Psykososial gruppeterapi ser ut til å minske graden av depresjon samt å øke selv-care self-efficacy og livskvaliteten hos hemodialysepasienter.
Quality of life after renal transplantation, Fisher et al.	5 pasienter med kronisk nyresvikt som får dialysebehandling og som venter på en transplantasjon, og 5 pasienter som har gjennomgått en nyretransplantasjon innen de seks siste månedene.	Alle pasientene ble intervjuet av samme sykepleier og hvert intervju varte ca 40 min.	Pasientene i pre-transplantasjonsgruppen uttrykte at årsakene til stress var behovet for dialyse, det å vente på tlf fra sykehuset og sosial isolasjon pga sykdommen. Pasientene uttrykte at årsaken til ønske om å bli transplantert var å få slippe dialyse og dets restriksjoner. Flere av pasienten hadde ikke fått informasjon om transplantasjonens negative sider – deriblant bivirkninger av medikamenter. Og alle kunne tenkt seg å ha fått mer informasjon om dette. Livskvaliteten økte dramatisk etter transplantasjonen. Graden av livskvalitet var knyttet opp mot det å komme av dialyse, å leve et normalt liv og gjøre hverdagslige ting.

Quality of life and exercise rehabilitation in end stage renal disease, Kolewaski et al.	7 hemodialysepasienter som hadde gjennomført et åtte ukers treningsprogram. Treningsprogrammet innebar at hver deltager skulle trene (med ergometersykel eller mini-stepper) i 30 min i løpet av de to første timene av hemodialysen, tre ganger i uken.	Individuelle intervjuer på ca 60 min ble gjennomført mens dialysebehandlingen holdt på, to uker etter gjennomført treningsprogram.	Økt styrke, mer energi og økt utholdenhet gjort at deltagerne merket en forbedring i deres muligheter til å kunne delta i og utøve ADL. Dialysesesjonene ble en mer positiv opplevelse. Uttellingen av treningen, det å ha noe å gjøre imens en gjennomgår dialysebehandling og fremgang av dialysebehandlingen var faktorer som gjorde at pasientene fikk en følelse av kontroll i behandlingen. Alle deltagerne følte at livskvaliteten økte så betydelig at de ville fortsette å trene i framtiden.
Att bli transplanterad – en studie av patientens opplevelse, Frejd et al.	9 nyretransplanterte og 5 levertransplanterte. Alle var førstegangstransplanterte.	To intervju med ca en måneds mellomrom ble gjennomført kort tid etter transplantasjonen. Intervjuene hadde en varighet mellom 20 – 40 min.	To hovedtemaer (tiden før transplantasjonen og tiden etterpå). Det første var opplevelse om et kroppslig kaos ved kronisk sykdom; Sviktende organfunksjon medførte trøtthet og konsentrasjonsproblemer. Pasientene opplevde også en redsel for å bli sviktet for eksempel å ikke nå tlf om at et nytt organ er tilgjengelig. De gav også uttrykk for at det var slitsomt å ikke vite. Det å bli transplantert og at kroppen begynte og fungere var for de fleste en positiv opplevelse. De begynte og planlegge fremtiden og de hadde stor tillit til helsepersonellet dersom noe skulle skje. Tanker omkring donoren var også tilstede.
Hemodialysis patients` symptom experiences: Effects on physical and mental functioning, Curtin et al.	307 hemodialysepasienter fra 14 forskjellige dialyse sentrer.	Pasientene svarte på et spørreskjema mens de fikk dialysebehandling.	Pasienter med kronisk nyresvikt opplever en rekke symptomer regelmessig. Mange av de mest vanlige symptomene var knyttet til problemer som tretthet/søvn, seksuelle problemer og bevegelighet. Symptomer som kløende hud og symptomer som var relatert til trøtthet/søvn og bevegeligheten hadde en negativ virkning på det fysiske funksjonsnivået. Søvn og tretthetsrelaterte symptomer hadde også en negativ innvirkning på den mentale helsen.
Empowerment of patients with end-stage renal disease – a randomized controlled trial, Tsay et al.	To grupper a 25 pasienter ble delt inn i en forsøksgruppe og en kontrollgruppe. Pasientene var fra to dialysesentreer fra to store sykehus i søre Taiwan.	Forsøksgruppen fikk en individuell konsultasjon tre ganger i uken i fire uker. Dataene bli innhentet før konsultasjonene og seks uker etter. Empowerment programmet inkluderte at pasientene skulle identifisere problemområder for selvstyring, kunne uttrykke følelser relatert til disse problemområdene, å sette mål og tiltak for å overstyre problemene, og lage en atferdsendrings plan fulgt av initiativ til egenpleie, og stress management.	Forsøksgruppen scoret betydelig høyere ift empowerment, self-care self- efficacy og depresjon. Pasient empowerment program er en effektiv intervensjon modell for å øke graden av empowerment og selv-care self-efficacy, og for å minske graden av depresjon hos kronisk nyresyke.

Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia, Lok, P.	111 pasienter som enten fikk kronisk hemodialyse eller peritoneal dialyse.	Deltagerne svarte på et spørreskjema med tre deler; measurement of stressors the haemodialysis stressor scale, measurement of coping mechanisms og measurement of quality of life.	Begrensningene ift fysisk aktivitet var den største stressfaktoren. Innskrenkninger i pasientens sosiale liv, usikkerheten ift fremtiden, tretthet og muskelkramper var andre viktige stressfaktorer. Problemløsningsmetoder var den mest brukte mestringsstrategien og var antatt til å være mer effektiv enn følelsesmessige strategier ved håndtering av stressfaktorer. Livskvaliteten var under gjennomsnittet og var negativt påvirket av andelen stressorer. Peritonealdialysepasienter hadde derimot høyere livskvalitet enn hemodialyse pasienter.
The hemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease, Hagren et al.	15 pasienter i en alder av 50-86 år som hadde hatt dialysebehandling i minst tre måneder.	Personlige intervjuer som fant sted på dialyseavdelingen i skjermede omgivelser. Intervjuene varte fra 20 – 60 min. Erikssons tre nivåer av lidelse var grunnlaget.	Det å leve med hemodialyse mente pasientene førte til frihetsberøvelse, avhengighet ovenfor omsorgsytteren og at det var en forstyrrende faktor i familie - og sosiallivet. Det å godta at en er avhengig av hemodialyse og det at omsorgsytteren ivaretar selvbestemmelsesretten, kan virke lindrende på pasientens lidelser. Det å vente på en transplantasjon og å ikke vite når denne tar sted, kan være en årsak til lidelse. Men for noen gav dette også håp.
Patientdagbok ved kronisk sjukdom – utvärdering av ett verktøy i vård og egenvård, Pagels et al.	26 pasienter som hadde hatt patientdagboken i minst tre måneder. 32 sykepleiere som arbeidet på 40 avdelinger som pleier pasienter med avansert nyresvikt.	Det ble laget to spørreskjema med både åpne og lukkede spørsmål som deltagere skulle svare på. Pasientene fikk et spørreskjema og sykepleierne fikk et annet.	De fleste pasientene syntes patientdagboken økte forståelsen av sykdommen og bidro til mer delaktighet i en pleie. En stor del av sykepleierne syntes at patientdagboken bidro til å øke pasientenes delaktighet, egenpleie, læring og sykdomsrelaterte kunnskaper. De fleste sykepleierne syntes også at patientdagboken bidro til å lette samarbeidet med pasienten.
Egenvård – kapasitet i vardagen ved kronisk sjukdom, Pagels, A.	5 pasienter med kronisk nyresvikt i alderen 37 – 74 år. Alle hadde hatt kronisk nyresvikt i fem år. En pasient hadde PD – behandling, en som selv styrte sin HD – behandling, en som var i konvensjonell HD – behandling og to pasienter som ennå ikke hadde påbegynt dialysebehandling.	Intervjuene ble gjennomført i et privat rom på sykehuset, og varte ca en time. Det ble brukt åpne eller semistrukturerte spørsmål.	Å være engasjert i og ta ansvar for sin egen behandling kan bidra til å øke livskvaliteten og egenpleien, og kan påvirke ens opplevelse av helsetilstand. God egenpleie ved kronisk sykdom er avhengig av at sykehuspersonalet legger til rette for dette og en god relasjon mellom personalet og pasienten. Evnen til egenpleie må tilpasses hverdagslivet og individuelle forutsetninger.
Sexual dysfunction in female hemodialysis patients: A multicenter study, Peng et al.	578 kvinner som fikk dialysebehandling i nordre Taiwan. 138 kvinnelige pasienter ble videre analysert.	Deltagerne svarte på tre spørreskjema på egenhånd, deriblant; the Index of Female Sexual Function, the Beck Depression Inventory (kinesisk versjon) og 36-item Short Form Health spørreskjema, Taiwan versjon (livskvalitet).	Tilstedeværelsen av seksuell dysfunksjon hos kvinner som fikk hemodialysebehandling er høy. Graden av seksuell dysfunksjon kan være direkte sammenheng med graden av depresjon. Seksuell dysfunksjon var assosiert med lavere fysisk funksjonsnivå og mental helse. Pasientene med seksuell dysfunksjon hadde oftere dårligere livskvalitet.
Psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients, Vázquez et al.	194 pasienter som hadde hatt hemodialysebehandling i minst tre måneder. Pasienten kom fra 43 forskjellige hemodialysesentre i Spania.	De kliniske dataene ble registrert av nefrologen som hadde avsvart for pasienten og demografiske data ble registrert ved intervju med pasienten. Pasienten fikk så et spørreskjema som inneholdt psykososiale aspekter og helse relatert livskvalitet, som han/hun kunne fylle ut hjemme eller under dialysen.	Angst og depresjonssymptomer hadde innvirkning når pasientene evaluerte sin helse relaterte livskvalitet. Psykososiale variabler som angst og depresjons påvirket pasientenes oppfatning av hvordan de fungerte fysisk, mentalt og sosialt negativt. Depresjons symptomer var relatert til den helse relaterte livskvaliteten når det ble funnet en sterk fysisk komponent, mens angst var mer knyttet til emosjonelle forstyrrelser og sosiale forhold.

<p>Livskvalitet, kjønn og humor hos pasienter i dialyse, Kristoffersen et al.</p>	<p>46 pasienter som var dialysepasienter i Sør-Trøndelag i februar 1998.</p>	<p>Alle deltagerne svarte på et spørreskjema med demografiske spørsmål, noen spørsmål rettet mot medisinske forhold og del som omhandler humor og livskvalitet</p>	<p>Komorbiditet og sans for humor var signifikant korrelert til livskvalitet hos disse pasientene. Sansen for humor var størst hos dem som skåret høyest på livskvalitet.</p>
---	--	--	---