

Peritoneal Dialyse - en krevende følgesvenn

Hvilke erfaringer har personer over 65 år med å gjennomføre peritoneal dialyse hjemme?

Ingjerd Sørhaug Bratsberg
Kandidatnummer 10



Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap

**HØGSKOLEN I BUSKERUD OG
VESTFOLD**

13.06.2014



Navn: Ingjerd Sørhaug Bratsberg

Dato: 13.06.2014

Peritoneal dialyse – en krevende følgesvenn

Hvilke erfaringer har personer over 65 år med å utføre peritoneal dialyse hjemme?

Sammendrag:

Bakgrunn: Kronisk nyresvikt er økende i forekomst. Det blir flere eldre som behandles med dialyse, og utviklingen viser at tallet vil stige. Politiske anbefalinger sier at andelen av de som behandles med peritoneal dialyse (PD) bør ligge på 30 % mens dagens tall er 16,3 %. Tidligere forskning knyttes i stor grad til medisinske funn, og det er forsket lite på pasientens erfaringer og opplevelser av å ha denne behandlingen hjemme.

Hensikt: Hensikten med studien er å utforske hvilke erfaringer personer over 65 år har med å gjennomføre peritoneal dialyse hjemme. Studien utforsker videre hvilke forhold pasienten mener må ligge til grunn for at denne behandlingsmetoden skal være en god ordning.

Teoretisk forankring: Studien bygger på aktuell faglitteratur om eldre, nyresvikt, helse, mestringsstrategi, PD behandling samt studier som belyser eldre i PD – behandling. Kronisk nyresvikt har stor innvirkning på den enkelte pasient, og også familie og omgivelser. Det å gjennomføre peritoneal dialyse i eget hjem griper inn på mange arenaer.

Metode: I studien anvendes utforskende design, med kvalitative halvstrukturerte forskningsintervju som metode. Det er gjennomført seks forskningsintervju med informanter.

Resultat:

Informantenes erfaringer samles i tre tema. "Forutsetninger og rammefaktorer" som handler om å oppleve trygghet og ulike forhold som må tilrettelegges for at PD skal fungere hjemme. "Muligheter i hverdagslivet" innebærer å ha kontroll over eget liv og kjenne livslyst til tross for helseplager. "Begrensninger i hverdagslivet" omfatter fysiske tilleggsbelastninger, andre helseplager og manglende frihet pga nyresvikt og PD.

Konklusjon: Pasientene har behov for døgkontinuerlig tilgang på personell med PD – kompetanse samt rådgivning knyttet til kosthold og ernæring. Informasjon til nye PD -pasienter må inkludere at PD medfører behov for egnet rom til utstyr og dialyse, at PD forutsetter både praktiske og kognitive ferdigheter og kan gi en opplevelse av ambivalens knyttet til frihet/avhengighet. Studien avdekker at det er behov framtidig forskning på håpets betydning knyttet til det å leve med PD og ambivalensen relatert til frihet/avhengighet som pasientene erfarer ved å gjennomføre PD i eget hjem.

Nøkkelord:

Peritoneal dialyse, kvalitativ, eldre, frihet, helse, avhengighet, mestringsstrategi, Opplevelse av sammenheng, håp, pasienterfaringer



Name: Ingjerd Sørhaug Bratsberg	Date:13.06.2014
Peritoneal dialysis - a demanding companion	
What kind of experiences has people older than 65 years of performing peritoneal dialysis at home?	
<u>Abstract:</u>	
Background: Chronic renal failure is increasing in incidence. There is more elderly receiving dialysis, and the development shows that the number will increase. Political recommendations in Norway shows that the proportion of those treated with peritoneal dialysis (PD) should be at 30% while the current figure is 16,3 %. Previous research is largely attributed to medical findings, and there has been little research on the patients' experiences of having this treatment at home.	
Purpose: The purpose of this study is to explore what kind of experiences people over 65 years have of conducting peritoneal dialysis at home. The study further explores what factors the patient believes must be in place in order to make this method of treatment satisfactory.	
Theory: The study builds on recent literature on elderly, renal failure, health, cope, PD – treatment as well as studies that highlight elder persons receiving PD – treatment. Renal failure has a major impact on the individual patient and also on his or her family and surroundings. Conducting peritoneal dialysis in one's own home will have an impact on many arenas.	
Method: The study used is the method of exploratory design with qualitative semi-structured research interviews. A total of six research interviews with informants have been conducted.	
Result: The interviewees' experiences are concentrated on three areas. If PD at home is to work, then the framework factors and certain requirements have to be in place in order to give the patients peace of mind. Opportunities in everyday life mean having control over one's own life and recognizing a zest for life despite health problems. Limitations in everyday life include additional physical strains, other health problems and lack of freedom due to kidney failure and PD.	
Conclusion: The patients need round-the-clock access to personnel with PD - expertise and they need advice regarding diet and nutrition. Information supplied to new PD patients must include information about the need for suitable space for equipment and dialysis, the fact that PD requires both practical and cognitive skills and can give an experience of ambivalence associated with freedom / dependence. The study shows that there is a need for further research on the importance of hope related to living with PD and on the ambivalence related to freedom / dependence	
Key words: Peritoneal dialysis ,qualitative, elderly, freedom, health, dependence, coping strategy, Sense of coherence, hope, patient experiences	

FORORD

Fire år som deltidsstudent er over. Det har vært fire fantastiske år, og bidratt til en lærerik og interessant reise inn i vitenskapelig tenkning, metode og filosofi. Jeg har hatt stort utbytte både faglig og personlig av å følge dette studiet.

For å få gjennomført en masterstudie er det mange forhold som må på plass. En viktig del av dette er å få tilgang til feltet. Tusen takk til ledelse og personell ved dialyseavdelinger for godt samarbeid. Dere har vært positive til studien og bidratt til rekruttering av informanter.

Jeg vil særlig takke mine seks informanter som satte av tid til intervju og delte av sine erfaringer de har ved å gjennomføre peritoneal dialyse hjemme. Uten dem hadde det aldri blitt noen masteroppgave. Det har vært spennende å ta del i opplevelsene de har. Det har gitt meg ydmykhet ovenfor den hverdagen PD representerer for dem og det ansvaret de tar for egen behandling.

Proessen fram til ferdig produkt har vært både krevende og inspirerende. Takk til flotte medstudenter som har bidratt med gode innspill og diskusjoner på masterseminarene. Og uten våre inspiratorer i både kvalitativ og kvantitative metoder – Grethe og Heidi – hadde ikke seminarene gitt så mye påfyll som vi har fått.

Det har vært mange runder i skriveprosessen med analyse – metode – og resultater. Tusen takk til min veileder Mette Tøien for utrettelig å gi motivasjon til å drive arbeidet med oppgaven videre.

Å studere på deltid som master har innvirket på mine omgivelser. Takk til arbeidsgiver som har lagt til rette for studiedager og avspasering når det har vært nødvendig.

Ikke minst tusen takk til familien min. Mine tre voksne barn Lise, Lars Ivar og Thomas for oppmuntrende heiaord og støtte underveis, og min tålmodige mann, Helge, for å legge til rette for studietid og ro, inspirasjon til å fortsette og iherdig korrekturlesning.

Sande, 13.06.14 Ingjerd Sørhaug Bratsberg

INNHOILDSFORTEGNELSE

INNLEDNING	10
1.1 Bakgrunn.....	10
1.2 Hensikten med studien.....	11
2.0 TEORI	12
2.2 Nyresvikt og PD	12
2.2 Den eldre pasient i PD – behandling.....	14
2.3 Teoretiske perspektiver på helse og mestring	16
2.4 Litteraturgjennomgang.....	19
2.4.1 Tilleggsbelastninger ved nyresvikt og PD.....	19
2.4.2 Pasientenes behov for kunnskap.....	22
2.4.3 Tilgjengelighet på kompetanse.....	23
2.4.4 Hjemmesituasjon og tilrettelegging for pasienten	25
2.2 Oppsummering.....	26
3.0 METODE	27
3.1 Design	27
3.2 Utvalg, tilgang til feltet og samtykke.....	27
3.2.1 Utvalg	27
3.2.2 Tilgang til deltakere i studien	28
3.3 Metode for datasamling	29
3.3.1 Kvalitativt forskningsintervju.....	29
3.4 Analyse	31
3.4.1 Transkripsjon.....	32
3.4.2 Meningsinnhold	33
3.4.3 Kategorisering	34
3.5 Studiens kvalitet.....	36
3.5.1 Metode	36
3.5.3 Studiens validitet	37
3.6 Forskningsetiske overveielser.....	38
3.6.2 Samtykke	39
3.6.3 Forskerens rolle og forforståelse	39
4.0 RESULTAT.....	40
4.1 Forutsetninger og rammefaktorer	41

4.1.1	Å kjenne seg trygg i hverdagen	41
4.1.2	Tilrettelegging av omgivelser	44
4.2	Muligheter i hverdagslivet	47
4.2.1	Å ha kontroll over eget liv	47
4.2.2	Å ha livslyst til tross for helseplager	51
4.3.1	Andre helseplager	53
4.3.2	Å erfare manglende frihet pga PD og nyresvikt	54
4.3.3	Fysiske tilleggsbelastninger pga. PD og nyresvikt	57
4.4	Latent meningsinnhold: PD – en følgesvenn	60
4.4.1	Frihet til å leve – bundethet til dialyse	60
4.4.2	Trygghet - utrygghet	60
5.0	DISKUSJON	62
5.1	Forutsetninger og rammefaktorer	62
5.1.1	Å kjenne seg trygg i hverdagen	62
5.1.2	Tilrettelegging av hjemmeforhold	65
5.2	Muligheter i hverdagslivet	66
5.2.1	Å ha kontroll over eget liv	67
5.2.2	Å ha livslyst til tross for helseplager	70
5.3	Begrensninger i hverdagslivet	71
5.3.1	Andre helseplager	71
5.3.2	Å oppleve manglende frihet pga PD og nyresvikt	73
5.3.3	Fysiske tilleggsbelastninger pga PD og nyresvikt	74
5.4	Latent meningsinnhold PD – en følgesvenn	76
7.0	REFERANSELISTE	78

Vedlegg

Vedlegg 1	Svarbrev fra REK
Vedlegg 2	Tilrådningsbrev fra NSD
Vedlegg 3	Personvernombudet OUS
Vedlegg 4	Informasjonsskriv inkludert samtykkeerklæring
Vedlegg 5	Intervjuguide
Vedlegg 6	Oversikt over gjennomførte litteratursøk
Vedlegg 7	Godkjenning fra sykehus 1
Vedlegg 8	Godkjenning fra sykehus 2

Figurer

Figur 1: Skisse over plassering av PD kateter	side 12
Figur 2: skjematisk framstilling av kobling ved CAPD	side 13
Figur 3: Bilde av dialysemaskin brukt til APD	side 14
Figur 4: Illustrasjon over livets elv	side 17
Figur 5: Sykdom – velvære	side 18
Figur 6: Skjematisk framstilling over latent meningsinnhold	side 61

Tabeller

Tabell 1 Utdrag fra oversikt over meningsenheter	side 34
Tabell 2 Utdrag fra tabell over meningsenheter og underkategorier	side 35
Tabell 3 Eksempel på meningsenheter, kategorier og underkategorier	side 36
Tabell 4 Oversikt over tema, kategorier og underkategorier	side 40

INNLEDNING

1.1 Bakgrunn

Hensikten med studien er å utforske hvilke erfaringer personer over 65 år har med å gjennomføre peritoneal dialyse (PD) hjemme. Forekomsten av nyresvikt øker med alderen (Kunnskapssenteret, 2013). Ved utgangen av 2012 utgjør antall pasienter i Norge over 65 år som behandles med PD 121 (16,3 %) og 622 (83,7 %) pasienter behandles med hemodialyse (HD). Antall pasienter over 65 år som behandles med PD har økt i antall siden 2002 (Norsk Nefrologiregister, 2012), og det er et mål å øke andelen i PD - behandling til 30 % (Sosial – og Helsedirektoratet, 2006).

Nyrene er viktig for mange av kroppens funksjoner som å regulere elektrolyttbalansen, skille ut avfallsstoffer, produsere hormoner og regulere væskebalansen. Ved kronisk nyresvikt er nyrenes funksjon sterkt redusert. Årsakene til kronisk nyresvikt er flere, men høyt blodtrykk, glomerulonefritt og senkomplikasjoner relatert til diabetes er de vanligste (Norsk Nefrologiregister, 2012). Dersom sykdommen ikke behandles vil den forårsake en tilstand av uremi som vil være dødelig. Aktuell behandling ved kronisk nyresvikt er hemodialyse (HD), peritoneal dialyse (PD) og nyretransplantasjon. For å behandles med HD må pasienten ha en inngang via blodbanen. Blodet renses i en dialysemaskin som fungerer som et kunstig nyre. HD gjennomføres vanligvis på sykehus. (Wikström, 2004). Ved PD benyttes peritoneum (bukhinnen) som dialysemembran, og pasienten har fått operert inn et kateter gjennom denne. PD utføres som regel av pasienten selv i eget hjem, sjeldnere som assistert PD der ektefelle/familiemedlemmer eller hjemmesykepleier bistår i skift av dialysevæske (Paulsen og Flakne, 2001).

Flere internasjonale studier fant at det ikke var noen forskjell i antall leveår eller blodverdier om pasienten ble behandlet med PD eller HD. Tilrettelegging av hjemmesituasjonen slik at behandlingen blir mest mulig optimal ble framhevet som viktig. Studiene fant også at pasienter med peritoneal dialyse ivaretar sin resterende nyrefunksjon lengre, har mer stabilt blodtrykk og stabile blodverdier (Rabetoy, 2008; Thodis og Oreopoulos, 2011; Vale, et al 2014; Wiggins, Craig, Johnson og Strippoli, 2010; Wankowicz, 2009).

I 2011 gav Helsedirektoratet ut ”Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom” (2011 - 2015). I denne rapporten vektlegges viktigheten av at pasienten bør få velge dialyseform når ellers andre forhold ligger til rette for det, og det pekes på fordeler ved å benytte PD. Det foreligger imidlertid ingen norske retningslinjer for hvem som kan få tilbud om PD, noe som etterspørres i rapporten (Helsedirektoratet, 2011). En

internasjonal studie fant at alder hadde større innflytelse enn selve sykdomsbildet i forhold til valg av dialyseform, og der økende alder prioriterte HD foran PD som førstevalg (Campbell, Dale, Stankus og Sachs, 2008).

Kunnskapssenteret (2013) har på mandat fra helsedirektoratet utarbeidet en rapport der de sammenligner effekt, sikkerhet og kostnadseffektivitet av ulike dialysemetoder. Rapporten konkluderer med at både HD og PD gir like gode medisinske resultat og at behandlingsformen PD gjennomført i eget hjem er rimeligst.

Det meste av forskning i forhold til PD er knyttet til medisinsk behandling som blodprøvesvar og forekomst av peritonitt. For at PD skal fungere optimalt, er det nødvendig å vite hvilke forutsetninger som må ligge til grunn i pasientens hjem. Pasientens egen opplevelse av å ha dialyse hjemme hos seg selv er imidlertid mangelfullt belyst og etterspørres i internasjonale studier (Noble, Bridge, Meyer, Kelly og Johnson, 2008; Fex, Flensner, Ek og Söderhamn, 2011; Purnell et al, 2013). I Norge er det ikke funnet forskning knyttet til pasienterfaringer med PD – behandling, og det er behov for kunnskap om hva pasienten mener er viktig for at ordningen med PD hjemme skal bli best mulig.

1.2 Hensikten med studien

Hensikten med studien er å utforske hvilke erfaringer personer over 65 har med å behandles med peritoneal dialyse hjemme. Studien vil generere ny kunnskap som vil kunne være viktig for framtidig behandling med PD for hjemmeboende eldre. Studien utforsker videre hvilke forhold pasienten mener må ligge til grunn for at denne behandlingsmetoden skal være en god ordning. Kunnskap som kommer fram i denne studien vil kunne brukes til å bedre pasientens grunnlag for å gjøre et informert valg knyttet til PD versus HD. Erfaringer vil også kunne gi innspill til forbedring av praksis for den som gjennomfører behandling med PD hjemme.

Problemstilling

Hvilke erfaringer har personer over 65 år med å gjennomføre behandling med peritoneal dialyse hjemme?

Forskningsspørsmål

1. Hvilke forhold må ligge til rette for at PD skal være en god ordning for pasienten?
2. Hvilke fordeler har PD relatert til personens hverdagsliv?
3. Hvilke ulemper har PD relatert til personens hverdagsliv?

2.0 TEORI

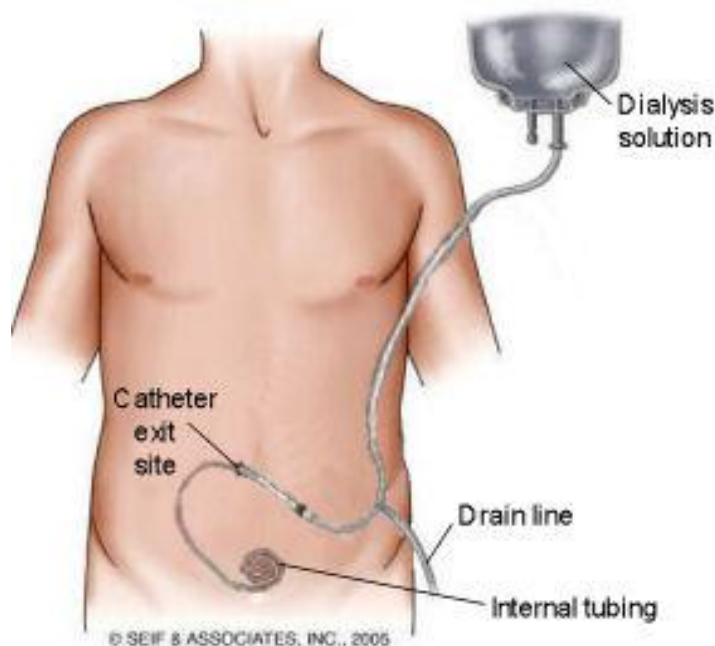
I dette kapittelet vil aktuell forskning og teori knyttet til problemstillingen bli gjort rede for. Først gjøres rede for litteratursøk, deretter sentrale begreper knyttet til problemstillingen og så vil de forskjellige funn i ulike studier bli presentert.

2.2 Nyresvikt og PD

Kronisk nyresykdom deles inn i fem stadier, og kronisk nyresvikt oppstår i stadium fem. Da er nyrenes evne til å rense blodet redusert til en filtrasjonshastighet (GFR) mindre enn 15 ml/min. Normal GFR er omkring 100-140 ml/min hos menn og 85-115 ml/min hos kvinner. (Hartmann og Jenssen, 2008). Kronisk nyresvikt gir seg utslag i ulike symptomer som kvalme, hudkløe, nedsatt matlyst, anemi, tretthet, uro i føtter, tungpustenhet og slapphet. Sykdomsbildet er relativt ensartet, uavhengig av årsaken til nyresvikten (Paulsen, 2001). Tilstanden utvikler seg gradvis over mange år, og symptomer på alvorlig nyresvikt oppstår vanligvis ikke før nyrefunksjon er redusert med 90 %.

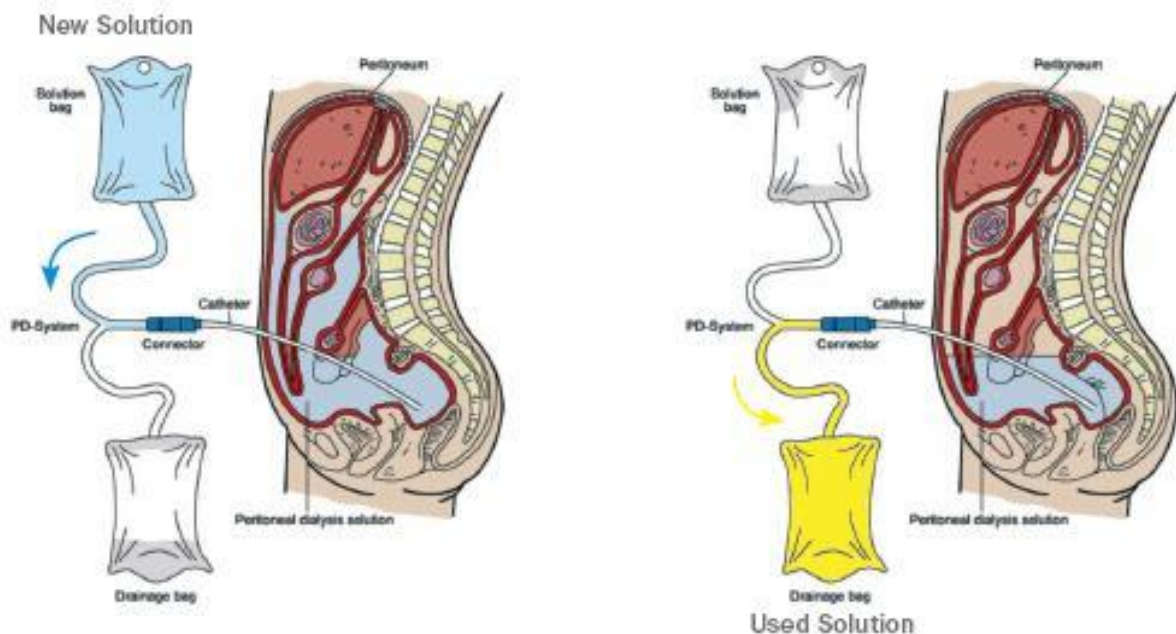
Ved Peritoneal dialyse får pasienten operert inn et mykt kateter i bukhulen. Dette kateteret skal være tildekket av bandasje og området rundt inngangen for kateteret skal holdes sterilt. Det er en mekanisme som benyttes til å åpne og stenge kateteret, og 1–2 liter dialysevæske settes inn i bukhulen. Se skisse, figur 1.

Figur 1 Skisse over plassering av PD kateter hentet fra <http://www.sw.org>



Dialysevæsken inneholder glukose, og ved hjelp av osmose trekkes vann ut av blodbanen. Konsentrasjonsforskjeller medfører at avfallsprodukter fjernes (Hartmann og Jenssen, 2008). Peritoneal dialyse kan foregå på to måter. Ved kontinuerlig ambulatorisk peritonealdialyse (CAPD) instilleres to liter væske i bukhulen som skiftes fire ganger daglig. Denne prosedyren tar ca en time hver gang. Man tapper først ut væsken som er i bukhulen og fyller inn ny fra dialysepose. Den nye dialysevæsken må være oppvarmet i forkant, noe som gjøres ved hjelp av varmeplate. Koblingen vises skjematisk på figur 2. Til settet er det to poser. Først tømmes væsken man har i bukhulen, denne renner ned i gul pose benevnt med "used solution". Deretter fylles på væske fra pose som i illustrasjonen kalles "new solution".

Figur 2 skjematisk framstilling av kobling ved CAPD. Hentet fra www.renalsource.com



Den andre typen er automatisert peritonealdialyse (APD), der skift og tømming av dialysevæske i bukhulen skjer automatisk ved hjelp av en maskin. APD foregår vanligvis om natten, og dialysevæske utgjør 10-15 liter pr døgn. Denne prosessen varer ca 8 timer. Koblingsteknikken er mer avansert, og det følger en god skisse med maskinen. Se bilde av PD - dialysemaskin figur 3.

Figur 3 Bilde av dialysemaskin brukt til APD [Bildet hentet fra denne siden](#)



Både CAPD og APD er egnet for hjemmedialyse. Begge behandlingsformene krever at sterile prosedyrer følges. For å gjennomføre PD kreves det praktiske ferdigheter, forståelse for sykdommen og innsikt i behandlingsmetoden. Det er en ansvarsfull oppgave som blir gitt til den enkelte. PD-behandling i eget hjem vil også påvirke omgivelsene og familien, og det vil være en fordel om også ektefelle/samboer får samme opplæring som pasienten (Hartmann og Jenssen, 2008). Ansvaret for behandlingen ligger i stor grad på pasienten og nærmeste familie som skal håndtere avanserte medisinske og tekniske prosedyrer.

2.2 Den eldre pasient i PD – behandling

Denne studien er rettet mot gruppen over 65 år som gjennomfører PD hjemme. Det å bli eldre medfører forandringer. Naturlig forekommer biologiske endringer når kroppen eldes og aldringsprosessen avhenger både av arv og miljø. Begge disse to tilnærminger hører sammen: Man kan ikke isolere det ene fra det andre fordi mennesket er i et samspill og preges av arv og miljø (Daatland og Solem, 2007). Aldring medfører i tillegg flere endringer i sosiale forhold; man går ut av arbeidslivet, og enkelte opplever tap av ektefelle og andre nære relasjoner. Gruppen eldre er heterogen, det gjelder også de som behandles med PD. De er ulike og har forskjellige livserfaringer. Felles er at de har dialysekreven

nyresvikt og de fleste er multimorbide (Norsk nefrologiregister, 2012). For å gjennomføre PD kreves det forståelse for og innsikt i prosedyren, og også praktisk ferdighet i form av finmotorikk ved tilkobling av utstyr. Aldring kan føre til reduksjon på disse områdene, noe som er viktig å ta med i vurderingen ved gjennomføring av PD.

Valset (2007) peker på flere viktige områder som påvirker mennesket i en aldringsprosess. Det å bli gammel oppfattes ulikt, og man reagerer forskjellig på det å bli eldre. Mens enkelte oppfatter aldring som forfall, ser andre på dette som en mulighet for vekst. Hun hevder videre at eldre har samme behov som tidligere for å ha et positivt selvbilde, oppleve mening i livet og utvikle seg og vokse som mennesker. Viktigheten av å ha sosial kontakt og fellesskap understrekes. Alle disse faktorer blir påvirket av forhold rundt den enkelte, og det er grunn til å tro at helsesvikt i form av kronisk nyresvikt vil innvirke på alle disse forhold. Dette er kunnskap som mangler i dag.

I følge Romøren (2007) er det først og fremst er reduksjon i bevegelseevnen og sanser som gir problemer i hverdagen for den eldre. I tillegg påpekes det at opplevd tap av ektefelle og egen helse ofte er underliggende årsaker til depresjon hos eldre, og ikke alderen i seg selv (Romøren, 2007). Personer som behandles med PD hjemme vil kunne oppleve tap både i forhold til helse og tap av selvstendighet i forhold til avhengighet av dialysen.

Hjemmet er viktig for mennesker i eldre år; det inneholder minner og representerer trygghet. Betydningen av hjemmet og dets rolle i samfunnet belyses fra flere vinkler av Thorsen (2008). Hjemmet har betydning for Eldres identitet og trygghet og er for mange et symbol på et selvstendig liv. For mange eldre bærer hjemmet preg av levd liv i form av gjenstander og bilder. Apostolou (2007) hevder at for eldre i PD – behandling med multimorbiditet vil det å være hjemme være en fordel fordi det reduserer belastningen som følge av HD på sykehus. På den annen side vil PD påvirke hjemmet i form av utstyr, og det foreligger lite kunnskap fra norske forhold hva PD – behandling gjør med hjemmet.

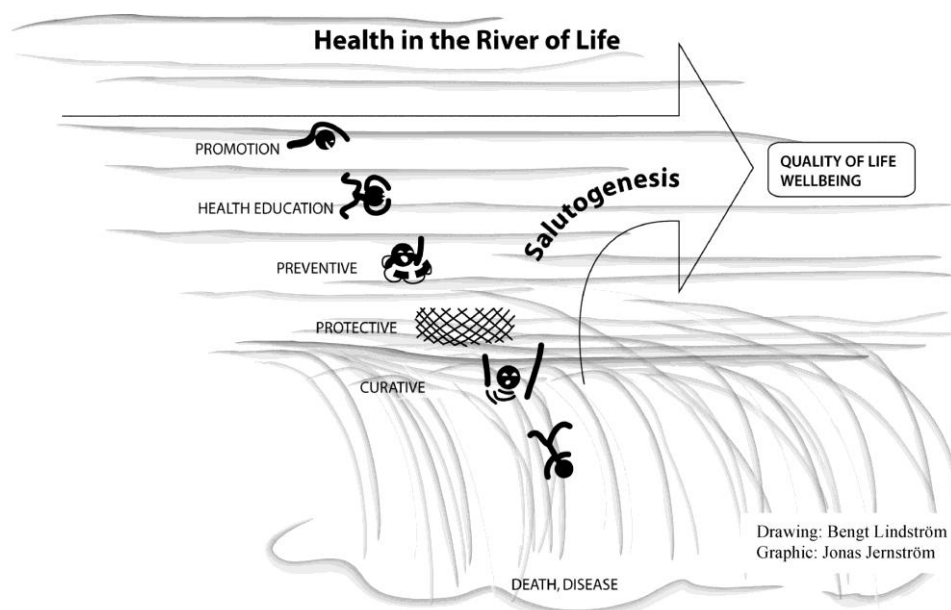
2.3 Teoretiske perspektiver på helse og mestring

Begrepet helse har ulike forklaringer og tilnæringsmåter. I denne studien legges Antonovskys forståelse av helse til grunn fordi den fokuserer på faktorer som fremmer helse, noe som er viktig når man lever med kronisk sykdom. Mestring og mestringsstrategier er sentralt hos Antonovsky (2013). I møte med den eldre i PD-behandling er dette viktig å ha en bevisst holdning til. Salutogenese innebærer å holde fokus på det som produserer helse og gir mennesker økt mestring og velvære. Det å ha søkelyset på hva som fremmer helse og øker friskhetsfølelsen er ifølge Antonovsky vesentlig for hvorvidt mennesker nærmer seg helse. Han mener den tradisjonelle medisinske definisjonen av helse mellom syk – frisk blir snever i forhold til opplevd helse fordi mennesket befinner seg til enhver tid på kontinuumet helse – uhelse. I følge Antonovsky (2013) er sykdom en av flere stressorer som kan påvirke den enkeltes helse. Helse handler om opplevelse av sammenheng (fra engelsk Sense of Coherence), og defineres slik:

Opplevelse av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i. (Antonovsky, 2013 s 41)

For at mennesker skal oppnå en følelse av sammenheng i eget liv må det være til å forstå, man må ha tro på at det er mulig å håndtere og det å finne løsninger på en oppstått situasjon må gi en form for mening for den det gjelder. Antonovsky hevder at det er graden av meningsfullhet som er den sterkeste komponenten i OAS av disse tre fordi det man oppfatter som meningsfullt er man også engasjert i (Antonovsky, 2013). Det er utarbeidet en modell av kontinuumet helse – uhelse som illustreres ved å betegne at mennesket er svømmende i livets flod, se figur 4.

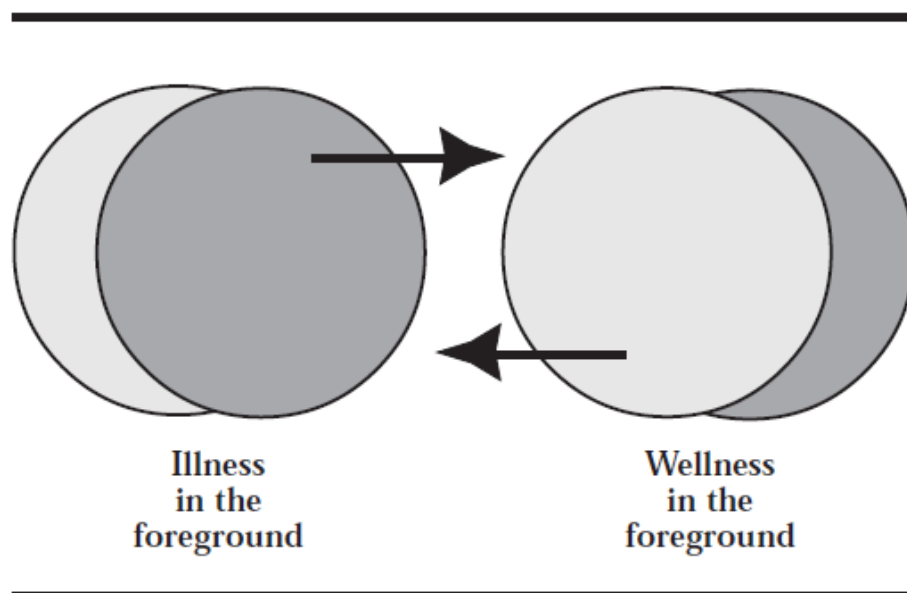
Figur 4 Illustrasjon over livets elv. Hentet fra Lindström og Eriksson (2010), side 17



I hvilken grad mennesket makter å holde seg svømmende i "livets elv", altså hvordan de mestrer de ulike utfordringene de møter i livet, vil avgjøre deres opplevelse av helse. OAS kan oppfattes som summen av mestringssevne og er et uttrykk for hvilke ressurser den enkelte har for mestring. Stressorer, som for eksempel (f.eks.) kronisk nyresvikt, er ulike faktorer som påvirker pasienten. I hvilken grad pasienten beveger seg mot helse og fortsetter å svømme i elven avhenger av pasientenes OAS. Mestring kan defineres som "en persons kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å håndtere stress eller en utfordrende situasjon" (Solem, 2001 s. 190). Både det å få diagnosen kronisk nyresvikt og å starte med PD vil medføre stress, og er en utfordrende situasjon for pasienten. Hvordan pasienten håndterer denne stressoren avhenger av hans/hennes OAS og mestringsstrategiene personen har for å takle slike situasjoner. Resultatet av dette vil avgjøre hvordan sykdom påvirker den enkeltes opplevelse av helse.

Paterson (2001) hevder at innstillingen man har til verden vil avgjøre hvorvidt mennesker med langvarige sykdomsforløp har sykdom eller velvære i forgrunnen. Der velvære er i forgrunnen vurderer man sykdommen som en mulighet for meningsfull forandring i forhold til omgivelsene (Paterson, 2001). Hennes teori tar opp ulike faktorer for å belyse hvilke forhold som gjør at mennesker til tross for sykdom opplever velvære. Dette er illustrert i figur 5.

Figur 5. Fra Paterson, 2001 s. 23.



Hverdagslivet er en viktig del av menneskets liv og inkluderer alle aktiviteter og situasjoner som foregår i en persons liv til daglig. Et sentralt begrep hos Bandura er "self-efficacy", dvs. betydningen av personens tro på egen mestringsevne. Det å ha positive forventninger til resultatet av hva man skal klare, noe som også omfatter hverdagslivet, er en viktig mestringsstrategi hos Bandura (Imsen 2008). For å mestre må man være motivert til å forsøke, og det å bli stilt ovenfor nye utfordringer krever motivasjon.

Det å møte en omveltning krever evne til å takle nye forhold. Det å bli fortalt at man må starte opp med PD og få operert inn et kateter i bukholen vil for mange representere en krise. De opplever tap av helse, tap av kontroll, og en naturlig reaksjon vil være sorg. Det å komme gjennom prosessen der man ender med å takle endringen som har oppstått og evner å tilpasse seg en ny livssituasjon, krever god oppfølging og opplæring av den enkelte pasient. Denne evnen til omstilling vil ofte gjenspeiles i hvordan man har taklet tidligere kriser i sitt liv og omtales av Eide og Eide (2010) som mestringsstrategier.

Mestringsstrategi kan deles inn i tre hovedtyper: Problemrettede strategier med fokus på å løse problem gjennom handling og adferd, følelsesrettede strategier hvor fokus er bearbeidelse av følelser og reaksjoner og vurderingsrettede strategier hvor innfallsvinkelen er kognitiv forståelse (Eide og Eide, 2010). Alle tre strategier vil i ulik grad måtte anvendes i opplæring knyttet til PD, avhengig av pasientens ståsted og opplevelse. Dette er

i tråd med Antonovskys teori i forhold til OAS; for å mestre situasjonen må den være håndterbar, forståelig og meningsfull (Antonovsky, 2013).

2.4 Litteraturgjennomgang

Søket ble gjennomført i to perioder; februar 2012 og et oppdatert søk januar/februar 2014. For å sikre at forskningen var av relativt ny dato, samt at studien omhandler eldre, ble søkene avgrenset til å omfatte artikler publisert 2005 – 2013 og personer over 65 år. Det ble søkt i Svemed +, Chinal, MedLine, Cochrane og PubMed. De engelske søkeord som ble valgt var: ”Dialysis”, ”hemodialysis”, ”peritoneal dialysis”, ”quality of life”, ”patient experience” og ”home nursing”. Søket ble samlet i tre oversikter (Vedlegg 6). Etter hvert søk ble det vurdert om innholdet var relevant. Første eksklusjon var å vurdere tittel. Neste eksklusjon var å lese abstrakt til valgte artikler for å vurdere aktualiteten til innhold og funn. 34 artikler er vurdert som relevante for denne studien. Av disse er sju kvalitative hvorav en er en systematisk review og 27 er kvantitative eller systematiske review basert på kvantitative studier. I tillegg til disse artiklene er det valgt ut to rapporter fra Helsedirektoratet (2006, 2011), årsrapport fra Norsk nyreregister (2012) og rapport fra Kunnskapssenteret (2014). Funn av få kvalitative studier kan ha flere årsaker. Personer som behandles med PD utgjør en liten pasientgruppe, og mye av forskningen har rettet seg mot riktig behandlingsteknikk for å få best mulig helse definert utfra blodverdier og leveår (Kutner, 2008; Vale et al, 2014; Wiggins et al, 2010).

Gjennomgang av litteratur resulterte i disse tema: Pasientens behov for kunnskap, tilgjengelighet på kompetanse, hjemmesituasjon og tilrettelegging og tilleggsbelastninger for pasienter med peritoneal dialyse.

2.4.1 Tilleggsbelastninger ved nyresvikt og PD

Peritonitt. Peritonitt (bukhinnebetennelse) er en tilleggsbelastning ved PD som i stor grad reduserer pasientens funksjonsnivå. Wiggins et al (2010) har i sin Cochrane review undersøkt 36 studier med totalt 2089 deltakere. Studien konkluderte med at peritonitt var en komplikasjon ved PD som i stor grad påvirket pasientens livskvalitet. Dette ble også belyst i en dansk artikkel som undersøkte statistisk materiale i Danmark og sammenlignet det med funn i internasjonal forskning (Ivarsen, Møller og Povlsen, 2006). Forfatterne konkluderte med at det var gjort få randomiserte kontrollerte studier og at

foreliggende studier var av dårlig kvalitet. De fant videre at forekomsten av peritonitt hos PD - pasienter var redusert, både på grunn av ny sammenkoblingsteknikk og automatisert PD (Ivarsen et al, 2006).

Dersom pasienter som mottar PD kunne unngått peritonitt ville dette gitt bedret livskvalitet og redusert faren for belastningen som peritonitt representerer. Ved å forebygge peritonitt ville pasienten vært spart for store plager. Det er derfor av vesentlig betydning å fokusere på tiltak som kan forhindre denne tilleggskomplikasjonen (Ivarsen et al, 2006; Rippe, 2004; Hartmann og Jenssen, 2008).

Tretthet. Tretthet, utmattelse og slapphet som følge av dialyse kan relateres til lave hemoglobinverdier (Hale, 2008). Mange med ukorrigert anemi opplevde økt tretthet ved $Hb < 11 \text{ gm/dl}$. Anemi forårsakes i stor grad av nyrenes sterkt reduserte produksjon av erythropoietin. Manglende overskudd på grunn av (pga) lav Hb kunne også bidra til at pasienten ble mer inaktiv (Attman og Alvestrand, 2004). Ved å trene pasienter til å sette injeksjon med erythropoietin selv, fant Hale (2008) at antall pasienter med lav Hb ble redusert fra 11 til tre. Videre ble det understreket at dialysepasientens livskvalitet ble bedre av å behandle lav Hb.

Tretthet hos PD - pasienter kan også ha sammenheng med dårlig søvnkvalitet. En nyere svensk studie fant at opp til 60 % av personer i dialysebehandling hadde søvnproblemer, og innsovning ble rapportert som det dominerende problem. Etter 17 uker med ikke-medikamentelle tiltak, rapporterte fire av ni deltakere signifikant forbedring (Yngman-Uhlin, Fernström, Börjeson og Edéll - Gustavsson, 2012).

Mange som behandles med PD rapporterer om dårlig søvn, En studie av Kutner (2008) konkluderte med at fysisk aktivitet kan bidra til forbedret søvnkvalitet. Ved å behandle lav Hb vil pasienten kunne motiveres til økt fysisk aktivitet, noe som igjen ville bidratt til redusert tap av bein- og muskelmasse (Attman og Alvestrand, 2004). Bedret Hb kunne gitt positiv effekt på lunger og motorikk (Paulsen og Flakne, 2001), som videre kunne bidratt til bedret søvn og redusert tretthet (Kutner, 2008; Jassal og Watson, 2009).

Depresjon. Depresjon som tilleggsbelastning trekkes også frem i heftet utgitt av Dansk Nyreforening (1999). Til tross for at depresjon forekommer oftere hos eldre enn hos yngre (Daatland og Solem, 2007), rapporterte pasientene som mottar dialyse klart uttrykk

for en større grad av depresjon enn normalt for alderen. Det framkom videre at både følelsen av å miste selvstendighet samt usikkerhet knyttet til framtiden var faktorer som sterkt medvirket til opplevelse av depresjon (Dansk Nyreforening, 1999). Dette er i tråd med en studie av Laudański, Nowak og Niemczyk (2013). De undersøkte aldersrelaterte forskjeller i livskvalitet hos pasienter som ble behandlet med dialyse. Her framkom det at eldre pasienter opplevde større plager i forhold til depresjon enn både kontrollgruppe og yngre dialysepasienter (Laudański, 2013). Kronisk nyresvikt utgjør en alvorlig situasjon der PD er nødvendig for å overleve og pasientene er usikre på hvordan sykdommen vil utvikle seg (Moksnes, 2001).

Brown (2010) fant i sin review at det å bli avhengig av hjelp og bli behandlet på sykehus gav økt forekomst av depresjon. Studien omfattet personer over 65 år som mottok dialyse i USA, Canada, Nederland, Danmark og Belgia. Ved å kunne motta assistert PD hjemme ble det brukt mindre tid til transport. Dette vil kunne gi bedret helse for den skrøpelige eldre som da slapp å reise vekk flere dager i uken (Brown, 2008). Det framkom også at eldre foretrakk hjemmedialyse nettopp for å ivareta behovet for å være hjemme, da det bidro til å hjelpe mot depresjon (Brown, 2010).

Underernæring. Flere av pasientene som behandles med PD er underernærte.

Underernæring knyttet til proteintap i forbindelse med PD – behandling er rapportert i flere studier (Buemi et al. 2008; Rippe, 2004; Paulsen og Flakne, 2001). Problematikken er knyttet til tap av proteiner gjennom dialysevæske, samt at opptak av glukose fra dialysevæsken gav metthetsfølelse og dermed kunne bidra til at pasientens matinntak ble redusert (Paulsen og Flakne, 2001). Mange pasienter som mottar PD hadde nedsatt matlyst (Buemi et al, 2008). Mové (2007) beskrev i sin studie en form for ”vond sirkel”, der nedsatt matlyst førte til for lavt inntak av proteiner. Dette gjorde igjen at kroppen tærte på proteiner i muskler som medførte tretthet og mangelfull fysisk aktivitet. Lægreid har i sin doktorgrad forsket på ernæringsproblemer hos pasienter i PD. Funn i studien viste at regelmessig fysisk aktivitet var viktig for å forbedre ernæringstilstanden hos pasienter i dialyse (Lægreid, Aasarød, Bye, Leivestad og Jordhøy 2014).

2.4.2 Pasientenes behov for kunnskap

Når dialyse blir nødvendig må pasienten få opplæring i å gjennomføre PD selv. Pasienten skal forholde seg til sterile prosedyrer, mestre koblingsteknikk og håndtere kateter som går inn i bukholen. De skal få dette til å passe inn i egen hverdag.

Flere artikler pekte på viktigheten av at pasienten opplevde mestring og fikk kontroll over egen hverdag. En studie gjennomført i New Zeeland viste et uttalt behov hos pasientene for å lære både om nødvendigheten av behandling og om selve teknikken. Videre pekte studien på at for at pasienten skulle oppleve velvære ved PD, måtte helsepersonell både forstå klientens holdninger og akseptere disse. Gjennom dette kunne sykepleieren spille en avgjørende rolle i å gjøre PD som behandlingsform mindre fremmed og skremmende for pasienten, samt å alminneliggjøre den medisinske teknologien (Polaschek, 2007). Mange eldre valgte HD av frykt for ikke å kunne være i stand til å lære PD (Dimikovic et al 2009). Videre framkom det i denne studien at PD kunne gjøre hverdagen lettere ved å få besøk fra nyreenhet for opplæring og støtte.

Mestring av prosedyre var avhengig av opplæring og ville gi pasienten opplevelse av frihet og selvstendighet (Tong et al, 2013). Videre fant studien at god opplæring som gav pasienten mestringsfølelse var grunnleggende for opplevelse av å ha kontroll over eget liv og egen hverdag.

En review gjennomført av Wankowicz (2009) konkluderte med at eldre foretrakk PD og at det krevde opplæring og informasjon for at det skulle fungere bra. Det framkom videre at god opplæring ville gjøre pasienten i stand til å utføre PD hjemme med dialyse i hjemlige omgivelser og fravær av hemodynamisk stress. I en analyse av data fra Fransk Peritoneal Dialyseregister er forhold rundt opplæring med tanke på å forebygge peritonitt undersøkt (Verger et al, 2007). Studien fant at opplæring er viktig, særlig med tanke på sterile prosedyrer og hygiene. Dette gjaldt både for pasienten som utfører PD alene, men også i forhold til de som assisterer; familie og hjemmesykepleie. Denne opplæringen måtte være systematisk og ha faste avtaler for oppfølgingsbesøk av personell fra dialyseenheter. Fokus på disse oppfølgingsamtaler måtte i følge Verger et al (2007) være forbedring av prosedyrer knyttet til PD.

Informasjon var en viktig forutsetning for at pasienten opplever opplæringen som god (Morton, Tong, Howard, Snelling og Webster, 2010). Studien undersøkte informasjonen pasienten fikk når avgjørelse om oppstart av dialyse foreligger. Når informasjon skulle gis måtte det legges vekt på både innhold, formen og tidspunkt for informasjon. Det framkom i studien at flere pasienter gav uttrykk for ønske om mer tid og ro til å vurdere informasjon som var gitt (Morton et al , 2010).

Opplæringen som ble gitt måtte tilpasses individuelt (Brown, 2008). Dette kom også fram som svært viktig i en kvantitativ studie av Fex et al (2011). Denne studien undersøkte forekomst av egenomsorg og opplevd helse hos voksne med avansert medisinsk behandling hjemme. Studien fant videre at kontinuerlig oppdatering av pasientens kunnskap var en forutsetning for at behandlingen hjemme skulle fungere optimalt (Fex et al, 2011). Eldre mennesker er en heterogen gruppe og har ulike tilnærminger til å lære. Enkelte hadde en form for frykt for ikke å kunne mestre en slik prosedyre som PD (Dimikovic et al, 2009).

Opplæringen måtte omfatte flere områder: Nyresvikt og nyrenes funksjon, hvordan dialyse fungerer, formidle kunnskap om medikamenter og behandling, prinsipper for sterile prosedyrer, ernæring og betydningen av fysisk aktivitet (Paulsen og Flakne, 2001).

2.4.3 Tilgjengelighet på kompetanse

Tilgjengelighet handler om å ha tilgang på hjelp fra dialysekyndig personell, både via telefon og for besøk. Jonsdottir, Stenvinkel og Bárány (2005) beskrev i en medisinsk kommentar faktorer som medvirker til at pasienten verdsetter PD høyere enn HD. Kommentaren var basert på en studie av Rubin et al (2004) som omfattet 656 pasienter i dialyse. Faktorer som framkom i studien omfattet omsorg gitt av helsepersonell, fokus på hygiene, mulighet for behandling av smerte og tilgjengelighet ved akutte situasjoner.

En studie av Oreopoulos, Thodis, Passadakis og Vargemezis (2009) vurderte konsekvenser av hjemmedialyse. Her ble det konkludert med at PD hjemme var best for eldre dersom hjelp var tilgjengelig. Artikkelen vektla at assistanse måtte være tilgjengelig slik at behandlingen kunne bli gjennomført. Man fant også at dette gjorde pasienten mer uavhengig og gav økt fleksibilitet for den enkelte (Oreopoulos et al, 2009). Dette samsvarer med funn i studie utført av Buemi et al (2008 som fant at PD ville være positivt,

under forutsetning av at kompetente helsearbeidere var tilgjengelig. Tilgjengelighet på kvalifisert personell med god kommunikasjonsevne ble også pekt på som svært viktig (Salada, Miranda, Lorencon og Pereira, 2010). Funn i denne studien fant videre at møte mellom helsepersonell og pasient må tilpasses individuelt.

Flere studier fant at god oppfølging og støtte fra helsepersonell så ut til å gi en viktig forbedring i opplevelse av velvære. Oppfølging av kvalifisert helsepersonell var en faktor som bidro til bedret helse, gav trygghet og gav pasienten mer energi. Studiene konkluderte med at oppfølging av pasienter med PD er viktig. Denne oppfølgingen må være basert på systematiske besøk der man både gir opplæring og støtte (Chow og Wong, 2010; Brown, 2008). Dette framkom også i en studie som vurderte perspektiver hos voksne som ble behandlet med PD (Tong et al, 2013). Funnene understreket viktigheten av støttefunksjon i form av tilgang på kompetent sykepleier. Det at slikt personell er tilgjengelig også utenfor kontrolltimer på sykehus, er avgjørende for at PD skal fungere hjemme.

En studie undersøkte hva som ligger til grunn for at pasienter nekter å motta eller velger å avslutte dialyse (Noble et al, 2008). Studien pekte på flere forhold, blant annet var det å måtte reise til sykehus tre ganger hver uke et moment som førte til at noen valgte å ikke gjennomføre dialysebehandling. Det å få gjennomført dialyse med assistanse hjemme kunne vært et alternativ til dialyse på sykehus under forutsetning at det var tilgjengelig helsepersonell med kompetanse til å gjennomføre PD (Noble et al, 2008).

Kravet om at kvalitetssikring i eldreomsorgen ivaretas framholdes som viktig (Valset, 2007). For at dialysepasienten med PD hjemme skal være trygg på tilgjengelighet på kvalifisert personell, må kvalitetssikringen ha større betydning og være viktigere enn de økonomiske kostnadene dette evt. medfører. Helsedirektoratet (2011) stadfester i sin rapport satsning på at flere dialysepasienter skal motta PD hjemme, og dette vil medføre økt behov for personell som er tilgjengelig for pasienten. Videre henviser rapporten til Samhandlingsreformen (Sosial- og helsedepartementet, 2009) som forutsetter at kommunene bygger opp tilbud som skal ivareta alle pasienters behov, også i forhold til hjemmeboende pasienter med PD.

Pasientens erfaringer med dialysepersonell er undersøkt av van der Veer et al (2012). Studien omfattet både PD og HD, og totalt var 840 pasienter inkludert, av disse 248 i PD –

behandling. Det framkom i studien at forholdet til sykepleieren ble holdt fram som svært viktig, og at det fungerte godt. De eldre pasientene vurderte sykepleieren både som bindeledd og som den viktigste samarbeidspartner i forhold til kompetent personell (van der Veer et al, 2012).

Ved behov for assistert PD måtte pasienten være trygg på at de som skal assistere hadde nødvendig kompetanse og mestret prosedyren (Oreopoulos et al, 2009). I tillegg var det en forutsetning at pasienten var trygg på at den som skulle assistere kom til avtalt tid. For at assistert PD skulle være et alternativ til senterdialyse, ble det understreket det at pasienten måtte ha tillit til at organiseringen av tjenesten var strukturert og til å stole på (Brown, 2008). Samtidig ble det vektlagt at det måtte være lett for pasienten å ta kontakt med nyreavdeling slik at spørsmål raskt kunne besvares (Paulsen og Flakne, 2001). Dette framkom også som et viktig satsningsområde fra Norske myndigheter som vektlegger aktive og faglig kompetente nyreenheter som vesentlig for at PD skal bli realisert (Helsedirektoratet, 2011).

2.4.4 Hjemmesituasjon og tilrettelegging for pasienten

PD som dialyseform burde vært førstevalg for behandling av End-Stage Renal Disease (ESRD) – pasienter (Thodis og Oreopoulos, 2011). Studien viste at å utføre dialyse hjemme gav bedre livskvalitet og økt frihet. PD medførte også større mulighet for pasientene til å kontrollere eget liv.

Vélez og Ramasco (2006) har gjennomført en kvalitativ studie av 12 pasienter i alderen 45 – 72 år. Pasientene gav uttrykk for at dialyse fikk stor innvirkning på hverdagslivet og at de selv måtte jobbe bevisst for å tilpasse seg og akseptere at denne behandling var nødvendig. Det å akseptere å være avhengig av PD for å overleve måtte ligge til grunn for at hjemmesituasjonen skulle fungere godt.

Det å få store mengder medisinsk utstyr inn i hjemmet vil påvirke hjemmesituasjonen for pasienten. Hjemmet kan fort få preg av sykehusmiljø og det er viktig for pasienten å bevare sitt eget hjem som hjem. Fex, Flensner, Ek og Söderhamn (2010) har gjennomført en svensk kvalitativ studie som inkluderte ti pasienter, hvorav tre ble behandlet med PD. I denne studien framkom det at å ha avansert teknologi i sitt hjem krevde tilpasning av rom som gav mulighet til å ivareta sterile hygieniske prinsipper. Det var videre nødvendig å ha plass til utstyr og dialysevæske som er plasskrevende. For pasienten var det viktig å kunne

ha hjemmet sitt slik at det ikke gav en følelse av å være et ”mini-sykehus”. Det framkom videre at det krevde stor grad av tilpasning fra pasienten, og også fra andre familiemedlemmer, for at PD skulle gi minst mulig negativ effekt på hjemmet. Studien framholdt at det forelå lite forskning på hvordan avansert teknologi påvirker hjemmet. Å ivareta hjemmets integritet for den enkelte pasient var av stor betydning, og kravet om å tilrettelegge og stille rom til rådighet kunne være krevende å imøtekomme (Fex et al, 2010).

Hjemmet har ulik betydning for den enkelte, og pasientens reaksjon på å få medisinsk utstyr i sitt hjem vil derfor variere. Mange hjem er fylt av ting, og det å bli dialysepasient i eget hjem medfører for enkelte endring. Det må ryddes plass for nødvendig utstyr og kjente gjenstander som innebærer minner og levd liv for pasienten må muligens flyttes vekk. Hjemligheten invaderes av medisinsk utstyr og vil kunne true selvstendigheten til pasienten (Thorsen, 2008).

2.2 Oppsummering

Litteraturgjennomgangen fant fire områder som beskriver forhold rundt pasienters erfaringer relatert til PD - behandling hjemme. Det må være tilgang på kompetent personell, pasienten trenger kunnskap, det er tilleggsbelastninger knyttet til PD - behandling og hjemmesituasjon må tilrettelegges. Litteraturgjennomgangen sier lite om hvilke erfaringer pasientene har i forhold til egne opplevelser, hvordan det er å ha denne behandlingsformen hjemme, hva det gjør med hjemmet, familien og den enkelte. De fleste studier som ligger til grunn for denne oppgaven baseres på undersøkelser i gjennomført i andre land enn Norge. Det er derfor interessant å utforske norske pasienters erfaringer med PD.

3.0 METODE

Studiens formål er å undersøke hvilke erfaringer personer over 65 år har med å gjennomføre PD i eget hjem. Valg av design vil være basert på hva som er hensikten med studien. Jeg vil i det følgende redegjøre for hvilke valg som er tatt i denne prosessen og begrunne valgene som er tatt for å finne svar på hensikten med studien.

3.1 Design

Denne studien benytter utforskende design. Denne design har en åpen tilnærming og struktur som har til hensikt å undersøke hvordan fenomener arter seg og hvordan de opptrer i en kontekst. Utforskende design undersøker hvilke prosesser som påvirker et fenomen eller hvordan det oppleves (Polit og Beck, 2004). Studien har til hensikt utforske hvilke erfaringer personer over 65 år har med å gjennomføre PD, noe litteraturgjennomgangen viser at det er lite kunnskap om. Områder der det foreligger lite kunnskap om fra før knyttes ofte til en utforskende design (Kvale og Brinkmann, 2010). Utforskende design ble valgt fordi det foreligger lite forhåndskunnskap om temaet (Polit og Beck, 2004).

3.2 Utvalg, tilgang til feltet og samtykke

3.2.1 Utvalg

Studien benytter et strategisk utvalg. Det er et utvalg som innebærer et bevisst valg av informanter som bidrar til å representere bredde i forhold til området som skal utforskes. Der det foreligger lite kunnskap sier Patton (2002) at det er hensiktsmessig med denne type utvalg. Når man skal foreta valg av informanter til en studie for å utforske erfaringer på et område innebærer det at man går bredt ut for å samle informasjon om enkelttilfeller for å søke å komme fram til felles slutning (Aadland, 2011). Utvalget består av seks informanter som gir dybdeinformasjon og er representativt i forhold til alder, kjønn og varighet på PD. Et utvalg med få deltakere vil i datasamling og analyse kunne gi detaljerte individuelle beskrivelser av høy kvalitet. I tillegg kan man finne viktige felles mønstre på tvers av informantenes beskrivelser som kan ha betydning fordi det har utgangspunkt i et heterogent, strategisk utvalg. Dette valg innebærer å begrense antall deltakere pga dybden i

materialet som skal analyseres (Patton, 2002). I forhold til at oppgaven omfatter eldre ble utvalget begrenset til personer over 65 år. Det var planlagt å intervju inntil 10 personer med begge kjønn representert for å få en variasjon og bredde i utvalget. Det ble videre lagt som en forutsetning at informantene måtte være klar og orientert, snakke norsk samt at peritoneal dialyse ble utført hjemme.

I studien ble det inkludert seks informanter, en kvinne og fem menn. En av disse var aleneboende uten barn. Fem hadde samboer eller ektefelle og alle fem hadde barn og barnebarn. En av informantene hadde arbeidet som sykepleier, en hadde arbeidet som anleggsarbeider, to hadde drevet eget firma, og to hadde vært industriarbeidere. Fire av informantene bodde i enebolig, en bodde på småbruk og en bodde i rekkehus. Tre bodde i by, mens tre bodde i landkommuner. Aldersspredning var fra 65 – 83 år, og en av informantene var fortsatt yrkesaktiv. Tid siden oppstart av dialysebehandling varierte fra fem uker til fem år. Til tross for at utvalget besto av kun seks informanter representerer det god bredde og variasjon i tråd med anbefalinger fra Patton (2002).

Konteksten som intervjuet gjennomføres i kan ha stor betydning for samtalens forløp og innhold (Aadland 2011). I informasjonsskrivet ble det understreket at intervjuet ville bli gjennomført der det var mest bekvemt for informanten. Dette ble valgt for å være mest mulig sikker på at det var en trygg atmosfære for informanten å være i. Kvalitativ metode tilsier at intervjuet bør foregå i naturlige omgivelser (Kvale og Brinkmann, 2010). Fire av informantene ønsket intervjuet gjennomført i eget hjem. To av informantene ønsket dette gjennomført på sykehusets dialyseenhet. I tre av intervjuene var også ektefelle/samboer til stede etter ønske fra informant. Dette hadde flere årsaker, både pga nedsatt hørsel og som sikkerhet for at riktig informasjon ble gitt. Det å ha fokus rettet mot informantens erfaringer og opplevelser, og samtidig forholde seg til en tredjeperson, krevde stor bevissthet fra intervjuer.

3.2.2 Tilgang til deltakere i studien

Alle som behandles med PD er tilknyttet en dialyseavdeling. For å få tilgang til informanter ble det foretatt en skriftlig henvendelse til avdelingssjef for dialyseenhet ved et sykehus. Vedkommende var positiv til studien (Vedlegg 7). For å få formell godkjenning til rekruttering måtte det videre gjennomføres ytterligere to søkeprosesser,

registreringsskjema til helseforetak og meldeskjema til Personvernombudet ved sykehuset, og disse ble godkjent (Vedlegg 3). Deretter ble det etablert kontakt med sykehusets dialyseenhet. Studien ble her presentert både skriftlig og muntlig, og leder ble videre forespurt om å stille personell tilgjengelig som kunne bistå i rekruttering av aktuelle deltakere til denne studien. Det ble av leder forespurt en person som ble kontaktperson.

Rekruttering ble foretatt ved at kontaktperson henvendte seg til aktuelle informanter og gav disse skriftlig og muntlig informasjon om studien. Skriftlig informasjon omfattet et kortfattet informasjonsbrev om studien som også inneholdt samtykkeerklæring (Vedlegg 4). Det var vedlagt ferdig frankert svarkonvolutt med utfylt adresse. Rekruttering fra sykehuset resulterte i to informanter. Det ble derfor tatt kontakt med et annet sykehus med dialyseavdeling. Tilsvarende framgangsmåte ble brukt for å få etablert kontakt med person som kunne bistå i rekruttering. Avdelingssjef ved dialyseavdelingen var positiv til studien (Vedlegg 8) og rekrutteringsprosessen ble igangsatt.

Kontakt mellom intervjuer og informant ble enten foretatt via kontaktperson eller ved at informant tok direkte kontakt med intervjuer.

Rekrutteringen tok lengre tid enn først antatt til tross for purringer. I tillegg ble den forlenget pga for få informanter fra det første sykehuset, og det måtte etableres kontakt med et nytt sykehus. Rekrutteringsprosessen har gitt god egenlæring for intervjuer og har bidratt til å sikre at informantenes hensyn er ivaretatt.

3.3 Metode for datasamling

3.3.1 Kvalitativt forskningsintervju

For denne studien ble det valgt kvalitativt forskningsintervju som metode for datasamling. Et kvalitativt forskningsintervju er en metode der innhenting av informasjon skjer ved en samtale om et tema mellom informant og intervjuer. Denne type intervju har til hensikt å få kunnskap om hvordan andre forstår og opplever sin verden og sitt liv. Samtalen har en åpen struktur, der informantenes fortelling om det aktuelle tema skal komme fram. Målet med forskningsintervjuet var å få fram hvilken betydning informantens erfaring har og å kartlegge deres opplevelser i forhold til å gjennomføre PD i eget hjem. Derfor var det ønskelig å gå i dybden, og kvalitativt forskningsintervju ble derfor valgt. For å få kunnskap

om personers erfaringer med PD hjemme, som det på dette området foreligger svært lite kunnskap om, var denne metoden hensiktsmessig (Polit og Beck, 2004).

Intervjuene fikk form som en samtale og det ble lagt vekt på at denne skulle være relativt åpen da studien hadde en utforskende design (Polit og Beck, 2004). Dette for å sikre et best mulig datamateriale som grunnlag for videre analyse. Samtidig måtte intervjuet ha noen rammer for å sikre at tema ble besvart. Intervjuguiden (Vedlegg 5) ble et viktig verktøy for å bidra til å besvare oppgavens forskningsspørsmål. Tema i intervjuguiden handlet om opplæring, tilgang på personell, hverdagslivet, hindringer og muligheter i forhold til PD, tilleggsplager, trygghet og ulike forhold rundt utstyr knyttet til PD. Intervjuguiden inneholdt forskningsspørsmål med tilhørende konkretiserte temaspørsmål og oppfølgingsspørsmål.

Det å gjennomføre denne type intervju krever god forberedelse. Kvale og Brinkmann (2010) deler intervjuundersøkelsen inn i sju faser, der de to første fasene er tematisering og planlegging. Disse fasene måtte være godt gjennomarbeidet før selve intervjuet gjennomføres. På bakgrunn av funn etter litteraturgjennomgang ble det identifisert fire tema som en del av grunnlaget for forberedelse og utarbeidelse av forskningsspørsmål og intervjuguide. Forskningsintervjuet ble gjennomført med lydopptaker, og for å være sikker på at teknikken ikke skulle svikte ble det benyttet to opptakere. Intervjuguiden ble benyttet som et hjelpemiddel under intervjuet. Kvale og Brinkmann (2010) sier at formålet med et forskningsintervju nettopp er å forstå intervjupersonenes dagligliv sett fra deres perspektiv slik at informantenes selvforståelsesnivå blir ivaretatt.

Ved å velge intervju som datainnsamlingsmetode ble man som intervjuer involvert og kom nær det empiriske materialet. Kunnskapen konstrueres i samspill mellom informant og forsker, og kan ikke skilles fra personene som skaper den (Kvale og Brinkmann, 2010). Det krevde bevissthet fra den som gjennomførte intervjuet, både i forhold til å være forberedt på tema og samtidig være åpen for nye og andre erfaringer og innspill. Det var viktig at både erfarte fakta og opplevde meninger kom fram under intervjuet. For å oppnå dette ble det variert mellom ulike typer spørsmål som åpne introduksjonsspørsmål, oppfølgingsspørsmål og direkte spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2010). I forkant av intervjuene var intervjuer bevisst på pauser og at informant fikk tid til å svare. Før selve intervjuet startet ble det satt av tid til å snakke sammen først for å bli kjent og trygg på hverandre og hva som skulle foregå.

Etter hvert gjennomført intervju ble det utformet et skriftlig notat med oppsummering av intervjuers opplevelser. Det ble også vurdert nye momenter som framkom gjennom samtaleintervjuet, og disse ble tatt med og belyst i de følgende intervjuer.

3.4 Analyse

I analysen er det valgt en innholdsanalyse inspirert av Kvale og Brinkmanns tilnærming, der både det manifeste og det dypere meningsinnholdet fortolkes (2010). Denne analysen er en framgangsmåte for å finne fram til hvilke ulike meninger som kommer til uttrykk i teksten. Innholdsanalyse velges pga at studiens hensikt om å finne fram til pasienters erfaringer vil komme til uttrykk gjennom det de forteller, og den transkriberte teksten må analyseres på bakgrunn av innholdet. Det latente meningsinnholdet vil ofte komme til syne etter at analyse av det manifeste meningsinnholdet er gjennomført (Graneheim og Lundman, 2003), og vil framstå som et dypere meningsinnhold som ikke direkte uttales.

Analyse av kvalitativ forskningsintervju har som hensikt å finne meningen i teksten. Hvilke erfaringer er det pasientene sitter med og hvilke utfordringer og muligheter møter de på i sin hverdag, er spørsmål analysen skal bidra til å finne svar på. Innholdsanalyse er en framgangsmåte for å se etter likheter/ulikheter i materialet slik at mønstre kan bli tydelige. Dette er en prosess i flere trinn. For å kartlegge disse funn velges ofte å dele en helhet opp i mindre deler, også omtalt som dekomposisjon (Aadland, 2011). Relatert til denne oppgavens hensikt som er å utforske hvilke erfaringer personer over 65 år har med å gjennomføre PD hjemme, analyseres tekstene inspirert av hermeneutisk tenkning.

Det er i denne analysen tatt utgangspunkt i modellen som framkommer hos Kvale og Brinkmann (2010), der det er benyttet de fire første trinnene. Informanten beskriver under intervjuet sin hverdag og sine erfaringer, informanten oppdager kanskje selv nye forhold i løpet av intervjuet, intervjuer foretar fortetninger og fortolkninger av meningen ved å sende mening tilbake til informanten, og det transkriberte intervjuet blir senere analysert av intervjuer.

I hermeneutisk tenkning vil analysen være en prosess mellom deler og helhet; man vil finne den enkelte mening og samtidig forholde seg til helhetsbildet i teksten og konteksten

for å se om det er sammenheng i meningene som kommer fram. Hermeneutikk kan forklares som fortolkningslære. Det har sitt utspring fra gresk – "hermenevein" som betyr å fortolke og forstå (Aadland, 2011). Formålet med hermeneutisk fortolkning er å komme fram til en gyldig og allmenn forståelse av hva en tekst betyr. Denne forståelsen er avhengig av "for-dommer", et begrep som beskrives av Gadamer. Det vil i denne studien være forforståelsen hos den som tolker intervjuene (Kvale og Brinkmann, 2010). Gadamer mener videre at uten forforståelse er ikke forståelse mulig (Eilertsen, 2000). Som en konsekvens av dette vil denne tilnærming forutsette at i møte med informant og den transkriberte teksten har intervjuer en forforståelse som vil prege møtet og fortolkningen.

Sammenhengen og omgivelsene som informant befinner seg i - konteksten - vil være med å forme og sette sitt preg på innholdet (Aadland, 2011). Denne sammenheng vil være en del av tolkningen da man i hermeneutisk tradisjon søker å forstå i en kontekst. Kultur og språklige forhold vil være faktorer som virker inn på tolkningen, og også livssituasjonen for den som snakker og hører (Kvale og Brinkmann, 2010).

Hvert intervju ble analysert for seg. I analysen ble det benyttet kategorisering som metode, fordi det bidro til å strukturere et omfattende materiale og ville gjøre det mulig å undersøke variasjoner mellom informantene. Videre ville man kunne sammenligne informantenes erfaringer med funn i litteratur og i diskusjon teste ulike funn. Som intervjuer var det viktig i denne fasen av analysen å være bevisst egen forforståelse relatert til PD slik at fokus ble rettet mot å få med alle meningsenhetene i den videre analysen (Kvale og Brinkmann, 2010).

3.4.1 Transkripsjon

Å transkribere er å overføre den muntlige intervjusamtalen til skriftlig tekst. Dette er nødvendig for å gjøre det mulig å gjennomføre en innholdsanalyse av materialet som er samlet inn gjennom intervju (Kvale og Brinkmann, 2010). Det er gjennomført seks samtaleintervjuer. Etter hvert intervju var gjennomført ble det gjort et lite notat som resyme eller en umiddelbar forståelse av intervjuet. Dette for å registrere forhold rundt konteksten og notere momenter som eventuelt ble påpekt etter avsluttet intervju.

Etter transkribering ble dette notatet lest igjennom for å vurdere om innholdet i dette ble gjenspeilet i transkripsjonen. Transkripsjonen ble utført kort tid etter intervju og i forkant av neste intervju. Det transkriberte materialet utgjør til sammen 54 sider med tettskrevet

tekst. Det å transkribere intervjuer er tidkrevende og krever god konsentrasjon fra den som utfører dette. Det ble i transkripsjonen søkt få fram pauser eller lyder som kunne ha betydning for analysen. Der ektefelle/samboer snakker er teksten markert med kursiv, informant er markert med fet tekst og intervjuer med vanlig tekst. Det å forholde seg til ulike dialekter har vært utfordrende, samt at det av og til forekom at informant og ektefelle/samboer snakket litt i munnen på hverandre. Etter at intervjuet var transkribert ble det lyttet gjennom teksten for å være sikker på at gjengivelsen har vært korrekt.

Det transkriberte materialet ble i neste trinn renskrevet. Dette innebar å gjøre teksten sammenhengende og at den ble gitt et normalisert språk uten å endre meningsinnholdet. Samtidig ble informantenes konfidensialitet ivaretatt ved at navn, steder, dialektuttrykk og andre kjennetegn ble fjernet eller omskrevet. Dialektuttrykk ble skrevet om til bokmål.

3.4.2 Meningsinnhold

For å finne hva den enkelte informant mente og hadde av erfaringer ble det søkt å finne meningsenheter i teksten. Meningsenheter er ord, setninger eller avsnitt i teksten som uttrykker pasientens erfaringer. Å finne fram til disse er en metode for å utskille meningene som framkommer i intervjuene (Kvale og Brinkmann, 2010). Dette ble gjort ved å markere i renskrevet tekst ulike sitater fra informant. Som en av informantene forteller:

Det var her ja, så det var et generelt kurs som var veldig fint både for meg da som var ganske uerfaren i forhold til hva dette var og også for kona mi. Det var mest de tre her på avdelingen som hadde det. Og så når jeg kom til august måned så hadde jeg en tre – fire dager da jeg lå her. Om natta i hvert fall, sånn at jeg selv lærte å sette opp maskinen og håndtere den, og kunne dra hjem om morgenen neste dag. Og etter hvert så satt det i fingrene. Og det er jo å finne den rytmen å sette den opp, så er det ikke noe problem som sådan. Det er bare å forholde seg til malen. Den malen? Den fulgte med maskinen. Der er det tegninger som viser hva du skal gjøre. Og så får du svar, maskinen sier fra hvis du gjør noe feil. Den piper. Og når det skjer, så føler du deg litt presset akkurat når det skjer for det er ikke veldig ofte – det er sjeldent at alarmen, som vi kaller det, går på natta og at den stopper. Og da ved et par anledninger har det vært noe galt med maskinen. Så da har jeg bare sørga for å være her på morgenkvisten og få tatt resten. (Mann, 65 år)

Det ble valgt å ha fokus på at denne del av analysen skulle være åpen slik at ikke meningsenheter ble ekskludert. Da intervjuene er utforskende var dette vesentlig for å sikre at alle meninger ble identifisert. I arbeidet med å identifisere meningsenheter ble renskrevet tekst lagt til grunn. I noen av intervjuene resulterte analysen i mange meningsenheter og varierte fra 30 – 95.

Alle meningsenheter som ble identifisert i teksten ble videre satt inn i nytt dokument, se eksempel vist i tabell 1

Tabell 1
Utdrag fra oversikt over meningsenheter

Meningsenhet
Ja, det er ikke noe mer det enn den maskinen – Maskinen er viktig
Den KOLSen er verre enn nyrene
Jeg kommer meg ut, kjører bil
Nei, jeg er ikke så plaga av nyrene i grunnen jeg.
Friere med hjemmedialyse(istedenfor å reise tre dager i uka til sykehuset)
Stressende å reise til sykehuset tre ganger i uka.
Hjemmedialyse er like bra som den på sykehuset sier de (legene)
Mye av dagen gikk med til bare det (Dagdialyse med poser), så den maskinen synes jeg er grei

I denne prosessen er meningsenhetene tatt ut av konteksten og fjernet fra sin opprinnelige plassering i teksten. Dette betegnes som dekontekstualisering (Kvale og Brinkmann, 2010). Meningsenhetene ble forkortet uten at meningsinnholdet ble endret. I denne prosessen av analysen var det viktig å sikre at meningsinnholdet ble beholdt på informantens selvforståelsesnivå. Dette ble forsøkt oppnådd ved kontinuerlig å sammenholde meningsenhetene med renskrevet tekst, og lese disse i sammenheng.

3.4.3 Kategorisering

Å kategorisere en tekst betyr at man gjør en form for sortering eller inndeling (Kvale og Brinkmann, 2010). I den videre analysen ble det arbeidet med å finne fellestrekk i de ulike meningsenhetene. For å gjennomføre denne delen av analysen ble det tatt utskrift av dokumentet som besto av meningsenheter. Meningsenhetene ble klippet opp og lagt utover et bord. Det ble søkt å være både åpen og kritisk når de ulike meningsenheter ble gjennomgått. "Hva handler denne meningen om?" og "hva er det informanten sier her? " var to spørsmål som intervjuer stilte i denne fasen av analysen. Hvert intervju ble analysert for seg og det ble forsøkt å la det gå litt tid mellom slik at hvert intervju ble analysert individuelt. Dette for å redusere påvirkningen fra tidligere intervju for å søke å tolke hvert intervju mest mulig fordomsfritt og individuelt (Kvale og Brinkmann, 2010). De ulike meningsenheter ble i denne fasen sortert og de som omhandlet det samme ble plassert i samme gruppe. Det ble videre arbeidet for å finne felles betegnelse for disse

meningsenhetene og disse betegnelse utgjør underkategorier. Underkategoriene utgjorde i antall fra 14 – 20 i intervjuene. Se eksempel i tabell 2.

Tabell 2

Utdrag fra tabell over meningsenheter og underkategorier

Meningsenhet	Side	Underkategori
Etter hvert satt prosedyren i fingrene	4	Mestring
Føler meg bra uthvilt når jeg står opp om morgenen	1	
Har reist til både Portugal, Italia og Thailand i løpet av vel et år	2	Reise
I Portugal fikk jeg PD maskin, de andre stedene poseskift – det er hver fjerde time	2	Fleksibilitet
Poseskift istedenfor maskin på hytter	2	Fleksibilitet
Føler sånn trygghet med det her, er ikke på minuttet eller literen alt sammen	5	Fleksibilitet
Det er veldig positivt å ha dagene disponible uten å måtte være avhengig av noe som helst	1	Frihet

Videre ble det forsøkt å finne fellestrekk ved de ulike underkategoriene: Hva handlet om det samme og var det noen meningsenheter som kunne inngå i felles tema? Denne delen av analysen ble gjort i flere runder, med justeringer og endringer etter innspill fra veiledning og kritisk gjennomlesning. Analysearbeidet endte opp med sju kategorier.

Det å gjennomføre en innholdsanalyse er tidkrevende. God tidsbruk var viktig og nødvendig for å sikre kvaliteten på resultatene fra analysen. Etter at meningsenheter var sortert i underkategorier ble disse relatert tilbake til intervjuet og sammenholdt med konteksten for å sikre at underkategorien representerte informantens mening. Det ble også etter et par dager foretatt en kritisk gjennomgang for å vurdere om underkategorier og kategorier, samt meningsenhetenes fordeling på disse, var i samsvar med det informantene har sagt. I tillegg ble underkategorier og kategorier sammenholdt med notatet som ble gjort umiddelbart etter intervjuene var gjennomført for å se om det var samsvar her. Resultatene fra hvert enkelt intervju ble sortert i underkategorier og kategorier og satt inn i en tabell for å få et oversiktlig bilde over funnene, som vist i tabell 3.

Tabell 3

Eksempel på meningsenheter, kategorier og underkategorier

Meningsenhet	Side	Underkategori	Kategori
Hoftene hindrer meg mest	7	Plager relatert til andre sykdommer	Andre helseplager
Å ha væske i bukhulen er som å bli mett. Blir mett uten å spise	3	Redusert matinntak pga kostrestreksjon, kvalme og nedsatt matlyst	Erfarte tilleggsbelastninger pga PD og nyresvikt
Det var ganske trasig når det var noe galt (med maskinen)	4	Bekymring og engstelse	Erfarte tilleggsbelastninger pga PD og nyresvikt
Friheten er begrensa da vet du	1	Bundethet til tider og maskin	Erfarte tilleggsbelastninger pga PD og nyresvikt

3.5 Studiens kvalitet

3.5.1 Metode

Datainnsamling foregikk ved kvalitative forskningsintervju. For intervjuer var dette en ny situasjon, og det er mulig at det har påvirket kvaliteten på innhold fra intervjuene. I tillegg har dette vært en læreprosess, og det er forsøkt å gjøre forbedringer underveis i forhold til kvaliteten på gjennomføringen av intervjuene.

Formen på intervjuene var tenkt å ha preg av samtale, noe som hovedsakelig fungerte etter intensjonen. I et av intervjuene ble dette problematisk da informanten tydelig ventet på spørsmål. Det ble i dette aktivt gjort bruk av intervjuguide (Vedlegg 5) som ble til stor nytte.

Informanten avgjorde selv hvor intervjuet skulle gjennomføres. Der dette foregikk i informantens hjem var informanten kanskje mer på hjemmebane, og intervjuer var fremmed. Det kan ha medført at informanten slappet mer av og også ble mer personlig i sine synspunkter. Der intervjuene foregikk på dialyseavdelingen var for så vidt informanten mer på hjemmebane enn intervjuer, i og med at dette var et sted vedkommende var ca en gang pr måned. Samtidig som det var i fremmede og mer upersonlige omgivelser og kan ha medvirket til større fokus på informantens sykdom. For intervjuer ble disse vurderinger søkt gjort i forkant av gjennomføring av intervjuene slik at det var bevissthet rundt dette.

I tre av seks intervjuer var ektefelle/ samboer med under intervjuet. Dette var avtalt i forkant for kun ett av intervjuene. For intervjuer krevde det bevissthet og evne til å improvisere i forhold til det man hadde forberedt seg på. Det å ha en tredje person tilstede under intervju har vært utfordrende i forhold til å sikre at det er informanten og hans/hennes erfaringer som kommer fram i intervjuet. Det kan også være at informant har unnlatt å fortelle om forhold pga den annens tilstedeværelse. Samtidig har det også vært nyttig da det har kommet fram tilleggsopplysninger som har vært av stor betydning og som informant har vært glad for ble nevnt.

3.5.2 Studiens reliabilitet

Reliabilitet uttrykker hvorvidt forskningen som er gjennomført er gjort på en pålitelig og troverdig måte. Dersom resultatet blir det samme på andre tidspunkt og av andre forskere er det uttrykk for reliabilitet (Kvale og Brinkmann, 2010). Utvalgets størrelse på seks deltakere kan være en svakhet. Deltakerne representerer allikevel en bredde i forhold til kjønn, alder, bosted og varighet på dialysebehandling. Det at det er bredde og variasjon i kjønn, bosted og varighet på dialysebehandling er en styrke for studien. Denne studien har en detaljert beskrivelse av fremgangsmåten for hele forskningsprosessen, noe som er en styrke for resultatets reliabilitet. Det at intervjuene foreligger på lydopptak og at jeg i analyseprosessen kontinuerlig har forholdt meg til informantens uttalelser er med på å gjøre resultatene som presenteres troverdige og pålitelige.

3.5.3 Studiens validitet

Validitet er uttrykk for om resultatene fra studien er gyldige og at de gir svar på det studien ønsker å undersøke. Ved å stille kritiske spørsmål i analyseprosessen; "er dette uttrykk for informantens erfaring?" vil man som forsker ha et kritisk syn på egne fortolkninger (Kvale og Brinkmann, 2010). Denne arbeidsformen er med på å styrke gyldigheten til resultatene som foreligger fra studien. Under gjennomføringen av hele forskningsprosessen, fra intervju, transkripsjon og de ulike trinnene i analyseprosessen, har jeg vært bevisst på å reflektere over egen rolle og forforståelse i møte med data som foreligger. Egne erfaringer fra tidligere pasientmøter kan allikevel ha preget analysen i større grad enn jeg selv har vært klar over. Jeg har gjort grundig rede for både analysen og prosessen fram til

resultatene foreligger, noe som er en styrke for gyldigheten. Det at en del av resultatene sammenfaller med funn i tidligere forskning er også en styrke for studiens validitet.

3.6 Forskningsetiske overveielser

3.6.1 Tilgang til feltet og utvalg

For å få tilgang til informanter måtte det sikres at etiske retningslinjer ble fulgt. Det ble derfor gjort en framleggsvurdering for Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som anbefalte studien søkt for godkjenning til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (Vedlegg 1). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) vurderte studien som aktuell og anbefalte den gjennomført (Vedlegg 2). Personer over 65 år i PD-behandling utgjør et lite utvalg. Det å utsette mennesker for å delta i et intervju der de må dele av personlige erfaringer kan være et forskningsetisk dilemma: Hvilken nytte har informantene målt opp mot ulempene ved å delta i denne studien? Da det i Norge forelå lite forskning på dette området ble det likevel vurdert som riktig å gjennomføre studien.

Ved rekruttering av informanter var det viktig at de opplevde denne studien som hensiktsmessig og fikk forståelse for at deres deltakelse var viktig for å framskaffe kunnskap på et område som det er lite forsket på fra før. Informantene ble også gjort oppmerksom på muligheten for ikke å delta, og at de på et senere tidspunkt kunne trekke seg fra studien (Ruyter, 2003; samtykke Vedlegg 4). Samtidig var det viktig at deltakerne ble gjort oppmerksom på at det foreligger en risiko for gjenkjenning i og med at denne gruppen over 65 år omfatter kun 121 personer (Norsk nefrologiregister, 2012). Den aktuelle gruppen informanter utgjør en relativt liten gruppe på landsbasis. Dette har ført til stor grad av bevissthet i forhold til aidentifisering av personlige opplysninger fra informantene. For å minimere sjansen for gjenkjenning av informasjon, er alle opplysninger som knyttes til personen som navn, alder, yrke og geografiske forhold aidentifiserte.

Retningslinjer for lagring av data ble fulgt. Alle lydfiler, transkripsjoner og renskrevet tekst er lagret på krypterte minnepinner. Disse er igjen overført og lagret på Høgskolen i Buskerud sin forskningsserver.

3.6.2 Samtykke

Personer som intervjues skal selv ha råderett over sine opplysninger og ha trygghet for hvordan opplysninger blir behandlet. I forkant av intervju skal informant hatt tid og mulighet til å sette seg inn i hva studien omhandler. Videre skal det av samtykke framgå hvordan informasjonen samles inn, hvordan den blir behandlet og lagret, og når informasjonen slettes (Ruyter, 2010). Det ble i forbindelse med framleggsvurdering til REK og søknad til NSD utarbeidet samtykkeskjema (Vedlegg 4). Utformingen ble foretatt etter oppsett som foreligger fra REK for å sikre at alle hensyn var ivaretatt. I samtykket ble det informert om muligheten til å trekke seg underveis i studien, samt også informert om at alle data aidentifiseres og slettes etter at studien er avsluttet. Informantene har underskrevet samtykkeskjema før intervjuet ble gjennomført.

3.6.3 Forskerens rolle og forforståelse

Jeg har tidligere noe erfaring fra intervju med pårørende, men ikke relatert til kvalitativ forskning. Det å gjennomføre kvalitative forskningsintervju har også vært en læreprosess, der jeg underveis har tilegnet meg kunnskap og fått økende bevissthet på egen rolle i intervjusituasjonen. Å møte nye mennesker er jeg trygg på fra mangeårig praksis som sykepleier. Det opplevdes likevel krevende å la det gå tid nok for å vente på informantens svar. Mer enn fem sekunder stillhet kunne virke lenge, men dette ble jeg tryggere på etter hvert.

Jeg har arbeidet som sykepleier på nyremedisinsk avdeling i ett år og i hjemmetjenesten i 15 år. Gjennom begge arbeidsforhold har jeg hatt pasienter med kronisk nyresvikt som har hatt ulike behandlingsformer, både HD og PD. Denne erfaringen fra arbeidspraksis er med på å forme min forforståelse i møte med informantene. Det at jeg har kjennskap til PD har informantene gitt uttrykk for var bra for det bidro til en felles forståelse for prosedyren og forhold rundt PD. På den annen side kan det at jeg har god kjennskap til forskningsfeltet representere en ulempe i form av at jeg kan bli "låst" i egne erfaringer. I prosessen med utarbeidelse av problemstilling og forskningsspørsmål kan egen forforståelse ha bidratt til å forme disse. Det er i stor grad samsvar mellom forskningsspørsmålene og de tre tema som framsto etter analyse av resultater. Egne oppfatninger kan ha hatt større innflytelse enn det jeg selv har vært klar over i denne sammenhengen.

4.0 RESULTAT

I dette kapittelet vil resultatene fra de seks forskningsintervjuene bli presentert. Informantene gav i sine intervjuer utfyllende og rikholdig materiale som bidrar til å besvare studiens hensikt; den enkeltes erfaring med å gjennomføre PD i eget hjem. Resultatet av analysen har gitt både manifest og latent innhold. De manifeste funnene samles i tre tema: forutsetninger og rammefaktorer, muligheter i hverdagslivet og begrensninger i hverdagslivet. Disse tre tema presenteres i tabell 4 med underkategorier og kategorier. Det latente innholdet presenteres til slutt i dette kapittelet. Det samler seg i informantenes opplevde dobbelthet knyttet til PD; en spenning mellom frihet og bundethet, og mellom trygghet og utrygghet. PD framstår her som en krevende følgesvenn de må forholde seg til i sitt hverdagsliv.

Tabell 4

Manifest innhold: Oversikt over tema, kategorier og underkategorier

Tema	Kategori	Underkategori
Forutsetninger og rammefaktorer	Å kjenne seg trygg i hverdagen	Tilstrekkelig teoretisk og praktisk kunnskap om sykdom og prosedyre
		Tilgang på kompetent personell
		Viktig å ha tillit til fagpersonell
	Tilrettelegging av omgivelsene	Behov for rom og plass til utstyr, avfall og gjennomføring av dialyse
		Gode rutiner i forhold til system og orden
		God hygiene er nødvendig for å unngå infeksjon
Muligheter i hverdagslivet	Å ha kontroll over eget liv	Mestring av prosedyre og situasjonen
		Hjemlighet – oppleves godt å være hjemme
		Frihet og fleksibilitet i hverdagen
	Å ha livslyst til tross for helseplager	Dialyse gir symptomlindring
		Håp for fremtiden
		Livsutfoldelse til tross behandlingsavhengighet
Begrensninger i hverdagslivet	Andre helseplager	Smerter i kroppen
		Plager relatert til andre sykdommer
	Å erfare manglende frihet pga PD og nyresvikt	Bundethet og avhengighet
		Bekymring og engstelse for fremtiden
	Fysiske tilleggsbelastninger pga PD og nyresvikt	Kløe er et problem
		Tretthet og søvnproblem
		Redusert matinntak pga kostrestreksjon, kvalme og nedsatt matlyst
		Infeksjonsproblematikk

4.1 Forutsetninger og rammefaktorer

Forutsetninger og rammefaktorer er et tema som omfatter ulike former for tilrettelegging av omgivelsene, og er rammer som omgir den enkelte pasient i deres hverdag med PD.

4.1.1 Å kjenne seg trygg i hverdagen

Resultatene til denne kategorien samler seg i tre underkategorier.

Tilstrekkelig teoretisk og praktisk kunnskap om sykdom og prosedyre. Informasjon om sykdom og prosedyre er å få innsikt i hva nyresvikt er og hva det innebærer å behandles med PD hjemme hos seg selv. Alle informantene forteller at de har behov for god informasjon. Det å få denne skriftlig bidrar til at de kan finne svar på spørsmål hjemme hos seg selv. En av dem beskriver det slik:

Jeg har fått en god del brosjyrer på dette med nyresvikt og nyrer generelt. Så jeg har bra både bibliotek og oppslagsverk for å se på hvordan kostholdet burde være, og ganske inngående forklaringer rundt det hele med dialyse. (Mann, 65 år)

Informasjonen omfatter mange områder, og for enkelte framstår den i form av oppskrift på framgangsmåten for behandlingen. Dette opplever flere som nyttig, de bruker den som en sikkerhet for at gjennomføring av prosedyren blir riktig. Informasjonen har stor betydning for at informantene skal føle trygghet i forhold til gjennomføring av PD. En av dem forteller at hun i begynnelsen alltid hadde denne ved siden av seg under hele prosedyren. Informantene forteller at praktisk opplæring er å bli vist hvordan prosedyren med å koble seg til og fra dialysen skal gjøres. Videre sier de at de må selv få prøve dette, både under tilsyn og alene med tilgang på hjelp. Samtlige informanter understreker at personalet som utfører den praktiske opplæringen må mestre prosedyren på en god måte og være trygg i demonstrasjonen. På den måten er personalet med til å bidra til å gjøre dem trygge. En av informantene beskriver opplæringen slik:

Jeg husker jeg satt litt alene først, de hadde vist meg alt et par ganger. Det var alltid en som satt bak, men jeg satt å skulle prøve hele tiden alene, og jeg var redd. Men de var veldig dyktige til å undervise og snakket mye om renslighet og hvor viktig det var. Jeg var på sykehuset og fikk følelsen av at jeg kunne ta den tiden jeg trengte for å bli lært opp i hvordan utføre dette. Jeg var veldig trygg på personalet ved sykehuset. Det var jo de som lærte meg opp nøye – veldig dyktige. Sykepleieren begynte med å vise meg først. (Kvinne, 68 år)

Resultatene viser at ferdighetstrening har stor betydning som en del av den praktiske opplæringen. Det er viktig at de lærer seg alle ledd i prosessen, og at de blir sikre i framgangsmåten for tilkoblingen. Det å mestre dette i et sykehusmiljø med alt utstyr og kvalifisert personell tilgjengelig er en kontekst som da er kjent. Det å skulle bevege seg til en ny kontekst i eget hjem der man selv er ansvarlig er en ekstra utfordring. Det er derfor ekstra viktig at de har tillit til at oppskriften er riktig for da vil prosedyren gå lettere. For å lære dette skikkelig kreves det både tilstrekkelig dyktighet, ro og tid. En av informantene beskriver det slik:

Og så... hadde jeg en tre – fire dager da jeg lå her. Om natta i hvert fall, sånn at jeg selv lærte å sette opp maskinen og håndtere den.. Og etter hvert så satt det i fingrene. Og det er jo å finne den rytmen å sette den opp, så er det ikke noe problem som sådan. Det er bare å forholde seg til malen... Det viktigste er å følge oppskriften så du får maskinen til å fungere uten alarmer. (Mann, 65 år)

Pasientene som behandles med dialyse er forskjellige, og de lærer på litt ulike måter. En av dem forteller at han fikk god praktisk opplæring og fikk prøve selv under tilsyn. Men hans måte å huske dette på var å skrive dette ned med egne ord. Så da han spurte om å få ark og penn for å skrive, lurte sykepleieren på hvorfor. Han fikk det han hadde behov for, og tok selv dette initiativet. Det er viktig at opplæringen gjennomføres på den måten som gjør at pasienten husker prosedyren best mulig for å være trygg i en ny situasjon i eget hjem.

Tilkoblingen omfatter flere prosedyrer. En av informantene bor alene på et småbruk. Han fikk praktisk opplæring men følte ikke at han mestret prosedyren. Derfor var han avhengig av at kommunehelsetjenesten fortsatte opplæring etter at han kom hjem. Han beskriver det slik:

Ja, jeg var på sykehuset i to uker. Fikk opplæring da. De koblet til og da så jeg på. Og så måtte jeg jo begynne å koble til selv, men da var en av sykepleierne med og så at jeg gjorde det riktig. Så når jeg kom hjem, da var hjemmesykepleien her hver dag og så at jeg gjorde det riktig. (Mann 83 år)

Tilgang på kompetent personell. Kompetent personell er i denne sammenheng personell som har spesialisert kompetanse i forhold til PD, både hva gjelder prosedyrene og maskinen. De skal i følge informantene også kunne gi gode råd og svar når noe ikke fungerer som det skal. Det å begynne med PD er en stor overgang. De fleste har ingen kjennskap til tekniske medisinske prosedyrer og er engstelige for å gjøre noe galt. Særlig

når dette er nytt og de er i oppstartsfasen av dialysen. Da er det en trygghet å kunne ringe til sykehuset og der de opplever å få hjelp. Måten den enkelte blir møtt på når de henvender seg til dialyseavdelingen har stor betydning. En av informantene forteller dette om sine erfaringer og forventninger til personalet:

Jeg kan ringe når som helst, ringer kontaktperson når som helst. Det er tre - fire forskjellige leger, har en sykepleier som kontakt. Så alt det har fungert bedre enn – vet ikke hva en forventer når man begynner, forventer i hvert fall vennlighet og at de forklarer og gir svar. Og det har jeg fått hele tida. Har ikke vært noe redd for å spørre om noe eller diskutere eller noe sånt. (Kvinne, 68 år)

Dialyseavdelingen er vanligvis bemannet på dag – og kveldstid. PD - sykepleiere er som regel kun tilgjengelig på dagtid. De som har dialyse i løpet av natten (APD), og da er koblet til en maskin, forteller at det kan være en utfordring å få kontakt med kompetent personell på nattetid. Informantene har ulik erfaring på dette. Det kan virke som om det ikke er noe system på at personell som jobber nattevakt har kompetanse i forhold til APD, og maskinen som benyttes til dette. En av informantene beskriver sin opplevelse på denne måten:

Ja, vi ringte til sykehuset på natta for å få gode råd. Men det er ikke så godt å få det, for de skjønnte ikke så mye av det noen av de som jobbet på natta. Og på dialysen på sykehuset der er det ikke folk på natten, de som jobber nattevakt skjønner ikke noe av maskinen. Men på dagtid er det ikke noe problem, da får jeg kontakt med folk.. Men det skjer ikke noe på dagen.... (Mann, 79 år)

En annen av informantene har andre erfaringer med tilgang på kompetanse på natten:

Jeg tror jeg kan få den veiledningen og den bistand jeg ønsker. Og de er tilgjengelig på mobil, og det er ikke noe som er i veien for å få kontakt og få hjelp. Og de – noen på avdelingen er ganske godt opplært på maskinene og kan gi råd og vink. (Mann, 65 år)

Viktig å ha tillit til fagpersonell. Tillit er grunnleggende i forhold til å føle trygghet, det å kunne stole på den andre. Informantene forteller at de har stor tillit og tiltro til personalet ved dialyseavdelingen, og har også forventninger om at de skal kunne sitt fag. En informant beskriver det slik:

Når legen min har sagt at jeg skal begynne med dette, så har jeg bare gjort sånn som legen har sagt hele tiden. Jeg har ikke gått og grublet på noen ting....Jeg går til legen og han sier sånn og sånn er det, sånn og sånn må du gjøre. Så gjør jeg det. Jeg er ikke lege og ikke skal jeg bli det heller. (Mann, 75 år)

Informantene forteller at tilliten til personalet preges av miljøet i avdelingen både i forhold til holdninger og hvordan man blir møtt som person. PD - enhetene på dialyseavdelingen er oversiktlige og det er få ansatte. Det gjør at informantene alltid treffer noen de kjenner og opplever at de ansatte gjør det beste de kan for dem. Tillit til personalet har sammenheng med hvordan de blir møtt, både på de ordinære kontrollene men også når det oppstår problemer. En av informantene beskriver det slik: "Personalet på dialysen er flotte. Fine mennesker alle sammen. Det er to sykepleiere og så er det legene. Det er en veldig fin avdeling. Det har vært litt greier, og vi blir tatt veldig godt vare på" (Mann, 79 år). Utsagnene understreker at det å ha en opplevelse av å bli tatt på alvor og bli møtt seriøst, har stor betydning for tilliten til fagpersonalet. Hjemme hos seg selv er pasienten selv ansvarlig for egen behandling. Det kan oppleves som et stort ansvar. En forutsetning for at det skal fungere godt er at de har tillit til fagpersonene.

4.1.2 Tilrettelegging av omgivelser

Omgivelsene må tilrettelegges for å kunne gjennomføre PD hjemme. Med omgivelser menes i denne sammenheng der man bor eller oppholder seg når man gjennomfører PD. Vanligvis er dette i egen hjem, med tilrettelegging av ulike forhold for at PD skal fungere best mulig. Her ble ulike faktorer framholdt som viktig; spesielt i forhold til hygiene og plass/rom.

Behov for rom og plass til utstyr, avfall og gjennomføring av dialyse. Samtlige informanter forteller at det kommer leveranse hver 14. dag med forsyning for to uker. Sykehuset sørger for utkjøring. Dette fører til at de som gjennomfører PD hjemme har behov for lagringsplass for utstyr og dialysevæske. For de som har nattdialyse utgjør dette av 10 - 15 liter væske pr døgn. De som har posedialyse på dagtid har tre - fire skift om dagen som utgjør ca 8 - 10 liter pr døgn. I tillegg kommer utstyr som slangetilkoblinger og bandasjeutstyr som også krever plass. Dette beskrives slik:

Som jeg sier, folk som bor i leilighet kan ikke drive med hjemmedialyse hvis ikke de har et eget rom. Du får 15 kartoner ca. annenhver uke, hvis du da ikke har stor leilighet, må du ha god plass for å ta det. (Mann, 75 år)

Informantene bor i ulike boliger, fra småbruk til rekkehus. For å få organisert plass lager de løsninger som fungerer bra for dem. En av dem som bor i rekkehus beskriver det slik:

Ja, vi har jo ikke så stor leilighet, men det er jo bare oss to da. Så når de kommer så skal utstyret opp i annen etasje, og da stabler vi pappeskene. Og når de har reist, så fordeler vi noen på soveværelset vårt og noen på et annet lite soveværelse som vi har. Og der skal det være varmt, for det skal ikke bli kaldt. Det er derfor det ikke kan stå andre steder. (Mann, 82 år)

Samtlige informanter forteller at de får dialysevæsken tilkjørt, og noen har egne ordninger for å få tilgang på bandasjer, slanger og koblingsutstyr. En av informantene som bor like i nærheten av sykehuset forteller at han stikker heller innom dialysen for å hente det han trenger istedenfor å ha et stort lager med dette hjemme. PD er plasskrevende pga stor mengde utstyr, og det stilles krav til rommet der dialysevæsken skal oppbevares.

Selve prosedyren gjennomføres som nevnt ulikt i forhold til CAPD og APD. Forholdene må ligge til rette for å få gjennomført dialysen, og flere har egne rom for dette. Prosedyren skal være steril og et eget rom for å gjennomføre dialysen vil sikre god hygiene. I tillegg tar det plass og man skal ha ulikt materiell tilgjengelig. Informantene forteller om hvordan de har tilrettelagt for dette i eget hjem: "Så sitter jeg stille der inne, der kommer det ingen inn på soverommet mitt. Jeg har et eget rom, det skal ikke gjøres på noe toalett eller sånne plasser. Og det skal være rent" (Kvinne 68 år). Informanten mener hun må ha eget rom av hensyn til hygien. Plassbehovet framheves av en annen informant i følgende sitat:

Og så går jeg for å ta dialysen. Og da har vi ett rom hvor jeg setter meg, og jeg tar fram det jeg skal bruke. Du må ha god plass for å ta det, på rommet har vi TV og sofa, og kartongene stablet langs veggen. (Mann, 75 år)

Alle informantene får utstyr som utgjør ca femten kartonger hver 14. dag. Når dialysen er gjennomført gir dialyseposene samt diverse slanger og koblinger en del avfall. Dette medfører ytterligere behov for lagerplass. Mange uttrykker at de er fornøyd med at de som leverer ny forsyning også tar med seg avfallet tilbake. Samtlige informanter forteller at avfallet er plasskrevende, og de må sørge for å ha egne lagerplasser for dette:

Og det er jo ikke bare det du får der, du skal jo ha et sted å ha avfallet også. Og det er utrolig hvor mye det blir, det er altså fire sånne poser hver dag... det er to sånne plastsekker som er fulle på fjorten dager. (Mann, 75 år)

Gode rutiner i forhold til system og orden. Gode rutiner er å ha faste framgangsmåter for hvordan man gjennomfører prosedyren PD. Prosedyren innebærer flere arbeidsoperasjoner og informantene er opptatte av å ha gode rutiner slik at det går problemfritt. Tilrettelegging for gjennomføring av PD medfører at alt nødvendig utstyr må være innen rekkevidde. Det er med på å gjøre prosedyren mer praktisk. En av informantene beskriver det på denne måten:

For det er om å gjøre å ha det praktisk for deg selv, og når du holder på med dette her. Og plukker av, så må du ha en søplebøtte ved siden av deg så du kan kaste det. Alt må du prøve å organisere så godt som mulig, for du kan jo ikke flytte på deg selv når du sitter med dialysen. For du må ha det rundt deg, du skal jo koble dette her på maven. (Mann, 75 år)

Kontroll med hva som settes inn av dialysevæske og hva som kommer ut er en viktig del av prosedyren. For en av informantene er det ektefelle som sørger for dette, de har en egen bok der hun noterer når han starter, hvor mye han setter inn, hvor mye han veier og hvor mange milliliter det kommer i slutten av uka. For dem er det en nødvendighet i forhold til å være sikker på å huske, for man blir litt glemsk når man blir eldre, som informanten beskriver det.

Gode rutiner er en sikkerhet for riktig prosedyre og nøyaktige observasjoner.

Tilrettelegging av omgivelsene er også å ha gode rutiner for håndtering av prosedyren PD. Informantene forteller at dette gjelder både i forhold til praktiske løsninger, og som egenkontroll for å sikre at man husker det som er nødvendig.

God hygiene er nødvendig for å unngå infeksjon. Flere informanter forteller om erfaring med infeksjon i bukhinnen (peritonitt). God hygiene ble pekt på som den viktigste faktoren for å forebygge peritonitt. Hygiene omfatter både den praktiske utførelsen og tilrettelegging i miljøet. Den praktiske utførelsen handler om hvordan det skal gjennomføres, hva man skal gjøre og hvordan dette skal utføres. Å gjennomføre prosedyren med god hygiene er i følge informantene en forutsetning for å hindre peritonitt. Gode vaner får de gjennom opplæringen på sykehuset, og den legger føringer for hvordan de gjennomfører dette hos seg selv. En informant beskriver det slik:

De var veldig dyktige til å undervise og snakket mye om renslighet og hvor viktig det var. Jeg vasket meg godt først og så vasket jeg hendene - er ren på hendene og kobler slangen til sonden. Vasker hendene igjen, for da skal jeg ta ut den proppen og så sette den på. Og da er det veldig nøye med hendene igjen og så ikke komme borti den enden. (Kvinne, 68 år)

Alle informanter mener det er viktig at hygienen gjennomføres etter gjeldende prinsipper og at det ikke forekommer avvik. God hygiene og ivaretagelse av prinsippene må skje kontinuerlig. En annen forteller om sine erfaringer etter å ha gjennomført dette hjemme hos seg selv noen ganger:

Og ikke minst dette med renslighet. Det er jo at du i løpet av bare monteringa vasker deg skikkelig på forhånd, bruker håndsprit ved en eller to anledninger før det er komplett. Og så fort du er og kobler det til, så bruker du håndsprit og vasker deg. ... men at det blir gjennomført hele tiden, og at du ikke tar for lett på det. (Mann, 65 år)

I tillegg til den praktiske gjennomføringen er tilrettelegging av omgivelser viktig for å få dette til. Noen har foretatt bygningsmessige endringer i boligen for å imøtekomme behovet for å ivareta god hygiene. En av informantene forteller at han har bygd nytt bad nettopp for å legge til rette for at god hygiene kan ivaretas. God hygiene er avgjørende for at PD skal fungere i hverdagen. Det er viktig å tilrettelegge omgivelsene slik at gode hygieniske prinsipper blir ivaretatt.

4.2 Muligheter i hverdagslivet

Personer som behandles med PD gjennomfører dette daglig som en del av hverdagsrutinen. Informantene forteller i forskningsintervjuene om sitt hverdagsliv. Flere av forholdene de beskriver handler om muligheter for den enkelte, og disse samles naturlig i temaet: Muligheter i hverdagslivet, som igjen fordeler seg på to kategorier.

4.2.1 Å ha kontroll over eget liv

Informantene mener de i stor grad styrer sin egen hverdag, og føler de har kontroll innenfor rammene som PD - behandlingen setter. Resultatene i denne kategorien fordeler seg på tre underkategorier.

Mestring av prosedyre og situasjonen. Evne til mestring er en viktig forutsetning for å håndtere utfordringer mennesker møter. Dette gjelder både å mestre prosedyren og situasjonen som har oppstått.

En av informantene forteller om prosessen fram til å mestre prosedyren, og sier selv at dette er noe han *kan*. Når han var på sykehuset og fikk opplæring lå det en forventning om at dette kom han snart til å gjøre på noen få minutter. Når han sier at dette er noe han kan, legger han vekt på ordet "kan". Han er tydelig fornøyd med å ha lært seg dette. I og med at prosedyren gjennomføres daglig, fører dette til en automatisering. En av informantene beskriver det på denne måten: "Jeg lærte selv å sette opp maskinen og håndtere den. Og etter hvert så satt det i fingrene. Det er jo å finne den rytmen å sette den opp, så det er ikke noe problem som sådan" (Mann, 65 år).

Det å mestre prosedyren gir selvstendighet og bidrar til at man opplever å kontrollere sin hverdag ved å tilpasse dagsrytmen til dialysen. En av dem som benytter APD forteller at han slår på maskinen to timer før tilkobling. Og han understreker at koblingen med slangene er noe han gjør "sjøl". I begynnelsen hadde han hjemmesykepleien som kontrollerte at tilkoblingen ble gjort riktig, og han forteller med stolthet i stemmen at han nå klarer det selv uten assistanse. Mestring av prosedyren er viktig for alle informantene. Dette er noe den enkelte kan, de vet hva som skal gjøres og hvordan de skal utføre det. De evner å mestre en komplisert medisinsk behandlingsform.

Å være avhengig av dialyse daglig vil påvirke den enkeltes livssituasjon. En ny faktor har kommet inn i livet og vil påvirke den enkeltes hverdag: PD skal gjennomføres daglig. Situasjonen setter noen rammer; man er avhengig av utstyr, men ser i dette muligheten til å styre hverdagen sin. En av informantene beskriver sine erfaringer i forhold til den nye situasjonen som har oppstått slik:

Jeg tar dette her som en ny jobb, en liten jobb hver gang. Ikke noe som er plagsomt, men at det er noe jeg skal gjøre. For jeg har akseptert situasjonen jeg har kommet i, at det er jo om å gjøre å gjøre det beste ut av den situasjonen. (Mann, 75 år)

Informantene forteller videre at situasjonen med å behandles med PD krever at man har innsikt i og forståelse for behandlingsformen. Det er mye å huske på, og man må være oppmerksomme på mange faktorer. En av dem som har hatt denne behandlingsformen i fem uker mener at man må være "forholdsvis oppegående" for å administrere dette selv. Det krever forståelse og innsikt å mestre en komplisert prosedyre, noe som beskrives av en annen informant på denne måten:

Jeg ser at det kan være vanskelig hvis du blir eldre og er i ferd med å måtte ha hjelp til en del ting, da tror jeg det fort kan bli komplisert for folk. Men så lenge du er rimelig oppegående og selv kan vurdere, så ser jeg ikke noe problem i det. Det er en læreprosess. Jeg kan greit leve med det som det er tilrettelagt. (Mann, 65 år)

Hjemlighet – oppleves godt å være hjemme. PD gir mulighet til å være hjemme og man er ikke avhengig av å reise til sykehuset for å behandles med HD. Det å kunne være hjemme er for noen en opplevelse av å ha kontroll over hverdagen og gir mulighet til å være i ro. Informantene forteller at hjemmets funksjon i hverdagen er viktig. Det har stor betydning i det å ha kontroll over eget liv og egen hverdag, og at man selv kan styre sitt hjemmeliv. En av dem forteller om at det å kunne behandles hjemme bidrar til å unngå stress:

Ja, jeg valgte å ha den maskinen hjemme istedenfor å reise tre dager i uka til sykehuset. Det ble jo mere stressende å reise til sykehuset tre ganger i uka, dra ut tidlig om morgenen, så må du sitte der i stolen i fire timer. Og de sa jo at den dialysen som jeg har skulle være like bra som den på sykehuset. (Mann, 83 år)

Det å komme hjem etter endt opplæring forteller en av informantene var en frihet. Hun er svært glad i å være hjemme, og setter stor pris på muligheten PD gir i forhold til dette. Det å være hjemme representerer en form for frihet, da kan man gjøre litt som man vil. For enkelte betyr hjemmet svært mye, og verdsettes høyt. For noen virker det å kunne være hjemme viktigere enn for andre. Som en av informantene uttrykker det i følgende sitat:

Jeg har reist masse. Det er faktisk en del år siden vi satt og snakket om skulle vi ikke ha dratt dit? Men tenk så godt vi har det her hjemme. Jeg er veldig glad i å være hjemme – løse kryssord – så jeg følte ikke at jeg mista noe. (Kvinne, 68 år)

Frihet og fleksibilitet i hverdagen. PD setter rammer i forhold til gjennomføring med faste tider for dialyse og bruk av posedialyse (CAPD) eller dialysemaskin (APD). Dialyseformen gir allikevel mulighet til å sjonglere i forhold til tidspunkter for dialyse hjemme hos seg selv. En av informantene forteller at om de har gjester så gjør det ikke noe om han utsetter dialysen en time eller to. Flexibiliteten gjør seg spesielt gjeldende i forhold til aktiviteter som turer og feriereiser. Det å reise ut en dag på tur kan medføre at man ikke får tilstrekkelig dialyse den dagen. Særlig berører dette de som behandles med posedialyse. Denne behandlingsformen gir den enkelte fleksibilitet i forhold til aktivitet på dagtid for da kan man "hoppe over" en behandling som en av informantene uttrykker det:

Men de sier at for meg som får da dialyse 24 timer i døgnet, går det an å gjøre en sånn liten en i mellom.... Ja, for det er slik det er med den. Det er bare hvis du

ellers måtte, da ble du enda mere avhengig hvis du ikke kan gjøre noen sånne "hopp over litt" som jeg kaller det. (Mann, 75 år)

De som behandles med nattdialyse har mulighet for fleksibilitet i form av å variere med posedialyse. Dette gjelder spesielt i forhold til feriereiser der man da måtte ta med seg hele maskinen. Informantene forteller at det fungerer helt fint og at de isteden kan bruke posedialyse. Dette forteller en er særlig aktuelt i forhold til å reise på hytter. Der er det ikke alltid tilstrekkelig med strøm, og en av informantene forteller at han da benytter seg av posedialyse i istedenfor nattdialyse som han vanligvis bruker. Informantene har felles oppfatning om at det er det samme hvilken type dialyse man benytter, bare man sørger for å få tilstrekkelig dialyse i løpet av døgnet. Dette er en fleksibilitet som holdes fram som viktig og som bidrar til at den enkelte har mulighet til å reise bort uten for stor grad av planlegging.

Frihet innebærer å ha mulighet til å velge, f.eks. til å delta på ulike aktiviteter og arrangementer. For mange er frihet forbundet med å ha muligheten til å reise, og mange har stor glede av å oppleve nye steder. En informant forteller om at det å kunne disponere dagen og ha frihet til å styre hverdagen er viktig:

Jeg synes jo det er veldig positivt å ha dagene disponibelt, uten å måtte være avhengig av noe som helst. Det er som sagt å stå opp normalt, legge seg på den tiden du planlegger i forhold til neste dag. Og da ikke bare tenke på dette her i det hele tatt, så det tror jeg er veldig positivt, særlig hvis du er i jobb. Da har du jo ingenting å måtte ta hensyn til. (Mann, 65 år)

Informanter opplever det positivt å styre dagen selv og forteller at PD - behandling hjemme gir en frihetsfølelse. Det å få dialyse på sykehus oppfattes motsatt. Det å skulle reise til sykehuset tre ganger i uka vurderes til å være opptatt hele uka, og hjemmedialyse er da et mye bedre alternativ med større rom for frihet.

En av informantene hadde først hatt behandling med HD på sykehus. Han forteller her at dette opplevdes mye mer fastlåst enn nå, når han behandles med PD.

Nei, det er jo bra at jeg slipper å reise fram og tilbake til sykehuset. Ta taxi hver tredje dag, det er ikke noe moro akkurat. Det var ganske tidlig på morgenen, halv åtte eller kvart over syv. Men det gikk jo greit. Jeg vil jo si at jeg heller vil ha det hjemme, jeg står friere da. Men er jeg på sykehuset, da går jo hele dagen. (Mann, 79 år)

Informantene opplever det som frihet å kunne styre sin egen dag og PD gir muligheter i hverdagen for bl.a. turer i nærmiljøet. Kreativitet og improvisering gir mulighet for å ha friheten til å reise, som informantene forteller:

Vi har mye fritid og familieliv som vi ikke kunne hatt hvis vi skulle hatt sånn dialyse på sykehuset. Det er jo helt klart. Så, jeg er ikke lei for at vi valgte det. Og så har vi vært på hyttetur, og da har vi hatt med oss varmeplate. Så vi har frihet sånn hvis det er fint vær så kan vi jo ta en tur på byen, eller i skogen eller på vannet hvis en har anledning til det. (Mann, 82 år)

Informantene forteller om ulike løsninger, og at PD ikke er til hinder for å reise på ferier verken i inn- eller utland. PD hjemme legger til rette for frihet og fleksibilitet i hverdagen, både i forhold til tidspunkt for dialyse og også behandlingsform. Enkelte av informantene sier de av og til bytter fra APD til CAPD i forhold til ferieturer. De forteller at istedenfor å ha med maskinen, tar de bare de posene de trenger til turen. Resten av dialysevæsken ordnes via dialyseavdelingen som bestiller og sørger for leveranse til bestemmelsesstedet. Det å ha mulighet til å reise er en viktig del av å oppleve frihet. Systemet med tilgang på utstyr fungerer godt, også i utlandet, slik at mange benytter seg av denne muligheten.

Dette forteller en informant om i følgende sitat:

Men vi har jo på litt over ett år klart å ta oss en tur både til Italia, Portugal og Thailand. Det går via dialyseavdelingen. Gjennom at de – kanaliserte en forespørsel til Baxter går jeg ut fra. Og da når jeg dukker opp på vedkommende hotell som jeg har bestemt meg for, så står det utstyr i resepsjonen. (Mann, 65 år)

Fleksibiliteten som PD gir, både i forhold til tidspunkter og variasjon mellom posedialyse og dialyse med maskin, gjør at informantene opplever å ha kontroll over egen hverdag.

4.2.2 Å ha livslyst til tross for helseplager

Nyresvikt som krever dialysebehandling er en alvorlig sykdom og kan for mange være en vanskelig situasjon å forholde seg til. Andre ser muligheter i situasjonen; med fokus på livsglede og håp.

Dialyse gir symptomlindring. Nyresvikt gir flere symptomer som kløe, tretthet og ødemer. PD tar bl.a. sikte på å lindre/fjerne disse symptomene. Informantene forteller at effekten av dialysen har vært god: Selv om ikke alle symptomer forsvinner helt, så er det stor bedring. I forhold til tretthet forteller en av informantene:

Men på dialyseavdelingen var de helt klare på at behovet var der i fjor sommer og de ser veldig forskjell. Og jeg følte det jo på kroppen – trøtthet – det er i hvert fall mye mindre enn det var på slutten i fjor. (Mann, 65 år)

En informant forteller at kløen ble borte etter å ha brukt dialysen en tid, og han mener at maskinen (APD) har lindret plagene i stor grad, og derigjennom gitt mulighet til å ha fokus

på andre aktiviteter. Ødemer i beina kan for noen være så plagsomme at man ikke får på seg sko, som beskrives på denne måten:

Jeg fikk mye mer vann i kroppen, så ikke bare dialysevæske, altså vekta har jo flydd litt oppover. Men det regner de med skal bli borte igjen, fordi jeg ble så hovne i begge beina. Men har dette blitt bedre etter at jeg startet med peritoneal dialyse. "Du får i hvert fall på deg skoa" skyter kona inn. For det var jo det at jeg fikk ikke på meg skoa. (Mann, 75 år)

Dialysen har lindret eller fjernet symptomer som følge av nyresvikt og har gjennom det bidratt til å gi livslust og muligheter for aktivitet i hverdagen.

Håp for framtiden. Håp er vesentlig for å ha livsmot. Håp kan være å ha noe å strekke seg mot, et ønske om å nå et mål. Flere av informantene står på venteliste for transplantasjon og noen er til vurdering for dette. De håper på å få transplantert nyre, som en av informantene beskriver på følgende måte:

Jeg er veldig spent nå for jeg var på skanning på rikshospitalet, og har ikke hørt noe resultat ennå. Men alt av undersøkelser fra dialysen er fine. Så hvis det ikke er noe som har dukket opp nå helt i det siste, så skal jeg kunne komme på venteliste snart... Jeg har ikke donor, så jeg må bare tilpasse meg køen... Ja det er rart med det. Det er noe som ligger framom deg, og man vil jo gjerne at prosessen går videre. (Mann, 65 år)

Ønsket om å bli helt frisk og leve som før avhenger av de får nytt nyre. Selv om den enkelte tilpasser seg situasjonen og forholder seg til PD som en naturlig del av livet, har de et håp om å leve uavhengig av dialyse. En informant uttrykker dette slik:

Det er klart at alltid må du prøve å gjøre det beste ut av det som er. Det er som jeg har sagt før når vi har vært frie og franke; vi må reise så lenge vi kan reise. Og det har vi gjort. At du kan bli – hvis jeg kanskje får en ny nyre, så kan vi begynne på nytt igjen. Dette er en mellomstasjon for oss for å være ærlig. Du må jo være litt egoistisk og si det sann... Ja, jeg står på den Skandinaviske lista. Men det er derfor jeg sier at der kommer du i en annen situasjon igjen. For da begynner du å leve livet på nytt igjen for å si det. (Mann, 75 år)

Håpet er med på å holde motet oppe og gjør at de gleder seg over livet. Det å ha håp for framtiden og å se muligheter for videre liv er i følge informantene viktig. Håpet gir retning for handling og det å ha håp henger sammen med livsmot og mestring.

Livsutfoldelse til tross for behandlingsavhengighet. Informantene forteller om et aktivt liv der de deltar i familiesammenkomster, reiser på turer og er også i arbeid. PD gir anledning til dette og flere forteller om mulighetene som PD gir dem i hverdagen. Dette har noe ulikt utslag i forhold til hvor lenge de har vært til dialysebehandling. Livslysten og

gleden over livet har kanskje enda større rom hos den som har vært i behandling over flere år. En av informantene forteller hvordan hun erfarer livsutfoldelse i sin hverdag:

De sier at man kan holde på med PD i fem år, men jeg har hørt om mange som har hatt mye lenger enn det. Så jeg kunne være en av de heldige tenkte jeg, og er fri – varmeplata kan jeg bare ta med meg – så hvis jeg skulle bort en hel dag ... og det er som jeg sier; det er jo dialysen som holder liv i meg.....Så: «Jeg må være glad at jeg lever» sier jeg når jeg ligger der og ser og leser. (Kvinne, 68 år)

En av de andre informantene som kun har hatt PD i fem uker, men har hatt plager pga nyresvikt over flere år, forteller på hvilken måte dialysen har gitt mulighet for livslyst i hans liv:

Det er for at du skal ha et bedre liv. Jeg sier det er for at jeg skal leve lenger. Så når jeg har tatt dialysen nå, så er jeg den samme som jeg har vært de siste femti årene. Jeg føler ikke, altså at jeg ikke orker så mye lenger – det gjør jeg ikke. Men det kommer av at jeg har så dårlig nyrefunksjon, så har jo det satt litt at du hadde litt nedoverbakke. Og det at når jeg begynner med dialyse, så er det for at jeg skal komme oppover igjen. Og vi skal ha en tur til Syden i høst. Så det må bare forberedes litt. (Mann, 75 år)

PD gir mulighet til et aktivt liv, med rom for muligheter og livslyst til tross for sykdom og behandlingsavhengighet.

4.3 Begrensninger i hverdagslivet

Gjennom intervjuene pekte informantene på flere forhold som samles i temaet "begrensninger i hverdagslivet". Dette omhandler forhold som setter grenser for hvordan den enkelte får hverdagen til å fungere. Begrensningene fordeler seg på kategorier; andre helseplager; å oppleve manglende frihet pga PD og nyresvikt samt fysiske tilleggsbelastninger pga PD og nyresvikt.

4.3.1 Andre helseplager

Multimorbiditet forekommer oftere ved økende alder, noe som kan gi begrensninger i hverdagen for den det gjelder. Flere av informantene beskriver plager fra andre sykdommer.

Smerter i kroppen. Smerter er et symptom som kan skyldes flere forhold. Smerter fra skjelett og muskulatur begrenser bevegeligheten for den enkelte og gjør at informantene må være i ro. Man klarer ikke å være så mobil som tidligere og tar konsekvensen av det. Smertene setter grenser og fører til at informantene er mer hjemme enn tidligere. En forteller at smertene fra knærne reduserer aktivitetsnivået, gjør ham mer passiv og fører til

at han holder seg hjemme selv om det ikke er ønskelig. En informant beskriver smertene på denne måten:

Jeg har fått litt vondere i ryggen, så det er noe med at man går med vekten, det vet jeg ikke. Og så det med beina og forkalkning, jeg har vært på trening, vi skulle gå, jeg har fått ny såle pga at jeg fjerna tåa – da tåa forsvant gikk det jo galt. Jeg får vondere og vondere. (Kvinne, 68 år)

Plager relatert til andre sykdommer. Andre diagnoser kan for enkelte i større grad være årsak til begrensninger i hverdagslivet enn nyresvikt/dialyse. Pusteproblemer reduserer i stor grad mulighet for aktivitet, ikke nyresvikt eller dialysebehandlingen. Slik beskrives det av en informant:

Nei, det er ikke så mye jeg kan gjøre for jeg har KOLS. Så jeg gjør ikke så mye, har så dårlig pust, blir andpusten bare jeg går litt. Jeg puster ikke normalt når jeg sitter stille heller. Den KOLSen er verre enn nyrene. (Mann, 83 år)

Flere informanter forteller om nedsatt bevegelighet pga slitasje i skjelettet, noe som begrenser både fysisk og sosial aktivitet. Samtlige informanter har kjørt egen bil. En av informantene fikk beskjed om at han ble fratatt førerkortet pga nedsatt syn. Dette opplevde han som et stort inngrep i hans hverdagsliv, og syntes det var urimelig.

Nå har jeg vært dårlig til beins, slitasje i knærne og ryggen. Når en blir så gammel som jeg, så er det andre ting som påvirker helsen enn akkurat dialysen Jeg har begynt å høre dårligere, og så ser jeg litt dårligere. Men jeg synes ikke jeg ser så dårlig at de burde tatt fra meg sertifikatet. (Mann, 82 år)

Andre helseplager gir store utslag for den enkelte, og for noen oppleves disse å representere en større begrensning i hverdagslivet enn nyresvikt og dialysen.

4.3.2 Å erfare manglende frihet pga PD og nyresvikt

I forskningsintervjuene beskriver informantene tilleggsbelastninger de har erfaring med pga nyresvikt og behandling med PD. Flere forteller om bundethet i forbindelse med sin situasjon. Dette mener de handler om flere forhold som fordeler seg på to underkategorier.

Bundethet og avhengighet. Flere informanter forteller om bundethet både til tidspunkt og til apparatet. Det å være bundet er i denne sammenheng å være styrt av noe utenfor en selv, noe en ikke selv kan bestemme over eller kontrollere. Erfaringer i forhold til å bli bundet til tidspunkter og faste tider varierer noe, men samler seg om at dialysen tar tid og at posedialyse binder den enkelte opp til tidspunkter. Dette uttrykkes slik av en av informantene: "Altså; det er jo klart du blir bundet litt mer i og med at du skal ha det fire

ganger" (Mann, 79 år). Den enkelte styres av tidspunkter og må prioritere dialyse foran andre aktiviteter. Når de har besøk må de allikevel gjennomføre dialysen, de er avhengig av behandlingen.

Også ved CAPD forteller informanter om bundethet til tidspunkter. Nattdialyse tar vanligvis åtte timer, og tidspunktet styres i hovedsak etter når man skal opp neste dag. Det er dialysen som setter rammene, og aktiviteter må tilpasses den. En av informantene beskriver dette slik: "Men med de forutsetningene som er; det er litt utfordring noen ganger at du må krabbe til køys klokka elleve, og kanskje ikke har lyst til det. Men det er liksom bare sånn det er" (Mann 65 år).

De som gjennomfører behandling med PD ved APD må som nevnt ha maskin for å gjennomføre dette. Bruk av dialysemaskinen krever planlegging og reduserer impulsivitet i forhold til turer, og styrer hverdagen også i forhold til reiser. En informant forteller dette om bruk av maskinen: "Nei, friheten er begrensa. Det skyldes det at jeg ikke har den friheten at jeg kan reise rundt som jeg gjorde før. På ferie og sånn. Da må jeg ha med det apparatet" (Mann, 79 år).

En av informantene som har hatt PD i fem år beskriver at følelsen av å være bundet fast har kommet etter hvert. Den følelsen var ikke så sterk de første årene. Hennes erfaringer med å være koblet til dialysemaskin i løpet av natten kan forklares med følgende utsagn:

Ja, så kommer kvelden, jeg er trøtt og så legger jeg meg. Så tenker jeg; hadde det vært til vanlig at jeg ikke hadde fått sove, så hadde jeg sikkert gått opp, tatt meg en kopp te eller noe varmt, eller bare rørt meg litt. Men der ligger jeg låst fast – jeg skylder litt på det også – jeg kan ikke få sove fordi jeg ikke kan få røre meg ut av senga her. Her må jeg ligge. Det tror jeg, uansett om jeg setter meg på sengekanten så hjelper jo ikke det. Jeg er låst fast. (Kvinne, 68 år)

Dialysemaskinen binder den enkelte fast, og oppleves som manglende frihet. Både bundethet til tider og maskin erfares av informantene som en tilleggsbelastning ved å behandles med PD hjemme. Det er en faktor som medfører begrensning i hverdagslivet.

Informantene forteller også om avhengighet i forhold til behandlingen og i forhold til å være avhengig av assistanse i forbindelse med bytte av bandasje. Dette beskrives på følgende måte:

Jeg hadde ikke klart å skifte bandasjen alene. For du ser jo ikke hva du gjør. Du ser jo ikke for å få plassert den riktig, så det lar seg ikke gjøre. Hvis ikke hun kunne

gjort det så må en jo ha hjemmesykepleie, og det har vi unngått hele tiden. (Mann, 82 år)

Det å være avhengig av hjelp uttrykkes av informantene på flere måter. Som sitatet over viser er vedkommende tilfreds med å klare seg uten offentlig hjelp, men er avhengig av at kona hjelper ham. Dette er et ektepar som har vært gift i over 50 år og de er veldig fornøyd med å klare seg uten hjemmesykepleie. I og med at de er to sammen, kan den ene bistå. En av informantene bor alene og han forteller om sin avhengighet av dialyse. Samtidig har han også behov for assistanse av hjemmesykepleien, der de må komme for å bistå:

Ja, jeg **må** jo ha dialyse, men det gjør ikke noe om jeg er uten dialyse en natt. Det gjør ikke noe. Men hvis jeg har noe i bukhulen så må det tømmes ut i løpet av neste dag. Det har skjedd et par ganger. Første gangen måtte jeg på sykehuset å få tømt ut litt og få fylt på ny væske. Ellers så har hjemmesykepleien gjort det en gang. (Mann, 83 år)

Bundethet til tidspunkt og dialyse, og også avhengighet av andre er noe som alle informanter opplever som en begrensning i hverdagslivet.

Bekymring og engstelse. Bekymringer og det å uroe seg for det ukjente gjør seg ulikt utslag hos informantene. Ikke alle opplever dette. Engstelsen dreier seg om utrygghet for hva som kan skje, og noen velger da heller det trygge og kjente. En informant som kjenner på dette, bor sammen med ektefelle i enebolig. Hun er nøye på rutiner og hygiene, og har faste rammer for hverdagen sin. Det å bli syk har rokket ved det trygge og hun har måttet lære seg å leve med å være syk. I forbindelse med invitasjon til reise til Syden i regi av nyreforeningen hadde hun følgende refleksjon:

Ja, så akkurat det å sitte på flyet å tenke: Tenk om ikke maskinen virker når du kommer ned, å tenk om det blir bråk – det orker jeg ikke..... Men det er noe annet, det har ikke noe med maskinen å gjøre, eller dialysen. Jeg føler ikke det. Jeg tror det bare er psyken; Sjokk, har aldri vært syk før, og plutselig hva det medfører å være syk. (Kvinne, 68 år)

Alle som behandles med PD har ca. to liter dialysevæske i bukhulen til enhver tid. Denne mengden er såpass stor at den tar en del plass, og vil hos enkelte være synlig. Endret utseende gjør at man ser litt tykkere ut. Hvorvidt det påvirker en som person mener en av informantene er mer usikkert. For selv om man ser litt tykkere ut synes ikke han det påvirker ham så mye. En annen av informantene er helt klar på at dette medfører begrensning i forhold til aktivitet sommerstid:

Jeg skal i hvert fall ikke ligge på ei strand. Slangen plager meg i grunnen ikke, men kanskje han gjør det uten at jeg vet det. Det er to liter væske inne i bukhulen hele tiden, og magen er jo større. (Kvinne, 68 år)

Dialysemaskinen er nødvendig for de med APD og den brukes på natt. På nattestid er det ikke personell tilgjengelig på dialyseavdelingen og mye ansvar ligger på den enkelte pasient og samboer/ektefelle. I følgende sitat forteller en informant om sin opplevelse når noe går galt:

Den piper hvis det er noe som er galt. Det er ikke koselig, men det har vært netter hvor vi har vært ganske fortvila. Til å begynne med var det ganske trasig, når det var noe galt. Vi ringte sykehuset på natta for å få gode råd. Men det er ikke så godt å få det, for de skjønnte ikke så mye av det noen av de som jobbet på natta. Og på dialysen på sykehuset der er det ikke folk på natten, de som jobber nattevakt skjønner ikke noe av maskinen. (Mann, 79 år)

Bekymring og engstelse for at noe kan gå galt og utrygghet for det ukjente, er erfaringer informantene har i forhold til sykdom og behandling.

4.3.3 Fysiske tilleggsbelastninger pga PD og nyresvikt

Det å leve med PD og nyresvikt gir kroppslige utslag. Samtlige informanter har erfaringer fra dette, i ulik grad og på forskjellige områder. Resultatene samler seg i fire underkategorier.

Kløe er et problem. Et av symptomene på nyresvikt er hudkløe (Kap.2). For enkelte fjerner dialysen kløen, men ikke for alle. Kløe som tilleggsbelastning kan medføre begrensning i hverdagen. Den kan være plagsom og får innvirkning på andre områder. Dette beskriver en av informantene i følgende utsagn:

Jeg klødde som en gal, og da om natta – og da det begynte fikk jeg ikke sove. Det var grusomt, da økte jeg til åtte tabletter, og den har stabilisert seg. Jeg klør litt enda....Jeg er dødstrøtt. Så begynner jeg å klø litt, og da kan jeg like godt sette meg opp å lese.... Så jeg fikk tabletter mot kløe, men de hjalp ingenting. (Kvinne, 68 år)

Andre forteller om kløe pga irritasjon av plasteret, og når det da klør er det vanskelig å la være. Kløen kommer som følge av bandasjeutstyr, og at den er plagsom. Informantene sitter med forskjellig erfaring i forhold til kløe, og en av dem beskriver en mulig sammenheng mellom kløe og søvnvansker.

Jeg kjenner at det klør i ny og ne. Men jeg har valgt å ikke ta noe for det... Nei, som regel så er det ofte på nattestid at den kommer, så da er det kanskje den kløen som gjør at man ikke får sove. (Mann, 65 år).

Kløe er en tilleggsbelastning, flere opplever dette særlig på natt, med konsekvenser for søvnkvalitet.

Tretthet og søvnproblemer. Gjennom intervjuene peker enkelte av informantene på forhold rundt søvn. Tretthet forekommer ofte i sammenheng med dårlig søvn. Informantene har ulike erfaringer på dette området. Det kan oppleves som en påkjenning alltid å være trett og å ha søvnproblemer. En av informantene kan ikke fastslå årsaken til sine søvnvansker men synes det er krevende å ikke få sove. Hun reflekterer slik over forhold rundt dette:

Men det er nå jeg begynt nå å tenke sånn om det å ikke få sove, tenkte aldri på det de to første årene... Jeg kjenner lydene og alt av maskinen. Vet hvor langt den har kommet; tømmer, fyller dialyse som varer et par timer, åtte timer – alt i alt åtte og en halv time. Jeg sover nok litt. For jeg drømmer litt av og til, så jeg er nok borte en kort stund, men jeg føler at jeg er våken hele tida. (Kvinne, 68 år)

Søvn er viktig for å være uthvilt og ha overskudd til daglige aktiviteter. Tretthet på dagtid kan ha sammenheng med dårlig søvn.

Redusert matinntak pga kostrestreksjon, kvalme og nedsatt matlyst. Informantene forteller om flere forhold knyttet til redusert matinntak. En forteller hvordan det føles å gå med to liter væske i bukhulen:

Matlysten har vært veldig dårlig. Den er litt opp og ned, jeg har gått ned en del i vekt, i hvert fall åtte til ti kilo. Jeg blir fort mett. Det er pga bukhinnen. To liter i bukhulen, det trykker jo på alt, tarmen også. Det blir jo omtrent som å bli mett – bli mett uten å spise. (Mann, 79 år)

Andre forteller om nedsatt matinntak pga kvalme og peker på at dette kan henge sammen med at man tar mange tabletter flere ganger om dagen. Redusert matinntak pga væske i bukhulen samtidig som man også er kvalm beskrives i følgende sitat:

Jeg spiser ikke så mye, jeg klarer ikke så mye. Da kan det plutselig bli stopp og jeg blir kvalm. Men det er jo bare å spise mindre og oftere. Men når det er litt ille, så vet man akkurat hva man tåler. Man lærer seg etter hvert, og da spiser jeg ikke sånn at jeg må kaste opp, selv om jeg er sulten. Så stopper man når det er nok. (Kvinne, 68 år)

Sykdommen nyresvikt medfører at den enkelte må ta hensyn til ulike matvarer man ikke skal ha for mye av. Dette er f.eks. salt mat som man må være restriktiv med. Flere

informanter forteller at de har fått en liste fra dialyseavdelingen som inneholder oversikt over hva de skal unngå og hva de skal ha lite av. Dette er det flere forhold som må tas hensyn til når det gjelder kosthold og matlyst. Begrensningene gjør seg gjeldende både i forhold til hva de kan spise, hvor mye de makter å spise og i hvilke mengder de har anledning til å spise.

Infeksjonsproblematikk. Infeksjon i bukhulen, eller peritonitt, er en kjent komplikasjon i forhold til PD. Pasientene har fått operert inn et kateter gjennom peritoneum som vil være en inngangsport med mulighet for infisering fra utsiden. Samtlige informanter forteller om dette, noen har erfart dette selv, mens andre kjenner til problemet av omtale. Når man får infeksjon er godt samarbeid med fagpersoner særdeles viktig. Opplevelsen knyttet til infeksjon og god oppfølging fra dialyseavdelingen på sykehuset beskrives av en informant på følgende måte:

Vi har i alle fall hatt to ganger infeksjon i magen da. Og den ene gangen var ikke lenge etter at vi hadde begynt med dialyse. Det skjedde sånn at vi så det på væska som kom ut. Den var grumsete. Og da var det så nytt at vi kontaktet sykehuset med en gang. Da ble jeg lagt inn i ett døgn. Og nå i sommer da vi var på fjellet. Et par dager etter vi kom hjem var det samme lekse. (Mann, 82 år)

Alle informanter vektlegger god hygiene. Til tross for dette kan det forekomme peritonitt, noe en forteller om i følgende utsagn:

Ja det handler om hygiene. Jeg er veldig nøye på den rutinen. Det kan ikke komme noe inni der, for der er det helt sterilt. Og da er det bukhinnebetennelse med en gang. Det har jeg hatt en gang like etter jeg startet med hjemmedialyse (Informant 4 s. 2)...Jeg har hatt infeksjon en gang. Ble litt rødt. Og da måtte jeg ha en penicillinkur, men det gikk bort etter et par dager. (Mann, 83 år)

En som ikke har hatt peritonitt selv forteller følgende: "Så jeg har ikke opplevd det, men de sier jo at hvis du skulle være så uheldig å få infeksjoner, så er det en veldig strabasiøs og tung prosess. En får sørge for å unngå det" (Mann, 65 år).

Det aller viktigste i følge informantene er å sørge for å ha god hygiene slik at man unngår peritonitt. Infeksjon i bukhinnen erfares som en tilleggsbelastning og fører til begrensninger i hverdagen i form av behandling og evt. innleggelse på sykehus.

4.4 Latent meningsinnhold: PD – en følgesvenn

Gjennom analysen av de ulike intervjuene er det teksten som ligger til grunn for resultatene som kommer fram. Det er ikke alle meninger som lar seg omforme til ord; det er en mening som ikke blir uttrykt direkte – men den ligger der mellom alt som blir sagt. Informantene i denne studien berører alle dette med en opplevelse av dobbelthet. Som en av informantene sier: "Jeg **må** ha dialyse". En annen sier; "det er **den** som holder meg i live".

4.4.1 Frihet til å leve – bundethet til dialyse

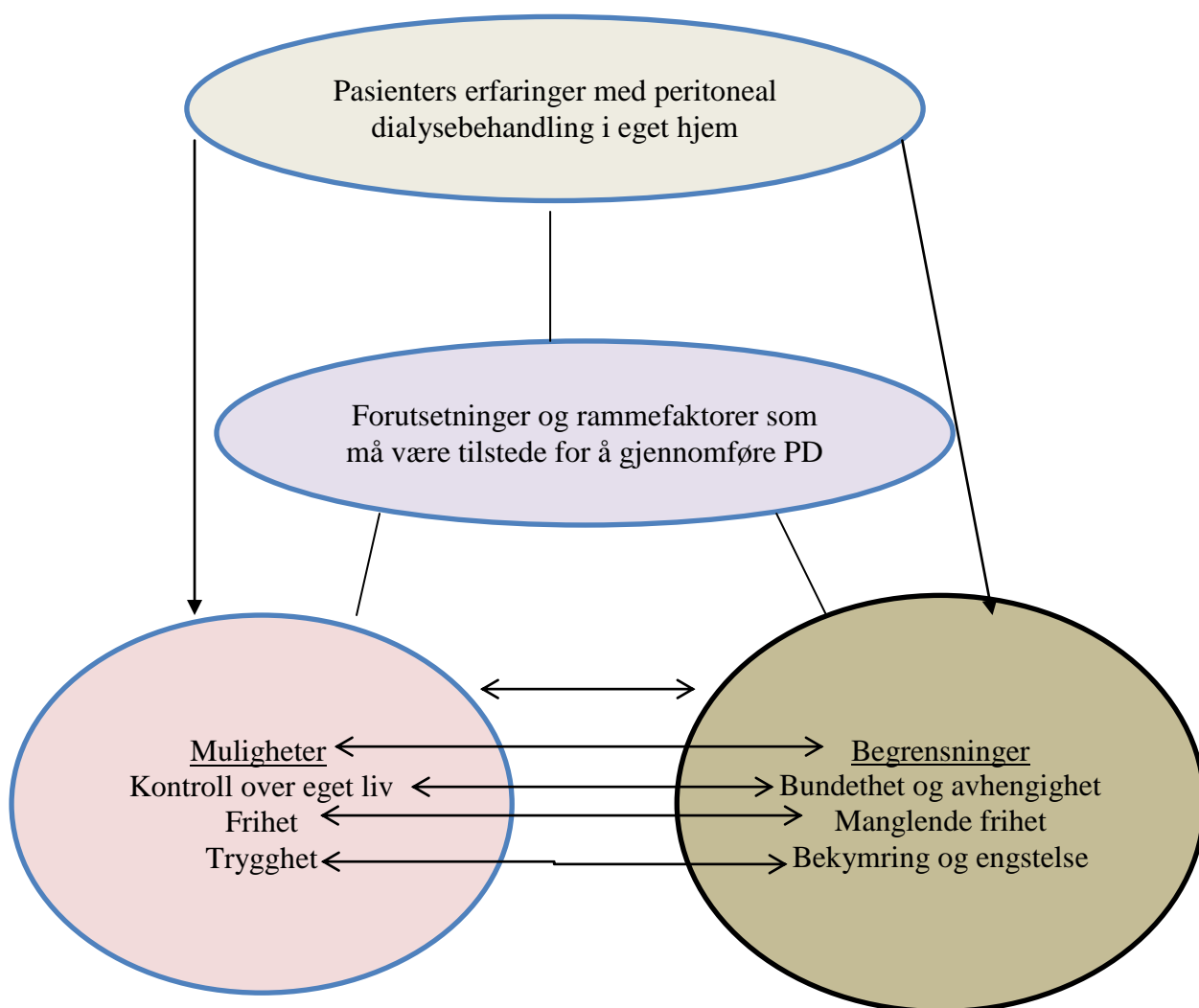
Peritoneal dialyse er en behandling som gjør at den enkelte holder seg i live. Den bidrar til at man lever og har muligheter innenfor rammene som behandlingsformen setter. PD gir muligheter og begrensinger og gjennom intervjuene forteller informanter om hvordan det oppleves. De er aldri helt frie; "jeg må ha dialyse for å leve. Det er den som gjør at jeg lever." Denne usagte dobbeltheten kommer fram i det at informantene forteller at de er frie og samtidig er helt avhengig av å forholde seg til dialysen som den som alltid må være med. PD framstår som en følgesvenn på godt og vondt som kan være krevende å leve med. Som en av informantene forteller så ser han på dialysen som å gå på jobben; han kan ikke velge den bort (Mann, 75 år). PD er alltid med, kateteret har de operert inn i bukhulen, og det blir de ikke fri fra før evt. de har blitt transplantert.

4.4.2 Trygghet – bekymring/engstelse

Det er en opplevd dobbelthet i spenningen mellom å være trygg på prosedyre i forhold til egen mestring men samtidig en engstelse i forhold til om noe skulle gå galt med maskinen, eller at posene ikke inneholder riktig dialysevæske. "Jeg håper at ikke noe går galt" (Kvinne, 68 år). Disse motsetningsforholdene forteller alle informantene om. De gjør seg gjeldende på forskjellige måter og i ulik grad for den enkelte informant. PD blir for informantene en krevende følgesvenn som de alltid må ha med seg. Den blir en del av deres tilværelse som de ikke kan velge bort. Samtidig gir den frihet til å leve – og de opplever trygghet i form av mestring og tilgang på hjelp. Denne dobbeltheten og spenningen mellom frihet – bundethet og trygghet – bekymring/engstelse er et viktig funn i intervjuene.

Disse latente meningene som kommer fram som resultat kan settes opp skjematisk på følgende måte som vist i figur 6. Forutsetninger og rammefaktorer må ligge til grunn for at PD skal la seg gjennomføre. Erfaringene representeres ved både muligheter og begrensninger – og noen av disse står i motsetning til hverandre. Denne dobbeltheten ved PD gjør at PD er alltid med. En følgesvenn som også kan oppleves krevende.

Figur 6 Skjematisk framstilling av latent meningsinnhold – opplevd motsetning



5.0 DISKUSJON

I dette kapittelet vil resultatene fra analysen bli diskutert for å besvare hensikten med studien: Hvilke erfaringer har personer over 65 år med å behandles med PD hjemme? Funnene fra analysen diskuteres opp mot forskning og faglitteratur som ble presentert i kapittel 2. Resultatene er samlet i sju kategorier fordelt på følgende tre tema: Forutsetninger og rammefaktorer, muligheter i hverdagslivet og begrensninger i hverdagslivet. Diskusjonen tar utgangspunkt i de nevnte tre tema med tilhørende kategorier som disposisjon. Diskusjonen i dette kapittelet søker å besvare studiens forskningsspørsmål.

5.1 Forutsetninger og rammefaktorer

PD er en behandlingsform som innebærer en stor omstilling for pasienten. Alle som behandles med PD i eget hjem får forskjellig utstyr som de må legge til rette for. For at PD skal være mulig å gjennomføre hjemme er det nødvendig å tilrettelegge boligen i forhold til plassbehov. I tillegg er det ulike forutsetninger som må være tilstede for at den enkelte skal kjenne seg trygg i hverdagen.

5.1.1 Å kjenne seg trygg i hverdagen

For de som skal gjennomføre PD i eget hjem og ta ansvar for dette selv, er trygghet en forutsetning. Trygghet understrekes som viktig, og flere forhold må være på plass for at informantene skal kjenne seg trygg i hverdagen. Det å oppleve hverdagen trygg er et grunnleggende behov hos alle mennesker, som belyst av Maslow i hans redegjørelse for grunnleggende behov (Imsen, 2010).

Form og innhold på opplæringen er en viktig forutsetning for at de skal kjenne seg trygge. Praktisk opplæring er å bli vist hvordan prosedyren med PD skal gjennomføres. Det at de gjør dette selv er viktig for å bli trygg på framgangsmåten. Å gjennomføre prosedyren både under tilsyn og alene med tilgang på hjelp, er faktorer som kan bidra til økt trygghet. Disse funn i forhold til formen på opplæringen er i tråd med det Polaschek (2007) finner i sin studie. Hva innholdet i opplæringen skal være konkretiseres derimot ikke av informantene. Det kan skyldes at de føler de har fått tilstrekkelig kunnskap, kanskje i tråd med det Paulsen og Flakne (2001) nevner som viktige område: Nyresvikt, nyrens funksjon, prosedyre, legemidler og behandling, hygiene, ernæring og fysisk aktivitet. Det kan også

ha sammenheng med en forventning om at fagpersonell vet hva opplæringen bør inneholde. I løpet av opplæringen kan de dessuten ha fått anledning til å stille oppklarende spørsmål på forhold som de er usikre på. Innhold i opplæringen er viktig og innebærer å gi god kunnskap om sykdom og situasjon. Disse forhold er grunnleggende som forutsetninger for å kjenne seg trygg i forhold til PD.

Resultatene fra analysen peker på at den som gir opplæringen må ha dyktighet, ro og tid slik at man får bruke den tiden som er nødvendig. Informantene sier at informasjonen de får har stor betydning for at de skal føle trygghet i forhold til sykdom og prosedyren. Dette kan ha sammenheng med at det å vite og ha kunnskap bidrar til at man forstår situasjonen og gjennom det opplever trygghet. Flere studier peker på at dersom PD skal fungere godt for den eldre, er god opplæring og informasjon med god formidlingsevne hos den som skal gi opplæringen, en forutsetning. (Wankowicz, 2009; Fex et al, 2011). Informasjonen må tilpasses den som er mottaker og være forståelig for den som skal tilegne seg kunnskapen (Eide og Eide, 2010). Informantene forteller at det er viktig at det settes av tilstrekkelig tid, slik at de får mulighet til å tilegne seg informasjonen de får. Dersom de ikke får tilegnet seg informasjonen har de ikke fått nødvendig kunnskap, og vil da ikke kjenne trygghet i hverdagen. Dette er forhold som også kommer fram hos Morton et al, 2010. Den studien finner at når informasjonen gis må det legges vekt på flere forhold; tidspunktet for informasjon, innhold samt formen den gis på.

Informantene sier de er delaktig i egen læreprosess ved å gjennomføre opplæring slik det er best for dem selv. Dette kan henge sammen med at PD er en praktisk handling som den enkelte selv må utføre. Praktiske ferdigheter må trenes på og er ikke noe man kan lese seg til. Måten å lære på kan foregå ulikt fordi mennesker er forskjellige i måten de lærer best på. Dette gjelder i stor grad også pasienter, som både skal lære praktisk/teoretisk kunnskap og samtidig forholde seg til at de er alvorlig syke. Opplæringen må tilpasses individuelt og ta utgangspunkt i den enkeltes forutsetninger. Det at man selv er aktiv i læring viser flere studier til som en forutsetning for å lykkes med opplæringen (Brown 2008; Fex et al, 2011; Paulsen og Flakne 2001). Det at informantene lærer gjennom å praktisere bidrar til at de kjenner seg tryggere på PD.

Resultatene framhever at det er viktig å få kontakt med kompetent personell, og at de er tilgjengelige. Det å vite at det er noen man kan kontakte, f.eks. på telefon, vil bidra til

trygghet. Dette finner man også i annen forskning, der det framkommer at oppfølging av kompetent personell i tillegg til å skape trygghet også ser ut til å bidra til bedret helse (Chow og Wong, 2010; Tong et al, 2013). Helsepersonalets rolle i forhold til å skape trygghet er viktig. De har en sentral oppgave i å forklare PD slik at pasienten forstår prosedyren. Videre har helsepersonell ansvar for praktisk opplæring slik at pasienten settes i stand til å mestre prosedyren på egenhånd. Det at informantene mener at ordningen med PD hjemme fungerer best når kompetent helsepersonell er tilgjengelig, kan bety at dette er forhold som er med på å skape både trygghet og forutsigbarhet i hverdagen. Dette gir samsvarende funn hos Oreopoulos et al (2009), der det pekes på at PD fungerer best når hjelp er tilgjengelig. For noen av dem som gjennomfører PD hjemme vil hjemmesykepleien være en naturlig og viktig samarbeidspartner. Dette gjelder særlig de som bor alene. I forhold til videre oppfølging av kommunehelsetjenesten er det viktig at også personalet der får opplæring i teknikken og vet hvordan det praktisk skal gjennomføres. Det at pasienten vet at personalet har kompetanse i forhold til PD, vil kunne bidra til at hverdagen kjennes trygg. Opplæring av personell i kommunehelsetjenesten og samarbeid mellom første – og annenlinjetjenesten vektlegges også i Samhandlingsreformen (Sosial- og helsedepartementet, 2009).

Resultatet av analysen finner at tillit til personalet er nødvendig og at det er viktig at fagpersoner er tilgjengelige. Denne tillit har sammenheng med at personalet kan faget sitt og også at de som pasienter blir møtt med vennlighet og får svar på sine spørsmål. Å vite at de som skal veilede deg har kompetanse, gjør at pasienten stoler på personalet og bidrar til å skape trygghet. Tillit til at det er tilgang på kompetent personell er i følge Antonovsky (2013) viktig i forhold til å gjøre situasjonen med PD forståelig og håndterbar. Det å ha et godt samarbeid og samspill mellom helsepersonell og pasient kommer fram i flere studier, der det i tillegg pekes på viktigheten av delaktighet fra den enkelte pasient (van der Veer et al, 2012; Salada et al, 2010; Oreopoulos et al, 2009; Brown 2008). Dersom pasienten opplever at fagpersonell mangler kompetanse vil det kunne redusere tilliten og dermed føre til at man opplever utrygghet i forhold til PD.

Både det å få god praktisk opplæring, informasjon om sykdommen og også det å ha et godt samspill med fagpersonell må ligge til grunn for at PD for den eldre skal være en god ordning. Det er i stor grad samsvar med det informantene mener i forhold til trygghet og det som framkommer i andre studier, med noen nyanser. Dette gjelder i forhold til

pasientens delaktighet i opplæringen, viktigheten av samarbeid med kommunehelsetjenesten og informantenes vektlegging av fagpersonalets måte å møte pasientene på for at de skal kjenne seg trygge i hverdagen. Dette er forhold som er tydelige funn fra intervjuene, men i liten grad belyst i andre studier.

5.1.2 Tilrettelegging av omgivelsene

Funn i analysen peker på at gjennomføring av PD i eget hjem krever plass til utstyr og rom for å utføre dialysen. Det understrekes at om man ikke har stor leilighet er det ikke enkelt å få gjennomført PD i eget hjem. Særlig pekes det på kartongene med væske som plasskrevende. Dette er funn som tidligere ikke er belyst. Det å få mye utstyr i eget hjem kan medføre økt sykdomsfokus. Ved å rydde plass, slik at dialyseutstyr ikke er i oppholdsrom, vil PD ikke innvirke i så stor grad på hjemmesituasjonen og kan gi større fokus på helse og velvære. Funn i analysen finner videre at samtlige informanter har egne rom for oppbevaring av væske – som ikke skal stå for kaldt eller for varmt. I tillegg kreves det plass til tilkoblingsutstyr og bandasjer samt at det blir mye avfall. Det er heller ikke diskutert behov for tilgang på eller plass til utstyr og avfall. Det å bli invadert av sykehusutstyr kan gjøre endring i hjemmet slik at helsesvikten får økt oppmerksomhet. Plassbehov er ikke tidligere forsket på noe som kan skyldes at mye av forskning som er gjort i forhold til PD handler om medisinske forhold. Informantene forteller om egne erfaringer med PD der dette framkommer som viktig i den praktiske hverdagen.

Et annet interessant funn er at informantene har laget system for at prosedyren skal gjennomføres best mulig. Dette omfatter både praktiske ordninger og egenkontroll i forhold til vekt og dialysevæske. Å gjøre dette kan være for å sikre kvaliteten på observasjoner og at systemer bidrar til forbedring og god dokumentasjon. Den eneste studien som er funnet som omtaler dette er en helt ny svensk studie som finner at gode rutiner er viktig for å få dialyse til å fungere best mulig. Gode rutiner er å ha alt nødvendig utstyr tilgjengelig for gjennomføring av dialyse. Denne studien undersøkte seks svenske pasientens opplevelse av delaktighet i selvdialyse; både HD og PD (Hamlin, Jemsson, Rahm og Henricson, 2013).

Et annet funn fra analysen er at god hygiene holdes fram som noe av det viktigste i forbindelse med gjennomføring av prosedyren PD. Dette oppnås ved å følge strenge hygieniske prinsipper, og ikke avvike fra disse. I tillegg har flere tilrettelagt boligen for

lettere å ivareta strenge krav til renslighet. Begrunnelsen for å gjøre disse tilpasninger er å unngå peritonitt. Det å slippe denne type infeksjon vil være en fordel og er årsaken til at pasienten jobber bevisst med å forebygge peritonitt. Dette samsvarer med flere studier som har kartlagt forekomst av peritonitt hos pasienter med PD. Disse finner at gode hygieniske prinsipper må gjennomføres for at pasienter skal unngå infeksjon (Wiggins et al, 2010; Ivarsen et al, 2006; Verger et al, 2007). Viktigheten av god hygiene kan ha sammenheng med at det er grunnleggende for at PD skal fungere i hverdagen. Informantenes vektlegging av hygiene samsvarer med det litteraturen viser, og de som har erfart peritonitt ønsker å unngå å få det igjen.

Ulike forutsetninger må foreligge for at en person kan gjennomføre PD i eget hjem. Nødvendige fysiske og mentale ferdigheter må være tilstede for at dette skal bli gjennomført på en trygg måte. For at en person kan behandles med PD kreves det at bukinnen er så funksjonell at den vil fungere som en dialysemembran (Hartmann og Jenssen). Andelen av personer over 65 år som behandles med PD i Norge utgjør 16,3 %, mens anbefalingene fra helsemyndigheter er 30 %. Hartmann og Jenssen (2008) mener at andelen som behandles i Norge sannsynligvis er for lav, og peker på at i Sverige får flere denne behandlingsformen. I følge svensk nyreregister fikk ved utgangen av 2012 21 % behandling med PD (Svensk nefrologiregister, 2012). Hvorfor andelen er lavere i Norge er ikke kartlagt, men kan ha sammenheng med hvilke preferanser dialysepersonell har når pasienter skal velge dialyseform.

Det er stor grad av samsvar mellom resultater fra analysen og litteraturfunn i forhold til god hygiene for å unngå peritonitt. I forhold til tilpasning av bolig og plassbehov/håndtering av avfall er det nye funn som ikke er belyst i tidligere forskning. Dette er faktorer som har betydning for informantens erfaringer med PD for at det skal bli en god ordning i den enkeltes hverdag. I tillegg er det et nytt funn i forhold til det å ha system for å notere vekt og mengde dialysevæske som en viktig del av rutinen knyttet til PD.

5.2 Muligheter i hverdagslivet

Kronisk nyresvikt må man regne med å leve med i mange år. Hvorvidt den enkelte opplever å ha god helse tross sykdom (Antonovsky, 2013), eller har fokus på velvære

istedenfor sykdom (Paterson, 2001), avhenger av flere forhold. De som behandles med PD forteller om muligheter denne behandlingsformen gir dem i hverdagen.

5.2.1 Å ha kontroll over eget liv

Å ha kontroll over eget liv handler i følge informantene i stor grad om selvstendighet.

Dette gjelder selvstendighet både i forhold til å mestre prosedyren og situasjonen som har oppstått. Det å forholde seg til en ny situasjon med mye sykehusteknologi som PD representerer, krever omstillingsevne hos den det gjelder.

Funn fra resultatene peker på at det å være trygg på at man kan utføre denne prosedyren bidrar til at den enkelte opplever å ha kontroll over eget liv. Dette kan henge sammen med at mestring medvirker til selvstendighet for den enkelte. At man har trygghet i framgangsmåten kan bidra til å føle mestring, og derigjennom oppleve å ha kontroll. Flere studier omtaler mestring i forhold til prosedyre der det framkommer at mestringen må være så god at prosedyren automatiseres (Verger et al, 2007; Polaschek, 2007; Fex et al, 2010). Etter å ha fått grundig tilpasset opplæring vil pasienten selv kunne gjennomføre PD (Dimikovic et al, 2009). Dette vil gi den eldre mestringsfølelse, noe som er viktig for å ivareta kontroll over eget liv (Daatland og Solem, 2007).

For å skulle gjennomføre PD alene finner resultatene at det forutsetter innsikt og forståelse for behandlingsformen. Videre framkommer det at ved selv å kunne gjennomføre PD etter god opplæring, vil de oppleve mestring og derigjennom kontroll over eget liv. Innsikt og forståelse er en viktig del av mestringsstrategi (Antonovsky, 2013). Det at informanten vektlegger dette kan ha sammenheng med ønske om kontroll over sitt eget liv. Dette er i tråd med Dimikovic et al (2009), som viser at å lære om nødvendigheten av behandlingen er et uttalt behov hos pasienten for at ordningen skal fungere bra. Det å lære avhenger av den enkeltes tro på egen mestringsevne. Bandura (hos Imsen, 2008) viser til at det å tro at man kan klare er en forutsetning for god innlæring. Informantene i denne studien er i alderen 65 – 83 år og skal som eldre lære seg en ny teknikk og takle en ny hverdag. Som eldre har man fordeler av levd liv i forhold til erfaringer, samtidig som faglitteratur peker på at eldre trenger lengre tid på innlæring av ny teknikk og nye ferdigheter (Daatland og Solem, 2007).

For at dialyse skal bli en naturlig del av hverdagen, er det i følge informantene viktig at man aksepterer situasjonen med PD- behandling. Det å akseptere kan ha sammenheng med å godta, og at man ved å godta innretter seg etter situasjonen og tilpasser hverdagen deretter. Å være avhengig av daglig dialyse kan oppleves som styrt av tid og rutiner og krever aktiv holdning fra pasienten for å tilpasse seg situasjonen.. Dette er i tråd med annen forskning der det pekes på pasientens aktive innsats for å tilpasse seg den nye situasjonen er en forutsetning for mestring (Vèlez og Ramasco, 2006). Informantene er innforstått med at PD er livsnødvendig behandling. Denne forståelsen kan bidra til at man tilpasser seg mange nye oppgaver pga at situasjonen oppfattes som meningsfull for den enkelte. Videre vektlegges håndterbarheten i form av prosedyrer det er mulig å gjennomføre – ved å mestre teknikken. Hvordan den enkelte mestrer situasjonen er avhengig av OAS. For at man skal kunne mestre situasjonen må den være begripelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky, 2013).

Måten man lærer og tilegner seg nye forhold på avhenger av hvilke mestringsstrategier man har. Dette handler om å løse et problem, bearbeide egne reaksjoner samt å forsøke å forstå tankemessig det man skal mestre (Eide og Eide, 2010). Dette kan variere fra person til person og funnene peker på at disse er viktig å identifisere for at den enkelte skal oppleve god mestring, og derigjennom ha kontroll over eget liv. Helsepersonell har som oppgave å undervise, veilede og støtte pasienten i ulike situasjoner. Målet med helsehjelp er å sette den enkelte i stand til å mestre egen hverdag. Personalet vil ved bevisst å identifisere pasientens mestringsressurser legge til rette for at både prosedyren og situasjonen mestres og at pasienten opplever å ha kontroll over egen hverdag.

Et annet funn fra analysen er muligheten for å være hjemme ved behandling med PD. Det å reise til sykehus for å få dialyse kan for mange oppleves som mer krevende og gjør dem i større grad avhengig av andre. I tillegg er det godt å slippe reisevei, selv om det for de fleste ikke innebærer mer enn en time hver vei. Dette kan relateres til det å ha kontroll over egen hverdag. Reiseveien problematiseres ikke av informantene og kan skyldes at samtlige har relativt kort vei. Dette samsvarer med funn i litteratur om at avstanden ikke må overstige 48 km (Jonsdottir et al, 2005). Informantene sier de kan leve tilnærmet normalt ved å tilpasse aktiviteter i forhold til tidspunkt for dialysen. Gjennom dette ivaretar de muligheten for å disponere hverdagen sin selv. Det at eldre foretrekker hjemmedialyse samsvarer med det Brown (2008) og Rabetoy (2008) finner i sin forskning, ved at PD

ivaretar behovet for å være hjemme. For informantene er det å slippe å reise til sykehus for å gjennomføre dialyse viktig. Kanskje ikke bare for å slippe å reise, men også for å kunne være hjemme hos seg selv. Det kan skyldes at selv om avstanden er kort, setter de pris på ikke å være avhengig av å være på sykehuset tre – fire timer flere ganger i uken.

Hjemmet betyr mye for den eldre, og ved PD kan hjemligheten oppleves som invadert av sykehusmiljø (Fex et al, 2011). Studien peker på at plassering av medisinsk utstyr må tilpasses for å gi hjemmet minst mulig sykehuspreg. Forskning viser at hjemmet betyr mye for eldre mennesker, mer enn for de som er yngre (Thorsen, 2008). Ved å gjennomføre dialyse i eget hjem opplever de å ha kontroll over livet sitt.

Resultatene viser at det å ha PD hjemme gjør at de føler seg friere, både til å være i sosiale sammenhenger og at de har mulighet til å reise. De sier også at behandlingen i eget hjem gir en frihetsfølelse, og at det er godt og viktig å kunne disponere dagen selv. Kontroll over eget liv innebærer også å kunne styre sin egen hverdag, og fokuset informantene har på frihetsfølelsen kan ha sin årsak i dette. Flere studier samsvarer med dette funn (Thodis og Oreopoulos, 2011; Tong et al 2013). Det å kunne reise på ferieturer er for mange forbundet med å være fri og kan gi en følelse av normalt liv. Dette pekes på av flere informanter som en flott mulighet de har med PD – behandling. Muligheten for å reise nevnes ikke i forskningsartiklene. Dette kan skyldes at mange av studiene tar utgangspunkt i andre problemstillinger enn pasientens erfaringer. Det kan også ha sammenheng med økonomiske muligheter som mange pensjonister i Norge har. Temaet nevnes imidlertid av Hamlin et al (2013), som finner at ved PD som dialyseform er feriereiser en mulighet. Dette er en fin ordning og gir stor mulighet til å reise både i inn- og utland, og kan være en faktor som gir økt kontroll over egen hverdag.

Resultat fra analysen peker på muligheten til variasjon mellom CAPD og APD. Dette gjelder ikke alle informantene og kan ha sammenheng med den enkeltes behov for fleksibilitet og frihet til å kunne reise på turer. Til en viss grad er dette i tråd med andre studier som også peker på at PD gir fleksibilitet for informanten, men er her begrenset til at man kan behandles hjemme istedenfor på sykehus (Oreopoulos et al, 2009). Verken fleksibilitet i forhold til tidspunkter eller dialyseform er diskutert i tidligere forskning. Det kan være at dette ikke har vært tematisert, eller at det er forhold som gjelder kun i Norge. PD hjemme gir stor grad av kontroll over egen hverdag og her er det samsvar mellom

tidligere forskning og resultat fra analysen. Informantenes variasjon mellom dialyseformer (CAPD og APD) og frihetsopplevelsen knyttet til det å reise på turer både i inn – og utland er nye funn, og er ikke tidligere dokumentert verken internasjonalt eller i Norge.

5.2.2 Å ha livslyst til tross for helseplager

Funn fra analysen peker på at informantene mener innstillingen man har til nye situasjoner er bestemmende for i hvilken grad PD og nyresvikt fører til at de fokus på muligheter i stedet for sykdom. Ved å fokusere på muligheter ved PD vil det kunne bidra til å gi livslyst. Kronisk nyresvikt er en livstruende sykdom som pasienten må lære seg å leve med. Å leve med et langvarig sykdomsforløp har Paterson (2001) forsket på. Hun mener at menneskets innstilling til verden er avgjørende hvorvidt denne person har velvære eller sykdom i fokus. Pasientene med kroniske sykdommer har et langvarig sykdomsforløp og oppfatter ikke alltid seg selv som syk; heller som frisk (Paterson, 2001).

Livslust kan ha sammenheng med det informantene forteller i forhold til symptomlindring. PD bidrar i følge informantene til å fjerne plager som kvalme, ødeme, tretthet og kløe. Dette er i tråd med forskning (Attman og Alvestrand, 2004). Symptomlindring kan være en faktor som fører til at de føler seg friskere, og fokuserer på forhold knyttet til livsglede og muligheter til tross for sykdom. Som tidligere nevnt framholder Antonovsky (2013) dette i forhold til mestring av sykdom og tap: For å oppleve en sammenheng i livet, må en situasjon som f.eks. å behandles med PD, oppleves som meningsfull, den må være håndterbar og forståelig. Det at sykdommen oppleves som håndterbar kan være det som bidrar til livsutfoldelse for informanten. Håndterbarheten henger sammen med opplevelsen av mestring av livssituasjonen. Denne mestring kan bidra til å frigjøre krefter til å fokusere på muligheter og livslust.

Et interessant funn fra analysen er det informantene forteller om håp. De har håp i forhold til muligheten for transplantasjon – og et ønske om å leve som før. Dette håpet som de bærer på kan være medvirkende til motivasjon for å håndtere PD og til å mestre situasjonen. Å ha livslust kan også ha en sammenheng med håp; håpet om bedring gjør at man holder motet oppe. Dette er i tråd med det Eide og Eide (2010) relaterer til mestringsstrategier. Disse strategier kan være handling for å løse et konkret problem, en vurdering for å forstå en prosedyre eller at personene bearbeider sine reaksjoner som følge av PD-avhengighet. Som også informantene forteller kan denne handlingsmåten være med

på å gi håp og derigjennom livslyst. Håpet kan ha nær sammenheng med livslyst, men er i liten grad diskutert i artikkelfunn. Daatland og Solem (2007) peker på at ytre faktorer og miljøpåvirkning er en del av aldringen. Hvordan man håndterer disse faktorene som nyresvikt er en del av, vil i ulik grad ha betydning for informantenes opplevelse av håp. Håp som årsak til livslyst hos pasienter som behandles med PD er ikke diskutert i tidligere forskning. Flere av studiene undersøker pasientenes livskvalitet (Brown, 2010; Apostolou, 2007), og opplevelse av god livskvalitet kan være en mulig indikasjon på håpets rolle hos den enkelte. Dette er imidlertid mangelfullt belyst og kan indikere behov for mer forskning knyttet til håp hos pasienter med PD.

Resultatene viser videre at det at de holder fast på håpet om bedring fører til økt aktivitet. Flere forteller om gleden over å reise, og har et aktivt liv som består av sosiale sammenkomster med venner og familie, og også reiser både innen- og utenlands. Informantenes livslyst gir seg ulike utslag; kanskje avhengig av personlighet og muligens også i forhold til hvor lenge de har hatt dialysebehandling. Dette er i tråd med Valset (2007) som peker på at enkelte kan se muligheter for vekst til tross for helsesvikt. Det å mestre sin situasjon og prosedyre vil også kunne bidra til å gjøre hverdagen håndterbar, slik at de lettere kan ta med seg nødvendig utstyr på reiser. I tillegg kan det, som Brown (2008) påpeker være at PD ikke gir følelsen av å være utslitt, men at de isteden har overskudd og ønske om aktivitet. Håp er en faktor som gir retning for handling og som kan gi seg utslag i livslyst. Håp om bedring og håp om transplantasjon er en faktor som bidrar til økt livsglede og livslyst. Dette er ikke tidligere dokumentert i forskning.

5.3 Begrensninger i hverdagslivet

Begrensninger i forhold til kronisk nyresvikt og PD berører flere forhold og kan forstås som ulemper som følge av PD – behandling. Daglig dialyse styrer hverdagen for den enkelte. Begrensninger representerer ulike hindringer den enkelte erfarer i sin hverdag.

5.3.1 Andre helseplager

Studien handler om eldre og for mange av disse vil det forekomme både aldersrelaterte plager og co-morbiditet som kan ha betydning for opplevelse av egen hverdag. I funn fra analysen peker informantene på at andre helseplager er en større belastning enn PD og

nyresvikt. Det kan skyldes at disse plagene har manglete muligheter for bedring. Apostolou (2007) peker også på dette og bruker det som et argument for behandling med PD hjemme. Videre funn fra resultatene holder fram smerte som begrensninger for informantene i hverdagen. Smertene tar mye oppmerksomhet og kan føre til nedsatt aktivitet ved manglende smertelindring. Dette er i tråd med tidligere forskning som framholder at smertelindring er en viktig faktor for at PD skal være en god ordning (Jonsdottir et al, 2005). Smertene kan også komme fra skjelett som gjør det problematisk å gå. Smertene kan dermed bidra til å begrense aktivitetsnivået i større grad enn dialysen. Dette samsvarer med funn i faglitteratur som sier at nedsatt bevegelse er et større problem for eldre enn andre plager (Romøren, 2007). Redusert fysisk aktivitet kan videre være en medvirkende årsak til tap av muskelmasse og nedbrytning av skjelett (Lægreid et al, 2013). Smerter ønsker alle å unngå, og smertene blir en begrensning i hverdagslivet dersom ikke tilfredsstillende behandling gis.

I et av funnene pekes det på at nyresvikten ikke i større grad setter begrensninger. Pustevansker relatert til KOLS pekes på som et mye større problem og fører til begrenset aktivitetsnivå. Det å være inaktiv vil igjen kunne gi andre helseproblemer.

Resultatene finner også at nedsatt syn kan få store konsekvenser i form av å bli fratatt førerkort. Dette kan oppleves som en sterk reduksjon i friheten, man mister selvstendighet og kontroll over egen hverdag. Sansene endres naturlig i aldringsprosessen, og har for den informanten det gjelder ført til redusert aktivitet i dagliglivet: Han er nå avhengig av annen transport og mener dette hemmer ham i mye større grad enn å gjennomføre PD daglig. I litteraturen diskuteres dette også. Dette er i tråd med Romøren (2007), som peker på at forhold som i stor grad gir eldre problemer i hverdagen er reduksjon i bevegelsesevne og sanser.

Resultat fra analysen peker på at andre helseplager gir begrensninger i hverdagslivet for den enkelte. Dette kan ha sammenheng med at denne studien omhandler eldre over 65 år. Normal aldring fører til endringer, og mange av de i den gruppen studien handler om, er multimorbide. Disse funnene er i tråd med annen forskning.

5.3.2 Å erfare manglende frihet pga PD og nyresvikt

Resultatene fra analysen finner at verken de som behandles med APD eller CAPD kan bevege seg fritt mens dialysen pågår. De er bundet fast henholdsvis til pose eller til dialysemaskin. Det å være fastbundet kan oppleves som at noe utenfor en selv styrer seg. Dialysebehandling setter rammer for den enkelte i forhold til tidspunkter og bevegelighet mens dialysen pågår. Disse erfaringene er ikke diskutert i tidligere forskning.

Bruk av dialysemaskin reduserer muligheten til impulsivitet i forhold til turer, og disse må planlegges i forkant. Samtidig viser funnene at PD gir frihet og fleksibilitet, og disse funn står på en måte i motsetning til hverandre. Funn fra analysen relatert til frihet handler imidlertid om at pga PD slipper man å være avhengig av å reise til sykehus to – fire ganger i uken, og dermed i større grad kan disponere sin hverdag. Opplevelsen av bundethet og å være fastlåst handler for dem om manglende mulighet til å bevege seg fritt under dialysen. Dette har betydning for den enkelte og kan gi en opplevelse av å være bundet fast.

Flere av informantene forteller at de får bistand til å holde området rundt kateteråpning tørt og rent, og at de ikke kunne klart det alene. Det å være avhengig av hjelp fra andre kan oppleves som mangel på frihet og selvstendighet. Dette står i motsetning til det informantene vektlegger i forhold til selvstendighet. Brown (2010) og Purnell et al (2013) finner at pasienter som mottar assistanse til PD opplever dette som en avhengighet og fører til redusert selvstendighet.

Enkelte informanter uttrykker bekymring knyttet til om noe skulle gå galt. Dialyse er en livsnødvendig behandlingsform og informantene vet at de er avhengig av den for å kunne leve. Dette gjelder særlig i forhold til å reise og at man da velger å være hjemme isteden. Det at bekymringen er så stor at man unngår å reise bort, betyr at dialysen reduserer friheten til den enkelte. Dette er ikke i samsvar med andre funn i intervjuene der informantene forteller nettopp om muligheten til å reise som en frihet. Det at enkelte opplever dette som en begrensning kan ha sammenheng med usikkerhet i forhold til mestring av prosedyren på et nytt sted med nye omgivelser. Funn i annen forskning peker også på at det å være avhengig av dialyse kan gi bekymring og engstelse. Man finner at det gir seg utslag som depresjon hos den enkelte og at det forekommer i større grad hos eldre enn hos yngre (Leudanski et al, 2013; Moksnes, 2003; Dansk nyreforening, 1999).

Endring av utseende i forhold til at dialysevæske gir økt mageomkrets er en faktor som for enkelte fører til at man ikke lenger vil eksempelvis være på stranda. Dette kan ha sammenheng med at hele situasjonen har gjort noe med selvbildet slik at man ikke lenger kjenner seg i stand til å vise seg i badetøy. Dette er i tråd med det Valset (2007) hevder om at eldre og syke fortsatt har behov for å ha et positivt selvbilde. Dette er også en begrensning som følge av dialysebehandling, men er noe man innser som en konsekvens av behandlingen. Det å innse henger sammen med å kjenne en opplevelse av sammenheng. Denne holdningen er i tråd med det Antonovsky (2013) viser til i forhold til mestring og kan her ha sitt grunnlag i på hvilken måte informantene har forstått situasjonen og innrettet seg deretter. Det kan også være at informantene er i en aldersgruppe der strandliv ikke er like aktuelt som i yngre år. For den enkelte dialysepasient kan endret utseende være en begrensning. Allikevel kan dette gi mening i den form at man vet at væske i bukhulen som en del av PD er nødvendig for å leve.

Bundethet og avhengighet relatert til PD er ikke tidligere forsket på. Dette gjelder både i forhold til tidspunkter, selve dialysen og assistanse. Det kan være behov for mer forskning på dette, for å undersøke nærmere hvilke forbedringer som kan gjøres på dette området.

5.3.3 Fysiske tilleggsbelastninger pga PD og nyresvikt

Resultatene fra analysen av forskningsintervjuene finner at informantene fortsatt har ulike fysiske plager. De sier det er vanskelig å fastslå årsakene; om det skyldes PD eller nyresvikt. Ikke alle symptomer forsvinner helt selv om dialysebehandlingen skal bidra til dette.

Blant funnene holdes tretthet, søvnvansker og kløe fram av informantene som tilleggsbelastninger som kan henge sammen. Man klør, og får ikke sove, og pga lite eller dårlig søvn blir man sliten og trett. Disse belastningene vil kunne bidra til redusert aktivitet pga mangel på overskudd og at man aldri er uthvilt. Forskningslitteratur peker på lav hemoglobinverdi som årsak til tretthet (Hale, 2008; Attman og Alvestrand, 2004). Andre mener at manglende fysisk aktivitet kan være årsak til søvnvansker (Kutner, 2008). Yngman – Uhlin et al (2012) fant i studien at ved å ha jevnlig fysisk aktivitet vil man få bedre søvn, noe som reduserer tretthet. Tretthet og søvnproblemer er en tilleggsbelastning

som for enkelte kan være en faktor som gir en begrensning i hverdagslivet i form av mangel på overskudd og krefter.

I funnene peker informantene videre på at det å ha to liter dialysevæske i bukhulen bidrar til å gi metthetsfølelse. Dette kan være forhold som kan gi nedsatt matlyst. Videre viser resultatene at kvalme og kostrestriksjoner relatert til nyresvikt også er årsaker til redusert matinntak. Det å være kvalm vil for de fleste bidra til at man ikke har lyst på mat.

Restriksjoner i forhold til enkelte matvarer kan bidra til at man får i seg for lite energi, kanskje også fordi man ikke får spise det man liker best. Redusert fysisk aktivitet holder Lægreid et al (2013) fram som årsak til dårlig matlyst, som igjen gir lavt proteininntak. Dette pga at man gjennom dialysen mister proteiner. Kroppen vil da bruke muskelmassen som kilde til proteintilgang, og derved få mindre krefter til å være fysisk aktiv. Dette kan bli som Mové (2007) peker på, en form for "vond sirkel", der nedsatt matlyst fører til reduksjon i muskelmasse pga proteintap. Dette vil videre føre til tretthet og lav fysisk aktivitet. Kvalme og kostrestriksjoner diskuteres i liten grad i forskning, men kan være en medvirkende faktor til at den enkelte får i seg for liten mengde proteiner. Det ser ut til at disse forhold henger sammen. Funn i resultater er i tråd med tidligere forskning (Buemi et al, 2008), som finner at tretthet, søvnvansker og redusert matinntak er en tilleggsbelastninger som gir begrensninger i hverdagen for den enkelte pasient.

Resultatene fra analysen framhever god hygiene som den viktigste faktoren for å forebygge peritonitt. Til tross for at prosedyren gjennomføres i tråd med retningslinjene forekommer allikevel infeksjon. Infeksjonsproblematikk er en kjent problemstilling for pasienter som behandles PD. Det er gjennomført mye forskning for å forhindre peritonitt (Ivarsen et al, 2006 og Wiggins et al, 2010). Forekomsten av peritonitt har blitt redusert de senere år pga annen sammenkoblingsteknikk, og også innføringen av APD (Ivarsen et al, 2006). Infeksjon skyldes kontaktsmitte og god hygiene må repeteres og ikke avvike fra praksis for å unngå infeksjon.

5.4 Latent meningsinnhold PD – en følgesvenn

Gjennom analysen av intervjuene peker informantene på flere viktige forhold knyttet til deres erfaring med å gjennomføre PD i eget hjem. Noen av disse forholdene står i motsetning til hverandre som ikke uttrykkes direkte av informantene. De latente meningene handler om dobbeltheten relatert til frihet – manglende frihet, kontroll over eget liv – bundethet/avhengighet og trygghet – bekymring/engstelse. Peritoneal dialyse er en livsnødvendig behandling som bidrar til at pasienten lever. Dette kan representere en mangel på frihet som, til tross for friheten behandlingsformen PD gir, oppleves som en begrensning. Den enkelte pasient slipper aldri helt fri fra PD; det blir en følgesvenn som man alltid har med. Ulike forhold rundt PD for eldre diskuteres i forskning og man ser at dette innebærer både fordeler og kan representere en byrde for den eldre PD-pasient, uten at det trekkes noen konklusjon (Jassal og Watson, 2009).

Trygghet og bekymring/engstelse er også en dobbelthet som er erfaringer informantene forteller om. Opplæringen og tilgang på kompetanse gjør dem trygge i forhold til teknikken, men at det ikke alltid er tilgjengelige ressurser kan bidra til en engstelse knyttet til om noe skal gå galt. Ved å sørge for at det alltid er personell med PD – kompetanse tilgjengelig, vil være denne reduseres. Det ser ut som om det til tross for opplevelse av trygghet alltid ligger en bekymring under i forhold til svikt i teknologi. Trygghet og frihet i hverdagslivet knyttes til mestring av egen situasjon. Det som også kommer fram et informantens håp om transplantasjon. De har tilpasset seg livet med PD, men er aldri helt fri fra PD som har blitt en krevende følgesvenn gjennom hverdagen. Hvorvidt det er mulighetene eller begrensningene som er dominerer pasientens opplevelse er ikke undersøkt.

6.0 KONKLUSJON

Studien har gitt svar på problemstilling og forskningsspørsmålene. Noen av resultatene samsvarer med funn i annen forskning. Andre resultater er nye funn. Dette gjelder muligheten til variasjon mellom CAPD og APD, erfaringer knyttet til livslyst og håp, behov for tilgang på kompetent personell på natt, utfordringer knyttet til ernæring og opplevelsen av bundethet som informantene forteller om. I tillegg er et nytt funn behovet for eget rom for oppbevaring og lager for dialyseutstyr og avfall, samt eget rom for å gjennomføre dialyse.

Studien avdekker behov som har implikasjoner for praksis. Pasientene har behov for døgnkontinuerlig tilgang på personell med PD – kompetanse. Videre avdekkes behov for rådgivning knyttet til kosthold og ernæring. Når det gjelder informasjon nye pasienter får i forbindelse med oppstart av dialyse må også behov for rom til utstyr og dialyse inkluderes. Videre må også det at PD forutsetter både praktiske og kognitive ferdigheter hos den det gjelder, og opplevelsen av ambivalens knyttet til frihet/avhengighet, tas med i informasjonen.

Studien viser at det er behov for framtidig forskning på håpets betydning knyttet til det å leve med PD. Også forhold knyttet til ambivalensen og opplevelsen av dobbelthet som kommer fram i det latente meningsinnholdet, er det behov for mer forskning på.

7.0 REFERANSELISTE

- Antonovsky, A. (2013). *Helsens Mystorium*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Apostolou, T. (2007). Quality of life in the elderly patients on dialysis. *International Urology and Nephrology*, 39, 679 – 683.
- Attman, P. O. og Alvestrand, A. (2004). Kronisk njurinsufficiens. I: M.Aurell (red). *Njurmedicin*. (197 – 211). Stockholm: Liber AB.
- Brown, E. A. (2008). Should older patients be offered peritoneal dialysis? *Peritoneal Dialysis International*, 28 (5), 444-448.
- Brown, E. A. (2010). Can quality of life be improved for the increasing numbers of older patients with end-stage kidney disease? *Expert reviews of Pharmacoeconomics outcomes*, 10 (6), 661-666.
- Buemi, M., Lacquaniti, A., Bolignano, D., Domato, V., Fazio, M., Campo, S., Coppolino, G. og Sturiale, A. (2008). Dialysis and the elderly: an underestimated problem. *Kidney and Blood Pressure research*, 31 (5), 330-336.
- Campbell, K. H., Dale, W., Stankus, N. og Sachs, G. (2008). Older adults and chronic kidney disease decision making by primary care physicians: a scholarly review and research agenda. *Journal of General Internal Medicine*, 23 (3), 329-336.
- Chow, S. K. og Wong, F. K. (2010). Health-related quality of life in patients undergoing peritoneal dialysis: effects of a nurse-led case management programme. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (8), 1780-1792.
- Dansk nyreforening (1999). *At leve med dialyse livskvalitet hos patienter i kronisk dialyse*. København: Dansk nyreforening.
- Dimkovic, N., Aggarwal, V., Khan, S., Chu, M., Bargman, J. og Oreopoulos, G. (2009). Assisted peritoneal dialysis: what is it and who does it involve? *Advances in Peritoneal Dialysis*, 25, 165-170.
- Daatland, S.O. og Solem, P.E. (2007). *Aldring og samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, H. & Eide, T. (2010). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eilertsen, G. (2000). Forståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 2, (3), 136 -159.
- Fex, A., Flensner, G., Ek, A-C. og Söderhamn, O. (2010). "Health-illness transition among persons using advanced medical technology at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciens*, 25, 253 – 261.
- Fex, A., Flensner, G., Ek, A-C. og Söderhamn, O. (2011). Self-care agency and perceived health among people using advanced medical technology at home. *Journal of advanced nursing*, 68,(4), 806-815

- Graneheim, U.H. & Lundman, B.(2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 105 – 112.
- Hale, A. (2008). "Addressing noncompliance with home self administration of ESAs." *Nephrology Nursing Journal*, 35 (2), 175-175.
- Hamlin, M., Jemsson, M., Rahm, A-S. og Henricson, M. (2013). Patienters opplevelse av delaktighet i sin självdialys: en intervjustudie. *Vård i Norden*, 33 (4). 14 – 18.
- Hartmann, A og Jenssen, T. (2008). *Nyremedisin – en praktisk veileder*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Helsedirektoratet (2011) *Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom (2011-2012)* Oslo: Helsedirektoratet
- Imsen, G. (2008). *Elevens verden. Innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Ivarsen, P. R., Møller, J. K. og Povlsen, J. (2006). Forebyggelse af peritonitis hos patienter i peritoneal dialyse. *Ugeskrift For Læger*, 168 (43), 3714-3717.
- Jassal, S. V. og Watson, D. (2009). Dialysis in late life: benefit or burden. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 4 (12), 2008-2012.
- Jonsdottir, S. S., Stenvinkel P. og Bárány, P. (2005). Val av dialysform – ett avgjörande beslut. *Läkartidningen*, 102 (5), 281-282.
- Kunnskapssenteret (2013). Health technology assessment of the different dialysis modalities in Norway. No 19 – 2013. Oslo: Kunnskapssenteret
- Kutner, N. G. (2008). Promoting functioning and well-being in older CKD patients: review of recent evidence. *International Urology and Nephrology*, 40, 1151-1158.
- Kvale,S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag
- Laudański,K., Nowak, Z., og Niemczyk, S. (2013). Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Medical science monitor*. 19, 378 – 385.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2010). *The Hitchhiker's Guide to Salutogenesis: Salutogenic Pathways to Health Promotion*. Helsinki: Folkhälsan Research Center, Health Promotion Research.
- Læg Reid, I.K., Aasarød, K., Bye, A., Leivestad, T. og Jordhøy, M. (2014). The impact of nutritional status, physical function, comorbidity and early versus late start in dialysis on quality of life in older dialysis patients. *Renal failure*, 36 (1), 9 -16.

- Moksnes, K.M. (2001). Depresjon og angst. I: G. Fossan og K. Raaheim (red). *Eldreårenens psykologi*. (s. 137 - 162). Bergen: Fagbokforlaget.
- Morton, R.L., Tong, A., Howard, K., Snelling, P. & Webster, A.C. (2010). The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *British Medical Journal*, 340:c112 1 – 10.
- Mové, M. (2007). Men mat må de ha. I: R. Nord, G. Eilertsen og T. Bjerkreim (red). *Eldre i en brytningstid*. (s.207 - 218). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Noble, H., Meyer, J., Bridges, J., Kelly, D. og Johnson, B. (2008). Patient experience of dialysis refusal or withdrawal -- a review of the literature. *Journal of Renal Care*, 34 (2), 94-100.
- Norsk nefrologiregister Annual rapport fra 2012
<http://www.nephro.no/nnr/AARSMEL2010.pdf> (nedlastet 20.05.14).
- Oreopoulos, D. G., Thodis, E., Passadakis, P. og Vargemezis, V. (2009). Home dialysis as a first option: a new paradigm. *International Urology and Nephrology*, 41 (3), 595- 605.
- Paterson B.L. (2001) The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship* 33: 1, 21-6
- Patton, M. Q. (2002) *Qualitative research and evaluation methods*. London: Sage.
- Paulsen, E. (2001). Sykepleie til pasienter med akutt og kronisk svikt i nyrefunksjonen. I: H.Almås (red). *Klinisk sykepleie*. (s. 606 - 614). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Paulsen, E. og Flakne, S.C. (2001). Sykepleie i forbindelse med hemodialyse og peritoneal dialyse. I: H.Almås (red). *Klinisk sykepleie*. (s. 615 - 628). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Polaschek, N. (2007). Doing dialysis at home: client attitudes towards renal therapy. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (3), 51-58.
- Polit D.F. & Beck, C.T.(2004). *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams &Wilkins.
- Purnell, T.s., Auguste, P., Crews, D.c., Lamprea-Montealegre, J., Olufade, T., Greer, R., Ephraim, P., Sheu, J., Kosteki, D.,P owe, N.R., Rabb, H., Jaar, B. & Boulware, L.E. (2013). Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis and kidney transplantation: A systematic review. *American Journal of Kidney Disease*, 62 (5), 953 – 973.
- Rabetoy, C.P. (2008). Alternatives to In-Senter Hemodialysis: Peritoneal Dialysis Is an Excellent Choice. *Nephrology Nursing Journal*, 35 (3), 291 – 293.
- Rippe, B. (2004). Peritonealdialys. I: M.Aurell (red). *Njurmedicin*. (s. 224 - 234). Stockholm: Liber AB.

- Romøren, T.O. (2007). Gamle mennesker i Norge. I: R. Nord, G. Eilertsen og T. Bjerkreim (red). *Eldre i en brytningstid*. (s.62 - 70). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rubin, H.R, Fink, N.E., Platinga, L.C., Sadler, J.H., Klinger, A.S., Powe, N.R. (2004). Patient ratings of dialysis care with peritoneal dialysis vs hemodialysis. *The journal of the American Medical Association*. 291(6), 697-703.
- Ruyter, K.W.(red.). (2010). *Forskningsetikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sadala, M. L., Miranda, M. G., Lorençon, M. og Pereira, E.P. (2010). Nurse-patient communication while performing home dialysis: the patients' perceptions. *Journal of Renal Care*, 36 (1), 34-40.
- Solem, P.E. (2001). Mestring av arbeid og pensjonering. I: G. Fossan og K. Raaheim (red). *Eldreårenes psykologi*. (s. 137 - 162). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Antall dialysepasienter i Norge øker – Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover?* Rapport. Oslo: Direktoratet
- Sosial- og helsedepartementet (2009). Samhandlingsreformen. Stortingsmelding 47. Oslo: Departementet
- Svensk Njurregister (2012). *Årsrapport 2012*.
<http://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/%C3%85rsrapport%202012.pdf>
 Lastet ned 05.06.2014
- Thodis, E. D. og Oreopoulos, D.G. (2011). Home dialysis first: a new paradigm for new ESRD patients. *Journal of Nephrology*, 24 (4), 398-404.
- Thorsen, K. (2008). Betydningen av hjemmet i eldre år. I: S. Hauge og F. Jacobsen (red). *Hjem, eldre og hjemlighet*. (s. 15 - 34). Oslo: Cappelen Damm.
- Tong, A., Lesmana, B., Johnson, D.W., Wong, G., Champell, D & Craig, J.C. (2013). The Perspectives of Adults Living With Peritoneal Dialysis: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney disease*, 61 (6) 873 – 888
- Vale, L., Cody, J.D., Wallace, S.A., Daly, C., Campbell, M.K., Grant, A., Khan, I. og MacLeod, A.M. (2014). Continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) versus hospital or home hemodialysis for end-stage renal disease in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Valset, S. (2007). Eldres livskvalitet og samfunnets rammefaktorer. I: R. Nord, G. Eilertsen og T. Bjerkreim (red). *Eldre i en brytningstid*. (s. 23 - 45). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- van der Veer, S., Arah, O.A., Visserman, E., Bart, H.A.J., de Keizer, N.F., Abu-Hanna, A., Heuveling, L.M., Stronks, K. & Jager, K.J. (2012). Exploring the relationships between patient characteristics and their dialysis care experience. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 27, 4188 – 4196.

- Vélez, E. og Ramasco, M. (2006). Meaning of illness and illness representations, crucial factors to integral care. *Journal of Renal Care*, 32 (2), 81-85.
- Verger, C., Duman, M., Durand, P-Y., Veniez, G., Fabre, E. og Ryckelynck, J-P. (2007). Influence of autonomy and type of home assistance on the prevention of peritonitis in assisted automated peritoneal dialysis patients. An analysis of data from the French Language Peritoneal Dialysis Registry. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 22 (4), 1218-1223.
- Wankowicz, Z. (2009). Peritoneal dialysis and its role in the demography and epidemiology of chronic kidney disease. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 119 (12), 810-814.
- Wiggins, K.I., Craig, J.C., Johnson, D.W og Strippoli, G.F.M. (2010). Treatment for peritoneal dialysis-associated peritonitis. Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Wikström, B. (2004). Hemodialys och annan extrakorporeal behandling. I: M.Aurell (red). *Njurmedicin*. (s. 212 - 223). Stockholm: Liber AB.
- Yngman – Uhlin, P., Fernström, A., Börjeson, S. & Edéll-Gustafsson, U. (2012). Evaluation of an individual sleep intervention programme in people undergoing peritoneal dialysis treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3402 – 3417.
- Aadland, E. (2011). *"OG EG SER PÅ DEG..." Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget

Vedlegg 1

From: post@helseforskning.etikkom.no [mailto:post@helseforskning.etikkom.no]
Sent: 11. mars 2013 11:11
To: Tøien, Mette
Subject: Sv: REK sør-øst 2013/484 Peritoneal dialyse i hjemmet.

Vår [ref.nr.:](#) 2013/484 A

Vi viser til skjema for framleggingsvurdering mottatt 25.2.30132 angående prosjektet "Peritoneal dialyse i hjemmet".

Formålet med prosjektet er å få kunnskap om hvordan pasienter over 65 år erfarer det å behandles med peritoneal dialyse hjemme. "Studien vil belyse hvilke forhold pasienten mener må ligge til grunn for at denne behandlingsmetoden skal være en god ordning for pasienten. Kunnskapen som kommer fram i denne studien vil kunne brukes til å bedre fremtidige pasienters grunnlag for å gjøre et informert valg av dialyseform (PD versus Hemodialyse). Studien vil også kunne gi grunnlag for forbedring av praksis angående behandling med PD hjemme." Data skal innhentes gjennom kvalitative forskningsintervju. Prosjektet inngår som en del av et doktorgradsarbeid.

Slik dette opplegget er beskrevet er formålet å få ny kunnskap om organisering av en del av helsetjenesten. Pasientene skal ikke eksponeres for nye behandlingsformer, de utsettes ikke for spesiell risiko eller belastning på grunn av et nytt og ukjent behandlingsopplegg. Opplegget dreier seg ikke primært om å få ny kunnskap om diagnose og behandling av sykdom. Forstått på denne måten faller prosjektet utenfor helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning av REK innenfor de ordninger som gjelder for helsetjenesten med hensyn til regler for taushetsplikt og personvern osv.

Med vennlig hilsen
Jørgen Hardang
Komitésekretær

post@helseforskning.etikkom.no

T: 22845516

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)**
<http://helseforskning.etikkom.no>

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
 NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
 N-5007 Bergen
 Norway
 Tel: +47-55 58 21 17
 Fax: +47-55 58 96 50
 nsd@nsd.uib.no
 www.nsd.uib.no
 Org nr. 985 321 884

Mette Tøien
 Institutt for sykepleievitenskap
 Høgskolen i Buskerud
 PO Box 7053
 3007 DRAMMEN

Vår dato: 22.04.2013

Vår ref:34053 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.04.2013. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 19.04.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

34053	<i>Peritoneal dialyse hos hjemmeboende eldre</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Buskerud, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Mette Tøien</i>
Student	<i>Ingjerd Sørhaug Bratsberg</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

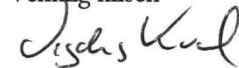
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


 Vigdis Namtvedt Kvalheim


 Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

✓ Vedlegg: Prosjektvurdering
 ✓ Kopi: Ingjerd Sørhaug Bratsberg, Skafjellveien 33, 3070 SANDE I VESTFOLD

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
 TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
 TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Vedlegg 3

Hei

Takk for meldingen til personvernombudet for forskning ved .

Saksnr. hos oss er 2013/7495.

Det som er vurdert hos oss er grunnlaget for at kan utlevere innsamlede opplysninger til HiBu.

Dette er vurdert som tilfredsstillende, men minner om at i pasientinformasjonen må det stå at pasienten kan kreve innsyn i innsamlede opplysninger, kreve retting av feil og kreve opplysninger og opptak slettet.

Dette følger av lov at pasienten skal informeres om.

Utover dette har vi ingen innvendinger til at studien startes.

Lykke til!

mvh,

Personvernrådgiver

Seksjon for informasjonssikkerhet og personvern | Stab pasientsikkerhet og kvalitet

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Hvilke erfaringer har personer over 65 år med å gjennomføre behandling med peritoneal dialyse hjemme? Muligheter og utfordringer i hverdagslivet.

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å utforske erfaringer personer over 65 år har med å behandles med peritoneal dialyse (PD) hjemme. Jeg er masterstudent i klinisk helsearbeid ved Høgskolen i Buskerud og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Jeg er interessert i å finne ut hvilke muligheter og utfordringer du opplever, og hva du mener skal til for at dette skal være en god ordning. Det er ikke gjennomført tilsvarende undersøkelser av pasienter i Norge som omhandler dette, og studien vil derfor få fram ny kunnskap som vil kunne være viktig for videre gjennomføring av PD for hjemmeboende. Kunnskapen som kommer fram i denne studien vil brukes til å bedre pasientens grunnlag for å gjøre et informert valg knyttet til PD versus hemodialyse(HD). Erfaringer vil også kunne gi innspill til forbedring av praksis for den som gjennomfører behandling med PD hjemme.

Hva innebærer studien

Studien innebærer at du deltar i et intervju der du forteller om dine erfaringer med å gjennomføre peritoneal dialyse hjemme. Spørsmålene vil dreie seg om dine erfaringer av å gjennomføre denne behandlingen, og hvordan det virker inn på hverdagslivet ditt. Jeg vil bruke lydopptaker og ta enkelte notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil vare omtrent en time, og vil blir sammen enige om tid og sted for gjennomføring av intervjuet.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å delta i denne studien vil du bidra til at det kommer fram ny kunnskap om behandling med PD. En ulempe for deg er muligens å sette av tid til intervju. Kunnskapen som kommer fram gjennom intervju kan komme andre til gode og om mulig påvirke framtidig behandling med PD.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og det tilstrebes at enkeltpersoner ikke vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven.

Opplysningene aidentifiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen juni 2014. Informasjon som kommer fram under intervjuet vil bli lagret på et sikkert sted, og vil bli slettet når prosjektperioden er over. Opplysninger du gir som benyttes i prosjektet vil være aidentifisert. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som det er beskrevet i hensikten med

Vedlegg 4 s. 2

studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten fødselsnummer, navn eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten.

Frivilling deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Det er også mulig å trekke tilbake deler av intervjuet. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Ingjerd Sørhaug Bratsberg, 94136609 eller Mette Tøien 32863105.

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A

Kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer

Kriterier for deltakelse

- Informantene må være over 65 år
- Peritoneal dialyse må gjennomføres hjemme
- Begge kjønn skal være representert
- Informantene må være klar og orientert
- Informantene må beherske norsk språk

Bakgrunnsinformasjon om studien

De senere år har det blitt flere pasienter som har hjemmedialyse i Norge, og dette er et satsningsområde fra norske myndigheter (Helsedirektoratet, 2011). Pasientgruppen utgjør pr 31.12.2011 totalt 186 personer (Norsk nefrologiregister 2011). PD som behandlingsmåte kan gjennomføres hjemme, og har som formål å rense blodet for avfallsstoffer. Det blir operert inn et kateter gjennom peritoneum (bukhinnen) som benyttes ved dialysen. Denne type dialyse kan foregå på to måter. Ved kontinuerlig ambulatorisk peritoneal

Vedlegg4 s.3

dialyse (CAPD) instilleres to liter væske i bukhulen gjennom kateteret, og væsken byttes ut fire ganger pr dag. Den andre typen er automatisert peritoneal dialyse (APD). APD gjennomføres vanligvis om natten. Pasienten kobler et slangesett til kateteret og sirkulasjon av væske gjennom slangesystemet styres av en maskin. Det er interessant at helsedirektoratet har som målsetting at 30% av pasienter i dialyse skal behandles med PD (Helsedirektoratet 2011), mens prosentandelen i Norge ligger på ca 20% (Norsk nefrologiregister 2011). Pasientens egen erfaring med å gjennomføre dialysebehandling hjemme hos seg selv er mangelfullt belyst. Det foreligger ingen publiserte studier av pasienter i Norge som omhandler dette, og studien vil derfor generere ny kunnskap som vil kunne være viktig for videre gjennomføring av peritoneal dialyse for hjemmeboende eldre.

Tidsskjema

Intervjuene er planlagt gjennomført fra mai 2013 – august 2013. Deretter vil intervjuene bli analysert. Prosjektperioden antas avsluttet juni 2014.

Kapittel B – Personvern

Personvern

Opplysningene som registreres om deg er informasjon som framkommer under intervjuet. Intervjuet vil bli overført fra muntlig til skriftlig tekst, og blir i denne prosessen aidentifisert. Dette innebærer at navn, alder og geografiske benevnelser vil bli endret eller fjernet, slik at det transkriberte intervju vil så langt det lar seg gjøre være aidentifisert. Dette gjøres for på best mulig måte for å hindre at andre skal kunne identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Nedskrevet materiale samt lydfiler lagres på krypterte minnepinner, og på forskningsserveren til Høgskolen i Buskerud. Alle lydfiler slettes når prosjektet er avsluttet. Høgskolen i Buskerud ved IT – sjef Knut Anders Høgås er databehandlingsansvarlig.

Utlevering av materiale og opplysninger til andre

Opplysninger om deg utleveres ikke til andre. Informasjonen du gir vil kun bli brukt slik det framkommer i hensikten med studien.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Informasjon om utfallet av studien

Deltakerne har rett til å få informasjon om resultatet av studien.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

.....
(Underskrives av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

.....
(Underskrives, rolle i studien, dato)

Vedlegg 5

Intervjuguide Peritoneal dialyse		
Forsknings- spørsmål	Temaspørsmål	Oppfølgingsspørsmål
1. Hvilke fordeler har PD relatert til personens hverdagsliv?	<ul style="list-style-type: none"> • Fortell om hverdagen din. • Ser du noe positivt med denne type dialyse? • På hvilken måte påvirker Peritoneal Dialyse din frihet i hverdagen? • Beskriv hvordan du opplever å styre livet ditt. 	<p>Hva gjør du en vanlig dag. Familie, hobby, venner.</p> <p>Er du mye ute?</p>
2. Hvilke ulemper har PD relatert til personens hverdagsliv?	<ul style="list-style-type: none"> • Beskriv hvordan Peritoneal Dialyse virker inn på din helse • Fortell om kroppslige problemer du har erfart i forbindelse med Peritoneal dialyse. • Hvordan er det med matinntak – får du i deg nok næring? • Beskriv hvordan du organiserer plass for nødvendig utstyr 	<p>Opplever du det annerledes nå enn før du startet med PD?</p> <p>Har du plager, hvor ofte, forebygging?</p> <p>Hva spiser du og hvorfor? Kvalme, matlyst</p>
3. Hvilke forhold må ligge til rette for at PD skal være en god ordning for pasienten?	<ul style="list-style-type: none"> • Beskriv opplæringen du har fått. • Forklar hva du gjør når du trenger assistanse. • Hvordan får du tak i nødvendig utstyr. • Beskriv oppfølgingen fra dialyseavdelingen du hører til. 	<p>Hvordan lærte du best.</p> <p>Noe du savner. Noe som var bra</p> <p>Avstand til dialyseavdeling, telefon</p> <p>Besøk fra dialysen, prøver, legemidler</p>

Vedlegg 6 s 1

Oversikt over søkehistorikk

	Søkeord	SveMed	Cochrane	PubMed	Chinal
1	Dialysis	186	316	193	753
2	Hemodialysis	177	106	198	662
3	Peritoneal dialysis	75	89	43	1124
4	Quality of life	1247	5022	1258	5547
5	Home nursing	737	1134	304	1956
	1 + 4	7	4	34	63
	1 + 5	0	4	2	7
	2 + 4	7	1	34	48
	2 + 5	0	0	1	6
	3 + 4	1	1	11	12
	3 + 5	0	0	1	1

Tabell 1: Søk gjennomført 28.01, 29.01, 04.02 og 07.02

Første søkeomgang gav mange treff, men få treff på det som var ønsket belyst i forhold til pasientens opplevelse av å få utført dialyse hjemme. Det å søke etter aktuelle og relevante artikler krever tålmodighet og systematisk jobbing, og er en læringsprosess. Underveis i søkeprosessen oppdages andre måter og muligheter å søke på. Denne første søkeomgangen gav ingen relevante treff på hvordan pasienten opplever å få dialyse i sitt eget hjem. Nytt søkeord ble derfor inkludert; "patient experience". "Hemodialysis" samt "quality of life" ble i neste søkeomgang ekskludert. Dette fordi "hemodialysis" i stor grad gav sammenfallende treff med "dialysis", og pasientens opplevelser og erfaringer var det jeg primært var ute etter å finne artikler om. "Patient experience" var derfor mer dekkende enn "quality of life". I andre søkeomgang valgte jeg å søke i MedLine istedenfor PubMed, for å se om dette gav flere treff i og med at PubMed er populærutgaven av MedLine.

	Søkeord	SveMed	Cochrane	MedLine	Chinal
1	Dialysis	186	355	6636	1514
2	Peritoneal dialysis	48	95	1062	1172
3	Patient experience	621	381	16485	1330
4	Home nursing	737	52	3606	9007
	1 + 3	2	2	348	13
	1 + 4	0	8	37	36
	2 + 3	0	38	77	2
	2 + 4	0	5	12	10
	1+3+4	0	0	9	0
	2+3+4	0	0	3	0

Tabell 2: Søk gjennomført 20.02.2012 og 21.02.2012

Vedlegg 6 s 2

For å finne ny forskning på området ble det gjennomført et litteratursøk januar 2014. Det ble benyttet identiske søkeord som siste litteratursøk; ”patient experience”, ”Peritoneal dialysis” samt ”Dialysis” og ”home nursing”. Inklusjonskriterier i søket var over 65 år, artikler skulle være på engelsk og være publisert etter februar 2012. Som tabellen under viser ble det mange treff i PubMed. Flere av treffene var sammenfallende; og det ble valgt ut 12 artikler til nærmere lesing.

	Søkeord	SveMed	Cochrane	PubMed	Chinal
1	Dialysis	2	26	2226	72
2	Peritoneal dialysis	4	6	324	14
3	Patient experience	100	234	5658	22
4	Home nursing	165	27	1123	364
	1 + 3	0	1	3	13
	1 + 4	0	0	12	36
	2 + 3	0	1	20	2
	2 + 4	0	0	5	10
	1+3+4	0	0		0
	2+3+4	0	0		0

Tabell 3: Søk gjennomført 16-01-2014

Vedr. prosjekt: Peritoneal dialyse Ingjerd Sørhaug Brattsberg

Jeg har lest gjennom prosjektbeskrivelse og tilleggspapirer vedr. din Mastergradstudie. Jeg synes planen for studien er fin og godkjenner at den utføres i samarbeid med avdelinger på sykehus. Det forutsettes at godkjenninger er innhentet fra de avdelinger som innbefattes av studien. Lykke til med arbeidet.

12. juni 2013

Forskningsjef
Prof.dr.med

09.07.13

Vi er positiv fra seksjonen vår (PD-sykepleier + seksjonsleder lege), avdelingsleder sykepleie, venter på godkjenning fra avdelingsleder medisinske fag.

Regner med at svaret blir positivt.

Vennlig hilsen

Seksjonsleder Nyre-fag

Fra: Mette.Toien@hibu.no [mailto:Mette.Toien@hibu.no]

Sendt: 9. juli 2013 09:20

Hei!

Jeg vet det er ferietid, men på grunn av de trange tidsrammene til masterstudentene tillater jeg meg å minne om henvendelsen jeg sendte 26.6 ang. hjelp til rekruttering av informanter til en masterstudie om peritoneal-dialysepasienter, se kopi av mailen under.

Jeg håper dere ser positivt på henvendelsen og at nyreseksjonen på SiV kan bidra med hjelp til å rekruttere informanter til studien.

Ta gjerne kontakt hvis dere ønsker mer informasjon om studien eller dersom noe er uklart.

Med vennlig hilsen

Mette Tøien

Høgskolelektor / stipendiat

Emneansvarlig emne 1, Masterstudiet i geriatrisk helsearbeid

Høgskolen i Buskerud

Fakultet for helsevitenskap

09.07.13

Da har vi fått klarsignal fra alle impliserte parter, og vi er positiv til deltagelse.

Vennlig hilsen

Seksjonsleder Nyre-fag