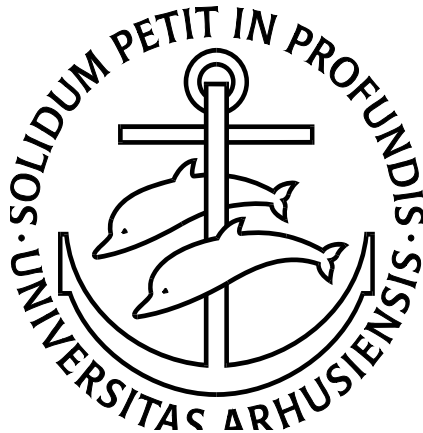


Kandidatspeciale



Mellem krop og teknologi

- En kvalitativ metasyntese omhandlende kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling.

af

Ingrid Villadsen Kristensen

Navn: Ingrid Villadsen Kristensen
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2010
Vejleder: Regner Birkelund
Anslag: 119.948

Mellem krop og teknologi

- En kvalitativ metasyntese omhandlende kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling.

af

Ingrid Villadsen Kristensen

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Indholdsfortegnelse

Resumé	5
Abstract	6
1.0. Introduktion med baggrund for specialet	7
<i>1.1. At leve med dialysebehandling</i>	<i>7</i>
<i>1.2. At være afhængig af den teknologiske dialysebehandling</i>	<i>10</i>
2.0. Problemformulering.....	12
<i>2.1. Begrebsafklaring.....</i>	<i>12</i>
3.0. Oversigt over specialets opbygning.....	13
4.0. Kvalitativ metasyntese som metode	14
<i>4.1. Sandelowski & Barroso som inspirationskilder.....</i>	<i>15</i>
<i>4.2. Metodologien og videnskabsteorien bag kvalitativ metasyntese.....</i>	<i>16</i>
<i>4.3. Kvalitativ metasyntese tilpasset som metode i denne opgave</i>	<i>19</i>
<i>4.4. Validiteten i en kvalitativ metasyntese - audit trail.....</i>	<i>20</i>
5.0. Systematisk litteratursøgning.....	21
<i>5.1. Indledende søgning.....</i>	<i>21</i>
<i>5.2. Inklusions- og eksklusionskriterier</i>	<i>22</i>
<i>5.3. Valg af databaser.....</i>	<i>23</i>
<i>5.4. Søgestrategi</i>	<i>23</i>
6.0. Vurderingsfasen.....	25
<i>6.1. Lokalisering og klassifikation af fund.....</i>	<i>26</i>
<i>6.2. Komparativ vurdering</i>	<i>29</i>
<i>6.3. Materiale</i>	<i>32</i>
7.0. Analysefasen.....	33

7.1. Den konstant komparative analysemetode.....	33
7.2. Importering af begreber	34
8.0. Syntese: En modsætningsfyldt tilværelse - En eksistentiel kamp mellem krop og teknologi.....	34
8.1. Oplevelse af krop - mellem forbundethed og adskillelse	35
8.2. Fastholdelse af liv - mellem frihed og fangenskab	37
8.3. Uvished - mellem håb og fortvivlelse.....	39
8.4. At udholde teknologien - mellem objekt og subjekt.....	40
9.0. Importerede begreber til uddybning af syntesen.....	42
9.1. Body image som importeret begreb.....	42
9.2. Maurice Merleau-Pontys kropsfænomenologi som importeret begreb.....	45
10.0. Diskussion.....	48
10.1. Diskussion af fund som følge af analysen.....	48
10.1.1. Kroppens betydning for oplevelsen af at være afhængig af dialysebehandling	48
10.1.2. Betydningen af medinddragelse i mødet med de sundhedsprofessionelle.....	50
10.1.3. Oplevelser af at være afhængig af dialysebehandling overført til danske forhold.....	52
10.1.4. Eksistentielle problematikker knyttet til at være afhængig af dialysebehandling	53
10.2. Diskussion af den anvendte metode.....	54
10.3. Diskussion af validiteten i specialet.....	55
11.0. Konklusion	59
12.0. Perspektivering.....	62
13.0. Referencer	65
14.0. Bilagsfortegnelse	71
Bilag 1: Model over interagerende faktorer ved kronisk nyresygdom.....	72
Bilag 2: Inspirationskilder i forhold til den kvalitative metasyntese	73
Bilag 3: Spændingsfeltet, som den kvalitative metasyntese befinder sig i	74

<i>Bilag 4: De hermeneutiske cirkler</i>	75
<i>Bilag 5: Illustration af proces og produkt</i>	76
<i>Bilag 6: Frekvens og intensitet effekt størrelse</i>	77
<i>Bilag 7: Uddybning af søgeprotokol</i>	78
<i>Bilag 8: Oversigt over artiklernes publicerende tidsskrift samt databaser</i>	80
<i>Bilag 9: Klassificeringen af fund i de syv inkluderede artikler</i>	81
<i>Bilag 10: Model over analyseproces</i>	82
<i>Bilag 11: Illustration af analyseproces</i>	83
<i>Bilag 12: Oversigt over validitet</i>	84
<i>Bilag 13: Kropskundskabsprocessen</i>	85

Resumé

Dette speciale omhandler kronisk nyresyge patienter i dialysebehandling.

Følgende problemstilling søges besvaret i specialet: Hvordan oplever kronisk nyresyge patienter at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling?

Metodisk bygger specialet på syv kvalitative forskningsartikler, og behandler disse ud fra en metode inspireret af Sandelowski & Barrosos kvalitative metasyntese. Gennem konstant komparativ analyse fremkommer syntesen: *En modsætningsfyldt tilværelse – en eksistentiel kamp mellem krop og teknologi*, som indeholder fire temaer. Disse er: *Oplevelse af krop – mellem forbundethed og adskillelse*, *Fastholdelse af liv – mellem frihed og fangenskab*, *Uvished – mellem håb og fortvivlelse* samt *At udholde teknologien – mellem objekt og subjekt*. Herved fremkommer syntetiserende, hvorledes kronisk nyresyre patienter oplever at befinde sig i et spændingsfelt mellem krop og teknologi med dialysemaskinen som deres livsline. Sluttelig perspektiveres det, at inddragelse af patienternes oplevelser antages som værende af stor betydning i forhold til fremtidige implikationer for praksis, men at mere forskning endvidere anses som værende formålstjenlig at gennemføre.

Title:

Between body and technology – A qualitative metasynthesis concerning the experiences of patients with End-stage renal disease who are dependent on kidney dialysis

Abstract

This thesis concerns patients with End-stage renal disease undergoing dialysis.

The aim of this thesis is to explore the experiences of patients with End-stage renal disease who are dependent on dialysis.

Through a qualitative metasynthesis inspired by Sandelowski & Barrosos method, knowledge is synthesized from seven qualitative research articles.

A synthesis is derived through a constant comparative analysis: *An existence of contradictions - An existential struggle between body and technology* containing four themes. These are: *perception of body - between connection and separation, Maintaining life - between freedom and captivity, Uncertainty - between hope and despair, Enduring technology - between object and subject.*

The synthesis shows that patients with End-stage renal disease have the experience of being in a state of tension between the body and technology with the dialysis machine as their lifeline.

In conclusion it is suggested that the uncovering of patients' experiences is of great importance in relation to future implications for practice. However, more research is necessary.

1.0. Introduktion med baggrund for specialet

Dette speciale omhandler kronisk nyresyge patienter med henblik på at forstå, hvordan det er at leve et liv med dialyse, som er en livsnødvendig og livslang behandling for patienter med svær kronisk nyresvigt (Sundhedsstyrelsen 2006). Incidensen stiger årligt med ca. 700 nye dialysekrævende patienter (Eidemak & Bro 2005). Dermed har mere end dobbelt så mange danskere i dag brug for, at deres nyresygdom behandles med dialyse, end for 10 år siden (Sundhedsstyrelsen 2006). Som følge af den stigende incidens vil hyppigheden af interaktioner patient og sygeplejerske imellem stige. Dette danner baggrund for den sygeplejefaglige relevans for at beskæftige sig med dette emne, idet sygeplejersker må have forståelse for de kronisk nyresyge patienters livsbetingelser (Frøjk 1993). Reventlow et al (2008) beskriver i henhold til ovenstående, hvordan teknologiens klassifikation af kronisk sygdom skaber en ny livssituation, som mange mennesker må forstå og erfare deres krop i (Reventlow et al 2008).

Ud fra ovenstående antages således, at et eksisterende problemfelt omhandlende kronisk nyresyges krop og liv som følge af dialysebehandlingen forefindes. Men hvilken viden findes om de kronisk nyresyge patienters oplevelser af at være afhængig af dialyse? Det er det spørgsmål, som jeg i dette speciale er optaget af at undersøge.

1.1. At leve med dialysebehandling

Fokus i dette speciale er således rettet mod kronisk nyresyge patienter i dialysebehandling, hvorfor der i nedenstående argumenteres hen imod specialets problemformulering på baggrund af en struktureret og reflekteret litteratursøgning, som der redegøres for under specialets litteratursøgningsproces.

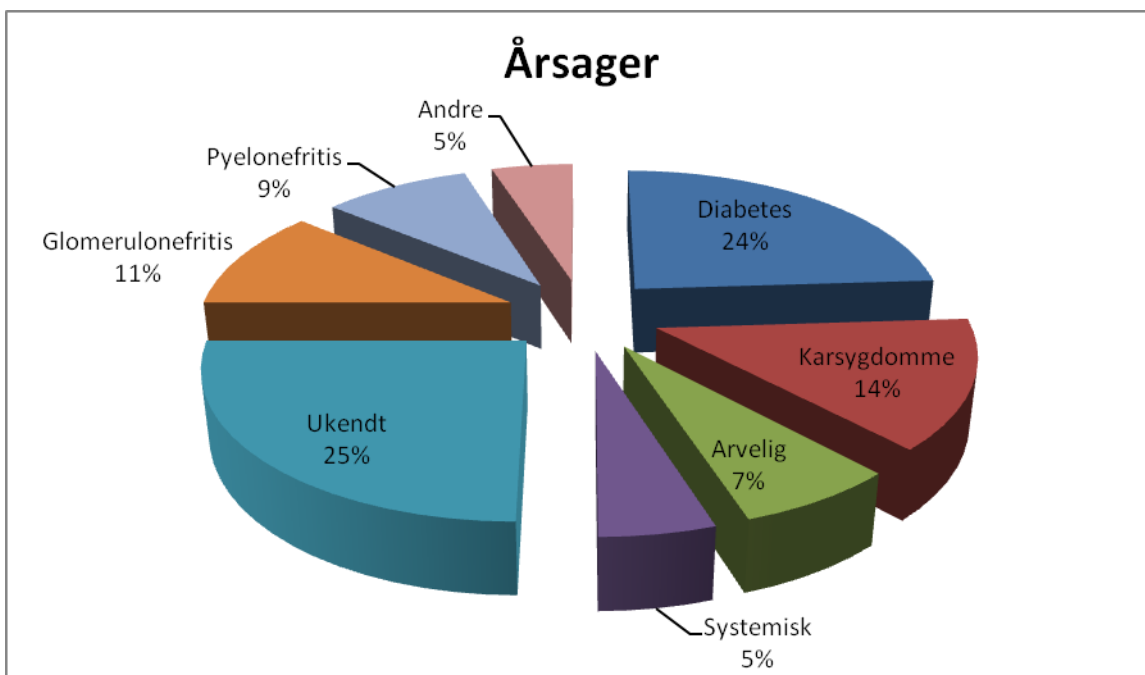
Litteraturgennemgangen viser, at adskillige sygdomme kan udvikle sig til at påvirke nyrerne og resultere i kronisk nyresvigt. Diabetes type I og II, forskellige nyresygdomme samt karsygdomme er hyppige årsager til kronisk nyresvigt, men det kan også opstå af udiagnosticerede årsager (Sundhedsstyrelsen 2006).

Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL)¹ for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt har opgjort sygdomsårsager for 666 nye dialysepatienter, hvor fordelingen

¹ Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister har eksisteret siden 1.1.1990 som landsdækkende database for registrering af behandling af patienter med terminal nyresvigt (ESRD), men indeholder data tilbage til 1964. Databasen blev oprettet af Dansk Nefrologisk Selskab (DNS) (www.nephrology.dk).

af de bagvedliggende årsager til opstart af dialysebehandling ses (Sundhedsstyrelsen 2006). Dette skildres i nedenstående figur, som viser opdelingen i procenter.

Figur 1:



Udover de ovennævnte forskellige bagvedliggende årsager til behovet for dialysebehandling, forefindes endvidere to forskellige dialysemetoder; peritonealdialyse² og hæmodialyse³. Lige såvel kan dialysen foregå i hjemmet eller i dialysecentre, som der i Danmark findes 14 af samt 8 dialysesatellitter, der organisatorisk hører ind under et dialysecenter (Sundhedsstyrelsen 2006).

I dette speciale tages udgangspunkt i patienter i center-hæmodialyse, idet andelen af disse er højst i Danmark set i forhold til patienter dialyseret ved hjælp af andre dialysemetoder (Sundhedsstyrelsen 2006).

² Peritonealdialyse foregår ved, at peritoneum anvendes som dialysemembran, idet den er semipermeabel og tillader diffusion af vand og lavmolekylære stoffer. Herved dialyseres ved hjælp af dialysevæsker (Eidemak & Bro 2005).

³ Hæmodialyse kræver adgang til patientens blodbane, hvorved blodet kan dialyseres gennem et filter, en såkaldt 'kunstig nyre', i dialysemaskinen (Eidemak & Bro 2005).

Ved kronisk nyresvigt renses blodet hermed gennem dialysebehandling, og dialyse bliver hermed en livsnødvendig og livslang behandling til patienter med svær kronisk nyresvigt. Gennem de seneste 10 år har der som nævnt været en fordobling af antallet af patienter i behandling. Dette skyldes blandt andet, at flere ældre patienter og flere patienter med alvorlige kroniske sygdomme får tilbudt dialyse (Sundhedsstyrelsen 2006).

Maksimum 20 % er egnet til at få foretaget en nyretransplantation og heraf er kun en del af patienterne interesserede i at tage imod tilbuddet. En transplanteret nyres levetid er ikke livsvarig, hvormed behovet for dialyse for nogle patienter vender tilbage (Sundhedsstyrelsen 2006).

For at optimere den kroniske patients behandling, bør sundhedsvæsenets organisering ifølge Sundhedsstyrelsen tilpasses de særlige behov for en kontinuerlig indsats i forløbet af kroniske sygdomme. Den sundhedsfaglige indsats skal endvidere ydes af en behandlergruppe, som er hensigtsmæssigt organiseret, inddrager alle relevante faggrupper og har adgang til og udnytter viden både om den enkelte patient og om den samlede patientgruppe på tværs af sektorgrænser. Dette er særlig vigtigt blandt andet for patienter med kronisk nyresvigt, der kræver livsnødvendig behandling resten af livet (Sundhedsstyrelsen 2006), hvorfor emnet vedrørende kronisk nyresyges oplevelser af dialysebehandling, vurderes relevant at søge mere viden om i dette speciale.

Kronisk nyresygdom påvirker patienternes liv på en anden måde end akut sygdom (Frøjk 1993), idet dialysebehandling medfører identificerede bio-psyko-sociale påvirkninger (White & Grenyer 1999) (bilag 1). Fysiologisk set er kronisk nyresyge dialysekrævende patienter udsatte i forhold til salt- og vandretention, phosphat retention, sekundær hyperparathyroidisme, hypertension, kronisk anæmi, hyperlipidemi, underernæring og kronisk hjertesygdom (Kammerer et al. 2007). Dertil kommer de akutte bivirkninger ved dialysebehandlingen såsom blandt andet hypotension, muskelkramper, brystmerter, hypoksi og blødning (Eidemak & Bro 2005). Heraf afspejles talrige fokusområder i den fysiologiske pleje af dialysepatienter, men hvorledes oplever de dialysekrævende patienter dialysebehandlingen?

Dette findes relevant at søge svar på, idet White & Greyer (1999) beskriver, at de kronisk nyresyge oplever fysiologiske påvirkninger og endvidere påvirkes af interagerende sociale og psykiske foranstaltninger.

Frøjk beskriver disse psykosociale aspekter i sit Ph.D. projekt, hvor det vises, at håb, vrede, angst og depression er følelser, som gør sig gældende hos kronisk nyresyge patienter i dialysebehandling (Frøjk 1992).

Desuden viser forskning, at smerter er et hyppigt forekommende problem hos denne patientgruppe, men tendensen er, at medicinens nefrotoksiske virkning har forrang frem for lindring af patienternes smerte (Williams & Manias 2008).

Anæmi kan være årsag til kronisk træthed og bevirke nedsat fysisk præstationsevne, som mange kronisk nyresyge patienter i dialysebehandling lider af (Paulsen 2001, Heiwe, Clyne & Dahlgren 2003). Kronisk træthed ved denne patientgruppe er et udbredt og omfangsrigt symptom, som kan forringe oplevelsen af livskvalitet (Fowler & Baas 2006, Wallis et al. 2006). Det antages derfor som væsentligt, at patienternes oplevelse af at være afhængig af dialyse belyses, idet oplevelsen af denne kroniske tilstand påvirker livskvaliteten og mestringsstrategier (Frøjk 1993, Fowler & Baas 2006, Wallis et al. 2006).

1.2. At være afhængig af den teknologiske dialysebehandling

Dialyse er en højteknologisk behandlingsform (Sundhedsstyrelsen 2006). Siden oplysningstiden har videnskaben med dens rationelle ideal udrettet meget. Nyresvigt var tidligere en dødelig sygdom, men den teknologiske udvikling i det 20. Århundrede har betydet livsreddende behandling for patienter med både akut og kronisk nyresvigt (Bjerregaard Pedersen 2000). Heriblandt kan den medicinske udvikling samt den epokegørende udvikling i diagnosticering og behandling desuden nævnes. I stor udstrækning har den medicinske profession benyttet sig af apparatfejlsmodellen, svarende til den franske rationalist⁴ Descartes' (1596-1650) mekanisk materialistiske kropsofattelse, hvor kroppen betragtes som et fysisk objekt (Thøgersen 2004). Men hvad sker der, hvis man reducerer kroppen til et fysisk objekt og ikke medtager, at kroppen er levende og i det hele taget langt mere kompleks? Hvilken sammenhæng ses der mellem kroppen og det at leve et liv med dialyse? Ovenstående synes relevant at belyse, idet Wilde i relation til Merleau Pontys fænomenologi antyder, at kendskab til patienternes legemlige indsigt kan medvirke til, at patienter, der lider af kronisk sygdom, får de bedst mulige betingelser for at leve et meningsfuldt liv (Wilde 2003).

⁴ Rationalismen er en filosofisk tradition, som hævder, at erkendelse først og fremmest stammer fra vores fornuft (Thøgersen 2004).

Delmar⁵ beskriver i sammenhæng med dette, hvorledes lidelser kan overses eller overhøres, hvis sygeplejerskernes nærvær fortrænges af teknik og naturvidenskab (Delmar 2006b). Som følge heraf er det relevant at søge svar på, hvorledes patienterne oplever deres liv som følge af teknologien, som dialysebehandlingen forudsætter.

Livsværdier, livskvalitet samt hvad der giver mening i det enkelte menneskes liv, er det kun patienterne selv, der kan sige noget om (Benner & Wrubel 1989, Gjengedal & Hanestad 2007, Jöberger 1999). En livskvalitetsundersøgelse fra Nyreforeningen viser, hvorledes kronisk nyresyge patienter i dialysebehandling føler sig begrænsede i dagligdagen: ”*Det handler generelt bare om frihed til at gøre, hvad man har lyst til, uden at være afhængig af medicin, behandling, læger osv.*” (dialysepatient), mens en anden udtrykker: ”*Jeg er flov over min krop*” (Nyreforeningen, 2009).

Når kronisk nyresyge får behov for dialyse, sker der kropsændringer, og deres livsbane ændres mod en omstilling til et liv med dialysebehandling (Tanyi & Werner 2008). I sådanne livsomstillende forhold tydeliggøres livsfænomener såsom sårbarhed og afhængighed (Delmar 2006a). Men hvorledes kommer afhængighed til udtryk i oplevelsen af at leve et liv med den teknologiske dialyse? Dette anses som værende relevant at undersøge, idet teknologiens udvikling muliggør, at bivirkninger mindskes, idet dialysemaskinerne nu kan justere behandlingerne, således at gener fra behandlingen mindskes (Dermody 2006). Men samtidig konstituerer behovet for dialyse et liv med afhængighed, idet dialysepatienter måske oplever mere end andre at have livet til låns, fordi en livsvigtig organfunktion er erstattet af medicinsk teknik (Jöberger 1999).

En dialysepatient udtaler: ”*Hvordan skal man forklare det: man har ikke noget valg. Enten er jeg i dialyse, eller også dør jeg. Der er kun de valg... Ja, jeg lever et bundet liv. Man må tage det som et arbejde. Jeg kører hjemmefra ved 7-tiden om morgen tre dage om ugen, og er ikke hjemme før ved 15-tiden. Og så er man ikke mere værd den dag. Det er som et maratonløb for kroppen*” (Jöberger 1999).

Bury⁶ beskriver desuden, at kroppen er central for forståelsen og erfaringen af sygdom, mens samspillet mellem krop og samfund ligeledes er vigtig at rette opmærksomhed mod, idet samfundet løbende fastsætter idealer for, hvorledes kroppen bør fremstå (Bury 2007).

⁵ Sygeplejerske Charlotte Delmar sætter i sin ph.d afhandling fokus på magt og tillid (Delmar 2006b).

⁶ Michael Bury er sociolog med speciale i medicinsk sociologi. Hans hovedforskningsområder er medicinsk sociologi og samtidskultur samt sociologiske aspekter ved kronisk sygdom (Bury 2007).

I nutidens sundhedssystem tilstræbes det imidlertid, at sundhedspersonale arbejder ud fra det holistiske scenarie, hvilket forudsætter et holistisk syn på kroppen (Mandag Morgen, Innovationsrådet & Patientforum [2007]).

I MTV rapporten⁷ ”Dialyse ved kronisk nyresvigt” er desuden inkluderet en kvalitativ undersøgelse af patienternes selvvaluerede helbred, hvoraf det tyder på, at den teknologiske dialysebehandling medfører ny opmærksomhed på kroppen samt ændret kropsopfattelse (Sundhedsstyrelsen 2006). Men hvilken viden findes om kronisk nyresyges oplevelser af deres krop og liv som følge af den teknologiske dialysebehandling?

Opsummerende er kronisk nyresyge patienter konfronteret med dialysebehandlingen gennem træthed, uro, underernæring og problemer i forbindelse med behandlingen. Psykisk er de usikre og ængstelige for behandlingen og fremtiden. Socialt er de afhængige af andre, og hele livssituationen berører vidtrækkende emner, hvorfor det anses som væsentligt at afdække, hvorledes de kronisk nyresyge patienter oplever deres situation som følge af at være afhængige af dialysebehandling. Dette leder hen imod nedenstående problemformulering, som reflekterer over flere af ovenstående spørgsmål og begrundes med, at der i specialet ønskes en sygeplejefaglig vinkel forankret i, hvorledes kronisk nyresyge patienter oplever at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling.

2.0. Problemformulering

Hvordan oplever kronisk nyresyge patienter at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling?

2.1. Begrebsafklaring

Kronisk nyresyge patienter: patienter ≥ 18 år med kronisk irreversibel nyresvigt, som er i dialysebehandling. Nyretransplantation indgår ikke som en del af dette speciale.

Afhængighed: i eksistentiel betydning; hvis dialysebehandling ikke gennemføres vil patienten ikke kunne opretholde livet på grund af uræmi.

Den teknologiske dialysebehandling: hæmodialyse i et dialysecenter, idet det største antal af alle dialysepatienter i Danmark som nævnt behandles ved hjælp af denne dialyseform (Sundhedsstyrelsen 2006).

⁷ Ved Medicinsk Teknologivurdering (MTV) forstås en bred og systematisk analyse af forudsætningerne for og konsekvenserne af medicinsk teknologi (Stoltz et al 2007).

3.0. Oversigt over specialets opbygning

Specialet er opbygget således, at der i næstfølgende afsnit 4 redegøres og argumenteres for, hvorledes den kvalitative metasyntese kan tjene som metode i dette speciale. Derfor indeholder dette afsnit underafsnit, som beskriver inspirationskilderne bag den kvalitative metasyntese, videnskabsteorien bag den kvalitative metasyntese, hvorledes den kvalitative metasyntese tilpasses som metode i dette speciale, samt hvorledes validiteten opretholdes i udførelsen af en kvalitativ metasyntese.

Herefter følger afsnit 5, som indeholder en uddybende redegørelse for den indledende og systematiske litteratursøgning.

Afsnit 6 er vurderingsfasen i forhold til udførelsen af den kvalitative metasyntese, hvorfor inkluderede artikler her vil blive vurderet og opsat i en komparativ oversigt med henblik på at klargøre disse fund til syntetiseringen.

I afsnit 7 redegøres og argumenteres for de valgte analysemetoder, hvormed fundene fra de inkluderede artikler kan syntetiseres i en syntese, som præsenteres i afsnit 8. Syntesen udbygges dernæst i afsnit 9 ved hjælp af importerede begreber.

Herefter følger diskussionen i afsnit 10, hvor resultater fra den præsenterede syntese diskuteres. Ligeledes diskuteres metoden samt validiteten i specialet.

Slutteligt konkluderes i afsnit 11, hvorefter der afsluttende perspektiveres i afsnit 12.

4.0. Kvalitativ metasyntese som metode

I henhold til, at der ønskes indsigt i kronisk nyresyges oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling, tages der i dette speciale udgangspunkt i den kvalitative forskningsmetodologi, idet den kvalitative metodes genstand er informanternes subjektive oplevede livsverden (Koch & Vallgård 2007, Polit & Beck 2006).

Da kvalitative metoder ikke består af en færdig brugsanvisning, som er universelt anvendelig på hvilket som helst genstandsfelt, må metoden derfor udvikles på ny for hver ny undersøgelse i samspil med den enkelte problemstilling (Koch & Vallgård 2007), hvilket der i dette speciale tilstræbes.

Specielt gennem det sidste årti har udviklingen af metoder til analyse og syntese af kvalitative studier været anset som værende et vigtigt og nødvendigt bidrag til såvel fremme af sygeplejeforskningen som til at fremme sygeplejepraksis (Bondas & Hall 2007, Kirkevold 1997).

Da dette speciale ikke blot søger at resumere oplevelserne af at leve et liv med dialyse, men klarlægge mønstre og relationer mellem fundene, for derved at præcisere den fortolkede viden, der findes om dialysekrævende kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling, vil viden derfor blive samlet og syntetiseret. Specialets metode er derfor inspireret af to amerikanske sygeplejeforskere Margarete Sandelowski og Julie Barrosos udlægning af den kvalitative metasyntese, idet den kvalitative metasyntese har til formål at øge anvendeligheden af de kvalitative studier i praksis, ved at samle og syntetisere viden, der findes i eksisterende referencer (Sandelowski & Barroso 2007).

Det er således hensigten at undersøge, hvilken fortolket viden, der findes i sygeplejefaglige studier, omhandlende kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling.

En kvalitativ metasyntese er mere end et resumé af fundene, da det involverer en fortolkning af fundene, hvor formålet eksempelvis kan være at udvikle en ny teori om emnet, klarlægge mønstre mellem fundene eller synliggøre, at fundene er et produkt af en given diskurs (Sandelowski & Barroso 2003b). Dermed findes, at denne metode formentlig vil øge forståelsen af det specifikke emne og synliggøre den fortolkede viden om emnet, idet mønstrene mellem fund tydeliggøres.

Endvidere skriver Sandelowski & Barroso, at formålet med en kvalitativ metasyntese er at bevare integriteten i studierne og øge anvendelsen af kvalitative studier i praksis eller være retningsgivende for fremtidig forskning (Sandelowski & Barroso 2007).

Ydermere er en kvalitativ metasyntese ifølge Sandelowski & Barroso en proces, hvor man forsigtigt skræller der overfladiske lag af studierne for på den måde at finde hjertet og sjælen af fundene uden at ødelægge dem (Sandelowski, Docherty & Emden 1997).

Således vurderes, at en kvalitativ metasyntese er en hensigtsmæssig måde at opnå en dybere viden om det ovenfor identificerede problemområde, hvorfor den kvalitative metasyntese er valgt som metode til besvarelse af problemformuleringen. Derfor redegøres der i følgende afsnit for inspirationskilder samt metodologien og videnskabsteorien bag den kvalitative metasyntese. Derudover beskrives, hvorledes den kvalitative metasyntese anvendes som tilpasset metode i dette speciale, samt hvorledes validiteten sikres i en kvalitativ metasyntese.

4.1. Sandelowski & Barroso som inspirationskilder

Der findes forskellige tilgange til metasynteser, heriblandt Noblit & Hares meta-etnografiske metode i 7 trin⁸, metoden bestående af 3 komponenter udviklet af Paterson et al⁹ samt Sandelowski & Barrosos metode (Polit & Beck 2007). Bevidsthed om disse forskelligheder er betydningsbærende med henblik på udførelsen og fremstillingen af metasyntesen (Finlayson & Dixon 2008).

Dette speciales metode er inspireret af dele af bogen ”Handbook for Synthesizing Qualitative Research” udarbejdet af to amerikanske sygeplejeforskere Margarete Sandelowski & Julie Barroso (Sandelowski & Barroso 2007). Margarete Sandelowski er professor ved The University of North Carolina at Chapel Hill School of Nursing og principal investegator of the Qualitative Metasynthesis Projekt. Julie Barroso er professor og director of the Adult Nurse Practitioner Program at Duke University School of Nursing og co-principal investegator of the Qualitative Metasynthesis project (Sandelowski & Barroso 2007) (bilag 2).

⁸ Noblit & Hares (1988) metode til integration, der argumenterer for at integrationen skal være fortolkende og ikke sammenlæggende, har været meget indflydelsesrig inden for sygeplejeforskning. De første 3 trin er præanalytiske, trin 4-6 omfatter analysen, mens trin 7 er afrapporteringen af metasyntesen (Polit & Beck 2007, Noblit & Hare 1988).

⁹ Patterson og 3 canadiske kolleger har udviklet en metode bestående af 3 komponenter: meta-data analyse, meta-metode og metateori (Polit & Beck 2007).

Sandelowski & Barroso beskriver en systematisk metode til identifikation, vurdering, analyse og integration af kvalitative artikler indenfor et specifikt område, samtidig med at der løbende fremstilles forståelige guides, skemaer og andre eksempler fra deres egen forskning. Således giver Sandelowski & Barroso et overskueligt indblik i, hvorledes en kvalitativ metasyntese kan tilrettelægges og udføres. Metoden fremstår således fleksibel og kan tilpasses egen undersøgelse (Sandelowski & Barroso 2007). Dette bevirker, at Sandelowski & Barrosos metode findes anvendelig i dette speciale med henblik på at besvare, hvordan kronisk nyresyges oplever at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling. Sandelowski & Barroso betegner metasyntese i deres bog som værende den fortolkende integration, der finder sted efter metasummaryet¹⁰ og hele processen kalder de ”synthesizing qualitative research” (Sandelowski & Barroso 2007). I flere af deres artikler anvender de derimod ”qualitative metasynthesis” om processen (Sandelowski & Barroso 2003, Sandelowski, Docherty & Emden 1997). Med henblik på stringens, kaldes hele metoden derfor en kvalitativ metasyntese, og selve syntetiseringen i metoden for den fortolkende integration af fundene.

4.2. Metodologien og videnskabsteorien bag kvalitativ metasyntese

Sandelowski og Barroso definerer kvalitativ metasyntese som følgende:

”Qualitative metasynthesis is an interpretive integration of qualitative findings that are themselves interpretive synthesis of data, including the phenomenologies, ethnographies, grounded theories, and other integrated and coherent descriptions or explanations of phenomena, events, or case that are the hallmark of qualitative research” (Sandelowski & Barroso 2007 p. 18).

Den kvalitative metasyntese har hermed som nævnt til hensigt at integrere fortolkede fund fra forskellige artikler og skabe en større fortolkende forståelse af inkluderede artiklers fund (Sandelowski & Barroso 2007). I dette speciale søges derfor en ny fortolkning af fundene i de artikler, der har undersøgt kronisk nyresyge patienters oplevelser af at være afhængig af dialysebehandling.

¹⁰ Et metasummary er en proces, der kan være medvirkende til at bygge fundamentet for en metasyntese indeholdende en liste af abstraherede fund fra de primære studier samt beregning af effekt størrelser (Sandelowski & Barroso 2007, Polit & Beck 2007). Metasummary er ikke en del af specialets produkt, men er en del af specialets proces. Dog er de statistiske beregninger fravalgt grundet den kvalitative tilgang. Dette uddybes i afsnit 4.3.

Ved at tydeliggøre en sammenhæng eller forskelle mellem fundene, fremkommer således en sammenfattet viden om et givet emne, hvilket var det, jeg ønskede at gøre ud fra problemformuleringen.

Ifølge Sandelowski & Barroso anskuer nogle en kvalitativ metasyntese som det kvalitative sidestykke til metaanalyse, som i evidenshierarkiet gradueres højest som metode til at skabe evidensbaseret viden (Sandelowski & Barroso 2007). Andre derimod kritiserer tænkningen om evidensbaseret viden, idet de mener, at evidens ikke er en konstant enhed, der er tilknyttet standardiserede metoder, men derimod altid påvirket af sociale konstruktioner, politiske motiver og historiske situationer (Sandelowski & Barroso 2007). Ifølge Sandelowski & Barroso befinder en kvalitativ metasyntese sig i et spændingsfelt mellem disse to yderpunkter (bilag 3), som spænder mellem evidensbaseret praksisrealisme¹¹ og postmoderne relativisme¹² (Sandelowski, Barroso 2007). Den kvalitative metasyntese er hermed ikke en metode, der skaber evidensbaseret viden, som en endegyldig sandhed, men den repræsenterer heller ikke, at der ingen sandhed findes overhovedet.

Sandelowski & Barroso påpeger som nævnt, at den kvalitative metasyntese placerer sig i dette ovennævnte spændingsfelt, men uddyber ikke dette videnskabsteoretisk. En eksplicitering af videnskabsteori er dog valgt, idet de videnskabsteoretiske positioner er det erkendelsesmæssige grundlag for, hvordan viden erkendes ved hjælp af den eller de analysemetoder, der er redskabet for videnserkendelsen (Bjerrum 2007).

Den videnskabsteoretiske baggrund i dette speciale er hermeneutisk, idet viden indenfor den hermeneutiske erkendeposition skabes ved, at udsagn forstås i deres sammenhæng. Det er sammenhængen, der giver udsagnet eller ytringen mening. Denne betydning udtrykkes i ordet hermeneutik, der er afledt af det græske ord for at tolke og forstå (Bjerrum 2007, Gadamer 2004).

Forståelse og forforståelse er to begreber, som er gennemløbende i den filosofiske hermeneutik. Et andet vigtigt gennemgående begreb er den hermeneutiske cirkel, som ifølge den klassiske hermeneutik består af en meningsdel og en meningshelhed. Af tekstens samlede

¹¹ Evidensbaseret praksisrealisme er et udtryk for, at underbyggede teorier beskriver, hvorledes 'verden' er i praksis (Stoltz et al. 2007, Birkler 2007).

¹² Det filosofiske begreb relativisme, bygger på udtrykket "Alt er relativt" og betyder at alt skal sættes i et forhold før det har nogen værdi, sandhed eller betydning etc. (Birkler 2007).

betydning bestemmes betydningen af tekstens enkeltdele, og den samlede betydning eksisterer kun på baggrund af meningsdelene (Koch & Vallgård 2007). Den tyske filosof Gadamer¹³ hævder, at forforståelsen altid er en tilstedeværende og nødvendig betingelse for at kunne forstå (Gadamer 2004). Gadamers filosofiske hermeneutik, der bygger videre på Heideggers¹⁴ tekster, kritiserer den tidligere hermeneutik for at betragte teksten som et objekt, vi står udenfor og forholder os neutrale overfor med henblik på at harmonisere hermeneutikken med det naturvidenskabelige ideal om objektivitet. Hermed udfordres adskillelsen af subjekt og objekt, hvormed Gadamers begreb om forforståelse danner baggrund for en anden hermeneutisk cirkel (Koch & Vallgård 2007, Gadamer 2004)(bilag 4). De hermeneutiske begreber er således ikke blot gældende for tekstforståelsen, men er centrale eksistensvilkår (Gadamer 2004).

Ifølge Gadamer udgør formidlingen mellem fortid og nutid, mellem den historiske tekst og fortolkerens forforståelse hermed en væsentlig del i den hermeneutiske cirkel. Denne cirkelbevægelse er derfor i en analyseproces i samspil med cirkelbevægelsen mellem helhed og del i forståelsesprocessen (Gadamer 2004, Birkelund 2008).

Hvad angår analyseprocessen, er der inden for den hermeneutiske erkendeposition flere analysemetoder, eksempelvis den konstant komparative analysemetode, som vil blive benyttet i dette speciale (jf. afsnit 7). Metoder indenfor hermeneutikken er ydermere velegnede, når det som fremført af problemformuleringen gælder om at forstå et udsagn, idet de analyserer fænomenerne i den sammenhæng, de er blevet til i og er en del af (Koch & Vallgård 2007).

¹³ Hans-Georg Gadamer (1900-2002) hovedværk "Wahrheit und Methode" danner baggrunden for fremstillingen af den hermeneutiske videnskabsteori i dette speciale (Gadamer 2004).

¹⁴ Den tyske filosof Martin Heidegger (1889-1976) beskæftiger sig i hovedværket "Sein und Zeit" med begrebet væren-i-verden(in-der-Welt-sein) (Birkler 2007).

4.3. Kvalitativ metasyntese tilpasset som metode i dette speciale

En kvalitativ metasyntese refererer både til en analytisk proces og til et fortolkningsprodukt (Sandelowski & Barroso 2007), hvilket har betydning for præsentationen af dette speciale. Den analytiske proces referer til metoden, der er anvendt for at nå produktet af metasyntesen, mens fortolkningsproduktet udgør syntesen. I min præsentation lægges der derfor både vægt på beskrivelse af processen og fremstilling af produktet (bilag 5).

Sandelowski & Barroso (2007) angiver, at en kvalitativ metasyntese er en proces, bestående af indhentning, udvælgelse, vurdering, analyse og integration, hvorfor udarbejdelsen af dette speciale kommer til at bestå af en proces, som bliver opdelt i fire faser: søgefasen, vurderingsfasen, analysefasen og syntesefasen. Fremgangsmåden i dette speciale er derfor indledningsvis udarbejdelse af en systematisk søgning med henblik på identifikation af publiceret kvalitativ forskning om kronisk nyresyges oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling. Sandelowski & Barroso skriver, at en kvalitativ metasyntese ikke er en metode, hvor regler skal følges stringent og rigid, men derimod betragtes som en værktøjskasse, hvorfra man anvender det fra metoden, som har relevans for ens undersøgelse (Sandelowski & Barroso 2007). Derfor tilpasses metoden mit speciale, dog uden at forcere den anvendte metodes metodologi eller den integritet som fremkommer i de udvalgte undersøgelser. Derudover må specialet være fleksibel, men også systematisk. Endvidere tydeliggøres og begrundes de vurderinger, som jeg foretager (Sandelowski & Barroso 2007). Metoden tilpasses til problemformuleringen ved eksempelvis valg af analysemetode (jf. beskrivelse af denne i analyseafsnittet). Derudover tilstræber jeg at være systematisk i udførelsen af den kvalitative metasyntese, idet jeg følger Sandelowski & Barrosos fremgangsmåde (Sandelowski & Barroso 2007), dog tilpasset mit speciale i forhold til ressourcer. Grunden dertil er tidsperspektivet og størrelsen af specialet.

Et metasummery, som ifølge Sandelowski & Barosso består af udtrækning og sortering af fundene, redigering af fundene, gruppering af fundene, abstrahering af fundene, hvorefter frekvens og intensitet effekt størrelse beregnes (bilag 6), indgår ikke i specialets fremstilling. Dette skyldes, at fundene ikke ønskes kvantificeret, men blot i relation til specialets problemformulering folde ud, hvorledes kronisk nyresyge patienter oplever at være afhængige af dialysebehandling (Andreasen 2008c, Andreasen 2007).

Til- og fravalg begrundes således, og der argumenteres for vurderinger for at gøre specialet transparent. Dette grunder i, at eksplicitering og argumentation ligeledes er medvirkende til at opnå en meningsfuld og valid syntese (Bondas & Hall 2007).

4.4. Validiteten i en kvalitativ metasyntese – audit trail

Validiteten bør medtænkes i hele processen i den kvalitative metasyntese, hvorfor jeg vælger, som Sandelowski og Barroso anbefaler, at lave en audit trail. En audit trail er en dokumentation for vurderinger og strategien for den kvalitative metasyntese (Sandelowski & Barroso 2007).

Jeg formoder, at en audit trail vil medføre transparens, idet audit trailen tjener som dokumentation for mine valg. Derfor vil audit trailen udgøre visuelle oversigter samt bilagene i dette speciale. Hele specialets audit trail består af et omfattende materiale, hvorfor kun de mest centrale dele vil fremgå som bilag.

Sandelowski & Barroso skriver om deskriptiv, fortolkende, teoretisk og pragmatisk validitet i forhold til udformningen af en kvalitativ metasyntese (Sandelowski & Barroso 2007), hvorfor validiteten endvidere diskuteres i specialets diskussion ud fra disse validitetsprincipper.

Den største trussel mod validiteten i en metasyntese er, ifølge Sandelowski & Barroso (2007), en manglende systematisk og udtømmende søgning, hvorfor søgeprocessen og opsatte parametre for søgningen fremstilles udførligt i næstfølgende afsnit.

5.0. Systematisk litteratursøgning

Sandelowski & Barroso skriver, at der bør foretages en udtømmende søgning efter relevant materiale til inklusion i metasyntesen, hvorved validiteten øges. I en udtømmende søgning anbefales blandt andet søgning manuelt i bøger og tidsskrifter og i ikke-publiceret materiale (Sandelowski & Barroso 2007). Da dette ikke er muligt rent tidsmæssigt vælges kun at søge i udvalgte elektroniske databaser. Søgningen blev derfor indledt med henblik på at belyse forskellige aspekter ved at leve et liv med den teknologiske dialysebehandling, hvorfor der i nedenstående redegøres for denne indledende søgning.

5.1. Indledende søgning

Der er indledende foretaget en bred systematisk litteratursøgning med henblik på at belyse problemområdet (Bjerrum 2007), som fremgår som den identificerede sygeplejefaglige problemområde i det indledende afsnit. Der er derfor udført søgning i bibliotek.dk¹⁵ på søgeord som eksempelvis *dialyse*, *kronisk nyresygdom*, *kronisk nyreinsufficiens*, *erfaringer*, *oplevelser*, og *afhængighed*.

I bibliotek.dk søges således på *dialyse* som fritekst, hvorved der fremkom 226 hits. Heraf kunne 6 af disse hits ved nærmere gennemlæsning indgå i specialet med henblik på at belyse baggrunden for emnets relevans. For at opnå statistisk og faktuel viden om emnet søgte jeg endvidere på Nyreforeningens (nyreforeningen.dk) samt Sundhedsstyrelsens hjemmeside (sst.dk). Jeg anvender desuden artikler, som fremkom ved søgningen i forhold til problemformuleringen. Søgning på *dialysis* (jf. afsnit 5.4.) i kombination med andre søgeord relaterende til emnet og populationen resulterede både i kvantitative studier samt studier omhandlende forskellige aspekter ved at være i dialysebehandling, hvormed jeg kunne redegøre for baggrunden i dette speciale.

Da Sandelowski & Barroso endvidere fremhæver, at det er væsentligt at begrunde sine valg af parametrene for emne, population, tidsramme og metodologi inden den systematiske litteratursøgning i forhold til besvarelse på problemformuleringen påbegyndes (Sandelowski

¹⁵ Bibliotek.dk er en fælles indgang til alle offentlige danske bibliotekers bestand og giver mulighed for søgning i den danske artikelbase (www.bibliotek.dk). Denne database optager både videnskabelige og ikke-videnskabelige artikler (Bjerrum 2007), hvilket jeg har med i overvejelserne vedrørende brug af fund ved søgning.

& Barroso 2007), redegøres i næstfølgende afsnit for inklusions- og eksklusionskriterier. Herefter redegøres for valg af databaser samt søgestrategi for den systematiske søgning.

5.2. Inklusions- og eksklusionskriterier

Ifølge Sandelowski & Barroso er relevans det vigtigste kriterium for at inkludere en artikel i en metasyntese (Sandelowski & Barroso 2007). Ved at opstille inklusionskriterier, der udspringer af problemformuleringen, tilstræbes derfor at sikre artiklernes relevans.

Et inklusionskriterium i forhold til aktualitet blev ikke opstillet, da jeg ikke ønsker, at tidspunktet for de gennemførte studier skal være en begrænsning for den fortolkede viden, jeg ønskede at syntetisere. Dog må studier altid ifølge Sandelowski & Barroso perspektiveres ud fra de sociale konstruktioner, de er fremkommet i, hvori tidsperioden også indgår (Sandelowski & Barroso 2007).

Da en kvalitativ metasyntese kun inddrager kvalitative studier (Sandelowski & Barroso 2007), inkluderede jeg kun kvalitative studier. På trods af det faktum, at der sker kropsændringer og forandringer i patienternes livsvilkår som følge af både peritoneal- samt hæmodialyse (Beer 1995), og den relative lille mængde af identificeret litteratur på området, skelnes der som nævnt i afsnit 2.1. mellem dialyseformer. Således inkluderes artikler omhandlende patienter i center-hæmodialyse.

Inklusions- og eksklusionskriterier er dermed fastsat ud fra, at undersøgelsespopulationen skal bestå af voksne dialysepatienter ≥ 18 år. Studiet skal desuden foregå i en europæisk, anglo-amerikansk, kulturel sammenhæng, som er præget af demokratiske og liberale livsholdninger. Der udvælges desuden kun fund skrevet på dansk, norsk, svensk eller engelsk, da det er de sprog, jeg behersker. Derudover skal artiklerne indeholde abstracts og ønskes peer-reviewed for at sikre videnskabelighed og kvalitet. Ifølge Sandelowski bør man ikke ekskludere artikler alene af den årsag, at det ikke er peer-reviewed (Sandelowski, Docherty & Emden 1997). Dette er dog valgt her med henblik på at afgrænse materialet.

5.3. Valg af databaser

De udvalgte databaser beskrives følgende, hvormed relevansen for søgning i netop disse databaser fremhæves.

PubMed er valgt for at gennemse den amerikanske medicinske database Medline, hvor International Nursing Index er inkluderet. Medline omfatter 15 millioner indekserede artikler, og er udviklet af forlæggere af biomedicinsk litteratur (Stoltz et al. 2007).

PubMed og Cinahl optager begge kun videnskabelige artikler (Bjerrum 2007), men i modsætning til PubMed, er Cinahls kerneområde i højere grad rettet mod sygeplejefaglige referencer (Stoltz et al. 2007), hvorfor denne database anvendes til yderligere søgning.

Slutteligt udføres der en søgning i CSA¹⁶, som er en samfundsvidenskabelig database, hvori Psykinfo indgår (www.csa.com). CSA inddrages derfor i søgningen med henblik på at åbne op for de psykologiske og sociale aspekter.

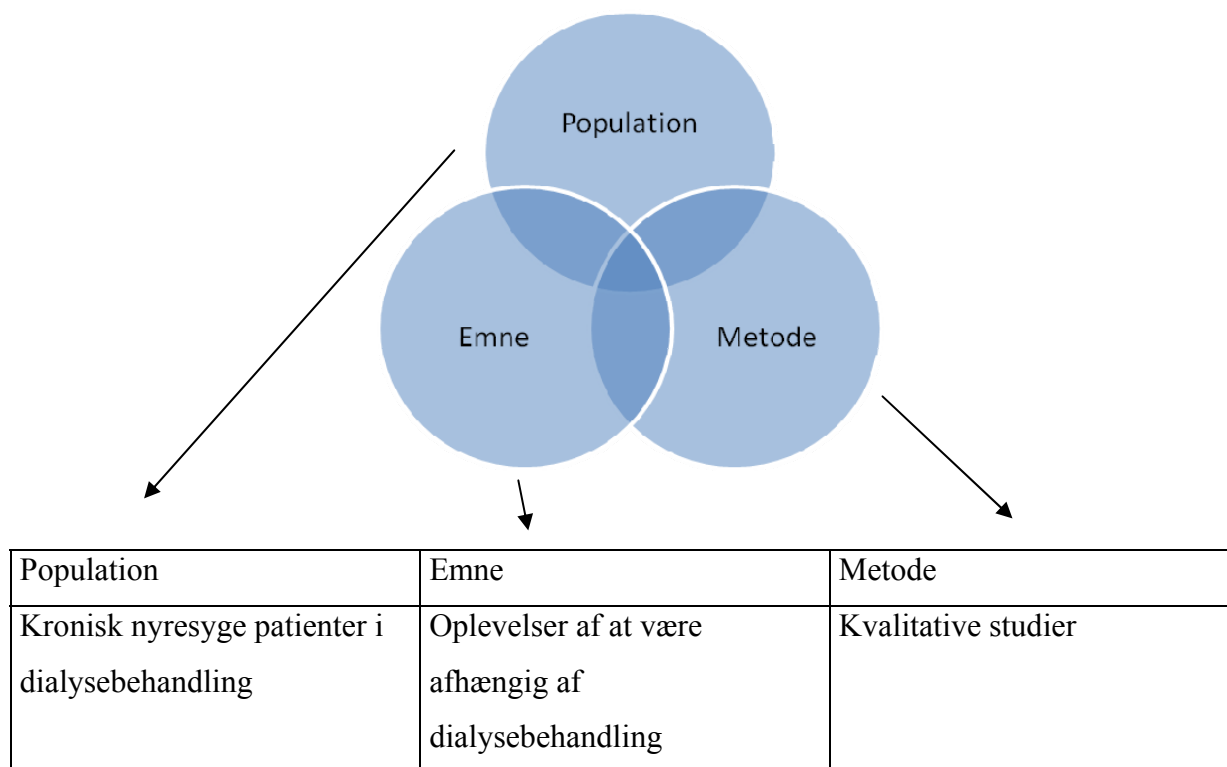
5.4. Søgestrategi

Gennem systematisk søgning i udvalgte databaser blev den videnskabelige litteratur udvalgt. Nedenstående ses figur 2, som illustrerer tankegangen bag den systematiske søgning, hvor de Booleske¹⁷ søgeoperatorer benyttes.

¹⁶ CSA: Cambridge Scientific Abstracts

¹⁷ Booleske søgeoperatorer er ord, eksempelvis AND, OR eller NOT, der kombinerer søgetermer på forskellige måder, idet søgeoperatorerne forbinder eller adskiller søgetermerne (Stoltz et al. 2007).

Figur 2:



Der blev derfor søgt i PubMed, Cinahl og CSA ud fra søgeordene *dialysis*¹⁸, *chronic kidney disease/end-stage renal disease, qualitative* (samt uddifferentiering af de forskellige kvalitative metoder på grund af forskellige tidspunkter for indføring af *qualitative research* som søgeord)+, *experiences, lived experiences, life experiences* i forskellige kombinationer ved hjælp af de Boolske søgeoperatorer.

Bilag 7 illustrerer uddybende faktorer vedrørende søgeprotokollen. For at holde styr på alle de referencer, jeg fandt undervejs i søgningen benytter jeg referencehåndteringsprogrammet Refworks med henblik på at opretholde systematik og overblik (Bjerrum 2007, Munch Kristiansen et al. 2008).

Desuden blev databaserne søgt med en bevidsthed om, ikke at afgrænse for meget. Dette med det formål, at alle relevante artikler fremkommer ved søgning (Sandelowski & Barroso 2007). Søgningen blev først afsluttet efter at havde opnået en høj grad af genfinding, hvilket viste sig ved at de samme artikler dukkede op gentagne gange. Dette kan vidne som indikator for, at der er foretaget en udtømmende søgning (Sandelowski & Barroso 2007, Munch Kristiansen et al. 2008).

¹⁸ + står i denne forbindelse for 'explode' funktionen, hvorved emner hørende ind under det søgte søgeord endvidere medtages i søgningen.

Gennem søgning som illustreret i bilag 7 fremkom således 119 hits. De fremkomne artikler vurderes i forhold til førnævnte eksklusions- og inklusionskriterier, titel og resume læses, hvorefter de resterende 12 artikler indgår i vurderingsfasen, som der nedenstående redegøres for.

6.0. Vurderingsfasen

Udvælgelsen af den publicerede kvalitative forskning foregår trinvis i henhold til de opsatte parametre. Udvalgte artikler vil blive vurderet individuelt, hvortil inspiration fra Sandelowski & Barrosos ”Guide til læsning og vurdering af kvalitative artikler” hentes (Sandelowski & Barroso 2007). Nedenstående ses udarbejdet tabel med henblik på at vurdere de fundne artikler.

Tabel 1:

Spørgsmål	Begrundelse
Hvad var formålet med studiet?	Dette med henblik på at afklare, om artiklen omhandlede de elementer, jeg ønskede at undersøge i dette speciale.
Hvem var forfatterne/ navn og stilling?	Dette synliggjorde om de samme forfattere har skrevet flere artikler omhandlende emnet samt hvorledes deres erhverv evt kunne påvirke fundene i artiklen.
I hvilket land blev undersøgelsen foretaget?	Dette med henblik på at afklare, om undersøgelsespopulationen ligger indenfor mine opstillede inklusionskriterier.
Hvilket årstal blev artiklen publiceret?	Dette for at danne et indtryk af, hvilken tidsperiode undersøgelsen fandt sted i, samt om der fandtes nutidig relevans.
Hvilken design og analysemetode blev anvendt?	Dette for at sikre at det var kvalitative artikler der inkluderes samt metodisk validitet.
Hvilke informanter indgik i undersøgelsen?	Dette med henblik på at sikre, at det var kronisk nyresyge patienter over 18 år i dialysebehandling.
Hvilke overvejelser i forhold til etik indeholdt artiklen?	For at være bevidst om etiske overvejelser. I henhold til Kvale er det etisk korrekt at benytte

	eksisterende forskning til at generere ny forskning (Kvale 1997), såsom at foretage en metasyntese. Det anses som værende væsentligt at de primære studier ligeledes indeholder etiske overvejelser (Bondas & Hall 2007)
Kunne fundene i artiklen identificeres? Og hvilke fund indeholdt artiklen i forhold til kronisk nyresyges oplevelse af at være afhængig af dialysebehandling?	For at sikre at artiklen har relevans i forhold til at kunne indgå i en kvalitativ metasyntese i henhold til Sandelowski & Barrosos metode, som der hentes inspiration fra til dette speciale.
Hvilke styrker og svagheder har artiklen?	Dette for at afdække mangler ved artiklen samt vurdere den som helhed (Bondas & Hall 2007, Sandelowski & Barroso 2007).

I den individuelle vurdering er der endvidere særligt fokus på klassifikation af artiklernes fund, idet forskellige former for præsentationer af fund kan besværliggøre identifikationen af fund (Sandelowski & Barroso 2002).

Sandelowski & Barrosos (2003a) klassifikationssystem af kvalitative artiklers fund anvendes hertil, hvilket uddybes i næstfølgende afsnit.

6.1. Lokalisering og klassifikation af fund

Et hovedanliggende i den individuelle vurdering er lokalisering og klassifikation af artiklernes fund, idet nogle fund er mere velegnede til inddragelse i kvalitativ metasyntese end andre (Sandelowski & Barroso 2007).

Til lokalisering af fundene var Sandelowski & Barrosos (2003a, 2007) definition af fund styrende. De definerer fund som forskerens udtalelser, vurderinger og fortolkninger, der er funderet i indsamlet data, og som udgør det analytiske arbejde. Fundene anses for at være adskillelige fra data og analyse, hvor data udgør case-beskrivelser, citater eller begivenheder, mens analysen anses som kodningsskemaer, visuelle displays og andet behandling af data med henblik på udarbejdelse af fortolkning. Fundene fordres derfor at være adskilte fra data og analyse for at kunne inddrages i en kvalitativ metasyntese.

De varierende rapporteringsmåder indenfor kvalitativ forskning kan vanskeliggøre arbejdet med at identificere fund. Sandelowski og Barroso (2002) angiver, at fund kan præsenteres næsten hvor som helst i en artikel.

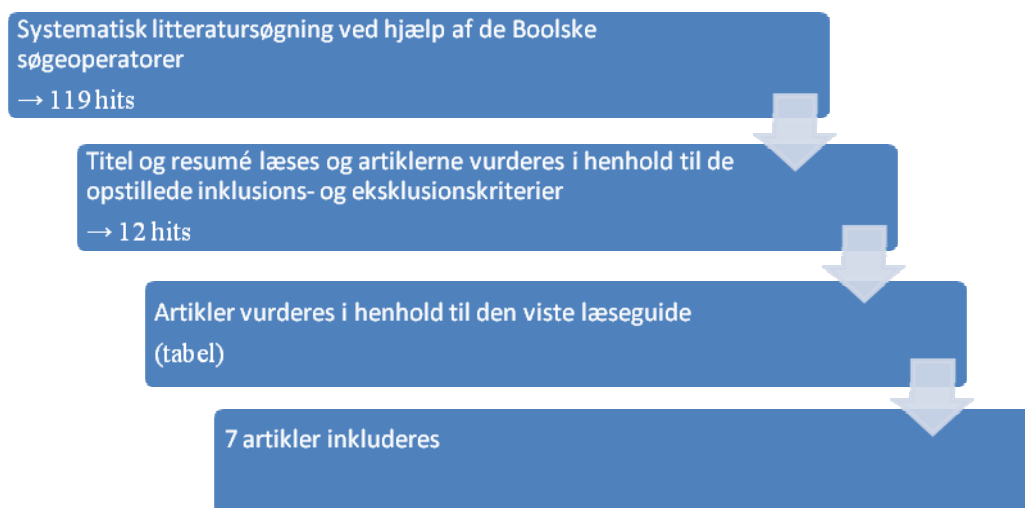
I dette speciale blev der således ledt efter fund i hele artiklen, og fundene blev primært lokaliseret i artiklernes resultat- og diskussionsafsnit. Lokaliseringen af fund var nødvendig for den efterfølgende klassificering. Til klassificeringen af fund blev Sandelowski & Barrosos (2003a) klassifikationssystem som før nævnt anvendt. De kategoriserer fundene ud fra graden af datatransformation indenfor følgende kategorier: *ingen fund*, *emne oversigt*, *tematisk oversigt*, *begrebsmæssige/tematiske beskrivelser* og *fortolkende forklaringer*. *Ingen fund* er betegnelsen for præsentation af ufortolkede data, hvor data gengives i deres oprindelige form, mens *emne-oversigter* er fund, der er transformeret og organiseret i overfladiske klassifikationssystemer og præsenteret i form af kvantitative opgørelser. Disse to former for fund forbliver derfor lig med eller nær de oprindelige data (Sandelowski & Barroso 2003a). I artikler, hvor fund fremstilles som *tematiske oversigter*, gives fundene i form af præsentation af datamønstre, der skimtes i data-materialet, eller er de organiseret på baggrund af begreber importeret fra andet litteratur. Desuden tilbydes en beskrivelse af temaerne (Sandelowski & Barroso 2003a). Sandelowski & Barroso (2003a, 2007) angiver, at artikler, der indeholder fund i henhold til de tre først angivne kategorier, ikke er anvendelige til inddragelse i en kvalitativ metasyntese.

De to sidstnævnte kategorier af fund er, i følge Sandelowski & Barrosos (2007) anvisninger, velegnede til at blive inddraget i en kvalitativ meta-syntese, da disse enten er omfortolkninger af data til tematiske eller begrebsmæssige beskrivelser eller en fuldstændig fortolkende forklaring af data. Disse to kategorier tilbyder således høj grad af datatransformation.

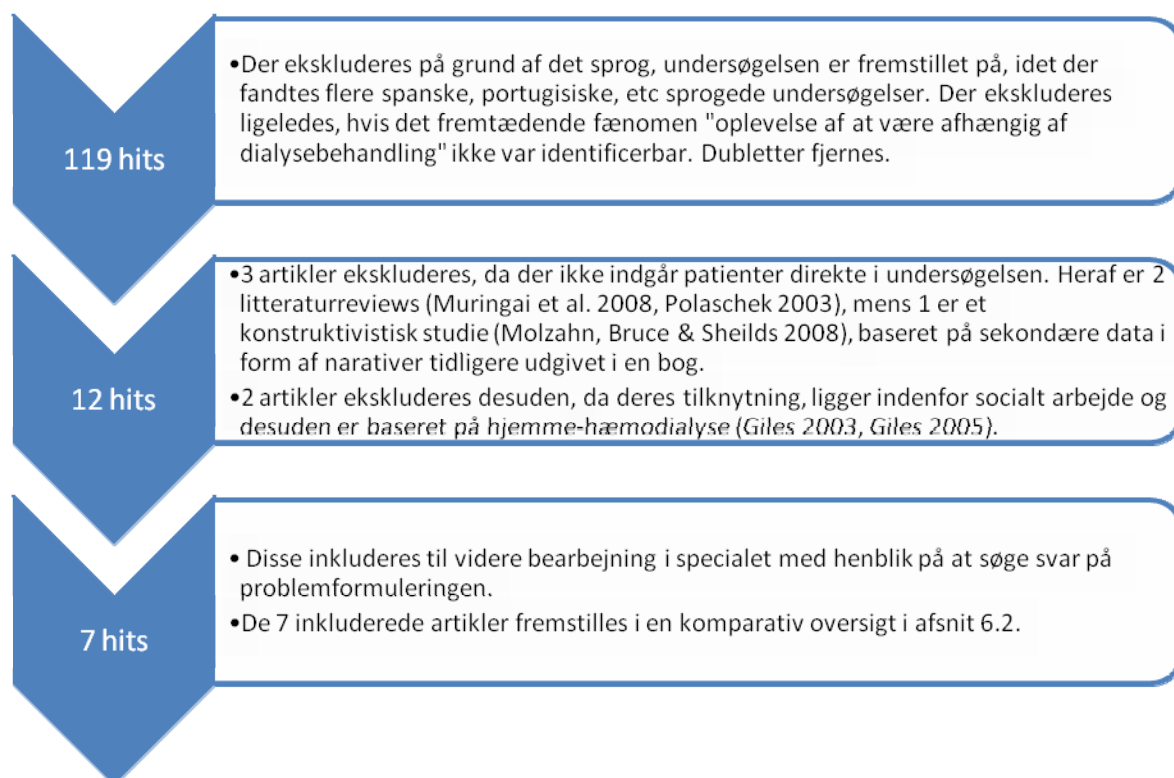
Tematiske beskrivelser blev klassificeret i seks artikler, idet disse præsenterer data, som er omformuleret til fortolkninger og fremstillet i form af temaer. De seks artikler er artiklerne af Hagren et al (2001), Hagren et al (2005), Martin-McDonald (2003a), Martin-McDonald (2003b), Nagle (1998), Rittman (1993). Temaerne er henholdsvis udviklet af forskeren på baggrund af indsamlede data eller importeret fra teoretisk eller empirisk litteratur. Artiklen af Kierans & Maynooth (2001) tilbyder en *fortolkende forklaring*, idet der fremstilles en sammenhængende beskrivelse af de kronisk nyresyge patienters oplevelser. Fundene er ikke kun fremstillet i form af temaer, men også i form af en sammenhængende fortolkende beskrivelse.

På baggrund af lokaliseringen og klassificeringen, inkluderes endeligt således syv artikler i nærværende kvalitative metasyntese. Den samlede trinvise udvælgelse er skildret i audit trailen, og nedenstående figur skildrer processen.

Figur 3:



Nedenstående figur 4 indeholder endvidere begrundelser for eksklusion, hvormed der afgrænses til de 7 inkluderede artikler.



6.2. Komparativ vurdering

7 kvalitative studier inkluderes således (bilag 8), da de vurderes som metodologisk velegnede (Polit & Beck 2006, Sandelowski & Barroso 2007). Ligeledes fandt jeg som nævnt fundene i de 7 studier som identificerbare (bilag 9) og relevante i forhold til at søge svar på hvilken viden, der findes omhandlende kronisk nyresyges oplevelser af at være afhængig af dialysebehandling.

De endeligt inkluderede artikler vil inddrages i en komparativ vurdering, for at tydeliggøre det grundlag syntesen vil hvile på. Udarbejdelsen af det komparative skema er inspireret af Sandelowski & Barroso (2007) forslag til en komparativ vurdering, som medvirker til at klargøre artiklerne til analyse og integration. En komparativ vurdering er, ifølge Sandelowski & Barroso (2007), hensigtsmæssig i forbindelse med forberedelse af integration af fundene, idet relevante træk ved artiklerne præsenteres, samtidig med at identifikation af artiklernes mønstre og samlede styrke muliggøres. Sandelowski & Barroso anbefaler, at der udarbejdes et skema, hvor artiklernes nøgleelementer sammenstilles, hvilket derfor er gjort.

Specialets komparative oversigt præsenteres i nedenstående tabel og indeholder årstallet for publicering, landet hvor artiklen er fra, artiklens faglig tilknytning, det anvendte design og dataindsamlingsmetode, den benyttede analysemetode, formålet og information om informanter.

På baggrund af den komparative oversigt blev det identificeret, at artiklerne er publiceret mellem 1993-2005. Artiklerne er publiceret i fem forskellige lande. Dette er henholdsvis Sverige, Irland, Canada, USA og Australien. Metasyntesen vil derfor udelukkende baseres på udenlandsk forskning.

Forfatterne har alle tilknytning til sygepleje på nær Kierans & Maynooth, der har medicinsk antropologisk tilknytning. Artiklerne er desuden baseret på forskellige kvalitative designs, herunder fæomenologisk-hermeneutik, hermeneutik, fænomenologisk samt narrativ metodologi.

Data er indsamlet på baggrund af interviews og observationer, og er indhentet fra 153 patienter. 34 af informanterne er kvinder, mens 49 er mænd. Kønnen på de resterende 70 informanter i Kierans & Maynooths studie (2001) oplyses ikke.

Komparativ oversigt 1:

Artikel	Land	Tilknytning	Formål
(Rittman et al. 1993)	USA	Sygepleje	At beskrive oplevelser af at leve med kronisk nyresvigt med henblik på at kunne støtte disse patienter i at leve deres liv.
(Nagle 1998)	Canada	Sygepleje	At opnå forståelse for betydningen af teknologi for kronisk nyresyge, der er i dialysebehandling.
(Kierans, Maynooth 2001)	Irland	Sygepleje / Antropologi	At undersøge den levede oplevelse/erfaring ved at leve med kronisk nyresvigt.
(Hagren et al. 2001)	Sverige	Sygepleje	At beskrive og karakterisere patienters oplevelse af at lide af kronisk nyresygdom, der er dialysekrævende.
(Martin-McDonald 2003a)	Australien	Sygepleje	At udforske betydningen af at være afhængig af dialysebehandling.
(Martin-McDonald 2003b)	Australien	Sygepleje	At klarlægge hvordan patienter, der er afhængige af dialysebehandling for at opretholde livet, opfatter deres identitet.
(Hagren et al. 2005)	Sverige	Sygepleje	At undersøge kronisk nyresyge dialysepatienters oplevelse af deres livssituation.

Komparativ oversigt 2:

Artikel	Kvalitativt design	Dataindsamlingsmetode	Analysemetode	Informanter
(Rittman et al. 1993)	Fænomenologisk-hermeneutisk -inspireret af Heidegger	Interview	Hermeneutik (7 trin ud fra Diekelmann, Allen & Tanner)	6 patienter i hæmodialyse: 1 kvinde, 5 mænd.
(Nagle 1998)	Hermeneutisk -inspireret af Gadamer	Interview	Hermeneutik	11 patienter i hæmodialyse: 5 kvinder, 6 mænd. Alder: 20-63
(Kierans, Maynooth 2001)	Fænomenologisk	Narrativer Interview	Fænomenologi / Ikke anført	12 narrativer 70 interviews – uddybes skriftligt i selve specialet.
(Hagren et al. 2001)	Fortolkende kvalitativt design inspireret ud fra Denzin & Lincoln	Semi-strukturerede interview	Kvalitativ indholdsanalyse	15 patienter i hæmodialyse: 8 kvinder, 7 mænd. Alder: 50-79
(Martin-McDonald 2003a)	Narrativ metodologi	Dybde interview	Narrativ og tematisk analyse	10 patienter: 5 kvinder, 5 mænd, af de 10 patienter er 5 i hæmo-dialyse, og 5 i peritonaldialyse. Alder: 22-68
(Martin-McDonald 2003b)	Narrativ metodologi	Interview	Tematisk analyse med inspiration fra Penrod & Morse	Samme undersøgelsespopulation som i studiet ovenfor.

(Hagren et al. 2005)	Hermeneutik	Semi-strukturerede interview	Kvalitativ indholdsanalyse	41 hæmodialyse-patienter: 15 kvinder, 26 mænd. Alder: 29-86
----------------------	-------------	------------------------------	----------------------------	--

6.3. Materiale

Uddybende skal det nævnes, at det fænomenologiske studie (Kierans & Maynooth 2001) kvalitetsmæssigt vurderes at besidde nogle mangler metodisk. Den anvendte fænomenologiske metode er blandt andet ikke ekspliciteret, men da Sandelowski & Barroso skriver, at man ikke bør ekskludere på kvalitet alene (Sandelowski & Barroso 2007), vælges at inkludere denne artikel, da den er relevant i forhold til besvarelse af specialets problemformulering.

Idet der ingen danske studier identificeres, inkluderedes artikler fra Sverige, Irland, Europa, Canada, USA og Australien, da det formodes, at patienter fra disse lande, ofte kan sammenlignes med danskere. Jeg er dog velvidende om, at der fortsat er forskel på populationer fra forskellige lande, idet kulturen indvirker på menneskets opfattelse af sundhed og sygdom (Bury 2007).

Hagren et als studier (Hagren et al. 2001, Hagren et al. 2005) inddrages med en bevidsthed om, at studierne er udført af samme primærforsker (Finlayson & Dixon 2008). De to studier af Hagren et al har endvidere forskellige undersøgelsespopulationer, hvorimod det fremgår af det komparative skema (afsnit 6.2.), at de to studier af Martin-McDonald har samme sample. Dette vil have betydning for frekvens effekt størrelsen, som er en statistisk beregning, der viser forholdet mellem antal af studier indeholdende et pågældende fund og det totale antal af studier (Sandelowski & Barroso 2007) (bilag 6). Derudover er halvdelen af informanterne i peritonealdialyse i de to studier (Martin-McDonald 2003a, Martin-McDonald 2003b). Der vælges dog at se bort fra dette, idet artiklerne efter individuel vurdering fortsat fremgår som relevante i forhold til besvarelse af problemformuleringen. At dataindsamlingen består af interviews i artiklerne styrker imidlertid sammenhængen med specialets problemformulering, idet interview især egner sig til at beskrive menneskets oplevelser og uddybe deres eget perspektiv på deres livsverden (Kvale 1997, Andreasen 2008a). Hermed vurderes disse 7 studier relevante i forhold til at blive inddraget i en kvalitativ metasyntese.

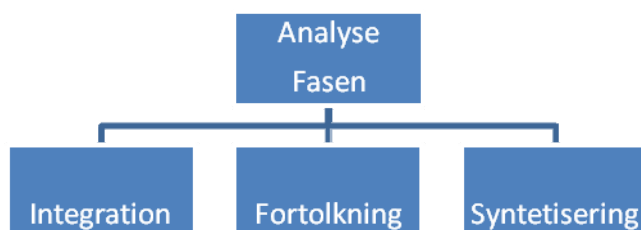
7.0. Analysefasen

Produktet af en kvalitativ metasyntese er som nævnt altid en integration af undersøgelsens fund, men der er forskellige fremgangsmåder, hvormed man kan opnå en fortolkende integration af fundene (Sandelowski & Barroso 2007).

7.1. Den konstant komparative analysemetode

Den konstant komparative analyse er valgt til analysemetode i forhold til dette speciales problemformulering, idet den involverer søgningen efter sammenlignelighed og forskellighed mellem forskellige fænomener (Sandelowski & Barroso 2007). Gennem sammenlignelsen af de fundne kategorier og begreber tydeliggøres de afgrænsede og overlappende kendetegn (bilag 10 +11 viser analyseprocessen). Ved brug af den konstant komparative analyse, som er inspireret ud fra grounded theory (Sandelowski & Barroso 2007) findes gennem kodning således relationer mellem betydninger og kategorier, som kan hjælpe med til at drage konklusioner. Kvalitativ metasyntese er en iterativ¹⁹ proces, hvor resultaterne fra en fase må overvejes i forhold til de forudgående faser. Nedenstående ses de tre elementer, der indgår under analysefasen i dette speciale.

Figur 5:



Analysemetoden kræver høj grad af systematik, da analyserne ikke foregår lineært, men derimod ved en proces frem og tilbage i materialet, hvorved nye koder hele tiden bliver sammenlignet op imod allerede eksisterende koder (Sandelowski & Barroso 2007). Derfor vil syntesen blive fremstillet ved hjælp af udarbejdede understøttende modeller, som visualiserer forholdet mellem de fremanalyserede kategorier i forhold til kronisk nyresyges oplevelse af at være afhængig af dialysebehandling.

¹⁹ Iterativ = om noget, som gentager sig.

7.2. Importerede begreber

At importere begreber er endnu en metode, hvorpå en fortolkende integration af fundene kan finde sted. Efter den konstant komparative analysemetode importeres derfor begreber, idet der herved ifølge Sandelowski & Barroso kan opnås større sammenhæng og forståelse af fundene. De begreber, der importeres, afhænger endvidere af ens tidligere viden i forhold til at begreb eller teori (Sandelowski & Barroso 2007). Jeg valgte at importere begreber, idet jeg vurderer fremgangsmåden som relevant til at lave en fortolkende integration af fundene i dette speciale, hvorved jeg syntetiserer en ny viden, der er fortolket i lyset af de importerede begreber.

Nedenstående foretages derfor en fremstilling af syntesen fremkommet gennem den konstant komparative analysemetode med henblik på at udføre en fortolkende integration af fundene, hvorefter redegøres for de aktuelle importerede begreber i dette speciale, hvormed den fortolkende integration af fundene udbygges.

8.0. Syntese: En modsætningsfyldt tilværelse – en eksistentiel kamp mellem krop og teknologi

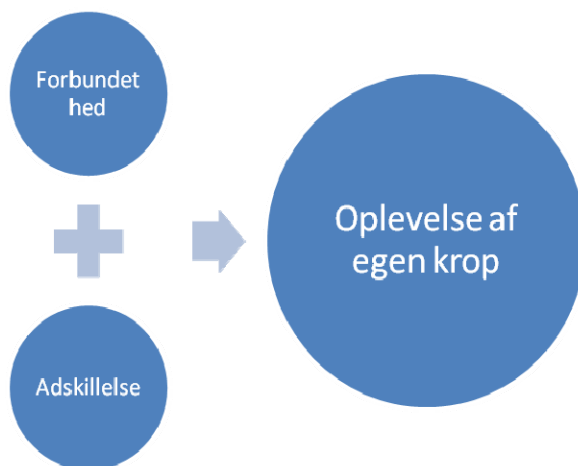
Gennem konstant komparativ analyse fremkommer nedenstående syntese omhandlende kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængige af dialysebehandling. Syntesen, ”En modsætningsfyldt tilværelse – en eksistentiel kamp mellem krop og teknologi” indeholder 4 temaer: ”Oplevelse af krop – mellem forbundethed og adskillelse”, ”Fastholdelse af liv – mellem frihed og fangenskab”, ”Uvished – mellem håb og fortvivlelse” samt ”At udholde teknologien – mellem objekt og subjekt”. At syntesen præsenteres ved hjælp af ord, som kan fremstilles som yderpunkter på et kontinuum, skal illustrere dialysepatienters dynamiske og udviklende søgning efter mening med at være afhængig af dialysebehandling. Dialysepatienterne oplever ikke vedvarende at finde sig udelukkende i den ene ende af det enkelte kontinuum. Derimod præsenterer og illustrerer netop et kontinuum, hvorledes dialysepatienternes oplevelser, som følge af at være afhængig af dialysebehandling, vil variere i forhold til eksempelvis daglige, månedlige, forventede samt uforventede hændelser. Ligeledes er de opstillede temaer, som nævnes i overskrifter, afhængige af hinanden, hvormed de forskellige oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling kan påvirke hinanden.

Syntesen bygger på de 7 inkluderede artikler (Rittman et al. 1993, Nagle 1998, Kierans, Maynooth 2001, Hagren et al. 2001, Martin-McDonald 2003a, Martin-McDonald 2003b, Hagren et al. 2005), hvorfor der ikke vil fremgå referencer under selve syntetiseringen.

8.1. Oplevelse af krop – mellem forbundethed og adskillelse

Som følge af oplevelsen af at være afhængig af dialysebehandling, fremkommer krop og maskine som en sammenflettet enhed, hvorfor der i det følgende syntetiseres oplevelser vedrørende de kronisk nyresyge patienters krop. Nedenstående figur illustrerer, at oplevelsen af kroppen er en modsætningsfyldt oplevelse, idet oplevelsen af forbundethed og adskillelse fremkommer som to modparter.

Figur 6:



Der fremkommer 8 underkategorier gennem den konstant komparative analysemetode, hvoraf de opdeles, som illustreret ovenfor under 2 kategorier: forbundethed (underkategori 1-4) og adskillelse (underkategori 5-8). De 8 underkategorier er som følgende;

- 1) Kroppen opleves som dynamisk ændrende, idet patienter oplever at deres krop tilpasser sig dialysebehandlingen. Ligeledes opleves en øget opmærksomhed på kroppens betydning, hvilket placerer dem i en tilstedeværelse, hvor kroppen og livet med dialysebehandling er stærkt forbundet.
- 2) Kroppen opleves som sansende, idet patienterne oplever, at de igennem kroppen kan sanse, at kroppen har brug for dialysebehandlingen. Kroppen taler således gennem en sansende verden, hvormed det er gennem kroppen patienterne lever. Denne sansende proces kan imidlertid opleves forstyrret som følge af dialysebehandlingen, hvilket medfører, at

patienterne kan føle sig som ”gidsler” i deres eget liv, og de oplever det som om, at livet er sat på standby. At kroppen har brug for dialysebehandling, gør endvidere at den tid, de kronisk nyresyge patienter bruger på selve dialysebehandlingen, giver dem mulighed for at reflektere over deres liv.

3) Den kropslige dialyseadgang til blodbanen, opleves som en synlig kropsændring, der symboliserer, at livet er ændret. Samtidig opleves kroppen heraf som forbundet med dialysemaskinen. Herved bliver ’krop’ og ’maskine’ en sammenflettet enhed i den totale livssituation for de kronisk nyresyge patienter, hvormed dialysemaskinen bliver en livline for disse patienter og en forudsætning for den fysiske eksistens.

4) Samtidig oplever de kronisk nyresyge, at kroppen er tættere forbundet med dem og at de lytter mere til den.

5) Kroppen opleves som ændret som følge af dialysebehandling, og kropslige vaner såsom at spise, drikke og sove i dagligdagen ikke længere er mulige at udføre som før. Kroppen spiller ind på det at leve med dialysebehandling ved at de kronisk nyresyge patienter oplever, at vaner ikke længere er ubevidste reaktioner i livet, men bevidste kropslige handlinger, som er rekonstruerede og fortolket gennem det at leve med dialyse, hvormed livet påvirkes.

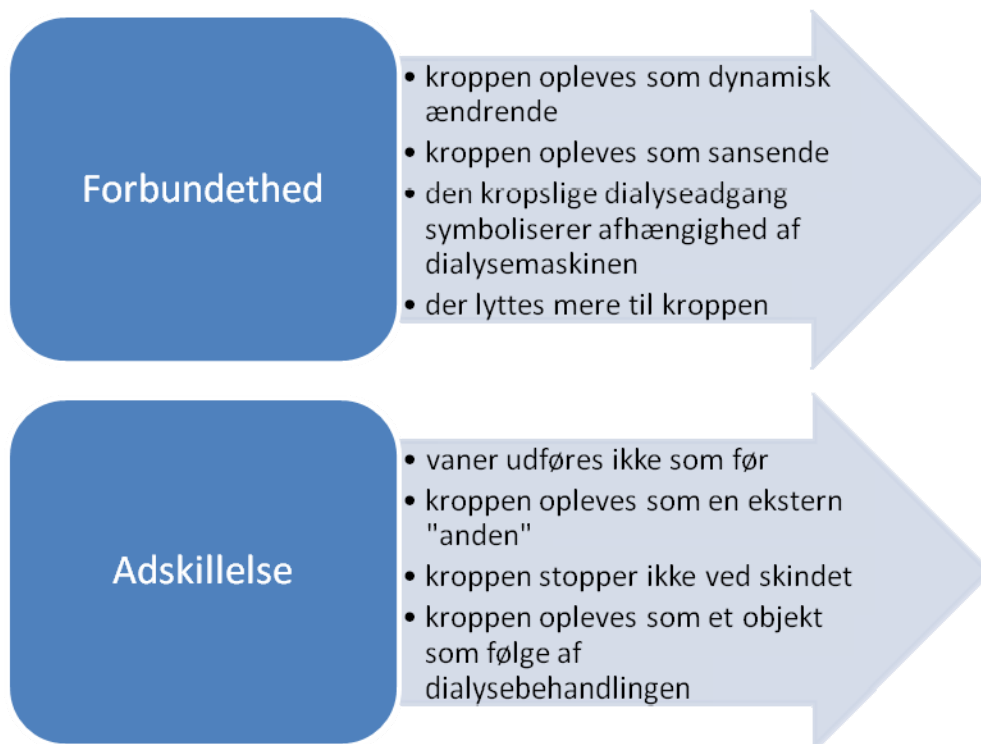
6) Før diagnosen med kronisk sygdom og dialysebehandling opleves kroppen udelelig, men som følge af dialysebehandling kan kroppen opleves som en ekstern ”anden”. Kroppen opleves som værende ukendt og begrænsende i form af kropslige fysiologiske symptomer og vaner, der ikke kan udføres som før.

7) Desuden manifesterer den teknologiske dialyse en krop, der ikke stopper ved skindet. Kroppen opleves som værende symbol for eksistentielle tanker, idet tab af frihed som følge af afhængigheden af dialysebehandlingen er en konstant eksistentiel påmindelse om, at livet er tidsbegrænset.

8) Kroppen kan ligeledes ifølge de kronisk nyresyge opleves som et reduceret objekt som følge af den teknologiske dialysebehandling. Kroppens afhængighed af teknologi for at fastholde livet samt det rigoristiske medicinske regime konstituerer et liv, der objektiveres. Ovenstående identificerede underkategorier viser, at kroppen ikke blot ændres som følge af dialysebehandling, men at kroppen øger sin indvirkning på livet, idet den folder divergerende problemområder ud. I sammenhæng med overstående medfører de kronisk nyresyges oplevelse af egen krop som følge af dialysebehandling et spændingsfelt mellem forbundethed med og adskillelse fra kroppen.

Nedenfor ses en model for syntesen af oplevelsen af kroppen indeholdende kategorier og underkategorier som beskrevet ovenfor.

Figur 7:



Af figuren afspejles således, at patienterne er afhængige af teknologi med henblik på at fastholde livet, hvilket uddybes i næstfølgende afsnit.

8.2. Fastholdelse af liv - mellem frihed og fangenskab

Dialysemaskinen er for patienterne som nævnt en livsline, som fastholder livet. Patienterne oplever, at for at kunne mestre et liv, hvor de er afhængige af dialysebehandling, må deres forståelse af tilværelsen ændres. Et nyt liv må begyndes, hvor patienterne oplever de mange restriktioner i form af væskerestriktion samt eventuel diæt fratager dem oplevelsen af frihed. Men mange patienter tager den frihed at se bort fra væskerestriktionen, da de gennem kendskab til den teknologiske dialysebehandling ved, at overflødig væske kan filtreres ved behandling. Herved ses, med henblik på at opretholde en følelse af frihed, bort fra de komplikationer, der skal tilstøde herved. Restriktioner bevirker desuden, at patienter føler sig som gidsler i deres eget liv. Livet opleves som være sat på 'stand-by' (Rittman et al. 1993, Kierans & Maynooth 2001).

Patienternes hverdagsliv bliver styret ud fra den teknologiske tankegang ved dialysebehandling, hvorfor dagligdagen tilrettelægges ud fra medicin-terapi, væskerestriktion og eventuel diæt. Derfor søger patienter at acceptere disse omstændigheder og resignere til et liv, der er anderledes.

Accepten af tab og grænser involverer, at patienterne forsøger at bibeholde en følelse af helhed og deres personlige identitet. Men denne helhedsfølelse og den personlige identitet er udsat i fastholdelsen af livet, idet frihed opleves af patienterne som essentiel i forbindelse med at opretholde den personlige identitet (Nagle 1998).

I tillæg til dette oplever patienterne, som følge af at være afhængig af dialysebehandling, et tab af frihed ved at de ikke kan finde 'plads' til at leve. Patienterne oplever, at dialysebehandlingen griber ind i deres muligheder for at leve livet fuldt ud, idet behandlingen både er tidskrævende samt påvirker deres fysiske formåen. At patienterne ikke kan finde 'plads' til at leve betyder, at patienterne føler sig indespærret. Dette symboliserer, at afhængigheden af dialysebehandling opleves som fangenskab. Dialysebehandlingen fratager patienterne friheden til at deltage i aktiviteter i dagligdagen, idet behandlingen er meget tidskrævende. Derfor opleves, at friheden til at foretage sig noget spontant ikke eksisterer. Ligeledes griber afhængighed af dialysebehandling ind i forbindelse med ægteskabelige, seksuelle, psykosociale, økonomiske og arbejdsmæssige aspekter samt ferierejser (Hagren et al. 2005).

Oplevelsen af frihed ses som et mangetydigt begreb, hvormed oplevelser konstitueres som afhængige af det subjekt, der oplever. Nogle patienter oplever frihed som frihed til at rejse. Andre oplever frihed som det at være fri for at tænke, eksemplificeret i for eksempel selve behandlingen, hvor patienterne ligger deres liv i andres hænder. Tab af uafhængighed er endvidere en oplevelse, som patienterne oplever som vanskelig at mestre. Dette skyldes, at patienterne oplever at miste følelsen af kontrol over deres eget liv (Martin-McDonald 2003a). Udholdenhed er i sammenhæng med dette en oplevelse patienterne har, når det lykkedes ikke at miste kontrol over deres eget liv. Hermed fastholdes livet, og patienterne får mulighed for at 'leve' deres liv (Martin-McDonald 2003b).

At dialysemaskinen er patienternes livsline med henblik på fastholdelse af livet, skaber ambivalente følelser. Afhængigheden af dialysebehandling forhindrer patienterne i at leve det liv, de ønsker. Men samtidig er patienterne beviste om, at livet har en ende, hvis ikke behandlingen gennemføres. Derfor er dialysebehandling en evig påmindelse om, at livet er

tidsbegrænset (Hagren et al. 2001), hvilket vækker eksistentielle oplevelser som håb og fortvivelse, som syntetiserende uddybes i næstfølgende afsnit.

8.3. Uvished - mellem håb og fortvivelse

Oplevelsen af uvished viser sig ved patienternes refleksioner over fremtiden. At overleve med eller uden en nyretransplantation er afhængig af, at patienterne udholder teknologien. Tanker om en uvis fremtid er sameksisterende med en lettelse over, at der findes en teknologisk behandling med henblik på at fastholde livet. På trods af fortvivelse accepterer patienterne derfor modstræbende at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling, men samtidig bevares håbet om en anderledes fremtid. Nye behandlingsmuligheder, udvikling indenfor forskning, muligheden for en succesfuld nyretransplantation er eksempler på konkrete håb, patienterne har (Nagle 1998).

At bevare håbet er et relationelt begreb, der rummer vigtigheden af at se nye muligheder i livet med henblik på at mestre den kroniske afhængighed af dialysebehandling. Håbet, som patienterne oplever, er ikke altid realistisk men en mulighed for fremtiden. Derfor er håbet essentiel i patienternes hverdagsliv (Rittman et al. 1993).

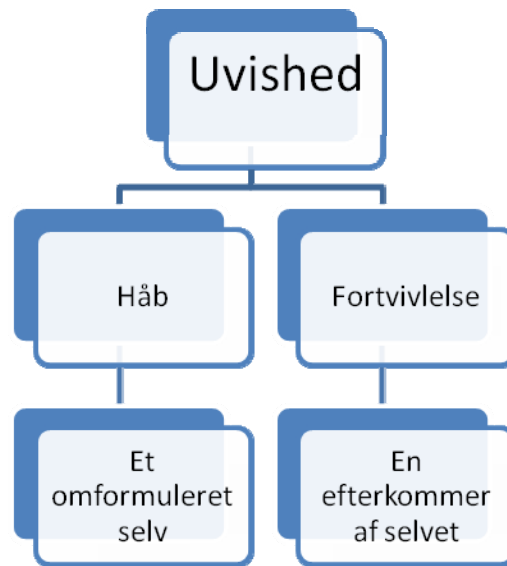
For patienter, der er afhængige af dialyse, er håb og fortvivelse sameksisterende, og patienterne oplever en kamp for at tilbagekøbe fremtiden (Martin-McDonald 2003a).

Hvis fortvivelse bliver for dominerende, opleves erkendelse af en tabt fortid, en uundgåelig nutid samt en uvis fremtid, som kombineret skaber lidelse. Lidelse indebærer mere end fysiske og psykiske aspekter, idet eksistentielle problemer med patienternes identitet fremkommer. Håb kan lindre lidelse ved, at patienterne oplever mening i deres tilværelse.

Dette gør sig eksempelvis gældende ved dét at se muligheder samt erkende de iboende værdier i patienterne selv som mennesker. Ved hjælp af håb kan mål eller veje mod accept af livssituationen identificeres. Herved bliver 'selvet' omstøbt varsomt og trinvist, hvormed patienterne oplever 'selvet' som omformuleret i forhold til tidligere. Får oplevelsen af fortvivelse derimod overtaget, opleves drømme som knuste, og rekonstruktion af 'selvet' er ikke en mulighed. Dette resulterer i følelsen selvet som en 'efterkommer' (Martin-McDonald 2003b).

Det illustreres i nedenstående figur, hvorledes håb og fortvivelse fremkommer af oplevelsen af uvished, og at det henholdvis kan lede til et omformuleret selv eller en efterkommer af selvet.

Figur 8:



Det at tilbringe mange timer i selve dialysebehandlingen, giver patienterne rig mulighed for at reflektere over deres sygdom, håb, og forventninger til fremtiden. Mange oplever i denne forbindelse frygt og fortvivelse for, at dialysebehandlingen ikke skal fungere og kunne gennemføres efter hensigten. Håb derimod kan medvirke til oplevelsen af at tilstræbe eksistentialisk optimisme, idet afhængighed af dialyse ikke ødelægger patienternes håb og ønske om at leve så normalt et liv som muligt. I tillæg til dette, opleves det som vigtigt at blive set på som et individ i forhold til at opretholde den personlige autonomi (Hagren et al. 2001). Hvorledes mødet med sundhedspersonalet opleves i dette henseende uddybes derfor syntetiserende i næstfølgende afsnit omhandlende at udholde teknologien mellem objekt og subjekt.

8.4. At udholde teknologien – mellem objekt og subjekt

Det bliver som ovennævnt fremhævet som afgørende for patienterne, at blive set på som et individ – et subjekt. Dette gør det mere acceptabelt for patienterne at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling, idet de på denne måde oplever teknologien og mødet med de sundhedsprofessionelle personligt. I udholdenheden af teknologien er det essentielt for patienterne at bevare den personlige integritet, hvilket opleves som værende besværliggjort, hvis de sundhedsprofessionelle i mødet med de kronisk nyresyge lader den biomedicinske

tankegang have forrang. Det ses i denne sammenhæng, at patienterne føler sig objektiviserede, hvis ikke deres integritet og autonomi bevares (Hagren et al. 2001).

At blive medinddraget i beslutninger fremgår ligeledes af stor betydning for at bevare den personlige identitet. Herved bliver patienterne mødt som et subjekt. Nogle patienter oplever dog stor frustration, hvis de sundhedsprofessionelle ikke accepterer deres subjektive ønsker og meninger (Nagle 1998).

At sygeplejersker ikke forstår og respekterer patienternes livssituation kan endvidere relateres til, at patienterne oplever en emotionel distance fra de sundhedsprofessionelles side.

Derudover oplever patienterne at være sårbare som følge af selve sygdommen samt dét at være afhængig af de sundhedsprofessionelle (Hagren et al. 2005).

Nogle patienter efterlever de regler og standarder, de sundhedsprofessionelle giver dem. De indvilliger hermed i at følge de sundhedsprofessionelles råd uden at afprøve sine egne subjektive grænser. Patienter, der er afhængige af den teknologiske dialysebehandling, oplever desuden, at sygeplejersker kan hjælpe med at omformulere deres 'selv', hvis patienterne støttes i at opretholde følelsen af kontrol over eget liv (Martin-McDonald 2003a, Martin-McDonald 2003b).

Samtidig betyder teknologien, at de kronisk nyresyge patienter oplever et ændret forhold til dem selv. Oplevelsen af afhængighed af teknologi og det medicinske system, viser sig som en nødvendighed for at leve, hvorfor teknologien udholdes. Teknologien opleves dog som værende medvirkende til, at kroppen opleves som et objekt adskilt fra selvet. Ved at ellers kropslige funktioner, jf. nyrefunktionen, styres af teknologi, fører endvidere til en oplevelse af at være reduceret til et objekt. Når de kronisk nyresyge lærer at leve med dialysebehandlingen, opleves dog et ændret fysisk forhold, idet patienter oplever 'maskinen' som 'en nyre' og 'en del af dem selv' (Rittman et al. 1993).

Opsummerende oplever de kronisk nyresyge patienter, som følge af at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling, ændringer i forholdet mellem krop og selvet, hvilket resulterer i en ændring i kropsbilledet (Kierans & Maynooth 2001).

9.0. Importerede begreber til uddybning af syntesen

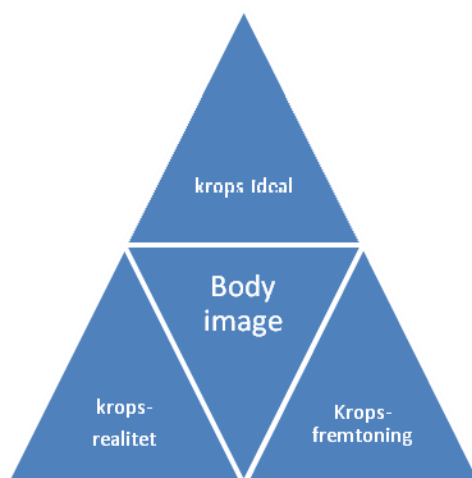
Grundet syntesen fund, importeres nu Bob Prices²⁰ teori om body image samt Maurice Merleau-Pontys²¹ kropsfænomenologi med henblik på at uddybe syntesen.

9.1. Body image som importeret begreb

Begrebet *body image* importeres derfor med henblik på at skabe større sammenhæng mellem de kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling, idet det gennem syntetiseringen af oplevelserne fremkommer aspekter vedrørende ændringer i kropsbilledet.

Body image er et flertydigt begreb om kropsbilledet og opfattelsen af dette billede. Det er opfattelsen af kroppen, som den ser ud, samt indre og ydre påvirkninger, der har indflydelse på hele mennesket. Ifølge Bob Price består opfattelsen af kropsbilledet af tre komponenter, som skildres i en trekantsmodel. Denne trekantsmodel skildrer, at der forsøges at opretholde en balance mellem de tre komponenter (Price 1990).

Figur 9:



Kropsrealitet (body reality) dækker over den objektive fysiske krop og er altså det vi kan sanse. Den fysiske krop er i forandring livet igennem, men der er perioder hvor forandringerne er mere markante. Dette kan eksempelvis i forbindelse med sygdom (Price

²⁰ Bob Price, som er en engelsk sygeplejerske, skrev i 1990 bogen: "Body Image – Nursing concepts and care".

²¹ Den franske filosof Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) placerer sig inden for den fænomenologiske bevægelse i forlængelse af fænomenologiens grundlægger Edmund Husserl (1859-1938) (Merleau-Ponty 1997).

1990). Dette kan ses i relation til de ovennævnte kropsændringer, som kronisk nyresyge patienter i dialysebehandling oplever, eksemplificeret i den synlige dialyseadgang.

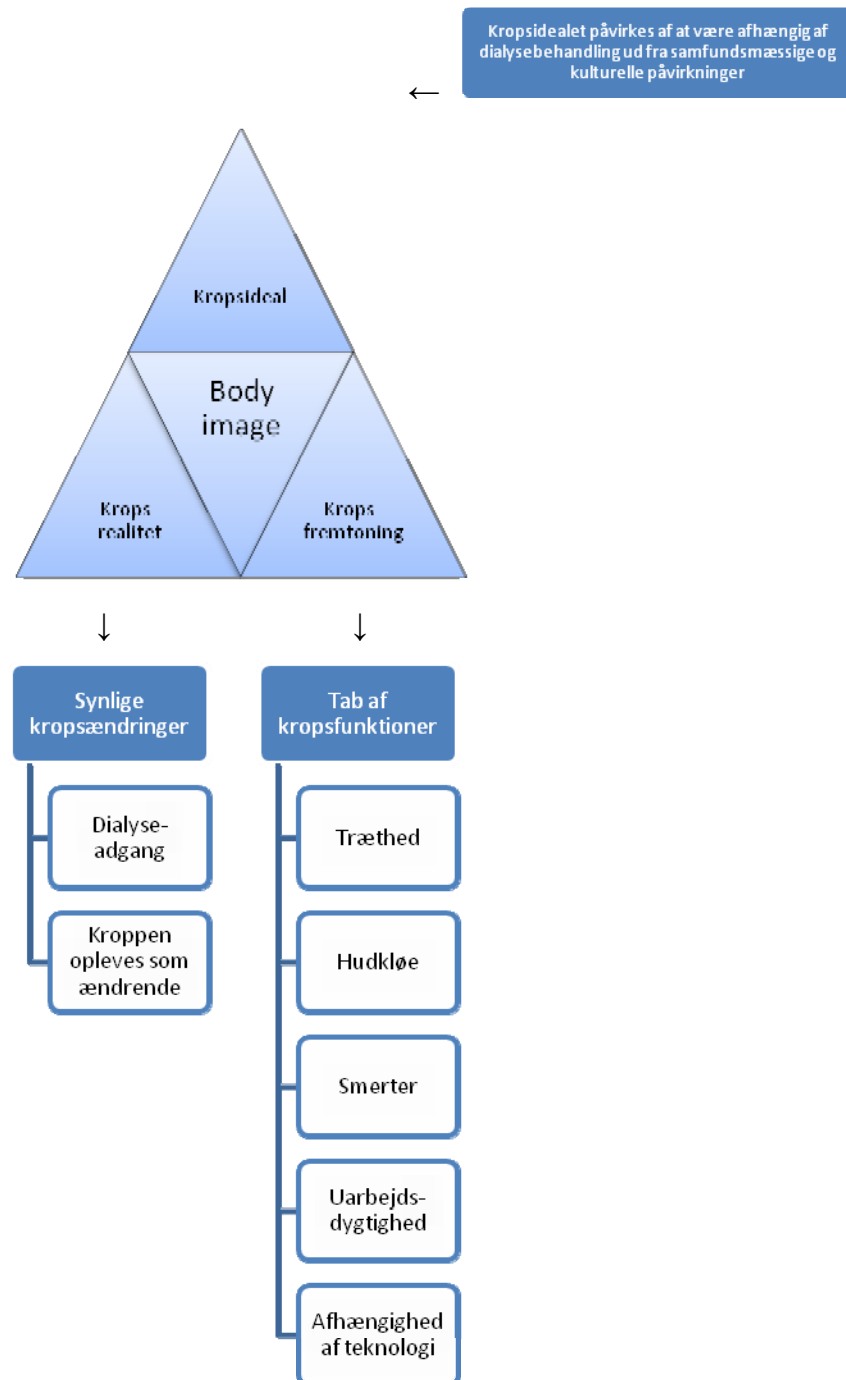
Kropsidealet (body ideal) er måden vi inde i hovedet ønsker at opfatte og se vores krop på. Idealbilledet påvirkes af mange faktorer. De kulturelle og samfundsmæssige normer kan afspejle holdninger, som er med til at forme kropsidealet. Kropsidealet er en foranderlig del af mennesket, som vi sjældent er bevidste om. Herudover drejer det sig om kroppens funktioner, som er vigtige for personen at kunne stole på og kontrollere. Idealer kan opdeles i de realistiske og de urealistiske. Fornægtelse af eller væmmelse kan føre til, at ens psykiske tilstand påvirkes (Price 1990). Sammenholdes kropsidealet med patienternes oplevelse af at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling, ses en brist i forhold til kroppens funktioner, idet nyrefunktionen ikke længere er til at 'stole på og kontrollere'. Derimod kontrolleres nyrefunktionen af en teknologisk maskine.

Kroppens fremtoning (body presentation) er udover den måde vi viser os på og den måde vi klæder os på, også opfattelsen af os som person, den rolle vi har. Herudover er de normer, holdninger og værdier rollerne indbefatter også med. Kroppens fremtoning er normalt noget vi har kontrol over, og vi vil forsøge at tilpasse den til kropsrealiteten (Price 1990). Kroppens fremtoning forstyrres af tab af kropsfunktioner, og ses dette i sammenhæng med de kronisk nyresyges oplevelser, skildrer kropsfremtoningen ved kronisk nyresyge eksempelvis træthed, smerter samt afhængighed af teknologi.

Bob Price beskriver, at man gennem livet vil forsøge at skabe balance mellem de tre komponenter; kropsrealitet, kropsideal og kroppens fremtoning. Ved forandringer i en af komponenterne, vil man forsøge at skabe ligevægt. Denne ligevægt opnås gennem kompensering via de to andre komponenter (Price 1990). Patienter, som er afhængige af dialyse oplever dog som nævnt ændring i alle 3 komponenter, hvilket illustrerer den komplekse situation, kronisk nyresyge patienter oplever som følge af dialysebehandlingen. Når patienters body image ændres, kan det derfor have betydning for hele opfattelsen af de kronisk nyresyges livssituation og identitet. Dette skyldes, at begrebet body image afspejler en sammenhæng mellem fysiske, psykiske, eksistentielle og personlighedsmæssige områder (Price 1990). Body image er hermed ikke kun billedet af den fysiske krop og den personlige opfattelse af dette billede, men endvidere oplevelser i tilknytning til kroppen (Price 1990), hvorfor begrebet body image kaster nyt lys over de kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling.

Når *body image*, som importeret begreb, ses i relation med kronisk nyresyge patienters oplevelser af at være afhængige af dialysebehandling, kan nedenstående figur opstilles, hvor det uddybes hvilke forandringer der kan ske i patienternes kropsrealitet og kropsfremtoning.

Figur 10:



9.2. Maurice Merleau-Pontys kropsfænomenologi som importeret begreb

Maurice Merleau-Pontys kropsfænomenologi importeres næstfølgende, idet han i *Phénoménologie de la perception* (1945) udvikler en kropsfilosofi, der er en omfattende analyse af menneskets sansning og dets kropslige væren-i-verden. Han beskriver menneskets levede kropslighed som gående forud for erfaringen af kroppen som en objektiv genstand. Oplevet kropslighed betyder, at mennesket ikke kan adskilles fra sin krop, men snarere at det *er* sin krop (Merleau-Ponty 1997). Denne filosofi er interessant set i forhold til, at det gennem analysen er fundet, at de kronisk nyresyge patienter oplever deres liv påvirkes gennem kroppen. Derfor vurderes, at Merleau Pontys kropsfilosofi i henhold til den valgte metode i dette speciale kan benyttes som importeret begreb med henblik på at foretage en fortolkende integration af fundene og opnå en større sammenhæng og forståelse af fundene (Sandelowski & Barroso 2007).

Patienterne oplever, at de igennem kroppen kan sanse, at kroppen har brug for dialysebehandlingen. Kroppen taler således gennem en sansende verden, hvormed det er gennem kroppen patienterne lever. Ses dette i relation til Merleau-Pontys kropsfænomenologi kan der her drages en parallel med patienternes oplevelse af at være forbundet med kroppen på grund af denne sansning. Patienterne føler herved, at de *er* deres krop. Derimod afspejler oplevelsen af at være adskilt fra kroppen samt oplevelsen af kroppen som en objektiv genstand sammenlignes med den cartensianske dualisme, som Merleau-Ponty tager afstand fra (Merleau-Ponty 1997).

Merleau-Ponty adskiller endvidere kroppen i to lag, den tilvante krop og den aktuelle krop. Den tilvante krop eksisterer som en baggrund i den aktuelle krops perception, hvilket vil sige, at det der var en vane før kropsændring, stadig er til stede i den tilvante krop, men den aktuelle krop kan ikke udføre det (Merleau-Ponty 1997). Dette kan relateres til de kronisk nyresyge patienters oplevelse af tab af frihed forårsaget af væskerestriktion samt en oplevelse af, at vaner ikke kan udføres som før.

Merleau-Ponty beskriver, hvorledes kroppen er udtryk for menneskets eksistens. Analysen af menneskets sansninger kan endvidere sammenlignes med fortolkningen af et kunstværk, idet et kunstværks mangfoldighed af mening indbyder til fortolkning (Merleau-Ponty 1997). Han fremhæver, at ethvert menneske har et unikt og partikulært perspektiv på verden, der udtrykker dets tvetydige eksistensvilkår (Merleau-Ponty 1997). Dette kan ses ved, at Merleau-Ponty hævder, at kroppen ikke kan beskrives som et dødt objekt ud fra en række mekaniske

kategoriseringer. Hermed tages afstand fra materialismen og den cartesianske opfattelse af kroppen som en udstrakt substans, *res extensa* (Merleau-Ponty 1997).

Dette udgør et dilemma i forhold til, at de kronisk nyresyge patienter på en og samme tid oplever at være adskilt fra og mere forbundet med kroppen på grund af at være afhængige af dialysebehandling. Idet Merleau-Ponty ser kroppen som grundlag for menneskets meningshorisont (Merleau-Ponty 1997), kan det være vanskeligt for de kronisk nyresyge patienter at finde mening med tilværelsen. Ifølge Merleau-Ponty betyder frihed endvidere, at situationen vedvarende er åben for os. Derfor er mening, situation og livsverden tæt sammenbundet grundet menneskets kropserfaring (Merleau-Ponty 1997). Ses dette i sammenhæng med de kronisk nyresyge patienter, er oplevelsen af frihed bundet til situationen i form af, at de oplever restriktioner som tab af frihed i forbindelse med at være afhængig af dialysebehandling.

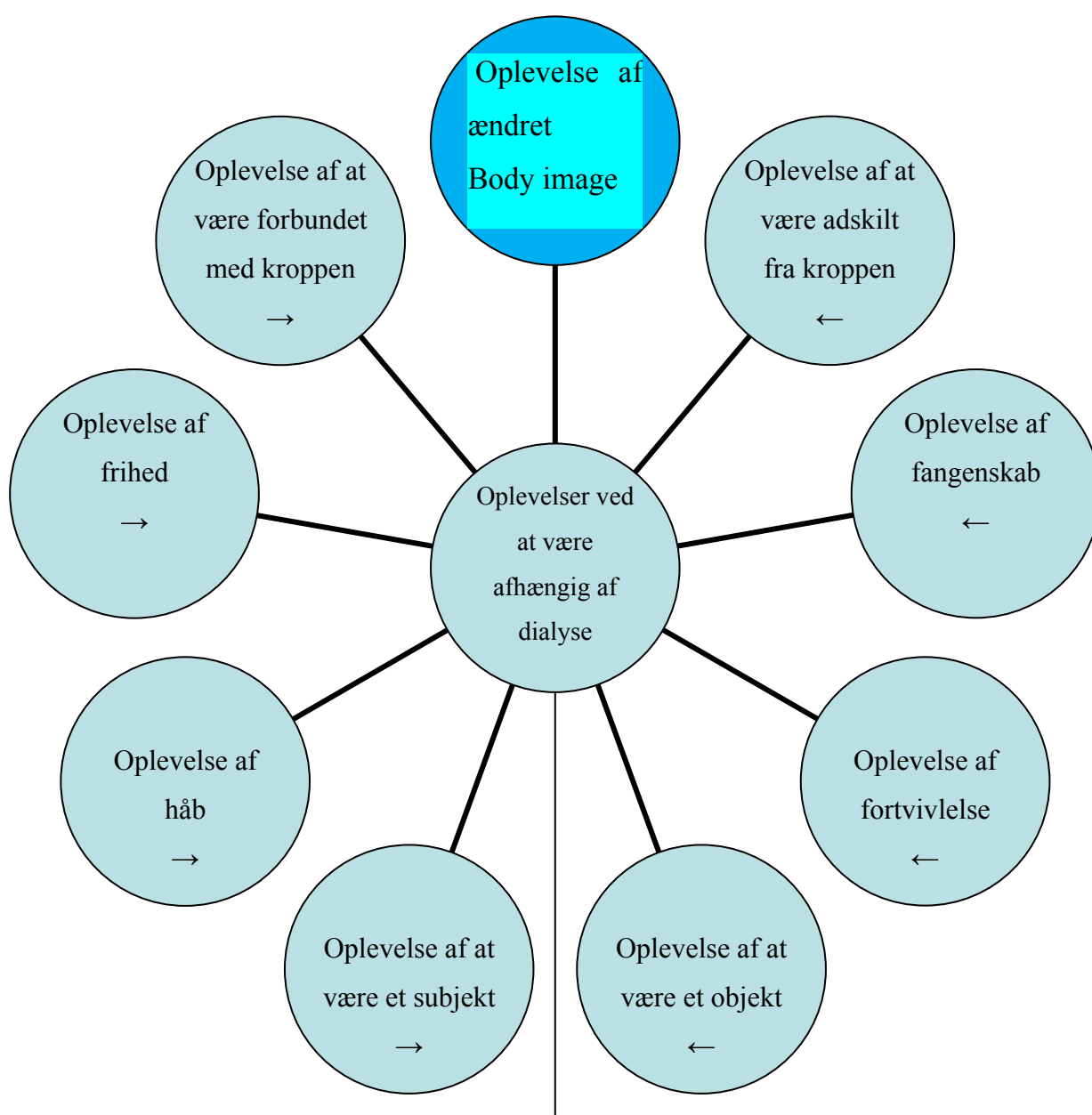
At de kronisk nyresyge patienter i dialysebehandling oplever kroppen som sansende er i tillæg med Merleau-Pontys kropsfænomenologi ensbetydende med, at mening udtrykkes i den sansende krops åbne forhold til verden som en uendelig mulighed af betydninger. Hermed kan menneskets sansninger beskrives som et felt af betydningsbærende fænomener, der viser sig for bevidstheden (Merleau-Ponty 1997).

Dette afspejles i de oplevelser kronisk nyresyge patienter har som følge af at være afhængige af dialysebehandling, idet de betydningsbærende fænomener fremkommer som ”oplevelsen af kroppen”, ”fastholdelse af liv”, ”uvished” samt ”at udholde teknologien”.

For Merleau-Ponty er menneskets eksistens endvidere betinget af dets tilhørsforhold til livsverden (Merleau-Ponty 1997), hvilket kan forklare den eksistentielle kamp mellem krop og teknologi, de kronisk nyresyge patienter oplever. Dette skyldes, at patienternes livsverden er afhængig af teknologi blot med henblik på fastholdelse af livet.

Nedenstående ses opsummerende udarbejdet figur, som afspejler kronisk nyresyge patienters oplevelser som følge af at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling. Merleau-Ponty kropsfænomenologi kan ses som omkringliggende, mens begrebet *body image* ses øverst symboliserende en medvirkende faktor til de uddifferentierede oplevelser. Pilene i cirklerne symboliserer, at oplevelserne er dynamiske samt kontrære, hvilket placerer patienterne i et spændingsfelt mellem krop og teknologi.

Figur 11:



10.0. Diskussion

Fundene i syntesen diskuteres i følgende afsnit i 4 underafsnit. Herefter følger en diskussion af den kvalitative metasynteses anvendelighed som metode samt diskussion af validiteten i specialet ud fra Sandelowski & Barrosos områder til validering af en kvalitativ metasyntese.

10.1. Diskussion af fundene som følge af analysen

I afsnit 10.1.1. diskuteres kroppens betydning for oplevelsen af at være afhængig af dialysebehandling med Benner & Wrubels²² samt Toombs'²³ teorier om kroppen i et fænomenologisk perspektiv. Dernæst følger afsnit 10.1.2., hvor betydningen af medinddragelse i mødet med de sundhedsprofessionelle diskuteres ud fra Sundhedsstyrelsens MTV-rapport og en svensk undersøgelse omhandlende afhængighed. Oplevelser forbundet med at være afhængig af dialysebehandling overført til danske forhold diskuteres dernæst i afsnit 10.1.3., hvor en dansk patientfortælling samt forskning fra Nyreforeningen inddrages. Slutteligt diskuteres eksistentielle problematikker knyttet til at være afhængig af dialysebehandling i afsnit 10.1.4., hvor en artikel af Haras (2008) omhandlende døden som et negligeret område i sygeplejen til dialysepatienter inddrages. Ligeledes inddrages statistiske fakta fra Sundhedsstyrelsen.

10.1.1. Kroppens betydning for oplevelsen af at være afhængig af dialysebehandling

Det tyder på, at oplevelsen af kroppen som følge af dialysebehandling har betydning for den personlige identitet og integritet, idet dialysebehandlingen medfører en ny opmærksomhed på kroppen og dens funktioner, på de ændringer, og de komplikationer, der støder til kroppen. Dette understøttes af Benner & Wrubel, som beskriver, hvorledes oplevelsen af kroppen kan blive ændret som følge af kronisk sygdom, og det er muligt, at patienten ikke længere betragter kroppen, som noget pålideligt og kendt, men i stedet føler sin krop fremmedgjort (Benner & Wrubel 1989). At kroppen opleves som et reduceret objekt som følge af den teknologiske dialysebehandling, underbygges af Sandelowski, som viser at afhængighed af

²² Patricia Benner & Judith Wrubel har skrevet bogen, ”The Primacy of caring – Stress and Coping in Health and Illness” på dansk ”Omsorgens betydning i sygepleje. Benner & Wrubel argumenterer på baggrund af Heideggers fænomenologi for, at det ikke er muligt at studere mennesket uden at medtænke konteksten (Benner & Wrubel, 1989).

²³ Amerikansk filosof (1943-), der selv lider af kronisk sygdom, idet hun har dissemineret sclerose.

teknologi såsom dialysebehandling kan medføre, at kroppen objektiviseres og bliver en mosaik af aftagelige dele (Sandelowski 1993).

S. Kay Toombs beskriver endvidere, hvorledes at patienter med kronisk sygdom bliver opmærksomme på kroppen *som* krop i stedet for at opleve kroppen som en uadskillelig del af selvet. Afstanden mellem selvet og kroppen kan bevirke, at kroppen opleves som fremmed. Hermed opstår bevidstheden om, at det ikke er muligt at kontrollere kroppen (Toombs 1992). Dette findes relevant i forhold til syntesens fund af kronisk nyresyge patienters oplevelser som følge af at være afhængig af dialysebehandling, idet der her er fundet, at kroppen kan opleves som adskilt fra selvet. Set i forhold til syntesens fund som følge af *body image*, som importeret begreb, ses desuden, hvorledes tab af kropsfunktioner resulterer i ændret kropsfremtoning, hvorved der opleves manglende kontrol af kroppen.

Ved funktionstab forandres kroppens iboende muligheder (Toombs 1992), hvilket underbygger syntesens fund af ændret *body image* hos patienter, der er afhængige af dialysebehandling.

Desuden argumenterer Toombs for, at sundhedsprofessionelle må udvise forståelse for og udvikle opmærksomhed på, hvorledes patienter oplever inkorporation (Toombs 1992). Herved skal forstås, hvorledes patienter oplever diverse redskaber blive bragt ”indenfor” kroppen eksemplificeret i for eksempel protese, pacemaker, kørestol eller, når syntesens fund bringes i relation med Toombs teori, dét at være afhængig af dialysemaskinen og dialysebehandling.

Det fremkomne spændingsfelt mellem forbundethed og adskillelse underbygges ydermere af Polaschek, der viser spændingsfeltet, hvor kronisk nyresyge patienter kæmper for at forblive ’embodied’, mens deres krop modstræbende transformeres til et objekt som følge af den teknologiske dialysebehandling (Polaschek 2003a). Polascheks forskning er dog baseret på patienter i hjemmehæmodialyse, hvorfor artiklen initialt blev ekskluderet i litteratursøgningsfasen. Det betragtes dog som relevant i forhold til syntesens fund at belyse Polascheks fund, idet han ydermere har udviklet en sygeplejemodel for sygepleje til kronisk nyresyge patienter, der endvidere viser, hvorledes inddragelse af patienternes subjektive oplevelser fremmer compliance og livskvalitet (Polaschek 2003b). Dette ses som værende væsentligt i henhold til syntesens fund, der fremhæver det som afgørende for patienterne, at blive set på som et individ – et subjekt. På denne måde opleves teknologien og mødet med de sundhedsprofessionelle personligt, hvorved det bliver mere acceptabelt for patienterne at være

afhængige af den teknologiske dialysebehandling. Hvis de sundhedsprofessionelle i mødet med de kronisk nyresyge derimod lader den biomedicinske tankegang have forrang, opleves bevarelsen af den personlige integritet besværliggjort.

10.1.2. Betydningen af medinddragelse i mødet med de sundhedsprofessionelle

Af syntesen er herved fremkommet af temaet ”At udholde teknologien – mellem objekt og subjekt”, at medinddragelse i beslutninger er af stor betydning for bevarelse af den personlige identitet, hvorved patienterne mødes som et subjekt.

Kriterierne for inklusion og eksklusion af artikler repræsenterer som nævnt, at studier omhandlende patienter, der er i hjemmehæmodialyse ikke er inkluderet i det materiale, som metasyntesen bygger på. Dette skyldes, at det må formodes, at der forefindes forskelligheder i fund vedrørende patienternes oplevelse af at udholde teknologi, idet mødet med de sundhedsprofessionelle ikke er så hyppigt, som ved de patienter, de inkluderede artikler omhandler. Ifølge Sundhedsstyrelsens MTV rapport oplyser patienter, der selv varetager dialysebehandlingen i hjemmet, at de føler, de har mere indflydelse på behandlingen end da de tidligere var i dialysebehandling i et dialysecenter (Sundhedsstyrelsen 2006).

Der identificeres og lokaliseres dog ingen forskning vedrørende divergerende aspekter i oplevelser forbundet med at være afhængig af henholdsvis center- og hjemmedialyse. Ifølge Sundhedsstyrelsen er der desuden ingen sikker evidens for, at der er forskel på livskvalitet og selv vurderet helbred for patienter i de forskellige former for dialysebehandling.

Komorbidity, alder samt den måde, hvorpå patienter og pårørende formår at mestre sygdom og livssituationen på, har betydning for i hvilken grad de belastes af sygdom og situation (Sundhedsstyrelsen 2006).

Af syntetiseringen i nærværende metasyntese fremgår som nævnt mødet med de sundhedsprofessionelle som værende af betydning for oplevelsen af at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling. En svensk undersøgelse omhandler i relation hertil betydningen af afhængighed blandt patienter på svenske medicinske og kirurgiske afdelinger (Strandberg, Norberg & Jansson 2003). I undersøgelsen tegner der sig et billede af, at patienterne oplever magtesløshed, resignation og kontroltab som følge af at være afhængige af hjælp. Det beskrives endvidere, hvorledes patienterne oplever at blive talt hen over hovedet på og ikke blive medinddraget (Strandberg, Norberg & Jansson 2003). Dette kan ses i sammenhæng med syntesens fund vedrørende vigtigheden af medinddragelse, samt at hvis de

sundhedsprofessionelle ikke accepterer patienternes subjektive ønsker og meninger, kan nogle patienter opleve fortvivlelse, som fremkommet gennem syntetiseringen.

Undersøgelsen viser endvidere, at når kroppens funktion begrænses, kan det opleves som en forringelse af værdien som menneske. Der sørges over de begrænsninger, som sygdommen medfører (Strandberg, Norberg & Jansson 2003), hvilket kan ses i relation til det importerede begreb, *body image*, som afspejler en sammenhæng mellem fysiske, psykiske, eksistentielle og personlighedsmæssige områder. Når patienters *body image* ændres, kan det derfor have betydning for hele opfattelsen af de kronisk nyresyges livssituation og identitet. Ligeledes kan fundene i den svenske undersøgelse (Strandberg, Norberg & Jansson 2003) ses i lyset af Merleau-Ponty kropsfænomenologi, idet kroppen ifølge Merleau-Ponty er fuld af betydning og indlejrer os i en kulturel verden (Merleau-Ponty 1997). Herved er kroppen ikke blot en krop, der holder patienterne i live, men også en krop, der gør, at de har erfaringer af verden. Spændingsfeltet mellem krop og teknologi kræver mere forskning med henblik på udvikling af mulige interventioner, da der findes relativt få studier omhandlende kroppens betydning for livet med kronisk nyresygdom og dialysebehandling. Gennem kropsfænomenologisk forskning kan der genereres ny viden, som kan skabe forståelse for patienternes situation (Nordtvedt 2008). Andreasen problematiserer imidlertid begrebet 'kropslig viden', idet han skriver, det kan diskuteres, om der findes noget, man kan kalde kropslig viden (Andreasen 2008b). Ligeledes problematiserer Andreasen fænomenologiens anvendelse i sygeplejeforskning, idet fænomenologi ikke ifølge Andreasen er en forskningsmetode, men en filosofisk opfattelse, hvormed man med et fænomenologisk perspektiv kan belyse nogle sider af dét at være syg (Andreasen 2006). Alligevel vurderes det som værende relevant, at anvende Merleau-Pontys kropsfænomenologi som importeret begreb, idet der netop på denne måde anlægges et perspektiv på de kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling. Hermed vises, at mennesket ikke blot er et bevidstvæsen, men at mennesket er nedfældet i verden ved at have en krop (Merleau-Ponty 1997). Kroppen fungerer ydermere som et vigtigt led mellem sundhed, sygdom, selv og samfund, men samtidig køn og kultur ind på oplevelsen af egen krop (Bury 2007), hvorfor oplevelser af et fænomen kan være forskellige afhængigt af, hvilken kultur man lever i.

10.1.3. Oplevelser af at være afhængig af dialysebehandling overført til danske forhold

I dette speciale bygger syntetiseringen af, hvorledes kronisk nyresyge patienter oplever at være afhængige af dialysebehandling, udelukkende på udenlandske forskningsartikler. Derfor findes det relevant at undersøge, hvorledes oplevelser fremstår hos kronisk nyresyge patienter i Danmark. Der findes dog ikke nuværende sådanne forskningsresultater, idet de herved ville være fremkommet ved den systematiske litteratursøgning. Dog er der i skrivende stund udgivet en bog, ”Patientologi”(2010) indeholdende én patientfortælling omhandlende dét at være kronisk nyresyg.

Fortællingen fortælles af en 27 årig mand, som inden sin nyretransplantation måtte i dialysebehandling grundet kronisk nyresygdom. Patienten fortæller, hvorledes han i forløbet lytter til sin krop og at uvisheden var kendetegnende, hvilket opleves som en kamp mod afhængighed. I lighed med syntesens fund resulterer patientens sygdomsforløb i, at han i fortællingen retter meget opmærksomhed mod sin krop (Graubæk 2010).

Netop nyretransplantation, som ovennævnte patient får, er inkluderet i en dansk undersøgelse med fokus på livskvalitet. Undersøgelsen, der er foretaget af Nyreforeningen i 2009 i samarbejde med Peopleresearch, er den mest omfattende analyse af livskvalitet blandt dialysepatienter og nyretransplanterede i Danmark, idet 605 patienter deltog svarende til ca. 13 % af samtlige dialysepatienter og nyretransplanterede i Danmark. Da oplevelsen af livskvalitet er et subjektivt begreb blev undersøgelsen initialt opstartet med en række interview, hvorefter en spørgeskemaundersøgelse blev sat i værk. Derfor er der således tale om patienternes selvvaluerede livskvalitet (Røssel 2009).

De fremtrædende budskaber i undersøgelsen er ”tag stilling til organdonation” samt ”bryd monotonien”. Dette skyldes, at 9 ud af 10 nyretransplanterede svarer, at nyretransplantationen har medført, at deres livskvalitet er forbedret i høj grad. I tillæg til dette forventer 71 % af dialysepatienterne, at en transplantation vil forbedre deres livskvalitet. 52 % af dialysepatienterne oplever det som frustrerende at være afhængige af andre, mens dette gælder for 26 % af de nyretransplanterede (Røssel 2009). Heraf afledes, at mere forskning om begrebet *afhængighed* bør udføres, idet det ikke kun er selve dialysen, man kan være afhængig af, men eksempelvis også daglig medicin som følge af en nyretransplantation. Oplevelsen af en monoton hverdag gør sig især gældende ved dialysepatienter (Røssel 2009), hvilket kan ses i sammenhæng med syntesens fund vedrørende oplevelsen af fangenskab i forbindelse med at fastholde livet.

10.1.4. Eksistentielle problematikker knyttet til at være afhængig af dialysebehandling

Af metasyntesen er fremkommet temaet, ”fastholdelse af liv – mellem frihed og fangenskab”, som repræsenterer, at dialysemaskinen er patienternes livsline med henblik på fastholdelse af livet. Dette skaber ambivalente følelser, idet afhængigheden af dialysebehandling forhindrer patienterne i at leve det liv, de ønsker. Men samtidig er patienterne bevidste om, at livet har en ende, hvis ikke behandlingen gennemføres. Derfor er dialysebehandling en evig påmindelse om, at livet er tidsbegrænset, hvilket vækker eksistentielle problematikker.

Som indledningsvist nævnt er antallet af patienter over 60 år, der opstarter dialyse stigende. Kun få 70-årige og ingen 80-årige blev i 1990’erne tilbudt dialysebehandling, men i dag tilbydes dialysebehandling til mange ældre, der endvidere lider af sameksisterende kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2006).

Så længe det primære anliggende er at overleve dét at være kronisk nyresyg, bliver emotionelle problemer undertrykt (White & Grenyer 1999). Idet teknologiens udvikling har medført en anden udgang end døden ved optræden af terminal nyreinsufficiens, kan eksistentielle, som præsenteret i metasyntesen, samt etiske dilemmaer opstå her (White & Grenyer 1999, Haras 2008). I nutidens samfund, hvor incidensen af patienter i dialysebehandling er stigende, og ydermere flere ældre mennesker med flere kroniske sygdomme opstarter dialysebehandling, fremkommer der yderligere aspekter ved at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling med henblik på at fastholde livet. Spørgsmål såsom, hvorledes og hvornår døden vil indtræffe, forekommer. Til trods for at planlægning af palliativ pleje af patienter med kronisk nyresygdom er et essentielt område, findes det at være et forsømt område indenfor den nefrologiske sygeplejeforskning (Haras 2008).

Den inkluderede undersøgelsespopulation i dette speciale befinder sig i alderen 18-86 år, hvorfor det må formodes, at disse patienter befinder sig i forskellige stadier i livet. En nærmere afgrænsning aldersmæssigt kunne være fordelagtig med henblik på at belyse aspekter, der gør sig gældende i forskellige stadier i livet. Ligeledes vurderes det som relevant at undersøge, de kronisk nyresyge patienter oplevelser af at være afhængig af dialysebehandling set i forhold til, hvor længe de har været i dialysebehandling.

Gennem temaet ”Uvished – mellem håb og fortvivlelse” ses endvidere, hvor vigtigt det er, at de kronisk nyresyge får den information de føler, de har behov for. Dette med henblik på at bevare håbet til trods for at de skal leve et liv, hvor de er afhængige af dialysebehandling med henblik på at fastholde livet. En engelsk undersøgelse med baggrund i psykologi underbygger

dette, idet undersøgelsen viser, at håb er en signifikant faktor for kronisk nyresyge patienter med henblik på at omstille sig til et liv med dialysebehandling (Billington et al. 2008). Dog kræves der mere forskning inden for dette område (Ormandy 2008), hvorfor denne metasyntese blev udført.

Hvad angår andre aspekter af information til kronisk nyresyge patienter fremhæver Ormandy i et systematisk review over informationsområder, at information til kronisk nyresyge patienter må tilrettelægges efter den enkelte patient, idet behovet for information er forskelligt. Yngre mennesker er eksempelvis optaget af behovet for information omhandlende body image samt fysiske forandringer (Ormandy 2008).

Heraf udledes at mere forskning på området imidlertid er nødvendig med henblik på differentiering i forhold til oplevelsen af kroppen (Tanyi, Werner 2008) samt de forskellige dialyseformer, alders- og kønsforskelle samt kulturelle forhold, som der ikke fandtes litteratur omhandlende. Hvad angår elementer i specialets metode diskuteres dette i næstfølgende afsnit.

10.2. Diskussion af den anvendte metode

Ifølge Bondas & Hall kan en metasyntese af kvalitative studier medvirke til teoretisk og metodisk udvikling samt evidensbaseret pleje (Bondas & Hall 2007). Det skal her påpeges, at dette speciale blot er inspireret af Sandelowski & Barrosos kvalitative metasyntese velvidende at en metasyntese er omfattende i forhold til både proces og produkt, men samtidig tilstræbes der validitet i form af, at processen ekspliciteres som anbefalet (Bondas & Hall 2007, Sandelowski & Barroso 2007).

For mange inddragede artikler kan bevirke at validiteten af fortolkningen af fundene bliver truet (Bondas & Hall 2007, Sandelowski, Docherty & Emden 1997). Samtidig hævdes, at der skal være mindst 10 inkluderede referencer, for at man kan producere en meningsfuld og valid kvalitativ metasyntese (Sandelowski, Docherty & Emden 1997). Andre skriver, at der er udført metasynteser med under 4 inddragede studier afhængigt af de opstillede parametre for litteratursøgning (Finlayson & Dixon 2008). At der i specialet er inddraget 7 artikler, vurderes sammenholdt med ressourcerne til stede ved denne proces derfor som medvirkende til validitet.

På grund af tidsrammen og størrelsen på specialet, er det endvidere ikke muligt at analysere ud fra alle Sandelowski & Barrosos analysemetoder, hvorfor der for eksempel ikke benyttes taksonomisk analyse forud for den konstant komparative analyse. I den taksonomiske analyse

vises den begrebsmæssige klassificering af fundene, og det giver et fundament i udviklingen og forklaringen af de fundne begreber, hvilket skaber klarhed og styrker fremstillingen af kvalitativ data samt hjælper til at fremme troværdigheden og gennemskueligheden (Sandelowski & Barroso 2007). Kombinationen af den taksonomiske analyse og den konstant komparative analyse kunne derfor muligvis have potentialet til at skærpe og tydeliggøre forståelsen af de fælles og unikke træk af, hvorledes kronisk nyresygepatienter oplever at være afhængig af dialysebehandling. Viden er i stedet syntetiseret som tidligere nævnt ved hjælp af at fortolke i lyset af importerede begreber. Men som beskrevet er inspirationen fra Sandelowski & Barrosos kvalitative metasyntese som en værktøjskasse, hvorfor tilvalg og fravalg er gjort med henblik på at tilpasse denne opgave inden for kriterierne.

Med hensyn til validitet i denne opgave, er der desuden udført audit trail. Desuden beskrives forskellige former for validitet, som man bør forholde sig til (Sandelowski & Barroso 2007) (bilag 12). Disse områder indenfor validering er uddybet i nedenstående afsnit, hvor der er søgt validering indenfor disse områder. Samtidig er der forhold, som komplicerer validitetsprocessen. Dette skyldes, at Bondas & Hall ydermere beskriver, at man ikke bør foretage en metasyntese, hvis man indenfor feltet er novice (Bondas & Hall 2007), mens Finlayson et al påpeger, at novicen blot bør have kendskab til mangfoldigheden og forskellighederne i metasyntesens vokabular (Finlayson & Dixon 2008).

Endvidere kritiseres metasyntesen for at samle viden, der ikke har samme metodiske baggrund (Polit & Beck 2007, Finlayson & Dixon 2008). Men dette kan endvidere ses befordrende, idet metasyntesen kan være medvirkende til at forene ellers uforenelige tilgange, hvormed sygeplejevidenskaben kan udvikles (Sandelowski, Docherty & Emden 1997). Slutteligt søger den kvalitative metasyntese ikke at erstatte kvalitativ forskning, men at supplere denne, idet den kvalitative forskning er en forudsætning for at kunne foretage en metasyntese (Bondas & Hall 2007).

10.3. Diskussion af specialets validitet

For at kunne ende op med en valid metasyntese angiver Sandelowski & Barroso (2007) vigtigheden af at sikre deskriptiv -, fortolkende -, teoretisk- og pragmatisk validitet. Gennem specialets proces er disse former for validitet derfor søgt optimeret i fremstillingen af produktet, hvilket belyses i det følgende.

Den *deskriptive validitet* refererer til faktisk nøjagtighed af data, hvilket betyder en identificering af alle relevante studier og en nøjagtig identifikation og karakterisering af informanter fra hvert studie inkluderet i metasyntesen (Sandelowski & Barroso 2007). Derfor blev der i søgeprocessen forsøgt at foretage en udtømmende søgning, hvorfor der blev søgt i centrale sygeplejefaglige databaser, og søgningen blev først afsluttet, da genfindning fandt sted.

Det kan dog diskuteres, om alle relevante kvalitative artikler er blevet identificeret. Set i lyset af de varierende termer og variationen af artiklers indeksering i de forskellige databaser, kompliceres den omfattende søgning, og de valgte søgetermer kan muligvis have udelukket tilstrækkelig identifikation af publicerede artikler på området. En udtømmende søgning indenfor problemstillingen kan derfor ikke garanteres.

Sandelowski & Barroso (2007) angiver ligeledes, at en udtømmende søgning tager tid, hvorfor den tidsbegrænsede periode endvidere forårsager valg og fravalg.

Den *Fortolkende validitet* refererer til den fulde og retfærdige repræsentation af respektive forfatteres forståelser og perspektiver fremstillet i de enkelte studier.

Sandelowski & Barroso (2007) anbefaler etableringen af et forsker-team, således at flere personer inddrages i vurderingen og analysen af artiklerne. Samtidig ses det som en fordel, hvis man kan foretage en metasyntese et team, hvorved kulturelle forskelligheder kan diskuteres (Bondas & Hall 2007). Da dette speciale er en individuel opgave, er dette derfor ikke en mulighed.

I stedet er der i forsøget på at optimere den fortolkende validitet i analyseprocessen tilstræbt afklaring af forforståelse forud for fortolkningsarbejdet. Herudover er der i syntetiseringen tilstræbt, at fundene fra artiklerne ikke overfortolkes og omarbejdes, så de ikke længere passer ind i deres oprindelige placering. Ved gennemlæsning af de enkelte artikler efter udarbejdelsen af syntesen tilstræbes dette.

Antallet af de syv inkluderede artikler kan i henhold til den fortolkende validitet synes fordelagtig. Hvis der inkluderes for mange artikler, er der som nævnt risiko for, at en dybdegående analyse forhindres, hvilket kan true den fortolkede validitet af fundene (Sandelowski, Docherty & Emden 1997), idet ikke alle aspekter af de kvalitative fund kan inddrages.

Teoretisk validitet refererer til troværdigheden af forskernes fortolkninger af data. Her er både tale om troværdigheden af forskernes fortolkninger i primærstudierne, og om egne

fortolkninger af data, som er fundene i primærstudierne. Teoretisk validitet beror derfor på synlighed og gennemsigtighed i såvel anvendelse af metode som i analysefund, hvilket er gældende for både primærstudierne og det aktuelle speciale.

Faglige drøftelser med et forskningsteam, som der anbefales (Bondas & Hall 2007, Sandelowski & Barroso 2007), har som nævnt ikke været muligt grundet kriteriet om et individuelt speciale. I bestræbelsen på at styrke den teoretiske validitet er der i stedet søgt demonstration af systematik i beskrivelsen af den metodiske fremgangsmåde med henblik på at sikre, at den analytiske proces kan følges. Eksempelvis kan her nævnes udarbejdelsen af audit trail, eksplicitering af valg i forbindelse med den systematiske litteratursøgning, de opstillede inklusions- og eksklusionskriterier samt den individuelle vurdering. Ligeledes er analysemetoden valgt på baggrund af Sandelowski & Barrosos forslag til analysemetoder (Sandelowski & Barroso 2007).

I fremstillingen af fund har fremstillingen udelukkende været rettet mod de primære forskeres fortolkninger og ikke de primære informanternes beskrivelser, hvilket ligeledes er medvirkende til at styrke undersøgelsens teoretiske validitet (Sandelowski & Barroso 2007, Sandelowski 2006).

Pragmatisk validitet refererer til anvendeligheden og overførbarheden af viden. Det vil sige, at der i specialet skal gøres overvejelser om, hvilken betydning en viden fremkommet i specialet kan få for praksis.

Den pragmatiske validitet vurderes som særlig væsentlig i dette speciale, da ingen danske artikler er inkluderet i metasyntesen (Sandelowski & Barroso 2007). Det ses dog som en fordel, at der er inkluderet artikler fra Norden (Hagren et al. 2001, Hagren et al. 2005), idet det vurderes at disse er forholdsvis sammenlignelige med danske forhold. Herved øges anvendeligheden af artiklernes fund indenfor dansk kontekst. Ligeledes diskuteres syntesens fund ved en dansk patientfortælling, som indeholder oplevelser af samme fænomener, som fundet ved syntetiseringen af forskningsartiklerne.

Syntesen er desuden baseret på fortolket data indhentet fra 153 kronisk nyresyge patienter i dialysebehandling, hvorfor materialet kun afspejler en begrænset del af virkeligheden. Modsat giver materialet dog mulighed for øget overførbarhed af kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling sammenlignet med, hvad individuelle studier formår (Sandelowski & Barroso 2007).

I forhold til undersøgelsens pragmatiske validitet kunne der med fordel have været inkluderet flere artikler i udformningen af metasyntesen. Bondas & Hall (2007) angiver, at jo flere artikler der inddrages i syntesen, des større er overførbareheden af undersøgelsens fund. Dog sættes grænsen på mellem 10 til 12 artikler.

Det findes endvidere væsentligt at fremhæve i relation til den pragmatiske validitet, at den inkluderede publicerede forskning kun præsenterer fund i forhold til centerhæmodialyse patienter. Dog er halvdelen af undersøgelsespopulationen i 2 artikler i peritonealdialyse. Metasyntesen afspejler ikke kronisk nyresyge patienters oplevelser som følge af at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling på en sådan måde, at den fremkomne metasyntese er generaliserbar. Hvad angår rækkevidde, anvendes i kvalitative data overførbarehed, som forudsætter troværdighed og drejer sig om, hvorvidt fundene kan anvendes i andre sammenhænge end de er frembragt (Polit & Beck 2006), hvorfor det vurderes, at metasyntesens fund kan anvendes i forhold til at opnå viden om, hvorledes kronisk nyresyge patienter kan opleve dét at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling i Danmark. Dette anses som værende betydningsfuldt i forhold til praksis, idet viden om kronisk nyresyge patienters livsbetingelser og oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling herved synliggøres.

11.0. Konklusion

Konkluderende omhandler dette speciale kronisk nyresyge patienter med henblik på at forstå, hvordan det er at leve et liv med dialyse, som er en livsnødvendig og livslang behandling for patienter med svær kronisk nyresvigt. Idet incidensen af dialysekrævende patienter er stigende, vil hyppigheden af interaktioner patient og sygeplejerske imellem stige. Dette danner baggrund for den sygeplejefaglige relevans for at beskæftige sig med dette emne, idet sygeplejersker må have forståelse for de kronisk nyresyge patienters livsbetingelser.

Problemformuleringen lød derfor på, hvordan kronisk nyresyge patienter oplever at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling.

Gennem en metodisk tilgang inspireret ud fra Sandelowski & Barrosos kvalitative metasyntese, hvor fortolket viden fra 7 sygeplejefaglige forskningsstudier syntetiseres ved hjælp af den konstant komparative analyse metode samt importering af begreber, kan nu konkluderes som følgende.

En syntese omhandlende kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling fremkommer. Syntesen, ”En modsætningsfyldt tilværelse – en eksistentiel kamp mellem krop og teknologi” indeholder 4 temaer: ”Oplevelse af krop – mellem forbundethed og adskillelse”, ”Fastholdelse af liv – mellem frihed og fangenskab”, ”Uvished – mellem håb og fortvivelse” samt ”At udholde teknologien – mellem objekt og subjekt”. Syntesen præsenteres ved hjælp af ord, som kan fremstilles som yderpunkter på et kontinuum, hvilket illustrerer dialysepatienters dynamiske og udviklende søgning efter mening med at være afhængig af dialysebehandling.

Ligeledes er de opstillede hovedkategorier, som nævnes i overskrifter, afhængige af hinanden, hvormed de forskellige oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling kan påvirke hinanden.

Gennem den valgte konstant komparative analysemetode fremkom som nævnt, at kronisk nyresyge patienter oplever at være forbundet med men samtidig adskilt fra deres egen krop som følge af dialysebehandling. Forbundethed og adskillelse fremkom hermed som 2 kategorier i syntesen, som endvidere indeholder 8 underkategorier. Som følge af dialysebehandlingen opleves kroppen som dynamisk og ændrende. Patienterne lytter mere til deres krop, som samtidig opleves som en ekstern ’anden’ og adskilt fra selvet. Vaner udføres ikke som før og det opleves, at kroppen ikke stopper ved skindet. Ved at kroppen opleves som et objekt, men samtidig er tæt forbundet med patienterne, fremkommer et spændingsfelt

mellem forbundethed og adskillelse, hvor patienterne befinder sig i en modsætningsfyldt tilværelse mellem krop og teknologi med dialysemaskinen, som deres livline. Fundene giver således indsigt i, hvordan det undersøgte fænomen kommer til udtryk, idet kroppen er betydningsfuld for, hvorledes patienterne oplever det at leve et liv med dialysebehandling.

”Fastholdelse af liv – mellem frihed og fangenskab” er endnu et fund udledt i syntetiseringen. Patienterne oplever, som følge af at være afhængig af dialysebehandling, et tab af frihed ved at de ikke kan finde ’plads’ til at leve. Det fremgår endvidere, at dialysebehandlingen griber ind i deres muligheder for at leve livet fuldt ud. At patienterne ikke kan finde ’plads’ til at leve betyder imidlertid, at patienterne føler sig indespærret. Dette symboliserer, at afhængigheden af dialysebehandling opleves som fangenskab. At dialysemaskinen er patienternes livsline med henblik på fastholdelse af livet, skaber endvidere ambivalente følelser, hvorfor eksistentielle oplevelser som håb og fortvivelse vækkes.

”Oplevelsen af uvished – mellem håb og fortvivelse” viser sig ved patienternes refleksioner over fremtiden. Tanker om en uvis fremtid er sameksisterende med en lettelse over, at der findes en teknologisk behandling med henblik på at fastholde livet. Bevarelse af håb er ydermere et relationelt begreb, der rummer vigtigheden af at se nye muligheder i livet med henblik på at mestre den kroniske afhængighed af dialysebehandling.

”At udholde teknologien – mellem objekt og subjekt” viser, at det er afgørende for patienterne, at blive set på som et individ – et subjekt, hvorved det bliver mere acceptabelt for patienterne at være afhængige af den teknologiske dialysebehandling. I udholdenheden af teknologien er det endvidere essentielt for patienterne at bevare den personlige integritet. Hvis integritet og autonomi ikke bevares i mødet med de sundhedsprofessionelle, føler de sig endvidere objektiviserede. Medinddragelse i beslutninger fremgår her af stor betydning for at bevare den personlige identitet, hvorved patienterne bliver mødt som et subjekt.

Syntesen udbygges ydermere ved hjælp af importerede begreber, hvor begrebet *body image* uddyber, at man gennem livet vil forsøge at skabe balance mellem de tre komponenter; kropsrealitet, kropsideal og kroppens fremtoning. Ved forandringer i en af komponenterne, vil man forsøge at skabe ligevægt. Patienter, som er afhængige af dialyse oplever ændring i alle 3 komponenter, hvilket illustrerer den komplekse situation, kronisk nyresyge patienter oplever som følge af dialysebehandlingen. Når patienters *body image* ændres, kan det derfor have betydning for hele opfattelsen af de kronisk nyresyges livssituation og identitet. Dette skyldes, at begrebet *body image* afspejler en sammenhæng mellem fysiske, psykiske,

eksistentielle og personlighedsmæssige områder. Begrebet *body image* kaster hermed nyt lys over de kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling.

Endnu en uddybning af syntesen vedrørende de kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling, fandtes ved hjælp af at importere Maurice Merleau-Pontys *kropsfænomenologi*. Idet kroppen ifølge Merleau-Ponty er fuld af betydning og indlejrer os i en kulturel verden, er kroppen ikke blot en krop, der holder patienterne i live, men også en krop, der gør, at de har erfaringer af verden. For Merleau-Ponty er menneskets eksistens endvidere betinget af dets tilhørsforhold til livsverden, hvilket kan forklare den eksistentielle kamp mellem krop og teknologi, de kronisk nyresyge patienter oplever. Dette skyldes, at patienternes livsverden er afhængig af teknologi blot med henblik på fastholdelse af livet.

Syntesens fund diskuteres i 4 underafsnit: ”Kroppens betydning for oplevelsen af at være afhængig af dialysebehandling”, ”Betydningen af medinddragelse i mødet med de sundhedsprofessionelle”, ”Oplevelser forbundet med at være afhængig af dialysebehandling overført til danske forhold” samt ”Eksistentielle problematikker knyttet til at være afhængig af dialysebehandling”. Herved underbygges syntesens fund af teori eller anden forskning, men det fremkommer desuden, at mere forskning anses som værende nødvendig.

Det konkluderes endvidere efter diskussionen af den anvendte metode, at styrken ved den kvalitative metasyntese er, at den kan tilrettelægges efter det individuelle område, der ønskes undersøgt. Dette er derfor tilstræbt i dette speciale. Dog kan det ses som en svaghed, at den kvalitative metasyntese samler viden fra forskning med forskellige forskningstilgange. Det kan imidlertid dog ses som fordelsagtig, eftersom den kvalitative metasyntese tilstræber at øge anvendeligheden af kvalitativ forskning i praksis. Efter diskussion af specialets validitet kan endvidere konkluderes, at det vurderes, at metasyntesens fund kan anvendes i forhold til at opnå viden om, hvorledes kronisk nyresyge patienter kan opleve dét at være afhængig af den teknologiske dialysebehandling i Danmark.

12.0. Perspektivering

Velvidende at naturvidenskaben er en nødvendighed med henblik på diagnostik og behandling, anses en eksplicit italesættelse af det fænomenologiske syn på kroppen som værende af stor betydning i forhold til fremtidige implikationer for praksis (Wilde 2003). Dette med henblik på at muliggøre, at patienterne oplever, at de *er* deres krop og ikke blot *har* en syg krop. En udviklet sygeplejemodel for sygepleje til kronisk nyresyge patienter viser endvidere, hvorledes inddragelse af patienternes subjektive oplevelser fremmer compliance og livskvalitet (Polaschek 2003b). Viden fremkommet i dette speciale kan derfor synliggøre identificerede problemområder vedrørende oplevelser som følge af at være afhængig af dialysebehandling, hvoraf det fremhæves hvor essentiel medinddragelse af patienterne er. Med henblik på metodens implikationer, anses det for væsentligt at få mere kvalitativ forskning ud i praksis, idet samfundet fortsat bevæger sig mod en individualisering, hvor meningen med livet falder tilbage til patienterne selv (Thorup 2004).

Ud fra ovenstående diskussion ses desuden, at der eksisterer utallige udfordringer ved udarbejdelsen af en kvalitativ metasyntese. For at kunne udvikle viden og benytte den producerede kvalitative forskning i sygepleje, vurderes det dog samtidigt som væsentligt at samle den kvalitative forskning. Viden må derfor fremstå tilgængelig samt brugbar som i for eksempel en kvalitativ metasyntese (Sandelowski & Barroso 2007, Sandelowski, Docherty & Emden 1997). Derudover kan den kvalitative metasyntese medvirke til at vise en retning for den fremtidige forskning (Sandelowski & Barroso 2007).

Som det fremkommer i diskussionen, har det i tillæg til dette ikke været muligt at tage højde for, om der er nogen sammenhæng mellem, hvor længe patienterne har været afhængige af dialysebehandling og de oplevelser de har heraf. Det anses dog som relevant at belyse dette i fremtidig forskning, idet det perspektiveres, at inddragelse af patienternes oplevelser antages som værende af stor betydning i forhold til fremtidige implikationer for praksis.

Spændingsfeltet mellem krop og teknologi kræver således mere forskning med henblik på udvikling af mulige interventioner, da der findes relativt få studier omhandlende kroppens betydning for livet med kronisk nyresygdom og dialysebehandling.

I relation til dette har Meleis²⁴ udviklet en teori om begrebet transition, der opstår, når det nuværende liv bliver ændret og der opstår behov for en ny virkelighed. Transitionen er endvidere ikke kun den ændring der sker, men hele processen (Meleis 2007).

Med henblik på fremtidig forskning er dette relevant i relation til Heggdals²⁵ afhandling om 'kropsskunnskaping' (Heggdal 2008).

Heggdal viser, at det at blive kronisk syg indebærer at leve med uvished, knyttet til tab af kropskontrol og tryghed. Endvidere indebærer det splittet selvopfattelse af kroppen, der opleves som en fjende, der hindrer livsudfoldelse.

Oplevelsen af helhed kan imidlertid etableres igen gennem processen "kropsskunnskaping", som er en proces bestående af fire dynamiske og overlappende faser: 1) Flugten fra uvisheden og den syge krop, 2) Tab af livsudfoldelse, 3) Kropslig læring og 4) Integreret kropskundskab og nye muligheder for livsudfoldelse (bilag 13) (Heggdal 2008).

Endvidere tyder det på, at det at blive kronisk syg som udgangspunkt skaber en dualistisk oplevelse af kroppen, hvilket specielt er kendetegnende i de første faser af kropskundskabsprocessen, hvor kroppen opleves som fremmed (Heggdal 2008). Ved hjælp af kropskundskabsprocessen bevæger de kronisk syge sig længere og længere væk fra den dualistiske oplevelse af kroppen hen imod en fænomenologisk forståelse af kroppen. Gennem et levet liv med og i en kronisk syg krop og refleksion over erfaringer sker der en integrering, som skaber nyt grundlag for mestring. I denne proces er det imidlertid af stor betydning, hvordan den kronisk syge bliver mødt af omgivelserne, herunder ikke mindst sundhedsvæsenet. Hvis de sundhedsprofessionelle ikke forholder sig til patientens oplevelser og erfaring med sygdommen, vil dette forstærke patientens dualistiske oplevelse af kroppen (Heggdal 2008).

Idet Heggdals forskning baserer på mennesker med kronisk sygdom, vurderes det derfor som relevant, at en undersøgelse omhandlende patienter i dialysebehandling kunne gennemføres med henblik på at klargøre, hvorledes disse patienter, som er afhængige af teknologi, kan opnå kropskundskab.

²⁴ Afaf Ibrahim Meleis, som er sygeplejerske og ph.d, har udviklet transitionsteorien. Teoriudviklingen startede tilbage i 1986, og er nu blevet udviklet til en middle range theory (Meleis 2007).

²⁵ Kristin Heggdal (1959-) har skrevet bogen: "Kropsskunnskapingen – Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser", og har de sidste 15 år forsket i patienternes erfaring med mestring og mødet med sundhedsvæsenet.

Dette grunder ligeledes i, at det fremkommer i diskussionen, at mere forskning om begrebet *afhængighed* bør udføres, da det ikke kun er selve dialysen, man kan være afhængig af, men eksempelvis også daglig medicin som følge af en nyretransplantation.

13.0. Referencer

- Andreasen, T.E. 2008a, "Interviewet som videnskabelig erkendelseform", *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, vol. 24, no. 2, pp. 3-12.
- Andreasen, T.E. 2008b, *Perspektiver på pleje: værdier i praksis*, 1. udgave edn, Philosophia, Århus.
- Andreasen, T.E. 2008c, "Videnskabens sande karakter: sandhedens nødvendighed", *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, vol. 24, no. 1, pp. 30-35.
- Andreasen, T.E. 2007, "Hvad er god videnskabelig fremgangsmåde - hvis sandheden skal frem?: del 1: forholdet imellem det "kvantitative" og det "kvalitative"", *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, vol. 23, no. 2, pp. 11-21.
- Andreasen, T.E. 2006, "Fænomenologi og videnskab. Del 1: fænomenologiens væsen", *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, vol. 22, no. 2, pp. 28-36.
- Becker Jensen, L. 2004, *Fra patos til logos: videnskabsretorik for begyndere*, 1. udgave edn, Roskilde Universitetsforlag, Frederiksberg.
- Beer, J. 1995, "Body image of patients with ESRD and following renal transplantation", *British Journal of Nursing (BJN)*, vol. 4, no. 10, pp. 591-598.
- Benner, P. & Wrubel, J. 1989, *The primacy of caring: stress and coping in health and illness*, Addison-Wesley Pub. Co, Menlo Park, Calif.
- Bibliotek.dk. <http://www.bibliotek.dk> (30.05-2010).
- Billington, E., Simpson, J., Unwin, J., Bray, D. & Giles, D. 2008, "Does hope predict adjustment to end-stage renal failure and consequent dialysis?", *British Journal of Health Psychology*, vol. 13, no. 4, pp. 683-699.
- Birkelund, R. & Grundtvig-Selskabet 2008, *Frihed til f@lles bedste : en oppositionel stemme fra fortiden*, Århus Universitetsforlag, Århus.
- Birkler, J. 2007, *Filosofi & sygepleje : etik og menneskesyn i faglig praksis*, 1 bogklubudgave, 1 oplag edn, Gyldendals Bogklubber, Kbh.
- Bjerregaard Pedersen, E. 2000, "Dialyse - et livsreddende behandlingsprincip ved akut og kronisk nyresvigt: overlevelse og livskvalitet til nyresyge opnået ved teknologiske fremskridt og ny biologisk erkendelse i det sidste sekel", *Ugeskrift for læger*, vol. 162, no. 1, pp. 48-49.
- Bjerrum, M. 2007, *Fra problem til færdig opgave*, 1. udgave edn, Akademisk Forlag, Kbh.
- Bondas, T. & Hall, E. 2007, "Challenges in approaching metasynthesis research", *Qualitative health research*, vol. 17, no. 1, pp. 113-121.
- Bury, M. 2007, *Sundhed og sygdom*, Akademisk Forlag, Kbh.

- Cambridge Scientific Abstracts. <http://csaweb105v.csa.com.ez.statsbiblioteket.dk> (30.05-2010).
- CINAHL. <http://web.ebscohost.com.ez.statsbiblioteket.dk> (30.05-2010).
- Dansk Nefrologisk Selskab, *Landsregister Årsrapport*.
<http://www.nephrology.dk/Publikationer.htm> (30.05-2010).
- Delmar, C. 2006a, "The phenomenology of life phenomena - in a nursing context", *Nursing Philosophy*, vol. 7, no. 4, pp. 235-246.
- Delmar, C. 2006b, *Tillid & magt - en moralsk udfordring*, 1. udgave edn, Munksgaard Danmark, Kbh.
- Dermody, K. 2006, "Focus. Technology and its impact on nursing care/education. Technology's impact on haemodialysis", *Australian Nursing Journal*, vol. 14, no. 1, pp. 27-27.
- Eidemak, I. & Bro, S. 2005, *Dialyse*, 2. udgave edn, FADL, [Kbh.].
- Finlayson, K.W. & Dixon, A. 2008, "Qualitative meta-synthesis: a guide for the novice", *Nurse Researcher*, vol. 15, no. 2, pp. 59-71.
- Fowler, C. & Baas, L.S. 2006, "Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis", *Nephrology Nursing Journal*, vol. 33, no. 2, pp. 173.
- Frøjk, M. 1993, *Psykosociale aspekter hos kronisk nyresyge patienter*, Odense Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Odense.
- Frøjk, M. 1992, *Psykosociale aspekter hos kronisk nyresyge patienter*, Nyreforeningen, [Taastrup].
- Gadamer, H. 2004, *Sandhed og metode : grundtræk af en filosofisk hermeneutik*, 1 udgave, 1 oplag edn, System, Århus.
- Giles, S. 2005, "Struggles between the body and machine: the paradox of living with a home haemodialysis machine", *Social work in health care*, vol. 41, no. 2, pp. 19-35.
- Giles, S. 2003, "Transformations: a phenomenological investigation into the life-world of home haemodialysis", *Social work in health care*, vol. 38, no. 2, pp. 29-50.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. 2007, *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursending*, 2. udgave edn, Cappelen Akademisk, Oslo.
- Graubæk, A. 2010, *Patientologi : at være patient*, 1 udgave, 1 oplag edn, Gad, Kbh.
- Hagren, B., Pettersen, I., Severinsson, E., Lützn, K. & Clyne, N. 2005, "Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation", *Journal of clinical nursing*, vol. 14, no. 3, pp. 294-300.
- Hagren, B., Pettersen, I., Severinsson, E., Lutzen, K. & Clyne, N. 2001, "The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease", *Journal of advanced nursing*, vol. 34, no. 2, pp. 196-202.

- Haras, M.S. 2008, "Planning for a good death: a neglected but essential part of ESRD care", *Nephrology Nursing Journal*, vol. 35, no. 5, pp. 451.
- Heggdal, K. 2008, *Kroppskunnskaping : pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*, 1 utgave edn, Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Heiwe, S., Clyne, N. & Dahlgren, M.A. 2003, "Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity", *Physiotherapy Research International*, vol. 8, no. 4, pp. 167-177.
- Jöberger, B. 1999, *At leve med dialyse: livskvalitet hos pasienter i kronisk dialyse*, 1. utgave, 3. oplag edn, Nyreforeningen.
- Kammerer, J., Garry, G., Hartigan, M., Carter, B. & Erlich, L. 2007, "Adherence in patients on dialysis: strategies for success", *Nephrology Nursing Journal*, vol. 34, no. 5, pp. 479-487.
- Kierans, C.M. & Maynooth, N. 2001, "Sensory and narrative identity: the narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland", *Anthropology & Medicine*, vol. 8, no. 2, pp. 237-253.
- Kirkevold, M. 1997, "Integrative nursing research -- an important strategy to further the development of nursing science and nursing practice", *Journal of advanced nursing*, vol. 25, no. 5, pp. 977-984.
- Koch, L. & Vallgård, S. 2007, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*, 3. utgave edn, Munksgaard, København.
- Kvale, S. 1997, *Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, Hans Reitzels Forlag, København.
- Mandag Morgen, Innovationsrådet & Patientforum [2007], *Brugernes sundhedsvæsen: oplæg til patientreform*, Huset Mandag Morgen, Kbh.
- Martin-McDonald, K. 2003a, "Being dialysis-dependent: a qualitative perspective", *Collegian*, vol. 10, no. 2, pp. 29-33.
- Martin-McDonald, K. 2003b, "Dialysis-dependency: the reformulated or remnant person", *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, vol. 16, no. 1-2, pp. 151-160.
- Meleis, A.I. 2007, *Theoretical nursing : development and progress*, 4th edn, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Merleau-Ponty, M. 1997, *Kroppens fænomenologi*, 2. opl edn, Det Lille Forlag, Frederiksberg.
- Molzahn, A.E., Bruce, A. & Sheilds, L. 2008, "Learning from stories of people with chronic kidney disease", *Nephrology Nursing Journal*, vol. 35, no. 1, pp. 13-21.

- Munch Kristiansen, H., Buus, N., Tingleff, E.B. & Blach Rossen, C. 2008, "Litteratursøgning i praksis: begreber, strategier og modeller", *Sygeplejersken*, vol. 108, no. 10, Tillæg, pp. 2-8.
- Muringai, T., Noble, H., McGowan, A. & Chamney, M. 2008, "Dialysis access and the impact on body image: role of the nephrology nurse", *British Journal of Nursing (BJN)*, vol. 17, no. 6, pp. 362-366.
- Nagle, L.M. 1998, "The meaning of technology for people with chronic renal failure", *Holistic nursing practice*, vol. 12, no. 4, pp. 78-92.
- Noblit, G.W. & Hare, R.D. 1988, *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*, Sage, Newbury Park, Calif.
- Nordtvedt, F. 2008, "Kroppsphenomenologisk forskning: i grenslandet mellom empiri og filosofi", *Vård i Norden*, , no. Årg. 28, pub. 89, nr. 3, pp. 53-55.
- Ormandy, P. 2008, "Information topics important to chronic kidney disease patients: a systematic review", *Journal of Renal Care*, vol. 34, no. 1, pp. 19-27.
- Paulsen, E. I: Almås, H. 2001, *Klinisk sykepleie, bd. 2, 3. utgave* edn, Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Polaschek, N. 2003a, "The experience of living on dialysis: a literature review", *Nephrology Nursing Journal*, vol. 30, no. 3, pp. 303.
- Polaschek, N. 2003b, "Negotiated care: a model for nursing work in the renal setting", *Journal of advanced nursing*, vol. 42, no. 4, pp. 355-363.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. 2007, *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*, 8. ed. edn, Wolters Kluwer Health/lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. 2006, *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization*, 6. edition edn, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, Pa.
- Price, B. 1990, *Body image: nursing concepts and care*, Prentice Hall, New York.
- PubMed. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ez.statsbiblioteket.dk> (30.05-2010).
- Reventlow I: Risør, M.B. 2008, *Kronisk sykdom*, Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum, Højbjerg.
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N., Green, C. & Swanson, L. 1993, "Living with renal failure... including commentary by Allen M with author response", *ANNA Journal*, vol. 20, no. 3, pp. 327-332.
- Røssel, T. 2009, *Nyreforeningen - Livskvalitetsundersøgelse blandt nyrepatienter*, Nyreforeningen, People Research © 2009. <http://www.nyreforeningen.dk>. (30-05-2010).
- Sandelowski, M. 2006, ""Meta-Jeopardy": the crisis of representation in qualitative metasynthesis", *Nursing outlook*, vol. 54, no. 1, pp. 10-16.

- Sandelowski, M. 1993, "Toward a theory of technology dependency", *Nursing outlook*, vol. 41, no. 1, pp. 36-42.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. 2003a, "Classifying the findings in qualitative studies", *Qualitative health research*, vol. 13, no. 7, pp. 905-923.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. 2003b, "Focus on research methods. Toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in HIV-positive women", *Research in nursing & health*, vol. 26, no. 2, pp. 153-170.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. 2002, "Finding the findings in qualitative studies", *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 34, no. 3, pp. 213-219.
- Sandelowski, M., Docherty, S. & Emden, C. 1997, "Focus on qualitative methods. Qualitative metasynthesis: issues and techniques", *Research in nursing & health*, vol. 20, no. 4, pp. 365-371.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. 2007, *Handbook for synthesizing qualitative research*, Springer, New York, NY.
- Stoltz, P., Willman, A., Bahtsevani, C. & Spliid Ludvigsen, M. 2007, *Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed*, 2. udgave edn, Gad, Kbh.
- Strandberg, G., Norberg, A. & Jansson, L. 2003, "Meaning of dependency on care as narrated by 10 patients", *Research & Theory for Nursing Practice*, vol. 17, no. 1, pp. 65-84.
- Sundhedsstyrelsen 2006, *Dialyse ved kronisk nyresvigt: - kan antallet af patienter i udgående dialyse øges?: En medicinsk teknologivurdering*, CEMTV, København.
- Tanyi, R.A. & Werner, J.S. 2008, "Toward a trajectory of adjustment in women with end-stage renal disease on haemodialysis", *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, vol. 17, no. 5, pp. 43-50.
- Thøgersen, U. 2004, *Krop og fænomenologi: en introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi*, 1. udgave edn, Systime, Århus.
- Thorup, M. 2004, *At tænke globalt: globalisering, sociologi, politik*, 1. udgave edn, Hans Reitzel, Kbh.
- Toombs, S.K. 1992, *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*, Kluwer Academic, Dordrecht.
- Wallis, M., Boxer, E., Chaboyer, W., Grant, S., Bardsley, K., Carlson, M. & Lindqvist, R. 2006, "Health related quality of life and coping in chronic illness: a pilot study", *Nursing Monograph*, , pp. 9-15.
- White, Y. & Grenyer, B. 1999, "The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners", *Journal of advanced nursing*, vol. 30, no. 6, pp. 1312-1320.
- Wilde, M.H. 2003, "Embodied knowledge in chronic illness and injury", *Nursing inquiry*, vol. 10, no. 3, pp. 170-176.

Williams, A. & Manias, E. 2008, "A structured literature review of pain assessment and management of patients with chronic kidney disease", *Journal of clinical nursing*, vol. 17, no. 1, pp. 69-81.

14.0. Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Model over interagerende faktorer ved kronisk nyresygdom

Bilag 2: Inspirationskilder i forhold til den kvalitative metasyntese

Bilag 3: Spændingsfeltet, som den kvalitative metasyntese befinder sig i.

Bilag 4: De hermeneutiske cirkler

Bilag 5: Illustration af proces og produkt

Bilag 6: Frekvens og intensitet effekt størrelse

Bilag 7: Uddybning af søgeprotokol

Bilag 8: Oversigt over artiklernes publicerende tidsskrift samt databaser

Bilag 9: Klassificeringen af fund i de syv inkluderede artikler

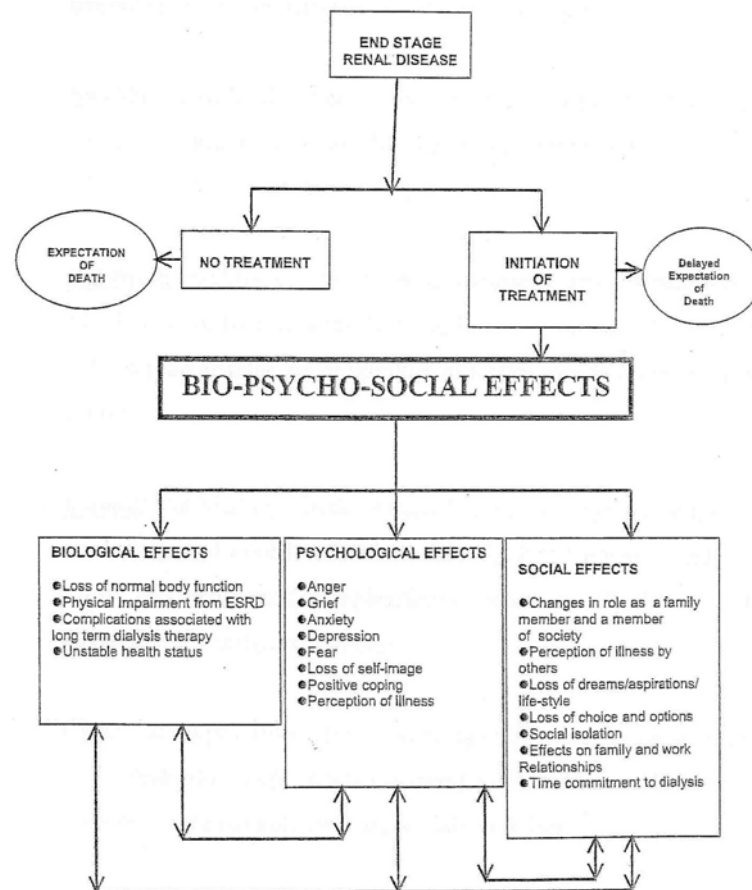
Bilag 10: Model over analyseproces

Bilag 11: Illustration af analyseproces

Bilag 12: Oversigt over validitet

Bilag 13: Kroppskundskabsprocessen

Bilag 1: Model over interagerende faktorer ved kronisk nyresygdom



(White & Grenyer 1999).

Bilag 2: Inspirationskilder i forhold til den kvalitative metasyntese

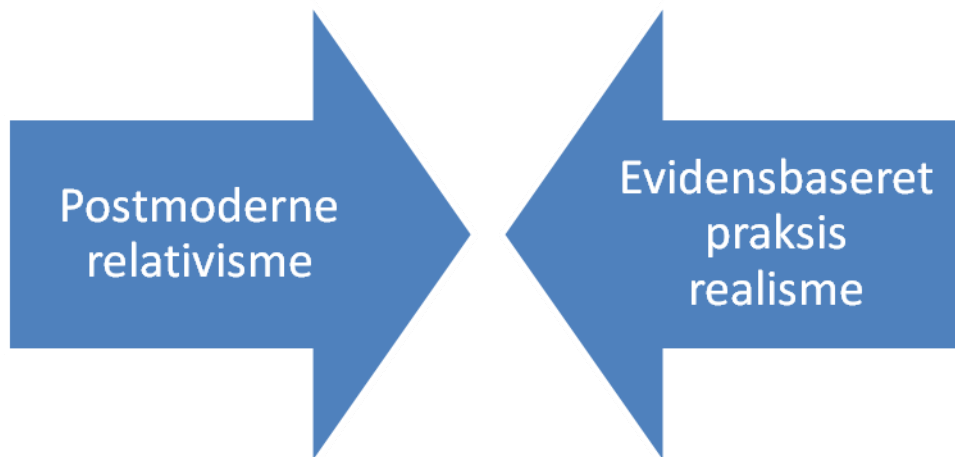
Biography

Margarete Sandelowski, PhD, RN, FAAN, is Cary C. Boshamer Distinguished Professor at the University of North Carolina at Chapel Hill (UNC-CH) School of Nursing and principal investigator of the Qualitative Metasynthesis Project on which this book is based. She is also director of the Annual Summer Institute in Qualitative Research held at UNC-CH School of Nursing. Dr. Sandelowski is one of three associate editors of *Research in Nursing & Health*, and a member of the editorial boards of *Advances in Nursing Science*, *Field Methods*, *Journal of Mixed Methods Research*, *Nursing Inquiry*, and *Qualitative Health Research*. She is internationally recognized for her expertise in qualitative methods. She has more than 120 publications in both nursing and social science journals and books, with over 35 refereed papers on qualitative methods alone. The ethnographic work, *With Child in Mind: Studies of the Personal Encounter with Infertility* (1993), was awarded a national book prize by the American Anthropological Association. *Devices and Desires: Gender, Technology, and American Nursing* (2000), a social history of technology in nursing, has been favorably reviewed in both nursing and medical history journals.

Julie Barroso, PhD, ANP, APRN, BC, is Associate Professor & Director of the Adult Nurse Practitioner Program at Duke University School of Nursing, and co-principal investigator of the Qualitative Metasynthesis Project. She is also a senior research fellow with the Health Inequalities Program (part of the Terry Sanford Institute of Public Policy at Duke University) and served as chair of the Research Committee, part of the National Leadership Council for the Association of Nurses in AIDS Care. Her practice, research, and teaching have focused on people with HIV infection. Dr. Barroso has conducted both qualitative and quantitative research in this area, including a metasynthesis of studies with HIV-positive men, study of physiological and psychological correlates of fatigue, a psychometric study of the HIV-Related Fatigue Scale, and a secondary analysis of a 12-year longitudinal data set to examine the relationship between fatigue and depression in HIV-positive gay men. She is currently principal investigator of a National Institute of Nursing Research longitudinal study of physiological, psychosocial, and personal factors in the development of HIV-related fatigue. Dr. Barroso maintains a practice at the Duke University AIDS Research and Treatment Center.

(Sandelowski & Barroso 2007)

Bilag 3: Spændingsfeltet, som den kvalitative metasyntese befinder sig i.

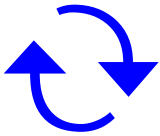
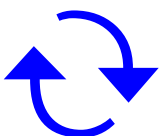
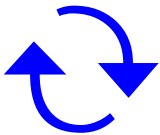


Den kvalitative metasyntese
Befinder sig imellem
disse ovenstående yderpunkter (Sandelowski & Barroso 2007)



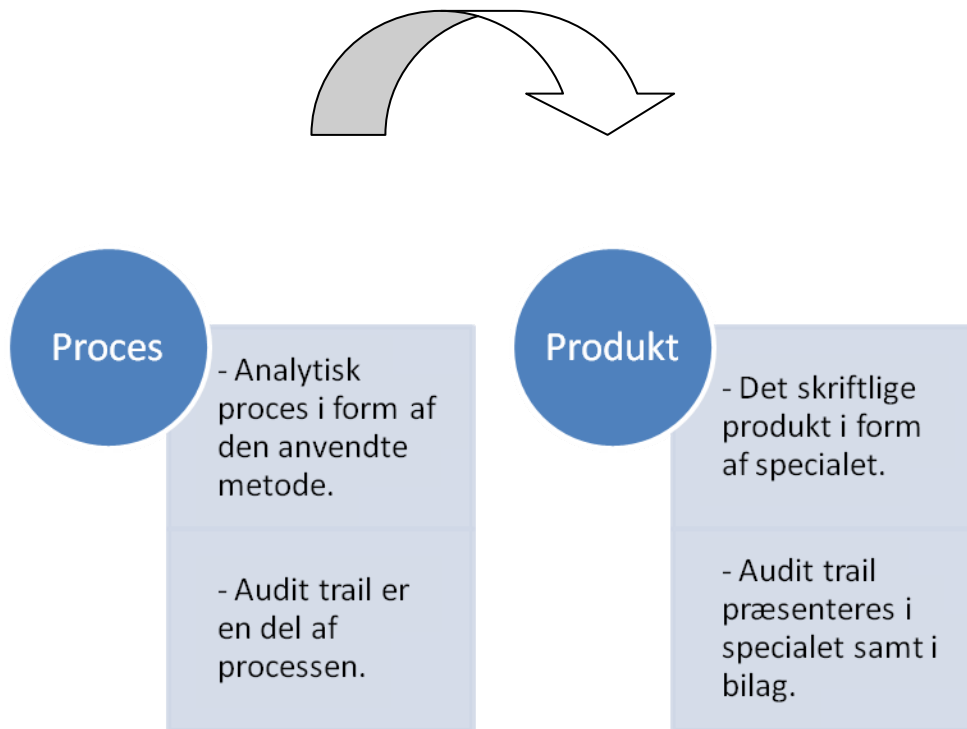
Der identificeres filosofiske problematikker i forhold til at benytte en metode, som samler viden fra individuelle kvalitative studier, idet nogle påstår dette hviler op ad positivismens reduktionistiske grundlag (Finlayson & Dixon 2008). Sandelowski taler for, at metasyntesen bevæger sig fra reduktionismen ved at formålet ved en metasyntese er at generere ny viden og forståelse (Sandelowski, Docherty & Emden 1997, Finlayson & Dixon 2008). Hermed placerer den kvalitative metasyntese sig videnskabssteoretisk mellem ovennævnte spændingsfelt.

Bilag 4: De hermeneutiske cirkler

	Genstand	Formål	Hermeneutisk Cirkel	Om objekt og subjekt
Den klassiske hermeneutik	Tekster (teologiske og klassiske, antikke).	At finde sandhedsindholdet i en tekst.	 Tekstdel Teksthelhed	Objekt (det fortolkede) inden for cirklen. Subjekt (fortolker) uden for cirklen.
Schleiermacher & Dilthey	Alle åndsprodukter (tekst, tale, handling, frembringelser).	At genopleve ånden bag et åndsprodukt.	 Tekst (åndsprodukt) Kontekst	Objekt (det fortolkede) inden for cirklen. Subjekt (fortolker) uden for cirklen.
Heidegger & Gadamer	Al forståelse og viden	At opstille universelle betingelser for forståelse.	 Forforståelse (fordomme) Forståelse	Subjekt og objekt kan ikke adskilles. De er begge integreret i cirklen.

Dahlager & Fredslund I: (Koch & Vallgård 2007), p. 157.

Bilag 5: Illustration af proces og produkt



Argumentationsrækken i produktet er opbygget ved hjælp af Toulmins argumentationsmodel, mens metoden i specialet (den kvalitative metasyntese) er hjemmel, når opgaven ses samlet som argumentation (Becker Jensen 2004).

Bilag 6: Frekvens og intensitet effekt størrelse

Beregning af effekt størrelser er ifølge Sandelowski & Barroso en måde, hvorpå man kan sikre, at fundene i de kvalitative studier hverken over- eller underrepræsenteres (Sandelowski & Barroso 2007).

Frekvens effekt størrelse viser i procent, hvor ofte et abstraheret fund optræder i artiklerne, og beregnes på følgende måde:

$$\frac{(\text{Antallet af studier indeholdende det pågældende fund} - \text{antallet af studier med samme sample})}{(\text{Totale antal af studier} - \text{antallet af studier med samme sample indeholdende det pågældende fund})} = \text{frekvens effekt størrelse}$$

Intensitet effekt størrelsen viser koncentrationen af fund i de enkelte studier, og beregnes på følgende måde:

$$\frac{(\text{Antallet af abstraherede fund i et studie})}{(\text{Antallet af alle abstraherede fund i alle studier})} = \text{intensitet effekt størrelse}$$

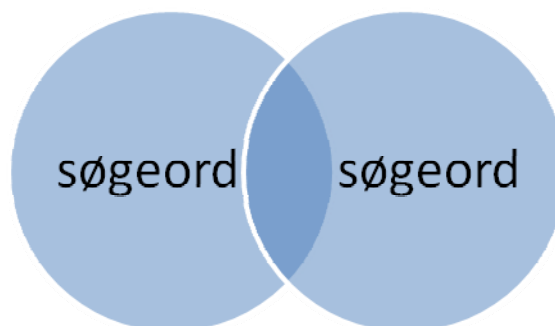
(Sandelowski & Barroso 2007), pp. 160-161.

Bilag 7: Uddybning af søgeprotokol side 1/2

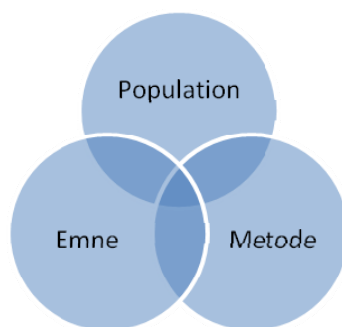
De Booleske søgeoperatorer uddybes med henblik på at synliggøre søgestrategien.

Den Booleske søgeoperator OR skaber en begivenhed mellem to eller flere søgetermer, således at alle referencer, der indeholder en af søgetermerne fremkommer. Herved udbredes søgningen ved brugen af OR.

Når to cirkler som nedenstående kombineres med den Booleske søgeoperator AND, fremkommer fællesmængden.



Som illustreret nedenfor kombineres søgetermerne derfor indbyrdes med OR, hvorefter cirklerne kombineres med AND.



Population: *dialysis OR end-stage renal disease OR chronic kidney disease*

Emne: *body* OR experiences OR lived experiences OR life experiences OR emotions OR feelings OR dependent OR dependency OR technology.*

Bilag 7: Uddybning af søgeprotokol side 2/2

Metode: *qualitative OR case study OR constant comparison analysis OR content analysis OR conversation analysis OR descriptive study OR discourse analysis OR ethnography OR exploratory OR field observation OR field study OR focus group OR grounded theory OR hermeneutic OR interview OR narrative OR naturalistic inquiry OR participant observation OR phenomenology OR semiotic analysis OR thematic analysis.*

Da de kontrollerede emneord er forskellige fra database til database, kan man ikke umiddelbart overflytte en søgning i en database til en anden (Munch Kristiansen et al. 2008), hvorfor jeg var bevidst om at tilpasse de forskellige søgeord.

PubMed blev derfor søgt med MeSH termerne: (*dialysis OR end-stage renal disease OR renal dialysis*) AND *qualitative*, Da *qualitative research* først blev indført som MeSH term i PubMed i 2003, søges endvidere kombineret med de forskellige kvalitative forskningsmetoder, som uddifferentieret og illustreret ovenfor. Der fandtes ingen hits i PubMed til inddragelse i specialet inspireret ud fra kvalitativ metasyntese.

Cinahl er søgt med CINAHL Headings: (*dialysis OR end-stage renal disease*) AND *qualitative research*, som blev indført som CINAHL Headings i 1988. Ligeledes kombineres med søgeord, som beskrevet ovenfor. 108 hits fremkom herved.

CSA: (*dialysis OR end-stage renal disease*) AND *qualitative* samt søgning som beskrevet ovenfor. Herved fremkom 11 hits.

Gennem systematisk litteratursøgning fremkom hermed 119 hits, som dernæst indgik i vurderingsprocessen indeholdende eksklusion og inklusion, som illustreret i specialet.

Bilag 8: Oversigt over artiklernes publicerende tidsskrifter samt databaser

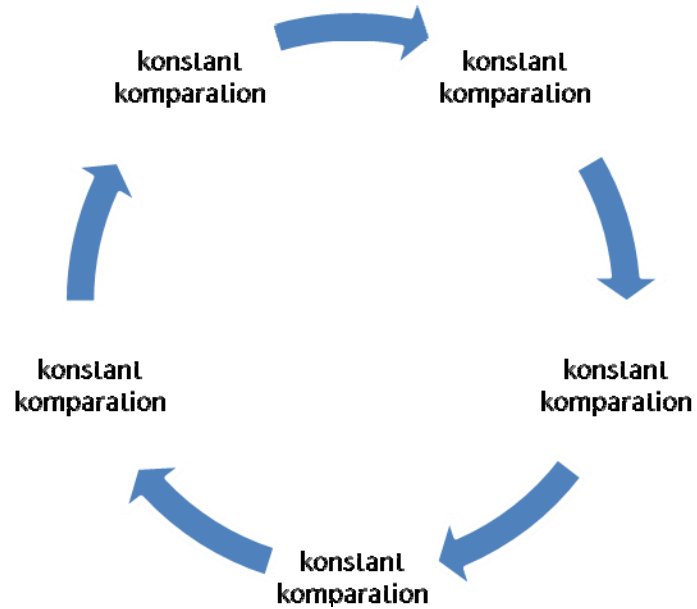
Artikel	Tidsskrift	Database
The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease (Hagren et al. 2001)	<i>Journal of advanced nursing</i>	Cinahl
Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation (Hagren et al. 2005)	<i>Journal of clinical nursing</i>	Cinahl
Sensory and narrative identity: the narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland (Kierans & Maynooth 2001)	<i>Anthropology & Medicine</i>	Cinahl CSA
Being dialysis-dependent: a qualitative perspective (Martin-McDonald 2003a)	<i>Collegian</i>	Cinahl
Dialysis-dependency: the reformulated or remnant person (Martin-McDonald 2003b)	<i>Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession</i>	Cinahl
The meaning of technology for people with chronic renal failure (Nagle 1998)	<i>Holistic nursing practice</i>	Cinahl
Living with renal failure (Rittman et al. 1993)	<i>ANNA Journal</i>	Cinahl

Bilag 9: Klassificeringen af fund i de syv inkluderede artikler

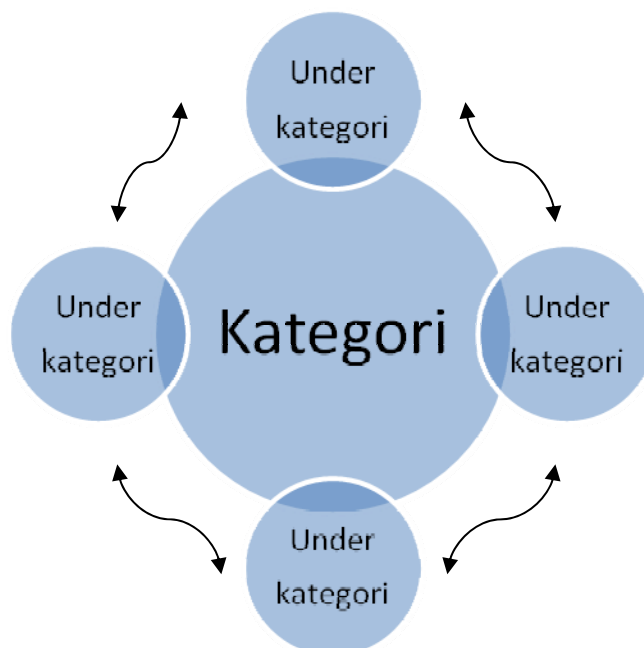
Studie	Klassificering
The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease (Hagren et al. 2001)	Tematisk beskrivelse
Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation (Hagren et al. 2005)	Tematisk beskrivelse
Sensory and narrative identity: the narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland (Kierans & Maynooth 2001)	Fortolkende forklaring
Being dialysis-dependent: a qualitative perspective (Martin-McDonald 2003a)	Tematisk beskrivelse
Dialysis-dependency: the reformulated or remnant person (Martin-McDonald 2003b)	Tematisk beskrivelse
The meaning of technology for people with chronic renal failure (Nagle 1998)	Tematisk beskrivelse
Living with renal failure (Rittman et al. 1993)	Tematisk beskrivelse

Bilag 10: Model over analyseproces

Analysefasen er illustreret som et cirkulært flow:

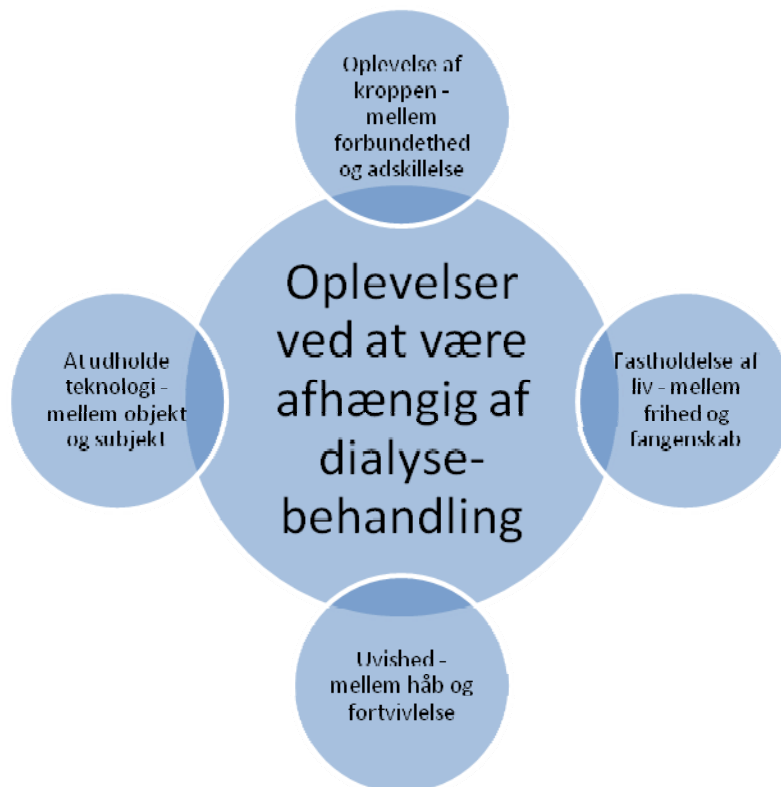


Illustreret ved hjælp en radikal Venn, som bruges til at vise overlappende relationer og relationen til en central idé i en cyklus, ses nedenstående yderligere proces ved analysen.

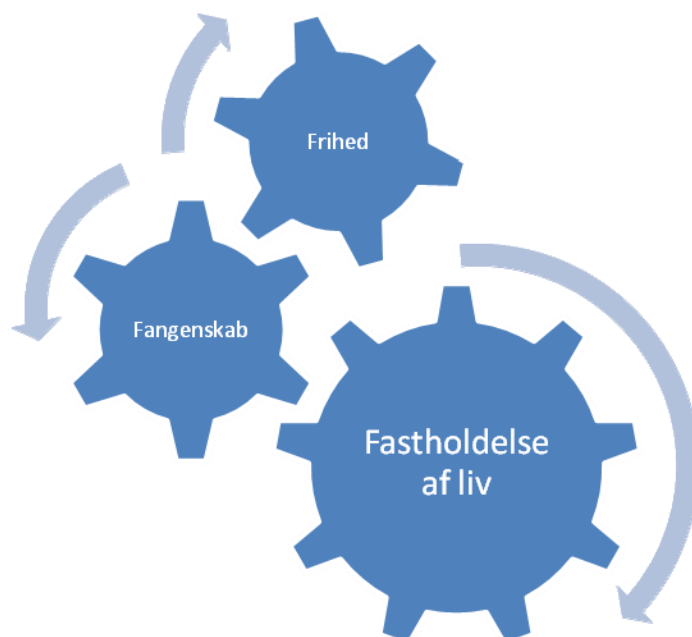


Bilag 11: Illustration af analyseproces

Med problemformuleringen som det centrale udgangspunkt i nedenstående figur, illustreres de 4 syntetiserede temaer:



Nedenunder eksemplificeres, hvorledes *frihed* og *fangenskab* fremkommer gennem analysen som oplevelser af temaet *fastholdelse af liv*:



Bilag 12: Oversigt over validitet

Deskriptiv validitet refererer til faktisk nøjagtighed af data, hvilket betyder en identificering af alle relevante studier og en nøjagtig identifikation og karakterisering af informanter fra hvert studie inkluderet i metasyntesen.

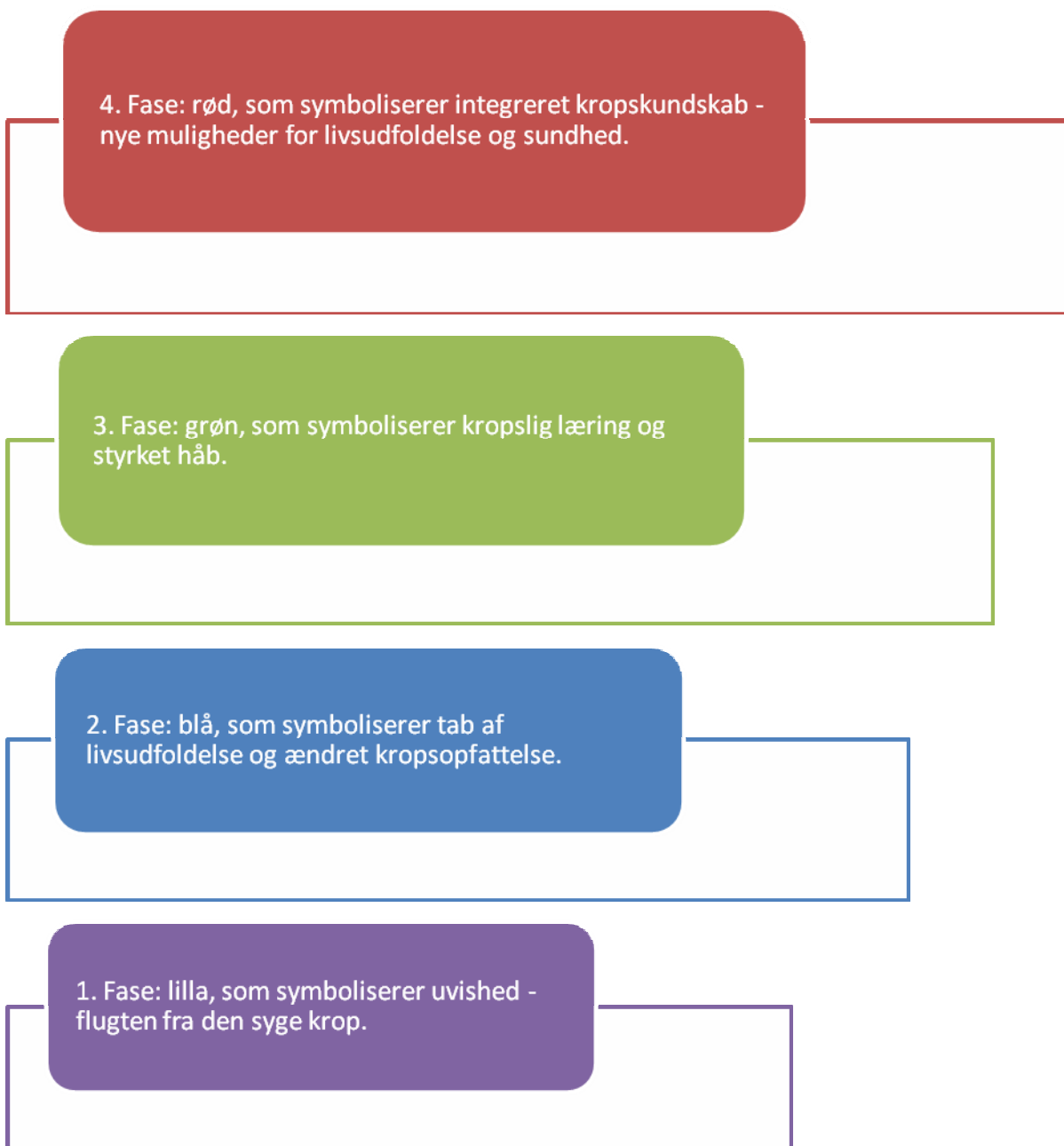
Fortolkende validitet refererer til den fulde og retfærdige repræsentation af respektive forfatteres forståelser og perspektiver fremstillet i de enkelte studier.

Teoretisk validitet refererer til troværdigheden af forskernes fortolkninger af data. Her er både tale om troværdigheden af forskernes fortolkninger i primærstudierne, og om mine fortolkninger af data (=fundene i primærstudierne). Teoretisk validitet beror derfor på synlighed og gennemsigtighed i såvel anvendelse af metode som i analysefund – og er gældende for både primærstudierne og det aktuelle speciale.

Pragmatisk validitet refererer til anvendeligheden og overførbarheden af viden. Det vil sige, at der i specialet skal gøres overvejelser om, hvilken betydning en viden fremkommet i specialet kan få for praksis.

(Sandelowski & Barroso 2007)

Bilag 13: Kropskundskabsprocessen



Overstående figur afspejler kropskundskabsprocessen, som kan ses som en regnbue, hvorved sammenhængen mellem faserne og det dynamiske ved processen illustreres (Heggdal 2008).