

# Effekt av mestringstiltak for personer med kronisk nyresykdom

Kunnskapsoppsummering med kritisk vurdering



NK LMH 1/2024 - kortversjon

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b> .....	<b>2</b>
<b>Bakgrunn</b> .....	<b>3</b>
<i>Kronisk nyresykdom</i> .....	3
<i>Brukererfaring</i> .....	3
Min historie .....	3
<i>Læring og mestring</i> .....	3
<i>Kunnskapsbaserte lærings- og mestringstjenester</i> .....	4
<b>Metode</b> .....	<b>5</b>
<b>Resultater</b> .....	<b>5</b>
<i>Vurdering av effekt av mestringstiltak</i> .....	5
Populasjonen.....	5
Mestringstiltakene .....	6
Effekt av mestringstiltak .....	8
<i>Helseinformasjon til pasienter, brukere og pårørende</i> .....	12
Vurdering av utformingen av helseinformasjonen .....	13
Vurdering av innholdet i helseinformasjonen .....	13
Vurdering av innholdet i helseinformasjonen fra et brukerperspektiv .....	13
Vurdering av tilgjengelighet av innholdet.....	14
<i>Anbefalinger og føringer for praksis</i> .....	14
<b>Diskusjon</b> .....	<b>16</b>
<i>Systematisk oversikt om effekt av mestringstiltak</i> .....	16
Hva resultatene viser .....	16
Betydning av resultatene for praksis .....	17
Betydning av resultatene i et brukerperspektiv .....	18
<i>Helseinformasjon til pasienter, brukere og pårørende</i> .....	18
<i>Anbefalinger og føringer for praksis</i> .....	19
<b>Referanser</b> .....	<b>21</b>

© Nasjonal Kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) 2024.

NK LMH er en nasjonal kompetansetjeneste som bidrar til at lærings- og mestringsvirksomhet i hele landet holder god kvalitet og er kunnskapsbasert, slik at personer som lever med helseutfordringer og deres nærstående opplever økt mestring og bedret livskvalitet. NK LMH er en del av Oslo universitetssykehus HF (OUS). OUS eies av Helse Sør-Øst RHF og består av blant annet Aker sykehus, Ullevål sykehus, Rikshospitalet og Radiumhospitalet.

## Siteres som:

Fønhus MS, Dalsbø TK, Westermann KF. Effekt av mestringstiltak for personer med kronisk nyresykdom. Kunnskapsoppsummering med kritisk vurdering. NK LMH 1/2024 - kortversjon

# Sammendrag

Vi har undersøkt effekter av mestringstiltak som vektlegger håndtering eller mestring av livet for personer med kronisk nyresykdom. To forskere og en medforsker med brukererfaring har laget denne systematiske kunnskapsoppsummeringen for å styrke kunnskapsbasert praksis og velinformerte beslutninger.

## Effekter av mestringstiltak

Vi har søkt etter, samlet, oppsummert og kritisk vurdert internasjonale studier som har undersøkt effekter av mestringstiltak for personer med kronisk nyresykdom. Mestringstiltakene var strukturerte, brukte mestringsstrategier, varte mellom fire til 26 uker, hadde minst ett ukentlig fysisk møte og var hovedsakelig ledet eller fasilitert av fagpersoner. Mestringstiltakene ble gitt i en spesialisert setting som sykehus, medisinsk senter eller klinikk. Mestringstiltakene ble sammenlignet med ingen tiltak eller vanlig oppfølging. Vi søkte etter studier fram til august 2023 og fant 25 internasjonale studier som oppfylte kriteriene våre.

Resultatene viser at mestringstiltak:

- trolig øker eller bedrer **egenmestring** og **mestringstro** på kort sikt
- trolig demper eller reduserer **depresjonssymptomer, angstsymptomer og stress** på kort sikt
- trolig øker eller bedrer **sosial fungering** på kort sikt
- kanskje øker eller bedrer **livskvalitet** på kort sikt
- har usikker effekt på **rollefungering, fysisk fungering, fysiske symptomer, vaner og atferd**

Personer med brukererfaring ble involvert i selve gjennomføringen av mestringstiltaket i fem av 25 studier. Ingen av studiene hadde brukermedvirkning i utvikling, planlegging og evaluering av mestringstiltaket eller i planlegging og utførelse av selve forskningsstudiene.

At noen utfall har usikker effekt (rollefungering, fysisk fungering, fysiske symptomer som smerter og utmattelse og vaner eller atferd) kan i hovedsak skyldes at få studier undersøkte dette. Disse utfallene ble imidlertid høyest rangert fra et brukerperspektiv i arbeidet med kunnskapsoppsummeringen. Hvorvidt det er sammenheng mellom studienes fravær av brukermedvirkning og deres manglende rapportering på utfall som er viktige fra et brukerperspektiv, bør undersøkes nærmere.

## Helseinformasjon til pasienter, brukere og pårørende

Helsenorge, helseforvaltningens informasjonskanal til den norske befolkningen, har en egen informasjonsside om kronisk nyresykdom. Vi har undersøkt hva innholdet består i og hvilke fremgangsmåter som er brukt. Vi har ikke nok informasjon til å kunne konkludere om hvordan innholdet har blitt utformet. Selve innholdet er for generelt og mangler, slik vi vurderer det, en del informasjon. Informasjonssiden vil mest sannsynlig framstå som mer nyttig og helhetlig om informasjon om sykdommen (årsaker, sykdomsforløp, symptomer, forebygging, behandling, prognose og forekomst) og rettigheter blir mer utfyllende. I tillegg bør informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner, informasjon om psykisk helse og hvor man kan få støtte og hjelp og informasjon om kunnskapsbaserte nasjonale faglige retningslinjer være tilgjengelig.

## Anbefalinger og føringer for praksis

Vi søkte etter kunnskapsbaserte nasjonale retningslinjer og veiledere for helhetlig behandling og oppfølging av personer med kronisk nyresykdom. Vi fant ingen norske retningslinjer eller veiledere. Imidlertid fant vi en britisk kunnskapsbasert retningslinje fra 2021 om behandling og oppfølging av personer med kronisk nyresykdom.

# Bakgrunn

## Kronisk nyresykdom

Kronisk nyresykdom betyr at nyrene fungerer dårligere enn normalt og/eller har en skade. Over 10 prosent av jordens befolkning har kronisk nyresykdom [1]. Ifølge informasjon fra Store medisinske leksikon [2] har over 10 prosent av Norges befolkning også kronisk nyresykdom, og forekomsten øker med økende alder. Det kan være flere årsaker til at man får kronisk nyresykdom. De vanligste årsakene er høyt blodtrykk og diabetes. Tidlig diagnose, god behandling av årsaken til sykdommen og god blodtrykksbehandling kan bremse utviklingen og utsette tiden til man trenger dialyse [2].

Ved siden av medisinsk behandling og oppfølging i helsetjenesten, skal livet med sykdom og helseutfordring leves og mestres. Både sykdommen, helseutfordringen og behandlingen av den kan for eksempel føre til økt stress, frykt og sorg. Dette kan igjen gi ytterligere helseutfordringer da man ikke lenger håndterer verken den medisinske behandlingen eller hverdagslivet slik man ønsker.

Hvordan kan vi legge til rette for at personer med sykdommer og helseutfordringer har mulighet til å fungere så godt som mulig i hverdagen og ha god livskvalitet? Det er her mestringstiltakene kommer inn. Mestringstiltak har som mål å gi støtte til læring og mestring gjennom å bidra til at man i større grad blir bevisst egne holdninger og ressurser og tilegner seg relevant kunnskap og ferdigheter. Disse tiltakene fokuserer mye på hvordan man har det og hvordan man fungerer i livet [3].

## Brukererfaring

For å synliggjøre brukerperspektivet i møte med helsetjenesten oppsummeres her kort historien til en person som har levd med kronisk nyresykdom i mange år.

### Min historie

Da jeg fikk diagnosen kronisk nyresykdom stadium 3 i 1998, trodde jeg at jeg fikk den informasjonen jeg hadde behov for. Det viste seg å ikke stemme helt. Jeg ble pasient i spesialisthelsetjenesten med svært god medisinsk oppfølging av leger på sykehuset, men informasjon om alt det rundt manglet. Jeg fikk for eksempel ikke tilbud om å delta på lærings- og mestringskurs med hovedfokus på å fungere og mestre hverdagen med sykdom og helseutfordringer. Ved tidlig og god informasjon og støtte til å håndtere situasjonen og sykdommen kunne jeg hatt bedre helse som pasient med kronisk nyresykdom. Først når jeg nærmet meg behov for dialysebehandling, fikk jeg tilbud om et dialyseforberedende kurs, Nyreskolen. Nyreskolen forbereder deg som pasient og pårørende på å gjennomgå dialysebehandling. På kurset fikk jeg informasjon og kunnskap om hvordan nyrene fungerer ved nyresvikt, ulike behandlinger som hemodialyse, peritonealdialyse og transplantasjon. I kurset delte blant annet pasienter sine erfaringer, og vi fikk informasjon om rettigheter, kosthold og informasjon om Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte, som er en pasientorganisasjon. Informasjon om kosthold ble gitt som foredrag. Vi fikk ingen informasjon om fysisk aktivitet da. I dag får du informasjon om fysisk aktivitet på Nyreskolen.

## Læring og mestring

God helse og et godt liv handler om mer enn fravær av sykdom. Det handler om å håndtere hverdagen også når helseutfordringer oppstår og vedvarer. Lærings- og mestringsevne er etablert for å være til støtte i slike situasjoner. Læring og mestring i helse- og omsorgstjenesten skal være en integrert del av alle helse- og omsorgstjenester, fra helsefremming og forebygging til rehabilitering og palliativ omsorg (figur 1). Læring og mestring i helse- og omsorgstjenesten er en pedagogisk virksomhet med mål om styrket helsekompetanse, mestring og økt livskvalitet for brukere, pasienter og pårørende [3].

Virksomheten foregår på ulike arenaer i spesialisthelsetjenesten, i kommunal helse- og omsorgstjeneste og i frivilligheten [3].

Pasient- og brukerrettighetsloven sier at pasienter og brukere har krav på å få den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand (§ 3-2) [4]. Informasjonen skal være tilpasset den enkeltes behov og forutsetninger (§3-5) [4]. Lærings- og mestringstilbud er viktige bidrag for å sikre den oppfølgingen som helse- og omsorgstjenesten er forpliktet til både gjennom spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-8) [5] og helse- og omsorgstjenesteloven (§ 3-2 og § 3-6) [6]. Tjenestetilbudene skal, så langt som mulig, utformes i samarbeid med de som mottar tjenestene (§ 3-1) [4], og helsepersonell har plikt til å legge til rette for at medvirkning skjer (§ 9-3) [6].

## Kunnskapsbaserte lærings- og mestringstjenester

Hvordan kan vi sikre at lærings- og mestringstjenestene og tilbudene er gode, virkningsfulle og trygge? Kunnskapsbasert praksis innebærer at fagutøvere bruker ulike kunnskapskilder. Hovedmålet er å kontinuerlig bedre kvaliteten på tjenestene våre. Definisjonen på kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon [7]. Det finnes læringsverktøy og framgangsmåte fritt tilgjengelig fra Helsebiblioteket om [kunnskapsbasert praksis](#) [8]. Et godt utgangspunkt for å ta velinformerte beslutninger og å bygge opp under kunnskapsbasert praksis er å starte med den forskningsbaserte kunnskapen. For å tilegne seg forskningsbasert kunnskap, er systematiske kunnskapsoppsummeringer (også kalt systematiske oversikter) en viktig kilde.

I systematiske kunnskapsoppsummeringer samler man inn, sorterer, oppsummerer og kritisk vurderer forskningen på en systematisk og transparent måte. En samling med kunnskapsoppsummeringer med gjennomtenkte og avgrensede spørsmål danner et godt grunnlag for den forskningsbaserte kunnskapen. Å likeverdig vekte den forskningsbaserte kunnskapen, den erfaringsbaserte kunnskapen hos fagfolk og tjenesteutøvere og den erfaringen brukere av tjenester har, danner et veldig godt utgangspunkt for å ta velinformerte beslutninger. I tillegg til dette er konteksten også viktig å ta hensyn til før en beslutning skal fattes. Konteksten kan for eksempel være økonomiske begrensninger, geografiske hensyn, lover, prinsipper eller etikk.

Vårt bidrag til den forskningsbaserte kunnskapen er en «rask respons» systematisk kunnskapsoppsumming som søker svar på:

- hvilken effekt mestringstiltak har på hvordan man fungerer i hverdagen og mestrer livet med de helseutfordringene dette medfører blant personer med kronisk nyresykdom
- hva slags offentlig helseinformasjon som er tilgjengelig om kronisk nyresykdom for pasienter, brukere og pårørende
- hvilke nasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer eller veiledere personer som jobber i helse- og omsorgstjenestene har å jobbe etter for å kunne behandle og følge opp personer med kronisk nyresykdom på en helhetlig måte

# Metode

Dette arbeidet ble utført av en prosjektgruppe bestående av to forskere og en medforsker med brukererfaring knyttet til å leve med kronisk nyresykdom. Selve metodebeskrivelsen er tilgjengelig i [selve kunnskapsoppsummeringen](#).

# Resultater

## Vurdering av effekt av mestringstiltak

Etter litteratursøk og gjennomgang av alle treffene (referansene), inkluderte vi 25 randomiserte kontrollerte studier fordelt på 26 publiserte artikler [9-19]. Studiekarakteristika er kort beskrevet i tabell 1.

Tabell 1. Studiekarakteristika

Studie	Deltakere	Tiltak	Sammenligning	Land
Amirkhani 2019 [9]	Personer med kronisk nyresvikt i endestadiet	Resilienstrening	Vanlig oppfølging	Iran
Bahraseman 2021 [10]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Stressmestring	Vanlig oppfølging	Iran
Chen 2021 [11]	Personer med kronisk nyresykdom	Likepersonstøtte	Vanlig oppfølging	Kina
Eardley 2014/2018 [12,13]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Problemløsning	Vanlig oppfølging	USA
Espahbodi 2015 [14]	Personer med nyresvikt	Psykoedukasjon	Ingen tiltak	Iran
Hsiao 2016 [15]	Personer med transplantert nyre	Mestringstiltak	Vanlig oppfølging	Taiwan
Irjapour 2018 [16]	Personer med nyresvikt	Likepersonstøtte	Vanlig oppfølging	Iran
Jenkins 2021 [17]	Personer med kronisk nyresvikt i stadium 4-5	Psykososialt tiltak	Vanlig oppfølging	Australia
Lerma 2017 [18]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Kognitivt atferdstiltak	Vanlig oppfølging	Mexico
Liao 2020 [19]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Pasientopplæring	Vanlig oppfølging	Kina
Lii 2007 [20]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Psykososialt tiltak	Vanlig oppfølging	Taiwan
Lin 2021 [21]	Personer med kronisk nyresykdom i stadium 1-3a	Helseveiledning	Vanlig oppfølging	Taiwan
Moattari 2012 [22]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Mestringstiltak	Vanlig oppfølging	Iran
Nikoogftar & Shahini 2021 [23]	Personer med transplantert nyre	Resilienstrening	Vanlig oppfølging	Iran
Poorgholami 2015 [24]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Stressmestring	Vanlig oppfølging	Iran
Poorgholami 2016 [25]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Pasientopplæring	Vanlig oppfølging	Iran
Rodrigue 2011 [26]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Livskvalitetstiltak	Vanlig oppfølging	USA
Shahnavazi 2018 [27]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Pasientopplæring	Vanlig oppfølging	Iran
Shirazian 2023 [28]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Kognitivt atferdstiltak	Vanlig oppfølging	USA
Soltannezhad 2013 [29]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Mestringstiltak	Vanlig oppfølging	Iran
Tsay & Hung 2004 [30]	Personer med nyresvikt i sluttstadiet	Mestringstiltak	Vanlig oppfølging	Taiwan
Tsay 2005 [31]	Personer med nyresykdom i endestadiet	Mestringstiltak	Vanlig oppfølging	Taiwan
Vicdan & Karabacak 2016 [32]	Personer med nyresvikt	Pasientopplæring	Ingen tiltak	Tyrkia
Wu 2018 [33]	Personer med kronisk nyresykdom i stadium 3b-5	Mestringstiltak	Vanlig oppfølging	Taiwan
Zhianfar 2020 [34]	Personer med kronisk nyresykdom i endestadiet	Pasientopplæring	Vanlig oppfølging	Iran

## Populasjonen

I 16 av 25 studier [9, 10, 12,13, 18-20, 22, 24-31, 34] er det oppgitt at deltakerne var personer som hadde kronisk nyresykdom i endestadiet (stadium 5), i én av 25 studier i stadium 1-3a [21], i én av 25 studier stadium 3b-5 [33] og én av 25 studier stadium 4-5 [17]. I fire av 25 studier ble ikke stadium eller alvorlighetsgrad av kronisk nyresykdom oppgitt [11, 14, 16, 32]. De fleste studiene (19 av 25 studier) omhandler personer som fikk dialysebehandling [9-14, 16-20, 22, 24, 25, 27, 28, 30-32, 34]. Ingen av studiene oppgir å ha inkludert barn eller ungdommer.

## Mestringstiltakene

### Format

Tiltakene ble gitt i gruppe i 15 av 25 studier [9-11, 15, 16, 18, 20, 22-25, 27, 31, 33, 34], individuelt i sju av 25 studier [12,13, 17, 21, 26, 28, 30, 32] og en kombinasjon av gruppe og individuelt i tre av 25 studier [22, 25, 29]. Formatet er ikke oppgitt i to av 25 studier [14, 19]. Hyppigheten av mestringstiltakene var én gang i uka i 10 av 25 studier [12,13, 17, 18, 20-22, 26, 31-33], to til tre ganger i uka i fem av 25 studier [10, 14, 27, 30] og annenhver uke i tre av 25 studier [11, 15, 25]. Sju av 25 studier oppgir ikke hvor ofte tiltaket ble gitt i løpet av studieperioden [9, 19, 23, 24, 28, 29, 34]. Varigheten på mestringstiltakene var fire til seks uker i 10 av 25 studier [10, 12-14, 18, 21, 22, 27, 30, 32, 33], åtte uker i seks av 25 studier [16, 20, 24, 26, 31, 34], cirka 12 uker i fire av 25 studier [9, 15, 25, 28], tre til seks måneder i tre av 25 studier [11, 17, 19] og ikke oppgitt i to av 25 studier [23, 29].

### Organisering

Hvem som tilbød eller organiserte mestringstiltakene varierte i de 25 studiene. Tiltakene ble levert og/eller organisert av sykepleier i sju av 25 studier [10, 19-22, 27, 30], av forsker i seks av 25 studier [15, 24, 25, 29, 32, 33], av sosialarbeider i to av 25 studier [12,13, 29], av likeperson i én av 25 studier [16], av psykolog i én av 25 studier [9], av psykiater i én av 25 studier [34], av en person med «klinisk master» i én av 25 studier [23], av terapeut i én av 25 studier [18], av likeperson og forsker i én av 25 studier [11], psykolog og sosialarbeider i én av 25 studier [26], av sykepleier og psykolog i én av 25 studier [17], av sykepleier og psykoterapeut i én av 25 studier [31] og er ikke oppgitt i én av 25 studier [14]. Tolv av 25 studier oppgir at tilbyder av tiltaket har fått en form for opplæring i forkant av tiltaket [11-14, 16-19, 21, 27, 28, 32, 34]. Kun fem av 25 studier oppgir å ha brukermedvirkning i utførelse av tiltaket [9, 11, 15, 16, 34]. Brukermedvirkning, bortsett fra i utførelsen av selve tiltaket, var ikke oppgitt å ha vært en del av utvikling, planlegging eller evaluering av tiltaket. Planlegging og utførelse av forskningsstudiene var heller ikke oppgitt å ha foregått med, eller i samarbeid med, personer med brukererfaring.

Tabell 2. Tiltakene – innholdet (teori, komponenter, elementer eller strategier)

Studie	Tiltak	Teoribasert	Informasjon/ forberedelse	Målsetting	Handlings- planer	Mestrings- strategier
Amirkhani 2019 [9]	Resiliens trening					
Bahraseman 2021 [10]	Stressmestring					
Chen 2021 [11]	Likepersonstøtte					
Eardley 2014/2018 [12,13]	Problemløsning					
Espahbodi 2015 [14]	Psykoedukasjon					
Hsiao 2016 [15]	Mestringstiltak					
Irajpour 2018 [16]	Likepersonstøtte					
Jenkins 2021 [17]	Psykososialt					
Lerma 2017 [18]	Kognitivt atferdstiltak					
Liao 2020 [19]	Pasientopplæring					
Lii 2007 [20]	Psykososialt					
Lin 2021 [21]	Helseveiledning					
Moattari 2012 [22]	Mestringstiltak					
Nikoogofar & Shahini 2021 [23]	Resiliens trening					
Poorgholami 2015 [24]	Stressmestring					
Poorgholami 2016 [25]	Pasientopplæring					
Rodrigue 2011 [26]	Livskvalitetsterapi					
Shahnavazi 2018 [27]	Pasientopplæring					
Shirazian 2023 [28]	Kognitivt atferdstiltak					
Soltannezhad 2013 [29]	Mestringstiltak					
Tsay & Hung 2004 [30]	Mestringstiltak					
Tsay 2005 [31]	Mestringstiltak					
Vicdan & Karabacak 2016 [32]	Pasientopplæring					
Wu 2018 [33]	Mestringstiltak					
Zhianfar 2020 [34]	Pasientopplæring					

## Innhold

Innholdet i mestringstiltakene (se tabell 2) ble grovinn delt og var i 10 av 25 studier oppgitt å være teoribasert [10-13, 18, 20, 21, 29-32]. Det ble gitt generell informasjon om, gitt introduksjon til eller arrangert forberedelser til deltakerne som skulle delta i mestringstiltaket i åtte av 25 studier [9-14, 20, 23, 25]. Arbeidsstrategier eller verktøy som at deltakerne satte seg mål ble i 13 av 25 studier rapportert å være en del av mestringstiltaket [9, 12,13, 15, 20-23, 26-28, 30, 32, 33]. Konkrete verktøy som å lage handlingsplaner, var oppgitt å være en del av mestringstiltaket i 11 av 25 studier [10-13, 18, 20, 21, 29, 30]. Alle studiene benyttet én eller flere mestringsstrategier.

## Gjennomføring

Vi grovinn delte også mestringstiltakene etter hvordan de ble tilpasset og praktisk gjennomført (se tabell 3). Alle studiene hadde en eller annen form for undervisning, veiledning eller rådgivning og brukte en kombinasjon av ulike metoder og tilnærminger i den praktiske gjennomføringen av tiltakene. I 19 av 25 studier var mestringstiltaket i større eller mindre grad individtilpasset [9, 12,13, 15-19, 21, 22, 24-33]. I 18 av 25 studier var sosial støtte mer eller mindre integrert i mestringstiltaket [9-11, 15, 16, 18, 20, 22-27, 29-31, 33, 34]. I de resterende sju av 25 studiene [12-14, 17, 19, 21, 28, 32] er det ikke mulig å vurdere om sosial støtte inngikk som en del av mestringstiltaket da tiltakene var individbaserte og denne informasjonen ikke var oppgitt. I 11 av 25 studier var mestringstiltaket gjennomført med ulike mengde aktiviteter eller øvelser for de som deltok [9, 10, 12,13, 15, 18, 20-22, 27, 28, 31]. I 14 av 25 studier er erfaringsutveksling en større eller mindre del av den praktiske gjennomføringen [9-11, 15, 16, 18, 20, 22, 23, 25, 27, 31, 33, 34]. I 10 av 25 studier fikk deltakerne også informasjonsmaterieell [18, 22, 24, 28-34].

Tabell 3. Tiltakene – gjennomføringen (aktiviteter, metode eller praksis)

Studie	Tiltak	Individ-tilpasset	Sosial støtte	Aktiviteter/øvelser	Under-Visning*	Erfarings-utveksling	Info-materieell
Amirkhani 2019 [9]	Resilienstrening						
Bahraseman 2021 [10]	Stressmestring						
Chen 2021 [11]	Likepersonstøtte						
Eardley 2014/2018 [12,13]	Problemløsning						
Espahbodi 2015 [14]	Psykoedukasjon						
Hsiao 2016 [15]	Mestringstiltak						
Irajpour 2018 [16]	Likepersonstøtte						
Jenkins 2021 [17]	Psykososialt						
Lerma 2017 [18]	Kognitivt atferdstiltak						
Liao 2020 [19]	Pasientopplæring						
Lii 2007 [20]	Psykososialt						
Lin 2021 [21]	Helseveiledning						
Moattari 2012 [22]	Mestringstiltak						
Nikoogofar & Shahini 2021 [23]	Resilienstrening						
Poorgholami 2015 [24]	Stressmestring						
Poorgholami 2016 [25]	Pasientopplæring						
Rodrigue 2011 [26]	Livskvalitetsterapi						
Shahnavazi 2018 [27]	Pasientopplæring						
Shirazian 2023 [28]	Kognitivt atferdstiltak						
Soltannezhad 2013 [29]	Mestringstiltak						
Tsay & Hung 2004 [30]	Mestringstiltak						
Tsay 2005 [31]	Mestringstiltak						
Vicdan & Karabacak 2016 [32]	Pasientopplæring						
Wu 2018 [33]	Mestringstiltak						
Zhianfar 2020 [34]	Pasientopplæring						

\* Undervisning inkluderer her også veiledning eller rådgivning



## Effekt av mestringstiltak

### Effekt på rollefungering

Vi har alle ulike roller vi skal fylle gjennom livet. Det kan for eksempel være å gå på skole, delta i arbeidslivet og ta vare på familien vår. Rollefungering i denne sammenhengen er først og fremst delt opp i fysisk og følelsesmessig rollefungering.

Hos personer med kronisk nyresykdom viser resultatene at (se tabell 4):

- effekten av mestringstiltak på **følelsesmessig rollefungering** på kort sikt er usikker da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette). Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette
- effekten av mestringstiltak på **fysisk rollefungering** på kort sikt er usikker da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette). Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette
- effekten av mestringstiltak på **arbeidsstatus** på kort sikt er usikker da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette). Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette

Tabell 4. Rollefungeringsutfall. Kort oppsummert effekt med kritisk vurdering

Hva skjer?	Hvor stor forskjell?	Tillit til resultatet <sup>1</sup>	Tallene bak
<b>Følelsesmessig rollefungering</b> Vi er usikre på effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet fordi vi har svært liten tillit til resultatet	?	+○○○ Svært liten	Vi rapporterer ikke tall med svært liten tillit
<b>Fysisk rollefungering</b> Vi er usikre på effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet fordi vi har svært liten tillit til resultatet	?	+○○○ Svært liten	Vi rapporterer ikke tall med svært liten tillit
<b>Arbeidsstatus</b> Vi er usikre på effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet fordi vi har svært liten tillit til resultatet	?	+○○○ Svært liten	Vi rapporterer ikke tall med svært liten tillit

<sup>1</sup> Tilliten til resultatet handler om hvor trygge vi kan være på at resultatet gjenspeiler virkeligheten.

### Effekt på fysisk fungering

Fysisk fungering kan i korte trekk sies å være en persons evne til å kunne utføre fysiske aktiviteter som er viktige for å fungere i dagliglivet.

Hos personer med kronisk nyresykdom viser resultatene at (se tabell 5):

- effekten på **fysisk fungering** på kort sikt er usikker da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette). Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette
- **egenmestring** øker eller forbedres trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette

Tabell 5. Fysisk fungeringsutfall. Kort oppsummert effekt med kritisk vurdering

Hva skjer?	Hvor stor forskjell?	Tillit til resultatet <sup>1</sup>	Tallene bak
<b>Fysisk fungering</b> Vi er usikre på effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet fordi vi har svært liten tillit til resultatet	?	⊕○○○ Svært liten	Vi rapporterer ikke tall med svært liten tillit
<b>Egenmestring</b> Egenmestringen øker trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom	▲▲▲ Stor	⊕⊕○○ Moderat	1,05 SMD <sup>2</sup> bedre fysisk fungering (0,53 til 1,57)*
* Tallene i parentes viser feilmarginen (95 % konfidensintervall) – et mål på hvor usikkert resultatet er på grunn av tilfeldigheter. <sup>1</sup> Tilliten til resultatet handler om hvor trygge vi kan være på at resultatet gjenspeiler virkeligheten. <sup>2</sup> Standardized Mean Difference (standardisert gjennomsnittsforskjell). SMD er brukt fordi primærstudiene har målt utfallene på ulike måter. Når vi forenkler tolkningen av SMD er ~0,2 «liten effekt», ~0,5 «moderat effekt» og ~0,8 «stor effekt».			

### Effekt på fysiske symptomer

Fysiske symptomer som er vanlige og plagsomme for mange, uavhengig av diagnose eller tilstand, er smerter og utmattelse.

Hos personer med kronisk nyresykdom viser resultatene at (se tabell 6):

- effekten på **smerter** på kort sikt er usikker da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette). Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette
- effekten på **utmattelse** på kort sikt er usikker da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette). Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette

Tabell 6. Fysiske symptomer. Kort oppsummert effekt med kritisk vurdering

Hva skjer?	Hvor stor forskjell?	Tillit til resultatet <sup>1</sup>	Tallene bak
<b>Smerter</b> Vi er usikre på effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet fordi vi har svært liten tillit til resultatet	?	⊕○○○ Svært liten	Vi rapporterer ikke tall med svært liten tillit
<b>Utmattelse</b> Vi er usikre på effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet fordi vi har svært liten tillit til resultatet	?	⊕○○○ Svært liten	Vi rapporterer ikke tall med svært liten tillit
<sup>1</sup> Tilliten til resultatet handler om hvor trygge vi kan være på at resultatet gjenspeiler virkeligheten.			

### Effekt på følelsesmessig fungering
















Følelsesmessig fungering kan bety så mangt og er en sekkebetegnelse for en stor gruppe utfall som er viktige når vi skal si noe om hvordan man har det og håndterer hverdagen og livet.

Hos personer med kronisk nyresykdom viser resultatene at (se tabell 7):

- **mestringstroen** trolig øker betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Det er usikker effekt på lengre sikt da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette)
- **empowerment** kanskje øker litt etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette

- **pasientaktivering** kanskje øker betydelig etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette
- **depresjonssymptomer** reduseres trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Det er usikker effekt på lengre sikt da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette)
- **angstsymptomer** reduseres trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Det er usikker effekt på lengre sikt da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette)
- **stress** reduseres trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette
- effekten på **håp** på kort sikt er usikker da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette). Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette
- **generell psykisk belastning** kanskje reduseres betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette

Tabell 7. Følelsesmessig fungering. Kort oppsummert effekt med kritisk vurdering

Hva skjer?	Hvor stor forskjell?	Tillit til resultatet <sup>1</sup>	Tallene bak
<b>Mestringstro</b> Mestringstroen øker trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging	 Stor	 Moderat	1,18 SMD <sup>2</sup> høyere mestringstro (0,69 til 1,67)*
<b>Empowerment</b> Empowerment øker kanskje betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging	 Moderat	 Liten	0,46 SMD <sup>2</sup> mer empowerment (-0,05 til 0,97)*
<b>Pasientaktivering</b> Pasientaktivering økes kanskje betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging	 Moderat	 Liten	10,29 MD <sup>3</sup> høyere på en 0-100 skala (4,53 til 16,05)*
<b>Depresjonssymptomer</b> Depresjonssymptomer reduseres trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging	 Moderat	 Moderat	0,48 SMD <sup>2</sup> mindre depresjonssymptomer (-0,69 til -0,27)
<b>Angstsymptomer</b> Angstsymptomer reduseres trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak	 Moderat	 Moderat	0,56 SMD <sup>2</sup> mindre angstsymptomer (-0,90 til -0,22)*
<b>Stress</b> Stress reduseres trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging	 Stor	 Moderat	1,06 SMD <sup>2</sup> mindre stress (-1,55 til -0,22)*
<b>Håp</b> Vi er usikre på effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet fordi vi har svært liten tillit til resultatet	?	 Svært liten	Vi rapporterer ikke tall med svært liten tillit
<b>Generell psykisk belastning</b> Psykisk belastning reduseres kanskje betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging	 Stor	 Liten	0,94 SMD <sup>2</sup> mindre psykisk belastning (-1,59 til -0,30)*

\* Tallene i parentes viser feilmarginen (95 % konfidensintervall) – et mål på hvor usikkert resultatet er på grunn av tilfeldigheter. <sup>1</sup>Tilliten til resultatet handler om hvor trygge vi kan være på at resultatet gjenspeiler virkeligheten. <sup>2</sup>Standardized Mean Difference (standardisert gjennomsnittsforskjell). SMD er brukt fordi primærstudiene har målt utfallene på ulike måter. Når vi forenkler tolkningen av SMD er ~0,2 «liten effekt», ~0,5 «moderat effekt» og ~0,8 «stor effekt». <sup>3</sup> Mean Difference (gjennomsnittsforskjell). Tolkningen av effekten avhenger av størrelsen på skalaen som brukes.

## Effekt på vaner og atferd

Fysisk aktivitet, sammen med kosthold og søvn, er utrolig viktig for hvordan vi har det og er relativt lett målbare. Man måler for eksempel hvor ofte og hvor lenge man er i fysisk aktivitet, hvor mye frukt og grønnsaker man spiser og hvor mange timer søvn sammenhengende man får.

Hos personer med kronisk nyresykdom viser resultatene at (se tabell 8):

- effekten på **fysisk aktivitet** er ukjent på kort og lang sikt da ingen studier undersøkte dette
- effekten på **kostholdsvaner** er ukjent på kort og lang sikt da ingen studier undersøkte dette
- effekten på **søvnvaner** på kort sikt er usikker da tilliten til resultatet er svært liten. Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette

Tabell 8. Vaner og atferd. Kort oppsummert effekt med kritisk vurdering

Hva skjer?	Hvor stor er forskjellen?	Tillit til resultatet <sup>1</sup>	Tallene bak
<b>Fysisk aktivitet</b> Vi vet ikke hva effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet da ingen studier undersøkte dette	Ingen studier	Ingen studier	Ingen studier
<b>Kosthold</b> Vi vet ikke hva effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet da ingen studier undersøkte dette	Ingen studier	Ingen studier	Ingen studier
<b>Søvn</b> Vi er usikre på effekten av mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak hos personer med kronisk nyresykdom på dette utfallet fordi vi har svært liten tillit til resultatet	?	⊕○○○ Svært liten	Vi rapporterer ikke tall med svært liten tillit

<sup>1</sup> Tilliten til resultatet handler om hvor trygge vi kan være på at resultatet gjenspeiler virkeligheten.

## Effekt på livskvalitet

Livskvalitet vil for mange forbindes med å ha det bra og å være tilfreds med livet.

Hos personer med kronisk nyresykdom viser resultatene at (se tabell 9):

- **generell livskvalitet** kanskje øker eller bedres betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Det er usikker effekt på lengre sikt da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette)
- **psykisk livskvalitet** trolig øker eller bedres litt rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette
- **fysisk livskvalitet** kanskje øker eller bedres betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Effekten på lengre sikt er ukjent da ingen studier undersøkte dette

Tabell 9. Livskvalitet. Kort oppsummert effekt med kritisk vurdering

Hva skjer?	Hvor stor forskjell?	Tillit til resultatet <sup>1</sup>	Tallene bak
<b>Generell livskvalitet</b> Generell livskvalitet øker eller bedres kanskje betydelig å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak	 Stor	 Liten	1,02 SMD <sup>2</sup> bedre livskvalitet (0,38 til 1,67)*
<b>Livskvalitet – psykisk komponent</b> Psykisk livskvalitet øker eller bedres trolig litt rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak	 Liten	 Moderat	0,36 SMD <sup>2</sup> bedre psykisk livskvalitet (0,17 til 0,54)*
<b>Livskvalitet – fysisk komponent</b> Fysisk livskvalitet øker eller bedres kanskje betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak	 Stor	 Liten	0,85 SMD <sup>2</sup> bedre fysisk livskvalitet (0,24 til 1,46)*

\* Tallene i parentes viser feilmarginen (95 % konfidensintervall) – et mål på hvor usikkert resultatet er på grunn av tilfeldigheter. <sup>1</sup> Tilliten til resultatet handler om hvor trygge vi kan være på at resultatet gjenspeiler virkeligheten. <sup>2</sup> Standardized Mean Difference (standardisert gjennomsnittsforskjell). SMD er brukt fordi primærstudiene har målt utfallene på ulike måter. Når vi forenkler tolkningen av SMD er ~0,2 «liten effekt», ~0,5 «moderat effekt» og ~0,8 «stor effekt».



### Effekt på sosial fungering

Sosial fungering kan i korte trekk beskrives som evne eller ferdigheter til å sosialisere og kommunisere med andre mennesker og å delta i samfunnet.

Hos personer med kronisk nyresykdom viser resultatene at (se tabell 10):

- **sosial fungering** øker eller bedres trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak. Det er usikker effekt på lengre sikt da vi har svært liten tillit til resultatet (kun én liten studie rapporterer dette).

Tabell 10. Sosial fungering. Kort oppsummert effekt med kritisk vurdering

Hva skjer?	Hvor stor forskjell?	Tillit til resultatet <sup>1</sup>	Tallene bak
<b>Sosial fungering (rett etter tiltak er avsluttet)</b> Sosial fungering øker trolig betydelig rett etter å ha deltatt på mestringstiltak sammenlignet med vanlig oppfølging eller ingen tiltak	 Stor	 Moderat	1,03 SMD <sup>2</sup> bedre sosial fungering (0,51 til +1,55)*

\* Tallene i parentes viser feilmarginen (95 % konfidensintervall) – et mål på hvor usikkert resultatet er på grunn av tilfeldigheter. <sup>1</sup> Tilliten til resultatet handler om hvor trygge vi kan være på at resultatet gjenspeiler virkeligheten. <sup>2</sup> Standardized Mean Difference (standardisert gjennomsnittsforskjell). SMD er brukt fordi primærstudiene har målt utfallene på ulike måter. Når vi forenkler tolkningen av SMD er ~0,2 «liten effekt», ~0,5 «moderat effekt» og ~0,8 «stor effekt». <sup>3</sup> Mean Difference (gjennomsnittsforskjell). Tolkningen av effekten avhenger av størrelsen på skalaen som brukes.

## Helseinformasjon til pasienter, brukere og pårørende

Gjennom den offentlige helseforvaltningskanalen [Helsenorge.no](https://helsenorge.no) skal man finne kvalitetssikret og oppdatert informasjon om helse, livsstil, sykdom, behandling og rettigheter [18]. Denne helseinformasjonen skal være levert og kvalitetssikret av offentlige helseaktører. Innholdet skal kvalitetssikres gjennom Helsensorges retningslinjer for kvalitet [19].

## Vurdering av utformingen av helseinformasjonen

Per januar 2024 er informasjonen på Helsenorge om [kronisk nyresykdom](#) [35] ikke mulig å vurdere om har fulgt Helsensorges retningslinjer for kvalitet [19] da det ikke er oppgitt nok informasjon om hvordan innholdet har blitt utformet.

## Vurdering av innholdet i helseinformasjonen

I tillegg til å undersøke innholdet i henhold til Helsensorges retningslinjer for kvalitet [19], undersøkte vi hvorvidt informasjonen på Helsensorges informasjonsside om [kronisk nyresykdom](#) [35] oppfylte våre forhåndsdefinerte kriterier for hva en slik helseinformasjonsside til pasienter, brukere og pårørende bør inneholde (se [protokoll](#)):

Basert på våre forhåndsdefinerte kriterier for hva en helseinformasjonsside til pasienter, brukere og pårørende bør inneholde, er informasjonssiden om [kronisk nyresykdom](#) på Helsenorge [35] per januar 2024 for generell og mangelfull. Informasjonen om sykdommen (årsaker, sykdomsforløp, symptomer, forebygging, behandling, prognose og forekomst) og rettigheter er for generell og bør være mer konkret og utfyllende. Det mangler informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner, informasjon om psykisk helse og hvor man kan få støtte og hjelp og informasjon om kunnskapsbaserte nasjonale faglige retningslinjer. Dette bør, slik vi vurderer det, være tilgjengelig fra en offentlig helseinformasjonsside som denne.

## Vurdering av innholdet i helseinformasjonen fra et brukerperspektiv

For å kunne utforme og lage helseinformasjon som er relevant, kvalitetssikret, oppdatert og forståelig for de som skal bruke informasjonen, er det viktig å få et innblikk i hvem målgruppen er og hva som er viktig for akkurat dem. Ved å få denne innsikten, står man bedre rustet til å utforme helseinformasjon som kan bidra til å fremme helsekompetanse. Under følger en brukers beskrivelse av sine informasjonsbehov og en vurdering av offentlig tilgjengelig helseinformasjon basert på disse behovene.

### Mitt informasjonsbehov

Informasjon som er skreddersydd både til meg som har kronisk nyresykdom, men også til mine nærmeste, er viktig. Det gjelder informasjon om fysisk helse, psykisk helse, mental trening og seksuell helse. Når man får en diagnose som kronisk nyresykdom, er det viktig å få informasjon og tydelige avklaringer på hva jeg selv kan gjøre og hva helsetjenesten sitt ansvar er. I dag ser jeg at det er mitt ansvar å gjøre det jeg kan for å holde helsa så bra som mulig. Det tenkte jeg ikke på i 1998 da jeg fikk diagnosen. Mitt ansvarsområde som pasient er å forebygge eller bremse videre sykdomsutvikling ved å holde min fysiske og psykiske helse så god som mulig og å unngå å utvikle andre sykdommer som ofte kan oppstå som en konsekvens, for eksempel hjerte- og karsykdommer. Det er også ofte underliggende sykdom og helserisiko som kan føre til at man får kronisk nyresykdom, eksempelvis diabetes eller høyt blodtrykk, som også skal behandles og følges opp samtidig. Så da blir det viktig å gi god informasjon til riktig tid. God og kunnskapsbasert informasjon om **hva** man selv kan gjøre **når** i sykdomsforløpet og god informasjon om **hvordan** du gjør endringer i livet ditt og **hvor** man kan henvende seg for å få støtte og hjelp, er helt avgjørende.

Ved siden av god informasjon helt fra start, ønsker jeg å leve livet så normalt som mulig med de rollene jeg har. Man kan ofte ha flere roller samtidig som er viktige å opprettholde så godt som mulig, for eksempel å være partner, forelder, venn og arbeidstaker. God informasjon både til meg som har sykdommen, men også til de personene som har de viktigste og næreste rollene i mitt liv er også utrolig viktig. For eksempel om hvordan kan jeg snakke med mine barn og min partner om sykdommen, og hvordan kan jeg ha en god og åpen dialog med arbeidsgiver dersom jeg er i arbeid og ønsker å være det så lenge som mulig. Hvor kan disse personene finne god og tilpasset informasjon om det jeg går igjennom og hvordan de kan bidra eller støtte meg? Og, ikke minst, hvor kan de søke støtte og hjelp?

For noen vil det å leve med kronisk nyresykdom omfatte enorme omveltninger som kan gi følelsesmessige reaksjoner som sorg, sinne, stress, angst, depresjon og sosial isolasjon. Det kan være ekstra vanskelig og belastende å gjøre en god jobb med å forebygge videre sykdomsutvikling gjennom egeninnsats og å følge medisinsk behandling på en god måte når man ikke fungerer følelsesmessig eller sosialt. Det er derfor utrolig viktig å få god informasjon og god støtte for å fremme god psykisk helse og mestring. God helhetlig informasjon som tar for seg mer enn bare medisinsk behandling er derfor helt avgjørende for å oppnå de beste resultatene for den enkelte, men også for samfunnet.

### Vurdering av helseinformasjonen fra et brukerperspektiv

Informasjonssiden om [kronisk nyresykdom](#) på Helsenorge [35] ble også gjennomgått fra et brukerståsted. Helhetlig helseinformasjon er ofte et stort umøtt behov. Det er ønskelig med mer informasjon enn den som er tilgjengelig på Helsenorges informasjonsside om [kronisk nyresykdom](#) [35] i dag. Fra et brukerperspektiv bør en helseinformasjonsside om en kronisk sykdom eller helseutfordring ha informasjon om:

1. pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner
2. hva sykdommen er (årsaker, sykdomsforløp, prognose og forekomst)
3. om hvordan man kan bremse sykdommen (medisiner, kosthold og trening)
4. om vanlige symptomer eller plager som søvnvansker, smerter og utmattelse
5. om stress og psykiske reaksjoner
6. om rettigheter
7. om det å håndtere og å mestre sykdommen og livet
8. informasjon rundt arbeidsliv
9. informasjon eller ressurser til pårørende (spesielt til barn som pårørende)
10. hva som er pasienter og pårørendes ansvar og hva som er helsetjenestens ansvar

Fra et brukerperspektiv mangler informasjonssiden om [kronisk nyresykdom](#) på Helsenorge [35] informasjon om punkt 1, 4, 5, 7, 8, 9 og 10. Informasjonen tilgjengelig på informasjonssiden rundt punkt 2, 3 og 6 er ikke utfyllende og helhetlig nok slik den framstår i dag (januar 2024). Helhetlig, kvalitetssikret og oppdatert informasjon om kronisk nyresykdom via Helsenorge vil mest sannsynlig kunne øke tilgjengeligheten til informasjon for flere og kanskje bidra til bedre helsekompetanse.

### Vurdering av tilgjengelighet av innholdet

For å få et inntrykk av hvor tilgjengelig Helsenorges informasjonsside om [kronisk nyresykdom](#) [35] er for personer som søker på nettet på dette temaet, søkte vi i Google (inkognito) i januar 2024 og fant at Helsenorge var godt representert i søketreffene, men at det kan være behov for ytterligere søkemotoroptimalisering for noen av søketermene, eksempelvis termen «dialyse».

### Anbefalinger og føringer for praksis

Vi søkte etter kunnskapsbaserte nasjonale retningslinjer og veiledere utgitt av Helsedirektoratet for å kartlegge hva slags føringer og anbefalinger fagpersoner i helse- og omsorgstjenestene skal kjenne til og praktisere etter for å behandle og følge opp pasienter med kronisk nyresykdom og deres pårørende.

Per januar 2024 fant vi ingen kunnskapsbaserte nasjonale retningslinjer eller veiledere om helhetlig behandling og oppfølging av personer med kronisk nyresykdom. Vi fant kun én retningslinje for diabetes fra 2016 [37]. Vi gjennomgikk ikke denne retningslinjen da kronisk nyresykdom kun er sporadisk tematisert i kapittel 8.

Vi undersøkte om det fantes kunnskapsbaserte retningslinjer for helhetlig behandling og oppfølging av personer med kronisk nyresykdom fra andre land med sammenlignbare helsesystemer. Vi fant den britiske retningslinjen «*Chronic kidney disease: assessment and management*» publisert i 2021 [38].

Retningslinjen er utformet i henhold til anerkjente metoder og prosesser for kunnskapsbaserte retningslinjer [39]. Denne retningslinjen er utformet gjennom en tydelig beskrevet metode og prosess som krever samarbeid mellom forskere, fagfolk og personer med brukererfaring. Informasjonen i retningslinjen er lett tilgjengelig og har et tydelig og gjennomiktig beslutningsgrunnlag bak anbefalingene med referanser.

Av spesiell interesse for lærings- og mestringsfeltet har denne retningslinjen om behandling og oppfølging av personer med kronisk nyresykdom også anbefalinger om informasjon og opplæring til personer med kronisk nyresykdom i kapittel 1.4 [38]. Forenklet kan anbefalingene i kapittel 1.4 [38] oppsummeres:

- Informasjon og opplæring skal skreddersys til alvorlighetsgraden, årsaken, medfølgende komplikasjoner og risikoen for forverring av kronisk nyresykdom.
- Utvikling av informasjon og opplæring skal involvere brukerne.
- Pasienter, brukere og pårørende skal gis informasjon av høy kvalitet eller pasientopplærings- eller mestrings tiltak som er tilpasset alvorlighetsgraden av sykdommen og gi nok tid til å forstå og ta velinformerte beslutninger og valg om behandling.
- Fagpersoner i helsetjenesten som gir informasjon og opplæring skal ha spesialisert kunnskap innen kronisk nyresykdom og nødvendig kunnskap i å legge til rette for læring.
- Det skal tilbys støtte for psykisk håndtering og mestring av livet med kronisk nyresykdom.
- Det skal gis råd og oppmuntring til livsstilsendringer, spesielt med å gi kostholdsrad.
- Personer med kronisk nyresykdom og deres pårørende skal støttes i egenmestring eller egenomsorg gjennom informasjon, beslutningsstøtte og tilgang til egne medisinske data.



# Diskusjon

## Systematisk oversikt om effekt av mestringstiltak

### Hva resultatene viser

Denne systematiske kunnskapsoppsummeringen har undersøkt effekter av mestringstiltak på hvordan man håndterer og mestrer livet med kronisk nyresykdom. Resultatene viser at mestringstiltak trolig er nyttig for personer med kronisk nyresykdom. Denne nytten er synlig i form av økt egenmestring, mestringstro, psykisk livskvalitet og sosial fungering. Samtidig ser vi trolig en reduksjon i stress, angst- og depresjonssymptomer. Dette er i tråd med hensikten med lærings- og mestringstilbud [3]. Disse resultatene sammenfaller godt med resultatene fra andre systematiske oversikter [40-44] hvor de har undersøkt tiltak som tilsvarer eller ligner på mestringstiltak.

Det er usikker effekt på rollefungering, fysisk fungering, fysiske symptomer som smerter og utmattelse og vaner eller atferd (som kosthold, fysisk aktivitet og søvn). Effekten er usikker enten fordi tilliten til resultatet er svært liten, eller at det ikke finnes noen studier som undersøker effekt på disse utfallene. Merk at det er disse utfallene som er høyest prioritert fra et brukerperspektiv. Dette kan tolkes som at det er et gap mellom hva som kan oppleves som viktig av en person med kronisk nyresykdom og hva forskningen prioriterer å undersøke effekt på. Hvorvidt det er sammenheng mellom studienes fravær av brukervedvirkning og deres manglende rapportering på utfall som er viktige fra et brukerperspektiv, bør undersøkes nærmere. Konklusjonen er følgelig at det trengs mer forskning i form av studier som tallfester effekten av mestringstiltak på rollefungering, fysisk fungering, fysiske symptomer og vaner eller atferd. Hvilken effekt mestringstiltak kan ha på lengre sikt, vet vi for lite om til å kunne komme med en konklusjon. For få studier holdt på lenge nok til at vi kunne vurdere hva effekten var etter flere måneder eller år. Det er behov for flere studier som måler effekten en god stund etter at mestringstiltaket er ferdig.

Da alle studiene var utført i en spesialisert helsetjenesteesetting og over to tredjedeler av studiene omhandlet personer med kronisk nyresykdom i endestadiet [9, 10, 12,13, 17-20, 22, 24-31, 33, 34] kan det tyde på at kronisk nyresykdom hittil ikke har blitt prioritert eller fulgt opp på en helhetlig måte i tidlige stadier av sykdommen.

Vi fant ingen studier som undersøkte effekten av mestringstiltak hos barn og unge med kronisk nyresykdom. Som hos voksne med kronisk nyresykdom [45], har barn og unge også ulike psykososiale behov som er viktige å adressere og imøtekomme [46]. Barn og unge opplever at flere av deres behov for støtte ikke alltid blir møtt i møte med tjenestene.

En tredjedel av de inkluderte forskningsstudiene er publisert de siste fem årene (2019-2023) [9-11, 17, 19, 21, 38, 28, 34]. Likevel oppgir ingen av studiene å ha samarbeidet med personer med brukererfaring i planlegging og/eller gjennomføring av forskningen. Norske myndigheter og institusjoner har over tid oppfordret eller krevd brukervedvirkning i forskning. For eksempel har den nasjonale helse- og forskningsstrategien HelseOmsorg21 oppfordret til brukervedvirkning i alle faser av anvendt og klinisk helse- og omsorgsforskning [47]. Om vi hadde fanget opp noen norske eller skandinaviske studier, kunne vi ha vurdert om den økte satsningen på brukervedvirkning fra myndighetenes side er gjenspeilet i forskningspraksisen.

Det er svært ønskelig med flere og større studier som undersøker effekt av mestringstiltak for personer med kronisk nyresykdom i alle stadier av sykdommen, i alle aldre og i flere helsetjenester enn i spesialisthelsetjenesten. I tillegg hadde det vært ønskelig med flere studier i denne kunnskapsoppsummeringen som er utført i et helsesystem som er mer likt det norske. Videre ønsker vi

at flere studier undersøker mestringstiltak slik vi har definert det og måler effekt i utfall som sier noe om livspåvirkning i form av håndtering og mestring av livet med sykdom eller andre helseutfordringer.

## Betydning av resultatene for praksis

Mestringstiltak for personer med kronisk nyresykdom ser ut til å ha en helsefremmende effekt på kort sikt. Dette er til tross for at innhold, ledelse eller fasilitering av mestringstiltaket varierte. De fleste mestringstiltak ble gjennomført og/eller fasilitert av sykepleiere. De ledet tiltaket alene eller i samarbeid med annen fagperson, for eksempel en psykolog. I noen studier var det forskere som stod for eller fasiliterte mestringstiltaket. I nesten halvparten av studiene hadde den som ledet mestringstiltaket fått en form for opplæring på forhånd. Denne opplæringen var imidlertid sjeldent beskrevet godt nok til å informere hva som kreves av dem som skal planlegge og gjennomføre mestringstiltak.

Settingen var utelukkende i spesialisthelsetjenesten, og det gjenspeiler hvor personer med kronisk nyresykdom stort sett får ulike tilbud og tiltak i Norge i dag. Vi ser imidlertid ingen grunn til at personer med kronisk nyresykdom ikke også kan følges opp gjennom lærings- og mestringstilbud i kommunehelsetjenesten. Med hovedmål om fungering og mestring i hverdagen og livet er hovedmålene dermed i stor grad diagnoseovergrepene og kan tilbys ved behov og ikke altfor sent i sykdomsforløpet. Kommunale tilbud vil kunne bidra til å styrke tilbudene for personer med nyresykdom på landsbasis og burde tilbys så tidlig som mulig og med så lav terskel som mulig. Ved å prioritere å følge opp personer med kronisk nyresykdom i tidligere stadier av sykdommen på en systematisk måte gjennom kommunehelsetjenesten, er det grunn til å tro at dette forebyggende og helsefremmende arbeidet vil kunne gi gode avkastninger for den enkelte og for samfunnet.

Mestringstiltakene ble gitt i gruppe eller som en kombinasjon av gruppe og individuelt i et flertall av studiene og som individuelt tiltak i et fåtall av studiene. Det er derfor sannsynlig at effektestimaterne og dermed resultatene og konklusjonene mest reflekterer mestringstiltak gitt i en gruppesetting. Dette støtter trolig ytterligere opp om at det kan tilbys god mestringsstøtte i form av diagnoseovergrepene kommunale tilbud for personer med kronisk nyresykdom, spesielt i et forebyggende og helsefremmende perspektiv.

Når det gjelder brukermedvirkning i forskning, hadde kun et fåtall studier medvirkning av personer med erfaring med kronisk nyresykdom i selve utførelsen av tiltaket. Vi fant ingen studier som rapporterte å ha involvert personer med brukererfaring i utvikling, planlegging og/eller evaluering av tiltaket. Vi rapporterer her på brukermedvirkning med ønske om å tallfeste forekomsten og fordi vi håper å bidra til større søkelys på medvirkning som forutsetning for å lage brukervennlige, tilgjengelige og relevante mestringstiltak for de som skal delta.

Til slutt har vi merket vi oss ved at nesten halvparten av studiene som er inkludert i denne kunnskapsoppsummeringen er fra Iran. Hvorfor er dette landet overrepresentert i forskningen om hvordan håndtere og mestre livet med kronisk nyresykdom? Det viser seg at Iran er noe overrepresentert i statistikken fordi landet har en forekomst av kronisk nyresykdom på 15,1 prosent [48] sammenlignet med rundt 10 prosent på verdensbasis [1]. Det er ønskelig med flere studier fra helsesettinger som er mer like de norske for å kunne være så sikre som mulig på at funnene er direkte overførbare.

Om lag en tredjedel av alle studiene vi fant er utenfor åpen tilgang (på engelsk "open access") som betyr at de færreste har tilgang til dem. Noen få kan ha tilganger gjennom institusjonene de jobber i, eksempelvis gjennom universitetsbibliotek eller helseforetak. For de fleste pasienter, brukere og pårørende, og kanskje også helsepersonell, vil det ikke være mulig å få tak i studiene med mindre man betaler for tilgangen og bestiller dem. Systematiske kunnskapsoppsummeringer, som denne, spiller

derfor en viktig rolle for å bedre tilgangen til hele kunnskapsgrunnlaget gjennom detaljerte dataauthentingsskjemaer, strukturerte og kvalitetsvurderte sammenstillinger og resultater.

## Betydning av resultatene i et brukerperspektiv

Resultatene av kunnskapsoppsummeringen ble vurdert av en person med erfaring fra å leve med kronisk nyresykdom. Her følger personens korte oppsummering av betydningen av forskningen.

Funnene i denne systematiske kunnskapsoppsummeringen gjenspeiler en del av min opplevelse av hvor viktig lærings- og mestringskurs er for personer med kronisk nyresykdom i et «å leve med»-perspektiv. Effekten av mestrings tiltak ser lovende ut for flere utfall som sier noe hvordan man har det og «hvordan man tar det». Å styrke mestringsstroen og egenmestringen har jeg selv erfart er meget viktig for å klare å få til endringer i både hvordan jeg tenker, føler og handler. At resultatene fra denne kunnskapsoppsummeringen gir så gode og oppløftende resultater for akkurat dette, overrasker meg derfor ikke. Følelsesmessig fungering, som sier noe om hvordan man har det, påvirkes også positivt i form av å få mindre eller færre symptomer på depresjon, angst og stress. Det er usikkert hvilken effekt mestrings tiltak har på rollefungering, fysisk fungering, fysiske symptomer som smerter og utmattelse samt vaner og atferd (som kosthold, søvn og fysisk aktivitet). Disse utfallene var de jeg rangerte som de viktigste for meg. Kan det være fordi studiene ikke hadde noen vesentlig grad av brukermedvirkning? Faktisk oppga ingen av studiene å ha brukermedvirkning i selve forskningen, og det er spesielt overraskende gitt at så mange av studiene var publisert de siste årene.

## Helseinformasjon til pasienter, brukere og pårørende

Vi gjorde en enkel gjennomgang av helseinformasjonen om kronisk nyresykdom via den offentlige helseforvaltningskanalen Helsenorge.

Selv om Helsenorge har egne retningslinjer for kvalitet [36] som innholdsleverandører skal følge med tanke på utforming av innholdet, var det ikke mulig å vurdere om kriteriene er oppfylt for Helsenorges informasjonsside om [kronisk nyresykdom](#) [35]. Vi har forsøkt å vurdere om kriteriene er oppfylt, men fant ikke utfyllende nok informasjon om hvordan arbeidet med innholdet var utført fra innholdsleverandøren til å kunne gjøre en grundig vurdering. Helsenorges retningslinjer for kvalitet [36] vurderes som gode og løfter fram kunnskapsbasert praksis og etterrettelighet som skal sikre at den informasjonen som gis til brukere, pasienter og pårørende gjennom Helsenorge er god, balansert, oppdatert og kvalitetssikret. Dersom vi skal gi konstruktive tilbakemeldinger på forbedringsmuligheter for Helsenorges retningslinjer for kvalitet [36], er det ønskelig å få operasjonalisert eller eksemplifisert tydelig nok kriteriene til å kunne gi en objektiv vurdering og dermed kunne etterprøves. Da vil kriteriene trolig oppleves som noe mindre generelle og vil være mindre utsatt for subjektive tolkninger. En tydelig beskrivelse av hvordan informasjonen er innhentet, brukertilpasset og kvalitetssikret og hvem som er fagansvarlig og kan kontaktes om innholdet bør fremkomme direkte.

God informasjonstilgjengelighet er en av mange forutsetninger for å sikre tilfredsstillende helsekompetanse blant befolkningen. Grunnleggende helseinformasjon bør derfor være tilgjengelig på flere språk. Helsenorges informasjonsside om [kronisk nyresykdom](#) [35] er per januar 2024 tilgjengelig på kun norsk (bokmål).

I tillegg til Helsenorges retningslinjer for kvalitet [36], vurderte vi innholdet på Helsenorges informasjonsside om [kronisk nyresykdom](#) [35] etter egne forhåndsdefinerte kriterier for hva en slik helseinformasjonsside til pasienter, brukere og pårørende bør inneholde. Vår vurdering er at en del informasjon mangler eller er ufullstendig. Informasjon om brukermedvirkning i utforming av innholdet, informasjon om frisklivs-, lærings- og mestringskurs (pasientopplæring), informasjon om plikter og ansvar pasienter selv har, informasjon om aktuelle bruker- og pårørendeorganisasjoner og informasjon om kunnskapsbaserte nasjonale faglige retningslinjer og veiledere er blant informasjonen som mangler

per januar 2024. I tillegg er informasjonen noe ufullstendig eller for generell rundt forekomst, prognose og forebygging. Informasjon rundt forebygging er noe generell og informasjon om psykiske helseutfordringer som kan oppstå mangler. Vi oppfordrer til å ta inn denne type informasjon i neste oppdatering av Helsensorges retningslinjer for kvalitet [36].

Fra et brukerperspektiv er Helsensorges informasjonsside om [kronisk nyresykdom](#) [35] ikke omfattende nok til å dekke viktige informasjonsbehov. Informasjon mangler blant annet om bruker- og pårørendeorganisasjoner, hva som er pasienter og pårørendes ansvar, om arbeidsliv, om søvnvansker, stress og psykiske reaksjoner. Det burde vært mer utfyllende informasjon rundt sykdommen (årsaker, sykdomsforløp, prognose og forekomst), om hvordan man kan bremse sykdommen (medisiner, kosthold, trening) og om rettigheter.

Alt i alt vurderer vi innholdet på informasjonssiden om [kronisk nyresykdom](#) på Helsenorge [35] til å være noe generell. Informasjonssiden kan bli mer nyttig og helhetlig med videre utvikling og tilpassing av innholdet. Det mangler noe informasjon vi anser å være viktig for å kunne fungere som en helhetlig informasjonsside om kronisk nyresykdom til pasienter, brukere og pårørende. Vi vil imidlertid trekke fram at vi oppfatter språket som relativt lettlest, lenkene til andres informasjon fungerer og det ser ut til at det er en logisk og strukturert oppdeling av innholdet på informasjonen.

## Anbefalinger og føringer for praksis

Per januar 2024 fant vi ingen nasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer eller veiledere om helhetlig behandling og oppfølging av personer med kronisk nyresykdom. Gitt den store utbredelsen av kronisk nyresykdom i Norge (10 prosent) og at sykdommen gjerne oppdages sent [2], er det desto viktigere med god informasjon om hvordan man kan forebygge, oppdage, behandle og følge opp kronisk nyresykdom. Forebygging og behandling av kronisk nyresykdom har også vært et prioritert innsatsområde hos helsemyndighetene og helseforvaltningen i lang tid. I 2011 publiserte Helsedirektoratet *Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom* [49]. Denne handlingsplanen ble utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet i 2011 og erkjenner kronisk nyresykdom som en nasjonal utfordring og vektlegger forebygging. Ifølge kapittel 10 [49] skal Helsedirektoratet iverksette handlingsplanen gjennom en rekke virkemidler; rådgivning ovenfor Helse- og omsorgsdepartementet, rådgivning ovenfor aktører i helsetjenesten, utarbeidelse av nasjonale faglige retningslinjer og veiledere, utvikling av kvalitetssystemer, informasjonskampanjer, kompetansebygging/erfaringsutveksling og oppfølging av resultater. Hvorvidt aktiviteter og resultater forpliktet gjennom denne handlingsplanen er oppfylt for alle virkemidlene skissert, har vi ikke vurdert. Det vi imidlertid har observert, er at prioriterte områder for Helsedirektoratets gjennomføring spesifisert i kapittel 10.3.2 [49] hvor nasjonale faglige retningslinjer og nasjonale veiledere skal produseres, ikke er oppfylt.

Våre funn om at det forskes lite på effekten av mestringstiltak hos personer med kronisk nyresykdom i tidligere stadier av sykdommen, og dermed også i en kommunal helsetjenesteesetting, kan ha flere forklaringer. En systematisk oversikt av kvalitative studier [50] fant at barrierer for å identifisere og følge opp personer med kronisk nyresykdom i kommunehelsetjenesten var mangel på tid, redsel for å gi en diagnose og misnøye med retningslinjer for kronisk nyresykdom. Misnøyen rundt retningslinjer skyldtes mangel på dem, at de ikke føltes anvendbare nok eller at de ikke var kunnskapsbaserte.

Vi undersøkte om det fantes kunnskapsbaserte retningslinjer for helhetlig behandling og oppfølging av personer med kronisk nyresykdom fra andre land med sammenlignbare helsesystemer. Vi fant den britiske retningslinjen «*Chronic kidney disease: assessment and management*» publisert i 2021 [38]. Retningslinjen er utformet i henhold til anerkjente metoder og prosesser for kunnskapsbaserte retningslinjer [39]. Denne retningslinjen er utformet gjennom en tydelig beskrevet prosess som krever samarbeid mellom forskere, fagfolk og personer med brukererfaring. Informasjonen i retningslinjen er

lett tilgjengelig og har et tydelig og gjennomiktig beslutningsgrunnlag bak anbefalingene med referanser.

I den britiske retningslinjen om behandling og oppfølging av personer med kronisk nyresykdom [38] er det anbefalinger om informasjon og opplæring til personer med kronisk nyresykdom i kapittel 1.4 som er særlig relevant for lærings- og mestringsvirksomheten. Anbefalingene starter med at informasjon og opplæring skal skreddersys til alvorlighetsgraden, årsaken, medfølgende komplikasjoner og risikoen for forverring av kronisk nyresykdom. Videre presiseres det at utvikling av informasjon og opplæring skal involvere brukerne, det skal gis informasjon av høy kvalitet eller pasientopplærings- eller mestringsstiltak som er tilpasset alvorlighetsgraden av sykdommen og gi nok tid til å forstå og ta velinformerte beslutninger og valg om behandling. Det poengteres videre at fagpersoner i helsetjenesten som gir informasjon og opplæring skal ha spesialisert kunnskap innen kronisk nyresykdom og nødvendig kunnskap i å legge til rette for læring. Ved siden av inngående faglig kunnskap om behandling og oppfølging av en viss type sykdom eller helseutfordring, er det altså viktig at fagfolk som møter pasienter har helsepedagogisk kompetanse. Videre i anbefalingene i den britiske retningslinjen står det at de skal tilbys støtte for psykisk håndtering og mestring av livet med kronisk nyresykdom. Den siste anbefalingen i kapittel 1.4 i retningslinjen [38] presiserer at det skal tilbys støtte til å mestre eller håndtere de psykososiale aspektene med å leve med kronisk nyresykdom. Dette er helt i tråd med hva pasientopplæring, frisklivs- og mestringskurs bør tilby til alle som ønsker.

Det er utfordrende for en allerede presset helse- og omsorgstjeneste å gi god og helhetlig informasjon til, og oppfølging av, personer med kronisk nyresykdom dersom viktige strukturer og føringer som skal støtte tjenestene ikke er tilstrekkelig på plass. Til tross for varslet satsning fra helsemyndighetene allerede fra 2011 der ulike konkrete tiltak ble lagt fram, ser det allikevel ut til at tiltak som kommer pasienter, brukere og pårørende til gode, uteblir. Ett av flere konkrete tiltak helseforvaltningen forpliktet seg til, var å produsere nasjonale retningslinjer for forebygging og behandling av personer med kronisk nyresykdom innen en periode på fem år (fram til 2015) [49]. Uten gode, tydelige og kunnskapsbaserte føringer og anbefalinger, kan helse- og omsorgstjenestenes utgangspunkt for god, tilgjengelig og likeverdig oppfølging av personer med kronisk nyresykdom bli begrenset.

Hvordan kan vi sikre at fagpersoner i helse- og omsorgstjenestene har tilgang til den samme oppdaterte og kvalitetssikrede informasjonen om hvordan behandle og følge opp personer med kronisk nyresykdom når det ikke finnes helhetlige kunnskapsbaserte retningslinjer eller veiledere for denne store pasientgruppen? Én mulig løsning, som er tids- og ressursbesparende, er å bruke andre lands gode kunnskapsbaserte retningslinjer og videreutvikle og tilpasse disse til norske forhold med fag- og brukermedvirkning. Da unngår man også unødvendig dobbeltarbeid i en meget tid- og ressurskrevende forskningsbasert del av arbeidet. På sikt vil trolig det beste være å ha et nært og aktivt samarbeid om felles retningslinjer på tvers av land med relativt like helsesystemer for en rekke sykdommer og helseutfordringer.

# Referanser

1. Kovesdy, C.P., *Epidemiology of chronic kidney disease: an update 2022*. *Kidney Int Suppl* (2011), 2022. **12**(1): p. 7-11.
2. Waldum-Grevbo, B., *Kronisk nyresykdom i Store medisinske leksikon på snl.no*. 2022. Available from: [https://sml.snl.no/kronisk\\_nyresykdom](https://sml.snl.no/kronisk_nyresykdom) (accessed January 11, 2024).
3. NK LMH, *Hva er læring og mestring*. 2018. Available from: <https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestring/> (Accessed December 13, 2023).
4. Pasient- og brukerrettighetsloven, (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63) Lovdata*. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
5. Spesialisthelsetjenesteloven, (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61) Lovdata*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>.
6. Helse- og omsorgstjenesteloven, (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30) Lovdata*. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>.
7. Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholdt, B., Reinar, L.M., *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund; 2007.
8. Helsebiblioteket, *Kunnskapsbasert praksis (sist oppdatert 2021)*. Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#> (Accessed 2023).
36. Norsk helsenett, *Retningslinjer for kvalitet. [Internett]*. Oslo: Direktoratet for e-helse; oppdatert tirsdag 3. mars 2020 [hentet mandag 22. januar 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/redaksjon/retningslinjer-for-kvalitet/>.
9. Amirkhani, M., Shokrpour, N., Bazrafcan, L., Modreki, A., Sheidai, S., *The effect of resilience training on stress, anxiety, depression, and quality of life of hemodialysis patients: a randomized controlled clinical trial*. *Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences*, 2021. **15**(2).
10. Bahraseman, Z.G., Shahrababaki, P.M., Nouhi, E., *The impact of stress management training on stress-related coping strategies and self-efficacy in hemodialysis patients: a randomized controlled clinical trial*. *BMC psychology*, 2021. **9**(1): p. 177.
11. Chen, X., Hua, L., Zhang, C., Xu, Z., Cao, X., Cai, Y., *Effect of peer support on improving self-management ability in peritoneal dialysis patients-a randomized controlled trial*. *Annals of palliative medicine*, 2021. **10**(3): p. 3028-3038.
12. Erdley, S.D., Gellis, Z.D., Bogner, H.A., Kass, D.S., Green, J.A., Perkins, R.M., *Problem-solving therapy to improve depression scores among older hemodialysis patients: a pilot randomized trial*. *Clinical nephrology*, 2014. **82**(1): p. 26-33.
13. Erdley-Kass, S.D., Kass, D.S., Gellis, Z.D., Bogner, H.A., Berger, A., Perkins, R.M., *Using Problem-solving Therapy to Improve Problem-solving Orientation, Problem-solving Skills and Quality of Life in Older Hemodialysis Patients*. *Clinical gerontologist*, 2018. **41**(5): p. 424-437.
14. Espahbodi, F., Hosseini, H., Mirzade, M.M., Shafaat, A.B., *Effect of psycho education on depression and anxiety symptoms in patients on hemodialysis*. *Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences*, 2015. **9**(1): p. 1-5.
15. Hsiao, C.Y., Lin, L.W., Su, Y.W., Yeh, S.H., Lee, L.N., Tsai, F.M., *The Effects of an Empowerment Intervention on Renal Transplant Recipients: a Randomized Controlled Trial*. *Journal of nursing research*, 2016. **24**(3): p. 201-210.
16. Irajpour, A., Hashemi, M.S., Abazari, P., Shahidi, S., Fayazi, M., *The effects of peer support on depression, anxiety, and stress among patients receiving hemodialysis*. *Iranian Red Crescent medical journal*, 2018. **20**.
17. Jenkins, Z.M., et al., *A psychosocial intervention for individuals with advanced chronic kidney disease: a feasibility randomized controlled trial*. *Nephrology (Carlton, Vic.)*, 2021. **26**(5): p. 442-453.
18. Lerma, A., Perez-Grovas, H., Bermudez, L., Peralta-Pedrero, M.L., Robles-García, R., Lerma, C., *Brief cognitive behavioural intervention for depression and anxiety symptoms improves quality of life in chronic haemodialysis patients*. *Psychology and psychotherapy*, 2017. **90**(1): p. 105-123.

19. Liao, B., Zhao, L., Peng, Y., Chen, J., Chen, W., Wang, X., *Effect of comprehensive nursing intervention on negative emotion, quality of life and renal function of hemodialysis patients*. International journal of clinical and experimental medicine, 2020. **13**(2): p. 949-957.
20. Lii, Y.C., Tsay, S.L., Wang, T.J., *Group intervention to improve quality of life in haemodialysis patients*. Journal of clinical nursing, 2007. **16**(11C): p. 268-275.
21. Lin, M.Y., Cheng, S.F., Hou, W.H., Lin, P.C., Chen, C.M., Tsai, P.S., *Mechanisms and Effects of Health Coaching in Patients With Early-Stage Chronic Kidney Disease: a Randomized Controlled Trial*. Journal of nursing scholarship : an official publication of sigma theta tau international honor society of nursing, 2021. **53**(2): p. 154-160.
22. Moattari, M., Ebrahimi, M., Sharifi, N., Rouzbeh, J., *The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: a randomized controlled trial*. Health and quality of life outcomes, 2012. **10**: p. 115.
23. Nikoogoftar, M. and Shahini, Z., *The effects of resilience training on self-efficacy, empowerment, and social adjustment of renal transplant patients*. Journal of nursing & midwifery sciences, 2021. **8**(3): p. 137-144.
24. Poorgholami, F., Abdollahifard, S., Zamani, M., Kargar Jahromi, M., Badiyepeyma Jahromi, Z., *The Effect of Stress Management Training on Hope in Hemodialysis Patients*. Global journal of health science, 2015. **8**(7): p. 165-171.
25. Poorgholami, F., Jahromi, M.K., Kalani, N., Parniyan, R., *The influence of educational interventions based on the continuous care model on the quality of life of hemodialysis patients*. Biosciences biotechnology research asia, 2016. **13**(1): p. 441-448.
26. Rodrigue, J.R., Mandelbrot, D.A., Pavlakis, M., *A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation*. Nephrology, dialysis, transplantation, 2011. **26**(2): p. 709-715.
27. Shahnavaizi, M., Parsa-Yekta, Z., Yekaninejad, M.S., Amaniyan, S., Griffiths, P., Vaismoradi, M., *The effect of the emotional intelligence education programme on quality of life in haemodialysis patients*. Applied nursing research, 2018. **39**: p. 18-25.
28. Shirazian, S., Smaldone, A.M., Jacobson, A.M., Fazzari, M.J., Weinger, K., *Improving quality of life and self-care for patients on hemodialysis using cognitive behavioral strategies: a randomized controlled pilot trial*. PloS one, 2023. **18**(5): p. e0285156.
29. Soltannezhad, F., Farsi, Z., Jabari Moroei, M., *The effect of educating health promotion strategies on self-care self-efficacy in patients undergoing kidney transplantation: a double blind randomized trial*. Nursing and midwifery studies, 2013. **2**(4): p. 64-70.
30. Tsay, S.L. and Hung, L.O., *Empowerment of patients with end-stage renal disease--a randomized controlled trial*. International journal of nursing studies, 2004. **41**(1): p. 59-65.
31. Tsay, S.L., Lee, Y.C., Lee, Y.C., *Effects of an adaptation training programme for patients with end-stage renal disease*. Journal of advanced nursing, 2005. **50**(1): p. 39-46.
32. Vicdan, A.K. and Karabacak, B.G., *Effect of Treatment Education Based on the Roy Adaptation Model on Adjustment of Hemodialysis Patients*. Clinical nurse specialist: the journal for advanced nursing practice, 2016. **30**(4): p. E1.
33. Wu, S.F.V., Lee, M.C., Hsieh, N.C., Lu, K.C., Tseng, H.L., Lin, L.J., *Effectiveness of an innovative self-management intervention on the physiology, psychology, and management of patients with pre-end-stage renal disease in Taiwan: a randomized, controlled trial*. Japan journal of nursing science, 2018. **15**(4): p. 272-284.
34. Zhianfar, L., Nadrian, H., Jafarabadi, M.A., Espahbodi, F., Shaghghi, A., *Effectiveness of a multifaceted educational intervention to enhance therapeutic regimen adherence and quality of life amongst iranian hemodialysis patients: a randomized controlled trial (MEITRA study)*. Journal of multidisciplinary healthcare, 2020. **13**: p. 361-372.
35. Helsebiblioteket/BMJ, *Kronisk nyresykdom. [Internett]*. Oslo: Direktoratet for e-helse; oppdatert tirsdag 31. august 2021 [fredag 19. januar 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/nyrer-og-urinveier/nyresykdom-kronisk/>.hentet
37. Helsedirektoratet (2016), *Nasjonal faglig retningslinje for diabetes [nettdokument]*. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 30. juni 2023, lest 30. januar 2024). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>.

38. National Institute for Health and Care Excellence (NICE), *Chronic kidney disease: assessment and management*. NICE guideline [NG203] 2021 (Last updated 24 November 2021). Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng203> (Accessed January 18 2024).
39. National Institute for Health and Care Excellence (NICE), *Developing NICE guidelines: the manual*. NICE process and methods 2014 (last updated 17 January 2024). Available from: <https://www.nice.org.uk/process/pmg20/chapter/introduction> (Accessed January 30 2024).
40. Barello, S., et al., *The effect of psychosocial interventions on depression, anxiety, and quality of life in hemodialysis patients: a systematic review and a meta-analysis*. *International urology and nephrology*, 2023. **55**(4): p. 897-912.
41. Campbell, Z.C., Dawson, J.K., Kirkendall, S.M., McCaffery, K.J., Jansen, J., Campbell, K.L., Lee, V.W., Webster, A.C., *Interventions for improving health literacy in people with chronic kidney disease*. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2022. **12**(12): p. CD012026.
42. Lunardi, L.E., Hill, K., Xu, Q., Le Leu, R., Bennett, P.N., *The effectiveness of patient activation interventions in adults with chronic kidney disease: A systematic review and meta-analysis*. *Worldviews on evidence-based nursing*, 2023. **20**(3): p. 238-258.
43. Yang, H., Qi, L., Pei, D., *Effect of psychosocial interventions for depression in adults with chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis*. *BMC nephrology*, 2024. **25**(1): p. 17.
44. Moreels, T., et al., *Self-Management Interventions for Facilitating Life Participation for Persons with Kidney Failure: A Systematic Review*. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 2023.
45. Seery, C. and Buchanan, S., *The psychosocial needs of patients who have chronic kidney disease without kidney replacement therapy: a thematic synthesis of seven qualitative studies*. *Journal of nephrology*, 2022.
46. Paterson, C., Turner, M., Hooper, M.E., Ladbrook, E., Macauley, L., McKie, A., *Identifying experiences of supportive care of children and young people affected by kidney failure: A qualitative systematic review*. *Journal of renal care*, 2023.
47. Helse- og omsorgsdepartementet, (2019) *HelseOmsorg21-strategien*. (siste oppdatering 22. mars 2023, lest 13. februar 2024). Tilgjengelig fra <https://www.helseomsorg21.no/Om-HelseOmsorg21/strategien/>.
48. Bouya, S., Balouchi, A., Rafiemanesh, H., Hesaraki, M., *Prevalence of Chronic Kidney Disease in Iranian General Population: A Meta-Analysis and Systematic Review*. *Ther Apher Dial*, 2018. **22**(6): p. 594-599.
49. Helsedirektoratet, (2011). *Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom (2011-2015)*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra [https://www.nephro.no/foreningsnytt/Handlingsplan\\_forebygging\\_behandling\\_kronisk\\_nyresykdom.pdf](https://www.nephro.no/foreningsnytt/Handlingsplan_forebygging_behandling_kronisk_nyresykdom.pdf) (Hentet ut 2. Feb 2024).
50. Neale, E.P., Middleton, J., Lambert, K., *Barriers and enablers to detection and management of chronic kidney disease in primary healthcare: a systematic review*. *BMC nephrology*, 2020. **21**(1): p. 83.