

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
2015:26

**Inskränkt**  
Livet med dialys

ANDERSSON STINA  
WAHLGREN ELLEN



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Examensarbetets titel: Inskränkt- Livet med dialys  
Författare: Stina Andersson & Ellen Wahlgren  
Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad  
Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng  
Utbildning: Sjuksköterskeutbildning + GSJUK12H  
Handledare: Henrik Andersson  
Examinator: Magnus Hagiwara

## Sammanfattning

Kronisk njursvikt medför en minskad eller helt förlorad njurfunktion. Dialys är en behandlingsåtgärd som sätts in när kroppen inte själv kan rena blodet. Det finns två dialysformer; hemodialys och peritonealdialys. Vid hemodialys renas blodet utanför kroppen i ett semipermeabelt filter medan bukhinnan används som dialysfilter vid peritonealdialys. Patienters livskvalitet kan påverkas av dialysbehandling. På grund av detta är det betydelsefullt att sjuksköterskan som möter denna patientgrupp har en medvetenhet om de problem som kan uppstå gällande patienternas livskvalitet. Syftet med aktuell litteraturstudie är att beskriva patienters upplevda bundenhet och begränsningar av dialysbehandling för kronisk njursvikt. Elva artiklar med kvalitativ ansats och en artikel med kvantitativ ansats inkluderades i studien. Resultatet visar att patienterna känner sig inskränkta i sitt vardagliga liv på grund av dialysen samtidigt som de är tacksamma för att dialysbehandlingen ger möjlighet till förlängt liv. Beroendet till likväl maskin som vårdpersonal är ett genomgående tema i resultatet. Upplevelsen av att förlora tid, svårigheter att resa samt förändringar i olika sociala sammanhang var också något som patienterna uttryckte. Sjuksköterskan har en viktig roll genom att hon bör lindra patientens lidande. Litteraturstudien kan användas för att uppmärksamma det sjukdomslidande patienterna upplever.

Nyckelord: *Dialys, hemodialys, peritonealdialys, bundenhet, begränsningar, kronisk njursvikt, upplevelser*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Njurarna</b>	<b>1</b>
<b>Kronisk njursvikt</b>	<b>1</b>
Bakomliggande sjukdomar som kan leda till kronisk njursvikt	2
Uremi och dess komplikationer	2
<b>Hemodialys</b>	<b>3</b>
Hemodialys i hemmet	4
<b>Peritonealdialys</b>	<b>5</b>
<b>Att leva med sjukdom</b>	<b>5</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>7</b>
<b>SYFTE</b>	<b>7</b>
<b>METOD</b>	<b>7</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>7</b>
<b>Dataanalys</b>	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
<b>Inkluderade studier</b>	<b>8</b>
<b>Det hämmade livet</b>	<b>9</b>
Att leva ett inskränkt liv	9
Att vara ofri	10
Att förlora tid	10
<b>Förändringar i livet</b>	<b>11</b>
Att leva ett vardagligt liv	11
Att resa	11
Att uppleva frihet	12
Att leva med förändrad ekonomi	13
<b>Vara en del av ett sammanhang</b>	<b>14</b>
Att vara en del av en familj	14
Att vara en del av ett socialt sammanhang utanför familjelivet	14
Att ha en sysselsättning	15
<b>DISKUSSION</b>	<b>16</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>16</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>17</b>
<b>SLUTSATSER OCH KLINISKA IMPLIKATIONER</b>	<b>18</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>20</b>
<b>BILAGOR</b>	<b>23</b>
<b>Bilaga 1</b>	<b>23</b>
<b>Bilaga 2</b>	<b>24</b>

# INLEDNING

Kronisk njursvikt kan drabba alla människor och dialys är en typ av behandlingsform för den här patientgruppen. Dialys är en tidskrävande behandling som kan påverka patienternas livskvalitet och som kan medföra ett sjukdomslidande. Ofta innebär det att patienterna lägger upp sina liv efter behandlingen. Detta är en patientgrupp som sjuksköterskan kan möta på olika ställen inom hälso- och sjukvården. Av den orsaken är det betydelsefullt att skapa förståelse hos sjuksköterskan för patienternas livskvalitet i samband med dialysbehandling.

## BAKGRUND

### Njurarna

En av njurarnas viktigaste uppgift i kroppen är att rensa blodet från gifter (slaggprodukter) och överflödigt vätska (Dring & Hipkiss 2015, s. 16; Seeberger 2011, s. 33). De bidrar också med att hålla syra-basbalansen normal och de är med i blodtryckskontrollen genom att de frisätter renin när blodtrycket sjunker vilket aktiverar renin-angiotensin-aldosteron-systemet (RAAS) så att blodtrycket höjs (Ericson & Ericson 2012, s. 591; Seeberger 2011, s. 33). Seeberger (2011, s. 33) nämner dessutom njurarnas roll i kontrollen av saltbalansen, bildningen av urin (som tar med sig slaggprodukter och överflödigt vätska) och det faktum att njurarna även bildar livsviktiga hormoner (exempelvis erythropoetin (EPO) och renin (Haug, Sand & Sjaastad 1993, s. 426)).

### Kronisk njursvikt

Enligt Johansson och Seeberger (2004, s. 141; 2011, s. 59) kan det vara svårt att uppmärksamma en njursvikt då symtomen i början inte alltid är uppenbara utan i stället kommer smygande. Patienten söker oftast vård på grund av en trötthet som inte försvinner trots timmar av sömn, sömnrubbingar, frusenhet på insidan av kroppen och försämrad aptit. Bárány och Stattin (2013, s. 466) tar upp trötthet och klåda som vanliga symtom. De skriver också att anorexi är ett uremiskt symtom som ofta uppkommer hos patientgruppen.

När glomerulusfiltrationen, njurarnas utsöndringsförmåga, har sjunkit till ungefär 20 % börjar symtomen (trötthet, frusenhet, tarmrubbingar, sömnrubbingar och andfåddhet) av njursvikten att bli uppenbara (Dring & Hipkiss 2015, s. 17; Johansson 2004, s. 141). Alla njurfunktionerna rubbas mer eller mindre, exempelvis kroppens salt- och vätskebalans, utsöndringen av avfallsprodukter, metabolismen av olika ämnen samt hormonproduktionen (Johansson 2004, s. 141).

Enligt Grefberg och Roman (2007, s. 451) beror oftast en försämrad njurfunktion på en grundsjukdom av något slag. När patienten söker för besvär används patientens anamnes för att söka efter tecken på försämrad njurfunktion. Ett annat tecken på försämrad njurfunktion är ett förhöjt serum-kreatinin (S-kreatinin) vilket kan upptäckas via blodprovstagning. Ett förhöjt S-kreatinin bör utredas omgående då grundsjukdomen kan vara behandlingsbar. Enligt Dring och Hipkiss (2015, s. 16) är ett sätt att ta reda på

njurarnas filtration att uppskatta glomerulusfiltrationens hastighet (GFR). Normal GRF ska vara över 90ml/min.

Den vanligaste anledningen till kronisk njursvikt i Sverige är sjukdomen diabetesnefropati (Ericson & Ericson 2012, s. 602; Seeberger 2011, ss. 90-91; Bárány & Stattin 2013, s. 465). Mindre vanliga sjukdomar är kronisk glomerulonefrit och hypertoni med nefroskleros (Ericson & Ericson 2012, s. 612). Dring och Hipkiss (2015, s. 16) säger samma sak men tar även upp polycystisk njursjukdom och infektionssjukdomar som orsak till kronisk njursvikt.

### **Bakomliggande sjukdomar som kan leda till kronisk njursvikt**

Diabetesnefropati är en typ av kärlförändringar som i första hand drabbar de små kapillärerna. Kärlförändringarna leder till att filtrationstrycket i glomerulus ökar. Kapillärerna kommer till följd av det höga trycket successivt att skadas. Efter många år kommer skleros att utvecklas i de drabbade kärlen och leda till att först mikroalbumin och senare även större molekyler kan passera till urinen (Ericson & Ericson 2012, ss. 601-602; Seeberger 2011, ss. 90-91).

Glomerulonefrit är en inflammation i de kärlnystan i njuren som kallas för glomerulus. Det kan ibland vara svårt att finna en orsak till glomerulonefrit men den vanligaste orsaken är en immunologisk reaktion. En kronisk glomerulonefrit orsakas vanligen av hypertoni som varit både långvarig och dåligt kontrollerad. Återkommande glomerulonefrit kan orsaka skada på glomerulus och ge en bestående försämring av njurfunktionen (Ericson & Ericson 2012, ss. 598-599; Seeberger 2011, s. 89).

Hypertoni som är dåligt kontrollerad eller förblir obehandlad leder till uppkomsten av förändringar i de små kärlen i njuren, på ungefär samma sätt som diabetesnefropati. Njurartärstenos kan utvecklas och på så sätt kan en successivt tilltagande försämring av glomerulusfiltrationen uppstå (Ericson & Ericson 2012, s. 601). Enligt Dring och Hipkiss (2015, s. 18) kan det även vara tvärtom, hypertoni är en vanlig komplikation till njursvikt. Hypertoni är en skadlig sjukdom för njuren och en bra kontroll över blodtrycket är att rekommendera eftersom det kan bromsa försämringen av njursvikten. Rekommenderade blodtrycksvärden för patienter med kronisk njursvikt är mellan 120-139 mmHg i systoliskt tryck och <90 mmHg i diastoliskt tryck.

### **Uremi och dess komplikationer**

Johansson (2004, s. 141) förklarar uremi genom att likna begreppet med urinförgiftning då njurarna inte kan göra sig av med slaggprodukter och vätska. Westman (2010, s. 340) skriver att uremi beror på att uremitoxiner (exempelvis urea, urinsyra, peptider osv) och vätska ansamlas i kroppen.

Symtom som andfåddhet, restless legs, gikt, torr hud, ytliga hudblödningar och klåda kan besvära patienter med uremi. Många patienter upplever klådan som mest besvärlig. Viktminskning är ofta resultatet av aptitförlust och kan döljas av vätskeretention som orsakas av njurarnas oförmåga att utsöndra vatten och salter (Johansson 2004, ss. 141-142). Westman (2010, s. 341) konfirmerar det ovan och beskriver dessa symtom

(trötthet, klåda, initiativlöshet, nedstätt kondition och ökad törst) som ospecifika besvär. Symtomen kommer som nämnts innan smygande och patienten kan anpassa sig till uremin vilket gör att den sällan upptäcks i tid. Enligt Kopp (2010, s. 300) kan viktminskningen också döljas av ökat vätskeintag då kronisk upplevelse av törst är ett vanligt symptom kombinerat med en metallisk bismak i munnen.

Johansson (2004, ss. 142-143) skriver att anemi uppstår hos största delen av patienterna med njursvikt. Oftast är anemin mer uttalad ju sämre njurfunktion patienten har. Anemi uppstår ofta till följd av försämrad produktion av hormonet EPO. EPO har effekt i benmärgen och ingår därmed i bildning av röda blodkroppar. Seeberger (2011, s. 109) nämner att anemi kan leda till vänsterkammarförstoring vilket ökar risken för hjärtdöd. Bárány och Stattin (2013, s. 466) styrker ovanstående genom att bekräfta att anemi är en bisjukdom till kronisk njursvikt. Kopp (2010, s. 297) skriver att anemi brukar visa sig tidigt i förloppet av kronisk njursvikt. Förutom den bristande produktionen av EPO kan även malabsorption vara en bidragande faktor till tillståndet.

Vid nedsatt njurfunktion minskar utsöndringen av kalium vilket ökar koncentrationen i kroppen. Ett för högt kaliumvärde kan leda till akuta hjärtarytmier (Johansson 2004, s. 146; Westman 2010, s. 341). Kaliumhalten i kroppen kan även öka vid metabol acidosis. Metabol acidosis innebär att kroppens pH-värde sjunker som en följd av njurarnas bristande förmåga att neutralisera syrabildningen i kroppen. I vanliga fall producerar njurarna natriumvätekarbonat (natriumbikarbonat) som neutraliserar syrabildningen men vid sviktande njurfunktion minskar produktionen (Johansson 2004, s. 146). Ericson och Ericson (2012, s. 616) påpekar att vätejoner inte längre kan utsöndras i samma utsträckning som innan sjukdomen och att det är därför metabol acidosis uppkommer.

Vidare beskriver Johansson (2004, s. 146) uremi som ett tärande tillstånd då det leder till en successiv minskning av såväl muskelmassa som fettdepåer. Dessutom ökar den inflammatoriska aktiviteten i kroppen. Den ökade inflammatoriska processen leder till en ökad proteinkatabolism, framför allt tillsammans med metabol acidosis. En försämrad tillgång av aminosyror pga malnutrition leder till en minskad nyproduktion av protein. Om patienten har ett lågt energiintag kan proteinmalnutritionen spädas på, om fettdepåerna minskar kan kroppen tvingas att använda sitt eget protein som bränsle. Även Ericson och Ericson (2012, s. 615) tar upp detta men något mer kortfattat, i och med den ökade katabolismen i kroppen ökar den muskulära atrofien.

## **Hemodialys**

Från början var det bara patienter med akut njursvikt som fick behandling med hemodialys (HD) men på 1960-talet lyckades man även dialysera patienter med kronisk njursvikt. Anledningen var att man först då lyckats uppfinna en säker infart som gick att stänga då patienten inte dialyserades (Seeberger 2011, s.119). Idag behandlas cirka 3000 personer med HD i Sverige (Martinez 2014).

Med hjälp av osmos och diffusion i ett extrakorporalt membran, dialysmembran, som sitter i ett filter rensas slaggprodukterna ut från blodet. Filtret innehåller både blod från patienten och dialysvätska och de båda skiljs åt från varandra tack vare dialysmembranet (Ericson och Ericson 2012, ss. 620-621; Seeberger 2011, s.121).

Genom ultrafiltration dras även överflödigt vätska från patientens blodbana för att minska övervätskningen (Bárány & Stattin 2013, s. 474).

Det finns olika sätt att dra ut blodet ur kroppen. Via en inopererad central dialyskateter (CDK) eller via en opererad arteriovenös fistel (AV-fistel) extraheras blodet ut ur kroppen och in i dialysmaskinen där det filtreras genom ett dialysmembran. CDK:n är gjord för att tillåta höga blodflöden. CDK:n är tunnelerad under huden och kan gå in i exempelvis vena jugularis interna (och ansluta till vena cava superior (Bárány & Stattin 2013, s. 474)). Spetsen på CDK:n ligger i höger förmak. Man kan ha katetern i väntan på att en AV-fistel ska anläggas eller på att den "växt till" ordenligt. Dock utgör en CDK en ökad risk för infektioner (Ericson & Ericson 2012, ss. 621-622). Seeberger (2011, s. 126) skriver liknande Ericson och Ericson om CDK:n. Hon betonar vikten av att iakttaga försiktighet när man har en CDK på grund av infektionsrisken. Exempelvis, skriver hon, bör man inte bada eller simma under tiden man har CDK:n.

AV-fisteln tillverkas genom att läkaren under operation ansluter en artär och en ven till varandra. Det höga trycket från artären kommer att överföras på venen och denna kommer att växa till och anpassa sig efter det nya höga trycket (Dring & Hipkiss 2015, ss. 17-18; Ericson & Ericson 2012, s. 622; Seeberger 2011, ss. 124-125). Ericson och Ericson (2012, s. 622) skriver vidare att AV-fisteln oftast opereras in i vänster underarm och att det genomsnittliga blodflödet i en AV-fistel ligger på ca 300 ml blod per minut. Enligt Lough och Lund Widebäck (2012, s. 415; 2004, s. 164) är AV-fisteln ett förstahandsalternativ om dialysbehandlingen ses som kronisk. Infektionsrisken är relativt låg, den håller längre jämfört med en CDK och den ger ett bättre blodflöde.

Varje dialysperiod tar mellan tre och fem timmar. Tiden är beroende av bland annat patientens kondition, blodets tillfälliga halt av slaggprodukter och hjärtfunktionen (Lough 2012, s. 414; Ericson & Ericson 2012, s. 623). Normalt sett utförs dialys tre gånger i veckan för patienterna men beroende på behov kan frekvensen variera mellan två till sju gånger i veckan (Lindblad Tungsten & Sundqvist 2004, s. 170; Lough 2012, s. 414).

### **Hemodialys i hemmet**

Hemhemodialys (HHD) innebär att en dialysmaskin installeras i hemmet vilket gör att patienten själv kan sköta dialysen. HHD ger patienten möjlighet att själv utföra och styra sin behandling, vilket innebär att patienterna kan välja att göra korta dagliga dialysbehandlingar eller långa behandlingar tre gånger per vecka. Dessa korta dagliga behandlingar innebär jämnare bortförande av vätska och restprodukter. Detta leder i sin tur till hög livskvalitet hos patienterna (Grefberg & Roman 2013, s. 501). Kopp (2010, s. 307) skriver att HHD ger patienten större frihet och möjlighet till fler och längre dialysperioder per vecka vilket leder till lägre risk för komplikationer och därmed högre grad av välbefinnande.

## **Peritonealdialys**

Ca 800 personer i Sverige har peritonealdialys (PD) (Martinez 2014). PD som vi känner den nu introducerades på 1970-talet. Från början förvarades dialysvätskan i glasflaskor men de byttes så småningom ut mot påsar i plast (Johansson 2004, s.187).

Peritoneum, bukhinnan, är full av kapillärer som mycket väl kan fungera som ett dialysmembran. Membranet (peritoneum) sitter mellan bukhålan och blodbanan. Bukhålan används som behållare till dialysvätskan och denna fylls med 1-3 liter vätska (olika från person till person). Dialysvätskan har en viss glukoskoncentration (också varierande från person till person) som skapar ett osmotiskt flöde vilket möjliggör utbyte av ämnen mellan blodet och dialysatet (Ericson & Ericson 2012, s. 626; Seeberger 2011, s.130). Den här dialysformen möjliggör kontinuerlig dialys eftersom patienten alltid (förutom vid vätskebyte) har vätska i buken (Bárány & Stattin 2013, s. 474).

För att få tillgång till bukhålan opererar man in en kateter genom bukväggen ca en månad innan planerad dialysstart. Katetern fixeras med två kuffar, den inre kuffen kommer så småningom att växa fast i buken vilket ytterligare kommer hjälpa till att hålla katetern stabil i sitt läge. På utsidan syns ungefär tio centimeter slang som täcks med förband när vätskebyte inte pågår (Ericson & Ericson 2012, s. 626; Seeberger 2011, s. 130).

Dring och Hipkiss (2015, s. 17) skriver att vätskebytena måste göras med jämna mellanrum, ca var sjätte timme, vilka (oftast) sköts av patienten själv. De skriver vidare att den här dialysformen ger patienterna kontroll över sin behandling samt tillåter vardagliga aktiviteter (exempelvis arbete), patienten är inte bunden vid en maskin flera timmar i sträck.

Vid ett vätskebyte börjar patienten med att tappa ur den gamla vätskan (dialysatet) ur buken, detta sker genom att man kopplar en tom påse på katetern och sedan sänker påsen under bukhöjd så att dialysatet rinner ur av sig självt. Den nya påsen kopplas sedan till katetern och påsen hängs nu över bukhöjd för att utnyttja tyngdkraften så att dialysatet självmant rinner in i buken. Vätskebytet tar 20-30 minuter (Ericson & Ericson 2012, s. 627; Seeberger 2011, s. 132; Dring & Hipkiss 2015, s. 17).

## **Att leva med sjukdom**

En patient som lider av till exempel en kronisk njursvikt kan enligt Dahlberg och Segesten (2010, s. 80) ändå uppleva hälsa och känna välbefinnande. Att uppleva sig själv som frisk kan alltså innebära att ha välbefinnande. Dock kan sjukdomen ändå vara ett faktum. Patienten kan vara mer eller mindre sjuk men samtidigt uppleva tillfredsställelse med sin situation (Dahlberg & Segesten 2010, s. 80). Enligt Dahlberg och Segesten (2010, ss. 80-81) är patientens tillfredsställelse med sin sjukdomssituation betydelsefull då det påverkar patientens upplevda välbefinnande positivt i andra delar av livet, exempelvis i det vardagliga livet och relationerna till nära och kära. Kopp (2010, s. 304) skriver att patienter som behandlas med HD måste kunna känna förståelse och trygghet från sin omvärld när de blir sjuka och ska få behandling. Dahlberg och



Segesten (2010, s. 80) menar att patienter som är obotligt sjuka kan med hjälp av professionell vård och vårdare uppleva välbefinnande. Subjektivt välbefinnande innebär således att möjligheten för patienterna att klara av de mål de satt upp för sig själva uppnås.

Enligt Wärnå-Furu (2012, s. 202) finns det en koppling mellan hälsa och livskvalitet. Ett gott liv är abstrakt vilket innebär att det är människans egna värderingar i sitt vardagsliv som utgör vad ett gott liv innebär. Å andra sidan menar Birkler (2007, ss. 101-102) att livskvaliteten är som subjektiv företeelse relativ i förhållande till varje enskild individ och knuten främst till känslan av välbefinnande. Den subjektiva livskvaliteten kan beskrivas som en individuell upplevelse av något bra och meningsfullt. En objektiv definition av livskvalitet är när kroppen fungerar som den ska och grundläggande behov är uppfyllda. Med detta perspektiv på livskvalitet kan patienter vidga sina vyer och därmed se andra möjligheter som de inte gjort innan.

Wiklund, Dahlberg och Segesten (2003, ss. 48-50; 2010, ss. 131-134) menar att levd kropp och hur den kan uppfattas är ett sätt att se kroppen som ett medel för att komma i kontakt med sin omvärld. Kroppen är alltid närvarande, vilket betyder att en människa omöjligen kan gå ifrån sin kropp. Wiklund, Dahlberg och Segesten (2003, ss. 48-50; 2010, s. 133) skriver vidare att människokroppen även är ett uttryck för vår identitet till omvärlden och hur andra människor uppfattar oss. Detta sker genom kommunikation i olika former, kroppshållning i olika situationer och så vidare. Dring och Hipkiss (2015, s. 17) skriver att patienter som behandlas med hemodialys är uppkopplade till dialysmaskinen ca tre till fyra gånger à fyra timmar i veckan. Enligt Wiklund (2003, s. 49) skulle detta kunna vara en typ av kroppslig skada. Kroppslig skada, sjukdom eller olycka kan leda till förändrad självbild. Detta kan i sin tur leda till att patientens upplevelser av sig själv och även tillgången till omvärlden förändras. Vid upplevda begränsningar blir människan obekant med sin en gång så välbekanta kropp och världen erfars, ofta ofrivilligt, på annorlunda sätt än förut. Enligt Allen, Wainwright och Hutchinson (2011, s. 132) blir patienterna med kronisk njursvikt experter på sina kroppar, hur de reglerar på behandlingen och vilka symtom som betyder vad. Kopp (2010, s. 304) skriver om AV-fisteln som en möjlighet till dialysbehandling. I och med den planerade/nyanlagda AV-fisteln måste patienterna vara medveten om hur denna kan påverkas av exempelvis provtagning. Patienterna måste även självständigt kunna utföra daglig kontroll av AV-fisteln. Även detta skulle enligt Wiklund (2003, s. 49) kunna vara en typ av kroppslig skada.

Ekebergh (2009, ss. 31-32) skriver att livsvärlden är den naturliga hållningen som en människa intar när hon utför sina vardagsaktiviteter. Helt ofreflekterat tar människan världen för given så som hon upplever den och så vitt hon vet är det den sanna världen. Dahlberg och Segesten (2010, s.128) beskriver livsvärlden som något unikt för individen. Det är genom livsvärlden vi erfar och upplever allt omkring oss, världen, människorna och oss själva. Trots att livsvärlden spelar in i den värld vi alla delar är den i allra högsta grad personlig. Enligt Kopp (2010, s. 294) innefattar patientens livsvärld alla de sjukdomsupplevelser som patienten varit med om. Upplevelserna tar stor plats i livsvärlden för en patient med kronisk njursvikt och påverkar inte bara patientens liv utan även de nära och kära i dennes omgivning. Patienter med kronisk njursvikt får ett

förändrat liv, bland annat socialt och yrkesmässigt, i och med dialysbehandlingen och den tid den upptar.

Att vara kroniskt njursjuk kan, enligt Wiklund (2003, s. 102), innebära ett sjukdomslidande. Sjukdomslidandet sitter samman med både de fysiska symtom och de upplevda begränsningar som sjukdomen ger upphov till. Enligt Birkler (2007, s. 87) kan fysiska symtom, som en sjukdom för med sig, upplevas av patienten som en förändring i dennes identitet. Birkler (2007, s. 74) menar också att sjukdomslidande oftast enbart är indirekt förknippat med det biologiska tillståndet. Detta kan förstås som att individen, patienten, lider medan patientens kropp (som har en sjukdom) inte gör det men är orsaken till lidandet. Enligt Dahlberg och Segesten (2010, s. 157) krävs kunskaper i både vårdvetenskap och medicin för att kunna lindra patientens lidande vid sjukdom. Det räcker alltså inte enbart med läkarens botande men inte heller med enbart sjuksköterskans vårdande för att patientens lidande ska kunna lindras.

## **PROBLEMFORMULERING**

Att lida av kronisk njursvikt och till följd av detta vara beroende av dialys försvårar många patienters vardagliga liv. Oavsett dialysform är patienterna ständigt bundna till och begränsade av ett veckoschema som läggs upp utefter vilken typ av dialys de får. Detta försvårar patienternas möjligheter till spontana aktiviteter och bidrar till en bundenhet och ett beroende av såväl teknik som vårdpersonal.

Genom att undersöka patienters upplevelse av sin livskvalitet relaterat till bundenheten och begränsningarna av deras dialysbehandling kan patienters situation belysas. Denna kunskap kan i sin tur vara av betydelse för sjuksköterskans förståelse av vad det innebär för patienterna att vara begränsade och bundna av dialysbehandling.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva patienters upplevda bundenhet och begränsningar av dialysbehandling för kronisk njursvikt.

## **METOD**

För att besvara syftet valdes en litteraturoversikt. Metodvalet grundar sig på att det anses som en lämplig metod för att skapa en kunskapsöversikt av ett specifikt område (Friberg 2012, s. 133).

## **Datainsamling**

Litteratursökningen skedde enbart i databasen Cinahl. Valet grundar sig på att databasen i huvudsak innehåller artiklar som avhandlar vård, omsorg och omvårdnad, vilket bedömdes som relevant utifrån syftet med aktuell litteraturoversikt.

Datainsamlingen till litteraturstudien skedde i flera steg. Det första steget var att söka artiklar utifrån breda ämnesord för att därefter avgränsa sökningen med mer specifika ämnesord. De aktuella ämnesorden var: *Dialysis patients, Hemodialysis, Peritoneal dialysis*. Ämnesorden kombinerades med sökorden: *quality of life, experience, kidney failure, chronic, peritoneal dialysis, qualitative*, för att begränsa sökningen (se bilaga

1). Först gjordes sökningar som sammanlagt genererade 113 träffar. Utifrån dessa träffar valdes 40 artiklar utifrån deras titel. Därefter lästes abstrakten igenom som vilket i sin tur vaskade fram 24 artiklar som lästes i fulltext. Av dessa fulltextartiklar valdes 12 artiklar som ingick i analysen och som resultatet vilar på.

Sedan granskades artiklarnas kvalitet för att avgöra ifall de skulle inkluderas eller exkluderas i studien. Under analysfasen söktes likheter och skillnader, dessa ligger till grund för sorteringen av artiklarna samt skapandet av subteman och senare huvudteman.

Studier med patienter över 18 år inkluderades för att fånga olika aspekter av den vuxnes liv. Både hemodialys och peritonealdialys inkluderades då livskvaliteten kan uppfattas olika beroende på vilken form av dialys patienterna får. Studierna som inkluderades skulle behandla livskvalitet samt belysa begränsningar och bundenhet i patienternas vardagliga liv relaterat till dialysbehandlingen. Artiklar från 2008 och framåt inkluderades då arbetet ska grundas på så aktuell forskning som möjligt. Artiklarna skulle vara peer reviewed och på engelska för att kunna inkluderas i arbetet. Studier som inte svarade på litteraturstudiens syfte, var gjorda tidigare än år 2008, inkluderade personer under 18 år och som var på annat språk än engelska exkluderades.

## **Dataanalys**

Dataanalysen har genomförts utifrån Friberg (2012, ss. 140-141) och skedde i flera steg. I det första steget läses artiklarna igenom ett flertal gånger för att få en djupare bild av innehållet för att sedan analyseras (se bilaga 2). Efter analysen påbörjades identifikation av artiklarnas subteman utifrån studiens syfte med hjälp av överstrykningspenna. Genom att abstrahera innehållet till en högre nivå skapades huvudteman. Artiklarna bryts alltså ner från en helhet till delar och nyckelfynd för att sedan byggas upp till en ny helhet.

## **RESULTAT**

### **Inkluderade studier**

Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades, elva kvalitativa och en kvantitativ. Den kvantitativa artikeln inkluderades då det mätinstrument som användes var SF-36, ett instrument som används för att analysera livskvalitet. I den kvantitativa artikeln var det sammanlagt 201 patienter som hade peritonealdialys. I tio av de kvalitativa artiklarna var det sammanlagt 126 som hade hemodialys och 40 som hade peritonealdialys. I en av de kvalitativa artiklarna var det 100 deltagande, det framgick inte hur många som hade peritonealdialys eller hemodialys. Studierna som ingår i aktuell litteraturoversikt är genomförda i både hög och låginkomstländer.

Resultatet presenteras i tre huvudteman och tio subteman (se tabell 1) utifrån originalartiklarna (som presenteras närmare i bilaga 2).

Tabell 1  
**Resultatöversikt**

<u>Subtema</u>	<u>Huvudtema</u>
Att leva ett inskränkt liv	<b>Det hämmade livet</b>
Att vara ofri	
Att förlora tid	
Att leva ett vardagligt liv	<b>Förändringar i livet</b>
Att resa	
Att uppleva frihet	
Att leva med förändrad ekonomi	
Att vara en del av en familj	<b>Vara en del av ett sammanhang</b>
Att vara en del av ett socialt sammanhang utanför familjelivet	
Att ha en sysselsättning	

### **Det hämmade livet**

I analysen av artiklarna framkom att många dialysbehandlade patienter upplever inskränkningar i livet. Att vara ofri kännetecknas genom att patienterna ständigt är uppkopplade till dialysmaskinerna under tiden dialysen pågår. De förlorar tid då de är på dialys flera gånger i veckan à flera timmar åt gången samt att de blir begränsade i sin vardag. De kan alltså inte göra vad de vill när de vill.

### **Att leva ett inskränkt liv**

Patienterna uttrycker att de känner sig inskränkta på grund av sin HD-behandling och det faktum att det måste komma till sjukhuset på utsatta tider varje vecka (Yu & Petrini 2010, s. 662; Herlin & Wann-Hansson 2010, s. 696). Det visar sig i att de inte kan göra utflykter som de var vana vid förut, inte arbeta som innan och även vardagliga aktiviteter har fått stå tillbaka för dialysbehandlingen (Molzahn, Bruce & Shields 2008, s. 17; Herlin & Wann-Hansson 2010, s. 695; Guerra-Guerrero, del Pilar Camargo Plazas, Valeria Santos Salas, Cofre Gonzalez & Cameron 2014, s. 293). Enligt Karamanidou, Weinman och Horne (2014, s. 561) minskas patienternas spontanitet i livet kraftigt i och med dialysbehandlingen.

Molzahn et al. (2008, s. 16) skriver att patienterna uttryckte vissa inskränkningar på grund av dialysbehandlingen. Dock rådde det delade meningar bland patienterna om hur mycket behandlingen faktiskt styrde deras liv och hur mycket de tillät sig styras av sin

dialysbehandling: ”for others, dialysis simply becomes a ”part of my life, it doesn’t run me”” (Molzahn et al. 2008, s. 16).

För de som inte behandlades med HD på sjukhus utan i hemmet såg synen på inskränktheten lite annorlunda ut. De patienter med HHD-behandling hade tidigare haft HD-behandling på sjukhuset och de höll med om att inskränkningarna är fler när de var tvungna att åka iväg för sin dialys. Patienterna ansåg att det involverade mycket mer frihet att få utföra sin dialysbehandling själv i hemmet (Cases, Dempster, Davies & Gamble 2011, s. 887).

Ett mer konkret exempel på en vardaglig aktivitet som kan inskränkas kan till exempel vara en sådan enkel sak som att ta en dusch. Detta blir komplicerat när man behandlas med PD då dialyskatetern sticker ut en bit. Infektionsrisken är större än vid hemodialys och man måste vara försiktig så det inte kommer in bakterier (Karamanidou et al. 2014, s. 560).

### **Att vara ofri**

Upplevelsen av att vara ofri kommer till uttryck under själva behandlingen då patienterna är uppkopplade till dialysmaskinen. Patienterna upplever detta besvärande då de inte kan göra vad de vill de timmar de är på behandling, detta oavsett om de behandlas med HD på sjukhus eller i hemmet. (Cases et al. 2011, s. 890; Guerra-Guerrerro et al. 2014, s. 294; Molzahn et al. 2008, s. 17). Ett exempel på ofrihet är följande beskrivning ”A woman talked about how dialysis had helped her become more patient because she had to sit for three to four hours without moving” (Molzahn et al. 2008, s. 18). Enligt Lam, Lee och Shiu (2014, s. 911) så upplevde patienter som behandlades med PD liknande problem då de inte vågade lämna hemmet längre tid än några timmar eftersom vätskebytena var tvungna att utföras tre gånger om dagen. Patienterna upplevde ett tvång i att följa behandlingen med alla tillhörande råd och anvisningar slaviskt och att de fick offra sin frihet för att kunna göra detta.

Patienterna uttrycker att de är beroende av maskinen för sin överlevnad. Dock känner de en form av tacksamhet till behandlingen. Trots många timmar av uppkoppling till dialysmaskinen kan de fortsätta leva. Patienterna upplever sig både beroende och fria då de tack vare behandlingen kan fortsätta att leva även om livet är något begränsat (Karamanidou et al. 2014, s. 558; Guerra-Guerrerro et al. 2014, s. 294; Molzahn et al. 2008, s. 17).

Beroendet av andra var också ett ämne patienterna ofta tog upp. Patienter uttrycker att de inte tycker om att vara beroende av andra människor för att kunna leva sina liv (Cases et al. 2011, s. 887; Guerra-Guerrerro et al. 2014, s. 295; Griva, Yu, Chan, Krisnasamy, Yamin, Zakaria, Wu, Oei & Foo 2014, s. 1906).

### **Att förlora tid**

En upplevelse av att förlora tid till HD-behandlingen är ett vanligt återkommande problem som patienterna tar upp. Patienterna kommer för dialys tre gånger i veckan à ca 4 timmar per gång, det är runt 12 timmar i veckan som bara försvinner (Small 2010, ss.

4-5; Clarkson & Robinson 2010, s. 32; Herlin & Wann-Hansson 2010, s. 696; Al Nazly, Ahmad, Musil & Nabolsi 2013, s. 324; Loei, Ng, Griva, McBain, Newman, & Mooppil 2013, ss. 20, 24). Small (2010, s. 4) skriver att patienterna alltid behöver komma ungefär 30 minuter tidigare varje gång de ska ha dialys för förberedelser och liknande, vilket patienterna upplever kräver mer tid av dem än de egentligen vill ge. Enligt Guerra-Guerrero (2014, s. 294) tycker patienterna detta är en svårighet då de känner att de förlorar tid i sitt liv som de hade kunnat fylla med annat, exempelvis arbete eller andra meningsfulla aktiviteter. Enligt Al Nazly et al. (2013, s. 324) och Herlin och Wann-Hansson (2010, s. 696) berättar patienterna att de upplever utmattning efter behandlingen. De anser att hela dagen blir förstörd när de haft dialys eftersom de inte orkar med något mer samma dag.

## **Förändringar i livet**

De förändringar i livet som uppkom i analysen är förmågan att fortsätta leva sitt vardagliga liv, begränsningar i såväl vardagsresor som längre semestrar, hur patienterna ser på sin frihet och att behöva begränsa sin ekonomi på grund av förändrade inkomster och utgifter.

### **Att leva ett vardagligt liv**

Patienterna uppgav att dagliga aktiviteter ofta blev påverkade av dialysbehandlingen på ett eller annat sätt. Aktiviteter ihop med familjen försvårades då det inte alltid fanns tid eller energi från patienternas sida till det. Det vardagliga livet blev mer restriktivt enligt patienterna när de var tvungna att anpassa sig till ett liv med dialysbehandling (Small 2010, s. 5; Yu & Petrini 2010, s. 662; Molzahn et al. 2008, s. 17; Guerra-Guerrero et al. 2014, s. 293). Enligt Cases et al. (2011, ss. 887-888) upplever patienter med HHD samma sak då de själva åkte till sjukhuset för sin dialysbehandling. Efter att patienterna fått HHD upplever de att vardagslivet är enklare när de inte behöver lämna huset för behandling utan kan stanna hemma. För patienterna är både hemlivet och familjen viktiga komponenter i livet och det upplevdes lättare att kombinera dessa två med HHD än med dialys på sjukhus. Med HHD är det dessutom lättare att bestämma var, när, hur och hur länge behandlingen ska pågå, allt för att passa patientens livsstil.

Att ta emot det nya livet med HD-behandling var inte alltid så lätt för patienterna. De var tvungna att finna sig i sina nya roller i livet och lära sig att dela upp sin tid till en aktivitet till, dialysen (Guerra-Guerrero et al. 2014, s. 293). Enligt Yu och Petrini (2010, s. 661) innebar detta dock inte alltid ett problem. Patienterna uppger att de fortsätter sina liv med aktiviteter som vanligt oberoende av dialysbehandlingen. Molzahn et al. (2008, s. 16) skriver att patienterna helt enkelt accepterat sin nya livsstil i och med HD-behandling. De berättar att de lärt sig ta en dag i taget och att ta livet som det kommer.

### **Att resa**

Molzahn et al. (2008, s. 16) skriver i sin studie att det patienterna upplever som jobbigast är att möjligheten att resa har blivit begränsad. Även Small (2010, s. 4) tar upp resebegränsningarna som problematiskt då även vardagliga och spontana resor

försvåras. Al Nazly et al. (2013, s. 323) skriver vidare att de yngre patienterna med dialysbehandling upplevde det mer påfrestande att inte kunna resa fritt än vad de äldre patienterna gjorde. Lam et al. (2014, s. 911) skriver att två tredjedelar av patienterna som hade PD som behandling upplevde det svårt att resa på grund av att de måste göra påsbyten ca tre gånger om dagen, alla dagar i veckan.

Patienterna berättar att om de skulle vilja resa kunde de inte vara borta längre än mellan en och två dagar på grund av att de var tvungna att vara tillbaka i tid för sin dialysbehandling (Small 2010, s. 4; Al Nazly et al. 2013, ss. 323-324). Även Clarkson och Robinson (2010, s. 31) skriver om att patienterna gett uttryck för att de inte kan resa någonstans på grund av det regelbundna dialysbehovet och om de skulle vilja resa skulle det krävas noggrann planering. Planeringen måste då göras utifrån dialysbehandlingen.

Det är inte bara patienterna själva som blir påverkade av resebegränsningarna, även deras familjer blir påverkade. Långväga familjesemestrar blir komplicerade då dialysbehovet för patienterna ständigt är närvarande (Small 2010, s. 4). ”/.../ we can't go very far you know so I miss out on holidays, they miss out on holidays you know which is a bit difficult for them/.../” (Karamanidou et al. 2014, s. 563).

Vill patienterna resa måste de arrangera så att de kan få sin behandling dit de reser (Al Nazly et al. 2013, s. 324). Small (2010, s. 4) skriver att till och med små resor inom landets gränser försvåras och skulle patienterna vilja lämna landet krävs det mycket planering. Överföring av journaler och betalning för sin dialysbehandling är exempel på sådant som måste ordnas innan avfärd vilket kan upplevas som starka stressfaktorer. Enligt Molzahn et al. (2008, ss. 16-17) ansåg patienterna att resor (inrikes och utrikes) inte var omöjligt i livet även om de krävde en del planering för att kunna genomföras. Exempelvis uttrycker en patient sig enligt följande: ” I could travel, we went to Europe many times while I was on dialysis /.../” (Molzahn et al. 2008, s. 16).

### **Att uppleva frihet**

Patienter med PD upplevde att de hade mer frihet än när de hade HD-behandling på sjukhus eftersom de själva kunde bestämma när de skulle utföra sin dialys (Karamanidou et al. 2014, s. 560). Även Molzahn et al. (2008, s. 16) tar upp det faktum att patienter med PD upplever mer frihet: ”I'm always on the go. I would take my bags with me to my friend's house and do a dialysis there; during trips I would do it in the car”. Cases et al (2011, s. 8) skriver att även patienter med HHD upplever att de har mer fritid och frihet eftersom de kan utföra sin behandling i hemmet. Kontraindicerat nog tar Karamanidou et al. (2014, s. 560) upp att patienter som tidigare haft PD och sedan fått HD på sjukhus upplever att de fått mer fritid och frihet. Detta när de inte längre behöver oroa sig för vätskebyten tre gånger om dagen, varje dag.

Patienterna upplevde efter påbörjan av dialysbehandling hur de fick mer energi till sina hobbies och fritidsaktiviteter. Innan de påbörjade dialys var de mycket sjuka och orkade väldigt lite (Yu & Petrini 2010, s. 661). Dock säger Herlin och Wann-Hansson (2010, s. 696) att patienter med dialysbehandling känner sig låsta på grund av behandlingen och att de inte får möjlighet till den friheten de vill. Patienterna uttrycker att de till exempel inte kan resa hur de vill just för att de måste tänka på och ta hänsyn till sitt dialysbehov.

De skriver vidare att patienter upplever HD på sjukhus som ett ”jobb”. Den skillnaden som patienterna dock uttrycker är bristen på semester, de känner sig aldrig fria från ”jobbet”.

### **Att leva med förändrad ekonomi**

Eftersom studierna är utförda i olika länder skiljer sig resultatet i det här subtemat åt beroende på vilket land studien kommer ifrån. I näst intill hela världen är patienterna beroende av en inkomst då de måste betala sin dialys själva eller få hjälp från familj och vänner. I vissa länder kan man få hjälp av sjukförsäkringar (medical funds) men dessa täcker inte den totala kostnaden utan patienten får ändå betala en del av vården själv. Alla har därför inte samma förutsättningar som patienterna här i Sverige, där sjukvården bekostas av skatteintäkter. Det finns även ett högkostnadsskydd i Sverige som många andra länder saknar. Dock påverkas inkomster och ekonomi kraftigt, oavsett om patienten bor i Sverige eller någon annanstans i världen, eftersom förmågan att arbeta blir kraftigt inskränkt.

Patienterna tog upp begränsade inkomster på grund av dialysbehandling som ett problem (Molzahn et al. 2008, s. 17). Patienter med HD har svårt att behålla sina jobb på grund av den regelbundna tidsåtgången till dialysbehandlingen. De patienter som behandlas med PD har lättare för att behålla sina jobb men i begränsad tappning vilket också leder till begränsade inkomster (Clarkson & Robinson 2010, s. 31). Enligt Small (2010, s. 4) var möjligheterna till att tjäna extra pengar på grund av ovanstående mycket svårt. Att arbeta övertid eller att arbeta extra fanns det inte längre tid till. Enligt Yu och Petrini (2010, s. 662) berättar patienterna att de inte kan täcka dialyskostnaderna med den inkomsten de förvärvat. Clarkson och Robinson (2010, s. 31) skriver att patienterna upplever att kostnaderna för dialysbehandlingen är överväldigande och att om de så skulle arbeta en hel livstid skulle de aldrig ha riktigt råd.

Small (2010, s. 3) skriver att även de patienter som får ekonomiskt stöd av sina försäkringsbolag (medical funds) har svårt att få ekonomin att gå ihop. Försäkringsbolagen inte täcker alla de kostnader som uppkommer i samband med behandlingen.

När pengarna inte räcker till börjar patienterna skära ner på olika utgifter för att ha råd med mediciner och behandling (Yu & Petrini 2010, s. 662). Dock skriver Small (2010, ss. 3-4) att patienterna i första hand drog ner på utgifter relaterade till medicineringen och behandlingen. Enligt Loei et al. (2013, s. 19) slutade patienterna att ta sina mediciner eller började dryga ut dem för att slippa köpa nya. Detta för att spara på pengarna. Dock blev patienterna samtidigt rädda för att medicinen skulle ha ingen eller oönskade effekter när de gjorde på det viset. Patienterna resonerade som så att det var deras kropp men att utebliven medicinering med sjukhusvistelse som följd skulle komma att bli dyrare än att ta sina mediciner enligt ordination. Al Nazly et al. (2013, s. 323) skriver att en annan kostnad för patienterna var om de ville resa utomlands och då få dialysbehandling där. Detta skulle bli mycket dyrt för patienterna och var en av orsakerna till begränsningarna i deras möjligheter att resa.



En annan kostnad som är direkt relaterad till behandlingen är taxiresorna till och från sjukhuset där patienterna får sin dialysbehandling. Detta är något som inte täcks av försäkringen och som blir dyrt i längden (Small 2010, s. 4).

## **Vara en del av ett sammanhang**

Att vara en del av ett sammanhang är viktigt för alla människor. Familjen spelar en stor roll i livet och även att ha ett socialt liv är viktigt. En annan sak som spelar en stor roll i livet är jobbet, där träffar man andra människor och man får göra något betydelsefullt.

### **Att vara en del av en familj**

Patienterna upplever att de måste dela upp sina liv mellan familjen och HD på sjukhuset (Guerra-Guerrero et al. 2014, s. 293).

Patienterna upplevde att de inte kunde göra samma saker som de gjort förut, till exempel att sköta hushållssysslor. Numer var de tvungna att förlita sig på att make/maka eller barnen hjälpte dem med diverse sysslor men även hjälpte dem med att köra dem till och från sjukhuset när det var dags för dialys (Al Nazly et al. 2013, s. 324).

Karamanidou et al. (2014, s. 559) skriver att patienterna uttrycker att behandlingen har förändrat relationerna med deras nära och kära. Detta på grund av att patientens egen roll i familjen förändrats. Dock skriver Molzahn et al. (2008, s. 18) att patienter säger sig ha fått en starkare relation till sin gemål och till sina familjemedlemar. Detta eftersom sjukdomen inte enbart inneburit kris för den drabbade utan också för familj och närstående, vilket fört dem närmare varandra.

Patienter som behandlas med HHD berättar att de tycker att de får mer tid med familjen och att relationerna har blivit starkare. När de hade HD på sjukhus upplevde patienterna att de förlorade tid och kontakt med framförallt barnen och deras liv: "[When on hospital HD] you were away from home and my daughter and I grew apart during that time, because I was never there for her... and only through the home haemo we got back together again /.../" (Cases et al. 2011, s. 888).

### **Att vara en del av ett socialt sammanhang utanför familjelivet**

Patienter upplevde att det sociala livet påverkades och begränsades drastiskt av dialysbehandlingen på grund av de livsstilsförändringar som den innebar (Small 2010, s. 5; Yu & Petrini 2010, s. 662). Enligt Guerra-Guerrero et al. (2014, s. 293) beskriver patienterna en känsla av förlorad kontroll i relationer till familj och vänner. Loei et al. (2013, s. 19) skriver vidare att det inte bara är själva dialystiden som tar tid från sociala interaktioner utan även planeringen och schemalagningen kring dialysbehandlingen.

Al Nazly et al. och Loei et al. (2013, s. 324; 2013, s. 22) skriver att patienterna inte kan göra något med familj och vänner de dagarna de fått dialys. Patienterna berättar också att de inte längre kan gå på större tillställningar så som exempelvis bröllop men även mindre tillställningar, till exempel middag hos släktingar, försvåras av dialysen. Cases

et al. (2011, s. 888) berättar att patienter med HHD inte upplever samma problem. De har mer frihet när det kommer till var, när och hur länge de ska utföra sin dialys. Planerar de att gå ut på kvällen ser de till att dialysen görs samma dag eller tidigt dagen efter.

Molzahn et al. (2008, s. 18) skriver att patienterna upplever tiden på dialysenheten som positiv då de fått en nära kontakt med såväl sjuksköterskor som medpatienter. Känslan av att vara som en stor familj beskrivs och uppskattas av patienterna. Även Herlin och Wann-Hansson (2010, s. 696) beskriver att en relation mellan vårdgivare och patient är en viktig del i behandlingen. Humor upplevde patienterna var en viktig komponent i relationen och mötena med vårdgivarna. Också Al Nazly (2013, s. 325) tar upp relationen mellan doktorn/sjuksköterskan och patienten som en viktig komponent för att reducera stress och oro hos patienterna.

### **Att ha en sysselsättning**

Patienter berättar att sedan de börjat med HD-behandling så kan de inte längre jobba. Detta på grund av tidsåtgången till dialysen (Clarkson & Robinson 2010, s. 31; Molzahn et al. 2008, ss. 17-18). De patienter som inte slutade arbeta tog upp besvärligheterna med att försöka kombinera behandling och arbete. De kan inte arbeta som de gjorde innan dialysbehandlingen påbörjades (Loei et al. 2013, s. 20; Al Nazly 2013, s. 324). Small (2010, s. 4) skriver att även egenföretagare drabbades då patienterna inte längre kunde lägga lika mycket tid på arbetet med företaget som tidigare. Även de patienter som studerade uppgav att de hade svårt att hänga med i studierna.

För de patienter som behandlades med HD och som arbetade var det en ständig kamp att dela upp veckorna mellan arbete och behandling (Guerra-Guerrerro et al. 2014, s. 293; Molzahn et al. 2008, ss. 17-18). En patient med HD uttryckte dock följande: "I could work full time, and adapt my schedule... It was doable" (Molzahn et al. 2008, s. 16). Al Nazly (2013, s. 324) berättar att patienter som var vana vid att arbeta övertidstimmar inte längre kunde göra det på grund av dialysbehandlingen. Enligt Clarkson, Robinson och Griva et al. (2010, s. 31; 2014, s. 1906) var de patienter som mest troligt kunde behålla sina jobb efter påbörjad behandling de med PD.

För de patienterna som fortsatte att arbeta trots sin behandling följde en del arbetsrelaterade problem. Till exempel var chefen inte alltid helt tillfreds med att patienterna inte kunde arbeta sina timmar på grund av dialysschemat. Även om chefen inte direkt uttryckte sitt missnöje öppet kunde patienterna ändå känna av det och därmed känna stress. De patienter som fortsatte att arbeta kunde av naturliga skäl inte arbeta full tid, dock minskade inte arbetsbelastningen vilket resulterade i att patienter fick ta med sig arbetet för att göra klart det hemma. (Small 2010, s. 5). Däremot, enligt Loei et al. (2013, s. 23), uttrycker andra patienter att chefen varit mer stöttande. Small (2010, s. 5) skriver att patienter med arbeten som krävde resor i tjänsten förväntades kunna genomföra dessa vilket var ett stort problem för patienterna.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

I aktuell litteraturstudie användes enbart databasen Cinahl, en databas som är orienterad mot vård, omsorg och omvårdnad, vilket kan ses som en begränsning. Valet att inte använda till exempel databaserna Medline eller Pubmed grundade sig i att dessa främst är orienterade mot medicin och vård. Trots att vald databas ligger i linje med studiens syfte kan valet att enbart använda en databas medfört att betydelsefulla artiklar inte inkluderades i aktuell litteraturstudie vilket kan ses som en brist. Enligt Östlundh (2012, s. 77) kan ett begränsat urval av artiklar i en databas gynnas av att fler databaser används för sökningen.

Den metod som använts för aktuell litteraturstudie utgick från Fribergs (2012, ss. 133-143) metod för litteraturöversikter. Denna metod är enligt Axelsson (2012, s. 203) ett tillvägagångsätt för skapandet av en allmän litteraturöversikt. Det är möjligt att resultatet blivit annorlunda ifall en systematisk litteraturstudie hade genomförts (Axelsson 2012, s. 203). Uppfattningen grundar sig på att en systematisk litteraturstudie medför krav på till exempel tydligt formulerade frågeställningar, att alla relevanta studier ska inkluderas och studierna ska kvalitetgranskas (Forsberg & Wengström 2013, s. 26). Samtidigt bedömdes det att möjligheterna att genomföra en systematisk litteraturstudie inte var möjligt, främst av tidsskäl.

Datansamlingen gjordes utifrån ämnesord som uppfattades som relevanta för ämnet och sammanlagt tolv artiklar inkluderades i analysen. Antalet artiklar kan uppfattas som för få. Enligt Axelsson (2012, s. 208) är rekommendationen att en litteraturstudie består av ett tjugotal artiklar. Valet att inte inkludera fler artiklar grundades på ambitionen att få ett hanterbart och överskådligt material. Valet ligger i linje med Friberg (2012, s. 126) som menar att det är lämpligt att göra djupare analyser av färre artiklar än det motsatta ur ett kvalitetsperspektiv. Samtidigt innebär ett begränsat antal artiklar att resultatets innehåll och variation kan ha påverkats och att det kan finnas aspekter av studiens syfte som inte har belysts.

Att inkludera artiklar där patienter erhåller olika former av dialysbehandling var ett medvetet val. Detta grundade sig på en ambition att fånga upp och belysa olika behandlingsformer och dess inverkan på patienternas upplevelser av begränsning och bundenhet. Att fånga det som syftet gör anspråk på att undersöka är viktigt, i annat fall finns det en risk att studien ger ett osammanhängande och förvirrat intryck (Axelsson 2012, s. 208). Det gjordes en pilotsökning av artiklarna innan den riktiga sökningen genomfördes. Valet anses som lämpligt eftersom det kan ge information kring huruvida det finns vetenskapligt material i valt ämne (Axelsson 2012, s. 208). Pilotsökningen visade att det fanns få antal artiklar som beskrev patienter som behandlades med HD, vilket medförde att kriterierna utvidgades till att inkludera alla dialysbehandlade patienter.

Litteratursökningen avgränsades till att omfatta artiklar som publicerats år 2008 eller senare. Valet grundade sig på en ambition att inkludera så aktuell forskning som möjligt (Axelsson 2012, s. 210). Samtidigt kan denna avgränsning ha påverkat resultatet då det

kan antas att det finns äldre forskning som beskriver patienters bundenhet i samband med dialysbehandling, forskningsfynd som inte tagits med.

För att om möjligt öka kvaliteten på de artiklar som inkluderats i aktuell litteraturstudie användes enbart artiklar som var ”peer reviewed”. Enligt Östlundh (2012, s. 76) är detta ett bra sätt för att sälla bort tidsskrifter som inte är vetenskapliga. Dock säger det ingenting (enligt Östlundh) om huruvida artiklarna i tidsskrifterna sig är vetenskapliga eller inte, men det ökar chansen för att de är det.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet i aktuell litteraturstudie visar att patienter upplever att dialysbehandling medför ett inskränkt liv och en ofrihet. Alla patienter upplevde någon form av inskränkthet som dock varierade beroende på om de behandlades med PD, HD eller HHD. Till exempel var möjligheten till spontana aktiviteter kraftigt inskränkt. Uppkopplingen till dialysmaskinen var också en form av begränsning som dels innebar en möjlighet till överlevnad men samtidigt upplevdes som kraftigt tidsförlust ifrån patienternas liv. Patienterna upplevde även att det fanns ett beroende och även en relation till sjuksköterskan vilken de ansåg var viktig. Ett genomgående tema i resultatet är patienternas sjukdomslidande. Det är dessa fynd som ligger i fokus i diskussionen.

Resultatet visar att patienter som genomgår dialys upplever sig inskränkta i sina vardagliga aktiviteter. Dessa fynd ligger i linje med en studie av Axelsson, Randers, Jacobson och Klang (2012, ss. 45-52). Dessa inskränkningar i livet kan ses som en oförmåga att utföra de aktiviteter som patienten känner bidrar till ett meningsfullt liv (Wiklund 2003, s. 102). Patienten kan delta i olika aktiviteter trots att de har en svår sjukdom. Av den orsaken är det betydelsefullt att stärka patienters hälsa och välbefinnande i sin situation trots sjukdomen och här har sjuksköterskan en viktig funktion att fylla. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten uppnå hälsa genom god och professionell vård (Dahlberg & Segesten 2010, s. 80).

I resultatet framkom att uppkopplingen till dialysmaskinen var en bidragande faktor till upplevelsen av att förlora tid. Detta kan ses i ljuset av Burnette och Kickett (2009, s. 116) studie som beskriver att patienterna upplevde tidsrestriktionerna som mycket svåra. Det är möjligt att upplevelsen att förlora tid utgör en del av det lindande som är förknippat med just kronisk njursvikt (Cura 2012, ss. 118-123). Samtidigt ska tidsförlust ses i ett vidare perspektiv. En studie Axelsson et al. (2012, s. 48) visar att patienterna upplever tidsförlust men de kände också att dialysen gav dem tid (år) och möjligheten att leva vidare. Sammantaget visar detta på att patienter som genomgår dialysbehandling upplever att behandlingen ger dem tid och tar tid från deras liv. Detta innebär att patienternas livssituation blir väldigt komplex.

Resultatet visar att det är betydelsefullt för patienten att ha en god relation till sjuksköterskorna på dialysenheten för att skapa en trygghet i behandlingen. Burnette och Kickett (2009, s. 116) menar att patienterna upplever att personalen på sjukhuset inte bekräftar dem och tar dem och deras bekymmer på allvar. Dock visar studier av Axelsson et al. (2012, s. 48) att patienter upplever det motsatta. Gemensamt är dock att ovanstående studier belyser den relationella betydelsen mellan sjuksköterskan och

patienten samt hur detta inverkar på patientens välbefinnande. Att ha en svag/obefintlig relation till sjuksköterkorna på sjukhuset kan ha negativ inverkan på patientens välbefinnande (Dahlberg & Segesten 2010, s. 193) vilket kan resultera i ett vårdlidande (Dahlberg & Segesten 2010, s. 215). Enligt Dahlberg och Segesten (2010, s. 215) innebär ett vårdlidande att patienten upplever sig åsidosatt i vården. Detta resulterar i att patienten förlorar de positiva aspekter det innebär när patienten har en god relation till sjuksköterskan. Enligt Belcher och Jones (2009, s. 147) anser sjuksköterskor att det är värdefullt att skapa en bra relation till patienten eftersom det då blir lättare att vårda patienten. Detta ligger i linje med Dahlberg och Segesten (2010, s. 193) som menar att sjuksköterskan måste vara medveten om hur hon bemöter patienten eftersom de uppfattar skillnaden mellan en sjuksköterska med en öppen och medkännande attityd och en sjuksköterska med sluten och hård attityd. Samtidigt finns det begränsningar för hur omfattande relationerna kan bli. Wiklund (2003, s. 158) menar att sjuksköterskan inte ska erbjuda mer i relationen än vad som är möjligt att ge. Dock behöver sjuksköterskan medvetandegöra vad för typ av relation som ska erbjudas patienten. Relationen som erbjuds bör vara vårdande och inte alltför vänskaplig.

Ett sjukdomsslidande innebär att patienten ständigt behöver ta hänsyn till sin njursjukdom och till dialysbehandlingen vilket upplevs tärande och besvärligt. En studie gjord av Yu och Tsai (2013, ss. 1943-1952) visar att patienter lider av sina sjukdomar. De måste ständigt anpassa sig och vardagen till sjukdomen vilket skapar ett sjukdomslidande. Birkler (2007, s. 77) anser att lidandet är relativt, alltså innebär en sjukdom och lidandet den medför olika för olika individer. Det sjuksköterskan kan göra enligt Ekebergh (2009, s. 23) för att lindra patientens lidande är att bekräfta patienten och lidandet. Att lyssna är en central roll i arbetet för att lindra lidande. Patienten behöver även tid att få "lida ut" vilket betyder att sjuksköterskan ska ge patientens lidande både tid och plats i sjukdomsprocessen. Enligt Birkler (2007, s. 33) måste sjuksköterskan vara medveten om att en lidande människa är expert på sig själv. Enligt Eriksson (2001, s. 84) kan patienten även uppleva ett själsligt lidande som orsakats av skam och skuld. Detta lidande kan uppkomma från en fördömande attityd från sjuksköterskan. Eriksson (1993, s. 18) visar även på att om patientens lidande negligeras eller förnekas från sjuksköterskans sida kan möjligheten för patienten att bli en hel människa igen minska. Därför är det betydelsefullt att sjuksköterskan följer ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening 2012) och lindrar lidande.

## **SLUTSATSER OCH KLINISKA IMPLIKATIONER**

Patienterna upplevde att inskränkningarna i livet var många efter att de fått diagnosen kronisk njursvikt och påbörjat dialysbehandling. Beroendet av dialysmaskinen var också upplevd som en inskränkning då patienterna upplevde att de förlorade tid under behandlingstimmarna. Relationen till sjuksköterskan har framkommit som en viktig del i patienternas upplevda livskvalitet och sjuksköterskans roll i att lindra sjukdomsslidandet är betydelsefull. Det är därför viktigt för sjuksköterskan att vara medveten om sin roll i patientens livsvärld och vara lyhörd och ödmjuk inför patientens lidande och önskemål.

De kliniska implikationer som anses vara viktiga att uppmärksamma är:

- Lidandet tas fram och uppmärksammas vilket är viktigt att ta vara på i njursjukvården för att skapa en mer individanpassad vård då alla patienter lider olika.
- Resultatet kan bidra till en ökad förståelse för hur patienter kan uppleva sin situation med en kronisk njursjukdom och med dialysbehandling vilket kan uppmärksammas och användas i utbildningssammanhang.
- Resultatet kan även bidra till att öka vårdstudenters förståelse för njursjuka patienters sjukdomslidande och hur de ska bemöta dessa patienter i vårdsammanhang under verksamhetsförlagda studier.
- I klinisk praxis kan kunskapen om hur njursjuka patienter upplever sin dialysbehandling tas till vara och användas för att skapa nya rutiner i vården och ändra sättet sjuksköterskan bemöter patienten i vårdsituationer.

## REFERENSER

- Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C. & Nabolsi, M. (2013). Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: A Qualitative study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4) ss. 321-327.
- Allen, D., Wainwright, M., & Hutchinson, T. (2011). 'Non-compliance' as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient-clinician interactions. *Social Science & Medicine*, 73(1) ss. 129-134.
- Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 203- 220.
- Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. & Klang, B. (2012). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 26(1) ss. 45-52.
- Bárány, P. & Stattin, U. (2013). Njursjukdomar. I *Läkemedelsboken 2014*. Uppsala: Läkemedelsverket, ss.463-482.
- Belcher, M. & Jones, L. (2009). Graduate nurses experiences of developing trust in the nurse-patient relationship, *Contemporary Nurse: A Journal For The Australian Nursing Profession*, 31(2) ss. 142-152.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. 1. uppl. Stockholm: Liber.
- Burnette, L., & Kickett, M. (2009). 'You are just a puppet': Australian Aboriginal people's experience of disempowerment when undergoing treatment for end-stage renal disease. *Renal Society of Australasia Journal*, 5(3), ss. 113-118.
- Cases, A., Dempster, M., Davies, M. & Gamble, G. (2011). The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*, 16(6) ss. 884-894.
- Clarkson, K.A. & Robinson, K. (2010). Life on dialysis: a lived experience. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 37(1) ss. 29-35.
- Cura, J. (2012). Interpreting transition from adolescence to adulthood in patients on dialysis who have end-stage renal disease. *Journal of Renal Care*, 38(3) ss. 118-123.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dring, B. & Hipkiss, V. (2015). Managing and treating chronic kidney disease. *Nursing times*. 111(7) ss. 16-19.

Ekebergh, M. (2009). Att lära sig vårda: med stöd av handledning. Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1993). Lidandets idé. I Eriksson, K. (red.) Möten med lidanden: Encountering suffering. Åbo: Åbo Akademi, ss. 1-27.

Eriksson, K. (2001). Den lidande människan. Stockholm: Liber.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur, ss. 121-132.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur, ss. 133-143.

Grefberg, N. & Roman, M. (2007). Njurmedicinska sjukdomar. I Grefberg, N. & Johansson L.-G. (red.) Medicinboken: vård av patienter med invärtes sjukdomar. 4. uppl. Stockholm: Liber, ss. 425-470.

Grefberg, N. & Roman, M. (2013). Njurmedicinska sjukdomar. I Grefberg, N. (red.) Medicinboken. Stockholm: Liber, ss 458-505.

Griva, K., Yu, Z., Chan, S., Krisnasamy, T., Yamin, R.B.A., Zakaria, F.B., Wu, S.Y., Oei, E. & Foo, M. (2014). Age is not a contraindication to home-based dialysis – Quality-of-Life outcomes favour older patients on peritoneal dialysis regimes relative to younger patients. *Journal of advanced nursing*, 70(8) ss. 1902-1914.

Guerra-Guerrero, V., Plazas, M.d.P.C., Cameron, B.L., Salas, A.V.S. & González, C.G.C. (2014). Understanding the life experience of people on hemodialysis: adherence to treatment and quality of life. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 41(3) ss. 289-298.

Haug, E., Sand, O. & Sjaastad, Ø. V. (1993). Människans fysiologi. Stockholm: Liber utbildning.

Herlin, C. & Wann-Hansson, C. (2010). The experience of being 30–45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(4) ss. 693-699.



- Karamanidou, C., Weinman, J. & Horne, R. (2014). A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients", *Journal of Health Psychology*, 19(4) ss. 556-569.
- Kopp, R. (2010). *Omvårdnad vid medicinska njursjukdomar*. I Kamp Nielsen, B. *Specifik omvårdnad*, Stockholm: Norstedt, ss. 292-315.
- Lam, L., Lee, D. & Shiu, A. (2014). The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: Perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *International journal of nursing studies*, 51(6) ss. 908-916.
- Loei, J., Ng, H.J., Griva, K., McBain, H., Newman, S.P. & Mooppil, N. (2013). Managing treatment for end-stage renal disease - A qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence. *Psychology & Health*, 28(1) ss. 13-29.
- Lough, M. E. (2012). *Renal Disorders and Therapeutic Management*. I Urden, L.D., Stacy, K.M. & Lough, M.E. *Priorities in critical care nursing*. St. Louis, Mo: Elsevier/Mosby.
- Martinez, E. (2014) *Bloddialys-hemodialys*. <http://www.1177.se/Halland/Fakta-och-rad/Behandlingar/Bloddialys---hemodialys/> [2015-04-01].
- Molzahn, A.E., Bruce, A. & Sheilds, L. (2008). Learning from stories of people with chronic kidney disease. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 35(1) ss. 13-20.
- Nyberg, G. & Jönsson, A. (red.) (2004). *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Seeberger, A. (2011). *Njurarna: de som håller oss i balans*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Small, L.F. (2010). Quality-of-life experiences from the perspective of patients receiving haemodialysis for chronic renal failure. *Health SA Gesondheid*, 15(1) ss. 1-7.
- Svensk sjuksköterskeförening (2012) *ICN etiska koder*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Wärnå-Furu, C. (2012). *Hälsa*. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Westman, K. (2010). *Sjukdomar i njurar och urinvägar*. I Hedner, P. (red.) *Invärtesmedicin*. 10. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 315-348.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Yu, H. & Petrini, M.A. (2010). The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 19(5-6) ss. 658-665.

Yu, I, & Tsai, Y (2013). From silence to storm - patient illness trajectory from diabetes diagnosis to haemodialysis in Taiwan: a qualitative study of patients' perceptions. *Journal Of Advanced Nursing*, 69(9) ss. 1943-1952.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur, ss. 57-79.

## BILAGOR

### Bilaga 1

SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR	LÄSTA ABSTRACT	LÄSTA ARTIKLAR	ARTIKLAR SOM ANVÄNDES
Dialysis patients	953			
AND Quality of life	117			
AND Kidney failure, chronic	60	12	6	4
Dialysis patients AND Quality of life AND Kidney failure, chronic Med: All adult	34			
Dialysis patients	953			
AND Experience	57			
Dialysis patients AND Experience Med: All adult	27	13	7	5
Peritoneal dialysis	565			
And Quality of life	49	8	6	1
Peritoneal dialysis AND Quality of life	28			

Med: All adult				
Dialysis patients	953			
AND Kidney failure chronic	283			
AND Qualitative	35	7	5	2
Dialysis patients AND Kidney failure chronic AND Qualitative Med: All adult	24			

## Bilaga 2

	Problem och syfte	Metod (urval, analys mm)	Resultat
<p><b>Titel:</b> Quality-of-life experiences from the perspective of patients reciving haemodialysis for chronic renal failiure</p> <p><b>Författare:</b> Louis F. Small</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of Interdisciplinary Health Sciences</p> <p><b>Årtal:</b> 2010</p> <p><b>Land:</b> Namibia</p>	<p>Bristen på kunskap om patienters upplevelser har identifierats som ett problem vid planering och vårdande för patienter med kronisk njursvikt vid Windhoeks dialysenhet.</p> <p>Syftet är att beskriva patienters upplevelser som har hemodialysbehandling för kronisk njursvikt.</p>	<p>Kvalitativ, utforskande och beskrivande studie. Intervjuer med öppna och reflekterande frågor användes. Uppföljande intervjuer gjordes efter tre månader.</p> <p>Inklusionskriterier: alla som var villiga att delta, totalt var det 19 deltagare.</p> <p>Dataanalysen är gjord enligt Teschs metod.</p>	<p>Resultatet är uppdelat i fyra temana beskrevs utefter det som framkommit under intervjuerna: ekonomiska problem, förlust av självständighet och spontana aktiviteter, effekt på relationer, känsla av fysiska förändringar och svaghet</p>
<p><b>Titel:</b> Learning from stories of people with cronic kidney disease</p> <p><b>Författare:</b> Anita E. Molzahn, Anne Bruce &amp; Laurene Sheilds</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Nephrology Nursing Journal</p> <p><b>Årtal:</b> 2008</p>	<p>Syftet är att undersöka hur människor med kronisk njursvikt beskriver upplevelser av begränsning associerat med kronisk njursvikt och dess behandling</p>	<p>Kvalitativ design, sekundär data i form av en bok med 100 samlade berättelser direkt från patienterna har använts. Elva av berättelserna var skrivna på franska men översattes till engelska för att analysen skulle kunna ske.</p> <p>Inklusionskriterier: alla</p>	<p>Sex teman utgör resultatet: leva/inte leva, (icke) självständighet, restriktioner/friheter, icke-normal/normal, sämre/bättre utan, ensam/uppkopplad.</p>

<p><b>Land:</b> Kanada</p>		<p>berättelser i boken, åldern på patienterna varierade från 21-88 år.</p> <p>Dataanalys: narrativ analys med ett konstruktiv förhållningssätt.</p>	
<p><b>Titel:</b> The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis <b>Författare:</b> Hui-Dan Yu &amp; Marcia A Petrini <b>Tidsskrift:</b> Journal of clinical nursing <b>Årtal:</b> 2010 <b>Land:</b> Kina</p>	<p>Syftet är att undersöka hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med kronisk njursvikt och med hemodialysbehandling.</p>	<p>Kvalitativ undersökningsdesign användes med semistrukturerade fördjupade intervjuer och öppna och reflekterade frågor. Inklusionskriterier: &gt;18 år, de måste ha kronisk njursvikt och genomgå hemodialys minst 2-3 ggr/ vecka och behandlingen ska ha pågått under minst tre månader. Patienterna måste vara mentalt kompetenta och kunna förstå och läsa mandarin, eller den lokala dialekten.</p> <p>Dataanalys: Colaizzis fenomenologiska metod.</p>	<p>Resultatet delades in i temana: fysisk status, psykosociala aspekter, patientbehov, ekonomisk status. Alla teman hade underteman vari resultatet var beskrivet. Resultatet visade att patienterna upplevde emotionell instabilitet och psykisk ångest. Minskat socialt stöd påverkade patienternas livskvalitet.</p>
<p><b>Titel:</b> The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: an interpretative phenomenological analysis <b>Författare:</b> Alejandra Cases, Martin Dempster, Marc Davies &amp; Gary Gamble <b>Tidsskrift:</b> Journal of health psychology <b>Årtal:</b> 2011 <b>Land:</b> Storbritannien</p>	<p>Syftet är att undersöka upplevelsen hos individer med kronisk njursvikt som har hemhemodialys (HHD).</p>	<p>Kvalitativ metod och semistrukturerade intervjuer. Inklusionskriterier: patienterna med kronisk njursvikt (sedan 2-24 år) och de har använt HHD i en period som sträcker sig mellan 2 månader-5 år. Patienterna hade 3-4 behandlingar i veckan. Alla patienter hade behandlats med hemodialys på sjukhus innan de fick HHD.</p> <p>Dataanalys: en förklarande fenomenologisk analys.</p>	<p>Tre huvudteman identifierades: mottaga behandlingen och livsstilens frihet och flexibilitet, återupprätta en självkänsla och föredragen självbild, integrera aspekter av aktivt engagemang och av stöttad ett livsuppehållande beroende. Patienterna upplevde frihet i vardagen när de använde HHD.</p>
<p><b>Titel:</b> Life on dialysis: a lived experience <b>Författare:</b> Kathryn A. Clarkson &amp; Kim Robinson</p>	<p>Syftet är att undersöka den levda erfarenheten hos patienter med kronisk njursvikt.</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer med öppna frågor. Inklusionskriterier: de måste ha behandlats med dialys under minst</p>	<p>Tre kategorier framkom ur materialet: livsförändringar vid behandling med dialys, överlevnadsstrategier (coping), bristande</p>

<p><b>Tidsskrift:</b> Nephrology nursing journal <b>Årtal:</b> 2010 <b>Land:</b> USA</p>		<p>tre månader, de måste vara över 18 år, de 10 första patienterna som uppfyllde alla kriterier blev inbjudna att delta i studien. Fyra av deltagarna hade peritonealdialys och sex hade hemodialys, åldern sträckte sig från 26-85 år. Patienterna hade haft dialys mellan 6 mån- 27 år.</p>	<p>kunskap i vissa områden. Även subteman var identifierade. Patienterna saknade kunskap och stöttning inom områdena utbildning, förbereda nästa generation och hur de själva skulle sköta sin hälsa.</p>
<p><b>Titel:</b> The experience of being 30-45 years of ages and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study <b>Författare:</b> Caroline Herlin &amp; Christine Wann-Hansson <b>Tidsskrift:</b> Scandinavian Journal of Caring Sciences <b>Årtal:</b> 2010 <b>Land:</b> Sverige</p>	<p>Syftet var att beskriva hur hemodialyspatienter mellan 30-45 år upplevde deras bundenhet till hemodialys.</p>	<p>Fenomenologisk ansats, intervjuer med öppna frågor. Data samlades till mättnad uppnåts vilket skedde efter nio patienter. Inklusionskriterier: de måste vara mellan 30-45 år och ha haft hemodialysbehandling &gt;6 månader.  Dataanalys: Giorgis fyra basprinciper</p>	<p>I resultatet framkom att brist på frihet var den upplevelsen som var starkast hos deltagarna. Fyra subteman till detta identifierades: rädsla, beroendet av vårdpersonal, tidsförlost, känsla av ensamhet och stress relaterat till att vänta på en njurtransplantation. Deltagarna upplevde att det inte var "ett riktigt liv" att vara beroende av HD.</p>
<p><b>Titel:</b> Understanding the life experience of people on hemodialysis: adherence to treatment and quality of life <b>Författare:</b> Verónica Guerra-Gurrero, María del Pilar Camargo Plazas, Brenda L. Cameron, Anna Valeria Santos Salas &amp; Carmen Gloria Cofre González <b>Tidsskrift:</b> Nephrology Nursing Journal <b>Årtal:</b> 2014 <b>Land:</b> Chile</p>	<p>Syftet är att undersöka den levda erfarenheten hos patienter med hemodialys i förhållande till följsamhet till behandling och livskvalitet</p>	<p>Djupgående intervjuer användes.  Inklusionskriterier: över 18år, ha haft dialys i minst tre månader och regelbundet tre gånger per vecka, de måste kunna kommunicera i både skriven och talad spanska, inga kognitiva eller mentala problem. 15 patienter blev uttagna till studien.  Dataanalys: hermeneutisk och fenomenologisk metod.</p>	<p>Två huvudteman identifierades i analysen: omfamna sjukdomen och dialysen, förebygga progress i sjukdomen genom följsamhet i behandlingen. Deltagarna upplevde HD-behandlingen och sjukdomen som något som delade livet i två delar, före och efter.</p>
<p><b>Titel:</b> Age is not a contraindication to home-based dialysis – Quality-of-life outcomes favour older patients on peritoneal dialysis regimes relative to</p>	<p>Syftet är att jämföra livskvalitet, ångest och depression mellan äldre och unga patienter som har peritonealdialys.</p>	<p>"Cross-sectional studie".  Datainsamling: frågeformulär samt intervjuer.  Inklusionskriterier: PD-</p>	<p>Äldre deltagare visade sig uppleva bättre livskvalitet än vad yngre deltagare gjorde. Nivåerna av oro och depression var likvärdiga hos både äldre och yngre deltagare.</p>

<p>younger patients  <b>Författare:</b>  Kontadina Griva, Zhenli Yu, Sally Chan, Thanaletchumi Krisnasamy, Ruyani Bte Abu Yamin, Faezah Bte Zakaria, Sin Yan Wu, Elisabeth Oei &amp; Marjorie Foo  <b>Tidsskrift:</b>  Journal of Advanced Nursing  <b>Årtal:</b>  2014  <b>Land:</b>  Singapore</p>		<p>behandling &gt; tre månader, äldre än 21 år, ingen dokumenterad demens eller psykiatrisk diagnos, inga sjukhusvistelser under studiens gång eller tre veckor innan.  Intervjuerna skulle ske på antingen engelska, mandarin eller malay.   Instrument: Kidney disease quality of life short form samt World health organization quality of life instrument short form.   Dataanalys: SPSS version 17.0</p>	
<p><b>Titel:</b>  Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: a qualitative study  <b>Författare:</b>  Eman Al Nazly, Muayyad Ahmad, Carol Musil &amp; Manar Nabolsi  <b>Tidsskrift:</b>  Nephrology Nursing Journal  <b>Årtal:</b>  2013  <b>Land:</b>  Jordanien</p>	<p>Syftet är att undersöka den levda erfarenheten hos patienter från Jordanien med kronisk njursvikt som behandlas med kronisk njursvikt.</p>	<p>Kvalitativ beskrivande fenomenologi ansats. Intervjuer gjordes. Nio patienter deltog.   Inklusionskriterier: måste ha haft hemodialys i minst sex månader, ha hemodialys minst tio timmar i veckan, de ska vara över 18 år, kunna läsa och skriva på arabisk samt vara kapabla att ge skriftligt samtycke.   Dataanalys: Colaizzis sju steg.</p>	<p>Sju teman identifierades: livsstilsförändringar, tidsförlust, symtomrelaterat lidande, förändrade relationer, avbrott i religiösa åtaganden, motivation att lindra stressorer, upplevelse av stöd från vårdpersonal. Alla patienterna upplevde att HD-behandlingen gjorde det svårt för dem att resa. Resultatet visade även att vårdpersonalen kan förbättra vården för patienterna med kronisk njursjukdom.</p>
<p><b>Titel:</b>  The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis  <b>Författare:</b>  Lai Wah Lam, Diana T.F. Lee &amp; Ann T.Y. Shiu  <b>Tidsskrift:</b>  International Journal of Nursing Studies  <b>Årtal:</b>  2013  <b>Land:</b>  Kina</p>	<p>Syftet är att förstå följsamhet från patienternas perspektiv och att beskriva förändringar i följsamheten till behandlingen hos patienter som har peritonealdialys.</p>	<p>Blandad metod med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Semistrukturerade intervjuer som fortgick till mättnad uppnåddes vilket var efter 36 deltagande.  Inklusionskriterier: ha peritonealdialys som behandling och utföra behandlingen själva.   Dataanalys: kodning och klassifikation till kategorier</p>	<p>Följsamheten var en dynamisk process med tre stadier. I första stadiet försökte deltagarna följa instruktionerna så väl som möjligt men insåg snart att total följsamhet var omöjligt. I stadiet två började deltagarna experimentera och slutade följa vissa råd. I tredje stadiet hade deltagarna anpassat sig och använde de modifierade råden i vardagslivet.</p>

<p><b>Titel:</b> Managing treatment for end-stage renal disease – A qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence</p> <p><b>Författare:</b> K. Griva, H.J. Ng , J. Loei, N. Mooppil, H. McBain &amp; S.P. Newman</p> <p><b>Tidsskrift</b> Psychology &amp; Health</p> <p><b>Årtal:</b> 2013</p> <p><b>Land:</b> Singapore</p>	<p>Att undersöka kulturella perspektiv på olika handledare och förhinder i följsamheten i behandlingen hos hemodialys patienter.</p>	<p>Beskrivande, undersökande ansats med semi-strukturerade intervjuer. 37 patienter deltog. Datainsamlingen avslutades efter mättnad.</p> <p>Inklusionskriterier var &gt;21 år, haft HD i &gt;sex månader.</p> <p>Exklusionskriterier: dementa, psykisk sjuka, icke-kunniga i språken engelska eller mandarin.</p> <p>Dataanalys: N-vivo software datorprogram.</p>	<p>Deltagarna upplevde sociala och personliga faktorer som de största barriärerna till följsamhet i behandlingen. Tidsförlust, glömskhet, oro för den egna säkerheten, dålig förståelse och kommunikation, bristande kontroll. Stöd från familjen var viktigt för deltagarnas följsamhet i behandlingen.</p>
<p><b>Titel:</b> A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients</p> <p><b>Författare:</b> Christina Karamanidou, John Weinman &amp; Rob Horne</p> <p><b>Tidsskrift</b> Journal of Health Psychology</p> <p><b>Årtal:</b> 2014</p> <p><b>Land:</b> Storbritannien</p>	<p>Undersöka upplevelsen hos njursjuka patienter som behandlas med dialys med fokus på deras syn på sin sjukdom.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer. Sju patienter deltog.</p> <p>De har haft hemodialys i två till sju år. Fyra hade haft PD innan.</p> <p>Dataanalys: IPA</p>	<p>När deltagarna upplevde en aspekt av behandlingen mindre viktig eller upplevde ett råd för svårt att följa slutade de följa den aspekten/det rådet.</p>