



Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
OM8313 Fördjupningsarbete i omvårdnad
15hp. Essay in Nursing Science, 15 ECTS credit points

När njuren sviker

- Patienters upplevelser av dialysbehandling och väntan på transplantation

Datum: 2009-06-04
Författare: Jeanette Huasson
Emily Nilsson

Handledare: Ann-Christin Janlöv
Examinator: Kerstin Samarasinghe

När njuren sviker

Patienters upplevelser av dialysbehandling och väntan på transplantation

Författare: Jeanette Huasson & Emily Nilsson

Handledare: Ann-Christin Janlöv

Litteraturstudie

Datum: 2009-06-04

Sammanfattning

Bakgrund: Antalet patienter i behov av njurtransplantation per år är cirka 400-500, varav endast cirka 350 kommer att bli transplanterade. Bristen på organ är tydligt framträdande. I väntan på transplantation behöver patienten dialysbehandling, vilket ofta upplevs vara tidskrävande och utmattande. Sjuksköterskor bör ha kunskap om patienters upplevelser i samband med väntan på transplantation för att kunna utvecklas i sin roll som sjuksköterska och få en djupare förståelse för deras situation. **Syfte:** Syftet var att beskriva kroniskt njursjuka patienters upplevelser av att leva med dialysbehandling och väntan på transplantation. **Metod:** Studien är en litteratursammanställning av tio kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar inom området, vilka har granskats, analyserats och sammanställts. **Resultat:** I resultatet framkom flera olika upplevelser, så som längtan efter frihet, utmattning, höga förväntningar, frustration och rädsla inför framtiden i samband med dialysbehandlingen och väntan på transplantationen. **Slutsats:** Kroniskt njursjuka patienters upplever sin situation som psykiskt, fysiskt och socialt påfrestande. En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter i samband med bemötandet av patienter under dialysbehandling är att vara tillgänglig. Med en tillgänglig och öppen inställning till patienterna blir sjuksköterskan mer mottaglig för patienternas individuella behov.

Nyckelord: Kronisk njursvikt, njurtransplantation, dialys, upplevelse, väntan

When the kidney fails

Patients' experiences of dialysis treatment and awaiting transplantation

Author: Jeanette Huasson & Emily Nilsson

Supervisor: Ann-Christin Janlöv

Literature review

Date: 2009-05-28

Abstract

Background: The number in need of kidney transplants per year is approximately 400-500, of which only about 350 will be transplanted. The shortage of organs is clearly prominent. In anticipation of the transplant patient needs dialysis, which is perceived to be time consuming and exhausting. Nurses should have knowledge of patients' experiences in connection with awaiting transplantation to be able to evolve in her role as a nurse and get a deeper understanding of the patients' situation. **Aim:** The aim of this study was to describe patients' experiences of living with chronic kidney failure with dialysis and awaiting transplantation. **Method:** The study is a literature compilation of ten qualitative and quantitative scientific articles in the field. The articles have been reviewed, analyzed and compiled. **Results:** The results revealed several different experiences, such as yearning for freedom, fatigue, high expectations, frustration and fear for the future in connection with the dialysis treatment and awaiting transplantation. **Conclusion:** Chronic kidney disease patients perceive their situation as mentally, physically and socially stressful. One of the nurse's most important tasks in connection with the treatment of patients in dialysis is to be available. With an accessible and open approach to the patient in general, a nurse becomes more responsive to patient's individual needs.

Keywords: Chronic kidney failure, kidney transplantation, dialysis, experience, awaiting

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|-------------------------------------|-----------|
| INNEHÅLLSFÖRTECKNING..... | 4 |
| REFERENSER..... | 4 |
| <u>BAKGRUND.....</u> | <u>5</u> |
| <u>SYFTE.....</u> | <u>7</u> |
| <u>METOD.....</u> | <u>7</u> |
| <u>Design.....</u> | <u>7</u> |
| <u>Urval.....</u> | <u>7</u> |
| <u>Datainsamling.....</u> | <u>8</u> |
| <u>Genomförande och analys.....</u> | <u>8</u> |
| <u>Etiska överväganden.....</u> | <u>9</u> |
| <u>RESULTAT.....</u> | <u>9</u> |
| <u>Längtan efter frihet.....</u> | <u>9</u> |
| <u>Fysiska upplevelser.....</u> | <u>10</u> |
| <u>Sociala upplevelser.....</u> | <u>11</u> |
| <u>Rädsla för framtiden.....</u> | <u>12</u> |
| <u>Väntan och förväntan.....</u> | <u>12</u> |
| <u>DISKUSSION.....</u> | <u>14</u> |
| <u>Metoddiskussion.....</u> | <u>14</u> |
| <u>Resultatdiskussion</u> | <u>16</u> |
| <u>Slutsats.....</u> | <u>19</u> |
| REFERENSER..... | 20 |

REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

Bilaga 4 Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

BAKGRUND

Varje år väntar mellan 400-500 patienter på en njurtransplantation i Sverige (Organisationen För Organdonation, OFO 2009). Av dessa blir endast cirka 350 transplanterade (Jönsson & Nyberg 2004). Patienter har beskrivit att väntan på transplantationen är en mycket jobbig tid, som medför en stor trötthet och orkeslöshet: ”*Det var konstigt, för även om jag gjorde mina försök till att kämpa vidare så kände jag att det sög musten ur kroppen på något sätt*” (Frejd 2006, s. 5).

Den första njurtransplantation gjordes i Sverige 1964 (OFO 2009). Tekniken har gått framåt och numera fungerar cirka 85 % av de transplanterade njurarna fortfarande efter fem år. Vid en njurtransplantation tas organ från antingen levande eller avlidna givare. Njuren från en avliden givare kan endast användas ifall han/hon har avlidit i respiratorvård. Det krävs även att donatorn och mottagaren har samma blodgrupp, samt att storleken på organet är lämplig då det måste passa mottagaren. Alternativet till en njurtransplantation är dialysbehandling, men patienterna brukar anse att detta är ett sämre alternativ eftersom det är tidskrävande och måste pågå hela livet (a.a.). En studie av Cleary och Drennan (2005) visade att patienter med dialysbehandling upplevde sig ha låg livskvalitet till följd av bland annat fysiska begränsningar och brist på engagemang i det dagliga livet.

En transplantation anses bevara livskvaliteten och förlänga livet på ett bättre sätt än dialys (Knoll et al. 2005). Trots detta är dialysbehandling vanligast på grund av bristen av organdonatorer samt risken för organavstötning vid en transplantation (Christensen & Ehlers 2002). Dialysbehandling finns i två former; hemodialys, som även kallas bloddialys, och peritonealdialys, som även kallas bukhinnedialys. I hemodialys renas blodet genom en maskin som fungerar som en konstgjord njure (Almås 2004). Vid peritonealdialys fungerar bukhinnan som ett dialysfilter där avfallsämnen, salter och överflödigt vatten följer med dialysvätskan ut ur kroppen (Christensen & Ehlers 2002).

De vanligaste orsakerna till kronisk njursvikt är diabetes och högt blodtryck, då kronisk njursvikt ofta är en följsjukdom (USRDS 2004). När njurfunktionen upphör är de kroppsliga symtomen väldigt vaga och vanligast är trötthet, frusenhet, minskad fysisk prestationsförmåga och försämrad aptit. Dessa symtom uppkommer oftast först när njurfunktionen är så kraftigt nedsatt att dialysbehandling måste påbörjas (Jönsson och Nyberg 2004). Almås (2004) beskriver att sjukdomsförloppet kan ta allt ifrån bara några dagar till flera år. Vid långt framgången njursvikt är det viktigt för patienten att ha kontroll över intagen vätska samt urinmängd för att se till att ingen övervätskning sker. Intagen vätska bör vara lika mycket som den patienten utsöndrar (a.a.). Övervätskningen får ofta patienten att känna sig trött och andfädd, och leder så småningom till ödem och lungödem (Nyberg & Jönsson 2004). Den ständiga tanken på vätskebalansen leder för många patienter till en negativ upplevelse av den egna kroppen (Frejd 2006). Eftersom kronisk njursvikt kan leda till att patienterna får både fysiska och psykiska svårigheter bör sjuksköterskan ha kunskap om hur patienten kan bete sig och reagera vid ohälsa (a.a.). Detta för att få en ökad förståelse för patienters olika omvårdnadsbehov.

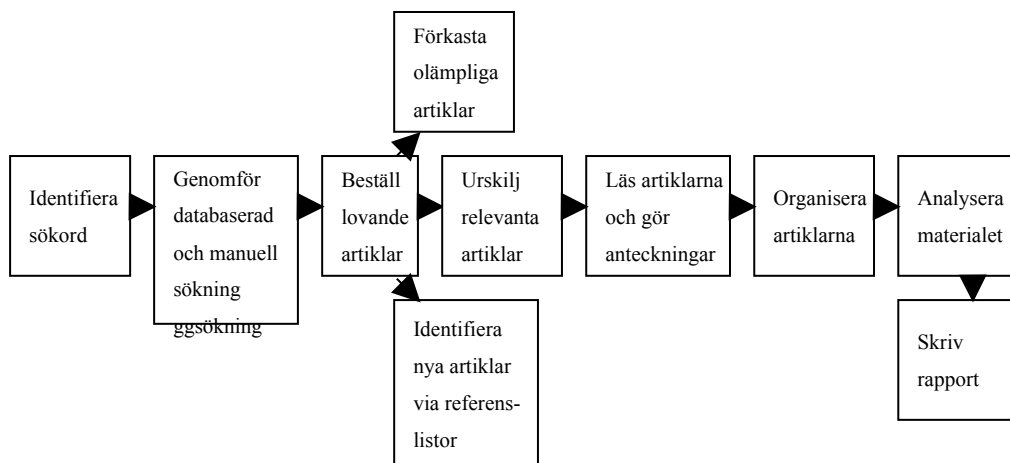
Omvårdnadsteoretikern Suzie Kim (2000) beskriver omvårdnad utifrån olika domäner. Under patientdomänen påpekar Kim att fokus ska vara på patienten och människan med sjukdomen, inte enbart på sjukdomen. Kim (2000) indelar patientdomänen i tre delar, varav den första är *livsnödvändiga begrepp*. Under denna del innefattas egenskaper och processer i den mänskliga naturen och sättet att leva som kan påverka vården och den generella hälsan. Den andra delen benämns som *problematiska begrepp* och här avser hon människor som är sjuka, det vill säga tillstånd som kräver omvårdnad och åtgärder. Den tredje delen benämns för *Hälso- och sjukvårds erfarenhetsbaserade begrepp*. Här berörs patienters erfarenheter av sjukvården (a.a.). Genom att ha kunskap om dessa begrepp kan sjuksköterskan utvecklas och få en ökad förståelse för människan och hälsan ur ett omvårdnadsperspektiv, på så vis kan sjuksköterskan tillämpa sin kunskap och utforma omvårdnaden efter patientens upplevelser och behov. Att uppfatta och värdera känslor är Nationalencyklopedins definition av begreppet upplevelse (2009). Detta gäller särskilt för patienter som väntar på transplantation då de ofta upplever ångslan, oro och en känsla av att vara uppgiven (Frejd 2006).

SYFTE

Syftet var att beskriva kroniskt njursjuka patienters upplevelser av att leva med dialysbehandling och väntan på transplantation.

METOD

För att strukturera upp arbetsprocessen i litteraturstudien har författarna valt att utgå från Polit & Becks (2004) flödesschema (se figur 1). Flödesschemat visar hur materialet ska sammanställas, organiseras och analyseras.



Figur 1. Flödesschema som visar arbetsprocessen i genomförandet (Fritt översatt från Polit & Beck, 2004).

Design

Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie. Enligt Forsberg och Wengström (2003) är syftet med en allmän litteraturstudie att göra en beskrivande bakgrund som beskriver kunskapsläget inom ett visst område.

Urval

Sökord som använts vid artikelsökningen var: *Chronic kidney/renal failure/disease, transplantation, awaiting, experience, feelings* och *coping* (se bilaga 1). Inklusionskriterier vid urval av artiklar var endast svenska och engelska artiklar mellan åren 1994 – 2009. Detta på grund av brister i andra språk hos författarna samt att artiklarna skulle vara aktuella. Exklusionskriterier vid urval var de artiklar som berörde patienter under 18 år, artiklar om transplantation av andra organ än njurar samt artiklar som endast berörde tiden efter

transplantationen eftersom det var *väntan* före transplantationen som var i fokus. Med inspiration av Forsberg och Wengström (2003) gjordes första urvalet utifrån genomläsning av artiklarnas titel och sammanfattning. Andra urvalet gjordes med djupläsning av artiklarna dels för att få en djupare förståelse av artiklarna i sin helhet samt för att stämma av innehållet mot syftet (a.a.).

Datainsamling

Sökningen inleddes med en pilotsökning för att få en uppfattning om hur mycket publicerat material det fanns som svarade till syftet (Forsberg & Wengström 2003). För att hitta artiklar har databaserna *PubMed*, *Cinahl*, *SweMed+* och *PsycArticles* använts, där utfallet blev tre artiklar. Sökningarna har gjorts med booleska operatörer och trunkeringar (se sökschema bilaga 1). Det har även gjorts manuella sökningar utifrån omvårdnadsmagasinet *Journal of Advanced Nursing*, där utfallet blev fem artiklar, varav tre användes till resultatet. Författarna har även genomgått artiklars referenslistor, varav utfallet blev en artikel som användes till resultatet. Birgitta Klang, lektor, leg. sjuksköterska samt filosofie doktor på Röda Korsets Högskola, har kontaktats och bidragit till ytterligare sex artiklar, varav tre användes till resultatet.

Genomförande och analys

Arbetsprocessen i litteraturstudien följde flödesschemat (figur 1). Analysen inleddes med att författarna granskade artiklarna både enskilt och gemensamt, för att få en helhetsbild av innehållet. Granskningsprocessen kan följas med hjälp av en artikelöversikt (se bilaga 2). De olika artiklarnas kvalitet har bedömts med en poängbedömningsmall (Carlsson & Eiman 2003), där maxpoängen var 48 poäng, vilken innebar att olika delar i artiklarna bedömdes utifrån ett poängsystem (se bilaga 3 och 4). Artiklarna har enligt mallen bedömts enligt en skala bestående av låg (60 - 70 %), medel (70 - 80 %) eller hög (>80 %) kvalitet. Artiklar som kvalitetsbedömdes till att ha 60 % eller mindre tillförlitlighet exkluderades (a.a.). I enlighet med Friberg (2006) fokuserades analysen på skillnader och likheter i artiklarnas resultatdel. Artiklarna har därefter delats upp i tre teman som svarat till studiens syfte. Nyckelord som lyftes fram i artiklarna plockades ut och efterhand upptäcktes att dessa nyckelord var återkommande i flera av artiklarna. Med inspiration av Forsberg och Wengström (2006) gjordes en innehållsanalys. Meningsbärande enheter identifierades, kondenserades och kodades. Koderna

sammanställdes därefter till centrala teman. De olika temana blev; Längtan efter frihet, Väntan och förväntan och Rädsla för framtiden.

Etiska överväganden

Alla studier som används skulle vara noggrant etiskt övervägda och godkända av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström 2003). Enligt Vetenskapsrådet (1996) kan en sådan granskande kommitté förutom att granska projektets kvalitet och framåtskridande också bidra vid eventuella intressekonflikter (a.a). Inom forskning ska forskaren alltid vara hederlig med sitt verk, och får aldrig förvränga, förfälska, vilseleda eller plagiera material (Vetenskapsrådet 2009). I enlighet med Forsberg & Wengström (2003) beaktades och presenterades alla artiklars relevanta resultat i litteraturstudien.

RESULTAT

Syftet var att beskriva kroniskt njursjuka patienters upplevelser av att leva med dialysbehandling och väntan på transplantation. Längtan efter ett normalt liv och att få slippa gå på dialysbehandling var återkommande i flera av studierna (Davison & Simpson 2006; Polaschek 2003, Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén & Clyne 2001; White & Grenyer 1999; Klang, Björvell & Clyne 1999).

I analysen av vår litteraturstudie framkom tre teman:

- Längtan efter frihet, med underrubrikerna; Fysiska upplevelser och Sociala upplevelser
- Väntan och förväntan
- Rädsla för framtiden

Längtan efter frihet

Många patienter kände sig bundna till dialysbehandlingen och längtade efter att få ”vara fria”. Patienterna hade en återkommande känsla av att det inte fanns möjlighet att få åka iväg (White & Grenyer 1999). Flera patienter ansåg sig aldrig få vara lediga på riktigt. Trots att de åkte på semester fick de aldrig någon ”riktig” semester, som gjorde att de kunde få slappna av och känna sig fria (Polaschek 2003). Två patienter med kronisk njursvikt upplevde sig fortfarande vara ofria på grund av inskränkningar i deras tid eftersom de hade förväntat sig att de vid denna

tidpunkt borde vara fria från alla former av scheman då de hade blivit pensionärer (Polaschek 2003).

I jealously guard the in-between days, I hate them being taken away from me, I feel like I've lost a day. It's my lifeline, but I want to have a normal life during the day (a.a., s. 47).

Flera patienter beskrev sig själva som eremiter eller att de aldrig hade tid att träffa människor och att de därför blev socialt isolerade (White & Grenyer 1999). I en studie av Klang et al. (1999) berättade en patient att han upplevde att han förlorade tid och kände sig bunden på grund av alla dessa timmar av dialysbehandling (a.a.). Känslan av att vara bunden till dialysbehandling kunde göra att patienterna upplevde frustration (White & Grenyer 1999). En patient beskrev det som att hans vecka endast bestod av fyra dagar, då han inte räknade dagarna när han fick dialysbehandling eftersom han blev för trött för att orka göra någonting. Andra kallade dialysbehandling för ”sitt andra jobb”, vilket gjorde att tidsförlusten inte kändes lika jobbig (Hagren et al. 2001).

Fysiska upplevelser

I en studie av Klang, Björvell och Clyne (1996 a) framkom att den vanligaste faktorn som påverkade välbefinnandet negativt hos patienterna var ökad utmattning, som en följd av dialysbehandlingen. Även en studie gjord av Polaschek (2003) visade hur vanligt det var med en bristande ork efter dialysbehandlingen. En man berättade att han upplevde fysiska begränsningar, på grund av att han blev extremt utmattad efter dialysbehandlingen (a.a.). Andra vanliga symtom var sömnsvärigheter (Klang, Björvell & Clyne 1996 a). En studie av Frejd (2008) visade att orsaken till sömnsvärigheterna ofta kunde bero på smärta. Ginieri-Coccosis et al. (2008) kom fram till att patienter vars dialysbehandling pågått mindre än fyra år var mer drabbade av ångest och sömnsvärigheter, medan de patienter vars behandling pågått mer än fyra år hade generellt sämre mental hälsa. Samma studie visade att de som behandlats med hemodialys hade avsevärt lägre fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande (Ginieri-Coccosis, Theofilou, Synodinou, Tomaras & Soldatos 2008). I två studier av Klang et al. (1999 och 1996a) uttryckte flera patienter att

dialysbehandlingen gav upphov till kramp i benen, illamående, halstorrhet, trötthet och ett lågt blodtryck.

Det är inte lätt att somna om det värker (Frejd 2008, s. 16).

Sociala upplevelser

I en artikel av White och Grenyer (1999) beskrev patienterna relationerna till sina partners. Patienterna talade om sina respektive med beundran, respekt och vänlighet. De beskrev sina partners som kärleksfulla, omtänksamma, överbeskyddande, vänliga, varma och ibland otåliga. Polaschek (2003) påvisade att unga män hade svårt att utveckla och behålla nära relationer på grund av sin dialys, medan män som levde i en stabil relation sedan tidigare behöll sitt starka förhållande med en del små förändringar. Klang et al. (1996 a och b) fann i sina studier att patienter som levde ensamma upplevde en lägre känsla av välbefinnande i jämförelse med patienterna som levde tillsammans med en partner (a.a.).

Frustrationen över att vara bunden till dialysbehandlingen beskrevs av en patient som att han blev gnällig vilket ibland kunde gå ut över hustrun vilket han ansåg var orättvist gentemot henne (White & Grenyer 1999). De fysiska symtomen och smärtan kunde påverka balansen i ett förhållande så att den som var stark innan njursjukdomen bröt ut blev svag och den som var svag tidigare var den som fick bli stark (Hagren et al. 2001).

Yes, my family is there for me. I think they are, that's not really a problem. I think that this is harder on my wife than it is on me, all this dialysis business. Especially when I get my headaches. She suffers more than I do. (a.a., s. 200)

I studien av Hagren et al. (2001) beskrev en man att hans familj hade svårt att förstå hur sjuk han verkligen var. Den sjuke mannen utförde fortfarande samma arbetsuppgifter som före insjuknandet, men behövde vila mer efteråt och orkade inte arbeta lika länge som tidigare. När han därför blev trött på en familjefest och

ville gå hem förstod inte hans fru detta utan ansåg att det var oartigt att gå före de andra och att de därför borde stanna kvar på festen (a.a.).

Rädsla för framtiden

Davison & Simpson (2006) fann att kroniskt njursjuka patienter inte alltid hade insikt i hur sjuka de verkligen var, men trots detta hade de förståelse för hur allvarligt det var med dialysbehandling. Patienterna var rädda för eventuell smärta och komplikationer, men även för att bli isolerade, vara annorlunda och att bli allvarligt sjuka. Patienterna var även oroliga för hur dialysbehandlingen skulle påverka deras förhållande och deras roll i familjen och i samhället (a.a.).

Patienter ansåg att strukturerade regler och scheman **över vardagen** hade hjälpt dem att hantera den underliggande osäkerheten över hur deras framtid skulle komma att bli (Polaschek 2003). Många patienter upplevde rädsla inför att dö, vilket ofta framkom i samband med beskedet att de var tvungna att påbörja dialysbehandling. I studien gjord av White och Grenyer (1999) beskrev flera patienter känslan av att vara deprimerad eller att de hanterade tankar på självmord. Under dialysbehandlingen förändrade känslan något och rädslan berörde istället själva behandlingen, som att den inte skulle fungera eller att de inte skulle hinna få en ny njure i tid (Hagren et al. 2001).

Sometimes when I hear how long the others are waiting for kidney transplantations I get down in the dumps. I've been on the waiting list for 2 years now. Some have been on the list for 5 years (White & Grenyer 1999, s.1317).

Väntan och förväntan

Organbrist upplevdes vara något som ständigt återkom i massmedia, vilket påverkade de som väntade på organ (Frejd 2008). Patienter upplevde väntan på transplantationen som ett orosmoment, huruvida de skulle hinna få en ny njure innan det var försent (a.a.). En patient i studien av White och Grenyer (1999) förklarade hur livet stannade upp sedan han börjat med dialysbehandling. Han var

i den åldern då barn, giftermål och karriär var aktuellt men fick skjuta upp detta i väntan på njurtransplantation (a.a.).

Transplantationsenheten krävde att patienterna ständigt skulle vara anträffbara, för att inte missa sin chans att få en ny njure. Detta upplevde patienterna som en oändlig väntan samt en rädsla över att missa det viktiga samtalet från transplantationsenheten om att en ny njure skulle finnas tillgänglig (Frejd 2008). I studien av White och Grenyer (1999) beskrev en patient hur väntan på en njurtransplantation kunde leda till nedstämdhet, depression och tankar om självmord. Davison & Simpson (2006) visade att patientens hopp blev en hörnsten för att kunna diskutera vården och lägga fokus på att diskutera livets slutskede.

To me having information, it's critical. Even if it's bad news I want to know what it is so I can cope with it. I want to know what's going on, what I can set myself up for (a.a. s. 3).

Att ta dagen som den kom var för vissa patienter ett hinder för att kunna upprätthålla hoppet. Patienterna hade en väldigt begränsad framtidsvision och valde gärna att fokusera på det konkreta, som till exempel diet och medicinering (a.a.). genom att få information om sjukdom och behandling samt möjlighet att få diskutera livets slutskede innebar för många patienter ökat hopp i samband med väntan på njurtransplantation. Ju tidigare information gavs, desto bättre (a.a.). Att få vara delaktig i vården och att få veta sina möjligheter, även om de var negativa, var i sig en positiv upplevelse (Klang et al. 1999).

I en artikel av Smith et al. (2008) framkom att förväntningarna från dem som väntade på att bli transplanterade var stora. Forskarna jämförde patienternas livskvalitet innan njurtransplantation och med vilka förväntningar de hade på hur de skulle må efter att de blivit transplanterade. Resultatet visade att patienterna förväntade sig må avsevärt bättre efter transplantationen jämfört med hur de mådde just då (a.a.). I en annan artikel beskrevs även att patienternas förväntan på transplantationen var att den skulle bli lyckad och att de skulle bli befriade från dialysmaskinen (Polaschek 2003).

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att få svar på syftet har en allmän litteraturstudie gjorts, vilket enligt Forsberg och Wengström (2003) innebär att kunskapsläget beskrivs inom ett visst område. Sökningarna inleddes utan någon förförståelse och författarna antog att det skulle finnas betydligt mer litteratur om det berörda ämnet än vad som framkom i sökningarna. Det blev ett stort bortfall då författarna insåg tidigt att studierna ofta behandlade alla sorters transplantationer istället för endast njurtransplantation, vilket denna litteraturstudie har valt att fokusera på. Författarna menar att databaserna som använts ansågs var relevanta då dessa berör omvårdnad. Möjligtvis har det missats relevanta databaser som författarna inte känt till. Författarnas manuella sökningar är en styrka i litteraturstudien då de överensstämmer med Forsberg och Wengströms (2003) som menar att manuella sökningar kan ske på flera olika sätt; studering av artiklars referenslistor, genömläsning av tidskrifter samt deras innehållsförteckningar och personlig kontakt med forskare inom det valda ämnet.

Sökningarna i databaser inleddes med en pilotsökning där ett flertal sökord valdes. Enligt Friberg (2006) är syftet med en pilotsökning att skaffa en överblick över det valda området samt att skapa en grund för sökningsarbetet. Från början användes mesh-termen *Chronic kidney failure* för att söka artiklar som berörde kronisk njursvikt. Då det blev ett för snävt utfall provade författarna att använda sig av andra snarlika formuleringar så som; *chronic renal failure*, *chronic renal disease* samt *chronic kidney disease*. Till följd av att sökorden har varierats kan artiklar ha missats då sökningarna inte blivit helt konsekventa.

De andra sökorden som använts var mer relaterade till upplevelser; som *experience* och *feelings*. Dessa har i sin tur kombinerats med sökord som *awaiting*, *coping* och *transplantation*, då det var upplevelser i samband med väntan på transplantation som efterfrågats. I efterhand har författarna frågat sig ifall även andra sökord kunde ha använts, som till exempel *dialysis*. Hade detta sökord använts i sökningarna kunde det eventuellt ha blivit ett större utfall och därmed fler artiklar och kanske även berört fler upplevelser vilket kunde ha styrkt

litteraturstudien. Anledningen till valet av sökord var att utgångspunkten från början var att endast behandla *upplevelsen av att vänta på njurtransplantation*. På grund av det snäva utfallet ändrades dock förutsättningarna och istället framkom *upplevelsen av dialysbehandling i väntan på transplantation*. Under artikelgranskningen uppenbarade sig ytterligare en översättning av ordet *uppleva*; nämligen det engelska ordet *perceive* och detta ord användes i ett flertal av artiklarna. Vid översättning av *upplevelse/uppleva* framkom *experience* i båda fallen och vid översättning av *perceive* framkom ordet *uppfatta*, vilket författarna ej anser vara detsamma som *uppleva*. Dock kan detta ha varit en språkmissförståelse. Då författarna inte har använt sig av sökordet *perceive* under databassökningarna kan utfallet ha påverkats.

I metoddelen beskrevs att artiklar skriva på andra språk än svenska och engelska exkluderades. Möjligtvis kan feltolkning på grund av brister i engelska språket ha skett vid genomläsning av abstract samt titel under databassökningarna. Författarna anser dock att under analys av artiklarna bör inga missförstånd av texterna ha uppkommit då dessa genomlästes ett flertal gånger samt att svårtolkade avsnitt diskuterades gemensamt. Utöver detta anser författarna att det inte skett något större bortfall, eftersom det framkom ett fåtal artiklar skrivna på andra språk i databassökningarna. I SweMed förekom även norska och danska artiklar, men dessa svarade inte mot syftet. Till största delen var det kvalitativa artiklar som svarade mot syftet, men en del kvantitativa artiklar har även använts. Då Cullum (1997) anser att ifall området omvårdnad berörs är det viktigt att använda sig av kvalitativa studier då dessa berör patienters upplevelser, men i en litteratursammanställning bör även andra typer av studier undersökas.

De valda artiklarna hade en spridning över flera kontinenter, såsom Europa, Oceanien (Australien och Nya Zeeland), Nordamerika. Länderna som representerades var alla så kallade I-länder, vilket gör att vi funderat över ifall kronisk njursvikt endast är ett välfärdssyndrom. För att få en större spridning i resultatet borde eventuellt fler studier göras, då även i U-länder. Då flertalet av artiklarna var svenska kan detta innebära att litteraturstudien stämmer bättre överens i skandinaviska länder, men något sämre för övriga.

Kronisk njursvikt är ofta en följsjukdom till bland annat diabetes och högt blodtryck, vilket gör att det är mesta dels äldre patienter som lider av sjukdomen. Då medelåldern i de flesta studierna var ca 50-60 år ser författarna detta som en förklaring till den höga åldern på deltagarna. Det är fler män (ca 60 %) än kvinnor som studerats i artiklarna. Vi undrar över om detta kan vara en följd över att fler män är drabbade än kvinnor. Men om så ej är fallet kanske resultatet inte är tillförlitligt. Annars kan det även vara så att kvinnor medvetet var uteslutna ur studierna då deras kroppar förändras under klimakteriet. Om så är fallet påverkar även detta trovärdigheten i litteraturstudien.

Resultatdiskussion

Syftet var att beskriva kroniskt njursjuka patienters upplevelser av att leva med dialysbehandling och väntan på njurtransplantation. De största fynden som författarna har valt att fokusera på var patienternas vanligast förekommande upplevelser, det vill säga; längtan, känsla av utmattning, rädsla och förväntningar. I ett flertal av artiklarna framkom tydligt hur påfrestande det var att gå på dialysbehandling i väntan på en njurtransplantation (Polaschek 2003; Klang et al. 1999; Klang et al. 1996 a; White & Grenyer 1999).

Något som var vanligt förekommande bland patienterna var längtan efter frihet, vilket ofta uppkom i samband med en känsla av förlorad tid. Bitar av patienternas liv blev stulet ifrån dem utan att de kunde göra något för att påverka sin situation (a.a.). Patienter som väntade på transplantation upplevde dialysbehandlingen som tidskrävande. De fick aldrig vara fria ifrån behandlingen utan var hela tiden tvungna att anpassa sig efter sin sjukdom (Smith et al. 2008; Polaschek 2003). En följd av denna upplevelse var att dialysbehandlingen blev en negativ sjukhuserfarenhet eftersom patienterna snarare upplevde behandlingen som ett ”måste” än en livsuppehållande åtgärd. Detta kan relateras till Suzie Kim's (2000) tredje begrepp, vilket handlar om Hälso- och sjukvårds erfarenhetsbaserade begrepp. Här berör hon patienters erfarenheter av sjukvården, vilket är relevant eftersom det innefattar patientens upplevelse av att kunna påverka omvårdnaden (a.a.). Enligt Hälso- och Sjukvårdslagen (1982:763) ska patienten få individuellt anpassad information om sitt tillstånd, vård och behandling (Raadu 2008). Socialstyrelsen (2009) har nyligen rapporterat om patienters brist på delaktighet i

omvårdnaden, vilket är ett problem då patienters medverkan har stor betydelse för hur vården utvecklas (a.a.). Patienter med peritonealdialys är mer delaktiga i sin vård då deras dialysbehandling kan utföras i hemmet samt av dem själva, till skillnad från patienter med hemodialys där sjukvårdspersonal till största delen utför arbetet. Kim (2000) nämner under patientdomänen att fokus ska ligga på att låta patienten få känna sig som en individ istället för att identifiera sig med sin sjukdom (a.a.). För att främja patientens hälsa bör man som sjuksköterska alltid låta denne vara delaktig så långt det är möjligt. Genom att tidigt informera om bland annat förutsättningar och behandlingsmetoder kan patienten själv få välja hur mycket eller lite den vill vara delaktig.

Flera av patienterna upplevde en känsla av utmattning, vilket även var den vanligaste faktorn som påverkade välbefinnandet. En orsak till detta kan ha varit patienternas sömnsvårigheter. Flera patienter som gått en kortare tid på dialysbehandling upplevde ofta ångest och sömnsvårigheter, och de som hade gått en längre tid hade generellt en sämre mental hälsa (Ginieri-Coccosis et al. 2008; Klang et al. 1999; Klang et al. 1996 b; Klang et al. 1996 a). Patienterna led också av brist på ork och där kan utmattning ha varit en av de största anledningarna som en följd av dialysbehandlingen. Detta benämner Suzie Kim (2000) som problematiska begrepp och dessa företeelser kräver omvårdnad och åtgärder. Enligt lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (1998:531) ska vårdpersonal utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Utöver detta ska patienten alltid visas omtanke och respekt (Raadu 2008). Som sjuksköterska bör man alltid vara tillgänglig och finnas till hands för patienten, om så bara för att lyssna. Genom att ge patienterna tillfälle att både fråga och prata om sin sjukdom, men även om problem och svårigheter kring patientens livssituation kan sjuksköterskan hjälpa patienten att få ro i kroppen.

Rädsla var en återkommande upplevelse bland patienterna. Eftersom människor i allmänhet är olika upplevdes rädslan under olika faser av behandlingen. Många patienter upplevde rädsla inför risken att dö, medan vissa andra upplevde rädsla i samband med smärta, komplikationer och för att bli isolerade (Polaschek 2003; Davison & Simpson 2006). I en tidigare studie framkom rädslan för att

dialysmaskinen inte skulle fungera (Rosser 1976). Idag (år 2009) är maskinerna så pass tillförlitliga att patienterna inte känner någon direkt rädsla inför att gå på behandling, utan rädslan berör istället smärta, komplikationer och isolation. Upplevelsen av rädsla är en naturlig känsla i samband med att ha en osäker framtid och kan kopplas till Kims (2000) livsnödvändiga begrepp. Här innefattas egenskaper och processer i den mänskliga naturen som inte kan styras. Patienterna kunde även ha svårt för att finna en begriplighet och förståelse i sin sjukdom samt att finna en mening till att det är värt att fortsätta trots sin situation. Enligt Antonovsky (1991) är en individ aldrig helt frisk eller helt sjuk, utan det är graden av Känsla Av SAMmanhang (KASAM), som ligger till grund för var individen befinner sig mellan dessa poler. Vid hög KASAM anser Antonovsky att patienten finner begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i sin situation. För att en patient ska kunna finna sin tillvaro hanterbar bör tillgång finnas till information och resurser. Genom att tillämpa den informationen som ska ges efter varje patients individuella behov, samt att upprepa denna vid ett flertal tillfällen kan sjuksköterskan öka patientens förståelse om sin sjukdom.

Upplevelsen av de höga förväntningar som patienterna fick i samband med väntan på transplantation kunde leda till nedstämdhet, depression och tankar om självmord (White & Grenyer 1999). Flera patienter trodde att transplantationen skulle befria dem ifrån sjukdomen och maskinen som berövade dem deras liv (Smith et al. 2008; Polaschek 2003). Depression är vanligt och normalt under uppkomsten av fysisk sjukdom eller när en behandling inte fungerar. Det är dock mindre vanligt att bli deprimerad och samtidigt svårare att behandla när det sammanfaller med en förbättring av sjukdom (Rosser 1976). Även detta kan kopplas samman med Kims (2000) problematiska begrepp, vilket avser människor som är sjuka och kräver behandling (a.a.). Då dialysbehandling behandlar symtomen, men inte själva sjukdomen, kan det som patient vara svårt att finna en mening med behandlingen. Minskad känsla av meningsfullhet bidrar till lägre KASAM (Antonovsky 1991). Ju lägre KASAM man har, desto svårare får patienterna att hantera utmaningar och motgångar (a.a.). Som sjuksköterska bör man låta patienten vara delaktig, och på så vis få känna sig behövd. Upplevelsen av att få känna sig behövd bidrar i sin tur till ökad känsla av meningsfullhet och därmed ökad KASAM och känsla av välbefinnande (Antonovsky 1991).

Slutsats

Patienter med kronisk njursvikt har en uttalat lägre känsla av sammanhang och välbefinnande än motsvarande friska patienter, som en följd av dialysbehandlingen. Patienternas olika upplevelser av längtan, rädsla, utmattning och förväntan påverkar dem både psykiskt, fysiskt och socialt. En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter i samband med bemötandet av patienter under dialysbehandling är att vara tillgänglig. Med en tillgänglig och öppen inställning till patienten blir man som sjuksköterska mer mottaglig för patientens individuella behov. Patienters delaktighet i omvårdnaden bidrar till att upplevelsen av dialysbehandlingen blir mer positiv. De artiklar som studerats tar alla upp behovet av att mer forskning om patienters upplevelse under dialysbehandling och framförallt i väntan på transplantation krävs, då väldigt få artiklar berörde själva upplevelsen av att befinna sig i väntan på transplantation.

REFERENSER

* = Vetenskapliga artiklar i resultatdelen

Almås, H. (2004). *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.

Carlsson, S & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad*. (Elektronisk).
Tillgänglig: <http://dspace.mah.se/bitstream/2043/660/1/rapport_hs_05b.pdf>
(09-05-11).

Christensen, A. & Ehlers S. (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: an emerging context for behavioral medicine research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 70: 3, ss. 712-724.

Cleary, J. & Drennan, J. (2005). Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 51: 6, ss. 577-586.

Cullum, N. (1997). Evidence-based nursing: An introduction. *Nursing Standard*, vol. 11: 28, ss. 32-33.

*Davison, N. S. & Simpson, C. (2006). Hope and advance care planning in patients with end-stage renal disease: qualitative interview study. (Elektronisk). 5 skärmsidor. Tillgänglig: <<http://www.BMJ.com>>
doi:10.1136/bmj.38965.626250.55 (09-04-14).

Frejd, L. (2006). *Att bli transplanterad – en studie av patientens upplevelse*. D-uppsats. Göteborg: Sahlgrenska Akademin.

*Frejd, L. (2008). Att bli transplanterad – En studie av patientens upplevelse. *Vård i Norden*, vol. 28: 2, ss. 14-18.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

*Ginieri-Coccosis, M., Theofilou, P., Synodinou, C., Tomaras, V. & Soldatos, C. (2008). Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: Investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC Nephrology*, vol. 9: 14, ss. 1-9.

*Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützén, K. & Clyne, N. (2001). The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 34: 2, ss. 196-202.

Jönsson, A. & Nyberg, G. (2004). *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Kim, H. S. (2000). *The nature of theoretical thinking in nursing*. USA: Springer Publishing Company, Inc.

*Klang, B., Björvell, H. & Clyne, N. (1996 a). Quality of life in predialytic uremic patients. *Quality of life research*, vol. 5: 1, ss. 109-116.

*Klang, B., Björvell, H. & Clyne, N. (1996 b). Perceived well-being i predialysis uremic patients. *ANNA Journal*, vol. 23: 2, ss. 223-229.

*Klang, B., Björvell, H. & Clyne, N. (1999). Predialysis education helps patients choose dialysis modality and increases disease-specific knowledge. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29: 4, ss. 869-876.

Knoll, G., Cockfield, S., Blydt-Hansen, T., Baran, D., Kiberd, B., Landsberg, D., Rush, D. & Cole, E. (2005). Canadian Society of Transplantation consensus guidelines on eligibility for kidney transplantation. *CMAJ*, vol. 173: 10, ss. 1181-1184.

Nationalencyklopedin (2009). (Elektronisk). Tillgänglig: <<http://www.ne.se>> (2009-06-05).

OFO (2009). Organisationen För Organdonation. (Elektronisk). *Frågor och svar om organdonation och transplantation*. Antal skärmsidor: 5. Tillgänglig: <http://www.ofo.sll.se/sidor/fragor_och_svar.htm> (2009-02-06).

Rosser, R. (1976). Depression during renal dialysis and following transplantation. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, vol. 69: 11, ss. 832-834.

Socialstyrelsen (2009). (Elektronisk). *Patienter måste få bli mer delaktiga i vården*. Antal skärmsidor: 1. Tillgänglig: <<http://www.socialstyrelsen.se/Aktuellt/Nyheter/2009/Q2/090514pressmedd.htm>> (2009-05-20).

*Polaschek, N. (2003). Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 41: 1, ss. 44-52.

Polit, D. & Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and methods* 7th edition. London: Lippincott Williams & Wilkins.

Raadu, G. (red.) (2008). *Författningshandboken*. Stockholm: Liber AB.

*Smith, D., Jepson, C., Feldman, H., Loewenstein, G., Jankovich, A. & Ubel, P. (2008). Mispredicting and misremembering: Patients with renal failure overestimate improvements in quality of life after a kidney transplant. *Health Psychology*, vol. 27: 5, ss. 653-658.

United States Renal Data System, USRDS (2004). (Elektronisk). *Annual data report 2004, chapter one: Chronic kidney disease*. Tillgänglig: <http://www.usrds.org/atlas_2004.htm> (2009-05-22).

Vetenskapsrådet (1996). (Elektronisk). *Riktlinjer för god medicinsk forskning*.

Tillgänglig: <www.codex.vr.se/texts/MFR96.htm> (2009-02-10).

Vetenskapsrådet (2009). (Elektronisk). *Oredlighet i forskningen*. Tillgänglig:

<<http://www.vr.se/huvudmeny/etikforforskare/oredlighetiforskningen.4.9232df81081e742f7e800049.html>> (2009-05-28).

*White, Y. & Grenyer, B.F.S. (1999). The biopsychological impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 30: 6, ss. 1312-1320.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

| Datum | Databas | Sökord och boolesk operator (and, or, not) | Begränsningar | Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term) | Antal träffar | Motiv till exklusion av artiklar | Utvalda artiklar |
|------------|--|--|---------------|---|---------------|--|---|
| 2009-02-02 | PubMed | Chronic kidney failure AND awaiting transplantation NOT children | | | 36 | Svarade inte mot syfte eller inklusionskriterier | “Canadian Society of transplantation consensus guidelines on eligibility for kidney transplantation” |
| 2009-02-02 | Sökning direkt via ”Journal of advanced nursing” | Chronic kidney failure | | | 9 | Svarade inte mot syfte eller inklusionskriterier | <ol style="list-style-type: none"> 1. ”Stressors and coping of in-hospital haemodialysis patients aged 65 years and older” 2. ”Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease”, 3. Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting”, 4. ”The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease”, 5. ”The biopsychological impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners” |

| | | | | | | | |
|------------|--------------|--------------------------------------|-----------------|--|------|--|---|
| 2009-02-06 | PubMed | Chronic renal failure AND coping | | | 70 | | |
| | | NOT children | | | 29 | Svarade inte mot syfte eller inklusionskriterier | "Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study" |
| 2009-02-06 | PsycArticles | Chronic renal failure AND coping | | | 19 | Svarade inte mot syfte eller inklusionskriterier | "Psychological factors in end-stage renal disease: An emerging context for behavioral medicine research" & "The role of depression symptoms in dialysis withdrawal" |
| 2009-04-14 | PubMed | Chronic renal failure AND experience | | | 1941 | | |
| | | | Senaste 15 åren | | 625 | | |
| | | AND feelings | | | 24 | Svarade inte mot syfte eller inklusionskriterier | "Quality of life, mental health and health beliefs in hameodialysis and peritoneal dialysis patients: Investigating differences in early and later years of current treatment" & "Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study" |
| 2009-04-14 | PsycArticles | Chronic renal failure AND feelings | | | 15 | Svarade inte mot syfte eller | 0 |

| | | | | | | | |
|------------|---------|---|--|--|-----|--|---|
| | | | | | | inklusionskriterier | |
| | | -chronic | | | 39 | Svarade inte mot syfte eller inklusionskriterier | "Mispredicting and misremembering: Patients with renal failure overestimate improvements in quality of life after a kidney transplant." |
| 2009-04-15 | SweMed+ | Njurtransplantation | | | 113 | Svarade inte mot syfte eller inklusionkriterier | "Att bli transplanterad – en studie av patientens upplevelse" |
| 2009-05-27 | PubMed | Chronic kidney failure AND transplantation AND fear | | | 27 | Svarade inte mot syfte eller inklusionskriterier | "Depression during renal dialysis and following transplantation" |

Bilaga 2

Artikelöversikt

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmet od | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|--|--|--|---|--|---------------|
| Frejd, L, Nordén, G. & Dahlborg- Lyckhage, E. Sverige 2008 | Att bli transplanterad – en studie av patientens upplevelse | Att beskriva vad det innebar att vara nytransplanterad för patienten. | 14 förstagångstransplan terade patienter, varav 3 kvinnor och 11 män, intervjuades. Första intervjun ägde rum på transplantation- smottagningen, andra intervjun gjordes en månad senare på mottagningen i samband med återbesök. Kvalitativ studie. | Intervjuerna tog 20-40 minuter. De skrevs ut i nära anslutning till intervjun då minnet av samtalen fortfarande var starkt. De lästes flera gånger av författaren. Datan kodades och fördes samman till kategorier gemensamt av författarna. Kategorierna representerade två olika teman. Texten analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. | Författarna kom fram till två olika teman; <i>Kroppsligt kaos</i> och <i>Lugn och kroppsligt välbehag</i> . Det första temat beskrev patienternas upplevelser av att kroppen inte fungerade. Av detta påverkades patienterna negativt och upplevelse av oro och trötthet var framträdande. Det andra temat beskriver hur patienterna upplevde ett nytt kroppsligt lugn efter transplantationen och hur dessa kände stor tacksamhet både mot vården och donatorn. | Hög kvalitet. |
| Davison, S. N. & Simpson, C. Kanada 2006 | Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study | Att förstå hopp i samband med kroniskt njursjuka patienters vårdplanering utifrån ett patient- perspektiv. | 23 intervjuer genomfördes varav 19 valdes ut av författarna. 11 deltagare var kvinnor och 8 deltagare var män. Åldern var mellan 44-88 år och kravet | Med hjälp av personliga öppna intervjuer utforskades deltagarnas erfarenheter genom diskussioner om prognosen, vård i livets slutskede och hopp. Intervjuerna varade ca 60-90 minuter. Fyra patienter bad om att få bli intervjuad en gång till för att tillägga något. Allt | Författarna kom fram till fyra teman om hopp. <i>Hoppets betydelse</i> , <i>Hoppets roll innan en vårdplanering</i> , <i>Vårdpersonal och anhörigas roll för att förbättra och upprätthålla patienternas hopp</i> och <i>Hinder för att upprätthålla hopp</i> . Författarna förklarade att | Hög kvalitet. |

| | | | | | | |
|---|---|--|---|---|---|---------------------------|
| | | | <p>var att patienterna skulle behöva dialysbehandling inom de närmsta 12 månaderna.</p> <p>Kvalitativ studie.</p> | <p>material skrevs ut och överensstämde mot det inspelade materialet. Författarna använde sig av induktiv innehållsanalys där teman och kategorier valdes ut.</p> | <p>patienterna hade höga förväntningar på att vårdpersonalen skulle veta när informationen skulle ges och därför frågade inte patienterna om det.</p> | |
| <p>Polaschek, N. Nya Zeeland 2002</p> | <p>Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting</p> | <p>Att skildra de problem en viss grupp av kaukasiska män som får hemodialys i hemmet.</p> | <p>Tidigare studier antyder att kvinnor och andra etniska gruppers upplevelser kan skilja sig mot tidigare forskning. Sex kaukasiska män valdes ut. De ansågs vara väl etablerade med att ta hand om sin hemodialys hemma, de representerade åldrarna 20-60 år och deras personliga situationer varierade från heltidsanställd, arbetslös, pensionerad, gift, singel och separerad.</p> <p>Kvalitativ studie.</p> | <p>Alla männen deltog i tre semistrukturerade intervjuer i sitt hem som varade i ca en timme. Efter att intervjuerna var avslutade och nedskrivna fick varje man läsa och godkänna det som var nedskrivet, att det var korrekt och att det inte kränkte dem privat. Latent innehållsanalys användes för att tolka materialet där datan kodades och delades upp i olika teman.</p> | <p>Oavsett i vilken livssituation de befann sig i uppfattade de att dialysen tog tid ifrån dem. Dialysens oändlighet och ovissheten om vad som väntade dem i framtiden var ett tydligt problem. Även vikten av relationer både till partners och till vårdpersonal belyses här.</p> | <p>Medelhög kvalitet.</p> |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmet od | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|---|--|--|--|---|---------------|
| Smith, D., Jepson, C., Feldman, H., Loewenstein, G., Jankovich, A. & Ubel, P. USA 2008 | Mispredicting and Misremembering: Patients With Renal Failure Overestimate Improvements in Quality of Life After a Kidney Transplant | Tre hypotesprövningar gjordes: De förutspåddes att hälsa och livskvalitet skulle öka efter transplantation, att patienter skulle överskatta mängden av förbättring i livskvalitet efter transplantation, samt att patienter skulle minnas deras livskvalitet före transplantationen som sämre än den faktiskt var. | 307 patienter på en väntelista för njurtransplantation intervjuades, och 195 patienter ett år efter en lyckad transplantation. En undergrupp av patienter intervjuades både före och efter transplantation. Sammanlagt 429 patienter intervjuades två gångar efter transplantation (först 6 månader efter, sedan 12 månader efter). Medelåldern på dessa var 48 år och 41 % var kvinnor. Kvantitativ studie | Longitudinell studie. Två studier gjordes, en före transplantation samt en efter transplantation, och sammanställdes. Under den första intervjun (det vill säga före transplantationen, studie 1) fick patienterna först svara på frågor om sin njursjukdom, därefter fick de skatta sin livskvalitet på en skala från 1- 100. Slutligen fick de skatta vad de trodde att deras livskvalitet skulle vara efter transplantationen, även då på en skala från 1-100. Efter transplantationen (studie 2) fick patienterna återigen skatta sin nuvarande livskvalitet samt skatta vad de tyckte att livskvaliteten hade varit före transplantationen. | Tvårsnittsdatan visade att den allmänna livskvaliteten förbättrades efter transplantationen, men att patienterna överskattade storleken på denna förbättring. Dessa resultat bekräftas i prospektiva analyser. Ytterligare analyser visade att patienter efter transplantation tyckte att livskvaliteten före transplantationen var mycket lägre än vad de hade rapporterat om vid den tidpunkten. | Hög kvalitet. |
| Klang, B., Björvell, H. & Clyne, N. Sverige 1999 | Predialysis education helps patients choose dialysis modality and increases | Att utvärdera effekterna av en patientutbildning samt att studera patientens uppfattning om | En experimentgrupp på 28 patienter med kronisk njursvikt (14 kvinnor och 14 män) och en jämförelsegrupp på | Experimentgruppen fick genomgå en patientutbildning för att själva kunna välja typ av dialysbehandling. Resultaten jämfördes med en jämförelsegrupp som fick | Signifikant fler patienter i utbildningsgruppen uppgav att de hade fått tillräckliga kunskaper för att kunna delta i valet av dialys jämfört med jämförelsegruppen. Män och | Hög kvalitet. |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmet od | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|---|---|--|--|--|---------------|
| | disease-specific knowledge | sin dialysbehandling. | 28 patienter med dialysbehandling (7 kvinnor och 21 män). Kvantitativ studie. | rutinmässig information. Två olika frågeformulär användes; det första handlade om frågor kring sjukdomen (för att ta reda på hur mycket patienterna kunde) och det andra handlade om behovet av information. Då det var öppna frågor i frågeformulären analyserades texten med hjälp av kvantitativ innehållsanalys. | yngre patienter uppfattade att de hade fått en större mängd information än kvinnor och äldre patienter. Efter att ha startat dialysbehandlingen fanns inga skillnader i värderingar av kunskap och information mellan utbildnings- och jämförelsegruppen. Njurtransplantation, progressen av njursvikt, andra patienters upplevelse av dialys, att vara beroende eller oberoende, nuvarande och framtida välfärd, hur man handskas med fysiska och psykosociala krav och kontinuitet i sina kontakter med läkare och annan vårdpersonal var framträdande problem för de två grupperna av patienter. | |
| Klang, B., Björvell, H. & Clyne, N. Sverige 1996 | Perceived Well-Being in Predialysis Uremic Patients | Att beskriva njursjuka patienters upplevelse av välbefinnande tiden innan dialysbehandlings påbörjan. | 38 patienter med kronisk njursvikt (20 kvinnor och 18 män), med en medelålder på 58 år fick svara på frågeformulär. Kvantitativ studie. | Patienterna fick svara på frågeformulär som rörde deras upplevda hälsa, frekvens av symtom samt känsla av sammanhang. Datan analyserades med hjälp av beskrivande statistik. | Patienterna led av flera symtom samt en dålig hälsa. De med svag känsla av sammanhang upplevde sin hälsa som sämre än de med högre känsla av sammanhang. Kvinnor, patienter med låg utbildningsbakgrund och patienter som levde ensamma rapporterade sämre hälsa än män, patienter med hög | Hög kvalitet. |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmet od | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|---|---|---|--|---|---------------|
| | | | | | utbildning och patienter som levde tillsammans med en partner. | |
| Klang, B., Björvell, H. & Clyne, N. Sverige 1996 | Quality of life in predialytic uremic patients | Att beskriva och analysera en grupp njursjuka patienters emotionella och funktionella status, känsla av sammanhang och välbefinnande. | 38 patienter med kronisk njursvikt (20 kvinnor och 18 män), med en medelålder på 57 år, fick svara på frågeformulär. Kvantitativ studie. | Fem frågeformulär användes; demografisk data, välbefinnande, sjukdomsinverkan-profil, känsla av sammanhang- skala samt ångest-inverkan. Datan analyserades med hjälp av beskrivande statistik. | Patienterna rapporterade minskat välbefinnande, betydande funktionshinder och en hög grad av ångest i jämförelse med en frisk referensgrupp. Patienter med låg känsla av sammanhang och en hög grad av ångest upplevde sitt välbefinnande som sämre än de med högre känsla av sammanhang och mindre ångest. | Hög kvalitet. |
| Ginieri-Coccosis, M., Theofilou, P., Synodinou, C., Tomaras, V. & Soldatos, C. Grekland 2008 | Quality of life, mental health and health beliefs in hemodialysis and peritoneal dialysis patients: investigating differences in early and later years of current treatment | Att undersöka skillnader i livskvaliteten mellan hemodialys-patienter och peritonealdialys-patienter. | En kohortstudie med 135 patienter varav 77 gick på hemodialys-behandling och 58 på peritonealdialys-behandling. 80 var män och 55 var kvinnor. WHO's frågeformulär om livskvalitet användes. Därefter gjordes ett strategiskt urval mellan hemodialys och peritonealdialys- | Först undersöktes skillnaderna mellan patienter med hemodialys och mellan patienter med peritonealdialys. Därefter undersöktes skillnaderna mellan patienter med samma dialysbehandling vars behandling pågått mindre än fyra år i jämförelse med de som hade haft samma behandling i längre än fyra år. Informationen analyserades deduktivt. | Författarna kom fram till att hemodialys är mer påfrestande för kroppen än vad peritonealdialys är. Hemodialys patienternas livskvalitet var ständigt degraderande och påverkade både patienten fysiskt, psykiskt och socialt. Dock var skillnaderna på dialystiden för peritonealdialys-patienterna inte så stor som med hemodialys-patienterna. | Hög kvalitet. |

| Författare Land År | Titel | Syfte | Urval Datainsamlingsmet od | Genomförande Analys | Resultat | Kvalitet |
|--|---|---|---|--|--|---------------|
| | | | patienterna för att kunna jämföra dem. Kvantitativ studie. | | | |
| White, Y. & Brin, G. Australien 1999 | The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners | Att undersöka vilken påverkan dialys har på både patienten och deras partner. | Ostrukturerade intervjuer med 22 st patienter och deras supportpersoner, alla utom en patient hade sin partner till support- person. Ålder 32-78 år. Könsfördelningen var lika. Patienterna hade gått på dialys från 6 månader till 8 år. Kvalitativ studie. | Intervjuerna varade i genomsnitt 25 min och tog plats hemma hos patienterna. Intervjuerna analyserades med hjälp av Husslers fenomenologiska metod. | Resultatet visade att dialysen kunde både ha positiva samt negativa effekter på förhållandet. Patienterna kände oftast en känsla av ilska, depression och hopplöshet medan partnern upplevde sorg, förbittring, skuld och förlust av känslor. | Hög kvalitet. |
| Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützn, K. & Clyne, N. Sverige 2000 | The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease | Att beskriva patienters upplevelser av lidande med en kronisk njursjukdom. | Intervjuer med 15 patienter som gått på dialysbehandling under minst tre månader. Varav 8st. var kvinnor mellan 50-86 år och 7st var män. Kvalitativ studie. | Intervjuerna ägde rum på dialysavdelningen och pågick mellan 20-60 min. De svårast sjuka var de som inte orkade med att prata så länge. Tolkningen av intervjuerna följde en semistrukturerad guide baserad på Erikssons tre nivåer av lidande med latent innehållsanalys. | Det framkom två huvudteman varav det första var; hemodialys maskinen som en livlina. Under denna fann de tre under kategorier. Frihetsberövad, beroende av vårdgivare och förändrat familje- och socialliv. Det andra temat var lindring av lidande. Underkategorier till detta tema var att få en känsla av existentiell optimism och att uppnå en känsla av personlig självständighet. | Hög kvalitet. |

Bilaga 3

Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

| Poängsättning | 0 | 1 | 2 | 3 |
|---|----------------------|-------------|----------|------------|
| Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p) | Saknas | 1/3 | 2/3 | Samtliga |
| Introduktion | Saknas | Knapphändig | Medel | Välskriven |
| Syfte | Ej angivet | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Metod | | | | |
| Metodval adekvat till frågan | Ej angivet | Ej relevant | Relevant | |
| Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig) | Ej angivet | Knapphändig | Medel | Utförlig |
| Triangulering | Saknas | Finns | | |
| Urval (antal, beskrivning, representivitet) | Ej acceptabel | Låg | Medel | God |
| Bortfall | Ej angivet | >20% | 5-20% | <5% |
| Bortfall med betydelse för resultatet | Analys saknas/ Ja | Nej | | |
| Kvalitet på analysmetod | Saknas | Låg | Medel | Hög |
| Etiska aspekter | Ej angivet | Angivna | | |
| Resultat | | | | |
| Frågeställning besvarad | Nej | Ja | | |
| Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc.) | Saknas | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Tolkning av resultatet (citrat, kod, teori etc.) | Ej acceptabel | Låg | Medel | God |
| Diskussion | | | | |
| Problemanknytning | Saknas | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Diskussion av egenkritik och felkällor | Saknas | Låg | God | |
| Anknytning till tidigare forskning | Saknas | Låg | Medel | God |
| Slutsatser | | | | |
| Överensstämmelse med resultatet (Resultatets huvudpunkter belyses) | Slutsats saknas | Låg | Medel | God |
| Ogrundade slutsatser | Finns | Saknas | | |
| Total poäng (max 45p) | p | p | p | p |
| Grad I: 80% | | | | p |
| Grad II: 70% | | | | % |
| Grad III: 60% | | | | Grad |

Bilaga 4

Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

| Poängsättning | 0 | 1 | 2 | 3 |
|---|----------------------|--------------|----------|------------|
| Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p) | Saknas | 1/3 | 2/3 | Samtliga |
| Introduktion | Saknas | Knapphändig | Medel | Välskriven |
| Syfte | Ej angivet | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Metod | | | | |
| Metodval adekvat till frågan | Ej angivet | Ej relevant | Relevant | |
| Metodbeskrivning (reperterbarhet möjlig) | Ej angivet | Knapphändig | Medel | Utförlig |
| Urval (antal, beskrivning, representivitet) | Ej acceptabel | Låg | Medel | God |
| Bortfall | Ej angivet | >20% | 5-20% | <5% |
| Bortfall med betydelse för resultatet | Analys saknas/ Ja | Nej | | |
| Kvalitet på analysmetod | Saknas | Låg | Medel | Hög |
| Etiska aspekter | Ej angivet | Angivna | | |
| Resultat | | | | |
| Frågeställning besvarad | Nej | Ja | | |
| Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.) | Saknas | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Statistisk analys (beräkningar, metoder, signifikans) | Saknas | Mindre bra | Bra | |
| Confounders | Ej kontrollerat | Kontrollerat | | |
| Tolkning av resultatet | Ej acceptabel | Låg | Medel | God |
| Diskussion | | | | |
| Problemanknytning | Saknas | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Diskussion av egenkritik och felkällor | Saknas | Låg | God | |
| Anknytning till tidigare forskning | Saknas | Låg | Medel | God |
| Slutsatser | | | | |
| Överensstämmelse med resultatet (Resultatets huvudpunkter belyses) | Slutsats saknas | Låg | Medel | God |
| Ogrundade slutsatser | Finns | Saknas | | |
| Total poäng (max 44p) | p | p | p | p |
| Grad I: 80% | | | | p |
| Grad II: 70% | | | | % |
| Grad III: 60% | | | | Grad |