



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

DIALYSBEROENDE PATIENTER OCH DERAS UPPLEVELSE AV LIVSKVALITET

EN LITTERATURSTUDIE

KATARINA E ANDERSSON
PERNILLA NAUMANN

DIALYSBEROENDE PATIENTER OCH DERAS UPPLEVELSE AV LIVSKVALITET

EN LITTERATURSTUDIE

KATARINA E. ANDERSSON
PERNILLA NAUMANN

Andersson, K & Naumann, P. Dialysberoende patienter och deras upplevelse av livskvalitet. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2006.

Syftet med denna studie var att beskriva vilka faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet hos patienter i dialys samt om det finns några skillnader i hur män och kvinnor i dialys upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten. Metoden var en litteraturstudie, baserad på tio vetenskapliga artiklar. Resultatet visade på följande sex teman: trötthet, anpassning till ett liv med dialys, upplevelser och känslor i samband med lidande, förlust av frihet, begränsningar samt förändrade relationer. Det gick inte att urskilja några skillnader i mäns och kvinnors upplevelse av de faktorer som påverkar livskvaliteten. Resultatet kan användas till att möta dessa patienter med en ökad förståelse och kunskap om deras situation.

Nyckelord: dialys, hemodialys, livskvalitet, peritonealdialys, upplevelse

DIALYSIS DEPENDENT PATIENTS AND THEIR PERCEPTION OF QUALITY OF LIFE

A LITERATURE STUDY

KATARINA E. ANDERSSON
PERNILLA NAUMANN

Andersson, K & Naumann, P. Dialysis dependent patients and their perception of quality of life. A literature study. *Degree Project, 10 Credit Points*. Nursing programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2006.

The aim of this study was to describe the contributing factors that affect the experience of quality of life in dialysis dependent patients and if there were any differences in how men and women experience the contributing factors that affect their quality of life. The method was a literature study based on ten scientific articles. The result revealed six different themes; fatigue, adjustment to a life in dialysis, experiences and emotions in relation to suffering, loss of freedom, limitations and transformed relationships. Differences between men and women in their experience of the contributing factors that affect their quality of life were indiscernible. The result of this study can be used to meet these patients with an increased understanding and knowledge of their situation.

Keywords: CAPD, dialysis, experience, haemodialysis, quality of life

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Medicinsk beskrivning	5
Uremiska symtom hos patienten	6
Olika former av dialys	7
Hemodialys	7
Hemhemodialys	7
Peritonealdialys	7
Definition av begreppet livskvalitet	8
Skillnader i mäns och kvinnors upplevelse av sjukdom och vård	8
Patientens upplevelse	9
SYFTE	9
METOD	9
Inklusionskriterier	10
Exklusionskriterier	10
Databassökning	10
RESULTAT	11
Trötthet	11
Anpassning till ett liv med dialys	12
Upplevelser och känslor i samband med lidande	14
Förlust av frihet	15
Begränsningar	15
Förändrade relationer	16
Skillnader i mäns och kvinnors uppfattning av livskvalitet	17
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	18
SLUTSATS	21
REFERENSER	22
BILAGOR	25

INLEDNING

Akut och kronisk njursvikt är sjukdomstillstånd som är lika gamla som människans historia. Redan i det tidiga Rom och senare under medeltiden fanns det behandling för uremia (grekiska för urinförgiftning eller bokstavligen urin i blodet) som innebar varma bad, svetterapi, åderlåtning och lavemang (Fresenius Medical Care, 2005). År 1924 utförde den tyske läkaren Georg Haas den första dialysbehandlingen på en människa (Fresenius Medical Care, 2006 a). När njurarnas funktion oåterkalleligen sviktar krävs dialys eller transplantation för att patienten ska överleva (Westman, 2004). Under 1940-talet kom den Nederländske läkaren Willhem Kolff att få en betydande roll. Han utvecklade dialysbehandlingen, då han använde sig av en roterande trumma med slangar gjorda av det nya materialet cellofan. Hans 67-åriga patient med akut njursvikt behandlades under en vecka i den nya maskinen och kunde sedan skrivas ut från sjukhuset med normal njurfunktion (Fresenius Medical Care, 2006 b).

Patienter som är beroende av dialys finns inte bara på dialysavdelningar, utan denna patientgrupp finns överallt. Att beskriva vilka faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet hos patienter i dialys samt om det finns några skillnader i hur män och kvinnor i dialys upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten är syftet med denna litteraturstudie. Enligt Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005 a, s 11) ingår det i sjuksköterskans yrkesroll att ”uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder”. Denna studie genomförs för att kunna möta dessa patienter med en ökad förståelse och kunskap om deras situation.

BAKGRUND

I Sverige finns det cirka 3300 personer som får någon form av dialysbehandling. Varje år insjuknar omkring 1100 personer i njursvikt och påbörjar därför dialys. Två tredjedelar av patienterna är män, en tredjedel är kvinnor och medelåldern är 56,8 år. En fjärdedel av patienterna behandlas med dialys i hemmet och då behandlas de huvudsakligen med peritonealdialys. Endast en liten del av de patienter som erhåller behandling i hemmet får hemodialys, så kallad hemhemodialys. Den stora gruppen patienter får således hemodialysbehandling på dialysklinik (Socialstyrelsen, 2005 b).

Kostnaden för en hemodialyspatient per år uppgår till mellan 500.000 och 600.000 kronor. Det beräknas vara mellan 10-40 % billigare med behandling i hemmet. Den totala kostnaden för landets alla dialyspatienter uppgår till 1,5-2 miljarder kronor per år (Socialstyrelsen, 2002).

Medicinsk beskrivning

Njurarna har en exokrin och en endokrin funktion. Den exokrina funktionen reglerar elektrolyt- och vätskebalansen genom bildning av urin, rening av blodet

från olika slaggprodukter samt reglering av syra-basbalansen. Den endokrina funktionen består huvudsakligen av bildandet av erytropoetin, renin och aktivt vitamin D (Paulsen, 2002). Vid njursvikt förmår inte njurarna upprätthålla dessa funktioner på ett adekvat sätt, vilket ger den symtombild som förekommer vid njursvikt, med bland annat hjärtsvikt, hypertoni, hyperkalemi, acidosis och renal anemi (Rippe, 2004).

Njurarna har en oerhörd reservkapacitet och det är inte förrän funktionen är nere på 30-40 % av sin normala kapacitet som patienten märker av tydliga symtom (Ericson & Ericson, 2002). När skadan blivit så allvarlig att endast 5-10 % av funktionen återstår måste patienten få dialys eller njurtransplanteras för att överleva (Paulsen & Flakne, 2002).

Njursvikt kan vara akut eller kronisk (Paulsen, 2002). Vid akut njursvikt behandlas symtomen och grundsjukdomen, och det är oftast möjligt att undvika dialysbehandling (Fagerström, 2004). Vid kronisk njursvikt blir njurarnas förmåga att avskilja slaggprodukter och vätskeöverskott till slut så kraftigt nedsatt att patienten drabbas av förgiftningssymtom. Detta tillstånd kallas uremi. De flesta sjukdomstillstånd som leder till kronisk njursvikt utvecklas smygande under loppet av många år och det är inte ovanligt att skadan hunnit bli irreversibel (Paulsen, 2002). De vanligaste sjukdomarna i Sverige som leder till att patienten behöver dialysbehandling är glomerulonefrit, diabetesnefropati, cystnjure och pyelonefrit (Westman, 2004). Mellan 5-10 % av alla typ 2-diabetiker utvecklar diabetesnefropati och i västvärlden är det den vanligaste orsaken till att patienter behöver aktiv uremivård (Tencer, 2004).

Uremiska symtom hos patienten

I Sverige kallade man förr i tiden uremi för urinförgiftning, vilket är en talande term för vad som faktiskt sker i kroppen. Som nämnts ovan kommer sjukdomen oftast smygande, och det är inte ovanligt att patienten inte söker vård förrän det är dags att sätta igång med dialysbehandling. Uremin påverkar så småningom alla kroppens organ och funktioner. Genom dialysbehandling kan symtomen lindras, men det är sällsynt att besvären försvinner helt och hållet (Johansson, 2004 a).

Det vanligaste symtomet som patienten inledningsvis brukar känna av är en stor trötthet. Denna trötthet kan inte sovas bort och den leder ofta till att patienten känner sig likgiltig och ointresserad av sin omgivning. Patienten kan lida av sömnsvårigheter och uppleva en stor frusenhet (Johansson, 2004 a).

För många patienter med uremi är klåda mycket besvärande. Klådan orsakas av att hudens klådreceptorer retas av de höga halterna av urea som cirkulerar i kroppen. Hudsprickor, munsår och hyperpigmentering är vanligt och dessutom är huden ofta skör och ödematös (Ericson & Ericson, 2002).

De toxiska uremiska substanserna som ansamlats i blodet retar magslemhinnan och leder till att patienten drabbas av illamående och matleda. Kräkningar kan förekomma och patienten har ofta en förändrad smakupplevelse. Andedräkten kan få en obehaglig lukt (uremisk foetor), som beror på att urea i saliven bryts ner till ammoniak (Ericson & Ericson, 2002). Till följd av dessa symtom minskar patienten i vikt, något som ofta döljs av den vätskeretention som uppstår när

njurarna inte kan utsöndra natrium och vatten i normala mängder (Johansson, 2004 a).

Vätskerubbningar är vanliga och ändrar karaktär beroende på i vilken fas uremin är. I vissa faser drabbas patienten av polyuri, när njurarna inte förmår koncentrera urinen. Patienten drabbas då av en svår törst, som är kroppens försök att avvärja den hotande hypovolemin. I andra faser är oliguri det rådande tillståndet, i vilket vätska ansamlas i kroppen med ödem och risk för hjärtsvikt som följd (Ericson & Ericson, 2002).

Olika former av dialys

Ordet dialys kommer från grekiskans *dia* som betyder genom, och *lysis* som betyder upplösning. Syftet med dialysbehandlingen är att rena blodet från slaggprodukter, reglera elektrolytbalansen samt att föra bort eventuell överskottsvätska från kroppen (Paulsen & Flakne, 2002).

Hemodialys

Hemodialys är en så kallad extrakorpeal behandling, vilket betyder att blodet befinner sig utanför kroppen under reningsprocessen. Via en grov kanyl leds blodet från patienten till en dialysator, som är det semipermeabla filter som skiljer blodet och dialysvätskan åt. Genom filtret förs överskott av slaggprodukter och salter över till dialysvätskan med hjälp av diffusion. Genom att tillföra en tryckskillnad på filtret kan även eventuell överskottsvätska i blodbanan ledas bort. Alla dialysvätskor innehåller bikarbonat för att neutralisera överskottet av vätejoner i blodet. Det renade blodet leds sedan tillbaka till patienten. Normalt genomförs dialysbehandlingen tre dagar i veckan och det tar cirka 3-6 timmar vid varje tillfälle (Lund Widebäck, 2004).

För att hemodialys ska fungera tillfredsställande krävs en god tillgång till blodbanan, så kallad *access*. Flödet i blodkärlet måste vara högt, minimumflödet är 200 ml/minut. För att lösa detta rent praktiskt anläggs ofta en så kallad AV-fistel (arteriovenös fistel). Genom att operativt sammankoppla en artär och en ven i armen kan önskat flöde uppnås (Lund Widebäck, 2004).

Hemhemodialys

Den största skillnaden på hemodialys och hemhemodialys är platsen där den utförs. Den förstnämnda utförs på sjukhus, till skillnad från den senare som utförs i hemmet. Men det finns andra inte lika uppenbara skillnader. Patienter med hemhemodialys har större valmöjlighet att utföra dialysen när det passar och kan dessutom dialysera oftare och under längre tid. I Lund är överlevnaden för patienter med hemhemodialys fullt jämförbar med den för transplanterade patienter (Simonsen, 2004).

Peritonealdialys

Denna dialysform kallas även kontinuerlig peritonealdialys eller CAPD (continuous ambulatory peritoneal dialysis) (Ericson & Ericson, 2002). Målet är det samma som vid hemodialys, det vill säga att rena blodet och föra bort överskottsvätska. Vid peritonealdialys fungerar hela bukhinnan som ett dialysfilter och blodbanan representeras av de kapillärnät som finns i bukhinnan. Bukhålan fylls med dialysvätska via en inopererad kvarliggande peritonealkateter. Normalt utförs 4 påsbyten av dialysvätska per dygn. Varje byte, med urtappning

av gammal vätska och påfyllnad av ny, tar cirka 30-45 minuter. Mängden dialysvätska som används per tillfälle är i genomsnitt 2 liter. En fördel med denna metod är att patienten själv kan styra när påsbyte ska ske (Johansson, 2004 b).

Definition av begreppet livskvalitet

Livskvalitet definieras av WHO (2005) som en individs uppfattning av sin tillvaro i relation till de värderingar som gäller i det kulturella samhället i vilket hon lever, i förhållande till sina mål, förväntningar, moral och intressen. Detta påverkas av personens fysiska och psykiska hälsa, grad av oberoende, sociala relationer och deras förhållande till utmärkande drag i deras miljö.

I begreppet livskvalitet innefattas fysiska, psykiska, sociala och andliga värden, såsom att kunna äta och dricka själv, meningsfull sysselsättning, god social gemenskap och möjlighet till adekvat samliv (SOU 1995:5).

Även med dessa definitioner är det ändå ytterst subjektivt hur en individ upplever livskvalitet och vilka värden som läggs in i begreppet. Olika personer med en och samma åkomma kan ha vitt skilda upplevelser av sin livskvalitet. Livskvalitet är inget statistiskt begrepp, även en och samma person kan i olika skeenden i livet uppleva olika grader av livskvalitet (SOU 1995:5).

Skillnader i mäns och kvinnors upplevelse av sjukdom och vård

Vårdens medicinska resultat kan mätas i form av överlevnad, funktionsförmåga och livskvalitet. Dessa resultat kopplade till exempelvis ögonsjukvård, hjärtintensivvård och strokevård visar inte på några direkta skillnader mellan män och kvinnor, då dessa mätningar oftast bara har tittat på ålder och kön. Om hänsyn hade tagits till andra faktorer av betydelse för behandling och resultat, hade det kanske upptäckts skillnader mellan män och kvinnor. (Socialstyrelsen, 2004).

Enligt Schenk-Gustavsson (2004) har kvinnor svårare än män att sluta röka och att gå ner i vikt. Schenk-Gustavsson beskriver även att äldre kvinnliga hjärtpatienter anses mer gnälliga och klagande än män. Kvinnor gör fler anmälningar till patientombudsmannen och de får oftare rätt gällande sina anmälningar än männen. Detta kan tyda på att kvinnorna faktiskt blir sämre behandlade.

Svenska kvinnor upplever generellt mer oro, ångslan och ångest än män. En förklaring till detta kan vara att vården är bättre behovsanpassad till männen. Beroende på olika behov och förutsättningar kan vårdåtgärder variera mellan könen. Kunskapen om symtomatiska skillnader mellan könen vid just hjärtsjukvård har gjort att omvårdnaden anpassats därefter, medan utvecklingen inte har kommit lika långt inom andra områden (Socialstyrelsen, 2004).

I samhället är manlighet mer förknippat med utåtvändhet, medan kvinnlighet är förknippat med inåtvända känslor. Därför kan de olika känslor som sjukdoms-symtom framkallar uppfattas och tolkas olika beroende på om patienten är man eller kvinna (Bengs & Hammarström, 2004). Inom vården ska människan inte bara ses som en medicinsk fysisk varelse, utan alla dimensioner av människans natur ska vårdas (Johansson & Hovelius, 2004). Detta innebär att både män och kvinnor ska ha samma möjligheter till att uppnå god hälsa genom bästa möjliga behovsanpassade omvårdnad (Socialstyrelsen, 2004). För att patienter som är beroende av dialys ska få optimal omvårdnad, är kunskap om eventuella

skillnader mellan mäns och kvinnors upplevelse av de faktorer som bidrar till livskvaliteten främjande.

Patientens upplevelse

Att vara njursjuk och beroende av dialys påverkar alla delar av människans dimensioner: den fysiska, psykiska, sociala och andliga. Problem med trötthet, sömnsvårigheter, hudklåda, undernäring, konstant törst, försämrat sexliv, oro, känslor av hjälplöshet och skuld kan drabba dessa patienter (Paulsen & Flakne, 2002). Ökad förståelse av hur olika symtom och dialysbehandling upplevs kan ge sjuksköterskan bättre möjligheter att utföra adekvat omvårdnad. Kunskap om skillnader i mäns och kvinnors upplevelse av de faktorer som påverkar livskvaliteten kan också bidra till en bättre omvårdnad.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva vilka faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet hos patienter i dialys samt om det finns några skillnader i hur män och kvinnor i dialys upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten.

METOD

Arbetet utgår från ett tydligt formulerat syfte som besvaras genom att systematiskt bearbeta vetenskapliga artiklar. Till grund för detta arbete ligger en modifierad granskningsmall inspirerad av Forsberg och Wengström (2003), se bilaga 1. Forsberg och Wengström hade ett flertal olika granskningsmallar för kvalitativa och kvantitativa studier. Där plockades de punkter ut som var relevanta för denna litteraturstudie och sammanfogades till en modifierad granskningsmall. Enligt denna mall har de vetenskapliga artiklarna granskats var för sig av författarna.

Den vetenskapliga kvalitetsbedömningen gjordes efter det samlade intryck som en artikel gav vid granskningen. I granskningsmallen fanns ett antal frågor som besvarades vid granskningstillfället. Dessa frågor kunde besvaras antingen tillfredsställande eller otillfredsställande beroende på hur noggrant de vetenskapliga artiklarna redogjort för syfte, metod, urval med mera. Om 0-1 frågor besvarades otillfredsställande var kvaliteten hög, om 2-3 frågor besvarades otillfredsställande var kvaliteten medel och om 4 eller fler frågor besvarades otillfredsställande var kvaliteten låg. Därefter jämfördes och diskuterades bedömningarna och 10 artiklar utvaldes för analys.

Under det fortsatta enskilda analysarbetet upptäcktes och identifierades skillnader och likheter i artiklarnas resultat. Både Dahlberg (1997) och Hartman (2004) beskriver hur skillnader och likheter kan ge upphov till mönster. Tematiseringen utformades genom att anteckna nyckelord från varje artikels resultat. När detta var

gjort sammanställdes de nyckelord som handlade om samma eller liknande fynd. Nyckelorden gav upphov till mönster som gav totalt sex olika teman. Arbetet med tematisering utfördes gemensamt av författarparet.

Inklusionskriterier

I studien ingår de ovan beskrivna formerna av dialys: hemodialys, hemhemodialys och peritonealdialys. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska.

Exklusionskriterier

Artiklar äldre än 10 år bedömdes som inaktuella. Studien inriktar sig mot den vuxna befolkningen, varför artiklar med patienter under 18 år uteslöts.

Databassökning

Tabell 1. Sökning i databaser

Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Använda
Cinahl 2005-11-18	Experience AND Quality of Life AND Dialysis	254	254	32	4
Databas	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Använda
Elin 2005-11-08	Dialysis AND Quality of Life	345	345	21	2
2005-11-09	End Stage Renal Disease AND Quality of Life AND Haemodialysis	29	29	8	1
2005-11-10	Haemodialysis AND Coping	11	11	2	1
Databas	MESH-termer	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Använda
PubMed 2005-11-10	Quality of Life AND Renal Dialysis AND Adaptation, Psychological	96	96	14	2

Sökning har genomförts i Cinahl, Elin och PubMed och 8 artiklar fanns tillgängliga i fulltext och 2 artiklar beställdes.

RESULTAT

I analysen av artiklarna framkom följande sex teman, som beskriver vilka faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet hos patienter i dialys.

- Trötthet
- Anpassning till ett liv med dialys
- Upplevelser och känslor i samband med lidande
- Förlust av frihet
- Begränsningar
- Förändrade relationer

I denna studie har inga skillnader i hur män och kvinnor i dialys upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten kunnat påvisas.

Trötthet

I en kvalitativ studie från Sverige (Heiwe m fl, 2003) med sexton patienter med kronisk njursvikt (fem predialytiska patienter, fem i hemodialys och sex i peritonealdialys) undersöktes hur dessa patienter upplevde sin fysiska och funktionella kapacitet i det dagliga livet. I denna studie framkom tre teman: en trötthet som både är mental och fysisk, en begränsad funktionell kapacitet samt en känsla av att befinna sig under konstant tidspress. Den mentala tröttheten var alltid mer eller mindre närvarande. En informant uttryckte det såhär:

”You feel like you’re poisoned ... the feeling of fatigue is something like that.”
(s 172)

Patienterna kände också en slags svaghet, som gjorde att de inte hade ork nog att laga mat, äta eller vara uppe en hel dag. De hade förlorat intresset för att delta i diskussioner och många patienter kände inte för att göra mer än det absolut nödvändiga (a a). Detta stämmer överens med resultatet i en kvalitativ intervju- och observationsstudie från Nya Zeeland (Polaschek, 2003), där forskaren ville förstå upplevelsen av hemhemodialys. Informanterna var sex vita män i tjugo- till sextioårsåldern. Alla männen led av en mängd olika symtom, en del orsakade av den kroniska njursvikten och en del av själva dialysbehandlingen. Det vanligaste symptomet var generell orkeslöshet (a a).

”I’ve got to force myself to do anything, not that I can’t but I know how I will feel after, so I avoid it because the cost is too high.” (s 46)

Liknande resultat har även noterats i den kvantitativa enkätstudien av Lok (1996), där syftet var att avgöra vilka stressfaktorer och copingmekanismer som är relaterade till livskvalitet. Studien bestod av femtiofyra patienter i hemodialys och åtta patienter i peritonealdialys. Det framkom att den främsta fysiska stressfaktorn var trötthet hos båda grupperna, men även illamående och smärta rapporterades, då mest bland patienterna i hemodialys.

I en kvalitativ intervjustudie gjord av Hagren m fl (2005) undersöktes hur fyrtioen patienter i hemodialys upplevde sin livssituation. Patienterna upplevde stor trötthet och det påverkade deras sociala relationer. En del kände att det

krävdes för mycket för att upprätthålla sitt sociala umgänge och att deras familjer blev lidande på grund av den stora tröttheten.

Cleary & Drennan (2005) utförde en kvantitativ enkätstudie med syfte att mäta livskvalitet hos nittiosju patienter i hemodialys på Irland. Resultatet skulle jämföras med den allmänna befolkningen. Cleary & Drennan ville även jämföra eventuella skillnader i livskvalitet hos dem som var adekvat dialyserade och de som inte var det. Det mest utmärkande var den stora tröttheten patienterna upplevde samt bristen på energi.

Anpassning till ett liv med dialys

I en studie av Heiwe och Abrandt Dahlgren (2004) som bygger på samma patientgrupp som Heiwe's tidigare nämnda studie (Heiwe m fl, 2003), var syftet att beskriva och analysera de copingstrategier som dessa patienter använde för att kunna klara av aktiviteter i sina dagliga liv. Patienterna använde sig av tre strategier: schemaläggning av aktiviteter, anpassning och undvikande. Genomgående för alla tre copingstrategierna är att de är till för att hantera den allestädes närvarande fysiska och psykiska tröttheten.

Patienter i peritonealdialys valde att helt utesluta aktiviteter som de bedömde som för tidskrävande. Patienter i hemodialys försökte förlägga så mycket aktiviteter som möjligt till dagar då de inte hade dialysbehandling, väl medvetna om att på dessa dagar skulle de vara för trötta. Den stora mängden medicinsk behandling som dessa patienter genomgick fick dem att känna sig oerhört styrda och gav dem en konstant avsaknad av lugn och ro. I ett försök att hantera detta valde en del patienter att förlägga alla sjukhusbesök till en och samma dag och på det sättet få en "ledig dag" (Heiwe & Abrandt Dahlgren, 2004).

Det var vanligt att patienterna vilade flera gånger under dagen eller sköt upp aktiviteter till en dag när tröttheten var mindre påtaglig. För att stå ut med den fysiska kapaciteten var begränsad var envishet, "att bita ihop", eller att sänka kraven på sig själv användbart. Genom att ta längre tid på sig för att utföra en aktivitet blev det möjligt för dem att slutföra den, även om det krävde större ansträngning än innan sjukdomsdebuten. En del patienter kände ilska och frustration över detta. Att undvika aktiviteter som inte var absolut nödvändiga fick negativa effekter i form av ett begränsat socialt liv och en sänkt nivå av den fysiska aktiviteten (a a).

Att ändra sin syn på vad livet går ut på var en annan metod. Orken och energin räckte helt enkelt inte till för patienterna. Detta innebar att de förlorat intresset för att prova nya saker, att de tyckte att hushållssysslor som till exempel städning inte längre var lika viktiga som innan sjukdomsdebuten (a a).

I en kvalitativ intervjustudie från Australien (White & Grenyer, 1999) undersöktes vilken inverkan dialys hade på både patienter och anhöriga. I studien ingick fyrtiofyra informanter, varav tjugotvå var patienter, och dialysformen var antingen hemodialys eller peritonealdialys. Alla patienterna i studien kommenterade hur dialysen hade påverkat deras liv. Ett vanligt bekymmer var den sociala isolering som blev följd av de restriktioner som ett liv i dialys medför. Många patienter i peritonealdialys menade att det var omöjligt för dem att åka på semester på grund

av mängden dialysprodukter de skulle tvingas medföra. De i hemodialys kände att de som mest kunde åka bort över veckoslutet.

”When we retired we thought we would be able to travel. But dialysis has stopped that.” (s 1316)

Andra patienter tog upp den inverkan på livsstil och aktiviteter i dagligt liv som dialysbehandlingen medfört. Ändrade inkomster och oförmåga att arbeta hade påverkat en del patienter i mycket stor utsträckning (White & Grenyer, 1999).

I en kvantitativ enkätstudie från Hong Kong (Mok & Tam, 2001) undersöktes vilka stressfaktorer som patienter i hemodialys upplevde och vilka copingmekanismer de använde sig av. I studien ingick femtio patienter, varav trettio var män och tjugo kvinnor. De vanligaste copingmekanismerna var att acceptera situationen eftersom väldigt lite skulle kunna göras åt den, att intala sig själv att inte oroa sig och att allt ordnar sig samt att intala sig själv att problemet inte var speciellt viktigt.

Studien av Polaschek (2003) visade att alla männen hade behövt göra anpassningar för att införliva dialysbehandlingen i sina liv och detta hade resulterat i begränsningar i tillvaron. Tidsfaktorn var det som hade störst inverkan, då det kunde gå åt upp till åtta timmar för dialysbehandlingen.

Patienter i både hemo- och peritonealdialys försökte bemästra sin situation genom att bibehålla kontrollen över situationen och se problemet ur en objektiv synvinkel. Samtliga hade ett inneboende hopp om att deras situation skulle förbättras (Lok, 1996).

I en kvalitativ intervjustudie gjord av Hagren m fl (2001) var syftet att undersöka upplevelsen av att vara drabbad av kronisk njursvikt. Femton patienter i hemodialys ingick i studien. Patienterna såg med viss ambivalens på behandlingen, de visste att de var tvungna att acceptera den för att kunna överleva. När de hade vant sig vid dialysbehandlingen kunde de långsamt ta över ansvaret för sin egen vård. Det visade sig att vara beroende av dialys inte slog sönder deras önskemål om att leva ett så normalt liv som möjligt och de identifierade sig inte enbart som patienter, vilket betydde mycket för autonomin. De flesta patienterna hade kommit att acceptera sin situation och sitt beroende av behandlingspersonalen. De hade gjort omändringar i sina liv för att anpassa det till behandlingsrutinen. Detta visade sig ha stor betydelse för lindrandet av deras lidande.

I den andra studien av Hagren m fl (2005) visade det sig att patienternas sätt att anpassa sitt liv till dialysbehandlingen kunde yttra sig som förträngning. En del patienter ville inte tala om sin situation utan ville leva så normalt som möjligt. Det tjänade inget syfte att älta problemet. Det fanns till och med en patient som inte hade accepterat sin sjukdom och förnekade den helt. Det var denne patients sätt att anpassa sig och hantera sitt liv.

Martin-MacDonald (2003) gjorde en studie i Australien, med syfte att utforska hur det är att vara beroende av dialys. Studien utgjordes av fem patienter i hemodialys och fem i peritonealdialys, där det var jämn fördelning mellan könen. Alla patienterna upplevde att de mer eller mindre hade tappat kontrollen över sina liv, men

de försökte med olika medel upprätthålla kontrollen över sitt liv och sin situation. En kvinna menade att:

"You just do what you want and don't tell them." (s 31)

Ett annat sätt att bibehålla kontroll var att vissa patienter åt och drack saker som inte var så lämpliga (Martin-MacDonald, 2003). En man uttryckte:

"You know exactly what you can have by trial and error virtually... You can just experiment here and there." (s 31)

Upplevelser och känslor i samband med lidande

I studien av Polaschek (2003) uttryckte alla männen osäkerhet inför framtiden, med tanke på de problem som skulle kunna uppstå eller hotet om en för tidig död.

Patienterna uttryckte oro över sitt instabila hälsotillstånd, medvetna om sjukdomstillståndets progressiva och försvagande natur, med frekventa avbrott av akuta sjukdomsepisoder (White & Grenyer, 1999).

"Sometimes I think there isn't any light at the end of the tunnel. But somehow I keep battling on. The doctors are amazed that I am still alive." (s 1316)

Den kroniska njursvikten och dialysen medförde begränsningar och restriktioner i patienternas liv. Detta ledde till negativa tankar och känslor, med bland annat ilska, förnekelse, depression och ibland självmordstankar. Men det förekom också realistiska förväntningar och fantasiföreställningar om ett liv utan dialys (a a).

I studien av Hagren m fl (2001) upplevde patienterna att det var svårt att mentalt anpassa sig till det faktum att deras liv hängde på dialysbehandlingen och det gjorde att en del patienter ville ge upp. Det var viktigt för patienterna att bibehålla sin personliga integritet trots att detta inte var så lätt alla gånger. Eftersom dialysbehandlingen pågick under flera timmar, hann patienterna spendera mycket tid på att reflektera över vad som hände på avdelningen och över sin sjukdom, hopp och förväntningar. Patienterna funderade även mycket kring döden och hade även negativa tankar om huruvida hemodialysen skulle fungera. Detta utgjorde en djup grogrund för lidande.

Upplevelsen av att aldrig kunna göra något spontant grundades på att dialysbehandlingen tog mycket av patienternas tid. Patienterna kände att livet begränsades på grund av sjukdomen och dialysbehandlingen, som även inkräktade och påverkade patienternas sexuella, äktenskapliga och psykosociala relationer. Det fanns även ekonomisk påverkan då patienterna inte längre var lika arbetsföra som tidigare. Detta hade även en påverkan på patienternas levnadsstandard. Vissa kände att de inte kunde unna sig samma saker som förut. Utöver den ekonomiska aspekten kände patienterna att de inte kunde resa för långt bort, ej heller under för lång tid under sin semester. Allt detta upplevdes som mycket inkräktande (Hagren m fl, 2005).

Distanserade känslor upplevdes i relationen till läkarna. Patienterna önskade sig en mer tillgänglig och personlig relation. Ofta användes sjuksköterskorna som mellanhänder i kommunikationen med läkaren. Känslomässig distans fanns även i

relationen patient och sjuksköterska. Ibland upplevdes det att vårdpersonalen inte hade den förståelse som patienterna önskade och det skapade en känsla av sårbarhet (Hagren m fl, 2005).

Martin-MacDonalds studie (2003) visade att patienterna ville vara ”normala” och vara som andra människor. De ville inte att deras sjukdom skulle utmärka dem och de flesta hade en önskan om att återgå till det liv de hade innan dialysen. En man uttryckte det i termer som:

”Ok, I have a kidney failure, I realise that, but I try to lead as much a normal life as possible.” (s 31)

Flera patienter uttryckte stark önskan och förväntan om att bli behandlade precis som alla andra trots sin sjukdom. Det fanns dock de patienter som kände sig lite utanför. En kvinna upplevde mycket ilska eftersom det inte syntes utanpå henne att hon var sjuk. Hon kände sig mycket sjuk och trodde att det varit lättare om hon hade haft synliga tecken på sin sjukdom, till exempel ett gipsat ben (Martin-MacDonald, 2003).

Alla patienterna levde på hoppet om att få en ny njure. De såg det som den högsta vinsten och som ett ljus i tunneln. Vissa personer hade hopp om att det skulle finnas en maskin som kunde dialysera under natten. Men det fanns även de vars hopp hade ersatts med förtvivlan och de kunde inte se någon ljus framtid (a a).

Förlust av frihet

Patienterna kände att de var i konstant behov av mer tid, eftersom så mycket tog längre tid att utföra sedan insjuknandet. De upplevde det som att deras ökade behov av vila stal deras tid (Heiwe m fl, 2003).

Studien av Hagren m fl (2001) visade att patienterna upplevde hemodialysmaskinen som en livlina. Denna livlina gjorde att de kunde undvika döden, men priset de fick betala var förlust av frihet. Patienterna kunde inte leva det liv de önskade och ej heller använda sin tid som de ville. Denna förlust av tid kunde aldrig återerövas. Vissa patienter upplevde dialysbehandlingen som ett andra jobb eftersom det var så tidskrävande. Tidigare dagliga rutiner hade ersatts med dialysbehandling (a a). Patienterna upplevde att de inte kunde delta i normala aktiviteter på grund av sin sjukdom. Livet kunde inte levas fullt ut, vården och behandlingen var mycket tidskrävande och inkräktade på deras fysiska förmåga (Hagren m fl, 2005).

Beroendet av dialys påverkade personernas uppfattning och känsla av frihet. En kvinna ansåg att dialysen var en del av hennes liv, hon blev dialysbehandlad och sedan var det inte mer med det. Detta uttryckte hennes behov av frihet från oro. En man upplevde dialysen som en plåga, men när behandlingen var klar hade han frihet att åka vart han ville (Martin-MacDonald, 2003).

Begränsningar

Patienterna hade svårt för att utföra vardagssysslor som att sköta sin personliga hygien, lyfta saker och städning. De hade också svårt för att utföra fysiskt krävande sysslor utan att vila mellan varven och de flesta kunde inte heller hålla

samma takt som innan insjuknandet. Patienterna tyckte det var ansträngande och utmattande att gå i kuperad terräng och de föredrog plant underlag (Heiwe m fl, 2003).

“If you’re on flat surface, then it’s all right...if you take it easy, that is...but if there are slopes, it feels very heavy...It kind of stops you in a way...you can’t force it...you have to stop.” (s 174)

I studien av Polaschek (2003) talade alla männen om svårigheterna med att åka iväg på semester. Vissa aspekter av en semesterresa, som att kunna koppla av och inte ha några tider att passa, ansågs oförenliga med dialysbehandlingen. En del av patienterna i studien av Martin-MacDonald (2003) betraktade dialysbehandlingen enbart utifrån sitt begränsande perspektiv och de upplevde livet som om det var satt på paus. De hade inte någon energi över till att utöva några fritidssysselsättningar och upplevde att de hade tappat intresset för det mesta omkring dem (a a). Förmågan till fysiska aktiviteter och förmågan att upprätthålla normalt liv upplevdes som starkt begränsat. Patienterna beskrev att begränsningarna berodde på fysiska och emotionella symtom samt smärta (Cleary & Drennan, 2005).

Det framkom dock i studien av Lok (1996) att nästan hälften av patienterna i peritonealdialys kunde utföra vanliga sysslor, medan endast en femtedel av patienterna i hemodialys upplevde detsamma. Båda grupperna upplevde dock begränsningar i fysiska aktiviteter och det var en stor psykosocial stressfaktor.

Förändrade relationer

Studien av White & Grenyer (1999) visade att patienterna led av skuld känslor mot sina anhöriga på grund av den extra arbetsbörda som lagts på dem. De var också bekymrade över sina anhörigas hälsa, vilket White och Grenyer antog härstamade från altruistiska skäl eller från det faktum att de var beroende av sina anhöriga för att klara av dialysbehandlingen, i synnerhet om den sköttes i hemmet. Patienterna uttryckte också en stor tacksamhet mot sina anhöriga för det stöd de fick av dem. Överlag uttryckte patienterna ilska över att deras roll i familjen gått från att vara självständiga individer till att vara beroende av sina anhöriga.

I studien av Polaschek (2003) tyckte alla männen att deras förhållande påverkats, att deras anhöriga tvingats begränsa sina egna aktiviteter och känna oro över sjukdomen och dess behandling. Även Hagren m fl (2001) visade att relationen till anhöriga ansträngdes på grund av den förlust av frihet som dialysbehandlingen innebar. Livet kunde inte levas fullt ut vare sig i familjelivet eller i det sociala livet. Ibland upplevde patienterna att deras anhöriga inte alla gånger hade tillräcklig förståelse för deras situation. Detta gjorde det extra viktigt att förhållandet mellan patient och behandlingspersonal var gott. En del patienter menade att dialysbehandlingen och sjukdomen var mer ansträngande för de anhöriga.

I studien av Martin-MacDonald (2003) framkom att patienterna upplevde att de funnit stöd i olika former och hos olika personer. De kände stort stöd i behandlingspersonalen, hos socialarbetarna och arbetsgivare samt hos sina familjer och i Gud. En man menade att:

”She (my wife) supports me in the natural sense, but He (God) supports me in the spiritual.” (s 32)

Trots olika former av stöd så kunde patienterna samtidigt känna sig övergivna och till och med känna sig förskjutna. En kvinna upplevde att hennes vänner hade övergivit henne på grund av att de inte klarade av att vara tillsammans med någon som var konstant sjuk (Martin-MacDonald, 2003). Hon sade:

”That’s really hard, not just for me but for my husband.” (s 32)

Skillnader i mäns och kvinnors uppfattning av livskvalitet

I studien av Mok & Tam (2001) som undersökte stressfaktorer och coping-mekanismer hos patienter i hemodialys, fanns inga signifikanta skillnader mellan män och kvinnor gällande de faktorer som upplevdes stressfulla. I de övriga analyserade studierna som ligger till grund för denna litteraturstudie fanns inga skillnader i de faktorer som påverkar mäns och kvinnors upplevelse av livskvalitet att urskilja.

DISKUSSION

Diskussionen är indelad i två avsnitt, en metoddiskussion och en resultatdiskussion.

Metoddiskussion

Som beskrivits i bakgrunden ovan finns det vissa skillnader mellan de tre olika dialysformerna hemodialys, hemhemodialys och peritonealdialys. I denna studie ingår alla tre dialysformerna. Detta kan ha påverkat resultatet och gett en annan bild av de faktorer som påverkar den upplevda livskvaliteten än om dessa faktorer studerats enskilt för var och en av de olika dialysformerna. Att fokusera på enbart en dialysform hade gett ett resultat som varit enklare att tolka, men som tidigare konstaterats finns patienter som är beroende av dialys på många ställen i hälso- och sjukvården, vilket innebär att inklusionen av alla dialysformer gav ett bredare resultat. Eftersom resultatet har visat på att patienterna i stor utsträckning upplever samma slags symtom och känslor oavsett dialysform ger studien ändå en bra bild av vilka faktorer som påverkar dessa patienters upplevelse av livskvalitet.

Artikelgranskningen är inspirerad av Forsberg & Wengströms (2003) granskningsmall. Denna mall anpassades efter föreliggande studie.

Frågeställningar som ansågs oväsentliga och inte ansågs tillföra något till bedömningen valdes bort. Dessutom utarbetades en egen kvalitetsbedömning för grad av vetenskaplighet i artiklarna. Genom detta förfarande kan några aspekter i bedömningen av vetenskapligheten ha missats, dock innebär en anpassad granskningsmall att litteraturstudien kan granskas och analyseras med större precision.

Thesaurustermer har ej använts vid databassökningarna i Cinahl. Orsaken till detta var att den fria sökningen gav önskat resultat. Möjligen hade Thesaurus termer gjort sökningarna än mer preciserade och eventuellt hade ytterligare några artiklar kunnat hittas. Dock visade det sig vid sökningarna i PubMed, Cinahl och Elin att samma artiklar till slut dök upp gång efter annan. Detta tolkades som att en mättnad hade uppnåtts.

I urvalet av artiklar lades vikt på att dessa skulle inkludera både män och kvinnor, vilket också blivit fallet i alla utom en studie (Polaschek, 2003). Denna studie ansågs ändå viktig i och med att den behandlade patienter i hemhemodialys. I urvalsprocessen låg huvudfokus på att välja ut artiklar som beskrev de faktorer som påverkar patientens upplevelse av livskvalitet. Det hade kanske i detta skede varit bra att även kontrollera materialets innehåll avseende information om skillnader i hur män och kvinnor i dialys upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten, så att ett tillfredsställande svar kunnat ges även på denna del av syftet.

I denna studie inkluderades två artiklar där även predialytiska patienter ingår, alltså patienter som ännu inte påbörjat dialysbehandling (Heiwe m fl, 2003; Heiwe & Abrandt Dahlgren, 2004). Dessa artiklar bygger dessutom på samma studie och står därmed för en femtedel av resultatet i denna uppsats. De predialytiska patienterna hade ännu ej erfarenhet av ett liv i dialys. Även om de till antalet bara uppgick till en knapp tredjedel av informanterna i studierna kan deras svar ha påverkat tolkningen av materialet. Symtomen vid kronisk njursvikt är som nämnts ovan de samma, oavsett om dialysbehandling inletts eller inte, varför resultatet ändå är att betrakta som trovärdigt.

Två av artiklarna handlar om stressfaktorer och copingmekanismer (Lok, 1996; Mok & Tam, 2001). Det kan diskuteras om dessa begrepp ger svar på vilka faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet hos patienter i dialys. Stress och coping är dock faktorer som påverkar en människas upplevelse av sin livskvalitet och artiklarna bedömdes bidra till att ge en mer sammansatt bild av dessa patienter.

Av artiklarna som använts kommer fyra från Sverige, tre från Australien samt en från vardera Nya Zeeland, Hong Kong och Irland. Även om det är intressant att ha med svenska studier är kanske fyra ett lite väl högt antal, då det kan ha gett en viss snedfördelning av resultatet. Av samma skäl är totalt fyra studier från Oceanien en hög andel. Det hade tillfört bredd till studien om artiklar från Nordamerika, Sydamerika och Afrika inkluderats. Dock verkar det som att forskning om dialys och livskvalitet är koncentrerad till ovan nämnda länder. Det behövs inte så stor förflyttning mellan olika länder för att upptäcka kulturella olikheter. Det finns till och med stora skillnader inom ganska begränsade geografiska områden. Faktorer som spelar in kan till exempel vara religiösa och sociala faktorer. Eftersom studierna i huvudsak är koncentrerade till två världsdelar kan det ha påverkat resultatet, eftersom det finns vissa kulturella likheter inom dessa områden. Det gör att resultatet kan ha blivit enkelspårigt och inte så mångfacetterat som det hade blivit om fler kulturer varit representerade.

Kvalitativa studier bygger på forskarens tolkning av det egna materialet. I denna studie har det gjorts en tolkning av andras resultat, något som är ofrånkomligt i en litteraturstudie. Detta leder till potentiella felkällor i det resultat som framlagts.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva vilka faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet hos patienter i dialys samt om det finns några skillnader i hur män och kvinnor i dialys upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten. Analysen utkristalliserade sig i sex teman; trötthet, anpassning till

ett liv med dialys, upplevelser och känslor i samband med lidande, förlust av frihet, begränsningar samt förändrade relationer. När artiklarna analyserades framträdde dessa teman och ledde till att syftet att beskriva de faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet kunde uppfyllas. De eventuella skillnaderna i hur män och kvinnor i dialys upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten gick inte att få klarhet i.

Signifikant för alla patienterna i dialys var den stora tröttheten de upplevde, en trötthet och allmän orkeslöshet som påverkar alla dimensionerna i patientens liv (Heiwe m fl, 2003; Polaschek, 2003; Lok, 1996; Hagren m fl, 2005; Cleary & Drennan, 2005). Stor ansträngning krävdes för att upprätthålla och underhålla sociala relationer. Även familjelivet blev kraftigt lidande då patienten inte orkade vara lika aktiv och delaktig som innan sjukdomsdebuten. Detta gick ut över fritidsaktiviteter, arbete och semester. Patienterna upplevde att de inte kunde ägna sig åt nya fritidssysselsättningar eftersom det tog för mycket på krafterna. De var inte lika arbetsföra som tidigare och de blev ekonomiskt lidande på grund av det (Polaschek, 2003). De kunde inte resa för långt bort eller för länge under semestern, eftersom de var tvungna att hinna tillbaka till nästa dialysbehandling.

Att livet sätts på paus kan bidra till den frustration patienterna känner. Känslor av sorg uppstod när de inte längre kunde ägna sig åt saker som varit värdefulla för dem. Detta kan få stora konsekvenser för den mentala hälsan och där kan sjuksköterskan i sin omvårdnad inneha en nyckelposition. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2000) har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden, nämligen att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Hälso- och sjukvårdspersonal är även styrda av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som säger att arbetet ska förebygga ohälsa. Sjuksköterskan behöver ha kunskaper om rehabilitering och se till patientens fysiska, psykiska, sociala samt kulturella och andliga behov (Socialstyrelsen 2005 a). Att vara medveten om och uppmärksam på konsekvenser som sjukdom har på människans olika dimensioner kan göra att sjuksköterskan bättre möter dessa krav i omvårdnaden av patienten.

För att anpassa sig till ett nytt liv i dialys använde patienterna olika coping-strategier. Flera metoder gick ut på att hantera den stora tröttheten och orkeslösheten. Aktiviteter valdes bort för att de upplevdes för krävande, både tidsmässigt och orkesmässigt. Aktiviteter under de dagar patienten inte hade dialysbehandling krävde noggrann planering.

Ett annat sätt som vissa patienter använde sig av för att anpassa sig, var att förneka sin situation och intala sig att det inte var så viktigt. Andra försökte se objektivt på situationen för att lättare hantera den och intala sig att de inte behövde oroa sig. Förnekelse som copingmekanism verkar inte vara helt enkel att undersöka. Det skulle vara av stor vikt att finna vägar att kartlägga detta. Det skulle kanske kunna lindra patienternas lidande.

I flera av studierna framkom att det var viktigt att bibehålla eller återerövra kontrollen över sitt liv. Detta sätt att anpassa sig lindrade patienternas lidande och de kunde lättare hantera sin livssituation. Vissa patienter åt och drack som de ville trots vätske- och kostrestriktion (Martin-MacDonald, 2003). Detta kan tolkas som dålig compliance. Att noggrant arbeta för att patienterna är införstådda i sitt sjukdomstillstånd ingår i Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska

(Socialstyrelsen, 2005 a) och det skulle ändå kunna innebära att de kan bibehålla kontrollen över sin situation.

Starka känslor väcktes i samband med upplevelser och lidande. Mycket tid ägnades åt reflektion och detta kunde leda till allmänna negativa tankar, depression och tankar på självmord. Tolkningen av detta är, att det är av vikt för sjuksköterskan att uppmuntra patienterna att vara frikostiga i sina känslouttryck och att öppet prata om sina tankar och känslor. Detta skulle kunna bidra till att minska den distans som patienterna upplevde till sina vårdgivare och att uppfylla patienternas önskemål om att bli behandlade som en människa och inte som en diagnos.

Generellt hade livet i dialys förändrat patientens relationer till sin omgivning. Ibland präglades relationen av oförståelse från anhöriga när livet inte kunde levas fullt ut och det ledde till frustration. Men patienterna kände även stor tacksamhet gentemot sina anhöriga och vissa antydde att de hade fått en bättre relation efter sjukdomsdebuten. Ibland upplevde dialyspatienterna att sjukdomen var mer ansträngande för de anhöriga. För att möta patienter och anhöriga i detta tillstånd, skulle det vara av ytterligare värde att relationen till behandlingspersonalen är god. Här finns kommunikation som syftar till att skapa en god relation mellan människor och karakteriseras av etik, empati, kunskap, färdigheter och målorientering (Eide & Eide, 1997). Ömsesidigt beroende som uppstår i förhållanden mellan människor innebär att mer eller mindre lämna ut sig själv som person (Løgstrup, 1992). Det blir en etisk utmaning att kunna hantera detta förhållande så att det inte blir ett maktförhållande (a a), där maktlöshet kan bidra till mental ohälsa (Bengs & Hammarström, 2004). Detta kan tolkas som något som skulle kunna ge försämrad livskvalitet. Att upprätthålla en god relation mellan patient, anhöriga och behandlingspersonal innebär att sjuk sköterskan fungerar som en medlare (Polaschek, 2003; Socialstyrelsen, 2005 a) och är således en balans mellan etik, beroende och makt.

Allt detta sammantaget visar att livskvalitet är ytterst subjektivt och komplext, samt att bidragande faktorer påverkar alla dimensioner av människans natur. Varje patient ska beaktas och bemötas med lyhördhet utifrån ett individuellt perspektiv. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska vård ske på lika villkor och ska ges med respekt för människans lika värde, samt bygga på respekt gentemot patientens integritet. Detta stärks även av befintlig forskning (Hagren m fl, 2001), i Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005 a) och i ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2000) och är således av största vikt.

Av de artiklar som ligger till grund för denna studies resultat, var det bara artikeln av Mok & Tam (2001) som svarade på om det fanns skillnader hur män och kvinnor i dialys upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten. Av de faktorer som ligger till grund för hur människor upplever livskvaliteten i olika situationer, är bland annat stressfaktorer en bidragande orsak. Denna studie visade inte på några signifikanta skillnader i mäns och kvinnors upplevelse av stressfaktorer i samband med sin hemodialysberoende sjukdom. Alla de andra studierna hade inkluderat både män och kvinnor, förutom studien av Polaschek (2003) som bara bestod av män. Trots detta gav de inga svar på om män och kvinnor upplever livskvalitetens bidragande faktorer olika i samband med dialysberoende sjukdom, vilket innebär att tillfredsställande svar på detta inte har framträtt i föreliggande studie.

SLUTSATS

Under arbetet med denna litteraturstudie har huvudfokus varit patienter beroende av dialys och deras upplevelse av de faktorer som påverkar livskvaliteten. Kunskapen från valda artiklar visar på vikten att möta varje patient på ett individuellt sätt anpassat till just denna person, oavsett om det är en man eller en kvinna. För detta krävs kunskap och medvetenhet om människans alla dimensioner, inte bara den fysiska dimensionen utan även de psykiska, sociala, kulturella och andliga. Utifrån denna kunskap kan sjuksköterskor förhålla sig till dialyspatienter på ett empatiskt och respektfullt sätt. Beaktande måste tas till dialyspatientens existentiella kamp och den emotionella påverkan en kronisk sjukdom har på patientens hela livssituation. Det gör att vårdpersonal kan bemöta dialyspatienten utifrån dennes erfarenhet av att leva med kronisk sjukdom. Patienterna kan uppmuntras att berätta om sin situation och vårdpersonal kan uppmuntras vara lyhörda för nyansskillnader. Detta kan leda till ökad medvetenhet om den individuella patientens livsrum och individspecifika problem.

Det har dock visat sig att dialyspatientens olika känslotillstånd inte är konstanta. De varierar över tid, beroende på yttre och inre omständigheter och är även relaterade till händelser och relationer. Forskning om hur patienter upplever sin situation är värdefull för all personal inom vården. Med kunskap om alla dessa berörda faktorer kan hälso- och sjukvårdspersonal i allmänhet och dialysvårdspersonal i synnerhet, öka sin medvetenhet om hur de kan påverka livskvaliteten hos dialyspatienter. Av särskild vikt är även forskning om det finns skillnader i hur män och kvinnor upplever de faktorer som påverkar livskvaliteten.

REFERENSER

Bengs, C & Hammarström, A (2004) Könskonstruktioner av sjuklighet – exempel depression. I: Johansson E E & Hovelius, B (Red) *Kropp och genus i medicinen*. Lund: Studentlitteratur.

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

Dahlberg, K (1997) *Kvalitativa metoder för vårdvetare* (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Eide, H & Eide, T (1997) *Omvårdnadsdokumenterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E & Ericson T (2002) *Medicinska sjukdomar* (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Fagerström, A (2004) Akut njursvikt. I: Nyberg, G & Jönsson, A (Red) *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

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

Fresenius Medical Care (2005) Historical basis of hemodialysis. >www.fmc-ag.com/internet/fmc/fmcag/agintpub.nsf/Content/Historical_basis_of_hemodialysis_2004< 2005-09-23

Fresenius Medical Care (2006 a) The early days of dialysis: John J. Abel and Georg Haas. >www.fmc-ag.com/internet/fmc/fmcag/agintpub.nsf/Content/The_early_days_of_dialysis%3A_John+_J._Abel_and_Georg_Haas_2004< 2006-01-10

Fresenius Medical Care (2006 b) The first successful dialysis treatment: Willem Kolff. >www.fmc-ag.com/internet/fmc/fmcag/agintpub.nsf/Content/The_first_successful_dialysis_treatment%3A_Willem_Kolff_2004< 2006-01-10

Hagren m fl (2001) The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34(2), 196-202.

Hagren m fl (2005) Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 294-300.

Hartman, Jan (2004) *Vetenskapligt tänkande. Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.

Heiwe, S m fl (2003) Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. *Physiotherapy Research International*, 8(4), 167-177.

Heiwe, S & Abrandt Dahlgren, M (2004) Living with chronic renal failure: coping with physical activities of daily living. *Advances in Physiotherapy*, 6, 147-157.

Hälsa- och sjukvårdslagen, 1982:763

ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor (2000). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Johansson, A-C (2004 a) Uremiska symptom och komplikationer. I: Nyberg, G & Jönsson, A (Red) *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Johansson, A-C (2004 b) Peritonealdialys. I: Nyberg, G & Jönsson, A (Red) *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Johansson, E E & Hovellius, B (2004) Begrepp och teorier. I: Johansson E E & Hovellius, B (Red) *Kropp och genus i medicinen*. Lund: Studentlitteratur.

Lok, P (1996) Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 873-881.

Lund Widebäck, U (2004) Hemodialys – teori och principer. I: Nyberg, G & Jönsson, A (Red) *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Løgstrup, K E (1992) *Det etiska kravet*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.

Martin-McDonald, K (2003) Being dialysis-dependent: a qualitative perspective. *Collegian*, 10(2), 29-33.

Mok, E & Tam, B (2001) Stressors and coping methods among chronic haemodialysis patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 503-511.

Paulsen, E (2002) Omvårdnad av patienter med akut eller kronisk njursvikt. I: Almås, H (Red) *Klinisk omvårdnad del 2* (Tredje upplagan). Stockholm: Liber AB.

Paulsen, E & Flakne, S C (2002) Omvårdnad vid hemodialys och peritonealdialys. I: Almås, H (Red) *Klinisk omvårdnad del 2* (Tredje upplagan). Stockholm: Liber AB.

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

Rippe, B (2004) Njurfysiologi. I: Nyberg, G & Jönsson, A (Red) *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Schenk-Gustavsson, K (2004) Hjärt-kärlsjukdomar. I: Johansson E E & Hovellius, B (Red) *Kropp och genus i medicinen*. Lund: Studentlitteratur.

Simonsen, O (2004) Hemhemodialys. I: Nyberg, G & Jönsson, A (Red) *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2002) Aktiv uremivård i Sverige 1991-2000 - Svenskt register för aktiv uremivård (SRAU 03).

Socialstyrelsen (2004) Jämställd vård? Könsperspektiv på hälso- och sjukvården. Artikelnr 2004-103-3.

Socialstyrelsen (2005 a) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska, Artikelnr 2005-105-1.

Socialstyrelsen (2005 b) Svensk dialysdatabas – SDDDB.

>www.socialstyrelsen.se/Amnesord/halso_sjuk_verk/Kvalitetsregister/kva083.htm< 2005-11-21

SOU 1995:5 Vårdens svåra val.

>www.regeringen.se/content/1/c6/02/51/24/f2692c9f.pdf< 2005-11-16

Tencer, J (2004) Diabetesnefropati. I: Nyberg, G & Jönsson, A (Red) *Njursjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Westman, K (2004) Sjukdomar i njurar och urinvägar. I: Hedner, L P (Red) *Invärtesmedicin* (Åttonde upplagan). Lund: Studentlitteratur.

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

WHO (2005) Development of a common instrument for quality of life.

>www.euro.who.int/document/HIS/013Chapt10.pdf< 2005-11-09

BILAGOR

Bilaga 1: Granskningsmall för artiklar

Bilaga 1. Granskningsmall för artiklar inspirerad av Forsberg & Wengström (2003).

Artikel	Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. Heiwe m fl (2003)	Living with chronic renal failure: coping with physical activities of daily living. Heiwe & Abrandt Dahlgren (2004) Bygger på föregående studie.	The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. White & Grenyer (1999)	Stressors and coping methods among chronic haemodialysis patients in Hong Kong. Mok & Tam (2001)	Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. Polaschek (2003)
Syfte					
Syftet med studien?	Att beskriva och analysera hur patienter med kronisk njursvikt upplever sin fysiska och funktionella kapacitet i det dagliga livet.	Att beskriva och analysera de olika copingstrategier som patienter använder sig av för att klara av fysiska aktiviteter i sina dagliga liv.	Att undersöka vilken inverkan dialys har på både patienter och deras anhöriga.	Att bestämma vilka stressfaktorer och copingmekanismer som finns hos kroniska hemodialyspatienter i Hong Kong.	Att förstå upplevelsen av hemodialys hos en grupp vita män med kronisk njursvikt.
Är studien kvalitativ eller kvantitativ?	Kvalitativ	Kvalitativ	Kvalitativ	Kvantitativ	Kvalitativ
Är studiens design lämplig utifrån syftet?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Undersökningsgrupp					
Är inklusions- och exklusionskriterier tydligt beskrivna?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Vilken urvalsmetod användes?	Stratifierat urval	Stratifierat urval	Strategiskt urval	Konsekutivt urval	Strategiskt urval
I vilket land utfördes studien?	Sverige	Sverige	Australien	Hong Kong	Nya Zeeland
Beskrivning av undersökningsgruppen. Antal, kön, ålder, dialysmetod.	16 patienter, av båda könen och olika åldrar (ej närmare spec.), varav 5 predialytiska patienter, 5 i hemodialys och 6 i peritonealdialys.	16 patienter, av båda könen och olika åldrar (ej närmare spec.), varav 5 predialytiska patienter, 5 i hemodialys och 6 i peritonealdialys.	44 deltagare, 22 patienter och 22 anhöriga, av patientgruppen var 11 kvinnor och 11 män, ålder 32-78 år, 16 i hemodialys och 9 i peritoneal dialys.	50 patienter, 30 män och 20 kvinnor, ålder 26 år och upp (ej närmare spec.), hemodialys.	6 patienter, alla män, i 20-årsåldern till 60-årsåldern (ej närmare spec.), hemhemodialys.
Metod för datainsamling - kvalitativ studie					
Datainsamlingsmetod?	Semistrukturerade intervjuer	Semistrukturerade intervjuer	Intervju med öppna frågor		Semistrukturerade intervjuer och observation

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang datainsamling skedde)?	Ja	Ja	Ja		Ja
Mätmetod – kvantitativ studie					
Val av mätmetod?				3 frågeformulär: demografiska data, Haemodialysis stressor scale (HSS) och Jalowiec & Powers coping scale.	
Beräknades reliabilitet?				Ja	
Diskuterades validitet?				Ja	
Kan bortfallet accepteras?				Ja	
Dataanalys					
Resultatbeskrivning	Patienterna upplever en mental och fysisk trötthet, en begränsad funktionell kapacitet och låg uthållighet samt befinner sig under ständig tidspress.	Tre överordnade copingstrategier upptäcktes: schemaläggning av alla aktiviteter, anpassning av fart och undvikande.	Huvudteman för patienterna var oro över ovissheten gällande sin hälsa, stora livsstilsförändringar sedan dialysstart, negativ känslomässig reaktion på dialysen, positiva aspekter i sin relation samt en känsla av att stå i skuld mot sin partner. De anhöriga upplevde livsstilsförändringar sedan dialysstart, trötthet, negativa reaktioner på den anhöriges situation, positiv relation med den anhörige samt en känsla av förlust.	De vanligaste stressfaktorerna var: begränsat vätskeintag, begränsat matintag, klåda, trötthet och kostnadsfaktorer. De vanligaste copingmekanismerna var: att acceptera situationen för väldigt lite kan göras åt den, intala sig själv att inte oro sig och att allt kommer att ordna sig, intala sig själv att problemet inte är speciellt viktigt.	Patienterna upplever lidande på grund av oupphörliga symtom av dialysen och den kroniska njursvikten. De upplevde begränsningar på grund av anpassningen till dialysen och en osäkerhet i att leva med den. De upplevde också ett ändrat förhållande mellan autonomi och beroende i olika aspekter av deras liv.
Är analys och tolkning av resultat diskuterade?	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Är resultatet trovärdigt?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är resultatet pålitligt?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Utvärdering					
Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Stöder insamlade data forskarens resultat?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Har resultatet klinisk relevans?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?	Ja		Ja	Ja	Ja
Vilken slutsats drar författarna?	Det är viktigt att patienten tidigt i sin njursjukdom kommer i kontakt med sjukgymnast och får hjälp och information om fysisk träning. Detta kan stärka patientens resurser, öka dennes känsla av delaktighet och förbättra delar av det sociala livet.	Att det är viktigt att ha kunskap om vilka copingstrategier denna patientgrupp använder för att kunna etablera och implementera lämpliga rehabiliteringsinterventioner.	Att dialys påverkar livskvaliteten negativt för både patienterna och deras anhöriga. Sjuksköterskan måste känna igen och möta den oerhörda känslomässiga påverkan som kronisk sjukdom och behandling kan ha på patienter och deras familj.	Att förstå stressfaktorer och copingmekanismer hos kroniska dialyspatienter kan hjälpa sjuksköterskan att planera interventioner för att underlätta för patienter att identifiera stressfaktorer och hitta copingmetoder.	Att en viktig arbetsuppgift för njursjuksköterskor, som ligger bortom det medicintekniska, är att ge patienten respons på sin upplevelse av att vara en person beroende av dialys och hjälpa patienten att reflektera över detta.
Håller du med om slutsatserna?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Ska artikeln inkluderas?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Grad av vetenskaplighet	Hög	Hög	Hög	Hög	Medel

Bilaga 1, fortsättning. Granskningsmall för artiklar inspirerad av Forsberg & Wengström (2003).

Artikel	Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. Lok (1996)	Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. Cleary & Drennan (2005)	Being dialysis-dependent: a qualitative perspective. Martin-McDonald(2003)	The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. Hagren m fl (2001)	Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation. Hagren m fl (2005)
Syfte					
Syftet med studien?	Att bestämma vilka stressfaktorer och copingmekanismer som är relaterade till livskvaliteten hos dialyspatienter.	Att mäta den övergripande livskvaliteten hos hemodialyspatienter och jämföra resultatet med den allmänna befolkningen. Att jämföra eventuella skillnader i livskvalitet hos dem som är adekvat dialyserade jämfört med dem som inte är det.	Att utforska hur det är att vara beroende av dialys.	Att beskriva patientens upplevelse av att vara drabbad av kronisk njursvikt.	Att ta reda på hur patienter med kronisk njursjukdom som får hemodialys upplever sin livssituation.
Är studien kvalitativ eller kvantitativ?	Kvantitativ	Kvantitativ	Kvalitativ	Kvalitativ	Kvalitativ
Är studiens design lämplig utifrån syftet?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Undersökningsgrupp					
Är inklusions- och exklusionskriterier tydligt beskrivna?	Nej	Ja	Nej	Ja	Ja
Vilken urvalsmetod användes?	Konsekutivt urval	Konsekutivt urval	Strategiskt urval	Strategiskt urval	Strategiskt urval
I vilket land utfördes studien?	Australien	Irland	Australien	Sverige	Sverige
Beskrivning av undersökningsgruppen. Antal, kön, ålder, dialysmetod.	64 patienter, 24 kvinnor och 40 män, 26-65 år, 56 i hemodialys och 8 i peritonealdialys.	97 patienter, 48 män och 49 kvinnor, 20-95 år, hemodialys.	10 patienter, 5 män och 5 kvinnor, 22-68 år, 5 i hemodialys och 5 i peritonealdialys.	15 patienter, 8 kvinnor och 7 män, medelålder 62 år (ej närmare spec.), hemodialys.	41 patienter, 15 kvinnor och 26 män, 29-86 år, hemodialys.
Metod för datainsamling - kvalitativ studie					
Datainsamlingsmetod?			Djupintervju, fältanteckningar	Semistrukturerade intervjuer	Semistrukturerade intervjuer

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang datainsamling skedde)?			Ja	Ja	Ja
Mätmetod – kvantitativ studie					
Val av mätmetod?	3 frågeformulär: Quality of life index, Haemodialysis stressor scale (HSS) och Jalowiec & Powers coping scale.	Frågeformulär SF-36 och journalgranskning.			
Beräknades reliabilitet?	Ja	Ja			
Diskuterades validitet?	Nej	Ja			
Kan bortfallet accepteras?	Ja	Ja			
Dataanalys					
Resultatbeskrivning	De vanligaste stressfaktorerna var begränsningar i fysisk aktivitet, ett minskat socialt liv, osäkerhet om framtiden, trötthet och muskelkramper. Problemlösande metoder ansågs mer effektiva än känslomässigt betonad coping. Båda dialysgrupperna upplevde en minskad livskvalitet, men peritonealdialyspatienterna hade något högre värden.	Patienterna upplever begränsningar på många områden, bland annat vitalitet, fysisk förmåga och fysiska rollbegränsningar. Patienterna har signifikant sämre fysisk funktion än den allmänna befolkningen. Den mentala hälsan var signifikant sämre hos adekvat dialyserade patienter än hos de icke adekvat dialyserade.	5 sammanhängande teman utkristalliserade sig: frihetsrestriktioner, att vara normal-att vara synlig, kontroll-samtycke, hopp-förtvivlan samt att finna stöd-känna övergivenhet. Patienten växlar mellan dessa beroende på tidpunkt och händelser i livet. Det är inte fråga om att befinna sig vid antingen den ena ytterligheten eller den andra; det handlar om nyanser och patienten kan befinna sig var som helst i spektrat.	Patienterna uppfattar dialysmaskinen som en symbolisk och bokstavlig livlina. De upplever att de förlorat sin frihet, är beroende av vårdgivarna och störningar i sin sociala tillvaro. Minskning av lidandet kan uppnås genom att sträva efter en känsla av existentiell optimism och personlig autonomi.	Patienterna upplever att sjukdomen inte ger dem livsutrymme. I vårdssituationer framkallas känslor av sårbarhet och patienterna upplever att personalen utstrålar emotionell distans. För att hantera sin restriktionsfyllda livssituation och upprätthålla livskvaliteten använder patienterna olika strategier, bland annat förnekelse och uthärdande.
Är analys och tolkning av resultat diskuterade?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är resultatet trovärdigt?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är resultatet pålitligt?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Utvärdering					
Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Stöder insamlade data forskarens resultat?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Har resultatet klinisk relevans?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja
Vilken slutsats drar författarna?	Genom att tillhandahålla stöttning, information, kritisk analys och alternativa problemlösningstrategier kan sjuksköterskan hjälpa dessa patienter att förbättra sin livskvalitet.	Patienter i hemodialys-behandling har sämre livskvalitet än den allmänna befolkningen. Sjuksköterskor medvetna om detta kan fokusera på livskvaliteten hos dessa patienter och utforska nya sätt att identifiera individens specifika problem och vidta lämpliga åtgärder.	Vårdpersonal bör inte försöka avfärda eller marginalisera patientens känslor utan i stället hjälpa patienten att hitta sätt att kunna röra sig mot det positiva spektrat av teman. Vårdpersonal bör också uppmuntra patienter att berätta om sig själva och stötta dem i att aktivt delta i beslut som rör deras behandling, vilket leder till empowerment av patienten.	Medvetenhet om de faktorer som styr patientens upplevelse kan leda till att de får en mer personligt inriktad omvårdnad av vårdpersonalen.	Patienterna upplever en existentiell kamp som vårdpersonalen inte alltid verkar vara medvetna om. Vårdpersonalen måste hjälpa patienterna att acceptera det oundvikliga, d v s inskränkningarna i livet och att finna sig i att deras liv närmar sig slutet.
Håller du med om slutsatserna?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Ska artikeln inkluderas?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Grad av vetenskaplighet	Medel	Hög	Medel	Hög	Hög