



Patienters upplevelse av livskvalitet vid hemodialysbehandling: En litteraturstudie

Patients' experience of quality of life during hemodialysis treatment: A literature study

Författare: **Hanna Lind och Sanne Thungren**

VT 2019

Examensarbete: *Kandidat, 15 hp*

Huvudområde: *Sjuksköterskeprogrammet, Omvårdnadsvetenskap*

Institutionen för hälsovetenskaper, Örebro universitet.

Handledare: Karuna Dahlberg, biträdande lektor, Örebro universitet

Examinator: Annica Kihlgren, professor, Örebro universitet

Sammanfattning

Bakgrund: Kronisk njursvikt är en permanent skada som kan vara svår att upptäcka. Njursvikt kan behandlas med HD. HD innebär att en maskin utför en del av funktionerna som njurarna i normala fall reglerar. En patient som behandlas med HD behöver regelbunden vård flera gånger i veckan. HD behandlingen ger en inverkan på patienternas liv genom bland annat trötthet, klåda, smärta, kost- och vätskerestriktioner.

Syfte: Syftet var att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos patienter som genomgår hemodialysbehandling.

Metod: Litteraturstudie med systematisk sökning baserad på 10 vetenskapliga artiklar. Resultatet analyserades genom integrerad analys och sammanställdes i 5 kategorier och 4 subkategorier.

Resultat: Resultatet visade att patienter upplevde flera olika begränsningar i vardagen men även brister i vården som påverkade livskvaliteten. De upplevde ett behov av socialt stöd för att öka livskvaliteten och rädsla för att ses som en börda. HD påverkade ekonomin och relationer hos deltagarna.

Slutsats: Upplevelsen av livskvalitet varierade bland deltagarna. Olika faktorer påverkade upplevelsen av livskvaliteten, såsom stöd, information samt meningsfullhet. Patienternas upplevelse av livskvalitet kunde relateras till KASAM.

Nyckelord: Hemodialys, livskvalitet, patient, upplevelse.

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Bakgrund	1
2.1 Kronisk Njursvikt	1
2.2 Hemodialys	2
2.3 Hur livet förändras	3
2.4 Begreppsdefinition av livskvalitet	4
3. Problemformulering	4
4. Syfte	4
5. Metod	4
5.1 Design	4
5.2 Datainsamling	5
5.3 Urval	5
5.4 Granskning av data	6
5.5 Dataanalys	6
6. Forskningsetiska överväganden	7
7. Resultat	8
7.1 Att leva ett begränsat liv	9
7.1.1 Fången i sin egen kropp	9
7.1.2 Fast i tid och rum	10
7.2 Att vara beroende av andra	12
7.2.1 Att ses som en börda	12
7.2.2 Behov av stöd	13
7.3 Att hitta meningsfullhet i en ny vardag	14
7.4 Att inte känna delaktighet	14
7.5 Att uppleva osäkerhet inför framtiden	15
8. Resultat Sammanfattning	16
9. Diskussion	17
9.1 Metoddiskussion	17
9.2 Resultatdiskussion	20
9.2.1 Livskvalitet och Känslan av sammanhang	21
9.2.2 Hanterbarhet	22
9.2.3 Begriplighet	23
9.2.4 Meningsfullhet	24
9.3 Genus-, etiska- och samhällsliga aspekter	25
10. Klinisk nytta	27
11. Slutsats	28
12. Förslag till fortsatt forskning	28
13. Referenslista	29

Bilaga 1

Bilaga 2

Bilaga 3

1. Inledning

Under tidigare verksamhetsförlagd utbildning har författarna mött patienter diagnostiserade med kronisk njursvikt som genomgått hemodialysbehandling (HD). Vid mötet insåg författarna att patienterna var i behov av HD behandlingen för att överleva sin sjukdom och att många olika faktorer i patienternas liv därför påverkades, däribland livskvaliteten. Behandlingen var tidskrävande och hade en negativ inverkan på patientens allmäntillstånd där det påverkade den fysiska och psykiska hälsan. Patienterna som genomgick HD behövde ofta trots behandling ändra sina levnadsvanor. Sjukvårdspersonalens roll kan vara att genom omvårdnad minska patientens subjektiva symtom och stötta patienten till ändring av livsvanor (Ericson & Ericson, 2008).

2. Bakgrund

2.1 Kronisk Njursvikt

Kronisk njursvikt innebär att njurfunktionen är permanent nedsatt. Nedsättningen av njurfunktionen sker ofta stegvis under flera år med gradvis ökande symtom. Det kan innebära att patienten inte är medveten om den annalkande njursvikten (Ericson & Ericson, 2008). Graden av nedsatt njurfunktion delas in i stadium 1-5 beroende på glomerulära filtrationshastigheten (GFR) där stadium 3-5 anses vara kronisk njursjukdom. I stadiet 5 påbörjas dialysbehandling (Jacobson, 2013). GFR värdet kan påverkas av olika faktorer och variera under dygnet. Vid fysisk ansträngning eller rökning sänks GFR medan ett intag av hög proteinhaltig måltid eller graviditet höjer GFR värdet (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2013).

Njurarnas funktioner är att rena blodet och utsöndra slaggprodukter, bilda erythropoetin som påverkar bildningen av röda blodkroppar samt att reglera olika funktioner i kroppen såsom syrabalansen, vätske- och elektrolytbalansen, blodtrycket, mineralomsättning och andra endokrina funktioner (SBU, 2013). Vid stadium 4-5 sker metabola förändringar i samband med sjunkande GFR som påverkar exempelvis mineral- och vätskebalansen. En människa utan njurfunktion som inte får behandling avlider inom en vecka på grund av vätskeansamling, höga halter slaggprodukter i kroppen och/eller på grund av rubbad elektrolytbalans (SBU, 2013).

Vid njursvikt påverkas flera organ vilket orsakar symtom från hud, mag-tarmkanalen och neurologiska symtom såsom gradvis minskad medvetandenivå och ökad trötthet (Ericson & Ericson, 2008). De vanligaste symtomen vid kronisk njursvikt är fatigue, klåda, smärta och brist på energi. Även symtom som torr hud, muskelkramp, smärta och ödem förekommer (Almatary, Bonner & Douglas, 2013). Enligt Jacobson (2013) är kronisk njursvikt ett internationellt växande hälsoproblem som troligtvis skulle fortsätta växa med ökande och äldre befolkning. I ett flertal länder var prevalensen för kronisk njursjukdom 15 % eller mer (Jacobson, 2013). Behandling av njursvikt delas in i aktiv och konservativ uremivård. Aktiv uremivård som behandlingsform innebär njurtransplantation, peritonealdialys eller HD. Konservativ behandling innebär fördröjning av sjukdomsförloppet och att symtomen lindras (Dreja & Jönsson, 2016).

2.2 Hemodialys

Behandlingarna med dialys inklusive HD startade på 60-talet och har utvecklats betydligt sedan dess. När dialysbehandling startades var det endast ett fåtal patienter som blev erbjudna

behandlingen, idag erbjuds alla patienter med behov. Under år 2017 behandlades 3209 personer med HD, av vilka 134 behandlades med hem-HD och 700 personer påbörjade HD. Från år 1991 till år 2017 har dödligheten hos patienter med all typ av dialysbehandling i Sverige sjunkit från 30% till under 18,8% (Svenskt njurregister, 2018a).

HD innebär att en maskin med ett filter utför en del av funktionerna som njurarna i normala fall reglerar, en av funktionerna är att rena blodet från slaggprodukter. Behandlingstiden avgörs beroende på patientens allmäntillstånd gällande halt av slaggprodukter, hjärtfunktion och kondition. (Ericson & Ericson, 2008). HD är en effektiv behandling och kan ges akut, eftersom gifter, vätska samt slaggprodukter avlägsnas ur blodet under kort tid (Dreja & Jönsson, 2016). Vid HD krävs en permanent tillgång till blodbanan som klarar av det höga blodflödet, både in- och utflöde. Tillgången till blodbanan bör vara skyddad mot skada och infektion, därför opereras ofta en arteriovenös fistel (AV-fistel) in i ena armen på patienten. En AV-fistel är en konstgjord förgrening mellan en artär och en ven (Allsopp, 2011). Vid akuta situationer kan en tillfällig grov central dialyskateter (CDK) användas. CDK:n kan sättas i halsvenen eller i ljumskan, dock ökar metoden risken för infektion (Dreja & Jönsson, 2016). CDK bör därför endast användas vid akut HD-behandling där annan tillgång till blodbanan saknas eller i undantagsfall som primär kvarvarande tillgång till blodbanan (Hedin, 2011).

HD kan utföras antingen på mottagning eller i patientens hem, vilket ofta kräver att en anhörig eller personal assisterar vid behandlingen. HD ges regelbundet vilket gör att patienten kan behöva besöka sjukhus ca tre till fyra gånger per vecka (Dreja & Jönsson, 2016). Behandlingen tar normalt 4-5 timmar per behandlingstillfälle. Tidpunkten för när HD-behandlingen ska påbörjas under behandlingsdagen på mottagning anpassas till patienten önskemål, så långt det är möjligt (Ericson & Ericson, 2008). Möjligheten att utföra HD i hemmet gör att patientens vardag påverkas mindre. Patienten kan då få HD under natten vilket gör att patienten får mer frihet under dagarna och inte behöver spendera tid flera gånger i veckan på sjukhus (Dreja & Jönsson, 2016).

2.3 Hur livet förändras

Trots dialysbehandling behöver patienter vätskerestriktion då njursvikten påverkar kroppens förmåga att eliminera överskottsvätska (Ericson & Ericson, 2008). Patienter upplevde förändring i utseendet relaterat till vätskeansamlingar, anemi, klåda och AV-fisteloperationer som ett problem. Fisteloperationerna gjorde även blodkärlen känsliga och bidrog till svåra smärtor (Cho & Shin, 2016). Depression och undernäring belyses som ett vanligt problem hos patienter med kronisk njursvikt. Depressionen ledde ofta till minskad matlust och trötthet. Tröttheten, depressionen och undernäringen bidrog även till minskad fysisk aktivitet, vilket gjorde att en ond cirkel bildades (Carrero et al., 2013). Intaget gällande nutrition är viktigt att monitorera hos patienter med kronisk njursvikt. Patienter med GFR mindre än 25 ml/min rekommenderas ett intag på 0,55–0,6 g protein/kg/dag (Toigo et al., 2000). Hos personer med kronisk njursjukdom sågs det ett samband mellan spontant gradvis minskning av matintag och minskad njurfunktion. Minskade matintaget ansågs relatera till bland annat högre halter uremiska toxiner i kroppen (Carrero et al., 2013). Restriktioner som gäller vid HD är till exempel vätska, kalium, fosfat och salt (Dreja & Jönsson, 2016).

Enligt Axelsson, Klang, Lundh Hagelin, Jacobson och Andreassen Gleissman (2015) var smärta samt klåda återkommande symtom som orsakade lidande hos patienterna och var svåra att hantera. Klåda till följd av njursvikt ger en negativ inverkan på välbefinnandet då det upplevs plågsamt samt

ger skador på huden (Ericson & Ericson, 2008). Hos patienter som befann sig i stadie 5 var det vanligt med atoni, vilket påverkade greppstyrkan, försvårade uppresning från sittande ställning samt bidrog till gångsvårigheter (Carrero et al., 2013).

2.4 Begreppsdefinition av livskvalitet

Enligt Wärnå-Furu (2013) är livskvalitet och hälsa ofta relaterade till varandra. Livskvalitet kan förklaras som välbefinnande upplevt på ett personligt plan. Begreppet har en mångdimensionell betydelse såsom begreppet hälsa. Även Nordenfelt (2004) anser att begreppet livskvalitet är ett mångdimensionellt begrepp. Livskvalitet förklaras som någonting subjektivt men samtidigt någonting objektivt. Den objektiva livskvaliteten kan ses som den fysiska hälsan eller som yttre förhållanden. De yttre förhållandena kan vara yrkeslivet, familjelivet, ekonomiska situation eller bostadsförhållanden. En subjektiv livskvalitet kan ses som en uppfattning av de yttre förhållandena eller som sinnesstämningen hos en individ. Tacksamhet, en mening med livet, lycka och välbefinnande är andra ord som används för att förklara begreppet livskvalitet (Nordenfelt, 2004).

3. Problemformulering

Antalet patienter diagnostiserade med kronisk njursvikt och som genomgår dialysbehandling ökar. Patienter med pågående HD-behandling genomgår en livsstilsförändring där deras överlevnad är beroende av behandlingen. HD innebär en påverkan på vardagen då behandlingen är både tids- och energikrävande och påverkar den fysiska och psykiska hälsan. HD kräver att patienter är följsamma i egenvården, vilket kan vara livsstilsförändringar som kost- och vätskereducering. Genom ökad förståelse för patienters upplevelse av livskvalitet när de genomgår HD kan vården för patienter optimeras och därmed kan patienternas lidande minskas.

4. Syfte

Syftet var att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos patienter som genomgår hemodialysbehandling.

5. Metod

5.1 Design

Studien genomfördes som en litteraturstudie med systematisk sökning och hade en deskriptiv design.

5.2 Datainsamling

För att få information till litteraturstudien söktes vetenskapliga artiklar fram i databaser. Databaserna författarna gjorde sökningarna i var Cinahl plus with full text, Medline och PsycINFO. För att få fram sökord till sökningarna i databaserna som nämns ovan framtog författarna nyckelbegrepp utifrån syftet och formulerade om till sökord. Synonymer och närliggande termer till nyckelbegreppen söktes fram och alla sökord översattes till engelska genom Svensk MeSH. Relevanta indexord söktes fram i databasernas ordlista men alla ord fanns inte som indexord. De

ord som inte fanns som indexord användes istället som fritextord i sökningen.

Sökorden delades in i sökblock som kombinerades med booleska operatorerna AND och OR för att uppnå en bred sökning med hög träffsäkerhet (Karlsson, 2018). De slutgiltiga sökorden som användes i sökningarna var: Patient*, Client*, Experience*, Life Experience*, Hemodia*, Haemodia*, Hemodialysis, Quality of life, Life valu*, Valuation of life, Health and Life Quality, Well-Being, Spiritual Well-Being, Attitude to Life, Values och Valu of Life.

Avgränsningar valdes i databaserna för att få bort irrelevanta träffar. Avgränsningarna som valdes var English Language, All adults och publikations år mellan 2008-2019. Även Peer reviewed användes som avgränsning i databaserna Cinahl plus whit full text och PsycINFO. Sökningarna anpassades efter vilken databas sökningen gjordes i genom att använda ämnesorden som rekommenderas i databasen (Karlsson, 2018). Sökningarna redogörs i en sökmatrix: Se bilaga 1.

5.3 Urval

Artiklarna hämtades från databaserna Cinahl plus with full text, Medline och PsycINFO och bestod av 10 vetenskapliga artiklar. Inklusionskriterierna för de valda artiklarna var kvalitativ ansats, hög eller medelhög trovärdighet i kvalitetsgranskningen enligt SBU:s kvalitetsgranskningsmall samt att studierna skulle belysa patienternas upplevelser. Exklusionskriterierna var litteraturstudier, vetenskapliga artiklar med låg trovärdighet i kvalitetsgranskningen enligt SBU:s kvalitetsgranskningsmall, studier med kvantitativ ansats, studier som svarade på vårdpersonals eller familjemedlemmars upplevelser samt om deltagarna var under 18 år.

Urval av artiklarna skedde genom tre urvalsprocesser.

Urval 1: Alla titlar lästes och de artiklar med titlar som verkade relevanta för syftet granskades genom abstract och ämnesord i urval 2. Författarna gjorde urval 1 var för sig. När artikeln ansågs som relevant endast av ena författaren fick artikeln gå vidare till nästa steg i granskningsprocessen.

Urval 2: I alla artiklar som ansågs relevanta utifrån titel lästes abstract för att avgöra om kriterierna för inkludering uppfyllts. Även urval 2 gjordes enskilt. Vid oenighet om artikeln skulle inkluderas fick artikeln gå vidare till urval 3.

Urval 3: Alla artiklar vars abstract verkade relevant lästes i fulltext och granskades med granskningsmall. Artiklarna som författarna var oeniga om avgjordes genom diskussion om de uppfyllde kriterierna. Sammanlagt exkluderades 9 artiklar.

5.4 Granskning av data

Efter val av artiklar granskades insamlad data kritiskt. Det gjordes genom att kontrollera att informationen svarade på det tänkta syftet och att studierna var trovärdiga (Karlsson, 2018). Den kritiska granskningen av data gjordes genom att säkerställa att artiklarna från Medline var peer reviewed samt med stöd av SBU:s kvalitetsgranskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik. Det avgjordes då om artikeln uppnådde låg, medelhög eller hög kvalitet. Mallen består av 21 frågor som kan besvaras med ja, nej, oklart och ej tillämbart (SBU, 2014). Enligt Kristensson (2016) poängsattes granskningsmallen genom att ja-svar gavs 1 poäng, resterande svar gavs 0 poäng. För att avgöra trovärdigheten utifrån poängen räknades den slutgiltiga summan om till procent. 80-100% var hög kvalitet, 70-79% var medelhög kvalitet och under 70 % resulterade i låg kvalitet. Genom SBU:s granskningsmall och genom att fastställa artiklarnas styrkor och svagheter exkluderades 4 artiklar som ansågs ha låg trovärdighet. Artiklarna som ansågs vara trovärdiga blev de artiklarna som analyserades och bearbetades till det slutgiltiga resultatet i litteraturstudien. En

sammanställning av de slutgiltiga 10 artiklarna redovisas i en artikelmatris (Bilaga 2).

5.5 Dataanalys

Data analyserades genom integrerad analys enligt Kristenssons (2016) beskrivning. Dataanalysen genomfördes av båda författarna tillsammans och hade en induktiv ansats. Först lästes alla 10 artiklarnas resultat noggrant igenom för att hitta det som svarade på patienternas upplevelse av livskvalitet samt för att urskilja likheter och olikheter i texten. Likheterna och olikheterna markerades med olika färger för att lättare urskilja det i artiklarnas resultat som beskrev samma fenomen. Kategorier och subkategorier definierades utefter det som förenade resultaten i de olika artiklarna. De delar av artiklarnas resultat som svarade på syftet sammanställdes under kategorierna. Kategorierna och subkategorierna arbetades fram i omgångar genom arbetet i samband med att resultatet blev tydligare. Därefter diskuterades placering av kategorierna och subkategorierna fram för att få en tydlig struktur på indelningen av resultatet som svarade på syftet. De slutliga kategorierna redogörs i Tabell 1.

Tabell 1. Redovisning av kategorier (n=5) och subkategorier (n=4).

Exempelmening	Subkategorier	Huvudkategorier
“Deras hälsa var beroende av HD behandlingen. Vanliga upplevelser var smärta, svårigheter med vätskerestriktioner, minskad sömnkvalitet och ökad trötthet.”	<i>Fången i sin egen kropp</i>	Att leva ett begränsat liv
“Tiden som behandlingen tog påtvingade förändringar i livet. Att behöva planera sin tid upplevdes smärtsamt och det orsakade deltagarna en känsla av brist på frihet och att vara fast i tid och rum.”	<i>Fast i tid och rum</i>	
”En oro över att vara en börda för sina anhöriga var återkommande hos deltagarna. De fick svårigheter att klara sig själva när de påbörjade HD-behandlingen och blev därmed beroende av andra.”	<i>Ses som en börda</i>	Att vara beroende av andra
“Deltagare var tvungna att förlita sig på stöd från familjemedlemmarna vid hemgång från HD på grund av tröttheten till följd av behandlingen. När sjukdomen fortskred upplevde deltagare att fokuset på det sociala livet blev mindre, då blev den nära familjen mer viktig.”	<i>Behov av stöd</i>	
“Meningen med livet under HD var att ha en familj. Den var viktig för att hantera behandlingen och deltagare upplevde sig säkra och motiverade att fortsätta HD-behandlingen på grund av kärleken till familjen”		Att hitta meningsfullhet i en ny vardag
“Den bristande informationen ledde till upplevd oro hos deltagarna samt att de hade svårigheter att acceptera att de skulle spendera tre till fyra dagar i veckan på dialysmottagningen.”		Att inte känna delaktighet
“Att det inte fanns ett slutdatum på HD-behandlingen och ovissheten om framtiden orsakade stress hos deltagarna. De beskrev att osäkerheten över framtiden orsakade förlust av tålamod”		Att uppleva osäker inför framtiden

6. Forskningsetiska överväganden

Det är viktigt att studier blivit granskade av en etisk nämnd eller att forskaren har gjort etiska överväganden innan studien påbörjats. Det ska finnas refererat i studien vilka etiska riktlinjer eller lagstiftning som forskaren utgått från vid de etiska övervägandena. Det är även viktigt att forskaren tydligt redogjort i studien över etiska överväganden som framkommit under studiens gång. Forskningsetik är en process som följer studien från planeringsfasen till studien publiceras men även för hur studien används efter publicering (Sandman & Kjellström, 2014).

För att vetenskapliga artiklarna skulle få inkluderas i litteraturstudiens resultat krävdes att det fanns ett tydligt etiskt övervägande och att studierna blivit granskade och godkända av en etisk kommitté. Enligt Sandman och Kjellström (2014) ska det finnas en tydlig motivering till varför studien ska genomföras. Även på vilket sätt och för vem studien kan bidra till att göra nytta (Sandman & Kjellström, 2014). Alla inkluderade artiklar i litteraturstudiens resultat redogjorde tydligt för vilken nytta studien skulle kunna bidra med. Författarna granskade även artiklarnas val av urval, datainsamling och dataanalys för att säkerställa att relevanta metoder använts i studierna. Alla deltagarna i de vetenskapliga artiklarna hade gett informerat samtycke efter att mottagit information om rättigheterna att lämna studien när som helst utan några följder.

För att öka trovärdigheten i litteraturstudien och för att göra litteraturstudien etiskt korrekt följde författarna Sandman och Kjellströms (2014) beskrivning om hur oredlighet i ett vetenskapligt arbete undviks. Det är viktigt att tydligt referera det som är taget eller inspirerat av någon annan, tydliggöra vad som kommer från författarna själva och att inte medvetet feltolka resultatet eller felaktigt skriva om innebörden i en text (Sandman & Kjellström, 2014).

7. Resultat

I litteraturstudien inkluderades 10 kvalitativa artiklar. Det sammanlagda antalet deltagare i artiklarna som ingick i studierna var 155 deltagare, varav 73 var kvinnor och 82 var män, deltagarna var mellan 20-90 år och 3 artiklar tog även upp hem-HD. Länderna som studierna var genomförda i var Sverige (n=4), England (n=2), Australien (n=1), Sydkorea (n=1), Kina (n=1) och USA (n=1). Resultatet presenteras i 5 kategorier och 4 subkategorier (Tabell 1). Vilka artiklar som belyser de olika kategorierna och subkategorierna redovisas i Tabell 2.

Tabell 2: Redovisning av artiklar inom respektive kategori samt subkategori.

	Att leva ett begränsat liv		Att vara beroende av andra		Att hitta meningsfullhet i en ny vardag	Att inte känna delaktighet	Att uppleva osäkerhet inför framtiden
	Fången i sin egen kropp	Fast i tid och rum	Ses som en börda	Behov av stöd			
Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2011	x	x	x	x	x	x	x
Bristowe et al., 2015		x	x	x	x	x	x
Herlin & Wann-Hansson, 2010	x	x				x	x
Jonasson & Gustafsson, 2017	x	x	x		x		x
Jones, Harvey, Harris, Butler & Vaux, 2018	x	x	x				x
Nagpal et al., 2017	x	x	x	x	x	x	
Rix, Barclay, Stirling, Tong & Wilson, 2014		x	x	x	x	x	
Yang, 2017	x	x		x	x	x	x
Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2015	x	x	x	x			x
Yu & Petrini, 2010	x	x	x	x	x	x	x

7.1 Att leva ett begränsat liv

7.1.1 Fången i sin egen kropp

Deltagarna kände att de hade fallit offer för behandlingen istället för att uppleva behandlingens nytta. De fysiska och psykiska begränsningarna och dess känslomässiga påverkan relaterat till HD behandlingen fick deltagarna att känna sig sköra och att kroppen kändes svagare och energilös (Jonasson & Gustafsson, 2017). Deltagarna beskrev känslor av att vara fast i livet. Deras hälsa var beroende av HD behandlingen. Vanliga upplevelser var smärta, svårigheter med vätskerestriktioner, minskad sömnkvalitet och ökad trötthet. Känslan av att vilja arbeta blev starkare på grund av omöjligheten att göra det (Yngman-Uhlin, Fogelberg & Uhlin, 2015). Yngre personer hade svårare att ta in och hantera det faktum att de var tvungna att påbörja HD behandling. De ansåg även att läkarna måste ha begått ett misstag. Det hade inte funnits tecken på sjukdom, ingen hereditet för njursvikt och deltagarna kände sig för unga och starka för att behöva vara beroende av HD resten av livet. En deltagare berättade att det krävdes samma utlåtande från fyra olika läkare för att kunna ta in det på allvar (Yu & Petrini, 2010). Deltagare hade förnekat att de var i behov av HD tills det blev omöjligt att fortsätta förneka (Nagpal et al., 2017; Yu och Petrini, 2010).

Tanken att leva ett liv med HD behandling fick deltagarna att känna rädsla, ångest, ilska och förnekelse (Yu & Petrini, 2010). Att tänka på vilken kost som är acceptabel upplevdes

livsbegränsande. Begränsningar i kost- och vätskeintag var de svåraste faktorerna att hantera och mycket var inte längre godtagbart att äta. Deltagarna delade vissa matvanor som var djupt rotade i deras kultur, vilket gjorde att det var svårt att ändra matvanorna (Jonasson & Gustafsson, 2017; Nagpal et al, 2017; Yang, 2017).

Att behandlas med HD tog lika mycket av krafterna på kroppen som det gjorde att springa ett maratonlopp, berättade en deltagare (Yngman-Uhlin et al., 2015). Ökande trötthet beskrevs som ett problem. Patienterna upplevde att det gradvis blev svårare att återhämta sig efter en HD behandling. Upplevelsen av fatigue var mer påtaglig på grund av mindre tid utan fatigue mellan behandlingarna. Deltagarna uppgav att tröttheten gjorde att de var mycket sängliggandes mellan HD behandlingarna. Fatigue orsakade även tvivel på hur länge behandlingen skulle vara hanterbar. Deltagarna upplevde att mycket gick förlorat på grund av tröttheten och att livet begränsades (Axelsson, Randers, Jacobson & Klang, 2011; Herlin & Wann-Hansson, 2010; Jonasson & Gustafsson, 2017; Jones, Harvey, Harris, Butler & Vaux, 2018; Yang, 2017). Att lida av fatigue hindrade deltagare från att delta i aktiviteter. Det upplevdes som att inte ha någon energi till att till exempelvis delta i det som ens barn ville göra (Axelsson et al., 2011).

7.1.2 Fast i tid och rum

I början av behandlingen var det vanligt att uppleva sorg över den förlorade kontrollen av livet och hälsan samt att känna en sorg över att acceptera den nya livsstilen. Deltagarna upplevde att livet inte var detsamma efter påbörjad HD behandling och att livet inte skulle bli som planerat (Axelsson et al., 2011; Bristowe et al., 2015; Jonasson & Gustafsson, 2017; Nagpal et al., 2017; Yang, 2017; Yu & Petrini, 2010). Tiden som behandlingen tog påtvingade förändringar i livet. Att behöva planera sin tid upplevdes smärtsamt och frambringade en känsla hos deltagarna av brist på frihet och att vara fast i tid och rum. HD-schemat begränsade möjligheterna att arbeta, kunna resa eller att kunna vara med på aktiviteter. Deltagarna upplevde att de inte längre kunde spendera tid med familj och vänner som önskades och tiden som behandlingen krävde var påfrestande på relationerna. Då sjukdomstillståndet var progressivt minskade tiden av frihet relaterat till ökad behandlingstid. HD-behandlingen gav tid till fortsatt liv trots sjukdom men tog även tid från att kunna leva livet (Axelsson et al., 2011; Herlin & Wann-Hansson, 2010; Jonasson & Gustafsson, 2017; Jones et al., 2018; Nagpal et al., 2017; Rix, Barclay, Stirling, Tong & Wilson, 2014; Yang, 2017; Yngman-Uhlin et al., 2015). Att vara tvungen att ge upp sina drömmar på grund av begränsningar i tid påverkade hela livet (Jonasson & Gustafsson, 2017).

Deltagarna beskrev att de inte kunde träffa människor som tidigare när HD-behandling påbörjats. Det var lättare att stanna hemma än att umgås med vänner och deltagarna började gradvis undvika andra personer. Det bidrog till isolering och känslor av ensamhet och minskat välbefinnande. När sjukdomstillståndet blev mer uppenbart för andra och deltagarna började isolera sig skedde förlust av vänner. På grund av begränsningar av spontana sociala interaktioner upplevde deltagarna att de blev utelämnade från vissa aktiviteter (Axelsson et al., 2011; Bristowe et al., 2015; Herlin & Wann-Hansson, 2010; Jonasson & Gustafsson, 2017; Nagpal et al., 2017; Rix et al., 2014; Yang, 2017; Yu & Petrini, 2010). Flera deltagare hade blivit lämnade av deras partner till följd av hur HD behandlingens begränsade deras liv. Deltagarna upplevde att det var svårt att hitta en ny partner på grund av sjukdomen och behandlingens inverkan på livet (Herlin & Wann-Hansson, 2010; Yang, 2017).

Att inte kunna resa på grund av det strikta HD-schemat var ett gemensamt hinder för många deltagare och svårigheter att planera aktiviteter med familjen beskrevs. De upplevde svårigheter att

hitta en annan dialysmottagning för behandling vid resor, det krävdes lång planering. Vid försämrat sjukdomstillstånd tog planeringen energi och ansågs då inte vara värt besväret. Det fanns även en rädsla över att riskera hälsan på grund av resan och det kändes otryggt att lämna sin ordinarie HD-mottagning. Att inte kunna resa ledde till stress, förtvivlan samt en inverkan på deltagarnas psykosociala välmående (Axelsson et al., 2011; Jones et al., 2018; Nagpal et al., 2017; Rix et al., 2014; Yngman-Uhlin et al., 2015; Yang, 2017). En av deltagarna klarade att föreläsa för sina klasser och forska som innan påbörjad HD-behandling, dock fanns ingen möjlighet att delta i konferenser eller utbildningar där och det krävdes då möjlighet att resa. HD behandlingen begränsade därmed möjligheten för utveckling (Yu & Petrini, 2010).

Att regelbundet gå på HD behandling kunde jämföras med att gå till ett arbete. Skillnaden mellan ett arbete och att genomgå HD behandling var att vid behandlingen upplevdes ingen frihet, ingen möjlighet att njuta av ledighet i form av semester eller helger, ingen lön samt att behandlingen pågick alla veckor om året. För vissa deltagare var ett sätt att hantera de påfrestningar HD behandlingen innebar att jämföra HD med ett arbete (Herlin & Wann-Hansson, 2010; Jonasson & Gustafsson, 2017; Yang, 2017; Yu & Petrini, 2010).

Ett problem som även beskrevs var den ekonomiska situationen. På grund av sjukskrivning och att vara arbetslös blev ekonomin begränsad, vilket begränsade deras liv. Kostnaden av dialys var en ekonomisk börda vilket medförde stress. Deltagarna beskrev en önskan av att kunna arbeta för att underlätta den ekonomiska påfrestningen för familjen. Deltagarna letade efter sätt att tjäna pengar på. Att bli tvingad till arbetslöshet påverkade hela livet, inklusive familjens ekonomi (Jonasson & Gustafsson, 2017; Nagpal et al., 2017; Yang, 2017; Yngman-Uhlin et al., 2015; Yu & Petrini, 2010). Det beskrevs utmanande att balansera att vara hälsosam med att betala räkningar. Att äta hälsosamt upplevdes mer ekonomiskt påfrestande (Nagpal et al., 2017).

7.2 Att vara beroende av andra

7.2.1 Att ses som en börda

En oro över att vara en börda för sina anhöriga var återkommande hos deltagarna. Deltagarna fick svårigheter att klara sig själva efter påbörjad HD behandling och blev därmed beroende av andra. Aktiviteter som tidigare kunde utföras och hanteras var endast möjligt med stöd av andra. De upplevde en tacksamhet för att familjemedlemmarna blev involverade i vården men oron över att upplevas som en börda fanns alltid närvarande (Axelsson et al., 2011; Bristowe et al., 2015; Jonasson & Gustafsson, 2017; Jones et al., 2018; Nagpal et al., 2017; Rix et al., 2014; Yu & Petrini, 2010). Behandlingen fick deltagarna att känna hopplöshet, oro och stress över belastningen på familjemedlemmarna (Jones et al., 2018). Olika personliga och sociala roller påverkades av HD behandlingen, bland annat genusrollerna (Yu & Petrini, 2010) och sociala relationer. Deltagarna mötte ofta rollkonflikter och förlust av roller när de diagnostiserats med njursvikt. Den fysiska påverkan av HD betydde förändringar i roller inom de sociala relationerna. Genom att delta så aktivt som kroppen och psyket tillät i de återstående eller nya rollerna i livet fick deltagarna att känna sig tillfreds med sig själva (Axelsson et al., 2011; Jonasson & Gustafsson, 2017; Yu & Petrini, 2010).

Deltagare beskrev om den sociala rollen de antog sig på dialysmottagningen. De beskrev en roll om att vara en glad patient, vilket hjälpte patienterna att hantera livet med HD bättre. Rollen kunde även skapa begränsningar för att våga prata om oro och deltagarna upplevde att det var svårt att uttrycka sin oro om inte vårdpersonal startade en diskussion kring det. Att diskutera emotionella

problem när andra patienter var i rummet var problematiskt för deltagarna, de ville inte vara till besvär (Axelsson et al., 2011; Yngman-Uhlin et al., 2015).

7.2.2 Behov av stöd

Deltagarna beskrev ett behov av stöd från andra och ansåg det vara viktigt att det fanns. En deltagare kunde inte ta sig till sjukhus själv vid försämring i sjukdomstillståndet och blev därför beroende av andra för stöd. Några deltagare upplevde att det var brist på socialt stöd när de var i en kris. Andra deltagare beskrev att stort stöd kom från familjemedlemmar och vänner. Flertal gånger var patienter tvungna att förlita sig på stöd från familjemedlemmarna vid hemgång från HD på grund av tröttheten till följd av behandlingen. När sjukdomen fortskred upplevde deltagare att fokuset på det sociala livet blev mindre och då blev den nära familjen mer viktig. Många av deltagarna hade upplevt minskad livslust i början av behandlingen och de upplevde att familj och vänner inte förstod vilken påverkan HD hade både psykiskt och fysiskt. Ett viktigt tema som uppstod hos deltagarna var att lita på familjen för styrka att klara av situationen. Deltagare kände sig hoppfulla vid hemgången efter en lång behandling (Axelsson et al., 2011; Nagpal et al., 2017; Rix et al., 2014; Yang, 2017; Yngman-Uhlin et al., 2015; Yu & Petrini, 2010). Deltagare som inte behövde stöd kände sig trygga med att veta att de ändå kunde få hjälp vid behov (Yngman-Uhlin et al., 2015).

Deltagarna kände ett behov av fysiskt, psykiskt och socialt stöd under både den första tiden av HD behandlingen men även under det progressiva stadiet av sjukdomen. De belyste vikten av att vårdpersonalen var bra lyssnare och tillgängliga vid behov. För deltagare utan anhöriga var det viktigt att vårdpersonalen kunde bidra med stödet som behövdes för att minska deltagarnas känsla av ensamhet. Det beskrevs även viktigt att personalen brydde sig om och lyssnade på deltagarna, det ingav en känsla av trygghet och omhändertagande. Några deltagare upplevde vårdpersonalen som vänner. Att de hade en relation och gav stöd var viktigt för att hantera livet med HD. Andra deltagare upplevde att HD behandlingarna gick som på löpande band och kände inte alls något stöd av vårdpersonalen (Axelsson et al., 2011; Bristowe et al., 2015; Yngman-Uhlin et al., 2015). Deltagare beskrev att vårdpersonal inte förstod hur det var att leva med HD och ansåg att HD skulle upplevas personligen för att förstås. Att vårdpersonalen hade kunskap om deltagarnas situation och lidande samt visade intresse för deltagarnas välmående var viktigt. Vårdpersonal som helt saknade intresse för deltagarnas situation bidrog till att deltagare tappade självkänsla (Axelsson et al., 2011; Bristowe et al., 2015). Deltagarna samt de andra patienterna på dialysmottagningen blev en form av stöd och tröst för varandra (Axelsson et al., 2011).

7.3 Att hitta meningsfullhet i en ny vardag

Meningen med livet under HD var att ha en familj. Den var viktig för att hantera behandlingen och deltagare upplevde sig säkra och motiverade att fortsätta HD behandlingen på grund av kärleken till familjen och viljan att se barnen och barnbarnen växa upp. Deltagarna beskrev även att meningen med livet var att njuta av de små sakerna i livet och att ha det så bra som möjligt. Minnen av det tidigare livet hade en viktig betydelse. Dialys var meningsfullt i den meningen att överleva (Axelsson et al., 2011; Jonasson & Gustafsson, 2017; Nagpal et al., 2017; Rix et al., 2014; Yang, 2017). Deltagarna ansåg att det var meningsfullt att ha vänner. Att socialisera sig med vänner bidrog till känslor om att fortfarande ha ett bra liv och att kunna prata med vänner ledde till att sjukdomen tillfälligt glömdes bort (Axelsson et al., 2011).

Regelbunden HD behandling fick deltagarna att må bättre. Illamåendet minskade, de kunde äta

bättre och sova bättre vilket gav gradvis mer energi och välbefinnande. Innan dialysen beskrev en deltagare att det inte fanns ork ens till att prata. Deltagaren hade spenderat mycket tid sängliggande och funderat över vad som var meningen med att leva. Efter HD fanns istället energi till aktiviteter som exempelvis fritidsaktiviteter och att hjälpa till i hushållet. Det gjorde att upplevelsen av livskvaliteten ökade (Yu & Petrini, 2010). Att ha pågående HD behandling sågs för många som det nya normala livet. De lärde sig att acceptera och leva med det. En deltagare ansåg att det enda sättet att överleva omställningen i livet var att glömma bort det förflutna och börja om från början (Nagpal et al., 2017). Deltagare berättade att genom att prata om deras prestationer tidigare i livet fick de bättre självkänsla (Axelsson et al., 2011). Känsla av hopp hade en lugnande effekt och kunde göra livet enklare. Deltagarna fick acceptera den nya livssituationen (Jonasson & Gustafsson, 2017) Några av deltagarna vände sig till sin religion för att klara av behandlingen och ansåg att det inte fanns någon mening med att oro sig för framtiden eftersom ödet låg i Guds händer (Bristowe et al, 2015; Nagpal et al., 2017; Yang, 2017).

7.4 Att inte känna delaktighet

Deltagare upplevde en brist på information om njursvikten och HD behandlingen innan den startade. Deltagarna ansåg att de var oförberedda inför starten av HD behandlingen och inte visste riktigt vad det innebar att behandlas med HD. Den bristande informationen ledde till oro hos deltagarna samt svårigheter att acceptera att de skulle spendera tre till fyra dagar i veckan på dialysmottagningen. Några deltagare ansåg att rätt information i tid hade kunnat bromsa sjukdomens progression (Bristowe et al., 2015; Nagpal et al., 2017; Rix et al., 2014; Yang, 2017; Yu & Petrini, 2010). Deltagare som hade fått information innan påbörjad HD-behandling upplevde att de fick för mycket information för att ta in och förstå informationen. Andra var fortfarande i en förnekelsefas och kunde därför inte ta in informationen om HD-behandling eller ESKD (End stage chronic kidney disease) (Bristowe et al., 2015; Nagpal et al., 2017; Rix et al., 2014).

Även under behandlingen upplevdes bristfällig information. Miljön på dialysmottagningen upplevdes som stressig på grund av personalbrist, vilket påverkade deltagarnas tillgång till information om sjukdomstillståndet. Deltagare upplevde ett behov av mer detaljerad information om bland annat diet och kosthållning. Det upplevdes svårt att prata med läkare då läkare ofta pratade med medicinska termer som var svåra att förstå för deltagarna samt för att läkarna hade tidsbrist och därför inte var tillräckligt tillgängliga. Brist på information och deltagande i beslut ökade känslan av förlust av kontroll och skapade en känsla av att vara ett objekt istället för en människa (Axelsson et al., 2011; Bristowe et al., 2015; Rix et al., 2014; Yu & Petrini, 2010) Deltagare upplevde att det var lugnande att ha tillräcklig information om hur HD fungerar. Det var då möjligt för dem att vara mer delaktiga i sin egen vård och i beslutsfattande. De upplevde att behandlingen blev säkrare när de själva förstod hur HD behandlingen fungerade och vad som var av vikt för säker behandling (Herlin & Wann-Hansson, 2010). Andra deltagare ville inte vara delaktiga i sin vård eller i beslutsfattande och undvek aktivt att vara delaktig genom att överlåta allt beslutsfattande åt vårdpersonalen. De ville inte ha information och var nöjda med att inte få det. Det enda som upplevdes viktigt var att få sin behandling och sedan kunna åka hem till sin familj (Bristowe et al., 2015).

7.5 Att uppleva osäkerhet inför framtiden

Att det inte fanns ett slutdatum på HD behandlingen och ovissheten om framtiden orsakade stress hos deltagarna. De beskrev att osäkerheten över framtiden orsakade förlust av tålamod (Axelsson et

al., 2011; Jones et al., 2018; Yngman-Uhlin et al., 2015). Deltagare beskrev att en tuff del i behandlingen var att vara ovetande. Att inte veta hur länge behandlingen ska fortgå och om behandlingen kommer att kunna avslutas genom att genomgå njurtransplantation beskrevs som påfrestande. Deltagarna upplevde olika nivåer av ångest och oro över att bli borttagna från transplantationslistan, på grund av komplikationer relaterat till njursvikten, eller att den nya njuren inte skulle fungera efter transplantationen (Herlin & Wann-Hansson, 2010; Jones et al., 2018; Yngman-Uhlin et al., 2015; Yu & Petrini, 2010).

Deltagare upplevde en förtvivlan av att tankar på döden alltid fanns där. De var oroliga för att inte överleva tills en ny njure skulle bli tillgänglig. De var ständigt i beredskap för att kunna genomgå en njurtransplantation om möjligheten skulle komma, vilket orsakade en känsla av stress. Några deltagare beskrev att känslan av hopp alltid fanns där medan andra upplevde att den långa väntetiden fick deltagarna att förlora hoppet, trots att deltagarna försökte motivera sig själva att hålla hoppet uppe (Herlin & Wann-Hansson, 2010; Jones et al., 2018; Yngman-Uhlin et al., 2015; Yu & Petrini, 2010).

Många deltagare beskrev en känsla av oro inför framtida behandlingen, att inte överleva och att lämna sina nära och kära (Bristowe et al., 2015). Det var viktigt för deltagarna att kunna uttrycka oron om framtiden till vårdpersonalen (Axelsson et al., 2011; Bristowe et al., 2015). Genom att fokusera på hopp ändrades deras perspektiv om framtiden. Hoppet om framtiden var att ha ett normalt liv, att genomgå en lyckad njurtransplantation och att arbeta igen (Axelsson et al., 2011; Herlin & Wann-Hansson, 2010; Jonasson & Gustafsson, 2017; Yang, 2017; Yngman-Uhlin et al., 2015). Deltagarna längtade efter att åter känna sig normala. För att göra väntan uthärdlig försökte de att fokusera på tiden när HD behandlingen skulle vara över. Transplantation såg som ett sätt att återgå till ett normalt liv (Yngman-Uhlin et al., 2015).

8. Resultat Sammanfattning

Resultatet i den aktuella studien redovisades i 5 kategorier och 4 subkategorier. Kategorierna var ”Att leva ett begränsat liv”, ”Att vara beroende av andra”, ”Att hitta meningsfullhet i en ny vardag”, ”Att inte känna delaktighet” och ”Att uppleva osäkerhet inför framtiden”. Under kategorierna framkom 4 subkategorier. Innehållet i resultatet visade att deltagares upplevelse av livskvalitet var beroende av begränsningar i livet som framkom på grund av HD. Hur vården påverkade livskvaliteten och även hur deltagarna genomgick en process för att uppleva livskvalitet med HD och hur de upplevde livet meningsfullt. Deltagarna upplevde begränsningar som var både psykiska och fysiska samt begränsningar i tid, vardag och i det sociala. De upplevde att vården var bristande i informationen innan och under HD-behandlingen, vilket påverkade livskvaliteten då de inte kände sig delaktiga i vården. De upplevde att de var beroende av andra vilket påverkade deras sociala relationer och ekonomin som orsakade stress och oro hos deltagarna. Deltagarna upplevde även en osäkerhet inför framtiden som påverkade livskvaliteten under HD behandlingen.

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Att systematiskt söka fram data till litteraturstudien i databaser som passar det området som ska undersökas är det sättet som rekommenderas mest. Olika databaser täcker olika ämnesområden.

Vilka databaser som sökningarna ska göras i avgörs utifrån syftet (Kristensson, 2016). Databaserna till litteraturstudien valdes utifrån ämnesområdet omvårdnadsvetenskap då syftet med studien är inom området omvårdnadsvetenskap. Databasen PsycINFO har omvårdnadsvetenskap men även psykologi som ämnesområde och kan därmed innehålla vetenskapliga artiklar om psykiska upplevelser. Flera databaser bör väljas för att undvika publiceringsbias enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2018). Därför valdes tre olika databaser till att söka fram data samt för att få ett större antal sökträffar. Sökningen i första databasen resulterade i 173 sökträffar. Sökningar i ytterligare två databaser resulterade i 104 sökträffar till. Att endast söka data i tre databaser kan ha bidragit till bortfall av relevant data som hade kunnat påverka resultatet och därmed ökat trovärdigheten och överförbarheten. Den data som framkom i sökningarna var relevant, svarade på syftet samt var en hanterbar mängd inom den angivna tidsramen. Nyckelbegreppen som identifierades i syftet för litteraturstudien och användes som sökord var upplevelse, patient, livskvalitet och hemodialysbehandling. Enligt Kristensson (2016) är det ofta otillräckligt med endast nyckelbegreppen som sökord och det är viktigt med noga genomtänkta synonymer eller närliggande begrepp som ytterligare sökord. Därför söktes synonymer och närliggande termer till nyckelbegreppen fram.

I databasernas egna ordlista finns indexord, som är ämnesord och tilldelas varje artikel i databasen baserat på artikelns innehåll. Fördelen med indexord i sökningen är att det ger en specifik sökning som sorterar bort irrelevanta sökträffar (Kristensson, 2016). För att anträffa relevanta artiklar i sökningarna användes databasernas indexord. Sökningar med endast indexord gav för få träffar så för att bredda sökningarna kombinerades indexord med ord i fritext och trunkering. Trunkering söker alla ord med samma rot samtidigt (Karlsson, 2018). Flertalet sökningar med olika sökord och kombinationer mellan indexord, fritextord, trunkering, booleska operatörer och block sökningar landade i den slutgiltiga sökning som gav flest relevanta och specifika träffar.

Peer reviewed innebär att en utomstående person med expertis inom området har granskat artikelns trovärdighet (Willman et. al, 2018). Genom att avgränsa sökningarna till peer reviewed artiklar i databaserna Cinahl plus with full text och PsycINFO säkerställdes viss trovärdighet då peer reviewed innebär att artiklarna blivit granskade innan publicering. I Medline fanns inte möjligheten att välja avgränsning till peer reviewed utifrån författarnas uppfattning, men enligt hemsidan EBSCO connect (https://connect.ebsco.com/s/?language=en_US) är begränsningen peer reviewed inte nödvändig eftersom 99 % av alla artiklar i databasen Medline ska vara peer reviewed. För att garantera trovärdigheten ytterligare gjordes sökningar i Ulrichsweb enligt Willman et. al (2018) rekommendationer. I Ulrichsweb går det att söka på artiklar eller tidskrifter för att se om tidskrifterna publicerar peer reviewed artiklar eller om artiklarna är peer reviewed. Sökningen visade att tidskrifterna publicerade artiklar som var peer reviewed.

Att arbeta evidensbaserat innebär att vården ständigt ska följa senaste vetenskapliga forskningen för att utvecklas och för kunna optimeras (Willman et al., 2018). HD behandlingen har utvecklats sedan den började användas och patienternas upplevelser kan förändras med den utvecklande vården. Sökningarna av data till litteraturstudien avgränsades till att inkludera studier från 2008 till 2019 för att få studier som baserades på så aktuell vård och forskning som möjligt. Svagheten med att inte inkludera studier innan år 2008 är att relevanta studier som publicerades innan 2008 kan ha gått förlorade. Det innebär att artiklar som svarade på syftet hade kunnat gett ett mer detaljerat och bredare resultat med hur upplevelserna förändrats över tid, därmed hade trovärdigheten kunnat öka.

I den aktuella litteraturstudien inkluderades endast artiklar med medelhög-hög trovärdighet. Genom att kvalitetsgranska med SBU:s kvalitetsgranskningsmall upptäcktes de svagheter som fanns i

artiklarnas metoder och resultat. Svagheterna diskuterades för att avgöra vilken påverkan de skulle ha för den aktuella litteraturstudien och efter det avgjordes om artikeln skulle inkluderas eller exkluderas. Då studiens resultat endast byggdes på artiklar med kvalitativa ansatser ansågs datainsamlingsmetoden och analysmetoden i artiklarna vara viktiga faktorer som skulle vara tydligt beskrivna, då det var avgörande för trovärdigheten i litteraturstudien. Resultatet i artiklarna skulle också vara tydligt beskrivet för att inkluderas i den aktuella studien. Artiklar med hög trovärdighet belyste att data mättnad och analys mättnad uppnåts samt att en grupp deltagare och vårdpersonal granskade resultatet för att minska risken att resultatet var vinklat av forskarnas förförståelse. En återkommande svaghet i artiklarna var otydlig beskrivning av relationen mellan forskare och deltagare. Vid en tidigare relation mellan forskare och deltagare kan resultatet påverkas men genom att låta en grupp av patienter och vårdpersonal granska resultatet reducerades risken för påverkan.

Om syftet med studien är att beskriva personers upplevelser, erfarenheter eller tankar är kvalitativ forskningsmetod den metod som ska väljas. Kvalitativ forskningsmetod används för att få individers aspekter av ett specifikt fenomen som kan vara till exempel individens sjukdom. Kvantitativ metod används om syftet är att utvärdera, jämföra, kartlägga eller beskriva samband (Kristensson, 2016). Majoriteten av de vetenskapliga artiklar som har som syfte att beskriva livskvalitet är baserade på kvantitativ forskningsmetod och mäter då livskvaliteten med Quality of life (QoL) -instrument. QoL-instrument mäter hur högt patienterna skattar sin livskvalitet men inte varför. Det kan upplevas som en svaghet att endast inkludera kvalitativa studier men i den aktuella litteraturstudien var syftet att beskriva patienters upplevelser av livskvalitet. För att kunna beskriva upplevelser ville författarna uppnå fördjupad information om hur individerna själva beskrev sina upplevelser om HD behandlingen samt vilken påverkan det har fått i deras dagliga liv. Antalet artiklar med kvalitativ ansats täckte behovet av data till litteraturstudien och gav tillräckligt många artiklar för att det skulle vara hanterbart att bearbeta under den satta tiden för arbetet.

Trovärdigheten i aktuella litteraturstudien diskuterades utifrån begreppen tillförlitlighet, överförbarhet, verifierbarhet och giltighet. För att uppnå tillförlitlighet i en studie bör resultatet baseras på den insamlade data och inte på författarnas förförståelse (Kristensson, 2016). För att undvika att förförståelsen fördes över till resultatet diskuterades författarnas förförståelse före och under dataanalysen samt att resultatet lästes av handledare och studiekamrater för att uppnå så hög objektivitet som möjligt. Förförståelsen byggde på ett fåtal möten med patienter som drabbats av njursvikt och även viss medicinsk kunskap och omvårdnadsbehandling. Därav var förförståelsen liten och innefattade viss förståelse av att njursvikt och HD-behandling innebar stora omställningar i livet för patienterna. Även om förförståelsen medvetande görs för att inte påverka resultatet finns det alltid en risk för påverkan kvar, som är ofrånkomlig. Tillförlitligheten kan även stärkas genom att ha ett varierat urval, ha ett djupt datamaterial samt att analysprocessen redogörs i text eller i tabeller (Kristensson, 2016). Analysprocessen och datainsamling i den aktuella litteraturstudien redogörs i text och tabeller, där tillvägagångssätt och datum för datainsamlingen redogörs. Urvalet var varierande och bestod av artiklar från olika länder som inkluderade både män och kvinnor i varierande åldrar.

Verifierbarhet kan uppnås genom att resultatet analyseras objektivt samt att ursprunget till resultatet presenteras tydligt för att resultatet ska kunna bekräftas. Giltighet kan uppnås genom att tydligt redogöra för metod och datum för datainsamling (Kristensson, 2016). Genom att redogöra förförståelsen innan dataanalysen, låta studiekamrater och handledare granska resultatet, tydligt beskriva analysprocessen och datainsamlingen, ha ett varierat urval samt tydligt referera texten till ursprungskällan uppnås tillförlitlighet, giltighet och verifierbarhet i litteraturstudien. Överförbarhet innebär att resultatet ska kunna vara tillämpbart i andra sammanhang än det som framförs i studien

(Kristensson, 2016). Att artiklarnas resultat hade liknande faktorer som upplevdes påverka livskvaliteten ökar trovärdigheten.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 2017:30), 6 §, kap. 17, betalar patienter i Sverige endast upp till högkostnadsskyddet och sedan blir vården avgiftsfri resterande tid av året från första betalningsdagen. I andra länder kan sjukvårdskostnaderna få betalas fullt av patienterna eller anhöriga. Då artiklarna som inkluderades i studien kommer från olika länder kan det vara problematiskt att överföra resultatet nationellt och internationellt relaterat till att kostnaden för vården kan skilja sig i de olika länderna. I två av fyra artiklar där forskningen gjordes i Sverige belystes problem kring den ekonomiska påverkan relaterat till HD-behandlingen samt ekonomiska belastningen på familjen, trots att Sverige har högkostnadsskydd påverkades patienterna i Sverige ekonomiskt av pågående HD-behandling. Upplevelsen av försämrad livskvalitet och att belasta familjen ekonomiskt kan ses i artiklar från fler länder, där Sverige är inkluderat, vilket visar på att det ändå finns viss överförbarhet i resultatet både nationellt och internationellt. Artiklarna som användes till den aktuella litteraturstudien lyfte till stor del samma fenomen som upplevdes påverka livskvaliteten, trots att urvalet i artiklarna var brett och olika variation rådde kring kultur, kön, land och ålder. Att liknande upplevelser av livskvaliteten beskrevs trots det varierade urvalet visade att faktorer som exempelvis kultur, kön och ålder inte hade betydande påverkan på upplevelsen av livskvalitet, vilket då ökade överförbarheten.

9.2 Resultatdiskussion

Nyckelfynd som påträffades i den aktuella litteraturstudien valdes att diskuteras relaterat till KASAM som teoretisk referensram.

9.2.1 Livskvalitet och Känslan av sammanhang

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är tre begrepp som ingår i Antonovskys (1987/2005) begrepp KASAM (känslan av sammanhang). Enligt Eriksson och Lindström (2005) finns det ett flertal studier som visar samband mellan KASAM och upplevd livskvalitet i mätningar gjorda med QoL-instrument. Hög KASAM var förknippad med hög känsla av livskvalitet på samma sätt som låg KASAM relaterade till låg känsla av livskvalitet (Eriksson & Lindström, 2005). För att uppleva hög KASAM måste uppfattningen om livet hos en individ vara begripligt, hanterbart och meningsfullt. Hanterbarheten, meningsfullheten och begripligheten är ofta integrerade med varandra och upplevs då i lika hög grad (Antonovsky, 1987/2005).

Enligt Nordenfelt (2004) är ett stöd i familjesituationen och ekonomiska situationen begrepp som kan förklara objektiv livskvalitet. Upplevelsen av trygghet i familjesituationen och ekonomiska situationen kan ses som en existerande subjektiv livskvalitet. Brist på stöd kan då jämföras med låg eller obefintlig upplevelse av livskvalitet. En studie gjord av Van, Duangpaeng, Deenan, & Bonner (2012) belystes att patienter skattade högre upplevelse av livskvalitet med hjälp av QoL-instrument om de ansåg sig ha ett bra socialt stöd. Stödet utgjordes av vänner eller familjemedlemmar i form av ekonomiskt, känslomässigt och fysiskt stöd samt hjälp med transporter.

Antonovskys teori om KASAM samt de tre studierna ovan om upplevd livskvalitet styrker innehållet som framkom i resultatet. För att patienterna ska kunna uppleva högre livskvalitet krävs individ- och situationsanpassad information för att främja upplevelsen av begriplighet. Det krävs även stöd från personer i omgivningen för att patienterna ska uppleva hanterbarhet under pågående

HD-behandling samt att det ska finnas en uppfattad mening med livet hos patienterna.

Patienter upplevde mindre KASAM när de var mindre engagerade i att lära sig om sjukdomen och behövde mer stöd och assistans från sjukvårdspersonal. De som skattade högt sökte aktivt information om de krav och restriktioner som fanns vid HD behandling (Karolich & Ford, 2010). Enligt Klang, Björvell och Cronqvist (1996) visade resultatet på att ju lägre KASAM desto mer användes inaktiva copingstrategier. Exempel på inaktiva copingstrategier var att vara håglös inför situationen istället för att ta reda på mer information och försöka behålla kontroll (Klang et al., 1996). Trots att det är 14 år mellan studierna visar de att det kan beskrivas liknande resultat gällande KASAM. Resultatet i den aktuella litteraturstudien visade att patienternas brist på information påverkade upplevelsen av livskvaliteten, därför kan det antagningsvis betyda att om patienter ges mer information om situationen kan KASAM och därmed livskvaliteten öka.

9.2.2 Hanterbarhet

Under rubrikerna ”Att leva ett begränsat liv” och ”Att vara beroende av andra” framkom att en del deltagare upplevde brist på fysiskt, psykiskt, socialt och ekonomiskt stöd medan andra deltagare upplevde tillgång till tillräckligt stöd. Deltagarna som upplevde sig ha stöd av personer i omgivningen såsom familjemedlemmar, vänner, vårdpersonal, andra patienter eller av Gud kände tacksamhet för stödet. Tillräcklig tillgång till stöd bidrog till att deltagare upplevde god sinnesstämning, uppfattade familjesituationen och ekonomiska situationen tryggare samt upplevde livet med HD mer hanterbart.

Att livet är hanterbart innebär att personen upplever sig kunna hantera olika situationer som uppstår i livet, självständigt eller med stöd av personer i omgivningen, utan att känna att det är ödet eller någon högre makt som styr utfallet. Definition av hanterbarhet är att en person känner höga nivåer av hanterbarhet genom att uppleva sig ha tillräckligt med stöd för att möta svåra situationer i livet. Stödet kan finnas hos personen själv eller hos någon i omgivningen såsom familj, vänner, Gud eller vårdpersonal. Hög upplevelse av hanterbarhet innebär att personen med hjälp av det egna eller andras stöd känslomässigt ska kunna hantera den svåra situationen och ta sig ur sorgen situationen för med sig (Antonovskys, 1987/2005).

Enligt Karolich och Ford (2010) hade familjen en viktig roll för hanterbarheten av kronisk njursvikt och HD. Den som upplevde hög hanterbarhet hade även accepterat situationen. Den som skattat mindre på hanterbarhet hade ingen familj och var istället beroende av vänner för stöd. En deltagare som hade skattat mindre på hanterbarhet upplevde situationen som en konstant kamp då HD tog mycket tid (Karolich & Ford, 2009). Enligt Klang et al. (1996) var en copingstrategi hos hälften av deltagarna att prata med andra om problemet. Det var fler deltagare som satte specifika mål för att hantera situationen. Det var även vanligt att oroa sig. Resultatet i studien visade inte att stöd var en av de vanligaste coping strategierna för att hantera problemet. Resultatet visade att ta kontroll över situationen och att erhålla mer information om situationen var vanligare (Klang et al., 1996). Det kan då antas att det blivit viktigare med åren då studien är 23 år gammal.

För att ge patienter bättre stöd kan familjen involveras mer i vården för att patienten ska uppleva sig bättre förstådd. Familjen kan också behöva stöd för att få resurser till att hantera situationen. Det är även av vikt att personalen finns tillgänglig och tar sig tid för patienterna för att finnas som ett stöd när patienterna behöver det. Stödet kan innebära att svara på frågor som patienter funderar över, lyssna på patienter som behöver prata eller bara vara närvarande. Personalen behöver också vara ett

stöd för anhöriga för att de ska kunna ha och behålla tillräckligt med ork, tålamod och kunskap för att kunna stötta patienten genom HD-behandlingen. Att patienterna skulle få högre KASAM av att familjemedlemmar involveras i vården styrks av Karolich och Ford (2010). Patienterna skattade högre KASAM-nivå när familjen var delaktig i vården och fick information om vad njursvikten och HD-behandlingen innebar för patienterna. Informerade familjemedlemmar ansågs vara ett bra stöd (Karolich och Ford, 2010). Även studien gjord av Nazly, Ahmad, Musil & Nabolsi (2013) belyste att deltagarna upplevde högre livskvalitet när familjemedlemmar var involverade i behandlingen och därmed kunde vara ett större stöd för patienten.

9.2.3 Begriplighet

Resultatet visade att deltagarna belyste information, stöd och att finna en mening med livet som viktiga faktorer för att uppleva livskvalitet i livet med HD-behandling. Det som framkom i resultatet under rubriken "Att inte känna delaktighet" belyste att deltagarna upplevde bristfällig information både innan påbörjad HD-behandling men även under behandlingens gång. Bristen på information upplevdes bero på tids- och personalbrist. Att få information som anpassats till individen och situationen och gjorde att deltagarna hade möjlighet att ta in informationen var av stor vikt för deltagarna för att kunna uppleva HD-behandlingen som begriplig. I studierna där deltagarna upplevt sig som tillräckligt informerade beskrev de större möjlighet för delaktighet i behandlingen och att livet med HD därmed upplevdes det som tryggare och mindre kaotiskt.

Att uppleva begriplighet innebär att personen ser en struktur och ett sammanhang samt att livet inte upplevs som ett kaos. Yttre och inre faktorer behöver upplevas som logiska och gripbara. Information behöver vara tydlig, sammanhängande och strukturerad istället för att upplevas endast som ett brus. Om information kommer oväntat, otydligt eller uppfattas oförklarligt minskar känslan av begriplighet. Vid hög känsla av begriplighet förväntas att situationerna som en person stöter på anses vara förutsebara eller går att förklara och greppa. Det ska inte råda fullständigt kaos när situationer uppstår, även om situationen som uppstår inte är önskvärd (Antonovsky, 1987/2005).

Enligt Karolich och Ford (2010) hade en patient med högre skattning på begriplighet sökt efter information på egen hand, frågat personalen mycket om vård och behandling samt var mer aktiv i behandlingen än de som skattat lägre gällande begriplighet. En patient som hade skattat högt ansåg även att personalen hade informerat innan om behandlingen och dess påverkan. En annan patient som skattade mindre gällande begriplighet upplevde behov av mer information om de individuella behoven och att information beskrevs på ett förståeligt sätt. Enligt Klang et al. (1996) hade mer än hälften av deltagarna en copingstrategi vid kronisk njursvikt att försöka ta reda på mer information om situationen och sedan försöka hitta sätt att lösa situationen på. Man kan då anta att information är en viktig del för att kunna hantera och begripa situationen.

Genom att patienterna får mer information innan och under behandlingen kan det uppnås en större begriplighet. Man kan därför anta att det är viktigt att patienten är delaktig i vården för att minska upplevd känsla av kaos och öka sammanhanget. För att bli delaktig i vården och förbättra upplevelsen av begriplighet är information en viktig faktor, det är då viktigt att även informationen är begriplig för patienterna. I resultatet framkom även att information kunde vara svårt att ta in, därför kan upprepningar antas vara en viktig faktor för att öka begripligheten. Studien gjord av Nazly et al. (2013) styrker att deltagarna uppfattade att information från vårdpersonalen var av vikt för högre upplevd livskvalitet. Deltagarna ansåg även att det var viktigt med att informationen repeterades ofta för att patienterna lättare skulle kunna ta in informationen och förstå vikten av

behandlingen och restriktionerna (Nazly et al., 2013).

9.2.4 Meningsfullhet

Meningen med livet beskrevs av många deltagare som ett sätt att kunna ta sig vidare i livet med HD-behandling och känna att det finns någonting av värde att leva för. Vad som ansågs vara meningen med livet varierade mellan de olika deltagarna i artiklarna men de flesta belyste familjen som en viktig del. Meningen med livet upplevdes även när patienterna accepterade situationen som de befann sig i och njöt av de små sakerna i livet. Många förlitade sig även på tron.

Meningsfullhet innebär att personen upplever en känslomässig mening med livet. För en högre känsla av meningsfullhet krävs att det finns någonting i livet som betyder mycket för personen eller som personen känner ett starkt engagemang för. Det ska alltid finnas åtminstone en liten del i svåra situationer eller prövningar som anses vara värda att kämpa för. Situationer som uppstår bör vara välkomna eller kunna bemötas med en inställning om att finna en mening i dem. Det är då lättare för personen att konfrontera ovälkomna situationer med en önskan om att bevara sin värdighet (Antonovsky, 1987/2005).

En patient som hade skattat högt gällande meningsfullhet såg på HD som ett arbete. En annan vände sig till tro och var inte rädd för att avlida. En patient som skattat mindre gällande meningsfullhet såg på HD som ett hemskt arbete som var smärtsamt att gå till, en annan upplevde att HD inte hade någon mening förutom att gå igenom det för att inte avlida (Karolich & Ford, 2010). Enligt Klang et al. (1996) upplevde mer än hälften av deltagarna ett behov av att hitta en mening eller ändamål med livet för att hantera den kroniska njursvikten. Andra vanliga coping strategier var att hoppas på förbättring och att acceptera situationen.

För att patienterna ska känna att det finns någon mening med livet under pågående HD-behandling kan det hjälpa att sjuksköterskan erbjuder patienten samtal med en kompetent personal. Det kan vara svårt att ensam komma fram till vad som prioriteras högt i livet och kan upplevas som meningen med livet i en sådan livsomvälvande situation som det innebär att bli beroende av HD för överlevnad. Genom att samtala med patienten och hjälpa patienten att hitta det positiva som finns kvar i dennes liv kan känslan av meningsfullhet öka. Även att hjälpa patienten att hitta lösningar för att underlätta i vardagslivet skulle kunna antas bidra till en känsla av meningsfullhet i livet. Enligt Antonovsky (1987/2005) kan vårdpersonal som exempelvis informerar en patient om en allvarlig sjukdom ge tillfällig skada hos patienten om patienten lämnas med en känsla av att vara oförmögen till att reda ut situationen, vilket sänker patientens KASAM-nivå. Genom att utforma samtalen för att undvika skada hos patienten och istället vägleda och stötta patienten kan KASAM-nivån höjas. Alla former av terapi som kan främja en bestående förändring i patientens livssituation kan bidra till en bestående höjning av KASAM-nivån (Antonovsky, 1987/2005). I omvårdnaden av patienten kan sjuksköterskan lyssna till patientens bekymmer och sedan vägleda patienten att hitta lösningar på de omvårdnadsbehov som finns. För att inte sänka patientens KASAM-nivå är det viktigt att sjuksköterskan informera och undervisa patienten samt finns som stöd vid behov för att inte patienten ska känna sig lämnad att ensam reda ut en icke hanterbar situation.

9.3 Genus-, etiska- och samhällsliga aspekter

Under rubriken "Att ses som en börda" belyses förändringen av roller efter påbörjad HD-behandling. Alla roller i patienternas liv förändras men de patienter som försökte anpassa sig efter de nya rollerna upplevde omställningen mer lätthanterlig. Endast tre av de tio artiklarna som ingick

i resultatet belyste rollförändringar och endast en av de tre belyste hur genus rollen förändrades. I studien gjord av Yu och Petrini (2010) beskrev deltagare att det inte längre fanns någon ork till att delta i hushållssysslorna vilket resulterade i att mannen i huset fick sköta allt. Det fanns heller ingen möjlighet att handla nya kläder, vilket deltagarna ansåg vara ett kvinnligt nöje (Yu & Petrini, 2010). Cho & Shin (2016) beskrev att både män och kvinnor upplevde att orsaken till varför HD behandlingen startade var oklar. Män upplevde att deras självkänsla blev påverkad av oförmågan att leva upp till den sociala och ekonomiska rollen i att försörja familjen. Männerna hade ideér om den traditionella genus rollen i familjen och upplevde därför frustration att inte kunna uppfylla den rollen. Efter 20 år av HD upplevde de att stöd från familjen ändrade deras ideér om roller inom familjen trots förlust av deras "maskulinitet". Även kvinnors roll i familjen förändrades. Den skilde sig ifrån den traditionella tron att kvinnan ska stödja sin man i hemmet då det begränsades relaterat till HD. Kvinnorna upplevde att deras förmåga att ta hand om sina barn och att vara en mamma var påverkad, det skulle vara kvinnans roll i familjen. Styrkan inom familjen var mer viktig än deras "femininitet" (Cho & Shin, 2016).

Under rubriken "Att inte känna delaktighet" visade resultatet att vårdpersonalens arbetsbelastningen hade en påverkan på patienterna. Ur ett etiskt perspektiv påverkades patienten genom att inte våga diskutera kring emotionella problem som därför kunde ha en betydelse genom att patienterna upplevdes ses som ett objekt istället för en person. Antonovsky (1987/2005) beskriver att när en person inte har någon delaktighet eller påverkan i situationen som påverkar personens liv omvandlas personen till ett objekt. För att personen inte ska ses som ett objekt krävs att personen accepterar den nya situationen, kan vara delaktig och har ett betydande ansvar samt kan påverka utfallet genom att själv välja att vara passiv eller aktiv i handlingar (Antonovsky, 1987/2005). Autonomi minskades då tids- och personalbrist orsakade bristande information för patienterna och minskade möjligheten till delaktighet i vården. Det medicinska språket gjorde att patienterna inte förstod informationen de fick och därmed inte kände sig delaktiga i vården.

Autonomi har för många innebörden självbestämmanderätt och inom sjukvården regleras autonomi utifrån svensk lagstiftning (Sandman & Kjellström, 2014). I HSL (SFS 2017:30) 1 §, kap. 5, står bland annat att sjukvården ska ha god kvalitet, respektera patienternas självbestämmande, tillgodose möjligheten för god kontakt mellan vårdpersonal och patienter samt tillfredsställa kontinuerlig vård efter patientens behov. Sandman & Kjellström (2014) beskriver delaktighet som att patienten ges möjlighet att delta i sin vård. Det kan vara delaktighet i beslutsfattande, i utförandet eller delaktighet i en förtroendefull vårdrelation (Sandman & Kjellström, 2014). Om riktlinjerna och lagarna uppmärksammas ytterligare så kan delaktigheten som patienterna upplever bristfällig förbättras och därmed kan också upplevelsen av livskvalitet förbättras.

Många personer drabbas av kronisk njursvikt med HD som påföljd (Svenskt njurregister, 2018a). Utifrån resultatet i litteraturstudien framkommer att patientgruppen är utsatt i den meningen att de är i behov av långvarig behandling flera gånger i veckan som ofta saknar slutdatum samt att det krävs livsomvälvande förändringar för fortsatt överlevnad. Därför behöver patienterna vård både psykiskt och fysiskt för att minska lidande och öka livskvaliteten. Aktiv uremivård är kostsam för samhället vilket gör att utvärdering och uppföljning av vården är av vikt (Svenskt njurregister, 2018a). Genom att sjuksköterskan har en mer holistisk syn på patienten kan det antagningsvis betyda att riskerna för psykisk ohälsa kan minskas genom att patienten får stöd från både familj och vården då stöd utifrån resultatet är en viktig faktor för ökad livskvalitet. Utifrån en samhällsaspekt kan ett holistiskt synsätt därför antas minska ytterligare kostnader för samhället och patientgruppen. Njursvikt kan ofta uppstå som en följsjukdom eller i komorbiditet av andra sjukdomar som

exempelvis diabetes, hypertoni eller hjärtsjukdomar (Svenskt njurregister, 2018b). Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete med bland annat tydligare information om konsekvenser som kan uppstå vid misskött behandling av sjukdomarna skulle därför antas kunna minska antalet personer som drabbas av njursvikt årligen.

10. Klinisk nytta

Genom den aktuella litteraturstudie erhålls kunskap om hur patienter upplever sin livskvalitet under pågående HD-behandling. Kliniskt kan kunskapen användas av sjuksköterskor för att stödja patienter att uppnå högre livskvalitet och förebygga faktorer som minskar den. Kunskapen kan användas för att främja hälsan och lindra lidandet hos patienterna och då kunna erbjuda optimal omvårdnad. Genom att förebygga lidande och främja hälsan skulle antagningsvis onödiga kostnader av ytterligare vård för samhället kunna minska och patienterna kan uppleva en bättre och säkrare vård. Sjuksköterskor skulle kunna utöka sin kunskap om patienter med HD-behandling för att implementera rutiner inom sjukvården som har till syfte att öka livskvaliteten för patienterna.

11. Slutsats

Faktorer som påverkade upplevelsen av livskvalitet hos deltagarna var hur mycket ekonomiskt, fysiskt, psykiskt, socialt och känslomässigt stöd samt information och meningsfullhet som fanns till deras förfogande. Patienternas upplevelse av livskvalitet kunde relateras till deras upplevelse av KASAM.

12. Förslag till fortsatt forskning

Få artiklar tog upp om HD i hemmet och det sågs ett behov av att utforska patienters upplevelse av livskvalitet under HD behandling i hemmet. Studier som belyste skillnader av upplevelser baserat på genus var ett tema som också var begränsat presenterat. Forskning som fokuserar på upplevelsen av KASAM hos patienter med pågående HD-behandling är ett tredje ämne som skulle kunna utforskas vidare. Majoriteten av artiklarna som belyser livskvalitet är kvantitativa studier, därför finns utrymme för mer kvalitativa studier.

13. Referenslista

Referenser markerade med * är resultatartiklar

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (M. Elfstadius, övers.). Stockholm: Natur och kultur. (Originalarbete publicerat 1987)

Almatury, H., Bonner, A., & Douglas, C. (2013). Symptom burden in chronic kidney disease: A review of recent literature. *J ren care*, 39(3), 140-150. doi: 10.1111/j.1755-6686.2013.12022.x. Epub 2013 Jul 4.

Allsopp, K. (2011). Caring for patients with kidney failure. *Emergency Nurse*, 18(10), 12-16. doi: 10.7748/en2011.03.18.10.12.c8383

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S.-H., & Andreassen Gleissman, S. (2015). End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 776 - 784. doi: 10.1111/scs.12209

*Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H., & Klang, B. (2011). Living with haemodialysis when nearing end of life. *Caring Sciences*, 26(1), 45-52. doi: 10.11/j.1471-6712.2011.00902.x

*Bristowe, K., Horsley, H. L., Shepherd, K., Brown, H., Carey, I., Matthews, B., ... Murtagh, F. E. M. (2015). Thinking ahead- the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliative Medicine*, 29(5), 443-450. doi: 10.1177/0269216314560209

Carrero, J. J., Stenvikel, P., Cuppari, L., Ikizler Alp, T., Zadeh-Kalantar, K., Kaysen, G. ... Franch, A. H. (2013). Etiology of the Protein-Energy Wasting Syndrome in Chronic Kidney Disease: A Consensus Statement From the International Society of Renal Nutrition and Metabolism (ISRNM). *Journal of renal Nutrition*, 23(2), 77-90. doi: <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2013.01.001>

Cho, M. & Shin, G. (2016). Gender-based experiences on survival of chronic renal failure patients under hemodialysis for more than 20 years. *Applied Nursing Research*, 32, 262-268. doi: 10.1016/j.apnr.2016.08.008

Dreja, K., & Jönsson, A. (2016). Njursjukdomar. I A. Ekwall, A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (s. 457-482). Lund: Studentlitteratur

Ericson, E., & Ericson T. (2008). *Medicinska sjukdomar: Specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, M., & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(1), 460-466. doi:10.1136

Hedin, U. (2011). Hemodialysaccess - ett kärllkirurgiskt problembarn. *Läkartidningen*, 108(8), 406-410. Från <http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=16026>

*Herlin, C., & Wann-Hansson, C. (2010). The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: A phenomenological study. *Caring Science*, 24(4), 693-699. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00764.x

Jacobson, S. (2013). Kronisk njursjukdom – ett folkhälsoproblem? *Läkartidningen*, 110(21), 1018. Från: <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Klinisk-oversikt/2013/05/Kronisk-njursjukdom--ett-folkhalsoproblem/>

*Jonasson, K., & Gustafsson, L.-K. (2017). You as much as you have time to: The experience of patients living with hemodialysis. *Nephrology nursing journal*, 44(1), 35-42.

*Jones, D., Harvey, K., Harris, J. P., Butler, L. T., & Vaux, E. C. (2018). Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 193-204. doi: 10.1111/jocn.13871

Karlsson, E. K. (2018). Informationssökning. I M., Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-98). Lund: Studentlitteratur

Karolich, L. R., & Ford, P. J. (2010). Meaning, Comprehension, and Manageability of End-Stage Renal Disease in Older Adults Living with Long-Term Hemodialysis. *Social work in health care*, 49, 19-37. doi: 10.1080/00981380902958601

Kristensson, J. (2016). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur.

Klang, B., Björvell, H., & Cronqvist, A. (1996). Patients with Chronic Renal Failure and Their Ability to Cope. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10(2), 89-95. doi: 10.1111/j.1471-6712.1996.tb00317.x

Lin, C., Han, C. & Pan, I. (2015). A qualitative approach of psychological adaptation process in patients undergoing long-term hemodialysis. *Asian Nursing Research*, 9(1), 35-41. doi: 10.1016/j.anr.2014.10.007

*Nagpal, N., Bouitin-foster, C., Melendez, J., Kubiszewski, P., Uehara, K., Offidani, E., ... Smith, B. (2017). Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities. *Journal of Renal care*, 43(1), 29-36. doi: 10.1111/jorc.12185

Nazyl, E. A., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M. (2013). Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4), 321-327.

Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa – Teori och Kritik*. Linköping: Linköpings universitet

*Rix, E., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A., & Wilson, S. (2014). 'Beats the alternative but it messes up your life': Aboriginal people's experience of haemodialysis in rural Australia. *BMJ journals*, 4(9), 1-10. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005945

Sandman, L., & Kjellström, S. (2014). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Skattning av njurfunktion: En systematisk litteraturöversikt* (SBU-rapport, nr 214). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. Från: <https://www.sbu.se/contentassets/8f432cbce7ad454dbf3040627371951a/njurfunktion.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad 10 april, 2019, från Statens beredning för medicinsk utvärdering, https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Svenskt njurregister 2018a årsrapport. Garbara, S., Schön, S., & Stendahl, M. (2018). *Svenskt njurregister årsrapport 2018: Epidemiologi* (ISSN 2002-4584). Jönköping: Svenskt njurregister. Från <https://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/Svenskt%20Njurregister%202018.pdf>

Svenskt njurregister 2018b årsrapport. Segelmark, M., & Peters, B. (2018). *Svenskt njurregister årsrapport 2018: Njurbiopsi* (ISSN 2002-4584). Jönköping: Svenskt njurregister. Från <https://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/Svenskt%20Njurregister%202018.pdf>

Toigo, G., Aparacio, M., Attman, P. O., Cano, N., Cianciaruso, B., Engel, B., ... Wanner, C. (2000). Expert Working Group report on nutrition in adult patients with renal insufficiency (part 1 of 2). *Clinical Nutrition*, 19(3), 197-207. doi:10.1054/clnu.2000.0130

Van, K. N., Duangpaeng, S., Deenan, A., & Bonner, A. (2012). Examining the health-related quality of life of people with end-stage kidney disease living in Hanoi, Vietnam. *Renal Society of Australasia Journal*, 8(3), 140-145. Från https://eprints.qut.edu.au/55314/1/HRQOL_ESKD_Vietnam_Van_RSAJ2012.pdf

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2018). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur

Wärnå-Furu, C. (2013). Hälsa. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 200-212). Lund: Studentlitteratur.

*Yang, J. (2017) An alternative view of Living well: Survival Trajectory of Korean Patients with kidney Failure on Hemodialysis. *Nephrology Nursin Journal*, 44(3), 219-228,249.

*Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2015). Life in standby hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplant. *Journal of Clinical Nursing*, 25(1-2). 92-98. doi: 10.1111/jocn.12994

*Yu, D.-H., & Petrini, M. A. (2010). The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis.

Bilaga 1: Sökmatrix

Databas	Datum	Söktermer	Begränsningar	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3	Antal valda
Medline	19-04-04	S1 Patient*	-	6518410				
Medline	19-04-04	S2 Client*	-	53422				
Medline	19-04-04	S3 Hemodia*	-	66531				
Medline	19-04-04	S4 Haemodia*	-	15244				
Medline	19-04-04	S5 Experience *	-	984030				
Medline	19-04-04	S6 Life experience*	-	124819				
Medline	19-04-04	S7 Quality of life	-	360659				
Medline	19-04-04	S8 Life valu*	-	144804				
Medline	19-04-04	S9 (MH "Quality of Life")	-	174612				
Medline	19-04-04	S10 (MH "Value of Life")	-	5643				
Medline	19-04-04	S1 OR S2 AND S3 OR S4 AND S5 OR S6 AND S7 OR S8 OR S9 OR S10	English Language, Published Date: 20080101-20191231, all adult: 19+ years	173	173	66	6	2
PsycINFO	19-04-05	S1 Patient*	-	741505				
PsycINFO	19-04-05	S2 Client*	-	145249				
PsycINFO	19-04-05	S3 Hemodia*	-	1527				
PsycINFO	19-04-05	S4 Haemodia*	-	275				
PsycINFO	19-04-05	S5 Experience *	-	631551				
PsycINFO	19-04-05	S6 Life experience*	-	144671				
PsycINFO	19-04-05	S7 Quality of life	-	105490				

PsycINFO	19-04-05	S8 Life valu*	-	50805				
PsycINFO	19-04-05	S9 DE "Quality of Life"	-	52215				
PsycINFO	19-04-05	S10 DE "Well Being"	-	39678				
PsycINFO	19-04-05	S1 OR S2 AND S3 OR S4 AND S5 OR S6 AND S7 OR S8 OR S9 OR S10	Peer reviewed, adulthood (18 yrs & older), English Language, Published Date: 20080101-20191231.	34	34	16	5	4
Cinahl	19-04-06	S1 Patient*	-	1703056				
Cinahl	19-04-06	S2 Client*	-	45359				
Cinahl	19-04-06	S3 Hemodia*	-	17947				
Cinahl	19-04-06	S4 Haemodia*	-	2199				
Cinahl	19-04-06	S5 Experience *	-	353868				
Cinahl	19-04-06	S6 life experience*	-	73895				
Cinahl	19-04-06	S7 Quality of life	-	162023				
Cinahl	19-04-06	S8 Life valu*	-	44203				
Cinahl	19-04-06	S9 (MH "Attitude to Life")	-	3325				
Cinahl	19-04-06	S10 (MH "Quality of Life")	-	93428				

Cinahl	19-04-06	S1 OR S2 AND S3 OR S4 AND S5 OR S6 AND S7 OR S8 OR S9 OR S10	Peer Reviewed, English Language, Published Date: 20080101- 20191231, all adult.	70	70	31	8	4
--------	----------	---	---	----	----	----	---	---

Bilaga 2: Artikelmatris

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H., & Klang, B. (2011). Living with haemodialysis when nearing end of life. <i>Caring Sciences</i>, 26(1), 45-52. Sverige.</p>	<p>”To describe and elucidate the meanings of being severely ill living with haemodialysis when nearing end of life”</p>	<p>Urval: Avsiktligt urval, från 4 olika dialysmottagningar i Sverige, förutom njursjukdom hade deltagarna en variation av samsjuklighet. 8 deltagare, 66-87 år, 5 män, 3 kvinnor, hade behandlats med HD i 15 månader-lite över 7 år. Inklusionskriterier: Vuxna patienter med ESKD, skulle kunna läsa, skriva och prata svenska, skulle ha påbörjat HD för minst 3 månader sedan. Exklusionskriterier: varit inskriven på transplantationslista. Datainsamling: Inspelade och transkriberade intervjuer, ostrukturerad intervjumetod. Dataanalys: kvalitativ textanalys, induktiv metod.</p>	<p>Hög * Styrkor: Tydligt beskrivet urval och inklusionskriterier. Tydligt beskriven metod. Relevant och tydligt resultat. Författarnas förståelse diskuteras. Svagheter: En deltagare genomförde inte de 4 intervjuer som skulle genomföras, endast 2 genomfördes på grund av problem inom familjen. En genomgick 5 intervjuer på grund av att en intervju avbröts. Ingen redogörelse för forskarnas relation till urvalet. Om alla intervjuer hade genomförts kunde det ha gett ännu djupare förståelse.</p>	<p>Resultatet delades in i 3 teman samt subteman. Hur det är att leva med den försämrade kroppen, hur framtidsvisionerna har förändrats och hur patienterna försöker behålla en känsla av värdighet.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease

*Hög = 80-100% **Medelhög= 70-79%

Ja= 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng=max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Bristowe, K., Horsley, H. L., Shepherd, K., Brown, H., Carey, I., Matthews, B., ... Murtagh, F. E. M. (2015). Thinking ahead- the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. <i>Palliative Medicine</i>, 29(5), 443-450. England.</p>	<p>”To explore the experience of people with end stage kidney disease regarding haemodialysis, It's impact of quality of life and their preferences for future care and to explore the advance care planning needs of this population and timing of this support”</p>	<p>Urval: Avsiktligt urval, 20 HD patienter, 11 kvinnor, 9 män. 25-90 år, medelålder 62 år, median 62,5 år. Ska ha en pågående HD behandling på 2 utvalda sjukhus, inga bortfall under studien men 4 bortfall inom 20 månader efter att studien färdigställdes på grund av dödsfall, medellängd av behandling 25 månader. Inklusionskriterier: Ålder: <65, 65 och över, antal månader med HD: <12månade, 12– 36månader, >36 månader. Datainsamling: Ljudinspelade och transkriberade semistrukturerade intervjuer, fältanteckningar. Symtommätning med poängskala. Dataanalys: Kvalitativ textanalys, induktiv metod.</p>	<p>Medelhög** Styrkor: Relevant urvalsgrupp, stor variation mellan deltagarna. Tydligt och relevant resultat. Det slutgiltiga urvalet, datainsamlingsmetod och analysmetod var tydligt redovisat. Triangulering. Svagheter: Otydligt hur deltagarna kontaktades och exklusionskriterier otydligt beskrivna. Ingen redogörelse för forskarnas relation till urvalet.</p>	<p>Resultatet delades in i 3 teman. Dessa teman beskrev patienternas upplevelser av hur det var att påbörja HD, hur det var att behandlas med HD och om deras framtida vård och död.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease

*Hög = 80-100% **Medelhög= 70-79%

Ja= 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng=max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Herlin, C., & Wann-Hansson, C. (2010). The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: A phenomenological study. <i>Caring Science</i>, 24(4), 693-699. Sverige.</p>	<p>”To describe how haemodialysis (HD) patients, between 30 and 45 years of age, experience their dependence on HD treatment”</p>	<p>Urval: Maximalt varierat urval som urvalsmetod. 9 deltagare, 5 män och 4 kvinnor från 3 olika dialysmottagningar i Sverige. 30-44 år, medelålder 37 år. Inklusionskriterier: 30-45 år, behandlats med HD i minst 6 månader, skulle kunna prata och förstå svenska. Datainsamling: Ljudinspelade och transkriberade intervjuer, ostrukturerade intervjuer. Dataanalys: Kvalitativ textanalys, induktiv metod.</p>	<p>Hög* Styrkor: Tydligt beskriven metod, tydligt och relevant resultat. Relevant urval. Datamättnad rådde. Svagheter: Inga beskrivna exklusionskriterier, inget beskrivet bortfall. Ingen tydlig beskrivning av relationen mellan forskare och urval.</p>	<p>Generell struktur och 5 subteman. I resultatet beskrivs patienternas upplevelse av brist på frihet relaterat till behandlingen, rädsla för framtiden, att vara beroende av vården, att känna sig ensam och att vänta på njurtransplantation.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease

*Hög = 80-100% **Medelhög= 70-79%

Ja= 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng=max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Jonasson, K., & Gustafsson, L.-K. (2017). You as much as you have time to: The experience of patients living with hemodialysis. <i>Nephrology nursing journal</i>, 44(1). 35-42. Sverige.</p>	<p>”Describe experiences of the transition process for patients undergoing chronic hemodialysis.”</p>	<p>Urval: 10 blev inbjudna genom bekvämlighetsurval, 9 accepterade, 4 kvinnor och 5 män. 41-90 år. Inklusionskriterier: Patienter som genomgått HD i minst 6 månader på den valda mottagningen och som var över 18 år. Exklusionskriterier: Demens eller en djupare depression som kunde påverka förmågan att svara under intervjun. Datainsamling: Ljudinspelade och transkriberade intervjuer, semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: Kvalitativ textanalys, induktiv metod.</p>	<p>Medelhög** Styrkor: Relevant urval. Tydligt och relevant resultat. Tydligt beskriven metod. Svagheter: Bekvämlighetsurval ökar risken för liten variation mellan deltagarna, överförbarheten minskas då.</p>	<p>Den upplevda förändringen i livet var beskrivet med kategorier. Begränsningar, osjälvständighet, att existera under HD, hopp, tacksamhet och acceptans. Resultatet visade hur viktigt det var att patienter hade kontroll över sitt eget liv trots HD behandlingen.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease
 *Hög = 80-100% **Medelhög= 70-79%
 Ja= 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng=max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Jones, D., Harvey, K., Harris, J. P., Butler, L. T., & Vaux, E. C. (2018). Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. <i>Journal of clinical nursing</i>, 27(1-2). 193-204. England.</p>	<p>”Obtaine UK national health service patients' perspectives on the challanges arising from haemodialysis with the intention of identifying potential improvements.”</p>	<p>Urval: 20 deltagare, 8 män 12 kvinnor. 55-88 år, median ålder 74 år som behandlas med HD på någon av de två valda mottagningarna. Informationsbrev om inbjudan till informationsmöte om intresserad. Inga bortfall. Inklusionskriterier: Skulle ha fått dialysbehandling 3 ggr/vecka, 3-5 timmar per gång, under minst 90 dagar. Datainsamling: Ljudinspelade och transkriberade intervjuer. Semistrukturerade intervjuer. Fältanteckningar. Dataanalys: Kvalitativ textanalys. Induktiv metod.</p>	<p>Hög* Styrkor: Tydligt beskriven metod och urvalsförfarande. Relevant urval. Tydligt och relevant beskrivet resultat. Datamättnad råde. Resultatet granskades av andra forskare för att se så att objektiviteten vid analysen behölls. Svagheter: Inga beskrivna exklusionskriterier. Ingen tydlig beskriven relation mellan författare och urval. 1 intervju avslutades tidigare på grund av att patienten mätte dåligt.</p>	<p>I resultatet beskrivs 3 teman. Kognitiv och fysiskt välmående, restriktioner på grund av HD, emotionell påverkan på deltagarna och deras relationer med andra.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease

*Hög = 80-100% **Medelhög= 70-79%

Ja= 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng=max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Nagpal, N., Bouitin-foster, C., Melendez, J., Kubiszeswki, P., Uehara, K., Offidani, E., ... Smith, B. (2017). Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities. <i>Journal of Renal care</i>, 43(1). 29-36. USA</p>	<p>”To understand the psychosocial context of living with ESKD among black and latino adults who reside in a medically underserved community.”</p>	<p>Urval: Avsiktligt urval. Maximalt varierat urval. 36 patienter, 18 män och 18 kvinnor. Medelålder 53. Medelantal år med pågående HD 4,9 år. Inklusionskriterier: Vuxna som genomgått behandling i minst 6 månader. Rekommenderades av vårdpersonal, och som accepterade att vara med i studien. Exklusionskriterier: För sjuka (ryggont och fatigue). Datainsamling: Ljudinspelade och transkriberade intervjuer. Semistrukturerade intervjuer. Fältanteckningar. Dataanalys: Kvalitativ textanalys. Induktiv metod.</p>	<p>Medelhög** Styrkor: Tydlig metod, relevant och tydligt resultat. Relevant urval. Intervjufrågorna hade använts i kvalitativa intervjustudier tidigare samt provats på en pilotgrupp. Datamättnad rådde. Svagheter: Inte beskriven relation mellan forskare och deltagare. Inget beskrivet bortfall. Oklart om överförbart till annat sammanhang som inte är liknande då författaren endast intervjuade latinska och mörka personer dock användes maximalt varierat urval i den kulturella gruppen, vilket ökar överförbarheten.</p>	<p>Patienterna tycker att det var oväntat att de skulle påbörja HD behandling och att allt gick väldigt fort. De upplevde brist på information om ESKD och HD. Patienterna beskrev att de förnekade sjukdomen och att de behövde HD-behandling till en början. Patienterna lärde sig att leva med dialysen och att se det som det nya normala i deras vardag, dialysen förändrade allt och har en inverkan på familjerna.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease

*Hög = 80-100% **Medelhög= 70-79%

Ja= 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng=max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Rix, E., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A., & Wilson, S. (2014). 'Beats the alternative but it messes up your life': Aboriginal people's experience of haemodialysis in rural Australia. <i>BMJ journals</i>, 4(9). 1-10. Australien.</p>	<p>”Describe the experience of Aboriginal people receiving haemodialysis in rural Australia, to inform strategies for improving renal services.”</p>	<p>Urval: Snöbollsurval. 18 patienter, 9 män och 9 kvinnor. 30-79 år. Inklusionskriterier: Australiensk ursprungsbefolkning, över 18 år. Behandlades med HD på den valda mottagningen. Exklusionskriterier: För akut sjuk för att delta. Datainsamling: Inspelade och transkriberade intervjuer. Ostrukturerade intervjuer. Kulturellt anpassade frågor/diskussion. Fältanteckningar. Dataanalys: Kvalitativ textanalys. Induktiv metod.</p>	<p>Hög* Styrkor: Tydligt beskrivet urvalsförfarande, relevant urval. Tydligt och relevant beskrivet resultat och analysmetod. Resultatet granskades flera gånger av författarna och en utomstående part för att minska risk för påverkan på resultatet för egen vinning och förförståelse, patienterna bekräftade att det stämde överens med upplevelsen. Svagheter: Relationen mellan forskare och deltagare är inte beskrivet. Oklart om överförbarhet påverkas då de fokuserar på personer ifrån en speciell kultur.</p>	<p>6 olika teman, patienternas upplevelse av beskedet om hemodialys, många kände att de inte fick tillräcklig med information, deras liv förändrades vid påbörjad hemodialys, familjens betydelse, betydelse av miljö och relation till sjuksköterskorna.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease

*Hög = 80-100% **Medelhög = 70-79%

Ja = 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng = max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Yang, J.(2017) An alternative view of Living well: Survival Trajectory of Korean Patients with kidney Failure on Hemodialysis. <i>Nephrology Nursin Journal</i>, 44(3). 219-228,249. Sydkorea</p>	<p>”To provide an understanding of patients lifes and structure of their experiences with kidney failure on hemodialysis”</p>	<p>Urval: Avsiktligt urval. 11 deltagare, 6 män och 5 kvinnor Deltagarna var mellan 30-60 år. Hade genomgått HD mellan 2 år och 9 månader till 22 år. Medelålder var 55,1 år. Medelantal år under HD-behandling var 6 år och 3 månader. Inklusionskriterier: Patient med pågående HD-behandling i ett specifikt universitetssjukhus i Korea. Datainsamling: Ljudinspelade och transkriberade intervjuer. Semi-strukturerade intervjuer. Fältanteckningar. Dataanalys: Kvalitativ textanalys. Induktiv metod.</p>	<p>Medelhög** Styrkor: Variation på deltagare. Tydligt och relevant resultat. Tydlig och relevant datainsamling- och analysmetod. Professorer utbildade inom fenomenologisk metod granskade resultatet och deltagare bekräftade resultatet. Datamättnad råde. Svagheter: Otydligt beskrivet syfte och exklusionskriterier. Inte beskrivet om något bortfall. Inte beskrivet relationen mellan forskare och deltagare, dock granskade andra resultatet vilket då minskar risken för att förförståelsen hade stor påverkan på resultatet.</p>	<p>Patienterna upplevde tidiga och sena upplevelser av hopp och förtvivlan. De upplevde förändringar i det fysiska, i tid och rum och i deras relationer. Dom insåg verkligheten och återfick en känsla av kontroll.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease
 *Hög = 80-100% **Medelhög= 70-79%
 Ja= 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng=max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Yngman-Uhlin, P., Fogelberg, A., & Uhlin, F. (2015). Life in standby hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplant. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 25(1-2). 92-98. Sverige.</p>	<p>”To explore the experiences of hemodialysis patients who are waiting for a kidney transplant.”</p>	<p>Urval: Avsiktligt urval. 8 deltagare, 1 kvinna och 7 män, 33-53 år. 10 patienter fick information om studien och förfrågan om att delta, 2 patienter avböjde. Inklusionskriterier: Vuxna, Ska ha haft pågående HD behandling i minst 6 månader på ett specifikt universitetssjukhus i sydöstra Sverige. Ska ha erfarenhet av att ha väntat på njurtransplantation eller har erfarenhet av en njurtransplantation som kroppen stött bort. Exklusionskriterier: Genomgått transplantation för mer än 10 år sedan. Patienter som inte kunde kommunicera på svenska. Datainsamling: Ljudinspelade och transkriberade intervjuer. Osturkturerade intervjuer. Dataanalys: Kvalitativ textanalys, Induktiv metod.</p>	<p>Hög* Styrkor: Tydligt beskrivet urval, relevant urval. Tydligt beskriven analysmetod. Beskrivna inklusions- och exklusionskriterier. Tydligt och relevant resultat. Svagheter: Ingen beskrivning om forskarnas relation till deltagarna. Endast en kvinna och sju män, kan påverka resultatet då det blir mindre variation på deltagarna.</p>	<p>HD var tröttsamt men samtidigt ett sätt att fördriva tiden i väntan på en ny njure. Patienterna var medvetna om att tiden rinner iväg, men kunde samtidigt känna hopp inför framtiden. Patienter beskrev att de var i behov av mer support.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease

*Hög = 80-100% **Medelhög= 70-79%

Ja= 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng=max.

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Yu, D.-H., & Patrini, M. A. (2010). The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 19(5-6). 658-665. Kina.</p>	<p>”To explore health-related quality of life of end-stage renal disease patients undergoing haemodialysis in China.”</p>	<p>Urval: Avsiktligt urval. 16 deltagare, 10 män och 6 kvinnor. 20-77 år. 3 månader-7år med pågående HD-behandling. 6 deltagare väntade på transplantation, 1 deltagare hade genomgått 2 njurtransplantationer. Inklusionskriterier: ESKD, Skulle ha pågående HD-behandling. 2-3 gånger i veckan i minst 3 månader. Inne- och uteliggande patienter på 2 universitetssjukhus i Kina. Skulle vara över 18 år, skulle kunna kommunicera, läsa och förstå Mandarin (Kinesiska) och/eller lokal dialekt av Wuhan. Datainsamling: Inspelade och transkriberade intervjuer. Semistrukturerade intervjuer. Anteckningar fördes direkt efter varje intervju. Dataanalys: Kvalitativ textanalys. Induktiv metod.</p>	<p>Hög* Styrkor: Tydligt beskriven metod och urvalsförfarande. Relevant och tydligt resultat. Tydligt beskrivna inklusions- och exklusionskriterier. Datamättnad och analysmättnad råde. Svagheter: Inget beskrivet bortfall. Ingen beskriven relation mellan forskare och deltagare.</p>	<p>Patienterna gick från att förneka diagnosen till att acceptera den. Alla patienter upplevde olika nivåer av ångest. Deras ekonomi blev påverkad, och patienterna kände ett behov av stöd genom information samt brist på socialt stöd.</p>

HD = Hemodialys, ESKD = End-stage kidney disease

*Hög = 80-100% **Medelhög = 70-79%

Ja = 1 poäng, alla andra svar = 0 poäng. 21 poäng = max.

Bilaga 3: Kvalitetsgranskningsmall

Rensa formuläret

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):



STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK UTVÄRDERING

MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER MED KVALITATIV FORSKNINGSMETODIK

5:1

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamätnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (datainsamling, datamätnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):